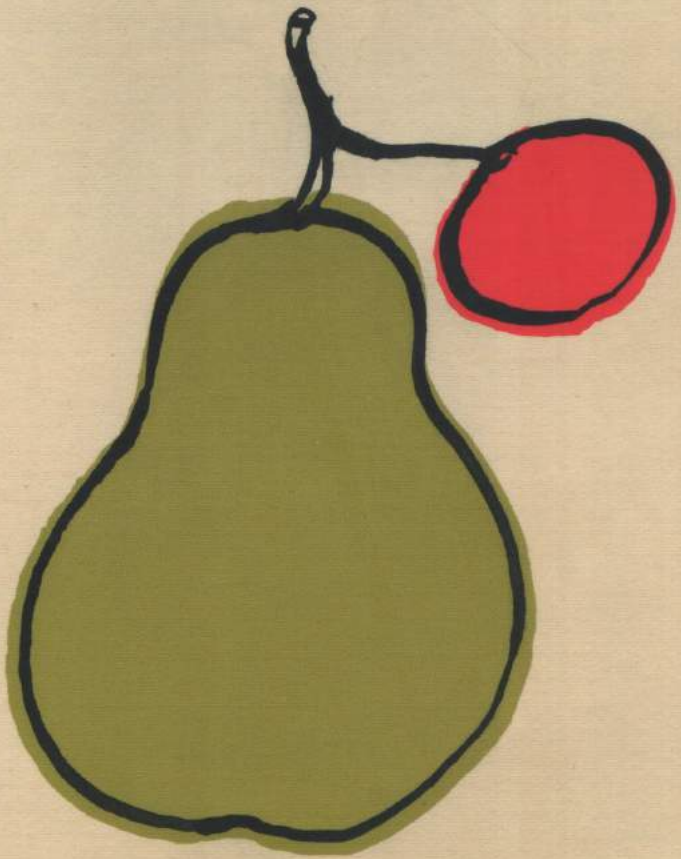
Andrew Solomon

Armut Dibine Düşmeyince

Anne Babalar, Çocuklar ve Kimlik Arayışı

Çeviren: **Nurettin Elhüseyni**



XXI. YÜZYIL KİTAPLARI

YKY
YAPI KREDİ YAYINLARI

ANDREW SOLOMON

Armut Dibine Düşmeyince

Anne Babalar, Çocuklar ve Kimlik Arayışı

Çeviren
Nurettin Elhüseyni

YAPI KREDİ YAYINLARI

Yapı Kredi Yayınları - 4648
21. Yüzyıl Kitapları - 3

Armut Dibine Düşmeyince - Anne Babalar, Çocuklar ve Kimlik Arayışı / Andrew Solomon
Özgün adı: **Far From The Tree - Parents, children and the search for identity**
İngilizceden çeviren: **Nurettin Elhüseyni**

Kitap editörü: **Derya Önder**
Düzelti: **Fahri Güllüoğlu - Filiz Özkan**

Kitap tasarımı: **Mehmet Ulusel**
Grafik uygulama: **Akgül Yıldız**

Baskı: Mega Basım Yayın San. ve Tic. A.Ş.
Cihangir Mah. Güvercin Cad. No: 3/1 Baha İş Merkezi
A Blok Kat: 2 34310 Haramidere / İstanbul
Telefon: (0 212) 412 17 00
Sertifika No: 12026

Çeviriye temel alınan baskı: Vintage, Londra, 2014
1. baskı: İstanbul, Mayıs 2016
ISBN 978-975-08-3676-3

© Yapı Kredi Kültür Sanat Yayıncılık Ticaret ve Sanayi A.Ş., 2014
Sertifika No: 12334
Copyright © 2012, Andrew Solomon

Bütün yayın hakları saklıdır.
Kaynak gösterilerek tanıtım için yapılacak kısa alıntılar dışında
yayıncının yazılı izni olmaksızın hiçbir yolla çoğaltılamaz.

Yapı Kredi Kültür Sanat Yayıncılık Ticaret ve Sanayi A.Ş.
Kemeraltı Caddesi Karaköy Palas No: 4 Kat: 2-3 Karaköy 34425 İstanbul
Telefon: (0 212) 252 47 00 (pbx) Faks: (0 212) 293 07 23
http://www.ykykultur.com.tr
e-posta: **ykykultur@ykykultur.com.tr**
İnternet satış adresi: **http://alisveris.yapikredi.com.tr**

Yapı Kredi Kültür Sanat Yayıncılık
PEN International Publishers Circle üyesidir.

farklılığı uğruna dünyadaki her türlü aynılıktan
seve seve vazgeçeceğim
John için

Kusur dediğin bizim cennetimizdir.
Öylesine öfkeyle oturur ki içimize,
Hemen görülür o yakıcılıktaki zevk
Kusurlu sözlerde ve inatçı seslerde.

Wallace Stevens, "İklimimizin Şiirleri"*

* Bkz. *The Collected Poems of Wallace Stevens* (1990), s. 193-194.

İÇİNDEKİLER

I Oğul • 13

II Sağırlar • 56

III Cüceler • 115

IV Down Sendromu • 163

V Otizm • 209

VI Şizofreni • 277

VII Engelliler • 331

VIII Harika Çocuklar • 377

IX Tecavüz • 443

X Suça Yatkınlık • 498

XI Trans-Cinsiyet • 555

XII Baba • 627

Teşekkür • 651

Notlar • 655

Bibliyografya • 760

İzinler • 830

Dizin • 831

ARMUT DİBİNE DÜŞMEYİNCE

I
Oğul

Üreme diye bir şey yoktur. İki kişi bebek sahibi olmaya karar verdiğinde, bir üretme eylemine girişir; bu uğraş için (o iki kişinin birbirine bağlanmakta olduğu imasıyla) *üreme* sözünün yaygın biçimde kullanılması, olsa olsa boylarından büyük işe kalkışmalarından önce, anne baba adaylarının içlerini rahatlatmaya dönük bir örtmecedir. Kavramın böylesine çekici görünmesini sağlayan bilinçaltı hayallerimizde hoşumuza giden şey, kendine özgü kişiliğe sahip birinin değil, çoğu kez kendi varlığımızın hep yaşayacağını görmektir. Bencil genlerimizin ileriye aktarılışını umduğumuz için, alışılmamış gereklerle karşımıza çıkan çocuklara birçoğumuz hazırlıksız yakalanırız. Ebeveynlik bir anda bizi bir yabancıyla kalıcı bir ilişkinin ortasına atıverir ve olumsuzluk esintisi güçlendikçe, o yabancı bize daha da garip gelir. Çocuklarımızın yüzlerinde ölmeyeceğimizin güvencesini görmeye bel bağlarız. Tanımlayıcı nitelikleriyle bu ölümsüzlük hayalini yok eden çocuklar belirli bir sarsıntıdır; onları bizdeki en iyi yönleri yansıttıkları için değil, oldukları gibi sevmek durumunda kalmak bize bir hayli ağır gelir. Kendi çocuklarımızı sevmek, hayal gücümüzü çalıştırmayı gerektirir.

Gelgelelim, antik toplumlarda olduğu gibi, modern toplumlarda da etle tırnak ayrılmaz. Başarılı ve bize bağlı çocuklardan daha fazla sevindirici çok az şey vardır ve çok az durum, insanın evladı tarafından hayal kırıklığına uğratılmasından veya reddedilmesinden daha kötüdür. Çocuklarımız bizimle bir değildir: Atavistik genler ve çekinik özellikler taşırlar; denetimimiz ötesindeki çevresel uyarımlara başından itibaren maruz kalırlar. Oysa biz çocuklarımızla birizdir; metamorfoza cesaret edenler ebeveyn olma gerçeğinden hiç kurtulamazlar. Psikanalist D. W. Winnicott bir yerde şöyle demişti: "Bebek diye bir şey yoktur; yani bir bebeği tarif etmeye koyulduğunuzda, bir *bebeği ve birini* tarif etme durumuna düşersiniz. Bebek tek başına var olamaz; temelde bir ilişkinin parçasıdır o." Çocuklarımız bize benzedikleri ölçüde, en değerli hayranlarımız olurlar; bizden farklılaştıkları ölçüde ise, en hararetli aleyhtarlarımız olabilirler. Başından itibaren bizi taklit etmeleri yönünde onları özendiririz ve hayatın en köklü iltifatı olabilecek şeyin özlemini çekeriz: Onların bizim değer sistemimize göre yaşamayı seçmeleri. Birçoğumuz anne babamızdan farklı olmakla gurur duyarken, kendi çocuklarımızın bizden farklı olmasından sonsuz üzüntü duyarız.

Kimliğin kuşaktan kuşağa aktarılması nedeniyle, çoğu çocuk kendi anne babasıyla en azından bazı özellikleri paylaşır. Bunlar *dikey* kimliklerdir. Nitelikler ve değerler, kuşaklar boyunca yalnız DNA zincirleri yoluyla değil, ortak kültürel normlar yoluyla da ebeveynden çocuğa aktarılır. Örneğin, etnik köken dikey bir

kimliktir. Beyaz olmayan çocuklar genelde beyaz olmayan anne babalardan olur; cilt pigmentasyonunun genetik gerçeği, beyaz olmayan kişiye özgü bir benlik bilinciyle birlikte kuşaklar boyunca aktarılır, her ne kadar o benlik bilinci her kuşakta değişikliğe uğrasa bile. Dil genellikle dikeydir çünkü Yunanca konuşan çoğu kimse kendi çocuğunu da Yunanca konuşacak şekilde yetiştirir; çocuğun daha sonra buna farklı bir tını katması ya da çoğu zaman başka bir dili konuşması elbette söz konusu olabilir. Din bir dereceye kadar dikeydir: Katolik anne babalar genelde Katolik çocuklar yetiştirirler ancak çocukları dinsizliğe dönebilir ya da başka bir dine geçebilir. Göçmenler dışında, uyrukluk da dikeydir. Sarışınlık ve miyopluk sıklıkla ebeveynden çocuğa aktarılır ama çoğu durumda kimliğe önemli bir temel oluşturmaz; sarışınlık oldukça sıradandır ve miyopluk kolayca düzeltilebilir.

Ne var ki çoğu kez anne babasına yadırgatıcı gelen içkin ya da edinilmiş özelliğe sahip biri, kimliğini bir akran grubundan alır. Bu *yatay* bir kimliktir. Böyle yatay kimlikler çekinik genleri, tesadüfi mutasyonları, doğum öncesi etkileri ya da bir çocuğun atalarıyla paylaşmadığı değerleri ve tercihleri yansıtıyor olabilir. Gey olmak yatay bir kimliktir; gey çocukların çoğu heteroseksüel anne babalardan olur ve cinselliklerini akranlarının belirlemediği durumlarda, gey kimliğini aile dışındaki bir altkültürü gözlemleyerek ve onun içinde yer alarak öğrenirler. Bedensel engel genelde yataydır; deha da öyle. Psikopatlık da çoğu kez yataydır; suçluların çoğu gangsterlerce yetiştirilmez ve içindeki çıyanlığı kendisi yaratır. Aynı şey otizm ve zihinsel engel gibi durumlar için söylenebilir. Tecavüzden doğan bir çocuk, duygusal güçlüklerle dünyaya gelir; bizzat yaşadığı travmadan kaynaklansa bile, annesinin bilemeyeceği güçlüklerdir bunlar.

1993'te *New York Times* için sağır kültürünü araştırmakla görevlendirildim. O sırada sağırlığa ilişkin varsayımım onun bir eksiklikten ibaret olduğuydu. İzleyen aylarda kendimi sağır dünyasının içinde buldum. İşitme engelli çocukların çoğu işitebilen anne babalardan olur ve bu anne babalar sıklıkla Sağır olmayanların dünyasında iş görmeye öncelik vererek, sözel konuşmayı ve dudak okumayı kazandırmaya dönük muazzam enerji harcarlar. Böyle davranmakla, kendi çocuklarının eğitiminde başka alanları ihmal edebilirler. Bazı sağırlar dudak okumada ve anlaşılabilir konuşmada iyi olsalar da birçoğu bu beceriden yoksundur; onlar tarih, matematik, felsefe öğrenmek yerine odiyologlarla ve konuşma patologlarıyla birlikte sürgit otururken, yıllar akıp geçer. Birçoğunun ergenlikte sağır kimliğini bulması, büyük bir kurtuluş gibi gelir. Böylece işareti dil olarak geçerli sayan bir dünyaya adım atınca, kendilerini keşfederler. İşitme yetili anne babaların bazıları bu güçlü yeni gelişimi kabullenirken, bazıları onunla mücadele eder.

Gey olmamdan dolayı, durum dikkat çekici ölçüde tanıdık geldi bana. Gey bireyler genellikle çocuklarının heteroseksüellikle daha iyi yaşayacağı kanısını taşıyan ve bazen bu kalıba sığdırmak uğruna onlara azap çektiren heteroseksüel anne babalarının hükmü altında büyürler. Gey kimliklerini ergenlik çağında veya daha sonra keşfedince, büyük rahatlama yaşarlar. Sağırlar üzerine yazmaya

başladığımda, işitme yetisinin tıpkısını bir ölçüde kazandırabilen koklea implantı yeni bir buluştu. Yaratıcıları tarafından korkunç bir kusur için mucizevi deva olarak göklere çıkarılırken, sağır camiasında canlı bir topluluğa yönelik bir soykırım saldırısı olarak esefle karşılanmıştı. Her iki taraf o zamandan beri retoriğini yumuşatmış olsa da koklea implantlarının erken yaşta (ideal olarak bebeklikte) cerrahi yoldan yerleştirilince en etkili sonucu vermesi, dolayısıyla da kararın çoğu kez çocuğun bilinçli bir görüşe varmasından ya da bunu ifade etmesinden önce, anne babalar tarafından verilmesi meseleyi çapraşıklaştırır. Bu tartışmayı izlerken, aynı doğrultuda bir erken işlemin var olması halinde, kendi anne babamın heteroseksüel olmamı sağlamak için buna cesaretle rıza göstermiş olacağını biliyordum. Şimdi bile böyle bir şeyin devreye girdiğinde gey kültürünü büyük ölçüde yok edebileceğine hiç kuşkum yok. Böyle bir tehdit fikri beni üzer. Ancak sağır kültürünü anlayışım derinleşince, anne babamda kara cahillik olarak gördüğüm tutumların, sağır bir çocuğumun olmasına göstereceğim tepkiyi andırdığını fark ettim. İlk dürtüm bu anormalliği düzeltmek için elimden geleni yapmak olurdu herhalde.

Derken bir arkadaşın cüce bir kızı oldu. Bu arkadaş kızını daha kısa boylu olması dışında kendini herkes gibi görecek şekilde yetiştirmesinin mi, ona cüce rol modellerini benimsetmesinin mi, yoksa cerrahi yoldan boy uzatma yollarını araştırmasının mı doğru olacağını kafa yormaya başladı. Bana kafa karışıklığını anlattığında, bildik bir kalıbı gördüm. Sağırlarla ortak paydamın farkına varmanın şaşkınlığı içindeyken, şimdi de kendimi bir cüceyle özdeşleştirmekteydim; şen kervanımıza katılmak için başka kimlerin beklediğini merak ettim. Kimlik anlamında geylik, rahatsızlık anlamında homoseksüellikten, kimlik anlamında sağırlık, rahatsızlık anlamında sağırlıktan ve kimlik anlamında cücelik, belirgin bir engelden çıkabildiğine göre, bu sıkıntılı ara yerde başka birçok kategorinin olması gerektiğini düşündüm. Radikalleştirici bir kavrayıştı bu. Kendimi hep oldukça narin bir azınlık içinde görmüş biri olarak, geniş bir dost çevremin bulunduğunu birdenbire anladım. Farklılık bizi birleştirir. Söz konusu yaşantıların her biri onlardan etkilenenleri yalnızlaştırabilir; ancak hep birlikte köklü biçimde birbirlerine bağlanan milyonların yer aldığı bir kümeyi oluştururlar. İstisnailik yaygındır; tamamen tipiklik nadirdir ve yalnızlık durumudur.

Anne babam nasıl beni yanlış anladıysa, öbür anne babalar da kendi çocuklarını sürekli yanlış anlıyor olsalar gerek. Birçok anne baba kendi çocuğunun yatay kimliğini bir aşağılanma şeklinde yaşar. Bir çocuğun ailesinden belirgin şekilde farklılığı, tipik bir anne babanın en azından ilk başta sağlamakta yetersiz kaldığı bilgiyi, ehliyeti ve tedbirleri gerektirir. Çocuk kendi akranlarının çoğundan da açıkça farklıdır ve dolayısıyla genelde daha az anlayış ya da kabul görür. İstismarcı babalar bedenen kendilerine benzeyen çocuklarını daha az istismar ederler; zorba bir babanız varsa, dua edin de çehreniz onunkine benzesin. Aileler çocukluk döneminin başından itibaren dikey kimlikleri pekiştirmeye yönelirken, birçok kimse yatay kimliklere karşı çıkar. Dikey kimlikler genellikle saygı duyulan kimliklerdir; yatay kimlikler ise çoğu kez birer kusur olarak ele alınır.

ABD'de halen siyahların birçok dezavantajla karşılaştığı ileri sürülebilir ama siyah anne babaların dünyaya getireceği sonraki çocuk kuşağının düz ve sarı saçlı, yumuşak ciltli olmasını sağlayacak şekilde gen ifadesinin nasıl değiştirilebileceğine dair çok az araştırma vardır. Günümüz Amerika'sında Asyalı, Yahudi ya da kadın olmak bazen insana zorluk yaratır; ancak Asyalıların, Yahudilerin ya da kadınların ellerinden gelirse beyaz Hıristiyan erkek olmalarını öneren kimse çıkmış değildir. Birçok dikey kimlik, insanları rahatsız etse bile, o kimliği taşıyanları homojenleştirmeye kalkışmayız. Gey olmanın dezavantajları böyle dikey kimliklerin dezavantajlarından herhalde daha fazla değildir ama çoğu anne baba öteden beri gey çocuklarını heteroseksüelliğe döndürme peşindedir. Aykırı bedenlerle karşılaşanlar, o bedenleri taşıyanlara nazaran bu durumu genellikle daha ürkütücü bulurlar; ancak anne babalar çoğu kez kendileri ve çocukları için büyük ruhsal bedelle, bu bedensel ayrıksılığı normalleştirme telaşına düşerler. Bir çocuğun zihnine (otizm, zihinsel engel ya da trans-cinsiyet nedeniyle) hastalıklı yaftasını vurmak, o zihnin anne babalarda kendi çocuklarının duyduklarından daha fazla rahatsızlığa yol açtığını yansıtıyor olabilir. Düzeltmeye kalkışılan epeyce şeyin olduğu gibi bırakılması belki daha uygundur.

Özürlü uzun süreden beri liberal söylem açısından aşırı yüklü sayılan bir sıfattır; ama yerine geçirilen tıbbi terimler (*rahatsızlık, sendrom, durum*) kendine özgü sakıngan yaklaşımla neredeyse aynı ölçüde aşağılayıcı olabilir. *Rahatsızlık* terimini çoğu kez bir varoluş biçimini kötülemek, *kimlik* terimini ise aynı varoluş biçimini geçerli kılmak için kullanırız. Bu yanlış bir ikiliktir. Fizikte Kopenhag yorumu enerji/madde olgusunu bazen dalga, bazen de parçacık gibi davranan bir şey olarak tanımlar; böylece her ikisi de olduğuna işaret eder ve ikisini aynı anda görememenin insani kısıtlılığımızdan kaynaklandığını varsayar. Nobel Ödülü sahibi fizikçi Paul Dirac, ışığın parçacık yönünde bir soru yönelttiğimizde bir parçacık olarak, dalga yönünde bir soru yönelttiğimizde ise bir dalga olarak göründüğünü saptamıştır. Benlik meselesi de benzer bir ikiliğe bürünür. Birçok durum hem rahatsızlık, hem de kimliktir; ama birini ancak öbürünü örtbas ettiğimizde görebiliriz. Kimlik siyaseti rahatsızlık fikrini çürütürken, tıp da kimliği devre dışı bırakır. Bu dar yaklaşımla ikisi de eksilir.

Enerjiyi bir dalga gibi anlamakla belli kavrayışlara ve bir parçacık gibi anlamakla başka kavrayışlara varan fizikçiler, elde ettikleri bilgileri bağdaştırmak için kuantum mekaniğine başvururlar. Benzer biçimde, *rahatsızlığı* ve *kimliği* ayrı ayrı incelemek, gözlemin genellikle bu alanların birinde olacağını anlamak ve bağdaştırıcı bir mekanik bulmak zorundayız. İki kavramın birbirine zıt olmak yerine, aynı durumun bağdaşır yönleri olacağı bir sözlüğe ihtiyacımız var. Asıl sorun bireylerin ve yaşamların değerini saptama tarzımızı değiştirmek, *sağlıklılık* konusunda daha evrensel bir kavrayışa varmaktır. Ludwig Wittgenstein, "Bildiklerim kelimelerle ifade edebildiklerimden ibarettir," demişti. Kelimelerin yokluğu yakınlığı ortadan kaldırır; söz konusu yaşantılar dile açtır.

Bu kitapta anlattığım çocuklarda, anne babalarına garip gelen yatay durumlar var: Sağırlık ya da cücelik; Down sendromu, otizm, şizofreni ya da çoklu

ağır engeller; olağandışılık; tecavüzde rahme düşme ya da suça yatkınlık; transcinsiyet. "Armut dibine düşer" bir çocuğun anne babasına benzediği anlamında sıkça kullanılan bir özdeyiştir; böyle çocuklar başka yerlere düşmüş armutlardır – bazıları birkaç bahçe öteye, bazıları dünyanın öbür ucuna. Ancak pek çok aile, ilk başta düşündüğü gibi olmayan çocuklarına hoşgörüyle bakmayı, onları kabullenmeyi ve sonunda yüceltmeyi öğrenir. Daha yirmi yıl önce insan aklının alamayacağı bir ölçüde evlere sızan kimlik siyaseti ve tıptaki ilerleme, bu dönüştürücü süreci çoğu zaman kolaylaştırır ve kimi zaman da kafa karıştırıcı hale getirir.

Bütün çocuklar anne babalarına şaşırtıcı gelir; belirtilen bu en dramatik durumlar, ortak bir temaya dayalı çeşitlemelerden ibarettir. Bir ilaç tedavisinin özellikleri hakkında onun aşırı yüksek dozlardaki etkisini inceleyerek veya bir inşaat malzemesinin sağlamlığı hakkında onu olağanüstü yüksek sıcaklığa maruz bırakarak nasıl çokça şey öğreniyorsak, aileler içindeki evrensel farklılık olgusunu da bu uç örneklere bakarak anlayabiliriz. Ayrıksı çocukların varlığı ebeveyn eğilimlerini abartır; normalde kötü olan anne babalar korkunç anne babalara dönüşürken, normalde iyi olan anne babalar çoğu kez olağanüstü iyi davranır. Tolstoy'un yaklaşımının aksine, farklı çocuklarını reddeden mutsuz ailelerin birçok ortak yan taşıdığı, buna karşılık onları kabullenmeye çalışan mutlu ailelerin birçok bakımdan mutluluğa erdiği görüşündeyim.

Anne baba adaylarının yatay güçlüklerle doğacak çocuklardan kaçınma seçeneklerinin gittikçe artması nedeniyle, böyle çocukları olanların tecrübeleri, farklılığı daha geniş çerçevede anlamamız için kritik önemdedir. Anne babaların bir çocuğa ilk tepkileri ve onunla ilk etkileşimleri, o çocuğun kendine bakışını belirler. Bu anne babalar da geçirdikleri tecrübelerle köklü değişime uğrarlar. Engeli olan bir çocuğunuz varsa, engelli bir çocuğun ebeveyni olursunuz artık; sizinle ilgili başlıca gerçeklerden biri olarak, bu durum başka insanların sizi algılayışına ve yorumlayışına temel oluşturur. Böyle anne babalar genelde karşılarına çıkan yeni tuhaf gerçeklikle, alışma ve sevgi sayesinde (çoğu kez kimlik dilini kullanarak) başa çıkıncaya kadar, sapmayı rahatsızlık gibi görürler. Farklılıkla içli dışlı olmak ona uyum sağlamayı güçlendirir.

Bu anne babaların öğrenmeyle vardığı mutluluğu yayımlamak, günümüzde yok olma tehlikesine açık kimlikleri ayakta tutmada hayati bir önem taşır. Onların hikâyeleri hepimiz için insan ailesi tanımını genişletmenin bir yoluna işaret eder. Otistiklerin otizm ya da cücelerin cücelik konusunda ne hissettiklerini bilmek önemlidir. Kendini kabullenme, ideal durumun bir parçasıdır ama ailenin ve toplumun kabullenişi olmadan, birçok yatay kimlik grubunun maruz kaldığı acımasız haksızlıkları düzeltemez ve yeterli reformu getiremez. Yabancı düşmanlığının etkili olduğu ve kadın, LGBT, kaçak göçmen ve yoksul haklarının çoğunluk desteğine dayalı yasal düzenlemelerle ortadan kaldırıldığı bir dönemde yaşıyoruz. Empatideki bu krize rağmen, evlerde şefkat sürüyor ve profilini verdiğim anne babaların çoğu ayrımsız sevgi gösteriyor. Onların kendi çocukları hakkında olumlu düşünme çizgisine nasıl vardıklarını anlamak, biz

geri kalanlara aynı yolu izleme güdüsünü ve içgörüsünü kazandırabilir. Gözlerinin içine bakarak, çocuğunuzda hem kendinizi, hem de tamamen yabancı bir şeyi görmek ve ardından onun her yönüne istekli bir bağlılığı edinmek, ebeveynliğin özsaygılı ama özgecil coşkusuna varmaktır. Böyle karşılıklı bir ilişkinin sıklıkla ortaya çıkması, ayrıksı bir çocuğa bakamayacağını sanan anne babaların bunu başarabileceğinin farkına sıklıkla varması şaşırtıcıdır. Ebeveynin sevmeye yatkınlığı en yürek paralayıcı şartlarda ağır basar. Dünyada sanılabileceğinden daha fazla hayal gücü vardır.

Çocukken bende disleksi vardı; doğrusu şimdi de kurtulmuş değilim. Her harfe odaklanmaksızın yazmayı hâlâ beceremem ve öyle yazdığımda bile, bazı harfleri atlarım ya da sırasını şaşırırım. Bu disleksiyi erken fark eden annem, ben daha iki yaşındayken, bana okumayı öğretmeye başladı. Onun kucağında geçirdiğim uzun öğle sonralarında, fonetik antrenmanı yapan bir Olimpiyat sporcusu gibi, kelimeleri hecelemeyi öğrendim; sanki daha sevimli şekiller olamazmış gibi, harfler üzerinde alıştırma yapardık. Annem ilgimi canlı tutmak için, bana Winnie-the-Pooh ve Tigger resimlerinin dikildiği sarı keçe kapaklı bir defter verdi; okuma fişleri hazırlardık ve arabada onlarla oyun oynardık. Ben bu ilgiden keyif alırken, annem bir eğlence anlayışıyla öğretirdi; bu sanki dünyanın en güzel bulmacasıydı, aramızdaki özel bir oyundu. Altı yaşıma girdiğimde, anne babam kaydımı yaptırmak üzere New York kentindeki on bir okula başvurdu ve hepsi de okuma yazmayı asla öğrenemeyeceğim gerekçesiyle beni geri çevirdi. Bir yıl sonra, müdürün ileri okuma becerilerimin, okumayı asla öğrenmeyeceğimi öngören test puanlarını geçersiz kıldığını isteksizce kabullenmesiyle bir okula kaydoldum. Evimizde kalıcı zaferin standartları yüksekti ve disleksi karşısındaki o ilk zafer, nörolojik bir anormalliği sabır, sevgi, zekâ ve iradeyle hezimete uğratışımız belirleyici oldu. Ne yazık ki fark edilen başka bir anormalliğin, yani gey olmamın ürpertici belirtilerini tersine çeviremeyeceğimizi inanmayı zorlaştıran sonraki mücadelelere zemin hazırladı.

İnsanlar geyliğimi ne zaman anladığımı hep sorarlar ve bu bilgiye neden gerek duyulduğunu merak ederim. Cinsel arzularımın farkına varmam biraz zaman aldı. İstediğim şeylerin egzotik ve çoğunluğa aykırı olduğunu öylesine erken kavradım ki ondan önceki bir zamanı hatırlayamıyorum. Yakın dönemdeki çalışmalar ileride gey olacak erkek çocukların daha iki yaşındayken belli türden itiş kakış oyunlarına isteksiz olduğunu göstermiştir; çoğu altı yaşına vardığında, belirgin biçimde cinsiyetiyle uyuşmayan davranışlar sergiler. Birçok dürtümün efemine olduğunu erken kestirebildiğim için, kendimi tanıma yönünde başka eylemlere giriştim. Birinci sınıfta her birimizden gözde yiyeceğimizi belirtmemiz istendiğinde, başka herkes dondurma, hamburger ya da Fransız tostu derken, Doğu 27. Cadde'deki bir Ermeni restoranında ısmarlamayı alışkanlık edindiğim kaymaklı ekmek kadayıfını gururla seçtim. Beyzbol kartı alışverişine hiçbir zaman girmedim ama okul otobüsünde operaların konularını anlatmaktan geri kalmadım. Bunların hiçbiri sevilmemi sağlamadı.

Evde sevilen biriydim ama düzeltmelerin hedefindeydim. Yedi yaşımdayken annemle ve erkek kardeşimle birlikte gittiğimiz Indian Walk Shoes mağazasından çıkmak üzereyken, tezgâhtar hangi renk balonlardan hoşlandığımızı sordu. Kardeşim kırmızı bir balon isterken, ben pembe bir balon istedim. Araya girip pembe balon isteğime karşı çıkan annem, bana gözde rengimin mavi olduğunu hatırlattı. Pembe olanı gerçekten istediğimi söyledimse de onun kızgın bakışı üzerine mavi olanı aldım. Gözde rengimin mavi olmasına karşın hâlâ gey olmam hem annemin etkisini, hem de bu etkinin sınırlarını gösterir. Annem bir keresinde, "Sen küçükken, diğer çocukların hoşlandığı şeylerden hoşlanmazdın ve ben seni kendin gibi olmaya teşvik ettim," dedi. Yarı ironiyle şunu da ekledi: "Bazen dizgini fazlasıyla serbest bıraktığımı düşünüyorum." Bazen bende uyanan düşünce ise, dizgini yeterince elden bırakmamış olduğu yönünde. Ama hiç kuşkusuz ikircimli olmakla birlikte, bireyselliğimi teşvik edişi hayatımı şekillendirmiş bulunuyor.

Liberale yakın fikirleri olan yeni okulum karma bir düzeni öngördüğünden, sınıfımızda burslu okuyan ve çoğunlukla birbirleriyle kaynaşan birkaç siyah ve Latin asıllı çocuk vardı. Oradaki ilk yılımda, Debbie Camacho adlı bir Latin kız Harlem'de yaş günü partisi verecekti ve New York'taki özel eğitimin mantığından bihaber anne babası, mezunlar gününe denk gelen hafta sonunu seçmişti. Annem yaş günü partime hiç kimsenin katılmaması hâlinde ne hissedeceğimi sorarak, oraya gitmem için ısrar etti. Böyle uygun bir mazeret olmasa bile, sınıfımdaki birçok çocuğun partiye katılmış olacağından kuşkuluyum; sonuçta kırk kişilik sınıftan partiye giden sadece iki beyaz çocuk çıktı. Açıkçası orada olmak beni dehşete düşürdü. Yaş günü kutlanan kızın kuzenleri beni dansa kaldırmaya çalıştı; herkes İspanyolca konuşuyordu; alışık olmadığım için bende bir tür panik atak uyandıran kızartma yemekler vardı. Eve gözyaşları içinde döndüm.

Birkaç ay sonra yaş günü partisi veren Bobby Finkel benim dışımda bütün sınıfı davet ettiğinde bile, herkesin Debbie'nin partisine gitmekten kaçınışı ve benim arkadaşlarımca sevilmeyişim arasında hiçbir paralellik kurmadım. Annem herhalde bir yanlışlık olduğu varsayımıyla oğlanın annesine telefon açtı; Bayan Finkel oğlunun benden hoşlanmadığını ve partisinde beni istemediğini söyledi. Annem partinin verileceği gün beni okuldan alarak hayvanat bahçesine ve Old-Fashioned Mr. Jennings pastanesinde sıcak çikolatalı dondurma yemeye götürdü. Benim adıma annemin ne kadar incindiğini ancak geriye dönüp bakınca kafamda canlandırıyorum; benim incinişimden ya da bunu çaktırdığım düzeyden daha büyük bir incinmeydi bu. Onun bu yumuşaklığının dünyadaki aşağılamaları telafi etmeye dönük bir çaba olduğunu o zaman tahmin edemezdim. Anne babamın gey oluşumdan duyduğu rahatsızlığı düşündüğümde, kırılganlıklarımın annemi ne kadar kırılgan kıldığını ve canımızın istediği gibi davrandığımız yönünde bir rahatlatmayla üzüntümün önüne geçmeyi ne kadar çok istediğini anlayabiliyorum. Pembe balonu yasaklayışı kısmen koruyucu bir jest gibi olsa gerek.

Annemin Debbie Camacho'nun yaş günü partisine gitmemi sağlamış olmasından memnunum; çünkü bunun yapılacak doğru şey olduğu ve o zaman an-

layamamış olsam bile, yetişkinlikte kendi durumumu sindirmemi ve mutluluğu bulmamı sağlayan bir hoşgörü tutumunun başlangıcı olduğu kanısındayım. Kendimi ve ailemi liberal ayrıksılığın fenerleri gibi sunmak çekici olsa da pek öyle değildik. Gittiğim ilkokulda Afrika asıllı Amerikalı bir öğrenciyi, sosyal bilgiler kitabımızdaki bir resimde Afrika *saz kulübesi*nde görülen bir kabile çocuğuna benzediğini ileri sürerek alaya almıştım. Bunun ırkçılık olduğu aklımın ucundan geçmemişti; bana eğlenceli ve belli belirsiz doğru gibi gelmişti. Büyüdüğümde bu davranışımı derin pişmanlıkla hatırladım ve söz konusu kişi beni Facebook'ta bulduğunda, ondan bolca özür diledim. Okulda gey olmanın kolay olmayışının ve karşılaştığım önyargıyı başkalarına yönelik önyargıyla dışavurumun tek mazeretim olduğunu söyledim. Özrümü kabul etti ve kendisinin de gey olduğunu belirtti; her iki önyargının böylesine işlediği bir ortamda ayakta kalmış olmasından onur duydum.

İlkokulun dalgalı sularında debelenmeme karşın, önyargıya acımasızlığın asla karışmadığı evde, daha densiz eksikliklerim önemsenmedi ve garipliklerim çoğunlukla suyuma gidilerek geçiştirildi. On yaşımdayken, ufacık Lihtenştayn prensliğine hayranlık duyar oldum. Bir yıl sonra babam Zürih'e bir iş seyahatine bizleri de götürdü ve bir sabah annem Lihtenştayn'ın başkenti Vaduz'a arabayla gitmemiz için her şeyi ayarladığını duyurdu. Bütün ailenin açıkça benim ve sırf benim isteğime uymasının bana yaşattığı heyecanı hatırlıyorum. Dönüp geriye bakınca, Lihtenştayn takıntısı tuhaf görünüyor; ama daha önce pembe balonu yasaklamış olan annem o günü tasarlayıp düzenledi: Şirin bir kafede öğle yemeği, sanat müzesinde bir gezinti, ülkenin özgün posta pullarının basıldığı matbaaya bir ziyaret. Beğenildiğimi her zaman hissetmesem bile, kabullenildiğimi her zaman hissettim ve ayrıksılığımı gösterme serbestliğini buldum. Ama sınırlar vardı ve pembe balonlar bu sınırların yanlış tarafındaydı. Aile kuralımız bir aynılık paktı çerçevesinde ötekiliğe ilgi duymaktı. Benim istediğim şey ise dış dünyayı öylece durup gözlemlemekle kalmamak, onu bütün genişliğiyle yaşamaktı. İnci için suya dalmak, Shakespeare'i ezberlemek, ses duvarını aşmak, örgü işlerini öğrenmek istiyordum. Bir açıdan bakılınca, kendimi dönüştürme arzum kendimi nahoş bir varoluş biçiminin zincirlerinden kurtarmaya dönük bir çaba olarak görülebilir. Başka bir açıdan bakılınca, asıl benliğime doğru bir işaretti, ileride bürüneceğim kimliğe doğru can alıcı bir dönüm noktasıydı.

Anaokulundayken bile, diğer çocukların beni anlayamaması nedeniyle, teneffüsleri öğretmenlerimle sohbet ederek geçirirdim; gerçi öğretmenler de muhtemelen anlayamıyorlardı ama nazik olacak kadar olgun yaştaydılar. Yedinci sınıfa vardığımda, çoğu günler öğle yemeğimi hazırlık okulu müdürünün sekreteri Bayan Brier'ın odasında yemeye başladım. Liseyi öğrenci yemekhanesine hiç uğramamış biri olarak bitirdim; çünkü gittiğimde kızlarla birlikte oturmam alay konusu yapılacaktı ve oğlanlarla birlikte oturduğumda ise, aslında kızlarla birlikte oturması gereken bir çocuk sayılıp alaya alınacaktım. Çocukluk dönemini çoğu kez tanımlayan uyum sağlama dürtüsü benim için hiç var olmadı ve cinsellik üzerine düşünmeye başladığımda, eşcinsel arzuların uygunsuzluğu bana

heyecan verir oldu; istediğim şeyin gençler için her türlü seksten daha da farklı ve yasak olduğunun farkına vardım. Benim için homoseksüellik bir Ermeni tatlısı ya da Lihtenştayn'da geçen bir gün gibiydi. Bununla birlikte, gey olduğumun öğrenilmesi halinde, yerin dibine batacağım görüşündeydim.

Annemin gey olmamı istememesi bunun benim için en mutlu yol olmayacağını düşünmesinden olduğu kadar, bir gey oğlun annesi olarak görülmekten hoşlanmamasındandı. Her ne kadar çoğu ebeveyn gibi, kendi mutlu olma yolunun en iyi yol olduğuna sahiden inansa da asıl sorun *benim* hayatımı denetim altına almak istemesi değildi. *Kendi* hayatını denetim altına almak istemesiydi; değiştirmek istediği şey bir homoseksüelin annesi olarak yaşamaktı. Ne yazık ki beni işin içine katmadan sorunu çözmesinin bir yolu yoktu.

Kimliğimin bu yönünden köklü biçimde nefret etmeyi erken yaşta öğrendim; çünkü bu sinik tutum, dikey bir kimliğe ailevi tepkinin yansımasıydı. Annem Yahudi olmanın sakıncalı olduğu görüşündeydi. Yahudileri işe almayan bir şirketteki üst düzey görevini sürdürmek için dinsel inancını gizli tutan dedemden edinmiş bunu. Dedem Yahudilerin alınmadığı bir banliyö kır kulübüne de üyeymiş. Annemin yirmili yaşların başındayken kısa süre nişanlı kaldığı bir Texaslı adam, ailesinin bir Yahudiyle evlenmesi halinde mirastan mahrum edileceği tehdidi üzerine nişanı bozmuş. Bu olay anneme kendini tanımanın getirdiği bir travma yaşatmış çünkü o zamana kadar kendini damgalı bir Yahudi olarak görmüyormuş; görünmek istediği her türlü kimliğe bürünebileceğini sanıyormuş. Beş yıl sonra Yahudi babamla evlenmeyi ve büyük ölçüde Yahudi bir dünyada yaşamayı seçmesine karşın, bu antisemitizmi hep içinde taşıdı. Belli klişelere uyan kimseleri gördüğünde, "Onlar adımızı kötüye çıkaran kişiler," derdi. Okuduğum dokuzuncu sınıfın çok beğenilen güzel kızı hakkında ne düşündüğünü sorduğumda, söylediği şey şuydu: "Çok fazla Yahudi gibi görünüyor." Annemin acıklı biçimde kendinden kuşkulanışta tuttuğu yol, benim gey olmaya yaklaşımımı belirledi: Ondan rahatsızlık yeteneğini miras aldım.

Çocukluktan sonra da uzun süre cinselliğe karşı bir set olarak çocuksu şeylere sarıldım. Bu gönüllü toyluk, arzuyu gizlemek yerine silmeye yönelik yapmacık bir Victoria dönemi ahlakçılığıyla örtülüydü. Yüz Dönüm Ormanı'nda ilelebet Christopher Robin olma gibi bazı uçuk hayallerim vardı; nitekim babama önceki bütün bölümlerini yüzlerce defa okuttuğum *Winnie-the-Pooh* kitaplarının son bölümünü benim hikâyemi çok andırmasından dolayı dinlemeye katlanamazdım. *House at Pooh Corner* [Pooh Köşesindeki Ev] şöyle biter: "Nereye giderlerse gitsinler ve yolda başlarına ne gelirse gelsin, ormanın tepesindeki o büyülü yerde küçük bir çocuk ve onun ayısı hep oynuyor olacak." İşte o çocuk ve o ayı olmaya, kendimi çocuksu davranışta dondurmaya karar verdim; çünkü yaşça büyümenin bana işaret ettiği şey fazlasıyla aşağılayıcıydı. On üç yaşımdayken, satın aldığım bir *Playboy* sayısını saatlerce inceleyerek, kadın anatomisi konusundaki rahatsızlığımı çözmeye çalıştım; bu anatomi ev ödevlerimden çok daha sıkıntı vericiydi. Liseye başladığım sıralarda, kadınlarla er ya da geç seks yapmaya mecbur kalacağımı biliyordum ve bunu beceremeyeceğim hissine kapılıp sıklıkla

ölümü düşünür oldum. Kişiliğimin büyülü bir yerde hep Christopher Robin olmayı tasarlamayan yarısı, kendini bir trenin önüne atan Anna Karenina olmayı tasarlıyordu. Gülünç bir ikilikti bu.

New York'taki Horace Mann Okulu'nun sekizinci sınıfındayken, benden yaşça büyük bir çocuk, bana tavrımın bir kısaltması olarak Percy adını taktı. Okula birlikte gittiğimiz otobüse her gün bindiğimde, o ve hempaları "Percy! Percy! Percy!" diye terane tuttururdu. Otobüste bazen başkalarıyla konuşamayacak kadar utangaç olan (ve gey olduğu sonradan anlaşılan) Çin asıllı bir Amerikalı öğrencinin, bazen de hatırı sayılır acımasızlığa aynı şekilde maruz kalan neredeyse kör bir kızın yanına otururdum. Kimi zaman otobüsteki herkesin kışkırtıcı teraneye bütün yol boyunca katıldığı olurdu. Kırk beş dakika avazlarının çıktığı kadar "Per-cy! Per-cy! Per-cy! Per-cy!" diye bağırırlardı. Üçüncü Bulvar, FDR Park Yolu, Willis Bulvarı Köprüsü, Binbaşı Deegan Otoyolu boyunca sürüp Riverdale'deki 246. Cadde'ye girinceye kadar sürerdi bu. Kör kız "boş vermem" gerektiğini söyleyip durduğu için, pek inandırıcı olmayan bir pozla, hiçbir şey olmamış gibi öylece otururdum.

Bu işin başlamasından dört ay sonra, bir gün eve dönüşümde annem şunu sordu: "Okul otobüsünde bir şey mi oluyor? Diğer öğrenciler sana Percy diye mi sesleniyor?" Meğer bir sınıf arkadaşım durumu annesine anlatmış ve o da annemi telefonla aramış. Öyle olduğunu itiraf ettiğimde, annem beni uzun bir süre kucakladıktan sonra, ona niçin anlatmadığımı sordu. Bunun hiç aklıma gelmemiş olması kısmen böyle alçaltıcı bir şey üzerine konuşmanın sadece onu somutlaştırmaya yarayacakmış gibi görünmesinden, kısmen yapılabilecek hiçbir şey olmadığını düşünmemden, kısmen de bana eziyet çektirilmesine vesile olan niteliklerin annemi de tiksindireceğini hissetmemden ve onun hayal kırıklığından korumak istememdendi.

Ondan sonra okul otobüsüne bir refakatçinin binmesiyle terane kesildi. Otobüste ve okulda bana sırf "top" demeye başladılar; çoğu kez öğretmenlerin işitebileceği mesafede söylenen bu hitaba hiçbiri karşı çıkmadı. Aynı yıl fen öğretmenim bize, homoseksüellerde anal büzücü kasların tahrip olması yüzünden dışkı tutamama sorununun ortaya çıktığını anlattı. Homofobi 1970'lerde yaygındı ama okulumun şık kültürü bunun keskince bilenmiş bir versiyonunu sunmaktaydı.

Haziran 2012'de *New York Times Magazine*'de Horace Mann mezunu Amos Kamil'in, benim de öğrenci olduğum dönemde bazı erkek öğretmenlerin okuldaki oğlanları sataşkan bir tavırla taciz ettiğine dair bir makalesi çıktı. Makalede böyle olayların ardından bağımlılıklara ve kendine zarar verici davranışlara yönelen öğrencilerden bahsedilmekteydi; bir adam ailesinin gençliğinde istismar edilişinin izlerini sürmesinden kaynaklanan kederin doruğa varmasıyla orta yaşlarda intihar etmişti. Makale bende derin üzüntü ve şaşkınlık yarattı; çünkü böyle işlerle suçlanan bazı öğretmenler, okulumda yalnızlık duygusu çektiğimde, bana herkesten daha sevecen davranmışlardı. Diğer öğrenciler benimle hiç ilişkiye girmek istemezken, sevgili tarih öğretmenim beni yemeğe götürme, bana bir Kudüs Kitabı Mukaddes'i verme ve boş zamanlarında benimle sohbet etme

inceliğini gösterirdi. Müzik öğretmeni beni konser sololarıyla ödüllendirir, ona ilk adıyla hitap etmeme ve odasına girip çıkmama izin verir, en keyifli maceralarım arasında yer alan korolara çıkarırdı. Bu öğretmenler kimliğimin farkına varmış gibiydi ve bana bakışları yine de olumluydu. Onların cinselliğimi örtük biçimde kabullenişi, bağımlılığa ya da intihara yönelmememi sağladı.

Dokuzuncu sınıftayken, okulun (aynı zamanda bir futbol antrenörü olan) sanat öğretmeni, benimle mastürbasyon üzerine sohbet etmek için uğraşıp durdu. Çarpılmış gibi oldum: Bunun bir tür tuzak olabileceğini, karşılık vermem halinde, herkese gey olduğumu söyleyeceğini ve daha da alay konusu haline geleceğimi düşündüm. Başka hiçbir öğretmen bana asılmadı; bunun sebebi belki gözlüklü, pantolon askılı, sıska, sosyal bakımdan uyumsuz bir çocuk olmam, belki anne babamın koruyucu tetiktelik bakımından nam salmış olması, belki de beni başka bazı kişilerden daha az yanaşılır kılan yalıtıcı bir kibirli tavır takınmamdı.

Sanat öğretmeni onunla sohbetlerimden kısa bir süre sonra ortaya atılan suçlamalar üzerine görevden alındı. Yol verilen tarih öğretmeni bir yıl sonra intihar etti. Birçok gey öğretmen okuldan atılırken, evli olan müzik öğretmeni, bir öğretim üyesinin ifadesiyle "terör dönemi"ni zarar görmeden atlattı. Kamil'in bana yazdığına göre, sataşkan olmayan gey öğretmenlerin okuldan atılışları "yanlış bir şekilde homoseksüellikle özdeşleştirilen sübyancılığın kökünü kazımaya dönük bir girişim"den kaynaklanmıştı. Öğrencilerin gey öğretmenlerden bazen yüzlerine karşı bile canavarca ibarelerle söz etmelerinin sebebi, bu önyargıların okul camiası tarafından açıkça onaylanmasıydı.

Tiyatro bölümünün başındaki Anne MacKay, karşılıklı suçlamalardan sessizce sıyrılıp kurtulan bir lezbiyendi. Mezun olmamdan yirmi yıl sonra, onunla e-posta yoluyla yazışmaya başladık. On yıl sonra ölmek üzere olduğunu öğrenince, onu ziyaret etmek üzere arabayla Long Island'ın doğu ucuna gittim. İrtibata girmemizi o sırada makalesi için araştırma yapan Amos Kamil sağlamıştı ve ikimiz de onun paylaştığı suçlamalardan rahatsızdık. Bayan MacKay geçmişte yürüyüş tarzımdan dolayı alaya alındığımı kibarca açıklayan ve bana daha güvenle adım atmayı öğretmeye çalışan bilge öğretmendi. Okuldaki son yılımda Algernon rolüyle yıldızlaşabilmem için, *The Importance of Being Earnest* [Ciddi Olmanın Önemi] adlı oyununu sahneye koymuştu. Yanına gidişim teşekkür etmek içindi. Onun beni çağırışı ise özür dilemek için.

Bayan MacKay önceki bir işinde başka bir kadınla birlikte yaşadığı haberinin yayıldığını, velilerden şikâyetler geldiğini ve bu yüzden geri kalan meslek yaşamında bir tür gizlenme yolunu seçtiğini açıkladı. Koruduğu resmî mesafeden pişmanlık duyduğunu ve bir fener olabileceği gey öğrencileri yüzüstü bırakmış olma duygusunu taşıdığını belirtti; oysa benim gibi o da daha açık olması halinde işini kaybetmiş olacağını biliyordu. Onun öğrencisiyken, olduğundan daha büyük bir yakınlaşma düşüncesi hiç aklımdan geçmemişti; ama yıllar sonra konuşurken, ikimizin de ne kadar meyus olduğunun farkına vardım. Keşke bir süre aynı yaşta olabilseydik; çünkü kırk sekiz yaşındaki halimle, bana öğretmenlik yaptığı dönemde onun için iyi bir arkadaş olurdum. Bayan MacKay kam-

püs dışında bir gey aktivistti; şimdi ben de öyleyim. Lisede okurken, onun gey olduğunu biliyordum, o da benim gey olduğumu biliyordu; ancak ikimizin de doğrudan sohbeti imkânsız kılacak şekilde homoseksüelliğine hapsolması, bizi doğruları konuşmak yerine, sadece birbirimize sevecen davranma durumunda bırakmıştı. Aradan onca yıl geçtikten sonra onu görmek eski yalnızlığımı depreştirdi ve yatay dayanışmaya dönüştürülmediği sürece, ayrıksı bir kimliğin ne kadar yalnızlaştırıcı olabileceğini hatırladım.

Amos Kamil'in makalesinin yayımlanmasından sonra Horace Mann mezunlarının internet ortamındaki sarsıcı buluşmasında, bir kişi hem mağdurlarına, hem de faillere üzüldüğünü yazarken, ikinci kesim için şunu belirtti: "Onlar homoseksüel arzularının marazi olduğunu öğreten bir dünyada nasıl tutunabileceklerini kestirmeye çalışan yaralı, kafası karışık kişilerdi. Okullar yaşadığımız dünyayı yansıtırlar. Kusursuz yerler olamazlar. Her öğretmen duygusal bakımdan dengeli bir kişi çıkmaz. Bu öğretmenleri mahkûm edebiliriz. Ama bu tutum temeldeki sorunla, yani kendinden nefret duygusuyla yakışıksız davranışlara giren insanları yaratan hoşgörüsüz bir toplumla değil, sadece bir arazla uğraşmayı getirir." Öğretmenler ve öğrenciler arasında cinsel temas kabul edilemez; çünkü baskı ve rıza arasındaki sınırı bulanıklaştıran bir güç farklılığını istismara dayanır. Çoğu durumda onarılamayacak travmaya yol açar. Kamil'in görüştüğü ve anlattığı öğrencilerin başına bu durumun geldiği apaçıktı. Öğretmenlerimin böyle bir şeyi nasıl yapmış olabileceğine kafa yorarken, asıl kimliği marazi ve gayrimeşru sayılan birinin bu durumla çok daha büyük bir suç arasındaki ayrımı irdeleme çabasına girebileceği geldi aklıma. Bir kimliği rahatsızlıkmış gibi ele almak, asıl rahatsızlığı daha dirençli olmaya yöneltebilir.

Özellikle New York'ta gençlerin karşısına cinsel fırsatlar sıkça çıkar. Günlük ev işlerimden biri, köpeğimizi yatma vaktinden önce dışarıda gezdirmekti. On dört yaşımdayken, bu gezilerde evimize yakın Uncle Charlie's Uptown ve Camp David adlı iki gey bar keşfettim. Kerry Blue cinsi teriyer köpeğimiz Martha'yı daracık kot pantolonluların bu iki alışveriş noktasının yer aldığı bir daire içinde dolaştırmayı alışkanlık edindim; Martha tasmasını kibarca çekiştirirken, Lexington Bulvarı'nın adamlarla dolup taşmasını izlerdim. Derken adının Dwight olduğunu söyleyen bir adam peşime düştü ve beni çekip bir kapı aralığına sıkıştırdı. Dwight'la ya da öbürleriyle düşüp kalkamazdım; çünkü bunu yaptığımda, başka birine dönerdim. Dwight'ın görünüşünü hatırlamasam da adı bugün bile içimi özlemle ürpertir. Sonunda on yedi yaşımdayken bir erkekle cinsel ilişkiye girdiğimde, normal dünyadan temelli koptuğumu hissettim. Eve gidince elbiselerimi kaynattım, ardından kaynar suyla bir saat duş aldım – işlediğim günah sanki bu şekilde temizlenebilirmiş gibi.

On dokuz yaşımdayken, *New York* dergisinin arka sayfasında, seks sorunları olan insanlara ikame terapisi sunan bir ilanı okudum. İstediğim kimlikle ilgili sorunun istemediğim kimlikle ilgili soruna bağlı olduğuna hâlâ inanıyordum. Bir derginin arka sayfasının deva bulmak için iyi bir yer olmadığını biliyordum

ama durumum beni tanıyan birine açamayacağım kadar utanç vericiydi. Birikmiş paramı yanıma alıp Hell's Kitchen semtinin yolunu tuttum ve asansörsüz bir binadaki muayenehanede, cinsel endişelerim üzerine uzun sohbetlere koyuldum. Aslında kadınlara ilgi duymadığımı kendime ya da sözde terapiste itiraf edemeyecek durumdaydım. O sıralarda erkeklerle faal cinsel yaşamımdan söz etmedim. "Danışmanlık" hizmeti almaya başladığım ve "doktor" hitabıyla anmaya özendirildiğim kişiler, "ikame partner"lerimle "alıştırmalar" için tavsiyelerde bulunmaktaydı; bu partnerler tam anlamıyla fahişe olmamakla birlikte, tam anlamıyla başka bir şey de olmayan kadınlardı. Belirlenen protokollerin birinde, ikame partner bir kedi pozuna girerken, benim de bir köpek pozuna girmem ve çıplak olarak dört ayak üstünde etrafında emeklemem gerekiyordu; karşılıklı zıt cinsler arasında yakınlığı canlandırma metaforu o sırada farkına vardığımdan daha anlam yüklüdür. Garip biçimde tutulduğum bu kadınlardan biri, güneydoğu bölgesinden gelme çekici bir sarışındı; bir süre sonra bana bir nekrofil olduğunu ve morgda başının derde girmesinden sonra bu işe girdiğini anlattı. Rahatlığın tek cinsel partnerle sınırlı kalmaması için, kızları sürekli değiştirmek şarttı; ilk seferinde Porto Rikolu bir kadının üstüme çıktığını ve mest olmuşçasına "İçimdesin! İçimdesin!" diye bağırarak hoplayıp durduğunu, benim ise nihayet ödüle ulaşıp ulaşmadığımı ve uygun bir heteroseksüele dönüşüp dönüşmediğimi tedirgin bir can sıkıntısıyla merak ederek öylece uzandığımı hatırlıyorum.

Bakteriyel enfeksiyonlar dışında tedaviler nadiren çabuk ve tam işe yarar; ama sosyal ve tıbbi gerçeklerin hızla değiştiği bir dönemde, bunu görmek zor olabilir. Benim iyileşmem, rahatsızlık algısından kurtulmakla oldu. 45. Cadde'deki muayenehane rüyalarıma hâlâ girer: Solgun ve ter kokulu bedenimi heyecan duyacak ölçüde bir cesede yakın bulan nekrofil; görev aşkı içinde beni bedeniyle öylesine büyük coşkuyla tanıştıran Latin kadın. Yaklaşık altı ay boyunca haftada sadece iki saati alan tedavim, bana kadınların bedenleri konusunda rahatlık kazandırdı ve bu da yaşamaktan mutlu olduğum sonraki heteroseksüel tecrübelerde hayati rol oynadı. İlişkiye girdiğim kadınlardan bazılarını sahiden sevdim ama onlarla birlikteyken, gördüğüm "tedavi"nin kendinden tiksinmenin damıtılmış bir dışavurumu olduğunu asla unutamadım ve beni müstehcen uğraşa yatkın kılan şartları hiçbir zaman tam bağışlamadım. Ruhumu Dwight ile o kedi kadınlar arasında germek, ilk yetişkinlik yıllarımda romantik aşkı benim için neredeyse imkânsız kıldı.

Anne babalar ile çocuklar arasında derin farklılıklara ilgim, pişmanlığımın kaynağını araştırma ihtiyacından doğdu. Anne babamı suçlamak hoşuma gitse de çektiğim acının büyük ölçüde çevremdeki dünyadan, bir ölçüde de benden kaynaklandığına inanma noktasına gelmiş durumdayım. Bir münakaşanın harareti içinde, annem bir keresinde bana şunu söylemişti: "Günün birinde bir terapiste giderek, ona korkunç annenin hayatını mahvedişiyle ilgili her şeyi anlatabilirsin. Ama sözünü ettiğin şey *senin* mahvolmuş hayatın olacak. Bu yüzden mutluluk duyabileceğin, sevebileceğin ve sevilebileceğin bir hayat yarat kendine çünkü asıl önemli olan o." İnsan birini sevmekle birlikte kabullenmeyebilir; aynı

şekilde birini kabullenmekle birlikte sevmeyebilir. Ben yanlış bir yaklaşımla anne babamın kabullenişindeki kusurları, onların sevgisindeki eksiklikler sandım. Şimdi ise yaşadıkları asıl şeyin, incelemeyi asla akıl edemedikleri bir dili konuşan bir çocuğa ebeveynlik etmek olduğu görüşündeyim.

Bir ebeveyn verili bir kişilik özelliğini gidermenin mi, yoksa yüceltmenin mi doğru olacağını nasıl kestirebilir? Benim doğduğum 1963'te homoseksüel faaliyet bir suç, çocukluk dönemimde bir rahatsızlık belirtisi sayılmaktaydı. Ben iki yaşımdayken, *Time* dergisi şunu yazmış: "Tamamen din dışı çerçevede bile, homoseksüellik cinsel yetinin kötüye kullanılışını ifade eder. Gerçekliğin ikinci sınıf, hazin ve küçük bir ikamesidir, hayattan acınası bir kaçıştır. Bu bakımdan insafı, şefkati, anlayışı ve mümkün olduğunda tedaviyi hak eder. Ama teşviki, süslemeyi, rasyonelleştirmeyi, azınlık eziyeti temelinde düzmece statüyü, basit zevk farklılıklarına dair safsatayı ve hepsinden önemlisi, sırf zararlı bir hastalık olduğu yönündeki bahaneyi hiçbir şekilde hak etmez."

Bununla birlikte, büyüdüğüm dönemde, gey olan yakın aile dostlarımız vardı; kendi ailelerince kabul edilmedikleri için bayramları bizimle birlikte geçiren ve kardeşimle birlikte büyük amca gibi gördüğümüz komşulardı bunlar. Onlardan biri olan Elmer'ın tıp öğrenimini yarıda bırakarak İkinci Dünya Savaşı'na katılmış, Batı Cephesi'nde çarpışmış ve ardından dönüşünde bir hediyelik eşya dükkânı açmış olmasına hep şaşardım. Savaşta gördüğü korkunç şeylerle değiştiğini ve askerlikten sonra tıp öğrenimine dönmeyi içinin kaldırmadığını yıllarca dinledim. Elli yıllık partneri Willy, hiç kimsenin 1945'te açıkça bir gey doktoruna gitmeyi düşünemeyeceğini ancak onun ölümünden sonra açıkladı bana. Savaşın dehşeti Elmer'ı ahlaklılığa yöneltmiş ve bunun bedelini yetişkinlik dönemini eğlenceli bar taburelerı boyayarak ve çanak çömlek satarak geçirmekle ödemişti. Elmer ve Willy ikilisi birçok bakımdan büyük bir aşk örneğiydi ama gelebilecekleri konuma ilişkin gizli bir hüzün ikisinin hayatını şekillendirdi. Hediyelik eşya dükkânı tıp öğrenimi için bir özürdü; Noel'i bizimle birlikte kutlamak aile için bir özürdü. Elmer'ın tercihini onurlu buluyorum; aynı şartlarda böyle bir yolu seçecek cesareti gösterir miydim veya bunu yaptığımda pişmanlığın aşkımı zedelemesini önleyecek disiplini taşır mıydım, bilmiyorum. Elmer ve Willy kendilerini asla birer aktivist olarak görmemiş olsalar bile, onların ve onlara benzer başkalarının ateşleyici hüznü, benim mutluluğum ve bana benzer başkalarının mutluluğu için önkoşuldu. Onların hikâyesini daha adamakıllı anladığımda, anne babamın bana ilişkin korkularının sırf aşırı işleyen hayal gücünün ürünü olmadığını kavradım.

Yetişkinlik yıllarımda gey olmak benim için bir kimliğe dönüşmüş durumda; anne babamın benim adıma korktuğu trajik anlatı artık kaçınılmaz değil. Şimdi sürdüğüm mutlu yaşam, pembe balon ve *ekmek kadayıfı* istediğim, hatta Algernon rolünü oynadığım dönemde hayal edilemez bir şeydi. Ancak homoseksüelliği bir suç, bir rahatsızlık ve bir günah olarak gören üçlü bakış gücünü koruyor. İnsanlara engelli çocukları, tecavüzden doğan çocukları, suç işleyen çocukları hakkında sorular yöneltmenin, benim gibi çocuklara sahip olmaya

hâlâ tepki duyan birçok anne babanın yüzüne dosdoğru bakmaya nazaran daha kolay olduğunu bazen hissettim. On yıl önce bir *New Yorker* anketinde, anne babalara çocuklarını gey, partnerinden hoşnut, hedefine varmış ve çocuklu olarak mı, yoksa heteroseksüel, bekâr ya da partnerinden hoşnutsuz ve çocuksuz olarak mı görmeyi tercih edecekleri sorulmuştu. Her üç kişiden biri ikinci şıkkı seçti. Yatay bir kimlikten nefreti, insanın çocukları için mutluluk ve farklılık yerine mutsuzluğu ve aynılığı dilemesinden çok daha açık gösterecek bir şey olamaz. ABD'de gey karşıtı yeni yasalar monoton düzenlilikle ortaya çıkıyor.* Aralık 2011'de Michigan eyaleti gey çalışanların partnerlerini sağlık hizmetleri kapsamı dışında tutan Kamu Çalışanlarının Ev Partnerlerine Sosyal Yardımları Kısıtlama Yasası'nı kabul etti, üstelik kent ve il işverenlerinin amcalar, dayılar, yeğenler ve kuzenler dahil bütün diğer aile fertlerine sağlık hizmetleri sunmasına rağmen. Bu arada, yaşadığım kimlik dış dünyanın büyük bir bölümünde hâlâ hayal edilemez bir şey. 2011'de Uganda bazı homoseksüel eylemleri için ölüm cezasını getirecek bir yasayı çıkarmanın eşiğine kadar geldi. *New York* dergisinin Irak'taki geylere ilişkin bir haberinde şu bilgiler yer alıyor: "Sokaklarda çoğu kez sakatlanmış haldeki gey erkek cesetleri bulunmaya başladı. Yüzlerce erkeğin bu şekilde öldürüldüğü sanılıyor. Rektumları zamkla sıkıca kapatılan gey erkeklere, içeriden patlayacak duruma gelene kadar zorla müshil ve su içiriliyormuş."

Cinsel yönelim yasalarıyla ilgili tartışma büyük ölçüde homoseksüelliğin seçildiğinde korunmaması gerektiği, doğuştan geldiğinde ise belki korunabileceği fikri etrafında dönüyor. Oysa azınlık dinlerin mensuplarını öyle doğdukları ve bu konuda bir şey yapamayacakları için değil, belirledikleri inancı öğrenme, bildirme ve yaşama haklarını onayladığımız için korumaktayız. Aktivistler homoseksüelliğin ruhsal bozukluklara ilişkin resmî listeden 1973'te çıkarılmasını sağladılar; ancak gey hakları hâlâ istem dışı ve değişmez durum savına bağlı. Kötürüm tarifine benzer bu cinsellik modeli üzücü bir durum; ama homoseksüellik seçilmiş ya da değişebilir bir durum olarak varsayıldığı anda, yasa koyucular ve din önderleri kendi etki alanları içindeki geyleri ıslah etmeye ve haklarından mahrum bırakmaya kalkışırlar. Günümüzde erkeklerin ve kadınların dinsel ıslah kamplarında ve ilkesiz ya da sapkın psikiyatrların muayenehanelerinde homoseksüellik "tedavi"sinden geçirilişi sürüyor. Ateşli Hıristiyanlık içinde gelişen "eski gey akımı", on binlerce geyi, başlarından geçen tecrübelerin aksine, arzunun tamamen iradeye bağlı olduğuna ikna etmeye çalışarak dengelerini bozuyor. Homoseksüellik karşıtı MassResistance örgütünün kurucusu, geylerin sapıklıklarının güya iradi olduğu gerekçesiyle, ayrımcılığın özgül hedefleri haline getirilmesi gerektiğini ileri sürmüş bulunuyor.

Geyliğe ilişkin biyolojik bir açıklamanın gey insanların sosyopolitik konumunu iyileştireceğini sananlar da yakın dönemdeki bilimsel bulgulara tepkinin açıkça ortaya koyduğu üzere maalesef yanılıyor. Seksolog Ray Blanchard, bir an-

---

* Kitabın yayına hazırlandığı dönemde, 26.06.2015 tarihinde ABD'de eşcinsel evlilik yasal hale geldi. http://www.bbc.com/turkce/haberler/2015/06/150626_abd_escinsel_evlilik (ed. n.)

nenin taşıdığı her erkek ceninle birlikte gey oğul doğurma olasılığının sürekli yükseldiğini öngören "kardeşlerin doğum sırası etkisi" olarak adlandırdığı bir durumu tanımladı. Bu verilerin yayımlanışından birkaç hafta sonra, geçmişte oğlanlar doğurmuş bir kadını taşıyıcı anne olarak tutmaya karar veren bir adam, Blanchard'ı telefonla arayarak şunu söyledi: "Doğrusu istediğim şey bu değil, [...] özellikle de parasını ödüyorsam." Artrit ilacı deksametazon, onaylanmış alanların dışında, cinsel organları kısmen erkeksileştirici bir durumu olan kız çocukları doğurma riski altındaki kadınları tedavi etmede kullanılır. New York'taki Mount Sina Hastanesi'nin araştırmacılarından Maria New'a göre, gebeliğin başlarında verilen deksametazon söz konusu bebeklerin büyüdüklerinde lezbiyen olma olasılığını da azaltır; nitekim New bu tedavinin kızları çocuk doğurmaya ve ev işlerine daha meraklı, daha az saldırgan ve daha utangaç hale getirdiğini belirtmiştir. Yakın dönemde ortaya atılan görüş, böyle bir terapinin genel nüfusta bile lezbiyenliği engelleyebileceğidir. Hayvanlar üzerinde yapılan araştırmalara bakılırsa, doğum öncesinde deksametazona maruz kalmanın birçok sağlık sorununa yol açtığı söylenebilir; ama herhangi bir ilaç tedavisi gerçekten lezbiyenliği sınırlayabilirse, araştırmacılar mutlaka daha güvenlisini bulurlar. Buna benzer tıbbi bulgular ciddi sosyal sonuçlar doğurmaya devam edecektir. Homoseksüellik yönünde doğum öncesi göstergeler ortaya koyabilirsek, birçok çift gey çocuklarını kürtajla aldıracaktır; uygun bir önleyici ilaç bulabilirsek, birçok anne baba bunu denemeye istekli olacaktır.

Hiç çocuk istemeyen kişilerin çocuk sahibi olması için nasıl diretmiyorsam, gey çocuk istemeyen anne babaların gey çocuk sahibi olması için de aynı şekilde diretmem. Bununla birlikte, Blanchard'ın ve New'un araştırmaları üzerine düşününce, kendimi dünyadaki son zebra gibi hissetmemem mümkün değil. Bağnaz biri değilim. Kimliğimi çocuklarıma dikey olarak dayatmam gerekmiyor ama yatay kimliğin yok olması da hoşuma gitmez. Kimliğimi paylaşanlar kadar, onun dışında kalanlar açısından da hoşuma gitmez. Dünyada başkalığın yok olmasını istemem, o başkalığın parçası olmaktan dolayı bazen biraz yıpransam bile. Herhangi birinin özellikle gey olmasını dilemem ama hiç kimsenin gey olmaması fikri, kendimi şimdiden yitmiş gibi hissetmeme yol açar.

Bütün insanlar hem önyargıyla karşılaşır, hem de kendisi önyargılı davranır. Bize yönelik önyargıya ilişkin anlayışımız, başkalarına olan tepkilerimizi şekillendirir. Ne var ki karşılaştığımız acımasızlıklara bakıp evrensel anlayışa ulaşmanın sınırları vardır ve yatay kimlikli bir çocuğun anne babası çoğu kez empati kurmakta yetersiz kalır. Annemin Musevilikle olan sorunları gey olmama daha olumlu yaklaşmasını sağlamadı; sağırlık ve geylik arasındaki paralellikleri fark etmiş olmasaydım, gey olmam sağır bir çocuğa iyi ebeveyn olmamı sağlamazdı. Görüştüğüm bir lezbiyen çiftin trans-cinsiyetli bir çocuğu vardı. Kürtaj hizmeti veren George Tiller'ın öldürülmesini, *Kitabı Mukaddes*'te kürtajın günah olduğunun belirtilmesi nedeniyle doğru bulduklarını söylediler bana; oysa kendilerinin ve çocuklarının kimliği konusunda karşılaştıkları hoşgörüsüzlüğe şaşıran ve kızan kişilerdi. Kendi durumumuzun sancılarıyla aşırı gerildiğimizden, öbür ke-

simlerle dava arkadaşlığına girmemiz zahmetli bir beklentidir. Birçok gey insan, engellilerle kıyaslamalara olumsuz tepki verir, tıpkı Afrika asıllı birçok Amerikalının yurttaşlık hakları dilinin gey aktivistlerce kullanılmasını istememesinde olduğu gibi. Oysa engelli insanları gey insanlarla kıyaslamak, geylik ya da engellilik hakkında bir olumsuzluğu ima etmez. Herkes kusurludur ve acayiptir; çoğu kimse aynı zamanda cesurdur. Acayiplikten çıkarılacak makul sonuç, herkesin bir arızasının, bir kimliğinin bulunduğu ve çoğu kez tıpatıp aynı olduğudur.

Annemin sürekli müdahalesi olmadan, harflerde akıcılığa asla ulaşamamış olabileceğimi düşünmek bende dehşet uyandırır; disleksimin yeterince düzelmesinden dolayı onu her gün minnetle anarım. Buna karşılık, heteroseksüel olmam halinde belki daha rahat yaşayabilmiş olsam bile, verdiğim mücadeleler olmadan, kendim gibi olamayacağım ve başka biri (ne hayal etme yeteneğim, ne de olma seçeneğim bulunan biri) gibi olmak yerine kendim gibi olmaktan daha çok hoşlandığım fikrine bağlıyım artık. Bununla birlikte, Gey Gururu'nun bu kitapta bir tezahürü görülen gökkuşağı şenliği olmadan, cinsel yönelimimden nefret etmekten vazgeçmeyi başarmış olup olmayacağımı sıkça merak etmişimdir. Eskiden, vurguya gerek kalmadan sade bir gey olabildiğimde olgunluğa ereceğimi düşünürdüm. Şimdi bu bakış açısının tersinde karar kılmış olmamın sebebi kısmen nötr duygu taşıdığım hemen hiçbir şeyin bulunmaması ama daha çok da kendimden tiksindiğim o yılları derin bir boşluk olarak görmem ve o boşluğu taşarcasına dolduracak yüceltmeye gerek duymamdır. Melankoliye şahsi borcumu yeterince gidersem bile, düzeltilmesi gereken homofobi ve önyargı üzerine kurulu bir dış dünya var. Günün birinde bu kimliğin hem parti şapkalarından, hem de ayıplamadan kurtulmuş basit bir olgu düzeyine inebilmesini umarım ama bunun için biraz daha yol alınmalı. Gey Gururu'nun coşkuya biraz fazla kapıldığını düşünen bir arkadaş, bir keresinde Gey Tevazu Haftası düzenlememizi önerdi. Bu iyi bir fikir ama henüz zamanı gelmiş değil. Utancın ve sevincin orta noktasındaymış gibi görünen nötrlük, aslında ancak aktivizm gereksiz hale geldiğinde varılacak son aşamadır.

Kendimi sevmek benim için bir sürpriz sayılır; geleceğim için tasarladığım bütün ayrıntılı olasılıklar içinde buna hiç yer yoktu. Zorlukla elde ettiğim gönül rahatlığı, iç huzurun çoğu kez dış hüzura bağlı olduğu yolundaki basit gerçeği yansıtır. Aziz Thomas Gnostik İncil'inde İsa şöyle der: "Eğer içinizdekini ortaya dökerseniz, içinizdeki o şey sizi kurtarır. Eğer içinizdekini ortaya dökmezseniz, içinizdeki o şey sizi yok eder." Günümüz din kuruluşlarının gey karşıtı tutumlarıyla karşılaştığımda, Aziz Thomas'ın sözlerinin kilise tarafından geçerli sayılması dileği sıkça içimden geçer; çünkü verdiği mesaj yatay kimlikli olan birçoğumuzu kucaklar. Homoseksüelliği içimde saklı tutmak beni neredeyse yok etti; onu ortaya dökmek ise beni neredeyse kurtardı.

Katil erkeklerin akraba olmayan kişileri hedef almasına karşın, cana kıyan kadınların yaklaşık yüzde 40'ı kendi bebeğini öldürür. Çöp bidonlarına atılan bebeklere ve çocuk esirgeme kurumları şebekesindeki aşırı yüke dair haberler,

insan soyunun kopma becerisine işaret eder. İşin tuhaf tarafı, bunun en az bebeğin sağlığı ya da karakteri kadar görünüşüyle de alakalı bir davranış izlenimi vermesidir. Anne babalar genellikle hayati tehlike oluşturacak bir iç organ kusuru taşıyan bir çocuğu benimserken, gözle görülür ufak bir kusur taşıyan bir çocuğu benimsemezler; daha sonraki bir aşamada bazı anne babalar ağır yanık izleri olan çocukları bile reddeder. Belirgin engeller anne babaların gururunu ve mahremiyetini kırar; bu çocuğun istediğiniz şey olmadığı herkesçe görülebildiği için, ya etrafın acıyarak bakışını sineye çekmelisiniz ya da gururunuzda diretmelisiniz. ABD'de evlat edinilmeye elverişli çocukların en az yarısında bir tür engel vardır. Yine de evlat edinilmeye elverişli olanların yarısı, engelli çocukların küçük bir oranını oluşturur.

Günümüzün aşk anlayışı beraberinde gittikçe artan seçenekler getiriyor. Tarihin büyük bölümünde insanlar kendileriyle aynı sınıf, ırk, mezhep ve coğrafi yerden olmak üzere sadece karşı cinsten kişilerle evlenirlerdi; bunların hepsi gittikçe tartışmalı hale gelen sınırlardır. Benzer biçimde, insanların doğan çocuklarını kabullenmeleri beklenirdi çünkü onları seçme veya değiştirme açısından yapılabilecek çok az şey vardı. Doğum kontrolü ve doğurganlık teknolojileri, seks ile üreme arasındaki bağı koparmış bulunuyor: Cinsel ilişki mutlaka bebek doğumuna yol açmadığı gibi, bebek sahibi olmak için de şart değildir. İmplantasyon öncesinde embriyonlar üzerindeki analizler ve gittikçe genişleyen bir alan olan doğum öncesi testler, eşlere bir gebeliği başlatma, sürdürme ya da sonlandırma konusunda bir karara varmaları için bolca bilgi sağlıyor. Seçenekler her geçen gün genişliyor. Sağlıklı, normal çocuklar tercih etme hakkına inananlar *seçici kürtajı* esas alıyor; bunu lanetli bulanlar çeşitlilikten ve zafiyetten arındırılmış bir dünyayı öngören *ticari ötjeniği* esas alıyor. Pediatri tıbbıyla ortaya çıkan devasa bir sektör, sorumluluk hisseden anne babalarda çeşitli yollarla çocuklarını elden geçirme gereği uyandırıyor ve anne babalar doktorların çocuklarda fark edilen kusurları düzeltmelerini bekliyor: Kısaların boyunu uzatmak üzere insan büyüme hormonu vermek, yarık bir dudağı düzeltmek, belirsiz cinsel organları normalleştirmek. Bu optimumlaştırıcı müdahaleler tam anlamıyla kozmetik olmamakla birlikte, hayatta kalmak için zorunlu da değildir. Böyle uygulamalar Francis Fukuyama gibi sosyal teorisyenleri, insan soyunda çeşitliliği ortadan kaldıracak bir "insan sonrası gelecek"ten söz etmeye yöneltmiştir.

Oysa tıp bize normalleştirmeyi vaat ederken, sosyal gerçekliğimiz çeşitliliği koruyor. Kabile başlıklarının ve frakların yerini tişörtlere ve kotlara bırakmasıyla birlikte, modernliğin insanları daha benzer hale getirdiği klişesine rağmen, işin gerçeği şu ki modernlik arzularımızda ve onları gerçekleştirme tarzlarımızda birbirimizden daha da uzaklaşmamızı sağlarken bile, bizi önemsiz benzerliklerle avutur. Sosyal akışkanlık ve internet herkesin kendisiyle aynı özellikleri paylaşanları bulmasına olanak verir. Fransız aristokratlarına ya da Iowaalı çiftlik çocuklarına özgü hiçbir kapalı çevre, elektronik çağına özgü bu yeni öbeklerden daha sıkı olmamıştır. Rahatsızlık ile kimlik arasındaki çizginin sorgulanmasıyla birlikte, bu sanal ortamın gücü sahici benliklerin ortaya çıkması için hayati

bir zemine destek verir. Modern yaşam birçok bakımdan yalnızlık demektir; ama bilgisayar erişimi olan herkesin kafa dengi insanları bulabilmesi, kimsenin sosyal yakınlığın dışında kalmasına gerek bırakmayacak bir durum yaratmıştır. İnsan doğduğu maddi ya da ruhsal yerde artık istenmeyince, çok sayıda ruh alanı ona el sallar. Dikey ailelerin boşanmayla parçalandığı, yatay ailelerin ise çoğaldığı herkesçe malum. Kim olduğunuzu kestirebilirseniz, aynı kimlikteki başka insanları bulabilirsiniz. Tıptaki ilerleme engelleyici durumları nasıl ortadan kaldırıyorsa, sosyal ilerleme de onlarla birlikte yaşamayı kolaylaştırır. Erkek kahramanın ölmek üzereyken, kadın kahramanı sevdiğinin farkına vardığı operalarda olduğu gibi, bu kesişme noktasının trajik bir yanı vardır.

Görüşmeye istekli anne babalar kendi seçimleriyle ortaya çıkan bir gruptur; yaşadıkları tecrübeleri yararlı bulan ve benzer şartlardaki başkalarına aynı yolu izlemeleri için yardımcı olmak isteyen kişilere nazaran, buruk olanlar kendi hikâyelerini anlatmaya daha az yatkın olurlar. Ne var ki hiç kimse kayıtsız şartsız sevmez ve ebeveyn ikircikliliğine vurulan yaftayı kaldırabilirsek, herkes daha iyi durumda olur. Freud her ilanı aşkın bir ölçüde ayıbı, her nefretin en azından bir hayranlık izini örttüğünü ileri sürer. Çocukların anne babalarından uygun biçimde isteyebileceği tek şey, kendi karışık durumlarına hoşgörüyle bakmaları, yani ne kusursuz mutluluk yalanında ısrar etmeleri, ne de pes etmenin vurdumduymaz acımasızlığına düşmeleridir. Ciddi engelli çocuğunu kaybetmiş bir anne bana yazdığı mektupta, bu ölümle rahatladığına göre, üzüntüsünün sahici olmadığı yolundaki kaygısını dile getirmişti. Birini sevmek ile onu külfet gibi görmek arasında bir çelişki yoktur; aslına bakılırsa, sevgi genelde külfeti büyütür. Bu anne babaların içlerine sinsin ya da sinmesin, ikircimlerine pay bırakmaları gerekir. Sevenler yorulmaktan ve hatta başka bir hayatın hayalini kurmaktan utanmamalıdır.

Şizofreni ve Down sendromu gibi marjinalleştirici bazı durumların tamamen genetik olduğu sanılır; trans-cinsiyetlilik gibi bazı durumların ise büyük ölçüde çevresel olduğuna inanılır. Yaradılış ve yetiştirme karşıt etkiler gibi konumlandırılır; oysa daha sıkça görülen durum, bilim yazarı Matt Ridley'nin ifadesiyle "yetiştirme yoluyla yaradılış"tır. Çevresel etkenlerin beyni değiştirebildiğini, buna karşılık beyin kimyasının ve yapısının dış etkilere açıklık düzeyimizi kısmen belirlediğini biliyoruz. Bir kelimenin bir ses, bir sayfadaki işaretler dizisi ve bir metafor olarak karşımıza çıkmasına oldukça benzer biçimde, yaradılış ve yetiştirme de aynı olgular dizisinin ayrı kavramsal çerçeveleridir.

Bununla birlikte, yetiştirmeden kaynaklanan sendromlara kıyasla, yaradılışa bağlanan sendromlara hoşgörüyle bakmak anne babalara daha kolay gelir; çünkü suçluluk duygusu ikinci kategoride azalır. Çocuğunuzda akondroplaziye bağlı cücelik varsa, hiç kimse böyle bir çocuğu dünyaya getirdiğiniz için, sizi kötü davranışla suçlamaz. Bir kişinin kendi cüceliğine uyum sağlamadaki ve kendi canına değer vermedeki başarısı ise büyük ölçüde yetiştirmenin bir sonu-

cu olabilir. Tecavüzden doğan bir çocuğunuz varsa, bizzat tecavüzden ya da gebeliği sonlandırmama kararınızdan dolayı biraz ayıplamayla karşılaşabilirsiniz. Ağır suçlar işlemiş bir çocuğunuz varsa, çoğu kez ebeveyn olarak yanlış bir şey yaptığınız varsayılır ve çocukları suç işlemeyen insanlar bu açıdan küçümseyici tavır takınabilir. Ama bazen suçluluğun yapıyla bağlantılı olabileceğine ve hatta en takdire şayan ahlaki terbiyenin, Clarence Darrow'un ifadesiyle, "organizmaya içkin ve bir atadan gelme" tehlikeli suçlar işleyecek kadar korkunç işlere yatkın bir çocuğu yönlendirmede etkisiz olabileceğine dair gittikçe artan bulgular vardır. Suç işleme eğilimi kolaylaştırılabilir ya da caydırılabilir ama her iki yöndeki sonuç hiç de garantili değildir.

Kusur sayılan bir şeyin anne babaların hatası olup olmadığına ilişkin sosyal algı hem çocukların, hem de anne babaların yaşadıkları şeylerde daima kritik bir etkendir. Şizofrenik bir oğlu olan, Nobel Ödülü sahibi genetik uzmanı James D. Watson, 1950'lerde otizme ve şizofreniye kötü ebeveynliğin yol açtığını ileri süren Bruno Bettelheim adlı psikoloğun "20. yüzyılın Hitler'den sonraki en habis kişisi" olduğunu söylemişti bana bir keresinde. Sorumluluğu anne babalara yıkmak çoğu kez bilgisizlikten kaynaklanır ama yazgımızın elimizde olduğu yolundaki tedirgin inancı da yansıtır. Ne yazık ki bu yaklaşım hiç kimsenin çocuğunu kurtarmaz; sadece haksız kınamanın baskısı altında harap olan ya da başkalarının suçlamasına fırsat kalmadan apar topar kendilerini suçlayan bazı anne babaları yok eder. Genetik bir rahatsızlıktan ölen bir kadının anne babası, kızlarının doğduğu sırada var olmayan doğum öncesi genetik testlerini yaptırmamaktan dolayı, kendilerini çok kötü hissettiklerini anlatmışlardı bana. Birçok anne baba benzer tavırla, suçluluk duygusunu uydurma bir yanlış adım etrafında kurar. Son derece eğitimli ve oğlu ağır otizmden mustarip bir aktivist beraber öğle yemeği yediğimiz sırada, "Gebeyken kayağa gitmemden oldu bu iş," dedi bana. "Yükseklik, çocuğun gelişimi için iyi değildir." Bunu duyunca çok üzüldüm. Otizmin kökleri karışıktır ve çocukları bu duruma nelerin yatkın kılıyor olabileceğine dair sorular vardır ama yükseklik bu listede yer almaz. Bu zeki kadın kendini suçlamaya dönük bir anlatıyı öylesine özümsemişti ki hayal gücünden doğduğunun farkında değildi.

Engellilere ve ailelerine yönelik önyargıda ironik bir yan vardır çünkü yaşadıkları zor durum herkesin başına gelebilir. Heteroseksüel erkeklerin bir sabah uyanınca gey olduklarının farkına varmaları düşük bir ihtimaldir ve beyaz çocuklar siyah tenliye dönmez; ama herhangi birimiz bir anda engelli haline gelebiliriz. Engelli insanlar Amerika'daki en büyük azınlık olarak nüfusun yüzde 15'ini oluşturur; bunların ancak yüzde 15'i bir engelle doğmuş kişilerdir ve yaklaşık üçte biri altmış beş yaşın üzerindedir. Dünya genelinde 550 milyon kadar kişi engellidir. Engelli hakları uzmanı Tobin Siebers şunu yazar: "Hayat döngüsü aslında engelden geçici yeterliliğe ve tekrar engele doğru ilerler, bu da ancak en talihliler arasında olduğunuzda mümkündür."

Yaşlılığınızda sizi umursamayacak çocuklarınızın olması tipik şartlarda Kral Lear akıbetidir. Engel durumu karşılıklılık denklemini değiştirir; ağır engelli

yetişkinler diğer büyümüş çocukların kendi anne babalarına baktıkları orta yaşlarda hâlâ ilgiye gerek duyabilir. Özel bakıma muhtaç bir çocukla ilgilenmenin en zorlu aşamaları, genellikle durumun hâlâ yeni ve kafa karıştırıcı olduğu ilk on yıl, bilinci yerinde olan engelli ergenlerin, çoğu genç gibi anne babalarına kafa tutma gereği duydukları ikinci on yıl ve anne babaların bakımı sürdüremeyecek kadar elden ayaktan düştükleri ve ölümlerinden sonra çocuklarına ne olacağı konusunda ciddi endişe duydukları on yıl olarak kabul edilir. Ne var ki bu yaklaşım ilk on yılın normdan sonrakiler kadar fazla sapmadığını yansıtmada yetersiz kalır. Engelli bir aciz bebeğin bakımı engelli olmayan aciz bir bebeğin bakımına benzer; bağımlı bir yetişkinin bakımını sürdürmek ise özel bir yüreklilik ister.

Rehabilitasyon danışmanı Simon Olshansky, sıkça alıntı yapılan 1962 tarihli bir makalesinde açıkça şunu yazmıştı: "Zihinsel engelli çocuğu olan çoğu anne baba, çocuğun evde tutulmasına ya da 'hastaneye yatırılması'na bağlı olmaksızın, ömür boyu kronik üzüntü duyar. Zihinsel engelli bir çocuğun anne babası için özlemle beklenecek çok az şey vardır; çocuğun hiç azalmayan taleplerinin ve hiç hafiflemeyen bağımlılığının yükünü hep çekerler. Sıkıntılar, çileler, çaresizlik anları kendilerinin ya da çocuğun ölümüne kadar sürer. Bu kronik üzüntüden kurtuluşa ancak ölümle varılabilir." Ağır engelli ve yirmi yaşında çocuğu olan bir anne bana şunu söylemişti: "Geçen yirmi yılda sanki her yıl bir bebek doğurmuşum gibi. Bunu yapmayı kim tercih eder ki?"

Böyle ailelerin karşılaştığı güçlükler dış dünyanın öteden beri farkında olduğu bir şeydir; hoş yanlar ise ancak yakın dönemde bir genel sohbet konusu haline gelmiştir. *Esneklik* eskiden dirençlilik olduğu düşünülen özelliğe vurulmuş çağdaş ciladır. Hem daha kapsamlı hedeflere (işlevsellik ve mutluluk) ulaşmanın bir yolu, hem de başlı başına bir hedeftir. Bu hedef, esneklik araştırmaları alanının öncüsü Aaron Antonovsky'nin verdiği adla "tutarlılık duygusu"ndan ayrılmaz niteliktedir. Yatay kimlikli çocuklar yüzünden beklentileri sapmış anne babalar, kendilerine yeniden acıdan yoksun bir gelecek çizmek için esnekliğe gerek duyarlar. Böyle çocuklar için de esneklik gereklidir ve ideal olan durum anne babaların bunu geliştirmesidir. Ann S. Masten'ın 2001'de *American Psychologist* dergisinde belirttiği gibi, "esneklik araştırmalarından çıkan en şaşırtıcı sonuç olgunun olağanlığıdır." Eskiden esnekliğin dünyadaki Helen Keller tipi kişilerde görülen olağanüstü bir özellik olduğu sanılırken, yakın dönemin sevindirici araştırmaları çoğumuzda böyle bir potansiyelin bulunduğuna ve onu işlemenin herkes açısından gelişimin can alıcı bir unsuru olduğuna işaret etmektedir.

Bununla birlikte, özel bakıma muhtaç çocukları olan anne babaların üçte birinden fazlası, onlara bakmanın kendi bedensel ve zihinsel sağlıkları üzerinde olumsuz etkiler bıraktığını bildirmektedir. Sürekli stresin etkileri üzerine bir çalışma tasarlayan araştırmacıların vardığı sonuç, özel bakıma muhtaç bir çocuğu yetiştirmenin genelde saptanan bir stres kaynağı olduğudur. Bakım yükü olan kadınlar böyle bir yük taşımayan kadınlarla karşılaştırıldığında, bakıcılarda kontrol grubuna nazaran daha kısa telomerler (bir kromozomun ucunda-

ki koruyucu yapılar) bulunduğu saptanmıştır; bunun anlamı hücre düzeyinde daha hızla yaşlanmalarıdır. Engelli çocuklara bakmak biyolojik yaşın kronolojik yaşı geçmesine yol açar; erken romatizmal durumlar, kalp yetmezliği, bağışıklık işlevinde düşüş ve hücre yaşlanmasına bağlı erken ölüm bununla ilişkilidir. Bir araştırmaya göre, ağır bir bakım yükü altındaki babalar, bakım yükü daha hafif babalara kıyasla daha genç yaşta ölmektedir.

Bu ne kadar doğruysa, tersi de doğrudur. Bir araştırmada, engelli çocukları olan anne babaların yüzde 94'ünün kendilerini böyle çocukları olmayan "diğer ailelerin çoğu kadar başarılı" gördükleri saptanmıştır. Başka bir araştırmaya göre, görüşülen anne babaların çoğu bu durumun "eşlerle, diğer aile fertleriyle ve dostlarla daha fazla yakınlaşmayı sağladığı, hayattaki asıl önemli şeyi öğrettiği, başkalarına yönelik empatiyi artırdığı, kişisel olgunluğa yol açtığı, insanı çocuğuna sağlıklı doğmuş olması halinde vereceğinden bile daha fazla değer vermeye yönelttiği" kanısındadır. Yine bir araştırmadan çıkan sonuç, engelli çocukları olan anne babaların yüzde 88'inin çocuklarını düşününce mutluluk duyduğu yönündedir. Her beş kişiden dördü, engelli çocuğun aileyi birbirine daha sıkı kenetlediğinde hemfikirdir; görüşülenlerin tamamı "Yaşadıklarım sonucunda başkalarına karşı sevecenliğim arttı" ifadesini onaylamaktadır.

Duruma katlanma gücü, bunu yansıttığı söylenebilecek sonuçlar doğurur; daha baştan iyimser sayılan annelerden doğan çocukların iki yaşındayken, kötümser annelerin benzer durumdaki çocuklarına kıyasla daha ileri becerilere sahip olduğu saptanmıştır. İspanyol felsefeci Miguel de Unamuno şöyle der: "Bizi iyimser ya da kötümser kılan genellikle fikirlerimiz değildir; tersine iyimserliğimiz ya da kötümserliğimiz fikirlerimizi belirler." Engellilik gerek ebeveynin, gerekse çocuğun mutluluğu konusunda öngörüde bulunmaya yetecek bir etken değildir. Bu durum lotaryada para kazananların uzun vadede ve ortalama düzeyde, ampütelerden ancak biraz daha mutlu olmalarıyla karşımıza çıkan daha kapsamlı muammayı yansıtır; her kategoride insanlar yeni normal duruma oldukça çabuk uyum sağlarlar.

Popüler yaşam koçu Martha Beck yazdığı tutkulu bir kitapta, Down sendromlu oğluna bakarken karşılaştığı "sevimli tezahürler"i anlatır. Yazar Clara Claiborne Park'ın 1970'lerde otistik kızıyla ilgili sözleri şöyleydi: "Şu anda 15 yıl önce yazmanın henüz aklımın ucundan bile geçmediği şeyi yazıyorum: Bugün bana beraberinde getirdiği her şeyle birlikte o yaşantıyı kabullenme ya da o acılı armağanı reddetme şansı verilse, seve seve kollarımı uzatırım; çünkü ondan hepimiz için hayal edilmemiş bir hayat doğdu. Üstelik hikâyenin son kelimesini değiştirmeyeceğim. Hâlâ sevgidir o." Görüştüğüm annelerden biri, ağır engelli oğlunun doğumundan önce bir amaç duygusunun olmadığını belirtti. "Birdenbire bütün enerjimi vereceğim bu gaye çıktı karşıma," diye açıkladı. "Hayatta kalmak için tamamen yeni bir gerekçe verdi bana." Böyle tepkiler olağandışı değildir. Bir kadın şöyle yazmıştı: "Bu düşünce hüznümüzün kopkoyu kiliminde parlak bir sırma gibi göze çarpar. Çocuklarımızdan o kadar çok şey öğreniriz ki – sabır, tevazu, daha önce olağan saydığımız diğer nimetler için minnettarlık

bakımından. Hoşgörü bakımından, inanç, yani önümüzü göremediğimiz durumlarda inanıp güvenme bakımından, dostlarımıza karşı şefkat bakımından ve evet, hayattaki ebedi değerlere ilişkin bilgelik bakımından bile öğrendiklerimiz o kadar çok ki." Bir çocuk ıslahevinde çalışmalar yürüttüğüm sırada, uzun süredir görev yapan bir ıslah memurunun azgın suçlular takımına nasihati şöyleydi: "Başınıza gelen beladan bir mesaj çıkarmalısınız!"

İyimserlik günlük hayatı ilerletirken, gerçekçilik anne babaların olup bitenler üzerinde bir denetim duygusuna kavuşmalarını ve yaşadıkları travmayı ilk başta göründüğünden daha küçük görme noktasına varmalarını sağlar. Potansiyel tuzaklar hüsnükuruntu, kendini suçlama, gerçeklerden kaçış, madde bağımlılığı ve yüzleşmeden kaçınmadır; dayanılacak kaynaklar arasında maddi imkân, bedensel sağlık ve daha iyi eğitimle birlikte inanç, mizah, sağlam bir evlilik ve destekleyici bir çevre sayılabilir. Her ne kadar *dönüşüm* ve *aydınlanma* gibi kelimeler karşımıza çıksa da kesin bir strateji listesi yoktur. Araştırmalar son derece çelişkilidir ve çoğu kez araştırmacı önyargısını yansıtıyor gibidir. Örneğin, çok sayıda araştırma, engelli çocukları olan anne babalar arasında boşanmanın daha sık olduğunu gösterirken, böyle anne babalar arasında boşanma oranının önemli ölçüde düşük olduğunu gösteren araştırmalar aynı sayıdadır; boşanma oranının genel nüfustaki düzeye yakın olduğu sonucuna varan araştırmalar da vardır. Engelli bir çocukla başa çıkmada yetersiz kalan anne babalar bu uğraşla nasıl yıpranırsa, başarılı anne babaların da aynı şekilde güçlendiği söylenebilir; ama hepsi hem yıpranır, hem de güçlenir. Bir grup içinde yer almak kalıcı bir anlam taşıyor gibidir; mücadeleden doğan yakınlıkların kurtarıcı gücü muazzamdır. Her müşkülle ya da engelle ilgili bir topluluğun bulunduğu internet çağında, engelli çocukların anne babaları kendilerine uygun bir yatay topluluğa ulaşabilirler. Çoğu ailenin yaşadığı zor durumda bir anlam bulmasına karşın, onlarla ilgilenen uzmanlar arasında buna inananların oranı onda birden azdır. "Bizi trajik vaka olarak görenlerden *uzak* durmaya kararlıydım" diye yazmıştı kızgın bir anne. "Ne yazık ki ailem, uzmanların çoğu ve neredeyse tanıdığım herkes bu kesim içindeydi." Bir doktorun ya da sosyal hizmet uzmanının böyle anne babaların gerçekliğini, öngörülenden daha mutlu oldukları gerekçesiyle görmekten kaçınışı bir tür ihanettir.

Engelli çocukları olan anne babaların karşılaştığı belki de en zorlu ihtimal, kuruma yatırma, yani günümüzde daha üstü kapalı (ama hantal) bir ifadeyle *evin dışına yerleştirme* diye adlandırılan uygulamadır. Kuruma yatırma eskiden normdu ve engelli çocuklarını evde tutmak isteyen anne babalar, onları kendilerinden almaya yönelik bir sistemle mücadele etmek zorundaydı. Durum 1972'de New York'un Staten Island ilçesinde zihinsel engellilerin tutulduğu Willowbrook'taki korkunç şartların açığa çıkması üzerine değişmeye başladı. Sakinler üzerinde etiğe aykırı tıbbi araştırmaların yürütüldüğü kurum, içler acısı sağlık tesisleriyle ve fiziksel şiddete eğilimli personeliyle acayip derecede kalabalıktı. *New York Times*'taki habere göre, "Bazılarına dışkılarının kokusu sinmiş ve bakımsız çocukların birçoğu çıplaktı ve hepsi gün boyu koğuşta öylece oturtulmaktaydı.

Teknisyenlerin duyduğu tek ses, ürkütücü bir toplu iniltiydi." Böyle kurumlarda hastaların yaşadığı "kurumculuk" içe kapanma, ilgi kaybı, uysallık, inisiyatif yokluğu, yargı bozukluğu ve hastane ortamından ayrılmada (bir araştırmacının "zihinsel yatak yaraları"na benzettiği) isteksizlikle belirlenen bir durumdu.

Willowbrook olayından sonra, çocukları kuruma yerleştirmek kuşkulu hale geldi. Günümüzde başa çıkılması imkânsız çocukları olan anne babalar, onları yerleştirecek uygun bir kurum bulmakta sıkıntı çekmektedir ve bu seçeneğe yönelmekten dolayı sorumsuzca davranmış olma duygusuna kapılmalarına yol açabilecek bir sisteme göğüs germek zorundadır. Sarkacın uygun bir ara noktaya dönmesine gerek vardır. Sorun asla kolay değildir; kürtajda olduğu gibi, insanların kendilerini eskisinden daha kötü hissetme durumuna düşmeksizin, kendileri için doğru olan tercihte bulunmaları sağlanmalıdır. Engelli çocukların artık "en az kısıtlayıcı ortam"da yaşamaları öngörülmektedir; ideal olan durum bu takdire şayan hedefin diğer aile fertleri için de geçerli olmasıdır. Bir araştırmacının işaret ettiği üzere, "ağır engelli birçok çocuğun ve gencin ailedeki en az kısıtlayıcı ortamda tutulmasının sonucu, ailelerinin son derece kısıtlayıcı bir tarzda yaşamaya mecbur edilmesidir." Çocuk, anne babalar ve kardeşler bu konuda alınan kararlardan derin biçimde etkilenir.

Araştırmamın konusu, çocuklarını kabullenen aileler ve bu durumun o çocukların kendilerini kabullenişiyle ilişkisidir; kısmen başkalarının zihinleri üzerinden yürütülen evrensel bir mücadeledir bu. Dolayısıyla toplum genelinde kabullenişin hem bu çocukları, hem de ailelerini nasıl etkilediğine bakmak gerekir. Hoşgörülü bir toplum anne babaları yumuşatır ve özsaygıyı kolaylaştırır; ama bu hoşgörünün ortaya çıkışı, önyargının kusurlu niteliğinin sağlam özsaygıya sahip kişilerce teşhir edilmiş olmasıdır. Anne babalarımız bizler için birer metafordur: Kendimizi kabullenme uğraşının başka alana kaydırılmış bir yolu olarak, onlardan kabul görmek için uğraşırız. Kültür aynı şekilde anne babalarımız için bir metafordur: Dış dünyada beğenilme arayışımız, ebeveyn sevgisine dönük temel isteğimizin karmaşık bir tezahürüdür. Nirengi baş döndürücü olabilir.

Sosyal hareketlerin sahneye çıkışı belli bir sırayla olur: Önce dinsel özgürlük, kadınlara oy hakkı ve ırk hakları, ardından geylerin özgürleşmesi ve engelli hakları. Son kategori birçok türden farklılık için bir sepete dönüşmüş durumdadır. Kadın hareketi ve yurttaşlık hakları hareketi dikey kimliklere odaklıydı ve bu yüzden en başta ilgiyi çeken onlar oldu; yatay kimlikler daha güçlü kimliklerin kalıbı belirlemesinden önce ortaya çıkamazdı. Bu hareketlerin her biri öncekilerden hiç çekinmeksizin aktarımlarda bulunduğu gibi, günümüzde sonrakilerden aktarımlarda bulunan bazı hareketler de vardır.

Sanayi öncesi toplumlar farklı olanlara karşı acımasız olmakla birlikte ayrımcılık uygulamazdı; onların bakımı ailelerin sorumluluğundaydı. Sanayi sonrası toplumlar çoğu kez ilk anomali belirtisinde ailelerinden alınan engelliler için yardım kurumları yarattı. Bu insanlıktan çıkarma eğilimi, öjeniğe uygun zemini hazırladı. Hitler "insan bedeninin ve ruhunun kötü örnekleri" oldukları

gerekçesiyle 270.000'den fazla engelli insanı katletti. Engelliliğin kökünün kazınabileceği sanısı dünya genelinde geçerliydi. Finlandiya, Danimarka, İsviçre ve Japonya'nın yanı sıra yirmi beş Amerikan eyaletinde mecburi kısırlaştırmaya ve kürtaja izin veren yasalar çıkarıldı. 1958'e varıldığında, zorla kısırlaştırılan Amerikalıların sayısı altmış binin üzerindeydi. Chicago'da 1911'de kabul edilen bir yönetmelikte şu hüküm vardı: "Bu kentin kamuya ait yollarında veya diğer kamusal alanlarında çirkin ya da tiksindirici bir görüntü oluşturacak kadar hastalıklı, yaralı, sakat veya şeklen bozuk hiçbir kişi halka görünecek şekilde kendini teşhir etmeyecektir." Hüküm 1973'e kadar kayıtlarda kaldı.

Engelli hakları hareketi en temel düzeyde farklılığı silmekten ziyade farklılığa uyum sağlamayı amaçlar. Büyük başarılarından biri çocukların, ebeveynlerin ve toplumun çıkarlarının mutlaka çakışmadığını ve çocukların kendilerini savunmakta en aciz kesim olduğunu anlamaktır. Derin fikir ayrılıkları olan birçok kişi, iyi yönetilen hastanelerin, yurtların ve akıl hastanelerinin bile Jim Crow yasaları uyarınca Afrika asıllı Amerikalılara reva görülen yaklaşımı andırdığı görüşündedir. Bu ayırma ve eşitsiz davranma yaklaşımında tıbbi teşhis devreye girer. Engellilik araştırmaları akademisyenleri Sharon Snyder ve David Mitchell'e göre, deva ve tedavi için uğraşanlar çoğu kez "bizzat kurtarmaya niyetlendikleri toplulukları boyunduruk altına alırlar." Günümüzde bile Amerika'daki engelli çocukların ancak dokuzuncu sınıfa kadar eğitim görme ihtimali, engelli olmayan çocuklara kıyasla dört kat fazladır. Britanya'da engellilerin yüzde 45'i, Amerika'da çalışma çağındaki engellilerin yüzde 30'u yoksulluk sınırı altında yaşamaktadır. 2006 gibi yakın bir tarihte, Londra'daki Doğum Uzmanları ve Jinekologlar Kraliyet Kurulu, doktorların aşırı engelleri olan bebekleri öldürme seçeneğini düşünmelerini önerdi.

Halen süren bu güçlüklere rağmen, engelli hakları hareketi muazzam atılımlar yapmıştır. ABD'de Kongre'nin Başkan Nixon'ın vetosunu aşarak kabul ettiği 1973 tarihli Rehabilitasyon Yasası'yla, federal bütçeden destek verilen bütün programlarda engellilere karşı ayrımcılık yasaklandı. Bunu 1990'da çıkarılan Engelli Amerikalılar Yasası ve daha sonraki destekleyici birkaç yasa izledi. ABD başkan yardımcısı Joe Biden 2009'da, Özel Olimpiyat Oyunları'nı açarken, özel bakım savunuculuğunu bir "yurttaşlık hakları hareketi" olarak nitelendirdi ve başkanlık ofisinde engelliler politikası için yeni bir özel asistanlık oluşturulduğunu duyurdu. Gelgelelim, mahkemeler engellilere ilişkin yasaların kapsamını daraltmış ve yerel yönetimler bu konuyu çoğu kez büsbütün göz ardı etme yoluna gitmiş bulunuyor.

Öz-tanımlarını korumak isteyen azınlık mensuplarının kendilerini çoğunluğun aksine bir yaklaşımla tanımlamaları gerekir. Çoğunluğun onları kabullenme düzeyi yükseldikçe, bu tanıma sıkıca sarılma gereği artar; çünkü çoğunluğun dünyasıyla bütünleşmeye göz yumulduğunda, ayrı olan kimlik çöker. Çokkültürlülük 1950'lerden kalma tekörnek Amerikalılığın herkesi içerdiği bir dünya görüşünü reddeder ve hepimizin kendi değer verdiği özelliği yaşadığı bir dünya görüşünü seçer. Erving Goffman klasik eseri *Stigma*'da [Damga], insanların ken-

dilerini marjinal kılan şeyden duydukları gururu ortaya koymalarıyla ve böylece kişisel özgünlüğe ve siyasal itibara kavuşmalarıyla birlikte kimliğin oluştuğunu ileri sürer. Sosyal tarihçi Susan Burch bunu "kültürel etkileşimin ironisi" olarak nitelendirir: Toplumun bir grubu özümseme çabaları çoğu kez o grubu daha bariz tekilliğe yöneltir.

Yükseköğrenim gördüğüm 1980'lerin ortalarında, "engelli" yerine "başka biçimde becerili" ibaresini kullanmak yaygın âdetti. "Başka biçimde hoşnut" ve "başka biçimde uygun" sözleri üzerine şakalaşırdık. Şimdilerde otistik bir çocuğun "tipik" çocuklardan, bir cücenin ise "ortalama" insanlardan farklı olduğu söylenir. Bu nitelendirmelerde *normal* kelimesi hiç kullanılmaz, hele *anormal* kelimesi kesinkes kullanılmaz. Engelli haklarına ilişkin geniş literatürde, uzmanlar bir durumun organik sonucu olan *sakatlık* ile sosyal bağlamın sonucu olan *engel* arasındaki ayrılığı vurgularlar. Örneğin, bacaklarını kıpırdatamamak bir sakatlıktır ama halk kütüphanesine girememek bir engeldir.

İngiliz akademisyen Michael Oliver engele ilişkin sosyal modelin bir uç versiyonunu şöyle özetler: "Engelin bedenle hiçbir alakası yoktur, engel sosyal baskının bir sonucudur." Bu, görünüşte doğru olmakla birlikte yanlıştır ama engelin tamamen engelli kişinin zihninde veya bedeninde yattığı yönündeki yaygın karşıt varsayımı gözden geçirmek için geçerli bir sorgulamayı içerir. Beceri, çoğunluğun bir tiranlığıdır. Çoğu kimse kollarını çırpıp uçabilirse, bunu beceremememek bir engel olur. Çoğu kimse dâhi olursa, vasat zekâlılar feci halde dezavantajlı olur. Sağlıklı olma diye düşündüğümüz şeyin barındırdığı ontolojik bir doğruluk yoktur; geçen yüzyılda çarpıcı biçimde şişirilmiş bir teamülden ibarettir bu. 1912'de elli beş yaşına kadar yaşayan bir Amerikalının iyi ve uzun bir hayat sürdüğü düşünülürdü; günümüzde ise elli beş yaşında ölüm bir trajedi sayılır. Çoğu kimsenin yürüyebilmesi nedeniyle, yürüyememek bir engeldir; işitememek ve sosyal ipuçlarını çözememek için de aynı şey geçerlidir. Burada oylarla belirlenen bir mesele söz konusudur ve engellilerin sorguladığı şey de bu çoğunluk kararlarıdır.

Tıptaki ilerlemeler sayesinde anne babalar belli türden engelli çocukları dünyaya getirmekten kaçınabilir; birçok engel düzeltilebilir. Bu seçeneklerden ne zaman yararlanılacağını belirlemek kolay değildir. Harvard'ın emekli biyoloji profesörlerinden Ruth Hubbard, Huntington hastalığına ilişkin bir aile geçmişinden dolayı bu hastalık için kürtaj yaptıran müstakbel anne babaların bir ikilem içinde olduğunu ileri sürer: "Kürtaja karar verirlerse, sonunda Huntington hastalığından öleceğini bilerek yaşanmış bir hayatın yaşanmaya değmediğini söylemiş gibi olurlar. Peki, kendi hayatları ve Huntington hastalığı yönünde gen taşıdığını artık bilen aile fertlerinin hayatları açısından bu ne anlama gelir?" Felsefeci Philip Kitcher genetik taramayı "liberal öjenik" olarak nitelendirir. Berkeley'de ayrık omurga sorunlu bir öğretim üyesi olan Marsha Saxton şunu yazmıştır: "Taranmaya uygun durumları olanlarımız, kürtajla alınmamış yetişkin ceninleri temsil eder. 'Yavru'larımıza yönelik sistematik kürtaja direnişimiz, ceninin 'insan dışı', statüden yoksun durumuna bir meydan okumadır." Snyder ve Mitchell

engelliliği bertaraf etmenin "bir kültür projesi olarak modernliğin bitişi"ne işaret ettiğinden söz eder.

Engelli hakları cephesindeki bazı kişiler, üreme yazgısına uymamak sanki ahlakdışıymış gibi, rahme düşen her çocuğun kabullenilmesi için diretirler. Bu yaklaşım biyoetik uzmanı William Ruddick'in "kadınların 'konukseverlik' bakışı" olarak nitelendirdiği ve bir gebeliğe son veren herkesi annelik duygusundan yoksun, bencil ve düşmanca bulan anlayıştır. Aslında, anne baba adayları somut hale gelebilecek bir şeyi soyut düzeyde ele alma durumunda kalırlar ve bu da bir tercihte bulunmak için asla bilinçli bir yol değildir: Bir çocuk mu, yoksa bir engel mi yaklaşımı gerçeklikten son derece farklıdır.

Feminizmin yasal kürtajı öne çıkarışı ve engelli hakları hareketinin farklılığı değersizleştiren her türlü sosyal sisteme karşı çıkışı arasında sorunlu bir çatışma vardır. "Korkular sahici, rasyonel ve dehşet vericidir," diye yazar engellilik aktivisti Laura Hershey. "Hepimiz özel bir karar (gebeliği sona erdirme) olduğu söylenen şeyin engelli insanları ortadan kaldırmaya dönük bir kampanyanın ilk adımına dönüşmesi ihtimaliyle karşı karşıyayız." Hershey saik konusunda naif olabilir ama sonuç konusunda haklıdır. Çinlilerin çoğu kızlardan nefret etmiyor ve Çin'de hiç kimse kadınları ortadan kaldırmaya yönelik bir kampanya yürütmüyor. Ama çiftler 1978'den beri yasal olarak tek çocukla sınırlandırılmış durumda olduğundan ve birçok aile oğlan çocuğu tercih ettiğinden, kızlarını evlatlık veriyor ya da terk ediyor. Anne baba adayları engelli insanları ortadan kaldırma peşinde olmayabilir ama tıptaki ilerlemelerin radikal kararlar almalarına olanak vermesi hiç kuşkusuz engelli nüfusunu hatırı sayılır derecede azaltabilir. "Bu liberal ve bireyci toplumda öjenik yasalarına hiç gerek kalmayabilir," diye yazar Hubbard. "Hekimlerin ve bilimcilerin tek tek kadınları ve ebeveynleri toplumun önyargılarını tercihle hayata geçirmekten sorumlu kılacak teknikleri sağlamaları yeterlidir."

Bazı aktivistler kusursuz bir genomun varlığını ima ettiği gerekçesiyle, İnsan Genomu Projesi'ne hepten karşıdır. Genom Projesi'nin bu şekilde yorumlanması kısmen yaratıcılarının evrensel bir esenlik standardının bulunmadığını görmezlikten gelerek, fon sağlayıcılara bunu illetleri iyileştirmenin bir yolu gibi sunmuş olmasındandır. Engellilik savunucuları doğada değişkenliğin tek değişmez şey olduğunu savunurlar. Feminizm ve kültür araştırmaları dersi veren Donna Haraway, projeyi gittikçe daralan standartlar belirlemede kullanılabilecek bir "yüceltme eylemi" olarak nitelendirir. Michel Foucault genom haritası çıkarmanın mümkün hale gelmesinden önceki bir yazısında, "tam da düzenli bir bilgi ve iktidar şebekesi kurulduğunda, anormal bireylere ilişkin bir teknolojinin ortaya çıkışı"nı anlatmıştı. Bir başka deyişle, iktidardakiler ayrıcalıkları pekiştirdiklerinde normallik spektrumu daralır. Foucault'ya göre, normallik tasarısı "sosyal kitlenin maddi zindeliğini ve manevi temizliğini sağlama iddiasıyla ortaya çıktı; kusurlu bireyler, yozlaşmış ve lekelenmiş toplulukları tasfiye etme vaadinde bulundu. Biyolojik ve tarihsel zorunluluk adına, devletin ırkçılığını haklı gösterdi." Böylece normalliğin dışındaki insanların kendilerini aciz ve yetersiz görmelerini

teşvik etti. Foucault'nun ileri sürdüğü gibi, "hayat hata yapabilen şey" olduğuna ve "insan düşüncesini ve tarihini yaratan şeyin kökeni"nde bizzat hata yattığına göre, hatayı yasaklamak evrimin sonunu getirir. Bizi ilk çamurdan çekip çıkaran şey hatadır.

Deborah Kent doğuştan kör bir kadındır ve toplumun körlüğe karşı önyargısının kendisine verdiği acıyı yazmış biridir. Engelli hakları hareketinin güç kazanmasından önce neredeyse emsali görülmemiş bir kendini kabullenme düzeyini anlatırken, kendisi için körlüğün tıpkı kumral saçı gibi nötr bir özellik olduğunu belirtti. "Görme özlemim bir çift kanada can atmamdan daha fazla değil," diye yazdı 2000'de çıkan bir makalesinde. "Körlük ara sıra komplikasyonlara yol açsa da beni istediğim şeyi yapmaktan nadiren alıkoydu." Derken kocası Dick'le birlikte bebek sahibi olmaya karar verdiğinde, kocasının görebilen bir çocuk istemesi karşısında şoka uğradı. "Tam görebilmem halinde hayatımın daha rahat olmayacağı kanısındaydım. Çocuğum kör doğarsa, toplumun başarılı, katkıda bulunan bir üyesi olması için ona her fırsatı sağlamaya çalışacaktım. Dick benimle tamamen hemfikir olduğunu söyledi. Ama bana belli etmek istemeyecek ölçüde sıkıntılıydı. Bendeki körlüğü kabul edebildiğine göre, çocuğumuzun da kör olmasının onun için bir an bile yıkıcı olmasına ne gerek vardı?" Deborah ciddi bir kaygıyla gebeliğe adım attı. "Bebeğimiz benim gibi kör doğarsa, kocamın perişanlığına dayanıp dayanamayacağımı bilmiyordum."

Çiftin bir kızının olmasından sonra, Deborah'ın annesi de bebeğin kör olabileceği korkusunu dile getirdi. "Afallamış haldeydim," diye yazdı Deborah. "Anne babam, kör erkek kardeşim ve ben de dahil, çocuklarının her üçünü duyarlılıkla ve sarsılmaz sevgiyle büyütmüşlerdi. Hepimizde özgüveni, azimli olmayı ve özsaygıyı geliştirmeye çalışmışlardı. Ancak körlük onlar için asla nötr olmamıştı; tutumları Dick'inkinden daha ileri değildi." Dick'in el hareketlerini izleterek saptadığı üzere, bebeğin görebildiği anlaşıldı. Kayınlarını telefonla arayarak haberi veren Dick, kızının oynayan parmaklarını izlemek için başını çevirdiği günü hep anlatıp durdu. "Onun sesinde, epey geride kalan o sabah çok canlı olan heyecanın ve rahatlamanın bir yankısını duyabiliyorum," diye yazdı Deborah. "Hikâyeyi her duyuşumda eski acının bir sızısını hissediyorum ve o büyük yalnızlık duygusunu bir süre yeniden yaşıyorum."

Onun yalnızlığı kör olmanın bir kimlik olduğu yönündeki kendi algısı ile kör olmayı bir rahatsızlık sayan kocasının algısı arasındaki bir kopukluğu yansıtıyor. Onun bakış açısı bende hem sempati, hem de tedirginlik uyandırıyor. Erkek kardeşimin kendi yeğenlerimin heteroseksüel olması yönünde ateşli bir isteği duyurmasını ve sonuçta öyle olduğunda, keyfini paylaşmak için herkesi telefonla arayışını hayal ediyorum. Böyle bir şey beni incitirdi. Kör olmak ve gey olmak farklı olsa da başkalarının sakıncalıymış gibi algıladığı bir benliği taşımak tıpatıp aynıdır. Ama her ikisinin de çapraşık bir kategoriyi ima edebileceği kelimeleri kullanarak belirtmek gerekirse, sağlığı azami düzeye çıkarma ve rahatsızlıktan kaçınma yönündeki kararlarımız, rahatsız ya da başka bakımlardan farklı olanları mutlaka değersizleştirmez. Depresyonla giriştiğim kavgalar benim

için anlamlı bir kimliğe katkıda bulunmuştur; ama depresyona yatkın bir çocuk ile böyle yıkımları hiç yaşamayacak bir çocuk arasında seçim yapmam gerekirse, hemen ikinci seçeneği uygun bulurum. Rahatsızlık muhtemelen bizim için bir yakınlık odağı haline gelecek olsa bile, böyle bir şeyin olmasını istemem.

Yatay kimlikli yetişkinlerin çoğu acıma ya da beğenme tavrıyla karşılaşmak istemez; onlar için bakışlara maruz kalmadan hayatlarıyla barışık olmak yeterlidir. Genetik araştırmalarına kaynak sağlamak için, Jerry Lewis'in acınacak çocukları kullanmasından hoşlanmayan birçok kişi vardır. Omurga hasarı olan NBC muhabir John Hockenberry şöyle demişti: " Şu 'Jerry'nin çocukları'nın tekerlekli sandalyeyle televizyona çıkarken yaptığı şey, hiç doğmamış olmalarını sağlayacak bir yolun bulunması için para toplamaktır." Bu kızgınlık her alanda görülür. Kör olan Rod Michalko "Farklılığıma büyükler yardım eli uzatarak, bazı okul arkadaşlarım ise küfrederek tepki gösterirdi," diye yazmıştı. "Yardımın ve küfrün sonuçta aynı şey olduğunu ancak çok sonraları kavradım." Engelli hakları hukuku uzmanı Arlene Mayerson, yardımseverliğin ve iyi niyetin tarih boyunca engelli insanların en kötü düşmanları arasında olduğunu ileri sürer. Sıhhatli kişiler yücegönüllü narsistler olabilirler: Kendilerine haz veren şeyi, öbür tarafın nasıl karşılayacağını düşünmeksizin şevkle bahşederler.

Buna karşılık, engelliliğe ilişkin sosyal model, toplumun engelli insanlara güç verme tarzını değiştirmesini gerektirir ve böyle ayarlamaları ancak uçlarda yaşayanlar için sancılı olabilen o hayat, yasakoyucular tarafından kabul edildiğinde yaparız. Dayatmacı jestler haklı olarak hor görülebilir ama empatinin artması çoğu kez siyasal kabulün bir önkoşulu ve reformun bir itici gücüdür. Birçok engelli insan karşılaştığı sosyal kınamanın, ona sıkıntı veren engelden çok daha ağır olduğunu söylerken, aynı zamanda toplumun kötü davranışından dolayı acı çektiğini ve kendisini dünyadan ayıran benzersiz bir yaşantısı olduğunu, son derece özel olduğunu ve hiç de farklı olmadığını ileri sürer.

Paranın mutlulukla ilişkisini belirlemeye yönelik bir araştırma, yoksulluğun umutsuzlukla bağlantılı olduğunu ama kişinin yoksulluktan kurtulmasıyla birlikte, zenginliğin mutluluğa çok az etkide bulunduğunu ortaya koymuştur. Bağıntılı olan şey, kişinin kendi sosyal grubuna kıyasla ne kadar paraya sahip olduğudur. Aşağıya doğru karşılaştırmalar insanın durumunu iyi gösterecek çokça vesile sağlar. Gerek zenginlik, gerekse beceri göreceli kavramlardır. Bütün bu alanlarda geniş spektrumlar ve tıpkı sosyoekonomik statü gibi, zihinsel ve bedensel engelde de geniş, gölgeli sınırlar vardır. Çok çeşitli insanlar içinde yaşadıkları bağlamla ilişkili olarak, kendilerini zengin (ya da becerili) hissedebilirler. Bir duruma damga vurulmadığında, karşılaştırmalar daha az bunaltıcı olur.

Bununla birlikte, engellilik spektrumunun uzak bir ucunda yoksulluğa denk düşen bir alan vardır; retoriğin durumu daha iyiye götüremeyeceği ciddi mahrumiyetin yaşandığı bir yerdir burası. Engellilerde yoksulluk sınırı topluluktan topluluğa değişir ama hep mevcuttur. Böyle insanların uğraştığı tıbbi gerçekleri yadsımak, gecekondu çocuğunun maddi gerçeklerini yadsımaya denktir. Beden ve zihin azap çektirecek kadar bozuk olabilir. Birçok engelli insan güçten düşü-

rücü derecede acı çeker, zihinsel yetersizliklerle boğuşur ve ölüme sürekli yakın yaşar.

Bedeni ve köklü sosyal önyargıyı düzeltmek, sıkıntılı bir valsle birbirine karışan hedeflerdir; her iki düzeltmenin de nahoş sonuçları olabilir. Düzeltilmiş bir bedene sert travmayla ve haksız sosyal baskılara karşı koyarak kavuşulabilir; düzeltilmiş bir önyargı, onun varlığından doğan hakları bertaraf edebilir. Korunan bir farklılığın neye dayandığı sorusu çok büyük siyasal ağırlık taşır. Engelli insanlar kırılgan yasalarla korunur ve bir rahatsızlıktan ziyade bir kimliğe sahip insanlar olarak değerlendirilirlerse, bu güvencelerden yoksun kalabilirler.

Her türlü sıfat insanın gücünü kısıtlar. Cehalet ve yoksulluk gibi, ahmaklık, obezite ve sıkıcılık da birer engeldir. Gerek aşırı yaşlılık, gerekse aşırı gençlik insana engel çıkarır. İnanç insanı kendi çıkarını gözetmekten alıkoyduğu ölçüde bir engeldir; ateizm umudu esirgediği ölçüde insan için bir engeldir. İktidar da onu kullananı hapsettiği yalnızlıktan dolayı bir engel olarak görülebilir. Engellilik uzmanı Steven R. Smith şunu ileri sürer: "Acıdan tamamen arınmış bir varoluş, çoğu kimseye gayet makul yaklaşımla eksiklikmiş gibi gelebilir." Aynı şekilde, söz konusu özelliklerin hepsi güç timsali olabilir – tabii bazılarında öbürlerine kıyasla daha rahatça. Hepimiz farklı biçimlerde becerikliyizdir; neyin korunacağını ve hoşgörüyle karşılanacağını (sosyal düzeyde kurgulanan) bağlam belirler çoğu kez. Gey olmak 19. yüzyılda şimdi olmadığı şekilde bir engeldi; günümüzde bazı yerlerde öbür yerlerde olmadığı şekilde bir engeldir; gençliğimde benim için bir engelken, şimdi öyle değil. Konu her bakımdan son derece oynaktır. Hiç kimse çirkin insanlar için, şahsi ve mesleki hayatlarını tehlikeye atacak çarpık çehrelerini telafi etmeye yönelik yasal korumalar önermiş değildir. Doğuştan ahlaki sapkınlık engeli olanlara destek değil, hapis yolu sunmaktayız.

Toplu bir kategori olarak yatay kimliklere ilişkin tutarlı bir anlayışın henüz olmaması nedeniyle, yatay haklar için uğraşanlar çoğu kez engelli hareketinin rahatsızlık modellerini usulden reddedişini esas alır. Haklara ilişkin bu kavramsallaştırmalar kimlikle ilgili oldukları ölçüde, Adsız Alkolikler'in (AA) ve diğer on iki aşamada kurtuluş gruplarının modelinden yararlanırlar. AA bir hastalığı kimlik sayarak ve benzer durumdaki grup üyelerinin desteğine dayanarak, onunla başa çıkmayı öneren ilk örnekti; onlara göre, bir soruna anlam yükleme onu çözmede can alıcı önemdeydi. Paradoksa yakın bu anlayış bir bakıma Reinhold Niebuhr'un yazdığı Huzur Duası'nın, kurtuluş akımının bir akidesine dönüşen son bendine indirgenebilir: "Baba, bize değişmesi gerekeni değiştirecek cesareti, çaresi olmayan şeyi kabullenecek huzuru ve insanları birbirinden ayıracak kavrayışı ver."

Son yıllarda rahatsızlık modellerinden uzaklaşıp kimlik modellerine yönelmemiş olmamıza karşın, böyle bir değişim etik açısından her zaman savunulabilir değildir. Sağırlığı, cüceliği, otizmi ve trans-cinsiyeti takdire şayan kimlikler olarak görme noktasına varmamdan sonra, anoreksi ve bulimia konusundaki olumsuz çağrışımları gidererek, rahatsızlıklardan ziyade yaşam tarzı tercihleri şeklinde tanınmalarını sağlamaya çalışan pro-ana ve pro-mia hareketleriyle kar-

şılaştım. Pro-ana ve pro-mia web siteleri sıkı rejimler üzerine "inceliği özendirme" [*thinspiration*] tüyoları sunuyor, kusturucu ilaç ve müshil kullanımını değerlendiriyor ve rekabet içindeki kilo verme ilanlarının geçerliliğini tartıyor. Böyle sitelerdeki öğütlere uyanlar ölebilir: Anoreksi ölüm oranının en yüksek olduğu ruhsal bozukluktur. Anoreksiklerin bir kimlik keşfi peşinde olduğunu ileri sürmek, çete mensuplarının yaptığı işin her nasılsa insan öldürmeyi gerektiren bir kimliğe uygun davranmaktan ibaret olduğunu kabullenmek kadar ahlaki umursamazlıktır. Kimliğin sonlu bir kavram olduğu açıktır. Açık olmayan şey sınırlarının ne olduğudur. Kendi hayatımda disleksi bir rahatsızlıkken, gey olmak bir kimliktir. Yine de anne babamın disleksiyi telafi etmemi sağlayamamış ama cinselliğimi değiştirme gayesine ulaşmış olması halinde, durumun tersine olup olmayacağını merak etmekteyim.

İnsanları düzeltme isteği, durumları konusunda kötümserliği ve düzeltme yöntemi konusunda iyimserliği yansıtır. Lucy Grealy *Autobiography of a Face* [Bir Suratın Otobiyografisi] kitabında, çocukken suratında kalıcı bir şekil bozukluğu (ve ona göre ucubelik) bırakan çene kanserini anlatır. Çok yakından olmasa da tanıdığım Lucy'yi çirkin bulmazdım. İtici olduğu yolundaki köklü kanaatinin kaynağını hep merak ettim; çünkü cazibesi insanların ilgisini eksik çenesinden ne kadar uzaklaştırırsa uzaklaştırsın, yaptığı her şeyi şekillendiren bir şeydi bu. Çok sayıdaki başarısız rekonstrüktif ameliyatlardan birine hazırlanışını yazarken, aklından geçenleri şöyle aktarır: "Belki bu hiç de benim asıl suratım değil, bedenime zorla giren birinin, bir mütecavizin suratıydı ve 'gerçek' suratıma, başından beri bende olması gereken surata erişilebilirdi. 'İlk baştaki' suratımı, her türlü sapmadan, her türlü hatadan azade suratı hayal etmeye başladım. Bunların hiçbiri başıma gelmemiş olsa, güzel olacağıma inandım." Lucy'nin otuz dokuz yaşındayken aşırı dozda ilaçtan ölümü, aykırı insanların sonu gelmez düzeltme süreçlerinden geçişinin bunaltıcı bedellerini kısmen doğrular.

Ameliyatlar işe yarasaydı, Lucy'nin mutlu bir yaşamı, görünüşüyle barışık hale gelecek kadar iyi bir yaşamı olabilirdi. Suratının düzeltilemez olduğunun ortaya çıkışı, insanda zihninin de benzer biçimde düzeltmenin ötesinde olup olmadığı merakını uyandırır. Enerjisini onulmaz kederin böylesine güzel bir dökümünü ortaya koyan müstesna zekâya odaklasaydı, ne olurdu acaba? Ben de Lucy'nin yaptığı şeyleri denerdim ve büyük olasılıkla aynı sonuca varırdım; daima düzeltilebilecek her şeyi düzeltmeye çalışan ve genelde sadece kaçınılmaz olanı kabullenen biriyim. Lucy'nin sorununu ortadan kaldırma düşü, doktorların da yıllarca canlı tuttuğu bir düş sonunda canını aldı. Yakın dönemdeki akademik çalışmalar, durumlarının düzeltilebileceğine inananlara kıyasla, durumlarının tersine döndürülemez olduğunu bilenlerin daha mutlu olduğuna işaret etmektedir. Böyle durumlarda umut, garip bir cilveyle perişanlığın köşe taşı olabilir.

2003'te İngiltere'de yarık damaklı bir çocuk doğuracak olan bir kadına geç bir aşamada kürtaj yapan bir doktor hakkında dava açıldı. Ciddi genetik kusurlu

bir çocuk doğurması muhtemel kadınlar için böyle kürtajlar yasaldır; sorun söz konusu kusurun bu tanıma uyup uymadığıydı. Oğlu doğuştan yarık damaklı başka bir annenin mahkeme dosyasına giren ifadesi şöyleydi: "Bebek yarık damaklı ya da dudaklı olsa bile, bir gebeliği kesinlikle sonlandırmazdım. Günümüzde çok yüksek bir standartla düzeltilebilir halde. Bir engel değil bu." Tedavi edilmeyen ciddi bir yarık damak çok kötü sonuçlar doğurabilir ve yadsınamaz biçimde bir engeldir. Ama düzeltme yolunun varlığından dolayı o durumun artık bir engel olmaktan çıkması gibi basit bir denklem yoktur; bir durumu düzeltmek, onun önüne geçmekle aynı şey değildir. Chicago'daki Memorial Çocuk Hastanesi'nin plastik cerrahi şefi olan ve yüzdeki şekil bozukluklarını düzelten Bruce Bauer, ameliyat ettiği çocukların "sahiden oldukları gibi görünme, başka birinden farklı olmama şansı"nı hak ettiğini belirtmiştir. Ama cerrahi düzeltmenin onları "farklı" olmaktan çıkardığı mı, yoksa farklılığı kalıcı biçimde gizlediği mi sorusu, kapsamlı sonuçlarla yüklü bir sorudur.

Basında cerrahi müdahalelerin iç açıcı hikâyeleri bolca yer alır. Yumru ayaklı doğan ve şimdi profesyonel futbolcu olan Chris Wallace bunun bir örneğidir. "Ayaklarımı seviyorum," demesi bundandır. Cerrahi müdahale yoluna gidenler hemen her zaman düzeltme çerçevesinde konuşur. Trans-cinsiyetli insanlar cinsiyet değiştirme işlemlerinden bir doğum kusurunu düzeltme yolu olarak söz eder. Sağır insanlar için koklea implantlarını savunanlar aynı retoriği kullanır. Kozmetik müdahale (bazılarının ifadesiyle "teknolüks") ile düzeltici işlemler arasındaki çizgi ince olabilir, tıpkı en makbul benlikle ortaya çıkma ve baskıcı sosyal normlara uyum sağlama arasındaki çizgi gibi. Okulda alaya alındığı için kızının kepçe kulaklarını ameliyatla düzelttiren anneye ya da kelliğine cerrahi bir deva arayan adama ne demeli? Böyle kişiler bir sorunu ortadan kaldırıyor olabileceği gibi, sırf çevrelerinin isteğine boyun eğiyor da olabilir.

Sigorta şirketleri kozmetik olduğu gerekçesiyle birçok düzeltici işlemi sigorta kapsamına almaz. Aslında, yarık bir damak çirkinleşmeye, yeme güçlüğüne, işitme kaybıyla noktalanacak kulak enfeksiyonlarına, ciddi diş sorunlarına, konuşma ve dil bozukluklarına ve belki de bütün bunların bir sonucu olarak ciddi psikolojik sorunlara yol açabilir. Lucy Grealy'nin çene kemiği eksikliği bazı kişilerce belki hayati bir kayıp sayılmasa da onun için ölümcüldü. Buna karşılık, olumlu bir cerrahi netice bile anne babalara güçlük yaratabilir. Çocukları yarık damaklı anne babalara yönelik bir web sitesinde, Joanne Green'in şu sözleri yer alır: "Doktor size her şeyin mükemmel gittiğini söyler. Peki, bebeği gördüğünüzde, niçin durum hiç de öyle mükemmel görünmez? İki saat önceki tatlı, güleç, gözleri sevgi ve güven dolu, mutlu bebek şimdi bezgin ve sıkıntılıdır. Derken yüzünü iyice yoklarsınız. Dikiş izini, şişkinliği değil, yüzünü. Ve de bebeğinizin yüzünde göreceğiniz farklılıkla şoka uğrarsınız. Çok az anne baba ameliyattan ilk başta heyecan duyar. Bebek neredeyse başka bir bebek gibi görünecektir. Ne de olsa, eskisini sevmişsinizdir!"

Bir sorun ne kadar acildir ve hemen çözüme ne kadar gerek vardır? Gözetilmesi gereken orantı budur. Anne babaların çocuğu sıkıntıdan koruma isteği

ile kendilerini sıkıntıdan koruma isteğini birbirinden ayırmaları daima hem elzemdir, hem de imkânsızdır. İki varoluş biçimi arasında sallantıda kalmak hoş değildir; çocukluk döneminde kişiye ortalama boyun normal görüntüsünü kazandırabilen ekstremite uzatma işlemi hakkında ne düşündüğünü sorduğum bir cüce, bunun sadece kendisini "uzun boylu bir cüce" yapacağını söylemişti. Tıbbi müdahaleler en iyi ihtimalle insanların uçlardan daha uygun bir merkez noktaya geçişini sağlar; en kötü ihtimalle ise onları daha da açığa çıkmış ve eskisi kadar yabancılaşmış olma duygusuyla baş başa bırakır. Trans-cinsiyetliler ve yapışık ikizler üzerine yazılarıyla tanınan Alice Domurat Dreger şunu ileri sürer: "Normalleştirme cerrahisi bazı anne babalara çocuğu reddetmeden ziyade tam sevginin ve koşulsuz sevginin bir tezahürü gibi gelebilir. Ama anne babaların cerrahi düzeltmeye yönelmelerinin başka bir sebebi de çoğu kez mevcut haliyle çocuğa nasıl ebeveynlik edileceği konusunda belirsizlik içindeyken, düzeltilmiş haliyle çocuğa nasıl ebeveynlik edileceğini bilecekleri kanısını taşımaları olabilir."

Daha yüksek sosyoekonomik statüdeki insanlar genelde mükemmeliyetçiliğe yönelirler ve algıya dayalı kusurlarla birlikte yaşamada daha çok sıkıntı çekerler. Bir Fransız araştırması şunu açıkça belirtir: "Alt sınıflar ağır engelli çocuklara daha geniş hoşgörü gösterir." Bir Amerikan araştırmasında varılan sonuca göre, daha yüksek gelirli aileler "bağımsızlığı ve kişisel gelişimi öne çıkarmaya daha eğilimli"yken, daha düşük gelirli aileler "aile fertleri arasında karşılıklı bağımlılığa ağırlık verir." Daha iyi eğitimli, daha varlıklı aileler çocuklarını kuruma yatırma yoluna gitmeye daha yatkındır ve azınlık ailelerine kıyasla beyaz aileler bu yola daha sık başvurur; ancak azınlıklarda da rahatsız edici ölçüde yüksek sayıda anne babanın çocuğunu koruyucu aileye bıraktığını belirtmek gerekir. Düşük işlevli bir otistik oğlu olan varlıklı bir beyaz kadınla ve otistik oğlu aynı arazların birçoğunu gösteren Afrika asıllı yoksul bir Amerikalı kadınla arka arkaya görüşmeler yaptım. Ayrıcalıklı kadın yıllarca nafile bir çabayla oğlunu daha iyi duruma getirmeye çalışmıştı. Zor durumdaki kadının aklından ise oğlunu daha iyi duruma getirme düşüncesi hiç geçmemişti; çünkü kendi hayatını da yoluna koyamamıştı ve başarısızlık duygusundan mustarip değildi. Birinci kadın oğluyla başa çıkmakta son derece güçlük çekiyordu. "Her şeyi kırıyor," diyordu mutsuzca. Öbür kadının ise oğluyla birlikte nispeten mutlu bir yaşamı vardı. "Kırılacak ne kadar şey varsa çoktan kırıldı," diyordu. Düzeltme yaklaşımı rahatsızlık modelidir; kabullenme yaklaşımı kimlik modelidir; ailenin izlediği yol varsayımlarını ve olanaklarını yansıtır.

Bir çocuk onu düzeltmeye yönelik iyi niyetli çabaları bile kötüye yorabilir. Erdişi bir otistik olan Jim Sinclair şunu yazmıştır: "Anne babalar 'Keşke çocuğumda otizm olmasaydı,' derken, aslında 'Keşke otistik çocuğum hiç olmasaydı ve onun yerine farklı (otistik olmayan) bir çocuğum olsaydı' der. O sözleri bir daha okuyun. Varlığımızdan dolayı hayıflandığınızda, duyduğumuz şey budur. Bir deva için dua ettiğinizde, duyduğumuz şey budur. *Bize ilişkin en* sevgi dolu umutlarınızı ve düşlerinizi anlattığınızda, anladığımız şey şudur: En büyük dileğiniz günün birinde yok olmamız ve yerimize sevebileceğiniz yabancıların geç-

mesidir." Çoğu durumun hem ekleyici, hem de eksiltici modelleri vardır. Kişide ya enfeksiyon gibi giderilebilecek invaziv bir durum vardır ya da bir organın iflasında olduğu gibi, kişi durum yüzünden güçsüzleşir. Rahatsızlık ya da değişkenlik katmanları dirençli bir "normal" kişinin üstüne yığılarak asıl benliğini örtebileceği gibi, bir kişinin ayrılmaz parçası da olabilir. Sağır bir kişiye işitme yetisi kazandırdığımızda, onu özgürleştirip daha tam bir benliğe kavuşturmuş mu, yoksa bütünlüğünü tehlikeye atmış mı oluruz? Bir suçluyu ıslah etmek ona daha sahici bir benliği mi, yoksa bize uygun gelen bir benliği mi kazandırır? Çoğu anne baba otistiklerin içinde otistik olmayan özgün bir benliğin saklı olduğunu varsayar; oysa Sinclair ve başka birçok otistik kendi içlerinde başka birini görmezler, tıpkı benim içimde mahpus bir heteroseksüel kişiyi ya da profesyonel bir beyzbolcuyu göremeyeceğim kadar. Tecavüzden doğan bir çocuğun içinde, sevgiyle büyütülmüş çocuğu özgür kılıp kılamayacağımız açık değildir. Belki deha da invaziv bir rahatsızlık olarak görülebilir.

Baldırlarında fibula kemikleri olmaksızın doğduğu için, Aimee Mullins bir yaşındayken bacakları dizaltından kesildi. Bugün protez bacaklı bir manken. "Engelime rağmen değil, ondan dolayı güzel görünmek istiyorum," diyor. "İnsanlar bana, 'Böylesine müşkülpesent ve bedensel kusursuzlukla böylesine ilgili bir dünyaya niçin girmek istiyorsun?' diye sorup duruyordu. İşte sebebi bu. O işi yapmak istememin sebebi bu." Dejeneratif bir kalça durumuyla doğan Bill Shannon, koltuk değneklerinin ve kaykayın kullanıldığı bir break dans tekniği geliştirdi. Hareketli kalmaya dönük çabalarının doğal bir sonucu olarak nitelendirdiği bu uğraşıyla, avangart dans alanında kitleyi peşine takacak bir kült geliştirdi. Cirque du Soleil'den cazip bir teklif aldı ama bir Vegas gösteri sanatçısı olma hayali kurmadığı için, sadece kendi tarzında dans edecek başka birini yetiştirmeyi kabul etti. Sağlam bedenli bir sanatçıya aynen kendisi gibi koltuk değnekleriyle dolaşmayı öğretti. Cirque du Soleil'de Shannon'un tekniğinin ve koreografisinin kullanıldığı "Varekai" gösterisi çok büyük bir başarıya ulaşmış bulunuyor. Shannon'un engeli artık gülünecek bir görüntü değil, çekici ve özgün bir girişimin kaynağıdır. Daha yakın dönemde, bacaklarının alt kısımları protezli bir Güney Afrikalı atlet olan Oscar Pistorius, dünyadaki en iyi 400 metre koşucuları arasına girdi ve 2012'deki Londra Olimpiyat Oyunları'nda yarıştı. *Time* dergisince dünyadaki en etkili yüz kişi arasında sayıldı; Nike ve Thierry Mugler firmalarıyla ürün tanıtım sözleşmeleri imzaladı. Herkesin kalçaları ve bacakları aynı şekilde çalışsaydı, dünyaya bir tür lütuf gelmezdi. Şekil bozukluğu güzelliğin saflarına katılmış, adalet için bir tahkirden ziyade bir katalizöre dönüşmüş ve toplum da koltuk değnekli bir dansçıya, protez bacaklı bir mankene, hızı karbon elyafından baldırlara dayanan bir atlete hayranlık duyacak kadar değişmiş bulunuyor.

Mullins, Shannon ve Pistorius'un yaptığı gibi, bir engeli telafi edici apaçık teknolojilerle caka satmak, onları kullananlara güç verebilir. Ne var ki robot teknolojisine bağımlılığı böylesine gösterişle sergilemek birçok kişi için hayal edilemez bir şeydir. Ben depresyondan mustarip bir kişiyim ve on yılımı etkili

bir tedavi arayışıyla geçirdim. Psikotropik ilaçları kullanmadığında işlev görme yeteneği tehlikeye düşmüş olabilecek biri olmam itibariyle, takviye katkılar olmaksızın başka biri olacağımın farkına varmanın uyandırdığı garip rahatsızlığı bilirim. Duygusal yaşamımı iyileştirme konusunda ikircime düştüğüm de oldu; somurtkan, içe kapanık ve yatakta saklanan biri olmam halinde, asıl kimliğime daha bağlı biri olacağımı bazen hissederim. Bazı insanların ilaç tedavisi görmemeyi niçin tercih ettiğini bilirim. Şaşkın doktorlar ve anlayışsız anne babalar, engellilerin en son tıbbi işlemleri ve araçları reddedişini çoğu kez sorgular. Oysa bu engelliler yaşadıkları durumun katı gerçeğini hafifletmeksizin, engelli olmayanlara daha benzer biçimde işlev görmelerini sağlayacak müdahaleler ihtimaline kızıyor olabilirler. Bazıları yaşamlarını sürdürmelerini sağlayan mekanizmaları lanetliyor bile olabilir: Diyaliz, ilaç tedavisi, tekerlekli sandalye, protez, ses işleme yazılımı. Psikotropik ilaçları erginlik yaşını epey geçtikten sonra almaya başladığım için, bunu bir ölçüde kendi kararım olarak görmekteyim. Ancak birçok müdahale mecburen çok daha erken yaşta ortaya çıkar. Bebekler için cerrahi düzeltme ve erken müdahale yoluna giden anne babalar ve doktorlar, ahlaken ve pragmatik olarak doğru saydıkları bir hayat anlatısını başlatırlar; ama kararlarından nasıl bir sonuç çıkacağını asla tam kestiremezler.

Engelli hakları hareketi, yaşayan çoğu kimsenin hayatta olmaktan memnun olduğunu ya da yeterli desteği görürse memnun olacağını varsayar; yani engelliler arasında ölme isteği her kesimde olduğu kadar bir sapmadır. Bununla birlikte, genellikle anne babalarının onlar adına şikâyetleri üzerine, engellilerin kendi doğumlarına karşı açılan ve lehte kararla sonuçlanan davalarda davacı konumunda olduğu durumlar vardır. Böyle davaların esası hekim ihmalinden kaynaklanan *taksirli ölüm* ve bir aileye doğum öncesinde yeterli rehberlik edilmediğinde ileri sürülebilen *taksirli doğum*dur. Anne babaların kendi adlarına açtıkları taksirli doğum davalarında, sadece anne baba sıfatıyla (genellikle çocuğun on sekiz yaşına gelmesine kadar bakım ve destek için) üstlendikleri giderler tazmin edilir. Anne babadan ziyade engelli kişinin tazmin edilmesine dönük *taksirli hayat* davaları, o kişiye ömür boyu gelir bağlanmasını gerektirebilir. Taksirli hayat davasında bir zararın değil, bir kazanımın, yani birinin dünyada varoluşunun karşılanması öngörülür.

Fransa'nın en üst temyiz mahkemesi 2001'de, Down sendromlu bir çocuğa "doğurulmuş olma zararı" için yüksek meblağda bir tazminat ödenmesine karar verdi. Mahkemeye göre, "tazmin edilmesi gereken asıl zarar çocuğun mutluluktan yoksun kalışı değil, çocuğun yaşadığı engel"di, yani maddi tazminata hak kazanmasının gerekçesi hayatta olmanın yol açtığı onur kırıcı durumdu. Aynı mahkeme daha sonra zihinsel engelli, sağır ve neredeyse kör doğmuş, on yedi yaşında bir genç için tazminata hükmederken, jinekoloğun gebelik sırasında kızamıkçık teşhisi koymuş olması halinde, annenin kürtaj yoluna gitmiş ve böylece oğlunun ömür boyu acı çekmemiş olacağını belirtti. Fransa'daki engelliler, ölmenin engelli olmaktan daha iyi olduğu iması karşısında küplere bindi. Bir

baba şöyle dedi: "Umarım, toplumun geri kalan kesimi çocuklarımıza böyle bakmaz çünkü buna dayanılamaz." Geniş çaplı protestolar üzerine, Fransız yasama organı taksirli hayat davalarını yasakladı.

ABD'de taksirli hayat fikri dört eyalette geçerli sayılırken, yirmi yedi eyalette açıkça reddedilmiştir. Bununla birlikte Tay-Sachs hastalığı, sağırlık, hidrosefali, ayrık omurga, kızamıkçık sendromu, Down sendromu ve polikistik böbrek hastalığıyla bağlantılı olarak açılmış taksirli hayat davaları vardır. Mahkemelerin verdiği tazminat kararlarının en çarpıcı örneği *Curlender-Bio-Science Laboratories* davasıdır. Bu laboratuvarda genetik taramadan geçen bir çifte Tay-Sachs hastalığı taşıyıcısı oldukları bildirilmemişti ve bu durumla doğan kızları dört yaşında ölmüştü. İddia şuydu: "İşin gerçeği şu ki 'taksirli hayat' kavramı böyle bir davacının hem *var olan*, hem de *acı çeken* biri olmasını öngörür. Davalılar ihmalkâr olmasalardı, davacı dünyaya hiç gelmemiş olabilirdi." Aileye bakım giderlerinin yanı sıra, ebeveyn acısına ve sıkıntısına bağlı zararlar için de tazminat verildi.

Taksirli hayat davalarının ne tür hayatın yaşanmaya değer olduğuna dair ontolojik bir sorunu ele almasına karşın, insanları dava açmaya bunun yönelttiği pek söylenemez. Engellilik muazzam bir masrafı zorunlu kılar ve taksirli hayat davası açan çoğu anne baba, çocuklarının bakımını güvenceye almak için böyle bir yola başvurur. İşin nahoş tarafı, anne babaların yasal belgelerde, çocuklarının hiç doğmamış olmasını belirtme yoluyla, sorumlu ebeveynlik yükümlülüklerinden vazgeçmek durumunda kalmasıdır.

Bazıları epeyce acıya katlanabilir ve yine de büyük mutluluk yaşayabilirken, bazıları daha hafif acıyla sürekli perişan olabilir. Belirli bir bebeğin ne kadar acıyla başa çıkabileceğini önceden kestirmenin bir yolu yoktur ve anne babaların buna ilişkin doğru algılara vardığı sırada, sosyal yasaklar, yasal kısıtlamalar ve hastane politikaları tedaviden vazgeçmeyi son derece güçleştirir. Bilinçli yetişkinler arasında bile, belirgin biçimde kıt geçimli birçok kişi hayata sarılırken, imrenilir durumda olan öbürleri canlarına kıyarlar.

On yıl boyunca bu kitap için bazen kısaca, bazen derinlemesine olmak üzere üç yüzden fazla aileyle görüştüm ve böylece yaklaşık kırk bin sayfalık görüşme metinleri ortaya çıktı. Görüşmekle birlikte kitapta ele almadıklarım arasında köktenci çocukların dinsiz anne babaları, disleksisi ve başka öğrenme güçlükleri olan çocukların anne babaları, obez çocukların ve uyuşturucu bağımlısı çocukların anne babaları, Marfan sendromundan dolayı dev gibi çocukların, fokomeli sendromu yüzünden uzuvsuz çocukların ve yetişkin "talidomit bebekleri"nin anne babaları, prematüre bebeklerin anne babaları, depresyonlu ve çift kutuplu çocukların, AIDS'li ya da kanserli çocukların anne babaları da vardı. Engelli çocukları ya da başka bir ülkedeki farklı bir ırktan çocukları evlat edinmiş anne babalarla konuştum. Erdişi çocukların onları hangi cinsiyetle yetiştireceklerine karar veremeyen anne babalarıyla konuştum. Süper mankenlerin, belalı çocukların ve körlerin anne babalarıyla konuştum.

Beş durum üzerine bir kitap yazmak daha kolayıma gelirdi. Ancak istediğim şey farklılık spektrumunu irdelemek, olağanüstü becerilere sahip bir çocuğu yetiştirmenin, yetileri düşük bir çocuğu yetiştirmeye bazı bakımlardan benzediğini göstermek, bir çocuğun travma kaynağının (tecavüz) ya da travmaya bağlı davranışlarının (suç) zihinsel durumuyla (otizm, şizofreni, deha) ya da bedensel durumuyla (cücelik, sağırlık) şaşırtıcı paralellikler taşıyabileceğini göstermekti. İrdelediğim on kategorinin her biri, yatay kimlikli çocukların anne babalarının karşılaştığı konular spektrumunu birlikte tanımlayan benzersiz ama ilişkili bir dizi soruyu gündeme getiriyor. Ele aldığım konuların her birine ilişkin mükemmel uzmanlık çalışmalarını ve daha küçük çaptaki toplu konulara ilişkin bazı uzmanlık çalışmalarını (engellilik, gerilik, deha üzerine genel kitaplar) bulurken, kapsayıcı yaklaşımla rahatsızlık ve kimlik konusu üzerinde duran hiçbir çalışma bulamadım.

Kitaptaki bölümlerin her biri belirli bir soru dizisini ortaya koyuyor ve bunlar birlikte ele alındığında, yatay kimlikli çocukların anne babalarının ve bizzat o çocukların karşılaştığı konuların bir spektrumuna işaret ediyor. Bundan sonra okuyacağınız altı bölüm öteden beri rahatsızlık olarak sınıflandırılan kategorileri ele alırken, izleyen dört bölüm daha çok sosyal kurgu gibi görünen kategorileri anlatıyor. Kitapta görüşmeler için esasen Amerikan ve İngiliz toplumlarından örneklere dayandım; ayrıca sapkın bir rahatsızlık olarak algıladığımız şeyin sıradan olduğu Batı dışı bir bağlamı (Bali'nin kuzey kesimindeki bir köyde doğuştan sağırlığı) ve sapkın bir kimlik olarak algıladığımız şeyin sıradan olduğu Batı dışı başka bir bağlamı (1994 soykırımı sırasında tecavüz sonucunda çocuk doğuran Ruandalı kadınlar) araştırdım.

İstatistikler derlemekle birlikte, öncelikle anekdotlara dayandım; çünkü sayılar yönelimlere işaret ederken, hikâyeler kargaşayı göz önünde tutar. Bir aileyle konuştuğunuzda, çeşitli tarafların çatışan anlatılarını işlemden geçirerek, içten inançlarını (ya da kurnazca yönlendirmelerini) bağdaştırmanız gerekir. İnsanların gazeteci tarafsızlığının mikro-evreninde benimle etkileşimlerinin dünyayla etkileşime girmelerine temel oluşturduğu bir psikodinamik modele göre çalıştım. Görüştüğüm aile fertlerinden kitap boyunca ilk adlarıyla söz etmekteyim. Böyle bir yola gitmemin sebebi, kişisel gelişim kitaplarının sıklıkla yapmaya çalıştığı gibi, bir yakınlık süsü vermek için değil, çeşitli aile fertlerinin aynı soyadını taşımasından dolayı, görüştüğüm kişilerin takip edilmesini kolaylaştırmak içindir.

Bu erkeklere, kadınlara ve çocuklara kulak verebilmek için epeyce şey öğrenmem gerekti. Katıldığım ilk cüce toplantısının birinci gününde, hıçkıran bir ergen kıza yardımcı olmak için yanına gittim. "İşte böyle görünüyorum," sözleri soluklanmalar arasında ağzından dökülürken, yarım yamalak gülüyor gibiydi. "Bu kişiler bana benziyor." Yakınında ayakta dikilen annesi şunu söyledi bana: "Bunun kızım için ne anlama geldiğini bilmiyorsunuz. Ama neden söz ettiğimi anlayacak başka anne babalarla buluşmak benim için de çok anlamlı." Cücelikten mustarip bir çocuğun ebeveyni olduğumu sanmıştı; öyle olmadığımı

öğrenince, "O halde birkaç günlüğüne aramızdaki ucube olabilirsiniz" diyerek kıkırdadı. İzlediğim dünyaların birçoğunda bana kıskançlık sancıları çektiren böyle sıkı bir dayanışma duygusu vardı. Bu kimliklerin yaşadığı güçlüğü önemsiz göstermek istemem ama işin heyecanlı tarafını fark ettim. Aydınlanma her bakımdan keyifliydi.

Ebeveynliğin kızgınlığını ve bezginliğini yadsımak bazen kırıcı olabilirken, bunun üzerinde çok durmak da bir hata olur. Görüştüğüm kişilerin birçoğu yaşadığı şeyleri başka bir hayatla asla değiştirmeyeceğini belirtti; böyle bir imkânın yokluğu göz önünde tutulduğunda, sağlıklı bir düşünme tarzı sayılır bu. Bütün güçlükleri, sınırlamaları ve özellikleriyle kendi hayatımıza sarılmak çok önemlidir. Üstelik bu sırf yatay bir ilke olmamalıdır; aileden miras kalan zenginlikle ve eski yurt hikâyeleriyle kuşaktan kuşağa aktarılmalıdır. İngiliz eleştirmen Nigel Andrews şunu yazmıştı: "Bir şey ya da bir kişi başarısızsa, işlenme, ilerleme ve evrim hali içindedir. Sevgiyi ve empatiyi cezbeder. Eğer başarılıysa, adeta işini bitirmiş ve muhtemelen miadını doldurmuş demektir."

Ciddi güçlük çıkaran bir çocuğa sahip olmak hayatı yoğunlaştırır. Kötü zamanlar hemen her zaman çok kötü olur; iyi zamanlar ise ara sıra çok iyi olur. Hasardan gelişerek çıkmak iradi bir uğraşı gerektirir: Bozukluk gelişme fırsatını sağlar, bizzat gelişmeyi değil. Sürekli yüksek düzeyde stres, köklü biçimde engelli çocukların anne babalarını yaşlandırarak, daha huysuz ve daha aciz hale gelmelerine yol açabilir. Ancak bazıları köklü ve kalıcı bir esneklik kazanırlar; hayattaki diğer streslerle başa çıkmada daha becerili hale geldikleri görülür. Olumsuz yan insanı yıpratsa bile, olumlu yan insana güç vermeye devam eder. Sorun ne kadar zorlu olursa, olumlu yanlar o ölçüde daha köklü hale gelebilir. Bir araştırma bunu şöyle açıklar: "Zihinsel engelli çocuklarının bakım gereklerinin daha yüksek düzeyde olduğunu belirten anneler de ulaştıkları kişisel gelişimin ve olgunluğun daha yüksek düzeyde olduğunu belirtirler." Kendisi de bir engelli çocuk babası olan Kanadalı öğretim üyesi Dick Sobsey ve meslektaşı Kate Scorgie şunu yazar: "Nispeten hafif engelli çocukların anne babaları, ufak ya da yüzeysel değişikliklerle duruma uyum sağlamaya ya da alışmaya daha yatkın olabilirler. Buna karşılık, daha ağır engelli çocukların anne babaları, hayatlarını eskisi gibi sürdürmeyi daha zor ya da imkânsız bulabilirler ve sonuçta dönüşümler geçirmeye daha açık olabilirler." Sarsıcı ve kısa süreli olan başlangıçtaki dengesizlik, yerini tedrici ve kalıcı olan ruhsal toparlanmaya bıraktığında olumlu dönüşümlere varılır. İnsanı öldürmeyen şeyin onu güçlendirdiği savının doğru olduğu söylenebilir.

Engelli bir çocuğa ebeveynlik etmenin kendilerine aksi halde edinemeyecekleri bilgiyi ya da umudu verdiğine inanan erkekler ve kadınlar hayatlarında bir değer bulurken, böyle olasılıkları görmeyen anne babalar çoğu kez bulmazlar. Çektikleri sıkıntılara değdiğine inananlar, yaşadıkları acılarda hiçbir anlam görmeyenlere kıyasla daha rahatlıkla severler. Sıkıntı mutlaka sevgiyi gerektirmez ama sevgi sıkıntıyı gerektirir; söz konusu çocuklarla ve onların olağanüstü durumlarıyla birlikte değişen şey sıkıntının şeklidir ve sonuçta daha zorlu hale

gelen sevginin şeklidir. İşin içinde anlam olup olmadığı aslında önemli değildir; durum ancak algıya bağlı olarak önem kazanır. Bedensel sağlığa ilişkin yanılgılar insanı yanıltabilir; konjestif [kronik] kalp yetmezliği olan biri, böyle bir hastalığı olduğuna inansın ya da inanmasın, muhtemelen onun sonucunda ölür. Zihinsel sağlığa ilişkin yanılgılar daha sağlıklıdır. Yaşadıklarınızın size canlılık verdiğine inanırsanız, sizde böyle bir etki yaratır; canlılık bir içsel durumdur ve onu yaşamak kendi doğrusudur. Bir araştırmaya göre, prematüre bebeğe sahip olmakta yararlı yanlar gören anneler daha az psikolojik acı çekerken ve çocuklarının ihtiyaçlarına daha duyarlı davranırken, bunda hiçbir yararlı yan görmeyen annelerin çocukları iki yaşına vardığında daha az beceriye sahip olmaktadır. Doğumda çeşitli komplikasyonları olan çocukları inceleyen bir araştırmanın vardığı yalın sonuç şudur: "Bir anlam bulmak için daha çok uğraşan annelerin çocuklarında gelişim düzeyinin daha iyi olduğu görülmüştür."

Her türden kişinin varlığı, dünyayı daha ilginç kılar. Bu, sosyal bir bakıştır. Her bireyin çektiği sıkıntıyı, gücümüzün son sınırına kadar hafifletmemiz gerekir. Bu da tıbbi imalar taşıyan hümanist bir bakıştır. Bazıları sıkıntısız dünyanın can sıkıcı olacağını düşünür; bazıları ise *kendi* sıkıntıları olmadan dünyanın can sıkıcı olacağını düşünür. Hayat güçlükle zenginleşir; uğraş gerektiren sevgi daha aşırı olur. Eskiden güçlüğün mahiyetinin son derece önemli olduğunu düşünürdüm. Son kitabımda, azmimi sınamasından ve bana kimliğimi kazandırmasından dolayı, depresyonumu nasıl bir ölçüde sevdiğimi yazmıştım. Şimdi Down sendromlu ya da kanserli bir çocuğumun olması halinde, aynı zenginleşmeye ulaşabileceğim görüşündeyim. Değerli olan sıkıntının kendisi değil, onu dizginlememizi sağlayan eşmerkezli inci ışıltısıdır. Kederin getirdiği ham metanet hiç eksik olmayacaktır. En mutlu yaşamda bu öğretici amaçlara hizmet edecek böyle bir metanet yeterince vardır ve her zaman olacaktır. Holokost felaketzedelerine, ayrıcalıklı kesimin tatminsiz çocuklarından daha fazla sempati duyarız ama hepimizin karanlık bir yanı vardır ve işin püf noktası ona yüce bir anlam katmaktır.

Mücadelelerimizin bizi soylulaştırdığını söyleriz ama onlar olmadan nasıl biri olacağımızı bilemeyiz. Belki aynı ölçüde harika olabiliriz; en güzel vasıflarımız duruma bağlı olmaktan ziyade doğuştan olabilir. Bununla birlikte, çoğu kimse geçmişteki mutsuzluğa bile nostaljiyle bakar. Bir keresinde Moskova'daki yaşlı annesini ziyarete giden bir Rus sanatçıya eşlik etmiştik. Kaldığı daireye vardığımızda, onu televizyonda 1940'lardan kalma bir Sovyet propaganda filmini seyrederken bulduk. Ona şunu sordum: "Nadejda Konstantinova, tam o sırada tam da o felsefeden hareketle Gulag'a gönderilmiştin. Şimdi de oturmuş o dönemi eğlence olsun diye seyrediyorsun, öyle mi?" Gülümsedi ve omuz silkti. "Ama benim gençlik dönemimdi o," dedi.

Bu proje konusunda en sık karşılaştığım soru, ele alınan durumlardan hangisinin en kötü olduğuydu. Kendi perspektifimden bu durumlardan bazıları katlanılır, bazıları çekici, bazıları ise müthiş zor görünebilir. Önyargı değişkendir ve

başkaları benim ürkütücü bulduğum varoluş biçimlerinden zevk alabilir. Dolayısıyla kendi varoluş biçimimin bazı insanları niçin ürküttüğünü anlıyorum. Farklılığın ve engelliliğin insanları geri çekilmeye ve yargıda bulunmaya yöneltiği söylenebilir. Anne babalar hangi hayatların yaşanmaya ve birlikte yaşamaya değer olduğunu yargılar; aktivistler onların böyle davranmasını yargılar; hukuk uzmanları kimin böyle yargılarda bulunması gerektiğini yargılar; doktorlar hangi hayatların kurtarılacağını yargılar; politikacılar özel bakıma muhtaç insanların ne kadar kolaylığı hak ettiğini yargılar; sigorta şirketleri hayatların değerini yargılar. Olumsuz yargılar kendilerini genel kitle içinde görenlerle sınırlı değildir. Görüştüğüm hemen herkes bu kitapta başka gruplarla ilgili bölümlerin yer almasından bir ölçüde rahatsız oldu. Sağırlar şizofrenlerle karşılaştırılmak istemiyordu; bazı şizofrenlerin anne babaları, kitapta cücelerin olacağını duyunca ürperiyordu; suçlular trans-cinsiyetlilerle ortak yanlarının olduğu fikrine katlanamıyordu. Harika çocukların ve ailelerinin, ağır engellilerle aynı kitapta yer almaya itirazı vardı ve bazı tecavüz çocukları gey aktivistlerle karşılaştırılınca, kendi duygusal mücadelelerinin önemsizleştirildiği kanısındaydı. Otizmli kişiler Down sendromunun kesinlikle kendilerininkinden daha düşük zekâya yol açtığına sıkça işaret ettiler.

Böyle hiyerarşiler kurma dürtüsü, hepsi hiyerarşilerden zarar görmüş bu insanlar arasında bile sürüyor. Bu kitabı yazma sürecinin ortalarındayken, trans-cinsiyetli ergen çocuğunun otizmi hakkında benimle serbestçe konuşmuş olan bir anne, ondan erkek olarak söz etmeme razı oldu; cinsiyet meselesine girmekten kaçınmamı ilk başta rica etmesinin sebebi, translara karşı önyargının ve düşmanca bakışlara maruz kalma olasılığının onu dehşete düşürmesiydi. Kitabı yazma sürecinin sonuna yaklaşırken, bir trans erkeğin annesi olarak tanıdığım bir kadın, oğlunun otizm spektrumunda olduğunu itiraf etti; daha önce buna değinmemesinin sebebi, vurulacak damganın fazlasıyla önemli olduğunu düşünmesiydi. Nelerin konuşulabileceği ve nelerin saklı tutulması gerektiği konusunda bir mutabakat yoktur. Tobin Siebers kendilerine bakmaktan aciz insanları aşağılamamızın köklerinin yanlış bir önermede yattığına işaret etmekle, yatay dayanışmaya dokunaklı bir gerekçe sunar. Engelli insanları toplumla kaynaştırmanın "bireylerin ve ulusların birbirlerine yaygın bağımlılığını açığa çıkararak, bireylerin ya da ulusların doğal olarak bir özerklik içinde ve bağımlı duruma düşen bireylerin ya da ulusların bir şekilde öbürlerinden düşük konumda olduğu yolundaki tehlikeli efsaneyi dağıttığını" ileri sürer.

Çokkültürlülüğün güzel mozaiği, özümsemeciliğin eritme potası için gerekli bir panzehirdi. Küçük hükümranlıkların taşıdıkları kolektif gücün farkına varmalarının zamanıdır artık. *Kesişimsellik* çeşitli baskı türlerinin birbirlerini besleyişinin teorisidir; örneğin, ırkçılık üzerinde durulmadan cinsiyetçilik ortadan kaldırılamaz. ABD'deki en eski yurttaşlık hakları örgütü NAACP'nin başkanı Benjamin Jealous, kendisine ve evlatlık kardeşine büyüdükleri bir beyaz kasabasında siyah oldukları için satışılmasının incitici olduğunu, ırklarından dolayı onlara büyüklük taslamayan bazı kişilerin kardeşini gey olmasından dolayı

kovalamasının ise çok daha üzücü olduğunu anlattı bana. "Herhangi bir gruba karşı önyargıyı hoşgörüyle karşılarsak, bütün gruplara karşı önyargıyı hoşgörüyle karşılamış oluruz," dedi. "Kardeşimi ya da başka birini dışlama şartına bağlı ilişkilere girmem mümkün değildi. Hepimiz tek kavganın içindeyiz ve özgürlüğümüz aynı özgürlüktür."

Gey evliliği New York eyaletinde 2011'de, eyalet senatosundaki birkaç Cumhuriyetçi üyenin destek vermeyi kabul etmesiyle yasallaştı. Onlardan biri olan Roy J. McDonald, gey evliliği konusundaki tutumunu, iki otistik torununun kendisini "çeşitli meseleleri yeniden düşünme"ye yöneltmesi nedeniyle değiştirdiğini belirtti. Otistik bir yetişkin olan Jared Spurbeck, tuhaf davranışlarının Mormon inancıyla büyüdüğü dönemdeki "günahkârlığın bir belirtisi" olduğu görüşündeydi; gey Mormonlara ilişkin yazıları okuduğunda, onların başına gelenlerin kendi başına gelenlerle epeyce aynı olduğunu anlamıştı. "Otizm ile homoseksüellik arasındaki paralellikleri görmezden gelemezdim. Birini kabullendikten sonra, öbürünü kabullenmemem olmazdı."

Bu araştırmayı yürütürken her türden aktivistle karşılaştım ve ara sıra retoriklerini çıkarcı bulduğumda bile onlara hayranlık duydum. Peşinde oldukları değişiklikler bireysel düzeyde kendi özel alanlarıyla ve tecrübeleriyle kısıtlı olsa da bir grup olarak, insanlık halini yeniden düşünmeye yönelik bir yaklaşımı temsil ediyorlar. Aktiviste dönüşen çoğu anne baba sosyal değişimi teşvik etmek istediği için böyle bir yola girer ama bu dürtü asla katışıksız değildir. Bazıları bunda bir rahatlama bulurlar; çünkü suçluluk duygusuna kapılmadan evden çıkmalarını ve çocuklarından uzaklaşmalarını sağlar. Bazıları aktivizme kederden sıyrılmanın bir yolu olarak başvurur; anne babalar çoğu kez umutsuzluğa karşı bir savunma olarak, çocuklarında en çok üzüldükleri şeyleri yüceltirler. Ama inanç nasıl insanı eyleme yöneltebilirse, eylem de insanı inanca yöneltebilir. İnsan adım adım çocuğuna, dolayısıyla çocuğun engellerine ve ona bağlı olarak dünyanın bütün cesur engellilerine tutunabilir. Tanıştığım aktivistlerin birçoğu çaresiz kalan başka insanlara yardımcı olmakta kararlıydı. Aktivizm çektikleri acının yerini başarıyla tutmaktaydı. Yaşayarak edindikleri iyimserliği ya da gücü, yakın dönemdeki bir teşhisle sarsılan anne babalara öğretmek, onlar için kendi ailelerinde bunu pekiştirmenin bir yoluydu.

Bu stratejiyi ilk elden anlayan biriyim; bu kitabı yazmak içimdeki bir üzüntüyü irdelememi sağladı ve (beni biraz şaşırtan bir gelişmeyle) onu büyük ölçüde giderdi. Yatay kimliklerin üstesinden gelmenin en iyi yolu tutarlılığı bulmaktır; nitekim kitapta böyle hikâyelerin ardından, kendimle ilgili anlatıyı da yeni bir kalıba döktüm. Gey olmamdan gelen yatay bir yaşantım ve beni dünyaya getirmiş aileden gelen dikey bir yaşantım var; bunların tam bütünleşmemiş olmamasının artık ikisini de sarsmadığını söyleyebilirim. Anne babama kızgınlık yönündeki bir dürtü uçup gitmiş ve geriye sadece azıcık tortu kalmış durumda. Yabancıların hoşgörüsüne dair hikâyeleri öğrenirken, anne babamın beni kabullenmesini istediğimin ama onları kabullenmeye direndiğimin farkına vardım. Bu gerçeği görmemle birlikte, her an ve her yerde yanımda olmalarına sevindim.

Oyun yazarı Doug Wright ailenin insanda en derin yaraları açtığını, ardından da en yumuşak şekilde sardığını yazmıştı. Anne babamın hayatıma karışmasından kaçış yolu olmadığını kavrayınca, bunu yalnızlıktan daha değerli bulmayı ve sevgi belirtisi saymayı öğrendim. Kırgın halde başladığım araştırmamı hoşgörülü halde bitirdim. Kendimi anlamak için yola koyuldum ve anne babamı anlama noktasına vardım. Mutsuzluk sürekli bir garezdir; okuyacağınız sayfalarda mutluluk, bağışlama yönünde bir dürtü işlevini gördü. Anne babamın sevgisi beni her zaman bağışladı; benim sevgim de onları bağışlama noktasına geldi.

Kimliğimin annemi dehşete düşürdüğünü ve babamı endişelendirdiğini biliyorum; eskiden onların bu yatay tarafımı kabullenmeyişlerine, ilk belirtilerini kabullenmeyişlerine öfkelenirdim. Bu kitabı yazmak bağışlama açısından bir ders oldu çünkü sevginin gerektirdiği cesareti anladım. Kabullenmek anneme kıyasla babam için her zaman daha kolaydı ama böyle bir özellik bana geçmedi; anneme kıyasla babam kendini daha rahat kabullenen biridir. Annem kendini hep yetersiz, babam ise kendini hep başarıya ulaşmış görür. Kendim gibi olma yönündeki iç cesaret annemin bana armağanıyken, o benliği ifade etme yönündeki dış ataklık babamdan kaldı.

Keşke daha erken kabul görseydim, böylesi daha iyi olurdu. Daha gençken, kabul görmemek beni kızdırırdı ama şimdi geçmişimi söküp atmaya eğilimli değilim. Ejderhalar kovulduğunda, kahramanlar da kovulmuş olur. Hepimiz kişisel geçmişimizdeki kahramanlık damarına bağlanırız. Kendi hayatımızı tercih ederiz. Mesele yaşantımızı oluşturan davranışlara karar vermemizden ibaret değildir; tercih bize bırakıldığında, kendimiz gibi olmayı seçeriz. Çoğumuz daha başarılı, daha güzel ya da daha sağlıklı olmayı ister; düşük özsaygı ve hatta kendinden nefret durumlarına çoğu kimse katlanır. Günde yüz kere umutsuzluğa düşeriz. Ama evrimin bir sonucu olarak kendi varlığımızı sevme yönündeki şaşırtıcı zorunluluğu koruruz ve o kıytırık büyüklenme duygusuyla kusurlarımızdan arınırız. Kitapta anlatılan anne babalar genelde çocuklarını sevmeyi seçmiş kişilerdir ve birçoğu dünyanın büyük bir bölümünün dayanılmaz bir yük saydığı şeyi taşımakla birlikte, kendi hayatına değer vermeyi seçmiştir. Yatay kimlikli çocuklar benliğinizi sancılı bir süreçle değiştirirler; ayrıca ona ışık tutarlar. Öfke ve sevgi, hatta kurtuluş onlarda saklıdır. Onları sevdiğimizde, her şeyden önce mevcut olanı sırf hayalimizdekine üstün tutmanın aşırı sevincine ulaşırız.

Dalay Lama'nın Çin'de yıllarca hapis tutulan bir yandaşına zindanda hiç korkup korkmadığı sorulduğunda, korkusunun onu hapse atanlara karşı şefkatini yitirmek olduğunu söylemişti. Anne babalar çoğu kez ufacık ve kırılgan bir şeyi esir aldıklarını sanırlar; ama profillerini verdiğim anne babalar çocuklarının deliliğine, dehasına ya da şekil bozukluğuna esir düşmüş, kilitlenip kalmış kişilerdir ve şefkati hiç yitirmeme arayışı içindedirler. Budist bir bilgin bir keresinde bana, çoğu Batılının yanlış bir yaklaşımla, nirvanayı acılar bitince ulaşılan ve ötesinde sadece sonsuz mutluluk uzanan yer sandığını açıklamıştı. Oysa böyle bir bahtiyarlık daima geçmişin üzüntüsüyle gölgelenir ve dolayısıyla eksik kalır. Nirvana gözler sadece esriklik haline çevrildiğinde değil, geçmişteki elem dö-

nemine dikildiğinde ve onun içinde sevincin tohumları bulunduğunda ortaya çıkar. Zamanında o mutluluk hissedilmemiş olsa bile, dönüp geriye bakıldığında apaçıktır.

Bazı yatay kimlikli çocukların anne babalarında, kabullenme büyük ve feci bir umutsuzlukla kollarının kanatlarının kırıldığını sanırken, aslında henüz ısınacak kadar tanımadıkları birine sevgiyle bağlandıklarının sonucuna varmalarıyla zirveye ulaşır. Böyle anne babalar geçmişe bakınca, çocuklarını sevme sürecindeki her aşamanın, akıllarından hiç geçmemiş ve paha biçilemeyecek ölçüde değerli yollarla kendilerini zenginleştirdiğini görürler. Mevlâna ışığın bedene sarılmış yara yoluyla girdiğini söyler. Elinizdeki kitabın muamması, burada anlatılan ailelerden çoğunun sakınmak için her şeyi yapmış olacakları tecrübelerin sonucunda minnettarlık duyma noktasına varmış olmalarıdır.

II
Sağırlar

Cuma'ya denk gelen 22 Nisan 1994'te, hiç tanımadığım bir adam beni telefonla aradı. *New York Times* için kimlik siyasetiyle ilgili yazılarımı okumuş ve sağırlar üzerine yazmayı tasarladığımı öğrenmiş. "Lexington'da kaynayan bir durum var," dedi. "Eğer bu iş çözülmezse, Pazartesi günü merkezin önünde bir şeyler olduğunu göreceğiz." Ağzından biraz daha ayrıntı aldım. "Bak, bu ciddi bir durum." Durakladı. "Sen benden duymamış ol, ben de sana söylememiş olayım." Ardından telefonu kapattı.

Queens'te sağırlara hizmet veren Lexington Merkezi, New York kentinin önde gelen sağır kültürü kurumudur; anaokulundan lise sona kadar 350 öğrencisiyle, New York eyaletinin en büyük sağır okulunu bünyesinde barındırır. Merkeze yeni bir icra kurulu başkanının atandığı duyurulmuştu; öğrenciler ve mezunlar bu tercihten hoşnutsuzdu. Yönetim kurulu üyeleri bir aday belirlemek üzere, Lexington camiasının her kesiminden (birçoğu sağır) temsilcilerin yer aldığı bir arama ekibiyle birlikte çalışmıştı. Bir süre önce Citibank'taki görevinden alınan R. Max Gould adlı ve işitme yetili bir yönetim kurulu üyesi ortaya atılmış ve küçük bir oy farkıyla seçilmişti. Sağır temsilcilerin birçoğu, hayatının işitebilen insanların kontrolüne bir kez daha girmekte olduğu kanısındaydı. Yerel sağır aktivistler, Lexington öğrenci liderleri, öğretim kadrosu temsilcileri ve mezunlar kısa sürede bir çekirdek komite kurdu. Gould'un istifasını talep etmek üzere yönetim kurulu başkanıyla görüşmek isteyen komite, kestirme bir cevapla baştan savıldı.

Pazartesi günü Lexington'a vardığımda, öğrenci kalabalıkları okulun dışında yürüyüş yapıyordu. Bazıları YÖNETİM KURULU DUYABİLİYOR AMA KULAKLARI BİZE TIKALI sözleri yazılmış ilan levhaları taşırken, bazılarının üstünde SAĞIR GURURU tişörtleri vardı. MAX İSTİFA pankartlarını her yerde görmek mümkündü. Tezahüratın aşağıdaki kalabalık tarafından görülebilmesi için Lexington'ın önündeki alçak duvarın üstüne çıkan öğrenci grupları vardı; öbür öğrenciler aynı sözlerin tekrarı şeklinde hep birlikte ellerini havada sallayarak tezahürata sessizce karşılık veriyordu. Afrika asıllı olan on altı yaşındaki Amerikalı öğrenci birliği başkanına, ırk hakları için de gösteri yapıp yapmadığını sordum. "Şu anda sağır olmakla fazlasıyla meşgulüm," diye işaretle belirtti. "Kardeşlerim sağır değil, bu yüzden siyah olma konusuyla onlar ilgileniyor." Yakında duran sağır bir kadın başka bir soruyu ortaya attı: "Sağırlığı ya da siyahlığı değiştirmen mümkün olsaydı, hangisini değiştirirsin?" Öğrenci birdenbire mahcuplaştı. "Her ikisi de zor," diye işaretle cevap verdi. Başka bir öğrenci araya

girdi. "Ben siyahım, sağırım ve gururluyum; beyaz olmayı, işitebilmeyi ya da olduğumdan farklı kimliğe girmeyi istemem." İşaretleri kocaman ve belirgindi. İlk öğrenci (göğsünün önünde yukarıya kaldırdığı başparmakla) gururlu işaretini tekrarladı; ardından bir anda kikirdeyen iki öğrenci eylem yerine döndü.

Protestocular izlenecek stratejiyi görüşmek üzere içerideki bir odaya el koymuşlardı. İçlerinden biri New York Sağırlar Birliği direktörü Ray Kenney'ye, bir protestoya öncülük etmede tecrübesi olup olmadığını sordu. Kenney omuz silkti ve işaretle "Burada körler ve sağırlar birbirini ağırlıyor," cevabını verdi. Bazı öğretmenler gösteriye katılmak için hastalık izni almışlardı. Lexington'ın halkla ilişkiler müdürü, öğrencilerin derslerden kaytarmak için zaten bir bahane aradıklarını söyledi bana; ama edindiğim izlenim hiç de öyle değildi. Çekirdek komitedeki öğretim kadrosu temsilcileri tetikteydi. "Sence protesto işe yarayacak mı?" diye sordum bir öğretmene. İşaretleri düzenli ve vurguluydu. "Basınç birikip duruyor, belki de okulun kurulduğu 1864'ten beri böyle. Şimdi patlama aşamasında. Hiçbir şey önüne geçemez."

Okullar sağır çocukların hayatında alışılmamış ölçüde önemli bir rol oynar. Sağır çocukların yüzde 90'ından fazlasının işitebilen iki ebeveyni vardır. Bunlar durumlarını anlamayan ve çoğu kez durumlarıyla başa çıkmaya yeterince hazırlıklı olmayan ailelerde büyürler. Sağır tarzlarıyla ilk kez okullarda karşılaşırlar. Birçoğu için okul, korkunç yalnızlığın sonudur. Lexington'daki sağır bir kız, "Buraya girene kadar bana benzeyen başka insanlar olduğunu bilmiyordum," dedi bana. "Dünyadaki herkesin haliyle başka biriyle, işitebilen biriyle konuştuğunu sanıyordum." Günümüzde üçü hariç ABD'nin her eyaletinde sağırların eğitimi için en az bir merkez ya da yatılı okul vardır. Sağır kişi için okul, kendini tanımanın birincil yoludur; öğrendiğim ilk işaretler arasında *Lexington* ve *Gallaudet* vardı.

İngilizcede bir kültürü belirten *sağır* kelimesini bir patolojik terim olan *sağır* kelimesinden ayırmak için ilkinin başharfini büyük yazma yoluna gidilir; bu ayrım *gey* ve *homoseksüel* arasındaki ayrımı çağrıştırır. İşitebilir olmayı tercih etmeyen sağırların sayısı gittikçe artmaktadır. Onların gözünde patoloji anlamında sağırlığı *iyileştirmek* lanetlidir, engel anlamında sağırlığa *uyum sağlamak* daha makbuldür, kültür anlamında sağırlığı *yüceltmek* ise hepsinden üstündür.

Aziz Paulus'un Romalılara mektubunda "İman işitmeyle gelir," diye bildirmesi, uzun süre yanlış bir yorumla, işitemeyenlerin imandan aciz olduğu şeklinde anlaşıldı ve Roma hukukunda iman ikrarında bulunamayanlar mülk ya da unvan mirasından mahrum bırakıldı. Bu sebeple 15. yüzyıldan itibaren bazı soylu aileler sağır çocuklarına sözel eğitim vermeye yöneldiler. Ancak sağırların çoğu ifade edebildikleri basit temel işaret dillerine dayanmak zorunda kaldı; bunlar şehir ortamlarında gelişerek kolay anlaşılır sistemlere dönüştü. 18. yüzyıl ortalarında Paris'in yoksul sağırlarına hizmet etmeyi ilahi bir görev olarak üstlenen Abbé de l'Épée, onların dilini öğrenen işitme yetili ilk kişi oldu. Bunu Fransızcayı açıklamada bir araç gibi kullanarak, sağırlara okuma yazmayı öğret-

ti. Böylece özgürleşmenin şafağı doğdu: Konuşan dünyanın dillerini öğrenmek için konuşmaya artık gerek yoktu. Abbé de l'Épée 1755'te Sağırlar-Dilsizler İçin Eğitim Enstitüsü'nü kurdu. Sağır bir çocuğun eğitimine ilgi duyan Connecticutlı Muhterem Thomas Gallaudet 19. yüzyıl başlarında sağır pedagojisine ilişkin bilgiler edinmek üzere İngiltere'nin yolunu tuttu. İngilizlerin sözel yöntemin bir sır olduğunu söylemesi üzerine, Fransa'ya geçti; oradaki enstitüde sıcak bir şekilde karşılandı ve Laurent Clerc adlı genç bir sağır adama, bir okul kurmak için kendisiyle birlikte Amerika'ya gelmesini teklif etti. İkili 1817'de Connecticut'ın Hartford kentinde Amerikan Sağır Eğitim ve Öğretim Yurdu'nu kurdu. Sonraki elli yıl bir altın çağ oldu. Fransız işaret dilinin basit Amerikan işaretleriyle ve (kalıtsal sağırlığın bulunduğu) Martha's Vineyard Adası'ndaki işaret lehçesiyle iç içe geçmesi Amerikan İşaret Dili'ni (AİD) doğurdu. Sağır insanlar kitaplar yazdı, kamusal yaşama girdi, birçok alanda başarıya ulaştı. Sağırlara ileri eğitim sunmak üzere 1857'de Washington'da Gallaudet Yüksekokulu kuruldu; Abraham Lincoln yüksekokula diploma verme yetkisini tanıdı.

Yüksek işlevler görecek hale gelmeleriyle birlikte, sağırlardan seslerini kullanmaları istendi. Alexander Graham Bell'in 19. yüzyılda öncülük ettiği sözel eğitim hareketi, 1880'de sağır eğitimcilerinin ilk uluslararası toplantısı olan Milano Kongresi'yle ve sağır çocukların konuşmayı öğrenebilmesi için, işaret eğitimini yasaklayan bir kararla doruğa çıktı. Annesi ve eşi sağır olan Bell, işaret dilini "pantomim" diye küçümseyen biriydi. "Sağırları insan ırkının bir çeşidi" sayma fikrinden dehşete kapılarak kurduğu Sağırlara Konuşmayı Öğretmeye Teşvik İçin Amerikan Birliği, sağırların birbirleriyle evlenmelerini yasaklamaya ve sağır öğrencilerin bir araya gelmelerini önlemeye çalıştı. Bell, sağır yetişkinlerden kendilerini kısırlaştırmalarını istedi ve işitme yetili bazı anne babaları sağır çocuklarını kısırlaştırmaya ikna etti. Thomas Edison özel bir sözel eğitimi benimsetmek üzere kervana katıldı. Lexington kurulduğunda, işitebilen insanlar sağırlara "gerçek dünya"da işlev görebilmeleri için konuşmayı ve dudak okumayı öğretmek istediler. Bu hülyanın feci ters sonuçlar doğurması, günümüz sağır kültürünün ortaya çıkışına temel oluşturan büyük trajedidir.

Birinci Dünya Savaşı'na varıldığında, sağır çocukların yaklaşık yüzde 80'i işaret diline başvurulmadan eğitilmekteydi; bu durum yarım yüzyıl daha sürecekti. İşaretle iletişim kuran sağır öğretmenler bir anda işsiz kaldı. Sözel eğitim yanlıları işaretle iletişimin çocuklarda dil öğrenmeye ilgiyi azaltacağı kanısındaydı ve bir sözel eğitim okulunda işaretle iletişime giren öğrencilerin ellerine cetvelle vurma yoluna gidildi. Ulusal Sağırlar Birliği'nin (USB) eski başkanı George Veditz 1913'te durumu şöyle protesto etti: "Ülkeye 'Yusuf'u tanımayan yeni bir firavun soyu' hükmediyor. İşaret dilinin düşmanları, sağırların gerçek esenliğinin düşmanlarıdır. Umarım ki hepimiz güzel işaret dilini Tanrı'nın sağırlara bahşettiği en soylu armağan olarak severiz ve koruruz." Sağırlar o dönemde gerizekâlı sayılmaktaydı ama böyle sınırlamalar onların dilini yadsımanın sonucuydu. Aktivist Patrick Boudreault sözel eğitimi, geyleri "normalleştirmek" için başvurulan dönüştürme terapilerine, yani korkunç biçimde azgınlaşan bir

sosyal Darwinciliğe benzetir. Bütün bu sevimsiz gelişmelere rağmen, okullar sağır kültürünün beşiği olarak kaldı.

Aristoteles görme ya da işitme duyularından "yoksun doğan kişiler içinde körlerin sağırlardan ve dilsizlerden daha zeki olduğunu" çünkü "akılcı konuşmanın işitilebilir olmasından dolayı bir öğretme vesilesi olduğunu" ileri sürmüştü. Aslına bakılırsa, anlamlı ve algısal iletişim, işitme duyusu çerçevesinde düzenlenmediğinde bile bu işlevi görür. Dilbilimci William Stokoe'nun 1960'ta çığır açıcı kitabı *Sign Language Structure*'da [İşaret Dilinin Yapısı] yayımlamasına kadar, işaret dilinin eksiksiz bir dil olabileceği uzmanların aklına gelmedi. Stokoe el hareketlerine dayalı kaba bir iletişim sistemi sayılan şeyin, kendine özgü mantık kurallarıyla ve sistemleriyle karmaşık ve derin bir gramere sahip olduğunu ortaya koydu. İşaret dili ağırlıklı olarak beynin (işaretle iletişim kurmayan insanların sesleri ve yazılı bilgileri işlemden geçirdiği) sol yarıküresine ve çok daha az çapta (görsel bilgileri ve el kol hareketlerinin duygusal içeriğini işlemden geçiren) sağ yarıküresine dayanır; yani İngilizce, Fransızca ya da Çinceyle aynı temel yetileri kullanır. Bir darbeden sonra sol yarıküresinde lezyon oluşan sağır bir kişi, el hareketlerini anlama ya da kullanma yeteneğini korurken, işaret dilini anlama ya da kullanma yeteneğini yitirir; bu durum işitebilen bir kişinin sol yarıküresinde lezyon oluştuğunda, dili konuşma ve anlama yeteneğini yitirmekle birlikte, yüz ifadelerini hâlâ anlamasına ve kullanmasına oldukça benzer. Beyin görüntülemeleri, işaret dilini küçük yaşta öğrenenlerde neredeyse bütün dil alanlarının bulunduğunu, buna karşılık işaret dilini yetişkinlik döneminde öğrenenlerin genelde beynin görsel kısmını daha fazla kullandığını gösterir; ikinci kesimde sinir fizyolojisi işaretlerin bir dil olduğu fikriyle hâlâ mücadele ediyor gibidir.

Yirmi altı haftalık bir cenin, sesleri saptayabilir. Rahimdeyken belirli seslere (bir araştırmada *Peter and the Wolf* [Petro ve Kurt] senfonisinin müziğine *ve* başka bir araştırmada Osaka havaalanının uçak seslerine) maruz kalmak, yeni doğan bir bebeği o seslere eğilimli ya da dayanıklı kılar. Fransızca konuşan annelerin iki günlük bebeklerinin Fransızca fonemlere tepki verdiği, Rusça fonemlere ise tepki vermediği saptanmıştır; iki günlük Amerikalı çocuklar Amerikan İngilizcesi tınısını İtalyanca tınısına tercih eder. Fonemleri tanıma doğumdan birkaç ay önce başlar; bu becerinin bir daralmayı da içeren yetkinleşme süreci birinci yaşta gerçekleşir. Bir araştırmada altı aylık bebeklerin bütün dillerin fonemlerini ayırt edebildikleri, İngilizce konuşulan bir ortamda büyüyenlerin bir yaşına gelince, Batılı olmayan dillerin fonemlerini ayırt etme becerisini yitirdikleri görülmüştür. Bunlar şaşırtıcı biçimde erken süreçlerdir.

Ayırt edilen fonemlere anlam yükleme açısından kritik dönem on sekiz ila otuz altı ay arasıdır; tedricen azalan dil edinme yeteneği on iki yaş civarında gittikçe kaybolmaya yüz tutar. Ancak bazı istisnai insanların çok sonra dil edindiği de olur; dilbilimci Susan Schaller daha önce hiç dil edinmemiş, 27 yaşında bir sağır adama işaret dilini öğretmiştir. Dimağ söz konusu kritik dönemde gramerin ve anlamlandırmanın ilkelerini içselleştirebilir. Dil ancak kullanıldığı bir

ortamda öğrenilir; beynin dil merkezleri bir vakumdayken fiilen dumura uğrar. Dil edinme döneminde bir çocuk herhangi bir dili öğrenebilir; o dili kaptıktan sonra, çok ileri yaşlarda da başka dilleri öğrenebilir. Sağır çocukların işaret dilini edinmesi işitebilen çocukların ilk kez bir konuşma dili edinmesine aynen benzer; çoğu sağır kişi yazılı biçimiyle işitsel dili ikinci bir dil olarak öğrenebilir. Ne var ki birçoğu için konuşma, dilin ve gırtlağın mistik bir jimnastiği, dudak okuma ise bir tahmin oyunudur. Bazı sağır çocuklar bu becerileri tedricen edinir; ama konuşmayı ve dudak okumayı iletişimin önkoşulu haline getirmek sağır çocukları kalıcı kafa karışıklığına düşürebilir. Sağır çocuklar dil edinmedeki kilit çağı bir dili tam edinmeksizin geçirirlerse, bilişsel becerilere tam anlamıyla kavuşamazlar ve zihinsel geriliğin önlenebilir bir biçiminden dolayı sürekli sıkıntı çekerler.

Dilden yoksun düşünce nasıl tasarlanamazsa, düşünceden yoksun dil de tasarlanamaz. İletişim kuramama psikoza ve işlev bozukluğuna yol açabilir; işitme engellilerin dil becerisi çoğu kez yetersizdir ve araştırmacıların tahminine göre, mahpusların üçte bire varan kesimi sağır ya da işitme engelli olur. İşitebilen ortalama bir çocuk iki yaşına geldiğinde üç yüz kelimelik bir sözcük dağarcığına ulaşır; işitebilen anne babaların ortalama sağır çocuğunun iki yaşındaki sözcük dağarcığı ise otuz kelimeden ibarettir. Ebeveyn ilgisinin yüksek düzeyde olduğu aileler ve işaret dilini öğrenen aileler çıkarıldığında, sayı daha da endişe verici hale gelir. Iowa Üniversitesi'nin kültür tarihçilerinden Douglas Baynton şunu yazar: "Erken yaştan itibaren hepten sağır bir kişinin konuşulan İngilizceyi öğrenme güçlüğü, işitebilen bir Amerikalının ses geçirmez bir cam bölme içinde kilitliyken Japonca öğrenmeye çalışmasına benzetilmiştir." İşaret dilini yasaklamak sağır çocukları konuşmaya yöneltmez, aksine dilden uzaklaştırır.

Sözel eğitim odağı sırf ebeveyn-çocuk ilişkisinde yer almakla kalmaz; o ilişkinin kendisine dönüşür. Bir psikolog ekibin yazdığı üzere, anne kendi anlayışını "çocuğun doğal oynama-öğrenme kalıplarına çoğu kez zorla dayatmak" durumunda kalır. Sonunda sözel beceriler edinmeyi başaran birçok sağır çocuk, gördüğü eğitimde tek bir beceriyi öğretme çabasının ağır basmasından yakınır; binlerce saat baş başa oturduğu bir odiyolog onun yüzünü zorla çeşitli konumlara sokar, dilini belli kalıplarla oynatır, bu alıştırmaları günlerce tekrarlatır. Sağır bir aktivist olan Jackie Roth bana Lexington'da gördüğü sözel eğitimi anlatırken, "Tarih dersinde iki haftayı *giyotin* demeyi öğrenmekle geçirdik ve Fransız Devrimi hakkında öğrendiğimiz şey bundan ibaretti," dedi. "Daha sonra sağır sesinle birine *giyotin* dediğinde, neden söz ettiğini anlamaz. Bir McDonald's restoranında kola dediğinde, neyi telaffuz etmeye çalıştığın genellikle anlaşılmaz. Kendimizi geri zekâlı sanırdık. Her şey tamamen sıkıcı bir beceriye bağlıydı ve hepimiz bunda feci sakardık."

1990'da yürürlüğe giren Engelliler Eğitim Yasası bazı çevrelerde, ayrı olanın asla eşit olmadığı ve herkesin düz okullara gitmesi gerektiği anlamına gelecek şekilde yorumlanmıştır. Günümüzde rampaların sağlandığı tekerlekli sandalye kullanıcıları açısından, bu yaklaşım harikadır. İşitebilen insanların kullandığı temel iletişim yolunu bünye itibariyle öğrenemeyen sağırlar açısından ise, kay-

naştırma Milano Kongresi'nden sonraki en berbat felakettir. Sözel eğitim sağır yatılı okullarının kalitesini yok ederken, kaynaştırma bizzat okulları ortadan kaldırdı. 19. yüzyıl sonunda ABD'de sağırlar için 87 yatılı okul vardı; 20. yüzyılın sonuna doğru bunların üçte biri kapandı. 20. yüzyıl ortalarında sağır çocukların yüzde 80'i yatılı okullara gitmekteydi; bu oran 2004'te yüzde 14'ün altına indi. Clinton yönetiminde en üst makamdaki engelli kişi olan Judith Heumann, engelli çocuklara dönük ayrı eğitimin "ahlak dışı" olduğunu bildirdi. Ama bu açıklamasında sağırların bir istisna oluşturduğunu es geçme ayıbına düştü.

ABD Yüksek Mahkemesi 1982'de *Eğitim Kurulu-Rowley davası*yla ilgili kararında, sağır bir kızın derslerinden geçmesi halinde, yeterli bir eğitim almış sayılması gerektiğini belirtti ve birincil dili işaret dili olsa ve söylenenlerin ancak yarısından azını dudak okumasıyla anlasa dahi, ona bir çevirmen sağlamaya gerek olmadığına hükmetti. Yargıç William Rehnquist şunu yazdı: "Yasanın maksadı okula başlamadan sonra belirli bir eğitim düzeyini güvence altına almaktan ziyade, engelli çocuklara örgün eğitimin kapısını uygun şartlarla açmaktı. Bir eyaletin engelli çocuklara özel eğitim hizmetleri sunması gereği, o hizmetleri her çocuğun potansiyelini azami düzeye çıkarmaya yetecek şekilde sunma gibi ilave bir gereği doğurmaz." Sağır okullarında eğitim standardı çoğu kez düşüktür; düz okullardaki eğitim ise sağır öğrenciler için büyük ölçüde erişilemez niteliktedir. Her iki durumda da sağırlar iyi bir eğitim alamamaktadır. Sağır çocukların ancak üçte biri liseyi bitirmekte ve yüksekokula gidenlerin ancak beşte biri öğrenimini tamamlamaktadır; sağır yetişkinlerin kazancı, işitebilen akranlarının kazancından yaklaşık üçte bir oranında düşüktür.

Sağır anne babaların sağır çocuklarının başarı düzeyi çoğu durumda, işitebilen anne babaların sağır çocuklarına nazaran daha yüksektir. Konuşma dilindeki tabirle "sağırın sağırı" [ebeveyni sağır olan sağır] çocuklar, işaret dilini evde birincil dil olarak öğrenirler. Evde konuşma dili olmasa bile, akıcı yazılı İngilizceyi öğrenmeye daha yatkın olurlar ve öğretimin işaret dilinde olduğu bir okula girerler; evde İngilizce konuşan işitme yetili anne babaların sağır çocukları ise genelde bir düz okulda okurlar. Sağırın sağırı çocuklar aritmetik dahil diğer akademik alanlarda da daha yüksek başarı elde ederler ve olgunluk, sorumluluk, bağımsızlık, girişkenlik ve yabancılarla iletişim kurmaya isteklilik bakımından daha önde olurlar.

Helen Keller'ın şu saptamada bulunduğu söylenir: "Körlük bizi şeylerden, sağırlık ise insanlardan koparır." İşaret diliyle iletişime girmek birçok sağır insan için, işitememekten daha anlamlıdır. İşaret diliyle anlaşanlar çoğu durumda işitebilenlerin dünyasına özgü dilleri kullanabilseler bile, kendi dillerini severler. "Sağır yetişkinlerce büyütülmüş bir çocuk" olan ve günümüzde engellilik araştırmaları dersi veren yazar Lennard Davis bunu şöyle ifade eder: "Bugün bile 'süt'ü işaret diliyle belirttiğimde, kelimeyi söylemeye kıyasla süte daha yakışırmış gibi gelir bana. İşaret dilini kullanmak, dansa uygun tempoyla konuşmaya benzer. Parmaklar ve yüz arasında sürekli bir eşli dans vardır. İşaret dilini bilmeyenlere hareketler belirsiz ve ayrımsız gibi görünür. Ama işaret dilini anlayanlar

bir jestte en ince anlam farkını görebilir. İşitebilen bazı insanlar 'kuru', 'kıraç', 'kavruk', 'kurumuş' ya da 'susuz' gibi kelimeler arasındaki dereceli ayrımlardan nasıl keyif alırsa, sağırlar da işaret dilinin el kol hareketlerinde bunlara denk düşen ayrımlardan hoşlanabilir." Jackie Roth şöyle der: "Ortalıkta ya da gizlice hep işaretleşiriz. Hiçbir teori, dilimizi yok edemez."

Sağırlık az rastlanan bir engel olarak tanımlanır. Tahminlere göre, yeni doğan her bin bebekten biri hepten sağırdır ve bunun iki katı kadar bebekte daha hafif işitme bozukluğu vardır. Her bin bebekten ikisi ya da üçü de on yaşından önce işitme yetisini yitirir. Carol Padden ve Tom Humphries adlı sağır aktivistler şunu yazmıştır: "Kültür, sağırlara kendilerini bugüne uyum sağlamaktan ziyade, geçmişi devralan kişiler olarak yeniden tasarlamalarının bir yolunu sunar. Kendilerini işitme yetisi eksik insanlar gibi değil, kolektif bir dünyada birbirleriyle ilişkili kültür ve dilbilim varlıkları gibi görmelerini sağlar. Onlara günümüz dünyasında başkalarıyla beraber varoluşun bir gerekçesini verir."

Lexington Merkezi'nin dışında bir hafta süren protestolardan sonra, göstericiler Queens ilçe başkanının makamına gitti. Hâlâ çok kararlı olmakla birlikte, gösterinin insanları işten ya da okuldan kaytarmaya yöneltici her şeye sinen bir şenlik havası vardı. Görüşmede Lexington'ın belki de en ünlü mezunu Greg Hlibok konuşacaktı.

Altı yıl önce Gallaudet Üniversitesi yeni bir rektörün atandığını duyurmuştu. Üniversitenin başına ilk kez bir sağırın getirilmesi için öğrencilerin harekete geçmesine karşın, seçilen kişi işitme yetili bir adaydı. İzleyen haftada sağır camiası birdenbire siyasal bir güç olarak etkili hale geldi. Hlibok'un görünüşteki lider olarak aralarında yer aldığı öğrenci aktivistlerin öncülüğünde sürdürülen Şimdi Sağır Rektör Zamanı hareketi sağır kültürünün Stonewall başkaldırısına, Hlibok da sağırların Rosa Parks'ına dönüştü. Gösteriler bir hafta içinde üniversitenin kapanmasına yol açtı; protestolar ulusal medyada epeyce geniş yer buldu; Hlibok'un Kongre Binası'na düzenlediği yürüyüşe 2.500 destekçi katıldı. Hareket amacına ulaştı. Yönetim kurulu başkanı istifa etti ve yerine Phil Bravin adlı sağır bir kişi getirildi; Bravin derhal psikolog I. King Jordan'ı Gallaudet'in ilk sağır rektörü olarak atadı.

İlçe başkanının makamındaki görüşmede Greg Hlibok heyecan uyandırıcıydı. AİD görsellikten nispeten uzaktır; sadece az sayıda işaret, tarif edilen şeye fiilen benzer. Ama işaret dilini belagatli kullanan biri, işaretleri ve jestleri kaynaştırarak bir resim yaratabilir. Greg Hlibok sanki küçük oyuncaklarmış gibi sağır öğrencilerin etrafında dolaşarak, Lexington yönetim kurulunu oyuncak bir bebek eviyle oynayan yetişkinlere benzetti. Binayı havada kuruyor gibiydi; insanın binayı hemen önünde görmesi ve kurul üyelerinin ona uzanan müdahaleci kollarını izlemesi mümkündü. Öğrenciler sağır alkışı anlamında ellerini iyice açılmış parmaklarla başlarının yukarısında sallayarak tezahüratta bulundular.

Bir hafta sonra Madison Bulvarı'nda, Lexington yönetim kurulu başkanının ofisi önünde bir protesto düzenlendi. Phil Bravin gibi birkaç yönetim kurulu üyesi

de yürüyüşe katıldı. Madison Bulvarı protestosunun ardından, çekirdek komitenin üyeleri nihayet rektörle ve dışarıdan bir arabulucuyla görüştü. Yönetim kurulunun olağanüstü bir toplantısı için tarih belirlendi ama toplantıdan önceki gün Max Gould istifa etti; birkaç gün sonra yönetim kurulu başkanı aynı yola gitti.

Birçok sağır kişi heyecanlandığında, çoğu kez tiz perdede olmak üzere gürültülü sesler çıkarır – sevincin sözsüz haykırışlarıdır bunlar. Lexington koridorları öğrencilerin tezahüratıyla çınladı ve işitebilen herkes bu sesle donakaldı. Lexington yönetim kurulu başkanlığını devralan Phil Bravin, birkaç ay sonra bana şunu söyleyecekti: "Protestolar sırasında ne kadar ders kaçırmış olurlarsa olsunlar, o öğrencilerin yaşayacağı en güzel şeydi bu. Bazıları 'Sen sağırsın, çok yüksek sesle bağırma,' diye tembih eden ailelerden gelme. Şimdi onlar daha iyisini biliyor." Olaydan bir hafta sonraki Lexington mezuniyet töreninde Greg Hlibok şöyle söyledi: "Tanrı'nın dünyayı yarattığı andan günümüze kadar, sağır olmak için en iyi zaman muhtemelen budur."

Jackie Roth, sağırlık için en iyi zamanda olmasa bile, anne babasına kıyasla daha iyi zamanda büyüdü. Jackie'nin babası Walter Roth bebekliğinde olağandışı güzelmiş ve büyük heyecan duyan annesi onun sağır olduğunu anladığı anda, artık içinden oğluyla ilgilenmek hiç gelmez olmuş. "Bu durumdan çok utanırmış," diyor Jackie. Walter büyütülmek üzere ninesine verilmiş. "Büyük ninem sağırlıktan anlamazmış," diyor Jackie. "Ama yufka yürekliymiş." Nasıl eğiteceğini kestiremediği torununu on bir farklı okula (sağır okulları, işitme yetililerin okulları, özel okullar) göndermiş; ama Walter üçüncü sınıf düzeyinin ötesinde okuma yazmayı hiç öğrenememiş. Öylesine yakışıklıymış ki bu kısıtlılıklara rağmen işleri hep yolunda gitmiş. Derken gönlünü kendisinden on yaş büyük olan ve kısır olmasından dolayı ilk evliliği bozulan Rose'a kaptırmış. Walter zaten çocuk istemediğini söyleyince, iki âşık evlenmiş. Rose iki ay sonra Jackie'ye gebe kalmış. Walter'ın annesi bunu bir rezalet olarak nitelendirmiş.

Walter ve Rose sağırlıktan gurur duyan kişiler değilmiş; kızlarının da sağır olduğunu anlayınca oturup ağlamışlar. Walter'ın annesi yeni torunundan uzak durarak, Walter'ın kız kardeşinin dünyaya getirdiği işitme yetili kızını el üstünde tutarmış. Walter'ın kardeşleri de evlenmiş; New York'ta pahalı düğünler ve *bar mitsva*'lar [Yahudilerde yetişkinliğe geçiş törenleri] düzenlemekten geri kalmazmış. Ama eğitimsiz Walter'ın bir matbaada kol işçisi olarak çalışması nedeniyle, çiftin nispeten yoksul bir hayatı varmış; böyle kutlamalarda köşedeki bir masada mahcup halde otururken, o topluluğa aitmiş gibi görünmek için çaresizce uğraşırlarmış.

"Babamı tanısan severdin," diyor Jackie. "Herkes onu severdi. Ama annemi sürekli aldatırdı. Para kazanmak için her şeyi yapan bir kumarbazdı ama asla paramız olmazdı." Ancak Walter'da hem içtenlik, hem de hayal gücü varmış; Rose ise ikisinden de yoksunmuş. "Annem güzel yazı yazardı," diyor Jackie. "Babam neredeyse cahildi. Ama akşam yemeğine elinde bir sözlükle oturur, bir kelime seçer ve kitabı bana doğru atardı. 'Bunun anlamı ne?' Becerilerden yok-

sun olmakla birlikte, beni öğrenmek için sıkıştıran babamdı. Annemin istediği tek şey evlenmem, çocuk doğurmam, bana bakacak birini bulmamdı." Başkaları üzerinde iyi etki bırakmanın gereğini vurgulayan Walter'mış. "Bana hep derdi ki 'Evden asla yoksul bir kız gibi görünecek şekilde çıkma. Kendini berbat hissettiğinde, kimseye belli etme. Başın dik yürü.'"

Jackie'nin ortalıkta işaret dilini kullanmasına hiç izin verilmezmiş; annesi bunu utanç verici bulurmuş. Ancak Jackie'nin her iki ebeveyninin de işitebilen bir arkadaşı yokmuş. "Sağır camiası sanki benim geniş ailem gibiydi," diyor Jackie. "Annem diğer sağırların onlara bakışından hep endişe duyardı. Sağır arkadaşlarınca hor görülecek diye, babamın davranışlarından rahatsızlık duyardı. Yanlış bir şey yaptığımda, diğer sağırlarda bırakacağım izlenimden dolayı endişelenirdi." Birçok sağır insanda kalıntı halinde biraz işitme yetisi vardır; yüksek sesleri ya da belli ses perdelerini, belki bir sesin tiz ya da pes kısmını işitebilirler. Jackie'nin kalıntı halindeki işitme yetisi iyiymiş, sesleri ayırt etmede ve dudak okumada bir dehaymış. Yani, işitme cihazlarının yardımıyla genel dünyada işlev görebilecek durumdaymış. Ses yükseltme cihazlarıyla, telefonu bile kullanabiliyormuş. On yedi yaşına varıncaya kadar, kimliğini kestirmeye çalışırken, dört farklı okula gitmiş. "Sağır mıyım? İşitebilen biri miyim? Ben neyim? Hiçbir fikrim yok. Tek bildiğim şey yalnız olduğum" diyor. Lexington'dayken yeterince sağır olmadığı için, diğer okullarda ise sağır olduğu için sataşmalara maruz kalmış. Küçük kız kardeşi Ellen tamamen sağırmış ve Lexington'da yatılı okumuş; izlediği yol Jackie'ninkine kıyasla daha kolay ve daha dolambaçsız gibiymiş. Jackie hep iki dünya arasında gidip gelmiş ve sözel becerileri sayesinde aile tercümanı haline gelmiş. "Doktorla mı görüşülecek, 'Jackie! Gel buraya!' denirdi," diye hatırlıyor. "Avukatla mı görüşülecek, 'Jackie! Gel buraya!' denirdi. Çok fazla şey gördüm. Çok ama çok çabuk büyüdüm."

Jackie on üç yaşındayken, bir akşam halası telefonla arayarak, "Jackie, babana gelip bizimle hastanede buluşmasını söyle. Annesi ölüyor." dediğinde Walter ağlamaklı halde aceleyle hastanenin yolunu tutmuş. Sabah saat beşte eve döndüğünde, ışıkları açıp kapatarak karısını ve kızını uyandırmış. Bir tür sevinç gösterisi içinde, işaret diliyle "Annem sağır! Annem sağır!" demiş. Meğer Walter'ın annesine hayati tehlike oluşturan bir enfeksiyonla mücadele için güçlü antibiyotikler verilmiş ve ilaç tedavisi işitme sinirlerini yok etmiş. İzleyen haftalarda Walter, annesine yardımcı olmak için her gün yanına gitmiş. "Onun sevgisini kazanma peşindeydi," diye hatırlıyor Jackie. "İlk kez bir annesi olsun istiyordu. Bu hiç olmadı. Annesi onun tavsiyelerini, anlayışını, hatta şefkatini hiç istemedi." Ancak Jackie yedi yıl sonra ninesinin cenazesinde gülünce, Walter yüzüne tokadı yapıştırmış. "Hayatımda bana attığı tek tokattı," diyor Jackie. "Her şeye rağmen annesini sevdiği nihayet kafama dank etti."

Jackie on beş yaşındayken, *Washington Post* gazetesinde matbaacı olarak işe alınan babası artık hafta sonlarını ailesiyle birlikte geçirir olmuş. Walter sendika kartını almasına sadece birkaç hafta kala feci bir araba kazasında yaralanmış; bir hafta komada kalmış, aylarca hastanede yatmış ve bir yıl çalışamamış. He-

nüz sendikaya üye olmadığından, sağlık sigortası yokmuş. Zaten maddi sıkıntı içindeki aile iflas noktasına gelmiş. Jackie yaşını büyük göstererek, bir süpermarkette kasiyerlik işi bulmuş ve orada yiyecek çalmaya başlamış. İşten atıldığında durumu itiraf etmek zorunda kalınca, annesi dehşete düşmüş. Ertesi gün Rose gururunu ayaklar altına alarak, Walter'ın ailesinden para istemiş. "Onu küçük düşürdüler ve metelik vermediler," diyor Jackie. "Bütün o akrabalar varken dünyada yalnız olmak dosdoğru yalnızlıktan çok daha kötü. İnsanın içi içini yer."

Ellen okulda kaldığından, evliliğin bozuluşundan etkilenmemiş ama Jackie her karanlık ânı yaşamış. "Onların tercümanı olduğumdan, hakemleri de oldum," diyor. "Çok güçlüydüm, hem de fazlasıyla güçlü. Bundan söz ettiğimde, çok üzücü görünüyor. Ama üzülmüyorum. Onlar harika ebeveynlerdi. Ellerinde ne kadar para varsa, kız kardeşime ve bana harcadılar. Gereğinden fazla uğraştılar ve derken bu yüzden kavgaya tutuştular. Yine de onları seviyorum. Babam bir hayalperestti. Şarkıcı olmak istediğimi söylediğimde, asla 'Sağır kızlar bu işi yapamaz,' demezdi. Şarkı okumamı söylemekle yetinirdi."

Sağır gururu hareketinin ortaya çıktığı 1970'lerin başlarında, Jackie UCLA'da bir yüksekokula kabul edilmiş. Rose üniversitede tercümanlar olduğuna inanamamış. "İşitebilen insanlar niçin işaret dilini kullansın ki?" demiş Jackie'ye. Jackie her şeye yeniden başlamak için aileden uzakta oluşundan yararlanmış. "Yüksekokulda geriledim," diyor. "Yeniden büyümek uzun zamanımı aldı."

Walter 1986'da, yani Jackie otuz yaşındayken ölmüş; Rose onun ölümünde yas tutmuş ama onsuz daha mutluymuş ve Jackie'yle ilişkisi düzelmiş; sağlığının bozulması üzerine, Jackie onu Aşağı Manhattan'da kendisiyle birlikte oturmaya çağırmış. "Küçük bir kızken uğradığı aşağılamaları, acı dolu yılları hâlâ hatırlıyordu," diyor Jackie. "Asla öyle olmak istemedim." Babasının ısrarla istediği gibi, Jackie (oyunculuk, emlakçılık, girişimcilik, güzellik kraliçeliği, aktivistlik, film yapımcılığı gibi işlerle) anne babasından çok daha geniş bir dünyada yaşamayı başarmış ve annesinin çektiği acıların hiçbiriyle karşılaşmamış bulunuyor. Işıltılı zarafeti ve hayranlık duyulacak dayanıklılığı, zekâsı ve iradesi arasındaki işbirliğinin bir sonucu. Bunun bedeli ise epeyce yüksek. Walter'ın annesi oğlunu sağır olduğu için reddetmişti; sağırlık Rose'un aklını kullanmasını önlemişti; yatılı okula giden Ellen'in ailesiyle bağları zayıflamıştı; Jackie'nin sesleri ayırt etme yeteneği onu erken olgunlaşmaya mecbur etmişti. Sağır olmak ailede bir lanetti ama işitme yetisi de öyle.

Jackie Roth'la otuzlu yaşlarının sonuna geldiği 1993'te tanıştım. Jackie ellili yaşlardayken iletişim sektörüne girerek, sağırların ve işitme yetili insanların tercümanlar aracılığıyla iletişime girmelerini sağlayacak internet bağlantılı sohbetler alanında çalıştı. Anne babalara işaret dilini öğreten ve yapay işitmeye elverişli koklea implantlarıyla çocuklara destek verme yolunu gösteren bir vakfın yönetim kuruluna katıldı. İşi kendi ailesinde de yaptığı gibi, kültürler arasında köprü kurmaya odaklıydı. Elli beş yaşına bastığında, bir yaş günü partisi verdi. Sevdiği bütün insanları cömertçe ağırladığı bu kutlama, herkesin içindeki cevheri ortaya çıkardı. "Hayatım boyunca çok ayrı iki dünyada, sağırların ve işitebilenlerin

dünyalarında yaşamış gibiyim" diyor Jackie. "İşitebilen bir sürü arkadaşım sağır yanımı hiç görmedi. Sağırlar da işitebilen yanımı hiç görmedi. Herkesi aynı noktada görmek benim için çok harikaydı. Her iki yanım olmaksızın yapamazdım ve en sonunda kimliğimin öyle olduğunu kavradım. Bu konuların bende uyandırdığı endişeyi düşündüğümde, annemin kızıyım. Ama bunu bir partide çözmüş olmam müthiş değil mi? Babamın da kızıyım."

Oyuncu ve oyun yazarı Lewis Merkin de tıpkı Jackie gibi, çocukluğunda sağırlığı kuşatan utanç mirasıyla mücadele etmiş biri. "Büyüdüğüm dönemde, kendilerini ikinci sınıf gibi gören, itilmiş, önemsiz, tamamen başkalarına bağımlı, eğitimden yoksun, sıradan sağır insanlara bakardım," diyor. "Ürküp içime kapanırdım. Sağır olma düşüncesi beni çok üzerdi. Sağırlığın ne demek olduğunu, önüme nasıl bir dünyanın açıldığını anlamam uzun bir zaman aldı." Lewis aynı zamanda bir gey. "Kadın kılıklı erkekleri ve deri elbiseli adamları gördüğümde, bu ben değilim, diye düşünürdüm yine; gerçek bir gey kimliğine ancak zamanla kavuştum." Gallaudet'te AİD ve sağır araştırmaları profesörü olan MJ Bienvenu bana şunu söyledi: "Yaşadığımız şeyler öylesine benzer ki. İnsan sağırsa, geyliğin nasıl bir şey olduğunu neredeyse tam anlamıyla bilir; tersi durum için de aynı şey geçerli."

Sağırlıkla ilgili yüzden fazla gen saptanmıştır ve her ay yeni bir tanesi bulunmaktadır. Bazı sağırlık türlerine tek bir genden ziyade çok sayıda genin etkileşimi yol açar; ileri yaşta ortaya çıkan sağırlık da büyük ölçüde genetiktir. Genlerimizin en az yüzde 10'u işitme yetisini ya da kulak yapısını etkileyebilir; diğer genler ve çevresel etkenler, sağırlığın derecesini belirleyebilir. Genetik sağırlığın yaklaşık beşte biri baskın genlere bağlıdır; geri kalan kısım çekinik genler taşıyan iki kişinin dünyaya çocuk getirmesiyle ortaya çıkar. Genetikte ilk atılım 1997'de, genetik sağırlığın büyük bir oranda rol oynayan GJB2'deki koneksin 26 mutasyonlarının bulunmasıyla gerçekleşti. Her otuz Amerikalıdan biri GJB2 taşır ve çoğu taşıyıcı bundan habersizdir. Sağırlığın küçük bir kısmı X bağlantılıdır, yani sadece babadan geçer ve yine küçük bir yüzdesi mitokondriyaldir, yani sırf anneden geçer. Sağırlığın üçte biri sendroma bağlıdır, yani başka bedensel sonuçlar doğuran bir durumun bileşenidir. Sağırlığın sendroma bağlı olmayan biçimlerinden bazıları düzenlemeden kaynaklanır ve DNA mesaj işleme sürecindeki bir aksamaya dayanır; bazıları doğrudan kokleanın gelişimiyle ilgilidir; çoğunda potasyum iyonlarının sesleri iç kulağın işitme kıllarına elektrik uyarımı olarak ilettiği açıklık bağlantıları tıkanır.

Genetik uzmanları Alexander Graham Bell'in sağır bir ırkın ortaya çıkmasıyla ilgili endişesini uzun süre önemsemediler; ama öyle görünüyor ki sağırların buluşmasına ve birbirleriyle evlenmesine olanak veren yatılı okul sistemi, Amerika'da sağırlıkla ilişkili DFNB1 geninin oranını son iki yüz yılda iki katına çıkarmış olabilir. Nitekim, dünya genelinde sağırlık genlerinin yaygınlığı sağır evliliklerinden çocukların doğduğu tarihsel şartlara bağlı gibidir. Körler mutla-

ka körlerle evlenmez; ama dil sorunları sağırları birbirleriyle evlenmeye yöneltir. Bunun ilk örneği 3.500 yıl önce Hitit İmparatorluğu'nda ortaya çıkan sağır topluluğudur; günümüzde varılan kanaat, bu topluluğun zamanla kümeleşip 35delG mutasyonunu yaydığı yönündedir. GJB2 bulunduğunda, Ulusal Sağırlar Birliği'nin (USB) icra direktörü Nancy Bloch, *New York Times*'ta çıkan bir makale hakkında e-posta yoluyla şu yorumda bulundu: "Genetik tanımlama araştırmalarıyla sağlanan atılımları alkışlıyoruz ancak böyle bilgiler öjenik ve onunla ilişkili amaçlar için kullanılmasını doğru bulmuyoruz." Doğum öncesi tarama belli genetik sağırlık türlerini saptayabilir ve böylece bazı anne baba adaylarının sağır çocuklardan kaçınmasını sağlayabilir. Gallaudet'te sağır araştırmaları profesörü olan Dirksen Bauman şunu yazmıştır: "Hangi hayatların yaşanmaya değer olduğu sorusuna şimdi Nazilerin T-4 programı yerine doktor muayenehanelerinde cevap veriliyor. Normalleştirmeden yana güçler mesafe kazanmış gibi görünüyor."

Öte yandan, genetik bilgileri bazı sağır çocukların işitebilen anne babalarına rahatlık sağlamış bulunuyor. Genetik uzmanı Christina Palmer gebeyken izlediği rock konserleri yüzünden çocuğunun sağır olduğuna emin bir şekilde, suçluluk duygusuyla kıvranan bir kadının yanına geldiğini ve taramada koneksin 26 saptanınca, rahatlama duygusuyla hıçkırıklara boğulduğunu anlatır. Bir ara "SWM eşleşmek için C26'lı birini arıyor" diye başlayan şahsi bir ilana rastlamıştım. Bu kod adamın kimliğiydi ve genetik bir geleceğe dönük bir haritaydı; ikisinde de C26 bulunan bir çiftin bütün çocukları sağır olur.

İşitebilen insanların çoğu, sağırlığın işitme duyusundan yoksunluk olduğunu varsayar. Birçok sağır insan ise sağırlığı bir yoksunluk olarak değil, bir varoluş biçimi olarak yaşar. Sağırlık bir kültür ve hayattır, bir dil ve estetiktir, bir bedenselliktir ve başkalarından farklı bir mahremiyettir. Bu kültür biz ötekileri kısıtlayan daha dar bir zihin-beden ayrımını barındırır çünkü iletişim aracı dil sadece organ olarak dilin ve gırtlağın sınırlı mimarisiyle değil, başlıca kas topluluklarıyla sarılmıştır. Sosyal dilbilimin köşe taşlarından biri olan Whorf-Sapir hipotezine göre, insanın dili onun dünyayı anlama tarzını belirler. William Stokoe 2000'de ölümünden kısa bir süre önce bana şunu söylemişti: "İşaret dili geçerliliğini sağlamak için, uzun bir süre konuşma dilini nasıl andırdığı üzerinde durmamız gerekti. Günümüzde işaret dilinin geçerliliği geniş kabul gördüğüne göre, ilginç olan noktaya, yani işaret dili ile konuşma dili arasındaki farklılıklara, doğuştan işaret dilini kullanan birinin hayat algılarının çevresindeki işitebilen insanların algılarından değişik oluşuna yoğunlaşmalıyız."

Sağır aktivist MJ Bienvenu şöyle diyor: "Kendimizi normal saymak için işitme yetili olmak istemiyoruz, buna gerek de yok. Bizim için erken müdahale kulaklıklar, hoparlörler ve bir çocuğu olabildiğince işitebilir görünecek şekilde eğitmek anlamına gelmez. Bunun yerine iyi bir erken müdahale programı, sağır çocuklara ve işitebilen anne babalara AİD'yle erken tanışmayı ve işaret dilini kullanan sağırlarla etkileşime girmek için birçok fırsat sağlar. Kendine özgü dili, kültürü ve mirası olan bir azınlık grubuyuz." Başka sağır bir aktivist Barbara Kannapell

şunu yazmıştır: "Ben 'dilim benliğimdir' inancını taşımaktayım. AİD'yi reddetmek sağır kişiyi reddetmektir." Carol Padden'ın ve Tom Humphries'ın yaklaşımı şöyledir: "Tarihlerinin büyük bölümünde sağırların bedenleri damgalanmış, ayrımcılığa maruz kalmış ve denetlenmiştir; koklea implantlarında ve genetik mühendisliğinde gelecekteki 'ilerlemeler' hayalinde bu geçmiş hâlâ çok canlıdır." İşitmeye benzer bir yeti sağlamak üzere kulağa ve beyne cerrahi yoldan yerleştirilen implantlar, cihazlar konusu sağırlar arasında gündemdedir.

Bu sağır kültürü modelinin ateşli muhalifleri vardır. Los Angeles'ta sözel eğitimin sıkı savunucusu John Tracy Kliniği'nin direktörü Edgar L. Lowell şöyle diyor: "Benden 'sağır çocukların eğitiminde el hareketleriyle iletişimden yana' konuşmamın istenmesi, çobandan sürüsündeki kurttan yana konuşmasının istenmesine benzer." Tom Bertling *A Child Sacrificed to the Deaf Culture* [Sağır Kültürüne Kurban Edilen Bir Çocuk] adlı anı kitabında, bir yatılı okula gönderilişinin ve orada zihinsel düzeyinin epey altındaki işaret diliyle eğitilişinin hikâyesini anlatır. "Bebek konuşması" diye alaya aldığı AİD'nin kendisine dayatıldığını ve yetişkinliğinde onun yerine İngilizceyi seçtiğini belirtir. Sağır bir kişi "Biz aslında İsrailliler ve Filistinliler gibiyiz," demişti bana. Toplum eleştirmeni Beryl Lieff Benderly bunu "bir kutsal savaş" olarak nitelendirir. Smithson Kurumu 1990'ların sonlarında sağır kültürüyle ilgili bir sergi açma planlarını açıkladığında, AİD'yi yüceltmenin sözel eğitime bir karşı çıkış olduğuna inanan öfkeli anne babalar protestoda bulunarak, çocukları için sözel eğitimi seçmede özgür olmaları gerektiğini savundular – sağır tarihçi Kristen Harmon'un belirttiği gibi, sağır camiasını çocuk kaçırmayla uğraşıyormuş gibi gösteren bir yaklaşımdı bu.

Gelgelelim, çocuğunu sağır dünyasına kaptırma korkusu karamsar bir fantezinin ötesine geçer. Önceki sağır kuşağını ebeveynleri olarak gören birçok sağırla karşılaştım. Sağırın sağırı kişilerin daha yüksek başarı düzeyi, sağır çocukların sağır yetişkinlerce evlat edinilmesi yönünde bir gerekçe olarak sıklıkla kullanılmıştır. Sağır kültüründen yana ve işitme yetili bir ebeveynin bile sözleri şöyle: "Bazen sağır kültürü bana Moon tarikatının 'Çocuğunuz mutlu olacak, yeter ki onu görmeyi artık beklemeyin, o mutlu olmakla çok meşgul,' deyişini hatırlatıyor." Kuzey Virginia Çözüm Merkezi'nin icra direktörü olan ve sağır çocukların anne babalarına danışmanlık yapan Cheryl Heppner adlı sağır bir kadın şöyle diyor: "Sağır insanlar sağır çocuklara sahip çıkma gereği duyarlar. Bunu itiraf ediyorum. Bende de aynı duygu var. Bir ebeveynin ebeveynlik hakkına karışma durumuna düşmemek için gerçekten çabalamakla birlikte, çocuğun yüzde yüz ona ait olmadığını kabullenmesi gerektiğini de biliyorum."

İşaret dilini kullanan insanlar, kabul görme uğraşını muarızlarının anlamadığı bir dilin sınırları içinde vermek zorunda kaldılar; karşı taraf anlamadıkça, ne istediklerini açıklayabilmeleri mümkün değildi. Bu durum sağır siyasetinin karşısına dikilen yoğun bir öfke uyandırmış bulunuyor. Sağır psikoloğu Neil Glickman, sağır kimliğinin dört aşamadan geçtiğini belirtir. İnsanlar golf kulübündeki yalnız Yahudinin ya da banliyödeki yalnız siyah ailenin duyduğu rahatsızlıkla, işitme yetiliymiş gibi görünerek yola çıkarlar. Ne sağırların, ne de

işitebilenlerin hayatının bir parçası olma duygusu onları marjinalliğe yöneltir. Ardından sağır kültürüne kapılırlar, onu severler ve işitebilenlerin kültürünü küçümserler. Sonunda gerek sağırların, gerekse işitebilenlerin yaşantısında güçlü yanların bulunduğu yönündeki dengeli bir görüşe varırlar.

Caro Wilson'a göre, bir çocuğa konuşmayı öğretmek siyasetle değil, sevgiyle ilgilidir. Caro'nun annesi, torunu Tom'u iki haftalıkken bebek arabasıyla bir havalı matkabın yanından geçirirken hiç tepki vermediğini fark etmiş. Caro ise oğlu altı haftalıkken bu eksikliği gözlemlemiş. Ailenin doktoru duruma Tom'un sekizinci ayına girmesine kadar emin olamamış ve Tom'un babası Richard ancak tıbbi teşhisin konulmasıyla inanmış. Richard'ın ilk girişimi, sağırlık üzerine bulabildiği her kitabı almak olmuş; Caro ise sağa sola açıklamada bulunmakla uğraşmış. Wilson çifti o sırada İngiltere'nin güney kesimindeki küçük bir köydeymiş. Posta müdiresinin "Herkese söylememi ister misin?" diye sorduğunu hatırlıyor Caro. "Dedim ki, 'Evet, herkesin bilmesini isterim.' Böylece çok çabuk dostlar edindim."

Caro öğretmenmiş ama çok geçmeden Richard'la şu kararı almışlar: Eve para getirme işi artık Richard'a kalacak, Caro da Tom'un ve daha sonra doğan kızları Amy'nin bakımını üstlenecekmiş. "Bir anda eviniz size ait olmaktan çıkar çünkü uzmanlar size ve sağır çocuğa sahip çıkma tavrıyla eve dadanırlar," diyor Caro. "Aklımdan 'Ah, Tom, keşke seninle bir adaya kaçabilsek, orada sana konuşmayı öğretsem ve hepimiz rahatlasak!' düşüncesinin çok ama çok güçlü biçimde geçtiğini hatırlıyorum." Tom'a 1980'de, on bir aylıkken ilk işitme cihazları takılmış. Aile bir eğitim stratejisi seçmek durumundaymış. "Tanıştığımız sağır çocuklu biri, 'Caro, bu iş son derece basit, eğer zekiyse, konuşmayı öğrenecektir,' dedi bana." Tom'da sözel konuşma belirtileri üç yaşında gelişmeye başlamış. Gerçi ünsüzleri Caro ve Richard dışındaki herkes için büyük ölçüde anlaşılmazmış ama sesini kullanıyormuş; bu yöndeki her çabası anne babasından ödülle karşılık görmüş. Yüksek sesleri işitme cihazlarıyla kapabiliyormuş ve Caro elinden geldiğince yüksek sesle bin defa "Bu bir fincan," deyip ona bir fincan uzatmaya dayanan alıştırmaları günlerce sürdürmüş.

Aile ilk başta basit anlatımın cümleleri öğrenmek için bir yapı kazandırdığı çizgi filmleri izlemiş; Tom'un sağırlığı karşısında, düşük kültür geçici olarak yüksek kültür haline gelmiş. Çok geçmeden Tom'un okumayı çabuk söktüğü ve akıcı okuduğu ortaya çıkmış. Richard sağırlık üzerine bir kitabını beğendiği Mary Courtman-Davies'e bir mektup yazarak, Tom'la birlikte çalışmasını rica etmiş. Wilson çifti ciddi ve disipline düşkün biri olan bu kadına evde "Gaddar Hanım" adını takmış. "Tom'un dilini analiz etmede çok iyiydi; örneğin, zarfları hiç bilmediğini anladı," diyor Caro. "Onu ayda yaklaşık bir defa görüyorduk ve ödev olarak verdiği çalışmaları her akşam oğlumla birlikte yapıyorduk." Tom beş yaşındayken, "Anne yerden bir tahta parçası aldı" cümlesinin yer aldığı bir hikâyeyi annesine anlatmaya çalışmış. Caro hikâyedeki annenin yerden neyi kaldırdığını anlayamamış; oğlunun ne söylediğini çıkarabilmek için, Tom'dan sözleri tekrarlamasını istemiş ve sonunda Tom bodrumdan bir odun alıp getirmiş. "O öylesine

sıkı çalışınca, ben de aynısını yapabildim," diyor Caro. "Ona karşı özellikle sosyal davranışlar, sosyal incelikler konusunda fazlasıyla yumuşak olmaktan hep ürktüm çünkü bunlara herkesten fazla ihtiyacı olacaktı."

Sonraki sorun okul olmuş. Tom altı yaşındayken, bir düz okulda pos bıyıklı ve sakallı bir adamın öğretmenlik yaptığı sınıfa verilmiş. Tom'un başka bir sınıfa verilmesini rica eden Wilson çiftine şöyle denmiş: "Dudak okumayı zor anlaşılır birinden öğrenmesinin önemli olduğu görüşündeyiz." Caro ve Richard da "Biz çarpım cetvelinin dokuz basamağını öğrenmesinin önemli olduğu görüşündeyiz," karşılığını vermiş. Okuldaki ortam hoş değilmiş ve sosyal bakımdan yabancılaştırıymış. Tom bir gün eve geldiğinde, spor dersinde kale direği olmasının istendiğini söylemiş. "Bunun üzerine onu sadece elli çocuğun okuduğu çok aykırı bir küçük özel okula gönderdik," diyor Caro. "Çünkü karşılaştığımız güçlüklerden biri Tom'un zeki olması."

Derken sıra ortaokula gelmiş. Yerel okulun müdürü onlara şunu demiş: "Sizin gibi kişileri tanırım. Bu çocuktan fazlasıyla yüksek beklentileriniz olacak. Bunun size de, çocuğa da yararı olmayacağından beklentilerinizi düşürmelisiniz." Caro kızdığı gibi, sarsılmış da. "Bir gün evde ecza sandığına yaslanmış halde dikilirken, Richard'a, 'Oğlumuz *Hamlet*'i asla okuyamayacak ve asla ecza sandığı diyemeyecek,' dediğimi hatırlıyorum," diyor. Çift, şartların uygun olacağı bütün okullara bakmış; bunların arasında Berkshire'da bir yatılı okul olan Mary Hare Sağır Okulu da varmış. Bu okulun bütün öğrencileri sağır olmakla birlikte, standart ulusal testlerde ortalama bir İngiliz çocuğundan daha yüksek puan almalarıyla tanınır. Geçmişte yatılı okulda perişanlık çeken Richard kendi çocuğuna aynı şeyi yaşatmamaya yeminliymiş; Caro özel ortaöğretime karşı olmasının yanı sıra, Tom'un evden bu kadar uzak kalacak olmasından da korkmuş. Fakat Tom sonuçta Berkshire'a gitmiş. Okulun idare kuruluna giren Caro o dönemi şöyle anlatıyor: "Tom ev özlemiyle sarsıldı ve ilk iki dönem boyunca ağladı. Ben de Tom'u çok, hem de çok özledim. Tom ikinci, üçüncü, dördüncü yılda çok mutluydu ve altıncı sınıf o zamana kadar yaşadığı en mutlu dönem oldu. Ergenliğe girerken insanın bir sürü düzgün arkadaş edinmeye başlaması gerekir, aksi halde insan nasıl davranacağını öğrenemez. Tom'un orada arkadaşları vardı." Okulda dersler dışında işaret dili kullanılıyormuş ama öğretim sözelmiş ve öğrenciler seslerini kullanmaya özendiriliyormuş. "Sağır anne babaların çocukları ilginç denecek kadar yüksek bir orandaydı," diyor Caro, "Buna işaret dilini kullanan ve çocuklarının sözel eğitimle yetişmesini isteyen sağır anne babalar da dahildi. Okul hoş bir yer. Sağır camiasındaki bir sürü kişi tarafından sevilmez." Tom okula başladığında, Richard konuşma terapistine gidip şunu söylemiş: "Yanınıza geldiğimi karıma söylemeyin. Ama bu çocuğa ecza sandığı demeyi öğretmeniz gerekir." Konuşma terapisti bunu gülünç bulmuş, Tom da öyle. Caro olayı anlatırken gülüyor. "Ecza sandığı dedi. *Hamlet*'i de okudu." Tom'un okuma ve kelime aşkı, annesiyle ortak paydası haline gelmiş.

Bir gün öğleden sonra Caro'yla sohbet ettiğimde, fotoğraf albümlerini karıştırdı. Caro ile Tom'un yürürken, otururken, oyun oynarken, çalışırken görüldüğü

yüzlerce fotoğraf vardı. Tom'un kız kardeşi fotoğraflarda tek tük görünüyordu. "Richard fotoğrafları çekiyor, peki Amy nerede?" diye sordum ona. "Amy ne kadar berbat bir dönem geçirdiğini sana anlatacaktır. Sanırım, Tom'un on iki yaşında yatılı okula gitmesi çok iyi oldu çünkü Amy'ye ve bana ikinci bir şans verdi."

Caro oğlu Tom'un evden ayrılmasından sonra, Kraliyet Sağırlar Ulusal Enstitüsü'nün yönetim kuruluna seçilmiş. İşaret dilini kullanan bazı kişilerin yönetim kuruluna girmesi için çalışmış ama İngiltere'de siyasal sağır hareketinin (içlerinden bazılarının [İngilizce] kısaltmasının açılımını "Aslında Sağırlarla Hiç İlgilenmeyen" şekline çevirdiği) enstitüden hoşlanmaması nedeniyle, tek bir kişiyi bile ikna edememiş. Caro bu husumeti hem şaşırtıcı, hem de amaca zararlı bulmuş. "İşaret dilini kullanan sağır camiasında, ergenlik döneminin uzamasını teşvik edici bir yan bulunduğu kanısını hep taşımışımdır. Onların yaklaşımı kendini ifade etmenin bir yolu insana güç verir ama sonuçta insanı genel dünyada güçsüz bırakır." Tom da siyasallaşmış sağır camiasıyla ilişkilerde güçlük çekmiş ama sağırlıktan (veya en azından sağırlığı da kapsamak üzere kendi kimliğiyle yaşamaktan) bir ölçüde gurur duyma gereğine inanmış. "Bir keresinde Tom aynı yatakhanede kaldığı bir oğlanın her gece iyileşmek için dua ettiğini anlattı bana," diyor Caro. "Tom dedi ki, 'Bu çok hazin, anneciğim, öyle değil mi? Ben asla böyle bir şey yapmam.' O anda 'Eh, doğru bir şey yapmışız' diye düşündüm içimden."

Mary Hare Sağır Okulu'ndan iyi dereceyle mezun olan Tom, grafik tasarımı öğrenimi görmek üzere Bath Üniversitesi'ne girmiş. Orayı birincilikle bitirince, iki yıl bir grafik tasarımı şirketinde çalışmış, ardından dünyayı görmeye karar vermiş. Bir yıl boyunca Avustralya, Yeni Zelanda, Güneydoğu Asya ve Güney Amerika'yı dolaşmış. Bunu Afrika'da tek başına yaptığı bir seyahat izlemiş. Yine de o dönemde biraz amaçsızmış ve ağır depresyon geçirdiği zamanlar olmuş. Caro kaygılandığı gibi, çaresiz de kalmış. "Derken bir gün merdivenden çıkan ayak sesleri duydum, gelenler Richard ve Tom'du," diye hatırlıyor. "Richard dedi ki, 'Tom'un bize verecek bir haberi var.' Bir ebeveyn olarak, insanın aklına hemen, 'Ah, hakkında dava açılmış olmalı' ya da buna benzer bir şey gelir. 'Kraliyet Sanat Yüksekokulu'nda yüksek lisans programına kabul edildim,' dedi Tom. Başvuruda bulunduğundan bile haberimiz yoktu."

Londra'nın seçkin sanat okulu olan Kraliyet Yüksekokulu'nun benzer karakterde kişilerle dolu olduğu ortaya çıkmış. Bir sanatçı olma hayaliyle Tom'un depresyonu kesin biçimde sona ermiş; bu da hem huzura ermesini, hem de güven kazanmasını sağlamış. Tom mizaç itibariyle hâlâ yalnızlığı seven biri. Bir keresinde Caro'ya, Tanrı tarafından böyle yaratılmamış olsa, mükemmel bir keşiş olacağını söylemiş. "Muazzam ilerleme sağlıyor ama hâlâ ona bir şekilde yardımcı olmak istiyorum ve buna artık izin vermemesi zor bir şey," diyor Caro.

Sağır siyasetine hiç girmeyen Tom, kendi durumuna özel bir yakınlık duymuyor. Nitekim anne babasıyla konuşmama sevinmesine karşın, asıl ilgisi ondaki "eksiklik" olan hiç kimseyle konuşmak istemediği gibi, benimle görüşmeme yolunu seçti; gerekçesi ise sağırlığı kimliğinin sadece küçük bir parçası olarak

sayması. "Tom'da sağır olmanın hiçbir yararını görmüyorum, yani onun açısından," diyor Caro. "Ama benim açımdan yararları kesinlikle çok büyük. Bütün zamanını yüzme havuzunda veya bir jimnastik salonunda geçirmemi gerektiren bir engelle uğraşmak durumunda kalsaydım, çok güçlük çekerdim. Ama benim alanım edebiyat. Bu yüzden dille ilgili bir şey kesinlikle çekiciydi. Çok akıllı, azimli insanlar arasında yetişmiş biriyim. Bu engel sayesinde, iyi insanlarla ilk kez tanıştım. Bana sadece 'iyi' insanları hor görmem öğretilmişti hep. Bir sürü dostu tanıdım. Şimdi bir sürü hayır işi yapıyorum. Tom olmasa hiçbirini yapmazdım, öyle değil mi? Oldukça farklı bir hayatım olurdu."

Caro oğlunun güvenine ve hele cesaretine hayranlık duyuyor. "Kendi özünü yaratan biri," diyor. "İnsanların çoğunlukla para ya da statü peşinde koştuğu bir toplumda yaşıyoruz. Tom parayı ve statüyü sevebilirdi ama onların peşinde değil. Yetişme süreci uzun ve yavaş ama hayat oldukça uzun."

Lexington'ın 1994 mezuniyet töreninden kısa bir süre sonra, Tennessee'nin Knoxville kentinde yaklaşık iki bin sağırın katıldığı USB kongresini izlemeye gittim. Lexington protestoları sırasında, sağır aileleri ziyaret etmiştim. Sağır telekomünikasyonunun nasıl işlediğini öğrenmiştim; işaret dilini anlayan köpeklerle karşılaşmıştım; kaynaştırma politikasını, sözel eğitimi ve görsel dilin bütünlüğünü tartışmıştım; üstüne basıldığında çalmak yerine ışık yakan kapı zillerine alışmıştım. İngiliz ve Amerikan sağır kültürleri arasındaki farklılıkları gözlemlemiştim. Gallaudet'teki bir yatakhanede kalmıştım. Gelgelelim, USB'nin sağır dünyasına hazırlıksızdım.

USB kurulduğu 1880'den beri sağır varlığının ve gücünün merkezidir ve kongre en kararlı sağırların siyasal odak ve sosyal alışveriş için bir araya geldiği yerdir. Başkanlığın resepsiyonunda ışıklar sonuna kadar açıktı; çünkü yarı karanlıkta sağırların nutku tutulur. Salonda binlerce el tiz seslerle ve vurgularla üçboyutlu bir grameri tarif edercesine baş döndürücü hızla hareket ederken, garip bir insan denizi dalga dalga yayılıyor ve ışıkta parıldıyor gibiydi sanki. Kalabalık neredeyse sessizdi; dilin parçası olan el çırpmalar, sağırların işaret dilini kullanırken çıkardığı damak şaklatma ve puflama sesleri, ara sıra da dizginlemeyen gür kahkahaları duyuluyordu sadece. Sağırlar işitebilenlere kıyasla birbirlerine daha çok dokunurlar; ama dostça ve küstahça kucaklamalar arasındaki farklılığa dikkat etmek zorundaydım. Her şeye dikkat etmeliydim çünkü bu yeni ortamın görgü kurallarından hiçbirini bilmiyordum.

O sırada Deafstar Travel'ın başındaki Aaron Rudner'la ve o sırada DeafJoy Travel'ın başkanı olarak, ilk sağır gey deniz yolculuğunu düzenleyen Joyce Brubaker'la sağır seyahat sektörünü görüştüm. AİD'yi kullanma biçimi, AIDS, aile içi şiddet üzerine seminerlere katıldım. New York Sağır Tiyatrosu'nu kuran Alan Barwiolek'le, sağırlar için tercüme edilen oyunlar ile sağır oyunları arasındaki farklılığı konuştum. Sağır komedyenlere kahkahalarla güldüm. (Ken Glickman, namı diğer Profesör Glick: "Rastgele takıldığım sevgililer her zaman sağır sevgililerdir. Sağır bir sevgiliniz oldu mu hiç? Onunla flört edersiniz ve ondan bir

daha haber almazsınız.") Akşam yemeğinde çok beğenilen sağır oyuncu Bernard Bragg, William Blake'ten lirik işaretlere dayalı çevirileri canlandırırken, önündeki makarna soğudu; işaret dilini kullananlar ağızlarında lokma varken konuşabilirler ama konuşurken yemeğe yumulamazlar.

Amerika Sağır Güzeli gösterisine USB'nin ev sahipliği yapması nedeniyle, Cuma gecesi yarışa ayrılmıştı. Şık giyinmiş ve eyalet fularlarını takmış genç güzeller hatırı sayılır ilgiye mazhar oldu. "Şu Güneylinin belirsiz hareketlerinin işaret dili olduğuna inanır mısın?" dedi biri, Missouri Sağır Güzeli'ni işaret ederek. "Birinin böyle işaret edeceği *gerçekten* hiç aklıma gelmezdi!" (İşaret dilindeki bölgesel değişkenlikler tehlikeli olabilir: New York argosunda "pasta" anlamına gelen işaret, bazı Güney eyaletlerinde "âdet pedi" anlamına gelir; kötü ifade ediş tarzım yüzünden birini *öğle yemeği* yerine bir *lezbiyene* davet etme durumuna düştüm.) New York Sağır Güzeli, on yaşındayken Rus Yahudi anne babasıyla göç etmiş Genie Gertz'ti; ABD'de özgürlüğe kavuşma üzerine sunduğu dokunaklı monologda, engelliliğin kolay iş olmadığı bir ülkede sosyal bakımdan uygunsuz görülürken, sağırlıktan gurur duyma haline geçişine de yer verdi. İnsanın sağır ve çekici olabileceği fikri onun için çok çarpıcı ve radikal bir şeydi: Bir Amerikan düşü.

Geceler boyunca sabaha doğru saat iki buçuğa kadar uyanık kalıp sohbetler ettim. Tanıştığım bir sağır sosyolog, sağır vedaları üzerine bir tez yazmaktaydı. Sağırların internet çağı öncesinde birbirlerine mesajlar yazmalarına olanak veren teleksin 1960'larda icat edilmesine kadar, sağırlar ancak mektupla, telgrafla ya da şahsen görüşerek iletişime girebiliyormuş. İnsanları küçük bir partiye davet etmek bile bazen iki günü alıyormuş. Veda etmek hiç kolay değilmiş; unutulup söylenmeyen bir şey birdenbire akla geldiği ve tekrar temasa geçmenin biraz zaman alacağı bilindiği için, ayrılmak sağırların içinden bir türlü gelmezmiş.

Sağır Pilotlar Birliği'nin bir üyesi olan Alec Naiman, 2005'te sağır bir pilotla iletişime girdiğini unutan yer mürettebatının yol açtığı bir kazada ağır yaralanıncaya kadar bir dünya gezginiydi. Onunla tanıştığımda, Çin'deki bir geziden yeni dönmüştü. "İlk günümde bazı sağır Çinlilerle tanıştım ve onların yanında kaldım," dedi. "Sağırlar asla otele gerek duymaz; öbür sağırların yanında kalacak bir yeriniz hep olur. Farklı işaret dillerini kullanmamıza ve farklı ülkelerden olmamıza karşın, bu Çinli sağırlarla anlaşabildim; bizi kenetleyen şey karşılıklı sağır kültürümüzdü. Akşam bitene kadar Çin'deki sağır yaşamını ve Çin siyasetini konuştuk." Başımı salladım. "*Sen* bunu Çin'de yapamazdın" dedi. "İşitebilen hiçbir kişi yapamaz. O halde engelli olan kim?" Şaşırtıcı görünse bile, USB kongresinde insanın sağır olmayı dilememesi imkânsızdı. Sağır kültürünün var olduğunu biliyordum ama ne kadar çarpıcı olduğunu kestirememiştim.

Bu sağır yaşantısı geri kalan dünyayla nasıl bağdaştırılmalı? MJ Bienvenu genelde İki-İki olarak anılan ve Gallaudet kampüsünde hem birincil, hem de ikincil model okullarda kullanılan iki-dilli ve çift kültürlü yaklaşımın zeminini hazırlamış olan kişidir. İki-İki müfredatında öğrencilere işaret diliyle ders verilir, ardından ikinci bir dil olarak İngilizce öğretilir. Yazılı İngilizceye büyük

öncelik verilir; birçok öğrenci işitebilen denkleriyle eşit düzeyde başarı gösterir. Sırf sözel yaklaşımı uygulayan okullar, öğrencileri ortalama dördüncü sınıf düzeyinde okuyabilecek şekilde on sekiz yaşında mezun eder; İki-İki okullarını bitiren öğrenciler ise çoğu kez bulundukları sınıfın düzeyinde okurlar. Konuşulan İngilizce İki-İki sistemi çerçevesinde yararlı bir araç olarak öğretilir ama birincil bir odak değildir.

İlk tanıştığımızda kırklı yaşlarının başında olan MJ işaret dilini öylesine kıvrak, canlı ve kusursuz denetimle kullanır ki havayı daha uygun bir şekle sokacak biçimde yeniden düzenliyormuş gibi görünür. Engellilik dilinin en açık sözlü muhaliflerinden biridir. "Ben sağırım," dedi, "sağır" anlamındaki işareti, yayvan bir gülümseme izlenimi verecek şekilde işaretparmağını çeneden kulağa doğru götüren bir hareketle çizerek. "Kendimi sağır olarak görmem, benim için lezbiyen kimliğini taşımak kadar bir tercih meselesidir. Kendi kültürünü yaşayan biriyim. Kendimi 'işitmeme' ya da başka bir olumsuzluk fiili çerçevesinde tanımlamam. İşaret dilinden mahrum bırakılırken, zorla İngilizce öğretilenler ikidilliden ziyade yarı-dilli olup çıkarlar ve sahiden engellidirler. Biz geri kalanlar için ise sağırlık Japon olmaktan daha fazla bir engel değildir." Sağır ablalarından dolayı sağırın sağırı olan MJ, Amerikan İşaret Dili'nden ancak şairlerin İngilizceye karşı duyabileceği bir haz aldığını belli eden biri. "Dilimiz tanındığında özgürlüğümüzü elde ettik," dedi. Vücudun önünde kenetlenmiş elleri savurup ayırarak yüz yüze getirme şeklindeki özgürlük işareti bir patlama gibiydi. "Benim yaşayabildiğim ve sizde dengi olmayan birçok şey var," dedi.

Bu, nazik bir alan. Bazılarına göre, sağırlık bir engel değilse, sağırların Engelli Amerikalılar Yasası çerçevesinde korunmaması ve zorunlu kılınmış çeşitli kolaylıklardan yararlanmaması gerekir: Kamu hizmeti alanlarında çevirmenler, telefon görüşmelerinde aktarım yorumlayıcıları, televizyon programlarında altyazılar. ABD'de yalnız Japonca konuşanlara bu hizmetlerin hiçbiri otomatikman sağlanmaz. Sağırlık bir engel değilse, devlet ayrı okulları ve sosyal güvenlik kapsamındaki engelli sigortasını hangi gerekçeyle sağlar? Boston Kuzeydoğu Üniversitesi'nde psikoloji dersleri veren yazar Harlan Lane şöyle diyor: "Asıl ikilem şu: Sağırlar kamusal faaliyetlerden, resmî hizmetlerden ve eğitimden yararlanmak istiyorlar ve bir demokrasideki yurttaşlar olarak yararlanma hakları var; ama bu hakkı elde etmek amacıyla engellilik tanımını onayladıklarında, bildikleri en iyi dili kullanan sağır çocuklar için eğitim, sağır çocuklara cerrahi yolda cihaz takmaya son verilmesi ve öncelikle de sağır doğumlarını caydırma çabalarından vazgeçilmesi gibi başka haklar için yürüttükleri mücadeleyi baltalamış oluyorlar."

Sağırlığın hiç kuşkusuz bir engel olduğunu söyleyen birçok sağır kişiyle karşılaştım. Bunlar siyasal doğruculuk peşindeki bir grubun sağır sorunlarının hiç de sorun olmadığı yönündeki görüşüne öfkeliydiler. Kendinden nefret duygusunu uyandırıcı eski kalıplara bağlı kalan, sağır çocuklar doğurduklarında utanıp üzülen, ikinci sınıfın ötesine asla geçemeyecekleri kanısında olan sağırlarla da karşılaştım. Onların mutsuz ifadeleri unutulamaz; kulaklarının ya da benlik bi-

linçlerinin düzelip düzelmemesi bazı bakımlardan önemli değildir ama böyle birçok kişi var ve birilerinden yardım görmeye muhtaçlar.

Her ikisi de işitebilen Luke ve Mary O'Hara adlı genç bir çift, Iowa'daki bir çiftliğe yerleşmiş ve hemen çocuk sahibi olmaya koyulmuş. İlk çocukları Bridget, Mondini displazisiyle doğmuş. Kokleanın tam oluşmamasından kaynaklanan bu sendrom, dejeneratif sağırlıkla, migren gibi başka nörolojik bozukluklarla ve vestibüler sisteme etkisinden dolayı denge eksikliğiyle ilişkilendirilir. Bridget'e işitme kaybı teşhisi iki yaşındayken konulmuş; Mondini teşhisi yıllar sonra gelmiş. Luke ve Mary'ye onu normal bir çocuk gibi yetiştirmeleri öğütlenmiş ve çaresiz kalan Bridget hiçbir özel eğitim olmaksızın sözel iletişimi ve dudak okumayı sökmeye çalışmış. "Annem hangi kelimelerin hangi nesnelerle eşleştiğini görebilmem için evdeki her şeyi etiketlerdi ve beni tam cümleler kurmaya zorlardı; bu nedenle sözlü İngilizcem diğer sağırlara kıyasla daha iyidir," diyor Bridget. "Ama kendime asla güvenemedim. Söylediğim her şey hemen düzeltilirdi." İletişim aracındaki güçlükler, ailenin iletişim içeriğindeki eksikliklerle kesişmiş. "Duygularımı nasıl ifade edeceğimi bilmiyordum," diyor Bridget. "Çünkü anne babam ve kız kardeşlerim de bilmezdi."

Bridget'in üç küçük kız kardeşi varmış. "Kız kardeşlerim 'Haydi ya! Çok ahmaksın!' deyip dururdu. Anne babamın vücut dili aynı düşüncede olduklarını açık seçik gösterirdi. Bir noktadan sonra sorular yöneltmekten vazgeçtim." Bridget hatalarından dolayı çok azarlayıcı tavırla alaya alındığı için, en güçlü sezgilerinden bile kuşkulanır hale gelmiş; bu da onu son derece savunmasız kılmış. "Bir Katolik olarak yetiştirildiğimden, yetişkinlerin bana söylediği her şeyi doğru sanırdım ve olduğu gibi kabul ederdim," diyor Bridget. Hepimiz sosyal ortamda kaptığımız normlara uygun yaşarız; böyle normlardan yoksun olunca ne kendimize, ne de başkalarına çekidüzen verebiliriz. Bridget'in kayıtsız şartsız güvendiği tek kişi, kendisinden iki yaş küçük kız kardeşi Matilda'ymış.

Bridget gönderildiği okulun ilk sağır öğrencisiymiş. İşaret dilini hiç öğrenmediği için, bir tercümana gerek yokmuş ve bütün gün dudak okumak zorunda kalırmış. Bu nedenle okuldan eve bitkin halde gelirmiş ve yazılı İngilizceyi iyi okuyabildiği için, elinde bir kitapla köşesinde kıvrılırmış. Annesi kitabı bırakıp arkadaşlarıyla oynamasını söylermiş. Bridget hiç arkadaşı olmadığını belirttiğinde, "Niçin o kadar kızgınsın?" azarını işitirmiş. "Dışarıda bir sağır kültürü bulunduğunun farkında değildim. Dünyadaki en ahmak kişi olduğumu düşünürdüm sadece."

Bridget ve üç küçük kız kardeşi, babalarının sert mizacına maruz kalmış. Kızlarını bir kemerle kamçılarmış. Bridget dışarıdaki işleri içerideki işlere tercih ettiğinden, çoğu kez avluda babasına yardım edermiş. Bir gün tırmık işinden döndüklerinde, Bridget duş almak için üst kata çıkmış. Bir dakika sonra babası çıplak halde duşa girmiş. "Kimseyle doğru dürüst iletişimim olmadığından, birçok bakımdan toydum," diye hatırlıyor Bridget. "Bunun doğru olmadığını bir şekilde bilmeme karşın, karşı çıkmaktan çekiniyordum." İzleyen aylarda Luke

onu ellemeye başlamış, ardından uysal cinsel eylemlere zorlamış. "İlk başta babama niçin öyle yaptığını sorardım. Tepkisi fiziksel şiddeti artırmak olurdu ve kamçılanırdı. Annemi hiçbir şey yapmamasından dolayı daha fazla suçladığımı söyleyebilirim." O sıralarda Bridget, annesini banyoda, bir hap şişesiyle yakalamış. Mary onu görünce, hapları tuvalete boşaltmış. "Büyüdüğümde, annemin niçin *öyle* ketum olduğunu kavradım" diyor Bridget.

Bridget dokuzuncu sınıftayken, dedesi ve ninesi onun dışındaki bütün torunlarını Disney Dünyası'na götürmüş; daha önce gitmiş olması nedeniyle, sıranın ötekilerde olduğu söylenmiş. Annesi de onlarla gittiğinden, Bridget evde babasıyla yalnız kalmış. "O hafta neler olup bittiğini şimdi hatırlamıyorum," diyor. "Ama Disney Dünyası'ndan dönüşünde Matilda'ya olayı galiba anlattım; çünkü daha sonra bana yaptığı şeyden dolayı babamızla artık hiçbir bağının olamayacağını söyledi." Görüşmemizde tacizin sağırlığıyla bağlantılı olup olmadığını sormam üzerine, "Ben daha kolay lokmaydım" dedi Bridget. Bir arkadaşının görüşü ise şöyle: "Babası onun sağır olması nedeniyle tek kelime söylemeyeceği kanısındaydı. Bu kadar basit."

Bridget'in notları onuncu sınıfta düşmeye başlamış. Derslerde okuma dışındaki gereçler gittikçe artınca, olup bitenleri izleyemez olmuş; ayrıca sınıf arkadaşlarının eziyetleriyle karşılaşmış. Tuvalete her gidişinde bir kız çetesi tarafından dövülüyormuş; bir gün eve yüzünde dikişi gerektiren bir kesikle dönmüş. Çok geçmeden kızların onu ders aralarında sürükleyip hademe helâsına götürmesiyle, orada oğlanların cinsel istismarına uğramaya başlamış. "Beni en çok öfkelendiren büyüklerdi," diyor Bridget. "Onlara anlatmaya çalışırdım. Bana inanmazlardı." Eve bacağında derin bir kesikle dönmesi ve tekrar dikişin gerekmesi üzerine, babası telefonla okulu aramış; ama Bridget onun söylediklerini duyamamış ve kimse de ona anlatmamış.

Bridget vertigo nöbetleri geçirmeye başlamış. "Bunun Mondini displazisinin bir belirtisi olduğunu şimdi biliyorum. Ama ne kadarının korkudan kaynaklandığını merak etmekten kendimi alamıyorum." Biri ona işitebilmeyi isteyip istemediğini sorduğunda, gerçekten istemediğini belirtmiş; tek dileği ölmekmiş. Sonunda bir gün okuldan eve dönüşünde, okula asla dönmeyeceğini bildirmiş. O gece anne babası evlerinden sadece kırk beş dakika ötede bir sağır okulunun bulunduğunu söylemiş; buna daha önce hiç değinmemelerinin sebebi, onun "gerçek dünya"nın parçası olmalarını istemeleriymiş. Bridget oraya on beş yaşında kaydolmuş. "İşaret dilini pürüzsüz kullanmayı bir ayda öğrendim," diyor. "Çiçek gibi açılmaya başladım." Diğer birçok sağır okulu gibi, orada da eğitim standardı düşükmüş ve Bridget akademik açıdan akranlarının ilerisindeymiş. Önceki okulunda bir salak olarak görüldüğü için sevilmezmiş. Yeni okulunda ise akademik becerisi sevilmemesine yol açmış. "Bununla birlikte dışadönük hale geldim ve ilk kez arkadaşlar edindim," diye hatırlıyor. "Kendimi umursamaya ve kendime bakmaya başladım."

Bridget annesinin babasından ayrılmasını sağlamaya çalışmış ve annesi hep "Katolik kartını oynamış"; ama Bridget'in New York Üniversitesi'ne girmesinden

sonra, anne babası boşanma planlarını duyurmuşlar. "Annem her ikisine de ihtiyacım olduğu kanısındaydı," diyor Bridget. "Sanırım, evden ayrılmamla birlikte kendini özgür hissetti."

Sonraki yıllarda Bridget'in baş ağrıları gittikçe artmış; birkaç kez bayılıp yere yığılmış. Sonunda gittiği bir doktor, bu bozukluk için derhal cerrahi girişimin gerektiğini belirtmiş. Bridget doktora arazlarının muhtemelen psikosomatik olduğunu söyleyince, şu sözü ilk kez ondan duymuş: "Kendine o kadar haksızlık etme." Bridget sonunda diplomasını almış ve finans alanında bir işe girmiş; ama beş yıl sonra ataklar yeniden şiddetlenmiş. Gittiği nörolog haftada yirmi saatten fazla çalışmamasını söylemiş. Bunun üzerine okula dönmüş, hastane idaresi sertifikası almış ve stajyer olarak New York'taki Columbia Presbiteryan Hastanesi'ne girmiş ama çok geçmeden tekrar bayılmış ve nöroloğu çalışmaya devam etmesinin çok tehlikeli olduğunu bildirmiş. "Doktor kendimi mahvedeceğimi söyledi."

Bridget otuzlu yaşlarında görme sorunlarıyla karşılaşmış. Taktığı son derece güçlü işitme cihazları, sesleri aşırı yükselttiği için göz sinirini uyarıp görüşünü bulandırıyormuş. Doktoru bir koklea implantı tavsiye etmiş. Migrenine de yarayacağı görüşündeymiş. Cerrahi işlemi yaptıran Bridget şimdi bazı konuşmaları anlayabiliyor. Görüşmemizde "İmplantımı seviyorum" dedi bana. Günlük baş ağrıları haftalık hale gelmiş. Görüşü normale dönmüş. Gönüllü işlere girmiş; ama işverenler tutarlılık isterken, ondaki arazların öngörülemez olması sıkıntı yaratıyor. "Doğurganlığın o uyarıcı duygusunu öylesine istiyorum ki," diyor. "Ama bir engelim var; ya beni yok etmesine izin vermek ya da hayatın tadını çıkarmayı öğrenmek durumundayım. Çocuklarımın olmasını isterdim ama arazların ortaya çıkmasıyla her şeyi bırakmak zorunda kalabileceğini bilirken, insan nasıl çocuk sahibi olabilir ki?"

Bridget'in kanserden ölmek üzere olan annesine 1997'de on haftalık bir ömür biçilmiş. Tek başına kalamayacak kadar hastaymış. İşitebilen üç kızının ev bark sahibi olmaktan dolayı onunla ilgilenebilecek durumda olmaması nedeniyle, Mary New York'a gidip Bridget'in küçük dairesine yerleşmiş. On sekiz ay daha yaşamış. Bir türlü söyleyemediği şeylerin yükü dayanılmaz hale gelmiş. "Cinsel taciz konusuna girmemekle birlikte, ona fiziksel şiddetten bahsettim," diyor Bridget. "Ağlamaya başladı ama kendi kusurunu itiraf etmeye hazır değildi." Bakım işi Bridget'in kaldıramayacağı kadar ağırlaşınca, Matilda yardım için yanlarına taşınmış. "Geceleri oturup sohbet ettiğim Matilda bir ara cinsel taciz konusunu açtı," diye hatırlıyor Bridget. "Benim başıma gelmesine karşın, olay onun üzerinde ciddi bir etki bırakmıştı." Matilda'nın öfkesi Bridget'i dehşete düşürmüş – bu öfke büyük ölçüde onun adına olsa bile.

Mary'nin ölümünden kısa bir süre önce, Bridget'ın teyzesi Matilda telefonla arayarak, kız kardeşinin hastanede çılgınca şeyler hayal ettiğini, Bridget'i babasının cinsel tacizine uğradığında korumak için hiçbir şey yapmamış olmaktan dolayı çaresizce ağladığını söyledi. "Yani, annem benden asla özür dilemedi," diyor Bridget. "Ama olup bitenlerden haberi olduğu için, birilerinden özür dileme gereği duydu."

Genç Matilda bir yıl sonra boşanmış. "Ondan neredeyse iki ay hiç haber alamadım," diyor Bridget. "Derken şehre geldi ve depresyonda olduğunu anladım. 'Ölmesi gereken kişi bendim,' dedi." Bridget birkaç hafta sonra Matilda'nın kendini astığını öğrenmiş. Bu konuda bana yaptığı açıklama şöyle: "Onu yüzüstü bıraktığım hissi var içimde. Sorunlarım, sağırlığım ve uğradığım cinsel taciz onun sırtında bir yüktü. Ona derdim ki, 'Matilda, bir sorunun varsa, benimle konuş. Yeterince sorunum olduğunu biliyorum ama yanında olmaya her zaman hazırım.' Bunu o kadar çok söyledim ki."

Bridget'in kalan iki kız kardeşi işaret dilini öğrenmiş ve çocuklarına da öğretmiş; herkesin temasta olması için, videofonları var şimdi. İçlerinden biri lösemiden ölen kocasının cenaze töreninde tercümanların bulunmasını sağlamış. Her yıl Bridget'in ve babasının da katıldığı bir aile gezisi düzenliyorlarmış. Bridget'ın buna nasıl tahammül ettiğini merak ettim. "Artık yaşlı ve zararsız," dedi. "Bana yaptıkları çok geride kaldı." Ardından sessizce ağlamaya başladı. "Gitmesem, kız kardeşlerm sebebini öğrenmek ister. Olanlardan haberleri yok; Matilda'dan ve benden çok küçüktüler. Olayı kız kardeşlerime anlatsam ne olur?" Pencereden dışarıyı uzun, hem de çok uzun bir süre süzdü. "Matilda'ya anlattığımda ne oldu?" diye sordu bana sonunda. Daracık omuzlarını silkti. "Her yıl Disneyland'de bir hafta – ödenecek küçük bir bedel gerçekten."

Bridget'ın geçmişini benimle paylaşmasından kısa bir süre sonra, *New York Times* Wisconsin'deki bir Katolik yatılı okulunda yirmi iki yıl boyunca sağır oğlanlara cinsel tacizde bulunduğunu itiraf eden Muhterem Lawrence C. Murphy'yle ilgili haberi patlattı. "Kurbanlar onu adaletin karşısına çıkarmak için otuz yıldan fazla uğraşmışlar," diye yazdı *Times*. "Durumu öbür rahiplere anlatmışlar. Milwaukee'nin üç başpiskoposuna anlatmışlar. İki polis karakoluna ve bölge savcısına anlatmışlar. Muhterem Murphy'nin onlara tam olarak ne yaptığını göstermek için işaret diline, yazılı ifadelere ve görsel jestlere başvurmuşlar. Ama işitebilen insanlar, onları duymazlıktan gelmişler." Taciz edilen sağır çocukların hikâyesi her yerde karşımıza çıkar; Bridget sadece hikâyesini bana anlatmaya istekli oluşuyla nadirdir. Sağır çocukların başlarından geçenleri anlatma sıkıntısı çektikleri malûm bir sırdır. Bir sağır tiyatro topluluğu Seattle'da ensest ve cinsel taciz konulu bir oyun sahnelediğinde, salondaki sekiz yüz koltuğun tamamı satıldı ve tiyatronun dışında beklemek üzere ruh sağlığı danışmanları tutuldu. Birçok kadın ve erkek gözyaşlarına boğulup dışarıya kaçtı. "Gösterinin sonuna yaklaşılırken, seyircilerin yarısı o terapistlerin kucağında hıçkırmaktaydı," diye anlatacaktı orada bulunanlardan biri.

Megan Williams ve Michael Shamberg'in hikâyesi, spektrumun öbür ucunda yer alır. Altmışındaki Megan'ın *Annie Hall* filminin kahramanına benzer bir savruk güzelliği ve liberal duyarlılıkları var; idealizmi işe yaramış gibi görünen bir idealist, Los Angeles ticari film dünyasının göbeğinde yaşamasına karşın, anlamlı belgeseller çekmiş bir kadın. Uzun süredir evli olduğu film yapımcısı Michael

Shamberg, onun pragmatikliğinin aksine soyutlamalara düşkün biri; onun her zamanki enerji dolu halinin aksine, biraz soğuk biri; onun kıvılcımlı tez canlılığının aksine, dalgın ve arif biri. Ama ikisi de görev bilinci olan insanlar. Sağır aktivist Jackie Roth'un dediği gibi, "Megan dünyaya baktığında gördüğü bir sürü şeyden hoşlanmadığı için, dünyayı eline alıp düzeltmeye girişen biri."

Meganborn 1979'da doğan oğulları Jacob sekiz aylıkken, sağır olduğundan kuşkulanmaya başlamış. Pediatri uzmanı, çocuğun östaki tüplerinin tıkalı olduğunu söylemiş. Megan o gece tencere tavaları birbirine çarptığında, Jacob'un tepki vermediğini görmüş. Onu tekrar götürdüğü doktor şöyle demiş: "Tamam. Birkaç balon alıp arkasına geçeceğim ve bir enjektör iğnesiyle patlatacağım. Sen de Jacob'un gözlerini izle ve kırpıp kırpmadığına bak." Megan sonucu şöyle anlatıyor: "Balonu her patlatışında, *benim* gözlerim kırpıştı ve 'Daha incelikli bir test yaptırmak gerekir' dedim." LA Çocuk Hastanesi'nde Jacob'a resmen teşhis konulmuş.

Megan hemen Northridge'deki California Eyalet Üniversitesi'nde sağır eğitimi veren bir sınıf bulmuş; bu üniversitenin kalabalık bir sağır öğrenci topluluğu varmış. "Sağır çocukları olan anne babaların katıldığı bir panele gittim. Bu anneler ha bire ağlıyordu; sonradan çocuklarının otuzlu yaşlarda olduğunu öğrenecektim. Bundan dolayı mutsuz olmayacağım, diye düşündüm. Keşke durum böyle olmasaydı ama madem böyle, ben de çaresine bakacağım." Megan ve Michael sağır yetişkinlerin peşine düşmüşler. "Onları pazar kahvaltılarına davet edip, 'Nasıl yetiştirildiniz, nelerden hoşlanırdınız, nelerden hoşlanmazdınız?' sorularını yöneltiyorduk," diye hatırlıyor Megan. Jacob'la iletişimde kullanmak üzere kendince ilkel bir işaret dili uydurmuş ve konuklardan birine kek ikram ederken, her iki işaretparmağını ve başparmağını bir araya getirerek halka işareti yapmış. Konuk demiş ki, "Size biraz ders vermemiz gerekir. Az önce bana kuku ikram ettiniz."

Michael araya giriyor. "Başarılı sağır yetişkinlerin hallerine acıma duygusu içinde olmadıklarını öğrendik. O kültürün içine girmemiz gerektiğini çünkü çocuğumuzun orada yaşayacağını kavradık." En acil sorun, Jacob'a dil kazandırmak için izlenmesi gereken yol olmuş. Jacob bir yaşındayken, Megan ve Michael sadece sözel bir programın uygulandığı ve Spencer Tracy'nin sağır oğlu için açtığı John Tracy Kliniği'ne gitmiş. Orası Batı Kıyısı'nda sağır çocuklara dönük en seçkin kurum sayılmaktaymış. "Hastanelere özgü pas yeşiline boyanmıştı," diyor Megan. "Duvarda Bayan Tracy'nin Richard Nixon'la birlikte çekilmiş resimleri vardı." Michael orayı "bağnazca sözel" diye nitelendiriyor. İşaret dilini önceden biraz kapan Megan, Tracy Kliniği'ndeki bir toplantıda eğitmene, "İşaretle anlaşalım, ne de olsa sadece siz, ben ve Jacob varız burada," demiş. Eğitmen duraksamış ama ona Jacob'un akıllı olduğunu ve bir yıl içinde *elma* demeyi öğrenebileceğini söylemiş. Megan cevaben kızının o yaştayken "Anneciğim, kötü bir rüya gördüm" diyebildiğini ve oğlu için aynı şeyi beklediğini belirtmiş. Eğitmen "Beklentileriniz fazlasıyla yüksek" diye kestirip atmış. Jacob ve Tracy Kliniği faslı orada bitmiş.

Megan pazar kahvaltılarına davet ettiği sağırlardan birçoğunun, evde pürüzsüz iletişimin yokluğundan dolayı, ebeveynleriyle gerçek ilişkilerinin olmadığını belirtmesine şaşırmış. Bunun üzerine Megan ve Michael, bütün aileye işaret dilini öğretecek bir kadın tutmuşlar; herkesin olabildiğince çabuk öğrenmesi için kadın yanlarına taşınmış. "İnsan akşam yemeğinde kadeh üstüne kadeh devirme durumuna düşer," diyor Megan. "Derken işi kıvırıverir. Dilbilimsel olduğu kadar, üçboyutlu ve bedensel bir mesele bu." Jacob iki buçuk yaşındayken, onu giydirmeye çalışan Megan'la kavgaya tutuşmuş. Elbisenin "kaşındırıcı ve sinir edici" olduğunu işaretle belirtmesi, Megan'ın bir dili paylaşmalarının ne kadar önemli olduğunu kavramasını sağlamış; inatçılık gibi görünen şeyin tamamen rasyonel davranış olduğu ortaya çıkmış. Michael'ın parmakla iletişimde ve karma bir işaret dilinde ustalaşması, Jacob'la anlaşmasını kolaylaştırmış.

Jacob'un eğitimine odaklanmak için işini bir yana bırakan Megan, danışmak amacıyla Gallaudet Üniversitesi'ni aramış. "Santral görevlisine ulaştım ve 'LA'da küçük çocukları eğitme konusunda konuşabileceğim birini arıyorum,' dedim." Görevli ona, sağır yetişkinlerce büyütüldüğü için işaret dilini akıcı kullanan ve bir süre önce Batı Kıyısı'na taşınan Carl Kirchner'i önermiş. Megan oğlunu alıp Kirchner'in evinin yolunu tutmuş. "İçeriye girmemle birlikte, eller havada uçuştu," diyor Megan. "Jacob bayağı gözü açıktır." Carl'ın iki kızını gören Jacob, "kızlar" anlamındaki işareti yapmış ve Megan'ın ifadesiyle iş "oracıkta başlamış." Kirchner 1970'lerden Tripod olarak andığı ebeveyn çalıştayları yürütüyormuş. Megan ona Tripod adıyla bir danışma hattı kurmayı önermiş. O internet öncesi çağda, sözgelimi biri Tripod numarasını arayıp, "Çocuğum sağır ve bir dişçiye ihtiyacım var, Memphis'te oturuyorum," dediğinde, Megan ve Kirchner hemen Memphis'teki sağırlarla ve aileleriyle irtibata geçerek, işaret dilini bilen bir dişçi buluyormuş. Başka biri "Çocuğum sağır ve maalesef okuyamıyor, Des Moines'te oturuyorum," dediğinde, Des Moines'te sağırlara uygun bir okuma uzmanı bulunuyormuş. O sıralarda beş yaşında olan Jacob bir gün annesine "Sen sağır mısın?" diye sorup hayır cevabı aldığında, "Peki, ben sağır mıyım?" sorusunu yöneltmiş. Evet cevabı üzerine, işaret diliyle "Keşke sağır olsaydın," demiş. "Onun 'Keşke işitebilseydim' yerine 'Keşke sağır olsaydın' demesi çok sağlıklı bir tepkiydi," diyor Megan.

Megan sağır okullarını araştırmaya girişmiş. Riverside'da öğrencilere yiyecek alışverişinin nasıl yapılacağı öğretiliyormuş. "Mesleki ya da rehabilitasyon amaçlı bir eğitimdi bu. Orası okul falan değildi." Los Angeles resmî okul sisteminde sağır çocuklara dönük işaretli eğitim varmış ama Megan bir sınıfa girdiğinde, hiç de olumlu izlenim edinmemiş. "Öğretmen işaret dilini kullanıyordu ama içerik fena halde sıkıcıydı. Dönüşümde Michael ve Carl'a, 'Sadece bir danışma hattına değil, bir okula da ihtiyacımız var,' dedim." Konuyla ilgilenen üç aile daha ve ufak bir anaokulu binası bulmuşlar; ardından bir sınıf oluşturmaya yeterli sayıda öğrenci toplayınca, bir öğretmene gerek duymuşlar. Megan hem Montessori, hem de sağır eğitimi görmüş biri olmasını istemiş; koca ülkede bulunabilen üç kişiden biri, Tripod okul programındaki ilk öğretmen olmuş.

Megan sürekli sağır siyasetinin kıskacına yakalanmış. Ona sağır kimliğini yeterince taşımadığından, bu işlerin altından kalkamayacağı söylenmiş. "Yani, sağır olmadın mı, iş bitti," diyor. Jacob da anne babası sağır değil diye, yeterince sağır kimlikli sayılmamış. Bir aktivist Megan'a şunu söylemiş: "Yapmaya çalıştığın şey çok soyluca ama yapabileceğin en iyi şey, çocuğunu sağır bir aileye vermek. Bırak, onlar yetiştirsin." Megan bu sataşmalara aldırmamış. Engelli olmayan çocukların engelli çocukların ihtiyaçlarına odaklı bir sınıfa konulduğu ve engelli öğrenciler gibi gördüğü tersine kaynaştırma yöntemini icat etmiş. Tripod'da her sınıfta on sağır ve yirmi işitebilen öğrenci için, biri sağır eğitimi tecrübesine sahip iki öğretmen varmış. Herkes bunu benimsemiş. Megan sağırın sağırı öğrencileri arayıp bulmuş çünkü onların işaret dili düzeyine varılmasını istemiş.

Projenin muazzam miktarda para gerektirmesi üzerine, Michael bunu sağlamayı görev edinmiş. Yapımını yeni bitirdiği *The Big Chill* [Büyük Üşüme] filminin oyuncu kadrosunun topluca diğer filmlerde rol almasını sağlamış ve onları ilk gösterim gelirlerini Tripod'a vermeleri için stüdyolar nezdinde lobi çalışması yapmaya ikna etmiş. "Michael maliye işlerine bakarak bana destek verdi ama bir kariyer edinme uğraşı içinde olduğunda, canını Tripod'a vermek bana düştü," diyor Megan. Tripod'un resmî okul sistemi bünyesine alınması için çalışmış. Los Angeles eğitim dairesinin kendi sağır eğitimi programına karşı çıkılmasına kızmasından dolayı, projesini Burbank'e götürmüş. "Ardından bizim orada olmamız nedeniyle, insanlar Burbank'e yönelmeye başladı," diyor. "Burbank bir sağır kültürü yatağı haline geldi. Günümüzde bile bir McDonald's lokantasına girip işaret diliyle sipariş verdiğinizde, size tercümanlık edecek biri çıkar."

Konuşma dilini kullanmayan insanlar, onlara yabancı gelen bir sistemden uyarlanmış yazılı dilin usulünce kullanılmasını kavramada çoğu kez ağır kalırlar. Megan'ın Tripod'da oluşturduğu akademik program, bu müşkülü çözmede emsalsizmiş. "Sağırlığın en büyük belası okuryazar olmamaktır," diyor Megan. "Jacob benden daha iyi yazar." Çocukların bu sınavlarda hep geçerli ya da daha yüksek not aldığı Tripod'daki sosyal bağlam benzersizmiş. "İşaret dilini bilen o kadar çok insan (öğretmenler, işitebilen öğrenciler, kardeşler) vardır ki çocuklar her düzeyde bütünleşirler," diyor Megan. "Öğrenci kurulunda yer alırlar, spor yaparlar."

Jacob ortamı şöyle anlatıyor: "Tripod bir devrim demek. Arkadaşlarımın işitme yetili ya da sağır olmasının önemi yoktu. Ama Tripod sağır öğrencilere aslında özel ihtiyaçlarımız yokmuş gibi davransa bile, işin gerçeği bunlar vardır. Bana bir ölçüde yararlı oluşu benimle değil, annemle ilgili. Açıkçası, o dönemde sağır okullarının hepsi kötüydü. Tripod çoğundan daha iyiydi ama yeterli öğretmen, yeterli para, yeterli tercüman yoktu. Bu harika aileden dolayı gerçekten şanslı olduğumu biliyorum ama hâlâ bir sürü şikâyetim var."

Bu sözleri aktardığımda, Megan iç geçiriyor. "Oğlum için doğru olanı yapmak yerine, program için doğru olanı yapmak zorunda kaldığım birkaç sefer oldu" diyor. "Zor durumdu."

Michael'ın 1991'de karısından boşanmasına yol açan gerginlikler konusunda kibarca bir felsefi metaneti var. "Megan, Tripod haline geldi" diyor. "Birincisi,

çocuğumuza sahiden yardımcı olmak istiyordu. İkincisi, bu bir uğraştı. Değerli ama tüketici bir uğraştı. Sonuçta, ilişkimiz bir dizi sebeple bozulacaktı. Ama uğraşını öylesine saplantı haline getirdi ki evliliğimizi kemirmeye başladı. Kurum onun için bazen Jacob'un bireysel eğitiminden daha önemli gibiydi. Bu devasa, çığır açıcı program yerine, tercümanları olan gerçekten iyi bir özel okulda öğretim ücretini denkleştirecek üç ya da dört anne babadan oluşan bir grup kurabilirdik. Keşke Jacob daha fazla zihinsel teşvik görebilseydi ama bununla birlikte, konuyu azıcık öcüleştirmeye eğilimli olduğu kanısındayım."

Jacob'a göre, Tripod'un en güçlü yanı, işitebilen çocuklara dönük olması. Ancak işitebilen ve o program içinde büyüyen kız kardeşi Caitlin, aile hayatının tamamen onun dili ve kültürü etrafında dönmesini kıskanmış. Megan'a ya da Michael'a kıyasla işaret dilini daha kullanır hale geldiği dördüncü sınıfta, bir gün okuldan eve döndüğünde, "Sınıf projemiz her birimizin birinci sınıftakilere bir şey öğretmesi," demiş. Megan'ın "Sahi mi, sen ne öğreteceksin?" diye sorması üzerine, "Tabii ki işaret dili değil!" karşılığını vermiş.

Jacob daha sonra Rochester Teknoloji Enstitüsü'ne bağlı Sağırlar Ulusal Teknik Enstitüsü'ne girmiş; bir yıl sonra oradan ayrılıp Hawaii'deki bir tatil beldesinde çalışmış. Ardından Gallaudet'e gitmiş. "Depresyonla boğuşuyordum ve doğruyu söylemek gerekirse, Gallaudet gerçekten kötü bir okul" diyor Jacob. "Ama orada önemli bir şey oldu. Eskiden sağırlığı hor görürdüm; kendimden epey nefret ederdim. Gallaudet'te benimle aynı ilgi alanları olan bir sürü harika sağır insanla görüşmeye başladım. Bende gerçek anlamda sağır gururu yoktur ama sağır kültürüne değer veririm; kendimi güçlü hissettiğim bir ortam bu." Jacob normal olduğu duygusunu ilk kez orada tattığını belirtiyor. Bu ifade Megan'ı üzüyor: "O sırada yirmili yaşların ortasındaydı. Bunu kendi payıma bir başarısızlık olarak görüyorum."

Jacob'la yirmi sekiz yaşında Görsel Sanatlar Okulu'ndan mezun olmasından kısa bir süre sonra görüştüm. New York'a yerleşmişti ve hem annesi, hem de babası sıklıkla onu görmeye geliyordu; konuşma terapisine rağmen, tutarlı olarak anlaşılabilecek bir şekilde konuşamıyor. "Sağırlıktan dolayı kendime uzun bir süre acıdım," diyor. "Geçen yıl canıma kıymaya çalıştım. İçimden ölmek gelmiyordu ama hayatımın ipleri elimden çıkmış gibi hissediyordum. Sevgilimle gerçekten kötü bir kavgaya tutuşmuştum ve tam bir şişe Klonopin'i yuttum. Tek isteğim çekip gitmekti. Hastanede üç gün baygın yatmışım. Uyanınca gördüğüm ilk şey annemin yüzüydü ve bana söylediği ilk şey, 'Durdurun dünyayı, inmek istiyorum,' oldu. İçimdeki his tam olarak öyleydi." Jacob ilaç tedavisi için bir psikiyatra gidiyor; yan yana oturuyor ve klavyede yazışıyorlar. Asıl maharet ise işaret dilini bilen bir terapist bulmak. Jacob umutsuzluk yanını, yetişkinlik hayatının büyük bölümünde depresyonla boğuşan babasından almış olabilir. "Bir de işin içinde sağırlık var," diyor Michael. "Ama Jacob direşkendir. Soykırım olsa, öylesine tepesi atar ki mutlaka bir çıkış yolu bulur. Umarım, normal hayatta da bunu başarır."

Michael'ın ya da Jacob'un depresifliği Megan'da hiç yok; o bir eylem kadını. Ama hâlâ içinde bir hüzün var. "Altmış yaşımdayım," diyor. "Eğer oğlum

işitebilseydi, acaba ne yapardım, diye merak ediyorum bazen." Michael hayale kapılmadığını belirtiyor. "Sanırım, sağırlık ve kör olası çaresini bulmak Jacob'un alnına bir şekilde yazılmış, onun yolu böyle," diyor. "Söylenenleri duyabilmesini isterdim ama başka bir düzeyde, sağır olmaması halinde durumun nasıl olacağını asla düşünmem. Daha mutlu olur muydu, bilemem. Beni daha mutlu eder miydi, sanmam. Sonuçta oğlum benim."

Jacob'a gördüğü onca kabule ve sevgiye rağmen, kavga duygusunu niçin sürdürdüğünü sorduğumda şunu anlattı: "Üç gece önce, girdiğim bir dersteki başka kişilerle birlikte içki içmeye çıktım; hepsi işitebiliyor ve ancak yazışarak anlaşıyoruz. Ama hepsinin hoşbeş ettiği öyle bir an geliyor ki, 'Yahu, ne oluyor?' durumuna düşüyorum. Bana karşı açık olmalarından dolayı şanslıyım ama yine de dışlanıyorum. İşitebilen bir sürü tanıdığım var. Peki, iyi arkadaşlar mı? Hayır. Sağır kültürü bana dünyaya nasıl bakacağımı öğretiyor ama işitebilmem dünyaya tutunmayı çok daha kolaylaştırırdı. Down sendromlu bir çocuğum olacağını bilsem, sanırım, kürtajla aldırırım. Peki, ya annem bana gebeyken sağır olduğumu öğrenip beni aldırsaydı? Irkçı olmak istemem ama geceleyin tek başıma yürürken, tanımadığım bir siyahinin yaklaştığını görsem, rahatsızlık duyarım, hem de siyah arkadaşlarımın olmasına karşın. Gıcık oluyorum. Sağır olmamdan dolayı insanları rahatsız ettiğimde de durum aynı: Bunu anlıyorum ve gıcık oluyorum. Öyle işte, gıcık oluyorum."

Bir hayal beslemek bazen tek başına bir uğraşa dönüşebilir ve bayrağı taşıyacak başka insanlar olmadıkça, hiçbir strateji bütün güzelliğiyle ortaya çıkmaz. Megan'ın Tripod'da tasarladığı şey, onun yolundan gidenlerce genişletilmiş ve geliştirilmiş. Chris ve Barb Montan'ın küçük oğulları Spencer, Jacob'dan on yıl sonra sağır olarak doğmuş. "Sağır bir kişiyle hiç karşılaşmamıştım," diyor Barb. "Dolayısıyla bunu ancak boşluğa düşmek diye tarif edebilirim." Walt Disney Music şirketinin genel müdürü Chris, bütün hayatı sesle geçen biri. Spencer'a teşhis konulunca, "sarsıldığını, yıkıldığını", aklının bir çıkmaza girip durduğunu belirtiyor. "Başına neler gelecek? Onu nasıl koruyabilirim? Kenara ne kadar para ayırmalıyım?" Barb, Tripod'la temasa geçmiş. "Bana hemen bir paket yollayacaklarını söylediler ama hafta sonunu bekleyemedim. Bu yüzden kendim Tripod ofisine gittim. Michael ve Megan bir ağ yaratmalıydı; yere çakılmak üzereydim."

Barb şöyle devam ediyor: "Başlangıçta üzüntü, keder ve korku siner her şeye. Annem dedi ki 'Sonu bir akıl hastanesi olacak.' Onun kuşağında, sağır ve dilsiz doğan biri baştan savılırmış. Ama harika mavi gözleri ışık saçan bir oğul vardı karşımda. 'Burada sorunlu olan kim?' demem uzun sürmedi. Çünkü oğlumuz tamamen sağlıklıydı." Montan çifti işaret dilini öğrenmeye neredeyse anında karar vermiş. "Spencer konuşma terapisi görecekti ama biz de onun dilini ve kültürünü öğrenecektik," diyor Barb. "Onun gittiği her yere gitmeliyim. Herhangi bir bilişsel gecikmeye izin veremem." Chris dil uçurumunun iyi bir baba olma becerisini zayıflatmasından endişelenmiş. "Spencer'ın ses tonu değişikliklerimi işitebilen büyük kardeşi kadar beni tanıyamamasından ürktüm. 'Spencer'da sa-

ğır olmayan bir ailede yetiştiği ve dışlandığı hissini uyandırmamalıyız' dedim Barb'a."

Spencer'a ve ailesine AİD'yi öğretmek üzere, Northridge'deki California Eyalet Üniversitesi'nden sağır öğrenciler gelmiş. "Garaj yoluna park eden arabalarından iner inmez, işaret diliyle 'Spencer, nasılsın? Bak hele, bir araban varmış!' diyerek iletişime girdiler," diye aktarıyor Barb, konuşurken bir yandan işaretler de yaparak. "Spencer bunun dil olduğunu nasıl anladı, bilmiyorum. Ama pür dikkat kesildi. Haftalar birbirini izledi. 'Merhaba, nasılsın, çalışmaya hazır mısın?' denilecek noktaya gelindi." Barb ve Chris öylesine güçlü bir işaret dili ortamı yaratmışlar ki Spencer bir engeli olduğunu dört ya da beş yaşına varıncaya kadar anlayamamış.

Neredeyse fotoğraf makinesi gibi bir hafızası olan Barb'ın işaret dilinde doğal bir yeteneği ortaya çıkmış. Chris yıllarca piyano çalmaktan gelen son derece kıvraklığı sayesinde, parmakla işaretleşmede ustalaşmış. Spencer eksiksiz AİD'nin yanı sıra, anne babasının işaretlerini anlar hale gelmiş. "Onun doğduğu sırada, Jeffrey Katzenberg ve Michael Eisner'le beraber bir şirket kurma uğraşı içinde deli gibi çalışıyordum," diyor Chris. "Bazen günümün yirmi saati işte geçiyordu. Barb durumu erkenden fark ederek, 'Babalık görevini iyi yaptığını düşünüyorum ve Disney'de kariyerini geliştirdiğini biliyorum ama daha fazlasına ihtiyacım var," diye yardım istedi benden. 'Bana bir kişi olarak daha çok gereklisin, daha ilgili bir kişi, daha az bencil bir kişi olmalısın,' dedi." Chris işyerindeki arkadaşlarına mesaisini kısmak zorunda kalacağını bildirmiş. Montan çiftinin büyük oğlu Nils'e hem ağır astım, hem de dikkat eksikliği bozukluğu teşhisi konulmuş. "Bana kalırsa, Nils'in yetişme süreci daha zorlu geçti," diyor Barb. "Spencer daha kolaydı. Nils'in durumu beyinle, Spencer'ın durumu ise daha çok duyuyla ilgili; gırgır öylesine çok ki bizde, muazzam miktarda mizah, kelime oyunu, işaret oyunu var işin içinde."

Örgün eğitimin ancak beş yaşında başlaması nedeniyle, Tripod'un sağır ve işitebilen çocuklar için özel fonla desteklenen bir anaokulu Montessori programı var. Spencer'ın AİD'deki gelişimi hızlıymış; sınıfta işitebilen çocukların öğrenme hızı kadarmış. "Engelli çocukların çoğu daima yardıma muhtaçtır," diyor Barb. "İnsanın özsaygısını nasıl etkiler bu? Ama işitebilen küçük bir kız matematikte işin içinden çıkamayınca, Spencer ona yardım edebiliyordu." Barb'ın gözlemine göre, genel nüfusta dördüncü sınıfa kadar okuma öğrenilir ve öğrenmeye dönük okuma ondan sonra başlar. Bu geçiş sağır çocuklarda daha da geç olur. "Ama Spencer okumayı sökünce, hızla ilerledi," diyor Barb.

1982'de Barb ve bir arkadaşı, film altyazılarında müzik, silah atışı, telefon ya da kapı zili çalınışı gibi sözel olmayan bilgilere de ilk kez rutin olarak yer veren Tripod Captioned Films adlı firmayı kurmuş. Spencer dokuz yaşına geldiğinde, yerel bir gençlik kulübünün beyzbol koçu olan Lou Marino'dan atıcılık dersi almış. "Otuz yıldır koçluk yapan biri olarak, nasıl oldu da sağır bir çocuğu hiç görmedim?" diyor Lou. Onun Barb'la birlikte kurduğu Sessiz Şövalyeler takımı, Güney California'daki bir bölgesel sağır beyzbol ligine girmiş. "Oğlumuzun ina-

nılmaz el-göz eşgüdümü var," diyor Chris. "Topu diğer çocuklardan daha iyi görürdü." Chris ve Spencer birlikte beyzbol idmanları yapmışlar. "Konuşmamızın bir yoluydu bu," diyor Chris. "Ara sıra işaret diline başvururdum ama çoğunlukla paylaşımı oyunla sağlardık. Sakin bir güven duygusu vardı ve top atıcı olduğunda, takım onun etrafında kenetlenirdi."

Montan çifti, koklea implantı konusunu düşünmüş. Chris şöyle diyor: "1991'de bu teknolojinin ne yönde ilerleyeceğine emin değildim. Eğer şu anda Spencer on üç aylıkken yeni teşhis konulmuş biri olsaydı, muhtemelen cihazı taktırırdım; bunu tanıştığımız bütün o harika sağır insanları bilen ve sağır kültürünün sıkı destekçisi biri olarak söylüyorum. Günümüzde tıbbi ve siyasal bakımdan farklı bir sorun bu artık." Şimdi genç bir yetişkin olan Spencer'a cihaz takılırsa, bu yolla edindiği verileri anlamlandırması için işitme eğitiminden geçmesi gerekecek. "Sosyal bakımdan her şeyi yolundayken ve kendi dilini etkili kullanırken, lisede bir yılı kaybetmiş olur," diyor Barb. "Buna değeceğini sanmıyorum."

Dil konusunda ilginç derecede bir evrensel tutum takınan Spencer şöyle diyor: "Sesimin işe yaradığını biliyorum ve onu geliştirmekten memnunum. Anne babam iletişim kurabilmemiz için AİD dersleri aldılar. Onlar AİD'yi öğrenebildiğine göre, ben de öğrenebilirim. Asıl dilim AİD. Ama sürekli alıştırma yaparsam, İngilizcemi geliştirmek için özel öğretmenlerin yardımına ihtiyacım kalmaz. Ben sesim üzerinde çalışırken, okulumdaki ve beyzbol takımımdaki çocuklar da işaret dili üzerinde çalışıyor. Tek bir dünyada yaşamak istiyoruz." Sağır dünyasındaki konuşma karşıtı duyarlılık Barb'ı hayal kırıklığına uğratmış. "Spencer benimle bana özgü işaret dilinde, Chris'le ona özgü işaret dilinde, sağır arkadaşlarıyla akıcı AİD'de gayet güzel anlaşıyor. Yazılı İngilizce ve işaret dili arasında tam anlamıyla iki-dilli biri." Öte yandan, Barb sağır toplumunun köklü öneminin farkında. "Her kültürde eşik kitlesi aranır ve o da bunu sağır arkadaşlarında bulmuş durumda. Hepimiz kendimiz gibilere gerek duyarız."

Barb sonunda Tripod'un genel müdürü olmuş. "Geçen gece, oğlu dört yaşında olan bir anne geldi bize," diyor. "Baştan aşağı endişeyle doluydu. Spencer o sırada kimya ev ödevini (moleküller, fraktallar) yapıyordu. Önündeki yaprağı havaya kaldırıp, 'Oğlun bunu yapacak,' dedim kadına." Spencer'ın sözleri de şöyle oldu: "Sağır çocukların anne babaları korkmamayı öğrenmeli, çocuklarının korkmasına fırsat vermemeli. Anne babam asla korkmamamı sağladı."

Sözel eğitimin mi, yoksa işaret eğitiminin mi uygun olduğuna ve işaretle öğretimin Amerikan İşaret Dili'yle mi, yoksa öğretmenlerin konuşurken işaret dilini de kullanmasını sağlayacak şekilde işaret dilinin ve İngilizcenin birleştirildiği Bütünsel İletişim ya da Eşzamanlı İletişim gibi tekniklerle mi yürütülmesi gerektiğine ilişkin tartışmalar hâlâ sürüyor. Bu yöntemlerin amacı, sağır çocuklara birden çok iletişim yolu sağlamak; ancak ilişkisiz gramerleri ve sentaksları kaynaştırmaya çalışmak sorunlara yol açabilir. İngilizce ve AİD yapı bakımından farklıdır; insan Çince yazarken nasıl İngilizce konuşamazsa, AİD yoluyla işaretleşirken de İngilizce konuşamaz. İngilizce, kelimelerin belirlenmiş düzende sıra-

landığı ardışık bir dildir; dinleyicinin kısa süreli belleği bir cümledeki kelimeleri kaptıktan sonra, aralarındaki ilişkiden anlam çıkarır. AİD ise tekil işaretlerin birleştirilerek bileşik işaretlere dönüştürüldüğü eşzamanlı bir dildir; örneğin, tek bir karmaşık ve akıcı hareket "Doğu Kıyısı'ndan Batı Kıyısı'na taşındı" anlamına gelebilir. Her işaret bir el şeklini, vücudun üstüne ya da yakınında bu şeklin tutulduğu bir yeri ve bir istikamet hareketini içerir. Ayrıca, yüz ifadeleri sadece duyguları iletmeye yaramaz; tekil işaretlerin yapısal bileşenlerini de oluşturur. Bu bileşiklik, işitme belleğine kıyasla daha az sayıda ayrı imgeyi akılda tutmayı sağlayan kısa süreli görsel bellekte iyi işler. Kelimeler konuşma dilindeki sırayla işaret edilirse, mekanik çaba yorucu hale gelir ve mantık ortadan kalkar; birkaç farklı kelimeyi aynı anda söylemek gerektiğinde de benzer bir anlaşılmaz karışıklık ortaya çıkar. İngilizcenin elle kodlanan biçimleri, sözgelimi bir cümlenin sanki İngilizce konuşuluyormuş gibi, kelime kelime kurulduğu İşaretli Tam İngilizce, Karma İşaretli İngilizce ya da Kavramsal Olarak Doğru İşaretli İngilizce genellikle dil öğrendikten sonra sağırlaşan ve çoğu kez konuşma diliyle düşünmeye devam eden kişilerce tercih edilir; buna karşılık, ilk kez bir dil edinen çocuklar için, sözel yaklaşıma dayalı işaret dilleri sıkıcı ve kafa karıştırıcı. İletişim aracına uygun olmayan bir gramer sezgiyle kavranamaz.

Rochester'daki Sağırlar Ulusal Teknik Enstitüsü AİD Bölümü'nün eski başkanı Gary Mowl, çocukların AİD gramerindeki ve kullanımındaki yanlışlarını düzeltmede ısrarcı biri. "İnsanlar zaten doğuştan işaret dili kullananlara AİD öğretmeye ne gerek olduğunu soruyorlar," diyor. "Peki, İngilizce konuşan öğrencilere niçin İngilizce öğretilir? Dili kötü kullanan o kadar çok insan var ki." Bununla birlikte AİD kullanıcılarının bireysel "sesler"inde büyük çeşitlilik vardır: El ve yüz hareketleri bazılarında düzenli, bazılarında gösterişli, bazılarında şenlikli, bazılarında ise çok ağırbaşlıdır. AİD de evrim içindedir; 20. yüzyıl başlarının filmlerinde insanların farklı ve daha az nüanslı bir işaret dili kullandıkları görülür.

Gallaudet'te AİD ve sağır araştırmaları profesörü olan Benjamin Bahan sağırın sağırı bir kişidir. Büyüdüğü sırada, sözel eğitimden geçmiş annesini akıllı, işaret eğitiminden geçmiş babasını ise biraz alık gibi görmesini dokunaklı bir dille anlatır. Yüksekokulda AİD dersleri aldıktan sonra, eve dönüşünde babasının "gramer özellikleriyle ve yapısıyla AİD'yi güzel kullandığının", buna karşılık annesinin AİD tarzının çok daha az akıcı olduğunun farkına varmış. AİD grameri hem duyarlılık, hem de gurur vesilesidir. Birçok işaret dili çevirmeni söylenenlerin yarısını atlar, yanlış çeviri yapar ve sohbetin gidişatını kaçırır; birçoğu dil olarak taşıdığı statüden ziyade tiyatroya benzerliğinden dolayı AİD'yi çekici bulan çevirmenlerle birlikte çalışırken bunu bizzat saptadım. AİD grameri kavramsal olarak sözel gramerden öylesine farklıdır ki onu yakından incelemiş birçok kişi tarafından bile tam anlaşılmaz. Akıcı çevirmenler AİD yapılarını İngilizce olarak yeniden düzenlemede ve tersine işlemde güçlük çekerek anlam kalıplarını gözden kaçırabilir. Vurgu ve tonlama genelde bütünüyle ortadan kalkar.

İşitebilen insanlar çoğu kez tek bir evrensel işaret dilinin bulunduğu varsayma yanılgısına düşer; oysa birçok işaret dili vardır. AİD esasen Laurent Clerc'in

çalışmasından doğması nedeniyle, Fransız İşaret Dili'yle yakından ilişkilidir; buna karşılık, birçok AİD kullanıcısına göre daha az gelişkin olan İngiliz İşaret Dili'nden çok farklıdır. Lancashire Merkez Üniversitesi'nde sağır araştırmaları doçenti olan Clark Denmark, "Bizde öyle çok cinas yoktur; sizin yaptığınız gibi, kelimelerle oynamayız," diye ifade eder. "Bizimki daha düz bir dildir. Ama kendince güçlü yanları vardır." Bazıları AİD'nin sağır insanların bir tür ortak dili olarak yaygınlaşmasıyla, diğer işaret dillerinin yok olacağı endişesi içindedir. Kaç tane işaret dilinin bulunduğu henüz saptanabilmiş değildir ama Tayland ve Vietnam'da sayının en az yedi olduğunu biliyoruz; İran'da hem Çayhane İşaret Dili, hem de Farsça İşaret Dili vardır; Kanadalılar AİD'nin yanı sıra Québec İşaret Dili'ni kullanır.

Çoğu toplumda sağırlık meselesi dilbilimsel dışlamayı getirdiğinden, işaret dilinin genel kabul gördüğü bir ortam fikri ilgimi çekti. Kuzey Bali'deki küçük Bengkala köyünde sağırlığın doğuştan bir biçimi yaklaşık 250 yıldan beri var ve hemen her dönemde nüfusun yaklaşık yüzde 2'sinde görülür. Bengkala'da herkes sağırlarla birlikte büyüdüğü ve köyde kullanılan benzersiz işaret dilini bildiği için, işitebilen ve sağır insanların yaşantıları arasındaki uçurum belki de dünyanın her yerine kıyasla dardır.

Desa Kolok (Sağır Köyü) olarak da bilinen Bengkala'ya gittiği 2008'de, köyün yaklaşık iki bin sakininin kırk altısı sağırdı. Bu sağırlığın çekinik bir genden kaynaklanması nedeniyle, hiç kimse ailesinde ne zaman ortaya çıkacağını bilmez. Sağır çocuklu ve işitme yetili anne babalarla, işitme yetili çocukları olan sağır anne babalarla, hem anne babanın, hem de çocukların sağır olduğu ailelerle, sağır çocukların yanı sıra işitme yetili çocukları olan sağır ya da işitme yetili anne babalarla karşılaştım. Bu yoksul köyde zaten düşük olan genel eğitim düzeyi sağırlarda daha da düşük. Köyün işitme yetili öğretmenlerinden Kanta 2007'de Bengkala sağırlarını kendi işaret dilleri Kata Kolok'la eğitmek üzere bir program başlatmış; ilk sağır sınıfına yedi ila on dört yaş arasındaki öğrenciler alınmış çünkü hiçbiri daha önce resmî eğitim görmemiş.

Kuzey Bali'deki köylerin yaşam tarzı klan sistemine dayalıdır. Sağırlar içinde yer aldıkları klanların dışına da çıkabilirler; örneğin, onlar çocuklarının yaş günlerine klan mensuplarının yanı sıra köydeki sağır dünürlerini de davet edebilirken, işitebilen insanlar kendi klanları dışından kimseyi davet edemezler. Sağırların belli geleneksel işleri vardır. Ölüleri gömerler ve neredeyse hiç suç işlenmemesine karşın, polislik yaparlar; çoğu kez arızalanan su sistemindeki boruları tamir ederler. Çoğu ayrıca çiftçilik yaparak, manyok, kulkas ve inek yemi olarak kullanılan fil otu eker. Bengkala'nın dinsel törenleri yöneten geleneksel bir şefi, resmî işleri yönetmek üzere merkezî Bali hükümetince seçilmiş bir idari şefi ve geleneksel olarak en yaşlı kişi olmak üzere, sağır bir şefi var.

Bengkala'ya komşu bir köyde doğmuş ve Kata Kolok'u derinlemesine araştırmış Balili dilbilimci I Gede Marsaja'yla birlikte gittim. Altmış metre yüksekliğinde bir kaya duvarının dibinde bir nehrin hızla aktığı bir kanyona doğru indik.

Suyun kenarında birkaç sağır köylü bizi bekliyordu; bir rambutan ağacı korusunun yanında biraz fil otu ve son derece acı bir biber çeşidi yetiştirdikleri bir çiftlik vardı. İzleyen yarım saat içinde Bengkala'nın öbür sağırları da geldi. Ben büyük bir muşambanın baş tarafına serilmiş kırmızı bir battaniyeye otururken, onlar da muşambanın kenarına dizildi. Anlayabileceğimden emin şekilde, bana işaret diliyle bazı şeyler anlatıyorlardı. Gede'nin anlatılanları çevirmesine ve Kanta adlı öğretmenin ayrıca yardım etmesine karşın, beni şaşırtan bir şekilde, işaretleri gayet iyi takip edebildim ve birkaç işareti çarçabuk kaptım. Bunları her kullanışımda, hepsinin yüzünde gülücükler beliriyordu. Göründüğü kadarıyla işaret dillerinin birkaç kademesi ve türü vardı; bana doğru işaret yaptıklarında bir mimik demeti haline geldikleri için, anlatılanlar açıklıkla takip edebiliyordum ama kendi aralarında işaretleştiklerinde, ne söylediklerini hiç kestiremiyordum. Gede'yle iletişimde kullandıkları işaret dili ise ikisinin arasında bir yerdeydi.

Üzgün anlamındaki Kata Kolok işareti, göz yuvasının iç köşesine konulan işaret ve orta parmaklarının gözyaşı gibi aşağıya indirilmesidir. *Baba* için bir işaret parmağı bıyığı ima edecek şekilde üst dudağa konulur; *anne* ise göğüs hizasında hayali bir memeyi tutarcasına yukarıya doğru bakan bir açık elle belirtilir. *Sağır* için işaretparmağı kulağın içine konulup döndürülür; *işitme* anlamındaki işaret, kulağın yanında kapalı tutulan elin daha sonra kafadan uzaklaştırılırken, içeriden bir tür patlama çıkıyormuş gibi açılmasıdır. Kata Kolok'ta olumlu kelimelerde genellikle yukarıya doğru, olumsuz kelimelerde ise aşağıya doğru işaret edilir; köyün dışına çıkmış bir köylü, öbürlerine havaya kalkık üçüncü parmağın Batı dünyasında kötü bir kelime olduğunu anlattığı için, bu işareti tersine çevirmişler ve şimdi *korkunç* kelimesini belirtmek için üçüncü parmakla aşağıyı işaret ediyorlar. Sözlük sürekli evrim içindeyken, gramer oldukça statik.

İkinci kuşak dili her zaman birinci kuşağınkinden daha incelikli ve düzenlidir; birçok kuşakla aktarılan bir dil açık seçik bir mimariye kavuşur. Tıpkı Kuzey Bali'deki çiftçilerin konuşma dili gibi, Kata Kolok da geniş bir sözlüğe dayanmaz. Uzmanlarca yaklaşık bin işaret saptanmıştır; ama Bengkala sağırlarının bundan daha fazla işareti bildiği ve yeni anlamları iletmek üzere mevcut işaretleri birleştirebildiği açıktır. Eğitimli Batılılar için, yakınlık dilin iki kafa yapısının sırlarını çözmesiyle birlikte varılan karşılıklı tanışmayı gerektirir. Ama bazı insanlar için, benlik büyük ölçüde yemek pişirme, erotik tutkuyu gerçekleştirme ve ortak çalışma yoluyla ifade edilir; kelimelerde yüklü olan anlam, sevginin mecrasından ziyade süsüdür. Ben de gerek işitebilenler, gerekse sağırlar için dilin dünyayla ilişkiye girmede başlıca mecra olmadığı bir toplumun içine girmiştim.

Öğle yemeğini bitirdiğimizde, on dört erkek saronglar, iki kadın da dantelli şık naylon bluzlar giydi. Çoğu sağır gibi, onlar da davulun titreşimlerini hissedebiliyordu ve dansları, taklide dayalı dillerinden kaynaklanmış gibi görünen hareketlerini kapsıyordu. Köyün güvenlik görevlileri olarak başvurdukları dövüş sanatlarının bir gösterisini sundular bize. İşaret dilini ellerin ve ayakların silah gibi kullanılışıyla kaynaştırmaları ilgimi çekti; gösteriye ancak annesinin sıkıştırmasıyla katılan Suarayasa adlı genç bir adam becerilerini sergilerken, de-

falarca "Bakın bana!" işaretini yaptı. Sert ama oynak bir danstı. Kadın dansçılar dolanarak herkese bir Sprite verdi; ardından erkeklerin önerisi üzerine, çıplak yüzmek üzere nehre daldık. Sağırlar yukarımızda dimdik yükselen kaya duvarından sarkan sarmaşıklara tutunup sallandı. Ben suda taklalar atarken, öbürleri amuda kalktı; yılanbalıkları avlamak için yem attık. Bazen birileri sualtında yüzüp yanıma kadar sokulduktan sonra, akıntının içinden fırlayıp dışarıya çıkıyordu. Bana işaretler yapmayı sürdürmeleriyle ortaya çıkan iletişimin coşkulu, hatta neşe dolu bir yanı vardı. O köylülerin yoksulluğuna ve engelliliğine rağmen, rüya gibi bir durumdan söz etmek mümkündü.

Ertesi gün Kanta ara sıra sınırlı İngilizcesiyle bana hitap ederek, Kata Kolok'tan Bali diline çeviri yaptı; Gede onun Bali dilindeki sözlerini İngilizceye çevirirken, ara sıra sağır Bengkala köylülerinin canlı işaret diliyle doğrudan bana anlattıklarını sınırlı Kata Kolok bilgisiyle aktardı. Bu dilbilim karmaşasında iletişimi sağlayan şey tamamen kolektif irade gücüydü.

Yöneltilebilecek sorularda sınırlar vardı çünkü birçok gramer yapısını çevirmek mümkün değildi. Örneğin, Kata Kolok'ta şartlı fiil çekimi yoktur; (*hayvanlar* ya da soyut *isim* kavramı gibi) kategori belirtici kelimeler yerine, sadece (inek ya da birinin somut ismi gibi) özgül kelimeler kullanılır; *niçin* diye başlayan sorular sorulamaz.

Tanıştığım bir çiftten Santia işitme yetili bir ailenin sağır oğlu, Cening Sukesti ise sağır bir ailenin sağır kızıydı. İkisi çocukluk arkadaşıymış. Santia biraz ağırkanlıyken, Cening Sukesti girişken, canlı ve zeki. Sukesti'nin sağır bir adamla evlenmeyi seçmesinin sebebi, işitebilen anne babasının işleyebilecekleri yeterli araziye sahip olması. Şunu belirtiyor: "İşitebilen insanları hiç kıskanmadım. Hayat onlar için daha kolay değil. Sıkı çalışırsak, para da kazanacağız. Ben ineklere bakarım, tohumları ekerim, manyoku haşlarım. Herkesle iletişim kurabilirim. Başka bir köyde yaşasaydım, işitebilmeyi belki isterdim ama burada böylesi hoşuma gidiyor."

Santia ve Sukesti'nin dört çocuğundan üçü sağır. Oğulları Suara Putra dokuz aylıkken, ailenin işitme yetili dostları onun işitebildiğini söylemiş. On bir aylıkken öğrenmeye başladığı işaret dilini akıcı şekilde kullanmasına karşın, konuşmada daha akıcı olduğu kanısında. Genç bir yetişkinken, anne babasına sıklıkla tercümanlık etmiş. İşitme yetisinden vazgeçmeyi hiç istememiş. "Çoğu kimsenin tek dili varken, benim iki dilim var," diyor. Sağır olmaktan aynı ölçüde mutlu olabileceğini belirtmekle birlikte, şunu ekliyor: "Sanırım, işitebilen bir çocuğa sahip olmak anne babamın hoşuna gidiyor. Sebebi beni daha çok sevmeleri değil; az içki içerim ve öyle sürekli para istemem. Yine de onlar gibi olsaydım, aramızda daha az gerginlik çıkardı." Sukesti oğlu Suara Putra'nın işaret dilini sağır kardeşlerinden daha iyi kullandığını çünkü konuşma dilinin karmaşık fikirleri daha rahat ifade etmesini sağladığını söylüyor.

Başka bir çift, Sandi ve karısı Kebyar, iki sağır oğulları Ngarda ve Sudarma'yla birlikte yaşıyor. Başka bir köyden işitme yetili Molsami'yle evlenen Ngarda, işitebilen dört çocuğunun olmasından memnun. "Burada zaten birçok sağır var"

diyor vurgulu işaretlerle. "Hepimizin sağır olması iyi değil." Sudarma ise işitebilen bir kadınla asla evlenmemiş olacağını ısrarla belirtiyor. "Sağırlar birbirlerine sıkıca sarılmalıdır," diyor. "Sağırlar arasında yaşamak istiyorum ve dileğim de sağır çocuklarımın olması."

Bu toplulukta insanlar sağırlık ve işitme yetisi üzerine, daha aşina olduğumuz toplumlarda boyun ya da soyun konuşulmasına oldukça benzer biçimde, yani avantajlı ve dezavantajlı yanları olan kişisel özelliklermiş gibi konuşuyorlardı. Sağırlığın anlamını abartmadıkları gibi, hayatlarında oynadığı rolü de küçümsemiyorlardı; sağır mı, yoksa işitme yetili mi olduklarını unutmuyorlardı ve başkalarının da unutmasını beklemiyorlardı. Bengkala'da sağırlarla dünürlük coğrafya hariç her bakımdan serbest; bu serbestlik sadece o köyde paylaşılan bir dil akıcılığına dayanıyor. Oraya engelliliğin sosyal yorumlayıcı modelini araştırmak için gitmiştim ve sağırlığın iletişimi aksatmadığını, pek de bir engel sayılmadığını gördüm.

Bengkala'da sağır çocukların karşılaştığına benzer bir kabullenme dünyasını Amerika'da aynen yaratmak mümkün değildir; ama Apryl ve Raj Chauhan gibi anne babalar kuşkuyla bakıldıkları bir kültürde kendilerini sevdirmenin diplomatik güçlüklerini aşarak, dayanışmayı yaratmayı olağandışı ölçüde başarıyorlar. Ayrıcalıklı bir Afrika asıllı Amerikalı aileden gelen Apryl sanatçılar arasında büyümüş; kendini ifade etmeye yatkınlığı var. Çevresine kararlılık, amaçlılık ve sevimli bir inatçılık ışığı saçan biri. Bir Hintli-Pakistanlı melezi olan Raj yakışıklı ve cazibeli; yaşlandığında hâlâ bu kadar genç görüneceğini insan gözünde hemen canlandırabiliyor. İnternet satışları işinde çalışan ve kendinden emin konuşan biri. Tanıştığım sağır çocuklu anne babaların birçoğu tedirgin görünürken, Chauhan çifti rahattı; doğuştan gelen konukseverlik duyguları, başka anne babaların ürkütücü bulduğu bir sağır dünyasını yumuşatmıştı.

Zahra Chauhan'ın doğduğu 2000'de, hayat mücadelesi içindeki birer genç olan Apryl ve Raj'ın bebek bakımı tecrübesi çok azmış. Kızlarının doğduğu LA hastanesi, yeni doğan bebeklere normalde uygulanan işitme taramalarını yapmamış. Zahra üç aylıkken, Chauhan çiftinin oturduğu binadaki bir yangın telaşlı çığlıklara yol açmış; Apryl bebeğin odasına koştuğunda, onu derin uykuda bulmuş. Pediatri uzmanı, Apryl'a yeni doğan bebeklerin her türlü şartta uyuyabildiğini söylemiş. Zahra diğer çocukların aguladığı çağa geldiğinde hiç agulamıyormuş; çıkardığı sesler hafif hırıltılardan ibaretmiş. Apryl ve Raj kızlarının yüzü başka tarafa dönükken el çırparak, onu test etmeye çalışmışlar. "Bazen tepki veriyor, bazen de vermiyordu," diyor Apryl. "Dönüp baktığında, büyük ihtimalle bizi göz ucuyla görüyordu." Zahra yirmi aylıkken bir tür *anne* ve *baba* sesi çıkarmış ama ağzından başka bir kelime çıkmamış; pediatri uzmanı üç yaşına kadar konuşmayan birçok çocuk olduğunu söylemiş.

Apryl kızını her iki yılda bir yapılan genel sağlık taramasına götürdüğünde, düzenli gittikleri pediatri uzmanı hastalıktan dolayı izinliymiş ve yerine bakan kişi bir işitme testi yaptırmaları gerektiğini hemen belirtmiş. "Kaybettiğimiz

o iki yıl bize kendimizi eğitmemiz, Zahra'yı dille tanıştırmamız ve ona işitme cihazı taktırmamız yeterli zamanı sağlayacaktı," diyor Apryl kederle. Kötü haber geldiğinde, Apryl üzülürken, Raj sakinmiş. Bunu şöyle açıklıyor: "Apryl boşluk, korku, üzüntü, acı, belirsizlik aşamalarından geçmeye muhtaçken, yanında olamayacaktım. Bu da uğraşmamız gereken şeylerin listesini sadece artıracaktı."

Los Angeles ilinde çocukların doğumdan üç yaşına kadar erken müdahale hakkından yararlanması nedeniyle, Zahra'ya sadece bir yıl karşılıksız bakım hizmeti verilebilecekmiş. "Ne istediğimi anlamak için, kendimi olabildiğince çabuk eğitmek zorundaydım," diyor Apryl. Gittikleri odiyolog, Zahra'da pes perdelerde anlamlı bir işitme kalıntısı bulunduğundan, koklea implantının sonucu açık bir seçenek olmadığını belirtmiş. Apryl'ın yaklaşımı şöyle olmuş: "Onun kimliği konusunda emin olmasını istiyorum. Günün birinde implant istediğine karar verirse, bu harika olur. Ama onun adına karar veremem." Zahra'ya daha tiz perdeli bütün sesleri, işitme kalıntısının kapabildiği pes perdeye indiren bir aktarım cihazı takılmış. Ama Apryl işitme cihazlarıyla Zahra'nın işitme yetisine kavuşmayacağının farkındaymış. "Kızımla iletişimde iki yılı kaybetmiş durumdaydım," diyor. "İşe 'elma, elma' tekrarıyla koyulduk. Sağır bir çocuğun bir kelimeyi kapması için bin tekrarın gerektiği söylenmişti bize. Bu yüzden gün boyu süren alıştırmalar yapmalıydık. 'Su, su. Kitap, kitap. Pabuç, pabuç.' Ara sıra bir şeyi tekrarladığı olsa da 'Bu yeterince iyi değil' düşüncesine varmam uzun zaman almadı. Böylece bir ay içinde, işaret dilini kullanmaya karar verdik. Beynimin farklı bir parçasının çalıştığını basbayağı hissedebiliyordum çünkü başıma keskin ağrılar saplanıyordu." İngilizce, Hintçe, biraz İspanyolca ve İtalyanca bilen Raj'ın bakışı şöyle: "Hep dediğim gibi, bu bir Google aramasına benzer: 'Malibu, istek, saklama, özsü' kelimeleri aynı anda yazılmalı." Başlangıçta Apryl ve Raj'ın Zahra'dan daha hızlı öğrenmeleri, ona öğretmenlik yapmalarını sağlamış; ama Zahra kısa sürede onların önüne geçmiş.

Zahra'nın birincil dilinin AİL olmasına karşın, Apryl ve Raj makul ölçüde varılabilecek kadar akıcı konuşmayı edinmesini istemişler ve konuşma terapisi görmesini sağlamışlar. Beş yaşına geldiğinde hâlâ bir ilerleme göstermemesi üzerine, buldukları yeni bir terapist, Apryl'a Zahra'nın neleri yemekten hoşlandığını sormuş. Apryl dört şey yediğini söylemiş: Mısır gevreği, yerfıstığı ezmesi, ekmek ve yulaf lapası. Terapist hepsinin yumuşak yiyecekler olduğunun farkına varmış. "Onda bir sözel motor sorunu da var," açıklamasında bulunmuş. "Dili, sesleri denetleyecek güçte değil." Apryl ve Raj bunun üzerine, Zahra'yla dil alıştırmalarına başlamış. Süreç başka bir kası geliştirmeye aşağı yukarı benzer ama lifli olan dil aslında yüzey alanı itibariyle vücudun en güçlü kısmıdır; bir pazı büyüklüğünde olursa, bir arabayı havaya kaldırabilir. Alıştırmalar çoğu kez bir pensle dili iterek güçlendirmeye dayanır. Zahra'ya olabildiğince sakız çiğnemesi de söylenmiş. Değişim hızlı olmuş. Geçmişte et yemekten hep kaçınan Zahra, dili güçlenince ve çiğnemeye alışınca et düşkünü kesilmiş. Ses çıkarma becerisi çarpıcı biçimde artmış.

Bütün bu ilerleme epeyce çabayla olmuş. Apryl, kızına tam odaklanabilmek için, evden çıkmayan bir anne haline gelmiş. "Bize 'banyoya gireceğini' bildirirken bile, durup dönmesine ve dikkatimizi çekmesine gerek var," diyor Apryl. "Tam bir vücut dili bu. Onu hep sese yönlendiriyoruz. Bir kuş göründüğünde, Raj 'Kuşu duydun mu?' diye soruyor ona. Bir uçak ya da helikopter geçince de. Bazı günler müzik aletlerini (düdük, flüt, piyano) işitme cihazlarıyla ayırt edebiliyor. Teknik olarak öngörülenden daha fazla şeyi işitiyor."

California'da tanıştığım her sağır kişi, görünüşe bakılırsa, Apryl ve Raj'ın evindeki partilere katılmış. "Sağırlarla ilgili bir sürü etkinliğe çağrılıyoruz ve biz de onları evimize çağırıyoruz," diyor Apryl. "NASA için çalışan sağır bir adamı duyunca, bu harika bilim insanını yemeğe davet ettim. Sağır camiasındaki kişiler, işitebilen anne babalarla buluşmaya hemen her zaman istekli olur. Ama onlara ulaşmanız gerekir. Öyle kendiliğinden gelip kapınızı çalmazlar." Sağır yetişkinlerden gözü korkmuş birçok anne babayla karşılaştığım için, Apryl'a ve Raj'a o dünyaya girme cesaretini neyin verdiğini merak ediyorum ister istemez. Raj'ın açıkladığına göre, Georgia'da Ku Klux Klan mensuplarının hafta sonları yürüyüşler yaptığı ve okul yemekhanelerinde siyah ve beyaz çocukların ayrı masalarda oturduğu küçük bir kasabada büyümüş. "Sağır kültürü, siyah kültürü ve Hintlilik bir araya gelince, insan esnek olur," diyor. Afrika asıllı Amerikalıların geçmişi konusunda güçlü tarih duygusuna sahip bir anne tarafından yetiştirilen Apryl, daha çocukken bir aktivistmiş. "Gey arkadaşlarım vardı, okulda onlar için gey organizasyonları düzenlerdik. Sağır bir çocuğum olunca, ilgilenmem gereken başka bir mesele çıktı gibi geldi bana." Ellerini uzatıyor. "Bütün hayatım beni sağır dünyasına girmeye hazırladı ve ben de kızımı sağır olmayanların dünyasında rahat olmaya hazırlıyorum. Bu ailedeki yurttaş kimliklerimiz geniş."

Alessandro Volta 1790'da, işitme sistemine dönük elektriksel uyarımın sese benzer etki yaratabildiğini keşfetti. Kulaklarına yerleştirdiği metal çubukları bir devreye bağlayarak, kendine tehlikeli bir şok uyguladığında, "kaynayan macun"a benzer bir ses duydu. André Djourno ve Charles Eyriès'in 1957'de, beyin ameliyatındayken işitme sinirini bir elektrik teliyle uyardığı bir hasta, cırcırböceğinin ötüşüne benzer bir ses duyduğunu bildirdi. Araştırmacılar 1960'larda kokleaya birden fazla elektrot yerleştirmeye başladılar. Bu araçlar bir işitme cihazında olduğu gibi, sesi yükseltmek yerine, işitebilen insanların sesi algıladığı beyin alanlarını doğrudan uyarmaktaydı. Bu teknoloji yavaş yavaş yetkinleştirildi ve 1984'te Amerikan Gıda ve İlaç İdaresi (FDA) sonradan sağırlaşmış yetişkinlerce kullanılacak bir cihaza onay verdi. Bu cihaz tek bir kanalla iletim sağladığından, seslerin yüksekliğine ve zamanlamasına ilişkin veriler sunarken, seslerin içeriğini aktarmamaktaydı. Kokleanın farklı alanlarını uyaran çok-kanallı bir cihaz 1990'a doğru piyasaya sürüldü; günümüzde bazı cihazlar yirmi dört kanaldan çalışmaktadır. Bu sistemde bir mikrofonun ortamdaki sesleri alıp ilettiği bir konuşma işlemcisi, o sesleri seçip düzenler. Bir iletici ve alıcı/uyarıcı düzeneği bu

verileri sinyaller şeklinde kapar ve elektrik vurularına dönüştürür. Kafanın içine yerleştirilmiş bir cihazdan geçen bir dizi elektrot, iç kulağın hasara uğramış kısımlarını atlayarak, bu vuruları işitme sinirinin farklı bölgelerine gönderir.

Koklea implantı insanın işitmesini sağlamaktan ziyade, işitmeyi andıran bir işlevi yerine getirir. İnsana (bazen) veri bakımından zengin ve (genellikle) müzikten yoksun bir süreç verir. Erken takıldığında, sözel dilin gelişimi için bir temel sağlayabilir. İşitebilenlerin dünyasını kolaylaştırır. Peki, duyulan şey ses midir? Boş bir ormanın içinde devrilen ağacın gürültü çıkarıp çıkarmadığı da pekâlâ sorulabilir. Dünya genelinde 2010 sonu itibariyle, en az 50 bini çocuk olmak üzere, yaklaşık 219 bin kişiye cihaz takılmış durumdaydı. Üç yaşın altındayken teşhis konulan Amerikalı çocukların yüzde 40'a varan bir kısmı işitme cihazlıdır; bu oran daha beş yıl önce yüzde 25'ti. Cihaz takılan çocukların yüzde 85'i ortalamanın üzerinde gelire ve eğitim düzeyine sahip beyaz ailelere mensuptur. Cihazın cerrahi yolla takılmasından sonra, bir odiyolog işitme haritasını çıkararak, alıcının beynine ayarlı olmasını sağlayacak bir dizi düzenleme yapar.

Cihazların önde gelen imalatçısı Cochlear şirketinin icra kurulu başkanı 2005'te *BusinessWeek*'e mevcut kullanım düzeyinin, potansiyel piyasanın ancak yüzde 10'unu temsil ettiğini belirtti. Cihaz yetmişten fazla ülkede satılıyor. Bazı cihaz karşıtlarının yakındığı konu, bizzat cihazın kısıtlılıkları ve tehlikeleridir; FDA'ya göre, cihaz takılan her dört çocuktan biri olumsuz reaksiyonlarla ve komplikasyonlarla karşılaşır; bunların çoğu kendiliğinden düzelirken, bazıları yeni cerrahi müdahaleyi gerektirir. Bazı kişiler çirkinleştirici yüz felci geçirmişlerdir ve cihazın manyetik rezonans görüntülemesi gibi teşhis testlerini aksattığı durumlar vardır. İnsanın boynundan çıkan bir tel, *Uzay Yolu* filminin bir figüranı gibi görünmesine yol açabilir; ancak telin genellikle gizleneceği şekilde saç uzatmak mümkündür. Cihazların tehlikesine ilişkin gevezeliklerin büyük kısmı telaş yaratmaya dönüktür; dönüştürücü güçleriyle ilgili bazı propagandalar ise abartılıdır.

Sonradan sağırlaşan ve cihazla işitme yetisine "kavuşan" bir yetişkinin esprili benzetmesiyle, cihazlar herkesin sesini ağır larinjit geçirmiş bir robotunkine çevirir. Sese benzer bir duyum, konuşma dili zaten işlek olan kişilerin duydukları şeylerin büyük bölümüne anlam vermelerini çoğu kez sağlar; ne var ki doğuştan sağır olan ve yetişkinlikte cihaz takılan kişiler çoğu kez cihazları etkisiz ya da düpedüz rahatsız edici bulurlar. İşitme verilerini anlamlandırmaya alışkın olmamaları, kusursuz işitme yetisi kazandıklarında bile bu konuda güçlük çekmelerine yol açabilir; beyin girdiler çerçevesinde gelişir ve sesten yoksun gelişmiş bir beyinde sesi işleme düzeni oluşmaz. Ama her kişinin beyin esnekliğinin derecesini kestirmek zordur. Yakın dönemde görüştüğüm ve kendi ifadesiyle yetişkinlik döneminin başlarında "biyonik kulak" edinen sağır bir kadın, ilk başta vertigo geçirdiğini ve ardından başının etrafında sanki golf topları sekiyormuş hissine kapıldığını anlattı. "Çok büyük bir hata işlediğim kanısıyla beş saat kadar kıvrandım," dedi. Ertesi sabah dışarıda bir yürüyüşe çıkmış. "Bastığım bir dal çıtırdadı. Yapraklar hışırdadı. Sevinçten havaya uçtum."

Eskiden çoğu kez üç yaşına kadar saptanamayan sağırlık, şimdi doğumu izleyen saatlerde ve hemen her zaman üç aydan önce düzenli teşhis ediliyor. Yeni doğan bebeklerdeki tarama testlerinin masrafları federal hükümetçe karşılanıyor. USB eskiden bu taramaları, sağır bebeklerin işaret diliyle olabildiğince erken tanışabilmesi gerekçesiyle savunurdu; şimdi ise bebeklere çoğu kez koklea implantları takılıyor. İmplantlara karşı çıkan aktivist Patrick Boudreault, "Bu çok can sıkıcı," diyor. "İlk müdahaleye karar verenler genetik danışmanları ve implant uzmanları, sağırlar değil." Cihazın sadece iki yaşın üzerinde çocuklar için onaylanmasına karşın, bir yaşın altındaki çocuklara da takıldığı oluyor. İşitebilen çocuklar fonemleri ilk yıl içinde öğrenirler ve sinir esneklikleri daha bir yaşındayken azalmaya başlar. Yakın dönemdeki bir Avustralya araştırması yedi ya da sekiz aylıkken cihaz takılanlarda daha iyi sonuçlar alındığını gösterse de bir yaşından önce cihaz takmanın avantajları, bebeklerde anesteziyle bağlantılı risklere değmeyebilir. Başka bir araştırmaya göre, iki yaşında cihaz takılan çocukların neredeyse yarısında, aynı yaştaki işitebilen çocuklarınkine denk bir konuşma dili gelişmiştir; dört yaşında cihaz takılanlarda ise bu oran ancak yüzde 16'dır. Kızamık, menenjit ya da gelişen bir genetik durum nedeniyle sonradan sağırlaşan çocuklarda cihazın yararı, ne kadar erken takıldığına bağlıdır. Ses olmadığında, işitme korteksinin sinir mimarisi kalıcı hasar görür.

Gelgelelim, bu istatistikler yeni olmaları bakımından bulanıktır. Yedi aylıkken cihaz takılan biri, on iki yaşına geldiğinde bir dil avantajına sahip olur mu? Üzerinden pek zaman geçmediği için, bu erken müdahalelerin ömür içinde nasıl sonuç verdiği henüz görülmüş değildir. Dahası, şimdi takılan cihazlar on yıl önce takılanlardan bile farklıdır. Bu da çocuklara ne kadar erken cihaz takmak gerektiğine dair bütün kararların tecrübeden ziyade tahmine dayandığı anlamına gelir.

Koklea implantlarındaki artışın öngörülmeyen sonuçlarından biri, sağır çocukların anne babalarının dil edinmeye karşı aldırışsız hale gelebilmeleridir; FDA maalesef bunu pediatrik topluluklarda implant başarısı için bir kriter olarak belirlemekten kaçınmıştır. İmplant takılan çocukların hemen hepsinde ses algılama bakımından yararlı sonuç görülür; ama daha eski implantlarda ses çoğu kez dili anlamaya elvermeyecek kadar karman çormandı. Daha yeni implantlarla bu sorun azaltılmış olsa da tamamen bertaraf edilmiş değildir. Bir araştırmaya göre, implant takılan çocukların neredeyse yarısında, konuşmayı açıkça ayırt etme (görsel ipuçları olmadan sesi kavrama) yetisi yüzde 70'in üzerinde artmıştır; bu oran üçte ikisinde yüzde 50'nin ve her on çocuktan dokuzunda yüzde 40'ın üzerindedir. Bir Gallaudet anketine göre, cihaz takılan çocukların anne babalarından yaklaşık yarısı çocuklarının "çoğu kelimeyi işitip anlayabildiği", sadece beşte biri ise çocuklarının "çok az kelimeyi işitip anlayabildiği" kanısındadır.

Bununla birlikte, konuya ilişkin geniş literatürü değerlendiren bir yazı, implantın sadece kaba ve indirgenmiş ses versiyonlarını sağlamasından dolayı, implantlı çocukların işitebilen akranlarına kıyasla, konuşma dilinin ince ayrımlarını daha az algıladığı sonucuna varmaktadır. Yani, implant takılan bazı çocuklar,

konuşma yetisini edinecekleri beklendiği için, işaret diliyle tanıştırılmadığında, gereksiz yere zayıf bırakılabilir ve böylece ancak sınırlı birincil dil edinenlerin oluşturduğu ürkütücü kategoriye girebilirler. Cochlear Ltd. implantlı çocukların sözel dili "gittikçe daha iyi" öğrendiğini ortaya koymuştur; ama bu tek iletişim yolu olduğunda, "gittikçe daha iyi" biraz muğlak kalır. Anne babalar çoğu kez implantlarla çocuklarının işitme yetisi kazandığına inanırlar ve onlara özel bir sağır eğitimi sağlamazlar. Montefiore Tıp Merkezi'ndeki Birleşik Otolarengoloji Bölümü'nün eski başkanı Robert Ruben, "Tatmin edici sözel dil edinebildikleri açıkça görülünceye kadar, bu çocuklar iki-dilli olarak yetiştirilmelidir," tavsiyesinde bulunuyor. "Hangi türden olursa olsun, bir dili olabildiğince erken bir dönemde çocuğun kafasına bir şekilde işlemek gerekir."

İmplant her türlü işitme kalıntısını yok eder. Çok küçük çocuklarda hassas işitme testlerinin yapılabilmesine karşın, o çocukların işitme kalıntısını ne kadar iyi kullanacaklarını saptamak mümkün değildir. İşitme kaybı 90 desibeli aşan biri hepten sağır olarak sınıflandırılır; ancak işitme kalıntısını çok iyi kullandıkları için, neredeyse işitebilen kişilermiş gibi rahatlıkla konuşabildiğim hepten sağırlarla karşılaşmışlığım vardır. İşitme kaybı çeşitli perdelerdeki kaybın bir ortalaması olarak ölçülür; çoğu sesin birçok frekansta işlemesi nedeniyle, 100 desibellik işitme kaybı olan biri yüksek frekanslı sesleri yine de algılayabilir. Tom Waits ve James Earl Jones bile konuştuklarında bazı yüksek frekanslı ses dalgalarını üretirler. Dahası, sesi saptama ve ayırt etme iki ayrı beceridir. Bazı insanlar sezgisel becerilerini, yüksek frekanslı işlevlerini ve başka doğal yeteneklerini kullanarak, sesleri saptamanın çok ötesine geçen bir düzeyde sesleri ayırt edebilirler.

USB'nin implantlara ilk tepkisi "savunmasız çocuklara dönük invaziv cerrahi"yi kınamaktı; gerekçesi de "çocukların hayatlarını değiştirecek olan bu geri dönülemez işlemin uzun vadeli bedensel, duygusal ve sosyal etkilerin bilimsel olarak saptanmamış" olmasıydı. Cihazların gelişmesiyle ve daha geniş çapta kullanılmasıyla birlikte, USB tutumunu biraz yumuşatarak, "Ameliyat kararı işitme eğitiminde uzun süreli ve büyük olasılıkla ömür boyu bir yükümü, rehabilitasyonu, sözel ve görsel dil beceriler edinmeyi, takibi ve belki de ilave ameliyatları gerektiren bir sürecin başlangıcını ifade eder," ve "Koklea implantasyonu sağırlığa bir çare değildir," demeye başladı.

Kuzey Bali'de herkesin işaret dilini bildiği bir köyde yaşamıyorsanız ve çocuğunuza implant taktırmaktan kaçınırsanız, çocuğunuzla birlikte yeni bir dil öğrenmeye çalışmak durumunda kalırsınız; üstelik çocuklar bu dili yetişkinlerden daha iyi öğrenirler. Sağır çocuğunuz için işaret dilini tercih etmeniz, bazı önemli açılardan onu sağır kültürüne teslim etmeniz demektir. İnsanın kendi çocuğundan vazgeçmesi o kadar kolay değildir ve bu tercih ebeveyn ya da çocuk için her zaman iyi sonuç vermez. Genetik uzmanı Christina Palmer şöyle diyor: "Bu, sağır etnisite hipotezidir. Eğer işitme yetili bir aileden geliyorsanız, diğer sağırlarla bir şekilde bağlantıya girmedikçe ve sağır camiası hakkında bilgi edinmedikçe, kültürel yönü kapamazsınız." Sözel iletişim, yükü ailedeki sağır kişinin sırtına yüklerken, işaret dilini seçme kararı güç temelini değiştirerek, anlama açısından

en büyük yükü ailenin işitme yetili bireylerine yıkar. Aslında, anne babalar ileride çocuklarıyla hep sakarca konuşacaklarını bilerek, işaret dilini öğrenme ve ileride kendileriyle hep sakarca konuşacaklarını bilerek, çocuklarını sözel eğitime yöneltme arasında bir seçim yaparlar. Ebeveynin çocuk için fedakârlıkta bulunması gereği, ebeveynliğin bildik bir vecizesidir; ama işaret dilini doğru tercih olarak kutsamak, kıyıda kalanların ve ana-akıma bağlı olanların birbirlerini nasıl anladıklarına ilişkin özgül bir bakışa öncelik vermektir.

Nancy ve Dan Hessey kızları Emma'nın sağırlaşmasından beri bu tartışmanın her iki cephesini hararetle izleyen bir çift; arayışları tıbbi olduğu kadar manevi de. Yetişkinlikte Budizmi benimseyen çift, Colorado'nun Boulder kentindeki bir Budist merkezinde tanışmış. Nancy birkaç yıl sonra bir histerektomi (rahim ameliyatı) geçirmiş ve feci bir depresyona girmiş. Bir çalışma arkadaşının kocasıyla birlikte Asya'dan bir bebek evlat edinmeye karar verdiğini açıklaması üzerine, o da aynı şeyi yapmayı kafasına koymuş. Dan o zaman buna kararlılıkla karşı çıkmasının gerekçesini, "Çünkü bu iş, denetimden çıkıp insanın hayatına hükmedebilir," diye anlatıyor gülerek; ama sonuçta Nancy ağır basmış.

Dan ve Nancy 29 Haziran 1998'de Hanoi'ye varmış ve neredeyse hemen yetimhanenin yolunu tutmuş. "İnsan ancak bu kadar yabancılık duyabilir," diyor Dan. "Üçüncü dünyaya özgü kaba beton mimari, Ho Şi Minh'in kocaman resmi." Yetimhanenin müdür yardımcısı, onlara evlat edinecekleri bebeğin zatürree geçirdiğini, dörtte bire yakın kilo verdiğini ve antibiyotik kürü bitinceye kadar yetimhanede kalması gerektiğini açıklamış. Nancy onunla tanışmak istediğini bildirmiş. "Onu kucağıma verdiklerinde, dosdoğru gözlerime bakıp gülümsedi," diyor Nancy. Ama gülümseyen bebek inanılmaz ölçüde bitkin görünmekteymiş ve yetimhane müdürünün kızı birdenbire şunu söylemiş: "Bence, onu hemen International Hastanesi'ne götürmelisiniz."

International Hastanesi'nde göğüs röntgenini çeken biri, bebekteki zatürreenin düzelmekte olduğunu belirtmiş ve bir sefalosporin reçetesi yazmış. Bebeğin yüzü kızarınca, Nancy ilacın onda alerjik reaksiyon yarattığını anlamış; bebek çok geçmeden kan kusmuş ve kanlı ishal olmuş. Dan ve Nancy sonraki on günü hastanede geçirmiş; sonunda birlikte otele dönmüşler. ABD yurttaşlarının Vietnamlı bebek evlat edinme işlemleri Bangkok yoluyla yürütüldüğü için, Dan Tayland'a gitmiş. Nancy bebeği püskürteçle ilaç verilmesi için her gün hastaneye götürmüş. Bekleme odasında otururken, bir İsrailli doktorun kartvizitini görmüş; kartvizitte kliniğinin ABD büyükelçiliğine hizmet verdiği yazılıymış. Nancy'nin elindeki tıbbi kayıtları götürdüğü doktor, kan testlerini yaptıktan sonra bebekte hem sitomegalovirüs, hem de HIV bulunduğunu açıklamış; Nancy'ye klinik personelinin bebeğe ölünceye kadar bakacağı ve onları mutlu edecek başka bir çocuğu bulacağı teminatını vermiş.

Dan küplere binmiş. Olayı bana anlatırken, "Yani, ne yapacaktık, temizleyip yeme sıkıntısına değmeyen bir balık gibi onu atacak mıydık?" diyor. Ama Amerikan hukukuna göre, HIV-pozitif çocukların ülkeye girişi yasakmış. Güzel bir

tesadüfle, Hessey çifti daha önce yerel Budist cemaatinin AIDS'ten ölmek üzere olan bir mensubunu evlerine aldıkları için, Dan'in Boulder İli AIDS Projesi'nde onlara yardımcı olabilecek tanıdıkları varmış. Bu arada, Vietnam hükümetinin evlat edinme işlemini onaylaması için Nancy'nin bekleyişi sürüp gitmiş. Endişe dolu iki aydan sonra, sonuca ulaşılmış ve aile hep birlikte uçakla dönmüş.

Emma adını verdikleri bebek, ABD'ye varıldığında bir klinik değerlendirme için Denver'daki Colorado Çocuk Hastanesi'ne yatırılmış. Dört gün sonra, bir doktor Emma'nın HIV-pozitif olmadığı haberini telefonla bildirmiş. "Sevinç dalgacıkları her tarafa yayıldı," diyor Nancy. İki hafta sonra, Emma'nın gürültülü bir patlama dışında hiçbir şey duymadığı anlaşılmış. Büyük ihtimalle rahimdeyken maruz kaldığı sitomegalovirüs, işitme yetisinin bozularak sonunda neredeyse tamamen ortadan kalkmasına yol açmış.

Hessey çiftinin arkadaş çevresinden bir sağır, onlara sağır anne babaların sağır çocuklarının nasıl daha iyi hayat sürdüklerini anlatmış. Nancy ve Dan de o sağır anne babalar gibi olmaya karar vermiş. Sağırların koklea implantlarına yönelik sövgülü tepkileri üzerine bir yazı okuyan Dan, Nancy'yle birlikte "Emma'nın kimliğini düzeltmek yerine onu saygıyla karşılama" yolunu seçmiş. Ama Boulder'da sağır okulu hiç yokmuş. Görüştükleri odiyolog, sağır eğitiminin sağlam olduğu Boston'a, San Francisco'ya ya da Austin'e taşınmalarını öğütlemiş. Böylece Emma on dört aylıkken, Austin'e taşınmışlar ve Emma'yı Texas Sağır Okulu'nda erken öğrenme programlarına kaydettirmişler. Emma yeni başladığı yürümeyi bırakır olmuş; motor odağı tamamen işaret diline yönelmiş. Dan ve Nancy AİL dersleri almaya başlamışlar ama her ikisinin de pek yetenekli olmadığı ortaya çıkmış. Dan o sıkıntıyı şöyle anlatıyor: "Etraftan 'Şu sağır kişinin anne babası işaret dilini öğrenemediler, nasıl öğrenebilsinler ki?' gibisinden laflar duyuyorduk. Kahrolası hayatımı kurtarmak için işaret dilini öğrenemedim gitti." Nancy şunu ekliyor. "Derken resmî okulda sözel programı izlediğimizde, işaret dilini kullanmalarına izin verilmeyen çocuklarla karşılaştık; korkunç bir durumdu bu. Sağır bir çocuğa sözel yeti kazandırmaya çalışmanın kesinlikle çocuk istismarı olduğu her ikimiz için de çok açıktı."

Texas'tayken Emma ağır astıma yakalanmış ve aile her hafta acil servise uğrar hale gelmiş. Dan ve Nancy iş bulmada sıkıntı çekince, evlilikleri bozulmuş. Dan'in açıklaması şöyle: "Nancy'nin dikkati tamamen Emma'nın hayatta kalmasına yönelikti, bu da o sırada sahiden bir meseleydi. Ama benimle işbirliğine girebileceği kanısında değildim artık. Arka plandaki bir yardımcı düzeyine düşürülmüştüm." Dan Colorado'ya gitmesi gerektiğini bildirince, Nancy onunla birlikte gitmeye yanaşmamış; ama onun da Texas'ta kalıp ölmeye niyeti yokmuş. Massachusetts'in Framingham kentindeki Sağırlar Öğrenim Merkezi'ni soruşturmuş ve kanının ısındığı okul müdürü, ona orada bir iş önermiş. Ülkenin yarısı kadar bir mesafeyle kızından uzak kalmak istemeyen Dan yakındaki Vermont'a taşınmış.

Nancy okulda tam gün çalışmaya başlayınca, Dan'dan bir program çerçevesinde bazen Emma'yı yanına almasını istemiş; Dan buna gücendiği gibi, tek

başına Emma'ya bakmaktan da ürkmüş. "Şefkat kendi beklentilerinizi gerçekleştirmeyi esas almadan, koşulsuz olarak başkasına bakma becerisidir," diyor Dan. "Kâğıt üzerinde iyiydim; derken çıtanın yükselmesiyle birlikte, durum çok mahcup edici hale geldi." Bu arada her ikisi de işaret dilini kıvıramamış. "AİL'de fena halde başarısızdım, üstelik işim de buyken," diyor Nancy. Dan'a koklea implantları konusunu açmış. Geçmişte çocuklarına optimum düzeyde bir işaret dili eğitimi sağlamak uğruna oradan oraya dolaşmalarından dolayı sağır arkadaşlarından birer kahraman gibi takdir görürken, sağır değerlerine ihanet etmeye hazırlanma durumunda bulmuşlar kendilerini.

Emma dört yaşına geldiğinde, yedi saat süren bir işlemle bir kulağına implant takılmış. Onu ameliyat sonrası takip muayenesine götüren Nancy'ye, yaranın ağır enfeksiyon kaptığı ve kızının ölebileceği söylenmiş; Emma IV. sınıf antibiyotik tedavisine alınmış. Daha önce astımının süt ürünlerine, soyaya, buğdaya ve başka birkaç gıdaya alerjiyle ilişkili olduğu saptandığından, kısıtlı bir diyet ve solunum yoluyla alınan steroitler durumunu idare edilir hale getirmiş. Cerrahi işlemden sonra tekrar astıma yakalandığında ise, göründüğü kadarıyla hiçbir şeyin yararı olmamış. Nancy işinden ayrılmış. Boşanma aşamasında olmalarına karşın, Dan ve Nancy kafa kafaya verip Boulder'a dönmeye karar vermişler. "Bir tür döngü gibi," diyor Nancy. "Kızımız Boulder'a işitme yetili gelmiş ve oradan sağır olarak ayrılmıştı; yeniden duymaya başlarken, oraya dönüyordu."

Bu arada Emma, tam da anne babasının asla düşmeyeceğini umduğu bir durumla, iki kültür ve iki dil arasında sıkışıp kalmış. O yaz odiyolojik eğitim için haftanın dört günü koklea implantı kampına gitmiş. Nancy'nin ilk implant cerrahisine ilişkin kötü anılarına rağmen, Dan'in ısrarıyla Emma'nın diğer kulağına da implant takılmış. Bu sefer işler yolunda gitmiş. Emma'yı tanıdığım sırada, dokuz yaşındaydı. Grameri ve dil kullanımı pek yaşıtlarının düzeyinde olmasa bile, akıcı ve çekinmeden konuşuyordu. Nancy'nin açıklaması şöyle: "Birlikte çalıştığımız uzmanların şimdiye kadar gördüklerinden daha fazla başarılı oldu. Bunu daha önce bir dilde, yani AİD'de akıcı olmasına bağlıyorlar." Emma'nın açık ses tanımada yüzde 25 olan başarı oranı ikinci implantla birlikte yüzde 75'e fırlamış.

Dan ve Nancy kızlarını çift kültürlü bir ortamda tutmaya yemin etmişler ama bu gittikçe güçleşmiş. Hem işaret diliyle, hem de konuşarak anlaşabileceği durumlarda, hep konuşmaya yöneldiğinin farkına varmışlar. Emma yedi yaşında falanken, yavaş yavaş işaret dilini bırakmasına göz yummuşlar ve büyük ölçüde dostça bir ortak ebeveynlik düzeninde karar kılmışlar. Emma şunu söylüyor: "Evde buluşmamız zorlu bir yolculuğu gerektirdi ama hepimizin güçlü ve hoşgörülü olması başarmamızı sağladı."

Dan'in ifadesi şöyle: "Engelli çocuğu olan biri ya 'Hayatımda bana mutluluk ve gurur verecek yeni bir varlığa sahibim,' der ya da 'Ben yaşlanıncaya ve bitkinlikten çöküp ölünceye kadar, bir sürü ihtiyacı olacak çocuğumun esiriyim,' der. İşin gerçeği, bu durum her zaman ikisini de kapsar. Budizm tam da bu ikiliklerle ilgilidir. Peki, işimizi kolaylaştırdı mı? Hayır. Gerçeğe ulaşmaya dönük bakış açısıyla, Budist pratiğimi yeniden öğrenmem gerekti. Hobimi kaybettim."

Sağlık sigortalarının çoğu implant, cerrahi işlem ve tavsiye edilen odiyolojik eğitim masraflarını kapsar. Maliyet 60 bin doların epey üzerine çıkabilir ama cerrahi işlem yine de sigortacılar için ekonomik bakımdan iyi bir tercihtir. Sektörün finansal desteğiyle Johns Hopkins Hastanesi'nde ve San Diego'daki California Üniversitesi'nde yürütülen araştırmalar, implantasyonun sağırlara tanınan diğer kolaylıkların maliyetine kıyasla, çocuk başına ortalama 53 bin dolar tasarruf sağladığını göstermiştir. Ama buradaki hesap karmaşıktır. Birçok kişinin implantlara uyum sağlamada sıkıntı çekmesi faturayı şişirir; işaret dilini erkenden iyi kapan sağırlar, travmatik çocukluk dönemi için kolaylıklara gerek duyan sağırlar kadar maliyetli değildir. İşitebilen anne babaların çoğu için, tercih apaçık gibidir. Bir anne şunu diyor: "Çocuğunuz gözlüğe ihtiyaç duyduğunda, gözlük alırsınız. Bir bacağa ihtiyaç duyduğunda, bir protez taktırırsınız. Durum aynı." Başka bir annenin yaklaşımı şöyle: "Dorothy Jane yirmi yaşında sesini kısmak isterse, benim için sorun değil. Onun bir tercihte bulunmasını isterim." İmplant takıldıktan sonra işitme yetili sayılanlara, engelli olmaları halinde yararlanacakları kolaylıklar artık sağlanmaz. Asıl sorun implant taktırmayanların bir "çare"ye rağmen bu durumu "seçmiş" ve vergi mükelleflerinin "hayırseverliği"ni artık "hak etmezmiş" gibi görülebilmeleridir. Dolayısıyla implantların varlığı, diğer sağırları engellilik statüsünden yoksun bırakabilir.

Rory Osbrink işitme yetili, canlı ve atletik bir çocuk olarak doğmuş. Aralık 1981'in bir Cuma günü, üçüncü yaş gününden kısa bir süre sonra, grip gibi görünen bir kırıklıkla uyanmış. Anne babası Bob ve Mary, onu hemen yatağa yollamış, sıvılar içirmiş ve sıkı gözetim altında tutmuş. Rory izleyen cumartesi ve pazar günleri hiç düzelmediği gibi, birdenbire çok daha fenalaşır gibi olunca acil servise götürülmüş. Bob ve Mary oturup beklerken, doktorlar bazı testler yapmış; sonunda içlerinden biri gelip, "Üstesinden geleceğini sanıyoruz," diye bildirmiş. Şaşkına dönen Bob "Grip olmuş, öyle değil mi?" diye sorunca, "Hızla ilerleyen menenjiti var ve şu anda komaya girmiş durumda," cevabını almış. Rory sonraki beş gün oksijen çadırında kalmış; kırk gün boyunca da hastaneye gidip gelmişler. "Omuriliğinden sürekli sıvı alınıyordu, üstelik akyuvar sayımını örtebileceği için, ona anestetik de verilmiyordu," diye hatırlıyor Bob. "O işlem sırasında çığlıklar attığında, onu tutabilen tek kişi bendim. Bugün üç yaşında bir çocuğun ağladığını duyduğumda hâlâ şoka girerim."

Profesyonel bir müzisyen olan Bob Osbrink'in öteden beri akşamları Rory'ye gitar çalıp şarkı söyleme alışkanlığı varmış. Rory hastanede Bob'un şarkı söylemesine tepki vermez olmuş. Osbrink çiftinin travmasını dizginleme çabasıyla, hastanedeki herkes Rory'nin işitme yetisinin geri geleceğini söylemiş; ancak tıbbi personel bu sağırlığın kalıcı olduğunu biliyormuş. "Boş umut acımasızdır," diyor Bob. Rory'nin eve getirilişi yılbaşına yetişmiş ve havai fişekler patladığında, onu avutmak için odasına koşan anne babası, derin uykuda olduğunu görmüş. Rory ayağa kalkacak kadar iyileştiğinde, menenjitin çoğu kez kokleanın yanı sıra iç

kulağı da etkilemesinden dolayı yürürken yığılıp kalmış; çünkü denge duygusu kalmamış.

Bob Osbrink o zamandan beri suçluluk duygusunu üstünden atamamış. "Onu daha erken götürseydim, ne olurdu acaba?" diye sorup durmuş. "Uzmanlar bana, 'Muhtemelen biz de grip teşhisi koyarak, hastanede kalmasına gerek olmadığını söylerdik,' dediler." Bob ve Mary başlarından geçen olaya çok farklı tepki göstermişler. Bob neredeyse çılgınca aktifleşerek, Rory'yi oyalamaya çalışırken, Mary oğluna karşı gayet koruyucu hale gelmiş. "Bir keresinde karım, 'Bu durum seni hiç rahatsız etmiyor mu?' dedi bana," diye anlatıyor Bob. "Deliye döndüm ve dedim ki, 'Elbette rahatsız ediyor. İçim paralanıyor. Sen oturup ağlıyorsun. Ben öylece oturup eli kolu bağlı kalamam.'" Bob müziği bırakmış; bir yıl boyunca radyo bile dinlememiş.

Ne Bob, ne de Mary sağır bir çocuğa nasıl davranılacağını biliyormuş. "Öncelikle tam konuşkan bir ufaklık değildi," diyor Bob. "Büyük kardeşinin konuşması çok kolay anlaşılır, belirgin ve güzeldi. Daha üç yaşına varmadan iyi konuşmaya başlamıştı. Rory o kadar ileri değildi." Bob'un anne babasının House Kulak Enstitüsü'nün kurucusu Dr. Howard House'u tanıyan bir yakını varmış ve Dr. House görüşmede Bob'a yepyeni bir teknolojiden, çocuklar için henüz onaylanmayan koklea implantından söz etmiş. "İmplantlı sağır yetişkinlerle tanıştık ve sesleri duyabildiklerini gördük. İmplant takılan tek küçük kızla ilgili araştırmaları inceledik ve anne babasının seslerine tepki verdiğini öğrendik. Rory zaten hastanede epeyce süre geçirmişti. Ona bir daha bu çileyi mi çektirecektik?" Bob gelişen bir beynin, içine yerleştirilen bir yabancı cisme vereceği tepkiler konusundaki endişelerden dolayı, FDA'nın çocuklar için cihazı onaylamadığının farkındaymış. Cihaz hâlâ tek kanallıymış ve takıldığı yetişkinlerden hiçbiri tam konuşma yetisi kazanmamış. Derken Rory bir gün sokağa inince, tiz sesli sirenlerini açmış halde hızla geçmekte olan bir itfaiye aracının altında ezilmekten ucu ucuna kurtulmuş. Böylece dört yaşındayken, implant takılan ikinci çocuk olmuş. "Seslerin farkına varmanın Rory'nin güvenliğini artıracağı ve dudak okumasına yardımcı olacağı düşüncesindeydik. Rory'nin test kabininde oturduğu ve bir sese tepki verdiği gün çok duygulandırıcıydı." Ama Rory'nin kaptığı ses düzeyi son derece ilkelmiş ve sonuçta pek yararı da olmamış.

Geçirdiği iç kulak hasarı nedeniyle, yürüyüşü de hâlâ sarsakmış. Bob uzun süreli bir uğraşı göze alarak, Rory'ye atletik becerisini yeniden kazandırmak istemiş. Rory düz okullara kaydedilmiş ve okul takımlarında oynamış. Bob onun yer aldığı Minikler Ligi takımının koçluğunu üstlenerek, ona sabahları ve öğleden sonraları fazladan idman yaptırmış. Sekiz yaşına vardığında bir yıldız oyuncu haline gelen Rory, işaret dilini kullanmaya başlamış ve bir sağır takımına katılmış. Bob o takıma da koçluk etmiş. Rory onun dudaklarını okuyor ve ardından söylenenleri oyunculara tercüme ediyormuş. "Sahadaki herkesin farklı bir dilde konuşmakla birlikte, aynı oyun düzeninde oynayabildiği uluslararası bir futbol takımı oluşturulabilir," diyor Bob. "Bizzat oyun, insanın bağlantıya girmesini sağlar. Kendine özgü bir dili vardır. Böylece oğlumuz 'şu sağır çocuk' değil, 'şu

müthiş topçu' diye anılır oldu." Bob büyük oğluyla müzik tutkusunu paylaşıyor; Rory'yle bağını ise spor oluşturuyor.

Bob işaret diline ilgi duymuş ama ders almamış. Rory de ondan kendisiyle konuşarak iletişim kurmasını, hatta bıyığına çekidüzen vermesini istemiş. "Babacığım, koçluk yaparken benimle herkesten daha fazla konuşuyorsun. Dudaklarını okuyabilmem beni coşkulu hale getiriyor." Ama daha sonraları Bob, bunun gerçekte olduğundan fazlasını anlamış gibi görünmeye dönük yaygın sağır alışkanlığının bir parçası olduğunun farkına varmış. "Sürekli ne kadar çok şey kaçırdığını ancak o zaman kavradım," diyor Bob. "Akıllı olmakla birlikte, cebirde başarılı olmadığını biliyordum. 'Sınıfta seninle birlikte oturayım,' dedim ona. Çünkü öğretmen formülleri tahtaya yazarken, sırtı sınıfa dönük olarak konuşuyordu."

Rory ortaokulda AİD'yi ciddi olarak çalışmaya başlamış ve lisede sağır kimliğiyle tanışmış. Arizona Üniversitesi'nde beyzbol bursu kazanınca, koçla görüşmeye gitmiş. "Koça sürekli telefon açarak, Rory'nin durumunu anlattım," diyor Bob. "Ona 'Rory dudak okumada harikadır, dosdoğru gözüne bakmanız yeter,' dedim. Koç sınıfa girdiğinde, bakışları aşağıda konuşmaya başlayınca, Rory şunu söylemiş: 'Koç, başını kaldırıp konuşursan anlarım, dudak okumada gerçekten iyiyimdir. Anlamam için biraz daha yavaş konuşman yeterli.' Koç bir deste kâğıt çıkarıp sıranın üstüne atmış ve notlar yazmaya koyulmuş, hem de aksi tavırla. Rory kâğıtları toplamış, 'Senin yanında oynayamam,' demiş ve o gece oradan ayrılıp Gallaudet'e gitmiş."

Rory işitebilenlerin dünyasına gerçek anlamda asla dönmemiş. Gallaudet'te sağır araştırmalarına ve felsefeye yoğunlaşmış, kaldığı yatakhanenin öğrenci danışmanı olmuş ve beyzbol takımında oynamış. Mezun olduğunda, Dodgers takımı ona bir deneme süresi önermiş. Temasa geçtiği işitme engelli profesyonel beyzbolcu Curtis Pride, profesyonel spor dünyasında hiç kimsenin "sağır adam"a yardımcı olmayacağını söylemiş. Rory de Dodgers'ın önerisini geri çevirmiş ve bunun yerine eğitim dalında yüksek lisans yapmış. "Bunun geçmişi tamamen Arizona'da yaşadığı olay," diyor Bob. "Arada bir maça gideriz ve oynayan bir çocuk dikkatini çekince, 'Hey, Baba, onun kadar iyiydim, ha?' diye işaret eder. Ben de 'Evet ya, kesinlikle öyle,' karşılığını veririm."

Rory daha sonra beşinci kuşaktan sağır bir kadınla evlenmiş. İmplantını kapatmış ve bir daha hiç kullanmamış; onunla kendini "tavukların dünyasındaki bir ördek" gibi hissettiğini belirtmiş. Sağır dünyası onun yuvası haline gelmiş. Şimdi beşinci ve altıncı sınıflardaki sağır çocuklara ders veriyor. Beyzbolu bırakmış ama şampiyonluk düzeyine kadar çıkan bir sağır takımına koçluk etmiş ve fanatik bir bisikletçi kesilmiş. California sağır eğitimi müfredatında düzeltmeler yapmış. "Bana dediğine göre, sesle ilgili hatırladığı şeyler çok az," diyor Bob. "Ama gerçek anlamda canlı bir hatıra değil bu." Rory anne babaların küçük çocuklarına implant taktırmalarının aleyhinde çalışmalar yürütmüş. "Pediatrik koklea implantına hoşgörüyle bakılmaması gerektiğini çünkü çocuğun seçme hakkını göz ardı ettiğini" yazmış.

Bob'un kendi kararıyla ilgili açıklaması şöyle: "Doğru olduğunu düşündüğüm şeyi yaptım. Sağırlık ve işitme yetisi arasında büyük bir felsefi değerlendirmeye falan girmedim çünkü bu konuda hiçbir fikrim yoktu." Rory anne babasının niçin böyle bir karara vardığını, Bob da oğlunun niçin tersine bir yol izlediğini anlıyor. "Bir konuşma ortamındayken, söylenenlerin yaklaşık yüzde 90'ını kaptığının farkına vardım," diyor Bob. "Bu epey yüksek gibi görünse de insanları gerçekten umursayan biri her şeyi kapmak ister – o da çevresiyle çok ilgili biridir. Onun kimliğini ve istediği şeyleri kabullenip saygıyla karşılıyorum. İnsanlara hep derdim ki sağır bir oğula karşı, beni dinlemeyen üç oğlum var. Bencilce bir bakış açısından, gitar çalıp şarkı söyleyebilmesi hoşuma giderdi; o da herhalde benim işaret dilinde akıcı olmamdan hoşlanırdı."

Bu tartışmalarda çocuğun her zaman ağır basmasının gerekip gerekmediği, bir ebeveyni gerekeni yapmakla, bir çocuğu ise sırf var olmakla yükümlü kılmanın şart olup olmadığı benim için bir soru işareti. Bob Osbrink'in bende bıraktığı izlenim, görüştüğüm başka birçok insandan daha gururlu ve daha hüzünlü olduğu yönünde. Rory üç yaşındayken sağır olmuş; üç yıl gerek bir ebeveynin, gerekse bir çocuğun hayatında uzun bir süre. Aklıma takılan nokta, Bob'un hüznünün belki de oğluyla köklü bir bağlantıyı bir değil, iki kez kaybetmesinden kaynaklandığı: Önce müzik, ardından spor. "Beni üzen şeyler kaçırdığım şeyler, tıpkı oğlumun anlamadığında anlamış gibi davrandığını bilemeyişim gibi," diyor Bob. "Herkes gülerken gülmek ama fıkranın ne olduğunu bilmemek işte. Çektiği her şeyi çekmek zorunda kalması beni üzüyor. Ruhumun bir yanı hep üzgün olacak. Ama onun üzgün olduğunu sanmıyorum; onun kimliğinden dolayı ben de kesinlikle üzgün değilim."

Biyoetik uzmanı Teresa Blankmeyer Burke şöyle diyor: "İnsanın yitirmediği bir şey için kederlenmesi nadirdir. Bir analoji olarak, cinsiyeti ele alalım. Bir kadın ya da erkek karşı cinsiyetten olmanın nasıl bir duygu olduğunu merak edebilir; ancak bu merakın yitim çerçevesinde ifade edilmesi pek beklenmez." Londra merkezli Deafinitely Theatre topluluğunun sanat yönetmeni Paula Garfield ve hayat arkadaşı Tomato Lichy, kızlarının sağır olduğunu öğrendiklerinde, ona "zengin ve değişik bir kültüre giriş izni" sağlayacağı düşüncesiyle heyecanlanmışlar. Genel kültüre göre, sağır çocuklar esasen bir şeyden yoksun çocuklardır; yani işitme yetisinden yoksundurlar. Sağır kültürü ise onların bir şeye sahip olduğu kanısını taşır, yani onları güzel bir kültürün mensubu sayar. İşitebilen anne babalar kendi bakış açılarından bir ikiliğin içine düşerler: Sağır bir çocuğa mı sahip olduklarını, yoksa işitebilen bir çocuktan mı yoksun olduklarını kestiremezler?

Tıpkı Bob Osbrink gibi, Felix Feldman da sözel dünyada işlev görme becerisinin değerli olduğu, kültürel etkileşimin doğal ve yegâne hedef olduğu düşüncesindeymiş. Sağır bir kızı olduğunda, henüz implant diye bir şey yokmuş; sağır torunları olduğunda, implant tekniği ileri olmasına karşın, çocukları hiç oralı

olmamış. Felix'in mutat olarak her işte bir hayır arayan eski tarz bir Yahudiliği var. Ancak yavrularına duyduğu sevgiye rağmen, iki sağır çocuğa sahip olmanın getirdiği yaşantının pek öğütlenemeyeceği kanısında; ardından üç sağır torunun gelişi hiç de yeni bir nimet olmamış.

Felix ve Rachel Feldman'ın küçük kızı Esther beyin felçli doğmuş; ses ayırt etme becerisi, bir işitme cihazının yardımıyla dil gelişimine yeterliymiş. Ailenin tam da ona teşhis konulmasıyla uğraştığı sırada, pediatri uzmanı onlara büyük kızları Miriam'ın sağır olduğunu bildirmiş. Felix ve Rachel, tarihin 1961 olduğu o sırada, Esther'in yanı sıra Miriam için de sözel bir eğitimi seçmiş. Sözel eğitim gören çocukların işaret dilini tanımaması gerektiği yönündeki katı inanç hâlâ geçerliymiş; dolayısıyla evde işaret dili yasaklanmış. "Miriam işaret diline yönelseydi, kollarını kırardık," diyor Felix. Felix ve Rachel evde sözel dersleri takviye etme yolunu öğrenmek için bizzat sınıfa gitmişler. Santa Monica'da iyi bir konuşma terapistinin bulunduğunu duyunca, oraya taşınmışlar. Hayatları sağırlığa odaklıymış. "Sağır ama konuşabilen insanlarla irtibatımız vardı," diyor Felix.

Esther beyin felçli bir kişi olarak, şu anda oldukça iyi iş görse de buna giden yol uzun ve zorlu olmuş. Miriam çok daha sağır olmasına karşın, örnek bir çocukmuş. Okulda her gün konuşma terapisi görmüş ve haftada üç gün özel dersler almış. Tutkusu yarışmalı artistik patinajmış. Çalıştırıcısının ona üç işaret yapmasına izin verilmiş: Birincisi müziğin başladığını bildirmek için; ikincisi ortada hızlanmasını ya da yavaşlamasını bildirmek için; üçüncüsü de müziğin bittiğini bildirmek için. "Tek bir notayı işitmeden müziğe ayak uydurarak yarışmak zorundaydı," diyor babası. "Okulda hep sınıfın birincisiydi, hem de öteki çocukların hepsi işitme yetiliyken. Dersleri tamamen öğretmenin dudaklarını okuyarak izlerdi. Kendini asla engelli olarak görmezdi." Miriam on beş yaşındayken, New York'un Lake Placid köyünde düzenlenen 1975 Dünya Sağırlar Kış Oyunları'nda yarışmış ve birincil dilin işaret dili olduğu bir ortama ilk kez girmiş. "O dili çok çabuk kaptı," diye hatırlıyor Felix. "Yapabileceğimiz hiçbir şey yoktu."

Görüşmemizde Miriam'ın anlattıkları ise şöyle: "İşaret dilini öğrenmem zor oldu. Yılları aldı çünkü çok geç başlamıştım ve anne babamın hep 'İşaret etme, işaret etme,' demesi nedeniyle, birçok endişe içindeydim. Sağırlar Olimpiyat Oyunları'nda benden başka herkes işaret dilini kullanırken, benim bilmemem küçük düşürücüydü." Babası onun işaret diline yönelmesiyle ihanete uğradığı düşüncesine kapılmış; ancak sözel becerilerinin hâlâ güçlü olduğunu itiraf ediyor. Miriam yaşadığı California kentinde kuruluşuna önayak olduğu Yahudi Sağırlar Sosyal Merkezi'ni yönetmeyi sürdürüyor; yayınlar çıkarıyor, Yahudi bayramları çerçevesinde sosyal etkinlikler düzenliyor ve kendi camiasına önderlik ediyor. İletişiminin yaklaşık yüzde 80'ini işaret diliyle, yüzde 20'sini konuşarak yürütüyor. "Ama çocukken işaret dilini kullanmama izin verilseydi, her türlü dili kullanmam daha iyi olurdu" diyor.

Koklea implantları geçerli hale geldiğinde, Felix yirmili yaşlarındaki Miriam'ın bu işlemi yaptırması için uğraşmış; ama sağır kültürüne düşkün Miriam, fikri itici bulmuş. "Tartıştık, kavga ettik, bağırıp çağırdık," diyor Felix. "Yenildim.

İmplant taktıran daha küçük ve daha büyük kişileri tanıyoruz. İşitiyorlar, telefon kullanıyorlar. Haberleri dinliyorlar, televizyon seyrediyorlar. Peki, kızımız niçin takmasın? Maalesef, o ve eski kocası bunun soykırım olduğu görüşünde."

Miriam'ın (tanıştığımızda on yedi, on beş ve on üç yaşlarında olan) her üç çocuğu da sağır. Felix onların sözel dersler almaları için ısrar etmiş ama işitemeyen anne babaların yoğun çalışmayı gerektiren sözel öğretime destek vermeleri zordur. "Miriam en kolay yolu seçti," diyor Felix. "Çocuklar işaret diline yöneltilmeseydi, konuşacaktı. Üzücü bir durum." Felix kızı Miriam'la kolayca iletişime girebilirken, torunlarıyla sohbet edemiyor. Miriam'ın en büyük çocuğu şu anda dünyanın sağırlara dönük tek gelenekçi Musevi din okuluna (*yeşiva*) kayıtlı; orada İbrani ve Yidiş dillerini öğreniyor. Miriam şöyle diyor: "Ben bütün gün insanların dudaklarını izlemek zorundaydım. Çocuklarımın bu çileyi çekmesini istemedim. Mutlular, kelimeleri sökebiliyorlar, işaret dilini sekiz aylıkken öğrenmeye başladılar. Bana ne hissettiklerini ve ne istediklerini söyleyebiliyorlardı." Okulda işitme yetili arkadaşları olup olmadığını sorduğumda, şu cevabı alıyorum: "Kızım okula başladığında, sınıfında başka sağır çocuk yoktu. Peki, ne yaptı? İşitebilen çocuklara işaret dilini öğretti ve bazıları hâlâ en yakın arkadaşları."

Felix, torunlarına implantların takılmasına can atıyormuş. "Ailece bir araya geldiğimizde, hep bunu konuşuruz," diyor Miriam. Felix bu işlemi yaptırmak için, her torununa birer milyon dolar vermeyi önermiş. "Tersini yapmalıyım herhalde," diyor bana. "Eğer implant taktırmazlarsa, hepsinden birer milyon dolar alıp bağış olarak dağıtacağım." Sesini alçaltmış gibi görünerek, son derece yüksek sesle şunu fısıldıyor: "İşin gerçeği şu ki kızım mutlu olmamı istemiyor." Miriam bana dönüp, "Sağır çocuklarımın olacağını ummuyordum," diyor. "Öyle bir beklentim yoktu. Şimdi sağır çocuklarımın olmasından dolayı çok mutluyum; çünkü içinde olduğum dünyanın bir parçası oldular ve nereden geldiğimi biliyorlar. Eğer işitebilen çocuklarım olsaydı, ailem beni daha çok severdi." Ardından baba kız gülmeye başlıyor. Felix şunu söylüyor: "İşte, bizim hikâyemiz böyle. Bence kitabının adı *Baba En İyisini Bilir* olmalı."

İmplantlı kişilerin bir Verdi operasındaki nüansın keyfine varmaları veya kargalarla dolu bir ormanda tek bir kumrunun sesini ayırt etmeleri biraz zaman alacak; ama implant geliştirme uzmanları, sözel akıcılığın tutarlı gelişimi için yeterli işitsel verilerin algılanışını sağlama noktasına yaklaşıyorlar. Kalan itirazlar kavramsal nitelikte. Felix Feldman'ın buruklukla işaret ettiği gibi, birçok sağır aktivist koklea implantlarının, sağır camiasını yok etmeye ve ortadan kaldırmaya dönük bir soykırım girişiminin parçası olduğunu savunuyor. Bazıları pediatrik implantasyonu, erdişilik durumlarını "düzeltmek" için başvurulan ve birçok erdişi yetişkinin karşı çıktığı türden izinsiz ameliyatlara benzetiyor. İngiliz sağır aktivist Paddy Ladd implantları "kesin çözüm" olarak nitelendirirken, Patrick Boudreault kültürel ve dilbilimsel bir imha kampanyasından söz ediyor. Kuzeydoğu Üniversitesi'nden Harlan Lane, "Birilerinin ayağa kalkıp, 'Birkaç yıl içinde siyah kültürünü ortadan kaldırabileceğiz' demesini aklınız alıyor mu?" diye ya-

zarken, implantı tam da böyle bir saldırı olarak görüyor. "İşitebilen insanlar sağır camiasını engelliler topluluğu değil, kendine özgü dili olan bir etnik topluluk olarak görseler, böyle köklü bir yanlış anlamaya düşmezler." İmplant insanın içinde yatan işitme yetili kişiyi mi kurtarır, yoksa sahici sağır kişiyi mi yok eder? İşitme uzmanları ve tıp klinikleri, anne babaların sağır çocuklarına implant taktırmadan önce, sağır insanlarla görüşmelerini sağlamaya dönük kampanyalara maalesef çok az destek verme eğilimindedir. Birçok hekim, anne babalara sağır camiasıyla irtibata geçme fırsatını sunmuyor ve çok az anne baba sunulan irtibatları araştırıyor. Sadece İsveç'te böyle anne babaların çocukları için bu önemli tıbbi karara varmadan önce, sağır camiasının temsilcileriyle görüşmelerini ve hayatlarını öğrenmelerini zorunlu kılan bir yasa var.

Asıl sorun anne babalar ile çocuklar arasındaki ilişkiyi nasıl tanımladığımızdır. Yüz yıl önce çocuklar fiilen birer maldı ve öldürme dışında onlara neredeyse her şey yapılabilirdi. Şimdi çocukların söz hakkı var. Ama anne babalar hâlâ çocuklarının ne giyeceklerine, ne yiyeceklerine, ne zaman uyuyacaklarına ve benzer şeylere karar verebiliyor. Peki, bedensel bütünlüğe ilişkin kararlar da tamamen anne babaların yetki alanına girer mi? Bazı implant muhalifleri, insanların on sekiz yaşına basınca, kendi tercihlerini yapmalarını önermişlerdir. Sinir yapısının buna elverişli olmamasını bir yana bıraksak bile, kusurlu bir önermedir bu. Kişi on sekiz yaşındayken, sadece sağır olmak ve olmamak arasında değil, tanıdığı kültür ve tanımadığı hayat arasında da seçim yapar. O dönemdeki dünya tecrübesi sağırlıkla belirlenmiştir ve ondan vazgeçmek bu kimliğin reddi demektir.

İmplantlı çocukların karşılaştığı sosyal güçlükler vardır; eğer implantların gayesi, çocukların kendilerini iyi hissetmelerini sağlamaksa, olumlu sonuçların yanında olumsuz sonuçlar da vardır. Bazıları California Üniversitesi'nden William Evans'ın ifadesiyle "kültürel bakımdan evsiz", yani ne işitme yetili, ne de sağır konumuna düşer. Genel toplum ikiliklere dönük tehditlerden hoşlanmaz; ikilikler homofobiyi, ırkçılığı ve yabancı düşmanlığını, *biz* ve *ötekiler* tanımı yönündeki sürekli dürtüyü körükler. İşitebilenler ve sağırlar arasındaki duvar, geniş yelpazeli bir teknolojiyle yıkılıyor. İşitme cihazları ve implantlar bazı aktivistlerin ifadesiyle "insan-robot melezleri"ni, bir bakıma fiziksel olarak güçlendirilmiş bedenleri yaratıyor.

Bazı ergenler o yaşlarda implantların bağlantısını kesse bile, çoğu bunları son derece yararlı bulur. 2002 tarihli bir araştırmaya göre, çocuklarının implantı kullanmayı hiç reddetmediklerini bildiren anne babaların oranı üçte ikidir; sözgelimi koltuk kemerlerine ergen direnişinin daha fazla olduğu söylenebilir.

Barbara Matusky kocası Ralph Comenga'ya, ısrar etmesi halinde çocuk doğuracağını söylemiş ve kocası da ısrar etmiş. Oğlu Nicholas'a dokuz aylık gebeyken, Batı Virginia'da Procter & Gamble'ın bir deposunda forklift sürücüsü olarak hâlâ çalışmaktaymış. Yıl 1987'ymiş ve *odiyoloji* kelimesini hiç duymamış bile. Nicholas altı aylıkken, onu bir uzmana götürmeye karar vermiş; bebeğinin kulak

enfeksiyonu geçiriyor olabileceğini düşünmüş. Randevu için üç ay beklemesi gerekmiş. Uzman, muayeneden sonra aileyi daha kapsamlı değerlendirme için Johns Hopkins'e havale etmiş ve bunu üç aylık bir bekleme daha izlemiş. Nihayet teşhisi öğrenen Barbara, umutsuzluğa düşmesinin herkesçe beklenmesine gücenmiş. Bana anlattığı ruh hali ise farklı. "Benden bu görüşmeyi istediğinde, 'Bu durumla yıkıma uğramış birini arıyorsan, hiç gelme çünkü bende öyle bir hikâye yok,' demiştim sana. Ama şimdi sana şunu söyleyeyim ki geceleri uyuyamadım ve bir hayli ağladım. Yatakta uzanırken, 'Eğer sağırsa ve futbol oynamak isterse, ne olacak?' derdim kendi kendime. Onun gelecekteki hayatıyla ilgili her şeyde aklımdan bu geçti, her şeyde."

Barbara ve Ralph önce Nick için sözel eğitim yolunu seçmiş. "Sonunda uygulayacağı mükemmel terapiyi ve çocukların bununla ne kadar başarılı olduğunu anlatan bir öğretmende karar kıldım," diyor Barbara. "Her gün, 'O mucizeyi bugün ortaya çıkaracak,' diye düşünüyordum. Öyle bir şey hiç olmadı." Nick çöp kamyonlarını sevdiği için, Barbara onu dışarıya çıkarıp saatlerce bir çöp kamyonunun peşine takılarak, ona yolda gördükleri şeylerle ilgili kelimeleri öğretmeye çalışmış; ilgisini çeken şeyleri ifade eden kelimelere de ilgi duyacağını ummuş. "Sözel olmak korkunçtu, her şey kelimeleri söylemek üzerine kuruluydu. Gerginlik vericiydi, bütünüyle doğaya aykırıydı. Bir manyağa döndüm." Ralph (o sırada henüz yeni bir teknoloji olan) koklea implantını araştırmak isteyince, Barbara buna karşı çıkmış. "Çocuğumun kafasının kesilip açılması, verebileceğim bir karar değildi. Geleceğin yetişkinlerinden biriyle ilgili bir karar almaya çalışıyorsunuz, oysa karşınızda sadece bir bebek var. Mesele nasıl bir kimlik taşıyacaklarıdır ve onlar bebekken, bunu bilemezsiniz."

Barbara oğlu Nick'in çok yalnız olduğunu görünce, başka bir çocuk doğurmaya karar vermiş; böylece ona sözleri aktarmada yardımcı olabilecek işitme yetili bir kardeşi olacağını düşünmüş. Onu doğurduğu gün, hastane yetkililerine yeni doğan bebeklerde işitme testi protokollerini hatırlatmış. Brittany adı verilen bebeğin işitme yetili olduğu bildirilmiş. "Odasındaki karyolada ağladığı sırada, bir yandan Nick'le oynarken, 'Brittany, senin durumun iyi, beni işitebiliyorsun, Nick'in bana ihtiyacı var,' diye seslendiğimi hatırlayabiliyorum. Aslında istediğim şeyin başka bir sağır çocuk olduğunu bilmiyordum. Daha iki ayı dolmadan, kızımın işitemediğinin farkına varınca, odiyoloğu arayıp, 'Benim adıma işitme cihazı siparişi verin,' dedim. Okulu da arayıp, 'Kızım sağır, bir sınıfa verilmesi gerek,' dedim. Böylece üç aylıkken işitme cihazı takılan kızımın, bir yandan da işaret diliyle tanışması tamamen farklı bir durum yarattı." Ne var ki iki öğretmen eve gelip Barbara'nın işaret dilini öğrenmesini ve Brittany'nin dille tanışmasını sağlamakla görevlendirilince, Barbara onların varlığını bunaltıcı bulmuş. "Onlara, 'Çocuklarım tam da bulunmaları gereken noktada,' deyip durdum," diye hatırlıyor. "Onların bana söylediği ise şuydu: 'Daha erken başlamış olsalardı, nasıl daha akıllı olacaklarını bir düşünün.' Haklıydılar ve bunu duymak istemiyordum."

Çok çeşitli fonemleri seslendirebilen Brittany, sözel eğitim için iyi bir aday olarak saptanmış. Önceden bu eğitimi gören Nick ise anlaşılabilir bir konuşma

sesi çıkaramıyormuş. "Onda bu uğraşın işe yaramayacağını düpedüz görebiliyordum. Derken aklımdan şu düşünce geçti: 'Kızım için oğlumu mu feda ediyorum? Yoksa oğlum için kızımı mı? Hem sözel eğitimi, hem de işaret eğitimini alamayız.' Böylece işaret diline başlamamıza karar verdim."

Barbara her iki çocuğunu, oturdukları yerin iki saat ötesindeki yatılı Maryland Sağırlar Okulu'na kaydettirmiş. Okul o sırada İki-İki müfredatının bir versiyonunu uygulamasına karşın, dersler işaret dilindeymiş. Barbara okulun yakınındaki bir AİD tercüman kursu programına kaydolmuş. Ralph da yerel bir lisede AİD dersleri almış. "Çocuk istemeyen biriyken, çocuklarıma tutuluverdim," diyen Barbara, onların yatılı olmasına dayanamadığı için, onları her gün arabayla götürüp getirmeye başlamış. Sağır eğitimcilerinin bu düzene direnmesine karşın, dikbaşlı davranmış. "İşin o kısmı hoşuma gitmedi. Sağırın sağırı üstün tutulurken, ebeveyni işiten sağır tabi konumda tutuluyor ve o kadar makbul sayılmıyor. Çocuklarım bütün bunların olumsuz ağırlığını gerçekten hissediyor. Bu yaklaşımın her adımı açısından sağır camiasını sorguluyorum. Diyelim ki şunu söyledim: 'İşte, alın çocuklarımı. Yatakhanede kalsınlar. Haydi, bakalım, işin uzmanı sizsiniz.' Çocuklarım gelişim açısından daha ileriye gider mi? Anne babalarını fiilen yitiren o çocukların çok daha geride kaldığını söyleyebilirim size." Barbara tercümanlık kursunu bitirince, okulda gönüllü bir görev üstlenmiş; zamanla bir sekreterlik işi kapmış. Çocuklarına güven duygusu aşılamaya çalışmış. "Onlar büyürken, sürekli şunu söyledim: 'İstediğiniz her şeyi yapabilirsiniz. Durumunuz sizi sınırlamaz.' Derken aklıma dank etmeye başladı. Bunun onlarla hiçbir alakası yok. Bir görüşme sırasında karşılarındaki işitme yetili kişiyle alakalı."

Sonunda Barbara sağır kültürünün bir savunucusu olmuş. "Bunu uzun bir süre benimsemedim," diyor. "Şimdi anne babalarla görüştüğümde diyorum ki, 'Bakın, AİD'yi öğrenmek hayatınızdaki en zorlu şey olacak. Asla yeterince iyi olmayacaksınız. Çocuğunuzu anlamadığınız ve söylemek istediğiniz şeyleri her zaman iletemediğiniz durumlar yine de olacak.' İşin gerçeği bu ve hiç de kolay değil."

Tanıştığımızda, Barbara yerel bir üniversitede sağırlara dönük aile hizmetlerinin şefi olmuştu. Nick ve Brittany ona kıyasla, sağır aktivizmine çok daha az ilgi duyuyor. Nick sağırlar için yapabileceği en iyi şeyin dünyaya açılmak, çalışmak ve kişiliğini bulmak olduğunu bildirmiş. Çocuklarına güven aşılamak için çok uğraşan Barbara açısından, bu kadarı da yeterli. "Sağır camiası onlara gurur aşıladıktan sonra serbest bırakmıyor," diye yakınıyor Barbara. "Bir sağır okulunda yetişen bir çocuk Gallaudet'e gidiyor. Ardından sağır okuluna dönüp öğretmenlik yapıyor. Böylece dünyaya ilişkin bilgisi bununla sınırlı kalıyor. Yeni ve değişik hiçbir şey katmamış oluyor." Barbara bunun yerine, çocuklarını sağlam bir sağır araştırmaları programının ve geniş bir sağır topluluğun bulunduğu Northridge'e kaydettirmiş.

Her iki çocuk da yazılı İngilizcede çok başarılı olmuş. Nick sesli dili çok az kullanırken, Brittany yüksekokuldayken yeniden konuşma terapisine başla-

maya karar vermiş ve bir implant taktırmayı düşünüyormuş. Film yapımında çalışmak ve işitebilenlerin dünyasında rahat olmak istiyor. "Maksadı, işitebilen insanlar açısından durumu elinden geldiğince kolaylaştırmak," diyor Barbara. "Brittany'nin konuşma yetisi epeyce yüksek. Sorun bunu kullanmaktan utanması. Yüksekokuldaki tercümanı ona demiş ki, 'Konuşmamalısın çünkü sağırlar konuştuğunda, sesleri korkunç çıkar.' Bu yüzden kocama, 'Sesim korkunç mu çıkıyor?' diye e-postalar gönderiyor. Üstelik bunu yapan bir tercüman, iletişim onun hayat bağı. Bu kadını görsem, muhtemelen boğarım." Brittany implant taktırmasına sağır arkadaşlarının vereceği tepkiden endişeliymiş. "Peki, ne yapsın?" diyor Barbara. "Düşlerinden vazgeçip yerine mi otursun? Yoksa düşlediği işi yapmasını kolaylaştıracağı için, bu implantı taktırsın mı? İşitebilenlerin dünyasında sağırlar, işin gerçeği bu."

Barbara çocuklarının o dünyada karşılaşacaklarından kaygı duyuyor ama hiç pişmanlığı yok. "Çocuklarım işitebilseydi, kızımla iyi anlaşırdık," diyor. "İkimizin de kişiliği güçlü. Oğlum ise çok sıkıntıya girerdi. İşitebilen çocuklarım olsaydı, bir işte çalışırdım ve onları mecburen bakıcıya bırakırdım. Sağır çocuk sahibi olmak çok daha iyi bir anne olmamı sağladı. Dava uğruna mücadeleyi severim. İnsanlara güç vermeyi severim. Gerçekten harika anlaşıyoruz, birbirimize gerçekten sımsıkı bağlıyız. Umarım, sağır çocukları olur. Tıpkı onlar gibi çocukları olsun isterim."

İşitebilenlerin dünyasında sağırlar her zaman dezavantajlı olacaktır. Asıl soru insanın genel kabul gören bir dünyada marjinal olmayı mı, yoksa marjinal bir dünyada kabul görmeyi mi tercih ettiğidir; birçok kişi gayet anlaşılır tavırla ikincisini tercih eder. Öte yandan, koklea implantlarına (hatta bazı durumlarda işitme cihazlarına ve diğer teknolojilere) karşı çıkanlar, çoğu kez insanları kendi görüşlerine göre genellemeye yönelten gürültücü bir kesimdir. Aslında, bu görüşler kısıtlayıcı olabilir. Kanadalı bir sağır kadın olan Kathryn Woodcock, "Bazı sağırlar güzellik yarışmalarını protestoya denk bir tür sağır kurtuluşu hareketiyle, işitme cihazlarından vazgeçilmesi yönünde incelikli baskı uyguluyor gibi," diye yazmıştır. "Sağır camiasında her türlü işitme biçimine karşı önyargı var. Bendeki ilerleyici işitme kaybının şu aşamasında, sessiz bir odanın kapısına birkaç kez sertçe vurulmasını genellikle işitebiliyorum. Bu da kuşkulu bakışları üzerime çeviriyor ve hatta sağır bir toplulukta niçin bulunduğuma dair örtük sorgulamalara yol açıyor. Gülünç bir durum." Yorumcu Irene Leigh'ın yazdıkları ise şöyle: "Kendimi sağır ifade tarzında yeterince ehil ve sağır kültüründe yer almaya yatkın görmeme karşın, konuşulan İngilizceyi kullananlarla da yeterince iletişim kurabiliyorum. Bundan dolayı kimi zaman bana, gerçekte sağır olmadığım anlamında 'işitme zihniyetli' yaftasının vurulduğu oluyor." İşitebilenlerin dünyasında büyümüş, sözel eğitim görmüş ve sağır kimliğini geç benimsemiş olan Josh Swiller, işitme cihazı ve başka araçlar kullanan biri olarak, bu durumu güzel anlatır: "Esasen insan bu araçlarla, dilin her satırını sürekli yine o dile tercüme eder. Sahte kimlikle kolej barına giren lise ikinci sınıf öğrencisi

gibi, herkesi büründüğüm kişilikte biri olduğuma inandırabilirim. Dünyaya bu tarzda açılmanın temelde çürük bir konuma, iki taraflı bir yalana dayanması içimi kemirirdi. Başkalarına göre, işitebilen biriyim; bana göre ise, başkaları işitebildiğimi sandığı sürece, ne kadar çok şeyi kaçırdığımın ya da kendimi ne kadar yalnız hissettiğimin önemi yoktur. Beni deliye çeviren bir durumdu bu. Öyle davranmayı sürdürdüm, bütün bildiğim buydu." Swiller bir yolunu bulup Gallaudet'e girmiş. Oraya varışından kısa bir süre sonra, bir okul gazetesi anketinde öğrencilere, anında işitme yetisi kazandıran bir hapı alıp almayacakları sorulmuş ve çoğunluk kimliğinden gurur duyduğu gerekçesiyle, almayacağı cevabını vermiş. Swiller ise şunu yazmış: "Peki, biz kimiz? Şunu bilmek istedim. Kim bizim gözümüzle etrafa bakıyor?" Yıllar sonra, web sitesinde şu açıklamayı içeren kısa bir biyografisine yer vermiş: "Josh 2005'te koklea implantı için ameliyat geçirdi. İmplant dikkate değer bir başarıyla sonuçlandı. Amerikan İşaret Dili'ni de büyük gururla kullanır. Sağır camiasını bölen koruyuculuğu ve güvensizliği reddeder; benzerliklerimizin farklılıklarımıza ağır basması gerektiğine ve ağır basacağına inanır."

Koklea implantlarına ilişkin tartışma hararetle sürerken, takılabilir işitme cihazları ve işitme kaybına karşı diğer yardımcı araçlar geliştirilmeye devam ediyor. Buna paralel olarak, sağırlığın biyolojik, protez dışı tedavilerine dönük araştırmalar da canlanıyor. İşitme kaybının birçok türü vardır ama çoğu kokleadaki işitme kıllarının kaybından kaynaklanır. Sesleri sinir yolları boyunca beyne iletilebilecek bir biçimde tutan bu hücreler, cenin döneminin ilk üç ayında ortaya çıkar ve yenilenmeye elverişsizdir. Daha doğrusu, yaygın inanışla uzun süreden beri öyle olduğu varsayılırdı. Şimdi Virginia Üniversitesi'nde olan Jeffrey T. Corwin 1980'lerin başlarında, yetişkin köpekbalıklarında yavru köpekbalıklarına kıyasla daha yüksek sayıda algılayıcı işitme kıllarının bulunduğunu fark etti. Sonraki araştırmalar balıkların ve amfibilerin, yitirilenlerin yerini doldurmak üzere yaşam boyunca işitme kılları ürettiklerini ortaya koydu. Birkaç yıl sonra, Boston Üniversitesi'ndeki Hücresel ve Moleküler İşitme Araştırmaları Laboratuvarı'nın direktörü Douglas Cotanche, civcivlerde kulak zehirlenmesi ya da ses travması yüzünden tamamen yok olmuş işitme kıllarının yenilendiğini keşfetti. Testler bu civcivlerin işitme yetisine yeniden kavuştuğunu doğruladı. Bu keşifler, uzmanları insanlarda böyle süreçlerin sağlanıp sağlanamayacağını araştırmaya yöneltti.

Corwin'in laboratuvarındaki araştırmacılar 1992'de, embriyo evresindeki farelere retinoik asit verdi; bu fareler normaldeki üç sıra yerine altı ya da dokuz sıralı işitme kıllarıyla doğdu. Albert Einstein Tıp Merkezi'nde çalışan bir grup 1993'te bu araştırmadan hareketle, bir farenin hasar görmüş iç kulağını bir retinoik asit ve buzağı serumu karışımıyla tedavi ederek, işitme kıllarının yeniden büyümesini sağladılar ve elde ettikleri başarıyı *Science* dergisindeki bir makalede anlattılar. Sağırlığın çoğunlukla dejeneratif olması (sağır doğanların bile genellikle işitme kıllarını rahimde yitirmesi) nedeniyle, yeni işitme kıllarının

iç kulakta sağlam mı kalacağı, yoksa öncel hücreleri gibi tekrar yok mu olacağı sorusu henüz açıklığa kavuşmuş değildir.

Kansas Üniversitesi'nde otolarengoloji profesörü olan Hinrich Staecker, sinir kökünün bir işitme kılına egemen olması, yani kokleadaki tepkinin beyne iletilmesini sağlayan süreç için neyin gerekli olduğunu saptamaya çalışıyor. 1990'ların sonlarında kök hücrelerin yapısını kavramadaki hızlı gelişmeler, bunları farklılaştırıp işitme kıllarına dönüştürme ve ardından iç kulağa aktarma yoluna dönük araştırmalara ilham verdi. Stefan Heller ve meslektaşları 2003'te fare kök hücrelerinden işitme kılları elde etmeyi başardılar. Altı yıl sonra Sheffield Üniversitesi'nde bir ekip, insan ceninindeki işitme kök hücrelerinin laboratuvarda geliştirilebileceğini ve bunların ya işlevsel işitme nöronlarına ya da işitme kıllarına dönüşeceğini ortaya koydu; bu sonuca varılmasını sağlayan yöntem, hücrelerin retinoik asitle işlenmesiydi.

Sağırlık konusundaki genetik araştırmaları, seçici kürtajla ilgisinden dolayı sağır camiasını çok kızdırsa da esas itibariyle gebeliği sonlandırmaya odaklı değildir. Bilimciler hem rahimde, hem de doğum sonrasında işitme kıllarının büyümesini destekleyecek gen terapilerini geliştirmeyi umuyorlar. İşitme kıllarının gelişiminde ATOH1 geninin temel rol oynadığının saptanmasıyla birlikte, araştırmacılar hayvanlarda ATOH1 geninin ifadesini ortaya çıkarıp tetikleyecek ve yaşla bağlantılı işitme kaybında önemli bir etken gibi görünen oksidatif stresi de kapsamak üzere, mevcut hücreleri hasara uğratan süreçleri engelleyecek terapileri geliştirmeye odaklanmış durumdadır. Halen üzerinde durulan diğer genlerin özelliği ise, işitme kıllarından gelen mesajları beyne ulaştıran iletim kanalının işleyişini denetlemeleridir.

Şu anda geliştirilme aşamasındaki teknolojiler arasında işitme siniri liflerini uyarıcı elektrotların implantasyonu, implant teknolojisini minyatürleştirme, tam takılabilir koklea cihazları ve takılabilir işitme cihazları sayılabilir.

ABD'de 1960'ların başlarındaki bir kızamıkçık salgını, sağır çocuk oranında bir artışa yol açtı; şimdi orta yaşlarda olan bu kuşak Kızamıkçık Artığı olarak anılıyor. Aşılar günümüzde Amerikalı anne adaylarının ve çocukların çoğunu kızamıkçıktan ve menenjitten koruyor. Sağır nüfusu azalıyor. Koklea implantlarının getirdiği sonuç, işitebilenlerin dünyasında sağır çocukların büyük bir oranda işlev görebilmesidir. Lexington mezuniyet töreninde Greg Hlibok, "Tanrı'nın dünyayı yarattığı andan şimdiye kadar, sağırlık açısından bu muhtemelen en iyi dönemdir," demişti; ancak sağır nüfusunun azaldığı dönem de budur. Sağırlık gittikçe iyileşirken, gittikçe nadir hale de geliyor. Anne babalar sağır yetişkinlerle konuşarak, sağır çocuklarının geleceğini anlayamazlar; çünkü bu yetişkinler yok olan bir ortamda büyümüş kişilerdir. Günümüzde çocuklarına implant taktırmayan anne babalar, daralan bir dünyayı tercih etmiş olurlar. Modern biçimiyle sağır hareketi ancak Stokoe'nun 1960'ta AİL'nin dilbilimsel karmaşıklığını çözmesiyle doğdu; bazılarına göre, çöküşü de implant cerrahisinin 1984'te FDA onayını almasıyla başladı. Patrick Boudreault şöyle diyor: "Kendi sorularımıza

hâlâ cevaplar arıyoruz. Örneğin, kimliğimiz. Dilin bizim için anlamı. Dünyanın sağırlarla etkileşimi. Bunları henüz yeni öğreniyoruz ve şimdi baskı altındayız." Christina Palmer'a göre, "öjenik ve çokkültürlülük başa baş gidiyor."

Bir grup sağır 2006'da Güney Dakota'da bir sağır kasabası kurulmasını önerdi. Laurent Clerc'in anısına Laurent adı verilecek kasabanın ilk başta öngörülen nüfusu 2.500 olacaktı. Tasarının mimarı Marvin T. Miller şöyle diyor: "Toplum bizi güya 'bütünleştirmek'le hiç de iyi bir iş yapmıyor. Çocuklarım hayatlarında rol modelleri görmüyor: Belediye başkanları, fabrika müdürleri, postacılar, işletme sahipleri. Bu yüzden benzersiz kültürümüzü, benzersiz toplumumuzu göstermek üzere bir yer kuruyoruz." Yerel il planlama kurulunun onaylamaya yanaşmadığı öneri sonunda suya düştü. Güney Dakota halkı bir sağır kasabası fikrine, aşağı yukarı 1950'lerin bir beyaz banliyösünün bir siyah banliyösünün kurulacağı haberine göstermiş olacağı düzeyde tepki gösterdi. Ama sağırlar bile oldukça karışık duygular içindeydi. Deafweekly.com şunu yazdı: "Bazıları bu tarz 'içe kapanma'nın modasının geçtiğini söyleyerek, böyle bir kasabanın gereğini sorguluyor."

Bengkala hakkında aynı şeyin söyleneceğini hayal etmek zordur çünkü orası kuşaklar boyunca ortaya çıkmış bir beldedir. Genel toplum tarafından kusurluların bir beldesi, bariz bir kalıtsal bozukluk olarak görülebilir. Ama yapay olmadığı açıktır; bunun sebebi de dikey olmasıdır. Dikeylik doğal, yataylık ise doğaya aykırı sayılır. Felix Feldman gibi işitebilen insanların gözünde, implantlar artık sağırlıktan daha "doğal"dır; onlara direnmek desise gibi görünür. Bu algının kökleşmesiyle birlikte, daha fazla insanın implant taktırması, geride marjinal kültürü oluşturacak çok az kişi bırakarak, implant taktırma yönünde daha çok baskı yaratır ve böylece sağır dünyasında bir avuç insan kalır. Sağır kültürünün yok olması çok hazin olacaktır; bir çocuğu implanttan yoksun bırakmak gaddarlık sayılabilir. Anne babalar bir çocuğun seçeneklerini daraltmakla, onu kendine özgü bir kişi olması yerine, kendilerinin bir uzantısı olarak tanımlamış olurlar. Oysa implantlar, sağır dünyasında halinden memnun olma seçeneğini tehlikeye atabilir. Kimlik bir tercih haline geldiğinde, onu seçenler için bile geri dönülemez biçimde değişir.

Yıllar boyunca sağır yaşamının belirleyici mecrası (sağırların internette iletişime girebilmesi nedeniyle şimdi büyük ölçüde ortadan kalkan) sağır sosyal kulüplerinde şahsen kaynaşmaktı. Sağırlar eskiden sağırlar tiyatrosunda toplanırlardı; ama altyazılı televizyonun ve filmin devreye girmesiyle birlikte, bunu yapma gereği zayıfladı. Sağır kültürü bundan böyle sırf kişisel etkileşimlerde kullanılan ortak dilin bir işlevi olarak mı tanımlanacak acaba?

Sağır kültürü nasıl zorla genel kültürü özümsüyorsa, genel kültür de sağır dünyasını özümsüyor. İki milyon kadar Amerikalı AİD'yi biliyor. Yeni binyılın başları AİD kurslarında yüzde 432'lik bir artışa sahne oldu. Böylece AİD en çok öğretilen diller arasında, yüksekokul düzeyinde beşinci, genel nüfus düzeyinde on beşinci sıraya yükseldi; geniş bir kesim bedensel iletişim sisteminde görülen şiirselliğin büyüsüne kapılmış durumda. Koklea implantları çağında sağır be-

beklere işaret dilini öğretme seyrekleşirken, işitebilen bebeklere sözel kaslarının konuşmayı denetler hale gelmesinden önce yararlanabilmeleri için, işaret dili öğretiliyor. Gallaudet'e başvuran işitme yetili insanların sayısı artıyor. Sağırlar bütün bu gelişmeler karşısında ikircim içindeler. Dilin kültürden ayrıldığını ve onu öğrenenlerden birçoğunun sağır değerlerini köklü biçimde yaşama hakkında hiçbir şey bilmediğini fark ediyorlar. Gallaudet'te İngilizce profesörü olan Edna Edith Sayers, akademik bağlam dışında öğretilen AİD derslerine değinirken, şunu belirtiyor: "Bir bakıma AİD'nin popülaritesi, gönüllü heveskârlarca kilise mahzenlerinde öğretilen yorgancılık ya da aerobik gibi bir tür hüner ya da hobi düzeyine düşme pahasına sağlanmış bulunuyor."

Bir sağır kültürünün olduğuna ve bunun zengin bir kültür olduğuna inanan biriyim. Bir kültürün tanınmasına hangi sosyal yükümlülükler bağlanır? Ona, asla yıkılmaması gereken binalara yakıştırdığımız kent simgesine denk bir toplumsal statü verebilir miyiz? Belirli bir çocuk ve anne babası tarafından kabul edildiği sürece, sağır soyağacından söz etmenin bir sakıncası yoktur. Ama çocukların rutin biçimde anne babalarından alındığı ve yetiştirilmek üzere başka bir gruba verildiği bir toplumu asla görmeyeceğiz. İşitme yetili anne babalardan olan sağır çocukların yüzde 90 küsuru, anne babalarının uygun gördüğü biçimde yetiştirilecek. Koklea implantı geliştirilirse, gen terapileri çocukların fiilen tedavi edilebileceği şekilde ilerlerse, tedavi yolları üstün gelecektir. Dikey kimlikler hep sürerken, yatay kimlikler sürmez. Harlan Lane öfkeyle şunu yazmıştır: "İşitebilen ebeveynin küçük sağır çocukla ilişkisi, işitebilen toplumun sağır camiasıyla ilişkisinin bir mikro-evrenidir; ataerkil, tıbba bağlayıcı ve etnik-merkezcidir." Bu doğrudur ama Lane anne babaların tanım gereği ataerkil olmaya yetkili olduğunun farkında değil gibidir. Sağırların konuşmayı öğrenmeleri zor olabilir ama anne babaların işaret dilini öğrenmeleri de zordur; sebebi ise tembel ya da kibirli olmaları değil, beyinlerinin sözel ifade çerçevesinde düzenlenmiş olması ve ebeveynlik çağına vardıklarında, sinir esnekliğini epeyce yitirmiş olmalarıdır. Anne babaların çocuklarına implant taktırmaları kısmen onlarla iletişim kurma isteğinden kaynaklanır. Böyle davranmaları akıllıca olabilir; anne babalar ile çocuklar arasındaki yakınlık, her iki taraf için ruh sağlığının köşe taşlarından biridir.

Koklea implantı tartışması aslında özümsemenin mi, yoksa yabancılaşmanın mı doğru olduğuna, insan topluluklarını standartlaştırmanın ne ölçüde ilerlemenin takdire şayan bir işareti ve ne ölçüde beceriksizce örtbas edilmiş bir öjenik olduğuna dair daha geniş bir tartışmaya yönelişi önleyen bir mekanizmadır. Sağırlık Araştırmaları Vakfı'nın icra kurulu başkanı Jack Wheeler şöyle diyor: "Amerika'da yeni doğan bebeklerde sağırlığı alt edebiliriz. Doğan her bebeği testten geçirebilirsek ve ailelerin para durumuna bağlı olmaksızın, her bebeğin gereken bakımı görmesi için anne babaları siyasal bir güç olarak örgütleyebilirsek, her yıl sağır doğan on iki bin bebeği işitme yetili çocuk kimliğine bürünecek on iki bin bebek haline getirebiliriz." Asıl soru bunun istenir bir şey olup olmadığıdır. Bir yarış sürüyor. Takımlardan biri, sağırları işitme yetisine kavuşturacak

doktorlardan oluşuyor. Onlar insancıl mucize yaratıcılarıdır. Öbür takımda sağır kültürünün savunucuları yer alıyor. Onlar hayalperest idealistlerdir. Ancak her takım öbürünü yersiz buluyor. Sağır kültürü güçlenirken, bir yandan da can çekişiyor. *Through Deaf Eyes* [Sağır Gözüyle] filminin yönetmenleri Lawrence Hott ve Diane Garey, "Sağırlık hemen her zaman bir kuşak aşırı olur," diye belirtiyor; bazı uzmanlara göre, sağırlık hareketi bir "dönmeler kültürü"dür.

USB'de tanıştığım Rob Roth, "Çocuklara dönük tedavilerle dolu bir dünyada ne sağır, ne de gey olmak isterim" diyor. "Bu durum kendimi sevimsiz ya da kötü hissetmeme yol açmaz ama doğru olduğunu biliyorum." Eğer tedavinin mükemmelleştirilmesinden *önce*, sağır kültürü şu anda gey kültürünün olduğu kadar gözle görülür, güçlü ve gururlu hale getirilirse, Kızamıkçık Artığı aktivistlerinin başarıları belki sağır kültürünün uzun bir tarihinin olmasını sağlar. Tedavi daha önce devreye girerse, işitebilen anne babaların hemen hepsi ve sıradan sağır anne babaların birçoğu çocuklarını tedavi ettirir ve Gallaudet ayaklanmasını izleyen olağanüstü atılımlar, bir hikâyenin başlangıcından ziyade sonu olur. O zaman burada anlatılan tarih, bir Babil masalı kadar dokunaklı ve uzak olur. Gallaudet protestolarında yer alan Jacob Shamberg'ın bana yazdığı mektuptaki yorumu şöyle: "Engelliliğimle gayet barışık olmama ve koklea implantını sağır kültürünü yok etme peşindeki bir şer gücü gibi görmememe karşın, yaklaşan bir yokoluşu seziyorum. Dünya genelinde her zaman sağırlar olacaktır ama gelişmiş ülkelerde 50 ila 100 yıl içinde sağırların neredeyse kökünün kazınması gibi somut bir olasılık var. 'Neredeyse' diyorum çünkü göçmenler, tedavi edilemez durumlar, kültürel direnişler vs. hep olacaktır. Ama benim gibi insanlar artık kalmayacaktır."

Dünya daha fazla kültür barındırdığında, daha iyi olur mu? Ben olacağı kanısındayım. Canlı türlerinin yok olmasına nasıl hayıflanıyorsak ve biyolojik çeşitlilikteki azaltmanın gezegende yıkıcı etkilere yol açmasından nasıl korkuyorsak, kültürlerin yok olmasından da korkmalıyız; çünkü düşünce, dil ve kanaat çeşitliliği dünyayı canlı kılan unsurlardan biridir. Malili etnolog Amadou Hampate Ba, Batı Afrika'da kabile dillerinin ve geleneksel hikâye anlatıcılığının yokoluşunu yorumlarken şöyle diyor: "Yaşlı bir kişi öldüğünde, bir kütüphane yanıp kül olur." Gelgelelim, sağırların başına gelen şey, geçmişte Quakerların, Amerika Yerlilerinin, topluca kabilelerin ve ülkelerin uğradığı bir akıbet. Kültürlerin bir çöp yakma fırınında yaşıyoruz. Tahminlere göre, halen yeryüzünde konuşulan altı bin dilin tam yarısı bu yüzyılın sonuna doğru yok olacak. Babil Kulesi çöküyor. O dillerle birlikte birçok geleneksel yaşam tarzı da tarihe karışacak. Avustralyalı dilbilimci Nicholas Evans, "dil ve kavrayış konusunda çeşitliliği öne çıkaran yeni bir yaklaşım" bulmanın aciliyetini yazarken, "esasen her düzeyde değişken bir iletişim sistemine sahip tek canlı türü" olduğumuza işaret ediyor. Sağırlar birçok etnik kökenle birlikte, dilleri de birçok dille birlikte yok olacak.

Kanımca, bu ürkütücü istatistikler karşısında yegâne umut kaynağı, yeni kültürlerin sürekli doğduğunu görmektir. Bu kitap, internet olmadan asla ortaya çıkmamış olacak çok sayıda topluluğu ve internetin ortam, dil, yaş ve gelir bakımından son derece değişken olsalar bile, insanları tek bir ortak değere göre sınıf-

landırma potansiyelini ortaya koyuyor. Bu topluluklardan bazıları kültürlerdir. Tam şu anda bakmakta olduğum ekranda bir metin yaratmak üzere parmaklarımı oynatmama yol açan bilgisayar kodu da dildir ve böyle diller hızla yaratılıyor. Tarihi korumak soylu bir uğraştır ama yaratıcılığı engellememelidir.

Babamın kültürü kısıtlıydı; Bronx'taki harap bir binada büyüdü, kendi başına başarıya ulaşıp serbest meslek sahibi oldu, kardeşimi ve beni birçok avantajla yetiştirdi. Geride bıraktığı dünyaya duyduğu nostaljiyi bazen ifade ederdi ve onu bize açıklamaya çalışırdı. Bu bizim gerçekliğimiz değil; doğrusu, artık kimsenin gerçekliği sayılmaz. Babamın doğduğu dünya, yani Doğu Avrupa'dan gelip ağır işler yapan ve Yidiş konuşan Yahudi göçmenlerin dünyası yok olmuş durumda. Bir şeyin yitip gittiğine hiç kuşku yok. Ancak ben yetiştiğim müreffeh Amerikan yaşam tarzını tercih ederim. Jackie Roth bana bugünün Hasidik Yahudilerini anlatırken, "Bir aradayken kendilerini güvende hissediyorlar," demişti. "Cuma gecesi Şabat'ı kutluyorlar, sinagoga gidiyorlar. Kendi okulları, kendi gelenekleri var, her şeyleri kendilerine özgü. Ne diye geri kalan dünyayı taksınlar? İşte sağır camiasının başına gelen de bu. Gittikçe daha da küçülecek ve aykırı değerleri marjinal hale gelecek. Sağır rolü oynamayı bırakmalıyız."

İlk kitabım baskıcı ve zalim bir sistem karşısında cesaretli ve harikulade bir tutum sergileyen bir grup Sovyet sanatçısıyla ilgiliydi. Derken Soğuk Savaş bitti ve olağanüstü atılımları tarihe karıştı; birkaçı şöhretini Batı sanat ortamının ticaretinde ve müzelerinde paraya çevirirken, birçoğu bir daha doğru dürüst bir sanat eseri yaratamadı. Sağır kültürü geçmişte hep yiğitçe bir girişim, güzel ve yaratıcı bir mucize oldu; şimdi ise tıpkı Sovyet muhalefeti ve Yidiş tiyatrosu gibi, anlamlı olmaktan çıkıyor. Ondan bazı şeyler ileriye taşınacak ama cesur vakarının vesilesi geçiyor. Her türlü ilerleme bir şeyi yok ederken, köklerini de kodlar. Babamın geride bıraktığı hayatı yaşamak istemem ama o belirli sıkıntıda oluşan ruh halinin ortaya çıkmamı sağladığını biliyorum.

Carol Padden, AİD'nin işitebilen insanlar arasında gördüğü rağbet karşısında şunu soruyor: "Çatışan iki dürtü, yani sağırlığın kökünü kazıma ve en hayranlık uyandırıcı sonucunu, benzersiz bir insan dili biçimini yaratıp sürdürmeyi yüceltme nasıl bir arada olabilir?" Oysa birinin öbürüyle ilgisi yok. Sağır kültürüne hayranlık duymakla birlikte, çocuklarınızı ona yönlendirmeme yolunu seçebilirsiniz. Çeşitliliğin yokoluşu fecidir ama çeşitlilik uğruna çeşitlilik bir yalandır. Herkesin işitme yetisine kavuşması mümkünken, saf tutulan bir sağır kültürü herkesin sanki 18. yüzyıldaymış gibi yaşadığı tarihsel şehirlere denk olur. İşitme yetisinden yoksun doğanların bazı ortak yanları olacak mı? Dilleri kullanılmaya devam edecek mi? Elbette, tıpkı elektrik çağında mumların her yerde karşımıza çıkması, mikro elyafın olduğu bir dönemde pamuklu elbiseler giymemiz, televizyona rağmen kitaplar okumamız gibi. Sağır kültürünün bize verdiklerini yitirmeyeceğiz ve sağır kültürünün hangi kısımlarının hangi nedenle değerli olduğunu saptamakta yarar vardır. Ama tıpta ilerlemeye dönük dikey talep, her türlü yatay sosyal gündeme kaçınılmaz olarak ağır basacaktır.

III
Cüceler

Katıldığım ilk cüce toplantısına, Amerika'nın Minik İnsanları'nın (AMİ) Massachusetts'in Danvers kentindeki 2003 toplantısına kadar cüceliğin kaç türünün olduğuna, kaç çeşit görünüşün bu kategori altında toplandığına dair hiçbir fikrim yoktu. Cücelik genellikle tesadüfi bir genetik mutasyondan dolayı ortaya çıkan ve az rastlanan bir durumdur. Cüceler çoğunlukla ortalama boylu anne babalardan oldukları için dikey bir topluluk değildir. Minik insanlar (Mİ'ler) için bir kasaba kurma fikri ara sıra konuşulur; aktivist Mİ'lerin yerleştiği metropoller vardır; genelde nadir olan cücelik durumları Amişler arasında yüksek oranda-dır; ama kısa boylu insanların önemli bir coğrafi yoğunluğu hiç olmamıştır. Bu bakımdan ülke düzeyindeki AMİ toplantıları sırf konferansları izlemeye ve tıp uzmanlarına danışmaya vesile olmaz; bazı katılımcılara belli türde bir yalnızlıktan yılda bir sefer kurtulma fırsatı sağlar. Toplantılar duygu yüklü geçer; tanıştığım bir cüce "yılda bir hafta mutlu" olduğunu söylerken, hem dış dünyada, hem de AMİ arkadaşları arasında yaşamaktan hoşlandıklarını vurgulayanlar da var. Kısa boylu Amerikalıların yüzde 10'undan fazlası AMİ'ye üyedir ve kuruluş Mİ camiasında, benzer topluluklara kıyasla daha büyük bir rol oynar.

Toplantının yapıldığı Sheraton Ferncroft Resort'a vardığımda, Mİ yoğunluğunun onlara ilişkin algımı nasıl değiştirdiğine şaşırdım. Esas olarak kısa boyu görmek yerine, gözlerim olağanüstü güzel birini, bir cüce için bile alışılmamış ölçüde kısa birini, gürültülü kahkaha atan birini ve çoğu kez özellikle zeki yüzlü birini seçer oldu; böylece o zamana kadar minik insanlara nasıl genel bir bakışla yaklaştığımı kavramaya başladım. Kimsenin sadece boya odaklanmadığı bir ortamın onlara nasıl bir rahatlık verdiğini anladım. Elbette AMİ tamamen boyla ilgiliydi ama aynı zamanda boyun mutluluk verecek biçimde anlamsız hale geldiği bir yerdi.

Yabancı birinin sözgelimi Latin asıllılara ya da Müslümanlara bu ayırt edici bakışı kavraması zordur. Bir kişinin etnik kökeni ya da dini geçici bile olsa öne çıkarıldığında, diğer kişisel özelliklerini kavrayış bağnaz bir tutum gibi görünür. Ama cücelik bu sosyal kuralların istisnası olmuştur. *The Lives of Dwarfs and Dwarfism* [Cücelerin Hayatları ve Cücelik] kitabının yazarı Betty Adelson'a göre, "siyaseten doğrucu Amerika'da hoş görülen tek önyargı cücelere karşıdır." Columbia Üniversitesi'nin Kadın Hastalıkları ve Doğum Bölümü'nün başkanı ve yüksek riskli gebelik alanının önde gelen simalarından Mary D'Alton, görüşmemizde bana, cüceliğin anne baba adaylarına iletilmesi en zor teşhis olduğunu anlattı. "Bebeğin kalbinde bir delik bulunduğunu söylediğinizde, 'Peki, düzelte-

bilirsiniz, değil mi?' derler. Ama cüce bir çocuğu olacağını söylediğim biri çoğu kez böyle bir durumdan iğrenmiş gibi görünür."

AMİ'deki ilk günümde karşılaştığım katılımcıların birçoğu, hiç işitmediğim ya da aklımdan geçmemiş ve daha önce kesinlikle görmediğim durumları anında saptayabilecek durumdaydı. İlk gece diskoya indiğimde, primordiyal cüceliği olan biri kız, diğeri erkek iki kardeş gördüm; bedenleri tam gelişmişti, vücut ölçüleri kusursuzdu ve boyları ancak 23 santimdi. Anne babaları ayak altında kalmamaları için arkalarında duruyordu; cüce toplantısında bile bu tehlike vardı. Kızın lise bandosunun vurmalı çalgıcılarından olduğunu öğrendim; bir sınıf arkadaşının ufak tekerlekli sandalyesini iterek önüne getirdiği davulu kucağında tutuyormuş. Kendisi de ancak 110 santim boyunda olan bir cücenin ifadesiyle, görünüşü "bir kukla" gibiydi. Konferanstaki etkinlikler arasında spor yarışmaları, Hıristiyan müziğinden break dansına kadar hünerlerin sergilendiği maraton uzunluğunda bir yetenek gösterisi ve hepsi minik bedenlere uydurulmuş çok çeşitli şık ve rahat stillerin sunulduğu bir moda gösterisi vardı. Konferansın ayrıca flört için hevesle beklenen bir fırsat sağlama yanı vardı. Cüce bir komedyen "İnsan AMİ'de bir haftada geçen yıldakinden daha fazla sevgili edinince, genç olduğunu anlıyor," esprisini patlattı.

AMİ'deki ikinci günümde tanıştığım Mary Boggs, bana kuruluşun hayatını nasıl değiştirdiğini anlatıyor. Kızı Sam 1988'de dünyaya geldiğinde, doğum uzmanı ilk başta bebeğin ufak bedeninin erken doğumun bir sonucu olduğunu varsaymış. Bir ay sonra hâlâ yeni doğan yoğun bakım biriminde olan bebeğe akondroplazi teşhisi koymuş. "Sağır ya da kör bir çocuğumuzun olmasını tercih ederdik," diye anlatıyor Mary. "Bir cücenin yanında her türlü şey daha iyi olurdu. Bir gebelikte neyin ters gidebileceği düşünüldüğünde, böylesi insanın aklından geçmez. 'Ne diye başka bir çocuk sahibi olduk ki?' diye düşünmeye başladık."

Sam anne babasının Washington, DC'nin bir banliyösündeki evine oksijen tüpüne ve bir monitöre bağlı halde gelmiş. Altı ay sonra Sam'in bedenen sağlıklı olduğunun bildirilmesi üzerine, Mary onu ilk yerel AMİ toplantısına götürmüş. Sam bir buçuk yaşındayken, hidrosefali (beyin-omurilik sıvı birikimi) rahatsızlığını hafifletmek için, kafasına bir şant yerleştirilmiş; neyse ki akondroplazili birçok kişiye ileri yaşlarda musallat olan iskelet sorunları yokmuş. Mary ve kocası aldıkları tabureli merdivenleri evin her tarafına koymuşlar; ışık düğmesi uzatma kabloları satın almışlar; mutfak evyesindeki musluğun yerini değiştirmişler. Evdeki bu düzenlemeler, dışarıda karşılaşılan güçlükleri denetim altına almaya nazaran daha kolaymış. "Market reyonunda peşimize takılıp sorular yönelten insanlar vardı," diyor Mary. "Kaş çatıp bakmayı öğrendik. Böylece ürküp kaçıyorlar. Sam'in aynı şeyleri yapamayacak kadar minik olmasından dolayı diğer çocuklarla oynayamayışını seyrederdim. İnsan basbayağı üzülüyor."

Sam'in anaokuluna başlamasından önce, anne babası ona diğer çocukların kendisine kötü sözler söyleyeceğini anlatmış; söylenebilecek sözleri gözden geçirerek, ona uygun karşılıkları öğretmiş. Mary okula gidip Sam'in özel ihtiyaçla-

rını açıklamış ve öğretmene cüceler hakkında sınıfta yüksek sesle okuyabileceği bir kitap vermiş. Okul bir lavabonun ve çeşmenin boyunu alçaltılmış, Sam'in klozete çıkabilmesi için bir tutunma kolu takmış. Bütün sınıflardaki çocuklar onun hikâyesini öğrenmiş ama her yıl yeni bir anaokulu sınıfı öğrenime başladığından, içlerinden bazıları ona sözlerle sataşıyormuş. Bunun üzerine Sam her yeni sınıfa kendini tanıtmaya karar vermiş. Açıklaması şöyleymiş: "Ben ufağım ama sekiz yaşındayım. Üçüncü sınıftayım. Ben bir cüceyim ve kısa boylu olma dışında tıpkı sizin gibiyim." İlkokul boyunca her yıl bu açıklamayı yapmasıyla, alaylar kesiliyormuş.

Sam beş yaşındayken, Boggs ailesi ilk kez ülke çapındaki AMİ toplantısına katılmış. "İçeriye girdiğimizde, bin kadar cüce gördük," diyor Mary. "Sam şoktaydı. Ortalama boydaki diğer kızımın ağlayacağını sandım. Ortama alışmamız iki ya da üç günü buldu." Sonraki yıllarda Boggs çifti, Sam dışındaki cüceleri tanımaları için, geniş aileyi ve dostları toplantılara katılmaya ikna etmiş. "Her ikimizin anne babası da yetişkin cüceleri görerek, 'Tamam, Sam ileride böyle görünecek,' fikrini edinecekti" diyor Mary. Bir dakika kadar düşündükten sonra şunu ekliyor: "Sam için gidiyorduk ama onu içimize sindirebilmemiz için de buna gerek vardı. Onu tam anlamıyla sevmemizi kolaylaştırmak için de."

Ortaokul dönemi ilkokuldan daha zor geçmiş. "Yıllarca arkadaşlık ettiği çocuklar birdenbire artık onunla birlikte vakit geçirmeyi istemez oldu," diyor Mary. "Cuma gecesi paten kaymaya ya da sinemaya çağrılmıyordu. Bu tavır cüceliğinden kaynaklanmıyormuş gibi göstermeye çalışsalar da kızımız durumun farkındaydı." Okulun spor bölümünden atletizm takımının menajerliğini yapmasından dolayı özel nişan almış, öğrenci kurulunda yer almış ve sınıfının saymanlığına seçilmiş. Bütün bunlara rağmen, sadece birkaç arkadaşı varmış. "Biraz yalnız," diyor Mary. "Okuldaki oğlanlara tutulduğu olurdu ama zamanla ortalama boydaki çocukların onunla flörte ilgi duymadığını kavradı. AMİ'deki alımlı çocuklara daha çok bakmaya başlaması, onun için büyük bir dönüm noktası oldu."

Sam'le tanıştığımda, ilk aşkını yaşamanın eşiğindeydi. On beş yaşını bitirip on altıya basmak üzereydi, çekiciydi ve şaşırtıcı ölçüde olgundu; 113 santimlik boyuyla, akondroplazili bir gence göre azıcık kısaydı. Mary gelecek konusunda iyimserdi. "Onun bir Mİ sevgilisinin ya da kocasının olmasını tercih ederim," dedi bana. "Sanırım, onun için daha kolay olur. Bir bakıma harika olur. Yani, insanın cüce bir çocuğu olunca, iş bununla kalmaz; hep öyle gider. Muhtemelen cüce bir damadımız ve cüce torunlarımız olacak. Böylece eskiden ortalama boylu bir aile, biz göçüp gittiğimizde, cüce bir aileye dönüşür! Bir düşünün, ilk aylarda bunu bilseydim, gebeliğimi sonlandırabilirdim."

Engellilik üzerine ilk dikkate değer hâtıratı kaleme almış bir cüce olan William Hay, bir generali ziyaretinde yaşadıklarını 1754'te şöyle aktarır: "Kepleriyle daha da uzun görünen boylu boslu askerler arasında onunla birlikte yürürken, kendimi daha önce hiç olmadığı kadar aşağılanmış hissettim. Kendimi bir insan değil, solucanın teki gibi gördüm. Ülkeme ve hükümdarıma askerlik etme yönündeki

aynı eğilimi duyduğumda, onlar gibi bunu yerine getirecek güçte olmayı isteyişimi içten içe bir kederle hatırlamaktan kendimi alamadım." Onu aşma isteğiyle katmerleşen bu yetersizlik duygusu öteden beri cücelerin ortak bir anlatısıdır; ama Hay'in vakur anlatımı ve Mİ yaşantısıyla ilgili günümüz literatürü arasındaki uzun fasılada, kaba bir önyargı çoğu kez bu vakarı bastırmıştır.

Woody Allen bir keresinde cüce sözcüğünün İngilizcedeki en gülünç dört sözcükten biri olduğu esprisini yapmıştı. İnsanın tam da benliğiyle gülünç olarak algılanması ağır bir yüktür. Bu kitapta yer alacak diğer kategorileri anlattığımda, beni dinleyen dostlarım girişimin ciddiyeti karşısında sessizliğe gömülürken, cücelerden söz ettiğim anda kahkahaya boğuluyorlardı. Örneğin, bir cüce toplantısı sırasında habis bir cücenin sabah saat sekizde bomba tehdidinde bulunduğunu, bunun üzerine çoğu önceki gecenin hararetli partisinin etkisini üzerinden atamamış bütün otel konuklarının binayı boşaltmak zorunda kaldığını anlatışımı hatırlıyorum. Birçoğu akşamdan kalma beş yüz kadar uykulu cücenin otel girişinde dikilip bekleyişleri başlı başına insanlara bir şamata gibi geldi. Bu bende bir çağrışım uyandırdı; pek uzak olmayan geçmişte, insanların beş yüz uykulu homoseksüelin görüntüsünü benzer biçimde eğlenceli bulmuş olabileceklerini biliyorum. Ama homoseksüellik gizlenebilir ve geyler arasında olmak görsel bir komiklik değildir. Yolda gördükleri tekerlekli sandalye kullanıcılarından gözlerini incelikle çevirebilecek insanlar, gördükleri cüceleri baştan aşağı süzerler. Kör bir adamla evlenen görme yetili bir kadın hayranlık uyandırır; bir cüceyle evlenen ortalama boylu bir kadına ise bir fetişinin olduğu kuşkusuyla bakılır. Ucube gösterilerinde, cüce fırlatma yarışmalarında ve pornografide cüceler hâlâ karşımıza çıkar; hatta cüce seksiyle somut bir röntgenciliğin istismar edildiği bir pornografi alttürü vardır. Hemen her engelli grubuma gösterilenin ötesinde bir duyarsızlığın kanıtıdır bu. Şimdi AMİ'de sosyal yardım direktörü olan Barbara Spiegel, ninesinin ona şöyle dediğini aktarıyor: "Güzel bir kızsın ama kimse seninle evlenmeyecek. Her şeyi yapabilmen gerekir çünkü yalnız olacaksın." Barbara'nın üvey annesi sokakta onunla birlikte görünmekten yakınıyormuş.

İskelet displazisi (en yaygın türü kısa kol ve bacaklara, iri bir kafaya ve ortalama bir gövdeye yol açan akondroplazi olmak üzere birincil cücelik durumu) olan insanların yüzde 80'den fazlası, ailelerinde cücelik geçmişi bulunmayan ortalama anne babalardan olur; cüceliğin sebebi ya daha önce görülmeyen bir mutasyon ya da anne babanın çekinik bir gen taşımasıdır. Diğer cücelik biçimleri arasında insan büyüme hormonu eksikliğine dayanan hipofiz cüceliği ve ağır fiziksel şiddetten kaynaklanan psikososyal cücelik sayılabilir.

Ebeveynler geçmişte annelere vurulan bir kusur damgasıyla hâlâ boğuşuyor. Ortaçağdan 18. yüzyıla kadar "ucube doğum"ların şehvetli kadınların tatmin olmamış arzularının belirtisi olduğu ve onlardaki sözde müstehcen özlemlerin şekil bozukluğuna yol açtığı söylenirdi. İmgelemcilik olarak anılan bu teori yüzlerce yıl hararetle tartışıldı. Princeton tarihçilerinden Marie-Helene Huet'e göre, "19. yüzyılda embriyoloji ve kalıtım alanındaki buluşlar bilim insanları-

na benzerlikleri açıklamanın yeni yollarını sağladı. Ama annenin hayal gücü tıp alanında artık benzerliklerdeki bir etken olarak görülmezken, çocukları şekillendirmedeki rolü asla tam unutulmadı." Pediatri cerrahı John Mulliken, her ebeveynde bir duruma hangi davranışıyla yol açtığını bilme isteği bulunduğunu yazar. "Çoğu durumda cevap hiçtir. Ama her anne suçlanır."

Cücelik çoğu kez anne babaların ilk başta iletişime girdiği doktorların uzmanlık alanının dışında kalır; anne babalar sıklıkla durumun kendilerine belirli bir duyarsızlıkla bildirilmesinden yakınır. Adelson bir doktorun yeni teşhis konulmuş bir çocuğun anne babasına, bu haberi "Doğurduğunuz çocuk bir sirk cücesi," diye verdiğini hatırlıyor. Başka bir doktorun teşhis koyduğu bir çocuğun "akıl hastanesine yatırılması ya da Florida'daki bir cüce kumpanyasının yanına verilmesi" gerektiğini tavsiye etmesi aynı ölçüde acımasızdır. Bir anne, çoğu doktorun sanki kızı kusurluymuş ve dolayısıyla "gerçek" bir bebek bakımını hak etmiyormuş gibi davrandığını belirtiyor. Başka bir anne, cüce kocasıyla birlikte doğum odasındayken, doktorun her ikisine "Çocuğunuzun cüce olduğunu üzülerek belirtmeliyim" dediğini anlatıyor.

Bir doktorun böyle davranması sadece görgü kurallarının bir ihlali değildir; cücelik haberinin anne babalara veriliş tarzı, onların çocuklarını sevmeye ve büyütmeye yatkınlıkları üzerinde kalıcı bir etki bırakabilir. Çocuğun normal bir ömrünün olacağını, cüceliğine gebelik sırasındaki bir yanlışlığın yol açmadığını ve mutlu, sağlıklı, bağımsız bir yaşam sürebileceğini hemen öğrenmek, anne babalara yardımcı olabilir. Anne babalar da dostlarını ve aile fertlerini bu yönde etkileyebilir; mahcup anne babaların dostlarıyla ilişkileri sıkıntılı olur. AMİ'nin yanı sıra, MAGIC Vakfı ve İnsani Gelişim Vakfı gibi kuruluşların bilgilendirici web siteleri vardır; hem internet sohbet odalarına, hem de yerel destek gruplarına sponsorluk ederek, cüce çocukların ortalama boylu anne babalarına olumlu ve tatmin edici bir hayat süren cücelerle tanışma fırsatlarını sunarlar.

Bununla birlikte, birçok anne baba keder, yadsıma ve şok duygusuyla yola koyulur. Ginny Sargent adlı bir cüce, internette şunu yazıyor: "Bizler (birer cüce olarak) hayatta olmanın harikalığını ne kadar hissedersek hissedelim, asıl rahatsızlık duyan benken, annemin (benden) çok daha fazla acı çekişine, [...] benzersizliğim yüzünden üzgün, kırgın ya da umutsuz ve ezik oluşuna şaşırmaktan hâlâ kendimi alamıyorum."

AMİ'nin eski başkanı ve *Little People, Big World* [Minik İnsanlar, Büyük Dünya] adlı popüler televizyon programındaki baba olan Matt Roloff şöyle diyor: "Anne babam hangi işi yapmaktan hoşlanacağımı, nasıl bir kadınla evleneceğimi ya da kaç çocuğumun olacağını merak etmezdi. Geçimimi sağlamak için ne yapabileceğimi, evlenip evlenemeyeceğimi ve çocuklarımın olup olmayacağını merak ederdi." Matt şimdi kendisi gibi cüce olan Amy'yle evli ve dört çocukları var. Learning Channel televizyonunda yayını neredeyse dört yıl süren *Little People, Big World*, Roloff ailesinin Oregon'un Portland kentine yakın çiftliğindeki yaşamını yansıtan bir belgeseldi. Biraz röntgenci bir yan taşımakla birlikte sansasyondan açıkça uzak olan program, Mİ'lere ilişkin algıların normalleşmesine katkıda bulundu.

Amy Roloff ona çok az kolaylığın sağlandığı bir evde büyümüş. Ziyarete gelen aile dostları, telefonun niçin yetişmek için bir tabureye çıkmasını gerektiren bir yere konulduğunu merak edermiş. "Annem derdi ki, 'Amy evin dışındaki ortama uyum sağlamayı öğrenecekse, evin içindeki ortama uyum sağlamayı da öğrenmeli ve aynı ölçüde rahatlık duymalı.' Hiçbir şey aslında benim ihtiyaçlarıma göre düzenlenmiş değildi ve bu iyi bir fikirdi çünkü şimdi daha bağımsızım." Roloff çiftinin ortalama boylu iki oğlu var ve bunlardan Zach akondroplazili. Amy ailedeki Mİ'lere uygun bir ev kurarak, onların ortalama çocuklarla ilişkilerde yabancılık çekmelerine yol açmak istemediği için, her şeyi "intizamlı" tutmuş. Zach'ı cücelik konusunda hem gururlu, hem de umursamaz olmaya teşvik etmiş. "Bir gün bana, 'Anneciğim, oyun oynarken çocuklar aşırı kaba davrandı,' deyince, şunu söyledim: 'Zach, bunu biraz memnuniyetle karşılasana; belki de seni minik bir kişi olarak görmedikleri bir andı bu. Sana takılıyor ve maskaralık ediyor olamazlar mı? Böylesi iyi bir şey.'"

Bu eşitleyici anlayış çocukların hepsine karşı uygulanmış. Jeremy en büyük ve en uzun boylu çocuk. "Sırf uzun boylu diye, Jeremy'yi öne çıkarmamamız gerektiğini Matt'e hatırlatmam gerekiyor. Onun uzun boyundan dolayı ailedeki tek iyi kişi olduğunu düşünmesini istemiyorum." Ama *New York Times* bile, televizyona çıkan çocukları yorumlarken, Jeremy'yi "futbol topunu rahat bir kıvraklıkla yönlendiren parlak bir genç sporcu", kardeşi Zachary'yi "zeki ve çarpıcı bir kişiliğe sahip" diye tarif etmiş. Zeki ve çarpıcı bir kişilik ibaresinde hiçbir yanlışlık yok ama yazarın genel toplum anlayışına göre güzel bedenli olmayan birini bir tür incelikle tarif edişinde, farklı bir sözlüğün ortaya çıkıvermesi ilginçtir.

Lisa Hedley NPR'de kendi radyo programını sunuyor ve bir kaplıca grubunun icra kurulu başkanı. Geçmişte balerinlik yapmış ve seçkin bir New Yorklu aileden; kent ile Connecticut arasında bir yerde oturuyor. HBO için yapımını üstlendiği ve yönettiği *Dwarfs: Not a Fairy Tale* [Cüceler: Bir Peri Masalı Değil], hayatlarını anlattığı kişilerin karşısına çıkan güçlükleri konu alan neşeli ama keskin gözleme dayalı bir film. Lisa akondroplazili kızı Rose doğana kadar, böyle bir film çekme dirayetini göstermemiş. Rose'un doğumundan sonra hastanedeyken, "bana 'Çocuğum Cüce' adlı küçük bir broşür, sokakları süpüren dişsiz bir adama ve koyun güden cücelere ait birer fotoğrafın yer aldığı başka bazı malzemeler verildi," diye hatırlıyor. Lisa kızını böyle cücelik anlayışlarından uzak tutabilmek için elinden geleni yapmaya karar vermiş.

Rose iki yaşındayken, Lisa New York Times Magazine için yazdığı bir makalede şunu belirtmiş: "Kocam ve ben tek bir sözle, aralarındaki bağın sadece ebeveynliğin doğal sevinçlerine ve sıkıntılarına değil, son derece kafa karıştırıcı bir üzüntüyle yaşamaya da dayandığı bir topluluğun bilinçsiz mensupları olduk; tesadüfi olaylara ilişkin yeni bir anlayış, çarpık bir gerçeklik duygusu edindik. En çılgın felaket senaryolarımda bile, bakışları üzerimize çekecek ve markete gidişi ya da plajda yürüyüşü düşünme şeklimi değiştirecek kadar farklı bir çocuğumun olacağı hiç aklımdan geçmemişti. Başka insanların farklı bir çocuğa

tepkisinin dünyayı yaşayış tarzınızın ayrılmaz parçası haline geldiğini daha baştan öğrendim. İnsanların tepkilerinde belki de en önemli nokta, beni örnek almalarıdır: Neşeli ve olumlu tavır içindeysem, insanlar kızımın özel niteliklerine, parlak gözlerine, çekici gülümseyişine işaret etmekten hoşlanıyor."

Rose dört yaşına bastığında ve durumunun bilincine vardığında, Lisa dünyayla bağlar kurarken sarsıntılarla ve güçlüklerle karşılaştığında, uygun bir ilişki kurabilmesi için onu bir çocuk psikoloğuna götürmüş. "Rose okuldan sonra haftada bir gün ona gidiyordu," diyor Lisa. "Ama ilk andan itibaren bundan hoşlanmadı. Kendisi hakkında konuşmak istemiyordu. Bu konuda neredeyse hırçındı. Aslında hiç de tedaviyi gerektirmezken, durumunu tıbbi hale getirerek, tedaviyi gerektiren bir şeye çevirdiğimizin farkına vardım."

Lisa kızı Rose'la ilişkisi ile ikisi ondan büyük, biri ondan küçük diğer üç çocuğuyla ilişkisi arasında denge kurmak zorunda kalmış. "Onun ihtiyaçlarına özellikle duyarlıyım, hem de nevrotiklik derecesinde," diyor Lisa. "Okulunun Carnegie Hall'da düzenlediği bir konser vardı. O gülünç cüce adımlarıyla yürüyüp koltuğuna oturuşunu görünce, kocama dönüp 'Onun bir cüce olduğunu unuttuk mu?' dercesine baktım. Böyle durumlarda genellikle tekrar şoka uğrarım ve çok üzülürüm." Lisa kendine, Rose'a ya da dünyaya başka şekilde görünmeye çalışmanın ikiyüzlülük olacağı kanısında. "Rose'u taparcasına seviyorum ve onsuz hayatı hayal bile edemiyorum. Onu dünyaya değişmem. Ama ben çok uzun boyluyum, inceyim; eskiden bale dansçısıydım. Onun da aynı yoldan geçmesini hayal ederdim. İnsanın böyle şeyleri paylaşamayacağı bir çocuğu olunca, hayali bir hayatı kaybetmenin yasını tutar. Öte yandan, onun kimliğine neredeyse şiddetli bir tutkunluğum var."

Rose acındırıcı sözleri duymaktan kaçınan biri. "Bu konuda çok cesurdur, çok güçlüdür," diyor Lisa. "Ama kavgası öylesine amansız ki. Ben özel bir kişiyim ve bundan hoşlanmıyorum. İnsanın hiç niyeti yokken, şöhret olup çıkması gibi bir şey. Sokakta yürüdüğümüzde, insanlar 'Merhaba, Rose,' diye sesleniyor. O hep bundan kaçmaya çalışıyor ve asla başaramıyor."

Rose diğer minik insanlarla özdeşleşemediği için, aile AMİ'ye katılmamış. Böyle kararların ne ölçüde bir tavır yarattığını ve bunu ne ölçüde yansıttığını kestirmek her zaman zordur. "Destek grupları ve konferanslar: Bir gruba katılmak, bir organizasyona gitmek ailelerimizin normal şartlarda yapacağı bir şey midir?" diyor Lisa. "Cevap kesinlikle hayırdır. Rose'a 'Sence başka bazı minik insanlarla tanışman daha iyi olur mu?' diye sorduğumda, 'Hayır, burada sürdürdüğüm hayatı yaşamak istiyorum, bir sürü arkadaşım var, kim olduğumu biliyorum,' cevabını verdi." Lisa'nın bir arkadaşının Rose'dan bir yaş küçük ve kısa boylu bir kızı varmış. Aile AMİ'yle çok yakın ilişki içindeymiş ve konferanslardan "gerçekten sevimli genç minik insanlar"ın resimleriyle dönüyormuş ama Rose hiç ilgi göstermiyormuş. "Temelde yatan sorun, yadsımayı ne ölçüde teşvik ettiğimizdir," diyor Lisa.

Cücelerin çoğu kez "girişken" olduğu yolunda (özellikle muzır) bir klişe vardır ve "Küçük Kişi, Büyük Kişilik" gibi başlıklarla çıkan çok sayıda makaleyle

karşılaşırız. Bunların bazıları düpedüz küstahçadır. Bazıları ise neredeyse herkesin merak odağında yaşamaya bağlı kişilik sonuçlarını yansıtır. "Diğer çocuklarımın hiçbiri onun kadar haşin değil, kocam da ben de öyle değiliz," diyor Lisa. "Rose çok öfkeli biri. Bu durumla sürekli *uğraşmaya* mecbur kalmasından kaynaklanıyor işte."

Ailenin hayatı Lisa'nın farkına vardığından da fazla bir ölçüde Rose etrafında düzenlenmiş. Londra'ya taşınma fırsatı çıkmasına karşın, Rose rahatsız olmasın diye ABD'de kalma yoluna gidilmiş. Rose ciddi bir sporcu ve tutkusu binicilik. "Onun için böyle bir sporu asla seçmezdim," diyor Lisa gururla. "Ama çok iyi bir binici olan ve ülke çapında dereceye giren en büyük oğlumun mutluluğunu gördü. Bir hakemin önünde parkura çıkmaya katlanabiliyor. Ortalama boylu çocuklarla, örgülü saçları ve sırım gibi uzun bacakları olan şirin küçük kızlarla yarışıyor ve yine de ödüller kazanıyor. Atın üstünde dimdik ve mağrur oturuyor. İnsanlar 'Harika değil mi?' deyip duruyor. Kızım cüce olmasından dolayı harika bulunmak istemiyor. İstediği tek şey başkaları gibi değerlendirilmek."

Akıl vermesi için sıklıkla başvurulan Lisa, birçok kadını karnında bir cüce taşıdığını öğrendikten sonra gebeliğini sürdürmeye ikna etmiş. Çocuğu evlatlık verme tavsiyesinde bulunduğu da olmuş; engelli bir çocuk sahibi olma ihtimalini düpedüz kaldıramayan bir aileyle tanışmasını anlatıyor: "Büyük kızları bir amigoydu ve 'kız kardeşinin böyle bir ucube' olmasından dolayı yıkıma uğrayacağını düşünüyorlardı; bunlar annenin sözleriydi. Anne sonunda bebeği evlatlık verdi. Yeni bebeğini Westchester'da bir amigo olmayacağı için, bir türlü sevemedi." Lisa önceden cüce bir çocuğu olan başka bir aileyle de tanışmış. "Bu aile ekonomik ve demografik durum bakımından bize çok yakındı," diyor Lisa. "Bu yüzden, 'Harika, kızlar birlikte büyüyebilir,' diye düşündüm" Anne babanın kızlarını ekstremite uzatma ameliyatından, defalarca kemiklerin kırılmasını ve kasların gerilmesini gerektiren tartışmalı bir işlemden geçirme kararı karşısında şoka uğramış. "Sırf kızları ufak diye, manevi ya da duygusal ortak hiçbir yanımızın olmayacağı anlamına gelmediğini öğreten sert bir ders oldu bu. Beş yıl kâh tekerlekli sandalyede, kâh ayakta. Ekstremite uzatma beni tıbbi sebeplerle gerçekten ürkütür; çocukların o yaşta kimlik edinme uğraşı içinde olması, ürküntümü daha da artırır. İnsanlar benliklerine en iyi nasıl kavuşur? Sürekli ayrıntıları değiştirmeye çalışmakla değil."

Lisa bütün sorgulamalarına rağmen, ilk başta onu bir düzeyde ürküten şeyin sorgulanamaz hale geldiğini belirtiyor. "Yıllar önce kızımın bir tedavisi için Johns Hopkins Hastanesi'ndeydim. Onu asansörde taşıyordum. Salyası akan ve çok köklü bir Down sendromu olduğu besbelli çocuğuyla, başka bir anne asansöre baktı. 'Ah, benimkiyle başa çıkabiliyorum ama seninkiyle nasıl başa çıkardım, bilemem,' dercesine, katışıksız acıma duygusuyla bakıyordum ona. Onun bana bakışı da tam öyleydi."

Anne babalar bir kimlik olarak cücelikle ilişki kurabilir: Cüce toplantılarına gitmek, çocuklarının hayatına cüceleri katmak, elektrik düğmelerini kısa boylu bir

kişinin rahatça erişebileceği bir seviyeye yerleştirmek ve mutfağı minik bir kişinin orada yemek pişirmesini kolaylaştıracak şekilde düzeltmek. Ancak birincil kimlik olarak kısa boyla yetişen bir çocuğun kendini asla seçmediği bir bağlama kısılmış hissetmesi gibi bir tehlike vardır. O kapana girmese bile, kimliğinin özündeki kısıtlamayla karşı karşıya kalacaktır. İnsan esas olarak kendisiyle aynı dini, etnik kökeni, cinsel yönelimi, siyasal görüşleri, eğlence tercihlerini ya da sosyoekonomik statüyü paylaşanlarla ilişkiye girme yolunu seçebilir ama sırf cücelere özgü bir hayatı mümkün kılacak sayıda cüce yoktur.

Anne babalar genel ortama tamamen uymayı tercih edebilirler: Çocuklarını kısalığın uzunluktan farklı olmadığına ikna etmek, onları boya bakmaksızın diğer çocuklarla arkadaşlık etmeye özendirmek, uzunların dünyasının gerçek dünyası olduğunu ve ister istemez buna alışması gerektiğini söylemek. Ama insana aslında bir engeli olmadığını sürekli söylemek bir gerginlik yaratabilir. Barbara Spiegel babasından dolabı açıp bir bardak vermesini istediğinde, annesinin "Kendin alabilecek durumdasın," dediğini ve bardağı başkasına aldırmak yerine, bir ayaklı merdiveni sürükleyip odadan geçirmesi için direttiğini anlatıyor. "Bazen bu tavır biraz aşırıya kaçardı," diyor. Daha kısa boy dışında tıpkı herkes gibi olma fikri normalleştiricidir ama sosyal bağlam her zaman bu normalleşmeyi desteklemez ve Mİ dünyasından kaçınma bazen hatırı sayılır yalnızlık pahasına sağlanabilir. Hayat ortaokul ve lise yıllarında çoğu kez daha zorlaşır; ortalama boylu çok az genç, ortalamanın altındaki boyda biriyle flört eder. "Çekici, akıllı bulduğum kişilerin çoğu olağandışı uzun boyluydu," diyor Barbara. "Bir Mİ'yle birlikte olmayı gerçekten kafamda canlandıramazdım. Bir (hele iki!) Mİ'yle evleneceğimi hiç hayal etmemiştim."

Bir cüce ve aile için doğru olan, başka bir cüce ve aile için doğru olmayabilir; çoğu aile çeşitli yaklaşımların unsurlarını birleştirerek, Mİ dünyasıyla belirli bir tanışıklığı sağlar, çocuklarını Mİ olmayanların dünyasında rahatlatacak bir girişimde bulunur, çocuklarının özgül ihtiyaçlarına ve isteklerine çözüm getirecek tıbbi tedavilerden yararlanır. Dengenin tam niteliği aileden aileye değişir. Araştırmalar kısa boylu insanların genel hoşnutluk yönünde tedbirler bakımından genellikle anne babalarından ileri olduklarına işaret ediyor; yani, bir cüceye ebeveynlik etmek, bir cüce olmaktan duygusal düzeyde daha zor gibidir. Başka bir araştırmanın vardığı sonuca göre, akondroplazili kişiler akrabalarına kıyasla, durumlarını "vahim" ya da "ölümcül" görmek yerine, "vahim değil" gibi görmeye dört misli yatkındır. Kişinin kendi kimliği ne kadar sorunlarla yüklü olursa olsun, başka birinin kimliğinden genellikle daha makul görülür. Gelir ve eğitim farklılıkları elbette birer etkendir; zihinsel engeli ya da ağır iskelet ve sağlık sorunları olan kısa boylu bir çocuğa destek vermenin, esasen sadece ufak tefek olan biriyle ilgilenmekten daha büyük bir zorluk olduğu apaçıktır. Cücelerin yakın akrabaları arasında, cüceliği ilgili kişi için daha külfetli görenlerin mutluluk sayımlarında alt sıralarda yer almaya yatkın olmaları ilginçtir.

Hâlâ insanları *engelli* ve *engelli olmayan* ikiliğine sığdırma eğilimindeyiz; resmen engelli olanlara sosyal yardım, yasal korumalar ve özel park alanları sağla-

maktayız. Oysa *engelin* nerede başladığını belirlemek zordur. Bir altmış beş yerine bir seksen boyunda olmayı tercih eden biri, engelli değildir. Boyu bir yirmi olan biri ise önemli güçlüklerle karşılaşır. Birçok cüce ciddi bedensel engeller yaşar; tıbbi sorunlar bir yana bırakılsa bile, kısa olmanın bir bedeli vardır. Cüceliği resmen tanıyan Engelli Amerikalılar Yasası, cüceleri "ortopedik endişeli" olarak sınıflandırır; cüceliği bir engel gibi sınıflandırmaya uzun süre direnen AMİ günümüzde tutumunu değiştirmiştir. Hiçbir yasa süpermarketlerin yüksek raflarından ürün almanın bir yolunu öngörmez. Benzin pompalarının ya da bankomatların minik insanlarca erişilebilecek bir yüksekliğe yerleştirilmesini zorunlu kılan tutarlı yasal düzenlemeler yoktur. Federal hükümet araba sürmek isteyen ama kısa boylarından dolayı engelli olan kişiler için uyarlanabilir donanım masraflarını karşılamaz. Akondroplazik bir cüce olan ve Clinton döneminde Eşit İstihdam Fırsatı Komisyonu'nda yer alan Paul Steven Miller, görevdeyken şunu belirtmişti: "Bir kuruluş olarak AMİ'nin ülke düzeyindeki daha geniş kapsamlı engelli hareketinde gerçek anlamda aktif bir oyuncu olmadığı söylenebilir. Ama sanırım, yöneldiğimiz istikamet bu." Sözünü ettiği yöneliş, AMİ'de gittikçe genişleyen bir *engel* tanımını ve engel statüsüyle bağlantılı daha geniş bir hizmet yelpazesini ele alma yönünde, Miller'dan bir kuşak genç olan avukatlık komitesi başkanları Joe Stramondo ve Gary Arnold'un başını çektiği bir değişimi yansıtıyor.

Rosemarie Garland Thomson Olağandışı Bedenler *Extraordinary Bodies* [Bedenler] kitabında, "dışlayıcı bir söylemi oluşturan hukuki, tıbbi, siyasal, kültürel ve edebi anlatılar yoluyla 'bedenen engelli' kavramının yaratıldığını" ileri sürer. Ama aşırı kısa boylu insanların yapamadığı şeyleri büyük ölçüde sosyal tutumlardan ziyade, çoğunluğun daha uzun boylu insanlara uyacak şekilde oluşturduğu fiziksel düzenlemeler belirler; engellilik konusundaki âlicenap retorik, bazı cücelere nahoş yaygara gibi gelebilir. Bir cücenin annesi şu endişeyi belirtiyor: "Bir engelli park izni isteyip istememeye bir türlü karar veremedim. Kızımız kendini damgalı hisseder mi acaba? Okulda tuvaletlere özel tabureli merdiven koydurmalı mıyız? Sürekli kullanım açısından bir sorun var. Ama bunu bir engel olarak adlandırmamız gerekir mi?" Mİ oyuncu Linda Hunt bir ara şunu yazmıştı: "Cücelik sonuçta kanser ya da kalp hastalığı gibi değil. Öldürücü değil, hatta bir rahatsızlık bile değil. Ancak bedenseldir ve kaçınılmazdır. Üstesinden gelinemez. O sensin. Ama sen o değilsin ve bu da önemli bir ayrımdır."

Kamuoyu minik insanları nitelendirmek için kullanılan çeşitli kelimelere ilişkin incelikli bir anlayıştan hâlâ yoksundur. AMİ'nin 1957'de bir tanıtım kampanyası olarak ["dünyanın minik kentlerinin en büyüğü" olarak nam salmış] Nevada kenti Reno'da düzenlenen ilk toplantısına Amerika Bücürleri adı verilmişti. Henüz emekleme aşamasındayken, her çeşit minik insanı hoşnut edebilmesi için, kuruluşun adı 1960'ta Amerika'nın Minik İnsanları olarak değiştirildi. *Bücür* kelimesinin İngilizce karşılığı *midget*, ilginç tipler olarak teşhir edilen Mİ'leri belirtici bir ad olarak ortaya çıkmıştır ve kökeni asap bozucu küçük bir böcek olan midge'den ["tatarcık"] gelir. *Zenci*, *nonoş* gibi ibarelerin Mİ dünyasındaki dengi olarak günümüzde çok kırıcı sayılır. Görüştüğüm birçok anne, bana çocukları-

na bu sıfatın takılmasından korktuklarını belirtti. Ama genel toplum kelimenin bir hakaret olduğunu bilmez ve çoğu kimse tarafından kötü niyet olmaksızın kullanılır. Yakışıksız bir kelimenin aşağılayıcı olduğu bilinmeden kullanılması önyargı belirtisi midir? P. T. Barnum'un özel şovlarının en meşhur minik yıldızları, vücut ölçüleri ortalama boylu insanlar gibi orantılı olan cücelerdi. Terim kısa boyları iskelet displazisinden ziyade hipofiz anomalisinden kaynaklanan minik çocukları belirtmek için de sıklıkla kullanılır. *New York Times* 2009'da iş hayatı sayfalarındaki bir makalede bücür'ü kullandığı için AMİ'nin gürültülü itirazıyla karşılaşınca, terim kılavuzunu gözden geçirdi. Oysa *cüce* teriminin de kendine özgü can sıkıcı çağrışımları vardır. Akondroplazili iki çocuğu olan Barbara Spiegel, onları kimliklerine ilişkin bir gurur duygusuyla yetiştirmeye çalışmış. Anaokulu sınıfındaki çocuklara boyu hakkında ne söylemesi gerektiğini soran büyük kızına, "Cüce olduğunu söyle" demiş. Kızı ise ellerini kalçasına koyup, "Ama öyle görünmüyorum!" karşılığını vermiş.

Bir süre önce gazeteci Lynn Harris'in kısa boylu insanların nasıl anılmayı tercih ettiği sorusu üzerine, Betty Adelson'ın verdiği cevap şöyle: "Çoğu kişi dosdoğru kendi adıyla anılmayı tercih eder."

Rebecca Kennedy 1992'de Boston'da doğduğunda, doktorların nefes borusuna mekonyum (doğum öncesi dışkı) kaçtığı korkusuna kapılması üzerine, hemen özel bakım odasına yatırılmış. Doktorlardan biri, kafasının oldukça büyük, kol ve bacaklarının ise oldukça küçük olduğunu fark ettikten sonra, Rebecca'nın anne babası Dan ve Barbara Kennedy'ye, yeni doğan çocuklarında muhtemelen "ya cücelik ya da beyin hasarı" bulunduğunu bildirmiş. Beyin hasarı ihtimalinin dehşet verici olması nedeniyle, üç gün sonra röntgen filmine dayanarak varılan akondroplazi teşhisi çok büyük bir rahatlama yaratmış. Hastane personeli Becky konusunda olumluymuş. "Bir kuşak önce, anne babalara ne beklemeleri gerektiği konusunda olumsuz bir görüş bildirilirdi," diye açıklıyor Dan. "Bize ise ne beklememiz gerektiği konusunda çok olumlu bir görüş bildirildi, belki de fazlasıyla olumlu. 'Durum iyi, onu sevin, alıp eve götürün,' dendi bize aşağı yukarı." Dan'in doktorlarından duyduğu sözler, engelli insanların sağlamaya çalıştığı bir tutum değişikliğinin ifadesiymiş. Ancak engellerin çoğu uyum süreci gerektirir ve doktorlar ilerideki güçlükleri küçük göstermekle, anne babalara hiç de iyilik etmiş olmazlar.

Beş ay her şey yolunda gibi görünmüş. Derken Becky'nin kaptığı bir solunum virüsü hassas sistemini alt etmiş. Yoğun bakım biriminde bir aydan fazla yatmış ve ona bir trakeotomi [soluk borusu ameliyatı] uygulanmış. İki yıl boyunca mecburen ilave oksijen almış ve Kennedy çifti bir dizi hemşireyle birlikte yaşamış. Becky iki buçuk yaşına vardığında, solunum yolunun yeterince gelişmesi üzerine, trakeotomi kapatılmış; ondan sonra hayatını oldukça sağlıklı bir çocuk olarak sürdürmüş. "Cücelik mühim bir konu değildi, asıl mühimi bütün bu diğer işlerdi," diye hatırlıyor Dan. "Kişiliğinin sonraki gelişiminde, trakeotomiyle ve gece hemşiresiyle geçen o iki yılın nasıl bir etki bıraktığını hep merak etmişizdir ve henüz bildiğimizi sanmıyorum."

Becky rahatsızlığında, AMİ'yi bulan Dan'in Ruth Ricker'la temasa geçmesi sağlanmış. "İyi bir işte çalışan Ruth'un bizim de gittiğimiz yüksekokulda okuduğu ortaya çıktı. Akıllı ve matrak bir kişiydi. Becky'nin onun gibi olmasına sevinirim." Ruth aracılığıyla, aile bölgesel AMİ buluşmalarına katılmaya başlamış. Dan ve Ruth internetin ilk günlerinde AMİ web sitesini hazırlamış; Dan siteyi yönetip düzenlemeyi yıllarca sürdürmüş.

Dan kızı Becky'nin yaşadığı bazı öğrenme sorunlarını işitme kaybına bağlıyor; akondroplazili kişilerde seyrek olmayan bir komplikasyon bu. Dan'le görüştüğümde, Becky on buçuk yaşındaydı ve babası çalkantılı bir ergenlik dönemi bekliyordu. "Becky aynaya bakıyor ve görüntüsünden hoşlandığı belli," diyor Dan. "Ama kendimi kandırmıyorum. Sanırım, cüceliğe dönük en sert eleştirisine daha bir süre var. Şimdiye kadar konuştuğum her yetişkin cüce, yirmili yaşlara vardığında kimliğinden gurur duyduğunu ve hiçbir şeyi değiştirmeyeceğini neredeyse istisnasız belirtiyor. Ama ergenlik yılları cehennem gibi geçmiş. Kızımın şu anda birçok arkadaşı var ve ileride bu iç güçleşecek."

Dan *Little People: Learning to See the World Through My Daughter's Eyes* [Minik İnsanlar: Dünyayı Kızımın Gözünden Görmeyi Öğrenmek] kitabını yazmaya başlamış. "Cüceliği farklılık için bir metafor olarak ele alıyorum," diyor. "Ona değer verip vermediğimizi, ondan korkup korkmadığımızı, fırsat çıktığında onu yok edip etmeyeceğimizi irdeliyorum." Araştırmasında Becky'ye yarayan içgörüler edinmiş. Arabası için bir engelli etiketi almış; çünkü sıkışık omurgalı biri için uzak mesafeleri yürümenin kötü olduğunun farkına varmış. "AMİ'nin eski başkanı Lee Kitchens, 'Otuzuna geldiğinde küçük bir motosiklete binmesindense, şimdiden bir engelli etiketi daha iyi,' demişti bana" diyor. Dan kitabında, insanların rahatça kendisine yaklaşıp kızı hakkında sorular yöneltmesinden yakınıyor; bununla "Becky'nin kamu malı olduğu ve anne babasının onu dünyaya açıklamakla yükümlü olduğu yönündeki örtük mesaj"ın iletildiğini belirtiyor. Hoşlarına gitsin ya da gitmesin, cüce çocukların anne babaları çoğu kez kendi ailelerini çeşitliliğin simgeleri olarak sergileme zorunluluğunu duyar. "Bununla boğuşmanın beni daha iyi bir insan kıldığını düşünmek isterim," diyor Dan, "ama hâlâ çok sabırlı olmadığım görüşündeyim. Doğrusu, insanın hayatı dış güçlerin elindedir ve buna ayak uydurmaktan başka çare yok. Bu kesinlikle uyumda daha iyi duruma gelmemi sağladı."

İki yüzden fazla genetik durum, olağandışı kısa boya yol açar. Cücelerin yaklaşık yüzde 70'inde akondroplazi vardır; diğer cücelik durumları psödoakondroplazi, doğuştan spondiloepifiz displazisi (SED) ve diyastrofik displazidir. Amerika'nın Minik İnsanları tıbbi bir durum sonucunda boyu bir kırk beş ya da daha kısa olan herkesi cüce olarak nitelendirir. Bu tarif, boyun bir kırk beşi geçtiği cücelik durumlarını resmen kapsamadığı gibi, cücelikleri kötü beslenmeden ya da ebeveyn istismarından ve ihmalinden kaynaklanan genetik anomalili çocuklar için de geçerli değildir. Bununla birlikte, AMİ böyle insanlara genelde kucak açar. Akondroplazi cüceliğinde ortalama boy kadınlarda bir yirmi, erkeklerde ise bir

yirmi sekizdir. ABD'de iki yüz binden fazla kısa boylu insan vardır; bağ dokusu hastalıkları alanında ihtisas yapmış bir genetik uzmanı olan Victor McKusick'in tahminine göre, dünya genelindeki sayı birkaç milyondur. Böyle insanların uygun uzmanı bulmak için gitmesi gereken yer epeyce uzak olabilir; tıbbi giderler sarsıcı olabilir; sigorta çoğu kez bir ailenin yüklendiği borcun ancak küçük bir kısmını karşılar. AMİ'nin Tıbbi Danışma Kurulu'nda iki düzineyi aşkın hekim hizmet verir ve konferanslara katılan cüceler uzman tavsiyesinden yararlanabilir.

Akondroplazi mekanizması ortalama insanlarda kemik büyümesinin ergenlik döneminin sonunda durmasını da sağlayan aşırı aktif bir gene dayanır. Bu süreç tek bir nükleotitteki varyasyonla erken tetiklenir. *Akondroplazili* kişilerde ortalama bir gövdeye oranla kısa kollar ve bacaklar, çıkık alınlı büyük bir kafa bulunur. Daha engelleyici bir durum olan SED'li kişiler genelde akondroplazili kişilerden daha kısadırlar; çoğu kez yumru ayaklı, yarık damaklı, iri gözlü, küçük ağızlı ve kaburgalarının omurgadan daha hızlı büyümesi yüzünden varil göğüslü olurlar. Diyastrofik displazinin ayırt edici özellikleri yumru ayak, yarık damak, elde sarkık duran ve çok az esneklik taşıyan "otostopçu başparmağı" ve birçok profesyonel boksörde ortaya çıkan kulak şekil bozukluklarına benzer "şişkin kulak"tır. Diyastrofik cüceler çoğu kez öylesine bükülürler ki zamanla yürüyemez hale gelirler. Durum çekinik bir genden kaynaklandığı için, her iki ebeveyn de (genellikle farkında olmaksızın) taşıyıcıdır. Sayılarda değişkenlik olmasına karşın, akondroplazinin yaklaşık her yirmi bin doğumda bir ortaya çıktığı söylenebilir; her on bin doğumun birinde ise bazen vahim derecede olmak üzere cücelik durumu görülür.

Yeni doğan bebeklerde kolların ve bacakların kafaya ve gövdeye kıyasla her zaman kısa olması nedeniyle, sağırlıkta olduğu gibi, durum hemen ya da zamanla anlaşılabilir. Çoğu cüceye iki yaşından önce teşhis konulur. Göğsün küçük olmasına bağlı olarak solunum yolunun bazen tehlikeli derecede dar olması, hızlı solumaya, tıkanmalara ve uyku bozukluklarına yol açar. Akondroplazili bebeklerde hayati tehlike oluşturan beyin sapı sıkışması riski de daha yüksektir; beynin alt kısmı üzerindeki baskı, işlev görmesini köstekler. Akondroplazide ölüm oranı üzerine bir araştırmada, dört yaşına kadar ölüm riskinin ellide birin üzerinde olduğu saptanmıştır. Çocukluk, ergenlik ve genç yetişkinlik dönemlerinde ölme ihtimali de çok yüksektir. Yeni doğan cücelerde vücut sıcaklığı, ortalama bebeklere kıyasla biraz yüksek olur ve vücutta tutulan karbondioksit daha fazla terlemeye yol açar. Hidrosefali ve kafa-surat şeklindeki değişkenliklerinden kaynaklanan nüksedici, hasar yaratıcı kulak enfeksiyonları da durumu zorlaştırabilir. Yetersiz iyodun, rahim içi büyüme kısıtlılıklarının ya da psikososyal yoksunluğun yol açtığı cücelik gibi az rastlanan başka bazı durumlar beraberinde zihinsel geriliği getirir. Bilişsel ve zihinsel gelişimin genellikle hızlı ilerlemesine karşın, minik insanlar yine de azgelişmiş akciğer sistemine bağlı oksijen yoksunluğundan, yatkın oldukları sık kulak enfeksiyonlarının yol açtığı işitme yetisi hasarından ya da sosyal damgayı telafi etmeye odaklanma gereğinden dolayı okulda sıkıntı çekebilirler.

Erken teşhis hayati önemdedir; uygun koruyucu tedaviyle birçok ciddi komplikasyondan kaçınmak mümkündür. Nörolojik gelişimi ve iskelet gelişimini izlemek açısından, akondroplazili çocuklarda röntgen çekilmeli ve taramalar yapılmalıdır. Çenenin dişler için çok küçük olması durumunda, karmaşık diş düzeltme işlemleri gerekebilir. Bazı çocuklarda omurga, sinirlerin sıkışmadan sığmasına elvermeyecek kadar ince olur. Bu durum zayıflığa, uyuşmaya ve ağrıya yol açabilir. Küçük solunum yolu, cücelerde anestezi risklerini artırır. Omurga eğriliği erkenden düzeltilmezse, cüce bir çocukta kamburluk oluşabilir. İskelet displazisi olan bir bebek doğrulmuş halde bırakılmamalıdır; çünkü kafası, omurganın tutamayacağı kadar ağırdır. Ayrıca, sırtının eğilmesine yol açacak bir koltuğa oturtulmamalıdır; çenesini göğsüne dayamasını önlemek amacıyla, araba koltuklarına yastıklar konulmalıdır.

Kafanın boyun için fazla ağır olması nedeniyle, akondroplazili birçok minik çocuk çömelirken, kafasını yukarıda tutamaz; böyle çocukların ancak beşte biri emeklemeyi öğrenir. *Kar küreme* ve *tersine kar küreme*, itiş için bacakları kullanırken, kafayı bir denge noktası olarak yere dayamayı gerektirir; *örümcek emeklemesi*, *kütük yuvarlama*, *asker emeklemesi* ve *tabanları yağlama* tam da adlarının işaret ettiği türden hareketleri gerektirir. Akondroplazili çocuklar yürümeye hazır olduklarında, çoğu kez *ayakları tutarak dalma* yöntemiyle ayağa kalkarlar; yani, bacaklarını doğrulturken, kafalarını yerde tutarlar, ardından tam dik duruşa geçmek için vücutlarının üst kısmını yukarıya kaldırırlar; kas esnekliği düşük ve eklemler olağandışı katı ya da gevşek olabilir. Kısa boylu çocuklar söz konusu hareketleri ve başka birçok hareketi özgün bir tarzda veya sonraki bir gelişim aşamasında yaparlar. Mİ'lerin olası eklem ve iskelet sorunlarından dolayı jimnastikten, yüksek dalıştan, akrobasiden ve çarpışma sporlarından kaçınmaları öngörülür; bunun yerine yüzmeye, golfa ve düşük darbeli diğer spor dallarına özendirilirler. Minik çocukların normalde ortalama akranlarının ancak yarısı kadar yemek yemeleri gerekir; AMİ bu yüzden birçoğunun karşılaştığı kilo sorununa eğitici malzemelerle ve panellerle çözüm bulmaya çalışıyor.

Mİ'ler yetişkinlik döneminde kronik sırt sorunları, alerjiler, sinüs sorunları, artrit, romatizma, işitme sorunları, omurga şekil bozuklukları, uyuma güçlükleri, kronik boyun ağrısı, kollarda veya bacaklarda felç ya da zafiyet çekebilirler; yaşam boyunca ameliyatlar geçirme ihtimalleri ortalama akranlarına kıyasla çok daha yüksektir. Yetişkin cücelerin çoğunda belirleyici sorunlar iskeletle ilgilidir. Displazilere çoğu kez omurga stenozu, eklem şekil bozukluğu ve dejenerasyonu, disk sorunları eşlik eder. Akondroplazili yetişkinlerde bacaklara doğru inen zonklayıcı ağrılar, zayıflık, uyuşma, karıncalanma gibi arazları hafifletmek açısından, dar yapılı omurga üzerindeki basıncın çoğu kez cerrahi yoldan azaltılması gerekir. Omurga eğriliği yüzünden, kalbi ve akciğerleri, ayrıca hareketliliği etkileyen mekanik ve nörolojik komplikasyonlar ortaya çıkabilir. Cücelere sıklıkla uygulanan ameliyatlar arasında, omurga stenozunda felci ve ağrıyı önlemeye yönelik bel ameliyatı, kol ve bacak zayıflığını düzeltici boyun-omurga ameliyatı, çarpık bacaklarda cerrahi yolla kemik bölme ya da

ayırma, hidrosefalide şant takma ve tıkayıcı apneyi gidermeye yönelik müdahaleler sayılabilir.

Alabama'nın Huntsville kentinde lise son sınıfta okuyan Leslie Parks'ın Chris Kelly'yle flört etmesi, anne babasının hoşuna gitmemiş. Kızları için hayal ettikleri gelecekte bir cüceyle romantik gönül ilişkisine yer yokmuş, bir radyo programı yapımcısı ve DJ olan o cüce yerel bir şöhret olsa bile. "Tipik bir vasat çocuktum, hiçbir özel yanım yoktu," diyor Leslie. "Yani bir anlamda ona gönlünü kaptıran bendim. İçinde yer aldığım öğrenci birliği yönetimi için DJ partileri düzenliyordu. Anne babamın yaklaşımı başından itibaren şöyle bir şeydi. 'İlerlemeden bitir bu işi. Boşanmış bir adam, çocukları var, üstelik bir cüce, bir DJ, işe yaramazın teki.'" Leslie bir yıldızla flört ettiği kanısını taşırken, olayı öyle görmeyen anne babası, onu son sınıfta evden kovmuş. Birkaç ay içinde Leslie ve Chris evlenmiş.

Chris küçükken, anne babası onu düzeltmek için, maymun hipofiz bezinden elde edilen büyüme hormonu enjeksiyonları da dahil, piyasadaki her türlü yeni "tedavi"yi denemiş. İğneler sayesinde ya da belki iğnelere rağmen, Chris bir kırk beş boyuna, yani akondroplazili bir kişi için uzun sayılacak bir boya ulaşmış; cüceliğini tedaviye muhtaç bir tıbbi durum saymaya kesinlikle yanaşmamış. "Kendinden hoşnut olmak için kitlelerce beğenilmeye gerek duyduğundan, bir DJ ve sahne komedyeni olmaya yönelmiş," diyor Leslie. "Özellikle ihtiyaç duymadığı şey, birebir ilişkiydi." Chris'in önceki ilişkisinden olan her iki çocuğu da ortalama boyluymuş. Onunla evlenmesinden birkaç ay sonra gebe kalan Leslie, karnında bir cüce taşıyor olabileceğini ilk başta hiç düşünmemiş. Gebeliğinin yedinci ayında, bir ultrasón çektirmeye gitmiş. "Doktorlar 'Kafası yedi aylık biri için çok büyük. Uyluk kemiği ise yedi aylık biri için çok kısa. Nasıl iş bu?' dediler." Leslie ne iş olduğunun tamamen farkındaymış. "Yıkıldım. Önceden öğrenmiş olmama seviniyorum çünkü onun doğmasından önce, üzüntümü atlatmaya zamanım oldu." Leslie kocasıyla ona benzeyen bir çocuk ihtimali karşısında duyduğu kederi konuşamamış.

Buluğ çağına erken girmiş erkeksi bir kız olan Leslie'nin öteden beri çarpık bir benlik bilinci varmış. "Daha üçüncü sınıftayken geliştiğim için, çocuklar benimle alay ederdi. Vücudumda terslik olmasından hep utanırdım." Chris'le tanıştığında aşırı kiloluymuş, evlilikten sonra daha da kilo almış; Jake'i doğurduğunda artık irikıyım ve biraz depresyonlu biriymiş. "Onu hastaneden eve getirirken, 'Bu şimdiye kadar üstlendiğim en kötü çocuk bakıcılığı, annesi bir an önce gelip de onu alsa ya!' diye düşündüğümü hatırlıyorum." Leslie'nin anne babası cüce bir toruna sahip olunca dehşete kapılmış ama tutumları zamanla yumuşamış. Leslie'nin pediatri hemşiresi olan annesi, onu Birmingham Çocuk Hastanesi'nde Mİ'ler konusunda tecrübeli bir nöroloğa göndermiş. Leslie'nin pediatri uzmanı, Jake'in sıkça kusmasının normal olduğunu ve uyurken sırtını kamburlaştırdığında, onu düzeltebileceğini belirtmiş. "Ardından, 'Başını arkaya atarak ve boynunu kıvırarak mı uyuyor?' diye soran bu uzman, sebebini şöyle

açıkladı: 'Bu duruşla en serbest, en rahat şekilde nefes alıp verirler. Sakın başını oynatma.' Bunu bilmiyordum."

Tıpkı yerel doktorlar gibi, Chris de oğlunun durumunu önemsemezken, Leslie'nin anne babası kızlarının hayatını açıkça bir felaket olarak görmüşler. Leslie ve Chris bu sorunlardan geçerken, gittikçe birbirlerinden soğumuşlar, sonunda da Jake iki yaşındayken boşanmışlar. Jake çocukluğunda bazen ağlayarak, "Ufak biri olmak istemiyorum," dermiş. Leslie'nin içinden de ağlamak gelirmiş. "Benim de onun için üzüldüğümü bilmesinde ne yanlışlık olabilirdi ki?" diyor. "İnsan, çocuğunun durumunu umutsuz gördüğünü ona belli etmek istemez ama yaşadıklarını görmezlikten gelmek de istemez. Birkaç sefer 'Bunu babacığınla konuştun mu?' diye sorduğumda, şu cevabı aldım: 'Hayır, şimdiki halimde olmak istemediğim, yani onun gibi olmak istemediğim için ağlıyorum. Bu durum onu incitir.'"

Jake öğrenmede bazı gecikmeler yaşamış; ilgi odağı derslerden ziyade sosyal ilişkilermiş. Üçüncü sınıfı bitirdiğinde, Leslie geride kalmakta olduğu endişesine kapılmış. Özel testlerde bir öğrenme güçlüğü ortaya çıkınca, onu özel eğitim veren bir yenilikçi okula naklettirmiş. Oğlu bundan hoşlanmamış. "Jake rol yapabilir," diyor Leslie. "Bu marifetini televizyonda göstermiş biridir; çok girişkendir. Düşünebilir, konuşabilir; ama iş kâğıda dökmeye gelince, bunu hiç beceremez. Küçük cüceler için iyi motor becerilere dönük uğraş terapisinden karşılıksız yararlanma hakkı var ama bunun için pediatri uzmanının sizi sevk etmesi gerekir. Nasıl başvurulacağını bilmiyordum."

Jake daha küçük yaştayken, Chris yeniden evlenmiş. Çok geçmeden yeni karısı Donna gebe kalmış. Tıpkı Leslie gibi, o da ortalama bir çocuğunun olacağını varsaymış ve yeni doğan oğluna akondroplazi teşhisi konulunca şaşkınlığa uğramış. Donna'nın telefonla arayarak tavsiye istediği Leslie çok kızmış. "İçimden ona 'Seni gidi kaltak. O kocana çocuk nafakası davası açmalıydım çünkü her şeyini seninle dolaşıp eğlenmeye harcıyor. Şimdi kalkmış benden yolunu kolaylaştırmamı istiyorsun?' demek geldi." Ama Andy adlı bebeği gördüğünde, bir şeyler yapması gerektiğini anlamış. "Kendi kendime yakarmaya başladım: 'Jake'in sahip olacağı tek kardeş bu ve engeli aşmam gerekir.' Öyle de yaptım." Leslie kol kanat gerdiği Donna'nın Birmingham'daki doktorla görüşmesini sağlamış ve onu karşılaşacağı ortopedik güçlükler konusunda uyarmış. "Bir yıl önce, Chris ve Donna bana gelip dediler ki, 'Vasiyetimiz üzerinde çalışıyoruz. Her ikimizin başına da bir şey gelirse, Andy'yi yanına alır mısın? Ona sahip çıkmanı isteriz.' Ağlamaklı oldum. 'Aman Tanrım, tabii ki olur,' dedim."

Leslie ve Chris ebeveynlik konusunda çok farklı anlayışlara sahip. "Babam korku yanıdır," diyor Jake bana. "Annem ise 'Elbette, top da oynayacaksın, beyzbol da oynayacaksın, kimseden farkın yok,' tavrı içinde." Leslie ise şunu söylüyor: "Eskiden bana yapışıp kalırdı. 'Nereye gidiyorsun, anneciğim?' 'Banyoya gireceğim işte. Kırk beş saniyede çıkarım.' Neredeyse panik atak geçirirdi. Ona derdim ki, 'Çık artık rahimden! Doğdun işte! Çek git!' Ama birilerinin ona, 'Sorun yok, başarırsın,' demesine gerek duyar." Jake'i on iki yaşındayken yanında götürdüğü

bir veli toplantısında, tek başına koridorlarda dolaşmasına izin vermesinden dolayı herkesçe kınanmış. "Onlara dedim ki, 'Yedinci sınıfta o. Hangi yaşın uygun olduğunu düşünmüyorsunuz; hangi boyun uygun olduğunu düşünüyorsunuz.'"

Zamanla ergenliğin tipik sorunları baş göstermiş. "Kendimi minik bir kişi olarak görmem, ta ki biri çıkıp bunu yüzüme vuruncaya kadar ve genelde insanların davranışı böyle," diyor Jake. Leslie şu açıklamayı yapıyor: "Herkes Jake'i sever. Çok popülerdir. 'Hay hay, seninle dans ederim. Arkadaş oluruz.' Hepsi ona bayılır ve dansa kalkan ilk kişi Jake olur. Son iki sınıftaki danışmanlarının ikisi de 'Ondaki özsaygı keşke bütün çocuklarda olsa,' dediler. Ama sevgililerin istendiği o sancılı aşamaya girmekte olduğumuzu biliyorum."

Jake on üç yaşına geldiğinde, Leslie onu bir AMİ toplantısına götürmeye karar vermiş. "Tek bir kişiyi tanımıyorduk," diyor. "Kafasında 'Hepsiyle arkadaş olacağım, dansa kalkacağım, şunu yapacağım, bunu yapacağım,' diye kurmuştu. Ortama girdiğimizde ise şaşkına döndü, ben de öyle." Jake'in daha sonra bana söylediği ise şuydu: "Normal hayatta insanlarla sohbete koyulmak, arkadaşlık kurmak için boyumdan yararlanırım. O ilk toplantıda, tek kozum kendi kişiliğimdi." Jake o hafta boyunca, çoğu cücelerin kardeşi olan uzun insanlarla arkadaşlık etmiş sadece. "Çok revaçtasın!" demiş Leslie ona. "Niçin bazı minik arkadaşlar edinmiyorsun?" Ama Jake henüz hazır değilmiş. Ertesi yıl durum farklı olmuş. "Tam bir yeniyetme kesildi," diyor Leslie. "Dans salonuna gizlice girdim ve öylece duvara yaslanıp etrafı seyrettim. Bir de ne göreyim, dans ediyor, hem de slow müzik eşliğinde!" Leslie oğlunu çok daha büyük bir kıza, kendi yaşı konusunda yalan söylerken de yakalamış; kısa boylu insanların yaşını kestirmek bazen zor olabilir ve Jake de nispeten uzun sayılır. "İçimden, 'Şimdi foyanı ortaya çıkarmayayım, nereden on sekiz yaşında oluyorsun,' diye geçirdim," diyor Leslie. "Öte yandan, bu işin üstesinden gelmesine çok sevindim." Jake'in AMİ'ye bayılmasına karşın, Leslie için kendi dünyasında da mutlu olması önemli. Jake'in bana bunu ifade edişi şöyle: "Kimliğimi belirleyen tek yön olduğu söylenemez."

Bu kitap boyunca sürekli karşımıza çıkacak olan tedavi ve kabullenme seçenekleri sorununun Leslie Parks'ta uyandırdığı belirli bir duygusal titreşim vardı. Onunla tanıştığımda, kısa bir süre önce mide baypas ameliyatı geçirmişti. O sırada 14 kilo vermiş durumdaydı ve amacı 45 kilo daha vermekti. "Şişmanlık benim için katlanılması gereken bir durum," dedi. "Kısalık ise Jake için katlanılması gereken bir durum. Onu kendi haline bıraktığım yönünde korkunç bir suçluluk duygusu içindeydim. Nasıl kalkıp çocuğuma, 'Kendini kabullenmeyi ve durumunla barışık olmayı öğrenmelisin,' diyeyim? Hem de ben öyle değilken. Derdim onun uzun boylu olması değil. Ama o genleri düzenlemeye yönelik çalışmalar dava konusu edilirse, ben haklı çıkarım. Kendi bedenime böylesine üzülürken, onun için yapılabilecek şeylere açığım. Ama kendi sorunlarımı ona yüklemek istemiyorum. Ne yazık ki her iki mesajın anlaşılmasını sağlamak neredeyse imkânsız."

Çoğu cücenin toplumda alay konusu olmaktan rahatsızlık duymasına ve bazen ciddi kısıtlamalarla ve sağlık sorunlarıyla karşılaşmasına rağmen, şen çocuklar

oldukları yönündeki klişe doğru gibi görünüyor. Yakın dönemdeki çalışmalar bunun büyük ihtimalle durumlarıyla biyolojik bağlantılı bir özellikten ziyade sosyal durumları rahatlatıcı bir telafi biçimi olduğuna işaret ediyor. Ancak birçok Mİ, böyle bir bakışın hayatındaki güçlüğü önemsizleştirdiği kanısında. İlk baştaki duygusal gelişim oldukça olumlu görünür; genel mutluluk ölçülerine göre, Mİ'ler genel nüfusa kıyasla çocukluk dönemini gayet iyi geçirir. Çocukların niçin farklı olduklarını sormalarıyla birlikte, anne babalar zor bir dönem yaşar. Ayrıntıları geçiştirmek, tıpkı abartmak gibi zehirleyici olabilir. Antropolog Joan Ablon *Living with Difference* [Farklılıkla Yaşamak] kitabında şunu yazar: "Görünüşe bakılırsa, aşırı korumacılık çoğu anne babanın şu ya da bu dönemde düştüğü bir tuzaktır." Cüce çocuklar çoğu kez bebek muamelesi görmekten yakınırlar. California merkezli Kısa Boy Vakfı'nın kurucusu Richard Crandall, cüce çocuğu olan anne babalara şu tavsiyede bulunur: "Pusete bindirme yaşından sonra puset kullanma itkisine sakın boyun eğmeyin. Evet, sizin her adımınıza yetişmek için çocuğunuzun dört adım atmasının gerekmesi, çarşıda gezinmenizi yavaşlatabilir. Ama çocuğunuzu pusete koyup ona bir bebekmiş gibi davranmaktansa, yarım saat erken gidip onun temposuna uygun olarak yürümeniz daha iyidir." AMİ'nin Britanya'daki dengi olan Kısıtlı Büyüme Derneği, 2007 tarihli bir anketten çıkan sonuçları özetlerken, daha normal şekilde davranılan cücelerin genelde daha özgüvenli ve buna bağlı olarak yetişkinlikte daha becerikli olduğu saptamasında bulunmuştur.

Ergenlik döneminde ortalama boydaki kardeşlerine kıyasla, Mİ'lerde depresyon düzeyi yükselirken, özsaygı düzeyi düşer. Ortalama anne babadan olan Mİ'lerde depresyon düzeyinin, Mİ anne babalardan olan Mİ'lere kıyasla daha yüksek gibi görünmesi, geneldeki en halisane çabalara rağmen, Mİ olmanın çilelerini ilk elden bilen anne babaların kendi çocuklarının karşılaştıkları olaylara daha büyük empatiyle ya da duyarlılıkla yaklaşma becerisinin işareti olabilir. Bu durum daha derin bir düzeyde, dikey bir kimlikle yetişme ve yatay bir kimlikle yetişme arasındaki farklılığı yansıtır; benzer bünyeli yetişkinlerle birlikte büyüyen cüce çocuklar, ortalama boya ve vücut ölçülerine sahip aile fertleriyle çevrili halde büyüyen cüce çocuklara nazaran, kendileriyle daha barışık bir *normallik* anlayışını içselleştirirler. Ergenler tam boya eriştiklerinde, cüceler ve akranları arasındaki tezat belirginleşir. O zamana kadar ortalama insanların dünyasında yaşamaktan hoşnut olan birçok Mİ, erotik bakımdan sapkın görünmeyeceği diğer Mİ'lerle temasa girme gereğini keskin biçimde duymaya başlar. AMİ ve benzer kuruluşlar bir nimet olabileceği kadar bir dert de olabilir; Ablon, AMİ'ye katılmanın bütün sorunlarını cüceliklerine bağlayan ve artık kişisel kusurlarını kabullenmek durumunda olan kişilerde travma yaratabileceğine dikkat çeker.

Cüceler olgunlaşırken dikkatli bakışlara gittikçe daha fazla maruz kalırlar ve gerçekte olduklarından daha genç görünür olmaktan çıkarlar. Yakın dönemdeki bir araştırmaya göre, akondroplazili yetişkinlerde "özsaygı, eğitim, yıllık gelir düzeyi daha düşüktür ve bir eş bulma ihtimali daha azdır." Gelir istatistiği

Mİ'lere karşı kurumsal ayrımcılığı doğrular; aynı araştırmada cücelerin demografik açıdan çoğu hususta benzer durumda olduğu söylenebilecek aile fertlerinden dörtte üçünün yılda 50 bin dolardan fazla kazandığı, cücelerin yıllık kazancının ise bu tutarın üçte birinden az olduğu saptanmıştır. Yüksekokul çağındaki AMİ üyelerinin büyük çoğunluğu yüksekokula giderken AMİ dışında bu sayı muhtemelen çok daha düşüktür. Akondroplazili doğan ve şimdi Johns Hopkins Hastanesi'nde pediatri ortopedi cerrahı olan Michael Ain, bir tıp okuluna başvurduğunda yaşadıklarını şöyle anlatır: "En fazla anlayışın görüleceği sanılan bu meslek alanında bağnazlık en yüksek düzeydeydi. Doktorlar bana dedi ki, 'Sen doktor olamazsın. Hiç başvurma.' İlk görüştüğüm kişi, boyumdan dolayı hastalarımda saygı uyandıramayacağımı söyledi bana." Önyargı düzeyi sahiden şaşırtıcı olabilir. AMİ'nin eski başkanı Ruth Ricker, bir kiracısını akşam yemeğine götürdüğünde, garsonlar sürekli kiracıyı muhatap alarak, "O ne yemek ister acaba?" diye sormuşlar. Ricker'ın yorumu şöyle: "İyi işi olan *benim*; iyi eğitimli olan *benim*. Mülk sahibi olan *benim*. O *bana* kira ödüyor ve garsonlar bana sanki tamamen âcizmişim gibi davranıyor."

AMİ'ye katılamayan bazı cüceler, üye olmamalarını bir siyasal tutum sayıyorlar. *Miami Herald*'da bir Mİ spor yazarı olan John Wolin, AMİ'yle sorunlarını "İnsan farklı olunca, konumu kimliğini belirleyecek güçte olunca, direnme yönünde bir dürtü ortaya çıkar," sözleriyle özetliyor. *Newsday* başka bir Mİ'nin şunu söylediğini aktarıyor: "İster inanın ister inanmayın, bir cüce için en zor şey başka bir cüceyle ilk kez karşılaşmaktır. İnsan aynaya baktığında, bir cüce görmez. Görmek istediği şeyi görür. Ama sokakta başka bir Mİ'yi gördüğünde, hakikati anlar." AMİ üyeleri böyle aleyhtarları çoğu kez cücelikleriyle barışık olamadıkları için kendilerinden nefret duygusuna kapılmakla suçluyor. Nitekim, Wolin uzun süreden beri üye olan ve bir AMİ toplantısında kendisine rehberlik eden daha genç bir kadın için, "Benden önce ömrü boyunca durumunu kabullenmiş biriydi," diyor.

Beverly Charles 1973'te doğduğunda, doktorlar annesi Janet'a, kızının hep minik kalacağını söylemiş. Ama eğitimi sınırlı olan ve daha önce cüceliği tanımayan Janet, ne kadar minik olacağını anlamamış. Tekerlekli sandalyeye mahkûm eski bir Vietnam muharibi olan kocasına haberi verdiğinde, "Küçük ya da büyük olsun, ona sevgimiz hiç değişmeyecek," karşılığını almış. Janet sonraki aylarda kızını, büyüme sürecinin izlenmesi için haftada bir kez pediatri uzmanına götürmüş; ama iştahsız olan Beverly'nin kilosu inatla aynı düzeyde kalmış. "Doktor kilo vermeye başlamadığı sürece, endişe etmemize gerek olmadığını söyledi ama yaklaşık üç aylıkken bu durum ortaya çıktı ve deliye döndüm," diye hatırlıyor Janet. Derken Beverly'nin burnunun tamamen tıkandığı ortaya çıkmış; meğer yiyecek yutarken nefes alıp veremediği için, süt emmekte sürekli güçlük çekiyormuş.

Charles ailesinin yaşadığı Pennsylvania'nın Lancaster kasabasındaki doktorlar, kızı Hershey'deki uzmanlara havale etmiş. Uzmanlardan biri Almanya'daki

bir klinikte tedaviyi tavsiye ederek, Janet ile Beverly'yi oraya göndermek için para toplamaya çalışacağını belirtmiş. "Ama korktum," diyor Janet. "Pek büyümediğini görünce, çocuğumu benden alacaklarını sandım." Beverly'nin cüceliği büyük ihtimalle bir hipofiz yetersizliğinin sonucu çünkü onda displazilerde şekil bozukluğu yok; ama Hershey'deki doktorlar başka bir şey yapamayacaklarını söylemişler. Hiç kimse onlara, iki saatten az uzaklıktaki Johns Hopkins'in cücelik konusunda yetkin bir merkez olduğundan ya da Beverly'deki cücelik biçiminin zamanında enjekte edilen büyüme hormonuna pekâlâ olumlu tepki verebileceğinden söz etmemiş.

Beverly'de önemli öğrenme güçlüklerinin olduğu kısa sürede ortaya çıkmış. Yalnız kalmaması için, annesi her gün okul otobüsünde ona eşlik etmiş. İlkokul yalnızlık içinde geçmiş; lise yılları ona korkunç gelmiş. "Ha bire benimle alay ederlerdi," diyor Beverly. Bir oğlan ona acımasızca sataşıyormuş. "Şiddetin yararına inanmam," diyor Janet. "Ama Beverly'ye, 'Bir daha seni rahatsız ettiğinde, var gücünle burnuna yumruğu indir,' dedim." Oğlanın anne babası Janet'e uğrayarak, "Oğlumuzu hırpalayan kızın nerede?" diye sormuş. Janet kanepede oturan bir on sekiz boyundaki Beverly'yi işaret etmiş. Alaylar kesilmiş.

Liseden sonra evden ayrılmayan Beverly önce bir Salvation Army mağazasında, ardından bir matbaada çalışmış. Yirmi yedi yaşına girdiği 2001'de, Janet televizyonda Amerika'nın Minik İnsanları adlı kuruluşa değinen bir haber görmüş. Daha önce orayı hiç duymadığı gibi, minik insanların bir topluluğunun olduğundan haberi de yokmuş. O zamana kadar onun ve Beverly'nin karşılaştığı yegâne minik insanlar, Lancaster merkezindeki bir markette çalışan yaşlı bir çiftmiş. Janet yerel AMİ şubesinin şefini telefonla arayarak şunu söylemiş: "Sizinle kızım hakkında konuşmalıyım. Buraya gelip bizimle Friendly's restoranında öğle yemeği yer misiniz?" Janet'ın ifadesiyle Beverly'nin "yeniden doğuşu" böyle başlamış. "Artık yalnız değildim," diyor Beverly. Aile yerel AMİ şubesi toplantılarına her zaman birlikte katılmış, ertesi yıl da ilk kez ülke çapındaki toplantıya gitmiş.

Charles ailesiyle tanıştığımda, otuzuncu yaş gününe sadece birkaç gün olan Beverly hâlâ evde kalıyordu. Çocuksu havası bana dokunaklı geldi; konuştuğumuzda, annesinin kucağına kıvrılmış halde oturuyordu. Janet kesin bir ifadeyle, mesai saatleri dışında hiç ayrılmadıklarını belirtti bana. "Hiçbir yere tek başına gitmesine izin vermiyordum," dedi. "Bakın işte, Elizabeth Smart nasıl da kaçırıldı – hiçbir riske gitmek istemiyorum."

New England bölgesinde 1950'lerin sonlarında cücelik ayıp sayılmaktaymış. Leslye Sneider'in annesi bir cüce doğurduğunu öğrenince, sinir krizi geçirmiş ve üç yıl bir psikiyatri hastanesinde kalmış. "Annem otuz sekiz yaşındaydı," diyor Leslye. "Her şeyden önce çok kırılgan bir yapısı vardı ve durumu bir türlü kabullenememiş. Bu yüzden beni hiç görmemiş, kucağına hiç almamış. Doğmamla birlikte çöküvermiş." Leslye'nin babası da çok daha iyi bir tavır göstermemiş. "Doktorların ona bir cüce olacağımı bildirmesi ve annemin McLean'e yatırılması, bardağı taşıran son damla olmuş. Tekrar anne babasının yanına yerleştiği için,

beni anne tarafından ninem ve birkaç teyzem Maine eyaletinin çeşitli yerlerinde dolaştırıp büyütmüş."

Leslye, annesinin hastaneden çıkınca, "duruma ayak uydurmak için elinden geleni yaptığını" hatırlıyor. "Ama annem minik bir kişi olmamın gereklerini asla yerine getirmedi. Birlikte alışverişe çıktığımızda, biri laf atınca ya da gözlerini dikince, annem 'Aman Tanrım! Ne diye bu durumla uğraşmak zorundayım?' derdi." Leslye'nin babası uzak kalmış; küçük kızın en yakın ilişkide olduğu kişiler, çoğunlukla Maine'e göç etmiş Fransız asıllı Kanadalı bakıcılarıymış. "Hepsi gerçekten harika, sevecen Fransız Katolik ailelerindendi. Anne babamın katı inançlı Yahudiler olmasına karşın, onlarla birlikte kiliseye giderdim. Onlar olmadan hayatımın nasıl bir hal almış olacağını düşünmek hiç içimden gelmiyor."

Leslye on bir yaşına kadar, başka bir minik kişiyle tanışmamış. O yıl annesi AMİ'den haberdar olmuş ve Leslye'yi bir bölgesel toplantıya götürmüş. Leslye on altı yaşındayken, ilk kez ülke çapındaki toplantıya katılmış. "Ulusal kuruluştan sürekli bültenler alırdık ve bültenlerde hep orada harika zaman geçiren genç yetişkinlerin resimleri bulunurdu. Bunlar daima aynı kişilerdi. AMİ bünyesinde kenarda duranlar, etkinliklere sessizce katılanlar, bir de 'gözde' insanlar vardır. Bir şekilde o kalabalıkla uyuştum." Leslye lisede çok mutsuzmuş. "Sanırım, AMİ benim için, ortalama boylu olmam halinde lisenin bürünmüş olacağı ortam demekti." Leslye flört olasılıklarını kovalamış ama uzun süreli bir bağlılık açısından, bir haftada birini yeterince tanımak zormuş. "Birçoğumuz düşünecek zamanın olması halinde belki varmamış olacağımız ilişkilere varırız. Ben harika bir kişide karar kıldım ama ilgi alanları açısında birbirimize ışık yılı kadar uzaktık," diyor Leslye.

Leslye'ye annesini çılgına dönmeye ve hastanede uzun kalışlara neyin yönelttiği uzun bir süre anlatılmamış ama bir düzeyde bunun hep farkındaymış. Annesinin çıldırmasına yol açtığını anlamak, onun için ağır bir yük olmuş. "Bu yüzden çocuk gelişiminin erken evresine ve nesne ilişkileri teorisine büyük ilgi duyarım," diyorum. "Muhtemelen yine bu yüzden hiç çocuğum yok. Bunun yerine bir sürü çözülmemiş kızgınlığım var."

Leslye AMİ'deki en yakın arkadaşlarının birçoğu Californialı olduğundan, UCLA'ya başvurmuş ve kabul edilmiş. Bir terapist bulmuş ve o zamandan beri sürdürdüğü antidepresan ilaç tedavisine başlamış. "Uzun süreden beri pek de beklenen düzeyde hareket etmediğimi kavramamı sağladı. Bir anda, "yok canım" der gibi oldum. Normal denilen şey böyle mi hissediliyor?"

Tanıştığımızda Leslye ellisine yaklaşıyordu ve hayatıyla artık barışıktı. "Hayatımın farklı olmasını istememiş olacağım duygusuna hep dönerim," diyor. "Bir cüce olmam sayesinde bazı şaşırtıcı deneyimler yaşadım." Dustin Hoffman'la bir cücenin de yer aldığı bir proje üzerinde çalıştığı sırada dostluk kurmuş. Paul Steven Miller'la dokuz yıl süren romantik bir gönül ilişkisi olmuş ve birinci Clinton yönetimindeki kişilerin birçoğunu tanıma fırsatını bulmuş. "Başka bir hayata açıldım," diyor. "Paul okula dönmemde gerçekten etkili oldu." Görüşmemiz sırasında, Leslye Albuquerque kentindeki Koruma ve Savunma Sistemi'ni yöneti-

yordu, yani yerel yönetim bünyesinde önemli bir yurttaşlık hakları görevindeydi. "Hayatıma cüceliğimin mi, yoksa yaşadığım depresyonun ve çevremde gördüğüm diğer her türlü depresyonun mu daha büyük etkide bulunduğunu merak ederim bazen," diyor. "Hüzünle karşılaştırıldığında, cücelikle başa çıkmak daha kolaydı."

Paul'dan ayrıldıktan sonra, Leslye yine bir cüce olan Bruce Johnson adlı bir sanatçıyla romantik ilişkiye girmiş. "Eğer minik olmasaydım, Bruce'la birlikte olamazdım," diyor. "Beni bu noktaya getiren miniklikten nasıl pişmanlık duyabilirim ki?" Bruce'un ailesi Leslye'nin ailesinin zıddıymış, yani açık ve kabullenici bir tutum içindeymiş. O doğduğunda, doktor anne babasına "Onu alıp eve götürün ve ona herhangi bir bebek gibi davranın," tavsiyesinde bulunmuş ve onlar da aynen böyle yapmış. Buna rağmen, Bruce şunu itiraf ediyor: "Bazen başka bir cüceyi seyrettiğimde, yetişkinmiş gibi görünmeye çalıştığımız hissine kapılırım. İnsanın gerçek görünüşünün üstesinden gelmesi ömür boyu süren bir projedir." Bruce önemli ölçüde engelli biri. "Hayata yeniden başlayabilsem, bir cüce olmak istemem. Fazlasıyla güçlük çektim. Leslye'den çok daha fazla sağlık komplikasyonu ve ameliyat geçirdim, şu anda bitkinim. Benim açımdan o, cüceliğin en iyi yanı; ama onu her halükârda severdim."

Koşuma bağlanmış bir cücenin ortalama boylu ve çoğu kez sarhoş bir kişi tarafından bir şilteye ya da yumuşak başka bir yüzeye doğru olabildiğince uzağa atılmasına dayalı bir "spor" olan cüce fırlatmaya karşı propaganda yürüten birçok cüce vardır. Şimdiye kadar cüce fırlatmaya karşı yasaların çıkarıldığı yerler sadece Fransa, Florida, Michigan, New York ve Illinois'nın Springfield kentidir. Gerek Florida'daki, gerekse Fransa'daki yasaklar hiçbir güçlükle karşılaşmaksızın işlerlik kazanmıştır. New York'taki yasak ise yürürlüğe girdiği 1990'dan beri ara sıra yaptırımı gerektirmiştir. Mart 2002'de polis bir Long Island barındaki cüce fırlatma yarışmasına katılanları ifade vermeye çağırdı; Şubat 2008'de Staten Island'daki bir bar sahibinin planladığı "cüce bovlingi" yarışması, yerel bir gazetenin kaykaya oturtulan cücenin bir dizi kukayı devirmek üzere bir yoldan aşağıya doğru yuvarlandığı bu cüce fırlatma biçiminin de yasaya aykırı olduğunu bildirmesinden sonra iptal edildi. Menkul kıymet aracılarına yönelik aşırı ve uygunsuz hediyelere dönük 2005 tarihli bir SEC soruşturmasında, Fidelity Investments firmasının yüksek performanslı aracılardan biri için düzenlediği 160 bin dolarlık gösterişli bir bekârlığa veda partisindeki şenlikler arasında cüce fırlatmanın da bulunduğu saptandı.

Böyle bir nesneleştirmeyle günümüzde karşılaşmak sarsıcıdır; ama cücelerin sıklıkla yaşadığı ve darbeyle ağırlaşabilen iskelet sorunları göz önünde tutulduğunda, uygulamanın özellikle meşum olduğu söylenebilir. Cüce fırlatma yarışmalarına çoğu kez zor şartlardaki cüceler katılır ve bu yolla tek gecede cazip bir gelir elde etmek mümkündür. Yasağa karşı çıkan bazı cüceler, geçimlerini istedikleri gibi sağlamalarına izin verilmesi gerektiğini savunarak, profesyonel futbolun da vücutta hasarlara yol açtığına işaret etmişlerdir. Öbürleri ise uygulamaya göz yummanın sadece fırlatılmayı sineye çeken cüceleri değil, geri kalan

cüce camiasını da inciterek, kamuoyunda cücelerin insandan aşağı olduğuna dair bir algı yarattığı ve böylece alaycı ortamı kalıcılaştırdığı kanısındadır. Cüce fırlatmaya karşı çıkanlar, bazı cüceleri fırlatmanın bütün cücelerin fırlatılabileceği imasını içerdiğini ileri sürerek, kadın fırlatmaya ve hatta köpek fırlatmaya asla izin verilmeyeceğine dikkat çekerler.

AMİ içindeki bazı kişilere göre, bir cücenin *Radio City Noel Gösterisi*'nde elf rolü oynaması da aşağılayıcıdır. Buna karşılık, birçok cüce için Radio City ve benzer mecralar kolay kazanılan para demektir; cüce oyuncuların asıl itirazı, *The Station Agent* [İstasyon Memuru] ve *Death at a Funeral* [Cenazede Ölüm] filmlerinde başrol oynayan ve *Games of Thrones* [Taht Oyunları] adlı HBO dizisindeki rolüyle bir Emmy Ödülü kazanan Peter Dinklage başta olmak üzere) birkaç istisna dışında, kendilerine genel rollerin nadiren verilmesidir. Böyle bir oyuncunun bana söylediği şey şu: "Eski bir İspanyol atasözü vardır: Isındığım sürece, kimsenin bana gülmesine aldırmam." Mİ oyuncu Mark Povinelli de şöyle diyor: "Bana bir senaryo verildiğinde, sayfaları hızla karıştırarak, nerede birinin ayak bileğini ısıracağıma, hayalarına yumruk atacağıma ya da uzun boylu adamla dövüşeceğime bakarım." AMİ 2009'da Radio City için eleman bulanların toplantılara katılmasını yasakladı. Bir cücenin ebeveyni ise "Kızım Radio City'de rol aldı ve bundan hoşlandı," diyor. "O bir pediatri onkoloji hemşiresi. Geçim için bir elf kılığına girmeye mecbur kalacağı, hayatının hiçbir aşamasında aklından geçmemişti." AMİ'nin avukatlık komitesi başkanı ve Michigan Eyalet Üniversitesi'nde biyoetik dalında doktora adayı olan Joe Stramondo şunu belirtiyor: "Cüce insanlar olumsuz bir yaklaşımla sunulduğunda, o rolü oynamak da genellikle cüce insanlara düşüyor. Bu da meseleyi karmaşık hale getiriyor."

Klişeler dirençlidir. *Celebrity Apprentice* [Çırak Ünlüler] adlı NBC dizisinde, eski Amerikan futbolu yıldızı Herschel Walker'dan, All marka deterjanıyla ilgili hızla yayılacak bir reklam filmi yapması istendi. "Acaba minik insanları filmde oynatsak ve küvette All deterjanıyla yıkanmalarını sağladıktan sonra, kurutmak üzere ipe assak nasıl olur?" dedi. Joan Rivers "Onları benim terasımda asabiliriz," karşılığını verdi. Cüce bir çocuğu olan Jimmy Korpai, bu ünlülerin insanları kendi kızını alaya almaya teşvik ettiğini ileri sürdü ve cüceler için sıradan bir olaya dönüşen bu alayların helak edici olduğunu belirtti. "Herschel Walker'ın siyah bir kişiye ne yapması gerektiğini söylediğimi bir düşünün," dedi ve Federal İletişim Kurulu'na yazılı şikâyette bulundu.

Endonezya'nın Flores Adası'nda bir cüce ırkına aitmiş gibi görünen iskeletler bulunduğunda, Alexander Chancellor *Guardian*'da onları tarif etmek için tiksindirici derecede saygısız bir dilin kullanılması üzerine bir yazı yazdı. "Medyadaki haberler ilk başta bu kadim cüceleri bir 'insan' türüne mensup gibi anlatırken, daha sonra biz modern insanlardan olabildiğince kapsamlı biçimde uzak tutmaya yönelerek, onlardan 'şeyler' ve 'yaratıklar' diye söz etmeye başladılar. Oysa onlar besbelli ki taş aletler yapmayı, kibrit kullanmadan ateş yakmayı ve av seferleri düzenlemeyi biliyorlardı. Bunlar süpermarket bankolarında gördüğünüz çoğu kimsenin sahip olduğu kapasitenin ötesinde becerilerdir." Günümüzde

Orta Afrika'nın Aka, Efe ve Mbuti kabilelerinde insan boyu genellikle bir on beşi geçmez. Onları nitelendirmek için çoğu kez kullanılan *Pigme* ibaresi bir hakaret sayılır ama yaşadıkları sorunların belki de en küçüğü budur: Afrikalı Pigmeler çoğu kez köle gibi ölesiye çalıştırılmış, soykırım girişimlerine hedef olmuş ve hatta "büyülü güçler" peşindeki saldırganların yamyamlığına maruz kalmıştır.

Lynn Harris'in *Salon* haber sitesinde çıkan ve bücür kelimesinin sözlükten çıkarılmasını konu alan 2009 tarihli bir makalesi, genelde eğitimli ve seçme bir okur kitlesinden olağandışı tepkiler gördü. Bir okur mektubu şöyleydi: "Sineye çekin. Aldırmazlıktan gelin. Ha, bir dakika, aldırışsız olan cücelerdir, öyle değil mi? Sanırım, bücürler alıngan. Çok fena. Yerinizde olmak istemezdim." Başka birinde şunlar yazılıydı: "Herhangi bir kişinin ya da topluluğun nasıl anılmayı *tercih* ettiğini bana bildirmesine tamamen destek veriyorum. Ne var ki bana sadece onaylanan kelimeleri kullanmak *ZORUNDA* olduğum söylenirse, tepkim 'Çek git işine!' demek olur."

Anna Adelson 1974'te New York'taki Beth Israel Hastanesi'nde doğmuş; annesi Betty ve babası Saul, onu ilk gördüklerinde sevince boğulmuşlar. Betty'nin birkaç dakika kucağında tutabildiği Anna, yıkanmak üzere alınıp götürülmüş. Ertesi sabah ve öğleden sonra, Betty hemşirelerin bebeği niçin geri getirmediklerini bir türlü anlayamamış. Sorular yöneltip durmuş ve sonunda bir hemşire, Anna'yı getirmiş ama bunu çok isteksizce yapıyor gibiymiş. O akşam Saul'un dört yaşındaki oğulları David'in yanında kalmak üzere eve girmesinden sonra, Betty'yle konuşmak üzere doğum uzmanı odaya gelmiş. "Bana, 'Sanırım, kızınızda Hurler sendromunun çıkma ihtimali yüzde 50 oranında, geriliğe ve erken ölüme yol açan bir hastalık bu,' dedi," diye hatırlıyor Betty. "Ardından çıkıp gitti ve yalnız kalınca, bütün gece ağladım."

Ertesi gün, Betty ve Saul'un Anna'yla birlikte eve gitmesinden hemen önce, hastanenin neonatoloğu onlara, Anna'da "akondroplazi denilen bir şey" olduğunu bildirmiş. "Ailenizde kısa boylu kimse var mı?" diye sormuş. Betty, "Dede ninelerimiz Doğu Avrupa'dan gelme, kısa boylu bir sürü akrabamız var" deyince, bu kez "Biraz koca kafalı kimse var mı?" sorusunu yöneltmiş, Betty'nin "Ben öyleyim, büyük şapkalar giyerim," karşılığını vermesi üzerine, suratı asılan neonatolog "Kızınız kısa boylu olacak," demiş. "Ne kadar kısa?" diye soran Betty'ye "Bir ellinin altında," cevabını vermiş. Olası komplikasyonları üzerine başka bilgiler aktarmadığı gibi, akondroplazili kadınlardan çoğunun bir elliden ziyade bir yirmiye yakın olduğunu belirtmeyi de ihmal etmiş. Betty New York Üniversitesi'ndeki tıp kütüphanesine giderek oradaki kitapları okumuş. Pediatri endokrinoloğu olan ikinci kuşaktan bir kuzenine mektup yazıp bilgi istediğinde, şu karşılığı almış: "İnsani Gelişim Vakfı ve AMİ gibi kuruluşlar var. Bu topluluklardaki birçok kişi iyi bir hayat sürüyor. Kızınız bu durumdan muhtemelen size nazaran daha az rahatsız olacaktır."

Betty ve Saul Brooklyn'de oturdukları mahallede yürüyüşlere çıktıklarında, Betty engelli bir kişiyle her karşılaşmasında, gözlerinin yaşlarla dolduğunu fark

etmiş. "İnsan dünyada kendince kavgasını yürütür ama kapısını kapattığında rahatlığı bulur," diyor. "Artık kapatılacak kapı yoktu. Cüce çocuğu olan başka bir aileyle ve mutlu bir yetişkin cüceyle tanışma isteği duydum. Sürekli etrafı dolaşarak, sonunda böylelerini buldum. Derken derin bir nefes alma noktasına geldim." Anna dört aylıkken, Betty ve ailesi bir yolunu bulup Johns Hopkins'e ve Dr. Steven Kopits'e ulaşmış. "Bebeği kaldırıp kucağına alır ve Macar aksanıyla, 'Sen ne güzel bir bebekmişsin öyle!' derdi. İnsana bilmesi gereken her şeyi ve nelere dikkat etmesi gerektiğini anlatırdı. İlgili pediatri uzmanına uzun bir mektup yazar ve takip muayenesi için bir randevu verirdi. Johns Hopkins'e gittiğimizde, işin tıbbi kısmının hallolabileceğini anladım." Kopits 2002'de öldüğünde, diyastrofik bir cücenin annesi, "Onun cenaze töreninde, kendi babama ağladığımdan daha fazla ağladım," diye yazdı. Çocuğu akondroplazili cüce olan bir annenin yazdıkları ise şöyleydi: "Dr. Steven Kopits herhalde hayatımda tanıdığım en harika adam olsa gerek."

Johns Hopkins Moore Kliniği 1970'lerde Mİ'ler ve aileleri için her yıl bir sempozyum düzenlermiş. Betty böyle bir sempozyuma ilk kez, Anna on aylıkken gitmiş. "Toplantıda birçoğunu daha önce hiç görmediğim şekil bozukluğu olan insanlar, her kalıpta ve boyda yetişkinler ve çocuklar vardı," diye hatırlıyor. "Üstelik mayolarıyla! Tedirgince bakıp süzüyordum ve bakışımdan utanınca, gözlerimi yumuyordum. Derken biraz daha bakıyordum. Ortamı kavrayıncaya kadar sürdü bu. Günün sonuna doğru hepsi adlarıyla tanıdığım kişiler oldu. Otuz yıl sonra, birçoğuyla hâlâ dostluğum var. Şimdi bu konuda daha derin ve daha iyi bir anlayışa sahibim."

Betty Adelson'ın aktivizm kariyeri bundan kısa bir süre sonra başlamış. Anna beş yaşındayken, Moore Kliniği'ndeki bir sosyal hizmet uzmanı, bazı cüce çocuk ebeveynlerini başka anne babalara yol göstermeye hazırlamak üzere hafta sonu seminerlerine davet etmiş. Betty ve Saul seminerlere gitmiş ve çok geçmeden Doğu Kıyısı'nda yaşayan birkaç düzine ailenin daha katılmasıyla, Cüce Çocuk Ebeveynleri adlı bir grup oluşturulmuş. Betty ve başka üç anne, bir cüce doğduğunda, aileleri evlerine davet edip destek sunmak üzere, çevrelerindeki hastanelere ve kliniklere mektuplar yazmışlar. "Bilgilendirmede ve tıbbi yönlendirmede yardımcı oluyordu ama belki de en önemlisi, benzer bir yoldan geçmiş başkalarıyla ilişkiye girmelerini sağlıyorduk," diyor Betty.

Betty birçok anne babaya yardımcı olmuş ama bazıları sunduğu desteğe direnmiş. Karnında bir cüce taşıdığını gebeliğinin yedinci ayında öğrenen bir kadınla arasında geçen konuşmayı anlatıyor. "Ona dedim ki, 'Bak, bir gül bahçesi değil ama epeyce hoş tarafı var.' Beni aramaması üzerine, ertesi gün yine telefon açtım. 'Kürtaj yaptırmaya karar verdik,' dedi." Betty ona, AMİ'deki bazı kişilerin bir cüce çocuk evlat edinme özlemi çektiğini açıklamış. Kadın dedi ki, "Gerek kocam, gerek benim için ikinci evlilik bu. Her ikimiz de çok güzel insanlarız. Kayak yapmayı severiz; geçmişte sıkıntılarımız oldu; şimdi birlikteliğimiz kusursuz gibi görünüyor. Böyle bir şeyle uğraşmak istemiyoruz.'" Bu karşılaşmayı anlatmasından sonra, Betty'ye "Karnında bir cüce taşıdığını gebeliğinin erken

bir aşamasında bilseydin, bir kürtajı düşünür müydün?" diye soruyorum. Gözleri yaşlarla doluyor. "Buna kalkışmazdım, umarım" diyor. "Gerçekten öyle."

Betty o sırada cüce çocuk ebeveynlerinin karşılaştığı engellere artık aşinaymış. Ama kızı Anna neşeli ve sıcakkanlıymış. "Onu alıp yerel Montessori okuluna gittim," diyor Betty. "Ondan beklenen her şeyi yaptı. Uzatılan gerbili alıp onunla oynadı; annesinden ayrılmaya sesini çıkarmadı; resimler çizdi." Okul yönetimi merdivenden düşebileceği gerekçesiyle, Anna'yı kabul edemeyeceğini belirtmiş. Sürüp giden mektuplaşmalardan sonra, müdür inadından vazgeçmiş; ancak o sırada Adelson çifti, kızlarını yerel sinagoga bağlı bir çocuk yuvasına kaydettirmeye karar vermiş. Yuva müdürü bir yönlendirme toplantısında şunu söylemiş: "Çocuğunuzun özel bir ihtiyacı olursa, lütfen bize bildirin ki yardımcı olabilelim!" Yuva Anna'nın gelişmesini sağlamış.

Anna on iki yaşından beri bir vejetaryen; üreme hakları için yürüyüşlere katılmış, Kerry'ye ve Obama'ya destek için kapı zillerini çalmak üzere Pennsylvania'ya gitmiş. Ortaokuldayken idarecilerin bir kayak gezisine gitmesini istememeleri üzerine, arkadaşlarını müdürün odasının önünde oturma grevi yapmaları için örgütlemiş. Betty olayı hatırlarken gülüyor. "İşte, benim Anna böyle biri. Onu doğurduğuma nasıl sevinmeyeyim?"

Anna genelde yüksek başarı göstermesine rağmen, ergenlik döneminde derslerine yoğunlaşmakta zorlanmış. Ardından gey olduğunu bildirmiş. "Bunu gittiği yüksekokuldan beni telefonla arayarak açıkladı," diyor Betty. "Ertesi gün ona uzun bir mektup yazdım. Benim için bir adamı mı, bir kadını mı sevmesinin değil, doyasıya sevmesinin ve sevilmesinin, kendisi kadar güçlü duyguyla bağlanan birini bulmanın tutkusunu ve harika şaşkınlığını yaşamasının, şanslı ve cesur olmasının önemli olduğunu anlattım. Tepkimin onun için ne kadar önem taşıyacağını biliyordum ve eşcinsel sevginin erkekler ve kadınlar arasındaki sevgi kadar doğru ve meşru olduğuna inandığımı ona dürüstçe söyleyebilmeme seviniyordum." Anna'nın babası ve erkek kardeşi de aynı ölçüde olumlu yaklaşmış.

Anna'nın cüceliğini kabullenmesi, cinselliğiyle boğuşmasından daha uzun zaman almış. Ergenlik döneminin başlarında, ortalama boylu ailesine ve arkadaşlarına ait dünyanın yeterli olduğu kanaatiyle, AMİ toplantılarına gitmeyi bırakmış; ama biraz tereddüde rağmen, yirmi beş yaşında kuruluşla yeniden ilişkiye girmiş. Kısa sürede yerel şubenin başkanı olmuş ve ülke çapındaki toplantılarda ırk, din, engellilik ya da cinsiyet tercihi nedeniyle Mİ çoğunluğundan ayrılan kısa boylu kişiler için "Farklılık İçinde Farklılık" çalıştayını düzenlemiş. San Francisco'daki 2004 toplantısında, birçok muhafazakâr üyesi olan AMİ açısından çığır açıcı bir hamleyle, LGBT katılımcılar için ilk çalıştayı ve resepsiyonu başlatmış. O zamandan beri toplantıların çoğunda bu grubu ağırlamış.

Anna henüz bir ergenken, Betty tanıyıp sevdiği cüceleri takdirle anmak ve kutlamak üzere, biri popüler okur kitlesine, diğeri akademik okur kitlesine dönük iki kitap yazmaya karar vermiş. Anna kendisini konu alacak bir kitap olmadığı sürece, projenin güzel olduğunu söylemiş. Birkaç yıl sonra annesinin çalışma odasının her yanındaki dosya yığınlarının farkına varan Anna, kırmızı

bir kurdele bağlanmış ve *"Kendine çekidüzen ver, anneciğim!"* yazılı bir not iliştirilmiş bir dosya dolabı hediyesiyle ona sürpriz yapmış. Son taslakların yazıldığı sırada, Anna neredeyse otuz yaşındaymış ve annesinin kitapta ona da değinme isteğine razı olmuş. Anna'dan Betty'nin çok değerli *The Lives of Dwarfs* [Cücelerin Hayatları] kitabının sonsözünde büyük incelikle ve sevgiyle söz ediliyor.

O kitap ve Betty'nin çok sayıdaki akademik makalesi, firavunluk dönemi Mısır'ından ve Antik Yunan dünyasından günümüze kadar cüce sayılabilecek tarihsel kişilikleri saptayarak ve cücelerin oynadığı rollere ilişkin bulguları araştırarak, cücelik tarihini düzenlemeye katkı sağlamış bulunuyor. Bu tarih büyük ölçüde cefanın ve istismarın bir anlatısıdır. Olağandışı bedenler tarih boyunca günahkârlığın yansıması, tanrıların gönderdiği alamet, kahkaha, hayırseverlik ya da cezalandırma vesilesi olarak nitelendirilmiştir. Levililer Kitabı'nın sadece kusursuz bedenli erkeklerin rahip olabileceğini öngörmesi, Antikçağ'dan beri normatif biçime verilen ağırlığın bir işaretidir. "Yaptığım işin emsallerini aradım," diyor Betty. "Önceki kitaplardan çoğu *Ucubeler, Victoria Dönemi Hilkat Garibeleri* ya da *Tuhaf İnsan Tipleri* gibi adlar taşımaktaydı. Şunu düşündüm. İnsanlığın başlangıcından beri cüceler bulunduğuna göre, acaba görünüşleri nasıldı? Hayatları nasıldı? AMİ'nin kurulmasına kadar, eğlencelere çıkarılan ya da daha eski tarihlerde bazen krallar ve kraliçeler tarafından sarayda toplanılan cüceler hariç, çok az cüce birbirini tanırdı."

Betty yıllar boyunca AMİ'nin avukatlık komitesinde öncü bir rol üstlenmiş. Yeni cüce kuşağının coşkusundan etkilenerek, 2009'da meşaleyi devretme zamanının geldiğine karar vermiş ve AMİ toplantısı ziyafetinde, Yürütme Kurulu ona Seçkin Hizmet Ödülü'nü vermiş. O dönemde Betty ve Saul'dan birkaç blok ötede sevgilisiyle mutlu bir hayat süren Anna, dokunaklı bir sunuş konuşması yapmış.

"Kızımız umduğum gibi, doyasıya seven ve sevilen biri," diyor Betty. "Anna ortalama biri olsaydı, dünyam daralır mıydı? Evet. Bana verilen armağanın farkındayım. Biri bana, 'Betty, lezbiyen bir cüce doğurmaya ne dersin?' deseydi, böyle bir şıkkı seçmezdim. Ama o çocuk işte Anna, ailenin köşe taşı. Keşke önündeki yol o kadar sarp olmasaydı ama bunu zarafetle tırmanmayı başarmış olmasından dolayı çok sevinçliyim."

Bir Mİ olan Martha Undercoffer, Minik İnsan Ebeveynleri ve Cücelik Yahoo! haber gruplarına gönderdiği bir e-postada şunu yazıyor: "Kullanılacak güvenli ve kolay bir sistem geliştirdim. Bu bir kartvizit. Ön kısmında şu yazılı: 'Evet, bana nasıl davrandığını fark ettim.' (Her nedense insanlar, bize karşı davranışlarının farkında olmadığımızı sanır.) Arka kısmında şu yazılı: 'Hareketlerinizle ve/veya yorumlarınızla muhtemelen zarar verme niyetinde olmadığınızı anlıyorum; ancak zarar verdiklerini ve makbule geçmediklerini bilmelisiniz. Cüce kişiler hakkında daha fazla bilgi edinmek istiyorsanız, lütfen http://www.lpaonline.org sitesini ziyaret ediniz.'" Yine bir Mİ'nin internetteki yazısı şöyle: "Kendime küçük bir MP3 çalar aldım ve insanların hakkımda söylediklerini duymamak için müzik

dinliyorum; böylece bir şekilde kendi küçük dünyamda kalıyorum ve istediğimi yapabiliyorum." İnternet Mİ'ler için çok değerli bir mecra. Daha yaşlı bir cücenin bana söylediği şey şu: "Şimdiki genç cüce kuşağının, benim en büyük hayalim olan etkileşime girme gücü var."

Harry Wieder cüce camiasının en diri aktivistlerindendi. Bedenen engelliydi ve koltuk değnekleriyle yürürdü; geydi ve neredeyse sağırdı; sıklıkla idrarını kaçırırdı; Holokost felaketzedesi bir ailenin tek çocuğuydu. Bazen küstah ve can sıkıcı olurdu, aktivizmi her zaman hafif bir öfke taşırdı ama son derece hayat doluydu. Elli yedi yaşındayken, bir New York taksisinin çarpmasıyla can verdi. Onun yaşadığı güçlükleri sayıp döktüğümde, insanlar Eyüp peygambere komik göndermelerde bulunurlardı. Oysa dezavantajlarını onur tacı haline getirmeye karar vermişti ve bizzat açıksözlülüğüyle çılgınca bir cesarete erişti. AMİ'deki gey cücelerden çoğunun damga yeme korkusuyla kimliklerini belli etmediğini ama kendisinin başkalarında oluşacak kanaatlerin önemine inanmadığını söyleyişini hatırlayabiliyorum. Şunu da eklemişti: "Geylere nonoş diyorlar; eğer ben bir nonoş ve cüceysem, kendimce büyülü bir çocuk hikâyem var. Judy Garland'ın hangi kalıba sığdığını kimse kestiremez."

Harry'nin yakındığı konu, çoğu cücenin topluma katılma siyasetine kafayı çok takmaktan dolayı engelli olduğunu kabule yanaşmamasıydı. "Engelli olduğunu kabul etmeyen biri, gey olduğunu kabul eder mi sanıyorsun?" Harry kendi anne babasının savaşta yaşadıklarından, insanın kimliğini göz ardı etmesinin aslında koruma sağlamadığını öğrenmişti. O inanç sayesinde büyük bir vakara erişti. Cenaze töreninde, seksen yedi yaşındaki annesi Charlotte Wieder, dışa vurulan büyük üzüntü ve birçok tanınmış şahsiyetin, New York Belediye Meclisi başkanının, bir eyalet senatörünün ve başka çok sayıda ileri gelenin törene katılışı karşısında şaşırdı. Bir gazeteciye oğlunun başarılarından kendine pay çıkaramayacağını belirtti; aslına bakılırsa, kısmen sağlığı için duyduğu endişeden, kısmen de her türlü damgadan duyduğu tiksintiden dolayı, çoğu kez onun aşırılıklarının önüne geçmeye çalışmıştı. "Onu koruma yönündeki çok güçlü duyguma rağmen, onun doğruculuğunu zapt edemedim," dedi.

Peri masallarında doğaüstü varlıklar olarak timsalleşmiş bir yer tutmaları, cücelerin sürekli göze çarpma yönünü artırır; başka bir engelli ya da özel bakıma muhtaç grubun paylaşmadığı bir yüktür bu. *New York Times*'ta çıkan bir makalede, cücelerin "çirkin Rumpelstilzchen"* haline getirildiği "acımasız folklor"dan söz edilir. Joan Ablon da şunu belirtir: "Cüceler özel ve hatta büyülü statünün tarihsel ve kültürel bagajını beraberlerinde taşırlar. Bu yüzden genel toplumdaki kişiler cücelere dair büyük bir merak duygusu sergilerler, onları çoğu kez inanmaz bakışlarla süzerler ve hatta bazı durumlarda tesadüfen karşılaşınca, fotoğraflarını çekmeye kalkışırlar." Cücelere karşı bu garip huşu bazen aşağılama halini alarak, onları rahatsız edebilir; bu tavır her şeyden önce farklılığa bir vurgudur. Bir İngiliz cüce olan Anne Lamott, minik yapısının ağzındaki dişler

* Grimm Kardeşler'in derlediği aynı adlı masalda geçen lanetli cücenin adı. (ed. n.)

kadar aklına gelen bir şey, yani sırf kimliğinin bir parçası olduğunu ve bir bilinç odağı olmadığını belirtir. Ama tanıştığı öbür insanların çoğu için ilgi odağı oluşunu kabullenmek zorunda kaldığını ekler.

Taylor van Putten'de milyonda birin biraz altında oranla ortaya çıkan bir hastalık, Kozlowski tipi spondilometafizyel displazi var. Durumun ayırıcı bir özelliği olarak, bir otuz beşe varan boyuyla, bir cüceye göre nispeten uzun; akondroplazili kişilerde görülen özgün yüz yapısı da yok. Taylor 54 santim boyla ve 3.830 gram ağırlıkla doğmuş; yani, rakamlar cüceliğe işaret eder düzeyde değilmiş. İkinci yaş gününe kadar, boy açısından yüzde 90'lık dilimin içindeymiş. Bununla birlikte, tekrarlanan sıkıntıları varmış. Annesi Tracey bezlerini değiştirmek için bacaklarını oynattığında, acıyla çığlık atarmış; yaklaşık bir yaşında yürümeye başladığında, yoğun rahatsızlık yaşadığı apaçıkmış. Hep kucağa alınıp taşınmak istermiş. Babası Carlton, "Düpedüz yolunda olmayan bir şey vardı," diyor. Ama ne endokrinologlar, ne de ortopedistler bir terslik bulabilmiş, ta ki iki buçuk yaşına gelen Taylor, muayene edilmek üzere anne babası tarafından Stanford Üniversitesi'ndeki bir genetik uzmanına götürülünceye kadar. Onun sevk etmesiyle gittikleri UCLA'daki bir cücelik uzmanı, Taylor'a ilk gerçek teşhisi koymuş.

Taylor'la on altı yaşındayken tanıştığımda, bacak düzeltmeye dönük dört ameliyat geçirmiş durumdaydı; ağır sırt sorunlarından mustaripti, göğüs kafesi akciğerlerini sıkıştırmaktaydı ve doktorlar her iki kalçasının değiştirilmesini tavsiye etmişti. "Toplam kırk hafta, yani ömrümün neredeyse bir yılı boyunca alçıda kaldım," dedi Taylor. Yaşadığı sürece bir ölçüde ağrı çekeceğinin gittikçe belli olduğunu anlattı.

Carlton van Putten'in annesi Kuzey Carolina'daki bir Çeroki ailesinin on bir çocuğundan biriymiş. Ailesi özel yerleşim bölgesinde oturmamayı seçtiği için, Çeroki halkınca reddedilmiş. Ten renginden dolayı, beyaz topluluk tarafından da dışlanmış. Çocuklar toprak zeminli bir evde büyümüş; anneleri zemini idrarla dezenfekte edermiş. Carlton'ın annesi yüksekokuldayken, Karayipler'den gelme bir siyah olan Carlton'ın babasıyla tanışmış. Evlenmelerinden hemen sonra, Carlton'ın babası California'da bir işe girmiş. Aile ülkeyi dolaşırken, birçok otel, ten renkleri farklı olan karı kocanın aynı odada kalmasına izin vermezmiş. "Anne babamın hikâyesi, beni Taylor'a babalık etmeye hazırladı," diyor Carlton. "Sözgelimi, annem bir otele girdiğinde, otel görevlisinin gözünde beyazdır. Oysa o kendini kara tenli sayar. Kendimizi görme tarzımız ile dünyanın bizi görme tarzı arasında bazen büyük bir ayrılık olur."

Taylor'a konulan teşhisi öğrendiklerinde, van Putten çifti onun hayatını normalleştirme sorunuyla boğuşmuş. "Kafamızı olumlu ruh hali kitaplarıyla dolduruyorduk," diyor Tracey. "Benim asıl kaygım onun özsaygısını geliştirmekti. Herhalde biraz aşırıya kaçtık çünkü oğlumuz kendini beğenmişlik sınırına yakın biri. Gittiği her yerde, gerçekten ona yakın koruma gibi göz kulak olan arkadaşlar edinirdi. Kilitli dolaplara ya da çöp kutularına tıkılacağı geçerdi aklımdan.

Neyse, böyle bir şey başına gelmedi." Taylor bunu duyunca gülüyor. "Sadece bir sefer oldu, o da karşılığında on dolar alarak," diyor. "Buna değdi doğrusu."

Carlton'ın işi nedeniyle, aile yeniden doğuya dönmüş ve Taylor ilkokula Boston yöresinde başlamış. Kendi ifadesiyle "okulda nam salmış"; kardeşi Alex'in de söylediğine göre, "bir kral" gibiymiş. Taylor çarpıcı denecek kadar yakışıklıymış ve on küsur yaşına kadar ilk bakışta cüceymiş izlenimi vermeyen vücut ölçüleri varmış. "Dik bakışlar işte o zaman başladı," diyor. "Yolda bir trafik kazası gören kişiyi, ölen olup olmadığını anlamak üzere arabasını yavaşlatmaya yönelten türden doğal bir merak duygusu bu. Kan var mı acaba? Bir göz atmaktan kendimizi alamayız." Tam Taylor'ın beşinci sınıfı bitirdiği sırada, van Putten ailesi San Diego yakınlarına taşınmış. Ortaokula geçiş pek kötü olmamış ama aile birkaç kilometre ötedeki Poway'da bir yer satın alınca, yeniden eğitim bölgesi değişikliği olmuş. "Öfkeyle dolduğum, sosyal bakımdan geri kaldığım dönemdi bu," diyor Taylor. "Herkes yedinci sınıfa varmadan yakın arkadaşlarını edinmiş olurdu. Bende basbayağı '*Bir daha* ne diye uğraşayım ki?' duygusu oluştu. İşte o zaman aynaya bakıp, 'Gerçekten hoş bir hal değil bu, bacaklar kısa, tıknaz, kıvrık, orantısız, her şey öyle, kollar, eller, ayak tırnakları,' demeye başladım."

Bir ameliyatından sonra, Taylor'a güçlü ağrı kesiciler verilmiş. "Kafayı bulduğumu fark ettim ve hoşuma gitti," diyor. "Epeyce esrar çektim, bir sürü uyuşturucu kullandım." Tracey tedirgin olmakla birlikte şaşırmamış. "Bize kızgındı ve bizi cezalandırmaya karar vermişti," diyor.

Taylor'ın hayatında maneviyat her zaman ağırlıklı yer tutmuş. Carlton her hafta kilise korosunda şarkı söyleyen dindar bir Hıristiyan ve Carlton David adıyla bir iman müziği albümü çıkarmış. Dine bakışını şöyle anlatıyor: "Tanrı'nın varlığına inanırım. Onun boşuna işler yapmadığına inanırım. Taylor'ın böylesine ağır bir yük taşıması talihsizlik. Ama insana altından kalkamayacağı ağır yükler verildiğine inanmam." Taylor'ın açıklaması ise şöyle: "Doğduğumdan beri kiliseye gitmişliğim var, hâlâ gittiğim olur. Kızgınlık dönemimin ortasında, Hıristiyanlıkla uyuşmadığımı kavradım. Yüzde yüz sevgiyi ve gücü temsil ederken, uygarlıkların çürümesine ve bireylerin böyle bir acıyla doğmasına göz yuman bir tür kukla ustasının olabileceği aklıma yatmıyor." Ancak zamanla öfkesi dinmeye başlamış. "Bendeki dert çözülemez ama onu kabullenme noktasına varılabilir. Uyuşturucuyu bırakmamdan sonra, on birinci sınıfta, son yılda tam da isteyeceğim türden hoş bir arkadaş çevremin oluşmasıyla, dört yüksekokul sınavına girdim."

Taylor'ın daha sonra anlattığına göre, gerçekten istediği şeyi elde etmeyi her zaman başarmış. "Ama çoğu kimse için yeterli olandan bir iki adım fazla atmayı gerektirir. Bedenen oldukça ağrı verici, bunu en yoğun olarak bacaklarımda ve ayak bileklerimde hissederim. Ağırlık kaldırırım ve yüzerim çünkü sağlığıma ve görünüşüme önem veririm. Arkadaşlarla yürüyüşe çıktığımızda, belim bükülecek, kalçalarım kopacak gibi olur. Mola vermek zorunda kalırım. 'Hey Taylor, ne oldu ahbap? Haydi gidelim.' Geberecek gibiyimdir. Çoğu kimse farkına varmaz, sanırım. Biri bücür fıkrası anlattığında, kasten gülmek zorundayım. Fıkrayı

komik bulmam ama o insanlar duygularımı incitmeye çalışmıyor ve Comedy Central kanalına karşı bir cihat yürütecek değilim. İlkokulda sınıfın palyaçosu, ortaokulda köşesindeki sakin çocuk rolünü oynadım ve şimdi ikisini dengelemeye çalışıyorum. Başkaları nasıl bir durumda olduğundan bihaber. Ama benim de normal olmaya dair bir kavrayışım yok."

Taylor eskiden geri kalan hayatı boyunca yalnız olmayı istermiş ama şimdi birini bulmak istiyor. Geleceğini kafasında kurarken, dedesi ona ilham kaynağı oluşturuyor. "Nelerle karşılaştığına ve nelere göğüs gerdiğine bir bak," diyor. "Dolayısıyla cüceliğimden nefret etmek, kendimi ona bağlı sınırların ötesinde sınırlamaya gitmek yerine, cüceliğimi yaptığım her işte bir etkene dönüştürme yönünde bir aydınlanma içindeyim – bunu aydınlanmam olarak düşünmek bir bakıma hoşuma gidiyor."

Cüceler datealittle.com, littlepeoplemeet.com, lpdate.org ve shortpassions.com gibi flört siteleri kurmuş bulunuyor. "Cüce topluluğunun büyük bir bölümü temel kuralların öğrenildiği yılları kaçırmış durumda," diyor bir Mİ. "Bizler toyuz. Bir filmi seyrederken yaslanmayı ve bir eli yumuşakça memeye doğru sarkıtmayı hiç öğrenmedik. Birincisi, büyük ihtimalle flörtümüz yoktur. İkincisi, kollarımız yeterince uzun değildir." Güçlükler sosyal normların dayattıklarının ötesine geçebilir. John Wolin bunu ayrıntılara inerek şöyle anlatır: "Birçoğumuz cinsel ilişkide sıkıntı çekeriz. Kollarımız ve bacaklarımız partnerimize dolanmaya yetmeyecek kadar kısa ya da katı olabilir. Birçoğumuzun maruz kaldığı omurilik hasarından dolayı, ereksiyonda zorluk çekebiliriz ya da orgazmı ancak canı istediğinde olan bir şey sanabiliriz." Cüceler Mİ'lerden ziyade ortalama insanlarla (Oİ'ler) ilişkiye girmenin kendilerinde nasıl bir duygu uyandırdığına karar vermek durumundadır. AMİ web sitesi, bir kadın bir Oİ'yle seks yaparken, onu öpmenin ya da gözlerinin içine bakmanın güçlüğünden yakınıyor. Harry Wieder şöyle diyor: "Eşit boydaki insanlar için, gizemli olan, ulaşılması gereken, yani cinselleştirilen şey vücudun alt kısmıdır. Benim için ise, tam tersidir. İnsanlara her gün belin aşağısından bakıyorum ve mahremiyet fikrim birinin dosdoğru yüzüne bakmayı sağlayan özel durumdur. Oİ'lerle seks yaparken, vücudun alt yarısına yöneltmem ve üst yarısına çok fazla yöneltmemem gereken duygu sorunluydu."

Başka bir minik kişiyle mi, yoksa da ortalama boylu bir kişiyle mi birlikteliğin doğru olduğu sorusu birçok minik insan için siyasal niteliktedir. Bazıları ortalama boylu kişilerle evlenen cücelerin kendilerini cüce saymaktan kaçındığı ve benzer boyda partnerler arayan Mİ'ler için mevcut eş havuzunu küçülttüğü görüşündedir. Boy açısından karma evliliklere yönelen minik insanlarda depresyon oranı biraz daha yüksek gibidir. AMİ bünyesinde yer alıp evlenen cücelerin hemen hepsinin yine Mİ'leri seçmesine karşın, Oİ'lerle evlenen cücelerin sayısı gittikçe artıyor; eskiden AMİ'de kınanan karma evlilikler şimdi çok daha yaygın kabul görüyor. AMİ dışında ise cücelerin çoğu hâlâ öbür cücelerle evleniyor.

Wolin karısıyla tanışmadan önce, "asla evlenemeyeceğinden korktuğunu ve korkunun aslında içindeki acımasız duyguya yaramadığını" yazıyor. Bu bölüm

için araştırma yaparken, çekici, kısa boylu ve genç bir kadının annesiyle arkadaş oldum. Bir gün ona, kızıyla arasının yapılmasından hoşlanabilecek birini tanıdığımı çıtlattım. Duygularını bastıran bir kişiliğe sahip annenin gözleri yaşlarla doldu. "Kızım otuz yaşın üzerinde," dedi. "Onca yıldır böyle bir öneride bulunan ilk kişi sensin. Ortalama boylu oğlumu kızıyla ya da arkadaşıyla tanıştırmayı yeryüzündeki herkes istedi. Ama hiç kimse kızımı bir cinsel varlık olarak görmedi."

Çocuk doğurma başka zorluklar yaratır. Kısa boylu kadınların birçoğunda leğen kemiği açıklığı, bir bebeğin geçmesine elverecek genişlikte olmadığından, doğumların neredeyse tamamı sezaryenle yapılır ve bu da Mİ'ler için bir risk olan anesteziyi gerektirir. Karnında bir çocuk taşımak, cüce anne için bedenen stresli olabilir. Toplum genelinde cücelerin özel yaşamını hiç gözetmeme yaklaşımı çerçevesinde, cüce anne babalar üreme ve doğum yaşantıları konusunda sıklıkla sorgulanırlar. Böyle bir anne, "Her zamanki gibi, en tuhaf yorumlar yetişkinlerden gelir," diye anlatıyor internette. "BU BEBEK SENİN Mİ? Bebeği olan birine sormayı asla aklımdan geçirmeyeceğim bu soruyla haftada birkaç kez muhatap oluyorum." Adelson'ın yazdıkları ise şöyle: "Çocuk sahibi olmaya karar veren her Mİ çifti için, bu karar kendi hayatlarının olumlanması ve çocukları için bekleyebilecekleri hayata dair bir inanç sıçraması demektir." Nitekim, tam da bu sebeple, bazılarının biyolojik çocuğu olan ve bazılarının olmayan birçok minik insan, ortalama boylu anne babaların bıraktığı cüce çocukları evlat edinir.

Ne var ki ortalama boylu birçok anne baba, kendilerine bu yönde sıkı tavsiyede bulunulsa bile, böyle çocukları bırakmaz. Clinton Brown Sr. oğlu Clinton III'un doğum anını şöyle hatırlıyor: "Kollarının ve bacaklarının dümdüz, vücudunun küçücük olduğunu anında gördüm. Neredeyse bayılacaktım." Bir perde Clinton'ın annesi Cheryl'in görüş alanını kapatmakla birlikte, seslere kulak kesilmesini engellemiyormuş; bebek ağlamıyormuş ve doktorların ya da hemşirelerin hiçbirinden çıt çıkmıyormuş. "Ne terslik var?" diye bağıran Cheryl'e, doktorlardan biri kısık sesle, "Bir sorunla karşı karşıyayız," karşılığını vermiş. Cheryl'in görmek ve kucağına almak istediği bebek apar topar götürülmüş. Daha sonra bir doktor, feci şekil bozukluğu olan oğlunun diyastrofik displazi yüzünden büyük ihtimalle öleceğini açıklamış. Böyle ağır durumdaki çocukların genellikle hastaneye yatırıldığını belirtmiş ve anne babaların hiç görmedikleri bir çocuğu bırakmalarının bazen daha kolay olmasından dolayı, Clinton'ın yatırma işlemini aileyi işin içine katmadan halletmeyi önermiş. Cheryl öfkelenmiş. "O benim yavrum," demiş. "Yavrumu görmek istiyorum." Doktorlar hastalığın seyri konusunda kararsızmış; dünyada diyastrofik cüce olduğu bilinen sadece birkaç bin kişi varmış. "Bu konudaki bilgileri iki paragrafa sığacak düzeydeydi," diye hatırlıyor Cheryl. "Geriye kalan ömrümüzün nasıl olacağına dair iki paragraf."

Cheryl oğlu Clinton'ı bir kuvözdeyken görmüş ve sadece ayak parmağına dokunmasına izin verilmiş; dokunmasıyla birlikte bebeğin aralanan gözlerinin mavi ve güzel olduğunu görmüş. Diyastrofik cüceliğin işaretleri olduğunu son-

radan öğreneceği her şey de gözüne ilişmiş: Avucun dip kısmından çıkan ayrık otostopçu başparmağı, yassı burun, şişkin kulaklar ve yarık damak. Skolyozu olan bebeğin yumru ayakları ve bacakları, bir uçağın iniş takımı gibi birbirine kenetli haldeymiş. Kafası kocamanmış. "Bazı çocuklarda bunun hafif bir versiyonu görülür ama onda olabilecek her belirti vardı," diyor Cheryl. Clinton Sr. da "Sırf şatafatlı ambalajmış gibi geldi bana," diyor "Eve onsuz döndük. Evimizin bulunduğu sokağa girdiğimizde, Cheryl'e baktığımı hatırlıyorum. Hani bilirsiniz, o boş yüz ifadesiyle?" Clinton Sr. bir kablolu TV şirketindeki mühendislik görevine, Cheryl de bir çağrı merkezindeki işine dönmüş. Clinton iki haftalıkken, bir kasık fıtığını düzeltmeye dönük ilk ameliyatını geçirmiş. Brown çifti onu bir ay sonra eve götürdüğünde, öylesine ufakmış ki Clinton Sr. onu bir eliyle tutabiliyormuş.

Ev ortamına girmeleriyle birlikte, Cheryl oğluna normal bir bebeğe davranır gibi davranmış. "Gençken, hayatın bir programa göre yürüdüğünü sanırdım. Liseye gidersin, bir iş bulursun, evlenirsin. İnsanın Clinton gibi bir çocuğu olunca, 'Hep güvendiğim bütün o fasa fiso şeylere ne oldu?' sorusu gelir aklına." Cheryl oğlu on bir aylıkken, Steven Kopits'i bulmuş. "O andan itibaren Clinton'ın yaşadığı her şey onun denetiminde gelişti," diyor. "Eğer o olmasaydı, Clinton yürüyemezdi." Clinton Sr. "İnsan onun muayenehanesine depresyonlu girer, aydınlanmış olarak ve yeni umutla çıkardı," deyince, Cheryl şunu ekliyor; "Muayeneye götürülenleri birer hasta değil, kendi çocukları gibi görürdü. O düzeye çıkmış hiç kimse yok. Hiç olmayacak da çünkü bu dünyaya onun gibi bir melek asla gelmeyecek."

Kopits hastaları için uzun süreli cerrahi programlar hazırlamasıyla ünlüymüş; bir hastanın bütün sorunlarını düzeltme gibi uzak bir umutla tek bir ameliyat yapmak yerine, ileride yararlar sağlama ve sonraki ameliyatları kolaylaştırma umudunu veren cerrahi işlemi uygularmış. Sonuçta Clinton Brown Jr.'a yirmi dokuz ameliyat yapmış. "Daha önce gittiğim pediatri uzmanına Clinton'ın nasıl bir görünüşü olacağını sormuştum," diyor Cheryl. "Bunun üzerine bana sirkte çalışan adamlarla ilgili bir kitap verdi. Dr. Kopits'e gittiğimde ise, 'Sana bir şey söyleyeyim mi, bu oğlan yakışıklı bir delikanlı olacak,' dedi." Kopits'in bekleme odasında uzun oturuşlar nam salmış; rutin bir vizite çoğu kez bütün bir günü alırmış. "Kafamda hiç soru işareti olmaksızın on saat beklerdim," diyor Cheryl. "Böyle beklettiğinde, 'Kusura bakmayın, şimdi buna bakmalıyım,' derdi. Çocuğumuza bakması gerektiğinde, başka bir aileye aynı şeyi söyleyeceğini bilirdik."

Clinton'ın üç yaşına basmak üzere olduğu sırada, Dr. Kopits altı aylık sürekli cerrahi işlemden sonra, onu yanındaki fizyoterapistlerden birine havale etmiş ve Clinton yürümeye başlamış. Kopits yaptığı ameliyatlarla Clinton'ın yumru ayaklarını, kaval kemiklerini, incik kemiklerini, dizlerini, kalçalarını düzeltmiş. Clinton on bir bel ameliyatı, yarık damak ameliyatı, kasık fıtığı ameliyatı geçirmiş. Altı ay boyunca bir vücut alçısı içinde, boynunu ve omurgasını kıpırdatmaması için kafatasına dört pimle sabitlenmiş bir metal halkayla sırtüstü yatmış. "Hastanede onunla birlikte bir ay, iki ay, düzelmesi için ne kadar süre gerekirse

kalırdım," diyor Cheryl. Çalıştığı çağrı merkezi ona fazladan tatil izni vermiş. Clinton'ın cerrahi programını karşılamak için Brown çiftinin iki adet ebeveyn sigorta poliçesi yaptırması gerekmiş; o durumda bile, karşılanamayan masraflar felaketmiş. "Altı Milyon Dolarlık Adam'ı hiç duydun mu?" diyor Cheryl bana, oğlunu işaret ederek. "Şu konuştuğun kişi, Milyon Dolarlık Cüce."

Diyastrofik cüceliğin çekinik bir genetik özellik olması nedeniyle, Cheryl ve Clinton Sr. çiftinin dünyaya getireceği başka bir çocukta bunun kalıtımla ortaya çıkma ihtimali dörtte birmiş; bunun üzerine daha fazla çocuk sahibi olmamaya karar vermişler. "Başlangıçta insan altı aylık zaman dilimleriyle yaşar," diyor Clinton Sr. "Bizimki gibi bir çocukta uzun erimli bakılamaz." Cheryl şunu ekliyor: "En zor şey insan içine çıkmaktı, o ilk olumsuz ima ya da bakıştı. Bunun Clinton'la ve benimle karşılaşan herkes için bir öğrenme tecrübesi olması gerektiğini hep aklımın bir köşesinde tutardım. İşi küçük bir şakaya dönüştürmüştük: 'Hah, şunlara bak, anneciğim. Beni süzüp duruyorlar!' Ardından Clinton hoş bir tavırla onlara el sallayıp gülümserdi," Clinton Sr. da şöyle bir olayı anlatıyor. "Bir keresinde mağazadayken, gezinen küçük bir çocuk gördük. O sırada on iki yaşında olan Clinton, koşup yandaki koridorun arkasına geçti ve çocuk bize yaklaşınca, fırlayıp önüne atladı ve onu ürküttü. Ödü kopan çocuk, ağlayarak yere yığıldı. Clinton'a dedim ki, 'Bu yaptığın doğru değil.' Bana dönüp, 'Ama *çok* hoştu, babacığım,' dedi. 'Tamam, iyi de, senin için öyle,' dedim ona."

Clinton şu açıklamayı yapıyor: "Çocukken minik olmama üzülürdüm. Herkesle aynı fırsatlara sahip olmayışıma kızardım. İnsan ya savaşla yüzleşir ya da bocalar. Dışımdaki herkesin sorunu, bu işin üstesinden gelme yolunu bilmemekti; benim sorunum ise bu yolu onlara nasıl öğreteceğimi bilmemekti." Clinton Sr. şunu ekliyor: "Bir keresinde dedi ki, 'Ortalama boylu olsaydım, harika olurdu, değil mi?' On bir yaşındaydı ve hastane odasındaydı. Ağlamaklı olduğum ve kendimi çok çaresiz hissettiğim için odadan çıkmak zorunda kaldım. Odaya döndüğümde, 'Tamam, babacığım, cevabı aldım,' dedi bana."

"Spora çok düşkündüm ve sporcu olmak istiyordum," diyor Clinton. "Eskiden sokakta hokey oynardık ama herkes irileşip boyca beni geçince, oynayamaz oldum. Çocukluğumun kaçırdığım önemli yanlarından sadece biriydi bu." Uzun süren hareketsizlik ve cerrahi işlem dönemlerinde, Clinton evde öğrenim görmüş. Başlıca oyalanma yolu bu olduğundan, derslerine sıkı çalışırmış. "Başka yapacak hiçbir şey olmadığından, çoğu derste sınıfımın ilerisine geçtim. Akademik açıdan gerçekten başarılı olmaya karar verdim çünkü *bir şeyde* en iyi olmalıydım." Clinton mezun olunca, Hofstra'ya kabul edilmiş ve böylece ailesinin yüksekokula giden ilk ferdi olmuş. Bankacılık ve finans alanında uzmanlaşmakta karar kılmış, gönüllü olarak sınıf danışmanlığını üstlenmiş ve yeni öğrenciler için alıştırma haftasının yönetilmesine yardımcı olmuş. "Keşke bütün hayat yüksekokul gibi olsa. Geniş maço topluluğu içindeyim; kampüsteki bütün kızlarla arkadaşım. Arada bir flörtlerim oluyor. Eğleniyorum."

Clinton ayrık parmaklarından dolayı, gömlek düğmelerini iliklemede hâlâ yardıma gerek duyuyor; ama diğer açılardan gittikçe bağımsızlaşmış, sürücü

ehliyeti ve özel donanımlı bir araba almış. "Araba sürdüğünü öğrenişimizi hatırlıyorum," diyor Clinton Sr. "Bir arkadaşım Clinton'ı Long Island Otoyolu'nda gördüğünü söyledi! 'Yani, Clinton'ı o *yolda*, hem de *bir minibüs sürerken* gördün, ha?!' sözleri döküldü ağzımdan. Bunun üzerine dersten çıkış saatini öğrendim ve gizlice okuluna gittim. Orada olduğunu bilmesini istemediğim için, arka tarafa park ettim. Öğretmeni ya sarhoş ya da ermiş biri olmalı, diye düşündüm. Meğer Clinton için derme çatma bir koltuk ve direksiyon yapmışlar. Arabayı sürüp gitti. Ağzımdan tek bir kelime çıkmadı çünkü basbayağı nutkum tutulmuştu. Şaşkın haldeydim."

"Hofstra'ya ilk gittiğinde, son dört yıldır takıldığı bu ahbap çevresiyle tanıştı," diyor Cheryl. "Birlikte barlara falan giderlerdi. 'Peki, o bar taburesine nasıl çıkıyorsun?' diye sordum. 'Beni kaldırıp koyuyorlar, ya anne.' Ona dedim ki, 'Boyun doksan santim; arkadaşlarınınki bir seksen. Sen iki bira içiyorsan, onlar dört bira içiyordur.' İçki içmesi ve araba sürmesi beni dehşete düşürdü. Bir gün bir barın yanından geçerken, arabasını orada park edilmiş halde gördüm; bütün o tertibatıyla tanınması çok kolay. İçimden geldiği gibi oraya girmemin doğru olmayacağını düşündüm ama ona üç mesaj bıraktım ve araması için evde telefonun başında bekledim. Durumu Clinton'la birlikte okula giden bir çocuğun annesine anlattım. 'Bir barda oturduğu için çok şanslısın,' dedi. İçimden, 'Doğru, doğduğu zaman bana tek endişemin yüksekokul arkadaşlarıyla birlikte içtikten sonra arabayla yola çıkması olacağı söylenseydi, aşırı sevince kapılırdım' diye düşündüm."

Clinton cüssesini bütün sosyal kurallardan vazgeçmenin bir gerekçesi olarak gören insanlarla arasına sınır çekmeyi öğrenmiş. "Eskiden gerçekten üzülürdüm," diyor. "Ağlardım. Şimdi dosdoğru o kişinin karşısına dikiliyorum. Annem hep 'Kibar ol, kibar' der. Ama bazen insan kibar olamaz. Masasının yanından geçtiğim bir herif, arkadaşına 'Aman Tanrım, şu bücüre bak' diye seslendi. Ona 'Bunu *bir daha* yapma' dedim ve birasını devirip kucağına döktüm. İnsan çocuklara bağıramaz. Ne de olsa, yol yordam bilmezler. Bu yüzden yanındaki ebeveyne gidip şunu söylerim: 'Bana bak. Niçin çocuğuna biraz görgü öğretmiyorsun ve kendin de biraz adam olmayı öğrenmiyorsun?' Üstelik şık yerlerde durum daha iyi değil." Bir yıl sonra Clinton'la Manhattan'ın merkezindeki hoş bir restoranda, ofisine yakın bir mekânda öğle yemeği yediğimizde, bu konuşmayı hatırladım. Masamıza yürüdüğümüz sırada, sadece göz ucuyla bakan birkaçı hariç, yanından geçtiğimiz her kişi konuşmasını kesip gözlerini bize dikti. Orada halka kuyruklu bir lemurla ya da Madonna'yla birlikte görünseydim, daha yoğun ilgi olmazdı. Bakışlar düşmanca değildi ama kesinlikle rahatlatıcı da değildi; sözgelimi, San Diego'da birden fazla engelli çocuğun iskeleden aşağıya itilişiyle yaşadığım olaydan tamamen farklıydı. Acıma dolu bakış bazen can sıkıcı olabilir ama şaşkınca meraklı bakıştan yine de daha hafif gelir.

Clinton on sekiz yaşındayken, finans alanında ilk yaz stajı işini bulmuş; haftada beş gün Merrill Lynch'in Manhattan ofisine tek başına gidip gelmiş; her iki yönde birer buçuk saati alan bu yolculukta kullandığı araçlar skuter, tren ve met-

roymuş. "Eğitim cephaneliğimde edinebileceğim her şey olsun istiyorum. Anne babam benim için fazla kaygılanıyor ve onlara beni kendi halime bırakma gibi görünen yol, benim için parasal ve bedensel olarak bağımsız olmak anlamına geliyor. Hastanede çok kaldığım için, onlar en iyi dostlarım oldu. Şimdi önümde sınırlar yok, kısıtlamalar yok; yapmak istediğim o kadar çok şey var ki."

Clinton'ın hayatındaki asıl büyük sorun hareketlilik. Daha uzak mesafelerde skuterine biniyor. Biraz fazla yürüdüğünde acıyla kıvranıyor; sözgelimi Taylor van Putten'e kıyasla çok daha erken oluyor bu. "Kalçalarım, dizlerim ve eklemlerim gerçekten fena oluyor. Kemikler arasında bir kıkırdak eksikliği. Soğuk hava durumu daha da kötüleştiriyor." Buna rağmen, Clinton'ın vücudunu zarafetle döndürebilmesi bende hayranlık uyandırıyor. Kıvrılmayan parmaklarını bir çatala ya da bir bıçağa dolayabiliyor. "Epeyce şeyi kendi başıma öğrendim. Eskiden bir pizza dilimini ya da sandviçi kaldırıp elimin üstüne koyardım. Yazarken iki parmağımı kullanırım. Değiştirmem mümkün olsa, normal bir insan gibi yürümek hoşuma gider. Ama bütün gece dans edebilirim; her şeyi yaparım." Nitekim, AMİ'de Clinton ilk tanıştığımda, dans ediyordu; uyumaya gitmemden sonra da uzun süre pistte kalmıştı. Ertesi gün ağrılardan aksayarak yürüse de keyfi yerindeydi. Dans pistindeki ortalama boylu tek kişi olmamla dalga geçti: "Minik bir kişi gibi göze batıyordun."

Clinton'ın Merrill Lynch'teki yaz stajı işi, hukuk departmanında formları doldurmakmış ve mesleğinde daha ileri bir noktaya varmakta kararlıymış. Okulu bitirdikten sonra işe girdiği Mutual of America Capital Management Corporation'da, teknik analiz uzmanları gelir tabloları ve raporlar hazırlamış, gerçek zamanlı borsa kurlarını izlemiş ve aracıların belli internet hisse senetlerindeki yönelimleri saptamalarına yardımcı olmuş. Orada çalışırken, metroda yer sıkışıklığının yol açtığı kötü bir olay yaşamış. New York Metropoliten Ulaşım İdaresi'nin halka açık sonraki toplantısında yönetim kuruluna hitap etme iznini koparmış. Konuşmayı izlemek üzere kent merkezindeki toplantı salonuna vardığımda, Clinton'a destek vermek için oraya gelmiş arkadaşlarından ve akrabalarından oluşan bir kalabalığı buluyorum. "Sizin önünüzde New York'un bütün engelli yurttaşlarının bir temsilcisi olarak duruyorum," diyor Clinton, kararlı duruşla ve özgüvenle. "Başımdan geçen olay Engelli Amerikalılar Yasası'nın bir ihlalidir, yurttaşlık haklarının bir ihlalidir, MTA metrolarını ve trenlerini kullanan tekerlekli sandalyeye bağlı bütün yurttaşlara yönelik apaçık bir tehlikeli durumdur. Bu konuşmanın amacı, ulaşım sisteminizde neler olup bittiğini gözler önüne sermek, bundan etkilenen insanlar için ne anlama geldiğini öğrenmenizi ve bir çözüme varmanızı sağlamaktır. Sizden eşitlik yönündeki bir arayışta ekip arkadaşlarım olmanızı ve bu meseleyi halletmeye çalışmanızı rica ediyorum." Daha sonra birlikte kahvaltı yaptığımızda, Cheryl kendisinin asla böyle bir şey yapamamış olacağını çıtlatıyor bana.

Cheryl'in belirttiğine göre, durumun başka bir şekilde olmasını isteyip istemediği sorusu sıkça aklından geçiyormuş. "Oğlumuz doğduğunda, hemşirelerden biri ağlayarak şunu söyledi: 'Ah, müthiş üzgünüm. Ne diye siz? Öylesine

iyi insanlarsınız ki.' Ona, 'Ne diye biz olmayalım?' dedim. Başkasıyla değiştirir miydim? Şimdi asla değiştirmem." Clinton Sr. onunla hemfikir: "İşimde yeni ve genç adamlarla birlikte çalışmak durumundayım; tembellik ettiklerinde veya belli şeyleri yapamayacaklarını söylediklerinde, onlara oğlum olduğunu belirtmeksizin, sırf dışarıya çıkıp temiz hava almak için sabahleyin giyinmesi yarım saati bulan birini tanıdığımdan söz ediyorum. 'Sizin iki eliniz, iki kolunuz ve bir kafanız var. Edinebileceğiniz Tanrı vergisi her araca sahipsiniz ve bunu boşa harcıyorsunuz.'" Biraz durakladıktan sonra ekliyor: "Üstelik biliyor musunuz, ben de eskiden boşa harcardım. Bizzat kendim Clinton'dan ibret aldım."

Gerek Cheryl, gerekse Clinton Sr. bir bakıma oğullarına, onun cesaretine, akademik ve mesleki başarılarına, koca yüreğine hayranlık duyuyorlar. "Onu bu hale getirmek için bir şey yaptığımızı sanmıyorum," diyor Cheryl. "Peki, ne yaptım? Onu sevdim. Hepsi bu. Geçen gün sosyal bakımdan bize göre çok daha yüksek düzeyde, çok daha eğitimli insanlar telefonla beni arayarak, içinde bulundukları durumla başa çıkamadıklarını söylediler. Texas siyasetinde ağırlıkları olan kişiler ve utanç lekesinin kendilerine zarar vereceği düşüncesiyle, bebeklerini evlatlık vermişler. Takındıkları tutum, benim başından itibaren izlemiş olacağım yolun tam tersi. Yine geçenlerde Clinton eve geldiğinde şunu anlattı: 'Anneciğim, bugün Manhattan'da elinde değnekle dolaşan bir kör adam gördüm. Çevredeki insanlar koşturup dururken, tek başınaydı. İçimden ağlamak geldi, ona çok üzüldüm ve onu gitmesi gereken yere götürmeyi önerdim.' Clinton'da işte o ışık hep vardı ve ikimiz bunu ilk görecek kadar şanslıydık."

Temelindeki genlerin henüz saptanamadığı birçok ender kısa boy türü vardır ama temel türlerden sorumlu genler günümüzde belirlenmiştir ve birçoğunun yakından bağlantılı olduğu anlaşılmaktadır. Örneğin, akondroplazi çoğu durumda fibroblast büyüme faktörü reseptörü 3'teki (FGFR3) dominant bir mutasyona dayanır. FGFR3'ün farklı bir mutasyonu, daha hafif bir cücelik biçimi hipokondroplaziye yol açar; aynı noktadaki başka bir mutasyon ise ölümcül bir iskelet displazisi olan tanatoforik displaziye yol açar. Akondroplazinin dominant olması nedeniyle, akondroplazili iki cüceden olan bir çocuğun cüce olma ihtimali yüzde 50, tam boylu olma ihtimali yüzde 25 ve çifte-dominant olma ihtimali yüzde 25'tir; çifte-dominant çocuklar bebekken ölür. Başka çok sayıda iskelet displazisi, doğumda ya da kısa bir süre sonra ölüme yol açar. Akondroplazinin dayandığı genin bulunması, duruma özgü mekanizmaların daha derinlemesine anlaşılmasını ve böylece çifte-dominantların doğum öncesinde teşhis edilmesini sağlamış, anne babalara trajediyle sonuçlanacağı kesin gebelikleri sonlandırma seçeneğini sunmuştur. İşlem ilgili kişilere sağlıklı akondroplazili çocukları seçmeme olanağını da vermektedir.

Söz konusu gen 1994'te John Wasmuth tarafından saptandı; daha sonra SED'le, psödoakondroplaziyle ve diyastrofik cücelikle ilgili genler de bulundu. Wasmuth'u kaygılandıran nokta, buluşunun potansiyel kullanım alanlarıydı. Buluşunu duyuracağı basın toplantısında, ona AMİ görevlileri eşlik etti. O gün

Wasmuth'la birlikte kürsüde olan Leslye Sneider, "Ortaya çıkacak sonuçları anladım ve dünyanın haberi öğrenirken, mutlu, sağlam ve iyi durumdaki bizleri sahnede onunla birlikte görmesini istedim," diyor. Ona göre, testin sadece çifte-dominantları saptamak için kullanılması gerekir. Cücelik ender görüldüğünden, standart genetik testlerinde taranmaz. Ancak tüp bebek yöntemini kullananlar için implantasyon öncesinde, ayrıca amniyosentez ya da KVB (koryon villus biyopsisi) yoluyla akondroplaziye ilişkin bir değerlendirme istemek mümkündür. Birçok vakada cücelik, gebeliğin sonraki aşamalarında ultrasonla belirlenir. Yakın dönemdeki bir ankete cevap verenlerin dörtte biri, cüce bir çocuklarının olacağını öğrenmeleri halinde, kürtajı tercih edeceklerini belirtmişlerdir. Daha da çarpıcı olan husus, ankete katılan tıp uzmanlarının yüzde 50'den fazlasının aynı tercihte bulunmasıdır.

Genin bulunuşundan beri, test sorunu minik insanlar arasında hararetle tartışılan bir konudur; ortalama boylu ceninleri eleme ve bir cüce çocuğun doğmasını sağlama isteğini ifade eden bazı çiftler vardır. Massachusetts Üniversitesi'nden Dr. Darshak Sanghavi, cücelerin bu tercihte bulunma hakkını şöyle savunuyor: "Birçok anne baba, kendilerine benzer çocuklara sahip olmanın ailevi ve sosyal bağları güçlendireceği yönünde etkili bir inancı paylaşır." Betty Adelson ve Joe Stramondo, AMİ avukatlık komitesinin başkanları sıfatıyla *New York Times*'a yazdıkları bir mektupta, böyle istekleri geri çeviren hekimlerin "fiilen zoraki öjenik uyguladığı"nı belirtmişlerdir. Sırf bir çifte-dominanttan kaçınmak amacıyla implantasyon öncesi genetik testine girmek için başvuran bir Mİ çifti, çok sayıda klinikten "sağlıklı" gebelikleri desteklediği ve ancak cüce olmayan embriyonları yerleştirdiği yönünde cevap aldığını anlatıyor. Kocası gibi akondroplazili olan Carol Gibson şunu söylüyor: "Bana benzeyecek bir çocuğa sahip olamayacağım bildirilemez. Bu düpedüz inanılmaz bir haddini bilmezliktir." Bütün bunlardan bezen birçok minik insan, özellikle gelişme yolundaki dünyada doğduktan sonra ailelerince reddedilen kısa boylu çocukları evlat edinme yoluna gidiyor.

Ginny Foos ile kocasının, biri biyolojik, diğeri evlatlık olmak üzere akondroplazili iki çocuğu var. "Biyolojik oğlumun ileride bana 'Bu senin hatan,' demesi benim için bir kâbus," diyor Ginny. "Kocam ve ben aynı şeyi ebeveynlerimize söyleyemezdik çünkü onlar için beklenmedik bir durumdu. Ama oğlumuz pekâlâ 'Genetiği bilmenize rağmen bu işe kalkıştınız ve beni bir cüce yaptınız,' diyebilir." Ginny, kocasıyla birlikte ikinci cüce çocuğu evlat edinmeye karar vermelerinin sebebini şöyle açıklıyor: "Bence cücelik bedeni olduğu kadar ruhu da şekillendirir. İster eşcinsel arkadaşlar, ister hayat boyu eşler, isterse başka türden yakınlık içinde olsunlar, iki Mİ arasında doğrudan bir bağ söz konusudur. Kocamla tanıştığımda, bedensel bir özelliğin ötesinde bir ortak yanımız vardı; bu da bir hayat tecrübesiydi. Kocam Beyrut'ta (hem de iç savaş ortamında!) büyüdüğü, ben ise Boston'da büyüdüğüm için, geçmişlerimiz çok farklı. Yine de sırf cüce olmaktan dolayı birbirimize benzeriz."

Birçok cüce, dopdolu ve zengin bir hayat sürer ve onlara cücelik çoğu kez bir engelden ziyade bir rahatsızlık gibi görünür. Buna karşılık, tıbbi güçlükler göz

korkutucu olabilir. Doğum öncesi teşhisteki yönelimleri inceleyen gözlemcilere göre, varlıklı anne babaların pahalı testler yaptırma yoluna gitmesiyle, yoksul anne babaların ise cüceleri dünyaya getirmeye yönlendirilmesiyle ortaya çıkan sıkıntılı demografik değişim endişe vericidir. Akondroplazi aktivistlerinden Tom Shakespeare, BBC'deki bir radyo mülakatında bu meseleleri ele alırken şunu belirtiyor: "Bozukluğun ne olduğu konusunda kararsızım. Bir trajedi olduğunu düşünmüyorum; bu bildik geleneksel bakıştır. Ama anlamsız olduğunu da düşünmüyorum; bu da bir bakıma radikal bakıştır. Bana kalırsa, zor bir durum demek gerekir." Ona göre, gerek böyle gebeliklere yönelmenin, gerekse böyle gebeliklerden kaçınmanın beraberinde getirdiği sorunlar vardır. Kişinin bir cüce doğuracağını erkenden bilmesinin avantajı, duruma uyum sağlayabilmesi ve böylece ya kederi bir yana bırakması ya da gebeliği sonlandırmasıdır. Bilmemenin avantajı ise müstakbel anne babalar için dehşet verici ve bunaltıcı olabilen tercih yükünü taşımamaktır.

AMİ'nin genetik testler meselesine yaklaşımını ortaya koyan açıklamanın bir bölümü şöyle: "Toplumun üretken mensupları olarak biz kısa boylu bireyler, dünyaya şunu bildirmek isteriz ki güçlüklerle karşılaşmamıza rağmen, bunların çoğu (diğer engellilerde olduğu gibi) çevreye bağlıdır ve toplumumuzun çeşitliliğine benzersiz bir perspektif katma fırsatına değer vermekteyiz. AMİ üyeleri için kendini kabullenme, gurur, dayanışma ve kültür ortak bir duygudur." AMİ görüş belgelerinin hazırlanmasında görev almış bir cüce ve genetik danışmanı olan Ericka Peasley, genetik bilgilerinin insan çeşitliliğini bertaraf etme yönünde kullanılmayacağına dair umudu vurguluyor. "Ailelere esasen öleceğini bildiğimiz bir bebek için bütün bir gebelik sürecinden geçmek yerine, ölümcül durumlarla ilgili erken kararlar alma fırsatının tanınması harika bir şey," diyor. "Ama akondroplazisi ya da birlikte yaşanabilir başka iskelet displazileri olan kişilerin sağlıklı, üretken hayatlar sürebildikleri kanısındayız ve hiç kimsenin bir gebeliği sonlandırma hakkını sorgulamamakla birlikte, bunun sağlam bir gerekçe olmayabileceği yönünde bir farkındalık yaratmaya çalışmaktayız." Şimdilik genetik testlerine genellikle teşhis için başvurulması, ailelere neleri beklemeleri ve beklememeleri gerektiğini öğrenme fırsatını sunuyor. Örneğin, Morquio sendromlu bir çocuğu, görme ve işitme yetisinde dejenerasyon açısından izlemek gerekir; böyle çocuklarda bazen boyun dengesizlikleri olabilir ve üst omurları kaynaştırmak, omurilikte önemli düzeyde hasarı önleyebilir. Bazı uzmanlar akondroplazide erken aktifleşen ve kemik büyümesini durduran geni devre dışı bırakma yolunu araştırıyor. Çalışmaları geni bertaraf etmese de aktiviteyi değiştireceği için, fenotipi ortadan kaldırabilir.

Virginia Heffernan *New York Times*'taki makalesinde, cüceliği "değer verilen bir kalıtım, tıpkı sağırlık gibi hem bir damga, hem bir engel, hem bir gurur kaynağı, hem de karmaşık, karizmatik ve son derece münhasır bir kültüre mensubiyetin önkoşulu olan bir özellik" olarak nitelendiriyor. Ericka Peasley şöyle diyor: "Büyüdüğüm dönemde böyle olmak istemediğim hissine kapılmazdım; insanların niçin beni kendi yaklaşımlarıyla görme gereği duyduklarını bir türlü

anlayamazdım ve buna sürekli içerlerdim. Yaşımın ilerlemesiyle birlikte, bende kronik ağrıya yol açan boyun sorunları ortaya çıktı. Akondroplazili kişilerde yaşam süresinin düştüğünü artık biliyoruz. İnsan bu benzersiz Mİ perspektifini dünyaya katmanın, böyle bir durumda olmaya eşlik edebilen somut ve gerçek engelliliğe ve ağrıya ağır basıp basmadığını kestirmeye çalışıyor. Bazılarımız diyebilir ki ameliyatlar ve ağrı ortadan kaldırılıp geride kısalık bırakılırsa, bunu tercih ederiz; ama mesele ya hep ya hiçtir."

New York'ta yaşayan Monique Duras adlı bir Fransız kadın, Rus partneri Oleg Prigov'la birlikte bir beşinci ay sonogramı çektirmeye giderken, her şeyin yolunda olacağını bekliyormuş ve işin beş dakikayı alacağını sanıyormuş. "Bebeğin oğlan mı, yoksa kız mı olduğunu öğrenmeyi bekliyorduk; niçin uzadığını sorduğumuzda, 'Doktorun raporunda görürsünüz,' cevabını verdiler," diye hatırlıyor Monique. "Nihayet doktoru gördüğümüzde, çocuğumuzun kolları bacakları ile kafa büyüklüğü arasında bir orantısızlık olduğunu belirtti. Ama öyle mühim bir uyarıcı işaret olmadığını ekledi." Monique'in doğum uzmanı onlara bir uzman laboratuvarda ilave bir ultrasonu önermiş; oradaki doktor ceninin büyük bir kafası olduğunu doğrulamış ama Oleg'in de koca kafalı olduğu gözlemine dayanarak, onları gidip yaz tatilinin keyfini çıkarmaları için yüreklendirmiş.

Tatilden döndüklerinde, Monique gebeliğinin yedinci ayındaymış. Jinekoloğunun önerdiği bir ultrason, yine başka bir doktorca çekilmiş. Doktorun onları havale ettiği bir genetik danışmanı, iskelet displazisi riski olduğunu söylemiş. "Tıbbi terim kullanması bana biraz soğuk ve fazla mesafeli geldi," diyor Monique. "Birdenbire üstüme ağır bir endişe yükünün çöktüğünü hissettim." Genetik danışmanı şunu söylemiş: "Kötü haber ortada bir sorunun olması, iyi haber ise tam olarak ne olduğunu bilmemiz. Akondroplazi en yaygın cücelik biçimidir ve diğer cücelik durumlarına nazaran, komplikasyonları daha azdır. Ama hidrosefali, rahim ağzı iliği sıkışması, omurga stenozu, kısıtlayıcı ve engelleyici akciğer hastalığı, orta kulak iltihabı ve kaval kemiği eğriliği riski vardır." Monique neredeyse bayılacakmış. "Bununla yüzleşmek istemiyordum," diye açıklıyor bana. "O aşamada sekizinci aya yakındım. Kendi kendime 'Bütün bu tetkikler iğrenç, keşke hiçbir şey bilmeseydik.' Aklımdan 'Keşke daha erken bilseydik,' düşüncesi de geçti. Her zaman gittiğim kadın hastalıkları ve doğum uzmanı bir tavsiyede bulunmak istemedi, yani bana hiç destek vermedi. Amerika'nın Minik İnsanları'na uğramamı salık verdi. Bütün söyleyeceği şey buydu."

Monique Fransa'da tanıdığı doktorlarla konuşmuş. "Hepsi kaçınabileceğim sorunlarla, meselelerle ya da farklılıklarla uğraşmamamı söylediler. Hepsinin görüşü kürtaj yaptırmamız gerektiğiydi." New York'ta genetik danışmanı, onları genetik konusunda bilgi birikimi olan bir psikoloğa yönlendirmiş. "Psikolog her iki durumda da kararımdan pişmanlık duyacağım bir anın her zaman olacağını söyledi. Bu bende çok güçlü bir olumsuz etki bıraktı. 'Pişmanlık duyacağım bir karar vermek istemiyorum,' diye düşündüm. Çok basit ve çok temel bir nokta bu."

Oleg kürtaj olasılığı için şöyle diyor: "Ailem açısından böyle bir şey söz konusu olamazdı. Rus Ortodoksluğundan döndükleri Katolikliğe derin inançla bağlıydılar. Annem bana Moskova'dan bir faks göndererek, konuyu yeniden düşünmemi istedi. Ama Monique'e anlatmadım; kararı verecek olan annem değildi." Monique şunu belirtiyor. "Oleg başkalarının ne düşündüğünü bilmek istemez. Ben ise herkesin görüşünü öğrenmekten hoşlanırım. Her yere girip çıkarım ve ardından seçimimi yaparım. Ama her şeyde yaklaşımım böyledir. Böylece sonunda kürtaja karar verdik. Fransa'da gebeliğin her aşamasında kürtaj mümkündür. New York'tan uzak ve aileme daha yakın olmama gerek vardı. Onlar bu çocuğu doğurmama karşıydı ve onların desteğini istiyordum."

Böylece Oleg ve Monique Fransa'ya giderek, Monique'in doğduğu kent Lyon'da bir kliniğe uğramış. Orta Fransa'nın doğu kesiminde karmaşık doğum öncesi genetik vakalarının hepsine bakan kıdemli bir doktordan bir randevu almış. "Bu konuda geniş tecrübesi var ve ona görünen insanlar hemen her zaman kürtajda karar kılar," diyor Monique. "Oturup onunla konuşurken, bir asistan işlemi başlatmak için gerekli evraklarla birlikte içeriye girdi. 'Burada ne yapıyorum?' diye düşündüm. Titriyordum. Doktor dedi ki, 'Yapmak istemiyorsan, yapma.' Dehşet içindeydim. Oleg, 'Bu bebeği yaşatmak istersen, bir sakıncası yok,' dedi. Meğer neyi istediğimi anlamak için, neredeyse bu işi yapma noktasına kadar gitmeliymişim. Bu bebeği doğurmak istediğim birdenbire kafamda berraklaştı." Bu olayı bana anlatırken gözlerinden yaşlar boşalan Monique sonunda gülümsemeye başlıyor. "Birdenbire kafamda çok berraklaştı," diye tekrarlıyor.

Monique ve Oleg yine New York'un yolunu tutmuş. "Ardından akondroplazi hakkında olabildiğince her şeyi öğrenmek üzere zamana karşı bir yarış başladı." Çift bir arkadaşın arkadaşı olan Lisa Hedley'le ve kızı Rose'la tanışmış. "Bilinçli olarak işin içine girmemizle birlikte, durum ürkütücü olmaktan çıktı, ortopediye ve diğer komplikasyonlara ilişkin zorlu şeyleri öğrendiğimizde bile," diyor Monique. "Psikolog yanılmıştı; asla pişman olmadım. Keşke o sırada böyle bir seçimle karşılaşmasaydım. Ama yaptığım şeyden şimdi memnunum; sadece başıma gelen bir şeyden değil, bu bebeği doğurma yönündeki olumlu kararımdan da memnunum."

Monique ve Oleg'le ilk tanıştığımda, Anatole dört yaşındaydı. "Anatole'a yine cüce bir erkek ya da kız kardeş vermek istedik," diyor Monique. "Bunu yapmamız mümkün değil; onun durumu bir tesadüf. Kendini yabancı biri gibi yalnız hissetmemesini bir şekilde sağlamalıyız. AMİ'yle bir etkileşim kuracağız ve bir bağlantı oluşursa, bunu sürdüreceğiz." Monique Fransız tıbbı kadar Amerikan sosyal ortamını da hararetle savunan biri. Oleg'le birlikte Anatole'u, Johns Hopkins Hastanesi'ndeki cüce ortopedist Michael Ain'e götürmüşler. "Bence Anatole'un onu bir rol modeli olarak görmesi iyi olur," diyor Monique. Ain'in gerek duyulabilecek ameliyatlarda çok becerikli olması ve hastalarının neredeyse tamamen minik insanlar olması da hoşuna giden bir nokta. Anatole'un gerek engelli akranlarıyla, gerekse engelli olmayan akranlarıyla kaynaşmasını sağlayacak fırsatları hep kolluyor.

"Farklılığı işlemiyorum," diyor Monique. "Ona şunu aşılayacağım. 'Tamam, farklısın. Peki, bundan nasıl yararlanabilirsin?' Anatole'un vücut ölçülerini, çok tıkız oluşunu sevmeye başlıyorum. Bana, 'Örümcek Adam gibi uzun boylu ve güçlü olacağım,' dediğinde, şunu söyledim: 'Anatole, Örümcek Adam gibi, anneciğin ve babacığın gibi uzun boylu olmayacaksın. Ama çok küçük olmakla birlikte çok güçlü olabilirsin.' Bu sözlerime 'Farklı olmak istemiyorum!' diyerek tepki gösterdi. 'Tamam, mesele şimdi başlıyor, diye düşündüm içimden." Avrupa'nın büyük bir bölümünde değer verilen kimlikler hâlâ kolektif ve uyuma dönük: Katolik, Fransız, beyaz. Farklılıktan olabildiğince kaçınılır; ekstremite uzatmanın Güney Avrupa'da özellikle revaçta olması çarpıcı. "Mükemmel bir okulla ilgili literatürü tararken, sonunda 'Kapımız engelli çocuklara açıktır,' diye belirtildiğini gördüm," diyor Monique. "Bir Fransız okulunda bunu asla göremezsiniz. New York kesinlikle yaşanacak en iyi yer ve üstelik şimdi en uygun zaman da. Dedemin ve ninemin kuşağına özgü bir ortamda bununla uğraşmayı istemem."

Monique'in Fransa'daki ailesiyle ilişkisi çokkatmanlı. "Orada estetik çok daha önemlidir," diyor. "Annem hâlâ 'zavallı Anatole' yaklaşımıyla düşünür. Onu sevdiğini biliyorum ama bütün hayatım ona çok garip geliyor. Tercihlerime saygı duyuyor ama onları anlamıyor; yani, yarattığım aileyle beni yaratan aileden uzaklaşmış durumdayım."

Anatole'la birkaç yıl sonra, yedi yaşına girmek üzereyken, Mİ hayatı üzerine konuştum. O sırada boyca kendisini yeni geçmiş olan küçük bir kardeşi vardı. Bundan dolayı sıkıntı çekip çekmediğini merak ettim. Bir süre düşündükten sonra, "Hayır, benim için yüksekteki şeyleri alabileceği için sevinçliyim." Ama bana kardeşiyle birlikte kaldığı odadaki ranzanın üst katında yattığını epeyce gururla gösterdi ve okulda ondan ne kadar ileri olduğunu açıkladı. "Anatole işleri nasıl yapacağını kafasında tartar ve oldukça bağımsızdır," dedi Monique. "Çocuklar insanın sandığından daha hoştur, her ne kadar işin içinde muziplik olsa da." Güldü. "Ama o hoş bir kişi ve anlayacağın, başkalarındaki hoşluğu ortaya çıkarıyor; bu sayede belki hayatı sonuçta fazla zor olmayacak."

Cüceler açısından işlev şekle bağlıdır. Bedensel becerilerini vücutlarının şekli belirler. Cüceler iki hususta yakınır: Başka insanlara nasıl göründükleri sorunu ve dünyanın kendi ölçülerindeki insanlar için düzenlenmemiş olması sorunu. Ekstremite uzatma konusundaki tartışma, ikisinin en fazla karışık hale geldiği alandır. Tedavi gelişim atılımı çağında, genellikle sekiz ya da dokuz yaş civarında başlar. Çocuk anesteziyle uyutulur ve alt bacak kemiklerine, bacağın etli kısımlardan dışarıya çıkacak şekilde dörder santim aralıklarla metal vidalar yerleştirilir. Ardından bacak yaklaşık on yerden kırılır. Alt bacakta artık işlevsel bir kemik bulunmadığından, bacağın dış kısmına büyük bir atel takılır ve çıkıntılı vidalara bağlanır. Bir küsur ayda kemik iyileşmeye başlar; daha doğrusu, kırık parçalar birbirlerine yaklaşır. Tam bağlanmaya yakın hale geldiklerinde, parçaları tekrar ayırıp bacağı germek, yani kemikteki kırıkları korumak üzere atel ayarlanır. Bu işlem yaklaşık iki yıl boyunca tekrarlanırken, kemik sürekli kırık

halde tutulur, sürekli iyileşir, bağ dokular, kaslar ve sinirler sürekli gerilir. Alt bacaklar tam iyileştiğinde, aynı işlem sırasıyla alt kollara, üst bacaklar ve üst kollara uygulanır. Ekstremite uzatma cerrahisi çocukluk döneminin son evresinin boşa harcanmasını, ergenlik döneminin büyük ölçüde gayet ağrılı geçmesini ve vücut dokusunun bozulmasını getirir. Bütün o yılların bedeni kaplayan metal atellerle, kollardan ve bacaklardan dışarıya çıkan metal vidalarla geçirilmesi anlamına gelir. Ama işe yarar. Kişinin boyunu 35 santim kadar uzatabilir; böylece bir on beşlik boy ile bir ellilik boy arasındaki farklılık, ucubemsi görünmek ile normal görünmek arasındaki farklılık haline gelebilir. Müdahalenin maliyeti 80 bin ila 130 bin dolar arasında değişir.

Ekstremite uzatma hem kozmetik, hem işlevsel bir müdahaledir; ancak bu yolu seçen birçok kişi, işin kozmetik kısmını tartışmaktan kaçınır. Çapraşık, ağrılı olduğu ve can sıkıcı birçok yan etkisi bulunduğu gerekçesiyle ekstremite uzatmaya kuşkuyla bakanlar, minik insanların onsuz da toplumda gayet iyi iş görebilmesinden dolayı, işlemin gereksiz olduğu görüşündedir. Koklea implantı aleyhtarları gibi, ekstremite uzatmaya karşı çıkanların da itiraz noktası, ameliyatın ortada düzeltilmesi gereken bir durum olduğu yönündeki yaftalayıcı bir sonuç doğurmasıdır.

Siyasal görüşü tıbbi görüşten ayırt etmek çoğu kez güçtür. Ekstremite uzatma ameliyatından geçen kişilerin görüşü genelde olumludur ve araştırmalar da işlemin özsaygıyı artırdığını göstermektedir. Bu yolla boyu uzatılan bir Mİ, "Sürekli yukarıya bakmak zordur," diye açıklıyor. "Sadece boynu değil, ruhu da zorlar." Bu tepkide, bir kerameti kendinden menkul kehanet havası vardır. İşlemi tercih edenler büyük ihtimalle buna girişmeden önce bir özsaygı artışına gerek duyan kişilerdir ve yıllarını verdikleri bir süreci beğenmemekte güçlük çekerler. Buna karşılık, komplikasyonlar yaşamış olanlar, işlemin en ateşli muhalifleridir.

AMİ bünyesinde bu konudaki gerginlik, ABD'nin önde gelen ekstremite uzatma cerrahı Dror Paley'yi 2002 ulusal toplantısına çağırma kararının ardından, üyelerden gelen itirazlar üzerine davetten vazgeçilmesiyle somutlaşmış bulunuyor. Çocukken ekstremite uzatma ameliyatı olan ve işlemin dobra bir taraftarına dönüşen Gillian Mueller şunu söylüyor: "Yeni bir ebeveynin yapabileceği en önemli şey, çocuğunu kabullenmek ve ona kendini kabullenmeyi öğretmektir. Hiçbir çocuk yaşça büyüdüğünde, anne babasının 'düzelteceği' bir durumunun olduğu inancıyla yetiştirilmemelidir." Bununla birlikte, işlemin kısa boyun dezavantajları olmaksızın yaşamaya katkıda bulunabileceğini belirtiyor. Kendisinin böyle bir işlemden geçmesinden heyecan duyuyor. Bir AMİ yöneticisinin görüşü ise şöyle: "Ameliyatı olacak kişiyle gerçek anlamda bir görüşmenin yapılabileceği bir yaşı beklememiz ve kararı sahiden kendi başına vermesini sağlamamız gerekir. Bizim tavsiyemiz bir psikologla görüşülmesi, bir karara varılmadan önce çok açık ve kapsamlı bir diyaloğa girilmesidir." Ama koklea implantını erteleme yönündeki savlar gibi, bu yaklaşımın da çok kusurlu bir yanı vardır. Süreç ancak doğal büyüme aşamasında, yani çocukluğun sonlarında ve ergenliğin başlarında sonuç verir. Bu aşama dil edinme döneminden sonradır ama tam olgunluktan çok öncedir.

Bazı doktorlar ekstremite uzatmanın omurga sorunlarını ve cücelikle bağlantılı öbür ortopedik sorunları önleyebileceğini ileri sürmüşlerdir ve bu bir acil tartışma konusudur. Kızı için ekstremite uzatma yoluna başvurmayan Dan Kennedy, samimiyetle şunu yazmıştır: "Bir cüce sırf üst kollarının uzamasından dolayı, ekstremite uzatmadan bir hayli yarar görür. 'İnsanın kendini temizlemesi dışında, ilave olarak gelebilecek en önemli şey nedir ki?' diye sormak gerekir." Her ekstremite uzatma vakası farklı olduğundan, riskler ve yararlar genelleştirilemez; ekstremite uzatmanın oldukça yeni olması nedeniyle, uzun vadedeki sonuç henüz açık değildir. Hafif ve geçiciden, ağır ve kalıcıya kadar uzanan komplikasyonların oranı, diğer ortopedik cerrahi işlemlere kıyasla, ekstremite uzatmada daha yüksektir. İşlemin hedef kitlesinin cerrahi müdahale olmasa bile birçok ortopedik sorunla karşılaşması, bataklık suları daha da bulanıklaştırır.

Görünüşe bakılırsa, bazı çocuklar durumlarının farklılığını yüceltmeye kolayca yönelir. Bazıları için ise farklılık neredeyse katlanılmazdır. Aynı şekilde, anne babalardan bazıları farklı bir çocuğa sahip olmayı kaldırabilirken, bazıları kaldıramaz. Dokuz yaşımdayken, gey olmamak için her şeyi verirdim ve durumumu çözecek benzer bir işlemden geçerdim; şimdi kırk sekiz yaşındayken, bedenimi tehlikeye atmamış olmaktan memnunum. İşin püf noktası, dokuz yaşındaki birinin önyargılarından hangilerinin o yaşa özgü ve zamanla değişecek önyargılar, hangilerinin gönülden geçenin yetişkinlik döneminde de sürecek sahici yorumları olduğunu bilmektir. Anne babaların tutumu sıklıkla çocuklarının zihniyetini şekillendirir ve cerrahlar böyle bir işlemin uygulanacağı kişinin yönelimini açık seçik görebilmek için, o ince tabakanın ötesine geçmeye çalışmalıdır. Bir annenin bana anlattıkları şöyle: "Kızım cüce olmaktan nefret ederdi. Eve çağırdığımız cüceleri, o sevimli kişileri işaret ederek şunu söylerdi: 'Onlar gibi olmaktansa ölürüm. Onlar birer ucube. Onlardan nefret ediyorum.' Onların dünyası içinde yer almak istemiyordu. Ona hoş görünmesi için çok uğraştık." Kız ısrar etmiş ve işlemden geçmiş olmaktan dolayı şimdi memnun. Tıp etiği uzmanı Arthur W. Frank, *Hastings Centre Report*'ta [Hastings Merkezi Raporu] çocuklara dönük seçici cerrahiye değinirken, şu saptamada bulunur: "Düzeltme olasılığı, düzeltip düzeltmeme sorusunu kaçınılmaz kılar."

Cerrahi dalının ortaya çıkışı kesip atmaya dayanır; büyütmeye dönük cerrahi model modern bir müdahaledir. Ortopedik işlem tariflerinin geçmişi Antik Yunan dünyasına kadar inse de böyle işlemlerin ayırt edilebilir biçimde kullanılışı 18. yüzyıl Fransız hekimlerinden Nicholas Andry'yle başlar. Bilindiği üzere, Michel Foucault *Disiplin ve Ceza* kitabının girişinde, bir sindirme modeli olarak, Andry'nin Orthopaedia: or, the Art of Correcting and Preventing Deformities'in Children [Ortopedi: Çocuklarda Şekil Bozukluklarını Düzeltme ve Önleme Sanatı] (1743) kitabından alınma bir görüntüyü kullanır. Görüntüde dik bir kazığa bağlanmış eğik bir ağaç görülür. Foucault ekstremite uzatmayı, uyumda direten bir toplumun yarattığı bir işkence biçimi sayardı herhalde. Dünyayı cücelere daha kucak açıcı hale getirmek yüce bir istek olsa bile, verili bir durumda cüceleri dünyaya uydurmak daha kolaydır. Asıl soru dünyaya uyum sağlayan

cücelerin sosyal haksızlığı sürdürmeyi mi kolaylaştırdığı, yoksa dünyayı diğer cücelere uyum sağlaması için baskı altında tutmak üzere, söz konusu işlemleri reddetmenin bir ahlaki zorunluluk mu olduğudur. Bu yaklaşım, biraz kişisel tatmin sağlayıcı bir hayat sürmeye çalışan bir Mİ'den çok şey istemek olabilir.

İnsan büyüme hormonunun (İBH) iskelet displazisi olan kişilere daha uzun boy kazandırmamasına karşın, hipofiz cüceliği olan kişilerde kullanılması uzun süre önce onaylanmıştır. Son yıllarda genel nüfusta uzun boylu olmayan ve öyle olmak isteyen ya da anne babalarınca kısalığın toplumsal dezavantajlarından korunmak istenen gençler için İBH estetik amaçla gittikçe daha fazla kullanılmaktadır. Ekstremite uzatmada olduğu gibi, bu hormon terapisinin de büyüme yıllarında, genellikle ergenlik çağının başlarında yürütülmesi gerekir. Hipofiz sistemleri yeterince çalışan kişilerde etkili olup olmadığı tartışmaya açıktır ama bazı araştırmalar boyu 10 santim kadar uzatabildiğine işaret etmektedir. FDA "açıklanamayan kısalık" durumunda, yani, nihai boyu bir elli sekizin altında olan erkeklerde ve bir kırk sekizin altında olan kadınlarda Humatrope hormonunun kullanılmasını yakın dönemde onaylamıştır. Bir kişinin nihai boyunu o noktaya varmadan önce bilmenin haliyle imkânsız ve o aşamada Humatrope tedavisinin artık çok geç olması nedeniyle, bütün bu süreç istatistiklere ve tahmine dayanır. Kritik büyüme yıllarındaki Humatrope tedavisinin maliyeti 12 bin ila 40 bin dolar arasındadır. Bazı varlıklı anne babaların ortalama boylu çocukları için İBH'ye başvurmalarının sebebi, çocuklarını gerçekten uzun boylu hale getirmekle, onlara iyilik ettiklerini sanmalarıdır.

Boy avantajları geniş bir kesimde kabul görür. Uzun insanlar seçimlerde daha fazla oy alırlar. Yakın dönemdeki araştırmalar bir seksenin üzerindeki erkeklerin, daha kısa erkeklerden ortalama yüzde 12 oranında daha yüksek maaş aldıklarını göstermektedir. Uzun insanlar filmlerde, reklamlarda ve podyumlarda güzellik timsalleridir. Orantılılık antikçağdan beri güzelliğin esası olarak övülmüştür. MS 1. yüzyılda eserler veren Vitruvius, Yunan heykeltıraşların bunu kusursuzca kavradığını ve evrensel bir ideali yansıttığını belirtir. "İnsan bedeni doğa tarafından öylesine düzenlenmiştir ki çeneden alnın üst kısmına ve en alttaki saç diplerine kadar olan yüz, bütün boyun onda birini oluşturur" diye başlayarak, cüceye benzeyenden çok uzak bir beden tipini önerir. Bütün diller *dik durmak*, *sırım gibi* gibi övücü ibarelerin yanı sıra, *boyu yetmemek*, *güdük*, *bastıbacak* gibi küçümseyici ibarelerle doludur. Karşılaştırma yapılırken (çoğu durumda küçümseyici bir tavırla) *cüce* kalmak fiilinin kullanılması hiç de rahatlatıcı değildir. William Safire *New York Times*'taki bir makalesinde, Plüton'un "cüce gezegen diye yeni bir kategori" içinde sınıflandırılmasına ve "bütün dillerdeki ders kitaplarında böyle bir sıfat küçültmesiyle anılması talimatı"na değinmişti. Mİ'lerin hayatlarını araştırmasıyla tanınan gazeteci John Richardson'ın saptaması şöyle: "Cüceler asla asimile olmayacaktır. Film yıldızları dolgun dudaklı ve oval yüzlü olduğu sürece, kadınlar 'uzun boylu, esmer tenli ve yakışıklı' erkek düşünü kurduğu sürece, cüceler değişik bir biçimde farklı olacaktır."

Kiki Peck bir tesadüfi mutasyonla, Kniest displazisiyle doğmuş. Bu hastalık kıkırdaktaki ve göz yuvarını dolduran saydam jöledeki tip II kolajeninin eksikliğiyle ayırt edilen nadir bir cücelik çeşidine yol açar. Boy kısalığının yanı sıra, eklemlerde genişleme, yassı burun, ileri derecede miyopluk, işitme kaybı ve kıkırdağın önemli bir rol oynadığı bütün diğer vücut kısımlarında çarpıklıklar gibi sonuçlar doğurur. Kiki'deki "İsviçre peyniri kıkırdağı" artrite benzer arazlara ve eklem katılığına, fıçı biçimli gövdeye, iri ellere ve yayvan ayaklara, doktorlardan birinin ifadesiyle "eriyen buza benzer" kalçalara ve anormal derecede geniş uçlarına karşın, anormal derecede ince olan kemiklere sebep olur. Bebeğin rahatsızlığı doğum sırasında saptanmamış; ama annesi Crissy Trapani onu bir aylıkken muayeneye götürdüğünde, kilo verdiği ortaya çıkmış. Doktor, Crissy'ye emzirmeyi bırakmasını ve Kiki'nin beslenme alışkanlıklarının sıkı bir kaydını tutmak açısından biberon kullanmasını söylemiş. Sonraki haftalarda durum ürkütücü bir hal almış; Kiki'ye "büyüme aksaklığı" teşhisi konulmuş ve hayatının tehlikede olduğu belirtilmiş. Peck ailesinin evinden arabayla ulaşılacak mesafedeki Michigan Üniversitesi Hastanesi'ne götürülmüş; doktorlar daha önce bir Kniest vakası görmemiş olmalarına rağmen (o sırada dünya genelinde bilinen vaka sayısı sadece iki yüzmüş), olağandışı şekle sahip kemiklerin röntgen görüntülerinden doğru bir teşhise varmışlar.

İzleyen aylar genetik uzmanlarının ve başka uzmanların muayeneleriyle geçmiş. "Tek istediğim şey, kızımın ileride nasıl bir durumda olacağını bilen biriyle konuşmaktı," diyor Crissy. "Öyle biri hiç yoktu." İleri derecede miyop olduğu ortaya çıkan Kiki'ye iki aylıkken gözlük takılmış. "Ufacık yüzüne uyacak gözlüğü bulmak için dört ayrı yere gittim," diye hatırlıyor Crissy. "Görevli kadın gözlüğü ayarlarken, Kiki ha bire çığlık atıyordu. Birdenbire bağırışları kesildi ve etrafı süzer oldu. Yüzündeki ifadeden 'Görebiliyorum!' sevincini yaşadığı belliydi." Kulak iç yapısında da kıkırdağın bulunması nedeniyle, Kiki'de önemli işitme kusurları da varmış ve altı aylıkken işitme cihazı takılmış. "O da bambaşka bir maceraydı," diyor Crissy. "Altı aylık bir bebekte işitme cihazlarını yerinde tutmak ne mümkün. Bir sürü cihazı kaybettik, üstelik öyle ucuz şeyler de değiller." Ancak o sırada Kiki büyümeye başlamış ve normal bir çocuk kadar büyümese bile, kendi durumuna uygun düzeye varmış.

Crissy'nin anne babası, teşhisle altüst olmuş. "Onlara anlattığımda, annemin söylediğine göre, babam dosdoğru golf sahasına gitmiş ve bir sepet dolusu topa sopasını öylesine vurup durmuş. Ardından eve girmiş ve araştırmaya girişerek, Minnesota'da bir Kniest grubu bulmuş." Bütün aile uçağa atlayıp onlarla tanışmaya gitmiş. "Bu dertten mustarip bir yetişkini tanımanın şokuna kendimi hazırladığımı hatırlıyorum," diyor Crissy. "Derken onunla tanıştım. Harika bir kişiydi, çok dostça ve çok yardımseverce davrandı, hiçbir soruyu cevapsız bırakmadı. Sonuçta bana ve anne babama gerçekten iyi geldi."

Bir hayat kurmak son derece güç olmuş ve Crissy avuntuyu şiirde bulmuş; seçtiği kalıp titiz olmayı gerektirdiğinden, çaresiz bir durumda oyalanacak iyi bir uğraş olmuş. "Kiki'nin yaşayıp yaşamayacağını bilmiyorduk," diyor Crissy.

"Ne tür ameliyatlara gerek duyacağını bilmiyorduk. Omurgasına ne olacağını bilmiyorduk; ne de olsa, diskler kıkırdaktandır. Yürümeye ancak iki yaşında başladı; sırf ayağa kalkmayı öğrendiğinde bile, seksen yaşındaki artritli biri gibi görünüyordu." Kniest hastası kişilerin kendilerinden emin ve sağlam iradeli olduklarını belirten Crissy, "Oldukça zeki de olurlar," diye ekliyor. "Bunun sebebi belki de başından itibaren sorun çözmeyle uğraşmak zorunda olmaları. Anaokulundayken bile, Kiki'nin öğretmenleri ne istediğini daima bildiğini ve hep müthiş bir benlik bilinci olduğunu söylerlerdi."

Kiki'yle tanıştığımda, beşinci sınıftaydı, on bir yaşına girmek üzereydi. Sohbet ettiğimiz oturma odasında koltuk değnekleri yanı başındaydı ve dik tutması için sırtına bir süre önce atel takılmıştı. Buluşmamızda Crissy ve ben kot giysiler içindeyken, Kiki şık bir kıyafet ve kocaman çizmeler giymişti; uslanmaz bir şenlikli yanı vardı. "Uyandığımda, kaskatı halde olurum," dedi. "Elimi sıkıp yumruk haline getiremem; okula gittiğimde, parmaklarım henüz yazmaya hazır değildir." Binanın çevresinde dolaşmak için üç tekerlekli bir bisiklet kullanıyor. Büyüdüğünde veteriner ve rock yıldızı olmayı tasarladığını açıkladı bana. "Eğer bunu gerçekten istiyorsa, günün birinde olacağına eminim," dedi Crissy. Kiki boyuna uygun düşeceği için, eve şivava türü bir köpek alınmasını istemiş. Gerekli para çıkışmayınca, yerine bir cırlak sıçan almış.

Ben evdeyken, Kiki ve ağabeyi Josh arasında bir tartışma çıktı; sebep ise Kiki'nin tekme attığı bir şey Josh'a çarpmış olmasıydı. "Onu oradan kaldırmalıydım," dedi Kiki. "O halde ne diye eğilip almıyorsun ki?" diye sordu Josh. Kiki buna, "Öyle yapmak istemiyorum çünkü doğrulmam zor oluyor" cevabını verdi. Josh haklı olarak kızgındı ama Kiki'de farklılığını kendi yararına ne ölçüde istismar ettiğini bilmeyen engelli çocuklarda rastladığım türden dalgın bir bakış vardı. "Bazen kardeşim çok fazla ilgi gördüğümü düşünüyor ve ona bunda benim kusurumun olmadığını anlatmaya çalışıyorum" dedi. "Evet, kusurun var" diye karşılık verdi Josh. "Birbirimizden nefret ettiğimizi bazen dosdoğru söyleriz," dedi Kiki, bana anlamlı bir bakış atarak. Susup kollarını kavuşturduktan sonra, çok kesin bir dille şunu belirtti: "İşin gerçeği şu ki birbirimizi gerçekten seviyoruz."

Kiki ikinci sınıftayken, Crissy kocası Caleb'den boşanmış. "Babası kızımızın benim gerekli gördüğümden daha az tıbbi bakıma ihtiyacı olduğunu düşünüyordu," diyor Crissy. "Kızımız ameliyatlar geçirirken, Caleb hastaneye gelmezdi; sanırım, korkuyordu. Son on yıldır kendimi zar zor idare ediyorum. Bütün tatilim Michigan Üniversitesi Hastanesi'nde geçti." Crissy sonu gelmeyen kontrolleri şöyle anlatıyor: Yılda dört ila altı kez ortopedist, yılda bir ya da iki kez oftalmolog, yılda en az ikişer kez odiyolog ve otolaringolog, düzenli aralıklarla romatolog. Kiki sürekli fizyoterapi görüyor ve Crissy onunla birlikte her gün vücut esnetme egzersizleri yapıyor. "Alınacak o kadar çok karar var ki," diyor Crissy. "Kızım ağrılar çekiyor ve kalça protezi takmak yararlı olabilir; ama bu işlemi çok erken yapmamız, diğer kısımlardaki büyümeyi aksatabilir. O halde ne zaman yapalım? Hastalık çok nadir olduğundan, pek fazla bilgi yok ve doğrusu, işin en berbat tarafı bu." Crissy iç geçiriyor. "Eskiden maraton koşardım. Biri bana bü-

tün yol boyunca gülümsemem halinde, hiç ağrı hissetmeyeceğimi söylemişti. İşe yaradı. Dolayısıyla şimdi de bu durumla başa çıkmak için aynısını yapıyorum."

Kiki'ye annelik etmek, Crissy için neredeyse aydınlatıcı olmuş. "Yetişme çağımda çok utangaçtım. Ergenliğimde birkaç kilo fazla mı aldım, saçım ve makyajım düzgün mü, diye hep endişe ederdim. Derken kızım hayatıma girince, kendime 'sen şöyle olmalısın, böyle olmalısın' nasıl diyebilirim ki, kızım asla öyle olamayacakken,' diye düşündüm. Bunu ne diye kafama takmıştım ki? Sinir krizleri geçirdiğimizde ve ben çok ileriye gittiğimde bile, kızımın gücünün farkına varırım. Görünüşüm konusunda gerçekten hep utangaç ve sıkılgandım, daha doğrusu kendimle pek barışık değildim. Şimdi en zorlu şartlarda özsaygının timsali olan bir çocuğum var. Benim için bir hayranlık kaynağı." Crissy'nin daha sonraki bir mektubunda bunu ifade edişi şöyle: "Bir mantra, bir ritim, bir vurgu olarak belirtmem gerekirse, aklıma *cesur* kelimesi geliyor. O, benden daha *cesur*."

Crissy ve Caleb'in boşanmasından birkaç yıl ve Kiki'nin önemli bir bel ameliyatı geçirmesinden birkaç ay sonra, Crissy'ye meme kanseri teşhisi konmuş ve cerrahi müdahale, kemoterapi ve radyasyon tedavisi gerekmiş. "Bir ara Kiki ve ben, kimin doktorlara daha fazla gideceği konusunda şakalaşır olduk," diyor Crissy. "Uzun süre Kiki'yle birlikte yaşamak, kanseri kolaylaştırdı. İçimden şu düşünce geçti: 'İşte uğraşılıp aşılması gereken başka bir şey. Yola devam etmeye bak.' Durumumu çocuklardan saklamadım. Josh daha fazla korktu. Kiki her zamanki tavrıyla sağduyuyla karşıladı. Tepkisi şöyle oldu: 'Annem beni hep doktora götürürdü, şimdi de ben onu götüreceğim.' Lumpektomi [kitlenin cerrahi yolla alımı] geçirdikten sonra, kanepede uzanıp yattığımda, başıma ıslak havlu koyardı ve kesip dilimlediği portakalları bana yedirirdi."

Kiki, annesinin kemoterapiye başlamadan önce saçını kazıtması gerektiğini öğrenince, bunu bizzat yapmayı önermiş. İşini bitirince, kendi saçını da kazıtacağını açıklamış. Crissy'nin onu durdurmaya çalışmasına karşın, tam bir kararlılıkla bunu yapmış. "Annem ameliyat sürecimle çok uğraştı," diyor. "Umarım, bu yüzden kanser olmamıştır. Epeyce süre kendimi farklı hissettiğimden, ne kadar zor olduğunu biliyorum. Dolayısıyla annemin yanında ona benzer birinin olmasını ve tek başına farklı kalmamasını istedim."

IV
Down Sendromu

Engellilikle bir şekilde alakası olan herkes, Emily Perl Kingsley'nin 1987'de yazdığı "Hollanda'ya Hoş Geldiniz" adlı modern fablla karşılaşmıştır. Aslında, böyle bir kişi bu fabla defalarca rastlar. Bu kitabı yazmaya başlamamdan beri, bana birkaç yüz kişi tarafından iletilmiş bulunuyor. Google'da lösemiden kafatası anormalliklerine kadar uzanan her şeyle bağlantılı olarak, beş binden fazla kaydının olduğu görülür. "Sevgili Abby" adlı okurlara öğüt köşesinde her Ekim ayında çıkar. Doktorların engelli bebeği olan anne babalara verdiği standart metindir. Bir halk şarkısı ve kantat olarak müziğe uyarlanmıştır. Konferanslar için bir tema işlevini görür ve *Chicken Soup for the Soul* [Tavuk Suyuna Çorba] dizisindeki kitaplardan birinde yayımlanmıştır. Hatta ona atfen, engelli çocuklarına Holland Abigail gibi adlar verenler vardır. Tıpkı aşkı ifade eden "Seni Nasıl Seviyorum?" şiiri gibi, engellilik için timsale dönüşmüştür. Görüştüğüm birçok kişi fablın kendilerine iyi anne baba olma umudunu ve gücünü verdiğini belirtirken, bazıları da fazla tozpembe olduğunu ve yanlış beklentiler oluşturduğunu söyledi; çocukların özel ihtiyaçlarını karşılamanın verdiği özel hazzı yeterince takdir edemediğini belirtenler de çıktı. İşte size fablın tam metni:

> Engelli bir çocuğu yetiştirme tecrübesini anlatmam, o benzersiz tecrübeyi paylaşmayanların bunu anlamalarını, insanda nasıl bir duygu uyandırdığını kafalarında canlandırmalarını sağlamaya çalışmam sıkça istenir. Bu şöyle bir şey...
>
> Yakında bir bebek sahibi olmayı beklemeniz, sözgelimi İtalya'ya masalsı bir tatil gezisini planlamaya benzer. Bir sürü rehber kitap alırsınız ve harika planlar yaparsınız. Colosseum. Michelangelo'nun *Davut* heykeli. Venedik'te gondollar. İşe yarar bazı İtalyanca ibareleri öğrenebilirsiniz. Her şey çok heyecan vericidir.
>
> Aylarca süren hevesli beklentiden sonra, o gün nihayet gelip çatar. Valizlerinizi toplayıp yola çıkarsınız. Birkaç saat sonra uçak iner. Hostes içeriye girip "Hollanda'ya Hoş Geldiniz!" der.
>
> "Hollanda mı?!?" dersiniz. "Ne demek Hollanda?? İtalya için yazıldım! İtalya'da olmam gerek. Bütün hayatım İtalya'ya gitme düşünü kurdum."
>
> Ama uçuş planında bir değişiklik olmuştur. Uçak Hollanda'ya inmiştir ve orada kalmak zorundasınız.
>
> Asıl önemli nokta sizi salgın, kıtlık ve hastalık dolu korkunç, iğrenç, pis bir yere götürmemiş olmalarıdır. Sadece farklı bir yerdir orası.
>
> Dolayısıyla dışarıya çıkıp yeni rehber kitaplar almalısınız. Tamamen yeni bir dil öğrenmelisiniz. Daha önce tanımadığınız tamamen yeni bir insan topluluğuyla karşılaşacaksınız.

> Sadece farklı bir yer. İtalya'dan daha yavaş tempolu, İtalya'dan daha az gösterişli. Ama bir süre orada kalınca ve biraz soluklanınca, etrafa bakarsınız [...] ve Hollanda'da yel değirmenleri, [...] laleler bulunduğunu fark etmeye başlarsınız. Hollanda'da Rembrandt tabloları bile vardır.
>
> Ama tanıdığınız herkes İtalya'ya gidip gelmekle meşguldür [...] ve hepsi orada ne kadar harika zaman geçirdiğini anlatarak böbürlenmektedir. Üstelik geri kalan hayatınız boyunca diyeceksiniz ki "Evet, gitmem gereken yer orasıydı. Kafamda kurduğum şey buydu."
>
> Ve bunun acısı asla ve asla geçmeyecektir, [...] çünkü o düşün suya düşmesi çok, ama çok önemli bir kayıptır.
>
> Ama [...] geri kalan hayatınızı İtalya'ya gitmemiş olmanın yasıyla geçirirseniz, Hollanda'nın barındırdığı [...] çok özel, çok şirin şeylerin keyfini çıkarma özgürlüğüne asla varamayabilirsiniz.

Yedi ila sekiz milyon Amerikalı zihinsel engellidir; her on Amerikalı aileden biri zihinsel gerilikten doğrudan etkilenmektedir. Yirmi birinci kromozomun üçlenmesinin bir sonucu olan Down sendromu en yaygın zihinsel engel biçimidir; ABD'de her sekiz yüz doğumdan birinde ortaya çıkar, yani toplam Amerikan nüfusu içinde sayı dört yüz bini geçer. Böyle gebeliklerin sayısı çok daha fazladır; DS'li ceninlerin yüzde 40'i aşkın bölümü düşük ya da ölü doğum sonucunda yaşamaz. Down sendromu zihinsel geriliğin yanı sıra, kalp kusurlarına (vakaların yaklaşık yüzde 40'ında), gevşek eklemlere, tiroit bozukluklarına, kusurlu sindirim yoluna, lösemi, erken başlayan Alzheimer belirtilerine (vakaların en az dörtte birinde yani altmış yaşını geçenler içinde çok daha yüksek bir oran), çölyak hastalığına, boy kısalığına, obeziteye, işitme ve görme sorunlarına, kısırlığa, bağışıklık yetmezliklerine, epilepsiye, küçük ağza ve sarkık dile yol açabilir. Zayıf kas esnekliği hareket kabiliyetinin, eşgüdümün ve ağızdaki düşük ses perdesinden dolayı konuşmanın gelişimini olumsuz etkiler. Yavaş zihinsel gelişim dışında, bu özelliklerin hiçbiri DS vakalarının hepsinde ortaya çıkmaz. Ayrıca DS'li kişilerde kanserlerin çoğu olağandışı düşük oranlarda görülür ve damar sertliği oluşmaz. DS'li kişilerin daha küçük olan beyinlerinde çoğu alan daralmış haldedir ve korteksteki nöronların sayısı daha azdır. Sinaps yoğunluğu düşük olur ve sinirlerin kılıfla kaplanmasını sağlayan miyelinleşme süreci gecikir. Depresyon, psikoz, aksatıcı davranış bozuklukları, anksiyete ve otizm riski daha yüksek olur. Down sendromunun insanlık tarihi boyunca bütün insan topluluklarında var olduğu söylenebilir; şempanzelerde ve gorillerde de saptanmıştır.

DS için ilk ve en güvenilir doğum öncesi testi amniyosentezdir. Hekim otuz gram kadar amniyotik sıvıyı bir iğneyle çeker; bunun içindeki cenin hücreleri çeşitli durumlar açısından analiz edilir. Bazı insanlar düşük riski taşımasından ve ceninin bütünlüğünü bozucu gibi görünmesinden dolayı, amniyosentezden kaçınmak ister. Amniyosentezden daha erken aşamada KVB (Koriyon villus biyopsisi) uygulanabilir, düşük riski daha yüksektir. İkinci üç aylık dönemde yapılan "üçlü tarama"da, DS'yle bağlantılı proteinler ve hormonlar açısından, an-

nenin kanı test edilir. 1988'de uygulamaya giren bu yöntem, vakaların üçte ikisi ila dörtte üçünü saptamayı sağlar. Başka bir hormona da bakılan dörtlü tarama, başarı oranını beşte dörde çıkarır.

Doğum kusurlarını saptamak için 1970'lerden beri kullanılan ultrason, görüntüleme teknolojilerinin ve taramaları yorumlama becerimizin yetkinleşmesiyle birlikte, DS'yi teşhis etmede gittikçe güvenilir hale gelen bir yöntemdir. Gebeliğin erken aşamasında, aşağı yukarı KVB'yle aynı sırada yapılan ense kalınlığı taraması adlı ultrason testi, cenin boynunun arkasındaki sıvıyı ölçmeyi sağlar; bu sıvı DS'de ve diğer anomalilerde artar. Gebeliğin sonraki evrelerinde, üçboyutlu ultrason daha kesin bilgi sağlayabilir. Benzer biçimde doğru sonuç verdiklerinin kanıtlanması halinde, invaziv olmayan yeni kan testleri bu tekniklerin yerini alabilir; testlerden biri annenin kan dolaşımında plasenta mesajcı RNA'sını saptamayı, öbürü ise kromozom 21'in kan dolaşımındaki parçalarını ölçmeyi sağlar. Gelecekteki zihinsel ya da bedensel bozuklukların ağırlık derecesi hiçbir teknikle belirlenemez.

Bebek bekleyen Emily Perl Kingsley ve kocası Charles, ceninin hasar görme riskinin çok yüksek olması nedeniyle, amniyosentez yaptırmamaya karar vermişler. "Amniyosentez yaptırsaydım, gebeliği herhalde sonlandırırdım," diyor Emily. "O zaman da hayatımın sadece en zorlu değil, en zenginleştirici tecrübesini kaçırmış olurdum." Jason Kingsley 1974'te, New York kentinin kuzeyine düşen Westchester ilinde doğmuş. Doktor, Charles'a böyle bir çocuğun bir kuruma yatırılması gerektiğini belirtmiş ve Kingsley çiftini bebeği görmekten caydırmaya çalışmış. "Bu mongoloid"in konuşmayı, düşünmeyi, yürümeyi ya da iletişime girmeyi asla öğrenemeyeceğini belirtmiş. İlaçlarla sakinleştirilen Emily'ye, bebeği eve götürmeyeceği varsayımıyla, sütten kesilmesini sağlayacak haplar verilmiş. "Bizi diğer yetişkinlerden asla ayırt edemeyeceği söylendi," diye hatırlıyor Emily. "Asla yaratıcı olamayacaktı; asla bir hayal gücü olamayacaktı. Lewis Carroll'ın birinci baskı eserlerini topluyordum ve hoşlandığım bütün Gilbert ve Sullivan parçalarını kenara ayırıyordum; bu çocukla birlikte kullanacağım kutular dolusu eşya vardı, hepsi incelikli ve çok güzel şeyler. Televizyonu açıyorum. Hiç kimsenin benim gibi görünmediğini birdenbire fark ediyorum. Herkes öylesine kusursuz ki! Yok olmuştum. Aralıksız beş gün ağladım."

Willowbrook'taki dehşet verici durumların açığa çıkmasından kısa bir süre sonra başlarına bu olay gelen Emily ve Charles, kuruma yatırma fikrini içlerine sindirememişler. Ayrıca 1970'lerde çocuk gelişiminde yetiştirme savlarının üstünlük sağladığı bir dönemden geçiliyormuş; insanlar çocuklarını çeşitli ağır durumlardan kavrayışla ve sevecenlikle kurtarıp düzeltmek için uğraşıyormuş. Jason'ın doğduğu hastanedeki bir sosyal hizmet uzmanı, karı kocaya DS'li çocukların bazı temel becerileri öğrenmesine yardımcı olabilecek *erken müdahale* adlı yeni ve deneysel bir programdan söz etmiş. "Bunu denemeliydik" diyor Emily. "Durumun üzücü ve çok kötü olduğu ortaya çıkarsa, kulaktan dolma şeylere değil, bizzat yaşadıklarımıza dayanarak, çocuğumuzu kuruma yatırabilir-

dik." Böylece Emily ve Charles eve götürdükleri oğulları on günlükken, Zihinsel Gerilik Enstitüsü'ne gitmişler. "Park yerinde kucağımda on günlük bebeğimle dururken, üstünde o ad yazılı bir kapıdan geçemeyeceğimi hissettim, ayaklarım geri geri gidiyordu," diye hatırlıyor Emily. "Felç olmuştum. Charles arabayı park ettikten sonra, beni o halde görünce, dirseğimden sıkıca tuttu ve binaya doğru sürükledi."

Enstitüdeki doktor onlara doğum odasında anlatılanın neredeyse tam aksini söylemiş: İşe her türden uyarımla, özellikle de Jason'ın duyularını çalıştırmayla başlamalısınız çünkü yeterince olumlu girdi alan bir çocuk için nelerin mümkün olabileceğini hiç kimse bilemez. Charles ve Emily daha önce yarattıkları şık, pastel renkli bebek odasını baştan aşağı sökerek, duvarlarını göz kamaştırıcı kırmızıya boyamışlar ve üstüne şablonla yeşil ve mor çiçekler yapmışlar. Emily civardaki süpermarketi, Noel süslemelerinde kullanılan dantelli kocaman kar tanelerini vermeye ikna etmiş ve bunlar da odaya yerleştirilmiş. Tavana bağlanan yaylara, hep oynayacak ve sallanacak şekilde eşyalar asmışlar. "Sırf oraya girip yürümek bile insanın midesini kaldırmaya yeterliydi," diyor Emily. Sürekli müzik duyulması için odaya bir radyo ve bir pikap koymuşlar. Jason'la gece gündüz konuşmuşlar. Kas esnekliğini geliştirmek üzere, esnetme hareketleriyle ve egzersizlerle kollarını ve bacaklarını oynatmışlar. Emily altı ay boyunca, geceleri ağlaya ağlaya uyuyakalmış. "Oğlumu dökülen gözyaşlarıyla neredeyse boğacaktım," diye hatırlıyor. "Çok ince bir cımbızla vücuduna girerek, her hücresindeki her ilave kromozomu yolup çıkarma hayali kurardım."

Oğlu dört aylıkken, Emily bir gün sekiz yüzüncü defa "Çiçeği görüyor musun?" deyince, Jason elini uzatıp çiçeği işaret etmiş. "Belki de hareketi bir gerinmeydi," diyor. "Ama bana 'Ta-mam, anneciğim, *anladım* işte' diyormuş gibi geldi. 'Patates çuvalı değilim, bir insanım,' mesajını veriyordu bana sanki." Emily hemen Charles'ı çağırmış. "Bak, anlıyor!" diye sevinçle bağırmış. İzleyen evre neredeyse esrik havada geçmiş. Emily ve Charles hemen her gün Jason'a yeni deneyimler yaşatmaya çalışmış. Emily birkaç santimlik farklı kumaş parçalarından (havlu, kadife, yapay çim) oluşan bir yorgan dikmiş; böylece Jason hareket ederken, her dokunuşta yeni bir duyumu yaşasın istemiş. Oğulları altı aylıkken, kocaman bir fırın tavası alıp kırk paket kadar jöleyle doldurmuşlar; ardından Jason'ı içinde debelenirken, jölenin garip dokusunu hissetmesi ve birazını yemesi için tavaya daldırmışlar. Ayak parmaklarını kıvırabilmesi için, ayak tabanlarını fırçayla ovmuşlar. Jason anne babasının umabileceğinden daha iyi düzeyde öğrenmeye başlamış. Konuşmasında zihinsel engellilere özgü bulanık ses alçalmaları olmasına karşın, bu yolla iletişim kurabilir hale gelmiş. Emily'nin ona alfabeyi öğretmesinden bir süre sonra, rakamları kapmış ve annesinin 1970'ten beri yazarları arasında yer aldığı *Susam Sokağı*'nı izlerken, İspanyolca kelimeler de öğrenmiş.

Jason tipik akranlarından birçoğunun ilerisinde bir gelişmeyle, dört yaşında okumaya başlamış ve bir gün, harf küplerini bir araya getirerek "Sam'in Oğlu" şeklindeki bir manşeti telaffuz etmiş. Altı yaşındayken, dördüncü sınıf okuma düzeyine ve temel matematik işlemlerini yapabilecek düzeye ulaşmış. Kingsley

çifti Down sendromlu bebekleri olan ailelere danışmanlık yapmaya başlamış. "Başka insanlara çocuklarının hiç potansiyel taşımadığının söylenmemesini sağlamak ateşli bir kampanyaya dönüştü. Onlarla ilk yirmi dört saatte bir araya gelerek, 'Daha sıkı çalışmanız gerekecek ama kimsenin size imkânsız olduğunu söylemesine fırsat vermeyin,' diyorduk." Jason yedi yaşına vardığında, on iki dilde ona kadar sayabiliyormuş. İngilizcenin yanı sıra işaret dilini öğrenmiş ve kısa sürede Bach'ı Mozart'tan ve Stravinsky'den ayırt edebilir duruma gelmiş. Emily gittiği toplantılara Jason'ı da götürmüş; Down sendromlu çocukları olan anne babaların yanı sıra, doğum uzmanlarına, hemşirelere ve psikologlara birlikte hitap etmişler. Jason'ın yedi yaşına girdiği yılda toplam 104 konferans vermişler. Emily DS'yi alt ettiği kanısına varmış; zafer duygusuyla yaşar olmuş.

Emily'nin *Susam Sokağı*'nda sürekli konuk olarak yer almasını sağladığı Jason, durumunun farkına varmakla birlikte küçük düşürücü davranmayan diğer çocuklarla birlikte oynayarak, yeni bir kuşak için hoşgörüyü olağanlaştırmış. Emily yaşadığı tecrübeye dayanan bir senaryo yazmış ve yapımcıların Down sendromlu çocuklara rol vermesi için diretmiş, hem de daha önce böyle oyuncuların televizyonda hiç görünmemesine karşın! Jason kendisi örnek alınarak oluşturulan karakteri seslendirmiş. Jane Pauley onu ve aynı şekilde Down sendromlu olup erken müdahale görmüş bir arkadaşını konu alan özel bir program hazırlamış. İki oğlan bu süreçte *Count Us In* [Bizi Hesaba Katın] adlı bir kitap yazmış. Jason kitapta anne babasına onları asla tanıyamayacağını ya da konuşamayacağını söyleyen doğum uzmanını anlatırken, "Engelli bir bebeğe büyüyüp tam bir hayat sürme, yarısı boş bardak yerine yarısı dolu bardağı yaşama şansını verin," diye belirtiyor. "Engelliliğinizi değil, becerilerinizi düşünün." Jason ilk DS şöhreti olmuş; kamuoyunda tanınması Down sendromunun yatay bir kimlik olarak ortaya çıkışında dönüm noktası olmuş. Otuz yıl sonra, Emily engelli insanların ana-akım medyada yer alması yönündeki çalışmalarından dolayı ABD Sağlık ve İnsani Hizmetler Bakanlığı'ndan özel bir ödül almış.

Emily'ye çocuğunun insandan aşağı olduğu söylenmiş. Bunun doğru olmadığı kanıtlandığında, DS konusundaki geleneksel varsayımların hepsini sorgulamak mantıklı hale gelmiş. Jason rekorlar kırmış ve beklentileri altüst etmiş. Ancak Down sendromlu başka birine kıyasla daha fazla şey öğrenmesine karşın, kısıtlılıkları varmış. İnce ayrımları yakalamaktan uzakmış. Okuma düzeyi, okuduğunu anlama düzeyinden daha iyiymiş. "Kromozomları çekip çıkaramayacağımı biliyordum," diyor Emily. "Ama bu çocukların neler yapabileceğini belki hiç kimsenin bilmediğini gerçekten biliyordum. Oğlumun yaptıklarını hiç kimse yapamamıştı. Derken onun sekiz yaşına girdiği sıralarda, geri kalan dünya yetişip daha ileriye geçti; oğlumun yapamadığı ve asla yapamayacağı şeyleri kavramaya başladım. Bütün o "eğitilmiş fok" cambazlıkları harikaydı ama birçok dilde sayı sayma zekâsı gerçek dünyada sosyal zekâ kadar önemli değildi ve oğlumun eksikliği buydu. Down sendromunu gideremezmiştim."

Jason'ın yabancıları kucaklama alışkanlığı varmış ve onların arkadaş olmadığını anlamazmış. Bir çadırlı kampa katılmak istemiş ama orada bir haftası

dolduğunda, telefonla Emily'ye, diğer çocukların ondan ve herkesi kucaklayıp durmasından hoşlanmadığı bildirilmiş. Bazı anne babalar Jason'ın ayrılmaması halinde, çocuklarını alacaklarını söylemişler. Jason futbol oynarken, hangi takımda olduğunu unuturmuş ya da anlamazmış. Eskiden onunla arkadaşlık eden normal çocuklar kıs kıs gülmeye başlamış. Jason küçük çocuklara uygun oyuncaklarla oynamaya ve yarı yaşındaki çocuklara dönük çizgi filmlerini izlemeye devam etmiş. Görünüşe bakılırsa mucize çökmüş; bir televizyon yıldızı ve başarılı bir yazar olsa bile, Jason'ın sıradan ortamlarda iş görmesi mümkün değilmiş. "Benim için inanılmaz ölçüde korkunç bir alışma dönemi oldu," diyor Emily. Jason da ıstırap içindeymiş. Bir gece annesi onu yatırırken, şöyle demiş: "Bu surattan nefret ediyorum. Bana yeni bir surat, normal bir surat alabileceğimiz bir mağaza bulabilir misiniz?" Başka bir gece "Bu Down sendromu işinden bıktım ve yoruldum," demiş. "Ne zaman defolup gidecek?" Onu alnından öpmek ve uyumasını söylemek dışında bir şey gelmemiş Emily'nin elinden.

Konferans metinlerinde düzeltmeler yapan Emily, yine de insanları engelli çocuklarını kuruma yatırmamaya özendirmek için uğraşmış. Onlara oğlunu sevdiğini ve onun tarafından sevildiğini anlatmak istemiş. Ama mesajını ballandırarak vermekten kaçınmış. İşte o sıralarda "Hollanda'ya Hoş Geldiniz" metnini yazmış. Jason'ı yetiştirmek, doğduğunda anlatıldığı gibi felaket olmamış ama İtalya da değilmiş. Jason kalıpları kırmasıyla tanınmış ve onu sürükleyip daha yükseklere çıkarmanın mı, yoksa kendini rahat hissettiği durumda bırakmanın mı doğru olduğunu, yani daha fazla başarıyla daha mutlu bir yaşama mı varacağını, yoksa o başarının sadece bir gösteriş projesi olarak mı kalacağını kestirmek zormuş.

Jason'ın ergenliğe ulaşmasıyla birlikte, sınıf arkadaşları partiler düzenlemeye başlamış; ama partilere çağrılmadığı için, Cumartesi gecelerini evde televizyon seyrederek ve sıkıntıdan bunalarak geçirir olmuş. Emily de Down sendromlu başka ergenlerin anne babalarını arayarak, "Çocuğunuz benimki gibi, Cumartesi geceleri yalnız mı?" diye sormuş. Böylece Jason on dört yaşındayken, Kingsley çifti her ay evlerinde yemekli, gazozlu ve danslı bir parti vermeye başlamış. "Kendilerini öylesine normal hissettiler ki," diyor Emily. "Hoşlarına gitti." Anne babaların üst katta oturup ortak tecrübelerini konuşmaları nedeniyle, aslında iki parti varmış. Emily'yle tanıştığımda, aylık partiler on beş yıldan beri sürüyordu. Bir karaoke makinesi almıştı ve (birçoğu aslında artık çocuk olmayan) çocuklar şamatalı hoşça zaman geçiriyordu. "İnsanlara her zaman, 'Toplumla kaynaştırmaya yatırım yapın ama bir ayağınızı Down sendromu camiasında sıkıca tutun çünkü çocuğunuzun esas dostlukları oradan gelecek,' tembihinde bulunurum," diyor Emily.

Jason bir özel bakım sınıfında okumakla birlikte, lise diploması için gerekli sınavlardan geçmiş. Emily, New York'un Amenia kasabasında (çoğunlukla başka bir güçlüğü olmayan) öğrenme engelli gençlere büro işlerini ve iş hayatıyla bağlantılı başka becerileri öğretmenin yanı sıra, para yönetimi, zaman yönetimi, aşçılık ve ev idaresi derslerinin verildiği bir lise sonrası programı bulmuş. Jason'ın

yeterlilik belgeleri ve test puanları, diğer adayların çoğuna kıyasla epey ileridеymiş. "Anne babalar Jason'ın bu okula başvurduğunu görünce çılgına döndüler," diyor Emily. "Onun kaydolmasıyla kurumun bir 'geri zekâlı okulu'na dönüşeceğini düşünüyorlardı. Bunun üzerine okul müdürüne gittim. 'Bu okula girmenin kriteri ne? Gözlerin şekli mi? Kişinin ne kadar sevimli olduğu mu? Eğer öyleyse, beraber salona inelim ve size okuldan atmanız gereken birkaç çocuk göstereyim,' dedim." Jason okula ancak Emily'nin dava açma tehdidinde bulunmasıyla kabul edilmiş; daha sonra idare tarafından "örnek bir öğrenci" olarak değerlendirilmiş.

Gelgelelim, Jason'ın gücünün yetmediği birçok şey var. Araba sürmek istemiş. *Count Us In* kitabında, "Bu iş oğlanlar için eğlenceli, kızlar için çekicidir," diye belirtiyor. "Arabanız olursa, kızları kapabilirsiniz." Jason yeterince büyüdüğü zaman, üstü açılabilir bir kırmızı Saab turbo istediğini bildirmiş. Emily bu olayı anlatırken, derin hüsranla bir süre susuyor. "Yani, çocuğunuza asla araba süremeyeceğini nasıl söylersiniz? Ona dedim ki, 'Senin tepki verme süren başkalarınınkinden daha yavaş.' Olayı bedensel bir şeye büründürdüm. Hiç de budala değildir. Araba sürememesinin sebebi, doğru düşünüp karar verme yetisinin olmaması. Peki, bunu nasıl söylersiniz?" Jason garip bir demografik kesime giriyor. Down sendromluların çoğundan bir hayli zeki; onun sözel becerileriyle, kelime oyunlarıyla, şakalaşmalarıyla aşık atamazlar. Ama engelsiz insanlara göre yeterince zeki değil. Emily çok büyük gurur ve dokunaklı üzüntü karışımı bir duyguyla, "Hiç akranı yok," diyor.

Jason gelecekte aileli, köpekli ve beyaz bahçe çitli bir hayatın hayalini kuruyor; onun gibi DS'li olan bir tür sevgilisi var. Emily oğlunu vazektomi yaptırmaya götürmüş. DS'li birçok erkeğin kısır olmasına karşın, bazıları değildir. "Bu iş için tek sperm yeterli," diyor Emily. "Doğum kontrolü sorumluluğunu, kapasitesinden emin olmadığımız bir kıza bırakmak istemedik. Oğlum biriyle beraber ev kurmak ve evlenmek isterse, onun için çağın düğününü yaparım. Her ne kadar iyi bir ebeveyn olsam da onun bu işi nasıl başaracağını düpedüz anlamıyorum."

Charles'ın düşü oğlunun bağımsız yaşaması olduğundan, onun için ayrı bir daire açmış. Jason'ın Barnes & Noble'da bulduğu ilk işi, geri dönüşüme gönderilecek dergilerin kapaklarını yırtıp koparmakmış. Bunu dayanılmaz biçimde can sıkıcı bulmuş ve kendince oyalanma yolları aramaya koyulmuş. Oradaki amiri bu işe uygun olmadığında ısrar edince, "Ben bağımsız bir yetişkinim ve kendi kararlarımı veririm," karşılığını vermiş. Tam da Charles ile Emily'nin özendirdiği ruhu sergilemiş, tabii yanlış bağlamda! Jason kısa süre sonra işten atılmış. Sonraki işi White Plains Halk Kütüphanesi'ndeymiş. Videoları raflara yerleştirmede kendine has bir tarzı geliştirmiş ve şaşırtıcı olmayan bir gelişmeyle, kütüphane personeli işlerin bildik tarzda yapılmasını istemiş. Jason bu konudaki ağız kavgasını, orada da ona yol verilmesine kadar sürdürmüş.

"İnsanlara Disney filmlerinin gizli mesajlarını anlatacağı bir mağaza açmak istiyor," diye açıklamada bulunuyor Emily. "Herkes kuyrukta beklerken, 'Sıradaki!' dediğinde gelen kişi 'Rica etsem, Jason, *Notre Dame'ın Kamburu*'nun gizli anlamını açıklar mısın?' diye soracakmış. O da diyecekmiş ki, 'Gizli anlam şu:

Asıl değerli olan, insanın içindeki şeydir, yani iyi bir kişi olup olmadığıdır; bu da güzel olup olmamasından daha önemlidir. Elli dolar ödeyin, lütfen. Sıradaki!' Ona insanların bunu zaten bildiğini, böyle şeyleri bir mağazada öğrenmediğini açıklayamazsınız. Bazı çok ama çok temel bakımlardan bilgisiz." Emily ellerini havaya kaldırıyor. Kederli bir bakışla şunu anlatıyor bana: "Çoğu anne babanın asıl işi, çocuklarına her şeyi yapabilecekleri düşüncesini aşılamak; benim asıl işim ise oğlumu aşağıya çekmek. Özetle, 'Yapmak istediğini yapmaya yetecek kadar akıllı değilsin,' demek zorundayım. Bunu söylemek ne kadar ağrıma gidiyor, biliyor musun?"

Jason yirmi yaşındayken, babasına kanser teşhisi konulmuş ve üç yıl sonra da ölmüş. Jason derin bir depresyona girmiş. Emily de depresyon geçirmiş. Oğluna önce bir terapist bulmuş, ardından Arc'ın, eski adıyla Zihinsel Engelli Yurttaşlar İçin Birlik'in geçmişte yönetim kurulu başkanlığını Charles'ın yaptığı Westchester şubesine başvurmuş. Destek personelinin bağımsız yaşama becerilerine dönük hizmetleri ve eğitimi evde sunduğu yeterlilik sağlama programına hak kazanmak istemiş. Bürokrasi çarkında epeyce dolaştıktan sonra, bir komitenin önünde gözyaşlarına boğularak şunu söylemiş: "Çocuğum kendini mahvediyor. Kendim bununla başa çıkamam." Sonunda Jason'a verilen bir sosyal hizmet görevlisi haftada yirmi saat eve gelmiş. "Bunun büyük yararı oldu," diyor Emily. "Ama yeterli olmadığını kavramaya başladım. Dişimi sıkmalıydım ve ne kadar akıllı olursa olsun, oğlumun daha fazla düzene ve gözetime gerek duyduğunu kabullenmeliydim. Her gün düzenli vakitlerde sağlıklı öğünler yemeyi ya da zamanında yataktan kalkıp çalışmayı basbayağı beceremiyor."

Emily oğlunun bir grup evinde kalması gerektiğine karar vermiş. "Bu bir başarısızlık duygusuydu," diyor. "Onu böyle bir şeyin gerekmediği Down sendromlu çocuk haline getirmek için çok uğraşmıştık. Ama kendimizce kurduğumuz bir ideali değil, onun için en iyi olanı gözetmeliydim." Jason'ı bir yerel grup evi için bekleme listesine yazdıran Emily, beklemenin sekiz yıl gibi hiç olmayacak bir süreyi bulduğunu öğrenmiş. "İnsan Jason gibi bir çocuğu yetiştirdiğinde, çocuk zerre kadar güçlük çıkarmaz," diyor. "Bürokratik işlemler beni neredeyse gebertirken, Jason kollarını boynuma dolamaya hazırdı." Resmî kuruluşlarla kavga etmek için gerekli olanaklardan yoksun biri, sosyal hizmetlerden nadiren yararlanabilir. Bu iş çoğu kez eğitim, zaman ve para gerektirir; böyle hizmetlerin aslında her üçünde de eksikliği olabilen insanlar için düşünülmüş olması acı bir ironidir.

Emily bir gün New York'un Hartsdale banliyösünde satılık bir ev görmüş ve mükemmel bir grup evi olabileceğini fark etmiş. İçindeki üç yatak odası, Jason ve candan iki arkadaşı için yeterliymiş; ev ana otobüs durağına yakınmış ve sokağın karşısında bir süpermarket, bir banka ve bir eczane varmış. Emily evi satın aldıktan sonra, Arc'tan burayı işletmesini istemiş. New York Eyaleti Zihinsel Gerilik ve Gelişim Engelleri Dairesi şimdi bu ev için, Emily'ye ipotekli kredi taksidine denk tutarda kira ödüyor. Jason annesinin düzenlediği partilerden tanıdığı en yakın arkadaşlarından ikisiyle birlikte eve taşınmış. Üçüne sosyal

güvenlik kapsamında bağlanan engellilik aylıklarının doğrudan ödendiği Arc, bu parayı evin bakımı ve personel giderleri için harcıyor.

"Birbirlerini seviyorlar," diyor Emily. "Kendilerine Üç Silahşorlar adını takmışlar." Jason çalıştığı yerel radyo istasyonundaki işinden memnun. "Biraz geri planda duruyorum," diyor annesi. "Asıl görev ona kişiliğinden dolayı değer vermek ve kişiliği de sahiden olağanüstü. Başardığı her şeyde, başarısı buna gerçekten sıkıca sarılmasından geliyor. Hiçbir şey onun için kolay değil." Bir süre susuyor. "Buna rağmen epeyce vakur davrandı. Ona gerçekten ama gerçekten büyük hayranlık duyuyorum. Onun için üzülüyorum da çünkü başaramadığı şeylerin hemen herkesçe başarıldığını bilecek kadar akıllı, hayatının farklı olduğunu kavrayacak kadar akıllı."

Bir çocuk bağımsız yaşamak için gerekli becerileri asla edinemezse dahi, bir tecrübeyi ve geçmişi biriktirir. "Sözgelimi, bana belirli bir videoyu istediğini söyler," diyor Emily. "Eskiden ona, 'Bundan daha iyi bir şey izleyecek kadar zekisin,' derdim. Onu sürekli sıkıştırırsam, dünyada daha iyi bir hayatının olacağını düşünürdüm. Şimdi ise, 'Eh, madem bundan hoşlanıyor, ben ne diye karışayım ki?' diye düşünüyorum. *The Brave Little Toaster* [Cesur Küçük Tost Makinesi] animesi gibi şeyleri satın almıyorum ama kendisi almak istediğinde, zorluk çıkarmıyorum. İnsanın karşısına bir sürü lale ve yel değirmeni çıkabilir ama Uffizi Galerisi'ne asla giremezsiniz, işte bu kadar basit." Birkaç yıl sonra Jason tekrar depresyona girince, Emily ilk başta oğlunu tarihteki en yüksek işlevli *DS* çocuğu haline getirme yönündeki girişimi üzerine endişeyle düşünmüş. Şöyle diyor: "Şimdiki bildiklerimi o zaman bilsem, farklı davranır mıydım acaba? Zekâsı aramızdaki ilişkiyi öylesine zenginleştirdi ki bundan vazgeçmeyi asla istemem; ama daha düşük işlevli DS çocuklarının daha mutlu olduklarını, durumun haksızlığı konusunda daha az saplantılı olduklarını itiraf etmeliyim. Onlar birçok bakımdan daha kolay bir hayat sürer. Peki, bu daha mı iyi? Oğlum kelimelerden, aklını kullanmaktan öylesine keyif alıyor ki."

Jason ve arkadaşının yazdıkları kitabın yeni baskısının çıkması üzerine Barnes & Noble'da düzenledikleri tanıtım toplantısına gittim. Jason dinleyicilerden gelen sorulara akıcı bir dille ve incelikle cevap verdi. Emily heyecanlıydı, Jason da öyle; Jason'ın zekâsından aldıkları haz, karşılıklı bir keyif kaynağıydı. Oraya gelen DS'li çocuk sahibi anne babalar da heyecan doluydu, umut doluydu. Kitap imzalatma sırasında, insanlar Jason'a saygıyla yaklaşıyordu. Anne ve oğul birer kahramandı ve Jason bir kahraman olmaktan hoşlanıyordu; onun yalnızlığını anlayabiliyordum ama gururu gözümden kaçacak gibi değildi.

Bir keresinde ben evlerindeyken, Emily Jason'a seslenerek, onu ve oda arkadaşlarını *The Pirates of Penzance* [Penzance Korsanları] filmine götürmeyi önerdi. Bir sessizlikten sonra, hüzünlü bir tavırla, "Peki, tamam, sanırım tek başıma gideceğim," dediğini duydum. Down sendromlu kişilerin inanılmaz ölçüde iyi huylu oldukları yönünde bir klişe vardır ve sahiden öyledirler; ama düşünme tarzları incelikten yoksundur. Jason annesinin içten içe kırıldığını, altı ya da yedi yaşındaki tipik bir çocuğun kavrayabileceği kadar kavramamıştı. "İç gözleme

pek yatkın değildir," dedi Emily. "Kendi duygularının kaynağını bile anlamaz. Bu yüzden başkalarının duygularını gözetmesi ve neler hissettiğimi tahmin etmesi basbayağı imkânsızdır." Birkaç yıl sonra ise bana şunu söyledi: "Aslında, bazı bakımlardan içgözleme gerçekten yatkın ilk Down sendromlu çocuktur. Hem Down sendromlu, hem de içgözleme yatkın olmak bir lütuf değildir; çünkü insanın iç dünyasına bakınca gördüğü şey yetersizliklerdir. Kendini yoklayabilmesi işte böylesine derin. Geçenlerde Down sendromlu olmaması halinde yapabileceklerinden söz ediyordu. Ben asla hayale kapılmadım. Benim için çok tehlikeli."

Yazılı tarihin büyük bölümünde DS, yel değirmenleri ve laleler arasında bir tatile benzetilmiş değildir. Jean Marc Gaspard Itard'ın 19. yüzyıl başlarında Aveyronlu Yabani Çocuk'u eğitme girişimiyle ortaya çıkan ıslah yaklaşımına "ahmak" kavramı uygundu. Paris'teki Devasızlar Yurdu'nun müdürü olan öğrencisi Edouard Séguin, onun teorilerini geliştirerek, zihinsel engellileri saptamaya dönük bir sistem kurdu ve erken tedavinin yararlarını kavrayan ilk kişi oldu. "Eğer ahmağa bebeklik dönemindeki ilk derslerle ulaşılamazsa, hangi gizemli süreç ona zekânın altın kapılarını açabilir ki?" diye yazdı. Séguin 19. yüzyıl ortalarında göç ettiği ABD'de, engellilerin bakımı ve eğitimi için kurumlar oluşturdu ve çoğu kez bedensel çalışma yoluyla kamusal yaşama katılmalarını sağladı.

Ne var ki Séguin'in böyle bir dönüşümü gerçekleştirdiği sırada bile, bazıları bilişsel engellilerin sadece salak değil, habis ve yoz olduğunu ileri sürmekteydi. Böyle suçlayıcı bir dil, kadınların cüce çocuk doğurmalarını şehvetli mizaçlarına bağlayan İmgelemci savı hatırlatır: Şekil bozukluğunu ve engelliliği, arızanın belirtisi olarak yorumlama. Samuel G. Howe'un 1848 tarihli *Massachusetts Yasama Meclisi'ne Sunulan Rapor*'u, öjenik öncesi dönemin canavarlaştırıcı bakışını ifade eder: "Bu kişilerin oluşturduğu zümre, kamu üzerinde her zaman bir yüktür. Zümreye mensup kişiler tembel ve çoğu kez muzır olur, eyaletin maddi refahına ağır yük getirir. Kötülükleri işe yaramazlığın bile ötesindedir. Böyle kişilerin hepsi, çevredeki manevi ortamı zehirleyen bir Upas ağacı gibidir."

Down sendromunu ilk kez 1866'da John Langdon Down tanımladı. Deneklerini hafif kısık gözleriyle Moğolistan'daki insanları andıran simalarından hareketle, *Mongoloidler* ya da *Mongoloid ahmaklar* olarak adlandırdı. İnsan evriminin siyahilerden Asyalılara ve beyazlara varan bir zinciri izlediği ve Mongolizmle doğan beyazların aslında ilkel Asyalı atalarına dayanan bir atavizmi temsil ettiği görüşünü ortaya attı – evrim gerçeğini kabul etmesinden dolayı, o dönemde oldukça ilerici sayılan bir görüştü bu.

Séguin'in eğittiği, zihinsel bakımdan geri kişilerce yapılan işlere 1900'e doğru büyük göçmen akınıyla ortaya çıkan kesim talip oldu; bu göçmenler aynı işleri daha verimli yaptığından, ilk başta zihinsel engellileri eğitmeleri öngörülen kurumlar artık onları verimlilik yönelimli bir sanayi toplumundan dışlamak için kullanıldı. Tıp metinleri birini "ahmak," "ebleh," ya da "geri zekâlı" olarak sınıflandırmanın sınırlarını belirledi; öjenikçiler zihinsel gerilik ile suçluluk arasındaki bağ için sahte bir geçerlilik sağladı ve kısırlaştırmadan yana yasalar çıkarıldı.

Bir İngiliz bilim insanı 1924 gibi geç bir tarihte, bu çocukların Moğol ırkının biyolojik mensupları olduğunu belirten bir makale yayımladı; nihayet 1930'larda bu görüşe karşı çıkan Lionel Penrose adlı bir İngiliz doktor, DS'li beyaz kişilerin genetik bakımından Asyalılarla değil, diğer beyazlarla akraba olduğunu kan testleriyle kanıtladı. Ayrıca DS için en büyük risk etkeninin anne yaşı olduğunu ortaya koyarak, otuz beş yaşı bu riskin yükseldiği son nokta olarak belirledi. Oliver Wendell Holmes 1927 tarihli bir ABD Yüksek Mahkemesi kararında şunu yazdı: "Toplumun dejenere zürriyeti suçlardan dolayı infaz etmeyi ya da ebleh likten dolayı açlığa terk etmeyi beklemek yerine, uygun olmadığı apaçık kişileri soylarını sürdürmekten men edebilmesi bütün dünya için daha iyidir. Üç ebleh kuşağı yeterlidir." Birçok engelli kişiye uygulanan ama özellikle zihinsel engellileri hedef alan zorla kısırlaştırma yasası neredeyse elli yıl yürürlükte kaldı. Fransız genetik uzmanı Jérôme Lejeune 1958'de, Uluslararası Genetik Kongresi'ne Down sendromunun normalde sadece iki kopyası olması gereken yirmi birinci kromozomdaki üçlenmenin sonucu olduğuna dair kanıtları sundu; nitekim durumun bilimsel adı *trisomi 21*'dir.

Psikanalist Erik Erikson (*kimlik krizi* teriminin mucidi) yeni doğan oğlu Neil'i 1944'te doğumunu izleyen günlerde, arkadaşı Margaret Mead'in sıkıştırmasıyla bir kuruma yatırdı ve dünyaya bir "ahmak" getirdiğinin öğrenilmesi halinde itibarının sarsılacağı korkusuyla, onun varlığını diğer çocuklarından bile gizledi. Ona oğlunun en fazla iki yıl yaşayacağı söylenmişti; oysa Neil yirmi yıl yaşadı. Engelli bir çocuğun dinmeyen bir trajedi olduğu görüşü, Simon Olshansky'nin sıkça alıntılanan ebeveyn "kronik üzüntü"sü tanımıyla, bir yüceltme düzeyine ulaştı. Bunu dile getiren tek kişi o değildi. Albert Solnit ve Mary Stark adlı psikanalistler 1961'de yeni bir DS annesine "bedensel istirahat" verilmesi için lobi çalışması yürüttüler. "Böylece istenen çocukla ilgili düşünceleri ve duyguları gözden geçirmek için bir fırsat bulunur; korkulan, istenmeyen çocuk konusunda doktorlardan ve hemşirelerden gerçekçi bir yorum alınır; yeni doğan çocuğa dönük planlamada ve bakımda olabildiğince aktif bir rol üstlenilir. Bunlar annenin geri zekâlı bir çocuk doğurmanın travmasını azamiye indirmesini ya da aşmasını sağlayacak tedbirlerdir."

Oyun yazarı Arthur Miller ve fotoğraf sanatçısı olan karısı Inge Morath 1966'da, DS'li çocuklarını kuruma yatırdılar ve varlığını hemen hiç kimseye bildirmediler. Etik uzmanı Joseph Fletcher 1968'de *Atlantic Monthly*'de, "ister bir sanatoryumda saklamak anlamında olsun, isterse daha sorumluluk yükleyici ölümcül bir anlamda olsun, kişinin Down sendromlu bir bebeği baştan atmaktan dolayı suçluluk duyması için bir sebep" olmadığını yazdı. "Evet, üzücüdür. Korkunçtur. Ama hiçbir suçluluk getirmez. Gerçek suçluluk ancak bir kişiye karşı suç işlendiğinde ortaya çıkar; Down sendromlu biri kişi değildir." Willowbrook'un 1960'larda ve 1970'lerin başlarında korkunç olaylara sahne olmasının bir sebebi vardı; geri zekâlı çocuklarının birey olmadığına ikna edilen anne babalar, onları bu iğrenç şartlarda bırakmışlardı.

Gelgelelim, zihinsel engellilere karşı önyargı yükselirken, engellilere yardım

etme yönünde yeni bir akım da ortaya çıktı. Engellilerin müşfik davranışı gerektirdiği savı, küçük yaşta eğitim anlayışımızda Aydınlanma Çağı sonrasındaki daha geniş çaplı bir değişimle çakıştı. Tarih boyunca bu konu annelerin ilgi alanında sayılmıştı ve uzmanların bir katkıda bulunabileceği düşüncesi ancak 19. yüzyıl başlarının Almanya'sında ilk anaokullarının kurulmasıyla başladı. Maria Montessori 19. yüzyıl sonlarında Roma'da zihinsel kusurlular arasındaki çalışmalarından edindiği dersleri tipik çocuklara uyguladı. Çok geçmeden Avrupa'da çocuk yuvaları mantar gibi bitmeye başladı. ABD'de Yeni Düzen programının öğretim işlerine maddi destek sağlamasıyla ortaya çıkan ilk örnekler, İkinci Dünya Savaşı seferberliği çerçevesinde annelerin işgücüne katılmasıyla daha da yayıldı. Öte yandan, özellikle yoksul kesimlerde çocuk ölüm oranını düşürmeye dönük girişimler de devreye girdi. Öjeniğe muhalefetten doğan yeni davranışçılık akımı, doğuştan değil, sonradan oluşan insan yapısına eğitimle herhangi bir şekil verilebileceği görüşünü ortaya attı. Yeni gelişen psikanaliz dalı aynı sıralarda travmanın ne kadar küçük yaşta sağlıklı gelişimi aksatabileceğini incelemeye yöneldi ve bazı temsilcileri yoksullarda ve engellilerde görülen eksikliklerin bünyesel yetersizlikten ziyade küçük yaştaki yoksunluktan kaynaklanıp kaynaklanmadığını sorgulamaya başladı.

ABD'de 1935 tarihli Sosyal Güvenlik Yasası'nda federal hükümetin engellileri tedavi için devlet fonları oluşturması yönünde bir hükme yer verildi. Çok geçmeden araştırmacılar, uyarıcı ve zenginleştirici bir ortamın yoksul çocukların görünüşteki eksikliklerini aşmalarını nasıl sağladığına bakmaya başladılar. Bağlanma teorisinin kurucusu John Bowlby, iyi anne bakımının sağlıklı çocuk gelişiminde hayati önem taşıdığını ortaya koydu; günümüzde apaçık olan bu içgörünün daha altmış yıl önce ne kadar radikal olduğunu hatırlamak zordur.

Öjenik yozlaşarak Holokost evresine geçince nihayet gözden düştü. Bu arada, İkinci Dünya Savaşı'nın sonunda malûl eski muhariplerin akını, genelde engelli insanlara karşı toplumsal önyargıyı yumuşattı. ABD Eğitim Bakanlığı'nın 1946'da oluşturduğu İstisnai Çocuklar Dairesi, özel bakıma muhtaç kişilere daha iyi eğitim programların sunulmasının yolunu açtı; ama o çocuklar eskisi gibi genel toplumdan kopuk kaldı. Down sendromlu bir çocuğu olan Ann Greenberg 1949'da *New York Post*'a ilanlar vererek, kendisiyle aynı kaygıları taşıyan diğer anne babaları aradı. Bu kişiler bir yıl sonra, günümüzde Arc olarak bilinen ve hâlâ bu alandaki en seçkin kuruluşlardan biri olan Zihinsel Engelli Yurttaşlar İçin Birlik'i kurdu. Çoğu anne baba o sırada DS'yi tamamen yaradılış çerçevesinde düşünmekteydi: Çocukta genetik bir anomali vardır ve yapılabilecek hiçbir şey yoktur. Greenberg yetiştirme cephesinde yer alan ebeveyn aktivistler arasındaydı: Çocukta genetik bir anomali vardır ve yapılması gereken bir şey de.

John F. Kennedy ABD başkanı olunca, zihinsel geriliğin ve olası önleme yollarının incelenmesi için bir komisyon oluşturdu. Engellileri genel toplumla yeniden bütünleştirmeye, kız kardeşi Eunice Kennedy Shriver öncülük etti. *Saturday Evening Post*'ta 1962'de çıkan ve kız kardeşi Rosemary'yi konu alan makalesinde, seçkin ve zeki ailelerde bile geri zekâlı çocukların olabileceğini vurguladı. Zihin-

sel geriliği olan çoğu kimsenin kötü yaşam şartlarına terk edildiğine üzüntüyle işaret etti. Onun değişime bakışı, yurttaşlık hakları hareketinin sosyal eşitsizlikleri yeni bir yaklaşımla ele almasının ardından anlamlı biçime büründü. Öteden beri bünye itibariyle düşük konumda sayılan siyahlar bu nitelendirmeye başkaldırmakla, marjinalleştirilen diğer insanlara aynı yola gitmenin kapısını araladılar. 1965'te oluşturulan Head Start programının hareket noktası, insanların yoksulluk içinde yaşamalarının yaradılışlarından gelen eksiklikler nedeniyle daha iyisine layık olmamalarından değil, uygun ve yapıcı erken teşviki almamış olmalarından kaynaklandığı fikriydi. Sağlık, eğitim ve sosyal yardım hizmetlerini birleştiren Head Start, ebeveynleri çocuklarının tedavisine aktif olarak katılacak şekilde eğitti.

Head Start programından doğan kavrayışlar 1960'ların sonuna doğru, zihinsel engellilere ve özellikle Down sendromlu çocuklara uygulanmaya başladı. DS'li kişilerin geniş bir işlev yelpazesi sergiledikleri ve yeni doğan bir bebeğin becerilerini sırf onlara konulan teşhisten hareketle öngörmenin saçma olduğu açıkça ortaya çıktı. Böyle kişileri doğumda bir tarafa atmanın haksızlık olduğu ve gerek onlara daha iyi bir hayat sunmak, gerekse sonraki masraflardan kaçınmak açısından, yetilerini azami düzeye çıkarmak gerektiği sonucuna varıldı. Sonradan iyileştirme yerine erken müdahaleye harcanan paradan daha iyi karşılık alındığı anlaşıldı. ABD Kongresi'nin 1973'te Başkan Nixon'ın vetosuna rağmen kabul ettiği Rehabilitasyon Yasası şunu öngördü: "ABD'de engelli sayılan hiç kimse, federal maddi yardım alan herhangi bir programa ya da etkinliğe katılımdan sırf engelliliği nedeniyle dışlanamaz, bunların yararlarından yoksun bırakılamaz ya da bu çerçevede ayrımcılığa tâbi tutulamaz." Reagan dönemindeki bütçe kısıntılarında bile, engelli çocuklara dönük programlar yürürlükte kaldı; bu kesim sağlam bir konum elde etmişti ve geniş kamuoyu sempatisine sahipti. Mücadele 1990'da Engelli Amerikalılar Yasası'nın kabul edilmesiyle zafer doruğuna ulaştı; bu yasa 1973'te sağlanmış korumaları, federal bütçeden destek verilen programlardaki sınırların ötesine genişletti. Anne babalar bizzat engellilerden aldıkları destekle, insanlığa dair fikirlerin değişmesinden yararlanmışlardı. Uzun süre değersiz sayılan hayatlara geçerlilik kazandırmışlardı. Irksal azınlıklar ve yoksullar desteği ve saygıyı hak ettiğine göre, Down sendromu ve benzer durumları olanların da buna hakkı vardı. Tıpkı o kesimler gibi, zihinsel engellilere de erken yardım elini uzatmak en iyi yoldu.

Erken müdahale günümüzde çok çeşitli şikâyetlerin (doğumda düşük kilo, beyin felci, Down sendromu, otizm) görüldüğü bebeklere dönük bir federal programdır ve bütün bu kesimlerde işlevsellik düzeyini büyük çapta yükseltmiştir. Bir çocuğun üç yaşına basmasından önceki erken müdahale hizmetleri arasında fizyoterapi, uğraş terapisi, beslenme danışmanlığı, odiyoloji ve oftalmoloji hizmetleri, bakıcılık desteği, konuşma-dil terapisi ve yardımcı teknolojide yol göstericilik, ayrıca sorunlarla başa çıkmada güçlük çeken anne babalar için destek ve eğitim sayılabilir. Program her türden duyusal uyarıma güçlü bir odaklanmayı gerektirir. Hastaneler anne babalara bu hizmetleri anlatmalıdır. Bütün

sosyoekonomik düzeylerdeki insanların yararlanabildiği erken müdahale bazen ev ziyaretleriyle, bazen de özel merkezlerde yürütülür. Erken aşamadaki bu hizmetler aynı zamanda ebeveyn eğitiminin bir biçimidir ve ailelerin çocuklarını evde tutma konusunda iyimser olmalarını sağlayabilir. Belirli engelleri olan çocuklara dönük hizmetlerin kalitesi eyaletten eyalete büyük çapta değişir; örneğin, New York'un DS konusunda özellikle iyi erken müdahale hizmetleri vardır ve insanların sırf bunlardan yaralanmak için eyalete taşındığı anlatılır.

Erken müdahale, yetiştirmenin yaradılışa ağır bastığı savının eksiksiz ifadesidir; öjenik, kısırlaştırma ve ayrımcılık karşısında psikanalizin, yurttaşlık haklarının ve empatinin nihai zaferidir. Federal siyasetin, ebeveyn aktivizminin ve psikolojinin garip bir bağlantısıyla ortaya çıkmıştır; engelli olmayan çocuklara ilişkin değişen anlayışların ve genel erken eğitime ilişkin yeni teorilerin bir sonucudur. Birçok uğraş biçiminin artık her yerde karşılaşılan bu başlık altında toplanmasıyla, günümüzde evrim geçirmeye devam etmektedir.

Ne var ki DS'li kişilerin hem tedavisine, hem de kabullenilmesine hâlâ anne babalar yön vermektedir. Ebeveynler çocuklarının bedensel rahatsızlıklarının hekimlerce, engelli olmayan çocuklara gösterilecek saygıyla tedavi edilmesi için üstelemekle, engelli teşhisi konulanların ortalama ömürden bir şaşırtıcı yükselişi sağlamışlardır. *Erken müdahale* sonuçta çok çeşitli protokoller için muğlak ve sürekli evrim içinde bir şemsiye terim olmakla birlikte, engelli insanların hayatlarına radikal bir yeni bakışı düzenleyen ibaredir. Bilimin ve biyolojik çarenin durduğu bir aşamada, engelliliğe ilişkin sosyal model müthiş zafere ulaşmıştır. Belirli ihtiyaçları karşılamada kullanılan birçok özgül teknik paha biçilmez değerdedir; ama uzun lafın kısası, engelli çocuklar tıpkı engelli olmayan çocuklar gibi, ilgiyle, uğraşla, teşvikle ve umutla ayakta kalır.

Elaine Gregoli'nin kızı Lynn 1970'te, yani Jason Kingsley'den birkaç yıl önce doğduğunda, doğum uzmanı bebeğin babasına, "Kızınız bir Mongoloid ahmak," diye bildirmiş. Henüz yirmi üç yaşında olan ve zaten Joe adında iki buçuk yaşında bir oğlu olan Elaine, daha fazla çocuk yapmamaya karar vermiş. Erken müdahaleyi daha önce hiç duymamış. "Lynn çok uzun bir süre bebek olarak kaldı," diyor. "On iki aylık olana kadar dik oturamadı; yürümeye ise neredeyse iki yaşında başladı." Elaine'in gittiği YAI adlı kuruluştaki bir doktor, Lynn'e yaptıracağı bazı ufak egzersizleri salık vermiş. Elaine iki yıl sonra tekrar uğradığında, kuruluş orada yarım gün çalışmanın hoşuna gidip gitmeyeceğini sormuş; nöbetler geçiren ağır engelli küçük bir kız varmış ve yanında bir hemşirenin olmasını istiyorlarmış. "Böylece Lynn, Brooklyn'de ilk kez açılan anaokulu programına haftada iki gün ikişer saat katılırken, ben de neler yapabileceğimi öğrenme fırsatını buldum," diyor Elaine. Yepyeni bir alan olan erken müdahaleye gittikçe ilgi duymuş ve Lynn'in okulu ondan programı yönetmesini istemiş.

Tıpkı Jason Kingsley gibi, Lynn de yeni gelişen erken müdahale akımından çok büyük destek görmüş. Özel Olimpiyat Oyunları'nda jimnastikçi ve buz patencisi olarak yarışmış. Motor becerilerinin bilişsel becerilerinden her zaman

daha iyi olması nedeniyle, Elaine onu eğitim programları yerine, eğlence programlarına yönlendirmiş. Lynn normal bir kız izci oymağında ve tipik çocukların katıldığı bir yüzme programında yer almış. "Ama hep kendinden daha küçük çocuklarla birlikteydi," diyor Elaine. "On yaşında olmasına karşın, altı yaşındakilerle birlikteydi. Onu başarılı olabildiği yerde tutmak kaçınılmazdı."

Elaine'in aktardığına göre, oğlunun da başarılarından dolayı eşit övgüyü hak ettiğini ona bazen hatırlatmak gerekmiş. Lynn yürümeye neredeyse iki yaşında başlasa da çok ufak tefek olduğundan, daha küçük gibi görünürmüş. "Evimize gelen herkes, 'Aaa, yürüyor!' derdi şaşkınlıkla," diye hatırlıyor Elaine. "Bir gün oğlum yanıma gelip, 'Anneciğim, bak!' dedi. Önümde bir aşağı bir yukarı yürüdü. 'Ben de yürümeyi biliyorum,' dedi. Bu olaydan sonra, insanlara, 'Evime geldiğinizde, her iki çocuğumu da övün,' diye tembihledim."

Lynn'in durumunun ilgiyi gerektirmesine rağmen, Joe'nun kız kardeşiyle ilişkisi genellikle olumluymuş. Elaine geçmişte bir okul arkadaşının Joe'ya kız kardeşinin geri zekâlı olduğunu söylemesiyle yaşanan olayı hatırlıyor. Çocuk bunu bir hakaret olarak yüzüne vurmuş ama Joe farkına varmamış; "Evet, öyle," demekle yetinerek, onunla ibarenin anlamı üzerine bir sohbete koyulmuş. "İleride onda bir şok yaratmaması için, Joe'nun ibareyi bilmesini istemiştim," diyor Elaine. "Bunu kavraması gerçekten aydınlatıcı oldu. Kız kardeşinin kumral saçlı ve kahverengi gözlü olduğunu söylemek gibi bir şeydi." Yıllar sonra, Joe ve karısı doğacak oğullarını beklerken, doğum uzmanları bir genetik uzmanına gitmelerini önermiş. Joe bunu kabul etmiş ama her seferinde, Down sendromlu olsa bile bebeği yaşatmak istediğini belirtmiş. "Buna şaşırdım," diyor Elaine. "Joe'nun aslında kız kardeşinde bir olumsuzluk görmediğini işte o zaman anladım."

Artık bir yetişkin olan Lynn bir kafeteryada çalışıyor, asgari ücret kazanıyor ve bir müşterek konutta oturuyor; Gregoli ailesiyle tanıştığımda, yaklaşık on yıldan beri oradaydı. Lynn birinci sınıf düzeyinde okuyabiliyor; temel matematik işlemlerini bir hesap makinesiyle yapabiliyor. Elaine şimdi uygulandığı şekliyle erken müdahale görmüş olması halinde, kızının ne kadar yüksek işlevli olabileceğini sıklıkla merak ettiğini söylüyor. Onunla tanıştığımda, Joe, karısı ve iki küçük çocuklarıyla birlikte Disney Dünyası'na bir geziden anne kız yeni dönmüşlerdi. "Lynn tam halaydı," dedi Elaine. "Çocukları her eğlence turuna götürdü; onlara formalar satın aldı; gerçekten harika davrandı. Yeğenleri onu epey seviyorlar. Onunla birlikte oynuyorlar; o da oyunlarına katılıyor; onlarla olmaktan gerçekten hoşlanıyor. Lynn'in bir öğretmen ya da bir doktor olmasını isterdim. Oysa bir kafeterya elemanı. Ama onun gözünde mükemmel bir iş. O maaş çekini seviyor, bankaya gidip nakde çeviriyor ve vadesiz hesabına yatırıyor. Çeklerini kendisi yazıyor. Onun için büyük bir şey bu. Dolayısıyla ben de onun işini sevmeyi öğrendim."

Elaine Gregoli 2008'de emekliye ayrılıncaya kadar, YAI/Engelliler Ulusal Enstitüsü'nün, yani Lynn'in iki yaşındayken gittiği kuruluşun müdür yardımcılığını yapmış. YAI'daki işlerinden biri, diğer anne babalara erken müdahaleyi anlatmakmış. "Bütün anne babalar çocuklarına yardımcı olmak ister," diyor,

"yoksulluk ya da uyuşturucu bağımlılığı yüzünden yeterli ilgi göstermeseler bile. Erken müdahale parasız olduğundan, bunu tercih ederler ve çoğunlukla sosyal hizmet uzmanının ayrılmasından sonra, belirtilen şeyleriyle çocuklarıyla birlikte tekrarlarlar." Kuruluş engellilerin ailelerine psikolojik danışmanlık ve geçici bakım sunuyor; günde yirmi bin kişiye hizmet veriyor. Elaine doğum öncesinde DS teşhisini öğrenen anne babalara da danışmanlık etmiş. "Gebeliğin dördüncü ayında, kürtaj yaptırıp yaptırmama konusunda bir ya da iki hafta içinde karar vermek zorundalar," diyor. "Onlara bütün güzel şeyleri ve bazı güçlükleri anlatırım. Anne babalar başlarına geleni asla içlerine sindirememekle birlikte, çocuklarını kabullenebilirler. Bunlar iki ayrı şeydir; biri ebeveyn yitimidir, diğeri ise hemen her zaman sonunda sevecekleri gerçek kişidir."

Erken müdahaleden geçtikten sonra, engelli çocukları eğitmede iki kilit hamle *kaynaştırma* ve *kapsama*dır. Erken müdahaleden farklı olarak, bu iki yaklaşım engelli olmayan çocukları etkiler. Anne babalar 1970'lerde ve 1980'lerde, engelli öğrencilere çoğunlukla normal resmî okulların bünyesindeki özel sınıflarda ders verilebilmesi için, kaynaştırmayı savundular. 1990'lar engelli çocukları engelli olmayan akranlarıyla aynı sınıflarda, çoğu kez özel bir asistan eşliğinde eğitmeyi öngören kapsama yönünde bir değişimi getirdi. Bu alanda en son önemli yasal düzenleme, bütün engelli çocukların olabilecek en az kısıtlayıcı ortamda parasız ve uygun bir örgün eğitim görmelerini zorunlu kılan 1990 tarihli Engelliler Eğitim Yasası'dır. Engelli çocuklar normal okullarla bütünleştirme, Amerikan öğrenci sınıfının görünümünü değiştirmiştir. Zihinsel engelli çocuklar, engelleri çok ileri derecede olmadığı sürece, genellikle özel sınıflar ve heterojen sınıflar arası karma bir sistemle eğitilirler; ancak en az kısıtlayıcı ortamı sağlamaya dönük her türlü çabadan sonuç alınmayınca, özel okullara gidebilirler.

Bu felsefelere ilişkin tartışmada iki temel soru ortaya çıkar: Teşhis konulmuş çocuk için daha uygun olan nedir? Tipik (böyle bir teşhis konulmamış) çocuklar için daha uygun olan nedir? Bazı anne babalar, sınıftaki engelli çocukların öbür öğrencilerin ilgisini dağıttığından ve öğrenme sürecini yavaşlattığından yakınırlar. Buna karşılık, Pennsylvania Eyalet Üniversitesi'ndeki Engellilik Araştırmaları programının eş-direktörü olan ve kendi oğlunda da DS bulunan Michael Bérubé'ye göre, kapsama "gerçekten genel" yararlar sağlar; çünkü engellilerin bulunduğu bir sınıfta öğrenim görmek, hastalıklı kişilere dönük yaygın güvensizliği ve rahatsızlığı kırarken, sağlam bedenlileri daha insancıl kılar. Sınıfa alınan DS'li çocuklar ise dil gelişimi açısından iyi modeller bulurlar, davranış normlarını öğrenirler ve kısıtlılıkları üzerine kurulu bir ortama nazaran, genelde potansiyellerini daha iyi kavrarlar. Bütünleşik eğitim, DS'li kişileri denetimli çalışma düzenine hazırlayarak, geçmişin korunaklı atölyelerinden kurtarır; nispeten bağımsız bir hayat sürmelerini sağlar. Resmî okulların kapsayıcı olması çoğu durumda zorunludur; özel okullarda da bu politikaların uygulanması hâlâ tartışma konusudur.

Asıl güçlük kapsama programlarındaki DS'lilerin çoğu kez benzer akranlarından kopmaları ve DS'li olmayanların o durumdaki kişilerle ilişki kurmada

ancak belli bir noktaya kadar gitmeleridir. Down Sendromu Ulusal Derneği'nin (DSUD) kurucularından Arden Moulton, "Okul müdürünün ve öğretmenlerinin bunu benimsemeleri ve kendilerini eğitmeleri halinde, kapsamanın gayet güzel işleyeceği görüşündeyim," diyor. "Ama durum çocuğa da bağlıdır. Nasıl bazı çocukların Yale'de okumaması gerekirse, bazı çocuklar da kapsama programları içinde olmamalıdır." DSUD'nin bir başka kurucusu Betsy Goodwin şunu belirtiyor: "Özleştirmeciler yalnız çocuklarla baş başa kalır. Ergenlik dönemi zaten yeterince zordur. Normal bir ergenin engelli biriyle en yakın arkadaş olmasını bekleyemezsiniz. Bu iş böyle yürümez."

Genç ve sağlıklı biri olan Betsy Goodwin, kızı Carson 1978'de New York'ta Down sendromlu doğmadan önce, komplikasyonlar beklemiyormuş. O dönemde özel muayenehanedeki hastalara genellikle kuruma yatırma yolu salık verilirken, kliniklerdeki hastalara bebeği eve götürmeleri bildirilirmiş. Betsy'ye göre, bunun sebebi hastalarıyla kişisel ilişkileri olan doktorların, kendi başarısızlıkları olarak gördükleri durumdan utanç duymaları. Doğum uzmanı, "Ne olacak, ileride sağlıklı bir bebeğin olur ve bunu unutur gideriz," demiş. Carson'ı terk etme olasılığına açık bir tutum içinde olan baba Barton Goodwin'in korkusu, Betsy'yi engelliler dünyasına kaptırmakmış. Betsy de korkmuş ama daha çok ona önerilen seçenekten. Bir sosyal hizmet uzmanı olan çocukluk arkadaşı Arden Moulton'u aramış ve doktorların kendi çocuğu kuruma yatırmasını istediğini belirtmiş. Arden ona bunun yapması gereken son şey olduğunu söylemiş. Ne var ki DS'li bebeklere ve ailelerine sunulan olanakların azlığı kısa sürede açıklığa kavuşmuş. Daha önce iç dekoratör olarak çalışan Betsy, birkaç ay sonra kendi durumundaki anne babalara dönük bir kuruluşa önayak olmaya karar vermiş ve Arden'dan yardım istemiş. "Ben bir uzmandım, onda da bir ebeveynin perspektifi vardı," diye hatırlıyor Arden. Down Sendromu Ulusal Derneği 1979'da işte böyle kurulmuş.

DSUD'nin ilk projesi trisomi 21'in herhangi bir yönü üzerinde çalışan bilim uzmanlarının katılacağı bir konferans düzenlemek olmuş; daha önce böyle bir toplantı yapılmadığı için, çalışmalar dağınıkmış. O sırada ABD'de DS'yle ilgili araştırmaların toplam maliyeti yılda yaklaşık 2 milyon dolarmış; günümüzde yaklaştığı 12 milyon dolar seviyesi, bu kadar çok kişiyi etkileyen bir durum için hâlâ düşük. Betsy'nin Washington'a giderek görüştüğü Ulusal Sağlık Enstitüleri'nin başındaki kişi, ona amniyosentez sayesinde bir süre sonra hiç kimsenin Down sendromlu doğmayacağını anlatmış. "Acaba bir Katolikle hiç tanışmış mıydı, bilmiyorum," diyor Betsy, yirmi beş yıl sonra soğuk bir tavırla.

Carson iki yaşındayken, yeniden gebe kalan Betsy amniyosentez yöntemini düşünmüş. Carson'ın DS'li doğacağını bilmesi halinde, kürtaj yaptırıp yaptırmamış olacağına emin değilmiş. "Niçin bu yola gittiğime emin değildim," diyor. "Sonlandırmak mı? Doğrusu, söyleyemem. En azından bilmek istiyordum. Ama bir sebeple bebek hep iğneye engel çıkardığında, sağlam bir göstergeyi bir türlü elde edemedik. Amniyosentez en geç yirmi ikinci haftaya kadar uygulanır ve

yirmi dördüncü haftadaki bir bebek canlı kalabilir; bu yüzden durum benim açımdan çok tatsız bir hal alıyordu. Sonunda Barton'a dedim ki, 'İstersen, yarın beni boşa ama bu işlemi sürdürmeyeceğim. Ne doğarsa doğsun.'" Betsy'nin oğlu tipik doğmuş, birkaç yıl sonra dünyaya gelen oğlu da öyle. "Üç çocuğumun uyumu harika," diyor Betsy. "Doğum uzmanının başka bir uyarısı şuydu: Evliliğini mahvedecek ve daha sonra doğan çocukların sıkıntı çekecek. Doğrusu, görüşüm şu ki, neredeyse istisnasız biçimde, Down sendromlu çocukların kardeşleri geri kalan kesimden daha duyarlı ve daha anlayışlı yetişirler – hatta belki hallerinden daha memnun."

Goodwin ailesi New York kentinden hoşlanmış ama Carson on bir yaşına girdiğinde, Betsy oranın yetişkin yargıları edinemeyen birinde bağımsızlığı güçlendirmeye uygun yer olmadığını düşünmüş. "Böylece her köşede bir polisin bulunduğu Connecticut'ın Greenwich kasabasında karar kıldım. İleride genç bir kadının rahatça dolaşacağı çok güvenli bir kasaba gibi geldi bana." Carson'ın sıcak bir kişiliği var ve sosyal bakımdan rahat. Kardeşlerinin lisede olduğu bir dönemde, dans etmekten hoşlanırmış. "Yatak odasından bir kolun dışarıya uzandığını ve kardeşlerinin eve gelen arkadaşlarından birini sıkıca kavrayıp dansa zorladığını görürdüm," diyor Betsy. "Bugün bile bazıları, 'Carson'dan olmasa, o step dansını asla öğrenemezdim,' der."

Carson'la tanıştığımda, Whole Foods süpermarketindeki işinden bir süre önce çıkarılmıştı; sebebi ise görünüşe bakılırsa, her zaman domatesleri poşetin alt kısmına koymasıydı. "Asla bir domates düşkünü değildi," diyor Betsy. "Tatlı çörekleri üste koyduğuna sizi temin ederim." Carson'ın başka insanların farklı düşünceler ya da duygular taşıdığını anlamakta sıkıntısı var; örneğin, annesinin Britney Spears yerine John Coltrane'i tercih etmesine şaşırıyor. Nasıl olduğunu tam kavramasa bile, Down sendromunun onu farklı kıldığını biliyor. Betsy'nin açıklamasına göre, dans etmekten bu kadar haz almasının sebebi bu: "Onu eşit kılan her şeyi yapmaktan hoşlanıyor."

DSUD son otuz yılda, ona ilham veren çocukla birlikte büyümüş; Carson'ın doğumundan bu yana, bilim bursu olarak milyonlarca dolar bağışlamış ve zihinsel engelliler için daha iyi eğitim stratejilerine odaklı sosyal bilim uzmanlarına da destek vermiş. DSUD her yıl bilim insanlarının çalışmalarını anne babalara sundukları bir konferans düzenliyor. Yine her yıl ABD'nin çeşitli kesimlerindeki iki yüz yerde yürütülen Arkadaş Gezisi kampanyası var. Down sendromlu kişiler birer arkadaşla dolaşıp para topluyor ve duyarlılığı artırıyor; Arkadaş Gezisi kampanyası günümüzde kuruluşa yılda yaklaşık yarım milyon dolar kazandırıyor. DS'li kişiler ve aileleri için bir sosyal merkez de kurulmuş.

Down Sendromu Ulusal Derneği başından itibaren tehlikeli sularda kendi yolunu bulmak zorunda kalmış. Bazı anne babalar DS arazlarını tedavi etme ya da hafifletme yollarını araştıran bir kuruluşun, sendromlu kişilerin gerek duyduğu olumlamayı sağlamadığı kaygısını taşıyor. Kürtaj karşıtı engellilik aktivistlerinin öteden beri savunduğu görüş, seçici sonlandırmanın engelli insanların hayatlarını değersizleştirdiğidir; bazıları DSUD yönetimini kürtaja karşı güçlü

bir tutum takınmaya ikna etmek için çalışmış. DSUD daha fazla insanın DS'li çocuklarını hayatta tutmasından yana ama yasayla zorlayarak değil.

Ronald Reagan'ın 1984'te, engelli bebeklerin tedavisini savsaklamayı ya da bundan kaçınmayı çocuk istismarı sayan Bebek Doe Ek Maddesi'ni onaylamasından önce, ebeveynlerin ve hekimlerin dilediklerinde, böyle bebekleri terk etmeleri esasen mümkündü. Princeton etik uzmanı Peter Singer, kadınların gebeliği sona erdirme yoluyla kürtajı seçme ve eğer isterlerse, yeni doğan bebeği öldürme hakkını destekleyen kişilerdendi. Bu görüşü dayandırdığı gerekçe ise, istenmeyen bir çocuğu ortadan kaldıran kadınlardan çoğunun istenen bir çocuğu dünyaya getireceği ve bu sağlıklı çocuğun mutluluğunun, öldürülen (ve zaten tatmin edici bir hayat sürmeyecek olan) çocuğun mutluluktan yoksun kalışına ağır bastığı yolundaki yararcı savdı. Singer'ın görüşü her ne kadar aşırı olsa da Down sendromlu kişileri değersiz gören yaygın anlayışı ve yaşadıkları hayatın başkaları ve kendileri için nahoş olduğu varsayımını yansıtır. Bir annenin anlattığına göre, gittiği bir psikiyatr ona Down sendromlu oğluyla arasının nasıl olduğunu sormuş; "Mükemmel" cevabını verdiğinde, adam savunma konumuna geçmeye gerek olmadığını söylemiş. Engellilik Ulusal Konseyi başkanı Marca Bristo şöyle diyor: "Singer'ın ana görüşü sonuçta soykırımın bir savunmasıdır."

Engelli hakları cephesinin doğum öncesi taramaya direnişi 2000'e doğru belirgin bir şekil aldı. Engellilik uzmanları Adrienne Asch ve Erik Parens, sorunu çığır açıcı bir yaklaşımla ele alırken, şunu yazdılar: "Doğum öncesi teşhis, toplumun engellilere karşı ayrımcılığının değil, bizzat engelliliğin çözülmesi gereken sorun olduğu yönündeki tıbbi modeli pekiştirir. Doğum öncesi genetik testinin ardından seçici kürtaj ahlaken sorunludur ve yanlış bilgilendirmeden kaynaklanır." Asch birkaç yıl sonraki yazısında da şu saptamada bulundu: "Testin ardından kürtajı eleştirmeden onaylayan araştırmacılar, uzmanlar ve politika belirleyiciler, engellilik konusunda yanlış bilgilerden hareket ediyorlar; şimdi ve gelecekte engellerle yaşayan bütün insanlar açısından durumu kötüleştiren görüşler ifade ediyorlar." George W. Bush döneminde Başkanlık Biyoetik Konseyi başkanı olan Leon Kass'a göre, doğum öncesinde teşhis konulan rahatsızlıklarda izlediğimiz "tedavi" yolu, bu rahatsızlıklarla doğacak kişilerin bakımıyla ilgilenmek yerine onları "öldürmek"tir.

Herhangi bir insan alt zümresinin doğumunu önlemek, onu değersiz saymaktır. Down sendromlu ceninleri rutin olarak kürtajla aldıran bir toplumun aslında DS'nin vahim bir talihsizlik olduğuna inandığı apaçıktır. Bu saptama herkesin DS'li kişilerden nefret ettiği ya da onları yok etmek istediği anlamına gelmez; nitekim, bir DS gebeliğini sonlandırma yolunu seçen birçok insan, bu sendromla yaşayan bir kişiye iyi davranmak için özel çaba gösterir. Ama iyilikçi sempatinin zehirli bir önyargı olabileceğini kişisel tecrübemle biliyorum; sempatileri yücegönüllülüğü yansıtsa ve müthiş kibarlıkla sunulsa bile, gey olmamdan dolayı bana acıyanlarla birlikte vakit geçirmeyi iplemem. Asch kadınların engelli ceninleri, bu gebeliklerden doğacak kederli hayatlardan dolayı aldırdıklarını,

böyle bir kederin şovenizm ürünü olduğunu ve o şovenizmin giderilebileceğini ileri sürer. Newcastle Üniversitesi'nden Janice McLaughlin şunu yazmıştır: "Kadının mecbur kaldığı tercihe üzülmek, yanlış yaptığını ya da ayrımcılığa aktif katıldığını söylemekle aynı değildir. Aksine, onun da bazı bakımlardan bir mağdur olduğuna işaret eder." Ama o kadınların davranışları sırf toplumu yansıtmaz; onu yaratır. Böyle sonlandırılan gebelikler ne kadar artarsa, gelecekte sonlandırma olasılığı da o ölçüde yükselir. Bir toplulukla uyum onun varlığına bağlıdır; engelli hakları söylemini ancak engelliliğin her yerde var oluşu canlı tutar. Küçülen bir topluluk, uyumun azalması anlamına gelir.

ABD'de her yıl DS'li doğan 5.500 çocuktan yaklaşık 625'i, doğum öncesinde teşhisi öğrenen ve gebeliğini sonlandırmama yolunu seçen kadınlardan doğar. Doğum öncesinde teşhisi öğrenen Tierney Temple Fairchild'a, bir doktor şu teminatı vermiş: "Olmasını istediğin hemen her şey olacak. Sadece farklı bir programla olacak." Bu doğru değildir. DS'li kişilerde epeyce şey herhangi bir programla yürümez. Bununla birlikte, doktorun yorumu ailenin çocuğu yaşatma kararını vermesinde yararlı olmuş ve aile sonraki gebeliklerde amniyosentez yaptırmamış. "Bir tercih şansım vardı ve hayatı seçtim," diye yazıyor Fairchild. "Bu beni kürtaj hakkı yanlısı mı, yoksa hayat yanlısı mı yapar? Siyasal partilerimiz bize iki zıt şeyi aynı anda isteyemeyeceğimizi anlatır. Ben hayatı seçtim ama tercih şansımın olmasından memnunum."

Tıpkı sağırlık ve cücelik gibi, Down sendromu da bir kimlik, bir facia ya da her ikisi olabilir; değer verilecek bir şey ya da yok edilecek bir şey olabilir; gerek doğrudan etkilenenler, gerekse böyle çocuklara bakanlar için hoş ve yararlı olabilir; sonuçsuz ve yorucu bir uğraş olabilir; bütün bunların bir karşımı olabilir. "Bebeği yaşatma yolunu seçen ve daha sonra gerçekten üzülen hiçbir aileyle karşılaşmadım," diyor Elaine Gregoli. Doğum öncesinde Down sendromu teşhisini öğrenen müstakbel annelerin, DS'li çocukları yetiştiren ailelerle bağlantıya girmesi yönünde güçlü bir akım vardır. Birçok anne baba böyle çocukları yetiştirmenin ödüllerini anlatan anılarını yazarak, başkalarının takındığı tutumlarla karşılaştırıldığında, Down sendromundan yakınılacak daha az şey bulunduğunu ileri sürmüştür. Hiç kuşkusuz, DS'li çocuklarının olmasından hoşlanmayanlar anılarını yazmaya yönelmezler; sağlam tedavi önündeki engellerin yıldırıcı olabildiği düşük sosyoekonomik statüdeki kesimde de anı yazma eğilimi görülmez.

Kendi gözlemim anne babalardan bazılarının kederlerini gizlemek üzere, çocuklarının engelliliğine ilişkin olumlayıcı bir kurgu yarattıkları, buna karşılık bazılarının engelli çocuklarına bakarken, derin ve sahici bir sevinç yaşadıkları ve bazen ilk tutumun sonradan ikinci tutumu doğurabildiği yönünde. Herkesin sevincinin sahici olduğunda ısrar eden engellilik aktivistlerinin yanı sıra, hiçbirinde bunun sahici olmadığını düşünen psikologlarla da karşılaştım. İşin doğrusu şu ki bazı insanlar bu spektrumun her iki ucunda yer alırken, çoğunluk geniş aralığa dağılmış haldedir.

Deirdre Featherstone çocuk istemediğinden, kısır olduğunu öğrenince sevinmiş. 1998'de gebe kalınca, kendini çıkmazda hissetmiş ve işleri oluruna bırakmaya karar vermiş. Otuz sekiz yaşında olmasına karşın, amniyosentez yaptırmak içinden gelmemiş. "Bazı şeylere karışmanın insanın haddi olmadığına inanırım," diyor. "O bebeğin dokuz ay boyunca içeride yalnız olması öngörülmüşse, onu yalnız bırakmalısınız. Onların ortamına birtakım şeyleri sokmamak gerekir." Ama kocası Wilson Madden, amniyosentez yaptırmak istemiş. "Onun dediği olsun istedim çünkü plan yapmayı sever," diyor Deirdre. "Ama bir gece önce ona, 'Peki, ya bir şey çıkarsa?' dediğimde, 'Bunun bir farklılık yaratacağını sanmıyorum,' karşılığını verdi. Ona dedim ki, 'Tamam, bir terslik olduğunu öğrenirsem, o çocuğu doğurmam; çünkü gayet iyi bildiğin gibi, öyle olmadık birinin annesi olmak istemem. Düzgün bir çocuğa ebeveynlik etmeye bile cesaretim yok. Bir şey ters giderse, kürtaja tamamen hazırım. Sen değilsin. Bu bakımdan amniyosentez için sıkıştırmaktan vazgeçmen daha iyi olur.'"

Karı koca böylece testi yaptırmamış. "Tanrı'ya şükürler olsun çünkü hayatımın en büyük hatası olurdu," diyor Deirdre. "İnsan bilmediği bir şey konusunda değerlendirme yapamaz." Mesleği mücevhercilik ve stilistlik olan Deirdre, kızı Catherine'in doğumundan önceki gün, bir moda gösterisinin aksesuvarlarını hazırlamak zorundaymış. O gün öğleden sonra çalışıp kıyafetleri gözden geçirdikten sonra, eve gitmiş ve Thai yemeğini yemiş. Geceleyin kusmaya başlayınca, Wilson onun doğum sancısı çektiğini anlamış; Deirdre ise sadece yemeğin dokunduğunda diretmiş. Ertesi sabah evde Catherine'in doğumunu sağlayan ebe, hemen bir pediatri uzmanına gitmelerini bildirmiş. Pediatri uzmanı şöyle bir bakınca, Catherine'in Down sendromlu olduğunu saptamış. "Catherine'in karşılaşacağım en hoş kişi olduğunu önceden aklıma koymuştum," diyor Deirdre. "Wilson için durum daha zor oldu. Muhtemelen baba için her zaman daha zordur çünkü çocukla dokuz ay boyunca bir bedensel ilişkisi yoktur." Pediatri uzmanı teşhisi teyit ettirmek üzere, çifti ertesi gün genetik taramasına göndermiş. "Döktüğüm gözyaşları kucağımdaki kızıma kadar ulaştı," diyor Deirdre. "Onun gözünden dökülen tek bir yaş, sanki yüzümü siler gibiydi. Henüz yirmi üç saatlikken."

Catherine'in doğduğu dünya, Lynn Gregoli'nin ve Carson Goodwin'in erken müdahale öncesi dünyasından çok farklıymış ve Wilson mevcut her tedavi yolunu araştırmak gerektiği kanısındaymış. Deirdre o süreci şöyle anlatıyor: "İlk dönemi güçleştiren şeylerden biri, kızımızın haftada üç defa konuşma terapisi, ardından uğraş terapisi, daha sonra fizyoterapi ve ayrıca bedensel denge terapisi görmek zorunda oluşuydu. Programı öylesine doluydu ki evden ayrılmam zordu. Başka birinin yaşamından sorumlu olma gerçeğine uyum sağlama bir yana bırakılırsa, muhtemelen yegâne güçlük buydu. Wilson'a dedim ki, 'Eğer üstesinden gelebileceğin yükten fazla geliyorsa, çekip gitmekte serbestsin. Seni suçlamayacağım ve kötü bir kişi olduğunu düşünmeyeceğim. Ama hep böyle üzgün kalamazsın.'" Wilson'ın açıklaması ise şöyle: "Ayrılmak hiç aklımdan geçmedi. Ama işin içine girmem, Deirdre'ye kıyasla daha yavaş oldu."

Deirdre kendini bile şaşırtmış. "Herhangi biçimde farklı bir çocukla başa çıkamayacak ebeveyn olduğuma öylesine emindim ki," diyor. "Kızımı sevmek beni basbayağı rahatlattı. Çok sevimliydi. Bütün arkadaşlarım çocuklarının mükemmel olduğunu düşünürken, daha sonra onların kısıtlılıklarını ve sorunlarını kabullenmek zorunda kalmışlardı. Benim ise herkesin bir felaket gibi gördüğü bir bebeğim vardı; bu yüzden yolculuğum ondaki bütün şaşırtıcı şeyleri bulmakla geçti. İşe onun kusurlu olduğunu bilerek başladım ve sonraki bütün sürprizler iyi çıktı. Kızım şimdiye kadar tanıdığım en hoş, en sevecen, en anlayışlı, en duyarlı kişi. Matraktır. Her zaman olumlu yanı öne çıkarır; bunun ne kadarının kişiliğinden, ne kadarının Down sendromundan kaynaklandığını bilmiyorum. Bir şeyi yapmamaya karar verdiğinde, o iş bitmiştir; bu da Down sendromuna özgü bir durum."

Özel bakıma muhtaç bir çocuğun annesi kaçınılmaz olarak müneccim kesilir. "Tanıdığım biri ağlamaklı sesle beni arayarak, 'Çocuğumda DS olduğunu yeni öğrendim, ne yapmalıyım?' dedi. 'Ne yapmak istiyorsun?' diye sorduğumda, 'O benim bebeğim ve onunla olmak istiyorum,' karşılığını verdi. Ona dedim ki, 'Bak, şunu söyleyeyim ki şimdiye kadar başıma gelen en güzel şey. Önceden bilseydim, onu dünyaya getirmeme gibi büyük, hem de çok büyük bir hatayı işleyecektim. Çocuğumu tanıyorsun, gerçekten güzel vakit geçiriyoruz.'" Deirdre bu olayı anlattıktan sonra, şunu ekliyor: "Down sendromu kolay ya da en azından Catherine kolay. Otizm muhtemelen farklı bir tecrübe. Kızımın hayatını kolaylaştırır mıyım? Elimden geldiğince. Durumunu görmezlikten gelip, kendini normal hissetmesini sağlar mıyım? Hayır, öyle bir şey yapmam. Bir noktada farklı bir görüşe kapılabilir ve yüz ameliyatı ya da başka bir normalleştirici işlem yaptırmak, büyüdüğünde hangi yol mümkünse işte, ona başvurmak isteyebilir. Seçimi öyle olursa, yaptığı şeyi onaylar mıyım? İş o noktaya gelirse, onaylarım; ama umarım, onu kendi kimliğinden mutlu olacak kadar kişisel iradeyle ve özsaygıyla yetiştirmiş olacağım." Deirdre asla önyargı cenderesinden, Emily Perl Kingsley'nin ilk başta yaşadıklarını çok belirleyen durumdan geçmek zorunda kalmamış. "İnsanlar hâlâ çocuklarını terk ediyorlar, hâlâ durumu önceden öğrenince kürtaj yaptırıyorlar," diyor Deirdre. "Onları yargılayacak değilim. Sen kuru fasulyeden iğrenirken, ben kuru fasulyeyi sevebilirim. Saçma bulduğum bir sürü siyasal doğruculuk var. Ama bir çocuğu farklı olmasından dolayı alaya almayı çekilmez kılan her türlü duruma katlanırım. Sanırım, başka yerlere ya da dönemlere göre, önyargıya karşı daha az hoşgörülüyüz." Catherine'in Tribeca'daki resmî okulunda bir gün yaşadığı bir olayı anlatıyor. Beş yaşındaki bir kız, "Catherine senin içindeyken, yumurtanı kırdığını ve bu yüzden onun böyle gülünç doğduğunu duydum," demiş. Deirdre ona, "İnsan yumurtasını kırarsa, hiç bebeği olmaz," deyince, küçük kız "Yani, kırık yumurtadan çıkmış biri değil mi?" diye sormuş. Deirdre "Hayır, öyle değil, sadece biraz farklı," diye açıkladıktan sonra, oyun alanına göz gezdirmiş ve şunu anlatmış: "Oradaki küçük kızı görüyor musun? Onun kızıl, kıvırcık saçları var, sen ise sarışınsın. Şu küçük oğlan siyah tenli, annesi ve babası ise beyaz ve İtalyan; kız kardeşi diye bildiği kız

aslında biyolojik kardeşi değil." Yakındaki ebeveynlerden biri, "Ben Koreliyim ve kocam beyaz," demiş. Başka biri şunu söylemiş: "Ben bir erkekle evlenmedim. Hayat arkadaşım bir hanım, bu yüzden benim çocuğum da farklı." Yani, bu sonsuz çeşitlilik dünyasında, Catherine tek normalliğin normallik dışı olduğu fikrindeki bir çeşitlemeden ibaret. "Bazen yanında Down sendromlu bir çocuk olan birini gördüğümde, 'Kızım aynı durumda, sekiz yaşında,' derim," diyor Deirdre. "Her on kişiden dokuzu 'Tebrikler, aramıza hoş geldin,' karşılığını verir. Sanırım, birçoğumuz kendini şanslı görüyor."

Deirdre bir anne olarak, şaşırtıcı derecede sabırlı. Onun Catherine'i direnişten karşılıklı konuşmayla vazgeçirişine, doğrudan kapışmaya girmeme yolunu ustalıkla buluşuna birden fazla kez tanık oldum. Catherine genelde uygunsuz elbiseler giymek istiyor; bazen dışarıda hava soğukken, bir yazlık elbise giymek için ısrar ediyor. "Ona derim ki, 'Elbisenin altına ya da üstüne pantolon giyiversen, ha.' Bazen bir evsiz barınağından bulduğu rastgele şeylerle sarmalanmış gibi görünür. Bu durumdan hoşnut. O halde ona ne söylemeliyim? Özsaygıyı yıkmam değil, geliştirmem gerekiyor." Ancak sistemle kaçınılmaz kavgalarda mizah duygusunu korumak daha zor olmuş. Wilson şunu belirtiyor: "Sınıfında en geri çocuk olmaması önemli. Başından sonuna kadar yüzde yüz kapsama belki de en iyi yol değil. Özel bakım gerektiren çocuklara dönük bir kamp arıyoruz." Konu kızının eğitimi olduğunda, Deirdre'de bir dişi kaplan içgüdüsü ortaya çıkıyor. "Gittiği ilk anaokulu hiç de uygun değildi. Daha ikinci günde bir nakil istedim. Eğitimi çok önemli, nefes alıp vermekten daha önemli. Eğitim kuruluna defalarca uğrayıp eli boş döndüm ve sonunda bir gün Catherine'e bir haftalığına bir çocuk bakıcısı tuttum ve bir valize bilgisayarımı, bir güç kaynağını, elektrik kablolarını, cep telefonumu, şarj aletlerini, birkaç günlük elbiseyi, kitapları koydum. Eğitim kuruluna gittim ve 'Bu eğitim kurulunda çalışan özel bakım koordinatörüyle görüşmem gerekiyor,' dedim. 'Kusura bakmayın, şu an müsait değil. Daha sonra gelebilir misiniz?' 'Hayır. Burada kalacağım. Benim için hiç sorun değil. Yanımda yedi güne yetecek eşya var ve hanımefendinin zaman bulmasına kadar, burada oturacağım ama onu herhangi biçimde sıkboğaz etmek istemiyorum.' Orada otururak, herkesin göreceği şekilde valizimden değişik şeyler çıkarıp durdum. Ha, iç çamaşırmış, şarj aleti altında kalmış, dur, şunu bir çıkarayım, sonra iç çamaşırı yerine koyarım, gibisinden. Dört buçuk saat sonra, biri gelip 'Size nasıl yardımcı olabiliriz?' diye sordu." Catherine Şubat sonuna doğru yeni bir okula verilmiş. "Asla kaba davranmam," diyor Deirdre. "Ama belli gereklerin yerine getirilmesine gerek duyduğumu açıkça belli ederim."

Beş yıl sonra, Deirdre'ye Catherine'in eğitiminin nasıl gittiğini sorduğumda, şu cevabı aldım: "Geçenlerde ona okulda öğretilen sözlük kelimelerini sorunca, yeni kelimelerin *fırsat* ve *yetersiz* olduğunu belirtti. Ondan *yetersiz* kelimesini tanımlamasını istedim. Bir süre düşündü ve sonunda 'Anneciğim, sen,' karşılığını verdi." Deirdre bir kahkaha patlattı. "Bir anne olarak ne yaptığımı bilmediğimin herkesçe öğrenilmesinden bir korkum yok çünkü bunu önceden itiraf etmiş biriyim. Asıl sorun kişinin kendini nasıl eğittiğidir. Bazen harika bir anne olduğu-

mu düşünürüm. Bazen berbat olduğumu düşünürüm. Birinin annesi olmakla ne yaptığımın farkında olduğumu milyon yılda bir defa söylemiş değilim. Birinin karısı olmakla ne yaptığımın bile zar zor farkındayım."

DS'li doğan kişiler yavaş gelişirler ve tipik zihinsel olgunluğa varmazlar; ama gelişimleri genellikle düzenli bir seyir izler. Çeşitli gelişim aşamalarında tipik bir çocukla iyi ilişki kurabilen biri, DS'li bir kişiyle de iyi ilişki kurabilir. DS'li bebekler göz teması kurmada, bunu sürdürmede ve taklide dayalı davranışlarda ağır olurlar. Konuşmaya ancak iki ya da üç yaşında başlarlar ve iki üç kelimelik ibareleri ancak üç ya da dört yaşında kullanırlar. DS'li çocuklar gramerin temel ilkelerini kavramada çoğu kez yetersiz kalırlar. Bir keresinde, DS'li kişiler üzerine çalışan birine, bazılarının niçin öbürlerinden çok daha akıllı olduklarını sorduğumda, "DS'li olmayan insanlar arasında bazıları niçin öbürlerinden çok daha akıllıdır?" karşılığını vermişti. Bu paralellik geçerli olsa bile, bazı insanlarda DS durumu öbürlerinden "daha kötü" olur. Trisomi 21 üzerinde çalışan genetik uzmanı David Patterson, yakın dönemdeki bir yazısında şunu belirtiyor: "Down sendromu olarak bildiğimiz özelliklere yol açmada, kromozom 21'de genlerin tek başına etkili olmadığı neredeyse kesindir. Herhalde diğer kromozomlardaki genlerle uyum içinde etki ediyor olsa gerek. Bunun Down sendromlu kişilerde görülen geniş çaplı çeşitliliğin sebeplerinden biri olması yüksek ihtimaldir."

Down sendromlu kişiler çoğu kez sıcak ve dost canlısı, karşıdakini hoşnut etmeye hevesli ve alaycılıktan uzak olurlar. Daha geniş çaplı araştırmalar, Down sendromlu birçok kişinin inatçı, cüretkâr, saldırgan ve bazen huzursuz olduğuna da işaret eder. Bazı DS'lilerin karşılaştığı bedensel güçlüklerin yanı sıra, birçoğunda dikkat eksikliği/hiperaktivite bozukluğu ve zıtlaşma bozuklukları gibi davranış sorunları görülür; daha hafif vakalarda depresyona ve belirgin anksiyeteye eğilim vardır. Yaygın izlenim eksik olmakla birlikte, pek de temelsiz değildir. DS'yle yaşama tecrübesi kolay değildir. Yakın dönemdeki kapsamlı bir araştırmaya göre, bu çocuklar genellikle "kendilerine ilişkin daha az idealize görüşler" taşırlar; "depresyonla ve başka sorunlarla bağlantısı saptanmış kararsızlık ve 'öğrenilmiş acizlik' durumlarına katkıda bulunan sürekli başarısızlıkla karşılaşmayı" yaşarlar.

DS'li kişiler nispeten düşük enerjili ve davranışlarında tutarlı olurlar; yani, bipolar bozukluk ve otizm gibi kaotik bozuklukları olan yüksek enerjili kişilere kıyasla, bakıcılarını daha az zorlarlar. İster çocuk, ister yetişkin olsunlar, DS'liler bedensel ve cinsel taciz açısından yüksek risk altındadırlar. Davranış sorunları olanların ailelerince evden uzaklaştırılmaları daha sıkça görülür; ancak yatırıldıkları kurumların ortamına uyum sağlamaları olasılığı da düşüktür çünkü ücretli çalışan destek personelini yıpratırlar ve toplum içine çıkarılmaları daha zordur. Bütün bunlar haliyle, davranışlarının temelinde yatan arazları ağırlaştırır.

DS arazları için birçok tedavi mevcuttur ama hiçbiri durumun kendisini hafifletmez. Her ne kadar gen terapisinde bunu sağlamaya dönük ön çalışmalar

olsa da ilave kromozom bastırılamaz ya da çıkarılamaz. DS'li kişilerin tedavisinde 1940'lardan beri vitamin rejimleri, ayrıca ruhsat dışı antihistaminler ve idrar söktürücüler kullanılmaktadır ancak hiçbirinin yarar sağladığı ortaya konulamamıştır; hatta bazılarının ufak ters etkilere yol açtığı anlaşılmıştır. Bunların dışında, plastik-cerrahi protokolleri DS'li kişilerin görünüşünü normalleştirebilir. Böyle işlemler arasında bazen pragmatik bir amaç taşıyan (ve salyayı azalttığı, konuşmayı düzelttiği ve DS'li kişilerin daha rahat solumasını sağladığı söylenen) dil kısaltma, ayrıca burun düzeltme, boyundan fazla yağları alma ve kısıklığı ortadan kaldıracak şekilde gözleri yeniden şekillendirme gibi çok çeşitli kozmetik müdahaleler sayılabilir. Down Sendromu Ulusal Derneği ve başka gruplar gereksiz yere acıtıcı ve hatta zalimce olduğu, ekstremite uzatmanın DS versiyonu olduğu gerekçesiyle, bu tedbirlere karşı çıkmaktadır ve sanki Down sendromluymuş gibi görünen kişilere karşı önyargıdan gücenmektedir. Onların tercih ettiği yol, görünüşü değiştirmekten ziyade, toplumsal eğitimle DS'li yüze yönelik tepkileri değiştirmektir.

Wachovia Bank'te finans danışmanı olan Michelle Smith mükemmelliyetçi biri ve böylelerinin engelli çocuk sahibi olması kolay değildir. Nitekim o da mükemmeliyetçiliğinin yönünü annelik etmeye kaydırmış; engelli bir çocuğu idare etmenin mükemmel bir yolu varsa, onu bulan Michelle Smith olmalı. Hatta mükemmellikten vazgeçme gibi mükemmel bir iş yapmış.

Michelle, gebeliğinin yaklaşık on beşinci haftasında, bir alfa-cenin protein kan testi yaptırmaya gitmiş. Doğum uzmanı ortaya çıkan sonuçlara göre, DS açısından yüksek risk altında olduğunu belirtmiş ve amniyosentez yaptırmasını önermiş. "Kocama böyle bir seçenekten bahsetmedim bile," diye hatırlıyor. "Tam bir yadsıma içine girdim. Her zamanki kişiliğimle aşırı rekabetçi New Yorklu anne olmaya eğilimliydim: Doğru elbiseler; doğru berber; doğru iş. Engelli insanları gördüğümde öylesine heyecanlandım ki hemen başımı çevirirdim. Ama gebeliğim sırasında tuhaf şeyler oldu. Televizyonu açtığımda, tesadüf eseri *Touched by an Angel* [Meleğin Dokunuşu] dizisinin DS'li adamı konu alan bölümünü gördüm. Sekiz aylık gebeyken Home Depot mağazasında dolaşıyordum; derken Down sendromlu küçük bir kız, yanında annesi ya da babası olmaksızın, bana doğru yürüdü ve elini karnıma koydu. Biri bana bu gebeliği emanet ediyor diye düşündüm açıkçası."

Michelle'in oğlu Dylan doğduğunda, boynu ebeye biraz kalın görünmüş. Annenin kan testini inceleyen ebe, bir saat sonra ona oğlunun Down sendromlu olduğunu bildirmiş. "Onu göbeğimin üstüne koyduklarında, bana attığı ürkütücü bakış, sanki o bilgeymiş ve ben çocukmuşum hissi uyandırdı içimde doğrusu" diyor Michelle. "Ondan ürkmüştüm ama sahiden hoş bir duyguyla."

Michelle duruma karamsar bakmamakta kararlıymış ama ilk başta zorluk çekmiş; bebek ondaki bütün korkuları ve güvensizlikleri uyandırmış. Dylan'ı hastaneden eve götürürken, kapıcının bir şey söyleyebileceği korkusuyla, apartmana arka kapıdan girmiş. Oğluyla birlikte asansöre binerken, ona konulan teş-

hisi ağzından kaçırıvermiş. "Herkesin beni süzdüğünü hissettim" diyor. "Oysa bu tamamen *bende* oluşan kanıydı."

Michelle'in anlattığına göre, kocası Jeff DS'li bir bebeğinin oluşuna katlanamamış. "İnsan evlenmeden önce, çocuklar üzerine muhabbet eder," dedi. "Bazen para üzerine; bazen din üzerine. Ama özel bakım gerektiren bir çocuğa gebe kalma konusunu nadiren görüşür." Jeff bir gün dayanamayarak, Michelle'in sırf amniyosentez yaptırmış olması halinde, olup bitenlerden hiçbirinin başlarına gelmemiş olacağını söylemiş. "Evet, gelirdi" demiş Michelle. "O hâlâ yaşıyor olurdu." Jeff sekiz ay depresyonda kalmış ve bundan çıkar gibi olduğunda, Michelle boşanma kararına varmış.

Michelle doğumdan hemen sonra, DS'li bebeklerin tedavisi üzerine araştırmalara koyulmuş. "Hollanda'ya Hoş Geldiniz" metnini okumak, onun için yararlı olmuş. "İlk iki haftada on bir kitap okudum," diyor. "Derken başka bazı annelerle tanıştım; iyi tarafımı ortaya çıkaran onlar. Dört kişilik bir grubumuz var ve kendimizi 'Down anneleri' olarak anıyoruz; hepsi de her halükârda dostluk kurmuş olabileceğim kadınlar." Onların yol göstermesiyle erken müdahaleye yönelmiş ve arkasından her şey gelmiş.

Michelle, Dünya Ticaret Merkezi'nde bir erken müdahale programı bulmuş. Dylan'ın doğmasından üç ay sonra, 11 Eylül saldırısı yaşanmış. Böylece oradaki tedavi sona ermiş. Michelle daha sonra ne yapacağını kestirmeye çalışırken, kavgacı yanının açığa çıktığını fark etmiş. "Gittiğiniz kuruluştaki hizmet koordinatörü, yasal olarak hak ettiğiniz şey ile devlet parasını tasarruf etme arasındaki ince çizgide gider. Berbat sonuç veren bir görüşmeden çıktığımda, öbür annelerden biri şunu söyledi bana: 'Ah, zavallı ufak acemi. Haydi, toparlan.' Böylece ikinci görüşmede bana eşlik etmesi için, uzman bir avukat tuttum. Yoksul ya da eğitimsiz olup, Down sendromlu bir çocuk doğuran birinin başına neler geliyordur, kim bilir. Bu durumda insan neyi bilmediğini dahi bilmez."

Dylan'da erken müdahaleyle çözülemeyen sorunlar olduğu kısa sürede ortaya çıkmış. Nükseden bağırsak sancıları yüzünden defalarca hastaneye götürülmüş; ilk on bir ayda kırk bir defa acil servise gitmişler. "Acil serviste bir müdavim kartım vardı," diyor Michelle. "Bizzat gidip yatırırdım." Dylan'ın üç önemli ameliyattan geçmesi gerekmiş; Columbia'daki hekimler yaşama şansını % 2 olarak görmüş. Jeff ve Michelle aralıksız dokuz hafta onunla birlikte yoğun bakımda kalmış. "On dört makineye bağlıydı," diye hatırlıyor Michelle. "İçeriye on beşinci makineyi getirdiler, bir diyaliz makinesi. Orada oturup ona bakarken, içimden 'Var git, ne diyelim, benim de gücüm yetmiyor,' düşüncesi geçti. Öylesine suçluluk duygusu içindeydim ki çocuğumun ölümünü izlemeyi kaldıramadığımı söylemek durumunda kaldım. Rahip son takdis için dört defa geldi. Hastanenin ikinci katında oğlumun durumundan çok etkilenen ve her gün gelip başında tespih çekerek dua eden kadınlar vardı." Dylan ölüm kalım savaşı verirken, Down sendromu ikincil konuma düşmüş. O sıralarda Jeff de ilk baştaki olumsuz tepkisinin üstesinden gelmiş. Dönüşümü evlilik açısından çok geç olsa da oğlu açısından o kadar geç olmamış. "Jeff onu ne kadar sevdiğini ancak onu neredey-

se kaybetme eşiğine geldiğimizde anladı," diyor Michelle. "Şimdi birbirlerinden ayrılamıyorlar. Jeff bu çocuğu delicesine seviyor."

Dylan bir yaşını yaklaşık altı santim eksilen kalın bağırsakla ve yamalı bir kalple doldurmuş ama o zamandan beri bedensel sağlığı mükemmelmiş. "Biraz gaz sorunu var; pis kokar ama kime ne?" diyor Michelle. Dylan erken müdahaleye iyi yanıt vermiş. "Oğlumun anaokulu programının özel bakım gerektiren çocuklar yüzünden yavaşlamasına kızacak türde kişilerden biriydim eskiden," diyor Michelle. "Dolayısıyla diğer annelere son derece şirin görünmeye çalışırım. Oğlumun gittiği çocuk yuvasını yöneten kadın, bir yaşam tarzı olarak kapsamlılığa inanan biridir. Okulun ikinci haftasında beni arayıp dedi ki, 'Oğlunuzda önemli bir gaz sorunu var. Zaten farklı olduğuna hiç şüphe yok. Pis kokan Down sendromlu küçük çocuk diye bellenirse, arkadaşları onunla oynamak istemez.' Acımasız ama hoş bir dürüstlüktü bu. Gazı kontrol edici bir enzim olan Beano'yu bulduk." Michelle yine de Dylan'ın sevimliliğinin üstün gelmesini bekliyor. "Ninem ona ufak bir yavru köpek aldığında, yavru köpeğin huyunu suyunu anlamaya çalıştı. Elinde olan gözde yapboz panosunun bir parçasını ona verdi. Gözde eşyalarını rahatça armağan eder. İçinden geleni hemen yapar."

Michelle'de dönüşüm geçirmiş birinin şevki var. "Eski yaşantımda bir uzun dalga radyoda kısa dalgayı yakalamaya çalışmak gibi bir şeydi. Tuhaf bir biçimde, gücümün nelere yettiğini görebilmem için, böyle bir şey olmalıydı sanki. Beceremediğim her hasleti, oğlum için edinmek zorunda kaldım. Eskiden yüzeysel yaşardım, egoma, eşyalarıma ve imajıma düşkündüm. Çok yargılayıcıydım, eleştireldim. Şimdi herhangi bir konuda nasıl yargılayıcı olabilirim ki? Bütün yeteneklerimizi ve hünerlerimizi paylaşmamız beklenir ama önce ne olduklarını bilmemiz gerekir. Şimdi sırf yeteneklerimi kullanıp para kazanmak yerine, insanlara yardımcı olmalıyım."

Michelle yeni anne babalara danışmanlık ederek, onları DS'li çocuklarını yaşatmaya özendiriyor. Bir çiftin çocuğu evlatlık verdiği tek olayda yıkılmış. Ona kendi dinamizmini, manevi gücünü ve amaç duygusunu kimlerin paylaşmadığını sorduğumda, "Hepsi paylaşır," diyor. "Özel bakımla yükümlü anne babaların müthiş yanı bu. İnsanın içinden kopup gelir. Bu kadınlarda öylesine bir güç ve cesaret hissediyorum ki. Hepsine sürekli, 'Sana ne yaptığını biliyormuşsun gibi gelmediğini biliyorum. Bana güven. Sen bu çocuk için kusursuz bir annesin,' diyorum." İkinci sefer susuyor ve gülümsüyor. "Anlayacağın, içlerinden muhtemelen bana tokadı yapıştırmak geliyor."

Vakaların yaklaşık yüzde 95'inde Down sendromu, aktarılabilir bir genden ziyade kendiliğinden bir mutasyonun sonucudur ve DS'li kişilerden nadiren çocuk olur. Doğum öncesi testin yapılabildiği ilk önemli genetik anomalilerden biri ve rahimdeyken saptanabilen en yaygın genetik anomali olması nedeniyle, DS öteden beri kürtaj tartışmasının merkezindedir. İstatistiklerin değişkenlik göstermesine karşın, günümüzde doğum öncesinde Down sendromu teşhisini öğrenen anne adaylarının yaklaşık yüzde 70'i kürtaj yolunu seçmektedir. Garip bir

cilveyle, DS'li kişilerde tedavi sonuçları son kırk yılda diğer anomalilerin hemen hepsine kıyasla, daha köklü bir iyileşme süreci içindedir. Geçmişte kurumlarda çürüme ve on yaşında ölme durumunda kalmış olabilecek kişiler şimdi okuyor, yazıyor ve çalışıyor. Yeterli eğitimle ve sağlık hizmetiyle, birçoğu altmış yıldan fazla yaşıyor; ABD genelinde DS'li kişilerin ortalama ömrü elli yaş civarındadır, yani 1983'teki düzeyin iki katıdır. Down sendromlular özel bakıma muhtaç insanlara çok daha fazla kolaylıklar sunan bir dünyayla etkileşim içinde. Korumalı istihdam daha yüksek işlevli DS'lilerden birçoğunun iş bulmasına olanak veriyor; toplumdaki genel hoşgörü bir restorana ya da mağazaya ailesiyle birlikte giden DS'li bir kişinin daha güler yüzle karşılanma ihtimalini artırıyor. Kanada'da yakın dönemde yürütülen bir araştırmada, DS'li çocukların anne babalarına bir tedavinin var olması halinde, buna başvurup başvurmayacakları sorulduğunda, dörtte birden fazlası hayır cevabını verirken, üçte biri de kararsız olduğunu belirtmiştir.

Odaklı kürtajın Down sendromluların nüfusunu büyük ölçüde yok etmesi beklenirken, testin uygulamaya girmesinden bu yana hemen her yıl bu durumla doğanların oranı artmıştır ya da sabit kalmıştır. Böyle çocukların toplum genelindeki dağılımı eşit değildir. Down sendromlu doğumların yüzde 80'i, otuz beş yaşın altında olup test yaptırmamış kadınların çocuklarıdır ve bunların birçoğu yoksuldur; çünkü daha zengin kişilerin bir risk kategorisine girmeseler bile, doğum öncesinde test yaptırma olasılıkları daha yüksektir. Araştırmalar gebeliği sürdürenler arasında, maddi avantajları daha düşük olanların, çocukları açısından daha az mükemmelliyetçi ve hırslı, dolayısıyla da DS'li çocukların kalıcı bağımlılığını kabullenmeye daha yatkın olduklarına işaret etmektedir. DS'li çocukların evlatlık verilmesinde uzmanlaşmış bazı kuruluşlar vardır. Birinin başındaki kişinin bana söylediği şey şu: "Bebeklerini getirip bana bırakanların bir listesini keşke sana gösterebilseydim. *Who's Who in America* [Amerika'da Kim Kimdir] kitabından pek farkı yok." Doğum öncesi test yaptırma ve DS teşhisi konulan ceninleri aldırma yoluna giden kadın sayısının artması DS nüfusunu aşağıya çekerken, geç yaşta gebe kalan kadın sayısının artması ise yukarıya çıkarıyor. Eskiden on yaşında ölen DS'lilerin şimdi altmış yaşına kadar yaşaması nedeniyle, dünyada Down sendromluların sayısı artıyor; ABD'deki sayı 2000-2025 arasında iki katlık bir artışla, sekiz yüz bine kadar çıkabilir.

Amerikalı Doğum Uzmanları ve Jinekologlar Kurulu'nun 2007'deki tavsiyesi, bütün gebe kadınların ilk üç aylık dönemde, genetik danışmanlığı ve amniyosentez seçeneğiyle, ense kalınlığı taramasından geçmesi ve ense kalınlığı taraması sonuçları kötü çıkanlarda ikinci üç aylık dönemde KVB yoluna gidilmesi yönündedir. Engelli hakları grupları bu protokole karşıdır; DS'li bir oğlu olan muhafazakâr köşe yazarı George Will, protokolü "bir arama-imha misyonu" olarak nitelendirmiştir. Ilımlılar ise Down sendromlu bir çocuğa ebeveynlik tecrübesi hakkında daha geniş bilgi verilmesinin yeterli olduğu görüşündedir. DS için yeni kan testlerinden birini geliştiren Stanford profesörü Stephen Quake şöyle diyor: "Bu testlerin Down sendromlu doğumların toptan ortadan kalkmasına yol

açacağını varsaymak kabaca bir aşırı basitleştirmedir. Karımın kuzeninde Down sendromu var. Harika bir insandır. İnsanın sorunlu bir gebeliği sonlandırması kesin başvurulacak bir adım değildir." Bununla birlikte, aktivistler DS gebeliğini sürdürmek isteyen kadınların, doğum öncesi teşhisin kolaylaşmasıyla birlikte, sonlandırma yönünde bir baskıyı hissedebilecekleri endişesi içindedir. Sağlık sigortası olmayanlar doğum öncesi testler yaptırmada çok daha büyük sıkıntı çekerler; bazı çevrelerin kaygısı, bunun DS'yi bir yoksul hastalığına çevireceğidir.

Buna karşılık, Michael Bérubé doğum öncesi taramanın genelleşmesi ve sigortanın böyle çocukları yaşatmak için gerekli sağlık ve eğitim giderlerini karşılamaması halinde, DS'li çocuk sahibi olmaya sadece zenginlerin gücünün yeteceğine işaret ediyor. Testlerin varlığı bunlara başvurma ve sonuçlarına göre davranma yönünde bir zorunluluk yaratıyor. Bir araştırmaya göre, doğum öncesi testlere başvurmayan ya da engelli bir çocuğa yol açacağını bildikleri bir gebeliği sürdüren kadınlar, "test yaptırma olanağı sağlanmayan kadınlara kıyasla, daha sorumlu, daha kusurlu olarak görülüyor ve engelli bir çocuk doğurmayı izleyen sempatiyi ve sosyal yardımı daha az hak etmiş sayılıyor." Bu demografik varsayımlar birbirlerini dengeliyor gibidir ve bazen aynı kişi tarafından hem külfet, hem de saadet sayılabilen DS gibi durumlar konusundaki kafa karışıklığının işaretidir. Michael Bérubé'ye göre, "birçok şey elimizdeki teknolojilerin sosyal isteklerimize mi hizmet ettiğine, yoksa sosyal isteklerimizin elimizdeki teknolojilerin hizmetine mi koşulduğuna bağlıdır." Bérubé bir gazete mülakatında şunu da ekliyor: "Ulusal Çocuk Sağlığı ve İnsani Gelişim Enstitüsü'nün Down sendromu için yeni testlere harcadığı 15 milyon dolar, bu durumla yaşayan kişilerin biyokimyası üzerine çok gerekli araştırmalara aktarılabilirdi."

Doğum öncesi tarama ve DS'li kişilere destek karşılıklı dışlayıcı olmamalıdır, tıpkı koklea implantının mutlaka işaret dilinin yokoluşuna yol açmaması, bulaşıcı bir hastalığa karşı aşının o hastalığa yakalananların tedavi edilmesini önlememesi gibi. Ne var ki modern tıbbın pragmatik ekonomisinde, bir kiloluk önleme genellikle bir tonluk tedaviye eşdeğer sayılıyor. DS'ye ilişkin doğum öncesi önlem tekniklerinin daha erişilir hale gelmesiyle birlikte, alana dönük araştırmalara sağlanan kaynaklar azalmış bulunuyor. Bunun özellikle trajik görünmesine yol açan şey, DS'nin başlıca arazlarının tedavisinin, uzun süre imkânsız sayılırken, şimdi umut verici bir alana dönüşmesidir. Alberto Costa 2006'da, Prozac'ın Down sendromuna benzer bir durumun görüldüğü farelerde hipokampusun tehlikeli gelişimini normalleştirebileceğini ortaya koydu. Daha sonraları Alzheimer ilacı memantinin benzer farelerde, büyük ihtimalle onun kanaatince DS'de öğrenmeyi aksatan sinir taşıyıcı sistemleri sakinleştirme yoluyla, hafızayı güçlendirdiğini buldu. San Diego'daki California Üniversitesi'nin nöroloji kürsüsü başkanı William C. Mobley 2009'da, bu farelerin beyinlerinde norepinefrin düzeyini yükseltmenin, tipik fareler düzeyinde öğrenmelerini sağladığını gösterdi. Rockefeller Üniversitesi'nden Paul Greengard 2010'da, Alzheimer hastalığında da devreye giren β-amiloid düzeyini düşürerek, böyle farelerde öğrenme yetisini ve hafızayı normalleştirdi.

Mobley şöyle diyor: "Down sendromunu anlama ve tedavi etme becerimizde büyük bir değişim yaşandı. Bir bilgi patlaması var. 2000 gibi yakın bir tarihte, hiçbir ilaç şirketi Down sendromu için terapiler geliştirmeyi herhalde pek düşünmezdi. Şimdi tedavi yollarını arayan tam dört şirketle irtibatım var." Stanford Üniversitesi'ne bağlı Down Sendromu Araştırma ve Tedavi Merkezi'nin eş-direktörü Craig C. Garner'ın *New York Times*'ta çıkan yorumu şöyle: "Bu, hiçbir umudun, hiçbir tedavinin olmadığı sanılan bir bozukluktu. İnsanlar 'Ne diye zamanımızı boşa harcayalım?' diye düşünürdü. Son on yılda nöroloji öylesine bir devrim yaşadı ki şimdi beynin şaşırtıcı ölçüde plastik, yani çok esnek olduğunu ve sistemlerin onarılabileceğini kavrıyoruz."

Sağırlıkta ve implantlarda, cücelikte ve ekstremite uzatmada olduğu gibi, bu konuda da bir karışıklık var ama kimlikten ziyade bilim açısından. DS'li kişiler normalleştirilebildiğine göre, DS gebeliklerini sonlandırma konusunda daha titizlikle düşünmemiz gerekir mi? Costa şöyle diyor: "Genetik uzmanları Down sendromunun ortadan kalkacağını beklediğine göre, ne diye tedavilere kaynak ayıralım? Erken tarama yöntemlerini teşvik edenlerle sanki bir yarış içindeyiz. Alternatifler sunmada yeterince çabuk davranmazsak, bu alan çökebilir."

Angelica Roman-Jiminez kızı Erica 1992'de doğduğunda, yirmi yedi yaşındaymış. Erica ilk çocukmuş ve amniyosentez hiç düşünülmemiş. Ama bebeğin doğumunda, Angelica bir terslik olduğunu anlamış. "Doktorun kolunu tutup, 'Lütfen, söyleyin bana,' dediğimi hatırlıyorum. Kocamın gözlerinde bir sorun olduğu belliydi." Doktor Angelica'ya bebeğinde "hafif Down sendromu" olduğunu söylemiş; oysa yeni doğan bir bebekte Down arazlarının ağırlık derecesini kestirebilmenin bir yolu yoktur.

Doktorlar evlatlık verme olasılığını önermiş; Angelica buna hiç yanaşmamakla birlikte, durumu insanlara nasıl anlatacağını düşünüp durmuş. "Anne babamı aradım ve 'Bebek doğduğunda... ' diye başladığım cümleyi bitiremedim. Babam 'Yani, bütün el parmakları yerinde mi? Bütün ayak parmakları yerinde mi?' diye sordu. 'Evet, evet,' karşılığını vermem üzerine, 'Her ne olursa olsun, başa çıkarız,' dedi. İnsanın her durumda çocuklarına karşı koşulsuz sevgi duyduğu hep söylenir. Durum tam böyleydi." Angelica'nın rahibi de şunu belirtmiş: "Tanrı sana bu çocuğu bir sebeple verdi. Şimdiye kadar karşına çıkan her türlü şeyin üstesinden geldin ve bu da öyle olacak."

Herkes aynı tepkiyi verme inceliğini göstermemiş. "Bir sürü arkadaşımız olaya ölümmüş gibi baktı" diyor Angelica. "Kafamdan *niçin* sorusunu bir türlü atamadım. 'Bu iş niçin başımıza geldi?' Ardından insan şunu kavrıyor: 'Dur bir dakika, kızım yaşıyor. Onun sevgimize ve ilgimize ihtiyacı var.' Yine de doğum duyurularında bulunmak istedim ve hayatımızın şimdi nasıl olduğunu anlatan bir mektubu sağa sola gönderdim." Angelica Katolik olmasına karşın, Aşağı Manhattan'daki Trinity Protestan Kilisesi'nde bir büro işinde çalışıyormuş ve oradaki görevlilerden birinin Down sendromlu çocuğu olan bir arkadaşı varmış. "Benle telefonda bir saati aşkın süre konuştu ve hangi kitapları okumam gerek-

tiğini anlattı. Seksenler öncesinden kalma her türlü şeyden uzak durmamı, bir ebeveyn destek grubuna katılmamı salık verdi. Kafamdaki 'Niçin?' sorusundan işte o zaman kurtuldum." Erica'nın tam da Jane Pauley'nin programında Jason Kingsley'yi konu aldığı yılda doğması yararlı olmuş. DS'liler daha birkaç yıl öncesinde bile olmadığı kadar görünür hale geliyormuş.

Angelica altıncı haftası dolmadan, Erica'yı bir erken müdahale programına yazdırmış. "İnsanın çocuğu engelli doğduğunda, bütün yüksek beklentileri ve düşleri darmadağın olur. Kızım bir yaşındayken, merkezdeki diğer çocuklara ayak uydurup uydurmadığını anlamaya hep dikkat ediyordum. Kavrayış yetisinde, kaba ve ince motor becerilerinde bocalıyordu. Derken bir gün yerden bir gevrek parçasını kaldıracak eşgüdümü sergiledi ve sevinçten uçacak gibi oldum. Birkaç yıl sonra, ona kulak tüpleri taktırmamız gerekti. Hiç kuşkusuz, bu konuda elimizden geleni yapma peşindeydik. İşitmeyen birinde dil nasıl gelişsin ki? Doktor, 'Eh, kızınız mükemmel olmayacak,' dedi. Bunu hangi cüretle söylersin, diye geçirdim içimden. Sen de asla mükemmel olmayacaksın."

Erica'nın konuşma yetisi gelişme sürecindeymiş. "İstediği bir şeyi işaret ettiğinde, 'Ne istediğini söyle bize,' diye yüreklendirirdik onu. Okul için yapılan bir değerlendirmede, psikolog bana Erica'nın sabahları yatağını düzeltip düzeltmediğini sordu. 'Doğrusu hayır,' dedim. 'Acele içinde oluyoruz. Ben düzeltiveriyorum ve öyle çıkıyoruz.' Psikolog 'Fırsat verilmiyor' şıkkını işaretledi. Şimdi ister paltosunun fermuarını çekmek, isterse ayakkabılarını bağlamak söz konusu olsun, ona her zaman fırsat veriyorum. Adını, adresini ve telefon numarasını yazabiliyor."

Birçok DS'li gibi, Erica da yetersiz muhakeme sorununu yaşıyor. "Ona 'Bu tehlikeli, şu değil,' diye öğretmeye çalışıyoruz," diyor Angelica. "Çevresine çok güvenir, yabancılardan tedirginlik duymaz. Ona biriyle ilk kez tanıştığında, tokalaşması gerektiğini öğrettik. 'Herkesi kucaklayamazsın, herkes iyi değil,' diye açıklamak zorundayız." Angelica birden dalgınlaşıyor. "Pek telefonla aranmaz. Bir sürü parti daveti almaz. Onu başka engelli çocuklarla birlikte bale ve müzik dersleri alacağı programlara yazdırdık. Onun denklerinin özel bakıma muhtaç bu çocuklar olduğu kanısındayım. Onunla aynı süreçten geçecek olanlarla yakın arkadaş olmasını istiyorum. İstisnai kızlar için bir kız izci oymağına önayak oldum. Aralarında otistik kızlar, Down sendromlu kızlar, tekerlekli sandalyeye bağlı kızlar var."

Bu uğraş Angelica'nın epey zamanını alıyormuş. "Ergenlik öncesi çağda olan Leah adlı küçük bir kızım da var. Bazen başkalarınca nasıl görüldüğü konusunda endişe duyuyor. 'Özel bakıma muhtaç bir kız kardeşim olduğunu bilirlerse, beni kabullenirler mi?' Ona diyoruz ki, 'Bunun utanılacak hiçbir yanı yok. Kardeşini Tanrı bize böyle verdi.'" Erica bir utanç kaynağı gibi algılanabileceğinin bilincinde olduğuna dair hiçbir belirti göstermiyor. "Öbür çocuklar kadar hızlı koşamadığının farkında. Başkalarının yaptığı tarzda ip atlayamadığının da. Ama bana sebebini hiç sormadı. Erica 'Siz bana iyi davranırsanız, ben de size iyi davranırım' havasında. Bir yandan durumunun bilincinde olmasını isterken, öbür

yandan, doğrusu, o zaman mutlu olmayacağını düşünüyorum." Angelica başına gelen durumda bir anlam bulmaya ilk andan itibaren köklü biçimde bağlanmış ve Erica'nın engelliliğini kendi manevi gelişimi açısından bir vesile olarak görme noktasına varmış. Erica dokuz yaşındayken, Angelica'da meme kanseri çıkmış. "Erica'nın varlığı bununla başa çıkmamda beni daha güçlü kıldı," diyor Angelica. "Onun sayesinde daha güçlü bir kişi haline geldim." Angelica 11 Eylül olayı sırasında, Sıfır Noktası'nın sadece birkaç blok ötesindeki Trinity Kilisesi'ndeymiş. Kargaşanın ortasında kızını yatıştırmış ve bunun için de ona şükran duyuyor. "Tanrı'nın başımıza bu tür şeyleri olabildiğince erken getirmesinin sebebi, belki de oynayacağımız rolün başkalarına yardım etmek olması ve bu tecrübeyle olgunlaşmamız içindir," diyor. "Şimdiki görevimin insanları bilgilendirmek ve onları evime çağırıp sohbetlere girmek olduğu kanısındayım. Uçakların gelmesinin önüne geçemezdim. Hastalığımın ya da kızımdaki durumun önüne geçemezdim. İnsan, geleceğin önüne geçemez."

Martha Beck *Expecting Adam* [Adam'ı Beklerken] adlı anı kitabında şunu yazar: "Lisede öğrendiğiniz biyolojiyi hafızanızda yoklarsanız, bir canlı türünün kısmen her bireydeki kromozom sayısıyla belirlendiğini hatırlayabilirsiniz. Adam'ın ilave kromozomu onu benden farklı kılıyor, tıpkı bir katırın bir eşekten farklı olması gibi. Adam sadece onun yaşındaki 'normal' bir çocuktan daha düşük yetili değil; her şeyi farklı yapıyor. Onun farklı öncelikleri, farklı zevkleri, farklı içgörüleri var." Beck bu kitapta oğlunun kendi hayatında yarattığı dönüşümlere değinir. "Onun hayatını sürdürmesindeki dolaysızlık ve sevinç, Harvard tarzı doymak bilmez başarıya sessiz umutsuzluk görünümünü epeyce veriyor. Adam beni, bağrında hiç sevinç taşımayan etiketler ve kazanımlar yönündeki zorlu gereklerin bir labirentinde yol almak yerine, önümde olanın, ondaki gizemin ve güzelliğin farkına varacağım noktaya kadar yavaşlattı."

Down sendromlu çocuklar genelde, uzmanların *bebek yüzlülük* olarak adlandırdığı çehreyi korurlar. Bu çocuklarda "basık kemerli, ufak, obruk burun, daha minik yüz hatları, daha geniş alın, daha kısa ve daha yuvarlak çene, daha dolgun yanaklar toparlak bir simaya yol açar." Yakın dönemdeki bir araştırmada, anne babaların DS'li çocuklarıyla konuşmalarındaki ses perdesinin ve perde değişkenliklerinin, normalde anne babaların bebeklerle ve küçük çocuklarla konuşurken kullandıkları ses kalıplarını andırdığı saptanmıştır. Dolayısıyla bebekleştirme tavrı, anne babaların belki de bilinçli bir anlam yüklemedikleri biyolojik bir yüz yapısı karşısında, farkında olmaksızın sergiledikleri davranıştan kaynaklanır. Zihinsel eşitsizlik anne babaların yakınlık kurmalarına belli sınırlamalar getirirse de araştırmalar DS'li çocuğu olan babaların onlarla, çoğu babanın tipik çocuğuna ayırdığından çok daha fazla zaman geçirdiğini göstermektedir.

Başka araştırmalardan çıkan bir sonuç, çocukların tipik gelişim gösteren kardeşlerine nazaran, Down sendromlu kardeşlerine karşı ortalama olarak daha yardımsever, daha cömert ve düşmanlıktan daha uzak davrandıkları yönündedir. Ayrıca daha sevecen ve olgun bir tutum takınırlar. Zihinsel engelli kardeşi

olan çocukların bazen sosyal dışlamayla karşılaşmalarına, duygusal ve psikolojik sorunlar açısından yüksek risk altında olmalarına karşın, bu saptama geçerlidir. DS'li olan ve olmayan kardeşlerin ilişkisi hem sıcak, hem de saygılıdır; denkler arasındaki ilişkilerin oynaklığından yoksundur. Down sendromlu olmayan kardeşler ve DS'li akranları arasında oyunlar daha hiyerarşiktir ve bazen daha az kahkaha içerebilir. Ancak Colgan Leaming *Newsweek*'te DS'li kardeşini anlattığı yazısında şunu belirtir: "Kardeşim, yaşadığı engel demek değildir. Sporu ve PlayStation'ı seven, saçlarına biraz fazla özen gösteren, biraz aşırı güvenli olan, tanıştığı her kişiye iyi davranan, insanı karnını ağrıtacak kadar güldüren bir gençtir. Herhangi bir delikanlıdır işte. Kevin'in 'özel ihtiyaçları' yoktur. Gerek duyduğu tek şey bir şanstır."

Kardeş tepkileri engeli küçümsemeye ya da yüceltmeye veya ikisinin bir bileşimine bağlı olabilir. Hangi yolun tutulacağının verili bir ailenin dinamikleriyle, engelli kişideki eksikliklerın ağırlık derecesiyle ilgisi vardır. Zafer kazanmışçasına yüksek işleve ulaşan, rahatsızlığın parametreleri çerçevesinde akıllı ve başarılı olmalarıyla anne babalarını hoşnut eden DS'li kişilerin hikâyelerine odaklanmak kolaydır. Ne var ki bu çocukların tipik çocuklara kıyasla ne kadar az işleve varabilecekleri göz önünde tutulduğunda, zekâyı ve başarıyı bir değer ölçüsü olarak genelleştirmek, bazı bakımlardan onların kimliğini yadsımaktır. Genel standartlara göre çok zeki olmadıkları gibi, çok fazla şey de başaramazlar; ama gerçek erdemleri vardır ve kişisel hoşnutluğa varabilirler. DS'li çocuğu olan anne babaların birçoğu benimle sohbetin hemen başında çocuğunun nasıl süper yüksek işlevli olduğunu anlattı; bu yüzden sadece yüksek işlevli çocukların anne babalarıyla karşılaşmamı merak eder oldum. Çocuklarıyla konuşmaya başlayınca, bazılarının durumlarına göre olağanüstü zeki ve ileri olduğunu, başka birçoğunun ise yalnız birkaç şeyde hünerli olduğunu ve anne babalarının sevince kapılıp bunları genelleştirdiğini saptadım. Anne babaların yüksek işleve ilişkin algıları çoğu durumda çocukların gerçek başarı düzeyinin ilerisindeydi.

İstisnasız bütün anne babaların belirttiği bir husus, çocuklarının onları memnun etmek için çok çalıştıklarıydı. Bir fikre saplanıp kaldıklarında inatçı, dik kafalı olmakla birlikte, bu kitapta incelenen diğer bozukluklarda genelde görülmeyen bir şevk taşımaları, anne babaları için son derece dokunaklıydı. Down sendromlu çocukların iyi huylu oldukları herkesçe bilinir; ama daha az tanıtılan özellikleri güvenilir ve çalışkan olmalarıdır.

Down sendromu işlevinin alt ucunda yer alan Adam Delli Bovi, aynı zamanda otizm spektrumu teşhisi konulmuş biri. Yirmi altı yaşında olmasına karşın, dört ila beş arası bir zekâ yaşına sahipti ve Jason Kingsley'yi Barnes & Noble'da konuşurken gördükten sonra, onunla tanışmak, ikisinin aynı durumda olduğuna inanmayı güçleştiren bir şeydi.

Adam'ın annesi Susan Arnsten, ona gebe olduğunun farkına vardığında yirmi iki yaşındaymış ve New York eyaletinin Ithaca kentinde kalıyormuş: "Yetmişli yılların sonlarıydı, insanlar alternatif hayatlara eğilimliydi. Çocuk istediğimi bi-

liyordum ve yapacak başka bir işim olmadığından, olmasına fırsat verdim." Anne babası alelacele onun için bir nikâh ayarlamış. Yeni kocası Jan Delli Bovi'nin Down sendromlu bir yeğeni varmış ama genetik tarama yaptırmak hiç akıllarına gelmemiş. Adam'a doğumunun ertesi günü teşhis konulmuş. "Onu evlatlık verme düşüncesi tek bir an bile aklımdan geçmedi," diyor Susan. "Bu müşkülü iyi bir şey yönünde kullanma yolunu çarçabuk araştırmaya başladım. Kedere kapılmadım. Anne babamın bir trajedi olarak gördüğü durumu tam tersine çevirmeliydim. Yirmi iki yaşında çok genç biriydim." Susan oğlu için federal ek güvenlik geliri başvurusunda bulunmuş. Gelen ilk ödemeyle, Cornell'da "Öğrenim ve Çocuklar" adlı bir lisansüstü ders programına yazılmış. Bir kreşte gönüllü olarak çalışmaya başlamış ve erken müdahale işlerine katılmış.

Susan'ın araştırmaları ve öğrenimi can alıcı bir rol oynamış. "Normal bir çocuk ilk adımı atar; ne yaparsanız yapın, öğrenir," diyor Susan. "Ama Adam'ın durumunda adeta her şeyi ona götürmelisiniz ve sizi belki yolun dörtte birinde karşılar." İlk gülümseyişinden kısa bir süre sonra, bir fizyoterapist garip kasılmalarının olduğunu fark etmiş; Susan'ın çektirdiği beyin taramasında, ağır geriliğe yol açabilen sürekli miyoklonik nöbetler geçirdiği ortaya çıkmış. Susan ve Jan ona altı hafta boyunca, stresle bağlantılı bir hormon olan ACTH iğneleri vurdurmuşlar. İğnelerden fena halde sıkıntı çekiyor gibi görünmesi üzerine, onu götürdükleri bir nörolog şunu söylemiş: "Eğer bir iyileşme olacaksa, bu Adam'dan gelecek ve doğrusu yapabileceğiniz en iyi şey dua etmek."

"Şehirde 'Aile' olarak anılan çok sağlam bir komün vardı," diye hatırlıyor Susan. "Bütün üyelerin kendi liderlerince takılmış Özgürlük, Minnettar, Aranan, Okyanus ve Konuk gibi adları vardı. Bizim için şifa çevreleri oluşturmaya koyuldular. Komünün harika bir havuzu olan harika bir mekânı vardı, orada bebeklerimizle birlikte çıplak halde dolaşırdık; herkes yüzerdi ve sohbet ederdi. Oğlumuzun ruhunun bu dünyada kalıp kalmamaya karar vermek için uğraştığına dair fikirler ileri sürerlerdi. Yeni doğan bir bebeğin bile dünyayla ilgilenmeye yönelmesi gerekirken, oğlumuz oraya ilk gidişimizde kararını vermiş gibi değildi."

Susan oğlunu tekrar doktora götürdüğünde, nöbetlerin geçtiği görülmüş. Ancak Adam sürekli üst solunum enfeksiyonları geçiriyormuş ve sol kulağı büyük ölçüde sağırmış. Görme yetisi zayıfmış ve gözlerinden biri kayıyormuş. Bir süre bir göz bandı ve daha sonra ileri dereceli bir gözlük takmış. Adam birinci yaş gününe vardığında, Susan'ın annesi ona bir kukla köpek getirmiş ve bu oyuncak en sevdiği eşyası haline gelmiş. "Derken onda garip davranışlar ortaya çıkmaya başladı," diyor Susan. "Eşyaları elinde tutup öylece süzmek gerçekten hoşuna gidiyordu. Bunun üzerine gerçekten acımasız bir oyuna giriştim. Kuklayı alıp holün öbür ucuna koyuyordum. Ufaklık emekleye emekleye oraya gelip kuklayı kapıyordu. Daha öteye götürdüğümde, peşine düşüyordu. Ardından kuklayı orada olduğunu görebileceği ve içinden alma yolunu çözmeye mecbur kalacağı şekilde şeffaf kutulara koymaya başladım."

Karı koca, Susan'ın ifadesiyle, "Adam'a arkadaşlık edecek" başka bir bebek sahibi olmaya karar vermiş. Teegan adlı bu sakin, kuşkucu, güzel ve enerji dolu

kız, erkek kardeşine son derece bağlı. Küçükken resmî okul sisteminde öğrenim gören Adam'ı sürekli kollamış. "Öğretmenler onu anlamadıklarında, anlamalarını sağlamak için uğraşırdım," diyor. "Sabahları onun sınıfına girerdim ve kendi sınıfıma neredeyse gecikecek kadar orada kalırdım. Onunla alay edildiğini görmek, onun alaylar karşısında duyduğundan çok daha fazla rahatsız ederdi beni. Sanırım, o çoğu zaman bunun farkına bile varmazdı." Teegan daima arkadaşlarını kendi kardeşini görmeleri için eve getirirmiş. "Onunla etkileşime girme tarzlarını, karakterlerinin bir ölçüsü olarak kullanırdım."

O sıralarda karı koca ayrılmış ve Susan oğlunu yeni bir okula yerleştirmek için elinden geleni yapmış. "Erken müdahalenin öbür yüzü, beklentiler ve baskılar oluşturması," diyor. "İnsan etrafta Jason Kingsley ya da eskiden *Life Goes On* [Hayat Sürüyor] programına çıkan bir kişi gibi harika çocuklar görüyor. Şimdi Adam'ın azami potansiyeline ulaştığı görüşündeyim; ama o sırada belki diğer ebeveynler kadar başarılı olmamamdan dolayı, onun da başkaları kadar başarılı olmadığı kanısındaydım. Bizim Ithaca'daki Down sendromlu dar çocuk topluluğunda en ağır kalan benim oğlumdu." Susan başka herkesin bu yolu izlemesi nedeniyle, kapsama yaklaşımını benimsemiş; ama Adam buna uymadığının farkındaymış ve bir gün matematik dersinde bütün giysilerini çıkarıvermiş. "Çocukların kendilerini başarılı gördükleri, akranlarının bulunduğu yerlerde olmaları gerekir," diyor Susan. "Evet, rol modellerine gerek duyarlar ama rol modeli olma gereği de duyarlar." Susan'ın anne babası, orta ve ağır arası derecede zihinsel geriliği olan çocuklara dönük bir yaz kampı bulmuş; Adam nispi işlevsellik düzeyinin başkalarına yardımcı olmasına yettiği bu kampa o zamandan beri her yıl gidiyor.

Susan din kurallarına büyük ölçüde uymayan bir Yahudi ailede büyümüş. Bir kültür olarak Museviliğe yakınlık duymakla birlikte, Yahudi inancına ilişkin bilgileri sınırlıymış. Bir gün Teegan, Musevilik hakkında daha fazla şey öğrenmek istediğini belirtmiş. En yakın ibadethaneye gidip Teegan'ı Pazar okuluna yazdıran Susan, onunla birlikte Adam'ı da ayinlere götürmeye başlamış. "Oğlum rutini sever," diyor Susan. "Program, ritüel, ilahi korosu hoşuna giden şeyler. Musevilik gerçekten bize uyan bir şey çünkü bizzat yapısı itibariyle kavgacı ve mistik bir özü vardır." Susan Yahudi felsefesinden aktardığı birçok bilgece söz içinde, özellikle Mısır'dan Çıkış 37:9'dan hareketle Tanrı'nın diyalogda var olduğu sonucuna varan Talmud anlayışını esas alıyor. "Tevrat'ta çölün ortasında devasa tapınağın inşası anlatılır," diyor. "Tabletleri taşıyan aracın üstüne, yüzleri birbirine bakan iki melek koymuşlar çünkü Tanrı oradadır, insanların arasındadır. Adam'ın doğduğu gün, hayatım bir amaç kazandı ve o zamandan beri bu amacı korudu. Tanrı aramızdadır. Oğlumun doğmasından kısa bir süre sonra bunu anladım ama Musevilik bana bunu ifade edecek bir sözcük dağarcığı sağladı."

Adam bir bar mitsva için yetecek düzeyde İbraniceyi ezberlemeyi başarmış. Kısa bir süre sonra, Susan eski bir kilisede kayıt stüdyosu olan William Walker Russell III adlı bir beyaz Protestan ses mühendisiyle tanışmış ve Adam'la etkileşimini görünce, gönlünü ona kaptırmış. Will olayı şöyle aktarıyor: "Susan

bana dedi ki, 'İki çocuklu bir anneyim; çocuklardan biri Down sendromlu ve hep benimle birlikte olacak. İkimiz asla yalnız olmayacağız.'" Susan ve Will altı ay sonra evlenmiş. "Adam'ın daha başlarda benim gibi giyinmek isteyişi, benim için inanılmaz ölçüde iltifat kaynağıyken, öyle dışarıda dolaşmak da inanılmaz ölçüde mahcup ediciydi," diyor Will. "Diyelim ki ben kot pantolon, kahverengi deri kemer ve Gap marka yakası düğmeli dar gömlek giydim. O da tıpatıp aynı şekilde giyiniyor. Gözde biriymişim gibi geldi bana."

Susan ve Will'in evliliği, Adam açısından ergenliğin başlangıcıyla çakışmış. Ergenlik on dört yaşındaki her oğlana bir sıkıntı yaşatır ama birçok bakımdan dört buçuk yaşında olan biri için daha da zordur. "Will testosteron aşamasını yaşadı," diyor Susan. "Adam durup dururken ortalığı kırıp dökmeye kalkışıyordu. Yangın alarmı kollarını çekiyordu." Will şunu belirtiyor: "Adam bir tür kişisel güç sınaması içindeydi. Dört yaşında biri yaramazlık ettiğinde, onu tutup odasına götürürsünüz. Adam ise Susan'ın rahat taşıyacağı biri değil. Bu yüzden konuşmanın, inanılmaz sabır göstermenin bir yolunu geliştirdi; görüşerek sorunu çözmek için ne kadar zaman gerekirse ayırırdı. Bir seferinde Adam tekmeler savurup tükürdüğünde, arkadan sevecen bir kucaklamayla onu tuttuğum gibi kaldırdım ve üst kattaki odasına bıraktım. Adam'ın yüzünde 'Ne oldu ki?' gibisinden bir bakışın belirdiğini hatırlıyorum. O davranışı epey çabuk son buldu."

Dans etmeyi seven Susan, dansın bir iletişim yolu olduğu inancından doğan temas doğaçlamasına yönelmiş. İnsanların alkolsüz, sıcak bir ortamda yalınayak ve serbest tarzda dans edebildiği haftalık bir seans düzenleyen Dance New England adlı bir topluluk varmış. Susan oğluyla iletişiminin çoğunlukla sözel olmadığını uzun süreden beri fark ettiğinde, bu topluluk onda özel bir duygusal yankı uyandırmış. "Down sendromlu başkaları çok sosyal, çok girişken," diyor Susan. "Adam o kadar değil. Dans biçimlerini sevmem büyük ölçüde insanlarla konuşmaya gerek kalmadan etkileşime ve bağlantıya girmenin bir yolunu sağlamasındandır." Topluluk dayanışmaya ve gönüllülüğe sıkı bir ağırlığın verildiği ve tam iki hafta süren dans partisi için, her yaz Maine'de giyinmenin isteğe bağlı olduğu bir göl kıyısında bir yer kiralıyormuş. Adam mutfakta her gün iki saat çalışıyormuş. "Herkes mor giyinir," diyor Susan. "Bizim için çok hoş, olumlu bir mekân. O dönemde Adam'ın yıl boyunca öğrendiği her şey bütünleşir ve onu sonraki yıla hazırlar."

Teegan dokuzuncu sınıftayken mononükleoza yakalanmış ve evde annesinin bakımı altında uzun bir süre geçirmiş. "Bir gün durup dururken bana, 'Nerede kalırsam kalayım, Adam için hep yanımda bir yer olacağını biliyordum,' dedi," diye hatırlıyor Susan. "Bunu söylemesi üzerine, Adam'ın etrafında bir destek takımı bulunduğunu, kızımın da o takımın gönüllü bir parçası olduğunu düşünmeye başladım. O noktaya kendi başına gelmişti." Teegan'a göre, bu hep apaçık olan bir durum. "Bazı bakımlardan ben daima ablaydım," diyor. "Bazen özel bir gecede onun bakımını üstlenmek durumunda kalmama kızardım. Ama onsuz bir hayatı asla dilemedim. Onun teşekkür edişi, minnettarlığın ötesine geçen sevgi biçiminde. Beni sevdiğini bilmem yeterli. Bunu dünyaya değişmem."

Will kimi zaman mevcut aile dinamikleriyle cebelleşmiş. "Asıl ikili her zaman Susan ve Adam'dır," diyor. "Susan'la konuştuğumda Adam araya girerse, sohbetimiz kesilir ve buna gücendiğim zamanlar olmuştur." Will aileye katıldığında, en büyük gerginlik ses konusunda çıkmış. Adam'ın hayattaki en büyük keyfi Broadway gösteri müzikleri. Adam'la tanışmamdan kısa bir süre sonra, benim için şarkı söylemek istedi. Sesi coşkulu bir monoton uğultu şeklinde, motor devri yükselmiş bir buzdolabı gibi. Genellikle sesini sonuna kadar açıp defalarca dinlediği gözde kayıtlarının ezgisiyle şarkı söylüyor. Will hayatı kulaklarına bağlı bir ses mühendisi. Adam onun arabayı sürdüğü sırada şarkı söylememeyi sonunda kabul etmiş; Will evdeki sesle başa çıkmanın yolunu bulmuş. Teegan'dan Adam'la birlikte yaşamayı tarif etmesini istediğimde, "Yavaş," cevabını veriyor. Will onunla aynı fikirde. "Şimdi Adam zamanı. Tıpkı insanın dört yaşında bir çocukla dolaşırken, kendi gündeminden vazgeçmesi gibi. Fındığın otuz saniye sıkılarak kırılabileceğini hiç kimsenin söylemediğini öğrenmiş durumdayım. Beş dakika sıkılıyorsa, varsın öyle olsun. Adam benim Zen hocamdır."

Adam meslek okulunu bitirdikten sonra bir çalışma programına girerek, etiket ve pul yapıştırma, zarf mühürleme işi yapmış; bunun iyi yürümemesi üzerine gönüllü çalışmaya başladığı bir aşevinde şimdi tuz ve biber dağıtıyor, çatal bıçak takımlarını peçeteyle sarıyor. "Yararlı olmak onun değerlerinden biridir," diyor Susan. "Nitekim, diğer Down sendromu annelerinden birinin bana söylediğine göre, oğluna Adam gibi olması halinde, onu bir yere götüreceğini belirtmiş. 'Adam hep gülümsüyor ve annesinin sözünü dinliyor; Adam gibi olmayı kabul edersen, seni yanımda götüreceğim.' Böylece biraz rahatsız edici olmaya başladığında, 'Bu davranışın Adam gibi mi?' der olmuş. Yöntem işe yaramış. Adam bir rol modeli, hem de kendisinden epeyce akıllı bir çocuk için."

Sebt günleri TV ya da video izlemesine izin verilmeyen Adam, Broadway müzikallerinin CD'lerini kulaklıktan dinliyor. Cuma akşam yemeklerinde ekmeği kutsuyor. El yıkama törenini de yerine getiriyor. Ardında uzun bir mineralli su banyosu yapıyor; bu banyodan hoşlanıyor ama deride mantar durumlarına yatkın olmasından dolayı, haftanın geri kalan kısmında yapamıyor. "Tuvalet hâlâ bir sorun olduğu için, onu belli vakitlerde tuvalete götürüyoruz," diyor Susan. "Vücudunu daha fazla dinlemeye geçişini sağlamak isterim; bazen kazalar yaptığı oluyor. Onun zekâ yaşıyla uğraşıyoruz."

Zekâ yaşının aslında ne anlama geldiğini merak edip soruyorum. "Altı yaşında birine karşı gerekebilecek gözetim düzeyini ya da altı yaşında birinin yapabileceği şeyleri düşünün, işte Adam'ın gerek duyduğu bunlar," diyor Susan. "Durum daha çok beş yaşındaki, bazı bakımlardan da dört yaşındaki biri gibi. Çünkü altı yaşındaki çocuklar genellikle ondan daha iyi okuyabilir, telefon açabilir ve acil durumlarda ne yapılması gerektiğini bilir. Evde yangın çıktığında televizyon seyrediyorsa, yerinden kalkmaz. Ancak belki ev çok ama çok ısındığında. Trafik ışığı 'geç' sinyali verdiğinde yürümek gerektiğini biliyor ama etrafa bakmayı bilmiyor ve köşeden dönüyor olabilecek bir arabayı görmüyor. Adam'ı birinin yanına bıraktığımızda, 'On yıldır beş yaşında olan birini kafanızda canlandırın,'

diyorum. Ev işlerine yardım etmekten hoşlanır; beş yaşında bir çocuğun öğrenmesi için beş yılın asla yetmeyeceği her türlü şeyi yapar." Teegan şunu ekliyor: "Altı yaşındaki çocukların hepsini bir araya getirdiğinizde, altı yaşındaki tek bir çocuğa kıyasla çok daha geniş bir beceri yelpazesi sergilerler. Sözgelimi, şehirde serbest meslek sahibi ebeveynlerle birlikte büyümüş biri bilgisayarlardan anlar. Kırsal kesimde büyümüş başka biri her türlü yabani bitkiyi tanır ve koruda yolunu nasıl bulacağını bilir. Birini altı yaş düzeyinde yeterince uzun bir süre tutarsanız, yetileri aynı alanda genişler. İşte kardeşimin yaptığı şey bu."

Susan oğluyla ortak hayatta karşılaştığı çelişkileri çözmeye çalışmaktan vazgeçmiş. "O doğduğunda, benim için asıl önemli şey iletişim kurabilmesiydi. Konuşamayanların bile iletişime girebildiğini biliyorum şimdi." Susan bir yaş gününde, Adam'a *Damdaki Kemancı*'da giyilenlere benzer bir siyah fötr şapka almış. Yine ona aldığı bir Broadway derleme CD'sinde Adam'ın gözde şarkısı *A Chorus Line* [Koro Çizgisi] filmindeki "One" şarkısıymış. Ithaca'da aileyle geçirdiğim bir günün sonunda, Adam bana bir şey göstereceğini söyleyince, oturma odasına kurulup bekledim. Susan'dan şapkasını bulup getirmesini istedi ve CD'yi taktı; anne oğul doğru anlarda şapkalarını havaya kaldırarak, oldukları yerde dönerek ve ayaklarını sallayarak, *A Chorus Line* filmindeki dansın Michael Bennett pastişini biraz sergilediler. Hareketleri bir şekilde öğrenen Adam, Susan'ın sadece azıcık yönlendirmesiyle işin altından tamamen kalkıyordu; dans edişi biraz sakarca olsa bile sevimliydi. Bu özel kabareyi seyrederken, Susan'ın bir iletişim yolu olarak danstaki ısrarına hayran kaldım ve bütün ailenin ulaştığı şeyin sıkı yakınlık olduğunu düşündüm. Susan'ın mutluluğu akışkan bir kavram olarak görme yönündeki içten inancı odayı sevgiyle doldurmuş gibiydi.

ABD'de zihinsel engellilerin yaklaşık dörtte üçü anne babalarıyla birlikte yaşıyor. Bir araştırma "Anne babaların çocuklarını büyüdükleri çağda eğitme yönündeki doğal arzusu, ilerleyişi santimetrelerle ölçülen çocuklarda özellikle teşvik edilmelidir," saptamasında bulunuyor. "Aileler bakım yükünü artık kaldıramayacaklarına karar verdiklerinde, bakımevine geçiş kolaylaştırılmalıdır. Engelli kişileri motive etmede, günlük bakımı sağlayanlar göz ardı edilemez." Daha küçük yaştaki DS'li çocukları bakımevine yatırma, yaşadıkları engelin ağırlık derecesine, davranışlarının aile yaşamını ne ölçüde aksattığına ve anne babaların engelli bir çocuğun stresini kaldırma gücüne bağlıdır. Kardeşler daha muhtaç birinin odağı kapladığı durumlarda anne babaların gösteremediği ilgiye gerek duyabilirler; öte yandan, bir erkek ya da kız kardeşin kuruma yatırılmasından derin üzüntü duyarak, kendilerinin de evden sürülmeye maruz kalabileceği sanısına kapılabilirler.

Bir araştırmanın sonucuna göre, anne babaların neredeyse yüzde 75'i, yatırma sonrasında suçluluk duygusuna kapıldığını belirtmektedir; yarısında bu "sürekli" ya da "her gün" yaşanan bir duygudur. Birçoğu kuruma yatırmanın, ebeveyn olarak başarısızlığı yansıttığı kanısındadır. Yatırılan çocuk evi ziyarete geldiğinde, aileler çoğu kez sevinç ve sıkıntı duyar; çocuk kuruma döndüğünde ise üzüntü

ve rahatlama duygusu yaşar. Çocuğun küçük bir kuruma yatırılması, oradaki ortam genellikle daha insancıl olsa bile, anne babaların kendilerini daha kötü hissetmelerine yol açar; küçük kurumlar evi andırır ve bu benzerlik anne babaları, çocuklarını evden uzaklaştırma kararlarını sürekli yeniden değerlendirmeye zorlar. Bakım dar bir personelce sağlandığında, bazı anne babalar onlarla yarışma tutumuna girer. Anne babalar çoğu kez kuruma yatırmanın işlevsel hayatlarını kolaylaştırdığını ama duygusal hayatlarında aynı durumun ortaya çıkmadığını belirtirler. Bununla birlikte, yatırdıkları çocuklarını nadiren eve geri getirirler; eğilim verilmiş karara sıkıca bağlı kalma yönündedir. Araştırmacılar anne babaların çocuklarını yatırdıktan sonra, buna olumlu duygularla baktığına işaret ederler; çocuklarını evde tutmaya karar veren anne babalar da aynı şekilde bu konuda olumlu duygular taşırlar. Çocuklarını kuruma yatırmakla daha mutlu olacak kişilerin böyle bir yola, çocuklarını evde tutmakla daha mutlu olacak kişilerin ise onları evde tutmaya daha yatkın oldukları bir ölçüde doğrudur. Sonuçta, bu aynı zamanda bir bilişsel uyumsuzluğu giderme meselesidir: İnsanlar iç dünyalarında kavgadan kaçınmak amacıyla, tutumlarını kararlarına uyacak şekilde ayarlarlar.

Kuruma yatırma anlık bir karar değil, bir süreçtir. Tek gün ya da hafta sonu programları şeklindeki geçici bakıma dayanan ön ayrılıklar, anne babaların kuruma yatırmanın kendilerinde nasıl bir duygu uyandıracağını yoklamalarını sağlayabilir; bakım yükünü biraz hafifletme yoluyla, anne babaların kuruma yatırmayı ertelemelerine de aynı ölçüde fırsat verebilir. Anne babalar kuruma yatırma fikrine tedrici psikolojik uyumun yanı sıra, uygun kurumları araştırmada ve tercih edilenlere başvurma yolunu bulmada pragmatik güçlüklerle karşılaşırlar. Bu konuda çalışmalar yapan bir kişi, bir annenin kendisine şunu söylediğini aktarıyor: "Çocuğumu *o yerlerden* birine asla bırakamam!" Aynı kadın iki yıl sonra, çocuğunu tam da büyük rahatsızlık duyduğu kuruma yatırmış. "Bölgesel Merkez'i aramak, hayatımda yapabileceğim en ürkütücü telefon konuşmasıydı," diyor bir anne. DS'li birçok kişi on sekiz ila yirmi bir yaş arasında, yani tipik çocukların aile evlerinden ayrıldığı çağda kuruma yatırılır; bazı uzmanlar tipik insanlara uygun aşamalara benzer bir hayat seyri yaratmanın avantajlı olduğu kanısındadır.

Kurumlardaki çocukların ve gençlerin oranı yaklaşık dörtte üç düzeyinde düşerken, toplam sayısının yükselmesi, ömürlerinin uzamasındandır. Otuz dokuz eyalette büyük resmî kurumların hâlâ var olmasına karşın, bunlar çoğunlukla yerlerini büyük çeşitlilik gösteren daha küçük, daha içten ve belde esaslı bakımevlerine bırakmıştır. Anne babaların yarısından fazlası sadece bir kez kuruma uğrar ve çocuklarını oraya yerleştirir; bunda bazen coğrafi sebepler rol oynar ama çoğu kez böyle kurumların kalite yelpazesi gözetilmez. *New York Times* 2011'de New York eyaleti genelinde bakımevlerindeki iğrenç suiistimalleri haber konusu etti. "Bakımevi sakinlerine cinsel tacizde bulunan, onları döven ya da azarlayan personel, mükerrer suçlardan sonra bile nadiren işten çıkarılıyor," diye bildirdi. "Eyalet kayıtları 2009'da eyalet yönetimine bağlı ve ruhsatlı evlerde 13 bin kadar suiistimal suçlamasından ancak yüzde 5'e yakınının kolluk

güçlerine havale edildiğini gösteriyor. Bakımları altındaki kişilere kötü davranmakla suçlanan personeli kovuşturma girişimlerini zorlaştıran engellerden biri, mağdurların çoğu kez konuşamaması ya da aşırı bilişsel bozukluklar taşımasıdır. Yerel kolluk makamları vakaların yeterince kovuşturulmamasını açıklamak için, buna işaret ediyorlar. Ama görünüşe bakılırsa, başka bir etken de devreye giriyor. Birçok durumda gelişim engelliler, hayatlarında aktif biçimde yer alan ailelerden ve dolayısıyla avukatlardan yoksundur." Bu kötü davranışlar kuruma yatırma kararı vermek için uğraşan ailelerin yaşadığı olaylara koyu bir gölge düşürecek niteliktedir. ABD'de zihinsel engellilerin barınma ve tedavi giderlerinin kişi başına günde ortalama 380,81 dolar olmasına karşın, fiili meblağ eyaletten eyalete ve hatta ilden ile büyük değişkenlik gösterir.

Geçmişte ailelere bakımevine yerleştirdikleri çocuklarla duygusal bağlarını koparmaları salık verilirken, günümüzde birçok aile, çocuklarıyla son derece ilgileniyor; ev dışına yerleştirmek, aile dışına çıkarmayı gerektirmez. Çoğu aile en az ayda bir kez ziyarette bulunuyor ve daha sıkça telefonla konuşuyor. Birçok anne baba "nakil travma"sından kaçınmak için, aşamalı bir geçişi sağlama sürecinde yer almak istiyor. "Genç bir yetişkinin bir grup evine geçmesini sağlamak için uygun zaman henüz elden ayaktan kesilmediğiniz dönemdir," tavsiyesinde bulunuyor Elaine Gregoli. "Kırk ila elli yaşında çocukları evde kalan anne babaların korkunç hikâyelerini duyuyorum. Böyle anne babalar öldüğünde, bu kırklık çocuklar geçmişte hiç alıştırılmadıkları şeyleri yapmalarının istendiği yeni bir ortama girmek zorunda kalıyorlar." DS'li çocuklarına hâlâ bakmakta olan birçok emekli anne baba, daha yaşlı birçok kişinin yalnız ve amaçsız yaşadığı bir dünyada onları bir teselli kaynağı olarak nitelendirir. Gelgelelim, anne babaları daha uzun yaşamadıkları veya kardeşleri ya da arkadaşları bakımı devralmadıkları sürece, DS'li çoğu kimse sonunda bir tür ev dışı bakıma gerek duyar; çok azı tam bağımsız yaşayabilir. Anne babaları öldüğünde hâlâ evde olan DS'li kişilerin yaklaşık dörtte üçü bakımevine nakledilir.

DS'lilerden bazılarının evdeyken, bazılarının ise evden uzaklaşınca gelişmesi, DS'lilerin kişiliklerini ve ailelerinin yapısını yansıtır. Evde yaşamak tanıdık bir ortam ve ideal durumda daha çok sevgi demektir. Ancak anne babalarıyla birlikte yaşayan DS'li yetişkinler, akranlarıyla temasta sıkıntı ve epeyce yalnızlık çekebilirler. Böyle kişiler yaşları ilerlediğinde, ev dışında yapacak daha az şey bulurlar ve genelde dostluk kurma becerileri edinemezler. Pennsylvania'nın kırsal kesiminde inşaat işçisi bir babanın anlattığına göre, kızı lise yıllarında çok mutluymuş; amigoluk yapıyormuş, mezunları okulda karşılayan ekipteymiş ve arkadaş çevresi varmış. Ancak liseyi bitirince, sınıf arkadaşları yüksekokula geçmiş ya da hayat mücadelesine girmiş; sonunda baba her gün kızını kamyonuna alıp yanında götürmeye mecbur kalmış. Kızı Walmart'ta haftada birkaç saat çalışıyormuş ve hiç sosyal yaşamı yokmuş. Hayatını dolduran tek olay, yılda iki defa katıldığı Arc dans partisi. Yakın dönemdeki bir araştırmadan çıkan sonuç, evde yaşayan DS'li yetişkinlerin ancak dörtte birinin, anne babanın sosyal şebekesinde yer almayan bir arkadaşın adını verebildiğidir.

Anne babaların yazdığı anıların yanı sıra, canlı bir "öz-savunma" akımı oluşturan Down sendromlu kişilerin yazdığı anılar da gittikçe artıyor. Sırf ABD'de sekiz yüzden fazla öz-savunma grubu var ve mensupları yasa koyucularla, sosyal hizmet görevlileriyle ve anne babalarla doğrudan görüşüyor. Bunların birçoğu 1968'de İsveç'te kurulan Önce İnsan adlı bir uluslararası öz-savunma kuruluşu çerçevesinde örgütlenmiş durumda. İlk Kuzey Amerika toplantısı 1973'te Vancouver'da "zihinsel engelli"lerin "Bir Tercihte Bulunalım" adlı konferansta bir araya gelmesiyle gerçekleşti. Önce İnsan, 43 ülkede çalışmalar yürütüyor ve tahminen 17 bin kadar üyesi var. Kuruluşun web sitesinde şu açıklama yer alıyor: "Toplantılarımızda ve kendi aramızda konuşmayı öğrenebilirsek, bizim için önemli şeyleri herkesle konuşmayı öğrenebileceğimiz inancındayız. Anne babalarımızla, hizmet sağlayıcılarımızla, sosyal hizmet görevlilerimizle, kent meclisleriyle ve belediye başkanlarıyla konuşuyoruz. Yasa koyucularla ve yasama komiteleriyle, valilerle ve hatta ABD başkanıyla konuşuyoruz. Bizi anlamak bazen zor olsa bile, insanlar bizi dinliyorlar; çünkü sözünü ettiğimiz şeyleri bildiğimizin farkındalar." Özellikle daha yirmi otuz yıl önceki prognoz göz önünde tutulduğunda, yardımcıların desteğiyle bile olsa, zihinsel engellilerin bu çapta örgütlenmiş olmaları şaşırtıcıdır.

1960'ların sonlarına kadar, DS'li hiç kimse herhangi biçimde adını duyurmamıştı; ama o zamandan beri DS'li oyuncular, aktivistler, yazarlar ve sanatçılar öne çıkmış durumda. DS'li birine ait ilk önemli yayın, 1967'de Birleşik Krallık'ta yayımlanan *The World of Nigel Hunt: The Diary of a Mongoloid Youth* [Nigel Hunt'ın Dünyası: Bir Mongoloid Gencin Güncesi] idi. Hunt'ın bir okul müdürü olan babası, karısıyla birlikte onu herhangi bir çocuk gibi eğitmeye çalışmış ve kendi okulundaki normal sınıflara almıştı. Kitapta Nigel'ın günlük hayatı anlatılırken, annesinin hastalığına ve ölümüne dokunaklı göndermelere yer verilir. Jason Kingsley ve Mitchell Levitz'in *Count Us In* kitabı çoğunlukla eğlencelidir ve ara sıra hayatlarından mizahi kesitler sunar; bunlar ikilinin karşılaştığı belirli güçlüklere ilişkin bilgiçge anlatımları da içerir. DS'li olan Windy Smith 2000'de Philadelphia'daki Cumhuriyetçi Parti Ulusal Kurultayı'na hitap ederek, George W. Bush'a daha önce göndermiş olduğu bir mektubu yüksek sesle okudu; daha sonra Sağlık ve İnsani Hizmetler Bakanlığı bünyesindeki Başkanlık Zihinsel Engelliler Komitesi'nde görev aldı. Bush'un seçim kampanyasında istismar aracı olarak kullanılıp kullanılmadığı birçok çevrede tartışılan bu olay, bir eleştirmen tarafından "şimdiye kadar gördüğüm en acayip siyasal tiyatro eseri" olarak nitelendirildi.

Hayat Sürüyor adlı TV programının başrol oyuncusu Chris Burke, uzun bir süre en çok tanınan Down sendromlu kişi olarak kaldı; ama 2005'te ölen elyaf sanatçısı Judith Scott, *The Secret Life of the American Teenager* [Amerikalı Ergenin Gizli Hayatı] adlı TV dizisinin genç oyuncusu ve aynı zamanda Beverly Hills Lisesi takımının futbolcusu Luke Zimmerman gibi adını duyuran başka birçok kişi vardır. Almanya'da Rolf "Bobby" Brederlow adlı oyuncu oldukça geniş bir hayran kitlesine sahiptir. Fox televizyonunun çok seyredilen Glee dizisinde bir DS'li amigo olarak rol alan Lauren Potter'ın kendi Facebook izleyici sayfası var-

dır. Arden Moulton sırf Chris Burke'le birlikte olmasından dolayı, yabancıların kendisinden imza isteyişini anlatırken, "Kafa karıştırıcı bir deneyimdi," diyor. "O önce bir yıldız, sonra engelli bir kişiydi." Bundan pay çıkarma etkisi yadsınamaz. Özgüvenli genç bir kadın kendini bana tanıtırken, "Bende Down sendromu var, tıpkı Chris Burke gibi," demişti.

Araştırmalar DS'lilerin tipik çocuklardan farklı öğrenme mekanizmaları olabileceğine işaret ediyor; yeni çalışmalarda DS'li kişilerin daha çok, daha iyi ve daha hızlı öğrenmelerini sağlamada, sözgelimi kısa süreli görsel belleğin olağandışı iyi olması gibi güçlü yanlarından yararlanmanın mümkün olup olmadığı araştırılıyor. Görsel bilgileri işitsel bilgilerden daha kolay akılda tutmaları nedeniyle, onlara okumayı olabildiğince erken öğretmek özellikle önemlidir ve tipik çocuklara kıyasla, onların dil gelişiminde daha büyük bir rol oynayabilir. Aralarında Michael Bérubé'nin ve Martha Beck'in bulunduğu birçok hâtırat yazarına göre, kendi çocuklarında IQ testlerinde yer almayan zekâ biçimleri, onlara şaşırtıcı biçimde kolay gelen kavrayış, beceri ve hatta bilgelik adacıkları var.

Greg Palmer oğlu Ned'e ilişkin anılarında, onun engelli olmayan insanlarla etkileşime girmekten ve sohbet etmekten hoşlandığını belirtiyor; onu diğer zihinsel engelliler içinde tecrit etmek, babasına lanetli bir şey gibi görünüyor. Palmer çifti yıllarca oğullarına DS'li olduğunu söylemekten kaçınmışlar ve sonunda bunu ifşa ettiklerinde, tepkisi şöyle olmuş: "Buna inanmakta biraz zorlanıyorum." Kendi kısıtlılıklarını kavramadaki yetersizliği, dış dünyadaki yaşama hazırlıksız oluşunun göstergelerinden biri. Başka birçok DS'li gibi, onda da güçlü becerilerin ve bariz kısıtlılıkların muammalı bir bileşimi var; çeşitli müzik aletlerini çalabilirken ve güzel şiir yazarken, şehrin içinde yolunu hiç şaşırmaksızın otobüsle yolculuk edemiyor. Greg Palmer bazen oğlunu bebek yerine koyduğunu kabul ediyor; bu konuda özeleştiride bulunuyor ve dış dünyanın Ned'e bebekmiş gibi bakmayı sürdürmesini benzer bir yaklaşımla eleştiriyor. Onun daha karmaşık bir düzeyde ilişkiye girmekten hoşlanmış olacağı insanlarca sevimli ve matrak biri olarak görülmesinden yakınıyor. Ned'in yazdığı şu şiir, sözel beceri inceliğini, naifliğini ve özlemini yansıtıyor:

KIZLAR

Kızlar zarif olur. Kızlar şirin olur.
Tanışmaya can attığım insan türüdür onlar.
Sevgiyle bakarım ben genç kızlara.
Gökten inmiş melekler gibidir onlar.
Kızların hastasıyım, aşkın hastasıyım ben.
Bir kumrunun kanatlarına benzer kızlar.
Büyüdüğümde ve olgunluğa erdiğimde,
Bütün kızlarda sevgiyi bulacağım ben.
Her kıza öpücük vermek gelir içimden.
Yokluklarında hasretini çekerim kızların.

DS'li kişilerin hem romantik, hem de cinsel duyguları vardır. DS'li birçok erkek kısırdır ama DS'li kadınlar engelli olmayanlar kadar doğurgandır. Anne babalar çocuklarının cinsel aktivitesinin, ileride bakamayacakları çocukların doğmasına yol açmasından sıklıkla endişe duyarlar. DS'li kişiler için sonraki sınır ise evliliktir. *Life Goes On* dizisinde, Chris Burke'ün canlandırdığı karakter DS'li bir kadınla evlenir ve anne babasının garajının üstündeki bir dairede birlikte otururlar.

Harvard İşletme Okulu'nda tanışarak evlenen Tom ve Karen Robards, çalışkan Wall Street tipine giren bir çift. 1980'lerin ortalarında evliliklerinin altıncı yılına girerken, çocuk sahibi olmaya karar vermişler. Karen kolay bir gebelik dönemi geçirmiş ve karı koca Down sendromuna tamamen hazırlıksız yakalanmış. Tom kahrolurken, Karen şöyle demiş: "David'i normal bir bebek gibi seveceğiz. İnsanlar diyecek söz bulamazlarsa, onlara bizi tebrik etmelerini söyleyeceğiz."

"Çok büyük ağlama krizleri geçirdim," diyor Tom. "Derken hiç tanımadığımız biri, hastanede yanımıza gelip, 'Yalnız değilsiniz,' dedi. Bu bizim için ilk umut anı oldu." Yanlarına gelen kadın, Manhattan Ebeveyn Destek Grubu'nun başındaki Barbara Chandler'mış. "Ona 'Down sendromlu bir çocuğu yetiştirmenin sevinçli bir yanı var mı?' diye sorduğumu hatırlıyorum," diyor Karen. "Bana dedi ki, 'Evet. Sevinç var. Acı da var.'" Bu açıksözlü cevap, Karen'e gerek duyduğu enerjiyi vermiş. Robards çifti Yukarı Batı Yakası'nda bir pediatri uzmanına gitmiş. "Yapabileceğiniz hiçbir şey yok," demiş adam. Tom ve Karen şoka uğramış. "Acaba kastedilen şey, konu üzerine düşünmemizde bile hiçbir yarar olmadığı mıydı?" diye soruyor Tom. Karı koca genetik kusurlarında uzman olan bir doktor bulmuş. Uzman onlara bebek uyarımının olası her biçimini sağlamalarını söylemiş. New York eyaleti erken müdahale programı, aileyi evde ziyaret edecek fizyoterapistleri ayarlamış. Konuşma terapistleri sözel motor becerileri geliştirmek üzere beslenme ve çiğneme konusunda çalışmış. Robards çifti bir destek grubuna katılmış. "En yakın arkadaşlarımızdan bazıları o ilk gruptandır," diyor Karen. "Erken müdahaleden sonraki seçenekler üzerine bir broşür yazmaya karar verdik. İkimiz de avukatız ve yatırım bankacısıyız; araştırmanın nasıl yapılacağını biliriz. Resmî, özel ve kilise okullarına uğramamızın ve bütün bilgileri derlememizin yeterli olacağını sandık. İş o kadar basit değildi. Resmî okulların insanı serseme çeviren bürokrasisiyle karşılaştık. Uğradığımız bir özel okulda, 'Anladığım kadarıyla özel bakıma muhtaç çocukları alıyorsunuz,' dediğimde, 'Tabii, evet,' karşılığının verildiğini hatırlıyorum. Bunun üzerine, 'Peki, size çocuğumu anlatayım, onda Down sendromu var,' açıklamasında bulunmamla birlikte, görevli kadın 'Ha, o kadar özel değil,' dedi. Ardından kilise sektörünü yokladık. Cevap yine 'Hayır' oldu. Bu durumda ne yapacaktık?"

Böylece Karen ve ebeveyn grubu, şimdi Cooke Merkezi olarak anılan Cooke Vakfı'na önayak olmak için 40 bin dolar toplamış. New York kentinde engelli çocuklar için eğitsel kapsayıcılığa odaklı en büyük kuruluş olan merkez, başından itibaren her sosyoekonomik kesimden çocuklara açıkmış. Mezheplerin dışında

olmasına karşın, Karen Robards'ın New York başpiskoposluğunun özel eğitim direktörünü bir mekân sağlamaya ikna etmesinden sonra, işe başpiskoposlukla ortaklık içinde koyulmuş. Bu mekân iki büyük umumi tuvaletmiş; destek grubunun müteahhit bir üyesi, sırf maliyetine bir çalışmayla onları tadilattan geçirip iki dersliğe dönüştürmüş. "Biri bana sonraki yirmi yılımı Cooke Merkezi'ni kurmakla geçireceğimi söyleseydi, kaçığın teki olduğunu söylerdim," diyor Karen. "Ama başka insanlarla tanışıp kenetlendik ve ardından bu işi bir görev edindik. Böyle bir azim olunca, o zamana kadar yadsıdığımız duygusal yıkımı gidermek mümkündü. Oradan hareketle kurduğumuz şeye gelince, etkisine kapılmamak elde değil."

Karen'in ifadesiyle "her tuvalet için" birer özel eğitim öğretmeni tutulmuş. Başından itibaren çocukların tipik gelişim gösteren öğrencilerle birlikte zaman geçirmesi ilke edinildiğinden, bazı dersler için resmî okullara kaydedilen çocuklara öbür dersler Cooke'da öğretilmiş. Hem Cooke'a, hem de resmî okullara giden David, New York kentinde normal bir sınıfa alınan ilk engelli çocuk olmuş. "İnsanın her iki dünyada da bir yerinin olması gerekir," diyor Karen. "Jason Kingsley ve anne babası daha önce bir sürü kapıyı ardına kadar açmıştı. O kapılardan geçip ilerlemeyi başardık. Çocuklarımız küçük yaştayken sınıflara daha eksiksiz alınabilir; çünkü herkes sadece renkleri ve sosyal becerileri öğrenir. Yaş ilerledikçe ara daha da açılır ve çocuklarımız gerçekten hayat becerilerine odaklanmaya ihtiyaç duyar. Beden eğitimi dersine katılmak için ne yapılması gerekir? ATM'den nasıl para çekilir? Diğer çocuklara doğal gelen şeyleri yapmak için, çocuklarımızın gayret göstermesi gerekir. Dolayısıyla sadece eğitime değil, hayata da katılmaları için bu becerileri geliştirmeye çalışmaktayız."

David yedi yaşındayken, Robards çiftinin doğan ikinci çocuğu Christopher önceleri canlı ve gürbüzmüş. On üç aylıkken nöbetler geçirmeye başlayan Christopher'da kesintisiz epilepsi ortaya çıkmış; çoğu kez ölümcül olan bu durumda nöbetler neredeyse hep sürer ve önlenemez. "İçimden, 'Eh, ne olacak, mesele sırf nöbetlerse, Down sendromunu hallettiğimize göre, bununla da başa çıkarız,' diye düşünüp durdum," diyor Karen. "Ama mesele sırf nöbetler değildi." Christopher'da bilişsel gecikmeler, zihinsel gerilik, konuşmada gecikme ve motor sorunları görülmüş. "David için ağlamamıştım," diyor Karen. "Ama Christopher için hiç durmaksızın ağladım. Nasıl olur da bir ailenin başına bu iş iki defa gelir?" Sonraki yaşlarda Christopher'a korpus kallosumda kısmi agenez teşhisi konulmuş; beynin sol ve sağ yarıları arasındaki sinir bağlantısı olan korpus kallosum, onda tipik büyüklüğün ancak on binde biri kadarmış. Gebeliğin ilk üç ayında Karen'in kaptığı bir virüs, sendroma yol açmış olabilir.

"Down sendromunun özelliği, daha önce birçok çocuk tarafından geçirilmiş olması nedeniyle, en azından izlenecek bir yolun olmasıdır," diyor Karen. Christopher'ın bazı güçlü becerileri ve bazı belirgin eksiklikleri var. Robards ailesiyle tanıştığımda, Christopher kardeşinin bir türlü oynayamadığı solitaire bilgisayar oyununu bir süre önce kendi kendine öğrenmişti. Ama David duygusal bakımdan son derece açık biri; Christopher başka insanlara pek fazla ilgi göstermezmiş ve Noel'i özel bir gün olduğunun farkına varmaksızın geçirdiği

olurmuş. "Beş küsur yıl boyunca her hafta nöbet geçirdi," diyor Karen. "Neler olup biteceği endişesi duymaksızın evden ayrılmamız mümkün değildi. Bu bakımdan durum bizi Down sendromlu bir çocuğa sahip olmaktan çok farklı bir gerilime soktu."

Christopher'ın sorunları açığa çıkmaya başladığında, Karen tekrar gebe kalmış; küçük kızı Kate'i doğurduğunda, Christopher on sekiz aylıkmış. Kate küçükken, Christopher'la ilişkiye girmekte zorlanınca, aradaki dokuz yaşlık farka rağmen, David'le yakınlaşmış. "David kız kardeşinin kendisini geçtiğini fark edince, onunla çok çekişir hale geldi ve her zaman pek hoş tavır içinde değildi," diyor Karen. Robards çifti evde bu dinamiklerle boğuşurlarken, yönetiminde yer almaya devam ettikleri Cooke Merkezi gelişip büyümüş. Kuruluşundan yirmi yıl sonra, oraya uğradığımda 186 çalışanı vardı. Tom kapsama konusuna değinirken, "Toplumdan kopuk olursanız, içinde yer almayı öğrenemezsiniz," diyor. "İnsan akranlarından en az öğretmenlerinden öğrendiği kadar şey öğrenir," diye ekliyor Karen, "Özel eğitim birçok yerde verilebilecek bir dizi hizmettir. Ama mutlaka verilmesi gerekir. Bir çocuğu normal bir sınıfa koyup, öğretmeni eğitmemek ya da ilave destek sağlamamak olmaz. Cooke'taki sloganımız şudur: 'Herkes işin içinde olunca, hepimiz daha çok şey öğreniriz.' Tipik çocuklar empatiyi öğrenir; çeşitliliğe değer vermeyi öğrenir." Cooke günümüzde sözleşmeli okullara özel bakıma muhtaç çocuklara dönük programlarla yardımcı oluyor, kamu sektöründe eğitim hizmetleri veriyor ve kapsama için öğretmen yardımcıları yetiştiriyor. Cooke engelli çocuklara iş olanakları sağlamak üzere şirketlere de işbirliği yapıyor.

Robards ailesiyle tanıştığımda yirmi üç yaşında olan David, geçmişte Uluslararası Down Sendromu Derneği için para toplamış biriydi. News Corporation'da ve *Sports Illustrated*'de staj görmüştü. "Ona baskıya hazırlanan dergiyi arşive koyma işini yaptırıyorlardı," diyor Tom. "Bu işi yapmaya istekli başka hiç kimse yoktu. David'in ise hoşuna gidiyordu." David şimdi gözetimli bir ortamda yarı bağımsız yaşıyor; Jason Kingsley gibi, o da Down sendromu dünyasının yalnızlık çeken üst kesiminde. "Yüksek işlevli çocuklarda farklı olma duygusu daha güçlü," diyor Karen. "David öteden beri bir iş, bir daire ve bir eş istediğini belirtiyor. Ona ilk ikisinde yardımcı olabileceğimizi ama üçüncüsünün ona kalmış bir sorun olduğunu söyledik."

David'in kişiliği, en çok sevilen yanı. Karen şöyle diyor: "David'in çok ileriye gideceğini hep söylemişimdir zira öylesine çekici ki. O mavi gözleriyle insana bakması yeterli..." Başını iki yana sallıyor ve hayretini belirtircesine gülüyor. "Biriyle tanıştığında ve bir akrabasının hasta olduğunu öğrendiğinde, sonraki görüşmede sözgelimi 'Baban nasıl?' der. Telefonla konuştuğunda, her zaman 'Falanca nasıl?' diye birinin durumunu öğrenmek ister. Kız kardeşimi görünce, 'Kızlar nasıl?' diye sorar. İçi sevgi dolu biridir." Aynı fikirde olan Tom'un açıklaması şöyle: "IQ iki boyutu, matematiksel akıl yürütmeyi ve dilbilim yetisini ölçer. Oysa insanda duygusal zekâ ve empati zekâsı da vardır. David başkalarını hislerini gözeten bir sosyal anlayışı her zaman taşımıştır. Ne düşündüklerini belki anlamaz ama ne hissettiklerini anlar. Hepimiz güçlü ve zayıf yanlarımızın

olduğunu zamanla öğreniriz. Ben basketbol oynamayı asla beceremeyeceğim. İnsanın farklı olduğunu kavraması üzücü müdür? Yoksa bir şekilde kendi kimliğiyle barışık olması mı demektir?"

David liseyi bitirdiğinde, özel bakıma dayalı resmî eğitim son bulmuş. "Ortaöğretim sonrası programlar çok az," diyor Karen. Karı koca sonunda Pennsylvania'da David'in gidebileceği bir okul bulmuş ve oğulları yirmi bir yaşında ilk kez evden ayrılmış. Bu durum gerek David, gerekse anne babası için kolay olmamış. Robards ailesiyle tanıştığımda, David ters giden bir gönül ilişkisiyle derin sarsıntıya uğradıktan sonra antidepresan ilaç almaya yeni başlamıştı. Okulunda Down sendromlu bir kızı sevmiş. Kız onu ilgi göstermesi yönünde cesaretlendirmiş ama önceden David'in de arkadaşı olan bir sevgilisi varmış. David her ikisiyle de bağının kopması üzerine, anksiyeteden felce uğramış. David'in bir sürü arkadaşı ve Tom'un ifadesiyle "her gün işlediği bir indeks kartı dosyası" var. Karen durumu şöyle anlatıyor: "David cep telefonunun ustasıdır ve irtibatta olmayı sever ama aynı zamanda bir düzen tutkunudur. Sözgelimi siz muhtemelen onun için Salı olacaksınız. Her Salı gecesi sizi arayacaktır. Bizler Pazar ve Çarşamba günleriyiz. 'David, acaba bizi farklı bir gecede aramayı düşünür müsün?' diye sorduğumuzda, 'Hayır, siz Pazar ve Çarşamba günlerisiniz,' karşılığını verir. Sanırım, katılık onu istikrarda tutmaya yarıyor. Ben herhangi bir günde ne yapacağımı bilmekten hoşlanırım; o da aynı tutum içinde."

Sohbetimiz çare sorununa kayıyor. "Down sendromu camiasıyla çok yakından ilişkili kişilerle konuştuğunuzda, Down sendromuna bir çare aramanın geçerli bir hedef olup olmadığı konusunda farklı bakış açılarıyla karşılaşırsınız" diyor Tom. "Down sendromuyla yaşayanların değerini azaltacağı için, bunun üzerine konuşmaya yanaşmayan kişiler bile var. Hatta bazıları bir sihirli değneği çevirip çocuklarını normal döndürmek mümkün olsa bile, bunu yapmayacağını söyler." Tom'a elinde sihirli değnek olsa ne yapacağını soruyorum. "Şimdiki kişiliğiyle ama Down sendromundan kurtulmuş bir David olacak mı?" sorusuyla karşılık veriyor. "O zaman bu işi anında yaparım. Bu dünyada Down sendromlu olmanın David'e zor geldiğini düşündüğümden yaparım; ona daha mutlu, daha kolay bir hayat vermek isterim. Yani, David için yaparım. Ama insanların çeşitliliği dünyayı daha iyi bir yer haline getirir ve Down sendromlu herkesin iyileştirilmesi, gerçek bir kayıp olur. Kişisel istek ve sosyal istek zıt yöndedir. Asıl soru topluca duyduğumuz acıdan daha fazlasını öğrenip öğrenmediğimizdir."

Karen başıyla onaylıyor. "Tom'la hemfikirim. David'i iyileştirebilsem, bunu David için yaparım. Ama bu durumla uğraşma sayesinde bir hayli olgunlaştığımız görüşündeyim. Öylesine çok amaç edindik ki. Yirmi üç yıl önce oğlum doğduğunda, şimdi böyle bir noktaya geleceğime asla inanmazdım ama geldim. David açısından hemen iyileştirme yolunu seçerim; ama bizim açımızdan, yaşadıklarımızı hiçbir şeye değişmem. Bu tecrübe bizi şimdiki biz yaptı ve şimdiki kişiliğimiz başka bir durumda edinmiş olacağımız kişilikten çok daha iyi."

V
Otizm

İlerlemenin işareti, hastalıkların azalmasıdır. Günümüzde sayısız bulaşıcı hastalık aşılarla önleniyor ya da antibiyotiklerle iyileştiriliyor; HIV birçok kişide antiretroviral tedaviyle denetim altına alınabiliyor; ölümcül kanserler temelli hafiflemeye zorlanabiliyor. Annenin virüslere maruz kalmasının sağırlığa yol açabileceğinin anlaşılması, işitme yetili anne babalardan olan sağır çocuk sayısını azaltırken, koklea implantları da işlevsel bakımdan sağırların sayısını azaltmıştır. Hipofiz cüceliğine dönük tedavilerle minik insanların sayısı aşağıya çekilmiştir. Down sendromunun daha erken saptanabilmesi, bazı anne baba adaylarını gebeliği sonlandırmaya yöneltmenin yanı sıra, çok daha etkili bir yaklaşımı sağlıyor. Şizofreni, nöroleptiklerle hafifliyor. Üstün yetenek ve suça yatkınlık hâlâ sabit bir oranda karşımıza çıkıyor. Ama otizm esrarengiz biçimde yükselişte gibi görünüyor.

Bazı uzmanlar bunun sadece teşhis oranındaki artıştan kaynaklandığını ileri sürse de teşhis yöntemlerindeki gelişme, 1960'ta 2.500 doğumda 1 olan oranın günümüzde 88 doğumda 1'e fırlamış olmasını tam olarak açıklayamaz. Otizmin niçin yükselişte olduğunu bilmiyoruz; doğrusu, otizmin ne olduğunu da bilmiyoruz. Otizm bir *hastalık*tan ziyade bir *sendrom*dur çünkü bilinen bir biyolojik oluşumdan ziyade bir davranışlar manzumesidir. Sendrom son derece değişken bir belirti ve davranış grubunu kapsar; beynin hangi kısmında yer aldığına, niçin ortaya çıktığına ya da hangi etkenlerle tetiklendiğine ilişkin bilgilerimiz çok azdır. Dış tezahürleri haricinde, şiddetini ölçmemizin bir yolu yoktur. Nobel Ödülü sahibi Eric Kandel şöyle diyor: "Otizmi anlayabilirsek, beyni anlayabiliriz." Bu sözler otizmi ancak beyni anladığımızda anlayabileceğimizin nazikçe ifade edilişidir.

Otistik çocuğu olan anne babalar aktivisttir. AIDS krizinin doruğa çıkmasından bu yana, kaynak sağlamaya ve araştırmaya dönük böyle atılgan bir kampanya görülmüş değildir; birçoğu SağlamKafa gibi kısaltılmış şık adlar taşıyan onlarca kuruluş, nedensellik teorileri, davranış tedavilerinin gelişimi, uygun eğitim, engellilik yardımları, destek hizmetler ve gözetimli barınma için uğraş veriyor. Otizme Hemen Çare adlı bir ebeveyn grubunun baskısıyla, Kongre'nin kabul ettiği 2006 tarihli Otizmle Mücadele Yasası, otizm ve bağlantılı bozukluklar üzerine araştırmalara beş yılda bir milyar dolar harcanmasını öngörüyor. Ruh Sağlığı Ulusal Enstitüsü'nün (NIMH) direktörü Thomas Insel, "Beyaz Saray'da otizmle ilgili aldığımız telefonlar, diğer bütün konuların toplamından daha fazla," diyor. Otizm üzerine 1997-2011 arasında yayımlanan kitap ve makale sayısı, yılda altı kattan fazla artmış durumda.

Otizm *yaygın gelişim bozukluğu* sayılır çünkü duyusal deneyimlerin, motor beceri işlevselliğinin, dengenin, bedenen bulunulan yere ilişkin fiziksel duyunun ve içsel bilincin yanı sıra, davranışların hemen her yönünü etkiler. Zihinsel engel başlı başına otizmin bir unsuru değildir; sendromun kökleri bir sosyal işlev bozukluğuna dayanır. Otizmli bir kişide şu başlıca belirtiler her türlü bileşimle ortaya çıkabilir ya da hiç çıkmayabilir: Konuşamama ya da geç konuşma; sözel olmayan iletişimde zayıflık; kol sallayışlar ve kendini uyarıcı diğer davranışlar gibi tekrarlamalı hareketler; asgari göz teması; arkadaşlıklara ilgi azlığı; kendiliğinden ya da yaratıcı oyun yetisinden yoksunluk; empati, kavrayış ve girişkenlik kısıtlılığı; duygusal karşılıklılık yetisinde azalma; katılık; son derece odaklı ilgi alanları; dönen çarklar ve ışıltılı şeyler türünden nesnelere tutkunluk. Otistik çocuklar ve yetişkinler çoğu kez aşırı somut bir çerçevede düşünürler ve metafor, mizah, ironi, istihza içeren ifadeleri anlamakta güçlük çekebilirler. Saplantılı ve basmakalıp davranışlara düşkün olurlar, görünüşte rastgele eşyalara bağlılık gösterirler, oyuncaklarla oynamak yerine, onları büyüklüğüne ya da rengine göre dizerler. Otistiklerde elini ısırma ve başını vurma gibi kendini yaralayıcı davranışlara eğilim, ayrıca duyusal motor eksiklikler görülebilir. Birçok otistik çocuk eşyaları işaret etme becerisini edinmez ve bunun yerine işaret etmek istediği şeye başka birini yönlendirmek zorunda kalır. Bazılarında çoğu kez ne anlama geldiklerini belirgin biçimde anlamaksızın, kelimeleri ya da ibareleri tekrarlamayla belirlenen yankılı konuşma gelişir. Konuşan otistik insanların diksiyonu tonlamadan yoksun olabilir; böyleleri çoğu kez sınırsız düşkünlük gösterdikleri eşyalar hakkında başkalarıyla uzun uzadıya ve aynı şeyleri tekrarlayarak konuşurlar. Yemek ritüelleri ve son derece sınırlı bir beslenme yaygındır. Otizmli insanlar kalabalık mekânların, insan dokunmasının, floresan ya da titrek ışıkların ve gürültüsünün yarattığı aşırı duyusal yüke çok hassas olabilir. Birçok otistik insan elbise etiketi gibi tahriş edici ufak şeyleri dayanılmaz bulabilir. Öbür insanlardan çoğunun hoşuna giden şeyler, otistik insanların kafasını sıklıkla karıştırabilir. Otistik çocukların çoğu (farkına varılsın ya da varılmasın) sendromun erken belirtilerini gösterirken, yaklaşık üçte biri normal gelişim içindeymiş gibi görünür ve daha sonra çoğu kez on altı ila yirmi ay arasında geriler. Sayılan belirtilerden herhangi birinin çeşitli derecelerde ortaya çıkabilmesi nedeniyle, otizm değişik şiddetlerdeki değişik belirtileri kapsayan bir spektrum olarak tanımlanır.

Otistik çocuğu olan bir anne, engelliliği sakin sevinçlerle dolu, garip ama güzel bir yer olarak dokunaklı biçimde tarif eden "Hollanda'ya Hoş Geldiniz" metnine iğneli bir karşılık mahiyetinde kaleme aldığı "Beyrut'a Hoş Geldiniz" metninde, otistik bir çocuğun ebeveynliğini bir savaş bölgesinin ortasına kaba bir şekilde atılmakla özdeşleştirir. Bu cehennem kısmen otistik çocuğun uç noktadaki arazlarından kaynaklanır; böyle arazlar arasında duvarlara dışkı saçma eğilimi, delice bir yüksek enerji haliyle günlerce uykusuz kalabilme, başka bir insanla bağlantı kurmada veya konuşmada bariz acizlik ve gelişigüzel şiddet eylemlerine yatkınlık sayılabilir. Atipik bir nörolojik durum olan otizm için bir

tedavi yoktur; ama otistik bir çocuğu eğitmek, ilaç tedavisi uygulamak ya da çocuktaki depresyonu, anksiyeteyi, bedensel ve duyusal sorunları hafifletebilecek beslenme ya da yaşam tarzı değişiklikleri yapmak mümkündür. Belirli bir kişi açısından bir tedaviyi öbürlerinden neyin daha etkili kıldığı çözülebilmiş değildir. Birçok çocuğun herhangi bir tedavi biçimine yanıt vermemesi, durumu daha da asap bozucu hale getirir; üstelik bunu anlamanın tek yolu, tedaviyi uzun bir süre uyguladıktan sonra bırakmaktır. En etkili olduğu bildirilen tedaviler inanılmaz ölçüde emek-yoğundur ve son derece maliyetlidir. Çok sayıda "kurtuluş" hikâyesi, anne babaları ulaşılması zor bir mucizeye ulaşmak yönünde mücadeleye yöneltir. Bu bakımdan bir ebeveynin çıldıracak noktaya varma, iflasın eşiğine gelme ve rahatsız edici davranışları hâlâ düzeltilemeyen bir çocukla baş başa kalma ihtimali yüksektir. Çoğu anne baba tedavi edilemez durumları sonunda kabullenebilir ve artık kendini tedavi edilebilir olanları iyileştirmeye adar; ama otizm böyle açık seçik Huzur Duası ayrımlarını boşa çıkarır.

Otizmle ilgili klişe, bu sendromun sevme becerisini kösteklediğidir. Dolayısıyla bu araştırmaya bir ebeveynin sevgiye karşılık veremeyen bir çocuğu sevmeyi ne kadar başarabileceği merakıyla başladım. Otistik çocuklar çoğu kez dış işaretlerin sınırlı etkide bulunduğu bir dünyada yaşıyormuş gibi görünürler; anne babalarının yanında rahatlık duymadıkları ya da onlarla bağ kurmadıkları ve onları memnun etme motivasyonu taşımadıkları izlenimini verebilirler. Böyle çocukların bakımı vahim derecede asap bozucu olabilir çünkü duygu eksiklikleri ile ifade eksiklikleri arasındaki ayrım çoğu kez anlaşılmaz. Otistiklerin her şeyi duymakla ve anlamakla birlikte, kendi içlerinden geçenlerin duyulmasını ya da anlaşılmasını ne ölçüde sağlayamadıkları ve bazı bilinç alanlarından ne ölçüde yoksun oldukları büyük ölçüde meçhuldür. Otizmli insanları nasıl sevdiğimiz sorusu bir Pascal avuntusudur. Otistikler sevgiyi anlarken, hiç sevgi görmezlerse, hiç kuşkusuz acı çekerler. Otistikler sevgiyi anlamazken, çok fazla sevgi görürlerse, o sevgi boşa gidebilir; bu da herhalde ehvenişerdir. Asıl sorun duygunun karşılıksız olmamasından kaynaklanır. Sevginize açıkça karşılık vermeyen bir çocuğu sevmek, karşı tarafın sevgisinden daha feci bir bedeli gerektirir. Ancak sendromun kötü şöhretine rağmen, otistik çocukların çoğunda, bazen zamanla olsa bile, başkalarına karşı en azından kısmi bağlılıklar gelişir.

Otizme başka bir yaklaşım biçimi de vardır. Birçoğu otizm spektrumunda yer alan bazı insanlar, nörolojik çeşitlilik çerçevesinde, otizmin her ne kadar bir engel olsa bile, zengin bir kimlik olduğunu da bildirmişlerdir. Kimlik ve rahatsızlık arasındaki gerilim, bu kitapta ele alınan durumların çoğunda yaygındır ama başka hiçbir örnekte çatışma böylesine aşırı değildir. Umutsuzca bir hüsran içindeki anne babaların karşısına, otizmin bir sıkıntı olmadığı fikriyle çıkmak küstahlık gibi görünebilir. Buna karşılık, başka anne babalar, çocuklarının farklılığını daha olumlu bir çerçeveye oturturlar. Nörolojik çeşitlilik aktivistleri, onurları için lobi çalışması yürütüyorlar; bazıları daha geniş otistik topluluğunu temsil ettiklerine inanıyorlar ve otizmi ortadan kaldıracak tedavilere karşı çıkıyorlar. Böyle tedavilerin mevcut olmaması nedeniyle, bu yaklaşım soyut bir fel-

sefedir ama savlar elimizdeki sınırlı müdahaleleri ne zaman ve nasıl kullanmak gerektiğiyle ilgilidir.

Betsy Burns ve Jeff Hansen tek çocuk sahibi olmayı tasarlamış; ama kızları Cece aşağı yukarı iki yaşındayken, Betsy başka bir çocukları daha olsun istemiş ve neredeyse hemen gebe kalmış. Amniyosentez yaptırmaya giderken, Jeff'e "Eğer bir terslik olduğunu öğrenirsek, ne yapacağız?" diye sorduğunu aktarıyor. "O da 'Çocuğu seveceğiz, hepsi bu,' dedi. Yani, zaten böyle bir çocuğumuz olduğunun farkında olmaksızın, özel bakıma muhtaç bir çocuğu sevme sözünü vermiş olduk."

Cece başlangıçta iyi bir bebekmiş ve daha küçüklüğünde pek fazla uyumasa bile, kendi başına oynamaktan mutluymuş; yeni gelen Molly daha çok zahmet vermiş ama aynı zamanda çevreyle daha ilgiliymiş. Jeff ve Betsy zamanla Cece'nin konuşmamasından endişe duymuş. Cece asla *süt* demezmiş; bunun yerine bir fincan uzatırmış. Aile doktoru Betsy'ye meselenin sadece endişeli bir yeni anne olmasından kaynaklandığını söyleyerek, onun içini rahatlatmış. Derken İngilizce öğretmeni olan Jeff'in Minnesota'daki bir lisede iş bulması üzerine, aile Minneapolis'in dışındaki St. Louis Park'a taşınmış. Cece'nin üç yaşında olduğu sırada bir anne grubuna katılan Betsy, diğer kadınların kendi çocukları hakkında konuşmalarını dinlemiş. "İçim ürperdi, ortada korkunç bir terslik vardı" diyor. Betsy yerel sağlık dairesine bir erken müdahale değerlendirmesi için başvurmuş. Değerlendirme uzmanı kadın, "Yüzüme değil, mücevherlerime ilgi duyması can sıkıcı" demiş. Ardından şunu eklemiş: "Bu durumun senin ve kocanın yaptığı herhangi bir şeyle alakalı olduğunu düşünmenizi istemem. *Otizm* kelimesini kullandığımda, ürkmenizi de istemem." Jeff otizmle ilgili kitapları gözden geçirmek üzere halk kütüphanesine gitmiş. "O kitapları pat diye masaya koyduğumda, kütüphane görevlisinin yüzünde beliren acıyıcı bakışı asla unutmayacağım" diyor.

Betsy erken müdahalenin otizm için kilit bir strateji olması nedeniyle, Cece'yi özel bakıma muhtaç birkaç çocuğun tipik çocuklarla aynı sınıflarda olduğu bir resmî çocuk yuvasına neredeyse derhal götürmüş. Cece konuşma terapisi, uğraş terapisi, fizyoterapi ve müzik terapisi görmüş. Buna rağmen çevreden kopukluk havası yoğunlaşmış; kendine zarar verir ve uykusuz kalır olmuş. Karı kocanın Cece'yi dört yaşındayken götürdüğü bir yerel nörolog şunu söylemiş: "Yüksek düzeydeki bu erken müdahaleden sonra konuşmuyorsa, asla konuşmayacaktır ve buna alışmanız gerekir. Kızınızda ağır otizm var."

Cece aslında hayatında dört defa konuşmuş ve her seferinde sözleri duruma uygunmuş. Üç yaşındayken, Betsy'nin ona verdiği bir kurabiyeyi geri iterek, "Sen ye, anneciğim," demiş. Jeff ve Betsy bakışmış ve dünyalarının değişmesini beklemiş. Cece bir yıl boyunca başka bir şey söylememiş. Derken bir gün Betsy televizyonu kapatmak üzere ayağa kalktığında, Cece "Televizyonumu isterim," demiş. Üç yıl sonra okulda ışıkları söndürmüş ve "Işıkları kim açık bıraktı?" diye çıkışmış. Ardından bir gün Cece'nin sınıfına uğrayan bir kukla oynatıcısı "Hey, çocuklar! Perde ne renk?" diye sorunca, Cece "Mor," cevabını vermiş. Bu cümle-

leri kurma ve ifade etme yetisi, suskunluğun altındaki boşuna umut uyandırıcı bir zihin açıklığına işaret eder. "Sanırım, onun için konuşma bir trafik sıkışıklığı gibi," diyor Betsy. "Kafasındaki şebeke, aklından geçeni dile dökmesini önlüyor." Dili kullanmaktan tamamen aciz bir çocuğa sahip olmak sıkıntı verici olsa bile apaçık bir durumdur; dört defa konuşmuş bir çocuğa sahip olmak ise dehşet verici bir karanlıkta debelenmeye yol açar. Söz konusu olaylarda trafik, onun konuşmasına elverecek kadar açıldığına göre, acaba doğru müdahaleyle trafik tamamen açılabilir mi? İnsan Cece'yle konuşurken agnostik kalmak zorunda, onun söylenen her şeyi anlıyor olabileceği gibi, bütün sözlerin ona abuk sabuk geliyor olabileceğinin de bilincinde olmak zorunda.

"Sanırım, yazı dilini bilmiyor olabilir," diyor Betsy. "Bir yerlerde müthiş bir zekâsının olduğu kanısındayım. Ruhunun kısılıp kalmış olmasından endişeliyim." Çocukluğunda Cece'nin IQ düzeyi 50 olarak saptanmış; en son terapisti onda bir zihinsel engel olmadığı görüşünde. Cece'yle tanıştığımda, on yaşındaydı; gözde uğraşı elinde tuttuğu bir sürü boyalı kalemle masanın bir kısmına ve bir kâğıt parçasına boydan boya çizgiler çekerek, kâğıdın bittiği ve masanın başladığı yerdeki duyumsama değişimini hissetmekti. Ama kısa bir süre için, birdenbire gözleri, ağızları ve şapkaları olan uzunca yüzler çizmeye başlamış ve ardından bunu bırakmıştı. "İçinden bir şey geçiyordu," diyor Betsy. "Tıpkı kelimeleri söylerken, içinden bir şeyin geçmesinde olduğu gibi."

Cece'ye küçükken diş tedavisi için ilk kez anestezi uygulanmış. Betsy onun anesteziden ölmesinin daha kolay olup olmayacağını aklından geçirmiş. "Annem 'İstediğin tek şey onun perişanlığına son vermek,' dedi bana," diye hatırlıyor Betsy. "Oysa Cece genellikle perişan değildi. Perişan olan bendim. Çıldırmış gibiydim. Kızım anesteziden çıktığında, solgun ten rengine, açık sarı saçlarına ve kalkık elmacık kemiklerine baktım. Aramızda yeni bir ilişkinin gelişeceğini bir düzeyde kavradım. Çünkü temelli benimleydi artık." Cece'nin insanları ne ölçüde tanıdığı ya da onların onun yanında olmasını ne ölçüde umursadığı belirsiz. "İnsan kendini bir mobilya parçası gibi hissediyor bazen," diyor Betsy. "İnsana sarılması bile sırf yoğun basınç girdisine ihtiyaç duymasından kaynaklanıyor olabilir. Öyle 'Ah, seni seviyorum' duygusuyla değil, 'Sıcacık, ona yaslanabilirim' duygusuyla. Beni tanıyıp tanımadığını bilmiyorum."

Betsy hayatının o dönemini konu alan *Tilt* [Atışma] adlı bir roman yazmış; orada Cece'yle birlikte geçirdiği tipik günleri anlatmış. "Davranış uzmanı bize (dolabın yanında dikilip avucunun ortasıyla tahtaya vuruşundan yemek istediğini anlamamız nedeniyle) tepindiğinde ona yemek verirsek, onu tepinmeden dolayı ödüllendirmiş ve böylece kandırma yoluyla uysallaştırmış olacağımızı söyledi. Peki ama dünya korkunç derecede kafa karıştırıcı olduğunda, hangi kadın yemek yemeyi istemez ki? Böyle durumlarda bakışı bir çocuğun parlayan gözüne dönüşüverir." Betsy başka bir pasajda şunu anlatır: "Kızımın banyosuna döndüğümde, küvette mutluluk içinde süzülürken, etrafındaki küçük kahverengi şeyleri, dağılmaya yüz tutan küçük kahverengi şeyleri ittiğini görüyorum. Bu küçük kahverengi şeyler kaka. Ey, Mesih, ey Tanrı yardıma yetiş! Çık dışarı, çık

dışarı, çık dışarı, diye çığlık atıyorum. Peki, onun anlayabileceğini niçin düşünüyorum? O hâlâ gülümsüyor. Onu küvetten çekip çıkarıyorum ve düşüp kayan ağır bedeni küvetin yan tarafına çarpıyor; ardından saçlarına kaka bulaşıyor, ellerim kaka içinde kalıyor ve o kahkaha atıyor. Onu tekrar küvete koyamıyorum çünkü kakadan arınması gerekir; çok iri olduğundan onu lavaboda durulamam mümkün değil. Bunun üzerine yere havlular seriyorum ve el bezlerini lavaboda ıslattıktan sonra, başının üzerinde sıkıyorum ve suyun vücudu boyunca aşağıya akışını seyrediyorum. Derken bacağında kesikler açılmış olduğunu görüyorum; oh ne âlâ, açık bir yarada kaka."

Jeff ve Betsy evlerini Cece'nin davranışları çerçevesinde düzenlemek zorunda kalmışlar. Elini uzatıp yetişmemesi için, rafları bir seksen yüksekliğe koymuşlar; yiyeceklerle garip şeyler yapma alışkanlığından dolayı, buzdolabının kapağına asma kilit takmışlar. Cece uykudan kesildiği ve sağa sola fırlayıp kendini yere attığı için, sıklıkla hastaneye yatırılmış. Doktorlar kuruma yerleştirilmesini defalarca önermiş. Betsy de feci bir depresyona girince, hastaneye yatırılmış. Sonradan o dönemi anlatırken, "Başkaları benim durumuma düşeceklerine, cehenneme düşsünler daha iyi," diyecekmiş. Betsy'nin hastanede kaldığı sürenin sonuna doğru, Jeff bir gün Cece'yi kardeşi Molly'yi boğmaya çalışırken yakalamış. Sosyal hizmet uzmanları, Cece'nin üç ay kalacağı bir yer ayarlamış. "Bana bunun kalıcı olacağını söylemediler çünkü kahrolacağımı biliyorlardı," diyor Betsy. "2000'in yılbaşında kızım evimizden temelli ayrıldı." Cece o sırada yedi yaşındaymış.

Kurumun müdürü, Cece'nin ortama alışmasını sağlamak için, Betsy ve Jeff'in ilk ziyarete kadar en az bir ay beklemelerini önermiş. Cece'nin oldukça iyi durumda görünmesine karşın, Betsy ayrılığa katlanamamış ve birkaç hafta sonra, kızının yaş gününde tekrar hastaneye yatırılmış. "Onun parçası olan bir şeyi atmak, sanki onu atıyormuşum hissi uyandırır bende," diyor Betsy. "Asma kilidi ve yüksek rafları, Cece'nin bizimle birlikte olduğu dönemin küçük bir hatırası olarak tuttuk." Betsy engelli çocuk annelerine dönük bir destek grubu içinde yer almış ve üyeler kendi beldelerinde bir grup evi oluşturulması için lobi çalışması yürütmüş. Cece'yi görmeye ilk gidişimde, iki yıldan beri oradaydı. Grup evindeki diğer kızların birinde beyin felci varmış ve ziyarete gelen annesinin her ayrılışında ağlıyormuş. "Bir gün kız kardeşimle konuşurken, 'Cece ben ayrıldığımda ağlamıyor,' diye içimi döktüm," diyor Betsy. "Kardeşim ise 'Eğer ağlasaydı, nasıl bir duyguya kapılacağını bir düşün,' sözleriyle karşılık verdi." Cece gibi çocukların anne.babaları, gösterdikleri sevginin çocuklarına bir yarar sağlamamasından olduğu kadar, sevgi eksikliklerinin çocuklarında yıkıcı etki yaratmasından da korkarlar; üstelik hangi korkunun daha kötü olduğunu kestirmeleri zordur. Cece'nin kuruma yerleştirilmesinden üç yıl sonra, Betsy duygularını şöyle anlatıyor: "Ziyarete gitmekten hoşlanmadığımı sezmekten kendimi alamıyorum. Belirlenmiş günlerin birinde onu görmezsem, gerçekten suçluluk duygusuna kapılıyorum. Benim de katıldığım anne grubundaki bir kadın, 'Çünkü bir gün gitmezsen, artık hiç gitmemekten korkuyorsun,' dedi bana."

Bir gün Betsy'yle öğle yemeği için buluştuğumda, özür dilercesine, "Cep telefonumu açık bırakmak zorundayım çünkü Cece hastanede ve bana ulaşmaları gerekebilir," dedi. Bunu duyduğuma çok üzüldüğümü ve böyle zamanların herhalde sıkıntılı olduğunu belirttim. "Tam aksine," karşılığını verdi. "Annesi olmamın ona biraz yaradığını bildiğim tek durum bu. Çoğunlukla aynı temel hatları taşıyan herhangi bir nesne benim yerime geçebilir."

Meğer Cece'nin otizminde bir gedik açılacak gibiymiş. "Bir gün oradan ayrılırken, 'Bana bir öpücük ver!' demem üzerine, yüzünü yüzüme sürdü. Görevlilerden biri, 'Cece annesini öpüyor!' dedi. Aynı şeyi başkalarına yapmadığını bilmiyordum. Öyle öpücük dediğimiz türden bir şey değil ama tavrının gerçekten yumuşak olması nedeniyle, bir öpücük sayılır. Onun yanağını öpmek, insana neredeyse yokmuş gibi gelecek kadar yumuşak ve tatlı bir şeyi öpmeye benzer. Sanki onun gibi."

Betsy bir keresinde şu açıklamada bulunuyor: "Onun için sesler ve duyumlar belki kadranlar arasındaki bir telsiz gibi olabilir. Dünyanın uğultularıyla, dayatmalarıyla, şeytan tırnaklarıyla, telefon görüşmeleriyle, benzin kokularıyla, iç çamaşırlarıyla, planlarıyla ve seçenekleriyle insanın hayatına *girmesini* kastediyorum. Cece ayaklarına sıkıca oturan ayakkabılar giymekten hoşlanır. Bazen ilkbaharda sırf ayaklarını kavradığını hissetmek için çizmelerini giyer. Afrikalı insanların saçlarıyla oynamaktan hoşlanır. Cips yemeyi, o çıtır çıtır, tuzlu tadı almayı sever. Kim sevmez ki? Salsa sosunu ve ağzı uyaran şeyleri sever. Eşyaların altına kıvrılıp yatmak ona çok eğlenceli gelir. Hareketten, gezmeye gitmekten ve pencereden dışarıyı seyretmekten hoşlanır. Eskiden insanların dirseklerindeki yumuşak deriyi severdi ve peşlerinden gidip o kısmı sıkıca tutardı. Onun duyusal sorunları üzerine düşündüğümde, yapmam gereken tek şey onları biraz geriye götürmek ve bendekilerle aynı olduğunu görmek. Yürürken yapraklara basıp hışırtılı sesler çıkarmaktan hoşlanırım. Çok ince buz üstünde yürürken çıkan çatırtı sesleri için de aynı şey geçerli. Çok yaklaştığımda çok uzun süre dokunmaktan korktuğum belli şeyler var. Bir zamanlar annemin çok hoş ve yumuşak bir kunduz kürkü mantosu vardı. Benzer biçimde başka birçok şeyin yakınına gitmek istemem. Limuzinler içimi ürpertir ve ne kadar uzun olurlarsa, o kadar fazla ürperirim. Ama ben hep kelimeleri düzenlemeye ve birbirleriyle nasıl eşleştiklerini anlamaya çalışırdım; birbirlerinden nasıl ayrıldıklarını, nasıl saçılıp koptuklarını merak ederdim. Kızım buna karşı koyuyor. Zihni boşlamaya *zorluyor*. İnsan sezgisel bir düzeye geri çekiliyor çünkü onu anlamanın tek yolu bu."

Cece konuşma dilinin olmamasına karşın, bazı işaretleri biliyor ve daha çok, lütfen, gitme vakti, dışarısı, su ve meyve suyu anlamındaki işaretleri kararsız bir şekilde kullanıyor. Betsy bir ziyaret için uğradığında, Cece dışarıya gitmek istediğini belirtmek için paltosunu ve çizmelerini çıkarıyormuş. Dışarıya gitmek istemediğinde ise, Betsy'nin paltosunu alıp sıkıca yere bırakıyormuş. "Mutlaka bir şey yapar; anlam içerdiğini bilir," diyor Betsy. "Onun dilini öğrenmek zorundayız, bizim dilimizin ona göründüğü kadar kafa karıştırıcı olsa bile."

Cece'yle yakınlaşmak için nötr alan bulmak zor. Betsy'nin Cece'yle geçirdiği hoş zamanlar büyük ölçüde yüzmeye denk geliyor. Ancak bu da bir yüzme havuzuna, yani Cece'nin davranış tarzını değiştirmediği bir genel alana gitmeyi gerektiriyor. Betsy ve Cece onlarla görüşmemin hemen ertesi günü St. Louis Park eğlence merkezindeki havuza gitmiş. Oraya kapanıştan bir saat önce varmışlar ve birçok aile hâlâ oradaymış. Cece havuza girer girmez, mayosunun alt yarısını aşağıya indirmiş, suya sıçmış, dışkılarıyla oynamış, ardından kimsenin yetişemeyeceği hızla çıplak halde ortalıkta koşup durmuş. Annelerden biri, "Pislik! Pislik!" diye çığlık atmış. Ötekilerin hepsi çocuklarını sudan çıkarmaya başlamış. Cankurtaranlar düdükler çalarken ve bağırıp dururken, Cece kargaşanın ortasında yüksek sesli kahkahalar atarak dikilip kalmış.

Cece'nin onuncu yaş gününde, Jeff, Betsy ve Molly'yle birlikte onu grup evinde görmeye gittik. Yanımızda bir pasta götürmüştük ama güvenlik sebepleriyle üstünde mumlar yoktu. Hediyeler alışveriş çantasından çıkarıldı. Cece alışveriş çantasının içine girip orada kaldı. Hoşuna giden diğer tek şey, sürekli dolayıp çözdüğü kurdelelerdi. "Rutini çok bozan bu parti muhtemelen Cece'nin canını sıkıyor," dedi Jeff. "Partiyi kimin için yaptığımızı bilmiyorum." Pratik açıdan belirtmek gerekirse amaçları görevlilere Cece'nin anne babası tarafından sevildiğini ve personelin ona iyi bakması gerektiğini göstermekti. "İçeriye girdiğimizi görünce, acaba aklından ne geçti?" diye soran Jeff, "Ha, yine o insanlar" diye düşünmüş olacağını belirtti.

Betsy müdahaleler öneren insanların sürekli tacizini anlattı. "Ha bire, 'Vitamin terapisini denediniz mi?', 'İşitme eğitimini denediniz mi?', 'Acaba gıda alerjilerinden olabilir mi?' gibi sorular yöneltiyorlar. İşitsel bütünleştirme eğitimini denedik. O korkunç vitaminleri aldık. Duyusal bütünleştirmeye başvurduk. Eleme diyetine başvurduk: Buğdayı ve mısırı beslenmeden çıkardık, glüten ve süt içermeyen yiyecekler aldık; kazeini çıkardık; yerfıstığı ezmesini çıkardık. Böylece değişim umulurken, aslında çocuğa işkence edilmiş olur. Kızımı terk ettiğim duygusuna varmış durumdayım; mümkün olan her şeyi yapmamış gibiyim. Keşke Rusya'ya gitseydim; kafamı koparsaydım. Kendimi kırbaçlatsaydım, kurban olarak adasaydım. Lourdes'e hac ziyaretinde bulunsaydım. Özel bakıma muhtaç çocukları olan bazı anne babaların bir araştırma merkezi kurduklarını, haftada kırk saatlik terapi uyguladıklarını okuyorum; maddi gücü buna yetmeyenler ve gerekli her şeyi yapmış olmaları halinde, çocuklarının normale dönmüş olup olmayacağını merak edenler için gerçekten zor bir durum. Kızım benim için neyse odur; onun parametrelerini kavrayabiliyorum ve nelerin ona rahat geldiğini, nelerin gelmediğini anlamaya çalışıyorum. Yapabileceğim şey sadece bu."

Cece'nin huysuzluğu belli aralıklarla tırmanıp şiddete varıyor: Grup evi personeline eşyalar fırlatıyor, kendini yerden yere atıyor, kendini ısırıyor. Doktorlar bu ıstırabı ilaçlarla gidermeye çalışmış; Cece'yi tanıdığım dokuz yıl içinde ona verilen ilaçlar arasında Abilify, Topamax, Seroquel, Prozac, Ativan, Depakote, trazodon, Risperdal, Anafranil, Lamictal, Benadryl, melatonin ve homeopatik Calms Forté var. Onu her görüşümde, ilaçlarda yeniden düzenlemeyle

karşılaşıyorum. Cece'yle ilk tanışmamızdan birkaç yıl sonra, yıkıcı davranışları açıklanamaz bir tırmanışla, grup evindeki personelin artık başa çıkamayacağını hissettiği noktaya varmış. Betsy ve personelden bir kişi, Cece'yi acil servise götürmüş. Hemşire onlara uzman psikiyatrın giriş işlemlerini tamamlamasına kadar beklemeleri gerektiğini açıklamış. "Olur," demiş Betsy. "Ama kızım buradaki ortama katlanamayacaktır." Doksan dakika sonra, Cece otomat makinelerini yumruklamaya başlamış; iki saat daha geçmiş ve Betsy'nin nihayet terapistle görüşmeye çağrılmasından sonra, konuşmaları bekleme odasından gelen canhıraş bir çığlık sesiyle kesilmiş. Cece pencere camını kırmaya kalkışmış ve bir güvenlik görevlisi onu tutup bir yastıklı hücreye koymuş. Kapının üstüne atlayıp durması üzerine, hemşire, bir hademe ve güvenlik görevlisi onu orada tutma uğraşına girmiş; dışarıda nöbet tutmaları için silahlı iki güvenlik görevlisi çağrılmış. "Vay be, akla bak," demiş Betsy. "Tam da burada ihtiyaç duyduğumuz şey. Tabancalar." Cece'nin hastanede kaldığı sekiz gün boyunca, doktorlar ona uygulanan ilaç tedavisinde ayarlamalara girişmiş ama daha önce denenmemiş olup deneyebilecekleri çok az şey varmış. Bir gün grup evini telefonla arayarak şunu söylemişler: "Kahvaltı gevreği yemesinde bir sakınca var mı? Görünüşe bakılırsa her gün on kâse yemek istiyor." Hastaneden yaklaşık beş kilo almış halde çıkan Cece'nin davranışlarında anlamlı bir düzelme yokmuş.

Bu arada aile, Jeff'in zaman zaman dikkat çekici psikozla tezahür eden bipolarlığıyla uğraşmak zorunda kalmış. Betsy grup evi personelini, Jeff'in her zaman aklı başında olacağını varsaymamaları gerektiği konusunda uyarmış. "Onu küçük düşürmek ya da mahcup etmek istemem. Onu severim. Ama Jeff açısından değil, Cece açısından böyle görüşmeleri yapmaya mecburum. Kızımıza otizm teşhisi konulmamış olması halinde, bipolarlığın hiç ortaya çıkmamış olabileceğini düşünüyor. Bu safça bir yaklaşım ama bendeki depresyon da aklıma takılıyor. Cece'yi sevmek başımıza bunu getirdi." Cece'nin kliniğe yerleştirilmesini izleyen üç yılda, Jeff karma manik nöbetlerden dolayı iki defa, Betsy de depresyondan dolayı üç defa hastaneye yatırılmış. "Belki farklı bir beyin yapısı olan bazı insanlar bu durumu kaldırabilirdi," diyor Jeff. "Ama ikimizin akıbeti de psikiyatri koğuşu oldu."

Betsy kızına tipik ergen elbiseleri giydirmeye direnmiş; tulum yıllardır onun üniforması gibi. Grup evinde Cece ve Emmett adlı ağır otizmli bir oğlan arkadaş olmuş. Cece gibi, Emmett de sürekli sıkıntılı, gözüne uyku girmeyen, ara sıra şiddete eğilimli ve ağır ilaç tedavisi gören biri. Betsy bir gün Cece'nin odasını gördüğünde, Emmett'i pantolonunu ve alt bezini çıkarmış halde onunla birlikte bulmuş; Cece pencerelerin yanında ileri geri koşup dururken, oğlanın ağzından "İnceliyoruz mu desek?" sözleri dökülmüş. Bakıcının normalde onları yalnız bırakmaması gerekirmiş ama bir kriz için başka yere çağrıldığında fırsat çıkmış. "Cece ve Emmett aşkı asla düşünmeyecek ama yakınlığı ve hazzı düşünebilirler," diyor Betsy. "Öylesine zorlu hayatları var ki bu şekilde belki biraz mutluluk bulabilirler." Ne var ki grup evi personelinin böyle bir şeye göz yumma ihtimali pek yok ve gebelik riski bütün taraflar için endişe verici.

"İnsanlar 'Bununla nasıl başa çıkıyorsun, anlamıyorum!' der hep bana," diyor Betsy. "Öyle bir gün uyanıp, 'Sanırım, bununla artık uğraşamam,' diyebileceğim bir şey değil ki." Bazı insanların düpedüz artık uğraşmamaya karar vererek, bu işi devlete bıraktığını hatırlatıyorum. "Bunu duyduğumda, sanki birileri bir tırmığı alıp karnıma saplamış gibi gelir bana," diyor Betsy. Molly bir gece okuldan eve geldiğinde, "Tanrı her şeye kadirse, nasıl oluyor da Cece'nin otizmini ortadan kaldırmıyor?" demiş. Jeff'in "Belki Cece'nin böyle var olması öngörülmüştür," demesi üzerine, şunu belirtmiş: "Madem öyle, Tanrı siz ikiniz demek, Tanrı bu masa demek, Tanrı her şey demek." Betsy de "Ve Tanrı aynı zamanda Cece demek," diye eklemiş. Daha sonraları Betsy'nin bana söylediği şey şu: "İyi günlerde Tanrı'nın ışığını seziyorum, kötü günlerde ise Tanrı'nın anlayış göstermesi için yakarıyorum. Otizmin özelliği şu: Var işte. Cece, Zen dersidir. Cece niçin otizmli? Çünkü Cece otizmli. Peki, Cece gibi olmak nasıl bir şey? Cece gibi olmak. Çünkü başka hiç kimse öyle değil ve nasıl bir şey olduğunu asla anlamayacağız. Neyse o işte. Başka bir şey değil. Belki asla değiştirilemeyecek ve belki bunun için uğraşmaktan vazgeçmek gerekir."

Otizm kelimesini ilk kez İsviçreli psikiyatr Eugen Bleuler 1912'de, "düşüncenin hem mantıktan, hem de gerçeklikten koptuğu" bir hali tarif etmek için kullandı. Şimdi otizm diye sınıflandırdığımız şey, yıllar boyunca "çocukluk dönemi şizofrenisi"nin bir parçası sayıldı. ABD'ye göç eden Avusturyalı psikiyatr Leo Kanner 1943'te, otizmi ayrı bir bozukluk olarak saptadı. İncelediği çocukların aşırı yalnızlığının vurgulayıcı niteliği nedeniyle, *otistik* terimini tercih etti. Kanner, otizmi "sahici anne sıcaklığından yoksunluğun" başlattığı kanısındaydı ve bu fikir etkili psikanalist Margaret Mahler tarafından daha kapsamlı irdelendi. Sapık istekleri olan annelerin bozuk şekilli ya da sorunlu çocukları dünyaya getirdikleri fikrine dayanan imgelemcilik, cüceler ve bedensel şekil bozukluğu olan başkaları açısından uzun süre önce terk edilmişti; ama psikiyatrik teşhis konulanlar açısından varlığını sürdürdü ve Freud'un küçük yaştaki şekillendirici tecrübe açıklamasına gayet doğal biçimde oturur. Kanner'in daha sonraları otizmin doğuştan olma ihtimaline açık kapı bırakmasına karşın, sevgisiz ebeveynlerin çocukları otistik hale getirdiği yolundaki teorisi, "buzdolabı anne" kavramına yol açtı. Yüzyıl ortalarının etkili ve tartışmalı psikoloğu Bruno Bettelheim, daha sonraları şunu söyleyecekti: "Çocukluk dönemi otizminde tetikleyici etken, ebeveynin o çocuğun dünyaya gelmemiş olması dileğidir."

1954'ten beri otizm üzerine çalışan araştırmacı Isabelle Rapin'in bana anlattığı şey şu: "Son derece zeki ama dengesiz çocuklara özgü, anlaşılması zor ve nadir bir psikiyatrik bozukluk olduğunu öğrendik. Sebebi annelerdi, tedavi yolu ise kelebeğin uçup çıkması için cam küreyi kırmayı amaçlayan psikanalizdi. Yüksek işlevli otistikler olduğuna hiç kimse inanmadı." Otistik bir oğlu olan Bernard Rimland, 1964'te yazdığı *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behaviour* [Çocukluk Dönemi Otizmi: Sendrom ve Davranışla İlgili Bir Sinir Teorisi Açısından Çıkarılacak Sonuçlar] kitabında, otizm

için tamamen biyolojik bir açıklama ortaya attı. Anne babalar 1965'te Otistik Çocuklar Ulusal Derneği'ni kurdu; rivayete göre, ilk toplantıda kurucu üyeler küçük buzdolapları şeklinde yaka kartları taktılar. Tanınmış otistik entelektüel Temple Grandin'in annesi Eustacia Cutler, "Bir özür biz annelerin hoşuna gider," dedi. "Bunu hak ediyoruz. Aynı şekilde babalar da."

Avusturyalı pediatri uzmanı Hans Asperger, 1944'te Kanner'in izlediklerine benzer dört çocukla ilgili bir örnekolay incelemesini yayımladı. Ne var ki İngilizce konuşulan dünyada Kanner psikiyatrideki en etkili kişilerden biri haline gelirken, Asperger'in eserine ilgi sönük kaldı ve 1981'e kadar sadece Almanca yayınına ulaşılabildi. Tıpkı Kanner gibi, Asperger de hastalarının büyük ilerleme gösterebilecek yetide olduğu kanısındaydı. Çoğu durumda yaratıcılığı, son derece gelişkin sanat zevkini ve yaşın ilerisinde kavrayışı kapsamak üzere güçlü yanları olduğunu da saptadı. Asperger'e göre, belgelendirdiği durum, çocuklarını baskı altında tutan ve daha sonra hüsrana uğrayınca içe kapanan üst-orta sınıf insanlarına özgü bir dertti.

Asperger sendromlular çocukluklarından bir hayli konuşkan olurlar; ancak çoğu kez dili kendilerine has bir tarzda kullanırlar. Genellikle normal bilişsel gelişim gösterirler ve biraz beceriksizce olmakla birlikte, insan etkileşimine ilgi duyarlar; Asperger sendromlu genç bir adamın oluşturduğu bir web sitesi, empatiyi "başka bir kişinin hissettiklerini başarıyla tahmin etme" olarak açıklar. Böyle kişiler çoğu kez temel sosyal becerilerden yoksun olurlar; Asperger kendi hastalarını tarif etmek için *küçük profesörler* terimini ortaya atmıştır. Asperger sendromlu kişilerin genelde klasik otizmli kişilere nazaran, durumlarının daha çok bilincinde olmaları, birçoğunu klinik depresyona sürükler. Çoğu kez iletişimi başlatmak yerine, iletişime daha rahat tepki verirler. Amerikan Psikiyatri Derneği günümüzde bu teşhisi literatürden çıkarma yönelişi içindedir; Asperger sendromlu kişilerin durumunu dosdoğru *otizm spektrum bozukluğu*, yani ağır otizmli kişileri ve çocukluk dönemi ayrışma bozukluğu gibi diğer bağlantılı teşhisler konulmuş kişileri de kapsayan bir kategori çerçevesinde görme eğilimindedir. Değişen bu yaklaşım, söz konusu teşhisleri açık seçik çizgilerle ayırmanın neredeyse imkânsız olduğunu öngörür.

Bazılarının dil edinenleri yüksek işlevli otizm içinde saymalarına karşın, geniş bir sözcük dağarcığı, aşırı sosyal eksiklikleri olan kişilere her zaman yaramaz. Birçok otistik kişi ilgisiz gibi görünürken, aşırı ilgili görünen Asperger sendromlu kişiler, çok yakında durabilir ve sıradan konular üzerine aralıksız konuşabilirler. Bir araştırmacı hiç sorunu yokmuş gibi görünen Asperger sendromlu biriyle aralarında hoş bir sohbetin geçtiğini anlatır. Ertesi hafta yaptıkları görüşme aynı sohbetle geçmiş. Bir hafta sonra sohbet aynen tekrarlanmış. Bir klinik uzmanının bana anlattığına göre, on yaşındaki bir hasta, trafiğin ortasında caddeye dalarak, araba altında ezilmenin eşiğine gelmiş ve bir kazaya yol açmış. Annesi "Ama caddeye adım atmadan önce her iki yöne bakmanı söylemiştim sana!" diye çıkışınca, "Her iki yöne baktım," demiş. Tanıştığım bir psikiyatrın bana anlattığı bir hasta 140 IQ düzeyiyle bir matematik dehası; konuşması pürüzsüz ama sosyal

bakımdan engelli. McDonald's büfesindeki güzel kadın, ona ne istediğini sorunca, "Apışına dokunmak isterim, lütfen," demiş. Polis çağrıldığında tam anlamıyla afallamış; yöneltilen her soruya, "lütfen" demeyi ihmal etmeksizin cevap vermiş.

Spektrumdaki yetişkinler arasında öne çıkan (yazar, profesör ve sığır yetiştirme ekipmanları tasarımcısı Temple Grandin ya da Otistik Öz-Savunma Şebekesi'nin kurucusu Ari Ne'eman gibi) simalar, son derece sağlam işlevlidir ve sosyal ilişkilerde yetkindir. Ancak her ikisinin de bana anlattığına göre, bu aslında öğrenilmiş bir beceridir; bize yansıyan sosyal etkileşim, sonu gelmez bir çalışmaya dayanır. Grandin şöyle yazar: "Zihnim sadece görüntülere erişecek şekilde ayarlanmış bir internet arama motoru gibi çalışır. Beynimdeki internete ne kadar çok resim depolarsam, yeni bir durumda nasıl davranacağıma ilişkin şablonlar o ölçüde artar." Otizm spektrumunda yer alan birçok kişi, tiyatro çalışmalarında olduğu gibi önce gülümsemeyi ve ağlamayı öğrenir. *Look Me in the Eye* [Gözümün İçine Bakın] adlı otobiyografinin yazarı John Elder Robison, insan ifadelerini yorumlayabilecek ya da gösterebilecek şekilde ezberlemek için saatlerce çalıştığını anlatır. "Birinin gözünün içine bakmanın ne anlama geldiğini dahi bilmezdim. Ancak insanlar benden bunu yapmamı beklediği için utanırdım; bilir görünmekle birlikte bilmezdim. Yaşım ilerledikçe, 'normal' davranmayı kendime öğrettim. Ortalama bir kişiyi bütün akşam, belki daha uzun süre kandıracak kadar iyi yapabilirim bunu." Her otistik kişinin benzersiz zayıf ve güçlü yanlar kalıbı vardır ve bir kişi bir alanda son derece yetkinken, öbür alanlarda oldukça yetersiz olabilir. Öte yandan, spektrumun en engelli ucunda yer alanlar en az engelli ucunda yer alanlardan öylesine farklıdır ki sürekli kullanılan spektrum yapısı metaforunu kabullenmek bazen zordur.

Yirmili yaşlarımdayken, otistik bir adamla arkadaş oldum. Yedi yaşına kadar konuşmamıştı; gülünç olmayan şeylere gülerdi ve sosyal incelikleri gözetmezdi. Rasyoneldi, yöntemliydi ve zihni ona çabuk hisse alım satımında bir servet kazandıran şimşek hızında bir hesap makinesi gibi çalışırdı. Fotoğraf makinesi gibi bir hafızası vardı ve harika bir sanat koleksiyonu bulunuyordu. Bir hafta sonu onu görmeye gittiğimde, tek şarkılı bir Philip Glass kaydını CD-çalara koydu ve sanki Philip Glass'ın tarzı yeterince tekrara dayalı değilmiş gibi, onu bütün hafta sonu sürekli çalıp durdu. Başka bir gün, ona Los Angeles'a gideceğimden söz ettiğimde, uğrayacağım her yerin ayrıntılı yol tarifini gönüllü olarak yaptı; bu kente hayran kaldığını ve dört ayı günde on saat arabayla dolaşmakla geçirdiğini açıkladı bana. Yaptığı incitici bir şeyi itiraf etmeye yanaşmaması üzerine aramız bozuldu. Sosyal normlara uymayı başaramamasının yapmacık bir tavır olduğunu sanmıştım; dostluğumuzun düzeltilemeyecek bir nörolojik durum yüzünden sarsıldığını ancak sonraları anladım.

Şair Jennifer Franklin ifade gücünü ağır engelli otistik kızı Anna Livia Nash'te aynı düzeye çıkaracak bir ilham perisi bulmuş. Anna'yı konu alan şiirlerinde, Demeter'in Persephone'yi kaybedişini ve Persephone'nin yarı yarıya sırra kadem basmasının, korkunç kaybın bir ifadesi olarak dünyayı kışa çevirişini anlatan Yunan efsanesinden yararlanıyor. Bir şiiri şöyle:

Senin çığlığını en son duyan
Ben olduysam sebebi

Doğru olmasını istemememden.
Sen azap içinde ağlarken

Güneş ışıldadı yaprakların arasında.
Bu doğru olamazdı.

Senin annen olmayan herkes

Avutmaya çalıştı beni.
Yemin ettim yüzümün gülmeyeceğine.

Yıkımın sersemce yeniliğinde bile
Hiç farkına varamadım

Bu sözü tutmanın
Ne kadar kolay olacağını.

Anna oyuncaklarıyla tuhaf biçimde oynarmış: Her birini eline aldığında, sanki kataloğunu çıkarırcasına dikkatle incelermiş ve ardından geriye bırakırmış. Karyolasında uyandığı zaman, kendi kendine minik cıvıltı sesleri çıkarırmış. Asla bir şeyi işaret etmezmiş. Jenny'nin defalarca aradığı pediatri uzmanı, endişelenmekten vazgeçmesini söyleyip durmuş. Anna'nın iki yaşına basmasından hemen önce, Jenny "annemle birlikte öğreniyorum" sınıflarından birine katılmış ve daha ilk günde öbür çocukların kendisiyle Anna'dan daha fazla etkileşime girdiğini fark etmiş. "Onun dikkatini çekmek için sürekli bir gösteri sahnelemeye çalıştığımı birdenbire kavradım," diyor Jenny. Kızını tekrar götürdüğü pediatri uzmanı, Anna'nın iyi göründüğünü bir kez daha söylemiş; ama Jenny'nin "Eskisi kadar konuşmuyor," demesi üzerine tavrı değişmiş ve onu hemen bir pediatri nöroloğuna göndermiş. Cornell Üniversitesi Tıp Merkezi'ndeki klinik uzmanı (eleştirmenlerin alaylı biçimde "hekim karar veremeyince" diye adlandırdığı) "aksi tanımlanmadıkça yaygın gelişim bozukluğu" teşhisini koyarak, Anna'nın otizm teşhisine varılamayacak ölçüde sevgi gösterdiğini açıklamış. "Bugün muayenehaneden ayrılmayın; otizmi bizzat görünce, bunun öyle olmadığını anlayacaksınız," demiş doktor. Jenny bu yarım teşhisi bir "vahim hasar" olarak nitelendiriyor

Jenny'nin onkolog olan kocası Garrett, ölüme ve hastalığa alışkın biriymiş. Geçmişte daima her şeyin tasarlandığı gibi yürüyeceğini varsayan Jenny ise tam anlamıyla gafil avlanmış. Bunu bir şiirinde şöyle dile getirmiş: "Sadece seni / Kaybetmedim bir anda; / İleride olabileceğin şeylere dair / Sonsuz ihtimalleri de

kaybettim." Jenny otizm eğitimini araştırmaya koyulmuş ve Anna'nın erken müdahale hizmetlerine hak kazanmasını sağlamış. Buna ek olarak, Jenny ve Garrett her hafta dört saatlik davranış terapisi için, bir danışmana kendi ceplerinden saat başı 200 dolar ödemişler; danışman evde Anna'yla birlikte çalışmak üzere eyalet yönetiminin ücretlerini ödediği yerel terapistleri de eğitmiş. Karı koca Massachusetts'teki bir tatil evini satmış ve her kuruşunu terapistlere vermiş. Jenny haftada yirmi saat terapistlerin yanında kalarak işi öğrenmiş. Anna bazen kırk beş dakika süren öfke nöbetleri geçirdiğinden, Jenny'nin kollarını bereler ve sıyrıklar kaplamış.

Anna göründüğü kadarıyla evdeki düzenli, yoğun davranış müdahalesine olumlu yanıt vermekteymiş. New York kentinde bu sisteme göre çalışan okullar yokmuş ama Anna dört yaşındayken, New Jersey'nin Garfield kentinde sadece yirmi dört öğrencili ve yirmi altı öğretmenli bir okul olan Reed Akademisi'ne kabul edilmiş. Garrett işinden dolayı New York'ta kalırken, Jenny kızının okula gidebilmesi için New Jersey'ye taşınmış. Reed'deki eğitim nöropsikoloğu O. Ivar Lovaas'ın UCLA'da geliştirdiği uygulamalı davranış analizi (UDA) adlı sistem üzerine kurulu. Lovaas hayvan terbiye etmeye oldukça benzer yaklaşımla, olumlu pekiştirmenin ve sert bedensel cezanın bir karışımını uygulamıştı; günümüzdeki UDA programlarının çoğunda sadece teşviklere başvuruluyor. Bir çocuk hoş bir şey yaptığında ödüllendiriliyor; nahoş bir şey (baş çarpma, kol çırpma, sallanma ya da tiz perdeli sesler çıkarma gibi "stereotipiler") yaptığında ise engelleniyor ve istenen davranışlara yönlendiriliyor. Çocuk her olumlu davranış için bir işaret panosunda bir etiket alıyor ve belli bir etiket sayısı biriktiğinde, çocuk bir armağanı seçiyor. Anna yedi yaşında biraz dil yetisi kazanmış ama nadiren konuşmuş. Anlaşılmaz agulamalara başladığında, öğretmeni el çırpması, geriye dönmesi ya da başına dokunması yönünde komutlarla onu durduruyormuş. Gereğince karşılık vermesiyle agulamanın iç mekanizması kırılır gibi olunca, bir etiket alıyormuş. Ardından "Nerde oturuyorsun?", "Kaç yaşındasın?", "Hangi okula gidiyorsun?" gibi sorulara cevap vermesi isteniyormuş. Bazen öğretmeni ona bir yazı okutma, bir şarkı söyletme ya da bir dersi yaptırma yoluna gidiyormuş ve bunların hepsi ödüllendiriliyormuş. Anna tam bir etiket takımına ulaştığında, stereotipiye tekrar düşmeme kaydıyla, beş dakika boyunca dilediği şeyi yapmasına izin veriliyormuş. Bazen bir çerez alınmasını, bazen sırtta gezdirilmeyi istiyormuş.

Jenny bu sistemi evde sürdürmüş. "Buna sadece yatma vakti öncesinde odasındayken başvurmuyorum," diyor. "İyi geceler dememden ve on kitap okumamdan sonra agularsa, onu kendi haline bırakıyorum." Jenny'yle tanıştığımda, Anna'nın Reed'deki üçüncü yılı dolmak üzereydi ve düzelme muazzamdı. Anna kendine zarar verici davranışlara artık girmiyormuş ve süpermarkette gezmeye tahammül edebiliyormuş. Daha önce her gün Jenny'yi tırmalarken ve saçını çekerken, böyle şeyleri artık yaklaşık ayda bir yapıyormuş. Daha rahat konuşuyormuş. Anna'nın bu gelişmelerden hoşlanıyor gibi görünmesi, Jenny'nin sıkıntısını hafifletmiş. "İlk günlerde evde yarım yamalak UDA yüzünden ağladığını ve öfke

nöbeti geçirdiğini görmek benim için dünyadaki en zor şeydi," diyor Jenny. "Ama okulda asla ağlamaz. Düzgün uygulandığında, sistem acımasız değil."

Anna eve saat dörtte geliyor ve Jenny işaret panoları ve ödüller sistemini kullanarak, onunla birlikte saat dokuza kadar aralıksız çalışıyor. Anna yatmaya gittiğinde, uyuyamayacak kadar uyarılmış durumdaki Jenny okuyarak, yazarak ve film seyrederek yatışıyor. "Neredeyse bütün gece ayakta kalıyorum ve insanların gerçek anlamda katılamadığım normal uğraşlarına koyuluşlarını görmemi gerektirmeyen karanlıkta tek başıma yapabileceğim şeyleri yapıyorum." Jenny kızına kahvaltı hazırlamak üzere sabah beşte uyanıyor ve okul otobüsünün gelişine kadar onunla birlikte alıştırmalar yapıyor. Bitkin düşmüş halde tekrar girdiği yatağından saat dörde doğru çıkıyor. "İlk başta çok utanırdım ama şimdi yaşamı sürdürmek açısından bunu yapmak gerektiğini kabullenmiş durumdayım."

Jenny depresyona girmiş, bunalmış, hatta intihar eğilimine kapılmış. "Ama çocuğumdan vazgeçemem. Beni doğurun demedi; bu sorunu o istemedi; her bakımdan zayıf biri. Ben ona bakmazsam, bu işi kim yapacak?" Anna'nın Reed'e gitmeye başladığı sırada, Jenny onun "akranlarından ayırt edilemez" hale geleceğini ve genel ortama uyacağını ummuş ama bunun pek mümkün olmadığı ortaya çıkmış; ayırt edilememe anne babalara sıkça sunulan vaat olmakla birlikte nadiren gerçekçidir. Anna farklılığından dolayı alay konusu oluyor; alaydan hiç etkilenmeyişi garip bir cilveyle onun normal eğitime hazırlıksız oluşunu belirliyor. "Anna Livia'nın kendisiyle alay edildiğini bile anlayacak noktaya gelmesi hoşuma giderdi," diyor Jenny.

Jenny gebeliğinin başlarında korkunç sabah bulantısı çektiğinden, kürtaj yaptırmayı düşünmüş. "İtiraf etmek zor olsa bile, 'Acaba herkes için daha mı iyi olurdu?' diye düşündüğüm zamanlar oldu," diyor. Fransa'ya bir seyahatinde, Les Eyzies-de-Tayac'taki Tarihöncesi Müzesi'ni gezişini anlatıyor. "Kucağında bebek taşıyan bir annenin kemiklerini gördüm. O alışılmamış duruşla gömülmüşlerdi; arkeologları şaşırtması beklenebilecek bu duruma şaşırmadım. 'Böyle bir şeyin olması, Anna Livia'yla birlikte bu şekilde kayıplara karışmamız ne kadar hoş olurdu,' diye düşündüm. Ama onu incitecek bir şeyi asla yapmam."

Otizmle bağlantılı yetersizlikler bazen kümeleşip dehşet verici bir acı düzeyine çıkar – hem otizmli kişinin, hem de o kişiye bakmaya çalışanların çektiği bir acı. Otistik bir çocuğu olan Scott Sea, bunu nasıl yaşadığını *Slate* dergisinde şöyle anlatır: "Yerde topak gibi duran pantolonunu ve alt bezini gördüğünüzde, artık çok geç olduğunu anlarsınız. Kapı, pervaz, duvar boyunca parlak kırmızı bir leke. Köşeyi dönüp bakınca, yatak odası bir suç mahali gibi. Baltayla işlenmiş bir cinayet mi? İşin aslı şu ki kızınız en berbat haliyle karşınızda. Her yere kaka saçılmış. Boya gibi parlayan kan lekeleri, kararmış pıhtılar, sarı-kahverengi dışkılar ve köşesi kıvrılmış bir *Family Circle* dergisini bir eliyle tutarken, diğer eliyle televizyona uzanan kızınızın ortasında durduğu bir metre çapında kusmuk birikintisi. Çoraplı ayakları dışında çıplak, ayak bileklerine kadar kana batmış. Ellerinden kan damlıyor, yüzüne bir yamyam bakışı oturmuş, son derece şaşkın

bir ifade taşıyor. Sırılsıklam çoraplarını çekip çıkardığınızda, dengede durmak için size sarılmasıyla sırtınızın ortasında kanlı bir el izi oluşuyor. Akan sıcak duş suyu altında, kızınız kazı işine girişiyor. Sıkıca yapışmış ve francala kadar sert dışkıdan geriye kalan şeyleri kazıyor. Davranışçılar, gastroenterologlar, yaşam becerileri uzmanları geliştirdikleri stratejileri, terapileri, videoları, diyetleri, yağları ve programları salık verirler. Kızınız ne istediğinizi, tuvaletini uygun biçimde yapmasını istediğinizi kesinlikle bilir. Üstelik tam da bunu yaptığı zamanlar vardır. İçeriye girer, oturur, işini bitirir. Bu belki yüzde 5 oranında olur. Klozette bazı kocaman dışkılar keşfedersiniz. Bağırıp birbirinizi çağırırsınız ve bir gökkuşağına ya da kayan yıldıza bakıyormuşçasına hayretle gözünüzü dikersiniz. İşte bu kadar heyecanlanırsınız."

Yale'deki Çocuk Araştırmaları Merkezi'nin direktörü Fred Volkmar, yirmi beş yaşında bir matematik dehası olan bir hastasını anlatır. Bu hasta, mükemmel bakımıyla onun gelişmesinde büyük pay sahibi olan annesine şunu dermiş: "İnsan bir anneye niçin ihtiyaç duyar? İnsan bir aileye niçin ihtiyaç duyar? Anlamıyorum." Annesinin daha sonraları söylediği şey ise şu: "O her şeyi çok entelektüelce düşünür. Ama bende nasıl duygular uyandırdığını anlamaz." İngiliz psikanalist Juliet Mitchell şu saptamada bulunur: "Uç durumlarda kişinin yokluğuna bağlı şiddet, onun soluğunu keser; mesele ortadan kaldırılması değildir çünkü ortadan kaldırılacak bir varlıktan bile yoksundur. Başka birini tanımamız ile onun sizi tanıması arasında bağıntının bulunduğu ruhsal denkliğin hiçbir izi yoktur."

İrlanda mitolojisi doğum sırasında bir çocuğun kaçırılabileceğini ve yerine bir peri bebeği bırakılabileceğini öngörür. Peri bebeği tıpkı o çocuk gibi görünür ama kalbi yoktur; yalnız bırakılmak ister, ona peri yurdunu hatırlatan bir koruya saklanır ve konuşmak yerine, gak guklu ve horultulu sesler çıkarır. Annenin onu okşamaya ya da sevmeye çalışması halinde, gülüp tükürür ve tuhaf davranışlarla öç alır. Yegâne çözüm onu açıkta yakılan bir ateşe atmaktır. Martin Luther şöyle yazmıştı: "Böyle bir peri bebeği sadece tenden ibarettir, bir *massa carnis*'tir [et kütlesi] çünkü ruhu yoktur." Kongre'ye otizm üzerine bilgi vermiş bir McGill epidemiyoloji profesörü olan Walter O. Spitzer 2001'de otistikleri "canlı bedende ölü ruh" taşıyan insanlar olarak nitelendirmekle, böyle bir mitolojiye göndermede bulunuyor gibidir. Otizm savunucuları bu tür benzetmelere anlaşılır bir tavırla karşı çıkmışlardır. Tanınmış otizm savunucusu Amanda Baggs şöyle diyor: "İnsanın olması öngörülen hayaletin ışığında görülmesi, birçok engelli insan için bir tür duygusal şiddettir." Baggs gibi nörolojik çeşitlilik aktivistleri, farklı bir dünyada "yitmiş" gibi görünen çocuğun o dünyadan hoşnut olduğunu ileri sürebilirler. Haliyle bu görüşü ortaya atanlar, iletişim kurabilen insanlardır ve otizmin ana özelliklerinden birinin empati yoksunluğu olması nedeniyle, otistik öz-savunma temsilcilerinin başkaları adına beyanları kuşkulu olabilir. Bununla birlikte, anne babaların kendi çocuklarının isteğine ilişkin tahmin temelinde tedavi yollarını seçtiklerine dair saptamaları doğrudur. Anne babalar çocuklarını otizmden kurtarmak için çok çalışabilirler ve bunda başarısızlığa uğrayabilirler; çocuklarının otizm özelliklerinden sıyrılmalarını sağladıktan sonra, aslında "te-

davi" edilmekten hoşlanmadıklarını ve eskisi gibi kalmaktan daha mutlu olduklarını öğrenmeleri de aynı ölçüde mümkündür.

İki otizmli çocuğu olan Nancy Corgi'nin kaderle yakın bir ilişkisi varmış. Çocuklarına davranış tarzında alabildiğine sorumlu bir tutum takınmış ama soğukkanlılığını hatırı sayılır bir bedelle sağlamış. "On dokuz yıldan beri bu çocukları savunmak ve onlar için uğraşmak bütün kişiliğimi değiştirdi," diyor. "Çabuk çıngar çıkarırım; kavgayı severim. Kimse yoluma çıkmasın. Yapmam gerekeni mutlaka yaparım ve istediğimi mutlaka alırım. Eskiden hiç böyle değildim." Korkunç durumların iyi yanına bakmaya çalışan birçok aileyle karşılaştığımdan, Nancy'nin perişanlığa ve bıkkınlığa ilişkin pervasızca açıklamalarında, ne tür çocuklar doğuracağını bilmesi halinde, onları doğurmamış olacağını söyleyebilmesinde temiz ve sağlıklı bir şey buldum.

Nancy'nin annesi on sekiz aylık Fiona'da biraz gariplik olduğunu fark etmiş ve bir gün kuaförde yken, otistik oğlu olan bir kadınla sohbete koyulmuş. Kadının anlattığı şeyler, kendi torununa benzer gibi gelmiş ona. Nancy'yi telefonla aramış ve "Falanca pediatri nöroloğundan bir randevu aldım ve Fiona'yı götürmen gerçekten iyi olur." demiş. O sırada ikinci çocuğuna on sekiz haftalık gebe olan Nancy, annesinin gönlünü etmeye karar vermiş. Doktor daha Fiona'ya ilk bakışta, "Onda yaygın gelişim bozukluğu var," demiş. Nancy şoka uğramış. "Bir haftaya kadar hallolacak, düzelecek bir şey değildi bu," diye hatırlıyor. Klasik otistik sendromu özellikleri taşıyan Fiona, başka insanlara tamamen ilgisizmiş ve kendi başına konuşma yetisini edinme yönünde hiçbir belirti göstermemiş. Dokunulmaktan hoşlanmazmış ve üstündeki elbiseleri hep çıkarırmış. "Bütün yiyeceklerim bodrum katında kilitli; aksi halde kızım bulduğu her şeyi duvarlara fırlatır," diyor Nancy. "Ayrıca evi ateşe verebilir." Fiona otuz iki aylıkken, Massachusetts Üniversitesi'ndeki erken müdahale programına gitmeye başlamış. "Yaklaşık saat üçte bütün bedenim titremeye başlardı çünkü kızımın saat üç buçuk civarında dönemeyeceğini bilirdim," diyor Nancy. "Eve gelmesini istemezdim. Çocuk bakımı desteği aldığımda, odama kapanırdım. Tek istediğim şey karanlık dolabın dibinde öylece oturmaktı, hiçbir ses, hiçbir ışık, hiç kimse olmadan."

Nancy'nin ikinci çocuğu Luke'un iki yaşına basmasından sonraki yaz, Cape Cod'daki plajda birlikte oturduğu kız kardeşi ona, "Başka bir sorunun da var," demiş. Nancy şaşırmış. "Kızımla o kadar uğraştıktan sonra, oğlum tamamen normal görünüyordu," diye hatırlıyor. Ne var ki kız kardeşinin aksine, normal çocuk konusunda hiç tecrübesi yokmuş. "Birdenbire bütün hayatımı testler, testler ve testler doldurdu," diyor Nancy. Kocası Marcus bir muhasebeci. "İç gelirler idaresiyle her gün ilişki içinde olan biri. İnatçı, saçma bürokrasiye alışkındır. Sigorta şirketleriyle, tazminat talepleriyle, okul sisteminin finansal ıvır zıvırıyla ilgilenecek sabrı ve bilgi birikimi var. Ona düşen görev buydu; benim görevim ise çocuklarla başa çıkmaktı. Boston Çocuk Hastanesi'ndeki değerlendirmeler için Massachusetts Paralı Otoyolu'nda kim bilir kaç yıl arabayla gidip geldik? Çocuklarım on yedi ve on dokuz yaşlarına geldi ama hâlâ bununla uğraşıyorum."

Her iki çocuğa otizm spektrumu teşhisinin konulmasına karşın, her birinin otizmi farklı tezahür ediyor. Fiona sekiz yaşındayken, ikinci kattaki bir pencereden aşağıya atlamış; çünkü canı patates püresi çekmiş ve garajın ön kapı anahtarını bulması halinde, patatesi alıp pişirebileceğini biliyormuş. Fiona özel derslerle sonunda dil yetisi edinmiş ama sentaksı ve tavrı tuhaf. "Biriyle sohbet ettiğimde, kızım da masadaysa kendi kendine konuşur," diyor Nancy. "Kız arkadaşlarımla birlikte senfoniye giderim, operaya giderim, tiyatro seyrederim. Fiona'ya bir bilet alacağım çünkü giyinip süslenmekten ve müzikten hoşlanır. Sözcükleri ağzında geveler, tekinsiz davranır ve başka insanlarla nasıl ilişki kuracağını bilmez; ama kimseyi engellemez ya da canını sıkmaz." Luke iyi huylu bir çocuk ama ergenlikte çok sarsılmış. Ona anaokulundan itibaren klomipramin verilmiş; buluğ çağında arazlarının hızla artması üzerine, Risperdal ve Paxil ilaçlarına geçilmiş. "Esasen anksiyete yüklüdür ve doğrusu pek tez canlı değildir," diyor Nancy. "Sadece ilgi duyduğu şeyler üzerine konuşur: Videolar, filmler ve hayvanlar. Sıfır sağduyu. Kendisine küfreden dört yaşında birini boylu boyunca yere serebilir. Hemen kızar. İki dakika sonra da yumuşayıverir. Gerçekten tatsız bir durum." Fiona birinci sınıftan sekizinci sınıfa kadar, bir yardımcı öğretmenin desteğiyle normal sınıfta okumuş. Luke zekâ eksiklikleri ve yıkıcı davranışları yüzünden kaynaştırma kapsamına alınmamış.

Nancy genelde öfkesini belli eden ama umutsuzluğa düşen biri; çocukları küçükken, bu umutsuzluk daha çabuk açığa çıkarmış. "Sabahın üçünde uyanırdım ve durumun sırf kötü bir rüya olmadığını bir kez daha kavrardım. Sabahleyin Marcus'un yüzüne bakarak, 'Geçen gece uyumayı nasıl sindirebildin içine?' derdim. Elimizde kalanlar evlendiğimiz dönemdekinden çok daha az." Marcus'un günlük mesaisi uzunmuş, Nancy'ye göre gerekli olandan daha uzun. Nancy'nin birkaç sokak ötede oturan annesi, telefonla arayıp hal hatır sorarmış ama nadiren onu görmeye gelirmiş. Kaynanası tamamen ilgisizmiş. "Hiç kimse bize yardım etmek için kollarını sıvamadı," diyor Nancy. "Hiç kimse çocuklarımı sevmedi. Gerçi sevilir gibi değillerdi ama birilerinin öyleymiş gibi davranmasının belki yararı olurdu."

Nancy ve Marcus, çocuklar için yarım günlük bir bakıcının ücretini ödemeye katkıda bulunan Mass Health adlı bir ek sigorta biçiminin kapsamındaymış. Derken Mass Health bir bütçe kısıtlamasına gitmiş ve Corgi ailesi sistemden çıkarılmış. Sonunda karı koca, bakıcı ücretini cebinden ödemiş ama meblağ yüksekmiş. Nancy on dört yaşına gelen kızını bir yatılı okula kaydettirmeye karar vermiş; karı koca onun okula girmesini sağlamak için canlarını dişlerine takmışlar. "Kocam kendini tutamayıp ağladı ve 'Size kızımızın neye ihtiyaç duyduğunu göstermek için daha ne yapabiliriz, bilemiyorum,' dedi. Onu ağlarken gördüğüm iki olaydan biriydi bu." Luke da on beş yaşında okula kaydettirilmiş. "Yeni yürümeye başlayan bir çocuk kadar gözetime gerek duyan iki çocuk söz konusu," diyor Nancy. "Bu yüzden yılın 281 günü okuldalar."

Luke güzel kızlardan hoşlanıyor ama sakarca ilgisi genellikle geri çevrilmeyle sonuçlanıyor. Nancy ona acı veren bu deneyimleri sürekli savuşturmak zorunda.

Luke aynı zamanda dizginsiz ve ürkütücü ölçüde güçlü biri. Bir düğüne giden Nancy ve Marcus, çocuklarını daha önce de eve gelen bir bakıcıya bıraktığında, Luke bakıcının iki yaşındaki oğlunu tuttuğu gibi odanın öbür ucuna fırlatmış. "Geçen yıl anneme yumruk attı," diyor Nancy. "Babama çenesini kapatmasını söyledi." Corgi ailesi Cape Cod'daki bir plaj kulübüne üyeymiş; Nancy çocukluğundan beri oraya gidermiş. Onlarla tanışmamdan sonraki yıl, Nancy'ye oğlunun havuz başında bir kıza kaba el kol hareketleri yaptığı söylenmiş; oysa işin aslı, bir hasbıhal başlatmaya dönük sakarca bir girişimden ibaretmiş. Nancy bir mektup yazarak, Luke'un özdenetiminin beyin biyolojisi yüzünden zayıf olduğunu açıklamış. Mektup işe yaramamış ve Luke bir daha plaja alınmamış. "Ne de olsa, cüzamlı kolonisinde yaşamaya alışkınız, öyle değil mi?" diyor Nancy.

Nancy dinmeyen öfkesine rağmen, çocuklarından sevecenlikle söz edebiliyor. "Çocuklarım çok sevgi dolu, sevimli ve şirindir," dedi. "Fiona küçükken pek öyle değildi. Ama şimdi kanepede birlikte otururuz ve onu okşayıp kucaklarım. Eskiden onu yatırırken, iyi geceler öpücüğünü verir ve onu sevdiğimi söylerdim. Onun da 'Seni seviyorum,' demesini isterdim. Benimle birlikte 'Seni seviyorum,' diye tekrarlardı. Zamanla ne anlama geldiğini öğrendi ve bunu kendi başına söyler oldu. Bir keresinde, kanepede uyuyakalmışım. Kızım bir battaniye alıp üstümü örtmüş ve beni öpmüş. Fiona beklediğimizin ötesinde bir işlevsellik gösteriyor. İnsanlar 'Kendinizi tebrik edebilirsiniz,' diyor ve biz de öyle yapıyoruz." Ama Nancy birilerinin Fiona'yı istismar etmesinden sürekli endişe duyuyormuş ve her iki çocuğunu da kısırlaştırmaya çalışıyormuş. "Umabileceğimiz en iyi şey, asla torunlarımızın olmaması," diyor Nancy üzgünce. "Kocam bazen 'Bugünkü aklın olsa, benimle evlenir miydin?' diye sorduğunda, 'Evet ama çocuklu değil,' derim. Şimdi bildiğimiz şeyleri bilseydik, çocuk işine kalkışmazdık. Çocuklarımı seviyor muyum? Evet. Onlar için her şeyi yapar mıyım? Evet. Onlara sahip çıkıyorum, gerekeni yapıyorum ve onları seviyorum. Bugünkü aklımla çocuk doğurmazdım. Sana doğuracağını söyleyen herkes de yalan söylüyordur bence."

Konuşkan olmayan bazı otizmli kişiler gerek algı, gerekse anlatı dilinden yoksun gibi görünür. Bazıları konuşmada rol oynayan ağız-yüz kas yapısını denetlemede sıkıntı çekerler ve yazıyla kendilerini ifade edebilecekleri klavye onlara yardımcı olabilir. Bazıları düşüncelerimizin bir kelime dizisi halinde ortaya çıkmasını sağlayan bilinçaltı sürecine erişim yetisinden yoksundurlar. Bazıları çok büyük zihinsel engellerden dolayı, dilbilim yetileri edinemezler. Dil ile zihinsel engel arasındaki ilişki kafa karıştırıcıdır; suskunluğun ardında neyin saklı olabileceğini hiç kimse gerçek anlamda bilmemektedir. Dile Gelen Otizm (Autism Speaks) örgütünün eski başkan yardımcısı, Otizm Bilim Vakfı'nın kurucusu ve başkanı Alison Tepper Singer, sonunda dil yetisini kazanan on bir yaşındaki kızının durumunu şöyle belirtiyor: "Yani, 'Meyve suyu istiyorum,' diyecek düzeyde; 'Zihnimin nasıl çalıştığını anlamadığını seziyorum,' diyecek düzeyde değil."

Micki Bresnahan da oğlunun iletişim tarzını çözme güçlüğünden söz ediyor. Çocukken dil yetisinin çok sınırlı olmasına karşın, ne zaman ağlasa, ha bire "ro-

bot" dermiş. Ona oyuncak robotlar alınmış ve eve robotlarla ilgili filmler getirilmiş ancak sıkıntılı anlarında "robot" diyerek ağlamayı sürdürmüş. İki yıl geçtikten ve birkaç terapiste gittikten sonra, Micki oğlunun geçmişte eğri omurgasına metal çubukların yerleştirildiği sırt ameliyatı sırasında robota dönüştürüldüğü sanısına vardığını nihayet anlamış. "O bunu ifade edemezken, ben de bir türlü kestirememiştim," diyor. "Testlerde normal zekâ aralığında çıktı. Ama çok düşük işlevli. Giyinmesini bilmeyen bir dâhi olması ne anlama gelir? Giyinmesini bilmediği anlamına gelir." Oğlu sınırlı konuşma yetisini ancak ara sıra kullanıyor. "Konuşmak için huylanması gerekir," diyor. "Nörolojik bir durum. Tedirginliği gittikçe artıyor ve bunu sanki konuşabilmek için yapıyor. Şimdiki hali küçüklüğündeki halinden daha üzücü. İleride evlenemeyecek, çocukları doğmayacak, dede olmayacak, bir ev satın alamayacak. Bir kişinin yetişkinliğinde yaptığı bütün şeyler, hayatına damga vurur. Ufka kadar giden bütün yolda hiçbir şey yok." Başka bir annenin on üç yaşındaki oğluyla ilgili sözleri şöyle: "Eğer sağır olsaydı ve işaretle anlaşması gerekseydi, işaret dilini öğrenirdim. Ama onun dilini öğrenmemin bir yolu yok çünkü kendisi bile bunu bilmiyor."

Daha önce dille iletişime hiç başvurmayan Carly Fleischmann adında Kanadalı bir otistik kız, on üç yaşına girdiği 2008'de klavyeyle yazmaya başlamış. Anne babası onun okuyabildiğinden ya da konuşmalarını anlayabildiğinden haberdar bile değilmiş. "Afalladık," diyor babası. "İçinde daha önce hiç karşılaşmadığımız ifade gücü yüksek, zeki, duygusal bir kişiyi barındırdığının farkına vardık. Uzmanlar bile onu orta ila ağır arası derecede bilişsel engelli olarak tanımamışlardı." Kızın yazdığı ilk şeyler arasında şu sözler var: "İnsanlara otizm hakkında bir şey anlatabilsem, böyle olmak istemesem de, böyle olduğumu belirtmek olur bu. Dolayısıyla deli olmayın. Anlayışlı olun." Daha sonraki bir yazısı ise şöyle: "Otistik olmak zor çünkü kimse beni anlamıyor. İnsanlar, konuşmadığım ya farklı davrandığım için, dilsiz olduğumu varsayıyorlar. Sanırım, onlara farklı gelen ya da görünen şeylerden ürküyorlar." Carly kendisine mektup yazarak, otistik çocuğunun neyi bilmesini isteyeceğini soran bir babaya şu cevabı vermiş: "Sanırım, bildiğini sandığınızdan daha fazla şeyi bildiğini bilmenizi ister." Beklenmedik çıkışının nasıl olduğunu soran kendi anne babasına ise şunu belirtmiş: "Sanırım, davranış terapisinin yararı oldu bana. Düşüncelerimi ayıklamamı sağladığı kanısındayım. Ne yazık ki bu beni normal hale getiremez. İnanmak işe yaradı. Derken bir mucize oldu ve beni klavye başında gördünüz. Ardından otistik olduğumu unutmama yardımcı oldunuz."

Harry ve Laura Slatkin çifti, Manhattan'ın Yukarı Doğu Yakası'ndaki şık bir evde oturuyor. Harry bir parfüm şirketi yöneticisi ve girişken bir sosyete erkeği; Elton John, Oprah Winfrey ve başkaları için hazırlanan kokuların tasarımcılarından biri. Laura işleri yolunda bir kokulu mum işletmesini yönetiyor. Slatkin çiftinin varlıklı oluşu, diğer ailelerin ancak mücadeleyle ulaşabildikleri hizmetleri edinmelerini kolaylaştırmış; seçkin otizm aktivistleri ve hayırseverleri olarak

öne çıkmışlar. Slatkin çifti 1999'da ikiz çocuk sahibi olmuş; Alexandra normal gelişim içinde görünürken, David de on dört aylıkken, koridor boyunca ileri geri koşma ve annesine garip gelen bir biçimde kıkırdama düşkünlüğü baş göstermiş. Birkaç yararsız tıbbi sevkten sonra, David'e sonunda yaygın gelişim gecikmesi teşhisi konulmuş. Doktorlar bu teşhis terimini çoğu kez haberi nazikçe bildirmenin bir yolu olarak kullanırlar ve Laura bununla cesaretlenmiş. "Kulağa o kadar korkunç gelmiyordu," diye hatırlıyor. "Çünkü *gecikme* ifadesinin benim için anlamı, gelişmenin sadece biraz zaman alacağıydı." Derken başka bir doktora telefon açmış ve David'in aslında otistik olabileceğini öğrenmiş. "Kalbime saplanarak dünyamızı temelli değiştiren bir hançer oldu bu."

Erken müdahale programı evde David'le birlikte çalışacak terapistler göndermiş ve Laura saplantılı biçimde okumaya başlamış. "Öylesine yoğun bir döneme girdik ki üstümüze neyin çöktüğünün farkında değildik," diyor Laura. "Bir gece düşüncelerimi günceye yazıyordum. Oğlumuz acaba hiç konuşacak mı? Okula gidecek mi? Arkadaşları olacak mı? Evlenecek mi? Acaba David'e ne olacak? Düpedüz gözyaşlarına boğuldum. Harry dedi ki, 'Laura, ağlamayı kes çünkü bunun David'e bir yararı olmayacak. Bize de bir şey getirmeyecek. Bütün enerjini toplayıp yapıcı bir şeye yönelmelisin.' Böylece ertesi sabah işe koyulduk."

Karı koca eğitim, sosyal yardım ve tıbbi araştırma hizmetleri sunmak üzere New York Otizm Merkezi'ni kurmuş. Bütün sağlam bağlantılarını bu iş için devreye geçirmişler. New York'ta UDA programı sağlayan hiçbir okul bulunmadığını öğrendikten sonra, kentin eğitim müdürüyle görüşmüşler ve böyle bir okula önayak olmak istediklerini bildirmişler; herkese açık olması gerektiğine inandıkları için, bu kurumun resmî okul sisteminin bir parçası olmasını istemişler. Böylece New York Otizm Merkezi Sözleşmeli Okulu 2005'te, Harlem'de normal bir resmî okulun bulunduğu binada açılmış; müdür ve öğretim kadrosu bizzat Slatkin çifti ve otistik çocuklu başka bir anne olan Ilene Lanier tarafından seçilmiş. Kent yönetimi, okula yılda öğrenci başına 81.000 dolarlık kaynak sağlıyor. Her öğrenci için bir öğretmen var. Hoş dekorasyonlu ve bol ışıklı okul, resmî okul sisteminde bir vaha gibi. Müdür Jamie Pagliaro normal okuldaki sekizinci sınıf öğrencilerinin sözleşmeli okuldaki çocuklarla birlikte çalışacağı bir programı başlatmış ve günümüzde programa katılmak isteyen çocuk sayısı, sözleşmeli okulun kaldırabileceği düzeyin üzerinde. Binden fazla aile, sözleşmeli okulun bekleme listesinde duruyor.

Laura ve Harry eğitimcilere otistik çocuklarla birlikte çalışmayı öğretecek bir program oluşturmak üzere, Hunter College'a yarım milyon dolar bağış yapmış. Slatkin çifti yeterli eğitim görmüş kadroyla, benzer okullardan oluşan bir şebekenin ortaya çıkacağını ve böylece New York'taki her otistik çocuğa böyle bir programda okuma seçeneğinin sunulacağını umuyor. "Kötü eğitim ile üstün eğitim arasındaki farklılık, bağımlı yaşama ile bağımsız yaşama arasındaki farklılıktır," diyor Laura. Slatkin çifti ayrıca otistiklere üst düzey erken müdahale ve sürekli klinik bakım sunacak gelişkin bir merkez kurmak üzere, Cornell ve Columbia üniversiteleriyle işbirliğine girmiş. Otizmli yetişkinlere dönük bakı-

mevlerini daha iyi duruma getirme ve uygun meslek eğitimini sunma yollarını araştırmak üzere, Yetişkinliğe Geçiş adlı bir düşünce kuruluşu da oluşturmuş.

Slatkin çifti bu programları yaratırken, David'e de yardımcı olmuş. "İnsan o zaman farkında olmasa bile, ilk yıl umut yılıdır," diyor Laura. "İnsan o yılda çocuğunun en az etkilenenlerden biri olduğunu ve durumdan kurtulacağını hâlâ hayal eder." Laura o yılın sonunda, David'in terapistine, "Birlikte çalıştığınız diğer çocuklara nazaran David'in nerede durduğunu bilmek isterim," dediğinde, "Oğlunuzun muhtemelen şimdiye kadar gördüğüm en ağır derecede etkilenmiş çocuk olduğunu söyleyebilirim," karşılığını almış. Laura'nın o andaki duygusunu bana açıklayışı şöyle: "Bunu bilmediğimin farkında değildi. Umudumu yitirdiğim gündü, hayatımın en kötü günüydü. İlerleme sağladığımızı sanıyordum, oğlumun belki konuşacağını, belki normal okula gideceğini, her şeyi doğru yaptığımı sanıyordum. Ona erken yardımı sağladım, dünyadaki en iyi doktorları tuttum, en iyi eğitimcileri tuttum, şimdiye kadar uygulanmış en yüksek düzeyle haftada kırk saat tedavi görmesini sağladım. Harika bir eğitim programı sunulduğunda, çoğu çocuk şaşırtıcı ilerlemeler gösterebilir; sözleşmeli okulda bunu her gün görüyoruz. Ama David onlardan biri olmayacak. Düpedüz yıkıldım. Eski hayatım benim için bitmişti. O günden itibaren, *otizmden ağır derecede etkilenmiş* ibaresini kullanmak zorundaydım. Bu geleceği bağrıma basmak ve onunla barışık olmak zorundaydım."

Slatkin çifti her müdahale biçimini denemiş. Birinde terapist onlara David'in istediği her şeyi yapmalarını söylemiş. "David yemek odasındaki masamızın etrafında koşmayı severdi," diyor Laura. "Bunun üzerine doktor, 'Onunla birlikte koşun,' dedi. İnsanlardan onların dünyasına girmeleri isteniyor. Oysa beni sevindirecek şey, onları bulundukları dünyadan çıkarmak." Sonraki dönem iç karartıcı geçmiş. David dil yetisini hiç edinememiş ve kavrayışı neredeyse sıfır düzeyinde görünüyor. İşaretlerle ya da birçok otistik çocukta işe yarayan karşılıklı resim yapma yöntemiyle iletişim kuramıyor. Laura ve Ilene sözleşmeli okulu kurduklarında, oğullarının oraya gideceğini varsaymışlar; ama resmî okul sistemi kurayla öğrenci alımını öngörüyormuş ve kurada her iki çocuk da çıkmamış. Ilene açısından bu önemli bir kayıpmış; Slatkin çifti ise David'in dünyadaki en iyi okuldan bile çok az şey kapabileceğinin farkındaymış.

David her gece saat iki buçukta uyanır ve odasının içinde zıplayıp dururmuş. "Bir gece duvarlara çarpıp sekmesi üzerine, kocama dönüp, 'David gibi çocuklara uygun yerler var ve bunlara bir bakmalıyız çünkü böyle yaşayamayız,' dedim," diye hatırlıyor Laura. "Harry çok sert tepki gösterdi. 'Bunu bir daha asla söyleme; oğlum hiçbir yere gitmeyecek,' dedi. Bir gün Harry'nin bu duruma artık katlanamayacak noktaya geleceğini tahmin ettim. Bu yüzden 'Ben araştıracağım,' dedim ona." David hiç yerinde durmazmış. "Onu çok sakinleştirmesi gereken Risperdal veriyoruz," diyor Laura. "Hiperaktifliğini hiç etkilemiyor. Sanırım, saldırgan davranışlarını azaltmaya yaradı ama o kadar uzun süreden beri alıyor ki bu ilaç olmasa ne halde olacağını bilmiyorum. Bir keresinde ilacı kesmeyi denedik ve eroinden kesilmiş birine döndü. Harry yabandomuzlarına atılan türden uyuşturucu oklardan birini alıp onu arkadan vurmamızı önerdi."

David büyürken, gittikçe şiddete eğilimli ve yıkıcı hale gelmiş. *Autism Every Day* [Günlük Hayatta Otizm] belgeselinde, Harry hafta sonu kaldıkları evin bütün kapılarına kilit vurduklarını gözyaşları içinde anlatır. "Sebebi David'in bir yolunu bulup havuza girmesini istememiz. Ama bunu yapmasını umacak zamanlar oluyordu çünkü bütün hayatı boyunca böyle acı çekmesi kaldırılacak gibi değildi." David'in ikiz kız kardeşi bir gün dayanamayıp, "Okuldan eve gelmek istemiyorum, bu eve adım atmak istemiyorum, bunu dinleyemem artık," demiş. "Kendi dışkısını yiyen ya da duvarlara süren, altı gün hiç uyumayan, annesini doktora gitmek zorunda bırakacak şiddetle çimdikleyen, kız kardeşinin başından bir tutam saç yolan küçük bir çocuktan söz ediyoruz," diyor Harry.

Laura bir bakımevi için ciddi bir arayışa girmiş. "Çok, hem de çok acılı olacak ama sonunun orası olduğunu biliyorum," diyor. "Mesele sadece ne zaman olacağı." Beşinci Bulvar'ın hemen ötesindeki evinin oturma odasında otururken, Laura bu kaçınılmazlığı hem metanet, hem de hüzün dolu bir tavırla, başı öne eğilmiş halde anlatıyor. "Ona her gün kahvaltı ve öğle yemeği hazırlarım," diyor. "Ona kahvaltısını sevgiyle yediririm. Kurum ortamından endişeliyim. Beykını çıtır çıtır pişirilmiş olarak sevdiğini, makarnasının öyle çok değil, azıcık tereyağlı olmasından hoşlandığını hiç kimse bilmeyecek."

Aktivizm insanın kendi iç dünyasını yoklamasının önüne geçebilir ama Laura Slatkin üzüntüsünü bir nebze gidermek üzere, aktivizmi ileri görüşlü bir tavırla seçmiş. "Oğlumun gidemediği bir okul için çalışıyorum," diyor. "Muhtemelen ona yararı olmayacak araştırmalara destek veriyorum ve onun asla bakım görmeyebileceği kurumları düzenlemeye dönük bir düşünce kuruluşunun başındayım; çünkü ona yardımcı olmak için yapabileceğim çok az şey var ve en azından bazı aileleri ayakta tutan umudun, bir zamanlar taşıdığım ama bizim için asla gerçeğe dönüşmeyecek umudun gerçeğe dönüşeceğini bilmek içimi rahatlatıyor."

Otizmi tanımlamamızın arazlar dışında bir yolu yoktur; bu arazlar öylesine değişkendir ki bazı klinik uzmanları otizmler tabirini kullanır. Otizmin sebebini ya da mekanizmasını bilmiyoruz. Otizmi tanımlamak için sıklıkla kullanılan *idiyopatik* terimi, temelde halen açıklanamadığını belirtir. Araştırmacılar bütün diğer arazların kaynaklandığı bir "ana eksiklik" konusunda çok sayıda hipotez geliştirmişlerdir. Revaçtaki ilkelerden biri zihin körlüğü, yani, başka bir kişiye ait düşüncelerin insanın kendi düşüncelerinden nasıl farklı olduğunu kavramaktan acizliktir. Bir çocuğa bir şekerleme paketi gösterilir ve içindekini tahmin etmesi istenir. Çocuk paketin içinde şekerleme bulunduğunu sanır. Paket açıldığında ise, içinde bir kalem bulunduğu görülür. Ardından aynı çocuğa, kapalı paket gösterildiğinde, başka bir çocuğun ne sanacağı sorulur. Otizmli olmayan çocuklar, diğer çocuğun kendileri gibi kanmasını beklerler. Otistik çocuklar ise diğer çocuğun pakette bir kalem bulunduğunu bilmesini beklerler. Yakın dönemdeki bir dizi görüntüleme çalışması, genellikle kişinin bir eylemi yerine getirmesi ya da gözlemlemesi sırasında aktifleşen ayna nöronların, otistik deneklerde ancak bizzat bir şeyi yaptıklarında ateşlendiğini ve aynı şeyi yapan başka birini göz-

lemlerken harekete geçmediğini ortaya koymuştur. Bu sonuç zihin körlüğüyle uyuşur. London University College'dan Uta Frith, otizmli insanlarda dış bilgileri düzenlemeyi ve onlardan öğrenmeyi sağlayan temel bağdaşım itkisinin zayıf olduğunu teorileştirmiştir. Bazı uzmanlar esnekliğin eksik oluşundan söz eder. Otizmli insanlarda temel sorunun aşırı ve düşük dikkat uyarılması olduğunu ileri süren uzmanlar da vardır. Bütün bu açıklamalar doğru olabilir ama hiçbiri öbürlerini tek tek açıklamaz.

Otizmli olan Kamran Nazeer, *Send in the Idiots* [Ahmakları İçeriye Gönderin] başlıklı anılarında şöyle yazar: "Otistik kişilerin müşkülü, kendi zihinlerinin baskısı altında kalmalarıdır. Genelde başka insanlara kıyasla daha fazla ayrıntıyı fark ederler. İçlerinde sadece bir kez dolaştıktan sonra, binaları mimari ayrıntılarıyla ezbere çizebilen, sadece odaları değil, asansör boşluklarını, koridorları, merdiven boşluklarını doğru yerleştirebilen birini tanıyorum." Yazarın anlattığı başka bir kadın, bir müzik parçasını ilk kez dinledikten sonra başından sonuna kadar çalabiliyormuş. "Öte yandan, otistik kişilerin bu bilgileri kategorileştirme ya da işlemden geçirme becerileri daha sınırlıdır," diye yazar Nazeer. "Yüksek girdinin ve düşük çıktının bu bileşimiyle, bir tür tıkanıklık kaçınılmaz olarak ortaya çıkar. Dolayısıyla otistik kişiler, başka insanların devreye girmediği basit işlere odaklanmaya çalışırlar." Asperger sendromu teşhisi konulan John Elder Robison, anılarında şunu belirtir: "Makineler bana hiç kötü davranmadı. Beni hiç kandırmadı ve duygularımı hiç incitmedi. Makinelerle ilgili bir işteydim. Onlarla birlikte kendimi güvende hissederdim."

Beyin görüntüleme tekniği otizm mekanizmalarını açığa çıkarmaya çok az katkıda bulunmakla birlikte, bu olgulardan bazılarının organik alt katmanlarını açığa çıkarmıştır. Yale'de yürütülen bir araştırma, otizmli ya da Asperger sendromlu yetişkinlerde yüzleri işleme sırasında aktifleşen beyin bölgesinin, otistik olmayan deneklerde nesneleri işleme sırasında aktifleşen bölgeye denk düştüğünü saptamıştır. Ne var ki saplantıları olan otistikler, çoğu kimsenin yüzleri kaydettiği alanda nesneleri tanıyabilirler. Nitekim otistik bir çocukta, aynı beyin bölgesi hem annesini, hem de bir çay fincanını gördüğünde aydınlanmıştır. Ama büyüleyici bulduğu Japon Digimon karakterlerini gördüğünde, çoğumuzun yakın bağlantılarımızı işlediği alan birdenbire parlamıştır.

Bob ve Sue Lehr'in engelli bir çocuğu evlat edinme gibi bir niyeti yokmuş. Ancak Bob'un Utah'ta konuk profesör olarak çalıştığı 1973'te, karı koca yöredeki hiç kimsenin yanına almak istemediği melez bir çocuktan haberdar olmuşlar. Onu önceden beyaz bir biyolojik oğulun ve evlatlık bir melez kızın bulunduğu ailelerine katmaya karar vermişler. Utah yasaları eşlerin başvurudan sonra evlat edinmeyi kesinleştirmek için bir yıl beklemesini öngörüyormuş; ama Lehr çiftinin avukatı bu sistemi aşmanın bir yolunu bulabileceklerini söylemiş. Sue'nun bana söylediğine göre, "gerekli karineleri toplamaları yeterliymiş."

Ailenin New York eyaletinin kuzey kesimindeki Tully'ye dönmesinden sonra, Ben'de bir terslik olduğu açıkça görülmüş. "Löp bir topak gibiydi," diyor Bob.

"Onu tutup kaldırdığımızda, bunu kolaylaştıracak şekilde kendini germezdi." Lehr çifti Utah Çocuk ve Aile Hizmetleri Dairesi'ni telefonla aramış ve Ben'in sağlık kayıtlarını istemiş. Birkaç ay hiçbir cevap gelmeyince, kuruma dilekçe yazmak için bir avukat tutulmuş; kurum ise Ben'in Utah'a geri getirilmesini önermiş. "Pardon, yani?" diyor Sue. "O çocuk sanki bir süvetermiş gibi, 'Bak şu işe, oğlum hasarlı çıktı, onu geri göndereceğim,' demek aklımın ucundan geçmezdi." Ailenin pediatri uzmanı, Ben'i bir dizi testten geçirmiş. Sonunda karı kocaya oğullarını eve götürmelerini ve ona sevgiyle bakmalarını tavsiye etmiş. Deneysel psikolog olan Bob bu alandaki çalışmalarını sürdürmekle birlikte, Ben'in bakımı başlıca kaygısı haline gelmiş. Beden eğitimi öğretmeni olan Sue ise özel eğitim alanında doktora almak üzere Syracuse Üniversitesi'ne dönmüş.

Yerel okul, Ben'i öğrenci olarak almak istememiş ve hayatını perişan etmiş; bunun üzerine Lehr çifti dava açmış. Sue yetkililere şöyle demiş: "Onu koyu tenli diye, binanızın dışında tutamazsınız. Peki, söyleyin bana, onu otistik diye, binanızın dışında tutabileceğiniz nerede belirtiliyor." Okuldaki çalışma şekli Ben'e göre değiştirilse bile, bunu sınırlı dil yetisiyle ve konuşmadaki tutukluğuyla yürütmek durumunda kalmış. Sözel ifadeden yoksun bazı kimseler yazıyla iletişime girebilir; elle yazmaya yetecek kas denetiminden yoksun olan bazıları bunun yerine klavye kullanır, klavye kullanımına yetecek kas denetiminden bile yoksun olan bazıları ise başka yöntemlere başvurur. Ben de başka birinin kollarıyla güdümlü olmayan fiziksel destek vererek klavyeyi kullanmayı sağladığı bir sistem olan *kolaylaştırılmış iletişimi* (Kİ) öğrenmiş. Kİ yöntemiyle ifade edilenlerin aslında engelli kişinin mi, yoksa kolaylaştırıcının mı dili olduğu konusunda öteden beri büyük bir tartışma vardır; Ben'in anne babası onun Kİ sözlerini denetlediğine emin.

Ben yetişme döneminde sıklıkla başını yere vururmuş, bıçakla bir tarafını kesermiş, pencereden dışarıya sarkarmış. "Davranışları bir iletişim yoluydu," diyor Sue. "Belki en iyi yol değil ama başka çocuklar uyuşturucu kullanarak ya da sarhoşken motorlu kızak sürerek iletişime girer." Ben ergenlik çağındayken, Bob ve Sue onu gözde mağazası olan RadioShack'e götürmüş. Yürüyen merdivende paniğe kapılmış ve aşağı inildiğinde, yere bağdaş kurup elleriyle başına vurmaya ve bağırmaya başlamış; etraflarına bir kalabalık toplanmış. Sue her zaman yanında taşıdığı Kİ klavyesini çıkarınca, Ben *Vurun bana* sözlerini yazdırmış. "İçimden, 'Yok ya, güvenlik görevlisi olan bir alışveriş merkezinin ortasında ve üstelik sen siyah, ben de beyazken,' düşüncesi geçti," diye hatırlıyor Sue. "Ardından Ben '*Bir pikap gibi*' sözlerini yazdırdı." Takılan plak iğnesini kastettiği, Sue'nun aklına birdenbire gelivermiş; avuç dibiyle omzunun kenarına vurmuş ve "Oldu," demiş. Ben doğrulmuş ve sakince yürümüş.

Ben lise yıllarında korkunç davranış sorunları göstermeye başlamış. "Her zaman eşofman altı giyen Willie adındaki obez ve hırpani yardımcı öğretmeninden hazzetmedim," diyor Sue. "Ama bunun belki de yargılayıcı tutumumdan kaynaklandığını düşündüm. Derken adam üç yaşındaki öz kızına tecavüzden tutuklandı. Bu arada meğer Ben konuşma terapistine, Willie'nin kendisini in-

cittiğini yazıyla iletiyormuş ve yeterli ayrıntıları vermesi üzerine, terapist okul müdürünün polisi çağırmasını sağlamış. Willie 'Ben sıkıntılı bir dönem geçiriyor, bu yüzden birlikte halter odasına çıkıp halter çalışıyoruz,' diyerek meseleyi geçiştirmiş. Willie odada Ben'in ırzına geçerken, oranın görevlisi de seyrediyormuş. Bunun üzerine Ben'i bir süre evde tuttuk ve bunun kendi hatası olduğunu düşünmemesini sağlamak için eğittik." Ben okula döndüğünde, son derece uyumlu bir öğretmen yardımcısının da desteğiyle, sınıf arkadaşlarıyla anlamlı ilişkiler geliştirmiş. Son sınıftayken, Kİ yöntemiyle okul gazetesine bir köşe yazısı yazmış. Engelli olmayan bir kızı mezuniyet balosuna çağırmış ve daveti (kızın sevgilisini biraz üzecek şekilde) kabul görmüş; baloda kralın mahiyetine seçilmiş. Mezuniyet töreninde diplomasını almak için kürsüye yürüdüğünde, bütün seyirciler ayağa kalkmış. Sue bana bu olayı anlatırken, karı kocanın gözleri yaşarıyor. "Binlerce kişi mezuniyet töreninde. Hepsi ayağa kalkıyor ve Ben'i alkışlıyor."

Lehr çiftinin daha baştan Ben'i "düzeltmeye" değil, ona yardımcı olmaya karar verişi hayranlıkla karşıladığım bir tutum. "Bir ara kız kardeşi bana, 'Ben'in normal olması halinde, yaşantısının nasıl olacağını hiç merak ediyor musun?' diye sordu," diyor Sue. "Ona dedim ki, 'Eh, onun kendince normal olduğu görüşündeyim.' Keşke bütün o davranış sorunları olmasaydı diye düşündüm mü? Kesinlikle. Keşke dili daha iyi kullansaydı diye düşündüm mü? Kesinlikle." Ben'in yazıyla iletiği şeylerin büyük bir bölümü anlaşılmaz nitelikte. Bir süre, *Ve ağlayabilirsin*, diye yazıp durmuş. Kimse ne demek istediğini anlamamış. Başka bir gün şöyle yazmış: *O sarsıntılı duyguları, sarsıntılı inciticiliği durdurmak istiyorum. Sinirleniyorum, ardından salak gibi görünüyorum.* Bob'un anlattığına göre, gittiği konferanslarda çevresini bir çare için yanıp tutuşan anne babalar sarıyormuş. "Her şey gelecek yıl daha iyi olacak, gibisinden zırva şeyler işte. Biz şunu söylemeye öncülük ettik, 'Hayır. Şimdiden daha iyi olacak. Durumu çocuğumuz için olabildiğince iyi hale getirelim.'"

Bob ve Sue liseden sonra, Ben'e kendi evlerinden on beş kilometre kadar uzaktaki bir ev için gerekli tutarın peşinatını vermiş. Ben'in aldığı sosyal güvenlik yardımı, ipotek bedelini ve hizmet faturalarının büyük bölümünü karşılamış. Ben el sanatları fuarlarında satılacak ahşap masalar yaparak para kazanıyormuş. Yanında sürekli kalan birileri, ya eğitimli bir yardımcı ya da bakıcılık karşılığında evi paylaşan bir kiracı varmış. Ben'in su tutkusundan dolayı, Lehr çifti ona yüzebileceği yerler bulmuş ve ona bir jakuzi satın almış. On yıl sonra Sue'nun annesi ölünce, Lehr çifti ondan kalan mirasla, Avrupa'da üç aylık bir aile kamp gezisine çıkmış. "Ailedeki herkes yapmak istediği bir şeyi seçecekti," diyor Sue. "Ben, bulabileceği her su kaynağında yüzmeyi seçti. Böylece Akdeniz'de, Ege'de, havuzlarda, göllerde ve akarsularda yüzdü. Atina'da bir taş surda, kentin en yüksek noktasının üstünde otururken çekilmiş bir fotoğrafı var. Elindeki küçük bagetleriyle taşlara vuruyor ve yüzünü neşe dolu bir ifade kaplamış."

Aile Avrupa'dan döndüğünde, Bob'a Alzheimer teşhisi konulmuş. Bu kitap için onunla görüştüğüm sırada, hastalığı epeyce ilerlemiş durumdaydı. Bob iki

yıl boyunca, Sue dışında kimsenin durumu öğrenmesini istememiş. Ama Ben ha bire "*Babacığım hasta*" diye yazmış. Sue'nun üzgün olduğunu görünce, "*Anneciğim kırgın*" diye yazmış. Sonunda Bob karşısına oturttuğu Ben'e haklı olduğunu açıklamış; babacığın hasta ama hemen ölmeyecek, demiş. Hastalık teşhisi Lehr çiftine Ben'in kendilerinde bıraktığı derin etkiyi bir daha görme fırsatı sağlamış. "Haberi karşılayışım geçmişte Ben'in bizimle birlikte olmaması halinde karşılamış olacağımdan kesinlikle farklı oldu," diyor Bob. Sue'nun ifadesi ise şöyle: "Sanırım, Ben'den insanların ruhunu okuma, içlerinden geçen ama dile getiremedikleri düşünceleri ya da duyguları anlamaya çalışma konusunda epeyce şey öğrendim. Düşünceleri ve duyguları karışık bile olsa, birine insan gibi davranma konusunda da. İnsanın kendini güvende, sevgiyle kuşatılmış, sağlıklı hissetmesini nasıl sağlayabiliriz? İşte bunun işleyişini Ben sayesinde öğrendim. Böylece Bob gerek duyduğunda, bu yardıma hazırdım."

Otizm, beyin yarıküreleri arasında yetersiz bağlantıyla ve lokal bağlantıların aşırı bolluğuyla ilişkilidir; ortalama beynin aşırı yükten kaçınmasını sağlayan nöron budama süreci anlaşıldığı kadarıyla otizmde ortaya çıkmaz. Birçok otistik çocuk normdan daha küçük kafayla doğar ama altı ila on dört ay arasında, birçoğunun kafası normdan daha büyük hale gelir. Otistik çocukların beyinleri çoğu kez yüzde 10-15 oranında büyür; görünüşe bakılırsa bu durum, çocukların yaşının ilerlemesiyle birlikte durur. İnsan beyni, düşüncenin yaratıldığı gri maddeden ve o düşüncenin bir alandan ötekine iletildiği beyaz maddeden oluşur. Otizmde beyaz maddeyi üreten beyin alanlarında yangı gözlemlenmiştir; çok kısa sürede çok fazla madde üretilmesi korkunç parazit yaratır, aşağı yukarı telefonu her kaldırışınızda, sadece aradığınız kişinin sesini değil, hepsi hatta bulunan yüz kadar sesi aynı anda işitmeniz gibi. Sizin öbür uçtaki kişiyle konuşmalarınızın netliği o kakofonide kaybolup gider. Otizmde ayrıca beyincikte, beyin korteksinde ve limbik sistemde nörolojik kayıplar gözlemlenmiştir. Otizm genleri can alıcı gelişim aşamalarında sinir taşıyıcılarının beyindeki düzeyini değiştirebilir.

Otizmin bir genel terim olduğu sonucuna varılması ihtimali yüksek görünmektedir. Nasıl epilepsiye beyin yapısındaki genetik bir kusur, bir kafa yaralanması, bir enfeksiyon, bir tümör ya da bir darbe yol açabilirse veya bunamanın kaynağı Alzheimer hastalığı, beyin-damar dejenerasyonu, Huntington hastalığı ya da Parkinson hastalığı olabilirse, otistik davranış da çeşitli sebeplerin bir işareti olabilir. Her ne kadar birçok genin birbirleriyle işlevsel bağlantı içinde olduğu ve beyinde bir şebeke oluşturduğu saptanmış olsa da sendroma tek bir gen ya da tutarlı bir gen dizisi yol açmaz. Otizmle bağlantılı genlerin aktifleşmesi için çevresel tetikleyicilerin her zaman ya da kimi zaman gerekli olup olmadığı ve eğer öyleyse, bu tetikleyicilerin neler olabileceği henüz açıklığa kavuşmuş değildir. Araştırmacılar birçok olası gelişim etkisini incelemişlerdir: Doğum öncesi hormonlar; kızamıkçık gibi virüsler; plastikler ve böcek ilaçları gibi çevresel toksinler; aşılar; metabolizma dengesizlikleri; talidomit ve valproat gibi ilaçlar. Otizm kendiliğinden ortaya çıkan yeni mutasyonlara ya da kalıtıma bağlı olarak

genetik olabilir; baba yaşıyla güçlü bağıntısı vardır ve bunun sebebi büyük ihtimalle, daha yaşlı babaların sperminde kendiliğinden ortaya çıkan yeni tohum cinsiyet hattı mutasyonlarıdır. Yakın dönemdeki bir araştırmaya göre, otuzlu yaşlardaki babaların çocuklarında otizm oranı, yirmili yaşlardaki babaların çocuklarına kıyasla dört kat yüksektir ve anlaşıldığı kadarıyla daha ileri yaşlardaki babaların çocuklarında artış daha da çarpıcıdır. Araştırmacılar gebelik döneminde ortaya çıkan anne/çocuk genetik bağdaşmazlıklarının otizme yol açtığı hipotezini de ortaya atmışlardır. Bazı uzmanların önerdiği *uygun eşleşme* teorisi, belirli kişilik tiplerine girenlerin hareketli ve internet erişimli çağımızda birbirlerini daha rahat bulabildiklerini ve böylece hafif otistik eğilimleri olan iki kişinin ("hiper-sistemleştiriciler") dünyaya getirdiği çocuklarda bu özelliklerin yoğunlaştığını ileri sürer.

Otizm sırasında beyinde neler olup bittiğini öğrenmemiz, hangi genlerin devreye girdiğini belirlememize katkıda bulunur. Hangi genlerin devreye girdiğini bilirsek, beyinde neler olup bittiğini kestirebiliriz. Her birinde sadece bölük pörçük bilgilerimiz olursa, iki hedefe de ulaşılması zor olur. Otizmde iki yüze varan gen devreye girebilir ve bazı bulgular sendromun ortaya çıkması için birkaçına gerek olduğuna işaret eder. Bazen baskılayıcı ya da değiştirici genler, birincil genlerin ifadesini etkiler; bazen de çevresel etkenler bu genlerin ifadesini etkiler. Genotip (sahip olunan genler) ile fenotip (dışa vurulan davranışlar ya da arazlar) arasındaki ilişki ne kadar yakın olursa, bunu fark etmek de o ölçüde kolay olur. Otizmde ortak genotipli bazı kişiler aynı fenotipi taşımazken, ortak fenotipli bazı kişiler de bazı aynı genotipi taşımaz. Genetik araştırmaları, otizmde "değişken nüfuz"u ortaya koymuştur. Yani, bir kişi bilinen risk genlerini taşımakla birlikte otistik olmayabilir; buna karşılık, bir kişi bilinen risk genlerinin herhangi birini taşımaksızın otistik olabilir.

Tek yumurta ikizlerinin birinde otizm varsa, öbürünün de otistik olma olasılığı yüzde 60 ila 90 arasında değişir; ancak onda otizmin çok daha hafif ya da çok daha ağır bir versiyonu görülebilir. Bu da bozukluk açısından güçlü bir genetik temele işaret eder. Tek yumurta ikizlerinde göz rengi ya da Down sendromu gibi özelliklerin her zaman paylaşılmasına karşın, başka birçok özellik kesinlikle paylaşılmaz; otizm açısından bağıntı bütün bilişsel bozukluklar arasında en yüksek düzeydedir ve şizofreniden, depresyondan ya da saplantı-zorlanım bozukluğundan daha yüksektir.

Çift yumurta ikizlerinin birinde otizm varsa, öbürünün de otistik olma olasılığı yüzde 20-30'dur. Çift yumurta ikizleri tıpatıp aynı genetik yapıyı taşımazlar ama yaşadıkları ortamlar neredeyse tıpatıp aynıdır. Otizmli çocukların ikiz olmayan kardeşlerinde durumun ortaya çıkma olasılığı, genel nüfus içinde yer alanlara kıyasla yaklaşık yirmi kat fazladır. Otizmlilerin etkilenmemiş yakın akrabaları bile bazı belirtisiz sosyal güçlüklere yatkın olurlar. Bütün bunlar otizmde güçlü genetik etkenlerin bulunduğuna işaret eder ama durumun bütün örneklerini tek başına genler açıklayamaz.

Yaygın bir bozukluğa tek bir aykırı gen yol açabilir. Örneğin, Huntington

hastalığı olan herkeste sapkın Huntington hastalığı geni vardır. Otizm bu açıdan Huntington hastalığının tersi bir özellik gösterir. Yüzlerce farklı genetik anomali, bir kişiyi otizme yatkın kılabilir. Birçok kişide tek bir *ender gen varyantı* ortaya çıkmaz ama nüfusun büyük bir bölümünde bir tür varyant vardır. Genom sıcak noktalarla, yani öbür alanlara kıyasla daha kolay ve daha sıkça mutasyon geçiren alanlarla doludur. Sözgelimi meme kanseri gibi bazı hastalıklar, her biri belirli bir kromozomun belirli bir kısmında ortaya çıkan az sayıda spesifik gen mutasyonuyla bağlantılıdır; bunların izini sürmek kolaydır çünkü bunları taşıyan kadınlar sıklıkla çocuk doğurur. Otizmin genetik haritasını çıkarmak daha zordur çünkü anlaşıldığı kadarıyla otizmle bağlantılı olan ve genellikle kalıtımla geçmeyen birçok ender gen varyantı vardır. Bunlar bütün genoma serpişmiş durumdadır. Yale Nörogenetik Programı'nın eş-direktörü Matthew State şöyle diyor: "Genomun incelediğiniz kısmında bir otizm bağlantı doruğu bulduğunuzu söylemek, Starbucks yakınında oturduğunuzu söylemeye benzer. Kim bir Starbucks'ın yakınında oturmaz ki?"

NIMH direktörü Thomas Insel, "Normal bir beynin gelişmesinde beş bin gen rol oynar ve herhangi birinin bozulup otizme yol açması kavramsal düzeyde mümkündür," diyor. Cold Spring Harbor Laboratuvarı uzmanlarından Michael Wigler'a göre, otizm vakalarının ancak yüzde 1'inde bağlantılı tek bir mutasyon görülür ve devreye giren genlerin birçoğu henüz saptanmamıştır. Otizmin karmaşık arazlarının bir dizi ayrı genetik etkiden mi kaynaklandığı (sözgelimi dildeki bozulmanın sosyal davranışlardaki bozulmadan ayrı mı olduğu), yoksa çok sayıda genle ortaya çıkan bir genetik etkinin kademeli ilerleyişle çeşitli beyin bölgelerine yayılarak, sendromun özelliklerini mi yarattığı açık değildir. Otizmle bağlantılı genlerin çoğu pleiyotropiktir, yani çok sayıda etkiye yol açar. Bu etkilerden bazıları çoğu kez otizmle birlikte ortaya çıkan DE/HB, epilepsi ve mide-bağırsak bozuklukları gibi durumlarla bağlantılıdır. Çoğunda etki büyüklüğü düşüktür; yani bir gen, otizmin gelişme olasılığını yüzde 10-20 oranında artırır, birçok hastalık riski alelinde olduğu gibi on kat değil.

Birçok genetik hastalığın ortaya çıkışı, belirli bir genin anormal yapıda olmasından kaynaklanır. Buna karşılık, bazı kişilerde bir gen tamamen eksiktir, bazı kişilerde ise bir genin ilave kopyaları vardır. Genomdaki bir dizinin karşılığının "mutluyum" ibaresi olduğunu kabul edelim. Bir hastalıkta en sık karşılaşılan model, ibarenin "kutluyum", "mutlusun" ya da başka bir bozuk şekle bürünmesidir. Ancak nadir bir durum olarak, bazen "mtluyum" ya da "muuuutluyummmm" şekline bürünebilir. Wigler ve meslektaşı Jonathan Sebat esas olarak bu kopya sayısı değişkenliklerini incelemişlerdir. Genetiğin temel bir ilkesi, biri annemizden, diğeri babamızdan gelmek üzere, her genden iki taneye sahip olmamızdır. Ama bazen bir kişide fiilen bir genin ya da gen grubunun üç, dört ve hatta on ikiye kadar varan sayıda kopyası bulunur; kopmalar halinde, bir genin ya da gen grubunun sadece bir kopyası bulunabilir ya da hiç kopya kalmayabilir. Ortalama kişide genellikle tehlikesiz olmak üzere en az bir düzine kopya sayısı değişkenliği bulunur. Genomdaki belli konumlar bilişsel bozukluklarla bağlan-

tılı gibidir. Bu konumlardaki ikilemeler şizofreniye, bipolar bozukluğa ve otizme duyarlılıkla, aynı bölgedeki kopmalar ise sadece otizmle bağlantılıdır. Wigler otistik deneklerinin birçoğunda büyük çaplı kopmalara bağlı olarak, eksik gen sayısının yirmi yediye kadar vardığını saptamıştır. Jonathan Sebat günümüzde otizmin ve bir ikilemenin görüldüğü kişilerde, otizmin ve bir kopmanın görüldüğü kişilerle aynı sendromun ortaya çıkıp çıkmadığını incelemektedir ve bazı anlamlı bağıntılar bulmuştur. Örneğin, bir kopmanın görüldüğü kişiler, bir ikilemenin görüldüğü kişilerden her zaman daha iri kafalıdır.

Nihai hedef bu genlerin haritasını çıkarmak, işlevlerini tanımlamak, model sistemler hazırlamak, molekül ve hücre mekanizmalarını açıklığa kavuşturmak, sonunda da elde edilen bulgulardan pratik uygulamalar geliştirmektir. Halen nadir varyantları saptama aşamasındayız; aysbergin daha ucundayız. Wigler bütün bilgilere ulaştığımızda bile, matematiksel harita çıkarmaya her zaman elverişli olmayan gen etkileşimleriyle yetinmek zorunda kalacağımıza işaret etmiştir. "Kişilik ve eksiklik arasında muhtemelen bir etkileşim vardır," diyor. "Sende ve bende benzer eksiklikler bulunabilir ama farklı tercihlerde bulunuruz. İki yaşında bir çocuğun başa çıkacağı ve çıkamayacağı şeyler konusunda bir tercihte bulunabilmesi tuhaf gibi görünür ama muhtemelen böyle bir tercihte bulunur. Aynı yoksul ortamda yetişen iki çocuktan birinin rahip, diğerinin ise hırsız olması mümkündür, değil mi? Bence bu içsel düzeyde olabilir."

UCLA Nörolojik Davranış Genetiği Merkezi'nin eş-direktörü Daniel Geschwind, "Şu anda yirmi beş yıl önce kanser genetiğinde vardığımız yerdeyiz," diyor. "Genetiğin yüzde 20'si hakkında bilgi sahibiyiz; şizofreni ve depresyon üzerine araştırmalara kıyasla çalışmanın ne kadar geç başladığı göz önünde tutulduğunda, sağlanan ilerleme dikkate şayandır." *Otizm* açıklanamayan bir arazlar öbeği için kullanılan bir torba kategoridir. Otizmin özgül mekanizmaya dayalı bir alt türü keşfedildiğinde, artık otizm olarak anılmaz ve ona kendi teşhis adı verilir. Rett sendromunda otistik arazları ortaya çıkar; aynı şey fenilketonüri (PKU), yumrulu skleroz, nörofibromatoz, kortikal displazi odaklı epilepsi, Timothy sendromu, kırılgan X sendromu ve Joubert sendromu için çoğu kez geçerlidir. Bu teşhislerin konulduğu kişiler bizatihi otizmli sayılmaz; genellikle "otistik tipi davranışlar" gösterdikleri belirtilir. Ancak otizm davranışa göre tanımlandığında, otistik davranışları bilinen bir kökene dayanan birini "otistik değil" diye nitelendirmek ters görünür.

Yakın döneme kadar, araştırmacılar az rastlanan bu sendromlara sınırlı enerji ayırırlardı; ama böyle durumların otistik davranışlara niçin yol açtığını anlamamız halinde, daha geniş çaplı otizm mekanizmalarının sırrına erişebileceğimiz düşüncesiyle, bazı uzmanların dikkati bunlara yönelmiş durumdadır.

Genellikle organ nakillerinde kullanılan Rapamycin adlı bağışıklık baskılayıcı ilaç, yumrulu sklerozu olan yetişkin farelerde nöbetleri baskılamış, öğrenme güçlüklerini ve hafıza sorunlarını tersine döndürmüştür; aynı durumun görüldüğü bazı insanlara da benzer bir etkide bulunabilir. UCLA'dan Dr. Alcino Silva bu çalışma hakkında şunu söylüyor: "Hafıza yararlı bilgileri saklama ka-

dar, önemsiz ayrıntıları atmayla da ilgilidir. Elde ettiğimiz bulgular, mutasyonlu farelerin önemli ve önemsiz veriler arasında ayrım yapamadığına işaret ediyor. Beyinlerinin öğrenmeyi aksatan anlamsız parazitle dolu olduğunu tahmin ediyoruz." Bu saptama birçok otistik kişinin tarif ettiği duyusal deneyimleri akla getiriyor; sendromun başlıca mekanizmalarından biri "parazit" olabilir.

Gerek kırılgan X sendromu, gerekse Rett sendromu tek gen mutasyonlarıdır. Kırılgan X sendromlu kişilerde bir gen mutasyonunun kodladığı bir protein, beyinde protein sentezine karşı önemli bir freni bloke eder. Mutasyonun zihinsel ve davranışsal eksikliklere yol açmasının temelindeki mekanizmanın bilinmemesine karşın, geçerli bir teori bu arazların aşırı protein üretiminden kaynaklandığıdır. Kırılgan X mutasyonuyla yapay olarak yetiştirilen fareler aşırı protein üretirler; böyle farelerde öğrenme sorunları ve sosyal eksiklikler görülür. Kırılgan X sendromunun bir tedavi yolu, beyindeki protein sentezi için önemli bir uyarıcı olan mGluR5 alıcısını bloke etmek olabilir. Bu etkiyi gösteren ilaçlar, kırılgan X sendromlu farelerde aşırı proteini azaltmış, nöbetleri baskılamış ve davranışları normalleştirmiştir. Rett sendromunun genetiği ve mekanizması, kırılgan X sendromuninkinden farklıdır ama Rett sendromu mutasyonuyla yapay olarak yetiştirilen fareler, bu mutasyonun etkilediği bir metabolizma yolunu hedef alan ilaçlara aynı şekilde yanıt vermiştir.

Kırılgan X ya da Rett sendromlu fareler üzerine araştırmalardan çıkan şaşırtıcı bir bulgu, yetişkin farelerde dahi ilaç tedavisiyle arazlarda tersine dönüşün görülmesidir. Kırılgan X ve Rett sendromlarına dönük ilaçlar halen insanlar üzerinde klinik denemelerin ilk aşamasındadır ve en azından bir bileşikle ilgili ön veriler, kırılgan X sendromlu çocuklarda sosyal katılım açısından olumlu etkilere işaret etmektedir. Yakın dönemdeki biyomedikal araştırmalar, farelerde ortaya çıkan heyecan verici bulgularla doludur. İnsanlarda aynı denemeleri yapmak mümkün olmasa bile, bu bulgular gelişim bozukluklarının beyin yapısıyla bağlantılı olduğu ve tersine döndürülemeyeceği varsayımını sorgulamayı gündeme getiren önemli bir sonuçtur. Sorunun hücre yollarındaki işlev bozukluğundan kaynaklandığı doğruysa, genleri değiştirmeden otizmin bazı arazlarını gidermek mümkün olabilir. Bir başka deyişle, otizm arazları genellikle geri dönülemez olan beyin gelişimini değil, çoğu kez esnek olan beyin işlevini yansıtıyor olabilir. Bununla birlikte, beyni gerekli işlevselliği kazanmadan gelişmiş birinde normal beyin işlevini başlatmak, arazları tamamen ortadan kaldırmayacaktır. Dile Gelen Otizm örgütünün bilim dairesi başkanı Geraldine Dawson, bu durumu şöyle ifade ediyor: "Onların arabasının arızalı motorunu tamir etseniz bile, onlara araba sürmeyi öğretmeniz gerekir."

Wigler ve Cold Spring Harbor Laboratuvarı'nın diğer bilim uzmanları 2012'de, kırılgan X sendromundan etkilenen genler ile idiyopatik otizmli bazı çocuklarda bozulan genler arasında bir bağı keşfettiler. Bu bağ kırılgan X sendromunda umut verici görünen ilaç tedavilerinin daha geniş bir otistik altkümesi için yararlı olabileceğine işaret etmektedir. Wigler ve Sebat ender gen varyantlarının başka nelere yol açtığını zamanla göreceğimiz kanısındadır. Bunlardan

bazıları muhtemelen bir ilacın taklit edebileceği ya da engelleyebileceği enzimleri etkisizleştirir ya da ikiler. Bazıları sinir taşıyıcısı düzeylerini etkileyebilir veya sinapsın pH değerini ya da ortamını değiştirebilir; böylece söz konusu etkileri tersine döndürmek mümkün olabilir. "Daha fazla farmakolojik tedavinin ortaya çıkmamasına şaşarım," diyor Wigler. "Bütün genleri asla öğrenemeyeceğiz ve herkes için geçerli bir tedaviyi asla bulamayacağız ama hastaların bir altkümesi için sağlam tedavileri herhalde bulabileceğiz."

Cambridge otizm araştırmacılarından Simon Baron-Cohen, kadınların empatiye, yani başkalarını anlamaya, erkeklerin ise sistemleştirmeye, yani olgusal ve mekanik bilgileri düzenlemeye yapı itibariyle yatkın olduğunu varsayar. Bu yaklaşıma göre, otizm bilişsel erkeksiliğin aşırı bir ifadesidir; empatide yetersiz ve sistemlere eğilimli olmayı getirir. Baron-Cohen doğum öncesi testosteronun olağandışı yüksek düzeyinin hangi ölçüde beyin yapısını değiştirebileceğini ve otizme yol açabileceğini araştırmıştır. Gebelik sırasında bir erkek çocukta daha fazla androjenin rahimde dolaşıma girdiği göz önünde tutulduğunda, küçük bir fazlalık bir dişi cenine kıyasla, bir erkek cenini otizme daha eğilimli kılabilir. Bu durum erkeklerde otizmin çoğu kez kadınlara kıyasla niçin iki kat görüldüğüne kısmi bir açıklama sağlayabilir.

Otistikler sahiden çoğu kez sistemleştirici olur; birçoğunun esrarengiz teknik becerileri vardır. Bazıları hayatın birçok alanında bağımsız iş göremezken, tek bir alanda (bazen her yılın Paskalya tarihini sonsuza kadar hemen sıralayıverme gibi nispeten önemsiz bir alanda, bazen de en ince noktalara doğru çizimler yapma, karmaşık bir tasarımı akılda tutma ya da bir kere üzerinden uçakla geçtikten sonra Roma'nın kusursuz bir haritasını çıkarma gibi yararlı bir alanda) olağanüstü becerileri olan dâhilerdir. Bunun doğum öncesi testosteron düzeyiyle bir ilgisinin olup olmadığı tartışmaya açıktır ama bu varoluş tarzında bir erkeksilik vardır.

Aşırı travma, otizmi andıran davranışları kışkırtabilir. Bazı kişiler doğuma yakın dönemin yaralanmaları sonucunda otistik gibi görünür. Çavuşesku döneminin Rumen yetimhanelerinde ağır derecede bakımsız kalmış çocuklarda çoğu kez otistik benzeri davranışların görülmesine karşın, muayeneler sadece başka insanlara karşı değil, maddi dünyaya da ilgisiz olduklarını ortaya koymuştur. Dachau'daki diğer mahkûmlarda otistik tarzı içe kapanmayı görmüş bir Holokost felaketzedesi olan Bruno Bettelheim, buradan hareketle her türlü otizmin kötü muameleyle bağlantılı olduğu yönünde yanlış bir sonuca varmıştır. Ancak kötü muamelenin bu bozuklukla bağlantılı arazları şiddetlendirebileceği kesindir.

Otizmin varlığı karşısında ebeveynlerin ve doktorların içine düştüğü kafa karışıklığı yüzünden, başka rahatsızlıkların belirlenememesi ya da tedavi edilmemesi çok sıkça karşılaşılan bir durumdur. Harvard Tıp Fakültesi'nden Margaret Bauman, otistik hastalarından birinin yıllarca spazma bağlı bükülmeler ve kıvranmalar çektiğini aktarır. Otizmin arazları sanılması nedeniyle, bunların üzerinde hiç durulmamış, daha sonra bir gastroenterologa sevk edilen hastada

yemek borusu ülseri olduğu ortaya çıkmış; bunların tedavi edilmesiyle acı içinde dönme hareketleri kesilmiş. Yale'den Fred Volkmar da ağır motor sorunları yüzünden bir kalemi elinde tutamayan dokuz yaşında bir erkek çocuğunu anlatır. Çocuğun üçüncü sınıfa girdiği ve diğer öğrencilerin bitişik elyazısı öğrendiği dönemde, çocuğa bir dizüstü bilgisayar verilmesini önermiş. Öğretmen ise çocuğa bir "koltuk değneği" verilmiş olacağı gerekçesiyle karşı çıkmış. Volkmar ona şöyle demiş: "Bir bacağın olmasaydı ve sana bir koltuk değneği verseydim, bu bir sevap olurdu."

Otistiklerin yaklaşık üçte birine otizmin yanı sıra, en az bir psikiyatrik teşhis daha konulur; genel nüfusta psikiyatrik sorunları olanların oranı ise ancak yüzde 10'dur. Ama durumu güçleştirici bu etkenler için otistiklere çoğu kez tedavi uygulanmaz. Otistiklerin beşte biri klinik depresyon, yaklaşık yüzde 18'i anksiyete sıkıntısı çeker. Kamran Nazeer'in otistik arkadaşı Elizabeth'te, otistik olmayan anne babasından kalıtımla geçen depresyona eğilim varmış. "Doktorlar ona antidepresan ilaçlar vermeye ya da rahatsızlığına sıkı bir teşhis koymaya isteksizdi," diye yazar Nazeer kederle. "Hepsi aslında otizmden değil mi?" Elizabeth sonunda intihar etmiş.

John Shestack ve Portia Iversen, Dile Gelen Otizm'le birleşmesine kadar otizm araştırmalarına kaynak sağlamada başı çeken özel kuruluş Otizme Hemen Çare'nin kurucuları; dünyadaki en büyük açık kaynak gen bankası Otizm Genetik Kaynak Takası'nın kurulmasına önayak olmuşlar ve önde gelen birçok otizm genetik uzmanını işe almışlar. "Otizme kötü ebeveynliğin yol açtığı inancı, bozukluğun tanımlanmasından sonra elli yıl boyunca hiçbir anlamlı araştırma yürütülmemesi sonucunu doğurdu," diyor Portia. "Oğlumuz Dov'a teşhis konulduğunda, otizm henüz mikroskop altında değil, radar altındaydı. O zaman bilimden anladığımı pek söyleyemem. Ama on üçüncü kattaki evini yangın saran biri nasıl aşağıya atlamayı öğrenirse, ben de otizm bilimini öyle öğrendim." Amacı araştırmacıların otizmden etkilenen ailelerle irtibatını artırmakmış. "Yapabileceğimiz en etkili şey, veriler haline gelmekti," diyor.

Carly Fleischmann gibi, Dov Shestack da testlerde normal zekâlı çıkmış; ama yıllar boyunca suskunluğa gömülen bir sağlam dimağ bu. Portia dokuz yaşına gelen oğlunun, ondan işaret etmesini istediği s harfini göstermesinden kısa bir süre sonra, onun okuyabildiğini kavramış. "Gerçekten şok yaratıcı bir durumdu," diyor. "İnsan nasıl düşündüklerini bilmeyince, okuyamadıklarını sanıyor." Dov'un kendini ifade edebildiğini anlaması üzerine, aradan geçen onca yıl ne yaptığını sormuş. "Dinledim," cevabını almış. Dov'un eğitimi hâlâ sorunlu; birebir desteğe ihtiyaç duyuyor ama bilişsel açıdan normal. "Geriymiş gibi davranan birinin zeki olamayacağı yolunda yaygın bir inanç var," diyor Portia. "Oysa olabilir."

Portia Iversen otizmin en derin muammasını araştırmış: Otistiklerde gözlemlenebilen şeyler ile iç dünyalarında geçen şeyler arasındaki ilişki. "Bazı otistikler iletişime girme motivasyonundan yoksun görünür. Bunu kesin söyleyemezsem de öyle bir izlenim uyanır. Bir de anlaşılmaya can atan kişiler vardır. Oğlumun

bozukluğu ile kişiliği arasında büyük bir ayrışma görüyorum. Çoğunlukla yapmak istediği şeyleri yapmıyor ve davranmak istediği gibi davranmıyor. Birçok sabaha mızmızca sesler çıkararak, fiske atarak başlıyor; içinde kimyasal bir fırtına esiyor gibi. Onu düpedüz önüne katıyor. Bununla birlikte, bir şeyler söylediğini kavramamın öncesine nazaran çok daha mutlu. Kısıtlı iletişim bile yaşam ile ölüm arasındaki farklılık gibi."

Hepsi nadiren tek bir vakada çakışan geniş arazlar yelpazesi göz önünde tutulduğunda, teşhis son derece incelikli bir uğraştır ve bir ucu normalliğe doğru giden otizm spektrumu anlayışıyla daha da zorlaşır. "Zekâya, kiloya ya da boya epey benzer bir durum," diye işaret ediyor Geschwind. "Optimum kilo var; bazı insanların sevimsiz bulabileceği birkaç kilo fazlalık var; sağlığa her açıdan zarar veren obezite var." Herkesin zihni bazen bir ölçüde düzensiz olur ve ucu normalliğe değen bir spektrumun aynı zamanda kategorik olabilmesi çapraşık bir sorundur. Isabelle Rapin şöyle diyor: "Sınıflar ikili yapı taşır; farklılıkları ak-kara netliğinde olmayan çocuklara ilişkin sınıflandırmaların tek sebebi de budur. Böylece çocuklar doğru bölmeye ya da merkeze konulabilir. Bu politikadır, biyoloji değil."

Teşhis koymaya nadiren tam yeten sayısız anketler ve envanterler arasında Otizm Davranış Kontrol Listesi, Çocukluk Otizmi Değerlendirme Ölçeği, popüler olan Yeni Yürümeye Başlayanlarda Otizm Kontrol Listesi, yedi saat süren Sosyal ve İletişimsel Bozukluklar İçin Teşhis Mülakatı, Gözden Geçirilmiş Otizm Teşhis Mülakatı ve son derece saygıyla bakılan Genel Otizm Teşhis Gözlem Ölçeği sayılabilir. Hem konuşan otistikler, hem de konuşmayan otistikler için geçerlilik taşıyan tutarlı bir teşhis aracı bulmak zordur. Söz konusu testlerin hepsi, yürüten kişiye bağlı olarak farklı sonuçlar verebilir. Örneğin, Otizm Teşhis Gözlem Ölçeği'nde sorgucunun bir çocuğu hayali oyuna katmayı tatlı dille sağlaması beklenir. Gözlemlediğim sorguculardan bazılarında olağanüstü canlılık ve hayal gücü varken, bazıları yapmacık, baskıcı ya da bezgin tavırlıydı ve hayal gücü taşımaktan uzaktı. Ayrıca sorgucunun incelediği çocukların yapamadıklarını (otizm) ve yapmaya yanaşmadıklarını (kişilik ya da ruh hali sorunları) ayırt edebilmesi gerekir. Otistik arazlarının ağırlığı genelde her kişide inişli çıkışlı olduğundan, bir otistiğin performansı günden güne farklılık gösterebilir. Teşhis için başvuran yetişkinlerin sayısı arttığından, testlerin değişik yaşlardaki kişilerde işlerlik taşıması gerekir. Ne var ki otizmin bir gelişim bozukluğu olması nedeniyle, arazlar üç yaşından önce başlamadığı sürece teşhis konulmaz; ileri yaşlarda ortaya çıkan otistik benzeri arazlar gelişime bağlı sayılmaz.

Tıp birçok durumda anne babaların içgörüsünü yok saymaya fazlasıyla hevesli olmuştur. 20. yüzyılın başlarında hekimlik yapan August Bier'in şöyle bir sözü vardır: "Akıllı bir anne çoğu kez yetersiz bir doktordan daha iyi teşhis koyar." Bir ebeveynin gözlemleyişindeki yakınlık, bir hekimin gözlemine temel oluşturan uzmanlık kadar güçlü olabilir; bunları karşıtmış gibi ele almak herkes için bir felaket olur. Ama tıp bir hastalık modeliyle uyuşmayan ebeveyn perspektiflerine çoğu kez hazırlıksızdır. Birçok anne baba için, teşhis sırat köprüsünden

geçmek gibidir. Engelli hakları savunucusu, Neurodiversity.com web sitesinin kurucusu ve on yaşında Asperger sendromu teşhisi konulmuş genç bir yetişkinin annesi olan Kathleen Seidel gibi kişiler için ise bir aydınlanma olabilir. "Teşhisleri hayatımızda kavrayışı modellemek için bir araç olarak görürüm," diyor Kathleen. "Daha önce bize açıklanamaz gibi gelen şeyleri anlamlandırabilirdik; kendimizi doğrulanmış hissettik. Öte yandan, bir teşhisten ötürü beklentileri düşük tutmanın çekiciliğini sezebildim ve öyle düşünmek bana doğru ya da sağlıklı gelmedi. Tanrı'nın bir beyni oluşturmasının birçok farklı yolu vardır. Bir Cray süper bilgisayarı çok büyük miktarda veriyi işlemeyi gerektiren gerçekten karmaşık, yoğun hesaplamalar için kullanılır. Öylesine hararetle çalışır ki sıvı bir soğutma banyosunda tutulması gerekir. Çok özel türden bir itina göstermeyi zorunlu kılar. Peki, işlemesi için bu türden bir bakım ortamını gerektirdiği için, Cray kusurlu mu? Hayır! Harika çalışır! İşte benim çocuğum öyle. Desteğe, ilgiye ihtiyacı var ve şaşırtıcı."

Marvin Brown'ın annesi Icilda, etkileyebileceği ve etkileyemeyeceği şeyler arasına sınır çekmiş ve düzeltilemeyen şeylerden dolayı yakınmıyor. "Basit aklı" genellikle kaynaklandığı zorlu şartları şirinleştirerek veya o aklı olduğundan daha basitmiş ya da bilgeceymiş gibi sunarak, koruma altına almak kolaydır; ama görünüşe bakılırsa Icilda Brown oğlunun durumuyla, tanıştığım hemen her anneden daha fazla barışıktı. Ömür boyu süren bir seçeneksizlik, ona bir kabullenme yeteneği kazandırmıştı. Oğlu için iyi hizmetler istemekle birlikte, bu hizmetlerin onu başka birine dönüştüreceği beklentisi içinde değildi. Orta sınıfa mensup ve varlıklı kişilerin otistik çocuklara ebeveynlik edişinin hikâyesi, yel değirmenleriyle savaşmanın sonu gelmez bir destanı gibidir; buna karşılık, Icilda'nın hem duruma razı oluşu, hem de onun sonucu olan mutluluğu bende hayranlık uyandırdı.

Icilda Güney Carolina'da, Afrika asıllı Amerikalı bir fakir çiftçi ailenin on çocuğundan biri olarak büyümüş. New York'a 1960'larda gelmiş ve ev temizliği işleri bulmuş. Genç yaşta evlenmiş ve otuzuna varmadan beş çocuğu olmuş. İkinci küçük çocuğu olan Marvin iki yaşına girdiğinde, onun farklı olduğunu anlamış. "Üç yaşında konuşmaya başladı, ardından öylece bıraktı ve beş yaşına gelene kadar konuşmak için gerçek anlamda bir çaba göstermedi." Marvin'e otizm teşhisi neredeyse dört yaşına girdiği 1976'da konulmuş. "Asla ağlamazdı," diye hatırlıyor Icilda. "Oynamaktan ve ileri geri koşmaktan basbayağı mutluydu. Erken uyanırdı, her gün sabaha doğru ikide. O kalkınca, ben de kalkardım. Yerinde duramazdı. Alıştım buna." Geçim için ev temizliğine gitmek hafif iş değildir ve Icilda bunu yıllar boyunca, Marvin'le birlikte yaşamanın fırsat verdiği üç dört saatlik uykuyla yapmış. "Çok yorulmamak için dua ederdim," diyor. "Yol göstermesi, doğru şeyi yapmama yardımcı olması ve oğluma katlanacak gücü vermesi için Tanrı'ya dua ederdim çünkü her gün ayakta kalabilmenin yolu bu."

Icilda oğlunu evinden bir saat uzaklıktaki kuzey ilçesi Bronx'ta bulunan Jacobi Hastanesi'nde otistik çocuklara dönük bir programa kaydettirmiş. Progra-

ma katılan çocuklar çoğunlukla Jacobi'ye yakın resmî okullara gidiyormuş ve Marvin'in yolculuktan hoşlanmaması nedeniyle, Icilda ailesini alıp bu okullara yakın bir yere taşınmış. Marvin sürekli el çırparmış ve tekrara dayalı başka birçok davranışı varmış. Konuşma yetisi sınırlıymış. Marvin on yaşındayken, babasının evden ayrılmasına karşın, hep yanında olup onu kollayan bir annesi olmuş, aynı okula gitmiş, aynı dairede kalmış; Icilda elinden geldiğince sürekliliği sağlamış. "Üzgün olduğunda, karşısındakine 'Çok üzgünüm,' demekten geri kalmaz," diyor Icilda. "Mutlu olduğunda, mutludur. Kızdığında, 'Kızgınım!' der. Onunla konuşurum ve onu okşarım. 'Öylece oturup dinlen,' derim. Onu sakinleştirebiliyorum." İnançlı bir Yehova Şahidi olan Icilda, dininin cemaatinden güç almış. "Kilisemiz en büyük teselli kaynağıydı, hâlâ öyledir. Oradaki herkes çok ama çok destekleyiciydi. Hepsi oğlumu tanır; oğlum da onları."

Marvin'in bakımı, yaşının ilerlemesiyle birlikte bazı bakımlardan kolaylaşmış. Daha fazla uyur olmuş; kendi başına daha iyi iş görür olmuş. Ama durumu konusunda daha sıkılgan hale gelmiş. Onun yirmili yaşlara girdiği sırada, Icilda ev temizliğini bırakmış, New York'un Mt. Vernon kentinde yaşlılara bakım işi bulmuş ve mesaisi biraz hafiflemiş. Uzmanların ona Marvin'in bir grup evinde kalabileceği tavsiyesinde bulunması üzerine, oğlu için bir yer bulmuş. Onu oraya götürmeden önce, "Bu ancak kalmak istersen olur," demiş. Onu her hafta sonu eve getirmeye söz vermiş. Oğlunun ilk başta orayı sevmediğini söylemesine karşın, bir süre denemesi için ısrar etmiş. Yılın sonunda daha mutlu olmadığını görünce, onu eve geri getirmiş. Beş yıl kadar sonra, Marvin Bronx'taki bir gündüz programına devam ederken, birden sinirleri bozulmuş; orada bulunanlardan bazıları, öğretmenlerden birinin onu kışkırttığını ileri sürmüş daha sonra. Marvin'in geçmişte hiç şiddete başvurmamasına karşın, gündüz programı görevlisinin çağırdığı polis tarafından kelepçelenmiş ve bir akıl hastanesine götürülmüş. Oğlunun gözetim altına alındığını öğrenen Icilda, onu çıkarmak için hemen hastaneye gitmiş. Marvin dehşet içindeymiş ve tamamen şaşkınmış. Icilda öfkelenmiş. "Belediye başkanına, emniyet müdürüne, herkese birer mektup gönderdim. Evine temizliğe gittiğim kişilerden birinin, mektubu yazmaya yardımcı olmasını sağladım. Bütün eyaleti başlarına yıktılar. Program hakkında soruşturma açtılar." Meğer ürken başka kişilerin de başına aynı şey gelmiş ve sorumlu kadın görevden alınmış. Icilda'nın yeni bir gündüz programına naklettiği Marvin, orada bir işte çalışmaya hazırlanmış; bir kitabevinde ve bir kurye servisinde gözetim altında çalışmış, hademelik işlerini yapmayı öğrenmiş.

Tanıştığımızda Icilda altmış iki yaşındaydı ve bebek bakıcılığına başlamasının üzerinden kırk üç yıl geçmişti. "Oğlum bir hayli gözetim altında," dedi. "Ama biliyor musun, bana 'arkadaşım' diye hitap ediyor." Bunu böbürlenmeyle ve memnuniyetle söylerken, yüzünde utangaç bir gülümseme var. Icilda çevrenin başvurduğu bir kişiye dönüşmüş; yüzlerce başka anne babayla görüşmüş ve çektiği Marvin videoları, geçmişte oğluna yardım edilen merkezlerde gösteriliyor. "Onlara diyorum ki, 'Oğlumun şimdiki haline bakın. Bir de koşup duran ve konuşmayan çocuğunuzun şimdiki haline bakın. Oğlum da eskiden öyleydi.

İşin peşini bırakırsanız, çocuğunuzun bir şansı olmaz.'" Konuşmasına kocaman ve yayvan bir gülümsemeyle ara veriyor. "Dönüp geriye baktığımda, 'Ah, Tanrım, beni böyle uzun bir yoldan geçirdiğin için sana şükrederim,' diyorum."

Amerika Otizm Derneği'nin tahminine göre, bir buçuk milyon Amerikalı otizm spektrumunda; Hastalıkları Denetleme ve Önleme Merkezleri (CDC) yirmi yaş altındaki 560 bin kişide otizm bulunduğunu belirtiyor; ABD Eğitim Bakanlığı otizmin yılda yüzde 10-17'lik bir oranla arttığını ve ABD'deki otistik sayısının sonraki on yılda dört milyona ulaşabileceğini belirtiyor. Yakın dönemdeki çalışmalar, dünya nüfusunun yüzde 1'inden fazlasının otizm spektrumunda olabileceğine işaret ediyor. Artış bir ölçüde kategorilerin genişlemesiyle ilgili: Eskiden şizotipal ya da zihinsel engelli olarak sınıflandırılmış olabilecek kişiler, ayrıca eskiden tuhaf oldukları düşünülen ama bir teşhis konulmayan kişiler şimdi spektrumda sayılıyor. Anne babaların girişken hak savunuculuğu, başka hastalıkları olan çocuklara nazaran, otizmli çocuklar için daha iyi hizmetlerin oluşturulmasına katkıda bulunmuştur. Bir teşhis kategorisine daha iyi hizmetler sağlanırsa, bazı doktorlar bu hizmetlerden onları yararlandırmak amacıyla, aslında tam uygun düşmeyecek çocuklara böyle bir teşhis koyma yoluna giderler. Çocuklarının engelinden dolayı haksız yere suçlanmaktan kaçınmak için, geçmişte otizm yaftasından çekinmiş olabilecek anne babalar şimdi özel eğitim hizmetlerine hak kazanabilmeleri için, çocuklarına yaftanın vurulması yolunu bulmaya istekli görünüyor. Örneğin, California'da hatırı sayılır düzeyde teşhis ikamesi var; eyalet yetkilileri yirmi yıl içinde otizme dönük hizmetlerdeki on iki katlık bir artışa, zihinsel gerilik teşhisinde bir azalışın denk düştüğünü bildiriyor. Otizm araştırmacısı Laura Schreibman'ın tahminine göre, otizmin ömür boyu maliyeti beş milyon dolardır; tam sigortalı anne babalar bile muazzam yıllık masraflarla karşılaşır. Birçok sigorta şirketi bir sağlık stratejisinden ziyade bir eğitim stratejisi olan UDA gibi emek-yoğun stratejiler için ödeme yapmaktan kaçınıyor ve yeterli parası olmayan birçok anne baba sigorta şirketine, okul yönetim kuruluna, yerel yönetime ya da her üçüne birden dava açıyor. Ağır engelli bir çocuğun varlığı her bakımdan bezdiricidir; bu yasal işlemler çoğu kez anne babaları gererek kırılma noktasına kadar götürür.

Peki, otizmin kendisi yükselişte mi? Bu soruya harcanan akıl almaz zamana ve enerjiye karşın, bir görüş birliği ortaya çıkmış değildir; ama hem teşhis, hem de vaka sayısının arttığı sonucuna varmak akla yakın gibi görünmektedir. Bu kitap üzerinde çalıştığım on yılda, kitaptaki bölümler listesini öğrendikten sonra ardından beni otizmle uğraşan arkadaşlarıyla tanıştırmayı önerenlerin sayısı, diğer durumların birinden mustarip kişilerle tanıştırma önerilerinin en az on katıydı. NIMH direktörü Thomas Insel 1970'lerde otistik bir çocuğun Boston Çocuk Hastanesi'ne yatırılışında yaşanan bir olayı aktarır; servis şefi otistik bir çocuğu bir daha göremeyebilecekleri düşüncesiyle, hastalarını topluca onu gözlemeye çağırmış. Oysa bugün bizzat Insel'in oturduğu ve dokuz evin bulunduğu sokakta otizmli iki çocuk var. NIMH'nin esk direktörü ve Harvard'ın eski dekanı

Steven Hyman şöyle diyor: "Otizm spektrumu teşhisindeki artış, damgalayıcı yaklaşımın ortadan kalkışını ve daha kapsamlı eğitimi yansıtır. Peki, vaka sayısında hiç artış olmadığı anlamına mı gelir? Hayır, ama bunu kestirebilmemizi önleyen bir kafa karışıklığı yaratır." Mevcut teşhis kriterlerinin uygulandığı birkaç araştırmada, eskiden otistik olmadığı düşünülenlerin mevcut kriterlerle otistik sayılacağı ortaya çıkmıştır; ancak böyle çalışmalar her zaman biraz şüphelidir.

Birçok uzman geriletici otizmde hiç de geriletme unsurunun söz konusu olmadığını ileri sürer. Onlara göre, belirli bir genotipe giren çocuklar, gelişimlerinin bir aşamasında arazları göstermeye başlar; otizm tıpkı dişler ya da vücut tüyleri gibi, zamanı geldiğinde ortaya çıkar. Çocukları gerileme gösteren birçok anne baba ise neredeyse tersini ileri sürerek, gerilemeye spesifik bir çevresel tetikleyicinin yol açtığını belirtir. Gerilemenin çoğu kez çocukların aşılandığı yaşla aşağı yukarı aynı sırada ortaya çıkması nedeniyle, birçok anne baba çocuklarının otizmini aşılara, özellikle de kızamık-kabakulak-kızamıkçık (KKK) aşısına ve cıva esaslı koruyucu timerosal içeren aşılara bağlar. KKK ABD'de 1970'lerde uygulamaya girdi ve 1980'lere doğru yaygınlaştı. Anne antikorlarının beklenen etkiyi bloke ettiği ilk yılda etkili olmaması nedeniyle, çocuğa birinci doz yaklaşık on üç aylıkken verilir. Ücretsiz Kraliyet Hastanesi'nden İngiliz gastroenterolog Andrew Wakefield 1998'de *Lancet* dergisinde yayımlanan bir makalede, otistik çocuklarda KKK aşısı ile mide-bağırsak sorunları arasında bir bağlantı bulunduğu görüşünü ortaya attı. Wakefield ve meslektaşları sadece on iki vakayı anlatmıştı; gelgelelim, gazeteciler hikâyenin üzerine atladı ve birçok anne baba, çocuğuna aşı yaptırmaktan vazgeçti. Britanya'da kızamığa karşı aşılama oranı yüzde 92'den yüzde 80'in altına kadar düştü ve hastalık vakaları hızla artmaya başladı. İngiltere'de ve Galler'de 1998'de sadece 56 çocuk kızamığa yakalanırken ve hiçbiri ölmezken, 2008'de Birleşik Krallık'ta bildirilen vaka sayısı 5.088'e çıktı ve bu çocuklardan ikisi öldü.

Aşılar ile otizm arasında bir bağı ortaya koyma girişimlerinin hep sonuçsuz kaldığı çok sayıda demografi araştırması vardır. Hastalıkları Denetleme ve Önleme Merkezleri'nin yürüttüğü bir araştırmada 140 bin çocuk izlendi ve hiçbir bağlantı görülmedi; bir Japon araştırması aşılanmamış çocuklarda otizm oranının aslında daha yüksek olduğunu gösterdi. Wakefield'in aşı imalatçılarına karşı bir davaya dayanak oluşturmaya çalışan bir avukatça tutulduğunun, incelenen on iki vakadan on birinin bu dava kapsamında yer aldığının ve Wakefield'e hizmetlerinden dolayı Birleşik Krallık Hukuki Yardım Kurumu tarafından ödeme yapıldığının öğrenilmesinden sonra, on üç yazardan onu araştırmayla ilgili makaleden adını çekti. Daha sonra *Lancet*'in editörü "vahim derecede kusurlu" olarak nitelendirdiği makaleyi yayımlamış olmaktan dolayı özür diledi; 2010'da Birleşik Krallık Genel Tıp Kurulu'nun yürüttüğü bir soruşturmanın ardından, dergi söz konusu makaleyi tamamen geri çekti. Aşıları aklayan her yeni kanıtın ortaya konulmasıyla birlikte, Wakefield'in yardakçıları olayın örtbas edilmek istendiğini ileri sürdüler ve aşıları gündemde tutacak yeni savlara yöneldiler. Ço-

cuklara rutin olarak yapılan bütün aşılardan timerosalın çıkarılmasından sonra otizm teşhisi oranında bir azalmanın olmaması üzerine, bazıları sorunun karma aşılardan ve güya bağışıklık sistemine verdikleri zarardan ya da dosdoğru toplam aşı sayısının çok fazla olmasından kaynaklandığı görüşünü ortaya attılar.

Otistik gerilemeye tanıklık etmenin, daha doğumda bir bozukluğun farkına varmaya kıyasla anne babalarda çok daha derin travma yarattığı söylenebilir; anne babalar eskiden kendileriyle birlikte oynayan ve gülen çocuğa yeniden kavuşulabileceği fikrine kapılırlar. Otistik gerilemeye ilişkin anlayışımız büyük ölçüde anne babalarla çocuklarının gelişimi üzerine konuşmamızdan kaynaklanır. Genelde gerileme gösteren çocukların anne babaları, onların yaklaşık on altı aylıkken dil yetisini yitirmelerine tanıklık ederler. Otistik bir kardeşi olduğu ve dolayısıyla yüksek risk altında sayıldığı için, değerlendirmeye alınan bir çocukla karşılaşmıştım. Altı aylıkken kıkır kıkır gülüyor, oynuyor ve teşhis uzmanıyla bir arada olmaktan keyif alıyordu. Bir yıldan biraz fazla süre geçtiğinde, aynı çocuk aynı değerlendiriciye ilgisiz bir görünüm aldı; gülmüyor, gülümsemiyor ve başkalarının varlığını fark etmiyordu; cansız ve donuk bakışlı gibiydi. Aynı çocuk olduğuna inanmak zordu. Bazı araştırmacılar böyle bir gerilemenin işlev kaybının sonucu mu olduğunu, yoksa bebekken görünüşteki ilk girişkenliğin ve daha olgun çağdaki girişkenliğin farklı beyin bölgelerine mi dayandığını sorguluyor. Araştırmacıların tahminine göre, beraberinde gerilemeyi getiren otizm vakalarının oranı yüzde 20 ila 50 arası bir düzeydedir.

Gazeteci David Kirby'nin *Evidence of Harm* [Zararın Kanıtı] kitabı, otizm-aşı bağlantısı hipotezinin evrimini anlatır ve aşıların çocuklarına zarar verdiğine inanan anne babalar ile aşıları geliştirmede rol oynayan bilim uzmanları ve karar makamları arasındaki görüş ayrılıklarını aktarır. Her iki taraf da öbürünün maddi çıkar çatışmalarıyla hareket ettiği ve bilimi kasten çarpıttığı kanısındadır. Davacı avukatlarının nedensellik savları için yeterli bilimsel dayanak sunamadıklarına işaret eden Aşı Zararlarını Telafi Ulusal Programı, günümüzde çocukların otistik hale gelişinden aşıların sorumlu olduğu yönündeki beş bini aşkın iddiayı reddetme sürecindedir. Tartışmanın büründüğü şekil sıklıkla hırçındır. Dile Gelen Otizm örgütünün kurucuları Bob ve Suzanne Wright'ın kızı Katie Wright, oğlunun aşılandıktan hemen sonra otizm arazları göstermeye başladığını ve aşı zararına yönelik tedavilerle kısmen iyileştiğini ileri sürmüştür; anne babasını ve bilim çevrelerini "başarısız strateji"lerden vazgeçmeyi desteklemeleri ve kendi perspektifini benimsemeleri için zorlamıştır. Wright çiftinin Dile Gelen Otizm internet sitesine koyduğu bir açıklama, kızlarıyla "kişisel görüş ayrılığı içinde" olduklarını açıklığa kavuşturur niteliktedir. Aşı tartışmasında öne çıkanlar arasında eski *Playboy* orta sayfa yıldızı ve komedyen Jenny McCarthy vardır. Eleştirmenler McCarthy'nin yürüttüğü kampanyayla epeyce reklam yaptığını ve çağrıldığı yerlerdeki konuşmalarından hatırı sayılır para kazandığını saptamışlardır.

Atlanta Federal Tazminat Mahkemesi Mart 2008'de, Hannah Poling davasında bir suiçeği aşısının muhtemelen temelde yatan bir mitokondriyal bozukluğu ağırlaştırarak, bir çocukta otistik tipi arazlara yol açtığı savını kabul etti. Aşı kar-

şıtları bu davayı gecikmiş adaletin bir örneği olarak işliyorlar. Bazıları tütün karşıtı hareketin ilk savunucularıyla paralellikler kuruyor. *Schafer Otizm Raporu*'nun editörü olan ve otizmli genç bir adamı evlat edinen Lenny Schafer, "Ellili ve altmışlı yıllarda akciğer kanseri ve kalp hastalığı bir salgın halini almışken, sigara şirketleri sigaranın bununla hiçbir alakası olmadığını gösteren her türlü bilimsel veriyi kullanıyorlardı" diyor.

Buna karşılık, birçok nörolojik çeşitlilik ve otizm hakları aktivisti, bilimsel açıdan temelsiz ve otizmli insanları küçük düşürücü bulduğu aşı savlarından rahatsızlık duyuyor. Kathleen Seidel'in görüşü şöyle: "Jüriler ve yargıçlar bu hikâyeleri dinliyor ve insanların gönülleri yol gösterici hale geliyor. Ama gönüllerin yol gösterici olması bizi her zaman adalete götürmüyor."

Epidemiyoloji araştırmaları, aşılama ve otizm arasında hiçbir bağıntı olmadığını ortaya koymuştur. Bu durum *hiçbir* çocuğun aşılarla tetiklenen bir hassasiyetinin olmadığı anlamına gelir mi? Çocuğu gerileme gösteren bir annenin bana anlattığı şey şu: "Pediatri uzmanı ona aşı yaptı ve yirmi dört saat içinde akyuvar sayımı 31 bine çıktı. Oğlum hastaneye yattı ve kan zehirlenmesi geçirdiği söylendi. Çıktıktan sonra, sosyal ilgisi azaldı. Sosyal ilgisinde bir hayli düşüş oldu. Sanki hastaneye bir çocukla girmiş ve başka bir çocukla çıkmış gibiydim." Portia Iversen'in yorumu şöyle: "Birinin yaşadığı olay bir sürü kanıtın karşısına konulamaz." Insel ise şöyle diyor: "Bu hikâye bana gıda alerjilerinde, astımda, diyabette, otizmde, son on yılda kırk kata kadar çıkan pediatrik bipolar bozuklukta artışın bir örneği. Bütün bunları açıklayan daha genel bir şeyin sürüp sürmediğini merak ediyorum. Size ne olduğunu söyleyemem. Ama çevresel bir etkenmiş gibi geliyor bana." Ne yazık ki modern yaşamda kataloğu çıkarılacak fazlasıyla çevresel değişken var: Cep telefonları, hava ulaşımı, televizyonlar, vitamin hapları, gıda katkı maddeleri. Birçok kişi çevredeki ağır metallerin çocukları olumsuz etkilediği kanısında. Bazıları başka birçok değişik maddeyi, özellikle de östrojen esaslı yapay bir polimer olarak plastiklerde kullanılan ve yıllık toplam üretimi üç milyon tonu aşan bisfenol-A'yı suçluyor. Genetik uzmanlarının çoğu bu sorunların tam çözülemediğini ve belki de yıllarca çözülemeyeceğini kabul ediyor.

Gelgelelim, Stanford psikiyatrlarından Joachim Hallmayer ve meslektaşları 2011'de, büyük ölçüde kabul gören bilim anlayışını tersine çevirecek bir girişimle, tek ve çift yumurta ikizlerini otizm açısından incelediler ve matematiksel modelleme yöntemini kullanarak, genetiğin incelenen vakaların sadece 38'ini belirlediğini, anlaşıldığı kadarıyla vakaların yüzde 58'inde ortak çevresel etkenlerin ağırlıklı rol oynadığını gösterdiler. Tek yumurta ikizlerinde uyum oranının öngörülenden düşük olması, genetiğin bütün hikâyeyi açıklayamadığının işaretiydi; çift yumurta ikizlerinde uyum oranının beklenenden yüksek olması, ortamın (belki de rahim ortamının) önemli bir rol oynadığının işaretiydi. Araştırmayı tasarlayan UCSF İnsan Genetiği Enstitüsü direktörü Neil Risch şöyle diyor: "Genetik bir bileşenin olmadığını söylemeye çalışmıyoruz – tam tersini ortaya koyuyoruz. Ama otizm spektrumundaki kişilerin çoğu açısından, mesele sırf

genetik bir sebep değil." *Archives of General Psychiatry* dergisinin editörü Joseph Coyle, araştırmayı "çığır açıcı" olarak nitelendirdi. Ayrı bir grubun aynı sıralarda ve aynı dergide yayımlanan bir araştırmasında, bir antidepresan kategorisi olan SSRI ilaçlarını gebelikten hemen önce ya da gebelik sırasında almış annelerden doğan çocuklarda otizm riskinin arttığı saptandı. Bu verilerin hepsi başlangıç niteliğindedir ve otizmin yüzde 70 oranında kalıtsal olduğunu gösteren veriler daha sağlamdır; ama ana-akım bilim dünyasının önemli çevresel risk fikrini yeniden düşünmesi herhalde gerekecektir.

Parlak bir Princeton mezunu ve bir ticari danışmanlık firmasının kurucusu olan Mark Blaxill, aşının otizme yol açtığı görüşünün en bilgili savunucularından biri. O ve karısı Elise, on tüp bebek girişimi, on düşük ve iki dış gebelik sürecinden geçmiş. Sonunda çiftin iki kızı olmuş. İkinci kız Michaela ilk yılda normal gelişim içinde görünüyormuş ama iki yaşına basmasından önce, Elise bir terslik olduğunu düşünmeye başlamış. İki yıl dokuz aylıkken, Michaela'ya bir teşhis konulmuş. "Konudan bihaberdim," diyor Mark. "İşim çok önemliydi. Michaela kolay bir çocuktu. Kederle başa çıkmak için, öğrenebileceğim her şeyi öğrenmek gibi gerçekten atılgan bir yol izledim; böylece nörobilimde neredeyse meslek okulunu bitirmiş gibi oldum; kafamı bu işe taktım."

Mark'la tanıştığım sırada, Michaela on iki yaşındaydı ve önemli ilerleme sağlamıştı. Mark kızına göz kulak olan on kişiyi terapistler, bakıcılar, hassas bedensel sağlığıyla ilgilenen doktorlar diye sıraladı. Çok az kişinin maddi gücünün buna yeteceğinin gayet farkındaydı. Bununla birlikte, derin bir hüsran içindeydi. "Michaela'ya ilk başta konulan teşhis tam sendromlu otizmdi. Konuşmuyordu. Şimdi çevreyle ilgili, sevimli, çok sosyal. Dil yetisi henüz Asperger sendromu düzeyinde değil ama ona yaklaşıyor. Konuşmak istediği tek konu Cırcırböceği ve Pinokyo. İşimiz bunun dışına çıkmasını sağlamak. Cırcırböceği dışında bir şeyi konuşması benim için yeterli."

Aktivizmi takıntı düzeyine varan Mark'ın bana anlattığı yaklaşımı şöyle: "Bence otizm bir beyin kurdeşeni. Otizmin aşılardan ve cıvadan kaynaklandığı gibi siyaseten yanlış fikirleriniz olduğunda, bilimsel araştırmayı engellemekle suçlanıyorsunuz. Biz bunun salgın olduğu, can sıkıcı olduğu, çevreye bağlı olduğu kanısındayız. Çözümler beni tatmin etmiyor, bilim beni tatmin etmiyor, kurumlar beni tatmin etmiyor. Genetik araştırmaları fena halde çuvallamış durumda. CDC'nin görevi aşı güvenliğini sağlamak olduğunda, istediği sonuçları verecek olan saçma sapan araştırmalar hazırlatıyor." Mark kendisinin de yer aldığı bir ekipçe yapılan ve otizmli çocukların ilk kesilen saçlarında cıva düzeyinin düşük olduğunu ortaya koyan bir araştırmadan söz ediyor; bu sonucu onların vücuttaki cıvayı öteki bebekler kadar etkili biçimde dışarıya atamadığının kanıtı sayıyor. *NeuroToxicology* gibi saygın dergilerde hakem incelemesinden geçen makaleleri çıkmış. Onun tutkusuyla karşılaşınca, ikna olup safına geçmemek zor – tabii kaynak gösterdiği bilim anlayışının sağlam savlarla büyük ölçüde çürütüldüğü ve kötülediği bilim anlayışının güçlü bir ampirik temele dayandığı bir

yana bırakılırsa. Hiç kuşkusuz, bilim gözden geçirilmeye her zaman açıktır ama Cold Spring Harbor Laboratuvarı'nın başkanı Bruce Stillman'ın işaret ettiği gibi, bilimin bir gündemi olamaz ve öyle anlaşılıyor ki Mark'ın savunduğu bilimde bir gündem var.

Mark şunu belirtiyor: "Futbol takımının kaptanıydım, öğrenci kurulunun başkanıydım, seçkin burslulardan biriydim. Benim gibi bir çocuğa sahip olmak, anne babam için bir haz kaynağıydı. Otizm savunuculuğu meselesi misyonla ilgili, üstün olmakla, falancadan daha fazla para kazanmakla ya da daha yüksek notlar almakla ilgisi yok; benim tuttuğum yolu seçen biri, kendini saygın toplumun dışında bulur. Özgürleştirici bir durum bu. Çünkü *New York Times*'ın ne düşündüğü hiç umurumda değil; tek istediğim doğru olanı yapmak ve dünyada bir iz bırakmak."

Amerikan hukuku, sağlık güvencelerinin erişemediği düzeyde eğitim güvenceleri sağlar. Eğitim bir devlet sorumluluğudur; tıbbi bakım ise büyük ölçüde sigorta şirketlerinin denetimindeki kişisel bir sorumluluktur. Bu sebeple bazı savunucular, otizme dönük tedaviyi sağlıktan ziyade eğitim alanında tutmayı tercih etmişlerdir; şimdiye kadar pedagojik müdahaleler tıbbi müdahalelerden daha iyi sonuç vermiş gibi göründüğünden, mevcut tedavilerin çoğu okul merkezlidir. Down sendromunda ve başka birçok engelde olduğu gibi, otizmi olabildiğince erken saptamak ve çözüm aramak en iyi yoldur.

Erken müdahale erken saptamayı gerektirir. Yale'den Ami Klin ve meslektaşları otistik ve otistik olmayan yetişkinlere *Who's Afraid of Virginia Woolf?* [Kim Korkar Hain Kurttan?] filminin seyrettirildiği bir deney yürütmüşlerdir. Bilgisayarlı izleme yöntemini kullanan araştırmacıların vardığı sonuç, otistik deneklerde bakışların, otistik olmayan deneklerde olduğu gibi, tartışan karakterler arasında gidip gelmediğidir. Bu çalışmaya dayanılarak, bebeklere başka çocuklara ve annelere ait videolar seyrettirildiğinde çıkan sonuç şudur: Tipik gelişim gösteren bebekler, gözlere odaklanırken, otizm riski taşıyan bebekler, eşyalara ya da ağızlara odaklanır. Erken tedavinin etkili olmasından dolayı erken teşhisin yararlı olduğu konusunda geniş mutabakata rağmen, erken tedavinin nasıl olması gerektiği konusunda görüş birliği yoktur. UCSF psikologlarından Bryna Siegel, *Helping Children with Autism Learn* [Otizmli Çocukların Öğrenmesine Yardım Etme] kitabında şunu yazar: "Otizm tedavisine bakışta gelişimi, davranışı, eğitimi, bilişimi ve sağlığı esas alan çok farklı perspektifler, bu tedavideki tabloyu çapraşıklaştırır. Bu farklı perspektiflerle hareket eden pratisyenler, birbirlerinin sözcük dağarcıklarını çoğu kez anlamazlar."

Amerikalı davranış psikoloğu Charles Ferster, insanların tıpkı hayvanlar gibi, şartlandırma yoluyla öğrenebileceği görüşünü ortaya atan ilk kişi oldu. Bu fikir 1960'larda otizm tedavisinde, özellikle de uygulamalı davranış analizinde (UDA) başvurulan davranış müdahalelerinin önünü açtı. Böyle tedaviler çocuğu gözlemlemeye, olumsuz ya da saplantılı davranışlarını saptamaya, olumlu ikameleri geliştirmeye dayanır. Makbul davranışlar olumlu pekiştirme görür. Örne-

ğin, çocuk konuşursa, istediğini elde eder. Olumsuz davranışlar ise pekiştirme görmez. Öfke nöbetleri asla ödüllendirilmez. Birçok davranışçı tedavi yöntemi yürürlüktedir. Bu öğretme tarzı çocuğa hep yapay geldiği için, sürekli uygulanmasını gerektirir; yine de birçok anne baba tarafından hayati önemde görülür – tıpkı işitme yetili birçok anne babanın sağır çocuklarıyla iletişime girebilmek için bir dile gerek duyması gibi.

Diğer başarılı otizm tedavileri, otizmli kişinin davranışlarından ders çıkarmaya dayanır. Dr. Stanley Greenspan otistik çocukla bir bağlantı kurmak için yere oturmayı öngören İlişki Temelli Gelişimsel ve Bireysel Farklılık (DIR®/Floortime™) Modeli'yle çok büyük bir şöhrete kavuşmuştur. İşitsel Bütünleşme Eğitimi ve Duyusal Bütünleşme Terapisi yöntemleri, otistik çocukların belirli aşırı duyarlılıklarını çözmeye çalışır. Konuşma terapisi otistik çocukları dil yetisiyle tanıştırır ve kendini ifade etmeye yardımcı olur. Bu alanda hiçbir eğitimi olmayan Hintli Soma Mukhopadhyay, kendi oğlunu tedavi etmek için Hızlı Telkin Yöntemi'ni geliştirmiştir ve konuşamayan bu çocuk şimdi klavyeyle şiir yazmaktadır.

Rehber köpeklere benzeyen hizmet köpekleri, otistik çocuklar ve yetişkinler için çoğu kez paha biçilmez destek verirler; panik atakları savuştururlar, bedensel uyumu sağlarlar ve otistikler ile sosyal dünya arasında duygusal bir köprü kurarlar. Bir anne, aileye bir hizmet köpeğinin katılmasından sonra, oğlu Kaleb'deki değişimden duyduğu sevinci şöyle aktarıyor: "Eskisinden çok daha güvenli ve oturmuş görünüyor. Eşyaları çok daha iyi kullanıyor. Kaleb ve Chewey için, günün yirmi dört saati bir arada olmak öylesine önemli ki. Her ikisi de öbürünün sadık dostu olduğunu bilmeye muhtaç." Bir mahkeme Kaleb'in köpeğini okula götürmesine izin verilip verilmemesi konusunda şu hükme varmış: "Chewey'yi yanına almasından beri, K.D. daha kısa sürelerle tedirgin oluyor, ev ödevlerini yapıyor ve her gece altı ila sekiz saat uyuyor. Ev ile okul gibi kamusal yerler arasında gidiş gelişlerde daha az güçlük çekiyor."

Otizmli insanların birçok gıdada bulunan glüteni, kazeini ve başka maddeleri sindiremediğine dair anekdotlardan dolayı, bazı anne babalar çocuklarının diyetlerinde değişikliğe giderler. Prozac, Zoloft ve Paxil'i kapsayan antidepresan sınıfı SSRI'lar, bazı otistiklerin maruz kaldığı anksiyeteyi kontrol altına almak için kullanılmıştır; görünüşe başlıca sonuç tablosu karışıktır. Otistiklerin beşte biri ila üçte biri arası kesiminde epilepsi gelişir ve durumları nöbet azaltıcı ilaç tedavileriyle hafifletilir. DE/HB için yaygın biçimde kullanılan uyarıcı ilaçlar, ayrıca Haldol ve Mellaril gibi çeşitli yatıştırıcılar ve antipsikotikler otizmli insanları sakinleştirmek için bazen salık verilir.

Bütün bu tedavilerle elde edilen sonuçlar değişken olduğu gibi, bunları başlatmak aşırı düzeyde çabayı ve masrafı gerektirir. Otistik bir kişi konuşma yetisini, işlevsel becerileri ve bir ölçüde sosyal duyarlılığı kazanıp sürdürse bile, otistik olmaktan çıkmaz; kendine has bir bilişsel profil kalır. Kamran Nazeer çoğu çocuğa apaçıkmış gibi görünen şeyi yetişkinlik döneminde keşfedişini şöyle anlatır: "Anlamaya başladım. Sohbet gösteridir, bir dizi yan yana gelişten ibarettir. Ben sana bir şey söylerim. Söylediğim şeyde geçen bir ibare, bir konu,

bir bakış açısı ya da başka bir şey, senin kafandaki bir şeyle hiç de bağlantıya girmez. Ardından sen bir şey söylersin. Konuşmayı bu minvalde sürdürüp gideriz." Böyle kavrayışlar otizmle bağlantılı bazı müşkülleri çözer ama otizmin kendisini ortadan kaldırmaz.

Londra'da yaklaşık yirmi yedi yıldır profesyonel fotoğrafçılık yapan Bruce Spade'in garip güzelliği yakalayan gözü, otistik oğlu Robin'in ömrü boyunca çektiği fotoğraflarda kendini belli eder. Bu resimler bazen açıklanamaz biçimde azap dolu ve bazen hayat dolu, kameraya bazen kızgın ve bazen kara sevdalı bir kişiye derinlemesine bakar. Robin müthiş bir şirinliğe bürünebilir. "Eskiden Harriet'le birlikte dalgıçlama adını verdiğimiz bu yönü vardır," diyor Bruce. "Tepeli dalgıcın çiftleşme dansını hiç gördünüz mü, bilmiyorum. Suyun içinde dikilip başlarını sallarlar ve bir sürü tiz ses çıkarırlar. Robin de insanın gözünün içine bakar, başını sallar ve bazen 'Bak, bak,' derdi. Birine dalgıçlama yapması, içinin ona ısındığının işaretiydi." Ama Robin aynı zamanda yorulmak bilmez ve insanı yorucu bir çocukmuş; büyüdükçe ve güçlendikçe, öfke patlamaları gittikçe ürkütücü bir hal almış. Sokakta bir öfke nöbeti geçirdiğinde, sakinleşmesine kadar Bruce'un ya da Harriet'in üstünde oturması gerekirmiş. Karı koca nın içinden başka bir çocuklarının (Bruce'un ifadesiyle "oynamasını bilen" bir çocuklarının) olması isteği geçse bile, bunu düşünmeyi göze almayacak kadar yorgun düşmüşler.

Robin dokuz yaşına geldiğinde, yatılı okula gönderilmiş. "Ya bu yola gidecektik ya da ben çalışmayı bırakıp işsizlik yardımı alacak ve ona bakacaktım," diyor Bruce. Ertesi yıl Robin yaz tatili için eve geldiğinde, hep acıkırmış ve annesi ona yok diyemezmiş. "Oğlumuzu beslemeye ara verme fırsatı bulamazdı," diyor Bruce. "Arabanın arka koltuğu paketlerle doluymuş." Robin yiyip durmaktan hoşlanıyormuş ama dehşet verici bir hızla kilo da alıyormuş; çok geçmeden 135 kiloya kadar çıkmış. "Bu durum evliliğimizi yıkılmanın eşiğine getirdi," diyor Bruce. Robin çok irikıyım hale geldiği için, yürümekten tedirginlik duyar hale de gelmiş; bir süre sonra bütün ayak tırnakları ete gömülmüş. Harriet'in bir gönül ilişkisi varmış. "O kadar çok tartıştık ki durum barışma olasılığının ötesine geçti," diyor Bruce. "Harriet 'Artık boşanmamızın zamanı geldi,' diyor hep, ama bunu yapamıyoruz çünkü her ikimiz de tek başına bunun üstesinden gelemeyiz."

Derken Robin'in okulu kapanmış; çünkü bir çocuğun okuldan kaçıp ölmesi, her ebeveynin yüreğine endişe salacak yetersiz gözetimi açığa çıkarmış. Birleşik Krallık'ta Robin gibi şiddete eğilimli birini kabul edecek sadece iki okul varmış. Karı koca Yorkshire'daki Hesley Köyü ve Yüksekokulu'nu seçmiş; yirmi iki hektarlık bir arazisi olan bu Victoria dönemi çiftliğinde yetmiş otizmli kişiye hizmet veren küçük bir otel, bir çim parkı, bir bar, bir küçük lokanta, bir kuaför, bir postane ve bir fırın var. Robin'in oraya vardığı gün, yeni bakıcılarından biri beraber yürüyüşe çıkmayı önermiş ve Robin ona saldırıp kafa atmış, üstünde tepinmiş ve onu baygın halde yere sermiş. Bunu aylarca süren kendine zarar verici davranışlar izlemiş. Robin çok sertçe kafasını vurduğu kapıları kırarmış ve sıklıkla

kafatası röntgeninin çekilmesi gerekmiş; tenini kanatana kadar tırmalarmış. Ardından oranın ritmine alışmış ve şiddet azalmış.

Robin'in canlı bir cinselliği var. "Epeyce mastürbasyon yapar," diyor Bruce. "İnsanın burnunu yoklamaya çalışır; bu iş onda cinsel istek uyandırır. Sanırım, onun gözünde bir delik, ancak bu kadarını kavrıyor. Benim burnumu yoklamak istediğinde, sırf başımdan çekip gitmesi için, bazen sadece bir dakikalığına izin veririm. Hayatta o kadar az zevki var ki şevkini kırmak istemiyorum ve onun için katlanabileceğim bir şey; onun oğlum olduğu ve işin içine seks karıştığı düşüncesine kapılmadığım sürece, o kadar zor değil. Ama burun deliklerini takıntı haline getirmesini de istemediğimden, bu işin çok sıkça olmaması için çalışıyorum. Yüksekokulda bir kız var; onu gördüğünde adımları çabuklaşıyor. Kız çok gürültücü olmasına karşın, aslında gürültüyle arası hiç iyi olmayan oğlum, onunla aynı odadayken hepten çekingen kesiliyor." Robin şimdi Hesley'de daha mutlu görünüyor ama dengesiz davranışları sürüyor. Bruce'la tanışmamdan birkaç ay önce, Robin bir tatilde eve gelmiş ve bir türlü uyuyamamış. Dört günü art arda uykusuz geçirmesinden sonra, Bruce ve Harriet bir doktora bazı uyku hapları yazdırmış; bunlar yaklaşık üç saat uyumasını sağlamış. Uyandığında dolanıp durması ve çıldırmış gibi görünmesi üzerine, Harriet onu sakinleştirme çabasıyla yatağına oturmuş. Robin elini kaptığı gibi, dişleri kemiğe değecek derecede ısırmış. "Karım hastaneye gitmek zorunda kaldı," diyor Bruce. "Şoka uğramış ve neredeyse baygın halde titriyordu. Korkunç bir geceydi." Robin'i yüksekokula geri götüren karı koca, ev ziyaretlerinin başa çıkabileceklerinden daha fazla olup olmadığını düşünmeye başlamışlar. "Ama önceki hafta eve geldiğinde, basbayağı sevimliydi, sevecendi ve onunla birlikte olmak keyif vericiydi," diyor Bruce. "Kirli tabaklarını bulaşık makinesine koydu. Bu muazzam bir ilerleme. Çok gururlandık, tıpkı çocuğu Cambridge'de birinci gelmiş biri gibi."

Çehov *Vişne Bahçesi* oyununda şöyle der: "Bir hastalık için çok sayıda devanın önerilmesi, onun tedavi edilemez olduğu anlamına gelir." Otizm de iyimserlikten şarlatanlığa kadar uzanan tedavilere davetiye çıkarır. Yararı kuşkulu olan böyle tedavilerin listesi, düzelme sağlayan tedavilerin listesinden daha uzundur ve gam kurtuluş hayalleri besleyen anne babalar, iyileştirici buluş diye bir dizi tuhaf işlemin çığırtkanlığını yapan gösterişli hayal tacirlerinin insafına kalır. Barry Neil Kaufman ve Samahria Lyte Kaufman 1980'lerde kendi oğullarını tedavi etmek üzere geliştirdikleri Opsiyon Terapisi'nin ve onunla bağlantılı Oğulun Doğuşu Programı'nın ondaki otizmi tamamen iyileştirdiğini ileri sürdüler; aslına bakılırsa, bir yorumcunun iddiasına göre, çocuğu daha önce muayene eden doktorlar onda otizmin bulunduğundan kuşkulu olduklarını belirtmişlerdi. Programın maliyeti anne babalarla bir başlangıç konsültasyonu için 2.000 doları ve ardından çocukla bir haftalık program için 11.500 doları buluyor. New Yorklu bir psikiyatrın tasarladığı Tutma Terapisi, anne babaların çocuklarını sorunlu davranışlar sergilediklerinde fiziksel olarak dizginlemelerine dayanıyor; hem çocukta, hem de anne babada gerginliği azdıran bir yaklaşım gibi görünü-

yor bu. Kitabevleri Moğolistan'daki şamanların güya otizmden kurtardığı bir çocuğu anlatan *The Horse Boy* [Atlı Çocuk] gibi kitaplarla dolup taşıyor. Görünüşe bakılırsa, çocuğu başarılı olan her ebeveyn, *What I Did Right* [Doğru Yaptığım Şey] mealinde kibirli bir kitap yazmaya kendini mecbur hissediyor. Böyle anne babaların birçoğu, çocuğunun "kurtuluşu"yla sadece tesadüfen çakışmış olabilecek stratejilerden hareketle genellemelere varıyor.

Çok sınırlı düzeyde test edilmiş bu tür davranışsal ve kavramsal yöntemlere epeyce zaman ve para harcansa bile, genelde çocuklar fiili bedensel tehlikeyle karşı karşıya kalmaz. Buna karşılık şelasyon yönteminin uzun vadeli hasara yol açma olasılığı yüksektir; gereksiz kısa vadeli acıya yol açma olasılığı daha da yüksektir. İlk kez Birinci Dünya Savaşı sırasında yaralı askerlerin vücutlarından ağır metalleri çıkarmak üzere geliştirilen bu işlemde, metallere bağlanmak üzere vücuda (genellikle damar ama bazen kas ya da ağız yoluyla) sentetik bileşikler verilir; böylece metallerin kan, idrar ve kıl yoluyla vücuttan atılması sağlanır. Şelasyon bazı aşılarda kullanılan cıva esaslı koruyucunun otizme yol açtığı teorisinin savunucuları tarafından tavsiye edilir. Kapsamlı araştırmalardan yararlığını doğrulayıcı sonuçların çıkmamasına rağmen, her on iki Amerikalı otistik çocuktan birinin şelasyondan geçtiği tahmin edilmektedir. İşlem sırasında en azından bir otistik çocuk, hipokalsemiden (kalsiyum düzeyinde kalp yetmezliğine yola açan tehlikeli bir düşüş) ölmüştür. Birçok çocuk baş ağrısı, bulantı ve depresyon geçirmiştir. Şelasyon sayesinde mucizevi iyileşmeler gözlemlediklerini ileri süren bazı anne babalar vardır; içtenlikle ortaya atılan böyle savlar, otistik çocuklara dönük kimyasal "detoksifikasyon" üzerine kurulu, çoğu kez kaçak ve büyük ölçüde denetim dışı bir iş alanının gelişmesine yol açmıştır. Vücudu bir ilaç tedavisiyle olabilecek en köklü biçimde değiştiren Lupron adlı bir hadım etme ilacının kullanıldığı ve patent başvurusu yapılmış bir "protokol", otizmin gelişiminde doğum öncesi testosteronun olası etkilerini normal buluğa bağlayan bir yaklaşımdır. Yararlılığını doğrulayacak hiçbir kanıtın olmamasına karşın, bu yöntemi savunmanın başını bir baba-oğul çekmiştir. Maryland Tabipler Odası ve en az altı başka eyaletteki resmî makamlar, ikilinin icraatını "hasta topluluğu için bir tehlike" olarak gördüğünden, babanın hekimlik ruhsatını iptal etmiştir; doktor olmayan oğul ise diplomasız hekimlik yapmakla suçlanmıştır. Diğer bedensel müdahaleler (çocukları yüksek basınçlı oksijen odalarına koymak, havuzda yunuslarla birlikte yüzdürmek, mavi-yeşil alglerle beslemek ya da çok yüksek dozda vitamin kürüne tâbi tutmak) genellikle ne zararlı, ne de yararlıdır; ancak tehlikeler barındırabilir, kesinlikle kafa karıştırıcıdır ve epeyce masrafa yol açar.

Amy Wolf'la ilk tanıştığımda, kızı Angela hakkında şunları söyledi: "Konuşma yetisi yok ve sıklıkla idrar kaçırır; bütün gün aralıksız izlendiği bir bakımevinde; güzeldir ve bizi sever; bu dünyada bir dakika yardım almadan yaşayamaz. Yürür ve bundan hoşlanır. Bir düğmeyi ilikleyemez. Sofra takımında neyin ne olduğunu bilir; çatalla yemek yiyebilir, kaşığı kullanmada biraz zorluk çeker; bıçakla kesemez; bir şey içerken çoğu zaman pipete gerek duyar. Çok az korkusu ve

duyarlılığı olduğundan, bir an gözünüzden kaçtığında, işlek caddenin ortasında yürümeye kalkışabilir. İfade edebildiğinden daha fazla şeyi anlar, ne kadar anladığını ise kimse kestirebilmiş değil. Eşyalardan keyif alır. Bazen oldukça mesafelidir. Bazen zihni açıktır ve epeyce temasa girer. Bazen beni gördüğünde, aşırı sevince kapılır, bu hali inanılmaz hoştur. İnsanları sever, yeter ki aynı anda çok fazla sayıda olmasınlar. Doktordan nefret eder; dişçiden nefret eder; ayakkabı mağazasından nefret eder; kuaförden nefret eder; büyük partilerden nefret eder; sürprizlerden nefret eder; rutinde değişiklikten nefret eder. Genel olarak bakıldığında, şu anda hayatıyla oldukça barışık gibi. İlk on dört yıl ise çok tatsız geçti."

Amy yirmi yaşına girdiği 1972'de, New York'ta yetiştirildiği incelikli şehir hayatını geride bırakmaya ve New Mexico'nun Taos kasabasında alternatif bir beldeye taşınmaya karar vermiş. Şifa dağıtıcı ve akupunktürcu bir adamla evlenmiş ve 1979'da gebe kalmış. Angela doğduğunda, sorunlarının olduğu hemen ortaya çıkmış. Eğri büğrü iskelet yapısını, çıkık kalçasını ve yumru gibi görünen ayaklarını düzeltmek için tam boy bir atele konulmuş. Angela'nın vücudu hipotonikmiş, yani gevşek ve esnek kasları uzuvlarını yerinde tutamadığı için, bir bez bebek gibiymiş. Yürümeye ancak iki yaş civarındayken başlamış. Ağzından kelimeler yavaş yavaş çıkmış ve acınacak kadar sıskaymış. Taos'ta yardım alma olanakları çok azmış. "Antidepresanlar yoktu," diye hatırlıyor Amy. "Hizmet kuruluşları yoktu; internet yoktu; terapistler yoktu. Ev dışında tuvaletler, açıkta kurutulan kayısılar, Yerli toplulukları, yuvarlak çadırlar, hippiler, kadim İspanyol kültürü ve Amerikan Yerli ritüeli vardı. Angela ve ben, daha önce değer verdiğim bu beldeden her nedense çok kopuktuk." Kocası şifa dağıtıcılık taslamasına karşın, engelli bir çocukla başa çıkamamış ve sıvışıp gitmiş.

Angela üç yaşındayken boşanan Amy, yeni bir hayata başlamak üzere onu da yanına alıp New York'a dönmüş. O sırada biraz konuşabilen Angela, *Twinkle Twinkle Little Star* ["Minik Yıldızcık"] ninnisini ezbere okuyabiliyormuş. Aile otosunu sokakta gördüğünde tanıyormuş. Tuvalet eğitiminde yol almış. Derken her şey peyderpey gerilemeye yüz tutmuş. Konuşma yetisini yitirmiş ve idrarını tutamaz hale gelmiş. Kas esnekliği gelişmemiş. Uzun süreden beri madde bağımlısı olan Amy kontrolden çıkmış. "Kızım yaklaşık dört yaşındayken, arabamı sarhoş halde sürdüğüm, arka koltuktaki kızıma votka içirdikten sonra, bir toprak seddini aşıp Long Island Halici'ne dalarak her ikimizin canına kıymayı aklımdan geçirdiğim olurdu," diye hatırlıyor Amy.

Bunun yerine bir Adsız Alkolikler grubuna katılan Amy, o zamandan beri ağzına içki almıyor. Anne babasının desteğiyle, kızı için tedavi yolları aramaya başlamış. Angela başkasına karşı asla saldırgan davranmazmış ama sıklıkla kendine zarar verici şeyler yaparmış. Çoğunlukla düpedüz "denetim dışı, bazen de derin sıkıntılı ve genellikle anlaşılmaz" bir tutum içindeymiş. Angela yedi yaşındayken, Amy'nin bir çalışma arkadaşı, otistik çocuklarda şaşırtıcı düzelmeler sağlayan Kiyo Kitahara adlı bir Japon kadından söz etmiş ona. Kadının Japonya'da, Tokyo'nun banliyölerinden Kiçijoji'de kurduğu bir okul varmış. Amy onunla Boston'da tanışmış. Kadının tercümanı şunu önermiş: "Bayan Kitahara

diyor ki, 'Yükünüzü omzumuza yıkın.' Bayan Kitahara kızınız Angela'nın altı ay içinde konuşmasını sağlayabilir ama bunun için onu Japonya'ya götürmeniz gerekir." Böylece Amy ve annesi, Angela'yı Tokyo'ya götürüp Higaşi Okulu'na kaydettirmiş. Ardından Amy'nin okul alanına girmesi fiziken engellenmiş ve Angela'yı ancak spor dersinde bir dikenli tel çitinin ardından görmesi mümkünmüş. "Tokyo'da kaldım ve her gün ona bu çitten baktım," diye hatırlıyor Amy. "İyi durumda görünüyordu; patenle kaymasına bolca izin veriyorlardı. Tuvalet eğitimini vermek için onu susuz bıraktıklarını daha sonra öğrendik. Durum çok karanlık ve garip bir hal aldı. Bu iş beş ay sürdü ve derken bir gün sevgili çocuğumu alıp o cehennemden kurtulduk." Daha sonra Boston'da da bir Higaşi Okulu açılmış ama engelli öğrencilerine karşı fiziksel işkence ve kötü muamele suçlamalarıyla defalarca takibata uğramış.

Amy sağlıklı bir çocuk düşünden vazgeçmemiş. "Başka bir bebeğe hasrettim; başka bir bebeğim oldu. Noah'ı doğurana kadar, sürekli psikolojik acı içindeydim. Onu doğurmaya karar vermem, yaraları sarmaya yardımcı oldu." Amy gebeliği dehşet verici bulduğunu ve "ölümüne ramak kaldığını" aktarıyor. Anne babası Nassau İli Ruh Sağlığı Derneği'nce yönetilmek üzere bir grup evinin inşası için gerekli masrafları karşılamış ve on bir yaşındaki Angela, kardeşi Noah'ın doğmasından kısa bir süre önce oraya taşınmış. Noah'la tanıştığımda, lisedeydi ve otistik çocuklar için bir müzik terapisti olarak gönüllü çalışmaktaydı. "Daha altı yaşındayken, kör birini gördüğünde, caddenin karşı tarafına geçmesine yardım ederdi," diyor Amy. "Ruhen dışa açık olmakla birlikte, benim hâlâ taşıdığım öfkeden tamamen uzaktır." Noah onunla aynı görüşte: "Onun durumu epeyce hoşgörüyü ve kabullenmeyi öğretti sadece. Biri anneme 'geri zekâlı" dediğinde hoşuma gider; yaptığı şeyler abesliğe varacak kadar saçma. Bir kişiyi tanıyalı daha beş saniye bile olsa, üstüne varır."

"Kızımı bütün rüyalarımda hâlâ benimle konuşurken görürüm" diyor Amy. "Konuşmayı boşlaması korkunçtu. Tuvaleti boşlaması da aynı yıla denk geldi. Boşlama sürekli yaşadığımız bir şey, hiç bitmiyor. Öfkemi kontrol altında tutmak zorundayım; itidalimi korumak zorundayım. Yakın aile fertlerinin onu öldürmemi önererek, yardımcı olmayı ilettikleri durumlarla karşılaştım. İnsanların bana en ahmakça olası tedavi yollarını önerdikleri durumlarla karşılaştım: Küvete falanca maddeyi koy, gaz giderici su içir, *When Bad Things Happen to Good People* [İyi İnsanların Başına Kötü Şeyler Geldiğinde] kitabını oku *ve* başka bir sürü zırva. Ayrıca ücret kademelerimizin düzenlenişindeki büyük haksızlığı yakından gördüm; bu kesimle ilgili pratik klinik işleri yapanlar öylesine gayretli, çoğu zaman öylesine ehil ve öylesine heyecanlı ki garsonlar gibi hizmet veriyorlar. Bir toplumun ne kadar iyi olduğu hasta insanlara göz kulak oluşunda belli olur büyük ölçüde. Toplumumuz bir rezalet." Amy seçimde adaylığını koymuş birinin tutkusuyla konuşuyor. "Benim hikâyem başka her şeyi aşan sürekli bir kederi içeriyor. Zaman duygusu diye bir şey yok; hep aynı ve aynı. Kaç yaşımda olduğumu unuttum çünkü ömrümü bu şekilde ölçemiyorum."

Otizmin yol açtığı eksiklikler herkesçe bilinirken, kamuoyu otizmli insanların biz geri kalanların yoksun olduğu önemli becerilere sahip olabileceğinin daha az farkındadır. Uzamsal düşünme değerlendirmeleri gibi belli bilişsel testlerde, otistik denekler genelde öbürlerinden daha iyi performans gösterirler. Otistik bir kızı olan ve NIMH'de otizm koordinatörü olarak görev yapan Joyce Chung şöyle diyor: "Birinin otistik olma yetisini ortadan kaldırdığınızda, bu süreç birer insan olarak bizleri ilginç kılan şeyleri de ortadan kaldırır mı? Belki genetik yapılar aynı zamanda yaratıcılığı ve çeşitliliği sağlıyordur." Bir Danimarka telekomünikasyon firmasında yöneticilik yapan ve otistik bir çocuğu olan Thorkil Sonne, Kopenhag'da otizmli insanlara şirket projelerinde görev veren bir uzman ajansı kurmuş bulunuyor; onları hayır için işe alınacak yetersiz kişiler olarak değil, özgün becerilere sahip kişiler olarak sunuyor.

Ama esrarengiz deha kavramı, otistikleri nesneleştirmek için de kullanılabilir. John Elder Robison şöyle yazar: "Bir dâhi olmanın hem iyi, hem de kötü yanları vardır çünkü lazer benzeri odak çoğu kez bir bedel getirir: Sıradan alanlarda çok sınırlı beceriler. Bazı tasarımlarım ekonominin ve işlevselliğin gerçek şaheserleriydi. Birçok kişi bana yaratıcı bir dehanın dışavurumları olduklarını söyledi. Ve günümüzde onları hiç de anlayamıyorum. Oysa benim hikâyem hazin değil çünkü zihnim solmadı ya da yok olmadı. Sadece kendini yeniden düzenledi. Zihnimin her zaman belirli bir gücü taşıdığına ama daha geniş odaklı bir düzen içinde olduğuna eminim." Temple Grandin'den aynı şeyi duydum ve sürekli Philip Glass CD'si çalan arkadaşım da bana sosyal becerileri gelişirken, saf matematiksel düşünme yetisinin zayıfladığını söylemişti. Tedavi başlı başına hastalığa dönüşebilir: Yanlış sanılan şeyi ortadan kaldırdığınızda, kişinin yeteneğini de ortadan kaldırıyor olabilirsiniz.

Temple Grandin'le ilk tanıştığımda altmış yaşındaydı ve kendi otistik bilincini otistik olmayan insanlara anlatma becerisiyle ünlüydü. Günümüzde ABD mezbahalarının çoğunda kullanılan donanımlarıyla tanınmış bir sığır terbiyecisi ve hayvancılık tesisleri tasarımcısı olan Grandin, korkuyu birincil duygu olarak yaşadığını ve hayvanları yırtıcılardan koruyan türden aşırı gelişmiş bir ürkme refleksi olduğunu ileri sürüyor. "Resimler halinde düşünürüm," diyor. "Bunun hayvanlardaki hisleri kestirmeme yardımcı olabileceğini kavradım çünkü daha çok bir hayvan gibi düşünürüm." Sığır sektörü hem verimsiz, hem de insanlık dışı olması açısından ilgisini çekmiş. Hedefi her zaman hayvanlara muameleyi düzeltmek olmuş; bunu da kesildikleri yerleri ıslah etmekle en etkili biçimde yapabileceğine inanıyor.

Ona 1950'lerin başlarında çocukken teşhis konulduğunda, her türlü otizm arazını taşıyormuş; annesi Eustacia Cutler'a bir buzdolabı anne olduğu söylenmiş. Eustacia kızının garip davranışlarıyla başa çıkarken, duygusal soğukluğuyla başa çıkamamış. "Öfke nöbetlerini dizginlemek zordur ve dışkı lekeleri pis kokar ama dışlama gönül kırıcıdır," diye yazar Eustacia anılarında. "Tanrı kulağımıza 'Bereketli olun ve çoğalın,' diye fısıldar ve zorlukla uğraşmayı bize

bırakır." Temple çocukluk dönemini şöyle aktarıyor: "İki buçuk yaşımdayken, oturup etrafa koku saçardım, halının tiftiklerini yerdim, bağırıp çağırırdım, kalıplaşmış davranışlar sergilerdim." Annesi ona yardımcı olmak için kendi davranışçı sistemini icat etmiş ve tuttuğu dadıyla birlikte, onu sürekli etkileşim içinde tutmuş. Eustacia'yla tanıştığımda, bana yaptığı açıklama şöyle: "Onları kendine dönüklüğün zindanından çekip çıkarmalısınız." Sanat dersleri verilen Temple, perspektif çizimine yeteneği olduğunu göstermiş. Annesi bu beceriyi teşvik etmek için elinden geleni yapmış. "İnsan başkalarının istediği bir şeyi yapmaktan dolayı beğenilmek ister," diye hatırlıyor Temple. "Çocuk gerçekten küçükken, birinin haftada otuz sekiz saati sırf onunla birlikte çalışarak, onu meşgul tutarak geçirmesini sağlamak gerekir. İzlenecek yöntemin pek önemli olmadığı görüşündeyim."

Temple gördüğü ilgiden dolayı epeyce minnettarlık duyduğunu ifade ediyor. "O zaman benim gibi çocuklar kurumlara yerleştirilirdi. On beş yıl aralıksız panik ataklar yaşadım, bu da herkese zorluklar çıkardı. Otuzlu yaşlarımın başında antidepresanları keşfetmeseydim, kolit gibi stresle bağlantılı sağlık sorunları yüzünden dağılıp giderdim herhalde. Yüksekokuldayken gerçekten iyi bazı hocalarla karşılaşmam açısından çok şanslıydım." Konuşmasına ara veriyor ve az önce sanki gafil avlanmış gibi bakıyor bana. "Demem o ki annem tam tersine beni evden uzaklaştırsaydı, kim bilir başıma neler gelirdi? Bunu düşünmek bile hoşuma gitmiyor." Eustacia her şeyi kendi başına bulmak zorunda olduğunu anlamış. Konuşmamız sırasında, "Doktorlar niçin benim kadar bilmiyorlardı?" diye merakını dile getiriyor. Temple ergenken annesine, "Bir türlü sevemiyorum," demiş. Eustacia anılarında şöyle yazar: "Ergenlik her çocuk için zaten yeterince zordur, otistik ergenlik ise şeytanın tasarladığı bir şeydir." Ama Temple'ın gittiği yatılı okulda, geçmişte kötü muameleye uğramış ve müdürün ucuza satın aldığı atlarla dolu bir ahır varmış ve Temple onlara bakıcılıkta kendince bir haz bulmuş.

Eustacia kızının büründüğü kimliğe yıllar sonra hayranlık duyabiliyor. "Doğuştan gelme bir kavrayış, sezgisel bir ipucu olmaksızın (bilince dayalı zekâyı yegâne rehber edinerek ve bu durumda bile tam emin olmaksızın) 'yüzleşilmesi gerekenlerle yüzleşmeyi' yıllar içinde kendi kendine yavaş yavaş öğrendi. Böylesine derme çatma, ev yapımı bir maskeyle donanmış olarak, her şeye rağmen bizimle buluşmayı istemesi ne kadar akıllıca ve cesurca bir tutum. Otizm hepimizin içinde yatan şeyin abartılı bir halidir. Ve onu incelemek benim için şeytan kovmanın biçimi oldu." Bu durum sürecin hayal kırıklıkları barındırmadığı anlamına gelmiyor. "Olağanüstü başarılarına karşın, 'hayat' dediğim düşün kısmen biraz ötesinde durduğunu biliyor. *Onun* düşünü, yani unutulmaz bir iz bırakma düşünü anlamamı sağlama isteğini açıklıyor. Bir tür tasvip görme özlemi elle tutulacak kadar somut. Sevgi onun için bel bağlanamayacak kadar sallantılı ve gizemliydi sanki."

Temple anne babalardan binlerce mektup alıyor ve canı gönülden tavsiyelerde bulunuyor. "Bu çocuklardan bazılarını, bulundukları durumdan çekip çıkarmalısınız; biraz müdahaleci olmazsanız, onlarla bir yere varmazsınız," diyor. Temple

davranışsal ve tıbbi tedavileri, okuryazarlığı sağlayacak her türlü şeyi savunuyor. "Walmart mağazasında çocuğunuzun tepesi atar çünkü kendini bir rock konserinde hoparlörün içindeymiş gibi hisseder. Etrafı bir kaleydoskop gibi görür; kâh açılıp kâh kısılan işitme yetisi parazitle doludur. Sanırım, o çocuklardan bazıları şifreli yayın izler gibidir ama arada bir o yayında bir görüntüyü azıcık kapar." Temple daha yüksek işlevli hale getirilen birinin muhtemelen daha mutlu hale geleceğine sıkı sıkıya inanıyor. Otistik çocuklar kapasitelerine uygun beceriler edinebilirler. "Diyelim ki jeolojiyi seven bir çocuğunuz var. Anne babalar, öğretmenler ve terapistler ise onun bir kariyere dönük ilgisini geliştirmek yerine, sosyal beceriler eğitimine kafayı takarlar. Sosyal beceriler eğitimi gerçekten önemlidir. Ama çocuktaki yetenekleri göz ardı edecek kadar kafaya takmayın bunu." Temple Grandin başarısını otizmine bağlıyor; "Deha aynı zamanda bir anormalliktir," diye açıklıyor. Temple dünyanın rahatsızlık olarak nitelendirdiği şeyi, böbürlenme tutumuna düşmeksizin, parlak zekâsının köşe taşına dönüştürmüş.

Otizmin bazı yönlerini yüceltici yaklaşımıyla nörolojik çeşitlilik akımı tam da bu açıdan gündeme gelir. Önde gelen otizm yardım kuruluşlarından biri, Dile Gelen Otizm örgütüyle birleşmesinden bu yana Otizme Hemen Çare adını taşır. Otizm için bir çareye karşı çıkmak bir ölçüde galaksiler arası yolculuğa karşı çıkmak gibi görünse de nörolojik çeşitlilik akımının sloganlarından biri "Otizme Hemen Çare Bulmayın" şeklindedir. Öbür kimlik siyasetleri gibi, bu da önyargıya karşı çıkış içinde yaratılmış ve parlatılmış bir tutumdur; bir temel gerçeği açığa vurma ve o gerçeği yaratmaya çalışma arasındaki ince bir çizgide ilerler. Muhafazakârlar genel toplumdan otistiklerin atipik sosyal mantığını kabullenmeyi istemenin bizzat onu bir toplum haline getiren ilkeleri sarsmasından yakınırlar; nörolojik çeşitlilik akımının mensupları ise otistik davranışların sosyal tutarlılıktan yoksun olduğu fikrine karşı çıkarlar; sadece farklı ve aynı ölçüde geçerli bir sistem olduğunu savunurlar. Kendi medeni hukuk tanımları için mücadele ederler.

Thomas Insel şunu söyler: "Şizofreniyi, bipolar bozukluğunu ya da otizmi birinin başına gelen bir şey olarak görmemiz, rahatsızlığa karşı mücadele edecek birinin hâlâ bulunduğunu kabullenmemiz gerçekten önemlidir." Otistik bir yetişkin ve Uluslararası Otizm Şebekesi'nin kurucularından biri olan Jim Sinclair ise şöyle yazar: "Otizm bir kişide bulunan bir şey *ya da* bir kişinin içinde hapsolduğu bir 'kabuk' değildir. Otizmin arkasında saklı bir normal çocuk yoktur. Otizm bir varoluş biçimidir. Her şeye *sinmiştir;* her deneyim, duyumu, algıyı, düşünceyi, duyguyu ve karşılaşmayı, varoluşun her yönünü etkiler. Otizmi kişiden ayırmak mümkün değildir; mümkün olsa bile, geriye kalan kişi, hareket noktanız olan kişiyle aynı değildir." Dünyanın büyük bölümünde engellilik konusunda siyaseten doğru terminoloji kişiyi durumun önüne çıkarmaktır: Bir "sağır"dan ziyade "sağır bir kişi"den ya da bir "cüce"den ziyade "cüce bir kişi"den söz edilir. Otizm savunucularından bazıları meseleyi "bir şey eklenmiş bir benlik" yaklaşımıyla ele alarak, "otizmli kişi" yerine "otistik kişi"yi tercih ederler.

Bazıları da "Otistiklere sosyal kolaylık sağlanmalıdır," cümlesinde olduğu gibi, *otistik* ibaresini bir isim olarak kullanmayı tercih ederler. Sinclair "otizmli kişi" ibaresini bir adamı "erkeksiliği olan kişi" ya da bir Katoliği "Katoliklikliği olan kişi" olarak nitelendirmeye benzetir.

Birçok nörolojik çeşitlilik aktivisti, mevcut tedavilerin otistik insanların yararına mı, yoksa anne babaların rahatına mı dönük olduğunu sorgular. Kendine özgü kimlikler rahatsız edici olabilir. Peki, ama bir çocuk bunlardan vazgeçmek için ne kadar azaptan geçmelidir? Isabelle Rapin yetişkin hastaları için şunu belirtiyor: "Aslında çok farklı ihtiyaçları olan insanlara kendi başarı değerlerimizi dayatmamalıyız." Otistik bir kızı olan Joyce Chung şöyle diyor: "Mücadelemiz çocuğumuzun durumunu narsist bir sakatlıkmış gibi yaşamaya kendimizi kaptırmak için değildi." Bir başka deyişle, otizm anne babadan ziyade çocuğun başına gelen bir şeydir. Asperger sendromu olan ve otizmli insanlar ile aileleri için bir olumlama forumu niteliğindeki Wrong Planet [Yanlış Gezegen] internet sitesi 45 bini aşkın üye sayısına ulaşan Alex Plank'ın yaklaşımı şöyle: "En sağlam bağlantıları olan örgütler, otizmli insanların anne babalarınca kurulanlardır; otistiklerle aynı öncelikleri gözetmezler, özellikle de o anne babaların başarı anlayışı, çocuklarını kendi küçüklüklerindeki durumla aynı hale getirmek olduğunda." Asperger sendromu olan ve daha yüksekokuldayken öz-savunma akımının tanınmış bir siması olarak öne çıkan Ari Ne'eman, kendini nitelendirmek için konuşma dilindeki *Aspie* terimini kullanıyor. "Toplum her şeyi bir çan eğrisi bakış açısıyla inceleme yönünde bir eğilim geliştirmiştir. Normalden ne kadar uzağım? Daha iyi düzeyine gelmek için ne yapabilirim? Peki, çan eğrisinin tepesinde ne yer alır? Vasatlık. Eğer farklılığı patolojikleştirmede diretirsek, Amerikan toplumunu bekleyen akıbet budur."

Aralık 2007'de New York Üniversitesi Çocuk Araştırmaları Merkezi tedavi programıyla ilgili olarak, fidye mektubu şeklinde bir dizi reklam hazırladı. Birinde şu kaygı verici duyuru vardı: "Oğlunuz elimizde. Yaşadığı sürece kendine bakamayacak ve sosyal etkileşime girmeyecek hale gelmesi için gerekeni yapacağız. Bu daha başlangıç." Metnin altına "Otizm" imzası atılmıştı. Başka bir reklamdaki ifade şöyleydi: "Oğlunuz elimizde. Onun sosyal etkileşim becerisini yok ediyoruz ve onu tamamen yalnız kalacağı bir hayata sürüklüyoruz. Karar artık sizin." Bu mektupta "Asperger Sendromu" imzası vardı. Merkezin o sıradaki direktörü Harold Koplewicz'in beklentisi, bu yoldan insanları tedavi edilmemiş ruh sağlığı sorunları olan çocuklarını ehil uzmanların eline bırakmaya yönlendirmekti. Ama reklamlar otizm spektrumunda bozuklukları olan bazı insanların da aralarında bulunduğu birçok kişi tarafından alçaltıcı ve damgalayıcı sayıldı. Otizm aktivistleri reklamlara karşı bir kampanyaya öncülük etti. Bunu örgütleyenlerin başında yer alan Ne'eman, Otistik Öz-Savunma Şebekesi'nin üyelerine yönelik bir bildiride şunu yazdı: "Bu son derece nahoş reklam kampanyası, anne babaları ürkütüp New York Üniversitesi Çocuk Araştırmaları Merkezi'nin hizmetlerinden yararlanmaya yöneltmek için, engellilikle ilgili en eski ve en nahoş klişelerden bazılarına dayanıyor. Otizm ve Asperger sendromu teşhisi konulan kişiler çoğu

kez sosyal etkileşimin bazı biçimlerinde güçlük çekseler bile, bu konuda aciz değiliz; desteklendiğimizde, kabul gördüğümüzde ve kendi kimliğimizle topluma alındığımızda başarabiliriz ve kendi başımıza ayakta durabiliriz." Ne'eman bir mektup yazma kampanyası başlattı ve görüşüne destek vermeleri için başlıca Amerikan engelli gruplarını yardıma çağırdı. Kampanya hızla büyüdü ve çok geçmeden *New York Times*, *Wall Street Journal* ve *Washington Post* gazetelerinde haber konusu oldu. Koplewicz protestolar karşısında şaşkına döndü. 17 Aralık'ta reklamların aynen korunmasında ısrar etti; ama isyanın kızışması üzerine, iki gün sonra reklamlar geri çekildi. Bu gelişme nörolojik çeşitlilik akımı ve engelli haklarına destek veren daha geniş çevre açısından çarpıcı bir zaferdi. Bozgunun ardından Koplewicz'in internet üzerinden düzenlediği genel katılımlı toplantıya dört yüzden fazla kişi katıldı.

Ari Ne'eman sosyal inceliklerden yoksun değil ama buna ulaşmak için nasıl uğraş verdiğini anlamak mümkün. "Nörotipik sosyal etkileşim, ikinci bir dil gibidir. İnsan ikinci bir dili büyük kıvraklıkla konuşabilir ama hiç kimse kendi dilindeki kadar rahat olamaz asla." Ne'eman lisedeyken, zihinsel becerileri, sosyal eksiklikler ve alışılmamış öğrenme tarzı yüzünden hem engelli, hem de yetenekli sayılırmış; bu da hangi derslere girmesi gerektiğini kestirmede sorun yaratmış. "Ortalıkta parlak Aspie gibi bir klişe var, oysa birinin akademik açıdan zeki olup olmadığına bakmaksızın, insan farklılığını ve insan nörolojisinin çeşitliliğini kabul etmek ve saygıyla karşılamak gerekir," diyor Ne'eman. "Asperger sendromlu olan ve iktisat dalında Nobel kazanan Vernon Smith ya da Asperger sendromlu olan ve bir Pulitzer ödülü kazanan Tim Page gibi kişilerin varlığı, halkla ilişkiler açısından hoş bir şey. İnsan nörolojisi çeşitliliğinin meşruiyetine saygı duymanın ve tanımanın lehinde olan *bir* husus. Ama insanların farklılıklarını *ancak* özel bir yeteneği ortaya koyduklarında saygıyla karşılamak gerektiğini söylemek köklü bir hata olur." Ne'eman 2010'da yirmi yaşındayken, Başkan Obama tarafından Engellilik Ulusal Konseyi'ne atandı. Bu seçim otizme kattığı olumlu niteliğin çocukları tedavi etmek için gerekli kaynakları azaltacağını ileri süren çevrelerin bir eleştiri fırtınasıyla karşılaştı.

Nörolojik çeşitlilik terimini ilk kez ortaya atan Judy Singer, hem annesi, hem de kızı Asperger sendromlu olan ve kendisi de spektrumda yer alan Avustralyalı bir sosyologdur. "Tanrı'nınkinden daha iyi bir On Emir dizisi önermemizi sağlamak üzere bir sinagogda düzenlenen bir çalıştaydaydım," diyor. "Önerdiğim ilk emir 'Çeşitliliğe saygı duy,' şeklindeydi." Singer'ın ibareyi ilk kullanan kişi olmasına karşın, onunla paralel çizgide Amerikalı gazeteci Harvey Blume 1998'de yayımlanan bir makalede ilk kez ibareyi dile getirmiş. "İkimiz de psikoterapinin inişte, nörolojinin ise yükselişte olduğunun farkındaydık," diyor Singer. "Ben bunun özgürleştirici aktivist yönüyle ilgiliydim, yani feminizmin ve gey hakları hareketinin kendi kitleleri için yaptığı şeyleri, nörolojik bakımdan farklı kişiler için yapma peşindeydim." Spektrumun genişlemesiyle ve otistikler arasındaki iletişimin artmasıyla birlikte, akım da ivme kazanmış. "İnternet onsuz sosyal ilişkiler geliştiremeyenler için bir protez cihazıdır," diyor Singer. Dil ve sosyal kurallar

yüzünden güçlük çekenler için, gerçek zamanda işlemeyen bir iletişim sistemi bir talih kuşudur.

Birkaç yıl Otizm Divası adıyla blog yazarlığı yapan Camille Clark, Asperger sendromu teşhisi konulmuş biridir ve nörolojik çeşitliliğin önemli bir temsilcisi olmuştur; otizmli ve ayrık omurgalı yetişkin bir çocuğu var. "Otistik çocuklar anne babalarını sever," diyor. "Çocuğunuzun sevgisini nasıl ifade ettiğini görmeyi öğrenmeniz gerekir; çocuğunuzun tipik çocuklar gibi sevgi göstermemesini üzerinize alınmamalısınız. Sağır çocukların ağzından 'Seni seviyorum,' sözü hiç çıkmayabilir ve sağır anne babalar aynı sözü hiç duymayabilir ama bu durum sağır çocukların anne babalarını sevmediği anlamına gelmez. Asperger sendromlu ve otistik birçok kişi için, sırf başkalarının yanında olmak, normalde sosyal bir NT [nörotipik] kişinin büyük bir partiye ev sahipliği yapması kadar zorlu bir uğraştır." Birçok otistik kişi göz temasını rahatsız edici bulur; Neurodiversity.com sitesinin kurucusu Kathleen Seidel, oğlunun ihtiyaçlarına saygı duymanın bir yolu olarak bakışlarını kaçırmayı öğrendiğini söylüyor. Oğlu da bedensel temasın onun için değerli olduğunun farkındaymış ve ara sıra onu kucaklarmış.

Clark nörolojik çeşitlilik kavramının otizmin epey ötesine geçtiği kanısında. Bana yazdığı bir mektupta bunu, "Bipolar bozukluk, şizofreni, disleksi, Tourette sendromu vb. durumları olanlar akıma 'katılma' yoluna gitmelidir" diye belirtiyor. "Otistik çocukların anne babaları, onların yapabileceği ve yapamayacağı şeyler konusunda makul olmalıdır ve çocuklarının ileride 'normal' olmasını beklememelidir. Otistikler oldukları gibi değerlidirler. Sadece daha az bariz otistiklere dönüştüklerinde değer taşımazlar." Jim Sinclair de şöyle yazar: "İlişkiye girme tarzlarımız *farklı*dır. Beklentileriniz doğrultusunda normal olduğunuza işaret edecek şeyler için ısrar ettiğinizde, hüsran, hayal kırıklığı, güceniklik, hatta belki öfke ve nefret bulursunuz. Önyargılara düşmeksizin saygıyla yaklaştığınızda ve yeni şeyler öğrenmeye açık olduğunuzda ise, aklınızın ucundan geçmeyen bir dünya bulursunuz." Bir aktivistin bana aktardığı yoruma göre, otistikleri "iyileştirme" yönündeki girişimler, kansere bir çare bulmaktan ziyade solaklığa bir çare bulmaya benzer.

Birçok nörolojik çeşitlilik aktivisti, bir genetik testinin bulunması halinde, seçici kürtajın "soykırım"a yol açmasından korkuyor. Asperger sendromlu olan ve Özgürlükten Yana Aspie'ler internet sitesinin kurucuları arasında yer alan Gareth Nelson, "Benim gibi insanların artık doğmayacağını öğrenecek kadar yaşlanmak istemiyorum," diyor. Bu kitapta ele alınan durumların çoğu gibi, kürtaj sorunu kimlik ve rahatsızlık modelleri arasında gerginliğin sembolüdür. Ne'eman şöyle diyor: "Otizmin bir engeli temsil etmediğini hiç söylemedik ama bir hastalığı temsil etmediğini söyledik. Otistik kişilere eğitim fırsatları ve gelişme fırsatları tanıdığınızda, bizim koşullarımıza göre rahat edersiniz." Seidel'in yaklaşımı ise şöyle: "Genetik araştırmalarından otistiklerin sıkça yaşadığı sorunlar için yararlı terapilerin çıkma ihtimalini hiçbir zaman göz ardı etmedim. Örneğin, sözel-motor işlevdeki ya da serotonin metabolizmasındaki bozuklukları düzeltebilecek, kronik endişeyi hafifletebilecek, aşırı uyarılma eğilimini za-

yıflatabilecek ya da saldırganlığı azaltabilecek antagonistlerin geliştirilmesinden yanayım. Ama halen otizm spektrumunda bulunan kişiler, kendi çocuğumun da içinde yer aldığı bir kesim için hayatın nasıl olumlu hale getirileceği konusunda esas olarak endişeliyim."

Ağır otistik çocuğu olan bazı anne babalar, öz-savunma akımının açık sözlü temsilcilerini aslında otistik değilmiş gibi görerek önemsemezler. Burada temel bir ironi var. Artan teşhis oranı bir salgının olduğu savı açısından can alıcıdır; araştırmaya dönük kaynaklar için lobi çalışmasında hayati önemdedir. Ama spektruma alınmalarıyla sayının yükselmesini sağlayan daha yüksek işlevli kişiler çoğu kez söz konusu araştırmalardan bazılarına karşı çıkıyorlar. Joyce Chung'un kocası ve bir salgının olmadığı tezi üzerine kurulu *Unstrange Minds* [Garip Olmayan Zihinler] kitabının yazarı Roy Richard Grinker şöyle diyor: "Spektrumun her iki ucunda bilim karşıtı bir perspektif var. Nörolojik çeşitlilikten yana olanlar uzmanların otizmi iyileştirmeye çalışmasına kızıyorlar; aşı karşıtı olanlar ise uzmanların yapılması gerektiğini bildikleri araştırmaları yapmamalarına kızıyorlar. Hareket noktaları gerçek bir diyaloğa girmelerini imkânsız kılacak kadar farklı. Birbirleriyle konuşamıyorlar çünkü çok farklı epistemolojik ve felsefi temelleri var."

Thomas İnsel şöyle diyor: "Bu bildiğim en kutuplaşmış, en parçalanmış topluluk. Sanırım, o çocuklarda ciddi bir terslik var. Oldukları gibi kabul edilmelerinin yeterli olduğunu iler sürmeye başladığınızda, onları ve bizzat kendinizi fena halde küçümsemiş olursunuz. Çoğu kanserde veya bulaşıcı hastalıkta böyle bir tutum takınacağımızı sanmıyorum. Böyle bir beyin bozukluğu olanlar için bunu yapmamızı elbette umuyorum. Çoğu anne baba kendi çocuğunun hayatı olabildiğince dolu yaşamasını ister ve tuvalet eğitimi verilmezse, bu mümkün değildir. Bir dil olmadığında da mümkün değildir."

Schafer Otizm Raporu'nun editörü Lenny Schafer'e nörolojik çeşitlilik akımından söz ettiğimde, "Lütfen, onları yazmayın" diyor. "Medyanın epeyce ilgisini çeken bir avuç gürültücü insan onlar. Otizmi gerçekte olduğundan daha önemsizmiş gibi gösteriyorlar. Bir rahatsızlığı olmadığını söyleyerek, kör bir adamın teneke kabındaki parayı çalmak gibi bir şey bu; siyasal ve sosyal değişimi yaratmaları gereken insanları ortada bir sorun olmadığını düşünmeye yöneltiyorsunuz. Araştırmalara kaynak sağlanmasını yavaşlatıyorsunuz." Onları eleştiren başka bazı çevreler daha da sert. Otizmli bir çocuğu olan John Best'in Otizmden Nefret bloğuna yakın dönemde koyduğu bir gönderi, "Bir nörolojik çeşitlilik salağı aşı denemesi üzerine düşünüyor" etiketiyle, bir maymunu kendi kendine oral seks yaparken gösteriyor. Nörolojik çeşitlilik ve genetik karşıtı Otizm Çağı bloğundaki bir Şükran Günü kartında, aşı hipotezine destek vermeyen Alison Singer, Thomas Insel ve başkalarının şükran yemeğinde bir bebeği yiyişinin fotoşoplu görüntüsü yer alıyor.

Seidel otizmin "çocuğun ruhunu çaldığı"nı ileri süren Insel'in tezini "yapmacık ve damgalayıcı" olarak nitelendirirken, bunu şöyle açıklıyor: "Şimdiye kadar 'aşırı kabullenme' tutumu yüzünden çocuklarının sağlık gereklerini ihmal eden,

çocuklarını uygun eğitimden yoksun bırakan, çocuklarının rahatça idrar kaçıracak duruma düşmesine göz yuman, çocuklarının iletişime girmeyi olabildiğince iyi öğrenmesini engelleyen ya da otizmle bağlantılı özgül sorunların sebeplerine ve tedavi yollarına dönük araştırmalara taş koyan anne babalara ilişkin herhangi bir özgül örnek verdiğine inanmıyorum. Lenny Schafer gibi kişiler bu korkuluğu oluşturarak, 'Ha, nörolojik çeşitlilik yanlılarının istediği tek şey, otistik çocukları bir köşede çürümeye bırakmak ve onlara yardımcı olacak bir şeye hiç başvurmamak,' diyorlar. Zırva bu. Aklı başında hiçbir ebeveyn, çocuğunu bir köşede çürümeye bırakmaz."

Öte yandan, otizmli iki çocuğu olan Kit Weintraub şunu yazmıştır: "Çocuklarımda bir gelişim anormalliğinin olması, çocuklarımı oldukları gibi sevmediğim anlamına gelmez. Geleceklerini ve mutluluklarını tehdit edebilecek başka bir durumda olduğu gibi, olabildiğince işlevsel ve normal olmalarını sağlamak için elimden geleni yaparım. Üstelik 'normal' benim için, 'isteklerimi yerine getirecek şekilde eğitilmiş ve tornadan çıkma bir robot çocuk demek değildir. 'Otizmli olmayan çoğu kimse gibi bağımsız, amaç dolu bir hayat sürebilmesi, konuşabilmesi, iletişime girebilmesi, ilişkiler kurabilmesi ve bunları sürdürebilmesi' demektir." Bazı otistikler, otizmin özelliklerini yücelten aktivistlerin onlar adına konuştuğu algısına içerliyorlar. Bir otistik olarak, bloğunda nörolojik çeşitlilik akımıyla mücadele eden Jonathan Mitchell şöyle diyor: "Spektrumdaki birçok kişi toplumdan soğuduğu için, nörolojik çeşitlilik yanlıları kolayca etkileyecek bir kitleye ulaşırlar. Otistikler kendilerini değersiz hissederler ve özsaygıları düşüktür; nörolojik çeşitlilik onlara çekici bir güvenlik subabı sunar. Aynı şey bazen ağır otistik çocuklarını yetersiz ya da engelli değilmiş gibi görmek isteyen anne babalar için de geçerlidir." Hiç kuşkusuz, daha genel anlamda engelli hakları hareketi bilime karşı hoşgörüsüz olabilir. Nitekim Judy Singer şöyle diyor: "Engelli hakları hareketiyle fazlasıyla sosyolojik yönelimli olmasından dolayı bozuştum; biyolojiden nefret açısından yaratılışçılarla neredeyse aynı tutum içinde." Oysa nörolojik çeşitlilik akımının mensupları çoğu durumda biyolojiyi inkâr etmez; bizzat *nörolojik* ibaresi, biyolojinin bu savın bir unsuru olduğunu açık seçik gösterir. Onların irdelediği şey, bu biyolojinin anlamıdır.

Antipati büyük bir ölçüde farklı sevgi anlayışlarından kaynaklanır. UDA'yı savunan ya da aşı hipotezini destekleyen birçok kimse, kendi görüşlerini benimsemeyen ailelerin çocuklarını yıkıma sürüklediğine inanır. Birçok nörolojik çeşitlilik aktivisti ise UDA'nın insanlıktan çıkarıcı ve aşı hipotezinin aşağılayıcı olduğu görüşündedir. Clark UDA'nın sadece hayvanlara uygun olduğunu ileri sürmüştür. Seidel otistik çocuklarını aşı mağduru olarak nitelendiren anne babaların kendi yavrularını küçük düşürdükleri kanısındadır: "Otizm spektrumundaki insanların zehirlenmiş olduğu yolundaki yanlış anlayışın çocuğumda bırakacağı uzun süreli, derin psikolojik etkiden çok endişeliyim. Bu bilimsel açıdan doğru değildir ve sembolik bakımdan aşağılayıcıdır."

Bazı otizm aktivistlerini otistik (nevi şahsına münhasır, tek amaca kilitli, ayrıntıya takıntılı, söylediklerine dinleyicilerin nasıl tepki verebileceğini kestirme-

ye yatkınlıktan uzak ve rasyonel, akla dayalı bir gerekçe sunulmadığı sürece bir görüşte uzlaşmaya isteksiz) diye eleştirmek naifçe bir yaklaşımdır. Bu nitelikler otistikleri belki de istedikleri düzeyden daha az inandırıcı aktivistlere dönüştürür; çünkü çekicilik genelde aktivizme epeyce katkıda bulunur. Nörolojik çeşitlilik karşıtı akımın saldırganlığını açıklamak daha zordur. Schafer nörolojik çeşitlilik aktivistlerinden şöyle yakınıyor: "Bizi sevecenlikten nasibini almamış kötü kişiler gibi görüyorlar, üstelik hiç de öyle değilken." Oysa *Evidence of Harm* adlı Yahoo! haber grubunda, muhaliflerini "tembel", "aşı barbarları", "ucuz fahişeler", "sadece bir maaş çeki peşinde" ve "asil ruhlu faşist mikrop ucubeleri" olmakla ve "şeytanca halkla ilişkiler palavrası"nı yaymakla suçlayan nörolojik çeşitlilik karşıtlarıdır.

NIMH'de çalışmış bir pediatri nöroloğu olan Sarah Spence şöyle diyor: "Temelde yatan arazlarından bazılarını azalttığımızda, ağır otizmli kişiler daha mutlu görünüyorlar. Bir klinik uzmanı olarak, 'kendi dünyaları içinde' olmaktan hoşlandıkları izlenimini edindiğimi söyleyemem. Bunun dışına çıkmak istiyorlar. Nörolojik çeşitlilik siyasetiyle uyum sağlamayı isteriz ama bilim ve klinik destek, siyasetten önce gelmelidir." Simon Baron-Cohen de şu görüşte: "Otizm hem bir engel, hem de bir farklılıktır. Engeli hafifletirken, farklılığa saygı gösteren ve değer veren yaklaşımları bulmamız gerekir."

Bir spektrum durumu konusunda "ya o ya bu" politikasını dayatma girişimi özünde kusurludur. Bazıları iyi iletişim kuramamaktan dolayı asap bozukluğu yaşarken, bazıları buna aldırmıyormuş gibi görünür; bazıları konuşmanın kendileri için zor ya da imkânsız olduğunu kabullenerek, klavyeyle ve başka yardımcı teknolojilerle iletişime girerken, bazıları dikkatli gözlemle, idare etmeye yetecek düzeyde beceriler edinirler. Bazıları sosyal eksikliklerinden dolayı sarsılırlar, bazıları arkadaşlığa büyük ölçüde ilgisiz kalırlar, bazıları da kendi tarzlarında arkadaşlar edinirler. Bazıları otizmlerinden dolayı yıkıma uğrarlar, bazıları otizmlerinden gurur duyarlar, bazıları da bunu sırf hayatlarının bir gerçeği olarak kabullenirler. Burada sosyal şartlanma söz konusudur: Çevreden destekleyici mesajlar alanlara nazaran, sürekli hor görülenler kendilerini iyi hissetmeye daha az yatkın olurlar. Ama bir kişilik sorunu da vardır. Otistiklerden bazıları iyimser ve neşeliyken, bazıları içe kapanık ve depresyonludur; otizm nörotipik kesimde karşılaşılabilecek eksiksiz kişilik yelpazesiyle çakışır.

Steven Hyman şunu söylüyor: "Ağırlık derecesi elbette önemlidir. İnsanın hayat hedefleri, bunlara ulaşıp ulaşamadığı, düşünme ve hissetme tarzından dolayı sıkıntıyla ve engelle karşılaşıp karşılaşmadığı, kendi kimliğiyle barışık olup olmadığı da bir ölçüde rol oynar." Insel ise şu görüşte: "En ağır engelliler açısından, nörolojik çeşitlilik yaklaşımı tehdit edicidir. Spektrumun öbür ucunda ise, bizi benzersizliği kabullenmeye teşvik edişine benzer biçimde, insanların kendilerini kabullenmelerine yardımcı olur. Bu topluluğun bir kesiminden duyduğum şey şu: Bizi olduğumuz gibi kabullenmeniz, elimizden gelen her şeye ulaşmamıza yardımcı olacağınız anlamına da gelir." Anna'nın annesi Jennifer Franklin, böyle manifestolardan tutkuyla söz ediyor. "Anna Livia oturak eğitimi almak yerine alt

bezi giymek isteyen bir yetişkin olsa, her şeyi yapmaya hazırım. Onun nörolojik çeşitlilik akımına katılmasına elverecek türden bilinci edinmesini her şeyden daha fazla isterim. Anna bir terapiste 'Annem beni bu duruma sokan bir cadaloz,' diyecek noktaya varırsa, görevimi yapmış sayarım kendimi."

Grandin hem otistik kişinin, hem de toplumun durumla bağdaşması gerektiğini ileri sürüyor. İletişime giremeyen, tuvalet güçlükleri çeken ve sürekli kendine zarar veren insanların yaşadığı acıları anlatıyor. "Konuşma yetisinden yoksun otizmin en ağır biçimlerini önleyebilmek güzel bir şey olur," diyor. "Ama otizm genetiğinin kökünü kazırsanız, bilim uzmanlarının, müzisyenlerin, matematikçilerin kökünü kazımış olursunuz ve geriye sadece kaknem bürokratlar kalır. Gözümün önüne mağara adamlarının kamp ateşi etrafında konuştuğu bir resim geliyor; onlardan ayrı bir köşede duran Aspie sendromlu ahbap ilk taş mızrak ucunu yontuyor, bunu bir sopaya nasıl bağlayacağına kafa yoruyor ve bu amaçla hayvan etinden birkaç kas kirişi kesiyor. Teknolojiyi sosyal insanlar yaratmaz."

Buna karşılık, nörolojik çeşitlilik camiasının ağır engelli otistiklerin yaşadığı sorunların çok azından mustarip kişilerden ibaret olduğu görüşünü çürüten bir gelişmeyle, autistics.org web sitesi yöneticilerinden üçü, hiçbirinin tam tuvalet eğitiminden geçmediğini ve sadece birinin konuşma yetisi edindiğini doğrulayan bir açıklama yayımladılar. "Kollarımızı çırparız, fiske atarız, sallanırız, döneriz, elimizi ovuştururuz, zıplarız, cıyaklarız, mırıldanırız, çığlık atarız, tıslarız ve tikler yaparız," diye yazarak, böyle davranışların mutluluklarını engellemediğini ileri sürdüler. Tekrarlamalı davranışlar gösteren ve konuşma yetisi olmayan nörolojik çeşitlilik aktivisti Amanda Baggs, *In My Language* [Benim Dilimde] adlı bir videoda perspektifini şöyle anlatıyor: "Düşünme ve şeylere tepki verme tarzım standart kavramlardan öylesine farklı görünür ki bazı insanlar bunu düşünce bile saymazlar. Ancak bir şeyi sizin dilinizde klavyeyle yazdığımda, iletişime girdiğimi belirtiyorsunuz. Benim gibiler resmen muammalı ve anlaşılmaz olarak nitelendiriliyor; hiç kimse çıkıp da kafası karışık olanın kendisi olduğunu itiraf etmiyor. Adalet ve insan hakları ancak kişiliğin birçok şekli tanındığında mümkün olacaktır."

Asperger sendromu teşhisi konulan ve Washington Üniversitesi'nde çalışan Jane Meyerding şöyle yazar: "Otizm spektrumundaki kişilerin hepsi 'ortaya çıkarsa' ve kurumsal esnekliği 'özel ihtiyaç'larımızla bağdaşır hale gelecek noktaya kadar geliştirme yönünde çalışırsa, dünya başka herkes için de çok daha rahat, yabancılaşmadan çok daha iyi bir yere dönüşür. Böyle bir dünyada çocukların farklı öğrenme tarzları tıpkı farklı ten renkleri ve saç dokuları kadar normal hale gelir. Herkesin 'bir aksan'ı olur." Joyce Chung "pek ifade edemediği bir şeyi anlatmak için çırpınan" kızının sonunda "Sanırım, otizmim yüzünden, anneciğim," diye açıklama yaptığını aktarıyor. Böyle bir açıklama yirmi yıl önce mümkün olur muydu? Bu şekilde kendini kabullenme ve kendini tanıma yetisi olgunluğun, kurtuluşun, hatta rahatsızlık karşısında zaferin bir işareti sayılabilir mi? "İnsanlar kızımdan dolayı bana acıdıklarında, bu duyarlılığı anlamıyorum," diye yazar Roy Richard Grinker. "Otizm gizlenmesi gereken bir hastalıktan ziyade

uyum sağlanması gereken bir engeldir; aileye fena halde yansıyan bir damgadan ziyade insan varoluşunun bir çeşitlemesidir."

Otistik bir çocuğu olan Kate Movius'un bir yazıdaki ifadesi şöyle: "Hiçbir şey Aidan açısından henüz bir 'evreka!' anını ortaya çıkarmış, otizmin altında yatan ideal çocuk üzerindeki örtüyü kaldırmış değil. Aksine aydınlanan, yeni bir yapıya kavuşan ve sadece Aidan'ı değil, kendimi de olduğu gibi görmemi sağlayacak yeni bir bakış açısı kazanan benim." Kathleen Seidel şunu söylüyor: "*Tedavi edilemez* ibaresi oldukça yıkıcıymış gibi gelir ama insan buna otizmin kalıcı olduğu şeklinde de bakabilir. Bu mücevhere farklı yüzlerinden bakmak, olağanüstü engeller yaşayan insanların güçlüklerini önemsizleştirmez. Güzel kısmını da kapsamak üzere, tablonun tamamına bakmaya çalışıyorum. Otizm düş kurma gücü kadar insanlığımızın bir parçasıdır. Tanrı her türlü olasılığı dışa vurur ve bu da dünyamızdaki olasılıklardan biridir. İnsan halinin (ya da bazen olduğu gibi insan hallerinin) bir parçasıdır bu."

Sağırlar açısından hem tıp, hem de aktivizm dörtnala ilerliyor; otistikler açısından ise ikisi de ağır aksak gidiyor. Sağırlığın aksine, otizm liberal dünyanın gözünde bile bir kültür olarak benimsenmiş değil. Otizmin dilbilimciler tarafından tanınacak biçimsel bir dili yok. Otistikleri eğitme konusunda (MIT bir yana bırakılırsa) köklü geçmişe sahip bir üniversite yok. Sağırlığın kültür olma savına denk düşen kurumlara (sağır tiyatrosu, sağır sosyal alışkanlıkları, sağır kulüpleri) paralel yapılar, otistikler açısından oturmuş değil. Bilimin karmaşıklığı nedeniyle, otizm açısından tıptaki ilerlemenin kimlik siyasetine ağır basmasına daha zaman var ama sağır modeli nörolojik çeşitlilik topluluğuna, asıl avantajı diğer tarafın kaplumbağa temposuna dayanan bir yarış içinde olduğunu herhalde açık seçik göstermiş olsa gerek. Otistiklerin lehinde olan başka bir nokta da otistiklerin çok somut başarılarıdır; bilimsel temeli zayıf olsa bile, geçmişe dönük teşhisler Mozart, Einstein, Hans Christian Andersen, Thomas Jefferson, Isaac Newton ve ufuk sahibi daha birçok büyük insanın spektrumda sayılmış olabileceğine işaret ediyor. Helen Keller'ın olmadığı bir dünyayı anlattığınızda, çoğu kimse onun eksikliğini pek hissetmez; söz konusu dehaların olmadığı bir dünyayı anlattığınızda ise herkes yoksullaşır.

Bronx'ta büyüyen Bill Davis bir yolunu bulup sokak çetelerine katılmış ve ardından organize suç dünyası mertebesine atlamış. İşlettiği gece kulübüne 1979'da, yirmi yaşında bir manken adayı gelmiş. "Bir vazodan aldığı karanfili ceket yakama iliştirip 'Sen benimlesin,' dedi ve o zamandan beri birlikteyiz," diyor Bill. İkili on yıl sonra Pennsylvania'nın Lancaster kentine taşınmış ve kızları Jessie orada doğmuş. Onu beş yıl sonra oğulları Christopher izlemiş. Jae evde çocuklarla birlikte kalırken, Bill barı çekip çevirirmiş. Chris iki yaşında konuşmayı bırakmış. İki buçuk yaşına doğru bir köşede ileri geri sallanır olmuş. Ciddi bir terslik olduğunu anlayan Jae, sürücü ehliyetinin olmamasına karşın, bir sabah Chris'i muayene için Philadelphia'daki Seashore House adlı çocuk hastanesine götüreceğini bildirmiş. Tatmin edici bir cevap alamayınca, iki gün sonra "Baltimore'daki Ken-

nedy Krieger'a gidiyorum, bu işe yaramazsa, New Jersey'deki Haddonfield'in yolunu tutup Bancroft Okulu'na uğrayacağız," demiş. Bill'in "Öyle ehliyetsiz sağda solda araba kullanamazsın," diye uyarması üzerine, ertesi hafta sınavdan geçip ehliyet almış. "Sonradan ortaya çıktı ki sözünü ettiği yerler ülkede bir numara ama bunu ne zaman ve nasıl araştırıp bulduğunu bilmiyorum," diyor Bill. "Üstelik bir yandan da trafik kurallarını öğrenerek."

Chris uyumazmış. Ellerini kanat gibi yapıp çırparmış. Kendini yaralarmış. Üstüne bulaştırdığı dışkıları anne babasına fırlatırmış. Kendini ısırırmış. Gözlerini tırmalarmış. Tavandaki pervaneye saatlerce gözlerini dikip kalırmış. Jae oğlunun yakınlık kurmak da dahil güçlük çektiği şeylerde, sonsuz sabır ve adım adım bir yaklaşım gerektireceğini anlamış. Bill'le birlikte her şeyi küçük işler halinde kademelere ayırmışlar. "Bu işi 'Sana şöyle bir dokunayım mı?' ve sonra 'A, çok sağ ol, harikasın,' gibisinden yollarla yürüttük," diyor Bill. "Oturduğumuz blokun sonuna kadar yürümek istemezdi. Dolayısıyla onu yolun yarısına kadar götürdükten sonra, 'Ne harika bir yürüyüş!' derdim."

Chris neden-sonuç ilişkisini anlamakta güçlük çekermiş. Arabanın hareket edişinden hoşlanırmış ve kırmızı ışıkta her duruşunda çığlığı basarmış. Jae kırmızı ve yeşil kartlar hazırlamış. Araba bir kırmızı ışığa yaklaştığında, ona kırmızı kartı gösterirmiş; kalkış anı geldiğinde, yeşil kartı gösterirmiş. Oğlunun bağıntıyı anlamasıyla birlikte, çığlıklar kesilmiş. Jae onun görsel bilgileri özümseyebildiği sonucuna varınca, fişlere ve sembollere dayalı bir sistem kurmak gelmiş aklına. "Onun gördüğü şeyleri hep izlerdim," diyor Jae. Davranış analizi uzmanı Vincent Carbone'nin çalışmaları ilgisini çekince, arabaya atladığı gibi Pennsylvania Eyalet Üniversitesi'ne gitmiş ve onu çalışma odasında kıstırmış. "Hanımefendi, gitmem lazım," diyen uzmana, "Anlamıyorsunuz, bana yardım etmeyi kabul etmenize kadar odanızdan çıkmanıza izin vermeyeceğim," demiş. Carbone bir saat direndikten sonra, ona sonraki kursuna katılabileceğini söylemiş. Jae orada bir hafta kalmış ve sonraki birkaç yılda onun metodolojisinin bazı yararlı varyasyonlarını geliştirmiş. Carbone bu değişiklikleri çok ilgiyle karşıladığı için, bir ekibi onun Chris'le birlikte çalışmasını gözlemlemek üzere Lancaster'a göndermiş. Chris altı yaşındayken, Jae başka otistik çocukları eve almaya başlamış. Konuşamayan bir oğlanın saatlerden hoşlandığını görünce, ona saatler satın almış ve ilgisini övmüş. Bir gün çocuk birdenbire kendi kendine "İyi iş, Juan," demiş. Konuşmaya başlaması böyle olmuş.

Jae tekniklerin uygulamaya yardımcı olmaları için Franklin ve Marshall College'dan ve Rutgers Üniversitesi'nden stajyerler tutarak, evdeki çalışmalarında hocalık ve yol göstericilik yapmış. Hatalarını düzeltebilmek amacıyla, Chris'in odasına kameralar yerleştirip öğrencileri filme almış. Onları konferanslara ve eğitim programlarına götürmüş. Lisansüstü öğrenime başvurduklarında vermek üzere, onlara tavsiye mektupları yazmış. Chris büyüyene kadar, Jae'nin yetiştirdiği stajyerlerin sayısı kırkı aşmış; çalışmalarından haberdar olan yöredeki başka ailelerin yanına da stajyerler yerleştirmiş.

Jae beş yaşında hâlâ konuşmayan oğlunun bunu asla başaramayacağına inan-

maya yanaşmamış. Yedi yaşına girerken, Chris'ın ağzından kelimeler çıkmaya başlamış; on yaşında da kısa cümlelerle konuşabilir hale gelmiş. Amerikan başkanlarının resimlerini isimleriyle eşleştirmeyi öğrenmiş; Jae onun matematiği ve para saymayı öğrenebilmesi için sayısal oyunlar hazırlamış. "Chris'in odasını ilk gördüğümde, öğrenme malzemeleriyle dolup taşmış haldeydi: Saymayı öğrenmek için kullandığı boncuklar ve bilyeler ayakkabı çantalarından dökülüyordu; bir dolapta beş yüz kadar ev yapımı fiş vardı; müzik aletleri her yerdeydi; madeni paralardan plastik *Susam Sokağı* canavarlarına kadar her şeyin bulunduğu kâselerle dolu raflar üst üste diziliydi. Ayrıca belki dört yüz kadar video kaset odanın çeşitli yerlerine istif edilmiş, raflara tıkıştırılmış, eşyaların altına yanına sıkıştırılmıştı. Oda kasetlerden oluşan bir İskenderiye kütüphanesi gibiydi."

Yeni bir stajyer işe başladığında, Jae ona şöyle dermiş: "Bak, burada iki yüz dolar var. Bir şeyi sakladığımız yandaki odaya geçeceksin. Ne olduğunu ve nerede bulunduğunu tahmin edip bulmaya çalışacaksın." Stajyer karartılmış bir odaya girdiğinde, bütün öteki stajyerler bağırıp çağırırmış, tıkırtı sesleri çıkarırmış ve anlamsız yorumlarda bulunurmuş. Sinirleri gittikçe bozulan yeni stajyer sonunda "Ne yaptığınızı anlamıyorum! Ne istiyorsunuz?" dermiş. Jae ise "Haydi, onu bul ve sana iki yüz dolar vereyim!" diye üstelermiş. Stajyer dayanamayıp sonunda odadan çıktığında, şu açıklamayı yaparmış: "Otistik çocuklar için hayat işte böyle."

Bill karısının bu işe bağlılığını bir meydan okuma olarak kabul etmiş ve tedavi masraflarının karşılanması için eyalet yönetimiyle görüşmeyi üstlenmiş. "Yerel okul görevlileri karşılarına çıkıp 'Oğlumun kırk saat terapiye ihtiyacı var,' diyen duygusal anne babaları, 'Kusura bakmayın, şartlarınız uygun değil,' cevabıyla geri çevirmeye alışmışlardı," diye hatırlıyor Bill. "Ben ise 'Bakın, *Ethridge-Collins davasına göre*...' diye çıkıştım onlara. Benden hoşlanmadılar. Ama New York'ta İrlanda çetelerinin ortasında büyümüş biriydim. Lancaster'daki bir öğretmenden korkacak halim kesinlikle yoktu." Karı kocanın evde Chris için yaptıklarının eğitim dairesince sunulandan daha uygun olduğunu kabul ettirmeleri halinde, ilçe yönetimi programı finanse etmek zorundaymış. Bill bir yıllık bütçeyle karşılarına çıkmış: Malzeme masrafları; çalıştay masrafları; stajyer masrafları. Bu arada terapi geliştirme bir aile projesine dönüşmüş. Chris'in kız kardeşi Jessie, sözgelimi gönye gibi bir aletten iki tane alıp, birini masanın altında tıkırdatırken, Chris'ten masanın üstündekini aynı şekilde tıkırdatmasını istermiş; bu eğitimin işleyişini ona Jae açıklamış. İlk ilçe psikoloğu ailenin isteklerini incelemeye geldiğinde, sekiz yaşındaki Jessie'ye "Ne yapıyorsun?" diye sormuş. "Ses ayrımı verilerini derliyorum," demiş küçük kız. Psikolog ilçe komitesine şunu bildirmiş: "Davis ailesi benden daha fazla şey biliyor. Ne isterlerse verin onlara."

Yine de sağlık sigortası olmayan Davis ailesi, kendi cebinden epeyce masrafa girmeye mecbur kalmış. Chris'in jimnastik ve konuşma dersleri almasına, hastane tespitlerinden geçmesine ve Medicaid ödeneği almayan çeşitli doktorlarla konsültasyonlara girmesine gerek varmış. "Dört ayrı barmenlik işinde çalışarak, eve haftada bazen 2.500 dolar getirirdim," diyor Bill. "Ama, inan ki kiramızı ödeyemez durumdaydık. Durum gerçekten kötüye gittiğinde, barda bir yardım

kampanyası açardım: Phillies takımından bir beyzbol topu edinirdim; Flyers takımına gidip hokey sopaları alırdım. Bunları barda satışa çıkararak, bir çırpıda 6.000 dolar toplardım."

Birçok otistik gibi, Chris'te de bağırsak sorunları var. Banyoya gitmek onun için ıstıraplı hale gelebiliyor ve genelde mümkün olduğu kadar kendini tutuyor. "Bu yüzden dışkısı birikir ve derken art arda boşalıverir," diyor Bill. "Böyle durumlarda 'Banyo,' der ve bana sarılır. Onu temizlerim ve odayı dezenfekte ederim. Aman Tanrım, odası pislikten geçilmez. Üst üste yığılı eski filmlere basıp geçer, üstelik az önce oraya işemiştir. Korkunç bir durum. Ama bu iş böyle yürür." Ortam hem çok kirli, hem de sevgi dolu. Bill zorlu bir çocukluk geçiren Jae açısından, çocuklarını kusursuz bir yuvada yetiştirme şansının gönlünden hep geçen bir düş olduğunu anlatıyor bana. "Düşünü kurduğu evi boşlamak gerçek bir karardı," diyor.

Chris dokuz yaşına geldiğinde, Davis çifti onun okul sistemine girme zamanının geldiğine karar vermiş. Okul yönetimi Jae'nin ders verecek öğretmenleri eğitmesini kabul etmiş. Chris'in eğitiminden sorumlu olacak öğretmen, kaydedilmesinden önceki yaz eve gelmiş. "Öğrenmeye açık ve çok istekliydi, kendine özgü sevecenliği vardı, onunla çalışabileceğimi anladım," diyor Jae. O sonbaharda Chris başka iki otistik oğlanın, Jae tarafından eğitilen öğretmenin ve dört yardımcı öğretmenin bulunduğu bir sınıfa alınmış.

Chris'in okula başlamasından kısa bir süre sonra, Jae ikide bir yorgun olduğunu söylemeye başlamış. "Sabahın altısında kalkar ve yatağa ancak gece yarısı üçte girerdi," diyor Bill. "Hep yazıp duran, hep internet başında olan, hep telefonla konuşan, hep dolaşan biriydi. Bu yüzden 'Ona azıcık bakar mısın?' demeye başladığında şaşırdım." Jae sonunda bir doktora gitmiş ve henüz kırk beş yaşında, habis bir rahim boyun tümörünün olduğu anlaşılmış. Greyfurt büyüklüğündeki tümör, metastazla akciğerlerine ve omurgasına sıçramış; böbreklerinden biri iflas etmiş; hafif bir kalp krizi geçirmiş; geçirdiği ağır iç kanama acil serviste beş saatlik bir kan naklini gerektirmiş.

Jae'yle tanıştığımda, ona birkaç aylık ömür biçilmiş durumdaydı. Süreyi biraz uzatacağını umduğu kemoterapiyi uygulamak üzere eve bir hemşire geliyordu. Saçsız ve biraz sıska haliyle bile güzeldi ve Bill'in maçoluğuyla tezat oluşturan bir kibarlığı vardı. Durumuna rağmen, onu görmeye gitmem için ısrar etmişti. "Chris okula başladığı için çok şanslıyım," dedi bana, "Kendi işlerini görmeye hazır. Bill ona gerek duyduğu şeyleri sağlayacaktır. Ben onun neler gördüğünü hep görürdüm, Bill ise onun neler hissettiğini hisseder. Üstüme düşeni yaptım." Chris'in öğretmenlerini izlemek için kurduğu kapalı devre televizyon sistemi hâlâ duruyordu; böylece olup bitenleri üst kattaki odasında yataktan çıkmaksızın izleyebiliyordu. "Benim için çok garip bir deneyim çünkü her şey bir arada gidiyor, benim can çekişmem ve Chris'in okula gidişi," diyor Jae. "Chris'ten çok kızım ve kocam için kaygılıyım. Doğrusu, oğlum kendince mutlu bir çocuk. Ama duyguları kafasında canlandırmakta güçlük çektiğinden, artık aralarında olmayacağımı anlamasını sağlamak için uğraşıyorum."

Chris bu süreçte saldırganlaşmış, en çok da Bill'e karşı; onu sürekli ısırıyormuş, yumrukluyormuş ve ona kafa atıyormuş. Buna karşılık, alt kattan aldığı bir sürü videosuyla birlikte annesinin hasta karyolasına kıvrılıp yatmaya başlamış. Eve vardığımda, Jae'yi ilaçların etkisiyle uyuşmuş ve hüzünlü halde buldum; Chris mızmız ve yaygaracı kesilmiş, ha bire kendisine ve başka şeylere vuruyordu. "Babacığına vurma," diyordu Bill, bir eliyle Chris'in çatılmış yüzünü okşayarak ve diğer eliyle Jae'nin elini tutarak. Derken Chris birdenbire boğuk sesiyle Jae'ye "Seni seviyorum," dedi ve başını onun göğsüne yasladı.

Jae onunla tanışmamdan on gün sonra, Ekim ayının sakin bir öğle sonrasında ölmüş. Vasiyetinde öğretim malzemelerini geçmişte yardım gördüğü üniversitelere bırakmış. "Yaşananların hepsini yazıya dökmemin bir yararı olmaz," diyor Bill. "Çünkü işin aslı bizzat Jae, kayda geçirebileceğim herhangi bir şey değil." Jae'nin ölümünden kısa bir süre önce, Lancaster kent meclisi, çalışmalarından dolayı ona Kırmızı Gül Ödülü vermiş. Birkaç gün sonra, geçmişte Davis çiftiyle eğitim öncelikleri konusunda kavgaya tutuşan yerel eğitim hizmetleri kuruluşu, her yıl on aileye Otizm Ulusal Konferansı'na katılmak üzere Jae Davis bursu vereceğini duyurmuş. Ardından Franklin ve Marshall College'ın Jae Davis Staj Programı'na, Pennsylvania Eyalet Üniversitesi'nin Jae Davis Ebeveyn Bursu'na, Otizm Araştırmaları Kuruluşu'nun Jae Davis'i Anma Ödülü'ne ilişkin duyuruları gelmiş.

Bill kederini metanetle yaşamış. "Chris'e teşhisin konulduğu gün evliliğimiz tamamen değişti," diyor. "Çok nadiren seks yapardık; yakın ya da romantik bir anı çok nadiren yaşardık. Yılda ancak bir kez fırsat bulup dışarıda akşam yemeğine çıktığımızda, Chris üzerine konuşurduk. Hiçbir şey artık eskisi gibi değil. Chris'in hiç çalışmaması ya da evlenmemesi kimin umurunda? Chris yeter ki Chris olsun. O bize her şeyi öğretti. Onunla nasıl başa çıkacağımızı, kendine özgü öğrenme tarzını ve hayatını yaşamasını sağlama yolunu öğretti bize. Geçenlerde bir gece annesinin geçmişte onu götürmeyi alışkanlık edindiği bir yere arabayla gittiğimizde, hemen ağlamaya koyuldu. Bunu hatırladığı için ağladığını biliyorum. Oğlum bir muamma değil. Onun nasıl bir kişi olduğunu bütünüyle biliyorum." Öteden beri dövmelere düşkün olan Bill, oğlunun engelliliğini vücuduna işlemeye başlamış. Arma biçimindeki otizm kelimesi göğsünü boydan boya süslüyor; Amerika Otizm Derneği'nin sembolü olan otizm yapboz kurdelesinin son derece büyük bir örneği; *Unlocking Autism* [Otizmi Çözme] internet sitesinin [İngilizce adının başharflerine göndermeyle] bir kilit ve anahtar görüntüsünü içerecek şekilde birleştirilmiş *U* ve *A* harflerinden oluşan amblemi.

Bir süre irtibatımın kesildiği Bill, tekrar buluştuğumuzda, "Chris onu çok sıkıştırmış olan annesi öldüğünde, 'Okul yok,' diye tutturdu," diyor. "İçimden, 'Eh, gerçekten istediği şey bütün gün televizyon seyretmekse, bütün diğer şeyleri yapması için onu sıkıştırmaya gerek var mı?' diye düşündüm." Bill çocuğunu okuldan kaçırmakla suçlanmış; Jae'nin sağlık faturalarının altından kalkamamış, aile evsiz kalmış ve bir süre Lancaster'ın park banklarında yaşamış. Jae'nin ölümünden on sekiz ay sonra, Chris olgunlaşmaya yüz tutmuş. Ortalığı dışkıya

bulama alışkanlığı son bulmuş. Chris dünyada kendisininkinden farklı kurallar bulunduğunu ve onlara uyması gerektiğini anlamaya başlamış. İletişime açık hale gelmesini ısrarcı annesinin üzerine titrercesine ilgisi, iletişimin amacını görmesini ise babasının daha ağır zaruretleri sağlamış neredeyse; yani annesinin ona verdiği dili babası sayesinde kullanmış sanki.

Chris'in sözel becerileri konusunda Bill'in iddialarını hep kuşkuyla karşılamıştım; birkaç düzine kelimeyi sadece ara sıra anladığını göstermişti ve çoğunlukla isimlerle yaptığı konuşmalar ezberlenmiş kısa ibareler şeklindeydi. Son uğrayışımda, onun klavyeyle bir bilgisayara karmaşık veriler girdiğini gördüğümde şaşırdım; ben bir kenarda otururken, eBay web sitesinde oturum açtı ve videolar aradı. Chris aslında birçok kelimeyi bilmesine karşın, bunları başka insanlarla bağlantıya girmede kullanmaya eğilim göstermiyordu. Ama duygu yetisi de gelişmişti. İçeriye girdiğimde, ellerini çırpmaya ve tiz sesler çıkarmaya başladı; bunun sırf telaştan olabileceğini sandım ama kanepeye oturduğumda, yanı başıma kıvrılıverdi.

Temple Grandin bir keresinde kendini bana "Mars'taki bir antropolog" olarak tarif etmişti ve nörolog Oliver Sacks bu tarifi benimseyip kitaplarından birinin adı olarak kullanmıştı. Chris ise bir oda dolusu antropolog arasındaki bir Marslı gibiydi. "Hani olur da her şeyi sezer diye, onunla her şeyi konuşurum, onu tam ve eksiksiz severim," diyor Bill. "Her ihtimale karşı işte." İnsan doğasının sevilme, beğenilme, benimsenme yönünde tutku dolu bir özlemi gerekli kıldığını varsaymak nörotipik önyargı mıdır acaba?

Taban tabana zıt iki kurmaca, tek bir sorunlar dizisine katkıda bulunur. İlki otistik çocuklu anne babaların mucize edebiyatından kaynaklanır. En aşırı biçimiyle bu edebiyat, güzel oğlanların ve kızların başlarındaki dertten sanki geçici bir kış buzlanmasıymış gibi sıyrılmalarını ve anne babalarının müthiş kahramanlıklarından sonra, kusursuzca konuşabilir ve utangaçça çekiciliğin taze esrikliğiyle coşmuş halde, menekşelerle dolu ilkbahar kırlarına doğru dans ederek koşmalarını anlatır. Sahte umut uyandıran böyle anlatılar, teşhisle mücadele eden ailelerin içini rahatlatır. Diğer olay örgüsü çocuğun daha iyiye gitmemesi ama anne babanın onu düzeltmeye çalışmak yerine yüceltecek kadar olgunlaşması ve bu tutum değişikliğinden tam anlamıyla hoşnut olmasıdır. Bu yaklaşım birçok ailenin karşılaştığı güçlükleri örtbas eder ve otizmin sahici eksikliklerini gizleyebilir. Otizmli birçok kişinin hayatı biraz anlaşılmaz kalırken, otistik çocukları olan kişilerin hayatı çoğunlukla açıkça zorlu geçer, hem de bazen azap çektirecek kadar. Sosyal önyargı güçlüğü artırırama her şeyin sosyal önyargıdan kaynaklandığını ileri sürmek naifçe bir tutumdur; sevgisini anlaşılabilir bir şekilde ifade edemeyen ve bütün gece uyanık kalan, sürekli gözetimi gerektiren, bağırıp çağıran ve öfke nöbetleri geçiren ama tedirginliğinin sebeplerini ya da mahiyetini dile getiremeyen bir çocuğa sahip olmak kahredicidir. Bunları yaşamak kafa karıştırıcı, bunaltıcı, yorucu, umut kırıcıdır. Her duruma özgü bir tedavi etme ve kabullenme bileşimiyle sorun hafifletilebilir.

Sadece tedavi etme dürtüsüne ya da sadece kabullenme dürtüsüne kapılmamak önemlidir.

Engelliler dünyasında evlat katli olayları bir hayli fazladır. Otistik çocuklarını öldürenler genellikle onları ıstıraptan kurtarmak istediklerini ileri sürerler; oysa otizm hakları hareketini sorgulayan birinin, otistik hayatların meşruiyetini savunmanın nasıl acil bir konu olduğunu anlaması için, bu hikâyelere bakması yeterlidir.

Altı yaşındaki Charles-Antoine Blais'i 1996'da öldüren annesi, hapis cezası almak yerine bir rehabilitasyon merkezinde bir yıl kaldı ve ardından Montreal Otizm Derneği tarafından halkla ilişkiler temsilciliğine atandı. On yedi yaşındaki Casey Albury 1997'de, bir köprüden atlayıp canına kıymayı reddetmesinden sonra, annesi tarafından bir bornoz kemeriyle boğuldu. Annenin polise verdiği ifade öyleydi: "Kızım uyumsuz biriydi. Farklı olmasından dolayı, insanlar ondan ürkerdi. Keşke bu iş daha çabuk olsaydı. Uzun süreden beri onu öldürmek istiyordum." Kadına kasıtsız cinayetten on sekiz ay hapis cezası verildi. Pierre Pasquiou'yü 1998'de suda boğan annesinin çarptırıldığı üç yıllık ceza tecil edildi. Kırk altı yaşındaki James Joseph Cummings Jr. 1999'da, kaldığı bakımevinin içinde babası tarafından bıçaklanarak öldürüldü. Cummings Sr. beş yıl hapis cezasına çarptırıldı. Aynı yıl on üç yaşındaki Daniel Leubner'i diri diri yakan annesi, altı yıl hapis cezasına çarptırıldı. Altı yaşında Gabriel Britt'i 2001'de havasız bırakarak boğan babası, cesedini bir göle attı ve ardından daha hafif bir suçu itiraf etmekten dolayı sadece dört yıl hapis cezası aldı. Yine 2001'de on üç yaşındaki oğlu Johnny Churchi'yi boğazını sıkarak öldüren Jadwiga Miskiewicz bir psikiyatri hastanesine yatırılma cezasına çarptırıldı; bir adli tıp uzmanı onun "artık erişemeyeceği 'titiz bir mükemmellik standardı' olduğunu belirtmişti." Yirmi yaşındaki Angelica Auriemma 2003'te, onu önce elektrikle öldürmeye çalışan annesi Ioanna tarafından suda boğuldu. "Saplantılı biçimde endişeliydim," diyen anne sadece üç yıl hapis yattı. Aynı yıl Terrance Cottrell, annesi ve başka kilise müdavimleri tarafından tâbi tutulduğu bir şeytan çıkarma seansında nefessiz kalmaktan can verdi. Annesinin açıklamasını aktaran bir komşunun ifadesine göre, çocuk "yaklaşık iki saat yüzüstü bastırılıp tutulmuş. Zar zor nefes alır hale gelmiş. Derken şeytan aslında konuşamayan çocukcağızın ağzından dile gelerek, 'Öldürün beni, canımı alın,' demiş. Kadın bana kilisenin kendisine bunu oğlunu iyileştirecek tek yol olarak anlattığını söyledi." Anne kovuşturmaya uğramadı; şeytan çıkarma seansını yöneten papaz ise iki buçuk yıl hapis ve 1.200 dolar para cezasına çarptırıldı. Daniela Dawes 2003'te on yaşındaki oğlu Jason'ı boğdu ve beş yıl gözetim altında tutulma şartıyla serbest bırakıldı. Kederli kocası davada, "O güne kadar herkesin gıptayla baktığı en iyi anneydi," diye tanıklık etti. Otuz altı yaşındaki Patrick Markcrow'u 2005'te boğan annesinin aldığı iki yıllık hapis cezası tecil edildi. Aynı yıl Jan Naylor yirmi yedi yaşındaki otistik kızı Sarah'ı tabancayla vurdu, ardından evi ateşe vererek kendi canına da kıydı; *Cincinnati Enquirer* ikisinin de "çaresizlikten öldüğü"nü yazdı. Christopher De-

Groot 2006'da, anne babasının onu kapatıp ateşe verdiği evde yanarak can verdi. Karı koca altı ay hapis cezasına çarptırıldı. Jose Stable 2006'da oğlu Ulysses'in boğazını kesti. Telefonla polisi aradı ve "Artık dayanamadım," dedi. Üç buçuk yıl hapis yattı. Diane Marsh 2007'de beş yaşındaki oğlu Brandon Williams'ı öldürdü; otopsi raporunda çocuğun çok sayıda kafatası kırığından ve aşırı dozda Tylenol PM tabletlerinden öldüğü belirtildi; annesinin onu kaynar suya daldırıp disipline etme itiyadından dolayı, bacakları yanık izleriyle kaplıydı. Kadın on yıl hapis cezasına çarptırıldı. Jacob Grabe'i 2008'de vurarak öldüren babası, cinnet geçirdiği gerekçesiyle suçlamayı reddetti.

Bu cezaların ezici çoğunlukla gösterdiği üzere, mahkemelerin alışkanlığı evlat katlini, otistik bir çocuk yetiştirmeye bağlı sıkıntıların belki talihsiz ama anlaşılabilir bir sonucuymuş gibi ele aldığı yönündedir. Cezalar hafiftir ve hem mahkeme, hem de basın katilin diğerkâm güdüler beyanını sıklıkla kabul eder. Zvia Lev on altı yaşındaki otistik oğlunu öldürdükten sonra, "Oğlumun büyüyüp yavaş yavaş beyinsiz bir adama dönüşmesini görmeyi içime sindiremedim," demişti. Hafif bir ceza verilmesini teşvik eden yargıcın ifadesi şöyleydi: "Sanığın gerçek cezası, anısı ömrü boyunca peşini bırakmayacak suçun gölgesi altında yaşamaya mecbur kalmaktır." Montreal Otizm Derneği'nin başkanı, Charles Blais'in öldürülmesi üzerine, cinayetin "kabul edilemez ama anlaşılabilir" olduğunu belirtti. Laura Slatkin'in saptaması şöyle: "Konuştuğumuz birçok aile 'Hepimiz o gizli, karanlık düşünceyi paylaşmaktayız,' diyor." Otistik çocuklu bir anne olan Cammie McGovern'ın *New York Times*'ta çıkan serbest kürsü yazısında şu ifade var: "İyileşmeyi efsaneleştirmekle, korkarım ki yarım milyon otistik çocuğun ebeveynlerinde başarısızlığa uğrama hissini uyandıracak kadar ulaşılmaz yükseklikte bir çıta oluşturmuş durumdayız." McGovern'a göre, otistik çocuklar büyük adımlar atabilirler; ama tam iyileşmeyi ("çocuğunuzun otizmden kurtulabileceğini") beklemek, cinayete açık olan "tehlikeli bir duygusal alan"a girmeyi getirir.

Kaldı ki *diğerkâmlık* geride ölü çocuklar bırakan eylemleri nitelendirmek açısından sorunlu bir kelimedir. Nicel bir araştırma, engelli bir çocuğu öldüren anne babaların neredeyse yarısının hiç hapis yatmadığını göstermiştir. Otistik bir yetişkin olan Joel Smith bloğunda, "Nezle olan bir kişiyi öldürmeniz, nezleye bağlı acılarına son verebilir; ama daha uygun bir yöntem ona tıbbi yardım, istirahat, bol miktarda sıvı ve şefkat sağlamaktır," diye yazıyor. "Sarhoş bir sürücü masum bir çocuğu hiçbir kastı olmaksızın öldürdüğünde ömür boyu hapse atılırken, çocuğunu öldürmeyi tasarlamış bir ebeveyn elbette aynı cezayı almalıdır."

Engelliliği tamamen rahatsızlık ve kimlikle hiç alakasız bir şey olarak görmenin tehlikeleri, Dr. Karen McCarron'un üç yaşındaki kızı Katie'yi 2008'de boğmasına ilişkin gerekçesinde bütün çıplaklığıyla karşımıza çıkar: "Otizm beni çökertti. Belki bu yolla kızımı düzeltebilir ve cennette eksiksiz olmasını sağlayabilirdim." McCarron'un arkadaşlarından birinin ifadesi şöyle: "Karen geceyi hiç dışarıda geçirmezdi. Bulduğu her kitabı okurdu. Çok büyük bir uğraş verdi." Katie McCarron'un baba tarafından dedesinin böyle rasyonelleştirmelere tepkisi

ise öfkeli: "Bazı gazeteler bu işin Katie'nin ıstırabına son vermek için yapıldığını bildirdi; sizi temin ederim ki Katie ıstırap içinde değildi. Güzel, değerli ve mutlu bir küçük kızdı. Her gün sevgiye boğulurdu ve buna kucaklamalarla, öpücüklerle ve kahkahalarla karşılık verirdi. Torunumun canını almayı hoş görmek gerektiğini ima eden alıntıları okuduğumda kesinlikle iğreniyorum." Başka bir vesileyle, söylediği şey şu: "Eğer bu insanlar otizmli kişilerin 'savunucuları' ise, 'hasımları'nın ne tür insanlar olacağını aklım almıyor."

Daha Sağ Olanlar örgütü için araştırma analizleri yapan Stephen Drake bir yazısında şunu belirtiyor: "*Chicago Tribune* 9 Haziran'da McCarron davası üzerine bir makale yayımladı. 'Kız cinayeti dikkatleri otizmin bedeline çeviriyor' şeklindeki başlık, makalenin asıl hedefini apaçık ortaya koymaktaydı. Karen McCarron'a sempatiyle bakan yorumlara ve bizzat otizmle ilgili olumsuz yorumlara, kurban hakkındaki anlatımlardan veya derin keder içindeki aile fertlerinin yorumlarından daha fazla yer verilmişti." *Inclusion Daily Express*'in editörü Dave Reynolds'ın bu tür haberciliğe ilişkin görüşü şöyle: "Her davada komşular ve aile fertleri tarafından, katilin sevecen, fedakâr bir anne olarak tarif edildiğini görmekteyiz. Her davada katilin, çocuğundaki engelin çaresiz bir mağduru ve doğru destekleri yeterince sağlayamayan bir sosyal hizmet sisteminin mağduru gibi sunulduğunu görmekteyiz." Reynolds bu cinayetlerin tedavi programları için sübvansiyonlar koparmak amacıyla istismar edildiğinden yakınıyor ve bunun "böyle çocukların anne babalarına ve topluma korkunç yükler getirdiği fikrini pekiştireceği" endişesini dile getiriyor. "Kimse bir çocuğu öldüren kişiyi herhangi biçimde mazur gösteremeyeceği gibi, katile sempatiyle bakamaz. Bütün bu kadınların cinayet işlemek yerine sonsuz alternatifleri vardı."

Bazıları anne babalara otistik çocuklarla başa çıkmada sunulan alternatiflerin sonsuz olduğuna şiddetle karşı çıkacaktır; aslına bakılırsa, sonunda çocuğuna düşman kesilen birçok anne baba ilk başta onlara kalacak yer sağlama uğraşları boşa çıkmış kişilerdir. Kendini ve beş yaşındaki oğlunu öldürme girişimi başarısızlığa uğrayan Heidi Shelton şöyle diyor: "Zach'ı kendi ailesi, eğitim sistemi vs. dahil herkesçe sürekli reddedildiği bir dünyada yaşamak durumunda bırakamam.", Yirmi altı yaşındaki oğlunu, karısını ve kendisini öldürme girişimi sonuçsuz kalan John Victor Cronin, ancak davasından sonra oğlunu bir kuruma yerleştirebilmiştir. Karısının ifadesi şöyle: "Ölümün eşiğine gelinceye kadar gidilecek hiçbir yer yok; ondan sonra Richard gibiler için bir yer bulunuyor." Bu anne babalara karşı (böyle cinayetlerde yaygın biçimde sergilenen sempati taşkınlığının gösterdiği gibi) bir ölçüde sorumluluk duyarsak, onlara ve çocuklarına son hamle stratejilerinden çok daha iyi hizmette bulunmuş oluruz. Geçici bakım hizmetine, parasız ve tatminkâr bakımevlerine ihtiyacımız var; otizm konusunda anne babaları kendi çocuğunu ortadan kaldırma pahasına, sendromu ortadan kaldırma baskısından kurtaracak olumlu anlatılara ihtiyacımız var.

Otistik çocukların anne babaları çoğu kez uykudan yoksun kalırlar. Bakım giderleri yüzünden sıklıkla yoksul düşerler. Çoğu durumda sürekli gözetimi gerektiren çocuklarının azalmayan ihtiyaçlarından dolayı bunalırlar. Boşanma ve

yalnız kalma durumuyla karşılaşabilirler. Sigorta ve sağlık şirketleriyle, çocuklarının hangi hizmetleri alacağını belirleyen yerel eğitim makamlarıyla mücadelede sonu gelmez saatler harcayabilirler. Krizlerin üstesinden gelmek için günlerce işe gidememekten dolayı işlerini kaybedebilirler; komşularıyla ilişkileri çoğu kez kötüdür çünkü çocukları tahripkâr ya da şiddete eğilimli olur. Stres insanları aşırı davranışlara yöneltir; aşırı stres insanları en köklü sosyal tabumuzu, yani kendi çocuğuna kıyma tabusunu çiğnemeye yöneltebilir. Bazıları otistik çocuklarını sevgiden dolayı, bazıları nefretten ya da öfkeden dolayı öldürdüklerini ileri sürerler. Oğlunu öldürmeye kalkışan Debra L. Whitson'ın polise yaptığı açıklama şöyle: "Ondan 'Seni seviyorum, anneciğim,' sözlerini duymak için on bir yıl bekledim." Tutku insanın aklını karıştırır; söz konusu anne babaların çoğu öylesine bunaltıcı bir duyguyla hareket eder ki bunun sevgi mi, yoksa nefret olduğunu belirlemek meseleyi hafifsemek olur. Onlar bile ne hissettiklerini bilmezler; sadece çok derinden hissettiklerini bilirler.

ABD'de öldürülen çocuklaın yarısından fazlasının katili kendi anne babalarıdır ve bu anne babaların yaklaşık yarısı diğerkâm yaklaşımla hareket ettiğini ileri sürer. Ne var ki bu yaftanın toplumda kabul görmesinin zehirli bir etki yarattığı ortaya konulmuştur. Kriminologların sürekli belirttiği husus, *diğerkâmlık* kelimesinin biyoetik uzmanlarınca kullanılmasının zaten şiddete eğilimli anne babaları kısıtlamadan kurtardığı, sadece evlat katlini değil, kötü muameleyi de artırdığıdır. Taklit vakalar genelde çokça gündeme gelen ve diğerkâmlık güdüsünün onay gördüğü davaları izlemektedir. FBI profil uzmanları bu türden birçok cinayette gerçek güdünün güç ve denetim gereği olduğunu ileri sürmüşlerdir. Mahkemelerin hoşgörülü yaklaşımı genel olarak topluma, diğer anne babalara ve otizmli insanlara, otistik hayatların diğer hayatlardan daha az değerli olduğu mesajını iletir. Bu akıl yürütme çizgisi tehlikeli biçimde öjeniğe yaklaşır.

VI
Şizofreni

Down sendromunun travması, bozukluğun doğum öncesinde mevcut olması ve dolayısıyla ebeveyn-çocuk bağlanmasının ilk aşamalarını sarsabilmesidir. Otizmin güçlüğü yürümeye başlama döneminde ortaya çıkması ya da saptanması ve böylece ebeveynin çoktan bağlandığı çocuğa yeni bir şekil vermesidir. Şizofreninin şoku ise ergenlik çağının sonlarında ya da yetişkinlik çağının başlarında kendini belli etmesi ve ebeveynin on yılı aşkın bir süredir tanıdığı ve sevdiği çocuğunu, büyük ölçüde eskisi gibi görünse bile, geriye dönülmez biçimde yitirdiğini kabullenmek zorunda kalmasıdır. İlk başta anne babalar neredeyse genel bir yaklaşımla şizofrenin invaziv olduğuna, yani sevgili çocuklarını maskeleyen ilave bir katman olduğuna, onların bu geçici boyunduruktan bir şekilde kurtarılması gerektiğine inanırlar. Daha muhtemel gerçeklik ise şizofreninin, tıpkı Alzheimer hastalığı gibi, zamanla katmerleşen nitelikte değil, kişilik değişimine ve silinişine yol açan bir rahatsızlık olmasıdır; daha önce bilinen kişiyi örtmekten ziyade onu bir ölçüde yok eder. Ancak kişisel geçmişin direngenliğinde en açık biçimde görüldüğü üzere, kişiliğin kalıntıları sürer; şizofrenik kişi ruhsal bozukluğun belirgin bir rol oynamadığı çocukluk dönemindeki olayları hatırlar. Anne babasına bir travma geçmişinin yanı sıra, doğru yaptıkları ve doğru yapmaya çalıştıkları şeyleri söyler. Kuzenlerini ismen hatırlar ve belli becerileri korur: Belki teniste vasat bir ters vuruşu veya şaşkınlık ya da aşağılama ifadesiyle tek bir kaşı yukarıya kaldırışı sürdürür. Mizah duygusu, brokoliden hoşlanmama, sonbahar güneşini sevme, oynak dolmakalem ucunu tercih etme gibi başka süreklilikleri sergileyebilir. Kibarlığı da kapsamak üzere, karakterinin en temel yönlerini koruyabilir.

Şizofreniyi ele veren husus, yok olan ve yok olmayan şeyleri irrasyonel biçimde bir araya getirişidir. Şizofreni başka bir kişiyle bağlantıya girme, onu sevme ya da ona güvenme, rasyonel zekâyı tam kullanma becerisini, herhangi bir mesleki bağlamda işlev görme kapasitesini, bedensel öz-bakıma dönük temel yetiyi, kendini tanımanın ve analiz berraklığının geniş alanlarını ortadan kaldırabilir. En bilinen özellik, şizofrenin yanlış bir algıyla dış kaynaklı sandığı alternatif bir ses dünyasına dalıp içinde yitmesidir; içsel düzeyde yaratılan bu ilişkiler sahici dış dünyayla her türlü etkileşimden çok daha gerçek ve önemli hale gelir. Sesler genellikle acımasızdır, çoğu kez tuhaf ve uygunsuz davranışları teşvik eder. Onları duyan kişi genelde dehşete düşer ve hemen her zaman paranoyaklaşır. Bazen sanrılar görsel ve kokusal unsurlar da içerir ve somut tehditlerle dolu bir dünyayı kaçınılmaz dehşetin azap çektirdiği bir cehenneme dönüştürür.

Birçok şizofrenin kuruntularına garip biçimde bağlanmasına karşın, kuruntulara dayanmayan dünyanın soluklaşması, böyle kişileri hiç tanınmayacak ölçüde yalnızlığa iter, hiç ayrılamadıkları ve hiç misafir ağırlayamadıkları tehlikeli bir özel gezegende sıkışıp kalma durumunda bırakır. Şizofrenlerin yüzde 5'i ila 13'ü arasındaki kesimi intihar eder. Ancak bir anlamda işin en az sarsıcı yanıdır bu. Şizofren kardeşi intihar eden bir kadın şöyle diyor: "Annemiz Roger'ın ölümünü zamanla unuttu ama onun yaşadığı hayatı hiç unutmadı."

Çok az şey insanın düşlerini gerçek sanmasından daha kötü olabilir. Uykuda çöken hayal dehşetinden kurtulmuş olarak, yeni bir günü karşılamak üzere gerinmenin o hoş rahatlığını hepimiz biliriz. Psikoz, bir kişinin benliği gerçeklikten ayırt edebilme yetisinde aşırı bir bozukluktur. Şizofrenler açısından hayal gücü ile gerçeklik arasındaki ince zar öylesine gözeneklidir ki bir şeyi tasarlamak ve bir şeyi yaşamak pek farklı değildir. Rahatsızlığın ilk aşamalarında, şizofrenler çoğu kez depresyon belirtileri gösterirler; çünkü bizzat psikoz can sıkıcıdır ve şizofrenik düşüncenin vahim niteliğinden kaynaklanır. İntihar riskinin en yüksek olduğu dönem budur. Sonraki aşamalarda duygu yetisinin büsbütün azalmasıyla, kişi dalgın ve duygusuz görünebilir.

Şizofrenlerle görüşürken, hastalığı kökleşen kişilerin kendine acıma duygusundan yoksun görünmelerine şaşırdım; bu durum depresyona ve başka psikiyatrik bozukluklara girmiş kişilerde (benim de içinde yer aldığım ve sıklıkla mızmız bir grupta) edindiğim izlenimle çarpıcı tezat içindeydi. İlk aşamalarda olanlar dehşete düşmüş ve hüzünlü haldeyken, uzun süreden beri rahatsız olanlar öyle değildi. İkinci kesimdekiler belirli kuruntulardan yakınsalar ya da daha iyi işlev görememekten dolayı suçluluk duygusuna kapılsalar bile, bizzat hastalık konusunda söylenme eğilimleri şaşırtıcı biçimde azdı. Geçmişte birçoğunun gidişatı harika bir hayata doğruydu; ama eskiden müthiş güzelliğe sahip bir kadın, anne babasının düşündüğü gibi, yaşamış olabileceği aşk maceralarını aklından geçirmiyordu; lisedeyken çok sevilen yumuşak mizaçlı bir adam, anne babasının anlatıp durduğu gibi, ömür boyu dostluklardan duymuş olabileceği hazzı anlatmaya kalkışmıyordu; Harvard'da üstün başarılı bir öğrenciyken ilk psikotik krizini geçiren bir adam, anne babasının yaptığı gibi, ucu ucuna kaçırdığı kariyerden söz etmiyordu. Görünüşe bakılırsa, rahatsızlık bu şizofrenleri böyle olası hayatlardan, pek bilincine varamayacakları ölçüde koparmıştı. Rahatsızlıkları konusundaki çilekeş incelikleri sürekli içimi sızlattı.

Harry Watson'la ilk tanışmam, şizofreniye ilişkin algılarımı sarstı. Otuz sekiz yaşında ve inanılmaz yakışıklı biri olarak, öylesine hoş ve duru bir yüz ifadesi, öylesine rahat ve esprili bir konuşma tarzı vardı ki durumunu önceden bilmesem, onda bir terslik olduğunu anlayamazdım. Becerikli üvey kız kardeşi Pamela'nın verdiği bir partideydi ve oraya doğal zarafete, sıradan zekâya sahip annesi Kitty'yle birlikte gelmişti; her üçü de *The Philadelphia Story* [Philadelphia Hikâyesi] filminde figüranlık yapmış olabilecek görünüşteydi. "Sanırım, kendisi için durumun sonuçta ortaya çıktığından daha eğlenceli olacağı umudunu

hep taşıyor," diye anlatacaktı Kitty sonradan bana. "Önce bir hayli terler. Ertesi gün yataktan zar zor çıkar."

Pamela ve Harry aynı anneden; Harry'nin ayrıca babası Bill'den olan iki üvey kız kardeşi daha var. Tek oğul ve en küçük çocuk olan Harry 1969'da California'da doğmuş, çok şımartılmış ve üzerine titrenmiş. "Harika bir beyzbolcuydu," diyor Kitty. "Yaklaşık on yaşındayken, koçun ondan atıcı olmasını istediğini söyledi ve 'Böyle bir baskıyı kaldırabileceğimi sanmıyorum,' diye belirtti. On yaşındaki birinden bunu duymak tuhaf değil mi? Bana anlattığına göre daha o yaşta, bir terslik olduğunu sezmiş." Romancı ve gazeteci olan Pamela şunu belirtiyor: "Çokça anlatılan bir hikâye ama o sahiden bir altın çocuktu. Harika bir sporcuydu, karizmatikti, herkesçe örnek alınırdı. Derken annem ve onun babası, yani üvey babam boşandı; o sırada Harry on iki yaşındaydı, ben de aynı yıl yüksekokula gitmek üzere evden ayrıldım. Harry'nin çocukluğu boyunca babasından duyduğu mesaj, insanın zayıflık göstermemesi gerektiğiydi. Kendinde tuhaflık hissettiğini itiraf etmek yerine, bunu gizleme yoluna gitti." Liseyi bitirene kadar hâlâ arkadaşları olan Harry normal bir ergen gibi görünüyormuş. "Kendisini olduğundan çok daha iyi gösterdiği için, teşhis konulmasından sonra bile, terapistler olması gerekenden çok daha az ipucu yakaladı," diyor Kitty. "Hâlâ normalmiş gibi davranması halinde, dünyanın ona daha normal şekilde davranacağını düşünüyor. Bu durumun getirdiği sonuç ise gerek duyduğu yardımı almaması."

"İç dünyasında neler olup bittiğinden uzun süre habersiz olduğumuzdan, ona uygun tedaviyi bulmak için adımlar atmadık," diyor Pamela. "Sonuçlar feci oldu. Üvey babamın bulduğu açgözlü, yetersiz, ahlaksız bir psikiyatrın elindeydi ve hiçbirimiz durumun ne kadar kötü olduğunu kavramadık. Bu adamın bir şarlatan olduğunu (ikide bir hastaneye yatırılmasıyla geçen yılların ardından) anlamak, Harry'nin kalbini kırdı ve başka bir terapiste bir daha aynı şekilde güvenemedi." Psikozun farkına varılması bazen kademeli bir süreçte olabilir. "Yıllar boyunca Harry'nin bana söylediği şeyleri anında unuturdum ve düpedüz doğru olmayan şeyleri yapardım," diyor Pamela. "Ben yirmi dört yaşındayken, on sekiz yaşına giren Harry'nin çok depresyonlu ve ketum hale gelmesi üzerine, annem beni Noel için eve gelip onunla konuşmaya ikna etti. Kardeşimin odasına kapandık ve altı saat hiç çıkmadık. Bana herkesin onu gey sandığını söyledi. Sevgilisinin onu gey sandığı, bütün arkadaşlarının onu gey sandığı, annemin ve babasının onu gey sandığı kanısındaydı. Ona dedim ki, 'Bu saçma! Hiç kimse gey olduğunu sanmıyor.' Gözünü açan bu açıklamayla rahatlamış gibi görününce, ona yardımcı olmaktan dolayı kendimi çok iyi hissettim. Oysa şimdi dönüp bakınca, bunun çok çapraşık, sürekli bir kuruntu olduğunu anlıyorum. Ciddi tedaviye gerçekten ihtiyacı vardı."

Rollins College'a giren Harry, asıl branş olarak seçtiği felsefenin yanı sıra psikoloji dersleri almış. "Besbelli ki başına gelen şeyleri anlamaya çalışıyordu," diyor. Pamela ertesi yılın Noel'inde, Harry'le birlikte onun babasıyla ve babasının diğer çocuklarıyla bir araya gelmek üzere Palm Springs'e gitmiş. "Harry inanıl-

maz ölçüde düşmanca tavır içinde," diyor Pamela. "Bir gece geçmişte üvey kız kardeşlerinden biriyle beraber LSD aldığını ansızın açıklayıverdi. Bu LSD uçuşu sırasında beyninin hep öyle çalıştığının farkına varmış. Bu esas itibariyle bir şizofreni beyanıdır." Yine de Harry yüksekokulu bitirdiği 1992'ye kadar, birkaç tuhaf olaya rağmen, dayanıklı gibi görünüyormuş.

Mezuniyetinden dört yıl sonra, ilk kez tam psikotik hale gelmiş ve aklından geçen düşünceler karşısında dehşete düşmüş; 1996 ilkbaharında San Francisco'da Langley Porter Psikiyatri Hastanesi'ne gitmiş. "Dilmece oynamaya başladık çünkü böylesine aklını kaçırmış biriyle ne konuşulacağını kestirmek zordur," diyor Kitty. "Sokaktaki bir kamyoneti işaret ederek, FBI ajanlarının donanımlarını oraya koyduklarını söylüyordu. Hemşirelerin onu zehirlemeye çalıştığını düşünüyordu ve ilaç almak istemiyordu. Hastaneye yatırılmasından sonra dairesine gittiğimde, tıpkı kafasında geçenlerin bir yansıması gibi, tam bir kargaşa içinde olduğunu gördüm."

Langley Porter'da on gün kalan Harry, taburcu olduktan sonra bilgisayar programcılığı alanında bir iş bulmuş. "Durum bir süre iyi gitti ve derken dairesine dinleme cihazı konulduğunu söylemeye başladı," diyor Kitty. "İlaçlarından birini almayı kesmişti. 'Gece benim yanımda kalmaya ne dersin?' diye sorduğumda, 'Senin evinde de dinleme cihazları var, sana vericilerin nerede olduğunu göstereceğim,' dedi. Beni alt kattaki çamaşır odasına götürdü ve güya zımbırtının bulunduğu yeri işaret etti. Onu arabaya atıp tekrar Langley Porter'a götürdüm ve bu durum aralıklarla yıllarca sürdü. Hastaneden her çıkışından sonraki üç gün içinde, kendini kandırmanın gittikçe arttığını sezmek mümkündü." Savaş kaybedilir gibi olmuş. "Ne yazık ki o sırada seslerin etkisi altına girmişti," diyor Pamela. "Günün yirmi dört saati kulağa üflenen seslerle nasıl başa çıkılabilir ki? Ruhsal bozukluğu olan çocukların anne babalarının durumu erken anlamaları çok *can alıcıdır*. Harry on beş yaşındayken, bir terslik olduğunun farkına varsaydık, kim bilir neler yapabilirdik? Sonunda tedavi için durumuna el koymamızı gerektirecek kadar âciz, çıldırmış ve kuruntularına saplanmış hale geldiğinde artık otuz yaşındaydı."

Kitty o yılı derinleşen bir cehenneme iniş gibi yaşamış. "Babasının Napa'da bir yeri vardı," diyor. "Harry oraya 1997'de bir hafta sonu için gitti ve hiç dönmedi. Neredeyse bir yıl geçtikten sonra, bir gün oraya uğradım ve beni görür görmez, ruhuna bir cin girmişçesine, 'Burada ne işin var?' diye bağırdı. Ona dedim ki, 'Baban ve ben artık kente dönmen, düzenli biçimde bir doktora görünmeye başlaman, evde benimle birlikte kalman ve ilaç alman gerektiği kanısındayız.' 'Gelmeyeceğim,' diye diklenmesi üzerine, 'Eğer gelmezsen, seni dışarıya atacağız ve sokaklarda kalacaksın,' dedim. Bu sözümü ciddiye alacağı korkusu içindeydim ve başına kötü bir şey gelmemesi için, dışarıda onu izleyecek özel bir dedektif tutmuştum. FBI tarafından izlendiğine dair paranoyakça kuruntusu olan birini gölge gibi takip edecek özel bir dedektif. Benden nefret ettiğini bağırarak söyledi. Kırk sekiz saat sonra eve taşındı." Pamela o dönemi şöyle hatırlıyor: "Harry'nin bir içki sorunu da vardı ve Napa'da yaptığı tek şey içmekti. Yani,

sızıncaya kadar şişelerce tekila içerdi. Hayatta kalmış olması şaşırtıcı. İçtiğinde de inanılmaz ölçüde depresyonlu hale gelirdi. Böyle zamanlarda arabayla Golden Gate Köprüsü'ne giderdi ve arabadan çıkıp dikilerek, aşağıya atlayıp atlamamayı aklından geçirirdi. Söylediğine göre, bir keresinde atlamaya çok yaklaşmış. Ama risk alan biri olmadığı için, intihara beklenebileceği kadar eğilimli değildir." Napa'yı izleyen aylarda, Kitty onun eve dönmesiyle büyük bir rahatlama duyarken, delice dalıp gidişlerini görmekten dolayı sürekli bir strese de girmiş. "Eve insanlar çağırdığımda, onun ne zaman bu halinden sıyrılabileceğini asla kestiremezdim," diyor Kitty. "Sıklıkla ilaçlarını bırakırdı ve yeniden hastaneye yatırılması gerekirdi. Odasını kolaçan ederdim. Bağımlı kişilere karşı izlenen yolun tersi bir yoklamaydı bu. Hiçbir şişe görmeyince, gerçekten endişelenirdim." Harry kısa bir süre sonra kendi dairesine taşınmış. "Gidip dış kapı zilini çaldığımda cevap vermediği için, kapıyı açıp kendim girerdim," diyor Kitty. "Çok dik bir merdiven boşluğundan çıkmak zorundaydım ve o da tepede karaltı gibi dururdu. Beni itip merdivenden aşağıya yuvarlamayacağına gayet emindim ama bağırış çağırışları ürkütücüydü." Pamela da şöyle diyor: "Çok şişmandı, inanılmaz ölçüde saldırgan ve öfke doluydu; söylenenlerin tek bir sözüne bile inanmazdı. Tepeden bakışı öylesine belirgindi ki onunla konuşmak korkunçtu. Sonraki yıllarda Jim Morrison gibi biri haline gelme yolundaydı; eve kapanmış halde, salata kâselerine doldurduğu makarnaları televizyonun önünde yiyip dururdu. Onu herhangi bir şekilde iş görürken hayal etmek zordu."

Napa'dan üç yıl sonra, Harry otuz iki yaşındayken, Kitty ona yeni bir sayfa açma fırsatı vermek istemiş ve bunun için de Harvard'a bağlı akıl hastanesi McLean'i seçmiş. "Onu San Francisco'dan çıkarıp McLean'e götürmek şaşılacak bir başarıydı," diyor Pamela. "Annemin bunu nasıl başardığını hâlâ tam bilmiyorum. San Francisco'daki ufacık deliğine öylesine yerleşmişti ki onu birlikte gitmeye razı etmek zorundaydı; çünkü bunu zorla yaptıracak yasal bir yetkisi yoktu." Harry uzun süreli yatması gereken bir hasta olarak kabul edilmiş. Yeni ilaçlar almaya ve o zamandan beri göründüğü terapistle çalışmaya başlamış. Uzun boylu olmayan Harry'nin ağırlığı 100 kiloyu bulmuş; doktorlar onu bunun gerek görünüş, gerekse sağlık açısından iyi olmadığına inandırmış. Yaklaşık altı ay sonra bir diyete girmiş ve koşuya başlamış. McLean'in çim kaplı kampüsünde hızla koştuğu sırada, diğer hastalar *Rocky* filminin tema müziğini mırıldanırmış.

"Bütün o zırıltıya katlanmak zordu," diyor Kitty. "Orada bir spor salonunun niçin bulunmadığı sorusu birdenbire kafama dank etti." Kitty salonu kurmak için gerekli parayı toplamış. Harry gereçlerin seçilmesine yardımcı olmuş. Kitty'yi harekete geçiren şey sağlıklı yaşama inanmasıymış bir ölçüde ama bu olay Harry'de sürekli yoklandığı algısını oluşturmaksızın, hastaneye girip çıkması için bir bahane de sağlamış. Spor salonuna şimdi her ay yedi yüz kadar kişi geliyormuş. Harry böylece McLean'e girişinden sonra yaklaşık otuz kilo zayıflamış. "Her gün koşar," diyor Pamela. "Bir rahatsızlığının olduğunu konuşmaktan kaçınmaz. Doğrusu, San Francisco'dan ayrılışından önce bu senaryo önüme konulmuş olsaydı, hiç olmayacak kadar iyimser bir sonuç gibi görünürdü

bana." Ama psikozun ilk belirtileri ile McLean'a yatış arasındaki yıllar bir hasar yaratmış. "Mesele sırf zaman kaybı değil; beyin de on beş yıllık psikozdan sonra eskisi gibi olmaz," diye açıklıyor Pamela. "Kardeşim çok hasar görmüş biri ama onun ne kadar akıllı, konuşkan ve esprili olduğunu, ne kadar ilginç ve dinamik bir hayat sürmüş olabileceğini görmek mümkün. Gerçek anlamda bir şey yapamayacak kadar hasta ama çok şeyi kaçırdığını anlayacak kadar da aklı başında. Başka insanlara seslerin gerçek olduğunu söylememesi gerektiğini bilecek kadar aklı başında ama kendisi de buna inanmayacak kadar aklı başında değil. Geçenlerde bana 'kurul'un onunla ilgili korkunç kararlar almak üzere olduğunu söyledi. Dedim ki, 'Hey Tanrım, etkileyicilikten o kadar uzak şu seslerin ilginç tarafı böylesine sıkıcı ve boktan olmaları. *Kurul* da neyin nesi? En uyduruk TV şovu daha iyi olabilir.' Ardından gülebiliyoruz. İkimiz onun bir türlü aşamadığı gerçek bir engeli, yani o seslere kulak vermekten vazgeçmeyi gerçekten istemeyişini de konuşuyoruz. Onu ürkütseler bile, bir tür arkadaş gibi olmuşlar." Kitty bunu basit bir şekilde ifade ediyor: "Harry gerçek dünyada mı, yoksa diğer dünyada mı olmayı istediğine karar vermede zor bir dönem geçiriyor."

Harry şimdi Cambridge'deki bir dairede tek başına kalıyor. Her gün bir saat kadar koşuyor, televizyon seyrediyor, bir sürü filme ve kafe'ye gidiyor. Terapistine görünüyor. Balıklara ilgi duyuyor; bir tuzlu su ve bir de tatlı su akvaryumu var. Ayrıca McLean'in meslek programı kapsamındaki bir serada çalışıyor. Ama Harry'nin dünyasında hiçbir şey uzun süre kararlı değil; nitekim daha sonraki ziyaretlerin birinde bana eşlik eden Kitty, oğlunun seraya gitmekten vazgeçtiğini çıtlatıyor. "Onun dünyası şu andaki küçüklüğünde çakılıp kalmış durumda," diyor.

Kitty oğlunu ayağa kaldırma yönündeki amansız arayışıyla kendini yıpratıyor ve umulabilecek olandan daha başarılı olmasına karşın, huzursuz hüsranı ona büyük zarar veriyor. "Kendi çocuklarımın olması beni bir hayli kurtardı," diyor Pamela. "Çünkü her gün bu durumla yatıp kalkmam düpedüz mümkün değildi." Bana bunları söylerken, cep telefonunu aramızdaki masaya koyuyor. "Bunu çocuklarım kadar onun için de yanımda taşıyorum. Kendini kandırılmış hissettiğinde beni arar ve konuşarak avutulmaya gerek duyar. Ondan haber almadığımda, işlerin yolunda olduğunu anlarım." Kitty bu durumun sağladığı yararların farkında ama hayal kırıklığı da duyuyor. "Pamela'nın daha ilgili olacağını ummuştum," diyor. Öte yandan, gücü yettiği sürece, Harry'nin bakımını büyük ölçüde üstlenmesi gerektiği kanısında. "O çok yalnız ama biri onunla dostluk kurmaya çalışır çalışmaz, onun hakkında paranoyakça düşünceler beslemeye başlar," diyor. "Koşuya çıktığında, bir adamın kendisine 'Harry, Harry,' diye seslendiğini anlattı. Gittiği lokantada krep yapan kişiymiş bu. Bir süre sohbet etmişler. 'Kendimi bir topluluğun mensubu gibi hissettim,' dedi." Harry ile annesinin şakalaştığı durumlar da oluyor. Kitty yatan hastaların odalarını yeniden düzenleyerek, McLean'deki uğraşını bir şekilde sürdürmüş. Harry ona, "Vay be, anne, öyle görünüyor ki sana tamamen yeni bir kariyer fırsatı sağladım."

Özendirme ile baskı arasındaki dengeyi bulmak hâlâ neredeyse imkânsız. "Yapabileceğinin en fazlasını gerçekten yapıyor şu anda," diyor Pamela. "Her nedense, ikizmişiz gibi geliyor bana. Açıkladığı şeyler arasında, kendi tecrübemden çıkarabileceğimi sezmediğim neredeyse hiçbir şey yok. Ben bir kurmaca yazarıyım, o da kendi tarzında bir kurmaca yazarı. Başka dünyalar yaratır; kimi zaman yaşamış olduğu başka dünyalar. Karakterler var; gezegenler var. Kuruntularına sinmiş harika bir estetik duygusuna sahip. Bu çok tehlikeli, ürkütücü, yalnız bir dünya ama güzel anlar da barındırıyor. Annem çok büyük payeyi hak ediyor, sırf hiç vazgeçmediği için bile olsa. Üvey babam işin içinde kalıp mücadele edemedi; durum ona fazlasıyla acı verirken, annemdeki savaşçı yanı ortaya çıkardı. Sonuç annemin, doktorların ve tabii en başta Harry'nin sayesinde. Harry'nin epey dayanıklı olduğu anlaşılıyor. Benim gözümde o bir kahraman. Vietnam'da on beş yıl bulunmuş biri. Hâlâ sabah uyandığında, keyif alacağı şeyler bulur. Onun hayatını yaşamayı yüreğim kaldırır mıydı? Bundan emin değilim."

Harry'nin hastalanmasından önce, Kitty'nin şansının yaver gittiği uzun dönemler olmuş. "Ruhsal bozukluk dünyasında tepinerek ve çığlıklar atarak sürüklenmemden önce, çok daha havai biriydim," diyor. "Şimdi her zaman insanlara yardım eli uzatıyorum, tavsiyeler veriyorum ya da doktorlar buluyorum. Karakterimi geliştirdiğine eminim, ama doğrusu, mutlu ve havai olmayı tercih ederdim." Onun hayatına etkisinden dolayı Harry'nin suçluluk duygusu içinde olduğunu bildiği için, bunu en aza indirmeye çalışıyor. Ona Harry'nin ne kadar zamanını ve duygusal enerjisini aldığını sorduğumda, gözleri yaşlarla doluyor. Omuz silkiyor ve yüzünde zoraki bir gülümseme beliriyor. "Tamamını, tamamını," diyor, neredeyse suçluluk duygusu içinde. "Elimde değil."

Geniş bir kategorileştirmeyle şizofreninin pozitif arazlar (psikotik sanrıların varlığı) ile negatif ve bilişsel arazlar (ruhsal düzensizlik, motivasyon yokluğu, duygu sığlığı, *alogia,* yani dil kaybı, içe kapanma, hafıza zayıflığı ve işlevsellikte genel düşüş) taşıdığı kabul edilir. Bir uzmandan duyduğum "otizm artı kuruntular" nitelendirmesi yetersiz olmakla birlikte aydınlatıcı sayılabilecek bir tariftir. Bir hastanın kendisindeki pozitif arazları anlatışı şöyle: "Bir türlü huzur bulamıyordum çünkü korkunç görüntüler üstüme çullanıyordu, gerçek fiziksel duyumsamayı yaşayacağım kadar canlı görüntüler. Onları gerçekten gördüğümü söyleyemem; herhangi bir şeyi yansıtmıyorlardı. Daha ziyade onları hissediyordum. Sanki ağzım kuşlarla doluydu ve onları dişlerimin arasında çiğniyordum; tüyleri, kanları ve kırık kemikleri beni boğacak gibi oluyordu. Yahut süt şişelerine defnederek kokuşmaya bıraktığım ve daha sonra çürümüş kadavralarını yediğim insanları görüyordum. Yahut hayati organlarımı kemiren bir kedinin kafasını yutuyordum. İğrençti, dayanılmazdı."

Başka bir hasta ise negatif ve bilişsel arazları yaşayışını şöyle anlatıyor: "Kendim dahil her şeyle duygusal temasımı sürekli kaybediyorum. Geriye kalan tek şey, çevrede olup bitenlere ve bünyemdeki iç oluşumlara dair soyut bir bilgi. Bütün hayatımın merkezine işleyen bu rahatsızlığı bile ancak nesnel çerçevede

ele alabiliyorum. Hali vakti yerinde kültürlü bir insanın sürekli tam bilincinde olarak, kendisinin kademeli şekilde kötüye gidişini yaşamasından daha ürkütücü bir şeyi kafamda canlandıramıyorum. Ama başıma gelen şey işte bu." Nobel Ödülü sahibi Eric Kandel, şizofreninin keyif alma isteğini ortadan kaldırışını şu sözlerle belirtiyor: "Ne zaman dışarıda akşam yemeğine çıksa harika bir zaman geçiren ama o yemeğe kesinlikle ilgi duymayan birini düşünün." Haz ilkesi bize daima doyumu arayacağımızı ve acıdan kaçınacağımızı söyler; ama şizofrenler açısından bunun en az yarısı doğru değildir.

Emily Dickinson psikoza böyle bir düşüşü dehşet verici berraklıkla şöyle anlatır:

> Zihnimde bir yarılma hissettim—
> Beynim ikiye ayrılmış gibiydi—
> Eşleştirmeye çalıştım dikiş yerlerini—
> Ama bir türlü düzeltemedim.
>
> Arkadaki düşünceyi öndeki düşünceyle
> Birleştirmek için uğraşıp durdum—
> Ama doğru diziliş sökülüverdi
> Yere düşüp yuvarlanan toplar gibi.

Çoğu kimsenin şizofreniyi aynen böyle bir ani yarılma gibi yaşamasına karşın, anlaşıldığı kadarıyla şizofreni aslında daha doğumdan önce beyinde yazılı bir gelişim bozukluğudur. Yayılıcı ve kalıcı olmakla birlikte, genelde zamanla gittikçe takatten düşürücü olan otizmin aksine dejeneratiftir. Ergenlik öncesinde ve çocuklukta ortaya çıkan nadir bir şizofreni sendromu vardır. Ancak olağan seyir, durumun öngörülebilir beş aşamada açığa çıkmasıdır. *Hastalık öncesi evre*de buluğ çağına kadar belirti göstermez; ancak son araştırmalar yürüme ve konuşma yetilerinde gecikmelere, tek başına oynamaya yatkınlığa, düşük okul başarısına, sosyal anksiyete ve sözel kısa süreli bellek zayıflığına işaret etmektedir. Bunu izleyen ve ortalama dört yıl süren *ön belirti evresi*nde pozitif arazlar tedricen ortaya çıkar. Bu evreye giren ergen ya da genç yetişkin kavrayış, algı, istem ve motor işlev bakımından değişiklikler geçirir; aklından anlık garip düşünceler geçer; mantıksız inançların doğru olup olmadığını anlamak için uğraşır; kuşkulu ve sakıngan hale gelir. Sonradan şizofreninin gelişeceği bazı kişiler, çocuklukta bile gerçek dünyadan garip biçimde kopuk görünür ve adım adım psikoza düşer. Bunların çoğu bazen travmaya tepki olarak, bazen de belirgin bir tetikleyici olmaksızın dramatik bir kopuşla birlikte, birdenbire tanınmayacak kadar dönüşüm geçirir. Bu durum denetim sanrısı, düşünce katma, düşünce yayma ve düşünce çalma gibi sanrıların ya da tuhaf kuruntuların başladığı *psikotik evre*ye girişin işaretidir. Genellikle on beş ila otuz yaş arasında ortaya çıkar ve yaklaşık iki yıl sürer.

Hangi olgunlaşma olayının psikozu tetiklediği henüz bulunabilmiş değildir. Üç ana olasılık vardır. Birincisi gençlik dönemindeki hormon artışının beyin-

deki gen ifadesini değiştirmesidir. İkincisi beynin azami işlevsellik kazanmaları için nöron kablolarını bir kılıfla sardığı ergenlik süreci miyelinleşmenin aksamasıdır. Üçüncüsü sinaps ayıklama ya da budama işlevinin bozulmasıdır. Bebeklik dönemindeki normal beyin gelişiminde, yeni hücreler beyin içinde yer değiştirerek konumlanır ve sinaps bağlantıları oluşturur. Bu bağlantılarda bir fazlalık ortaya çıkar; ergenlik döneminde sadece tekrarla güçlenmiş olan (söz konusu kişide yararlı gibi görünen) bağlantılar kalıcı sinir yapılarına dönüşür. Sağlıksız bir beyin gereğinden fazla, yetersiz ya da yanlış yerlerde budamaya gidebilir.

Kişinin hastalanmasından sonra yeni değişikliklerin ortaya çıktığı *ilerleyen evre*, ilaç tedavisiyle etkili denetim altına alındığı durumlar dışında, klinik ağırlaşmaya yol açar. Hastanın tekrarlanan psikotik vakalar yaşamasıyla birlikte, durum kötüleşir ve beş küsur yıl sonra vardığı düzeyle *kronik ve kalıcı evre*ye geçer. O sırada beyinde artık geri döndürülemez bir gri madde kaybı vardır. Pozitif arazlar genelde biraz hafiflerken, negatif arazlar daha belirgin hale gelir. Hastalar engelli ve hep arazlı kalır. Hastaların yüzde 80'inden fazlası antipsikotiklere ilk vakada iyi yanıt verirken, söz konusu aşamada tedavi edilenlerin ancak yarısı buna yakın bir yanıt gösterir.

Janice Lieber 1953'te doğduğunda, annesi Connie'de preeklamsi, yani ölüme yol açabilecek yüksek tansiyon varmış ve doğum zor geçmiş. Janice başından itibaren çevreye ilgisiz gibiymiş. Connie otistik olabileceğini sanmış; pediatri uzmanları zihinsel engelli olduğunu söylemiş. Matematikte yetenekli olduğunun açıkça görülmesiyle birlikte, otizm teşhisi çıkmaza girmiş. Janice yirmi iki yaşındayken, yüksekokulun son sınıfında psikotik kriz geçirmiş. Babası Steve tarafından eve getirilmiş; eve vardığında sevdiği her şeyi pencereden dışarıya atmış çünkü bir ses öyle yapmasını bildirmiş. Annesinin aradığı doktoru, hafta sonu için bir erken evre antipsikotiği olan Mellaril verilmesini önermiş. Pazartesi günü bir psikiyatra görünen Janice'e teşhis konulmuş.

Connie şizofreniyle ilgili her şeyi öğrenmeye karar vermiş ama ortalıkta çok fazla bilgi yokmuş. Derken Steve'le birlikte şizofreni üzerine bir toplantı için Columbia'ya gidince, Şizofreni ve Depresyon Araştırmaları Ulusal İttifakı'nı (NARSAD) duymuşlar. NARSAD'ın elinde o sırada bilimsel araştırmaları desteklemek için toplam 50 bin dolar varmış. Connie kısa bir süre sonra üstlendiği başkanlığı yaklaşık yirmi yıl sürdürmüş; bıraktığı görevi bir yatırım fonunu yöneten Steve devralmış. Lieber çifti NARSAD'ı geliştirip dünyada psikiyatri ve beyin araştırmalarına kaynak sağlayan en büyük özel kuruluşa dönüştürmüş; otuz bir ülkedeki bilim uzmanlarına verilen üç bini aşkın bursun toplam tutarı 2011'de neredeyse 300 milyon dolara varmış. Lieber çifti her yıl bini aşkın araştırma başvurusunu şahsen inceliyor ve başka yerlerden kaynak alamayan genç araştırmacıların özgün önerilerine ağırlık veriyor. New York-Presbiteryan Hastanesi'nin genel müdürü Herbert Pardes şöyle diyor: "Nobel Ödülü kazananların çoğu Lieber çiftinden bilimi öğrenebilir."

Connie ve Steve büyük inançla NARSAD çalışmalarına sarılmış. Janice anne babasının böylesine meşgul olmasından rahatsız olup olmadığını soran bir psikiyatra şu cevabı vermiş: "Annemi istediğim kadar göremiyorum ama ne yaptığını biliyorum. Kendini benim için ve başkaları için feda ediyor. İnsanlık uğruna çalışıyor." Steve bu adanmışlığın Janice'e onun hayatlarında nasıl kilit yer tuttuğunu açıkça göstermenin yanı sıra, hasta bir çocuk olmanın beraberinde getirdiği baskıyı biraz hafiflettiği kanısında. "Kızımız müşkülün timsaliydi ve bu da bizzat müşkülün tamamı olmasından daha sağlıklıydı," diyor. Lieber çifti bu işe koyulduğunda, kızlarının hayatını değiştirebilecek bir bilimsel atılıma on yılda varılacağını düşünmüş. Karı koca bunun gerçekleşmemesi üzerine, Janice'e doğrudan yardım etmek istemiş ve 2007'de Columbia'da rehabilitasyon hizmetleri sunan Lieber Kliniği'ni açmış. Janice oradaki bir gündüz programına giderek, şizofrenlere kişilerarası duyarlılığı ve başka pratik becerileri öğretiyor. Süregiden psikoz göz önünde tutulduğunda, bu işi dikkate değer başarıyla yürütmüş ve şimdi bağımsız yaşıyor.

Connie binlerce anne babaya danışmanlık etmiş. "Bir sürü malzemede adım yazılıydı," diyor. "Kayıt dışı bir telefon numaramız hiç olmadı; bunun gereğine inanmam. Herkes bana ulaşabilir ve elimden gelirse, onlara yardım ederim." Gülümsüyor. "Bazıları istismar peşinde olsa da onları dinlerim."

Tıpkı *otizm* gibi, *şizofreni* de genel bir terimdir. Kelimeyi ilk kez 1908'de kullanan Eugen Bleuler aslında şizofrenilerden söz etmişti. Tanınmış nörolog Frederick Plum 1972'de şu ünlü saptamada bulundu: "Şizofreni nöropatologların mezarlığıdır." Kastettiği şey hiç kimsenin etiyolojisini anlamadığı ve anlamayacağıydı. Günümüzde otizme kıyasla, şizofreni hakkında daha fazla şey biliyoruz. Şizofreninin alt türlerini biyolojiye göre mi (genotip), yoksa davranışa göre mi (fenotip) belirlemek gerektiği açık değildir. Şizofreni açısından genotiplerin ve fenotiplerin çeşitliliğine rağmen, hastalığın belirli bir biçiminin ya da seyrinin belirli bir genetik belirteçler dizisiyle bağlantısı saptanabilmiş değildir. Gen kusurları olmayan bazı kişilerde rahatsızlık ortaya çıkarken, aynı mutasyonların bulunduğu bazı kişilerde ortaya çıkmaz; bunlar hastalığın kesin gelişeceğinden ziyade hastalığa yatkınlığın işaretleridir. Aynı kusurlu geni taşıyan aile fertlerinden biri şizofrenik, öbürü ise bipolar ya da ağır depresyonlu olabilir.

Şizofreninin aileden geldiği açıktır; duruma yakalanmanın en güvenilir ön göstergesi, birinci derecede bir akrabanın varlığıdır. Ama şizofreninin geliştiği kişilerden çoğunun böyle bir akrabası yoktur. Harvard'da pratisyen psikolog ve profesör olan Deborah Levy şöyle der: "Birinci olgu: Şizofrenlerden çoğunun şizofren bir ebeveyni yoktur. İkinci olgu: Şizofreninin görülme sıklığı azalmıyor ve aslında bazı yerlerde artıyor. Üçüncü olgu: Şizofrenlerde üreme oranı çok düşüktür. O halde şizofreniye yol açan genlerin sürekliliğini nasıl açıklayabiliriz? Olası bir açıklama, şizofreni genleri taşıyan ve aktaran kişilerden çoğunun şizofrenik olmamasıdır." Tek yumurta ikizlerinde yüzde 50'nin biraz üzerinde bir uyuşma oranı görülür; ortak yatkınlık çok yüksek olsa bile, bu yatkınlığın sonuçları hiç

de önceden belirlenmiş değildir. Gerek sağlıklı, gerekse hasta ikizlerin çocuklarında hastalık riski aynı ölçüde yüksektir. Dolayısıyla yatkınlık genleri olan bir kişide şizofreni ortaya çıkmasa bile, o genleri aktardığı çocuklarında şizofreni gelişebilir. Bazı gen taşıyıcılarını durumdan neyin koruduğu bilinmemektedir. Psikoz mekanizmalarından biri sinir taşıyıcılarında, özellikle de dopaminde dengesizliktir. Şizofrenik beyinlerde frontal korteks ve hipokampus hacminde azalma, ayrıca striatum düzensizliği görülür. Genetik yapının büyük ihtimalle yetişme ortamıyla iç içe geçerek, biyokimyada yarattığı bir değişiklik, daha sonra beyin yapılarına dejeneratif bir etkide bulunur. Yeni çalışmalar genetik bir yatkınlığın bir asalakla aktif hale gelebileceğine işaret etmektedir.

Herkesin 30 bin küsur genden oluşan bir şablonu vardır; ama bunların ifade ediliş biçimi kromozomların nasıl yapılandığına ve dışsal süreçlerin gen ifadesini nasıl bastırdığına ya da sağladığına bağlıdır. Biyokimyayı büyük ölçüde bir genin ne zaman, nasıl ve ne ölçüde aktif hale geleceği belirler ve bazen şizofreni genleri ifade edilmeksizin kalırken, koruyucu genler aşırı ifade edilebilir. Otizmde olduğu gibi, vakaları büyük bir oranda açıklayan tek bir genetik anomali yerine, çok sayıda *özel mutasyon*dan, yani birçok kopya sayısı değişkenliğinden her biri rahatsızlığa yol açmada yeterli olabilir. Bu durum yaşlı ebeveynlerin, özellikle de yaşlı babaların çocuklarında daha sıklıkla görülür. Başka bir mekanizma kendiliğinden genetik mutasyon, yani Down sendromu vakalarının çoğunda belirleyici olan süreçtir. İster kopya sayısı değişkenliği, isterse tekil gen mutasyonu biçiminde olsun, şizofrenide, otizmde ve bipolar bozuklukta kendiliğinden genetik kusurlardan bazılarına rastlandığı günümüzde açıklığa kavuşmaktadır. Ruhsal bozukluk bir dizi ayrı hastalık yapısından ziyade tek bir spektrumda mı yer alır? Yale Psikiyatri Bölümü başkanı ve seçkin *Biological Psychiatry* dergisinin editörü John Krystal, "Bana kalırsa daha çok bir şebeke gibi," diyor.

Gen kusurlarının fiilen ne yaptığını belirlemenin en iyi yolu, onları laboratuvar farelerinin genomlarına yapay yoldan yerleştirmektir. Bu hayvanların insanlardaki rahatsızlığın özelliklerini aynen yansıtıp yansıtmadıkları gözlemlenir; ardından araştırmacılar, genin beyin gelişimini nasıl etkilediğini anlamaya çalışır. Hiç kuşkusuz, farelerin sanrılar görüp görmediklerini anlamamız mümkün değil. Ancak bu türden transjenik farelerin bazıları münzevi, aşırı saldırgan ya da asosyal hale gelir; bazıları karşı cinsten hayvanların arasına girmez ya da yabancılardan uzak durur. Birçoğu yiyecekle ödüllendirilen işleri yapmaktan kaçınır, normal farelerin cesaretle girişeceği işlerden vazgeçer; böyle bir tutum şizofrenlerin motivasyon düşüklüğüne şaşırtıcı bir yakınlık taşır. Bu geniş çaplı araştırma protokollerinden bazılarını tasarlayan ve tasarlamayı sürdüren Eric Kandel, "şizofreni konusunda paradigma değişikliği" olarak nitelendirdiği bir sonuca varmıştır. Birçok rahatsızlık bir genin kendini sürgit ifade edişinden kaynaklanır; gen devre dışı bırakıldığında, arazlar yok olur. Şizofreni de genlerde ortaya çıkmasına karşın, bu genleri devre dışı bırakmak rahatsızlığı hafifletmez; şizofreni işlerlik kazandı mı, mutlaka sonuna kadar gider.

2011'de bir biyoteknoloji şirketi yöneticisi ile Nobel Ödülü sahibi James Watson arasındaki bir sohbeti dinleme fırsatım oldu. Francis Crick'le birlikte DNA yapısını bulan Watson'ın şizofrenik bir oğlu var. Şirket yöneticisi, şizofreni araştırmalarının dağınık ve karman çorman olduğu yolundaki görüşünü belirtti; bilgilerden karşılıklı yararlanılacak şekilde herkesin işbirliğine girmesini sağlama yönündeki büyük tasarısından söz etti. Sorunu çözecek 400 milyon doları toplarsa, bir atılımı teşvik edebileceği umudu içindeydi. Watson ona şunu söyledi: "İşbirliğinin yararlı olacağı aşamaya varmaktan uzağız. Bilgilerimiz yeterli değil; birilerinin çözdüğü ve başka birilerinin geliştireceği hiçbir şey yok ortada. Bir geliştirmeye değil, bir içgörüye ihtiyacımız var. Senin 400 milyon doların bende olsa, yüz parlak genç uzman bulur ve her birine 4 milyon verirdim. Doğru seçim yapmışsam, içlerinden biri bize bir çözüm yolu sunar."

Tanıştığım şizofrenik bir kişinin bütün aile fertleri bu genetik kaprislerin korkusu içindeydi. Bir adam sevgilisinin evlenme teklifini reddettiğini anlattı bana; gerekçesi de müstakbel çocukları için şizofren kardeşinin bir risk oluşturmasıymış. Maryellen Walsh şizofrenlerin ailelerine ve arkadaşlarına dönük rehber kitabında, "Şizofreni tarihi suçlama tarihidir," diye yazar. Bu tür suçlamaların asıl ceremesini çeken ise annelerdir. Freud çocukluk çağındaki travmanın şizofreniye yol açtığını asla ileri sürmedi ve psikotik bozukluklar için psikanalizi savunmadı. Zehir saçıcı bir kavram olarak *şizofrenojenik anne* terimini Freudcu analist Frieda Fromm-Reichmann 1948'de ortaya attı. Onun peşinden bütün ailenin suçlandığı şizofreni teorileri geldi. Bir yazar şunu yazdı: "Hastanın işlevi ebeveynler arasındaki duygusal farklılıkların başarısız bir aracısının gördüğü işleve benzer." Gregory Bateson adlı başka bir yazar, "çocuğundan sevecen bir anneymiş gibi tepki gördüğünde tedirginleşen ve geri çekilen bir annenin çocuğunda" şizofreninin ortaya çıkmasının muhtemel olduğunu belirtti. Bu düşünce tarzını bütün bir ailenin psikopatolojisinin psikoz olarak tek bir kişide tezahür ettiği fikrine dayalı sistem yönelimli aile terapisi izledi.

Ruh Sağlığı Ulusal Enstitüsü direktörü Thomas Insel, 1950'lerden bu yana en dikkate değer ilerlemenin "suçlama ve utanma" oyununun bitişi olduğunu söylese de, şizofreniyle uğraşan insanlardan edindiğim izlenim hem suçlamanın, hem de utanmanın hâlâ son derece etkili olduğu yönünde. 1996'da, yani aile sistemleri teorisinin mesleki çevrelerde rağbetten düşmesinden yirmi yıl sonra, ülke çapındaki bir ankette yüzde 57'lik bir kesimin şizofreniye ebeveyn davranışının yol açtığına hâlâ inandığı ortaya çıktı. Bir furyaya dönüşen ve kısa sürede çok satan kişisel gelişim kitapları, zihinsel sağlığın tamamen bir olumlu düşünme meselesi olduğunu ileri sürer. William James bu felsefenin Hıristiyan Bilimi'ne ve 19. yüzyıldaki diğer Amerikan metafizik akımlarına eklenen ilk versiyonlarını, "cesaretin, umudun ve güvenin üstün gelen etki gücünü ve kuşku, korku, kaygı karşısında bununla bağıntılı bir aşağılamayı" yücelten "sağlam kafalılar dini" olarak nitelendirmişti. Bu kavram sağlıklı insanların kişisel cesaret sayesinde sağlığa kavuştuğu imasından dolayı revaçtadır. Rahatsız insanlar açısından ise, psikozun kaynağını kusurlu disipline ve zayıf karaktere bağlayan ima azap çektiricidir.

Annelerin suçlamayı içselleştirmesi, şizofrenlerin en çok ihtiyaç duyduğu desteği aksatır. Şizofren bir oğlu olan biyoetik uzmanı Patricia Backlar, "Bazen bana sanki göğsümün üstüne tek harfle işlenmiş kızıl bir arma taşıyormuşum gibi geliyor," diye yazar. "O arma şizofrenojenik tabirini temsil ediyor olabileceği gibi, kişisel utancı da yüklüyor olabilir." Başka bir annenin yazdıkları ise şöyle: "Ruh sağlığı uzmanlarının bütün bir kuşağı, ailelerin şizofreniye yol açtığına inanacak şekilde eğitildi. Bazıları hâlâ oğullarımızı ve kızlarımızı tedavi ediyor. Üstelik bize kötü davranmayı sürdürerek.", Tedavi Savunma Merkezi'nin kurucusu psikiyatr E. Fuller Torrey, suçlama sorununu saçma bulanlardan biri. "Çocuk yetiştirmiş her ebeveyn, anne babaların sırf bir çocuğu ötekine göre kayırarak ya da çocuğa tutarsız mesajlar vererek şizofreni gibi bir hastalığa yol açacak kadar güçlü olmadığını bilir," diye yazar.

Long Island Yahudi Hastanesi'ndeki doktorlar 1990'larda şizofreni üzerine bir genetik araştırmasına Philip ve Bobby Smithers'ı katmak isteyince, anneleri onları bunun dışında tutmak için uğraşmış. "Bize ne yararı var?" diye sormuş. Philip, Bobby ve hasta olmayan ağabeyleri Paul yeni binyılın ilk on yılında otuzlu yaşlardaymış. Paul'un karısı Freda, kendi çocuklarında ne kadar yatkınlık olabileceğini öğrenmek istemiş. Geniş aileyi araştırmaya koyulunca, her kademede rahatsızlıkla karşılaşmış: Paul'un halası "doğum sonrası depresyon" teşhisiyle, bütün yetişkinlik hayatını bir kurumda geçirmiş, bir amcası "kafadan çatlak" ve birçok "acayip" kuzen zar zor çalışabilecek durumdaymış. Freda kocasıyla daha lisede sevgili olmasına karşın, evlenmeden önce onun babasıyla ancak bir defa görüşmüş; çünkü Paul herkesi babasından uzak tutuyormuş. "Paul'un her iki kardeşi de garip davranmaya başlayınca," diyor Freda, "anneleri doktora şizofrenik bir aile geçmişinden söz etmiş olsa gerek diye düşünür insan. Ama bu yola gitmedikleri için, çocuklara teşhis konulması yılları almış."

Ketumiyet, kırılması zor bir alışkanlıktır. "Her yıl Şükran Günü'nde Freda'nın ailesiyle ve ardından benimkiyle ayrı kutlama yaparız," diyor Paul. "Onları bir araya getirirsek, ben kollayıcı tutuma girerim, annem kardeşlerimi kollamaya yönelir ve bu hasta kişileri görmek Freda'nın ailesine üzüntü verir. Bu durumu en yakın arkadaşlarımla bile görüşmem. Ailemin geri kalanı gibi yadsımaya kalkışmam. Sadece bunu konuşmak hoşuma gitmez. Kardeşlerimle duygusal bir bağım var. Onları her gün düşünürüm. Peki, onlarla bir ilişkim var mı? Gerçek anlamda yok. İlaçların çok ağır etkisi altındalar."

Şimdi, iki oğulları olan Paul ve Freda, onlarda da şizofreninin gelişeceği dehşetiyle yaşıyorlar. Bir sperm vericisine başvurmayı düşünmüşler ama bunu içlerine sindirememişler. "Genetik zar atıyoruz," diyor Paul. Freda yaşadığı korkuyu sürekli bir zihinsel yük olarak nitelendiriyor. Ardından şunu ekliyor: "Çocuklarımıza bazı bakımlardan azap çektiriyoruz. Diyelim ki şizofreniye yakalananların belirli özellikler taşıdığına dair bir makale okudum. Hemen onları çırılçıplak soyuyoruz; bütün vücutlarını yokluyoruz ve perdeli ayak parmakları olup olmadığına bakıyoruz. Biri şizofrenlerin daha çok kışın doğduğunu söy-

leyince, bebeklerin doğumuna yaza denk getirttik. Kaçık bir tutum, biliyorum. Bazı bakımlardan çok özgürleştirici. Herkes çocuğunun en akıllı ve en atletik olmasını ister. Doğrusu biz umursamıyoruz. Sağlıklı olsunlar, yeter." Paul ve Freda 2008'de şizofreni genetiği üzerine bir araştırmaya katılmayı kabul etmiş. "Telefonun başındayız hep," diyor Freda, "genin ne olduğunu öğrenelim ki çocukları testten geçirebilelim diye."

John Bunyan 1668'de şöyle yazmıştı: "Yeter ki [...] deli olan birinin aklını başına getirsinler; [...] bunu başaran kişi [...] istediği nama ve şana sahip olacaktır; öğleye kadar yatakta kalmak onun hakkıdır." Bunyan'ın dönemi ile modern çağ arasında çok az ilerleme sağlandı; yüzyıllar boyunca şizofreniye karşı etkisiz ya da vahşice tedaviler uygulandı ve bazı uygulamalarda her iki özellik de vardı. 19. yüzyıldaki yöntemlerden biri diş çekmekti; 20. yüzyıl ortalarında bunlara lobotomi katıldı.

Önce 1950'de Thorazine olmak üzere, antipsikotik ilaçların geliştirilmesi, şizofreninin pozitif arazlarını tedavide mucizevi bir atılımı getirdi. Ne yazık ki bu ilaçların negatif arazlar üzerinde yok denecek kadar az etkisi vardır. Emory'deki beyin görüntüleme bölümünün başındaki Helen Mayberg şöyle diyor: "Sanki yanmaya yüz tutan bir ev gibi; itfaiye arabaları yetişir ve eve bolca su sıkılır; yangın söndürülür. Alevler artık duvarları yalamasa bile, geriye sadece kararmış, dumana boğulmuş, suyla dolu, yapı bakımından kararsız ve büyük ölçüde ıssız bir ev kalır."

Hastalığın yol açtığı hasar sürer ve o hasarı hafifletmeye yönelik teknikler kendine özgü çileler taşır. Thorazine aşağı yukarı lobotominin yaptığı gibi, kişilikleri dümdüz eder ve daha yeni ilaçlar biraz daha iyi olsa da ilaçlarını bırakan şizofrenlerin sayısı, onları almak zorunda olan hastalarda ne kadar tiksinti uyandırdığını gösterir. Sovyetler Birliği 1970'lerde işkence ve boyun eğdirme için verdiği antipsikotiklerle psikolojik engellilik arazlarını tetiklemeyi başarmıştı. Böyle bir uygulamadan sağ kurtulan ve Sovyet yönetiminin psikofarmakolojiyi kötüye kullanmasına ilişkin bir ABD Senatosu sorgulamasında ifade veren bir kişi, "Bunun sonucunda insan bireyselliğini yitirir, zihni körelir, duyguları yok olur, hafızası gider, ince ayrımlara dayalı kişisel özgünlük tamamen silinir," diyor. "Ölümden korkan biri olmama karşın, bunun yerine beni kurşuna dizseler daha iyi." Janet Gotkin adlı bir hasta aynı dönemde Amerikan psikiyatri sistemiyle gördüğü tedavi için benzer ifadeleri kullanıyor: "Benliğime, düşüncelerime, hayatıma yabancılaştım, ilaçların ve psikiyatrik aldatmanın bir tutsağı haline geldim; dış dünyamın dönemeçlerinde manevra yapmaya çalışırken, bir ayınınki kadar ağır bedenim hantalca hareket ediyordu ve yalpalıyordu. Bu ilaçlar iyileştirmek ya da yardım etmek için değil, işkence yapmak ve denetim altında tutmak için kullanılıyor." Başka bir hastanın sözleri ise şöyle: "Çene kemiğindeki kaslar öylesine zıvanadan çıkar ki insan ağzının içini ısırır, çenesi kilitlenir ve zonklarcasına ağrır. Omurgası öylesine katılaşır ki başını ya da boynunu çeviremez; bazen sırtı bir yay gibi bükülür ve bir türlü ayağa kalkamaz.

Ağrı *öğütürcesine* ta *sinirin* içine işler. İnsan yerinde duramayacak kadar acı çektiğinden, yürüme, volta atma gereği duyar. Ardından volta atmaya başlar başlamaz, tam tersi bir durum başına gelir; oturup dinlenmesi gerekir." Bu anlatımlar daha eski antipsikotiklerle ve nöroleptiklerle ilgilidir ama modern ilaçların yan etkileri nitelikten ziyade, derece bakımından farklılık gösterir.

Aile fertleriyle tanışmaya başladığımda, Malcolm Pease'in elli iki yaşında öldüğünü öğrendim; ama ölüm sebebi henüz açık değildi. Ölümünden önceki on iki yıl, yetişkinlik hayatının en iyi dönemiymiş. Derken kaldığı grup evindeki bir hemşire bir gün rahat gibi görünen bir konumla kıvrılmış bedenini soğuk ve cansız halde bulmuş. "Çok aşırı kiloluydu," diyor kardeşi Doug. "Sebebi de büyük ölçüde ilaç tedavisiydi. Ömrü boyunca aşırı sigara tiryakisiydi. Genç olmasından dolayı, polisler geldi; olay yerindeki epeyce bulgu intihar olasılığını bertaraf etti."

Malcolm'un kuşağındaki kardeşlerden ve kuzenlerden oluşan on yedi çocuktan dördünde ağır ruhsal bozukluk varmış. Birçoğu bunu konuşmamayı tercih ederken, Malcolm'un sonradan seksen beş yaşında ölen annesi Penny Pease böyle bir tutumu küçümser havada, "Bunu sürekli konuşurum, hem de bir sürü insanla," diyor.

Malcolm lisedeyken, rahatsızlığın anlamlı belirtileri yokmuş. "Gerçekten iyi bir sporcuydu," diye hatırlıyor Penny. "Müthiş bir briç oyuncusuydu, *cribbage* oyununda da öyle, inanılmaz hırsla oynardı. Kayak yapmayı severdi; her şeyi severdi. Hiçbir iz sezmedik." Franklin Pierce Üniversitesi'nde birinci sınıfta olduğu 1975 kışında, sesler duymaya başlamış ve paranoyak fanteziler edinmiş. Mart ayında oda arkadaşı telefonla Pease ailesini arayarak, korkunç bir aksilik olduğunu bildirmiş ve Malcolm oraya giden anne babası tarafından eve getirilmiş. "Sıkıntıda olduğunu anladık," diyor Penny. "Konuşmaları pek anlamlı değildi." Kardeşi Doug'un ifadesi ise şöyle: "Tamamen çığırından çıkmıştı, bizim gibi o da sebebini bilmiyordu." Ertesi yılın Kasım ayında Malcolm babasına saldırmış. "Anne babam onu Connecticut'ın Hartford kentinde bulunan ve daha uygun özel akıl hastaneleri arasında yer alan Yaşam Enstitüsü'ne gönderdi," diyor Doug. "Tutsaklık haliydi gerçekten. Ona yatıştırıcı ilaçlar veriyorlardı. Bir düşün, kardeşin eski bedeninde bir hayalet gibi, öylesine köreltilmiş ki ona ulaşamıyorsun. Diğer hastalar *Night of the Living Dead* [Yaşayan Ölülerin Gecesi] filmindeki tiplere benziyor." Aksi yöndeki tavsiyeye rağmen, Malcolm çok geçmeden imza vererek oradan ayrılmış ve anne babası onu hastaneye yatırmak için dava açmış. İzleyen yıllarda onlarca defa yeniden yatırılması gerekmiş.

Malcolm hastaneye yatırılmadığı zamanlarda anne babasıyla birlikte kalırmış. "Anne babam onu sevgiyle sağlığına kavuşturmak için uğraşırdı," diyor Malcolm'un diğer kardeşi Peter. Ama Malcolm ilaç tedavisini sürdürmezmiş. Kız kardeşi Polly durumu şöyle anlatıyor: "Kendini normal hissettiği anda, 'Bunları almama artık gerek yok,' diye düşünürdü. Derken yine bir hezimet. Bir daha. Ardından bir daha." Malcolm ilaçlarını almadığında, paranoyak hale gelirmiş.

"Ona yaklaşan birini gördüğünde, aklından 'Ha, beni hastaneye yatırma ve antipsikotikleri almaya zorlama peşindesin,' düşüncesi geçerdi," diyor Peter. "Haliyle haklıydı."

Herkes olabildiğince normalliği korumaya çalışırmış. "Yapılabilecek tek şey, ona gerçekliği sevecen bir yaklaşımla söylemekti," diyor Doug. Polly'nin o dönemi anlatışı şöyle: "Bazen durum basbayağı gülünç hale gelirdi. Anneme Martin Luther King'in vuruluşu sırasında nerede olduğunu ve bunu kanıtlayıp kanıtlayamayacağını sorduğunu hatırlıyorum." Bazen işin içine şiir de girermiş. Hastaneye yatışlarının birinde, ne düşündüğü sorulunca şunu söylemiş: "Seksi ya da Fransız öpüşmesini sevmem. Hint Okyanusu'nun dışında gaz, Kuzey Kutbu'nun orada elmaslar var." Malcolm deliliğe rağmen, temel bir bağdaşımı sürdürmüş. "Kendini kaybetmezdi," diyor Penny. "Hayvanları ve iskambil oyunlarını hâlâ severdi. Hastalanışından önceki arkadaşlarını özlerdi." Polly şunu belirtiyor: "Kişiliğini belirleyen şey hep vardı. Tek sorun sürekli bulunabilecek yerde olmamasıydı."

Hastaneye yatışlar gittikçe sıklaşmış. "Yıllar boyunca sürüp giden tartışma 'İlaç tedavisini sürdürmelisin' telkini ve Malcolm'ın karşı çıkışı etrafındaydı," diyor Doug. "İlaçları bıraktığında kendini daha özgür, daha canlı hissederdi. Bir tür taşkınlık hali. Çoğunlukla da çılgınlık hali. İnsan uyanık ve canlı olmayı mı, yoksa yürüyen bir zombi olmayı mı tercih eder? O hep aradaki en uygun noktayı bulmaya çalışırdı." Malcolm'ın babası kansere yakalanınca, Peter devreye girme vaktinin geldiğine karar vermiş. "Malcolm'ın asıl kişiliğini aklımda tuttum ve sonradan büründüğü kişiliğin yerine geçmesine asla izin vermedim," diyor Peter.

İlk antipsikotiklerden klozapin, akyuvar yoğunluğu düşüşüne, *agranülositoz* olarak bilinen duruma yol açabildiği için 1975'te piyasadan çekilmiş. Araştırmacılar zamanla klozapinin şizofreniye dönük en etkili tedavi yolu olduğunun ve birçok hastada yararının yan etki riskine ağır bastığının farkına varmış. Malcolm 1990'da yeniden piyasaya sürülen klozapine başlamış. Peter bunun sonucunu şöyle anlatıyor: "Gerçek kişiliğinden kalan özellikler her zaman onu sevmeme yetecek düzeydeydi ama bazen oldukça güçlü biçimde sıkışırdı. Derken klozapinle birlikte geri geldi. Gülümseme, kahkaha, mizah duygusu. Birinin kişiliğini bilirseniz, onu eski haline döndürebilirsiniz." Malcolm insan ilişkilerinde çok müşfik olmayı sürdürmüş. "Daima kendi dışındaki herkesi dert edinirdi," diyor Polly. Doug onun gerçekliğine büyük sempatisini şöyle dile getiriyor: "Hastalığı sırasında insanlara kötülük etmiş olma duygusunu hep taşırdı. İlk doktorundan gelen 2002 tarihli bir mektup bulduk. Otuz yıl sonra şu sözler yazılı: 'Sevgili Malcolm, yanılıyorsun, bildiğim kadarıyla sen kimseyi hiç incitmedin. Umarım, iyisindir. En içten dileklerimle, Dr. Koff.'" Penny de şunu belirtiyor: "O tavrını hiç değiştirmedi. Hasta olduğu için, ona sevgim azalmadı; daha çok sevgi de göstermedim; onu farklı biçimde sevmeyi bile içimden geçirmedim."

Malcolm otuz dokuz yaşındayken, Framingham'daki yardımcılı bir eve geçmiş ve Stop & Shop mağazasında alışveriş ürünlerini poşete doldurma işi bulmuş. "Üstesinden gelebildiği iş buydu ve harika bir şeydi," diyor Doug. "Sevinç-

ten zil takıp oynayacak haldeydik." Malcolm klozapin sayesinde yaklaşık beş yıl iyi gitmiş ve ardından durumu tekrar bozulmuş. "İlaç tedavisinde hep düzeltmeler yapmaya çalışırdı," diyor Doug. "Tekrar hastaneye yatırılması gerekti. Onu hastanede ziyarete gittiğimde, doktor dedi ki, 'Eh, Malcolm artık eve gidebilecek durumda. Artık iyi olur.' Bunun üzerine onu Framingham'a geri götürdüm. O akşam çamaşır deterjanı yutarak intihar girişiminde bulundu." Malcolm apar topar hastaneye kaldırılmış. "Deterjanla intihara kalkışmak saçma," diyor Peter. "Ancak kafasındaki tasavvur ilginç. Bu hastalığı yıkayıp vücudumdan atacağım!"

Polly'nin ilk kocası ve Peter'ın ilk karısı, Malcolm'dan korkmuş ve hoşgörüsüz bir tavır takınmış; bunun yarattığı gerginlik yüzünden her iki evlilik de sonunda bozulmuş. Buna karşılık, Malcolm'ın bütün yeğenleri onu sevmiş. "Kendine özgü sağlam bir özü vardı," diyor Peter. "Deli olması dışında hiçbir tuhaflığı yoktu. İyi olduğunda, harika zaman geçirirdik." Malcolm'ın Framingham'daki yılları nispeten mutlu geçmiş. Yıllarca araba sürmeye yanaşmamış ama klozapine başladıktan sonra tutumu değişmiş ve Peter ona bir Ford Ranger satın almış. "Yüzünde kocaman bir gülücükle arabaya binmiş olarak bayiden çıkışını görmek, hayatımın en güzel günlerinden biriydi," diyor Peter. Malcolm kaldığı Framingham evinin gözdesiymiş. Diğer sakinlerden biri Peter'a şunu söylemiş: "Malcolm her sabah ortak odaya iner ve 'Maurice, bugün seni nereye götüreyim?' der." Peter'ın yorumu şöyle: "Bir taksi hizmeti verircesine, insanları kırmızı pikabıyla götürüp getirmek görevinin bir parçasıydı."

Malcolm'ın ölümü herkese beklenmedik gelmiş. Peter şöyle diyor: "Rahatsızlık elbette ömrü kısaltır ve yararı olsa bile, ilaç tedavisi de ömrü kısaltır. Ama kardeşim en azından gelebileceği en iyi noktaya geldi. Bu ölümü onun yaşadığı hayatın kalitesinden dolayı içimize sindireceğiz."

Malcolm şizofreni genetiği üzerine bir McLean araştırmasında yer almış. Ölümünden sonra, oradaki araştırmacılar beynini incelemek istediklerini bildirmişler. Penny tasarıyı tasvip etmiş. Doug anma törenindeki yorumunu tekrarlamaktan hoşlanıyor: "Malcolm rahatsızlığı yüzünden yüksekokulu bitiremedi. Ama sonunda Harvard'a girdi ve nörobilim uzmanlarına ders veriyor." Adli tıp dairesi sırf yanlış tedavi uygulanmadığını saptamak için kan örnekleri almış. Birkaç ay sonra, aile klozapinin bir bakıma kurtardığı hayata son verdiğini öğrenmiş. "Klozapin yüzünden ölümün olabileceğinin bile farkında değildik ama yavaş yavaş bu konuda daha çok bilgi ediniyoruz," diye belirtiyor Peter, bana yazdığı mektupta. "Öyle görünüyor ki karaciğeri tarafından işlenmemesi yüzünden, vücudunda zamanla toksik düzeyde klozapin birikmiş. Bazılarının bize belirttiğine göre, zehirlilik oluşmadığına emin olmak açısından, karaciğer işlevinin düzenli test edilmesine gerek varmış ve bu da standart bir uygulamaymış. Dolayısıyla muhtemelen bir yanlış tedavi söz konusu ama dava açmayacağız. Besbelli ki yüksek düzeyde klozapin kalp aritmisine ve komaya/solunumun durmasına yol açabiliyor. Şimdi son perde trajedisiyle baş başa kalmış durumdayız; onu kullanmaya zorladığımız, onun ise ömrünün büyük bölümünde sövüp saydığı ve var gücüyle kurtulmak için uğraştığı ilaçlar canını aldı. Hayatını yüceltme-

mizden ve onu anma töreni düzenlememizden önce ölüm sebebini öğrenmemiş olmamız muhtemelen iyi oldu. Bu haber bizi yıkmış durumda ve şen havaya dönmek çok zor."

1960'ların özgürleşme hareketleri bizzat ruhsal bozukluk kavramını sorguladı. Michel Foucault deliliğin kendini aklı başında sayanların bir güç gösterisinin ötesinde bir anlam taşıdığı fikrine karşı sistematik bir saldırı başlattı. Erving Goffman akıl hastanelerinin insanları çıldırttığını savundu. "Şizofreni diye bir 'durum' yoktur, bu yafta bir sosyal olgu ve siyasal olaydır," diyen ve şizofreniyi "kişinin yaşanmaz bir durumda yaşamak amacıyla uydurduğu özel strateji" olarak nitelendiren R. D. Laing şu görüşü ortaya attı: "Deliliğin her bakımdan çöküş olması gerekmez. Atılım da olabilir. Köleleşme ve varoluşsal ölüm olmasının yanı sıra, kurtuluş ve yenilenme potansiyelini de taşır." Thomas Szasz şizofreninin her zaman bir kurmaca olduğu fikrinin büyük savunucusu olarak öne çıktı.

Geçen kuşak, ağır ruhsal bozukluğu olan kişileri *büyük eyalet kurumlarından çıkarma* yönünde topluma kazandırma denilen büyük bir sosyal deneye tanık oldu; böylece ABD'de uzun süreli koruyucu bakım altındaki şizofrenlerin sayısı 1950'de yarım milyondan fazlayken, günümüzde 40 bin civarına inmiş durumda. Bu akım geçerli iyimserliğin, ekonomik yararlılığın ve ideolojik katılığın garip bir bileşimine dayanıyor. Geçmişte şizofrenlere dönük tedavi insanlık dışıyken, şimdi çoğu kez önemsenmeyecek düzeyde. Söz konusu kurumların kapatılmasından sonra gerekli hizmetleri sunmaları öngörülen sosyal kuruluşlara para ve personel aktarılmış değil; federal yönetmelik inanılmaz ölçüde muğlak ve gözetim neredeyse hiç yok.

Tedaviyi bir sosyal denetim mekanizmasına dönüştürme hayali, kapsayıcı tedavi politikalarını benimsetmeye çalışanları çileden çıkarıyor. Şizofreniyle ilgili sosyal gerçekleri eleştirmede belki de başı çeken E. Fuller Torrey şunu belirtiyor: "Deli olma özgürlüğü hayali bir özgürlüktür, sağlıklı düşünmeyecek olanların sağlıklı düşünemeyenlere karşı yürüttüğü acımasız bir aldatmacadır." Yargıç Berel Caesar'ın 1990'da iğneleyici bir dille "tedavi hakkının tedavi olmama hakkına dönüştüğü" saptamasında bulunurken, vardığı sonuç şudur: "Birçok kişiyi sessiz çaresizlik içindeki hayata yöneltmiş, onları sevenlerin ve gözetenlerin ruhsal ve duygusal sağlığını bozmuş ve aileleri yok etmiş bulunuyoruz, hem de engelli kişinin sonunda zarar görmesine ve hatta yıkıma uğramasına varacak ölçüde."

Out of Bedlam: The Truth About Deinstitutionalization [Bedlam'in Dışında: Topluma Kazandırma Gerçeği] kitabının yazarı terapist Ann Braden Johnson, "ruhsal bozukluğun bir efsane olduğu yolundaki efsane"den yakınırken, topluma kazandırmanın sapkınlar hakkındaki fikirlerin değişmesiyle birlikte ortaya çıkan bir siyasetin sonucu olduğunu, bu değişimin ise ruh sağlığına ayrılan paraları koruyucu bakım dışındaki bir şeye harcamayı mantıklı hale getiren biyolojik psikiyatrinin ortaya çıkışından kaynaklandığını ileri sürer. Neredeyse genelde kuruma yatırma yıkıcıydı ama neredeyse genelde topluma kazandırma da aynı ölçüde kötüdür. Şizofreni araştırmacısı Nancy Andreasen eyalet hastanelerinin

"kendi kurallarıyla işleyen, hastaların bir aile gibi birlikte yaşadığı ve onlara hastane bünyesindeki çiftlikte, mutfakta ya da çamaşırhanede üretken biçimde çalışma fırsatının verildiği küçük beldeler" olduklarına işaret eder. Yeni sistemin yanlışlıklarından biri buyurganlık hırsıdır. "Gördüğüm hastalar mevcut programların çoğuna rahatça uymuyorlar, uyabilecekleri programlar ise düpedüz yok," diye yazar Johnson. "Programları hazırlayan bürokratlar çoğu kez hiç hasta görmemiş, hastayı tedavi etmekten daha da bihaber kişiler." Bir toplulukta nasıl yer alacağını bilmeyen insanları, onlarla başa çıkmaya hazırlanmamış olabilecek topluluklara yönlendiren her sistemde empati boşluğu olur. Destekten yoksunluk ve ilaç tedavisinden düzensiz yararlanma çoğu kez hızla bozulmaya yol açar; bunun önüne geçmeye çalışan aile fertleri ise mahkeme engeline takılır. Bir şizofrenin yaşlı babasının ifadesi şöyle: "Resmî makamlar onların başıboş hayvanlar gibi yaşamayı tercih ettiğini ve buna hakları olduğunu söylüyor. Çabuk intihar yasaya aykırıyken, tedrici intihar nasıl bir hak oluyor?"

Madeline Grammont'un kardeşi William tuhaf davranmaya başladığında, babaları olup bitenleri görmeye yanaşmamış. William üniversiteye girişteki standart matematik testlerinde mükemmel bir puan almış ve Harvard'a ikinci sınıf öğrencisi olarak kabul edilmiş. İlk yılının sonuna doğru ayrılmak zorunda kalmış. "Babam bunu rezaletmiş gibi karşıladı," diyor Madeline. William kaçarcasına ailenin New Hampshire'daki kır evine girmiş. "Geçimini yabani sarımsak satarak sağlıyordu ve yanında hep bıçak taşıyordu," diyor Madeline. "Döşemede uyuyordu. Babam hiç kimsenin onu görmemesi için, yazlık beldenin ötesindeki koruda ona küçük bir ev buldu. Aslına bakılırsa, babam otuz yıl içinde onu sadece üç defa gördü." William haftada bir genellikle sırf bir havluyla sarınmış halde ve kendi kendine konuşarak, kasaba bakkalına gidermiş; yörenin gençleri alaylı sözlerle ona sataşırmış. Babası onun acayip adamın teki olduğu görüşünü korurken, kız kardeşi endişelenmiş ve zorba babanın yaşlılıkta güçsüzleşmesiyle birlikte, gidip William'ı görmeye başlamış. "Her yerde fareler ve fare dışkıları, açılmış ve kokuşmaya yüz tutan mayonez kavanozları vardı," diyor. "Her yer kırık tabaklarla doluydu. Yatak odası gerçekten iğrençti. Bana merakla baktı ama dil yetisini yitirmiş durumdaydı. Ağzından ciyaklarcasına birkaç ses çıktı, hepsi o."

Bunun üzerine Madeline meseleyi üstlenmiş. Yasal vesayet için dava açmış, kardeşine şizofreni teşhisi konulmasını sağlamış ve onu alıp bir yatılı bakım merkezine yerleştirmiş. William orada ilkel konuşma yetisini yeniden kullanmaya başlamış. "Bir keresine ona çiçekler, birkaç zambak götürdüğümde, eğilip onları kokladı," diyor. "Ondan sonraki her gidişimde götürdüm ve hâlâ götürüyorum. Onu haftada iki ya da üç defa dışarıya çıkarıyorum. Sohbete girişemiyor ve çok az konuşuyor ama söylenenleri gittikçe anlar gibi görünüyor. Esasen ilk tedaviyi elli iki yaşında gördü. Babamın sergilediği tarzdaki o yadsıma, canlılığını kemirdi ve şimdi içi boş bir enkazdan ibaret. Bir hayat hepten kayıp gitti, öyle olması gerekmezdi."

Beyni oluşturan unsurlar şunlardır: Hücre gövdelerinden oluşan gri madde; beyaz madde, yani hücre gövdelerini birbirine bağlayan ve sinapsları yaratan aksonlar; karıncıklar, yani beyin-omurilik sıvısının dolaşımını sağlayan sıvı dolu alanlar. Beyin dokusu yitirildiğinde, karıncıklar büyür ve şizofreninin başta gelen özelliklerinden biri lateral karıncıkların büyümesidir. Otizm sinaps bağlantılılığının aşırı bolluğuyla, şizofreni ise azlığıyla ayırt edilir. Şizofrenlerde sinapsları oluşturan dendritik dikenler ve zihinsel aktiviteyi düzenleyici bir beyin hücresi türü olan aracı nöronlar da daha azdır. Şizofreninin pozitif arazları anlaşıldığı kadarıyla işitsel ve duygusal algının bulunduğu temporal lobdaki anormalliklerle bağlantılıdır. Negatif arazlar ise anlaşıldığı kadarıyla kavrayış ve dikkat merkezlerinin bulunduğu frontal ve prefrontal loblardaki hasarla bağlantılıdır.

Şizofreniye genetik yatkınlık, rahim ortamındaki değişkenlikleri de kapsayan tetikleyici travmalara bağlıdır. Gebelik ve doğum komplikasyonları gelişme sürecindeki bir cenin beyni için kötüdür ve şizofreni hastalarında bunlara dair bir geçmiş ihtimali daha yüksektir. Gebelik sırasında annedeki kızamıkçık ve grip gibi enfeksiyonlar da riski artırır; şizofreniye yakalananlar arasında kışın doğmuş olanların yüksek orana varması, ikinci üç aylık döneminde annenin geçirdiği viral enfeksiyonların artmasıyla muhtemelen bağlantılıdır. Gebelik sırasındaki stresli olayların şizofreniyle bağıntısı da ortaya konulmuştur; örneğin, gebelik sırasında bir askerî istilayı yaşayan ya da eşleri ölen kadınların çocuklarında oran daha yüksektir. İkinci Dünya Savaşı sırasında Hollanda'da yaşanan kıtlık, yirmi yıl sonra şizofreninin görülme sıklığında çarpıcı bir artışa yol açmıştı. Uzmanlar doğum öncesi stresin ceninde sinir gelişimini aksatan hormonların salgılanmasını yol açtığını ileri sürerler; stres annenin dopamin sistemini aktifleştirebilir ve bu durum ceninin sistemini yanlış düzenleyebilir.

İlk çocukluk yıllarında kafa travması gibi doğum sonrası olaylar, şizofreniye yakalanma riskini artırır. Ömür boyu stres de bir rol oynar; azgelişmiş yörelerden kentlere giden göçmenlerde, yani çok yabancılık çeken kişilerde risk özellikle yüksektir. Psikotik belirtilerin ağırlaşmasıyla bağlantılı en istikrarlı çevresel etken özellikle ergenlik döneminde alkol, metamfetamin, halüsinojen, kokain ve esrar dahil uyuşturucu kullanımıdır. Japonların savaş sonrasındaki yeniden inşa döneminde üretkenliği artırmak üzere işçilere metamfetamin vermeleri, psikozu bir salgın düzeyine çıkardı; birçok kişinin bu uyuşturucu ilacı bıraktıktan sonra iyileşmesine karşın, bazı kişilerde geçici nüksler, uzun süreli ve hatta kalıcı bozukluklar ortaya çıktı. 1980'lerde 50 bin kadar İsveçliyi kapsayan çığır açıcı bir araştırma, elli defanın üzerinde esrar kullananlarda şizofreni gelişme olasılığının altı kat yüksek olduğunu gösterdi. Yale psikiyatrlarından Cyril D'Souza "Uyuşturucu bağımlılığı ile psikoz arasındaki ilişki belki de sigara ile akciğer kanseri arasındaki ilişki gibidir," diyor. "Bu mutlak değil, yardımcı bir sebeptir. Ama bazı araştırmalar esrarın ortadan kaldırılması halinde, dünyada şizofreni oranının en az yüzde 10 azaltılabileceğine işaret ediyor."

Şizofrenide belirli bir gen-çevre bileşimi dopamin, glutamat, norepinefrin, serotonin ve GABA sinir taşıyıcılarını düzensizleştirerek, bir dopamin yolunda

aşırı aktiviteye yol açar. Bu durum psikoza ve başka pozitif arazlara sebep olur. Yapay yoldan çok fazla dopamin salgılanması, sağlıklı deneklerde bile şizofreni arazlarını kışkırtabilir; dopamini bastırmak bu arazları hafifletebilir. Başka bir dopamin yolunda, yetersiz aktivite, kavrayış bozukluğu ve başka negatif arazlar yaratır. Antipsikotik ilaç tedavileri, beynin bazı alanlarında yüksek düzeydeki sinir taşıyıcılarını işlemden geçirme gücünü bloke eder; bazı alanlarında ise aynı sinir taşıyıcılarının kontrollü düzeyde gibi görünmesini sağlar. Bütün başarılı antipsikotikler dopamin düzeyini düşürür; ama dopamini düşürmek bütün şizofreni arazlarını hafifletmeye her zaman tek başına yetmez ve yeni araştırmaların odak noktası glutamat ve diğer taşıyıcılar açısından belirli alıcıları etkileyecek ilaçlar bulmaktır. Columbia Üniversitesi'nden Anissa Abi-Dargham, ilaç tedavileri için daha da özgül hedeflerin haritasını çıkarmak üzere, dopamin alıcılarından hangilerinin aşırı uyarıldığına ve hangilerinin yetersiz uyarıldığına ilişkin taslaklar çıkarmaktadır.

Kimyasal olmayan müdahaleler anlamlı bir ikincil rol oynayabilir. Psikoterapi ilaç tedavisine yanıt vermeyen arazların üstesinden gelmeye katkıda bulunabilir. Mevcut düşünceleri ve davranışları başka tarafa yönlendirmeyi salık veren bilişsel davranış terapisinin en sağlam performansa sahip olmasına karşılık, diğer birçok psikoterapi yönteminin de güçlü savunucuları vardır ve hukuk profesörü Elyn Saks şizofreniyle mücadelesinde psikanalizin yararlı etkilerini dokunaklı bir dille yazmıştır. Beyne dönük işlemler onu değiştirir ve bir şizofrenin bir süre için rasyonel tavra girmesi sağlanabilirse, olumlu etkiler somut olarak görülür. Bu teoriye göre, bir inme sonucunda konuşma yetisini yitiren biri nasıl konuşma terapisiyle konuşmayı öğrenebilirse, psikozlu biri de kendini eğiterek bu durumdan kısmen kurtulabilir.

Hastalığın beyinde ilerleyici bir gri madde kaybıyla bağlantılı olmasından dolayı, böyle kişileri çabuk saptama, tedavi etme ve iyi durumda tutma yoluyla, rahatsızlığa yakalanma oranının sınırlanabileceği ve geri dönülmez biçimde engelli hale gelmenin önlenebileceği düşüncesi akla yakındır. Columbia Üniversitesi Psikiyatri Bölümü başkanı ve New York Eyaleti Psikiyatri Enstitüsü direktörü Jeffrey Lieberman, "20. yüzyılın büyük bölümünde bu alana sinmiş olan tedavi nihilizmi gerçekten artık gerekli değil," diyor. "İnsanlık tarihinde ruhsal bir bozukluk taşımanın şimdikinden daha iyi olduğu bir dönem yoktur, yeter ki sağlam tedavinin nerede ve nasıl çabuk görülebileceği bilinsin." Otizmde olduğu gibi, erken saptama ve müdahale kilit rol oynayabilir; bu fikir günümüzde Uluslararası Erken Psikoz Birliği'nin kurulmasını sağlamıştır. Otizmde erken davranış müdahalesi arazların tezahürünü azaltabilir; eğitim, beynin somut gelişimini etkiliyor gibidir. Erken müdahale şizofrenide de aynı ölçüde umut verici olabilir, her ne kadar *erken* burada bir buçuk yaş yerine on sekiz yaş anlamına gelse bile. Yale'de psikiyatri profesörü olan Thomas McGlashan, kişinin psikoza ilk girişi sırasında daha erken teşhisin ve ilaç tedavisinin, aksi halde ilerleyen şizofreninin ayırt edici özelliği olarak ortaya çıkacak beyin dejenerasyonunu fiilen budayabileceği görüşünü ortaya atmıştır.

Tedavilerin yetersizliğinden dolayı, odak noktası gittikçe daha erken devreye girmeye, ön belirti aşamasında (psikoz öncesi aşamada) önlemeye kaymaktadır. Lieberman'ın ifadesiyle "testinin kırılması öncesindeki durum"da olan hastalar açısından, "elimizdeki araçlarla şizofreninin ortaya çıkışını önlemek, ortaya çıkışından sonra kişiyi eski durumuna döndürmekten daha kolaydır." Cornell Üniversitesi Psikiyatri Bölümü başkanı Jack Barchas'ın işaret ettiği gibi, bir kişi ne kadar uzun süre işlevsel durumda tutulursa, başvurması gerekecek sağlam ruhsal geçmiş o ölçüde uzar; yani şizofreninin başlangıcını geciktirmenin bile yararı vardır. Uzmanlar ön belirti aşamasına işaret eden bir araz listesi hazırlamışlardır: Kuşkuculuk; alışılmamış, büyülü ya da tuhaf düşünme tarzı; davranış kalıplarında aşırı değişiklikler; işlevsellik düşüşü; okula gitmede veya bir işte çalışmada acizlik. Bunlardan birçoğunun aynı zamanda olağan ergenlik belirtileri olması kafa karıştırıcıdır. Ön belirti aşamasında olduğu saptanan deneklerin izlendiği araştırmalarda, bunların sadece üçte birinde fiilen şizofreni gelişmiştir; buna karşılık ön belirti olmaksızın ciddi bozuklukların geliştiği başka birçok kişi vardır. McGlashan'ın 2003'ten itibaren, ön belirti aşamasında olduğu apaçık kişilere antipsikotik olanzapin (Zyprexa) vererek giriştiği denemede, şizofreniye yakalanma oranının biraz düştüğü görülmüştür; tedavi zamanla sendromun gelişmemiş olabileceği birçok kişiyi de obez, uyuşuk ve donuk bakışlı hale getirmiştir. "Olumlu sonuç ancak sınırlı ölçüde anlamlıyken, olumsuz sonuç apaçıktı," diyor McGlashan. Bu matematikten nasıl bir sonuç çıkarılacağını kestirmek zordur; çünkü güçlü ilaç tedavileri psikozun başlamasını engelleyebilirken, aynı ilaç tedavilerinin istenmeyen etkileri mevcut halde belki sadece huysuz olan kişilerde başvurulmaması gerekecek kadar çoktur ve aradaki farklılığı günümüzde belirleyebilecek durumda değiliz.

İngiltere'de ve Avustralya'daki araştırmalar, bilişsel-davranışsal ve diğer biyolojik olmayan terapilerin arazları azaltabileceğini ya da ortaya çıkışlarını geciktirebileceğini göstermektedir. Antioksidanlar ve omega-3 yağ asitleri gibi diğer sinir koruyucular yan etkilere yol açmaksızın, psikoz başlangıcını geciktirebilir. "Görünüşe bakılırsa hangi müdahaleye başvurulduğunun önemi yok," diyor McGlashan. "Psikolojik-bilişsel davranış müdahalesinin ilaç tedavisi kadar iyi olduğu anlaşılıyor. Çevreyle ilgili olmaları, araz olaylarını anlatmaları ve onlarla mücadeleye girmeleri sağlanabilirse, durumdaki ağırlaşmanın akut bir psikotik vakaya dönüşmesi geciktirilebilir. Böylece beyinde öğrenmeyle elde edilmiş bağlantıların kaybını önlemek mümkün olabilir." Şizofreniye yakalanma riski yüksek kişilerin aileleri, kollanması gereken hususları öğrenmelidir ve doktorlar hastalarla sıkça görüşmelidir; çünkü durum birkaç günde hızla bozulup psikoza dönüşebilir. Psikozun başlamasından önce antipsikotiklerin salık verilmemesine karşın, anksiyeteye ve depresyona agresif tepki uygundur.

Ön belirti evresini psikiyatrinin kutsal kitabı "teşhis ve istatistik kılavuzu"nda (*DSM-5*) kendine özgü bir rahatsızlık, "psikoz riski sendromu" ya da "hafiflemiş psikoz sendromu" olarak kategorileştirme yönündeki güçlü bir akımdan 2012 ilkbaharında vazgeçildi. Böyle bir teşhis, hastaları agresif yaklaşımla te-

davi eden doktorlara korumalar ve telafi yolu sağlamış olacaktı; ama her kişide psikoz riski derecesini ölçmenin zor olması nedeniyle, yeni *DSM*'nin çerçevesini belirleyenler sonunda gereksiz, damgalayıcı ve zararlı tedavi ihtimalinin çok fazla olduğu kararına vardılar. Şizofreniye yakalanma riski taşıyan birine karşı tehlikesiz müdahalelere ve yakından izlemeye dayalı bir yaklaşım akla uygundur; ama hem benlik bilincinin, hem de sağlık sigortasının uygunluğundan dolayı, damga meselesi göz ardı edilemez. McGlashan şunu yazar: "Bana göre işin özü, psikoz riski sendromunu gerçek bir psikiyatrik bozukluk olarak ele almak gerektiğidir; gerçektir ve ihmal edilmesi çok tehlikeli olabilir." John Krystal ise şuna işaret eder: "Herhangi bir ruh hastalığı sürecinde ne kadar erken müdahale edilirse, uğraşılan sorunu anlama olanağı o ölçüde azalır. Daha erken müdahale hemen her zaman tercih edilir ve genellikle daha zordur; bazen öylesine zordur ki tercih edilmez. *DSM*'de yapılan şey, etek boyu gibi bir moda sorunu. Oysa bizim ikili bir sağlık sistemimiz var. İyi klinik uzmanları marazlı gibi görünen hastalarının sigorta kapsamına girmelerini ve tedavi görmelerini sağlamak için yalan söylerlerken, kötü klinik uzmanları bu kontrol listesini esas alarak hastalarını cezalandırırlar."

Erken teşhis durumunda bile, tedaviyi ömür boyu sürdürmede güçlük çıkabilir. Lieberman kariyerinin başlarında tedavi ettiği bir hastayı şöyle anlatır: "Yirmi bir yaşındaydı, en seçkin okulların birindeydi, sınıfın birincisiydi, gözdeydi, sporcuydu, geleceği çok parlak gibiydi. Psikotik arazların ortaya çıkması üzerine, ona şizofreni teşhisi koydum ve ilaç tedavisi uyguladım. Neredeyse tam bir düzelme gösterdi. Ardından okula gitmek istedi ve hoşuna gitmeyen ilaç tedavisini bıraktı. Tekrar hastalanıp bize gelince, ona uyguladığımız tedaviyle düzeldi, okuluna döndü ve hastalık bir daha nüksetti. Onu tedavi ettik ve bir ilerleme sağladı. Derken durum tekrarlandı. Sonraki seferde daha iyiye gitmedi. Hiç toparlanamadı."

George Clark teorik astrofizik üzerine çalışan bir MIT fizikçisi; hem de kibar, zihni neredeyse hep meşgul biri. Karısı Charlotte zorlu bir hayattan sonra her zorluğun altından kalkabilen biri, kusur bulmaya eğilimli olduğu kadar cana da yakın, çevresinde hep zaaf görmeyi ve ardından bunu bağışlamayı sanki alışkanlık edinmiş gibi. Tel çerçeveli gözlüğünün ardında parlak mavi gözleri, düzgünce taranmış kar beyazı saçları ve konuşurken noktalama işaretleri için kullandığı hünerli elleri var. Çiftle tanıştığımızda ikisi de seksenli yaşlardaydı ve George'un güçlükleri Charlotte'a yüklemenin minnettarlığıyla nasıl dolu olduğunu gördüm.

George ve Charlotte 1980'de evlendiklerinde, ikisinin de birer sorunlu kızı varmış. George'un o sırada on dokuz yaşında olan kızı Jackie'ye dört yıl önce şizofreni teşhisi konulmuş. Charlotte'un aynı yaştaki kızı Electa'da tutarsız ve şaşırtıcı davranışlar varmış; ama ona ancak on sekiz yıl sonra teşhis konulmuş. Charlotte'un bana anlattığına göre, George daha sıkıntılı bir dönem geçirmiş; çünkü Electa başından beri tuhafken, Jackie geleceği parlak görünen biriymiş. "Onun farklı olduğunu daha doğduğu gün anladım," diyor Charlotte. "Bir toz

şeker çuvalı gibi gevşekti." Charlotte ona öbür çocuklarında olduğu gibi annelik etmeye çalışmış ama iletişime geçmek güçmüş. "Kayıtsızdı. Diğer çocuklar ondan korkardı; onda bir gariplik olduğunu görürdü." Electa'nın babasının ABD Uluslararası Kalkınma Kurumu'ndaki görevinden dolayı, aile Pakistan'da kalıyormuş. Büyük çocuklar uluslararası okullarda başarılı olurken, beş yaşındaki Electa çevresinde olanları izleyemez haldeymiş. Bir yıl sonra babasının tayini Ürdün'e çıkınca, Amman'daki Amerikan okuluna gitmiş, ona özel bir öğretmen tutulmuş ve annesinden özel ders almış. "Sekiz yaşına doğru okumayı söktü," diyor Charlotte. "Ama ilgili değildi; aslında hiçbir şeye ilgisi yoktu."

Electa dokuz yaşındayken, babası kalp krizinden ansızın ölmüş ve Charlotte aileyi Washington, DC'ye taşmış. Electa yerel okulun dördüncü sınıfında sataşmalara uğramış; kaydedildiği özel okul kısa bir süre yararlı olmuş. On dört yaşındayken zıvanadan çıkmış. "Tabirimi hoş görün, önüne gelenle düşüp kalkıyordu ve dersleri asıyordu," diye hatırlıyor annesi. "Bunun üzerine onu yatılı okula gönderdim. Orada çok mutsuzdu. Ona dedim ki, 'Sen yanımızdayken de, ben mutsuzdum. Liseyi bitirmelisin.' Böylece yüksekokula giriş sınavını kazandı. Ardından kuaför olmak istediğini söyledi. 'Kuaför, ha?' diye geçirdim içimden. Ama bu işi sevdi, başarılı da oldu. O dönem en iyi günleriydi. Ama yavaş yavaş çatlaklaşıyordu."

Charlotte güneşli bir Ekim sabahı, o sırada otuz yedi yaşındaki Electa'yı telefonla aradığında, "Telefonda konuşamam," karşılığını almış. Ona "Peki, eve uğra, bir kahve içelim," demiş. Electa eve geldiğinde, "Evde konuşamam," diye tutturmuş. Charlotte "Öyleyse bir yürüyüşe çıkalım," demiş. Electa kaldırımda da konuşamayacağını açıklamış; ancak yolun ortasında yürürken konuşabileceğini söylemiş. Böylece arabaların arasında kıvrılıp ilerledikleri sırada, Electa bir sır verircesine, MIT mafyasının George'un peşinde olduğunu ve onun da mafyanın içinde olabileceğini bildirmiş. Charlotte birkaç ay sonra telefonla aranmış: Electa'nın arkadaşlarından biri, onu spor salonunda cenin konumunda kıvrılmış halde ağlarken bulmuş. Bu arkadaşın onu götürdüğü acil servisteki doktorlar bir EKG çekmeye çalışmış. Electa çığlıklar atmaya ve debelenmeye başlamış, sonunda psikiyatri koğuşunu boylamış ve orada ona şizofreni teşhisi konulmuş; alkolik de olduğu ortaya çıkmış.

Sonraki yıllarda Electa'nın psikozu ilaç tedavisiyle denetim altında tutulmuş ama sonu gelmez yan etkilerin sıkıntısını çekmiş. Balon gibi şişerek 125 kilonun üzerine çıkmış. "Zar zor yürüyebilecek durumda," diyor Charlotte. "Eskiden ailenin güzeliydi." Telaffuzu ağırlaşmış ve uyku süresi uzamış. Tanıştığı Tammy adlı başka bir şizofren, romantik hayat arkadaşı olmuş. Derken on yıl süren klozapin tedavisinin ardından, Electa'nın durumu 2006 başlarında bozulmaya yüz tutmuş. Charlotte ona "İlaçlarını almıyorsun galiba, öyle mi?" diye sorduğunda, çok saldırgan bir tavırla "İlaçlara ihtiyacım yok," demiş. Ekim ayına varıldığında, kapı ziline cevap vermez olmuş ve telefonunu kapatmış. Ne Tammy, ne de Charlotte olup bitenleri öğrenememiş. "Benim hesabıma bağlı bir kredi kartı vardı," diyor Charlotte. "Nerelere gittiğini anlayabilmek ve hâlâ sağ olup olmadığını öğ-

renebilmek için, hesap özetinin gelmesini dört gözle bekledim; ama borcun on bin dolara varması üzerine, kartı iptal etmek zorunda kaldım."

Charlotte sonunda bir yargıcı, polise kapıyı kırıp içeriye girme yetkisi vermeye ikna etmiş. "Lavabo tıkalıydı ve her tarafa yiyecekler saçılmıştı; ortalık kurtçuklarla kaynıyordu. Kuruma yatırılmasını sağlamak için iki defa mahkemeye başvurmak zorunda kaldım ve hastaneye girdiğinde, onu duşa bile sokamadılar. İki hemşire onu ancak yere bastırıp yıkayabildi. İlaç tedavisi yavaş yavaş etkisini gösterdi. Kendi kendine yıkanmaya ve derken bizi gördüğünde sevinmeye başladı." Şimdi elli yaşında olan Electa, ruh halinin bozulmasından beri çalışmamış. "Hâlâ saç kesebiliyor ama eskisi kadar iyi değil," diyor Charlotte. "Onu arada bir saçımı kesmeye özendiriyorum, Tammy'nin saçını da kesiyor. Bu uğraş bir yanını canlı tutuyor."

Charlotte ve George uzun süre irtibatları kesilen çocukluk arkadaşlarıymış; Charlotte'un dul kalmasıyla ve George'un boşanmasıyla, yeniden bir araya gelmişler. Jackie'nın ve Electa'nın onlarla birlikte kalmasına yetmeyecek bir evi bilinçli olarak satın almışlar. "Jackie eskiden güzel, son derece enerjik ve sevilen bir kızmış," diyor Charlotte. "Babasının zekâsını kaptığının belirtilerini küçük yaşta göstermiş. Parlak bir flütçüymüş ve şampiyon bir satranççıymış." Jackie on beş yaşına geldiğinde, daha bir yıl önce çok kolayına gelen matematiği birdenbire anlamaz hale gelmiş. George kızının bir zamanlar kendisine açıkladığı basit denklemleri artık açıklayamadığını görmüş. Gidip durumu anlattığı MIT baş terapisti, Jackie'nin şizofren olduğunu söylemiş. Jackie'nin annesi, onu ve kocasını terk ederek, zaten düzgün gitmeyen evliliği bozmuş.

Charlotte ve George bir araya geldiğinde, Jackie on dokuz yaşındaymış ve bir grup evinden henüz yeni çıkmış. "O sırada George'la birlikte yaşamayı isteyip istemediğime karar verme aşamasındaydım," diyor Charlotte. "Buna hazır olduğuma karar verdim. Jackie güya Thorazine alıyordu. Meğer ilaçları tuvalete atıp sifonu çekiyormuş. Eve taşınmamdan sonraki ilk akşam yemeğinde, bir tabağı alıp karşı duvara fırlattı. Oturduğum bir masada hiç kimsenin daha önce ya da daha sonra yapmadığı bir şeydi bu." Charlotte temel kuralları koymaya başlamış. Jackie yirmi yaşına girmesinden kısa bir süre sonra, yatağını düzeltmesini söyleyen Charlotte'a çok kızmış. George onun bağırdığını duyunca alt kata inmiş. "George çok güçlüdür," diyor Charlotte. "Kızı da öyle. Her iki bileğini sıkıca tutan babasının suratına tükürdü. Onu tutmaya devam eden George'a, 'Baba, bende ne sorun var, bilmiyorum,' dedi sonunda."

Birkaç ay sonra Jackie, boşanmış annesine sürpriz yapmak üzere, Massachusetts'ten New York'a otostopla gitmiş. Yolculuğunun nasıl geçtiğini soran annesine, "sadece beş defa tecavüze uğradığını" söylemiş. Charlotte'un yorumu şöyle: "Elbette insan neye inanacağını asla bilemiyor. Bizim gibi o da neler olup bittiğini bilmiyor." Sonraki yıllarda Jackie, psikozundaki dalgalanmalarla birlikte değişen akıl hastanelerine, grup evlerine ve başka koruyucu düzenlemelere girip çıkmış. Sonunda çözüm klozapinde bulunmuş. "Şimdi bu ilacı aldığı için, çok tatlı biri," diyor Charlotte.

Jackie'yle tanıştığımda, kırk dokuz yaşındaydı, on beş yıldan beri klozapin alıyordu ve başka yedi kadınla beraber bir grup evinde kalıyordu. Gün içinde vaktini "kulüp" olarak adlandırdığı bir gündüz programında geçiriyordu. Sosyal hizmet görevlisi gerekli gördüğünde, birkaç günlüğüne ya da haftalığına hastaneye yatırılıyordu. Çoğu şizofrenin aksine, Jackie antipsikotik ilaçlarla obez hale gelmiş değil. Tenis oynuyor, her gün bir mil yüzüyor ve yoga yapıyor. Electa'nın melankolik uyuşukluğunun zıddı.

Charlotte ve George her Cumartesi Jackie'yi ve Electa'yı evde ağırlıyor. Electa çoğu kez yanında Tammy'yi getiriyor; Jackie bazen "kulüp"teki ya da grup evindeki diğer kadınlardan birini getiriyor. "Çok şükür ki Jackie ve Electa birbirlerini bir şizofrenden beklenebileceği kadar seviyorlar," diyor Charlotte. "Anneleri olmayı artık istemediğimi söylemeye içim varmıyor. Ama insan seksen bir yaşında olunca, çocuklarını sanki beş yaşında ufaklıklarmış gibi kollamamasını gerektiren bir noktaya geliyor. Ağırlamanın onları mutlu ettiğine bile emin değilim. Electa sağlıklı olmanın nasıl bir durum olduğunu hatırlıyor ve bu da mutlu olmasını engelliyor. Jackie ise mutlu olamayacak kadar başka bir dünyada yaşıyor."

Charlotte'un öğle yemeği ağırlamalarının birine gittim. Jackie anında ilgili, hararetli ve meraklı biriyken, Electa iriyarı, ağırkanlı, uysal bir denizayısı gibiydi. Jackie ortada belirli bir sebep yokken kelimeleri değiştiriyor, örneğin arabasına "vizem" diyordu. Öğle yemeğine çok hızlı bir tempoda ve ifadesiz bir havayla Rilke'den şiirler okuyarak başladı; ama Charlotte ondan şiirleri daha tane tane tekrar okumasını istediğinde, "Okuyamam, çok yorucu geliyor," dedi. Banyo yaparken nasıl şiir ezberlediğini gururla anlattı bana. "Soğuk suyun altında kendi kendime okurum." Ruhsal bozukluğun tedavisinde bedensel egzersizin öneminden ikna edici bir dille söz ettikten sonra, şunu ekledi. "Kız kardeşimle tenis oynadığımda, ne zaman mızıkçılık yapacağını kestiremem. Onun geleceği tasarlama tarzı böyle. Yani mızıkçılık." Ardından her şey gerçek bir kargaşa mecrasına girdi. Jackie'ye gördüğü ilaç tedavilerini sorduğumda, varisli damarlarının olmasını istemediği için, doğum kontrol hapları almasının mümkün olmadığını açıkladı. "Ama babamın ruhu dışında, hiçbir erkeğin beni gebe bırakabileceğini sanmıyorum," dedi. "Onun yazdığı Kitabı Mukaddes'te böyle diyor. Sorumluluk hissediyorum, tıpkı İsa Mesih'in iki bin sigara dağıtırken sorumluluk hissettiği gibi. Onlar ekmek tepsileri değil. Tepsilerde kanaatimce sigara vardı. Babamın ruhundan doğurduğum kızları sürekli öldürmesinin sebebi bu. İçlerinden biri her nedense benden on yaş büyüktü. Başka bir tanesine bir gazoz için bir dolar yirmi beş sent verdim. Kadınlardan bebek sahibi olmayı çok daha fazla tercih ederim. Çoğu kimse gey olduğunu itiraf etmez, oysa öyledirler. Hepsi gey kanaatimce."

Ardından bana dikkatle baktı ve birdenbire "Biraz daha salatalık ister misiniz?" diyerek, tabağını bana doğru uzattı. Biraz daha salatalık aldım. "Gündüz programımı gerçekten seviyorum," dedi. "Şiirle de gerçek bir bağım var. Sanatla uğraşmaktan hoşlanırım. Hayatımda şimdiye kadar yaşadığım gerçek bir haz." Psikoza geçişimizdeki pürüzsüzlükle, tekrar sağlam zemine dönmüştük.

Jackie'nin bu geçişten habersiz olduğu apaçıktı. Charlotte daha sonra şunu söyledi: "Öyle gelip gider. Kendisi de dahil, kimseye pek fazla zarar vermez, ancak bazılarının alışması zaman alır."

Electa'da araya giren kuruntular çok az. "Jackie'de olan şey şizofreniyse," diyor Charlotte, "Electa'nın yaşamadığı bir rahatsızlıktan dolayı ilaç tedavisi gördüğünü düşünmeye eğilimliyim. Ama haliyle rahatsızlığı gerçekten var; işte böyle dağınık bir durum." Electa'nın negatif arazları çok daha belirgin. "Üstümde düpedüz bir uyuşukluk var," dedi. "Market alışverişine çıkmak için kendimi gerçekten hazırlamam gerekiyor. Alışverişi ancak ayda bir yapabiliyorum. Bu yüzden bir sürü bayat şey yiyorum." Electa'ya ilaçları kestiği ve çok ağırlaştığı dönemi sorduğumda, gözleri yaşlarla doldu. "İstediğim şey yeniden neşeye kavuşmaktı."

"Sana yardımcı olacağım!" diye araya girdi Jackie. "Bekle burada," talimatını verdi ve en son yazdığı şiirlerin kopyalarını bulup getirmek üzere koşarak odadan çıktı. Şiirlerden biri neredeyse abuk sabuktu ama öbüründe şu dizeler vardı:

> Sevgiliye onu ne kadar sevdiğimi
> göstermek üzere yanına varayım
> dediğimde bulduğum tek şey
> boşluk ve çılgınlık oldu
> her dört saniyede bir
> avazımı bastıran gürültülü sesin
> arkadan geldiğini duyarak...

Buradaki "gürültülü ses" rasyonel akla dönük her türlü girişimi bastıracak şekilde, amansızca ve sürekli yükselen sırnaşık seslerdir – babasından dört yüz bebeğe gebe kaldığına inanan biri açısından, şaşırtıcı ölçüde benlik bilinciyle dolu gibi görünen bu şiiri yazmış bir rasyonel akıl. Orestes'in peşine düşen Erinyes, hiç bitmeyen ve somutlaşmış bir azabın anlamsız ıstırabı geldi aklıma. Charlotte'a, "İşin sahiden zor," dedim.

"Bazen hayat tercihlerle ilgilidir," karşılığını verdi.

Bir hastanın hoşlanmadığı bir ilaç tedavisini sürdürme azmi tökezlediğinde, bunu önce fark edip müdahale eden çoğu kez aile fertleri olur, hem de hastanın tasarlamış olabileceği engellere rağmen. Anne baba sevgisi, yöneldiği kişide benzer bir duygu uyandırmayı daima arzular. Tıpkı otistikler gibi, şizofrenler de çoğu kez duygusal bağlılıktan acizmiş gibi tarif edilseler de, bu nadiren doğrudur. "Şizofreniye ilişkin bir klişeye dönüşmüş olan duygu sığlığı ya da duygusal boşluk sürekli körelmeye dönüşmez ve birçok vakada çoğu zaman bir körelme yaşanmaz," diyor Deborah Levy. Şizofreni uzmanları Larry Davidson'ın ve David Stayner'ın saptaması şöyle: "Başkalarına belki katı ve boş görünmelerine, hatta belki kendilerine karşı bile aşırı bir duygusal uzaklık hissetmelerine karşın, şizofrenik insanlar boş kabuk görüntüsüyle çarpıcı tezat oluşturacak şekilde, sevgi ve ilişki yönünde ateşli bir isteği dile getirmeyi sürdürürler." Çoğu şizofren için,

yaşadıkları yalnızlığa nüfuz ediyormuş gibi görünmese bile, sevginin bir yarı gölgesinin iç rahatlatıcı olduğunu, anne babaların bilmesinde yarar vardır.

Başka biriyle (bir ebeveyn, bir arkadaş, bir doktor) güven dolu ilişkisi olan hastaların ilaçlarını alma ihtimali daha yüksektir. McLean'de ağırlıklı olarak küçük yaştaki hastalara bakan Jeanne Frazier, "Hastalarımın yaklaşık yüzde 40-50'si uyumsuzdur," diyor. "Bazen yanıma gelip, 'Dr. Frazier, kendimi daha iyi hissediyorum ve ilaç tedavisini bırakmak istiyorum,' dedikleri olur. Bazılarının bu isteğe katılmamam halinde, yine öyle davranacakları çok açık görülür. Bu yüzden onlara derim ki, 'Bunun yapılacak en akıllıca şey olduğunu sanmıyorum çünkü nüksetme riskiyle karşılaşacaksın. Ama belki tedavinin bu aşamasında durumu kesin anlamak önemlidir.' Ardından ilacı haftada yüzde 30 kadar azaltmaya dönük bir plan hazırlarız. Onlara şunu söylerim: 'Olması gerektiğini düşündüğün şeyde sana destek olmak istiyorum. Ama sanrılar görmeye başladığında, senin ve/veya anne babanın bunu bana hemen bildireceğine dair söz vermelisin. Böyle bir şey olursa, ilaç tedavisine dosdoğru döneceğini kabul etmen gerekir.' Ailelere intihar düşüncesi olasılığını anlatırım. Hemen hepsinde arazlar nükseder ve böylece ilaç tedavisine gerçekten ihtiyaç duyduklarını kavrarlar. Bu bir öğrenme sürecidir. Gerçekten yetmezlik durumuna düşen biri her türlü benlik bilincini yitirir; ama bu sürece girerken, bir terslik olduğunu anlar. Ürker. Neyse ki o anda durumu bana bildirir."

Bir annenin bana anlattığına göre, şizofren oğlunun terapisti onun bir düsturu kâğıda yazıp buzdolabına iliştirmesini sağlamış. "Düstur 'Ben iyi bir kişiyim ve başkaları da iyi olduğumu düşünüyor,' şeklinde ve oğlum üzerine muazzam bir etkisi var."

George Marcolo'nun New Jersey'de lisede okurken bir sürü arkadaşı varmış. Ergenlik yıllarında esrarkeş olmuş ve son sınıfta LSD almış. Birkaç hafta sonra bir daha denemeye karar vermiş ama bir yerine dört hap almış. "Ondan sonra durumum biraz tuhaflaştı," diye hatırlıyor. "Sanırım, uyuşturucu bende önceden var olduğunu tahmin ettiğim hastalığın ilerleyişini hızlandırdı." George yüksekokulda parlak bir fizik öğrencisiymiş. "Ailemizdeki en akıllı kişidir," diyor babası Giuseppe. George o dönemi şöyle aktarıyor: "Boston College'da okurken, 1 Kasım 1991'de uyandığımda, uyuşturucu etkisindeymiş gibi bir haldeydim. Herhangi bir şey almamış ya da herhangi bir şey yapmamıştım. Bu durum sekiz yıl sürdü." Kampüste gittiği bir doktor, sorunun geçeceğini söylemiş. O sırada bunu kabullenen George şimdi kızgın. "Biri bana, 'Kendimi uyuşturucu almış gibi hissediyorum, oysa öyle bir şey yok,' deseydi, 'Seni bir muayene ettirsek iyi olur,' gibi bir yaklaşım içinde olurdum."

George olup bitenleri anne babasına ya da arkadaşlarına söylemekten çekinmiş. "Delirdiğimi sanmalarından korkuyordum. İlaç yerine kendimi alkole ve esrara vurdum. Her şey ağırlaştı. Yiyeceklerin ağzımda bıraktığı tat gerçekten kötüydü. Daha o zaman ilaç almış olsaydım, sekiz yılı öyle geçirmekten kurtulabilirdim." George arazlarına rağmen, fizikte 3,7 ortalama tutturmuş. "Ama

ilerleyen bir şey bu," diyor. "Sesler gittikçe daha bariz hale geldi." Wall Street'teki yenilikçi bir internet şirketinde çalışmaya başlayan George, birkaç ay sonra işe gitmeyi bırakmış ve anne babasının söylediği ya da yaptığı hiçbir şey şirkete dönmesini sağlayamamış. Daha lisede okuduğu sırada anne babasının boşanmış olması nedeniyle, annesi Bridget'la birlikte oturuyormuş. Bridget'ın o dönemle ilgili açıklaması şöyle: "Yüksekokuldan çıkan gençler bir hayat kurmak durumunda olduklarını kavramadıkları için, birileri tarafından harekete geçirilmeleri gerekir. Oğlumda bunun aşırı bir biçiminin olduğunu düşünüyordum. Endişe duyuyordum, bazen çileden çıkıyordum. Ama gerçek sorunu görmüyordum." Durum daha garip bir hal almış. "Oğlum aynı sokaktaki komşuların aklından geçenleri bildiğini söylüyordu," diye hatırlıyor Giuseppe. Bridget şaşkına dönmüş. "Yine de psikoz olduğu aklıma gelmedi," diyor.

Marcolo çifti oğullarının bir terapiste görünmesi için ısrar etmişler ve George yaklaşık dört ay sonra, uzun süreden beri sesler duymakta olduğunu anlatmış. "Öylesine ürkmüştüm ki *şizofreni* kelimesini düşünmedim bile" diyor Bridget. Marcolo çiftinin düşünce bozukluğu olan kişiler üzerindeki çalışmalarıyla tanınan Princeton psikiyatrı David Nathan'a ulaşması birkaç ayı almış; George'un rahatsızlığının ciddi düzeyde olduğunu hemen fark eden Nathan ona ilaç tedavisi uygulamaya başlamış. George yüksekokul sonrasında Wall Street'teki hiçbir işte çalışmamış.

George'un ilk başlarda hapları avurdunda saklama ve anne babasının bakmadığı bir sırada tükürüp atma alışkanlığı varmış. Bir nüks evresinde arabasıyla üç defa kaza yapmış. On yıl sonra nihayet ilaç tedavisine uyan biri haline gelmiş. Duyduğu sesler ısrarcı olmakla birlikte biraz yavan. "Bazen eleştirel şeyler söylüyorlar ama onları göz ardı edebiliyorum," diyor. "Bazı sesler ahmak tipler, biliyor musun? Bazen eski seslere söylenenlerden habersiz yeni bir sesin ortaya çıkmasıyla, aynı sohbetin sürüp gittiği oluyor. Önceleri seslerin çevremdeki insanlar olduğunu sanırdım. Derken yapacaklarını söyledikleri şeyleri dahi yapmadıklarının farkına vardım. Bu yüzden şimdi onları duysam ve onlarla konuşsam bile, herhangi bir şey yapacaklarına inanmıyorum. Sizinle konuşurken, onlara kulak asmayabilirim. İlaç tedavisi çekip gitmelerini sağlamadı ama onlarla başa çıkmamı kolaylaştırıyor. Sohbet etmekten hoşlandıklarım da hiç katlanamadıklarım da var. Bütün bu işten iğrenmeme karşın, çekip gitmeleri halinde bazı sesleri kesinlikle özleyeceğim."

George'un birkaç yıl önce yanına taşındığı Giuseppe, hayatını neredeyse tamamen en küçük oğluna odaklamış. "Başka meşgaleleri kaldıramayacağım, flörtle filan işim yok," diyor. "George için yapmam gerekeni yapmak zorundayım." George'un ağabeyi babasına, bu dünyadan göçüp gittiğinde, kendisinin kardeşine bakacağını imayla belirtmiş. Tanıştığımızda otuz beş yaşında olan George klozapin alıyordu ve düzenli kan testleri yaptırıyordu. "Eskisinden daha iyi durumdayım," diyor. "Dışarıdayken hâlâ biraz paranoyaklaşsam da işlerimi görebiliyorum. Anne babam öteden beri ilaçlarım konusunda çok tetikteler ve davranışlarıma gayet dikkat ediyorlar. Yaptığım çok fazla şey yok. Esasen gün

boyu seslerle konuşurum. Babam evdeyken onlarla konuşmam gerektiğinde, başka bir odaya geçerim. Başkalarının beni kendi kendime konuşurken görmesinden hoşlanmam, bu kişi babam olsa bile." Giuseppe seslerle başa çıkmanın yollarını bulmuş. "George onlarla birlikte güldüğünde, 'George, beni de araya alın, herkesin ne söylediğini bileyim,' derim ve biraz şakalaşırız." Bridget'ın bakışı ise şöyle: "Öyle çok koyu bir sohbet gibi görünmüyor. Bir sokak köşesinde dikilen adamlar gibi. Bunu duymak beni rahatsız ediyor ama derin bir nefes alıyorum ve ona konuşmayı kesmesini asla söylemiyorum."

George her hafta Dr. Nathan'la görüşüyor ve Giuseppe genellikle onunla gidip seans boyunca oturuyor. George onu her şeyi iki defa, yani hem babasına, hem de doktora açıklama sıkıntısından kurtaran bu düzenlemeden hoşnut. "İlaç alma, doktorla görüşme dışında yapabileceğim çok fazla şey yok," diyor. "Tek umudum kötü olayların asgari düzeyde kalması. Durumum besbelli ki anne babam için stresli ve hatanın bende olmadığını bilsem de, kendimi kötü hissediyorum."

Giuseppe şöyle diyor: "Durumun bana çektirdiklerini umursamıyorum. Ama oğlumun kaçırdığı şeylerden dolayı odama kapanıp ağlıyorum. Onun açısından hayatın nasıl olması gerektiğini, olabileceğini ve olmadığını düşünerek." Bridget ise şöyle diyor: "Oğlum öylesine harika bir kişi ki – temiz, iyiliksever, kibar. Çok daha iyisine layık. Başlangıçta 'Asla normal bir hayatı olmayacak,' diye düşünürdüm. Sonra insan şunu düşünmekten kendini alamıyor. 'Normal bir hayat ne demek? Kimin normal bir hayatı var? Her birimiz neler yapıyoruz, kim bilir?' Başardıkları şeylerden dolayı üç oğlumla da gurur duyuyorum. En büyük oğlum çok yetenekli ve kararlıdır. En küçük oğlum yaptığı işte iyidir. Ama George öylesine temiz ki. Kafasından böyle şeyler geçerken neler yaptığına bir bakın. En çok onunla gurur duyduğumu söyleyebilirim."

Erken müdahale akımıyla birlikte ortaya çıkan kurtulma akımı, pozitif arazları gidermeye dönük biyolojik tedavinin yanı sıra, negatif ve bilişsel arazları hafifletmeye dönük psikososyal yöntemleri öngörür. Odak noktası engelli insanların azami düzeye çıkarılması gereken yetileri hâlâ taşıdıklarını öne çıkararak, klinik durumu kötü olanlar açısından bile yaşam kalitesini iyileştirmektir. Vaka yönetimi süregiden psikotik arazlardan, bilişsel beceri aşınmasından ve sosyal sınırlamalardan mustarip hastaların yanında bile sağlık sigortası işleriyle ilgilenecek, onları doktor randevularına götürecek, barınmaları için yer sağlayacak birilerinin varlığını güvence altına alır. Hastalara eksikliklerinin hoşgörülü ve destekleyici tutumla karşılandığı bir işyeri bulmada yardım edilir; bazılarına iş becerileri edinmek üzere rehabilitasyon eğitimi verilir. Sosyal beceriler eğitimi onlara başkalarıyla daha makul yollarla etkileşime girmeyi öğretir. Hastalar hafıza, karar alma ve dikkat yetilerini güçlendirecek bilgisayar esaslı beyin alıştırmaları yapar. İnsanları sosyal dokuyla kaynaştırmayı sağlayacak her türlü yol yararlıdır. Oğluna bir süre önce teşhis konulmuş bir anne, arabasıyla yanaştığı bir benzin istasyonunda pompayı çalıştıran genci görmenin yarattığı etkiyi şöyle anlatıyor: "İki yıl önce olsa, onun hazin, beyhude, amaçsız bir hayat

sürdüğünü düşünürdüm. Şimdi ise 'Ah, keşke oğlum onun gibi olabilse,' diye düşünüyorum."

Marnie Callahan'ın kız kardeşi Nora Eric Clapton'la sürekli hayali muhabbet içindeymiş. Onu bir süre evinde barındıran Marnie, bir gün sekiz aylık gebe haliyle odasından çıkınca, o sırada yirmi dört yaşında olan Nora'yı elinde makasla kapının önünde dikili halde bulmuş. Ona "Burada ne yapıyorsun?" diye sormuş. "Niçin burada olduğuma dair hiçbir fikrim yok. Sen kimsin?" cevabını almış. "Sabahın yedisi olmasına karşın, koşup telefonu açtım ve 'Anne, baba, kız kardeşimi hemen şimdi eve getiriyorum,' dedim." Nora sonraki yıllarda annesiyle birlikte kalmış ve aralıklarla sürdürdüğü ilaç tedavisi artık tam etki gösteremez olmuş. "Sonunda annem inme geçirdi," diyor Marnie. "İnmeye Nora'nın yol açtığını söyleyemem çünkü annemin sınırda yüksek tansiyonu vardı; ama varlığıyla durumunu zorlaştırdı. Bir gün itip yere düşürdüğü annemin omuz kemiği kırıldı. Bunun üzerine Maine eyaletine gittim ve vesayet başvurusunda bulundum. Günde en az dört ya da beş defa Nora'yla konuşuyorum ya da onunla ilgili bir şey yapıyorum." Elli üç yaşına gelen Nora şimdi bakıcılı bir evde kalıyor ama Eric Clapton'la karşılıklı konuşmaları konusundan kız kardeşini önceden haberdar ediyor. Ancak bu sıkıntılı ve can sıkıcı benlikte, Nora'nın eski kişiliğinden epeyce şey sürüyor. "İnsanları çok açık seçik biçimde görür," diyor Marnie. "Maske takıp gizlenmeyi öğrenmek sosyal düzenimizin neredeyse gereği gibidir. Şizofrenler bu örtünün ötesine geçerler. Bütün kavgacılığına ve uyumsuz davranışlarına karşın, kız kardeşim hepimiz gibi geçinmenin peşinde. Onu terk edemem. Sade ve ufak dairesine gittiğimde, bütün bu acı içinde bile hâlâ o uğraş içinde olduğunu görürüm. Hâlâ her gün onurunu korumaya çalışıyor. Şurada küçük bir çiçek düzenlemesi, orada sevimli bir şey. Yaratıcı bir şeye dönük o azıcık duyarlılık var ya, hiç ortadan kalkmaz."

Columbia Üniversitesi'nden Jeffrey Lieberman, elimizdeki araçlardan çok az yararlanışımızdan duyduğu hayal kırıklığını açıkça belli eden biri. "Asıl sorun insanların kronik çorak arazilerinde akıl hastaları haline gelmeleri, odalarının bir köşesine sigara içerek ve hiçbir şey yapmaksızın tıkılıp kalmaları, ayda bir reçete yazdırmak üzere bir doktora görünmeleri," diyor. "Şimdi insanlara yardım edecek tıbbi ve sosyal olanaklarımız var. Ama kaynaklardaki kısıtlılıklardan, duyarlılık eksikliğinden ve utanç duygusundan dolayı, çoğu kimseye yardım eli uzatılmıyor." Onun açıklamasına göre, şizofrenlerin sadece küçük bir yüzdesi tıbbi tedaviye yanıt vermez ve sürekli hastanede yatmaya gerek duyar. Geri kalanlar akut bakım hastaneleriyle ve yeterli sosyal hizmetlerle denetim altında tutulabilir. "Hastanede ailelerince istenmeyen ya da eve götürülemeyen insanlar var; kendi başlarına yaşayamıyorlar ve onlara kalacakları gözetimli bir yer bulamıyoruz. Taburcu edilip bir evsiz barınağına gönderiliyorlar." ABD'de 150 bin şizofren evsizdir; yıl içinde her beş şizofrenden biri evsiz durumunda. Böyle kişiler kısa sürede ilaç tedavisini bırakıyor ve akut bakım için tekrar hastaneye

yatırılıyor. Bu durum onların sağlığına yaramadığı gibi, devletin ekonomik çıkarına da değil.

2008 tarihli Ülke Çapında İlaç Kullanımı ve Sağlık Araştırması raporuna göre, ciddi ruhsal bozuklukların bakımı önündeki başlıca engel maliyettir. ABD'deki şizofrenlerin yarısına yakını ayakta tedavi hizmetleri alır, yarısından biraz fazlası ise reçeteli ilaç tedavisi görür; tedavi edilmeyenlerin yarısı bunun sorumluluğunu maliyete ve sigorta meselelerine bağlar. Şizofren hastalarla uğraşmanın duygusal yönden bezdirici olup olmadığını sorduğum Jeanne Frazier'in verdiği cevap şöyle: "Beni duygusal yönden bezdiren asıl şey yönlendirici sağlık hizmetidir. Zaten onaylı bir antipsikotiğin sırf dozunu artırmak için bir form daha doldurmak zorunda kalmam, sunabileceğim hizmet kalitesini gerçekten etkiliyor." ABD'de şizofreni tedavisi yılda 80 milyar doları aşkın tutara mal oluyor; bu masraflar hastalara dönük aktif sosyal yardım programlarıyla kısıtlanabilir ve hastaların çoğu uygun tedaviyi sürdürmeyi sağlayacak desteklerle hem çılgınlığa düşüşlerden, hem de büyük ölçüde vergi mükelleflerinin karşıladığı hastaneye yatırma ve kapatma gibi maliyetli işlemlerden kaçınabilir. Destek grupları örgütlemek, sosyal merkezler kurmak, web siteleri oluşturmak ve tavsiyelerle dolu anılar yazmak günümüzdeki işleyişle ailelere düşüyor.

Bir aile ferdi, şizofren yakınının kurumsal bakım altına alınmasını ancak kendisi ya da başka biri için "ağır" bir tehlike oluşturduğunda sağlayabilir ve her beş şizofrenden en az birinin intihar girişiminde bulunmasına karşın, ispat yükünü yerine getirmek zordur. İlaç tedavisini bıraktıktan sonra işlediği hafif suçtan hapse atılan şizofren bir adam, hücresindeki klozetten dışkı yerken görülmüştü. Davaya bakan yargıç, bir kişinin insan dışkısı yemekle ölmeyeceği ve dolayısıyla adamın kendisi için bir tehlike oluşturmadığı gerekçesiyle, hastaneye yatırılması talebini reddetti. Massachusetts Ruh Sağlığı Dairesi'nin eski tıp direktörlerinden Kenneth Duckworth, "bir eyalet hastanesine girmenin Harvard Tıp Fakültesi'ne girmekten daha zor" olduğunu belirtiyor. Aileler hizmetlerden yararlanmak için akrabalarının arazları konusunda hep yalan beyana mecbur bırakılıyor.

Şizofrenlerin yarısı ila üçte ikisi aileleriyle birlikte yaşıyor ya da asıl bakıcılığı ebeveynleri üstleniyor; ama yakın dönemdeki bir ankete göre, böyle ailelerin sadece yüzde 3'ü bunu uygun bir düzenleme olarak görüyor. "Asıl sorun insanların psikolojik olarak yıpranması, özellikle de şizofren bir aile ferdi için gösterilen muazzam uğraşın ondan bazen takdir görmemesinden dolayı," diye açıklıyor Lieberman. Aile bir tedavi merkezi, bir ayakta tedavi birimi, kollayıcı bir göz burcu, karın doyuran, yıkayan, yatıştıran, dizginleyen bir dizi el, yani kısacası, hastanın disiplinine ya da sığınağına dönük organizasyonların birbirine kenetli ama sürekli değişen bir sistemi olmak zorunda. Aile fertleri sıklıkla bu işi yapmak için kariyerlerini bırakarak ya da tehlikeye atarak ekonomik sıkıntıya düşerler ve uzmanların hastalıklı bir akrabayla "sürekli temas" olarak adlandırdığı duruma bağlı stresle karşılaşırlar. Columbia Üniversitesi Halk Sağlığı Okulu'nda fakir şizofrenler üzerine çalışmış bir epidemiyolog olan Ezra Susser, "Ailenin as-

lında yapabileceğinden fazlasını yapmaya ahlaken zorlanma hissine kapıldığı bir durum yaratmama konusunda gerçekten dikkatli olmak gerekir," diyor. Ailenin ilgisi şizofrenlerin hayatlarını iyileştirmekle birlikte, onları rahatsızlığın olmaması halinde edinmiş olabilecekleri kişiliğe dönüştürmez ve bir ailenin böyle bir ilgideki külfeti elde edilebilecek yararlara göre tartılmalıdır.

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) yakın dönemde şizofrenler açısından en iyi sonuçların nerelerde alındığını görmek üzere geniş kapsamlı bir araştırma yürütmüştür. Kısa vadede en iyi sonuçların alındığı ülkeler, tıbbi tedavinin çoğu kez son derece basit olduğu Nijerya ve Hindistan'dır. Görünüşe bakılırsa, bunun sebebi o toplumlarda yerleşmiş aile destek yapılarıdır. Hint asıllı Cyril D'Souza, "Burada eğitime başladığımda, bir ailenin oğlunu ya da kızını başından savabildiğini anlamakta çok güçlük çektim," diyor. "Diğer her şey (ilaç tedavisi, dozajlar, sağlık hizmetinden yararlanma, sosyoekonomik statü) gözetilerek karşılaştırılınca, sağlık durumu iyi gidenlerin genelde anlamlı aile ilişkileri vardır." Gelişme yolundaki toplumların akrabalık yapılarının tam sağlıklı kişiler açısından Batı toplumlarındaki yapılara tercih edilir olup olmadığı tartışmaya açıktır; ama geniş ailelerdeki işbölümü besbelli ki ruhsal bozukluğu olan kişilere daha yüksek bir bakım kalitesi sağlar. Senegal'de biri akıl hastanesine yatırıldığında, genellikle bir aile ferdi orada kaldığı sürece ona eşlik eder. Böyle alışkanlıklar psikotik kişilere kalıcı biçimde sosyal dokuyla kaynaştıkları güvenini verir.

Batı dünyasında ise aileler çoğu kez şizofrenleri yoksun bırakır. Durumlarını kavramaktan aciz olan bazı şizofrenleri sıkı denetim altında tutmak gerekirken, bazıları işin erbabı kesilecek kadar durumlarını bilirler ve içlerinde ailelerine kendileriyle nasıl etkileşime girileceği konusunda önerilerde bulunanlar da vardır. Dünyaya ruhen hasta bir çocuk getirmeye bağlı utanç duygusunun azalmasına bağlı olarak, son yirmi yılda şizofrenlerin ailelerine dönük destek grupları çoğalmıştır. Denver Sosyal Destek Grubu'nun kurucusu olan şizofren Esso Leete şu çağrıda bulunuyor: "Sadece yapıcı yaklaşımla eleştirin. Her türlü çatışmayı rahatsızlığın arazı sayıp geçiştirmeyin. Bize ailenin 'hasta' ferdi dışında bir rol bulun." Bir destek grubu internet sitesinin önerisi ise şöyle: "Kuruntulara paylaşımcı bir araştırma ruhuyla yaklaşın. Huylanmaya başlayan kişiye karşı itici davranmayın."

Şizofreninin pozitif arazları dışarıdan bakanlara en tedirgin edici ve en çarpıcı kısım olarak görünse bile, bir oğulun ya da kızın düşmanlığıyla, kişisel hijyenin yokluğuyla ve uyuşuklukla başa çıkmak durumundaki ailelere negatif arazlar sıklıkla daha ağır gelir. Bunların karaktere bağlı kusurlar olmadığını akılda tutmak zordur. Bir şizofrenin babası şöyle diyor: "Sevecen, zeki, esprili oğlum çok marazlı hale gelmekle kalmadı, mesafeli, soğuk, sert, saldırganlığa varacak kadar kaba birine dönüştü. Onu çok seviyor olmamak durumu kolaylaştırırdı." Yirmi beş yıl sonra aynı babanın şu sorusu hâlâ bu sorunla boğuştuğunu gösteriyor: "İnsan bazen nahoş bir yabancıya dönüşebilen bir oğlu sevmeyi nasıl sürdürebilir?" Bir annenin ifadesi ise şöyle: "Bu çocuklar ölür ama asla gömülmez." Massachusetts'teki şizofrenlerin aileleri tarafından 1980'lerin başlarında

kurulan Akıl Hastalarının Aileleri Kolektifi adlı bir aktivist grubu şunu belirtiyor: "Hasta çocuk farklı bir dünyada yaşar ve o dünya anne babaları bilinçte ya da bilinçaltında dehşete düşürür." Şizofreni tek başına teşvikle ve sevgiyle iyileştirilemez; ama ihmal yüzünden son derece ağırlaşabilir.

Ağır paranoit şizofrenisi olan Malcolm Tate, ısrarla ona bir tedavi yolu bulmaya çalışan ailesine on altı yıl boyunca canice tehditler savurmuştu. Defalarca hastaneye yatırıldı, defalarca çok erken taburcu edildi ve kendi kendine ilaçlarını almaya yanaşmadı. Nihayet Aralık 1998'de annesi ve kız kardeşi tarafından arabayla Güney Carolina'daki evlerinden uzak bir yere götürüldü. Kız kardeşi onu yol kenarında vurup öldürdükten sonra oturup ağladı. Yargılandığı davada, "Malcolm'un bir gün aklını kaçırıp bana ve kızıma zarar vermesinden korkuyordum ve başka ne yapabileceğimi bilmiyordum işte," dedi. Ömür boyu hapis cezasına çarptırıldı.

Rosemary Baglio'nun şizofreni vakalarıyla dolu bir ailesi var. Amcası İkinci Dünya Savaşı'ndan biraz "çatlak" halde dönmüş. Boston'un İrlandalı işçi banliyösü Malden'de oturan ailenin evine yerleşmiş. Rosemary küçük bir kızken, odasına gidip yanında kalmaktan hoşlanırmış. İyi günlerinde otomatik piyanoda çalan müzik eşliğinde, çocuklara İrlanda step dansını gösterirmiş. Kötü günlerinde ise sanrılarıyla kavgaya tutuşurmuş. Rosemary yirmili yaşların sonlarındayken, on yedi yaşındaki erkek kardeşi Johnny psikotik hale gelmiş. Rosemary'nin annesi onda bir terslik olduğu yolundaki sözlerine kulak asmamış. Johnny eşyaları kırıp dökmeye başlayınca, Rosemary onu Massachusetts Genel Hastanesi'ne götürmüş. "Annem aile dışında kimsenin onu ziyaret etmesine izin vermezdi," diye hatırlıyor. "Başkalarına onun akıl hastası olduğunu asla söylemememiz tembih edildi. Böylece Johnny herkesle irtibatını tamamen kaybetti."

Evlenen Rosemary'nin zamanla dokuz çocuğu olmuş. Üçüncü sıradaki Joe, ailenin ilk erkek çocuğuymuş. "Güzel kumral saçların, yumuşak kahverengi gözleri ve yanak gamzeleri vardı, çok şirindi," diyor. "Herkes onu severdi." Joe lisedeyken sıkıntılar yaşamaya başlamış. Anne babası uyuşturucu batağına girdiğini sanmış. Notları düşmüş. Bütün gece uyanık kaldığı olurmuş. "Sonunda on yedi yaşına geldiğinden, ona dedim ki, 'Baban ve ben seni muayeneye götüreceğiz. Ne olup bittiğini öğrenmemiz gerekir.' Dehşete düştü." Joe tam da o gün ilk gerçek sinir krizini geçirmiş. "Mutfakta ucu bir pencereye dayanan uzun bir büfe vardı ve bütün dolaplar camekânlıydı," diyor Rosemary. "Eve döndüğümde her tarafın darmadağın olduğunu ve mutfak tavanının baştanbaşa kana bulandığını gördüm."

Rosemary oğlunu kolundaki kopuk bir damardan dolayı yatırıldığı hastanede bulmuş. Oraya vardığında, Joey "Kusura bakma, anneciğim, kusura bakma." diyerek ağlayan annesini şu sözlerle avutmuş: "Kız kardeşlerimden birindense benim burada olmam daha iyi." Hastanede bir ay kalmış.

Rosemary annesinin Johnny'ye zorla uyguladığı tecridi tekrarlamamaya kararlıymış. "Çok üzgündüm ama oğlum hastaydı ve saklanacak bir tarafı yoktu.

Olup bitenler konusunda tam anlamıyla açıksözlü davrandım." Joey liseyi bitirince, bir fotoğrafçıda iş bulmuş. Derken bir gün Rosemary gelen bir telefonla, onun trafikte koştuğunu ve abuk sabuk çığlıklar attığını öğrenmiş. Yatırıldığı hastaneden çıkışında, ona bir rehabilitasyon merkezi bulmaya karar vermiş ama bir yıl içinde psikozu tekrarlanmış. Malden'deki ruh sağlığı hizmetlerinden sorumlu Üç Kent İdaresi, adını ve adresini bildiği gerekçesiyle onun hastaneye yatırılmasını gerektirecek kadar hasta olmadığında diretmiş. Joey böylece Malden'in yukarısındaki kıraç, kayalık bir yamaçta yaşamaya başlamış; Rosemary kardeşlerine zarar vermesinden korktuğu için, onu eve almamış. "İnsan hasta olan çocuğu uğruna diğer sekizini feda edebilir mi? Sert görüntüsünün altında öylesine yumuşak mizaçlıydı ki onlardan birini incittikten sonra yaşamını sürdürmesi zordu? Onu da korumak zorundaydım."

Rosemary onunla irtibatta kalmak için, sigara masrafını karşılamaya söz vermiş; eve her gün uğraması için, her seferinde eline ancak bir pakete yetecek para sıkıştırıyormuş. "Mutlaka ona bir şeyler yedirmemden ve parasını vermemden sonra çekip giderdi," diyor. Kocası Sal, oğlunun rahatsızlığını içine sindirememiş; otuz yıl sonra Rosemary'yle görüştüğümde, kocasının konuşmaları duyduğunda altüst olacağı gerekçesiyle, kızının evinde buluşmamız için ısrar ediyor. "Şükran Günü'ne az zaman vardı ve hava gerçekten soğuktu," diye anlatmaya başlıyor. "Mahkeme kâtibine, 'Bugün yargıçla görüşmemi mutlaka sağlamalısın,' dedim." Bu arada Joe'ya da sigara harçlığını adliyede vereceğini söylemiş. Oraya gelince, onu çekiştirip yargıcın önüne çıkarmış. "Lastik pabuçlarının tabanları kopmuştu. Bütün gece yerde yatmış olmaktan dolayı üstü başı kirliydi. Yargıca dedim ki, 'Oğlunun bu şekilde yaşadığını bilsen, herhangi bir kişiye Şükran Günü ikramında bulunabilir misin?' Yargıç onun yatırılması kararını verdi." Durumunun istikrara kavuşmasından sonra taburcu edilen Joe, Sal'in sekiz kilometre kadar ötedeki Somerville'de oturan seksenli yaşlardaki anne babasının yanına gönderilmiş. Düzelen ruh sağlığının aynen sürmesi için, Malden'de her gün Prolixin enjeksiyonu yaptırması gerekiyormuş. "İlk gün otobüsle Somerville'den Malden'e gitmiş," diyor Rosemary. "Uzun süre beklemesine karşın, iğne yapacak hiç kimseyi bulamamış. Otobüse atlayıp Somerville'e dönmüş. Üç gün boyunca her gidişinde, görevli kişinin hastalık izindeymiş. Üstelik bu durumu hiç kimse bize bildirmedi. Joey sonuçta hiç iğne yaptıramamış. Dördüncü gün sanrılar görmeye başlamış. Sal'in babasının evinin arka avlusuna giderek, bir hayvan gibi yerde emeklemeye başlamış. Kayınpederim arka verandaya çıkmış ve 'Joey, içeriye gir, dedeciğin sana yardımcı olacak,' demiş." Joey'un vahşice saldırdığı dedesi, beyin cerrahiye görünmesini gerektirecek ölçüde yaralanmış; ölmesi halinde, torunu cinayetle suçlanacakmış. Joey akıl hastalarının tutulduğu Bridgewater Eyalet Hastanesi'nde bir yıl yatmış.

"Ah, hastaydı o," diyor Rosemary. "Derken sigorta süresinin dolduğunun farkına vardılar. Hemen ertesi gün mucizevi biçimde iyileştiğini bildirerek, onu eve göndermeye kalkıştılar. 'Bugün yaptığınız şeyden dolayı herhangi birinin başına bir iş gelirse, sizi mahkemeye vereceğim ve burayı satıp her kuruşunu vermek

zorunda kalacağınız bir tazminat davası açacağım,' dedim onlara." Joey başka bir hastaneye nakledilmiş ve zamanla çıkacak kadar düzelmiş. O sırada yirmili yaşların ortalarındaymış. Rosemary onu tekrar eve almaya yatkınmış ama böyle bir durumda, sadece gidecek yeri olmayanlara sağlanan hizmetlerden mahrum kalacakmış. Sonunda amcası Johnny'yle beraber bir rehabilitasyon merkezine yerleştirilmiş. Sonraki yıllarda diğer sakinlerin fotoğraflarını çekmeyi kendine iş edinmiş; hem kimsesizliği sergileme, hem de bunu sergileyişteki sevecenlik açısından çarpıcı görüntüler bunlar. Joe çocukluk döneminden kalma bir beceriyle resim de çizermiş. Asıl psikiyatrının muayenehanesinde onun çizdiği bir resim, kendini tasvir ettiği bir çini mürekkep eskizi hâlâ asılı duruyor. Onu gördüğümde "Aslında yakından bakmalısın," diyor psikiyatr. "Joe'nun kulağında başka bir adam var. Sesleri ona fısıldayan kişi." Johnny 5 Nisan 2007'de boğazına kaçan bir et parçası yüzünden boğulup ölmüş. İki gün sonra Joey'a akciğer kanseri teşhisi konulmuş. "Teşhis konulur konulmaz, sonuçlarına aldırmaksızın, onu hemen eve getirdik," diye anlatıyor Rosemary, bir yandan ağlayarak. "Her gün kemoterapi görüyordu. İlleti beyninde bulunca, başka bir kemoterapi türünü başlattılar. Ardından tekrar akciğere sıçradı. Bu süreçte hiç yakınmadı. 'Anneciğim, öyle görünüyor ki bunu atlatamayacağım,' dedi. 'Anneciğim, mücadele edersem, bırakın edeyim. Ama kendimi koyuverirsem, lütfen beni kendi halime bırakın.' Öyle de oldu. Ben yanında otururken süzülüp gitti." Johnny ve Joe yan yana yatıyor.

Sal'le tanıştığımda, Joe'nun ölümünün üzerinden altı ay geçmişti ve Sal çökmüş haldeydi. Elli kiloya inmişti, bir deri bir kemikti ve hüzünlüydü. Rosemary hikâyesini anlattıkça taşkın hale gelirken, Sal kederinden dolayı tamamen içe kapanıktı. "Sal'i iyileştirebilir miyim?" diye sordu Rosemary. "Hayır. Onun hayata tutunmasını sağlayabilir miyim? Hayır. Joey için otuz iki yıl mücadele ettim, onu korudum ve her adımda onun için kavgaya tutuştum. Yine de onu kurtaramadım. Onu kurtaramadım."

Johnny'nin boğulmasından altı ay önce, Rosemary büyüdüğü aile evini dönüşümsüz bir vakıf haline getirmiş. "Rehabilitasyon merkezinin varlığını sürdürmemesi ihtimaline karşı bu yola başvurdum; böylece iki hastamız, bizden sonra yaşadığında asla sokakta kalmayacaktı. Vakfın şimdiki amacı ise muhtemel bir gelişmeyle torunlarımın birinde bu illet ortaya çıktığında, evsiz durumuna düşmemelerini sağlamak. Sırada kimin olduğunu görmek için bekliyoruz işte."

Şizofren öz-savunma hareketi sağır hakları, AMİ siyaseti ya da nörolojik çeşitlilik hareketlerinden farklıdır; çünkü o hareketlerin içinde yer alanların kendilerine dair doğru bir anlayışa sahip oldukları varsayılır. Onlara çoğu kez genelgeçer gerçekliğe değer vermeme suçlaması yöneltilir; cüceler uzun boylu olmanın nasıl bir şey olduğunu gerçek anlamda bilemezler ve otizmli insanlar sosyal zekânın hazlarını kavrayamayabilirler. Onların kendi şartlarına ilişkin kavrayışları ise genellikle sağlamdır. Şizofreninin tanımlayıcı niteliği kuruntuya yol açmasıdır ve bu da kimlik konusundaki iddiaları çapraşıklaştırır. Yaşadıkları şizofreni-

den bir tutarlılık duygusu kazananlar kendini kabullenme noktasına mı varırlar, yoksa bu rahatsızlığın bir arazı olan yadsıma ağı içine mi girerler? Şizofrenlerin kendi kararları *anosognozi*, yani hastalığını bilmeme yüzünden çapraşık hale gelir: Bir rahatsızlığının olmadığına inanç, bizzat rahatsızlığın bir belirtisidir. Thomas Dekker *The Honest Whore* [Dürüst Fahişe] adlı James dönemi oyununda şöyle yazar: "Bu durum deli olduğunu kanıtlar çünkü farkında değilsin."

Şizofren öz-savunma çetrefilli ontolojik soruları gündeme getirir. Bir hastanın mevcut varlığından daha gerçek bir benlik, arazlı benlikten koparılabilecek gerçek bir benlik var mıdır? Elyn Saks şizofrenisini anlattığı hatıratında, "Benlik seçme işinin içinde olmamalıyız," diye yazar. Bir babanın sözleri şöyle: "Oğlumun daha iyiye gidince sesleri artık duymayacağını sanıyordum. Daha iyiye gitmenin getirdiği tek sonuç seslere pek kulak asmaması." Psikotik kişilerde kavrayışı öne çıkarmanın, suçlularda pişmanlığa odaklanışımıza benzediğini düşünürüm bazen. Kendini tanıma ve pişmanlık duyma, sapkın kişilerin eylemleriyle uyandırdıkları izlenimden daha fazla bize benzediklerini ima eder ve bu durum bizi avutur. Oysa davranışları değişmediği sürece, bunun yararı çok azdır. Zekânın şizofrenik insanların daha iyi hayat sürmesiyle genelde bağlantılı olmasına karşın, IQ düzeyi daha yüksek şizofrenler, IQ düzeyi daha düşük şizofrenlere kıyasla intihar etmeye daha yatkındır; kavrayış öz-bakımın bazı türlerinde daha başarılı olan kişilerde bile özsaygıyı azaltır ve depresyonu artırır. Dahası, kuruntulu olanların intihar etme eğilimi, kuruntularından kurtulmuş olanlara kıyasla daha zayıftır, her ne kadar bazı şizofrenler buyurgan sanrılar yüzünden intihar etse de. Kurulu düzene bağlı toplumun şizofrenik insanlara dayatmak istediği kavrayış, dünyanın beklentilerine uygun davranmalarını sağlar. Ama bunun yanlış yorumlanmaması gerekir. "Etkileşime girdiğiniz kaç kişinin sesler duymakla birlikte, onlara aldırış etmeme kavrayışını taşıdığını bilemezsiniz," diyor John Krystal. "Birçoğu sürekli sanrılara rağmen inanılmaz ölçüde iyi işlev gören hastalara hayranlık duyarım. Neler olup bittiğini anlamak onları kurtarır. Ama mutlu olmalarını sağlamaz."

New Yorker dergisinde bir süre önce çıkan bir makalede, hastane kayıtlarına göre "son derece zeki" ve "çok cana yakın" olan, "bir rahatsızlığının olduğunu tamamen yadsıyan" Linda Bishop adında psikozlu bir kadın anlatılıyor. Akıl hastası olduğunu belirten hiçbir evrakı imzalamaya yanaşmamış. Makale durumunu şöyle açıklıyor: "Psikoza girdiğinde, kendini korkunç bir haksızlık hikâyesindeki kadın kahraman olarak görüyordu; ona güven ve amaç duygusu kazandıran bir roldü bu." Linda sonunda Tanrı'nın dileğini yerine getirmekte olduğu inancıyla, terk edilmiş bir evde kasten aç kalarak canına kıymış; kendi deliliği çerçevesinde huzurlu olduğu, yani Krystal'ın daha akıllı hastalarına nazaran birçok bakımdan daha mutlu olduğu apaçık.

Deli Onuru hareketi, kaderini belirlemenin şizofreniye ve başka ruhsal bozukluklara yakalanmış kişilere de tanınması gereken temel bir insan hakkı olduğuna inanır. Psikozdan mustarip insanları bir araya getiren bir hareket olarak, belki de başka bir sosyal çevresi pek olmayan kişiler arasında bir yatay kimlik

duygusunu geliştirir. Hareketin mensupları psikotropik ilaç tedavilerine bağımlılığı en aza indirmeye ve kendi iyileşme süreçlerine yön vermeye çalışırlar. İlk aktivistlerden Judi Chamberlin, bunu "Özgür iradeye dayanmayan bir şey tedavi değildir," diye ifade eder. Gabrielle Glaser'ın *New York Times*'ta çıkan makalesindeki açıklama şöyle: "Gey hakları aktivistleri *nonoş* kelimesine hakaret yerine onur nişanesi anlamını nasıl kazandırdılarsa, bu savunucular da gururla kendilerini deli olarak adlandırıyorlar; durumlarının onları üretken hayatlar sürmekten alıkoymadığını belirtiyorlar." Deli Onuru yerkürenin her yanında toplu etkinliklere ilham kaynağı olmuştur; sözgelimi yakın dönemde Avustralya, Güney Afrika ve ABD'deki gösterilere halktan hem destek amacıyla, hem de merak duygusuyla katılımlar olmuştur. Kuzey Carolina'daki bir Deli Onuru grubu olan Asheville Radikal Ruh Sağlığı Kolektifi'nin örgütleyicilerinden biri şöyle diyor: "Eskiden insana konulan teşhis doğrultusunda yafta vurulurdu ve bunun öğrenilmesi mesleki ve sosyal bakımdan ölüm cezası demekti. Konuşarak bunu tamamen değiştirmeyi umuyoruz."

Deli Onuru destekçileri, sağlığı geliştirici uygulamaların geniş bir yelpazesini savunuyorlar. MindFreedom International adlı kuruluşun şizofreni teşhisi konulmuş başkanı David W. Oaks, egzersize, akran danışmanlığına, beslenme ve kırda yürüyüşe dayalı bir tedavi yolu uyguluyor; ilaç tedavisini reddettiği gibi, başkalarını da psikiyatri camiasına başkaldırmaya yüreklendiriyor. Gençliğinde zorla ilaç tedavisi gördüğü dönem için, "Bir tahrip güllesini aklımın katedraline oturttular," diyor. Sonraki uğraşını şöyle anlatıyor: "İnsan ruhu eksantrik, benzersiz, zapt edilemez, tuhaf, durdurulamaz ve harikadır. Dolayısıyla asıl mesele sözde normalliğe karşı durarak, insan olma haline yeniden kavuşmaktır." California Ruh Hastaları Şebekesi'nden Sally Zinman'ın onunla ilgili yorumu şöyle: "David psikiyatri kazazedeleri hareketinin Malcolm X'idir. Bütün kabalığıyla ve saflığıyla hakikati söylemek için ortaya atılmıştır." Oaks psikiyatri camiasının dikkatini üzerine çevirmiş bir kişidir. Ruhsal bozukluğa ilişkin biyolojik modeli protesto etmek üzere bir açlık grevi örgütlediğinde, Amerikan Psikiyatri Derneği grevcilerle görüştü ama bir uzlaşma zemini bulamadı ve sonunda şu açıklamada bulundu: "Dikkate değer bilimsel ve klinik ilerlemeye rağmen, az sayıda kişinin ve grubun zihni, beyni ve davranışları etkileyen bozuklukların gerçekliğini ve klinik geçerliliğini sorgulamada ısrar etmesi talihsizliktir." Daha yakın dönemde antipsikotik kullanımına karşı bir kampanyaya girişen ilaç karşıtı aktivist Peter Breggin ise "Hastaların görünüşteki düzelmesi aslında bir engelliliktir, bir zihinsel yeti kaybıdır," diyor.

Ruhsal bozukluğun (durum hangi açıdan tanımlanırsa tanımlansın, daha doğru ifadeyle ruh sağlığının) biyolojik niteliğini yadsımak akıl dışı, hatta duygusal bir yaklaşımdır. Ama David Oaks'u ve Sally Zinman'ı sırf çıldırmış gibi görerek küçümsemek de uygunsuz olur. Onların Foucault'yla ve Laing'le ilişkisi Thomas Jefferson'ın Rousseau'yla ya da Lenin'in Karl Marx'la ilişkisine benzer. Fikirler eylemin önkoşuludur ama yeni kavramları ortaya atan felsefeciler bunları nadiren uygulamaya geçirirler. Deli Onuru delilerin tımarhane yönetimini

üstlenmesiyle ilgili eski darbımeselin edebileştirilmesini temsil eder. Bu aktivistler baskı boyunduruğunu kırdıkları kanısındadırlar. Her ikisinde de ciddi bir rahatsızlık vardır ve zalimce boyun eğdirmenin acısını çekmişlerdir; asıl soru ruh sağlığının niteliği konusunda yanlış savlara yönelmeksizin, boyun eğdirmeye çözüm bulup bulamayacaklarıdır.

Deli Onuru savunucularının büyük bölümü tıp uzmanlarının ilaçları ruhsal bozukluk için birincil tedavi olarak teşvik etme tavrını eleştirirken, birçoğu işlev görmek için bu ilaçlara dayanır ve başkalarının ilaç tedavisi görüp görmemeyi kendi başlarına seçmeleri hakkını destekler. Israrla belirttikleri nokta, böyle ilaç tedavilerini görmek zorunda olanlarda yan etkileri hafifletmek için daha fazla şey yapılabileceğidir. Başka aktivistler ilaçlar konusunda "tercih hakkından yana" olmaktan söz ederler. Şizofreniye dönük farmakolojik tedaviler nörolojik bozukluk, metabolizma işlev bozukluğu, uzun vadede zehirlenme, diyabet, kan bozuklukları ve hızlı kilo alma riskini taşır. Ruhsal bozukluğu ilk başta dehşet verici bir yitim olarak yaşayan birçok kişi, ne kadar yan etki karşılığında ne kadar tedaviye değeceği konusunda özel kararlar alabilir. Aktivist Will Hall, *Harm Reduction Guide to Coming off Psychiatric Drugs and Withdrawal* [Psikiyatrik İlaçları Bırakma ve Yoksunluk Sırasında Zararı Asgariye İndirme Rehberi] kitabında şunu belirtir: "İlaç şirketlerinin ilaç tedavisinden yana propagandası ile bazı aktivistlerin ilaç tedavisi karşıtı gündemi arasında kutuplaşmış bir kültürde, insanların kendi başlarına karar almalarına yardımcı olacak bir zarar azaltma yaklaşımı önermekteyiz."

İngiliz romancı Clare Allan ise şöyle yazar: "İnsanın ilk kez sinir bozukluğunu yaşadığında, şayet ileride deliliğinden kurtulursa ve 'normal' dünyaya tekrar girerse, neler olup bittiğine asla değinmemeye söz verdiği bir tür anlaşma, sözleşme imzalaması gibi bir durum var sanki. Ruh hastalığına vurulan damga, insanları yaşadıklarından sıyırarak, fiilen onlara böyle bir şeyin hiç olmadığını aylarca, yıllarca ya da (sıklıkla olduğu gibi) tekrar tekrar söyler. Deli Onuru gibi grupların özsaygı meselesi üzerinde durmaya gerek duymasında şaşırılacak bir yan var mı?" Bu kitapta anlatılan diğer gurur hareketleri gibi, Deli Onuru da bütünlük ve değerlilik duyguları bakımından zor bir duruma düşen insanlara destek verir. Bedensel ve duygusal esenliği destekleyecek sağlam öz-bakım uygulamalarını geliştirmeyi öne çıkarır. Deli Onuru aktivistleri psikoz öncesi bir durumu hatırlatmak yerine, ruh hastalarının hem işlevsel, hem de gerçeğe uygun bir geçerli hayat kurmak için atabilecekleri somut adımlara odaklanır. Allan'ın yaklaşımına bir internet yorumcusunun tepkisi şöyle: "Doktoruma göre, ben deliyim. Kişiliğimden aynı zamanda gururluyum ve deliliğim onun bir parçası değilmiş gibi görünmek saçmadır." Icarus Project web sitesinde şu açıklama yer alır: "Bizler çoğu kez psikiyatrik durum teşhisi ve yaftası yakıştırılan deneyimlerle birlikte yaşayan ve/veya onlardan etkilenen insanların oluşturduğu bir şebekeyiz. Bu deneyimlerin birer hastalıktan ya da bozukluktan ziyade işlenmesi ve özen gösterilmesi gereken deli yetenekleri olduğu kanısındayız."

İnsanın ne tür durumda olursa olsun, kendini kabullenmesine dair çokça şey söylenebilir; ama kabullenme önündeki engeller şizofrenler açısından özellikle

çetindir. Tanıştığım şizofrenlerden bazıları durumlarında bir anlam bulsalar da hiçbiri bu konuda son derece sevinçli gibi değildi. Savunucularının dokunaklı beyanlarına rağmen, Deli Onuru hareketi otizm hakları hareketinin erişim alanından uzaktır. Sanırım, bunun sebebi kısmen şizofrenide ıstırabın çok amansız olabilmesidir; ama rahatsızlığın geç başlaması daha da önemli bir etkendir. Otizmli insanlar kendilerini onsuz hayal edemedikleri gibi, başlarınca da öyle hayal edilemezler; otizm onların karakterine içkindir. Şizofrenik insanlar kendilerini onsuz hayal edebilirler çünkü çoğu şizofren hayatının ilk yirmi yılını onsuz geçirmiştir. "Sağlıklı" hali varsaydıklarında, erişilmez bir kurmacayı değil, bildik bir geçmişi kavramlaştırmış olurlar. Deli Onuru ona katılanlar açısından olumludur ve bundan çıkarılacak güçlü felsefi sonuçlar vardır; ama psikoza düşen çoğu kimse negatif arazlarla ve antipsikotiklerle onları uyuşuncaya kadar bunu bir azap olarak yaşar.

Deli Onuru'na ihtiyacı teslim eden Clare Allan şöyle diyor: "İnsanlar oyunda ellerine gelen kartlarla oynamak zorundadır ve kişiliklerini bu süreçte edinirler. Peki, çocuklarında ruh sağlığı sorunları çıkmasını kimse ciddi olarak ister mi? Eşinde? Arkadaşlarında? Kendi tecrübelerimle, arkadaşlarımın tecrübeleriyle ve koğuşlarda gördüklerimle kavradığım gerçeklik umutsuzluk ve çaresizliktir." Yale Üniversitesi Disiplinlerarası Biyoetik Merkezi'nden Alison Jost, Deli Onuru'nu engelli hakları hareketiyle karşılaştırmanın kolay göründüğünü saptadıktan sonra şunu ekler: "Ama işin doğrusu, toplumumuz yaftalardan ne kadar kurtulursa kurtulsun, ruhsal bozukluklar her zaman acı çekmeye yol açacaktır."

Walter Forrest'ın oğlu Peter lise üçte şizofreniye yakalanmış; kardeşleriyle öylesine saldırgan tavırla münakaşaya girermiş ki kaba güçle dizginlenmesi gerekirmiş. "Aklını kaçırmış gibiydi," diyor Walter. "Geçmişte hep parmakla gösterilen biriyken, ufak tefek bazı sosyal uyum sorunları yaşadı ve derken onu kavga dövüş yere sermek durumuna geldik." Peter birkaç hafta sonra arabadayken, "Baba, direksiyonu öyle tutma, yoksa ineceğim," demiş. Walter afallamış. "Peter'ın tuhaf bir mizah duygusu olduğundan, ikircimli bir durumda kaldım," diyor. "Peter birkaç gün sonra okulundaki ruh doktoruna görünmenin yolunu buldu ve tam acizliğe varan çöküşe girdi."

Peter'da akut rahatsızlık hızla gelişmiş. Babası her geçen gün hasarın arttığını fark etmiş. Peter bir gece babasını arkadan tutup bir pencereden itmeye kalkışmış. Sonunda ona bir mutfak bıçağıyla saldırmış ve Walter polisi aramak zorunda kalmış. Peter altı ay boyunca güvenlikli bir koğuşta tutulmuş. Çoğu ebeveyn gibi, Walter da oğlunun sorunlarının geçici olmadığını yavaş yavaş kavrama sürecinde debelenmiş. Bunu şöyle açıklıyor: "En çok yardımcı olan terapist dedi ki, 'Oğlun futbolda yıldız oyun kurucuydu. Bir kamyonun çarpmasıyla, vücudunda kırılmadık uzuv kalmadı. Bundan böyle onun bir yıldız oyun kurucu olarak sahalara dönmesini değil, tekrar yürüyecek duruma gelmesini umabilirsin artık.'" Peter şimdi bir bakımevinde kalıyor ve yılda dört defa babasını görmeye geliyor. "Onu akşam yemeğine götürürüm, gece bizde yatar ve geri döner," diyor Walter.

"İlişkide olumlu bir yan var mı? Zevkli anlar var mı? Hayır. Onun asgari ücretli bir işte, market çıraklığı gibi bir işte çalışması ve kendine değer vermesini sağlayacak bir şey yaptığını hissetmesi hoşuma gider. Ama durum ne kadar iyiye giderse, neredeyse aynı ölçüde kötüye gidiyor, daha hazin hale geliyor; çünkü 'beterin beteri var' düşüncesi insanı düpedüz mutsuz ediyor. Doğrusu, ölmesi daha iyi olurdu. Kendisi için daha iyi, herkes için daha iyi. Bunu söylemek dünyadaki en korkunç şey gibi görünür. Ama bu hayat oğlum için çok, hem de çok zor, başka herkes için de. Böyle bir hasar oluşacak idiyse, kamyon ne diye onu hepten ezip geçmedi ki?"

Walter bitmek bilmeyen bir dakika boyunca gözünü pencereden dışarıya dikiyor. "Bak, şimdi ağlayasım geldi. Anlayacağın, bu zaten bir ölüm. Sevinç hemcinsimiz insanlara, özellikle çocuklarımıza verebileceğimiz az sayıdaki armağandan biridir ve ben bunu Peter'a veremedim."

İnsanlar şizofrenlerden sakınır, onları alaya alır ve yanlış anlarlar. *Çılgın, kaçık, çatlak* gibi terimlerin damgalayıcı kullanımını azaltma yönünde sağlanan ilerleme çok azdır. Bir kuşağın şizofreni algısını şekillendiren *Guguk Kuşu* filmi 1975'te Oregon Eyalet Hastanesi'nde çekilirken, yapımcıların gerçek akıl hastalarını figüran olarak kullanma fırsatı vardı; ama "kamuoyundaki akıl hastası imajına uyacak kadar garip görünmedikleri" gerekçesiyle buna yanaşmadılar. Akıl hastalarının korunmasını öngören Engelli Amerikalılar Yasası'na karşın, yararlanabilecekleri korumalar çok azdır. Gerek ayakta, gerekse hastanede tedavi programları sayıca maalesef yetersiz olduğu gibi, şizofrenlerin kendi başlarına yaşama şartları da sınırlıdır. 1990 tarihli bir Amerikan araştırmasına göre, ev sahiplerinin yüzde 40'ı, psikiyatrik bozukluğu bilinen kiracı adaylarını hemen geri çevirmektedir. Şizofrenileri konusunda açıksözlü olan kişiler, yıllarca hiç araz göstermemiş olsalar bile, temelde işsiz kalmaktadır. Tam gün çalışmayı sürdürebilenlerin oranı ancak yüzde 10-15 dolayındadır. Oysa çalışılan yerdeki düzen son derece yararlı olabilir; önde gelen bir araştırmacı, "Şimdiye kadar gördüğüm hiçbir tedavi, bir işte çalışmak kadar etkili değil," diye belirtiyor. Ev sahipleri tedavi merkezlerini ve bakımevlerini mahallelerinden çıkarmak için sıkı bir mücadeleye giriyorlar. NIMH'den James Beck'in dobra ifadesi şöyle: "Birçok kişi kronik şizofrenlerle birlikte çalışmaya tahammül edemiyor. Doktorlar ve hemşireler iyileşmeyen hastaları tedavi etmekten hoşlanmıyor."

Her ne kadar davranışları dengesiz olsa da şizofrenlerin çoğu yabancılar için tehlikeli değildir. Şizofrenlerin çoğunlukla madde bağımlılığıyla bağlantılı olarak cinayet işlemeye yatkınlığı genel nüfusa oranla beş ila on sekiz kat yüksektir; ancak madde kullanıcıları katıldığında bile, şizofrenlerin sadece yüzde 0,3'ü cinayet işler. 1998 tarihli bir araştırma madde bağımlısı olmayan psikiyatri hastalarında şiddet oranının genel nüfustaki orana denk olduğunu ve bu şiddetin aile fertlerine yönelme olasılığının beş kat yüksek olduğunu ortaya koymuştur. Şizofren bir akrabayla birlikte yaşayan hemen her dört aileden biri, darpla ya da darp tehdidiyle karşılaşır. Bununla birlikte bazen sanrıların etkisiyle rastgele

yabancılara da yönelebilen şizofrenik şiddet, oldukça seyrek yaşanmasına karşın bizi ölümcül araba kazalarından çok daha fazla ürküten uçak kazaları gibi, kaderin karanlık eli duygusunu uyandırır.

2011'de şizofrenik kişilerce işlenen iki cinayet vakası manşetlere çıktı: Deshawn James Chappell'ın ona bakan Stephanie Moulton adlı sosyal hizmet uzmanını öldürmesi; Jared L. Loughner'ın Arizona'daki çılgınca saldırısı. İkinci olayda altı kişi ölmüş ve on üç kişi yaralanmıştı; bu on üç kişi arasında ağır yaralanan ABD Temsilciler Meclisi üyesi Gabrielle Giffords da vardı. Her iki katilin bu olaylarda önce şiddete yatkınlık potansiyeli taşıdığı sanılmaktaydı ve her iki hikâye de aksayan bir sistemin ipuçlarını barındırmaktaydı.

Deshawn Chappell gençlik çağına girerken, annesi Yvette onun ileride papaz olacağını düşünüyormuş. Oğlu on dokuz yaşında değişivermiş. "Şeytanın ona bazı şeyleri yapmasını bildirdiğini söylüyordu," diye hatırlıyor Yvette. "Lanetler ve büyülerden söz ediyordu." Deshawn yirmi bir yaşına doğru, teninin yağ bağladığı gerekçesiyle sürekli duş almaya başlamış; duyduğu seslerden uyuyamaz hale gelmiş. Buna rağmen ilaç tedavisini yan etkileri nedeniyle reddetmiş. Ruh Sağlığı Dairesi'ne ancak darptan dolayı beşinci tutuklanışından sonra havale edilmiş. Kasım 2006'daki bu tutuklanmaya, onu büyüten üvey babasının ona bir işi bıraktırması vesile olmuş. Deshawn üvey babasının sol göz yuvasındaki üç kemiği kırmış. Polis raporuna göre, memurlar eve vardığında, üvey babayı "başını bir bezle bastırmış ve ağzından kan boşalır" halde bulmuş.

Deshawn şiddet dolu sabıka kaydına rağmen, eyalet içinde bir kurumdan ötekine nakledilmiş ve sonunda geçmişinin personelden hiç kimseye tam bildirilmediği bir grup evine yerleştirilmiş. Bütçenin ilave desteğe elvermemesi nedeniyle, Stephanie Moulton adlı ufak tefek bir genç kadın, yedi şizofrene tek başına bakmak durumunda kalmış. Yani, sistem onu saldırgan bir kişiyle baş başa bırakmış. Deshawn Chappell 20 Ocak 2011'de kadıncağızı dövmüş, bıçaklayıp öldürmüş ve yarı çıplak cesedini bir kilisenin park alanına atmış. "Tek uğraşı insanlara yardımcı olmakken, işinin başında öldürülmesi hepten abesti," demiş Stephanie'nin annesi. Yvette Chappell ailenin acısını derinden paylaştığını bildirmiş. Oğlunu yıllardır tedavi ettirmeye çalıştığını açıklamış.

Deshawn Chappell'ın aksine, Jared Loughner bir kuruma hiç yatırılmamış. Ama Temsilciler Meclisi üyesi Giffords'ın bir tanışma toplantısı düzenlediği bir Tucson süpermarketindeki azgınlığından önce, bir sürü kişi onun dengesizliğinden haberdarmış. Pima Yüksekokulu'ndaki davranışları önceki yıl gittikçe tuhaf ve tehditkâr hale gelmiş; onunla başa çıkması için beş vesileyle polis çağrılmış. Giriştiği saldırıdan aylar önce, bir öğrenci arkadaşı bir e-postada şunu yazmış: "Sınıfta ödümü koparacak kadar korktuğum akli dengesi bozuk bir kişi var. Hani sınıfa otomatik silahla girmesi üzerine haberlerde resmi görülen türden biri."

Jared Loughner Eylül 2010'da okuldan uzaklaştırılmış ve bir ruh sağlığı belgesi getirene kadar dönemeyeceği bildirilmiş. Hocalarından biri daha sonra *Wall Street Journal*'a verdiği demeçte, "Ruhsal sorunlarının olduğu apaçık gibiydi," diye belirtiyor. "Herkes Y diliyle konuşurken, o X diliyle konuşurdu." Jared

uzaklaştırma olayından iki ay sonra bir silah satın almış. Ondan iki ay sonra da saldırıya girişmiş. Beraber yaşadığı anne babasının söylediği tek şey şu: "Niçin böyle olduğunu anlayamıyoruz."

Federal bölge mahkemesi yargıcı Larry A. Burns Mayıs 2011'de, yani saldırıdan dört ay sonra Jared'in yargılanmaya zihnen uygun olmadığına karar vermiş. *New York Times*'ın haberindeki ifade şöyle: "Bay Loughner (22) duruşma boyunca sandalyesinde ileri geri sallandı, yüzünü elleriyle yarı yarıya örttü ve yargıcın konuşmasını ikide bir 'Gözümün önünde can verdi, sen hainin tekisin,' feveranıyla kesti." Mahkemenin atadığı psikiyatr, Jared'in "kuruntular, tuhaf düşünceler ve sanrılar yaşadığı" saptamasında bulunmuş. Burns ona zoraki ilaç tedavisi uygulanmasına hükmedince, avukatları "Bay Loughner bedensel bütünlüğün istenmeyen, zoraki psikiyatrik ilaç tedavisinden korunması açısından bir adil yargılanma hakkına sahiptir," itirazında bulunmuş. Bir temyiz mahkemesi ilaç tedavisi kararını iptal etmiş; Jared elli saat hiç uyumamış, ayak tabanlarında açık yaralar oluşuncaya kadar volta atmış ve yemek yemeyi bırakmış. Hapishane idaresi tutuklunun kendisi için tehlike oluşturduğu gerekçesiyle ilaç tedavisini yeniden başlatmış ve Burns idarenin buna yetkili olduğunu savunmuş.

Jared'e kendisi için tehlike oluşturduğu gerekçesiyle yeniden ilaç tedavisi uygulanmış; ama yargılanmaya ehil sayılabilirse adli sonuçlar ölümcül olabilir. Ulusal Ceza Savunma Avukatları Birliği'nin eski başkanlarından Cynthia Hujar Orr şunu soruyor: "Sırf idamlık bir suçu, yani cinayet suçunu yüklemek için ölüm birinin ceza ehliyetine yeniden kavuşmasını sağlamak ahlaka uygun ve doğru mudur?" Bir hapishane psikoloğu her görüşmesinden Jared'in kendini tutamayarak hıçkırdığını ve yüzünü örttüğünü belirtiyor. Jared ölüm cezasından kurtulmak için sonunda suçunu itiraf etmiş olsa da yaşadığı suçluluk duygusu ve rahatsızlık, adli ceza sisteminin verebileceğinden daha ağır bir cezadır. Deshawn Chappell gibi, Jared Loughner da hiç kuşkusuz sürekli ıstırap içinde.

ABD'de en yüksek sayıda şizofren barındıran kurum Los Angeles İl Hapishanesi'dir. Hapishanelerdeki akıl hastalarının sayısı, hastanelerdekinin en az üç katıdır. ABD'de ruhsal bozukluğu olan yaklaşık 300 bin kişi hapistedir ve çoğu da tedavi görmüş olması halinde işlememiş olacağı suçlardan hükümlüdür; ayrıca 550 bin kişi göz hapsindedir. Şiddet içeren suçlardan hüküm giyenler çok azdır; çoğunun hapse giriş sebebi, sosyal gerçekliğe aldırışsız insanlar açısından kaçınılmaz olan çeşitli küçük ihlallerdir. Onlarla doktorlar değil, polisler ilgileniyor – tabii ardından da hapishane gardiyanları ve öteki suçlular. Massachusetts Ceza İnfaz Dairesi'nin verilerine göre, ruh sağlığı tedavisi gerektiren mahpusların oranı 1998'de yüzde 15 iken, 2011'de yüzde 25'e çıkmıştır.

Ruh sağlığı sisteminde sağlanabilecek tasarruf, ceza sistemine getirilen ilave yüklerle karşılaştırıldığında, böyle bir bütçe anlayışının ufak şeylerde hasis, büyük şeylerde müsrif niteliği komik görünecek kadar bariz hale gelir. Deshawn Chappell'a ve Jared Loughner'a açılan davalar, vergi mükelleflerine yüz binlerce dolara mal olacaktır. İnsan bu maliyetin küçük bir kısmıyla kurbanların hâlâ yaşıyor olup olamayacağını merak etmekten kendini alamaz. Bedensel engellile-

re kolaylıklar sağlamak ahlaki kanaatin gereğiyken, ağır psikiyatrik rahatsızlığı olan kişileri tedavi etmek bir kazan-kazan durumudur; ahlaki kanaatin işlemediği yerde, ekonomik çıkar ağır basmalıdır.

"Diğer küçük kızlar annelerinin yüksek topuklu ayakkabılarını denerken, ben elastik bandajlara bürünürdüm çünkü şık durduklarını düşünürdüm," diye hatırlıyor Susan Weinreich. Susan'ın dudaklarını ısırma gibi bir takıntısı varmış ve bu yüzden dudakları genellikle kabuk bağlarmış ya da uluorta kanarmış. Görünüşünden utandığı için, annesi Bobbe Evans'a "Niçin kendimi tutamıyorum?" diye sorarmış. Bobbe ise "Büyüyünce geçer," demekle yetinirmiş. Ama Susan'ın 1973'te Rhode Island Tasarım Okulu'na girmesine kadar şizofreni tam ortaya çıkmamış.

"Başından beri bir terslik olduğunu biliyordum," diyor Susan. "Ama birinci sınıfa başlamama kadar, başkalarının göreceği kadar açık seçik hale gelmedi." Susan birinci sınıftayken, babası annesini terk etmiş. "Bu olayın her şeyi dürtüklemesi, arazların kabarıp açığa çıkmasına yetti," diyor Susan. Derslerine çalışamaz hale gelince, bir Freudcu psikanaliste gitmiş; onun uyguladığı tedavi çocukluk dönemine dönüş üzerine kuruluymuş. Oysa bu dönüş zaten Susan'ın arazlarından biriymiş ve ondan uzaklaşması gerekirken, daha derinlemesine içine dalmış. "Doktoruma korkunç derecede bağımlıydım," diyor. "Esasen gün boyu muayenehanede kalır ve ancak gece çıkardım; sokaklarda yürürken, ayı incelerdim. Şekli bozulmuş bedenler, kanlı yüzler, iblisler, ağaçlara asılı bedenler görürdüm. Gördüğüm gerçek insanların hepsi çarpılmış gibi gelirdi bana. Kolları, bacakları yoktu. Asfalttaki lekelerin ve Ocak ayında çalılara takılan plastik poşetlerin beni çok korkuttuğunu hatırlıyorum."

Susan ikinci sınıfta okulun cam üfleme bölümüne girmiş. "Ateşe yakın olma yönünde yoğun bir itki duyuyordum," diyor. Üçüncü sınıfın birinci sömestrinde, okuldan ayrılması istenmiş. "Birden sıkılıp patlıyordum, kendimi sigarayla yakıyordum ve pencere camlarını yumruklayıp kırıyordum. Daha iyi anlarımda, Brown tıp kütüphanesine giderek, bendeki sorunu anlamak için kitapları karıştırıp duruyordum." Susan o yıl üç defa hastaneye yatmış. Doktorlar geri kalan ömrü boyunca ilaç tedavisi görmesi gerektiğini açıklamakla birlikte, ondaki sorunun ne olduğunu anlatmamış; o da anne babasıyla irtibat için gerekli bilgileri hastaneye vermekten kaçınmış. "Ne olup bittiğini hiç anlamasam da ailemi koruma yönünde çok, hem de çok *güçlü* bir arzum vardı. Bende hem bebeklik, hem de yetişkinlik memeleri bulunduğu ve bebeklik memelerinin kopup düşmesiyle, yerlerini yetişkinlik memelerinin alacağı gibi bir kanı oluşmuştu. Annemin daireme gelip gece yatısına kalması halinde, memelerimden o küçük erkeklerin ve kadınların çıkacağına inanıyordum. Erkeklerin elinde tırpanlar, kadınların elinde ise çuvallar vardı. Anneme zarar vereceklerdi. Asıl korkum ise annemin onları görünce, içimdeki iblisi öğrenmesiydi. Buna dayanamazdım."

Susan ikinci sınıfı izleyen yazda seyahate çıkan erkek kardeşinin kedisini evine almış; hayvancağız yeşil sentetik kumaşla kaplı eski bir yatar koltuğun

altına saklanmayı alışkanlık edinmiş. "Koltuğun pirelerle dolduğu ve ardından pirelerin sperme dönüştüğü düşüncesine kapıldım. Bir kova boya alıp bütün koltuğu beyaza boyadım ve bir mutfak bıçağını koltuğa saplamaya başladım." Bazen aylarca hiç yıkanmazmış ve on yıl boyunca dişlerini hiç fırçalamamış. "Bir hayvan gibiydim, saçlarım düğümlü ve yağlıydı. Vücudumu kesip kanımla duvarları boyardım."

Bobbe kızının analiz uzmanının 1979'da hangi sigortaya bağlı olduğunu öğrenmek üzere telefonla aramasına kadar, *şizofreni* kelimesini hiç duymamış. Meğer uzman onun belki de ömür boyu sürecek şekilde hastaneye yatırılması gerektiğine nihayet karar vermiş. "Bu olay annemi uyandırdı," diyor Susan. "Rhode Island'a geldi, beni arabaya attı ve bu adamdan kopardı." Bobbe'un kızını götürdüğü doktor, derhal hastaneye yatırılması gerektiğini söylemiş. Muhtemelen gördüğü ilaç tedavisinin etkisiyle yüzünde kıllar çıkan Susan, onları uzatmaya karar vermiş. "Hep cici ve ufak tefek kalmasını istediğim kızımı yüzünde kıllarla görmek düpedüz korkunçtu," diyor Bobbe. Susan o halini şöyle anlatıyor: "Ne anlama geldiğine dair türlü kuruntum vardı. Çene altına kadar uzanan çok kalın, kaba, erkeksi kıllardı bunlar." Bobbe kızını doğrudan Katonah'taki Four Winds Hastanesi'ne götürmeye karar vermiş; orası arabayla kolayca ulaşılabilecek en iyi ruh sağlığı kurumuymuş. Hastaneyi yöneten Sam Klagsbrun, Susan'ı karşısına alıp görüşmüş. "O gün onun muayenehanesinde oturuşumu hâlâ hatırlayabiliyorum, çizmelerime oyduğum ve yeşil gömleğime çizdiğim altı köşeli yıldızlar bile aklımda," diyor Susan. "Yıldızların içinde sigara yanıkları vardı. Doktor bendeki sorunun ne olduğunu anlattı. Bana koyduğu teşhisi yüzüme söyledi." Böylece Susan hastaneye yatırılmış.

Susan'ın babası o sıralarda hayatından tamamen silinip gitmiş; kısa bir süre sonra Bobbe yeniden evlenmiş. "*Hayatımın* sürmesini istiyordum," diyor Bobbe. "Arkadaşlarıma sadece şunu söyledim: 'Susan bir sorun yaşıyor, galiba boşanmanın tetiklediği bir şey.' Onun hayatımdan çıkmasını gerçekten istiyordum ve birinin onu elimden alışı beni rahatlattı. Bunu söylemekten gurur duymuyorum ama içimdeki duyguyu hatırlayışım böyle. Susan o kadar hastayken, onun şimdiki haline benzer birini keşke tanısaydım; çünkü bana öyle olacağı umudunu verirdi. Ama hiç kimse yoktu."

Susan dört ay kaldığı Four Winds'ten çıktıktan sonra, tekrar dönüp altı ay daha kalmış ve ardından 1980'de yerleştirildiği bir rehabilitasyon merkezinde dokuz ay kalmış; derken yirmi dört yaşında eve dönmüş. "İşten eve geldiğimde, bir yerlere saklanmış olurdu ve ona seslendiğimde cevap vermezdi," diyor Bobbe, "Sam Klagsbrun bana, 'Ona evden ayrılmasını söylemelisin,' dedi. 'Peki, nasıl yapabilirim?' diye sormam üzerine, şunu belirtti: 'İlerleme sağlaması halinde, onun için dünyada her şeyi yapacağını ama mevcut durumun ona yaramadığını söylemen yeterli.' Böylece kızıma evden ayrılması gerektiğini söyledim. Bu herhalde hayatımda yapmak zorunda kaldığım en zor şeydi." Bobbe ağlıyor. "Canına kıyacağı yolunda bir not yazıp bıraktıktan sonra ayrıldı. Ardından Sam'i aradı ve Four Winds'e döndü."

Susan'ın Four Winds'i anlatışı coşkulu: "Orası bir psikiyatri ütopyasıydı. Etrafta ördekler koşuşurdu ve bir tavuk kümesi vardı. Gündüz saatlerini çam ormanında geçirirdim. Bir sigorta şirketi günümüzde bunu duysa, küplere biner. Sam'in yaklaşımı inanılmazdı. Ben bir bebektim. Beni bağrına bastı; beni kucakladı. Şiddetli yağmurda beni bir çukurdan çekip çıkardı." Klagsbrun psikotik hastaların kaldığı kısımda, ölümcül bedensel rahatsızlığı olan hastaların ağırlandığı bir program başlatmış. "Benim gibi psikotik olduğu ve gerçekliğin içinde yaşamadığı ortada olan birinin alınması ve en büyük gerçeklik olan ölümle yüzleştirilmesi gibi bir şey," diyor Susan. "O kafa karışıklığım içinde bile, bunu bir düzeyde anladım ve uğradığım şokla gerçekliğe döndüm. Ben fiilen kendime zarar verirken, o insanlar umutsuzca yaşamak istiyordu. Bu durum kafamda şu soruyu uyandırdı: Yaşamak mı, yoksa ölmek mi istiyorsun? Hayata yönelmek istediğimin farkına vardım."

Susan'ın duygusal yaşamı canlanmaya başlamış. "Bütün olanlardan sonra ilk kez sevgiyi hissettiğimi hatırlıyorum. Sevdiğimin kim olduğunu bile hatırlamıyorum – muhtemelen Sam'di. Birini sevmenin nasıl bir duygu olduğunu sezmeye başladım. Öyle mest edici bir şey gibi hatırlamıyorum; genç bir kızken balık avlamaya gittiğimde, bir aybalığının oltaya takılması gibi bir duygu olduğunu hatırlıyorum sadece. Oltanın öbür ucundaki çekişin uyandırdığı duygu. Kendi içimde çok yalnız ve dünyadan kopuk kaldığım onca yıldan sonra, ilaç tedavisi bazı arazları söküp aldı ve psikozun gerilemesiyle birlikte, gönlümün gelişmesine yer açtı. Daha sonra başka psikotik vakalar oldu ve o dönemlerde sevgiyi çok fazla tatmadım. Ama her hafiflemede, empati ve bağlanma deneyimim genişledi." Susan sanatla uğraşmayı sürdürmüş ve Klagsbrun küçük bir müştemilatı bir stüdyo gibi kullanacağı şekilde yeniden düzenlemiş. "Çalışmalarımın karanlık bir yanı var," diyor Susan. "Ama yaratıcılıkla ilgili ve yaratıcılık da hayat vermeyle ilgili." Susan en yoğun tedavi evresinden çıktığında, hastanede bir iş yapmayı kabul etmiş; bu da beraberinde kazanımlar getirmiş ve sigortası yüz kıllarını aldırmak için elektroliz masrafını karşılamış. O sırada yirmi altı yaşındaymış. "Dış dünyaya hazırlanmak hâlâ zor bir işti," diyor. "ABD başkanının kim olduğunu bilmiyordum. Egom delik deşikti. Hâlâ bir sürü feci hayal görüyordum. Kendime bedenen çekidüzen vermek için yapmam gereken ilk şeyi bilmiyordum." Xenia Rose adlı bir terapiste gitmeye başlamış ve onunla ilişkisini yirmi yıl sürdürmüş. "Bana bir program yazdırdı. İçinde 'yataktan çıkış' ve 'diş fırçalayış' gibi hususlar vardı çünkü bir günün nasıl geçmesinin beklendiğine dair bir fikrim yoktu." Rose terapi için Bobbe'nin de gelmesini kabul etmiş. "Benim için olağanüstü yararlı oldu," diyor Bobbe. "Çünkü ağlamam ve aklımdan geçeni söylemem yeterliydi. Ama Susan'ın rahatsızlığı benimle değil onunla ilgiliydi. Ben dizginleri bırakmaya başladığımda, o da kabuğundan çıkmaya başladı."

Susan otuzlu yaşların sonlarına vardığında, makul derecede istikrarlıymış. Zyprexa hayatında "devrim" yaratmış. Gece uykusu on üç saati bulsa da davranışları tutarlıymış. Zamanla daha az yatıştırıcı olan Abilify'ye geçmiş. "Şimşek hızıyla geliştim," diyor Susan. "Şimdi karşınızda gördüğünüz kişi, beş yıl önceki

halimden gelişimiyle, bedeniyle, görünüşüyle ve konuşmasıyla tamamen farklı. Rahatsızlığın her bir kalıntısını ortadan kaldırmak için her düzeyde çok uğraştım. Şurada burada tetikleyici ufak şeyler ara sıra başıma geliyor ama sadece bir ya da iki gün sürüyor. Düşünce tarzımda ve görsel dünyada aşırı duyumsal uyarılma, azıcık paranoya, yanlış algılamalar ve çarpıklıklar oluyor. Bazı insanlar strese girdiğinde takatten düşer. Ben strese girdiğimde aklımı kaçırırım. Ama sonra yerine gelir."

Açığı kapatmayı gerektiren bütün şeyler içinde, belki de en müşkül olanı gönül işleri olmuş. Susan'la tanıştığımda, elli yaşına yakındı ve henüz tam bir cinsel deneyim yaşamış değildi. "Sevgiyi tatmak hoşuma gider. Peki, sevginin ne olduğunu biliyor muyum? Şimdiye kadar annemin sevgisiyle sınırlı." Susan gülüyor. "Zavallı annem. Beni üç ayrı arkadaş bulma servisine aynı anda kaydettirdi. Sıkıntılı bir şeydi. Ama buna gelişim açısından ilerlemenin bir yolu olarak baktım. Şizofreni bana içimdeki bir şeyi, aksi halde ulaşamamış olabileceğim yanlarımı keşfetme becerisini kazandırdı."

Susan uzun süredir kayıp olan babasıyla da yeniden bağlantıya girmeye çalışmış. Bir görüşmemizde, kısa bir süre önce babasıyla yıllardan sonra ilk kez telefonla konuşmasını anlatışı şöyle. "Seni seviyorum, dedim ona. Beni terk etmiş olmasına rağmen, bunu söylemek doğru geldi bana. Seksen yaşına girmekte olduğu için, ona bir mektup yazmıştım; düşüncem onu suçluluk duygusundan biraz olsun kurtarmaktı. Çukurdan çıkmak için gerek duyduğum yegâne araç olan sanatı, onun yaratıcılığımı geliştirme yönündeki eğitimi vererek sağladığını bilmesini istiyordum. Bir hafta sonra telefonla aradı. Çok afaki bir sohbete girdik, midye toplayıcılığı mı ne, o sırada yaptığı iş üzerine konuştuk; ardından biraz ağlamaklı oldu ve 'Sizleri öyle yüzüstü bıraktığım için kendimi asla bağışlamayacağım' sözleri ağzından dökülüverdi. Arabaya atlayıp hemen yanına gitmemek için kendimi var gücümle tutmam gerekti. Ama bir daha onu aramamaya karar verdim. Onunla çok ortak yanımız var."

Bobbe zamanla kızını kabullenme, anlama ve sonunda onunla gurur duyma noktasına varmış. Seyahat sektöründe çalışıyor ve bütün kazancını Susan'a veriyor. Susan ise canlı, garip ve güzel sanat ürünlerinin satışından elde ettiği gelirin büyük bölümünü Four Winds'e bağışlamış. Halka açık konuşmalar yapmaya başlamış. Bobbe onun Grand Central İstasyonu'nda ruh sağlığı konulu bir akşam yemeği konuşmasını dinlemiş. "Bir türlü inanamadım. Orada üç yüz kadar insan vardı ve karşılarında da bizim *Susan*. Yani, nasıl olmuştu bu iş?" Susan'ın annesiyle ilişkisindeki pürüzler neredeyse tamamen ortadan kalkmış. "Kesinlikle benden daha güçlü bir kişiliği var," diyor Bobbe. "Onu kurtaran neydi? Sanatıydı, Dr. Klagsbrun'du, kardeşlerinden ve benden gördüğü destekti. Ama en büyük pay onundu. Susan'da hep açığa çıkmak isteyen bir şey vardı. Bir madalya hak ediyorum. Gerçekten öyle. Ama Susan bir sürü madalya hak ediyor. Başından geçen şeyleri çekmek durumunda kalmasından dolayı kendimi gerçekten kötü hissediyorum. Ama onları yaşamaması halinde, bugünkü kişiliğine kavuşamamış olacağının da farkındayım. Üstelik şimdiki kişiliğiyle en harika, en çekici,

en güzel kadın. Eskiden bana, 'Dağıttığın kartlardan sana bu düştü, anneciğim,' derdi. Sanırım, sonunda kabullendiğim şey şu ki insan hoş olmayan şeylerle birlikte yaşamayı öğrendiğinde, derken bir anda hoş görünüverir bunlar bazen."

Şizofrenlerin kuruntuları her zaman acımasız değildir. "Oğlum bulmaca çözmekle uğraşırdı," diyen bir anneye göre oğlu "gerçekten deliydi çünkü sesler ha bire ona cevapları bildirmekteydi." Genç bir Hintli adamın olağandışı olumlu kuruntularını bana tarif edişi şöyle: "Yaprakların bana sevgi şiirleri fısıldadığını duyardım." Başka bir adam, "Korkunç sesleri def edip geride hoşlandığım sesleri bırakan bir ilaç tedavisi bulabilsem keşke," diyebiliyor. Seslerle ilişkiye sevgi ve hatta baskı aracılık edebilir. San Franciscolu bir anne şu görüşte: "Her ne kadar sevimli olmasalar da oğlumun arkadaşları onlar. Kişisel bir durum ve onları anlıyor. Gittiği psikiyatr seslere dostça davranmasını ve onlarla sanki çocuklarıymış gibi konuşmasını söyledi ona."

Daha antik dünyada tanımlanmasına ve adının yüz yıl önce konulmasına karşın, şizofreninin gizemleri yanlış kavramları kolaylaştırmaya devam ediyor. UCLA Psikiyatri Bölümü profesörlerinden Michael Foster Green şöyle yazar: "Bir rahatsızlık açıklanamaz ve anlaşılamaz olarak görüldüğünde, insanlar genelde iki uç tavırdan biriyle tepki verirler: Ya *damgalama* ya da *romantikleştirme*. Hangisinin daha kötü olduğunu kestirmek zordur." Üçüncü derecede bir yanığı hiç yaşamamış biri, nasıl bir duygu uyandırdığını bilemeyebilir; ama birinci derece bir yanık geçirmişse, o acıyı biraz kavrayabilir; depresyon sıradan duyguların aşırı bir versiyonudur. Şizofreni ise temelde farklıdır. Alman varoluşçu psikiyatr Karl Jaspers, psikoz ile normal düşünce arasında "dipsiz bir farklılık" görür. Şizofren bildiği dile çoğu kez yeniden kavuşamaz ama kavuşabilse dahi, kullanacağı uygun bir dil yoktur. Psikozun dehşetini ancak metafor düzeyinde anlayabiliriz.

Şizofren kardeşini, oğlunu, kızını ya da arkadaşını seven biri, o kişinin kalleş bir genomdan mustarip olmakla birlikte, aynı zamanda başından geçen şeylerin toplamı olduğunu bilir. Jay Neugeboren kardeşinin rahatsızlığıyla ilgili kitabında şöyle yazar: "Ücretli uzmanların Robert'a sanki vaktiyle (kötü) kimyasalların kabarıp hasta ettiği ve şimdi de başka (iyi) kimyasalların konulması gereken bir et teknesinden ibaretmiş gibi davranması, onu hâlâ bolca sahip olduğu şeyden, insanlığından yoksun bırakıyor. Robert'ınki gibi hayatlar süren kişilerin insanlıklarını biyolojilerine indirgemek söz konusu olduğunda, her türlü girişime isyan etmemek elde mi?" Bipolar bozukluğu olan Andy Behrman adlı yazarın açıklaması şöyle: "Ruhsal bozukluk, kişiden ayrı alınamaz; ikisi birbirine ayrılmaz biçimde bağlıdır. 'Ruhsal bozukluk nerede biter, ben nerede başlarım?' sorusuna cevabım var. Benim durumumda ikimiz biriz. Düşmanla dost oldum. Gördüğüm tedavinin başarılı olması tam da hem beni, hem de bendeki bozukluğu hesaba katması ve ikimizin arasına sınır çekmemesi sayesindedir."

Bazen ilaç tedavisine yanıttan hareketle, geçmişe dönük ahkâm keseriz. Depakote sayesinde düzelen birinde mutlaka bipolar bozukluk olmalıdır. Zyprexa'nın

daha iyi hale getirdiği biri muhtemelen şizofrendir. Bu ilaçlar her ne kadar yararlı olsa da onlar üzerine çalışmalar hâlâ çelişkilidir, kanıtlanmamış teorilerle yüklüdür, rahatsızlıkta henüz anlaşılmamış bir rol oynayan sinir taşıyıcılarına takıntılıdır. Ruhsal bozukluğun niteliği konusunda indirgemeci düşünme tarzı (kimyayla tam olarak tanımlanabileceği iması) bazen hastalara da yararı olan araştırmalara kaynak sağlayanları tatmin eder. Bu yaklaşım ayrıca aldatıcıdır. Şizofreninin sınırları yoktur; ele geçirdiği şeye dönüşür.

Klasik şizofreni korkunç bir rahatsızlıktır ama kişinin kendisinde veya çocuğunda olan şeyi bilmesi tuhaf biçimde rahatlatıcı olabilir; sınıflandırma kimliği oluşturur. Rahatsızlığı taşıyan ya da tedavi eden insanların bir dayanışması vardır. Ama bu durum ince ve bazen şaşırtıcı derecelerde işler. *DSM-III* metninin hazırlanmasında çalışan psikanalist Richard C. Friedman şöyle diyor: "Psikiyatrik teşhiste asıl sorun, analog bir modelden dijital bir modele geçmiş olmamızdır; ikincisinde işler karmaşık dereceler üzerine değil, '0' ve '1' ayrımına benzer bir sürü 'evet' ve 'hayır' üzerine kuruludur. İnsanları sınıflandırmanın birçok pratik avantajı olsa da klinik tecrübe zihnin böyle işlemediğini gösterir. Kesintisiz olguların birçok katmanıyla uğraşmak gerekir."

Sam Fischer'daki sorunun tam olarak ne olduğunu şimdiye kadar hiç kimse söyleyebilmiş değil. Onunla otuz üç yaşında olduğu sırada, şizofreni tedavisini yürüten bir psikiyatr aracılığıyla tanıştım; ama başka bir klinik uzmanı ona Asperger sendromu teşhisi koymuştu. Sam'de bir ruh hali bozukluğu olduğu apaçık; şiddetli depresyon dönemleri ve ara sıra hipomani (psikotik olmayan aşırı değer ve güç duygusu) nöbetleri yaşayan biri. Çıkarını kollayıcı sosyal etkileşimleri sınırda bir kişilik bozukluğuna işaret ediyor. Onda anksiyete ve fobiler, saplantılı-zorlanımlı ve narsist kişilik bozukluklarının belirtileri, uzun süreli bir travma sonrası stres bozukluğu var. Kısacası, sanki bir gala buluşması için tek beyinde bir araya getirilmiş kusursuz bir psikiyatrik arazlar yığınını temsil ediyor. "Beni gerçekten anlayan hiç kimse yok," diyor. "Buna elvermeyecek kadar tuhafım."

Sam sarılıklı doğmuş; vaktinde doğmakla birlikte, iki buçuk kilonun altındaymış. Beslenmeden kesilmiş. Doktorlar yavaş yavaş ölüme gittiği kaygısına kapılmış. Sam'in anne babası Patricia ve Winston, onun ilk yıllarını Philadelphia Çocuk Hastanesi'nin kapısını aşındırarak geçirmiş; oradaki doktorlar beyin tümörleri ve böbrek hastalıkları olup olmadığını araştırmış. Sam'de ayrıca skolyoz varmış ve inmemiş bir erbezini cerrahi yoldan almak gerekmiş. Hiç emeklememiş ve yürümeye geç yaşta başlamış. Annesi onun ilk standart testlerde "bir dilbilim dehası, bulmaca çözmede ise basbayağı geri zekâlı" çıktığını hatırlıyor.

Sam'in anaokulunda göründüğü ilk psikiyatr, "bir uçurumun eşiğinde yürüdüğü"nü söylemiş. Eşgüdüm yoksunluğundan dolayı, ilkokulda da matematik işlemleri yapmayı, yazı yazmayı ve resim çizmeyi bir türlü beceememiş. Patricia o dönemi şöyle anlatıyor "Winston ve ben birbirimize dedik ki, 'Hesap makineleri var artık. Spor yapamamasının ya da resim çizememesinin ne önemi var.' Sam tam ve akıcı paragraflarla konuşuyordu. Bir çiçekçide gerçekten çok az tanınan

her bitkinin adını biliyordu. Bizim için bu harikaydı; oysa bir şeyin harika olmadığının bir işareti olmalıydı. Uzmanların, çoğu kimsede kusurların zamanla güçlü yanlara üstün geldiğini defalarca söylemesine karşın, güçlü yanların zayıf yanlara ağır basacağına emindik."

Sam beşinci sınıftayken, yaşça büyük bazı çocuklarca bağlandığı bir çitte yirmi beş dakika boyunca bağırıp çağırdıktan sonra bir öğretmen tarafından bulunmuş. Birden fazla defa tekmelenerek merdivenden aşağıya yuvarlanmış. Anne babası onu özel eğitim veren devlet okuluna nakletmiş ama orası da ona uymamış. "Sanki Sam'de tersine disleksi vardı; şeyleri zorluk çekmeden okuyabiliyor ve çözebiliyordu ama başka bir şey de yapamıyordu," diyor Patricia.

Sam gey olduğunun farkına varmış ama lisedeyken bunu sıkı biçimde saklamayı sürdürmüş. Derken okulun tuvaletinde başına bir şey gelmiş. Sam "tecavüz girişimi" olarak nitelendirdiği bu olayı acıyla anlatıyor: "O şıllık rehberlik danışmanı dedi ki, 'O son sınıfta, sen ise alt sınıftasın; bu yüzden meseleyle ilgili herhangi bir işlem yapmayacağız.' Bu tavır hayatımı büyük ölçüde mahvetti." Sam olayın önemsenmediği, babası ise abartıldığı kanısında. Winston'ın açıklamasına göre, biri elbisesini indirmiş ve Sam'e askıntı olmuş. Her ne olduysa, Sam travmaya uğramış ve sesler duymaya başlamış. "Bunlar lisedeki düşmanlarımdan gelen seslerdi ve aslında çok barışçıl biriyken, çok kavgacı biri kesildim."

Ailesinin bir psikiyatra götürdüğü Sam, ilaç tedavisine iyi bir başlangıç yapmamış. "Moban bir işe yaramadı," diyor Winston. "Ativan yararlı oldu. Risperdal bir felaketti; onun eşgüdümünü bozdu. Prolixin bir fiyaskoydu; sürekli öğürüp durdu. Derken Mellaril'e geçtik. Bu işin uzun erimli olacağı gerçeği kafamıza dank etti."

Sam son sınıfı bitirdiğinde, ilk yarım yamalak intihar girişiminde bulunmuş. "Onu muhtemelen burnunu kapatarak kendini boğmaya çalışırken, küvetten çekip çıkardım," diyor Winston. Sam biraz daha iyi işlev görür gibi olmuş ama üç yıl sonra kolluk güçleriyle bir kapışmanın ardından hastaneye yatırılmış. "Kendi kendine konuştuğu için onu tutup kenara çeken polise 'Birini öldürmek istiyorum' ya da 'Kendimi öldürmek istiyorum' gibi bir şey söylemiş," diyor Winston. "Koruyucu gözaltındayken köpürmüş. Sekiz kişi üstüne çullanmış ve sıkıca dizginledikten sonra ona Haldol vermiş. Çaresiz haldeydim. 'Bana bir şey verin ki öleyim,' diyordu. Korkunçtu." Ardından Sam kendi ifadesiyle "Yağ Tulumu Sam Dönemi"ne girmiş. Bunu şöyle açıklıyor: "Çok ırkçıydım ve herkese karşı nefretle doluydum. Yirmi bir yaşımdan yirmi dört yaşıma kadar abur cubur dışında hiçbir şey yemedim, hem de günde sekiz defa atıştırarak. Buz hokeyine kafamı takmıştım. Beni böyle korkunç, iğrenç, pis bir domuza neyin çevirdiğini bilmiyorum ama tam o hale dönmüştüm."

Winston ve Patricia oğullarını Massachusetts'te bir rehabilitasyon kurumu olan Gould Farm'ı görmeye götürmüşler; Sam bir gece kaldıktan sonra, oradaki kişilerin "kendisinden bile daha şişko ve marazlı" olduklarını ileri sürerek, eve dönmek için diretmiş. Fischer çifti ne yapacağını bilemez hale gelmiş. Sam insanın davranışlarını anlamasının değişmesine yardımcı olduğu yolundaki Freud-

cu öğretiyi tek başına çürüten bir tip; sorunlarının ne olduğunu anlaması onu Gould Farm sakinleri karşısında üstünlük duygusuna yöneltirken, oraya gönderilmesine öncelikle yol açan sorunların herhangi birine çözüm bulmaktan aciz.

Sam çocukluğunda botaniğe odaklanışından ve yağ tulumu döneminde hokeye aşırı düşkünlüğünden sonra, babasıyla paylaştığı bir tutkuyla, parlak dönemindeki rock and roll müziğine saplantıyla bağlanmış. Hemen herkesin çoktan unuttuğu müzik parçalarının vinil plak versiyonlarının izini sürüyor ve sipariş ettiği bir plağın eline geçişini, sahici mutluluğu tattığı yegâne an olarak nitelendiriyor. Ama Princeton Plak Borsası'ndaki tezgâhtarlardan birini yumrukladığı günden beri oraya girişi yasaklanmış. Winston'a genellikle durumu tatlıya bağlama işi düşüyor. "Onunla birlikte zaman geçirmekten hoşlanıyorum ama gereğinden fazla uzun sürüyor bu. Onun tek arkadaşı benim. Daha ne kadar ileriye gidebileceğimizi kestiremediğim bir noktaya yaklaşıyoruz. Onu Gould Farm'da bırakabilseydik, bir hayat kurmak ya da sonunda bir hastaneye yatmak zorunda kalacağına dair bir varoluşsal kavrayışa ulaşabilirdi; ama onu zorlama fikrini hiç göze alamadık."

Karı koca, Sam'in başka insanlara dönük her türlü ilgisine destek vermeye çalışıyor. Ne yazık ki görünüşe bakılırsa bu politika onun en sıkıntılı eksikliklerinden bazılarını açığa çıkarıyor. "Bir plak mağazasına gitmiştik," diyor Winston. "*The Knife* grubunun bir albüm kapağı içini ürpertti. Solistin telefon numarasına ulaşmayı başardım. Sam onunla telefon ilişkisi kurdu. Her zamanki davranışıyla, onu sıkça arar oldu. Çoğunlukla telefonu açan karısı ya da sevgili sonunda, 'Bu çocuğun aramalarına bir son vermelisin, beni çıldırtıyor,' demiş. Böylece iç ürpertici plağı araştırmayı, okuyan adamı bulmayı ve onunla dost olmayı sağlayan bir tür ideal an, kendini çok kötü hissetmeye yol açan bir kâbusa dönüştü."

Sam zamanını kendince rock toplulukları oluşturarak ve albüm kapakları hazırlayarak geçiriyor; görsel malzemeler çiziyor, şarkı listeleri yapıyor, tanıtım bilgileri ve şarkı sözleri yazıyor. "Şarkı sözlerimin konusu sevgi, nefret ve intikamdır," diyor Sam. "Hepsi homoseksüel yönelimlidir." Sam'le birlikte onun kapaklarını saatlerce inceliyoruz. Birinde şunlar yazılı: "Yörüngede Unutulmak. İngiliz ordusundaki hayata, dış uzaya, garip olgulara ve sekse dair soğuk gerçekler ve tek tük sevinçler." Sam ayrıca elektrik gitar çalıyor ve üç tane gitarı var.

Sam'in diğer saplantısı askerler. "Beni anlayan tek kesim onlar," diyor. "Dosdoğru gözümün içine bakıyorlar ve sağlam olduğum duygusunu uyandırmaya çalışıyorlar, sanki bana inanıyor gibiler. Bu yönde herhangi bir çaba göstermeyen anne babamdan farklılar." Winston'a göre, bu saplantı irrasyonel değil: "Fantezisi korunmak olduğundan, askerlerle tanışmasını sağlamam için beni sıkıştırıp durdu." İnsanları sonuçta azdıracak özlemleri şımartmanın akıllıca olup olmadığı sorgulanabilir; ama Winston açısından paylaşılan psikozun bir parçası da oğlunun yaşadığı sıkıntılı gerçeklikte ona katılmak. "Bir gazetede iş buldum ve Fort Dix üssü üzerine haber yazabileceğimi gördüm," diyor Winston. "Bizi orada gezdirdiklerinde, Sam askerlerin fotoğraflarını çekmeye, onlarla bir araya gelip laflamaya başladı." Sam'in yabancı ordulara da ilgisi var. "Sözgelimi İngiltere'ye

seyahat ettiğimizde, Bristol'a giden trene bineriz ve onu serbest bırakırız," diyor Winston. "Askerlerden biriyle harika bir sohbete koyulmayı becerir." Patricia son derece ikircikli olmakla birlikte buna boyun eğiyor çünkü kendisi işteyken, Winston her gününü Sam'le birlikte geçiriyor. "Sam'in psikiyatrına göre sert önlem almalıymışım," diyor. "Peki ama Winston'ın bu inceliğine karşı nasıl sert önlem alayım ki?"

Sam askerlere telefon açıyor. Winston onun için İngiliz ordusu telefon rehberlerini edinmeyi başarmış. "Bu askerlerin korktuklarını ve onlara göre önemli bir şey yaptıklarını da biliyorum," diyor Sam. "İngiliz delikanlıları ve İngiliz erkekleri güzeldir. Çok hoş pembe tenleri var. İlk kez bir İngiliz askere âşık oldum. Çok acılı bir deneyimdi çünkü ilk görüşte aşktı. Bir saat kadar konuştuk ve ömrümü onunla geçirme isteğine kapıldım. Bir daha hiç görüşmedik. Adı Çavuş Gibbs'ti. Ben yirmi yedi yaşımdaydım, o da otuz üç. Onu öpmek istedim ama elinde bir makineli tüfek vardı. O anda kalbim kırıldı. Ondan kısa bir süre sonra da evdeki ilk kedimiz öldü. Gerçekten zor bir dönemdi." Winston olayı şu şekilde açıklıyor: "Hyde Park'ın ötesindeki şu koca resmî binalardan birinin kapısında nöbet tutan bir adam vardı. Sam onunla yirmi dakika kadar sohbet etti ve sadece soyadının Gibbs olduğunu biliyor. Ama onunla sanki tam bir ilişki yaşamışçasına, düş kahramanı olup çıktı."

"Sam'in askerî saplantısının nereden kaynaklandığını biliyoruz," diyor Patricia. "Cinsel bir saplantı, hem de çok bildik türden. Öte yandan, bir savaş bölgesinde yaşadığını sanıyor ve bu insanların savaş şartlarında hayata tutunmanın nasıl bir şey olduğunu anladıkları kanısını taşıyor. Telefon açtığında, onunla konuşacakları hiç aklıma yatmasa da konuşuyorlar nedense. İşi bozan şey ise üst üste defalarca araması. 'Her aramayı not ederek, tekrar aramanın ne zaman uygun olacağına dair bir çizelge tut,' diyorum ona. Dört sayfalık bir telefon faturasını açıp göstererek, 'Sence biraz fazla sıkça telefon açmıyor musun?' diye soruyorum. Hemen köpürerek, 'Hayır, hiç de değil, hiç de değil, onların aldırdığı yok,' cevabını yapıştırıyor." Patricia sonunda kararlı tavır takınarak, "Bu telefon aramalarını böyle sürdüremezsin," deyince, Sam onu yumruklamış. Winston polisi çağırmış. Ama daha sıkı sınırlar koymanın durumu sadece ağırlaştırmasından çekiniyorlar.

"Sam'le birlikte her yıl Montreal'e giderdik," diyor Winston. "Onu Kraliyet İskoçya Alayı bandosunun gayda çalışını seyretmeye götürürdüm. Altı yıl önce Sam, bu askerlerden biriyle konuşup konuşamayacağını sordu. Gönderdikleri askerin gey olduğu ortaya çıktı. Onunla irtibatını sürdüren Sam, ertesi yıl tekrar gittiğimizde, bekâretini artık bozmaya kararlıydı. Ona bazı koruyucu ilaçlar verdim; adam onu bir hamama götürecekti. Telefon başında beklemeye başladım: Berbat mı, yoksa harika mı geçecekti? Hiçbir şey çıkmadı. Adam böyle bir sorumluluk altına giremeyeceğini fark etmiş. Şimdi bir düşman, tıpkı Sam'in şimdiye kadar tanıştığı herkes gibi."

Sam'le ilk kez Princeton'da öğle yemeği sofrasında tanıştım. Yemekleri annesiyle birlikte pişirmişlerdi; bu en sakin ortak uğraşları olduğundan, hazırladık-

ları sofra enfesti. Konuşma sırasında Sam, "Bu yıl ömrümün en kötü kışını geçirdim, yaklaşık altı defa intihara kalkıştım," deyince masada bulunan Patricia, "Aklından geçirdin, denemedin," diyerek araya girdi. "Bileğime bir bıçak dayamıştım," karşılığını verdi Sam. "İki sinir krizi geçirdim. İlaçlara çok duyarlıyım." Patricia "ayrıca alkole", Winston "ayrıca uyuşturuculara" eklemesinde bulundu. "Ayrıca insanlara, ayrıca hayata," diye tamamladı Patricia. Sam anne babasının verdiği harçlığın yanı sıra, biraz ek güvenlik geliri (engellilik yardımı) alıyor ve Birleşik Krallık'a yerleşmeyi tasarlıyor. "Ama Patricia düpedüz cadalozluk ediyor! Meşum kuş gibi. 'İngiltere'ye filan gitmeyeceksin! Unut bunu!' Ondan duyduğum tek şey bu. Ona bu yıl gitmezsem, hayatımın mahvolacağını söyledim ama kaç sefer söylersem söyleyeyim faydası yok."

Aslında, şaşkına dönmüş bu anne babadan bir hayli sevgi ve kavrayış saçılıyor. "Normalliğe inanmam," diyor Winston. "Aşırılıkların bir ortalamasından ibarettir," diyor Patricia, "Oğlumuz doğru plaklar postayla geldiğinde, sorunlarının çözüleceğini sanıyor. Kim bilir, belki de İngiltere'ye yerleşmekle bu durumdan kurtulabilir. Süzgeçlerden yoksunluk, özdenetimden yoksunluk, bir şeye sıkıca sarılma becerisinden yoksunluk, işte asıl sorun bu. Geri kalanı gerçeklik. Hiç arkadaşı yok. Hiçbir mesleği yok. İkimiz düpedüz onun bağımlılığının kanıtıyız. Onun istediği bir şeye hayır dediğimizde, 'Kendi hayatımı yaşamama izin vermiyorsunuz,' tepkisiyle karşılaşıyoruz. 'Kendi hayatını yaşamanı sağlamaktan daha fazla hoşumuza gidecek bir şey yok,' dediğimizde ise, 'Beni sokağa atmak istiyorsunuz,' tepkisiyle karşılaşıyoruz. Durumu benim kadar iyi analiz edebiliyor. Ama tedavisi yok. Sanrılar aslında işin en hafif kısmı."

O gün Princeton'dan ayrılmadan önce, Sam'e veda etmeye gittim. "Ya, sağ ol," dedim. "Hepten yabancı birinin evine gelip bütün bu soruları yöneltmesinin ağır gelebileceğini biliyorum." Sam şaşırtıcı bulduğum sıcak bir tavırla beni kucakladı, ardından gözümün içine baktı ve "Bana hiç de yabancı gibi gelmedin," dedi. İçe işleyen bir bağlantı yetisi odada şimşek gibi çaktı ve rahatsızlıklarının altında sergilemiş olduğu bir benlik bana dokunur gibi oldu. Parladığı gibi sönen o çakım, hiç duymadığım ve belki hiç var olmayan bir plak üzerine bir monologda yitip gitti.

Sam'in doktorlarından birinin bana anlattığına göre, onda kısmen cenin gelişimine dayanan ve ortaya çıkaramadığımız yollarla tezahür eden bir nörolojik sendrom var muhtemelen. Teşhis konusunun açılması, Patricia'nın bir kahkahaya ve bastırılmış bir hıçkırığa aynı ölçüde benzeyen bir sesle araya girmesine yol açıyor. "Son zamanlarda çok zorlaştı, bir sürü bağırış, kapı çarpmalar ve yükselen tansiyon," diyor. "Ya dövüş ya sıvış havasındayım, üstelik dövüşmemek ve sıvışmamak gerekirken. Çok ama çok yorgun olmadığım sürece, kendimi çoğu zaman kontrol ediyorum. Sam'in en son psikiyatrı, vaka üzerine konuştuğu bir toplantıdan dönüşünde, 'Hepsi onun düzene ihtiyacı olduğunda hemfikir,' dedi. 'Ne olduğumu sanıyorsun, bir ahmak mı?' dercesine baktım ona. Sam ve düzen, ha, hiç aklıma gelmemişti! O halde evimize gelin ve düzen yaratabiliyor muymuşum, bir bakın! Düzen yaratmak için bir insanın aklına gelebilecek her şeyi yaptık."

Karı kocanın sağladığı ilerleme, artık bir ilerleme beklemekten vazgeçmek olmuş; bunun kendine özgü bir huzuru var. "Asıl sorun yaşlanmakta olmamız," diyor Patricia. "Bir vasiyetname bile yazmadık çünkü ne hükümler koyacağımızı bilmiyoruz. Sam'e bakacak kimse yok. Hayalim onun elli beş yaşına girmesine kadar idare etmemiz; ardından bakıcılı bir eve geçebilir. Yani, seksenli yaşlarıma kadar bu duruma katlanmalıyım. Winston'a özellikle ağır geliyor, benim için de çok ağır. Ama Sam açısından daha kötü. Pes edişimizin belirtilerini hemen kavrıyor, herhalde öyle olmalı. Çok, hem de çok duyarlı biri. Onu bizim umutsuzluğumuzdan koruyabilsem keşke."

Aileler çeşitli güçlükler karşısında gerekeni yapıyor, kopuklukları aşarak sevmek için uğraş veriyor ve hemen her müşkülde bir umut mesajı, olgunluk ya da bilgelik için bir vesile buluyor. Bazı durumlarda şizofreni ve ilgili psikotik bozukluklar, böyle bir yaklaşımla ele alınabilir. Bununla birlikte, şizofreni uğraşmaya değmeyen travma açısından başlı başına bir sınıfa giriyor olabilir. Sağırlığın zengin kültürü, cüceliğin AMİ merkezli güçlenişi, Down sendromlu birçok çocuğun aşırı sevimliliği, otizm hakları ekibinin hedefine varışı gibi çıkış yollarının hiçbiri şizofreni dünyasında gerçek anlamda yok, tabii Deli Onuru bir yana bırakılırsa. Aynı zamanda zengin kimlikler olmalarından dolayı bazı sorunlu rahatsızlıkları iyileştirmede duraksayabiliriz ama şizofreni tedaviye neredeyse kayıtsız şartsız muhtaçtır. Eğer şizofreni hiç olmasaydı, bu araştırma sırasında tanıştığım olağanüstü ebeveynler daha iyi durumda olurdu, aynı şekilde çocukları da. Onların çektiği acılar bitip tükenmez ve tuhaf biçimde boşuna göründü bana.

VII
Engelliler

TRENE BİNİŞ
Biri dağların ona daha iyi geleceğini
Söyledi diye
Biniyoruz sabah trenine,
Evleri badanalı o parlak kente
Öğle sonrasının ışıltısında varmayı umarak.
İhtiyaç duyacağı her şey var yanımda:
Hoş resimlerle dolu dergiler,
Yıl boyunca canını çeken Noel şekeri,
Su şişesi ve özel biçimli kaşığı.
Sakin ve mutlu uyukluyor oğlum.
Narin göğsü sessiz yakarışlarla inip kalkarken
Nefesinden süt fokurduyor
Yeni doğmuş bir buzağınınki gibi.
Kayalıkları ve meşe çalılarını delip geçen tren
Saatlerce ilerledikten sonra ansızın ta sağda
Acımasızca yarılmış gözü ışıldıyor okyanusun.
Dağlara giden yol değil bu.
Niçin herkes İspanyolca konuşuyor?
Geçmişten biraz İspanyolca bilsem de,
Üniformalı bir memur biletlerimizi
Zımbalaması gerektiğini bildiriyor işaret diliyle.
Gel gör ki cüzdanımda Texas kıyı şeridinin
İki haritası var sadece.
Memur treni durduruyor.
Bir şekilde icabımıza bakılmalı.
Cilalı maundan yüksek bir istasyon
Göze çarpıyor palmiyelerin yeşil gölgesinde.
Vagonumuzda üç koltuk sırası yok olmuş.
Onların bulunduğu yer kumlarla döşeli.
Valizimi bulmam gerek.
İçinde bıçakların yanı sıra,
Başımıza gelenleri kaydetmek için bir kamera var.
Önümüzdeki koltuk sırası
Yok oluveriyor.

Arkamızdaki koltuk sırası da gitmiş
Bütün yolcularıyla birlikte.
Ayak bileklerime varan kumların fısıltısı yükseliyor.
Valizimi sonraki vagonda buluyorum,
Kilit mandalları açık, kırık dökük bıçak ağızları paslı,
Kamera kumla dolu.
Sadece beş koltuk kalıyor.
Bizimkilerde başka bir güdük oğlanı
Dizlerine kadar bir battaniyeyle sarmış
Koyu saçlı başka bir kadın oturuyor.
Bir İspanyolca deyiş geliyor aklıma:
¿Dónde está mi hijo?
[Nerede benim oğlum?]
Genç bir kadın cevap veriyor:
Onu trenden indirdiler.
Tren yeniden hareket ediyor hızla.
Vagondaki kumlar dizlerime kadar tırmanıyor.
Dışarıda bir çöl ufka doğru uzanıyor.
Sonu gelmez kumulların bir yerinde
Oğlum emekliyor tek başına,
Yürüteci bile yok yanında.
Hayatımızın her sabahında
Biniyoruz işte bu trene
Yolculuk ederek ayrılma noktamıza.

Elaine Fowler Palencia

Zihinsel geriliği ya da duyumsal bozukluğu olan kişiler için, bükülmeyen ayak bileklerinden dolayı uzak mesafelere yürümekte zahmet çeken yaşlılara ve savaştan uzuvlarını kaybetmiş dönen askerlere daha çok uygun düşen "sakat", "malûl", "özürlü" ibareleri yerine *engelli* terimi kullanılır. *Çoklu engel* kişinin birden fazla açıdan veya birden fazla rahatsızlık nedeniyle engelli olduğunu, *ağır engel* oldukça büyük bir aksaklığı, *çoklu ağır engel* (ÇAE) ise kişinin bunaltıcı sayıda güçlük çektiğini ifade eder. ÇAE'li bazı kişiler kontrollü hareket, hareket kabiliyeti, sözel düşünce ve kendini tanıma yetisinden yoksun olurlar. Şekil olarak aşağı yukarı başka insanlara benzemekle birlikte, adlarını öğrenemeyebilirler, bağlılık gösteremeyebilirler, korku ya da mutluluk gibi temel duyguları açığa vuramayabilirler. Kendi başlarına beslenemeyebilirler. Ancak insan oldukları gerçeği değiştirilemez ve çoğu kez sevilirler. Böyle çocuklara dönük tutku, karşılık beklemeye dayalı bir ego güdüsü içermez; şair Richard Wilbur'un ifadesiyle "şeyleri bir sebeple sevme"nin aksi yönünde bir seçim yapılır. İnsan böyle bir çocuğun başarılarından ziyade varlığında güzellik ya da umut bulur. Ebeveynlik büyük ölçüde kişinin kendi çocuklarını değiştirme, eğitme ve geliştirme yönünde biraz uğraş vermesini gerektirir; ÇAE'li kişiler başka bir şeye dönüşemeyebilirler ve

ebeveynin olması mümkün, olması gereken ya da olacak şeye değil, dosdoğru olan şeye bağlanmasında ilginç bir saflık vardır.

ÇAE'ye ilişkin kriterlerin muğlaklığından dolayı bununla ilgili istatistikleri derlemenin, açık seçik tanımlanmış tekil durumlara kıyasla çok daha zor olmasına karşın, tahminlere göre ABD'de her yıl yaklaşık yirmi bin çocuk ÇAE'li doğuyor. Eskiden daha bebekken ölmüş olacak birçoğu, gelişen tıp sayesinde artık çok daha uzun yaşıyor. Bu çocuklarda fark edilen acılara ve onlara bakmakla sorumlu kişiler açısından doğacak sonuçlara bakmaksızın, onların ömrünü uzatmaya her zaman öncelik vermenin doğru olup olmadığı yoğun biçimde tartışılıyor. Otuz yıl önce anne babalara ağır engelli çocukları bırakmaları, çoğu kez ölüme terk etmeleri tavsiye ediliyordu. Son yirmi küsur yılda ise onları yanlarında tutup sevmeleri söyleniyor. Çoğu eyalet ÇAE'li bir çocuğa bakmak için işini bırakmak zorunda kalan aile fertlerine ek gelir, ayrıca dinlenme süresi, sağlık hizmetleri ve evde hizmetler sunuyor. Eğitimi biraz kapabilen ÇAE'liler daha kapsayıcı bir sistemden yararlanıyor. Bu hizmetler sırf iyilik olsun diye sağlanmıyor; daha yüksek işlevli kişilerin ömür boyunca maliyeti daha düşük olur. Sosyal Güvenlik İdaresi engelli insanlara dönük mesleki rehabilitasyona harcanan her dolarda yedi dolar tasarruf ediyor.

David ve Sara Hadden yirmili yaşların başlarında evlenmişler ve New York'ta hızlı bir hayata hazırlanmışlar. David kentin en iyi hukuk firmalarından Davis Polk'ta çalışıyormuş ve Sara çok geçmeden ilk oğulları Jamie'ye gebe kalmış. Ağustos 1980'deki doğumdan üç gün sonra, bir stajyer doktor hastane odasına girmiş ve "Oğlunuz az önce masmavi kesildi ve ne olduğunu bilmiyoruz" demiş. Doktorlar herhangi bir sorun bulamamış ve aileyi Jamie'nin soluğu kesildiğinde ötecek alarmı olan bir apne monitörüyle birlikte eve göndermiş. Monitörden hiç ses gelmeyince, David ve Sara çocuğun iyi durumda olduğunu sanmış. Jamie'nin yaklaşık üç aylıkken götürüldüğü pediatri uzmanı, kafa büyüklüğünün normal büyüme eğrisini izlemediğini belirtmiş ve sütürlerinin (bebek kafatasındaki esnek kısımların) erken kapanıp kapanmadığına emin olmak için, bir kafatası röntgeni çektirmelerini önermiş. Sütürler iyi durumdaymış. "İçimizden 'Oh be!' duygusu geçti," diye hatırlıyor Sara. "Kafasının büyümediği gerçeğini görmezlikten geldik."

Birkaç hafta sonra doktorun bir nörolog muayenesinin gerektiğini söylemesi üzerine, usulen Columbia-Presbiteryan Hastanesi'ne gitmişler. Oradaki nörolog, Jamie'nin retinasında kırçıl pigmentasyon olduğunu belirterek şu açıklamada bulunmuş: "Çok büyük sorunlarla karşı karşıyasınız. Başka çocuk yapmayı düşünüyorsanız, bir süre bekleyin. Bu çocuk kör, ileride muhtemelen ağır zihinsel engelli olacak ve ömrü uzun olmayabilir." Ardından telefonu çalmış ve karşıdaki kişiye "Çok büyük sorunları olan bir çiftle görüşüyorum," demiş. "Daha sevindirici bir gelişme var," diye başladığı için çiftin umutla öne doğru eğilip kulak kesilmesine yol açan cümlesini, "uygun zamanda seninle başka bir vaka üzerine konuşmak istiyorum," diye tamamlamış. David ve Sara muayenehaneden suskun halde çıkmış.

Sara ertesi sabah David'e, "Bu sözleri bana neyin söylettiğini bilmiyorum ama Jamie'yi vaftiz ettirmemiz gerektiği yönünde çok güçlü bir his var içimde," demiş. Yıllardır kiliseye gitmeyen karı koca, telefon rehberine bakmış ve yakında olan bir kiliseyi bulmuş. "O sırada anlamamıştım," diyor Sara. "Ama sanırım, Jamie'nin bir canı olduğunu kabullenme sürecindeydim. Birinin başımı sıvazlayarak, 'Tanrı'nın kendine özgü gizemli işleri vardır,' deyişi tüylerimi diken diken etti. Hayatın bir gizem olduğuna inanırım ama belirli bir ilahın belirli bir sebeple bu durumu başımıza getirdiğini sanmam. Yine de kilisede bir teselli bulduk." David'in ifadesi de şöyle: "Sara'nın Jamie'yi vaftiz ettirmemizi istemesi, bizim için başlangıç oldu."

Sara'nın o aşamada kabullendiği tek şey Jamie'nin körlüğüymüş; ondaki gecikmelerin görme yetisinin yokluğundan kaynaklandığını düşünmüş ve beyninin de gelişmediğini anlamaya direnmiş. Bir ay sonra kocasıyla birlikte nöroloğa gittiklerinde, Jamie'yi bir EEG çektirmeye götürmüşler. EEG teknisyeni elektrotları bağlamak için Jamie'nin kafatasında delikler açmaya koyulmuş. "İşte o zaman birer savunucu kesildik," diye açıklıyor David. "İşte o zaman dedik ki, 'Hayır, lanet olsun! Çocuğumuza bunu yapmayacaksınız.' O olay bir ilkti; geçmişte hep kurallara uyan uslu bir kişiydim. Jamie çok daha iyi bir avukat olmamı sağladı. Beni akla dayalı savlar yerine tutkudan kaynaklanan savunuculuk becerileri edinmeye zorladı. Özel hayat konusunda çok titiz kişiler olmamıza rağmen görüşmeye razı olduk çünkü bu da savunuculuğun bir parçası. Üstelik Jamie daha ilk hastane ziyaretlerinden itibaren bu alanda bir öncü ve onunla çok gurur duyuyoruz."

Jamie iki yaşındayken, dikilerek oturma konumuna geçebiliyormuş ama üç yaşında bu beceriyi kaybetmiş; on bir yaşına kadar yuvarlanabiliyormuş ama bunu artık yapamıyor. Konuşma ve kendi başına beslenme yetisini hiç edinmemiş. Önceleri idrarını yapabilirken, bununla ilgili nörolojik süreçler çok geçmeden aksamış ve ona kalıcı kateter takmak gerekmiş. "Jamie'nin engelli olduğunu öğrendiğimizde korktum," diyor Sara. "Doğru anahtarı bulursam, onun eline işaretlerle yeterince uzun süre dokunabilirsem, konuşmayı öğreneceği yönünde Helen Keller hayalim vardı. Bütün öğretmenleri 'Evet, evet, evet, yapman gereken bu, ne kadar çok olursa o kadar iyi; onun potansiyelini azamiye çıkar!' diyerek beni teşvik ediyordu. Bu bir açıdan harika destek, başka bir açıdan ise şaşırtıcı bir suçluluk duygusuydu."

Jamie'nin doktorları ondaki durumun aykırılığına oldukça eminmiş ve Jamie dört yaşındayken, Hadden çifti başka bir çocuk sahibi olmaya karar vermiş. Kızları Liza sapasağlam doğmuş. Dört yıl sonra karı kocanın ileride Jamie'nin bakımına yardımcı olabilecek bir kardeşin Liza açısından iyi olacağına karar vermesiyle, Sam dünyaya gelmiş. Sara onu altı haftalıkken yatağa koyduğunda birden seğirmeye başladığını görünce, havale geçirdiğini anlamış.

"Teşhisle birlikte prognoz öğrenilir," diye açıklıyor Sara. "Prognoz da insana daha fazla iç huzur verir." Ama iki oğlanın ortak bir sendromu olduğunun kısa sürede açıklığa kavuşmasına karşın, teşhise bir türlü varılamamış. Hadden

çifti hastane dergilerine ve *Exceptional Parent* dergisine ilanlar vererek, benzer durumdaki başka çocukları aramış. New York Üniversitesi'nde, Boston Çocuk Hastanesi'nde ve Massachusetts Göz-Kulak Hastanesi'nde oğlanlara tetkikler yaptırmış; Johns Hopkins'teki doktorlarla yazışmış. Jamie ile Sam'in yaşadığı arazlar öbeği benzersiz gibi göründüğünden, hiç kimse oğlanların en iyi nasıl tedavi edileceğini, durumlarının ne kadar kötüye gidebileceğini ya da ne kadar uzun yaşayabileceklerini öngörememiş.

Sam büyük kardeşinden daha da kırılganmış. Kemiklerinin narin olmasından dolayı bacaklarında ikide bir kırıklar oluşuyormuş; sonunda total spinal füzyon ameliyatı geçirmiş. Jamie'den çok daha erken yaşta bir tüple beslenmeye başlamış ve sürekli kusuyormuş. İki yaşındayken, sürekli nöbetler yüzünden altı hafta hastanede kalmış. Yatırıldığı sırada Jamie'ninkinden daha yüksek olan bilişsel becerilerini o altı haftalık dönemden sonra kaybetmiş. Hem David, hem de Sara bunalmış. "İnsanlar 'Niçin yardım almıyorsunuz?' diye söylenip duruyordu," diyor Sara. "Oysa yardım fikri, yardıma gerek duyduğumuz şeyler kadar bunaltıcıydı." Kızına Sam'in de Jamie gibi olacağını açıkladığında, tepkisi "Onu geri verin ve başka bir bebek alın," olmuş. Bunu duymak Sara'nın ağrına gitmiş çünkü kendi aklından geçen şey de tam buymuş. "Depresyonla ilgiliydi bu, oğlumu sevmemekle değil," diyor Sara. "O aşamada günlük mühim gayem bir çamaşır yüküyle başa çıkmaktı ve her zaman o gayeye ulaşamıyordum." Sam'e teşhis konulmasından birkaç ay sonra, Sara dibe vurmuş. "Mutfağın döşemesinde oturup kendimi her iki oğlanla birlikte garaja inmeye ve arabayı çalıştırarak hep birlikte karbon monoksitten zehirlenmemizi sağlamaya ikna etmek için uğraştım," diyor.

Fakat sevinç de varmış. "Durumun tekrarlanabileceğini bilseydik, böyle bir riske girmezdik," diyor Sara. "Bununla birlikte, 'Yaşananları dosdoğru silip atabiliriz,' denilse, buna yanaşmam. Sam, Jamie'nin küçük kardeşi olmanın yararını her bakımdan gördü. Ona bakmada çok daha az endişe yaşadım; bu işin nasıl yapılacağını biliyordum artık. Sam'i sevmek daha kolay oldu. Jamie kavgacı biridir; hakları için dikilir. Sam ise kıvrılıp insanın kucağına girer. Hep aklımdan geçen görüntü, Woody Allen'ın filmlerinden birindeki sevgi küresidir." David aynı görüşte: "Bir yerde Sara'nın onunla küçüklüğünde dans ederken çekilmiş hoş bir resim var elimizde. Sam basbayağı ayakta duruyordu. Sara onunla birlikte sallanıyordu. Her an düşüp yığılabilirdi. Ama ikili Fred Astaire ve Ginger Rogers gibiydi. Birlikte büyülü havaları vardı. Kör, zihinsel engelli, konuşamayan, yürüyemeyen bir kişinin insanlar üzerindeki etkisi kesinlikle aklımı başından alıyor. İnsanlarla yakınlık kurmada yanına erişemeyeceğimiz bir becerisi var. Ayakta kalma hikâyemizin bir parçası bu, yani onun o kadar çok insanı etkilemesine duyduğumuz hayranlık."

Jamie aşağı yukarı dokuz yaşındayken, Sara onu küvetten tutup kaldırmaya çalışınca bel fıtığı olmuş. Her üç çocuk da suçiçeğine yakalanmış. Altları hep bağlı olan oğlanların bezlerini değiştirmek zormuş. "Ev kadını her anne bence bir madalya hak eder," diyor David. "Ama Sara'ya on altı tane gazilik

madalyası takmak gerekir. Nöbet geçirdiğinde hemen hastaneye yetiştirilmesi gereken Sam, dört yaşındaki kızımız, bir de öngörülemez davranışlarıyla Jamie vardı başımızda. Bu yük kaldırabileceğimizden fazlaydı." Karı koca Haziran 1989'da Jamie'yi acil yatış gerekçesiyle, Connecticut'ın kuzeyindeki evlerinden yaklaşık kırk dakika ötede yetişkinlere hizmet veren bir kuruma yerleştirmiş. Büyük kurumların yerine sosyal bakım merkezlerini geçirmek üzere Connecticut eyalet yönetimine açılan bir toplu davaya müdahil olmuş. "Jamie sekiz yaşında bir çocuğa sunulabilen en iyi şeyin, yetişkinlere hizmet veren altmış yataklı bir kurum olduğunu göstermekle Zihinsel Gerilik Dairesi'ni rezil duruma düşürdü," diyor David gururla. Jamie'ye kapağında yer veren Pazar dergisi *Hartford Courant*'ta bu kavgayla ilgili bir makale çıkmış ve Hartford Zihinsel Engelli Yurttaşlar İçin Birlik 1991'de bir grup evi açmış. Hadden çifti Sam'in de orada kalmasının doğru olacağına karar vermiş. Onlara her gün uğramayı ihmal etmemiş. Liza'nın birinci sınıfa başlaması ve her iki oğlanın artık evin dışında olması üzerine, Sara oğullarıyla en iyi iletişim aracının daima dokunma olmasından dolayı, masaj okuluna gitmeye karar vermiş; on beş yıl masaj terapisti olarak çalışmış.

Sam grup evine yerleşmesinden iki yıl sonra rutin bir banyo alırken, bakımından sorumlu personel ona bir ilaç getirmeye gitmiş; oysa böyle bir şey yapmaması gerekirmiş. Sam yıkanırken, küvete sığan ve belinden bir güvenlik kemeriyle bağlandığı bir iskemlede otururmuş. Belki kemer unutulmuş, belki de cırtcırt kopmuş. Kadın görevli üç dakikaya yakın bir süre sonra döndüğünde, Sam'i suya gömülü halde bulmuş. Haberi bürosunda telefonla alan David, Liza'yı arabayla yatılı okula götürmekte olan Sara'yı hemen aramış. Üçü de acil serviste buluşmuş. "Doktor yanımıza geldi," diyor David. "Yüzündeki bakıştan durumu anladık. Sara ve ben girdiğimiz uyuşturucu şokta dalıp giderken, Liza birilerinin bir halt işlediğini anladığından küplere binmiş." Sara acısını şöyle anlatıyor: "Çocukların ölmesini istemeyi aramızda konuşurduk ve ardından sanki bu olmuşçasına paniğe kapılırdık. Böylesi Sam için en iyisi oldu. Onu fena halde özlüyorum ve benim için trajik bir kayıp; ama uzun bir süre sıkı bir mücadele verdi ve daha iyi bir yere gittiğine hiç kuşkum yok."

Hadden çifti o gece Jamie'yi görmek üzere grup evine gitmiş. Sam'i küvette yalnız bırakan bakıcı oradaymış. "Şoka girmiş halde kanepede oturuyordu ve sadece hıçkırıyordu," diyor Sara. "Onu kucakladım ve 'Marvika, herhangi birimiz bunu yapabilirdik,' dedim. Gerçi onu küvette tek başına bırakmamalıydı ama her dakika tetikte olmak öylesine zor ki. Hatalar işleriz. Sürekli. Sam bizde olsaydı, bir havlu almak için onu küvette yalnız bırakmamış olacağımı söyleyemem. Çok güç olan doğrudan bakım işini yapacak kalifiye elemanları bulmak ve tutmak inanılmaz ölçüde zor, üstelik verilen ücret çok düşük. İnsanları hatalar işledikleri için suçlamaya başlarsak, bunun ne yararı olacak? Başkalarını bu nispeten nankör işe girmekten caydıracak bir şey yapmak istemedim. Dahası, Jamie'nin grup evinde olması nedeniyle oraya tekrar gitmeye mecburduk. O insanların hepsi çocuklarımıza her gün bakmakla hayatımızı kurtardı."

Bakıcı taksirli cinayetle itham edilmiş. David'in aktardığına göre, "Sizden isteğimiz bu davayı açmamanız," demişler savcıya. "O kadın işinden olacak. Benzer başka bir iş bulamayacak. Bu sorun esasen kendi içinde halledilmiş durumda." David bu tutumun gerekçesini, "İkimiz de merhametin ve yarayı sarmanın olabildiğince çabuk devreye girmesini istiyorduk," diye açıklıyor. Marvika'nın sonunda çarptırıldığı beş yıllık ceza tecil edilmiş; tahliye şartlarından biri, doğrudan bakım işinde bir daha hiç çalışmamasıymış. Hükümden sonra, David kadına Sam'in geçmişte salyasının üstüne akmaması için boynuna doladığı bandanalardan birini vermiş. "Bakıcının içinden kopup gelen kederli feryat adliyenin mermer koridorlarında yankılandı," diyor David.

Sam'in cenaze töreninin video kaseti, büyük ölçüde David, Sara, Liza ve Jamie'ye, ayrıca Sam'e dönük olağanüstü bir sevgi selini ölümsüzleştiriyor. "Sam'in öleceğini hayal etmiştim," diyor David. "Bir rahatlama duygusu olacağını sanıyordum. Nitekim oldu da. Ama kaybın keskin acısı, zamanı geriye sarıp onu kurtarabilmiş olsaydım, bu uğurda sağ kolumu vermiş olacağım duygusu da vardı. Öyle bir hisse kapılacağımı beklemiyordum." Dört yıl sonra Sam'in küllerini nihayet toprağa gömdüklerinde, Sara şunu söylemiş: "Buraya benden iki kere alınmış gibi hissettiğim tutkuyu gömeyim: Bir keresinde istediğim çocuk için, bir keresinde de sevdiğim oğul için."

Jamie'yi yirmili yaşlarının başındayken ilk ziyaret edişimde, ilk bakışta bana uyuşuk gibi göründü. Derken odasının ne kadar sevimli olduğunu fark ettim: Duvarları çerçeveli resimler ve posterler süslemekteydi; yatakta hoş desenli bir yorgan seriliydi ve dolapta çekici elbiseler asılıydı. Kör bir kişi için göze hoş gelecek görsel malzemeler seçmenin biraz tuhaf olduğunu düşündüm ama Sara şunu söyledi: "Bu bir saygı jesti ve oğlumuzla ilgilenenlere onu gözettiğimiz, onlardan da bunu beklediğimiz mesajını iletiyor." Uzun boylu ve iri kemikli olan Jamie'nin bir makarayla yataktan kaldırılması ve yeniden yatırılması gerekiyor. Onu rahat tutmak için gerekli çaba muazzam ama bana öncelikle çarpıcı gelen nokta rahatsızlığı fark edebilecek durumda gibi görünmesine karşın, zevk almaktan aciz oluşuydu. Yine de Sara, David ve oğullarıyla beraber odada bulunmak, pırıltılı bir insanlığa tanık olmayı sağlıyor. "Sam'in ölümü Jamie'de olgunlaştırıcı bir etki yarattı," dedi Sara bana. "Ama belki değişim içimizdeydi."

Sonraki ziyaretlerde Jamie'nin bazen gözlerini açtığının ve insanı süzüyormuş gibi göründüğünün farkına vardım; ağlıyor, gülümsüyor ve ara sıra bir tür kahkaha patlatıyor. Elimi omzuna koymayı öğrendim çünkü dokunma onun başlıca iletişim aracı. Liza hani olur da belki anlar diye, ona *Narnia Günlükleri*'ni okumak üzere işyerinden iki hafta izin almıştı. Jestin saçma bir yanı vardı ama Jamie'nin kız kardeşinin sesiyle ve varlığıyla yatışabildiğini, erkek kardeşinin esas benliğini kabullenmenin de Liza'ya iyi geldiğini gördüm. "İz bırakma, bir şeye ulaşma ya da bir şeyi başarma çabasına girmeksizin sadece bir insan olmak ham bir durumdur," diyor David. "Saf varoluştur. Jamie insan olmanın anlamını tamamen bilinçdışı bir şekilde yansıtıyor. Bunun üzerine düşünmeyi, durumun gereklerine karşılık vermeye yetecek enerjiyi toplama açısından yararlı buluyorum."

Sara grup evi personelinin sendikalaşıp greve gitmesi üzerine şunu söylüyor: "Onların umutlarını ve isteklerini güçlü biçimde destekliyorum ama böyle kolayca işi bırakabilmelerine üzülüyorum. Onların Jamie'yi sevmelerini, onu terk etmeyi benim kadar içlerine sindirememelerini istiyorum. Yaptıkları bir iş ve gayet iyi de yapıyorlar; Jamie'ye düşkünler ama onu sevmiyorlar. Bu durum onlara güvenmemi güçleştiriyor, özellikle de Sam'in başına gelenlerin heyulası ortadayken." Birkaç yıl sonra, Jamie biraz daha uzaktaki bir grup evine taşındığında, Sara bana yazdığı mektupta şunları belirtti: "Middletown'a ziyaretlerimiz bir balina seyrine gitmeye benziyor. Çoğu kez oraya vardığımızda Jamie'yi uyuklarken buluyoruz ve 'Keşke bir saat önce burada olsaydınız; müthiş eğleniyordu!' sözlerini duymakla yetiniyoruz. Daha da kötüsü, bazen onun rahatsız oluşunu izlerken sallantılı kaygı denizine tekrar dönüyoruz ve sebebini çözmeye çalışıyoruz. Onun 'ortaya çıkış'ını görmek üzere oradayken, iki hafta önce yaşadığımıza benzer ve sağ olmaktan duyduğu hazzı sezebildiğimiz o harika anları umutla bekliyoruz."

Sara ve David evliliklerinde önce birinin, ardından diğerinin karanlık bir yere daldığı bir dinamiği anlatıyorlar. Sırayla birbirlerine destek veriyorlarmış. "Birbirimizi oradan çıkarmak epeyce uğraş gerektiriyor ve bu da hayat arkadaşlığının bir parçası," diyor David. Hadden çiftiyle tanıştığımda, Gestalt terapisine yeni başlamışlardı ve ilk egzersiz renkli kalemle hayatlarının bir zaman çizelgesini oluşturmaktı. "Çizelgeyi doldururken, üç çocuğumuzun doğumunu resmetmeye koyuldum," dedi Sara. "Daha fazla çizmek içimden bir türlü gelmedi ve ağlamaya başladım. Hayatımızın lojistiğini tüketmenin getirdiği krizde o kadar çok keder var ki daha fazlasına gerçekten yer kalmamış durumda; hayatımızı sürdürmek için epeyce şeyi sineye çektik."

Alan O. Ross *The Exceptional Child in the Family* [Ailedeki Ayrıksı Çocuk] kitabında, anne baba beklentilerinde "çocuğun kendi anne babasının sosyokültürel başarı düzeyini aşabileceği ya da en azından ona ulaşabileceği düşüncesinin hep yer aldığını" yazar. Ardından şunu ekler: "Çocuk bu hayale uymadığında, anne babalar davranışlarını gerçeklikle bağdaştırmada çoğu kez yardıma gerek duyarlar; kafalarındaki 'çocuk' hayali ile ortadaki 'çocuk' gerçekliği arasındaki uyumsuzlukla başa çıkmaları gerekir." Gerginlik çoğu kez çocuktaki engellerin ağırlığından ziyade anne babaların çare bulma becerileriyle, sağlıklı aile fertleri arasındaki dinamiklerle ve anne babaların aile dışındaki kişilerce algılanışa attettikleri önemle ilgilidir. Gelir düzeyi, çocuğa odaklanmaya ayrılabilecek zaman ve aile dışındaki destek önemli etkenlerdir. Belki de en sinsi stres, arkadaşların uzak durmasını ya da anne babanın arkadaş çevresinin acıma duygusundan ya da anlayışsızlığından kaçınmasını izleyebilen sosyal kopukluktur. Sağlıklı bir çocuğun doğması genellikle anne babanın sosyal şebekesini genişletir; engelli bir çocuğun doğması ise çoğu kez o şebekeyi daraltır.

Anne bağlılığı konusunda bir otorite olan Susan Allport'a göre, engelli olmayan kesimlerde "ebeveynin güçsüz küçüğe bakıcılık etmesi değil, üreme ve yaşamı sürdürme yönünde özenle senkronize edilmiş, acımasızca seçilmiş dans-

ları ebeveynin ve küçüğün birlikte icra etmesi söz konusudur. Bebek danstaki adımları bilerek doğar ama her balo salonu dansçısı gibi, bir partnerinin olması gerekir. Anne baba hormonlarıyla ve doğum eylemiyle ebeveyn davranışına hazırlanmış durumdadır ama bu davranışlarının sürmesi için, uygun biçimde karşılık veren partnerlerinin olması gerekir." Bu fikir, bağlılık literatüründe defalarca karşımıza çıkar. "Anne bağlılığının dış ipuçlarına duyarlı biçimde kademeli ve sürekli bir seyirle ortaya çıkmadığı bir memeli muhtemelen yoktur," diye yazar evrim biyoloğu Sarah Hardy. "Yetiştirmenin didiklenmesi, pekiştirilmesi, sürdürülmesi şarttır. Yetiştirmenin kendisi yetiştirilmeye muhtaçtır." Alanın önde gelen tıp antolojisi *Handbook of Attachment* [Bağlılığın Elkitabı]'nda, Carol George ve Judith Solomon anne bağlılığının "doğrusal ve tekyönlü değil, daha çok etkileşimli" olduğu görüşünü ileri sürer. Peki, çoğu kez sadece acıktığını ya da ağrı duyduğunu ifade edebilen, ardından ve rahatsızlığı dindirildiğinde hoşnutluk işaretini verebilen ÇAE'li bir çocukla etkileşim nasıl işler?

ÇAE'li çocuklara dönük ebeveyn bağlılığı sıklıkla görülür; her türlü sevgi gibi, bu da belirli ölçüde bir yansıtma davranışıdır. Çocukların çekiciliklerinden, anne babaların da geçmişte verdikleri emekten dolayı sevildikleri sanılır; oysa anne babalarınca ihmal edilmiş birçok çocuk onları sevmeye devam eder ve birçok anne baba da çekilmez çocuklarını büyülenmişçesine sever. Pediatri uzmanı Carrie Knoll, kızlarına holoprosensefali (içi boş bir beyin kabuğunun sadece en ilkel otomatik hayat işlevlerine elverdiği bir durum) teşhisi konulan bir çifti anlatır. "Anne baba onun normal bir bebek olduğu görüşünde hiç sendelemedi," diye yazar Knoll. Doğmasından sadece birkaç hafta sonra ölen çocuk için "baş sağlığı dilemek üzere onları aradığında" edindiği izlenimi şöyle aktarır: "Başka anne babaların sergilemiş olacağı gibi, tam yas tuttuklarını anladım. Onlar için tek gerçek çocuklarını kaybetmiş olmaktı."

Louis Winthrop ve karısı Greta, kızları Maisie'nin doğduğu gün sevinmişler. Ertesi akşam Maisie süt emdikten sonra, annesinin kucağında uykuya dalar gibi olmuş. Hemşire onu rahatsız etmeden öylece bırakarak odadan çıkmaya hazırlanırken, zorlu bir doğumun halsizliğini yaşayan Greta, "Onu alıp götürseniz iyi olur," demiş. Hemşire aydınlık hastane koridoruna çıktığında, bebeğin masmavi kesildiğini görmüş. Maisie izleyen yirmi dört saatte nöbetler geçirmiş. Oksijen yoksunluğundan dolayı mı nöbetler geçirdiği, yoksa bir nöbetten dolayı mı soluğunun kesildiği açık değil. Nöbetler durduğunda, bebeğin beyin sapında yoğun kanama varmış; bu kanama hasarın belirtisi olabileceği gibi, kaynağı da olabilirmiş. Louis olayı bana anlatırken şöyle diyor: "Kızımızın tamamen iyileşmesi ve ölmesi arasında sonu gelmez ihtimaller vardı. Sadece uykuya dalmadığını daha erken fark etseydik ne olurdu acaba? Doğrusu bunu bilmek imkânsız."

Louis, doktora Maisie'nin düzelip düzelmeyeceğini sormuş. "Ben olsam, Harvard'daki bir kürsüye onun adına bağışta bulunmakta acele etmem," demiş doktor. Louis ve Greta çileden çıkmış. "Bana kızımın büyük ihtimalle köklü biçimde engelli olacağını böyle anlatışına bir türlü inanamadım," diyor Louis. Karı koca-

nın daha sonra gittiği bir odiyolog, Maisie'nin kısmen sağır olacağını belirtmiş. "Duygularımı çok belli etmem ama doktor konuşurken, gözümden bir damla yaş süzülüp indi," diyor Louis. "Doktor dedi ki, 'Sağlam durmalısınız, aksi halde bunu atlatamazsınız, kızınız da atlatamaz. Kendi adınıza sağlam duramazsanız bile, onun adına sağlam durmanız daha iyi olur.' Toparlanıp ağlamayı kestim ve 'Evet, ben güçlü kişi olmak zorundayım,' diye düşündüm içimden." Yine de öbür anne babaların kızından uzak durma tavrından incinmiş: "Özel bakım gerektiren bir çocukla Central Park'a girdiğinizde, öbür anne babalar sizi görmezden gelirler. Yanınıza gelmek ve çocuklarının çocuğunuzla birlikte oynamasını önermek hiç akıllarından geçmez. Nasıl bir duygu içinde olduklarını biliyorum çünkü Maisie doğana kadar, ben de parktaki o kişilerden biriydim."

Louis ve Greta'nın daha sonra doğan Jeannine adlı kızı sağlıklı. "Maisie'den dolayı, Jeannine'le ilişkimiz farklı," diyor Louis. "İçimdeki korku Maisie'nin çok fazla enerjimizi alması yüzünden, Jeannine'e yeterince ilgi gösterme durumuna düşmemiz. Öte yandan, Jeannine'in ne kadar harikulade olduğundan daha fazla haberdarız ve yaptığı her ufak şeyden daha büyük heyecan duyuyoruz; çünkü sağlıklı gelişimin kaçınılmaz olmadığını biliyoruz." Winthrop çifti çırpınmakla birlikte, belirli avantajlara sahip. "Birinin var olduğunu görebiliyoruz," diye devam ediyor Louis. "Başka insanlar Maisie'yi şöyle kısa süre görünce, çılgın olduğumuzu düşünüyorlar, oysa yeterli kıvılcım alıyoruz. Onu sevebileceğimizi hayal ettiğimiz her şeyden çok daha fazla seviyoruz. Anısı bir gölge olan Maisie, soluması kesilmeden önceki bebek bir türlü aklımdan çıkmıyor. Topu topu bir günlüğüne tanıdığımız bebek. Maisie'nin ölmesinin hepimiz için daha iyi olacağını sadece bir ya da iki defa düşündüm. Bunun ne kadarının Maisie'nin hüsranına ve ıstırabına yakınlıktan geldiğini, ne kadarının bencilce bir şey olduğunu kestirebilmem hiç mümkün değil. Hayal kurarken olan bir şey bu. Gerçek rüyalarımda Maisie'yi çoğu kez iyi durumda ve benimle konuşurken görürüm."

Kardeşi Down sendromlu olan felsefeci Sophia Isako Wong'un ortaya attığı soru şu: "Bir ebeveynin hayatını yaşanmaya değer kılan nedir? Bir başka deyişle, ebeveynlerin çocuklarını yetiştirmedeki fedakârlıkların karşılığında bekledikleri ödüller nelerdir?" 20. yüzyılın büyük bölümünde standart algı, engelli çocuğu olan ailelerin hiçbir şey bekleyemeyeceğiydi; onların duygusal gerçekliği rehabilitasyon danışmanı Simon Olshanky'nin ünlü "kronik üzüntü" ibaresiyle özetlenirdi. Freud'un *Yas ve Melankoli* kitabındaki duygu sözlüğünü esas alan psikiyatri dünyası, bu tür doğumları ölüm sözlüğüyle ele alırdı. Olumlu duygular bildiren anne babalar, kızgınlığı ve suçluluk duygusunu gizlemeye dönük bir telafiye başvuruyormuş ve çocuklarına zarar verme isteklerini bastırıyormuş gibi görülürdü. Alanın 1988 tarihli bir değerlendirmesinde varılan sonuç şöyleydi: "Gelişim engelleri alanındaki araştırmacılar ve hizmet sağlayıcılar, aileye kronik üzüntünün araya karıştığı bir dizi ağır krize girmiş bir bütün olarak bakmaktadır. Bu bakımdan aile desteğinin amacı, aileye musallat olan trajediye özgü ölümcül örtüyü hafifletme olarak görülmektedir."

Wong'un sorusuna verilen cevap sadece aileden aileye değil, zaman içinde de değişir; bu kitapta incelenen başka birçok kimlik grubu gibi, engelliler de radikal bir sosyal ilerleme sağlamıştır ve "ölümcül örtü"yü biraz aralamıştır. Araştırmalar engelli çocukların anne babalarını gözlemleyen kişilerin, bizzat anne babalarca bildirilenden daha fazla stresi fark ettiğini ortaya koymaktadır. Engellilik onun nasıl bir şey olduğunu ancak hayal edebilenlere bazen anlaşılmaz ölçüde korkunç görünürken, onu hayatın bir gerçeği olarak yaşayan birçok kişiye çok daha az ürkütücü gelir. Aynı şekilde ağır engelli bir çocuğa ebeveynlik etmenin emek-yoğun tecrübesi zamanla rutinleşebilir, tabii Down sendromu, otizm ve şizofrenide olduğu gibi, kuruma yerleştirme meselesinin bazen gözde büyütüldüğü bir yana bırakılırsa.

Ağır engelli bazı kişiler ağır sağlık krizleri ya da ürkütücü nöbetler geçirebilse de, onların bakımı büyük ölçüde bir ritim taşır ve insan doğası bir ritmi olan her şeye uyum sağlar. Bakım işi ustalıkla yürütülebilir. Aşırı ama istikrarlı bir stresle başa çıkmak, o kadar aşırı olmayan ama düzensiz bir strese nazaran daha kolaydır. Down sendromlu çocuğu olanların, şizofren ya da otistik çocuğu olanlardan daha kolay zaman geçirmelerinin bir sebebi budur; Down sendromunda nasıl bir çocukla uğraşıldığı günden güne anlaşılır ve gerekler nispeten az değişir; şizofrenide ne tür bir tuhaflığın gelmekte olduğu, otizmde çöküş anının ne zaman ortaya çıkacağı asla bilinmez.

Yönlendirmeden ya da bilgiden yoksun ebeveyn beklentileri bir zehirdir; herhangi bir kişideki engellere özgül teşhis konulmasının çok büyük bir yararı vardır. Jerome Groopman *New Yorker*'daki bir makalesinde şöyle yazar: "Dil, hekimlik sanatı için stetoskop ya da neşter kadar hayati önemdedir. Doktorun kullandığı bütün kelimeler içinde, hastalığa koyduğu ad en büyük ağırlığı taşır. Hastalığın adı, hastanın kimliğinin bir parçası haline gelir." Kötü bir prognozun yarattığı üzüntü, hiçbir prognozun olmayışının yol açtığı kargaşadan çok daha kolaydır. Gidişat açıklığa kavuştuğunda, çoğu kimse bunu kabullenir. Bilginin güç vermesinden dolayı, çok kötü ihtimallerle bağlantılı sendromlara metanetle katlanmak, çok az anlaşılabilen sendromlara nazaran daha kolaydır. Kimlik, kesinliğin bir işlevidir.

Paul ve Cris Donovan 1990'ların ortalarında evlenmiş ve Paul'un teknoloji sektöründe çalışabilmesi için Körfez Bölgesi'ne taşınmış. Cris kısa bir süre sonra Liam'a gebe kalmış. Doğum sorunsuz olmuş ve Liam üç buçuk kilo ağırlığındaymış. Ne var ki doktorlar bebeğin gözlerini açmamasından kaygılanmış ve yakından inceleyince, göz yuvarlarının bezelye büyüklüğünde olduğunu görmüş. "Hızla yokuş aşağı inişimizin başlangıcı oldu bu," diye hatırlıyor Cris. Liam'ın tıkalı bağırsaklarını açmak için acil cerrahi müdahale gerekmiş. Bir hafta içinde, kalbini onarmak üzere başka bir ameliyata gerek duyulmuş. Ondan sonra oluşan bir kan pıhtısı neredeyse Liam'ın ölmesine yol açacakmış. Liam altı haftalıkken, geçirdiği büyük çaplı ameliyat sayısı altıyı bulmuş ve bir milyon doları aşan hastane faturaları Paul'un sağlam sigorta poliçesinden ödenmiş.

"Kör kalacağı hususu dışında, düzelip düzelmeyeceği ya da neler olup bittiği konusunda hiçbir şey bilmiyorduk," diyor Paul. "Özel bakıma muhtaç bir çocukta hedeflerden biri, potansiyeline varmasına nasıl yardımcı olunacağıdır. Dolayısıyla potansiyelinin aslında ne olduğunu bilmek yararlıdır. Bunu hiç öğrenemedik. Böylesi bazı bakımlardan berbattır çünkü hedefler belirlemeyi ve onlara ulaşmayı zorlaştırır. Bazı bakımlardan ise harikadır çünkü uğraşın peşini bırakmamayı sağlar." Liam'a sonunda ÇAE'li birçok çocuk için kullanılan bir şemsiye terimle CHARGE sendromu teşhisi konulmuş. Bir kısaltma olan terimdeki harfler [İngilizcedeki karşılıklarına göre sırasıyla] şu rahatsızlıkları ifade eder: *Kolobom* (göz yapılarının birinde delik); *kalp* kusurları; burun deliklerinde tıkanıklık; büyüme ve/veya gelişim *geriliği*; *cinsel organ* ve/veya idrar anormallikleri; *kulak* anormallikleri ve sağırlık. Liam'un kör oluşu bir kolobomun sonucu değil ve işitme yetisi de mükemmel; ancak CHARGE sendromu teşhisinin diğer kriterlerinden çoğuna uyuyor ve ayrıca teşhis kriterlerinde yer almayan başka arazlar taşıyor. Bununla birlikte, Paul "tersliğin ne olduğu sorusuna basit bir cevap almanın uygun olduğu" görüşünde.

Liam ya hiç yemiyormuş ya da yediklerini kusuyormuş. Akciğerlerinde biriken sıvı zatürreeye yol açmış. Burundan bir beslenme tüpü takılmasına rağmen, ilk yılında önceleri bir türlü kilo almamış. Huylandığında nefesini tutup bayılıyormuş; acıyı bildirmenin bir yolu olan bu davranışsal iletişim sıklıkla ortaya çıkıyormuş. Paul ve Cris yaklaşık elli defa ona yapay solunum uygulamak zorunda kalmış. Paul o dönemi şöyle anlatıyor: "En yakın arkadaşlarımdan biri, 'Onu ne zaman bir kuruma yatıracaksınız?' diye sordu. Bu soruyu yöneltmesini saygıyla karşıladım. İncitici olmakla birlikte çok yararlı oldu. Böylece insan bir kuruma yerleştirmeme kararına varıyor ve bu da onun kararı oluyor. Hayatın doğal bir akışı var. Oğlumuz on sekiz ya da yirmi iki yaşına geldiğinde, bir tür yuvaya geçmesi gerekecek. Bizim görevimiz ona en yüksek yaşam kalitesini ve hangi düzeyde olursa olsun, potansiyeline ulaşmasını sağlamak."

İlk yılın sonunda Liam'ın ağırlığı altı buçuk kiloya yaklaşmış; izleyen üç ayda doğrudan bir beslenme tüpünün cerrahi yolla takılmasından sonra, üç buçuk kilo daha almış. Hidrosefaliyi hafifletmek için kalıcı bir şanta gerek duyulmuş. Cerrahlar beyin sapını sıkıştıran omuriliğini kazıyıp aşağıya çekerek, beyin sapının kaymasını sağlamış. Mitral kapakçıklarının kapanmaya başlaması üzerine, kalp ameliyatı geçirmesi gerekmiş. Mecburen şantı çıkarılmış. Liam on sekiz ayını doldurduğunda, ameliyatlarının sayısı on beşe çıkmış. Paul hastaneden işe gidip tekrar oraya döner hale gelmiş. Cris basbayağı orada kalmaya başlamış. Bunu anlatırken ağlamaya başlıyor. "O sırada çok gözyaşı döktüğümü hatırlamıyorum," diyor özür dilercesine. "Sürekli bir kriz hali vardı."

Paul ve Cris önceleri Liam'ın günün birinde yürüyeceğini ve konuşacağını ummuşlar. İki yaşına vardığında, kalıcı sorunlarının olacağını anlamakla birlikte, biraz düzelme olmasını beklemişler; izleyen yıllarda Paul oğluyla birlikte yaşamanın kolaylaşmak yerine zorlaşabileceğinin farkına varmış. "Sadece bir kez dehşete düşmüş halde kendimi tutamayıp ağladığımı hatırlıyorum, o da ilk

geceydi," diyor. "Bununla birlikte, bir gün tesadüfen başka birinin altı aylık çocuğunu zıplarken görünce içten içe gözyaşları dökmemek elde değil." Cris o dönemi şöyle anlatıyor. "Erken müdahale personeli ayakta kalmanızı sağlar. Derken hazır olduğunuz kanısına varınca, bir anaokuluna gitmenizi ister. Oranın bize uygun olduğunu kabullenmeye hazır değildim." Paul'un hatırladığına göre, Donovan çifti Liam için ilk kez hedefler belirlediğinde ortaya çıkan belge otuz sayfaymış. "İkinci yıla vardığımızda, artık üç şeyin peşindeydik. Amacımız onun yürümesini, konuşmasını ve yemek yemesini istemekten ibaretti."

Liam'la ilk tanıştığımda, güzel gözleriyle uzağı süzüyor gibiydi; gözlerinden birini ucu oynak küçük bir kalemle göz yuvasından çabucak çıkarıverdi. Cris bu göz yuvarını yerine takarken, "Onları yapan adam bir sanatçı," dedi. "Benimle Paul'un gözlerini inceledi ve bizden olan bir çocukta olabilecek gözler yaptı. Sadece estetik amaçlı değil, göz yuvası kemiklerinin sağlıklı gelişimini desteklemeye de yönelik." Yedi yaşındaki Liam bir tekerlekli sandalyedeydi ve çevresindeki uyarımlara ne kadar tepki verdiğini kestirmek zordu. Paul ağzını onun kulağına yaklaştırdı ve yumuşak bir sesle, "İşte Liam, harika Liam, seni seviyorum, Liam, Liam, Liam, Liam," diye şarkı söylemeye başladı. Liam gülümsedi. Bunun şarkıdaki sözleri anladığının bir işareti mi, iletişimin yakınlığına bir karşılık mı, yoksa biraz deforme kulaklara sürtünen hava akımına bir tepkiden ibaret mi olduğunu kestirmek imkânsızdı; ama Paul'un karşılıklı hoşnutluğu sağlayacak şekilde çocuğunu gülümsetebildiği apaçıktı.

Bir çocuğun dört yılda yirmi ameliyattan geçmesi gerekeceğini kimse önceden bilemez; ne yapılması gerektiği sorusu her seferinde tek işlemle çözülür. Sürecin böyle adım adım ilerleyişini anlamak, bu yoldan geçmemiş anne babalara zor gelebilir; bütün bu müdahalelerin birikimli etkisi acımasız olsa bile, tek bir tanesinden kaçınmak tehlikeli gibi görünebilir. Paul ameliyatların yararından bazen kuşkuya düştüğünü itiraf ediyor ama Liam'ın haz duyabildiğini her zaman sezdiğini ve olumlu deneyimlere açık bir insanın tıbbi desteği gerektirdiğine Cris'le birlikte inandığını söylüyor. "Liam'ın gülümseyişi o geceleri atlatmamı sağladı," diyor Paul ve bana Liam'ın on yedi aylıkken ölümün eşiğine geldiği dönemde çekilmiş fotoğraflarını gösteriyor; burnunda yılan gibi dolandırılarak takılmış bir beslenme tüpü var. Liam gerçekten gülümsüyor; neredeyse mutlu gibi görünüyor.

Liam'ın doğmasından birkaç yıl sonra, Paul ve Cris başka bir çocuk yapmaya karar vermiş. Doğum öncesinde cenin görüntüleme yoluyla, Liam'la aynı sendromu taşıdığının işareti sayılacak bir kusur olup olmadığını anlamak istemişler. Ama her halükârda çocuğu yaşatma konusunda kararlıymışlar; tek amaçları hazırlıklı olmakmış. İlk kızları Clara sağlıklı doğmuş; böylece birkaç yıl sonra onu en küçük kızları Ella izlemiş.

Liam'ın büyümesiyle ve kilo almasıyla birlikte, Paul'un evdeki işlere daha fazla yardım etmesi gerekmiş; bunun üzerine Liam'ın fizyoterapisine iki üç saat ayırmak için her gün saat beşte evde olmasını sağlayacak daha az yorucu bir işe geçmiş. Donovan çifti sistemden, ailelerinden, Liam'dan ve bizzat kendilerinden

neler bekleyebileceklerini pratikte öğrenmek zorunda kalmış. Paul ve Cris bütün hayatlarını Liam'ın güçlükleri etrafında düzenlememe yönünde bilinçli bir karar almış. "İşlerini bırakıp özel eğitime giden anne babalar var," diyor Paul. "Eski dünya sona eriyor. Bir hayatımız var ve bu da hayatımızın bir parçası. Evlilik felsefemiz kendimize öncelik vermemizdir. Eğer sağlıklı bir evliliğimiz olmazsa, çocuklarımızın sağlıklı bir hayatı olmaz." Cris şunu ekliyor: "Belki bazıları bunu kötü ebeveynlik olarak görürler ama her şeyi araştırmadım. Her türlü bilgiye sahip değilim. Başka bir teşhis aramıyorum. Neyse o işte."

Donovan çifti evde Liam'ı çoğu kez sehpanın altında tutuyor. Oraya kayarak giriyor ve dokunabileceği yerlere, sallanarak aşağıya sarkan oyuncaklar yerleştirilmiş. Bir partide yeni tanıştıkları biri, "Hey, çocuğunuz sehpanın altında, bir sorunu yok, değil mi?" demiş. Böyle durumlarda açıklama yapmak, Paul ve Cris'in hoşuna gidiyor. Soru yönelten çocuklara daima bilgi verirlermiş. "Onlara 'Eh, görmüyor işte,' dediğimde, 'Yani ne?' dercesine bakarlar," diyor Paul. "Bunun üzerine 'Peki, burnunuzdan dışarıya bakınca ne görüyorsunuz?' diye sorarım. 'Ne demek istiyorsun?' cevabını alınca, onlara derim ki, 'İşte bu. Bir his bile yok. Görünen şeylere bir yöneliş bile yok onda. Bu yüzden nerede olduğunu hiç bilmez.' Hemen koşup giderek, 'Anneciğim, burnundan dışarıya bakınca ne görüyorsun?' diye sorarlar." Paul yedi yaşındaki Liam'ın "ince bir ruhu, yeterli bir aklı ve asap bozucu derecede yetersiz bir bedeni" olduğunu belirtiyor. Liam emekleyememekle birlikte, destekle oturabiliyormuş ve hatta cilalı bir ahşap zeminde kendi başına sürüklenebiliyormuş. Dolayısıyla Donovan ailesinin evinde hiç kilim yok. Liam'ın kaslarından çoğu işe yaramayacak kadar zayıfmış ama bazı tendonlarının çok sıkı olması nedeniyle, ellerini açması ya da bacaklarını uzatması hiç mümkün değilmiş; bununla birlikte, yumuşakça atılan büyük bir topu yakalayabiliyormuş. Çiğnemeyi beceremediğinden, yiyeceği şeylerin püre haline getirilmesi gerekiyor. "Rüyalarımda eve onun istediği kadar çikolata getirdiğimi görürüm," diyor Paul.

Birlikte geçirdiğimiz günlerin birinde Liam ağlamaya başlayınca, "Böyle ağlıyorsa, sebebi ilgi odağında olmamasıdır," dedi Paul. Babasına göre, Liam'ın kendini dışlanmamış hissetmesi için, adının geçtiğini duyması yeterli; Cris onun olup bitenleri kestirebildiğini savunuyor. "Onunla epeyce bir süre beraber kalmadıkça farkına varamayacağınız zekâ belirtileri sergiler," diyor Cris. "Öğretmenleri ve bakıcıları böyle şımarıklıklar yapmasından hoşlanıyor; düşündüğünü gösteren bir şey bu." Liam şakalara gülüyor; belli TV şovlarından hoşlanır gibi görünüyor, televizyonda *Susam Sokağı* ve *Amerikan İdolü* varken sessizce ve memnun halde uzanıyor. Paul onun hokeye hevesli hale gelmesi için uğraşıyor. "Bu sonradan edinilen bir özellik," diyor Paul. Liam kendi başına giyinememesine karşın, anne babası tarafından giyindirilirken, kolunu uzatmayı öğrenmiş. "Verici olmaktan çok alıcı bir durum," diyor Paul. "Ama varlığı belli."

Liam'la tanıştığımda, özel bir gündüz okuluna kayıtlıydı. Paul ve Cris'in isteği onun daha öğretici bir ortama girmesiydi. "Bunu sınamadan, gücünün ne kadarına yettiğini anlayamayız," diyor Cris. Ama Donovan çifti engelli çocukları

olan diğer birçok anne baba kadar sistemle kavgaya tutuşmamış. Liam'a bir tekerlekli sandalye sağlamak için bir yıllık uğraştan sonra, parasını kendi ceplerinden ödemişler. Hoşlarına giden bir evi satın almak istediklerinde, yöredeki özel bakım görevlisi yardımcı olmamış; bunun üzerine sosyal hizmetleri almak için kaldıkları evi seçmişler. "Liam Salı günü Boston Maratonu'nda koşmayacak," diyor Paul. "Ertesi Perşembe Harvard Hukuk Fakültesi'ne gitmeyecek. Hakları için mücadele etmediğimiz ve ihtiyaç duyduğu şeyleri sağlamaya çalışmadığımız anlamına gelmiyor bu; ama çekişmeye ya da olumsuzluğa değil, işbirliğine dayalı bir yaklaşım izliyoruz. Bir çocuğun bağımlılığı sayesinde, diğer çocuklarla ilişkilerde onları bağımsızlığa yöneltme konusunda epeyce şey öğrendim. Kızlar canları ne isterse yapabilirler ve onlarla gurur duyarım. Böylesi çok özgürleştirici."

Katoliklik Donovan ailesine köklü biçimde sinmiş. Paul her Pazar kızlarıyla birlikte kiliseye gidiyor; bazen Liam'ı da yanına alıyor. Liam'ın en kötü durumda olduğu ilk yıllarda, Paul ve Cris her gün aşai rabbani ayinine birlikte gitmiş. "Liam hastanedeyken, bu bana tutunacak bir şey sağladı ama itikattan çok ayin yönüyle," diyor Paul. Cris'in ifadesi de şöyle: "Asıl mesele düzen. Kötüye giden durumla her gün yüzleşmenin yatıştırıcı bir yoluydu." Paul sebat etmesini sağlayan şeylere ilişkin bir liste çıkarmış ve ilki olası en geniş anlamda ele aldığı "umudu kesmeme" anlayışıymış. "Bunun mutlaka din olması gerekmez. Ama benim için öyleydi. Sanırım, bir tasarı var. Haç birkaç kez düştü. Onu yerden kaldırmalıydık. Süreç inancımı daha anlamlı hale getirdi; beni daha sahici hale getirdi." Liam'ı kiliseye götürmek aynı zamanda bir sosyal vizyonun parçası. "Kilisemizdeki her çocuk kusursuzdur," diyor Paul. "Bazı şeylerin norma uymadığını bilmeleri gerekir. Liam da onlardan biri."

Donovan çiftiyle geçirdiğim hafta sonunun bitmesine yakın, Cris yeni yıl kararları konusunda iyimser olduğunu belirtti. Neler olduğunu sordum. "Aslına bakılırsa, senin de katkın var," dedi. "Korktuğum şeyleri yapmaya karar verdim. Seninle kendim ve hayatımızın en zorlu kısımları üzerine konuşmak, dünyaya geri verebileceğim bir şey, tam da öyle yapmaya karar verdim ve bundan memnunum. İçimdeki her şeyi dökmemi sağladı; durumun ne kadar zor olduğunu ve oğlumuzu ne kadar çok sevdiğimi görmemi sağladı."

Engelli bir çocuğa sahip olmak kişiyi yalnızlaştırabileceği gibi, yeni şebekelere katılmasını da sağlayabilir ve bu deneyimle başa çıkmanın yolları son yirmi otuz yılda sistemli hale getirilmiştir. Böyle bir çocuğa ebeveynlik etmek gerek evliliğin, gerekse dostlukların dinamiklerini açıklığa kavuşturur; birbirleriyle ya da arkadaşlarıyla gerçek yakınlıkları olmayan anne babalar açısından, gidişat zorlu olabilir. Bir araştırmanın vardığı sonuç "sosyal kopukluğun daha az olumlu ruh haliyle, daha fazla depresyon, daha az bağlılıkla hep ilintili olduğu" yönündedir. Destek gruplarına, savunuculuğa ve tıbbi araştırmalara katılım, anne babaların yaşadıkları şeyleri bir çerçeveye oturtmalarına katkıda bulunur. Çocukların bakıcılarıyla sosyal bağlantılar kurmak da yararlıdır. Değişmez bir dış gerçekliği kabullenmek zorunda olanlar için, ileriye açık tek yolu iç gerçeklikle uyum

sağlamaktır. Başa çıkma stratejilerinin birçoğu bir Zen yalınlığı taşır: Kargaşayı gidermek yerine, kargaşanın içinde güzelliği ve mutluluğu bulmak. Kocasının ihtiyaçlarını karşılayamadığını gördüğünde ihtiyaçlarını değiştirdiğini söyleyen bir arkadaşım geliyor aklıma; birlikte uzun ve güzel bir hayat geçirdiler.

Empati ve şefkat kişinin kendisi ve ailesi için anlamlı bir hayatı şekillendirme gücünü hâlâ taşıdığı inancıyla birlikte en uyumlu işlerliği kazanır. Bunun için kullanılan teknik terim iç *denetim konumu*dur ve kişinin kendi yörüngesini belirleyişini ifade eder; dış *denetim konumu*nda ise kişi kendini dış şartlara ve olaylara tamamen bağlı hisseder. İnsanlar bir iç denetim konumuna kavuşmak için, yaşam tarzlarını öncelikleriyle uyumlu hale getirecek yoğun bir uğraşa girerler; örneğin, bir adam en çok kocalık ya da babalık rolüne değer verirken, haftada yüz saat çalışırsa bir uyumsuzluk ortaya çıkar. Engelli çocukların anne babaları ise paradoksal bir biçimde, çoğu kez denetimden yoksunluğu kararlı ve kesin bir olumlamayla bir denetim duygusuna ulaşırlar. En önemli şey çoğu kez kişinin yaşadığı durumdan daha yüce bir şeye inancıdır. En yaygın tutarlılık kaynağı dindir ama başka birçok mekanizma vardır. Tanrı'ya, iyilik yönündeki insan yetisine, adalete ya da sırf sevgiye inanılabilir.

Burada tavuk-yumurta ikilemi yönünde birçok bulguyla karşılaşılır. Olumlu deneyimlerin olumlu algıları ne ölçüde yarattığını ve olumlu algıların olumlu deneyimleri ne ölçüde yarattığını bilmek zordur. Kederin soyluluğunu yüceltmek bir başa çıkma stratejisidir; ama bazı anne babalar ve bazı engellilik uzmanları harikalar kataloğunu, bir engelli çocuğun sadece anlam bakımından zengin değil, başka ebeveynlik deneyimlerine neredeyse tercih edilir görünmesi noktasına varacak ölçüde yüceltir. Engelli çocuk, etrafında herkesin ortak şarkıyla bir araya geldiği ışıltılı bir aile ocağına dönüşür. Bu tür bir duygusallık yıkıcı olabilir; zorlu bir dönemden geçen anne babaları kendilerini daha kötü hissetmeye yönelterek, genel sıkıntı deneyimlerine suçluluk ve yenilgi duygusu katmanlarını ekleyebilir. Oysa kişi tepki gösterdiği yoğun önyargı tarihini göz önünde tutarsa, bağışlamak daha kolay olur.

Max Singer doğduğunda, gözlerinden biri sola yatıkmış ve diğerinin gözbebeği normalden büyükmüş. Susanna ve Peter Singer'ın oğullarını götürdükleri ilk nörolog, onları New York'taki önde gelen bir pediatri nöroloğuna yönlendirmiş. Bu uzman Max'i muayene ettikten sonra, Peter'a dönüp şunu söylemiş: "Güzel karını eve götürmen ve başka bir bebek sahibi olma yoluna bakman doğru olur; çünkü bu çocuktan asla bir şey çıkmayacak. Yürümesinin, konuşmasının, sizi tanımasının, işlev görmesinin ve hatta düşünmesinin mümkün olup olmayacağını bile bilmiyorum." Nöroloğun teşhisine göre Max'ta Dandy-Walker sendromu, yani beyinciği ve çevresindeki sıvı dolu alanları etkileyen doğuştan kusurlu bir beyin oluşumu varmış. Başka doktorlar bu teşhisi, Dandy-Walker sendromunun bir alt türü olan Joubert sendromu şeklinde düzeltmiş. Daha yakın dönemdeki testler Max'te aslında Joubert sendromunun bulunmadığını ortaya koyunca, şimdiki doktoru daha geniş çerçeveli Dandy-Walker teşhisine

dönmüş. Susanna'nın gözlemi "gelinen noktada bunun aslında pek fazla farklılık yaratmadığı" yönünde.

Susanna teşhisi öğrendiği günü, hayatının en kötü günü olarak nitelendiriyor. "Bir terslik olduğunu anında öğrenmenin bize bir yararı olduğuna emin değilim," diyor. "Bu durum ona bağlanmamı yavaşlattı." Singer çifti daha sonra Max'i bir nöroloji oftalmoloğuna götürerek, gözlerindeki sorunun ne olduğunu anlamaya çalışmış. Doktorun vardığı sonuca göre, Max ileride görebilirmiş. Bunun dışındaki her şey tartışmaya açıkmış. "İlk doktor bize onun bir bitki olacağını söylemişti," diyor Susanna. "Sonraki doktorun söylediği ise gelişiminin biraz gecikmeli olabileceğiydi. Bu teşhisleri öğrenmekle birlikte, ne anlama geldikleri konusunda bir öngörümüz yoktu; bize bunu otopsiye kadar anlayamayacağımızı söyledi. Açık seçik beklentiler olmaksızın yaşamak çok zor."

Susanna oğlu küçükken, onun sorunlarını ortalıkta konuşmama yolunu seçmiş. "İleride ne olacağını bilmiyordum ve sonuçta çok bariz hale gelecekse, Max'te insanların kendisi hakkında bir şey bildiği duygusunun uyanmasını istemiyordum." Susanna aralarında Sol LeWitt'in ve Robert Mangold'un bulunduğu birçok tanınmış sanatçıyı temsil eden bir sanat menajeri. "Oğlumu sanat dünyasındaki toplantılara götürmezdim," diyor. "Onu gizli tutuyordum. O ketumluktan pişmanım. İkimiz açısından yalnızlık demekti." Max üç aylıkken, Singer çifti Trinidadlı bir dadı tutmuş; Veronica adlı bu kadın sonraki yirmi yıl boyunca onlarla birlikte kalmış. "Üçüncü bir ebeveyn gibiydi, belki de daha fazlası," diyor Susanna. "Oğlumuz bizimle onun arasında bir tercihte bulunması gerekse, herhalde onu seçerdi. Veronica sürekli onunlaydı. Sabrı hiç tükenmezdi." Doktorun tavsiyesine uyan Singer çifti başka bir bebek için denemede bulunmuş ama Susanna hep düşük yapmış. Karı koca bir çocuk evlat edinmeye karar vermişler; evlatlık aracı kurumunda otururlarken, telefonla arayan Veronica, Max'in okuldan ateşli bir halde döndüğünü haber vermiş. Susanna oğlunu doktora götürmek üzere toplantıdan ayrılmış. "Max öyle sıkça hasta düşmez; engelleri bir yana bırakılırsa, aslında çok sağlıklıdır," diyor. "Ama kurum bize Max'in gerçekten fazlasıyla uğraş gerektirdiğini ve başka bir çocuğa gereken ilgiyi gösteremeyeceğimizi bildirdi. Bizi geri çevirdiler. Başka bir çocuk için Max'e kardeşlik etmek belki de zor olacaktı ama bence her ikisi de bundan bir hayli yarar görecekti."

Max kolunu beline dolayan biri tarafından dik tutulunca yürüyebiliyor. "Tabii yürümeyi istememe gibi bir tutuma girmediği sürece," diyor Susanna. "Böyle durumlarda oturup bacak bacak üstüne attığında, onu kımıldatmak neredeyse imkânsızdır. Canı sinemaya gitmek ya da televizyonun başına geçmek istediğinde, destekle basbayağı koşabilir." Max tek başına tuvaletini yapabiliyor; sol kolunu ve sağ bacağını iyi hareket ettirebiliyor. "Yaptıklarından çok daha fazlasını yapabilecek durumda," diye açıklıyor Susanna. "Yardım edilmeyi bekler." Max dilden anlıyor ama konuşma yetisinden yoksun. İfade ve kavrayış becerileri olmayan biri için bu birçok bakımdan muazzam bir ilerleme gibi görülebilir ama böyle bir bileşim beraberinde kendine özgü hüsranlar da getirir; anlamakla birlikte karşılık verememek çıldırtıcı bir şeydir. Max başını öne ya da yana sallaya-

biliyor. Peter ve Susanna onun işaret dilini öğrenebileceği umuduyla, iki yıl boyunca Amerikan İşaret Dili Enstitüsü'ne gitmiş; bir süre sonra Max'in işaret dili için gerekli motor denetimden yoksun olduğu ortaya çıkmış. "Biraz daha", "bitti", "müzik" ve "özür dilerim" ibarelerini işaretle bildirebiliyor. Konuşma cihazlarından hoşlanmasa da klavye vuruşlarını ya da başka sembolleri sese çevirebilen böyle bir makineyi kullanmaya zorlandığında, oldukça karmaşık cümleler kurabiliyor. Kısa kelimeleri okuyabiliyor; tam adını yazabiliyor.

"Max hemen her şeyden gerçek bir keyif alır," diyor Susanna. "Çok meraklıdır. Çok azman köpekler dışında, hiçbir şey onu korkutmaz. Uyumludur ve çok sevildiğini sezer. Özel bir okula gittiğinden, şimdiye kadar hiç dışlanmış ya da alaya alınmış değildir. Ayrıca insanları ondan uzak durmaya yöneltecek bir bedensel şekil bozukluğu yoktur. Bunun ona epey yararı oldu. Doğrusu, hiç de güzel sayılmam. Ama onun gerçekten yakışıklı olduğu kanısındayım. Son derece sevecendir. Öpmesini sağlayacak kas denetimi yok ama insanları sıkıca kucaklar, hem de sıklıkla. Veronica'yla birlikte oturduğumuzda, Max'in gelip kolunu onun boynuna dolaması eskiden sürekli yaşadığımız bir durumdu. Eğer gülüyorsak, Veronica'nın da güldüğüne emin olmak için ona bakardı. Bu haliyle çok tatlıdır."

Max dokuz yaşındayken ilk kez özel bir yaz kampına gitmiş ve Susanna durumunu yoklamak için her gün kampa telefon açmış. Sonunda bir gün telefona kampçılardan biri çıkmış ve ona şu dostça tavsiyede bulunmuş: "Bayan Singer, Max burada hayatının en güzel günlerini geçiriyor. Ben kamptayken anne babam her zaman bir yerlere çekip gider; belki siz de aynı şeyi yapmayı düşünmelisiniz." Max daha sonra Özel Çocuklar İçin İbrani Akademisi'nce yönetilen bir kampa katılmış. Singer çifti seküler Yahudi; oysa özel bakıma muhtaç çocuklara yönelik yaz kamplarını çoğu kez dinsel kuruluşlar yönetiyor. "Dinden hoşlanmasam da bunun benimle ilgili olmadığını öğrenmiş durumdayım," diyor Susanna. "Max her yıl o kampa gider, her seferinde de daha olgunlaşmış ve inanılmaz ölçüde çok şey öğrenmiş olarak döner."

Max nispeten sosyalleşmiş ve psikolojik bakımdan bağımsız biri. Özel Olimpiyat Oyunları'na ilk kez gitmek üzere otobüse bindiğinde, annesinin ona sarılmasına izin vermemiş. "Bundan gurur duydum," diyor Susanna. "Başından itibaren istediğim şey, bu çocuğun kendini dünyadaki en harika şey gibi görmesini sağlamaktı. Bunu başardım. Çok küstahlaşabildiğinden, bazen içimden keşke böyle yapmasaydım dediğim oluyor ama buna yol açan benim." Gülümsüyor. "Özel bakıma muhtaç bir çocuğa sahip olmak hiç de sevinçli bir şey değil. Ama Max'in kendisi bize epeyce sevinç yaşattı. Onun doğduğu sırada gerek benim açımdan, gerekse onun açısından başarının anlamına ilişkin fikirlerimi değiştirmek zorunda kaldım; onun mutluluğu kendisi açısından başarısı, benim mutluluğum da kendi açımdan başarımdır. Keşke okulda biraz daha sıkı çalışsa. Aylaklıktan hoşnut olmak yerine, keşke daha fazla şey başarmaya istekli olsa. Ama belki de zaten o türden bir çocuk olacaktı. Esas mizacı benimki gibi. Bundan hoşlanmamın sebebi belki bu. Neşeli ve sakin. Esasen mutlu ve uyuma yatkın."

Max en çok Jim Carrey filmlerini seviyor, mizah duygusu var ve bir klasik müzik tutkunu. "Babam operaya müthiş düşkündü; bana verdiği Susanna adı *Figaro'nun Düğünü*'nden," diyor Susanna. "Birinin bana verdiği bir Cecilia Bartoli CD'sini çaldığımda, Max kendinden geçti." Susanna onu Metropoliten Operası'ndaki ve Carnegie Hall'daki Cecilia Bartoli konserlerine götürmüş. Anne oğul onun Hunter College'daki bir söyleşisini dinlemiş. Max onun plak imzalama gününe gitmiş. "Tam bir hayranıdır," diyor Susanna. "Figaro adlı bir köpeği olan Cecilia Bartoli'nin sonraki yıllarda Max'e çok iyi davrandığını söylemeden edemeyeceğim." Ona albümlerini imzalamış; hatta imzalı bir fotoğrafını vermiş. Susanna'nın da Max on iki yaşındayken ölen huysuz bir yaşlı köpeği varmış. "Benden ve Max'ten başka kimse onu pek sevmezdi; Max onu kardeşiymiş gibi severdi," diyor. "Max'in kampa gideceği gün, ona dedim ki, 'Max, yeni bir köpeği gerçekten istiyorum. Tamam mı?' Karşı çıkıp 'Hayır, hayır, hayır, hayır,' diye tutturdu. Sonunda 'Max, ona Cecilia Bartoli adını versek nasıl olur?' demem üzerine, ağzından 'Evet' sözü çıktı. Köpeği aldık ama erkek olduğundan adı Bartoli oldu. Şimdi ona Bart diyoruz."

Singer ailesiyle ilk tanıştığımda, Max yirmi yaşındaydı. "Böyle çocuklarda ergenlik kolay değildir," diyor Susanna. "Bir zamanların küçük melek çocuğu artık yok, en azından çoğu zaman öyle. Kızları, özellikle güzel kızları seviyor ama her zaman onlara yakışır görünmüyor. Bir şekilde arkadaşları olsa bile, gerçekten birbirlerine bağlandıklarını söyleyemem. Bizler gibi insanlar ile kendisi arasındaki farklılığın bilincinde olduğunu biliyorum; o herkese bağımlıdır."

O yılın başlarında durum ani bir dönüşümle daha kötüye doğru gitmiş; Peter ve Susanna sebebini bir türlü anlayamamış. Davranışlarının çok kötüleşmesi üzerine götürüldüğü bir nöroloğun Max için önerdiği ilaç tedavisi görünüşte işleri daha da berbat hale getirmiş. Sonunda karı koca, Veronica'nın meğer Max'e yazdan sonra ayrılacağını söyleyip durduğunu öğrenmiş. Bu niyetini o sırada Susanna'ya ya da Peter'e henüz belirtmemiş. Max'in içini kemiren sorunu açıklamasının bir yolu yokmuş. "Düşünebilen, tepki verebilen, sevebilen ve bizimle aynı duyguları taşıyan ama bunları bize anlatamayan bir çocuğa sahip olmanın en zor yanlarından biri bu. Böylesine olağanüstü korkuyu ve üzüntüyü ifade edememe durumunu hayal bile edemem. Meseleyi enine boyuna konuşmamızla birlikte, durumu kabullendi; kamptan dönüşünde tuttuğumuz yeni bir kişi vardı evde ve şimdi ona çok düşkün. Sandığımdan daha iyi uyum sağladı, hem de bizden daha kolay; ben bir haylî ağladım."

Veronica'nın ayrılışına yirmi yılda yorgun düşmesi, iriyarı hale gelen Max'i hareket ettirmede artık fiziksel olarak güçlük çekmesi, Trinidad'a dönmek istemesi ve Max'ın günün birinde başkalarıyla ortak yaşayacağı bir eve taşınacağı düşüncesinden korkması yol açmış. "Bunu her konuşmamızda, Veronica ağlardı," diyor Susanna. "Sürekli 'Onun için en iyi yolun bu olduğunu biliyorsun,' derdim. O da bunun *farkındaydı*. Max'in yüksekokula başlayacağı sırada evin dışında olması gerektiği kanısındayım. Kırklı yaşlarında hâlâ yaşlı anne babalarıyla birlikte kalan çocukların durumunu hazin bulurum. Oğluma geçiş sürecin-

de yardımcı olmak için elim ayağım tutar halde olsun isterim; böylece Peter'a ve bana bir şey olduğunda, öyle birdenbire kargaşanın içine düşmez."

Max gibi bedensel engelli biriyle ilgilenebilecek, ayrıca konuşamazsa bile onunla konuşmaya ve anlayış düzeyinin derinliğiyle başa çıkmaya hazır bir personeli bulunan bir yer bulmak bazen zor olabilir. Karı koca sonunda uygun gibi görünen bir yer bulmuş; ama onlarla tanıştığımda burası hâlâ inşaat halindeydi ve bitmesini bekliyorlardı. Susanna grup evi konusunda gerçekçi biri. "Onun gidişi bizde öyle büyük bir boşluk duygusu yaratmayacak. Kampta olduğu dönemlerde bunu hissetmiyoruz. Max evde değilken, Peter ve ben daha iyi uyuşuyoruz. Hafta sonları yardımcımız evde kalmıyor; Peter sabahtan akşama kadar golf oynamaya gittiğinde, benim bütün gün Max'le birlikte olmam gerekiyor. Benim bir şeyle uğraşmam gerektiğinde, Peter aynı sorunu yaşıyor. Bir boş yuva sorunumuzun olacağını sanmıyorum. Normal bir çocukta durum galiba çok farklı olurdu, bu yüzden de üzülmemekten dolayı üzülüyorum."

Sağlıklı çocukları olan annelerin hep hassas, âciz ve bağımlı kalacak, ergenlik isyanı ya da yetişkinlikle birlikte kopma süreçlerinden geçmeyecek bir çocuk hayalini ifade edişine rastlamışlığım vardır. İnsanın dileklerinde dikkatli olması gerekir. Engelli çocuklar hep anne babalarının sorumluluğu altındadır; zihinsel geriliği olan kişilerin yüzde 85'i anne babasıyla birlikte ya da onların gözetiminde yaşar ve bu düzen ebeveynin engelli hale gelmesine ya da ölmesine kadar geçerli kalır. Böyle bir durum anne babada yaşlanmayla birlikte korkunç endişe uyandırabilir; kalıcı bir amaç duygusu da kazandırabilir. İşe hevesle koyulan bazı anne babalar özel ilgi gerektiren çocuklardan bunalırlar ve orta yaşlarda ya da daha sonraları umutsuzluğa düşerler. İlk başta çocuklarını evlatlık vermek isteyen bazı anne babalar ise yavaş yavaş onlara sevgiyle bağlanırlar.

Engelli insanlarda ortalama ömür yükseliyor; kuruma yatırılmış zihinsel engellilerde ortalama ölüm yaşı 1930'larda erkekler için yaklaşık on beş, kadınlar için ise yaklaşık yirmi ikiydi; hareket kabiliyetinden yoksun olanlar daha genç yaşta ölse bile, bu rakam 1980'de erkekler için elli sekize, kadınlar için ise altmışa kadar çıktı. Rutin işlerin öğrenilmesinden, duygusal bağın oluşmasından ve sağlıklı çocuk hayalinden dolayı yaşanan matemin geçmesinden önce, anne babaların yaşadığı ilk stres çoğu kez bunaltıcıdır. Bununla birlikte, bir araştırma grubu gelişim engelli yetişkin çocukları olan yaşlılardan oluşmuş bir değişken örneklemde, yaklaşık üçte ikisinin süren bakıcılık rolü sayesinde bir amaç duygusu kazanmış olma kanısını taşıdığını, yarısından fazlasının da hâlâ evde kalan çocuklarıyla birlikteyken daha az yalnızlık duygusu çektiğini saptamıştır.

Michigan'ın Ann Arbor kentindeki Crazy Wisdom kitabevinin sahipleri Bill Zirinsky ve Ruth Schekter 1994'te ilk çocuklarının dünyaya gelişini sevinçle karşılamışlar. Kızıl saçlı bu oğlana Sam adını vermişler. Sağlıklı bir doğum olmuş ama sonraki birkaç ayda gidişat bozulmuş. Sam iştahsızmış, kas esnekliği yetersizmiş ve normal gelişimin dönüm noktalarına bir türlü varamamış. Oturmayı ya da

yuvarlanmayı beceremiyormuş. İlk başta pediatri uzmanı onda bir virüs olabileceğini sanmış; ama Sam'e altı aylıkken yapılan nöroloji ve endokrin testleri, ağır bir bozukluğunun olduğunu göstermiş. Pediatri uzmanı onlara Sam'in çok fazla yaşamayacağını, rahatsızlığının dejeneratif olabileceğini, sinir sisteminde duyum, kavrayış ve hareket yetisini hasara uğratabilen miyelin kaybının ortaya çıkabileceğini, muhtemelen "bitki gibi" olacağı yolunda "bir önsezi" taşıdığını belirtmiş. Bu bilgiler karı kocanın tepesine, Ruth'un ifadesiyle "kurşundan bir balon gibi" düşmüş.

Bill ve Ruth sorunun ne olduğunu öğrenmek için var güçleriyle uğraşmışlar. "Altı ay boyunca oğlumuzda sadece bir gelişim yavaşlığı olduğunu sanmıştık," diyor Bill. "Derken bir hafta sonu, onun tamamen farklı bir hayat yolunda olduğunu öğrenmenin güçlüğüyle başa çıkmak zorunda kaldık." Peş peşe irtibata geçtikleri pediatri uzmanlarından, yanlışlıkla "sağlıklı bebek doktoru"na başvurdukları cevabını almışlar. Sonunda, Ruth listesindeki pediatri uzmanlarından birini aradığında, telefona çıkan hemşire durumun anlatılmasından sonra "Dr. Weinblatt bu tür vakaları *sever*," demiş. Bunun üzerine yolunu tuttukları nörologla, Columbia-Presbiteryan Hastanesi'ndeki Darryl De Vivo'yla birlikte-likleri uzun sürmüş. Bill ilk görüşmeyi şöyle aktarıyor: "Dr. De Vivo'ya 'Sam'in normal bir hayatı olabilir mi? Bu hâlâ mümkün mü?' diye sorduğumuzda, kibar bir dille 'Öyle olmayacak gibi görünüyor,' cevabını verdi. Düzeltilemeyecek bir şeyle uğraştığımızı o anda anladım."

Ablası beyin felci geçiren Bill, engelli bir çocuğa bakma konusunda bir eğitimden geçtiği kanısındaymış. Ruth ilk tepkisini şöyle açıklıyor: "Doğumda teşhis konulsaydı, durum farklı olurdu. O ilk altı aydaki bağlanma can alıcıydı. Ona çok düşkündüm artık. Teşhisten hemen sonraki haftalarda, yeniden sevinç duyup duymayacağımı ve kendi hayatımı ona feda edip etmeyeceğimi merak ederken, iyileşmesi halinde her şeyden seve seve vazgeçeceğimi anladığımı gayet açıklıkla hatırlıyorum. Bunlar benim için gerçekten köklü ve tamamen yeni iki duyguydu."

Sam yürüme, konuşma, yemek yeme ya da işitme becerisini hiç edinememiş. Mide tüpüyle beslenen, tekerlekli sandalyeye bağlı ve nöbetler geçiren biri haline gelmiş. Yaklaşık on yaşına vardığında, ancak on beş kilo ağırlığındaymış. Sürekli reflü ve sancı sıkıntısı varmış. Durumu teşhis konulamayan bir dejeneratif nöroloji-metabolizma bozukluğu olarak belirlenmiş. "Sam'i görmeye gelen ya da durumunu soran akrabalar arada bir çıkardı," diyor Bill. "Onların gözünde Sam, 1950'lerden kalma bir anlayışla 'bitki' gibiydi. Başka birçok arkadaş ve akraba onunla ilgilenmemekle birlikte, görünenden fazla sorunu olduğunu anlardı. Arkadaşlarımızın beşte biri bulan bir kesimi ise Sam'le birlikte gerçekten zaman geçirir, gözlerinin içine bakmasıyla onu tanımaya başlar, ardından onunla bir oyun oynar ya da ona bir kitap okurdu. Sam insanların bilinci anlaması açısından bir aynaydı." Ruth oğlunun onu tanıyıp tanımadığına ilişkin fikrini soranlara, birçok kişiyi tanıdığını açıklarmış. Sam görsel şeylerden, suyun içinde oynamaktan, terapi amacıyla ata binmekten hoşlanırmış. "Atın üstünde giderken

yüzüne bir gülümseme yayılır," diyor Bill. "Kendini iyi hissettiğinde, gerçekten hoş bir durum ortaya çıkar." Sam'in aile fotoğrafları arasında, bakıcılarından birinin düğününde çekilmiş fotoğraflar var. Kadın Sam'den düğününde yüzük taşıyıcısı olmasını istemiş; fotoğrafların birinde tekerlekli sandalyesine kayışlarla bağlanmış halde, kadife bir minder üstündeki yüzükleri tutarken görülüyor. "Korkunç bir hafta sonuydu," diyor Ruth. "Bir sürü nöbet geçirmişti ve onu ilaçlarla gerçekten uyutmamız gerekmişti. Ama koridorda ilerleme vakti geldiğinde, tam anlamıyla toparlandı ve ışıltılı gözlerle etrafa baktı. Törenin özel bir şey olduğunu anladığı kanısındayım."

Sam'in ne tür bir bozukluğu olduğunun bilinmemesi nedeniyle, bir tekrarlanma riskini kestirmek mümkün değilmiş. Onun dört yaşına girmesinden sonra, Bill ve Ruth ikinci bir çocukta şanslarını denemeye karar vermişler. Juliana ilk başta sağlıklı gibiymiş ama yaklaşık dört aylıkken, yemekten kesilme kalıbı baş göstermiş. Karı koca onu beşinci ayında Dr. Weinblatt'a götürmüş. Aileyle ilk tanıştığımda, Juliana neredeyse yedi yaşındaydı ve bozukluğu Sam'inkinden biraz daha hafifti. Sağır olmamakla birlikte, ağır işitme engelliydi. Kısa mesafede ve büyük güçlükle olsa bile, yürüyebilecek durumdaydı. Cerrahi yolla karından mideye takılan bir tüp yerine, daha az invaziv bir burun-mide tüpüyle besleniyordu; Ruth kızı tarafından çekip çıkarıldığında, bu tüpü yeniden takmayı öğrenmişti. Juliana'da bir nöbet bozukluğu yoktu ve sağlığı Sam'inki kadar belirsiz görünmüyordu. Sam gibi, o da ufak tefekti. Onunla tanıştığımda yedi yaşında olmasına karşın, belki iki yaşında bir çocuk gibiydi. "O bir peri," diyor Bill, "Başka bir gezegenden gelmiş tatlı ve komik bir küçük kız. Tıpkı Sam gibi, çok duyarlı ve bilişsel gelişimi sınırlı olsa bile, duygusal gelişimi sürüyor. İkisinin de birçok şeye duygusal tepkisi yaşlarına uygun: Sevgi, kıskançlık, heyecan, bağlılık, üzüntü, şefkat, arzu, umut."

Çocukların pek uzun yaşamayacağı hissi, Bill'e kıyasla Ruth'ta daha güçlüymüş. Juliana'nın istikrarlı görünmesine karşın, Sam'in rahatsızlığının ilerlediği apaçıkmış ve hayatı sürekli zorlaşmaktaymış. Ortalama bir haftada iki gün iyiymiş; üç günün bazı saatlerinde midesi ağrırmış, hafif nöbetler geçirirmiş ya da kusma gereği duyarmış; iki gün de avutulamaz hale gelirmiş ve günün büyük bir bölümünde kucakta tutulması gerekirmiş. "Hayatımızın tamamen perişan geçmediğinin insanlarca anlaşılmasını gerçekten istiyordum," diyor Ruth. "Sam benim gözümde güzeldi ve öyle de kaldı. Başkasını Sam ya da Juliana gibi bir çocuktan vazgeçtiği için suçlayamam; çok zor bir durum bu. Ama ben öyle bir isteği hiç duymadım." Aile yazları Long Island'da deniz kıyısındaki bir evde Bill'in anne babasıyla birlikte geçirirmiş; bir yaz Sam'in durumu kötüleşince, yöredeki bir pediatri uzmanıyla görüşülmüş. Pediatri uzmanı New York'ta yaşam desteğini reddetme yoluyla bir çocuğu ölüme terk etmenin kolay olduğunu, ancak bağlantı kurulmuş bir çocuktan kopmanın son derece güç olduğunu belirtmiş. Karı koca ona çok kızmış. "Kendimizi iğfal edilmiş gibi hissettik," diyor Bill. "Sam'in yaşamayı istediği görüşünde olduğumuzu anlamıyordu." Bill ve Ruth uzun bir yürüyüşe çıkmış; Ruth yapılması gerekeni Sam'in kendilerine bildire-

ceği yolundaki görüşünü söylemiş. "Sıradan bir kimsenin standartlarına göre, oğlumuz zaten inanılmaz ölçüde engelli bir hayat sürüyordu," diyor Ruth. "Ama biz onunla dokuz yıl geçirmiştik ve zevk alabildiğini, sevgiyi hissedebildiğini, ortamından hoşlandığını, okula gitmekten keyif duyduğunu biliyorduk. Eğer bu hâlâ geçerliyse, onu ölüme terk etmenin haksızlık olacağı kanısındaydım."

Birkaç yıl önce, Bill ve Ruth bir çocuk evlat edinmeye karar vermiş ve Sam'in ağırlaşan rahatsızlığı onlar için bir kızın bulunduğu haberiyle çakışmış. Evlatlık işlemi tamamlandığında, ikisinden birinin Guatemala'ya gitmesi gerekmiş. Karı koca gidişi sürekli ertelemiş ama Sam'in hastanedeki yatışı otuz beş günü bulmuş ve yeni kızları beklemede kalmış. Bunun üzerine Bill hastanede beklerken, Ruth'un Guatemala'ya gitmesi yönünde anlaşmaya varılmış. "Gitmek gerçekten zordu," diyor Ruth. "Ama oğlum bekledi. Dönüşümden sonraki gün can verdi."

Sam'in ölümünden iki yıl sonra karı kocayı görmeye gittiğimde, yine Long Island'daydılar. İki yaşındaki evlatlık kızları Leela, yedi yaşındaki haliyle ancak on kiloyu bulan Juliana'dan daha cüsseliydi. Evlat edinme öncesinde sosyal hizmet uzmanları, bu aile ortamında normal bir çocuğun zorluk çekeceği endişesini dile getirmiş olsa da durum öyle görünmüyordu. "Leela'yı sevme tarzımız diğerlerinden farklı," dedi Ruth. "O iki şeyi sürekli dengeliyorum ve Leela'nın böylesine insanların ilgisini çekmesinden dolayı Juliana'nın yok sayılma duygusuna kapıldığını seziyorum: Konuşuyor, etkileşime giriyor, neşe dolu. Peki, o zaman da Juliana'ya fazlasıyla ilgi göstermiş olmuyor muyum? Kolay bir yol yok." Bill'in görüşü şöyle: "Birçok kişi Leela'ya bir hayli ilgi gösteriyor. Juliana seyrediyor. Bu durumu her yönüyle sürekli ölçüp biçiyor. Kız kardeşine insanların böylesine ilgi göstermesini seyrettiğini görmek bazen bize acı veriyor."

Sam'in aksine, Juliana tekerlekli sandalyeye bağlı değildi ve ufak cüssesi bilişsel eksikliklerleriyle uyumlu gibiydi; yedi yaşında görünen bir kızda tuhaf gelecek şeyler, henüz iki yaşını bitirmemiş gibi görünen bir kızda daha az tuhaftı. Burnuna takılmış beslenme tüpü bir yana bırakılırsa, olağandışı bir görünüşü yoktu. Bill ve Ruth onun ne kadar yaşayacağını kestiremediklerini belirtmek için, işitebileceği mesafenin dışına çıkmasını beklediler. Kızlarının konuşulanları anlayıp anlamadığını sordum. Bill ailece bir nöroloğa gittiklerinde, Sam'in ölümü üzerine aldığı notları yüksek sesle okuması üzerine Juliana'nın birdenbire ağlamaya başladığını aktardı. "Juliana'nın tepkisi dili kavradığının kesin belirtisi değildi ama bir şeyleri kavradığı belli," dedi. "Anne babasının duygularına ya da titreşim alanına açık bir kavrayış bu. İkimiz de onu üzebilecek şeyleri yanında konuşmama konusunda duyarlıyız, tıpkı normal kavrayışa sahip olduğu daha açık bir çocuğun yanında yapılmayacağı gibi. Ne olur ne olmaz."

Juliana Long Island'da geçirdiğim o günden iki yıl sonra, aşağı yukarı Sam'le aynı yaşta öldü. Durumu kötüleşmişti ve ölümünden önce yürüme becerisini, ardından geri kalan motor denetiminin çoğunu yitirmişti ve sonunda dik oturamaz hale gelmişti. Bill bir e-postada, "Ancak Juliana'nın yaşam biçiminden tamamen hoşnutsuz olmadığı seziliyor," diye yazdı. "Kimi zaman asabileşiyor ve kendine acıdığında bazen ağlıyor. Ancak belli bir bilgelik ve dalgınca uysallık

havasına bürünmüş halde, bu da ona çok yakışıyor. Şu sıralar bedenen ıstırap çekmesi hem onu, hem de bizi üzüyor." Kızına sağladığı bakım kalitesini övmem üzerine yazdığı cevap şuydu: "Tanıdığım çoğu kimsenin, eline köklü biçimde engelli bir çocuk verildiğinde, üstüne düşeni yapacağı kanısındayım. Buna inanmaya ihtiyacım var. İyi bir dünyayı tasarlayışım böyle."

Juliana'nın ölümünden sonra, Bill şunu söyledi: "Başta herhalde daha kolay yolu seçerdim. Ama şimdi bunca şeyi öğrenmiş biri olarak, Sam'i tekrar isterim, Juliana'yı tekrar isterim. Bu iki insanda tattığım sevgiyi başka bir şeyle nasıl değiştirebilirim ki? Sam'e hayatımdaki her insandan daha yakındım. Şimdiye kadar birlikte olduğum herkesten daha uzun süre onunla bir yatakta uzanıp gözlerinin içine baktım. Juliana'yla birlikte çok uzun zaman geçirdim, sırf beraber oyalanarak ve sırf onu severek. Yani, herhangi bir ebeveyne bildiği bir sevgiyi herhangi soyut bir 'daha iyi' çocuk uğruna değiştirip değiştirmeyeceğini sormak gibi bir şey bu. Her şeyi baştan aynen yapardım." Ruth derin şefkati yansıtan bir bakışla uzanıp Bill'in elini tuttu. "Aslına bakılırsa, bize bu perspektifi kazandıranın Tanrı inancı olmadığı kanısındayım. İnsanlar hep bizi 'Tanrı insana üstesinden gelebileceğinden fazla yük vermez,' gibisinden küçük deyişlerle avutuyor. Oysa bizimkilere benzer çocuklar bir armağan olarak insanın alnına yazılmış değildir. Onları bir armağan kılan şey, bizim bu yolu seçmiş olmamızdır."

Ağır engelli çocukların kardeşleri üzerine kapsamlı araştırmalar yürütülmüş olsa da kesin sonuçlara varılmış değildir. Bir araştırma engelli kardeşi olan kişilere göre, "engelli bir kardeşle birlikte yaşamanın daha sorumlu, daha hoşgörülü olmayı", "başkalarındaki iyi yanları" daha iyi görebilmeyi, "daha iyi bir mizah duygusu edinmeyi ve daha esnek olmayı" sağladığını belirtiyor. Ne var ki aynı kardeşler "utanç, suçluluk, yalnızlık ve engelli kardeşin geleceği konusunda kaygı" gibi duygular da taşıdıklarını aktarıyor. Engelli çocukların kardeşleri üzerine başka bir araştırma, klinik depresyon teşhisini "bildik üzüntü" duygusuyla karşılaştırdığında, bu kişilerin genelde daha mutsuz olmakla birlikte, akranlarına kıyasla teşhis edilebilir psikiyatrik sorunlardan daha mustarip olmadıklarını saptamıştır. Çoğu durumda engel ne kadar bariz ya da ağır olursa, engelli olmayan kardeş açısından durum o ölçüde kolaylaşır çünkü engelli çocuk normal davranışı beklemeye yöneltecek bir durumda olmaz; başta normal görünüp sonradan bozulan çocuklar için daha fazla açıklama gerekir. En feci engellerin beraberinde en sağlam kardeş uyumunu getirdiği söylenebilir. Bir araştırmaya göre, "bu sonuç bütün ailenin çocuktaki gözle görülür bir kusur konusunda daha açık tavırlı ve rahat olmasıyla yakından bağlantılı gibidir." Başka bir araştırmanın vardığı saptama, bir teşhis konulmasının arkadaşlarına basit bir açıklamada bulunabilecek küçük kardeşler açısından çok büyük bir farklılık yarattığı yönündedir; açık bir teşhis konulmamış bir kardeşi olanlar sorunla daha çok boğuşur.

Kuruma yatırmanın revaçta olduğu dönemde buna gösterilen en yaygın gerekçe, engelli bir çocuğu evde tutmanın sağlıklı kardeşlere haksızlık olacağı çünkü engelli çocuğun anne babanın enerjisini ve ilgisini gereğinden fazla alarak,

engelli olmayan çocuğu sıkıntıya düşüreceğiydi. Daha yakın dönemdeki çalışmalar, anne babanın kuruma yatırma yoluna gittiği durumlarda, sağlıklı kardeşlerin sıklıkla rahatsız olduğunu göstermektedir; Allen Shawn'un *Twin* [İkiz] adlı kitabı, kız kardeşi evden uzaklaştırılınca yaşadığı acıyı ayrıntılı olarak ortaya koyar. Günümüzde engelli kardeşi evde tutma gereği için, engelli olmayan kardeşin çıkarları daha sıkça ileri sürülüyor. Bu durum engelli çocuk açısından da daha iyi olabilir; ama söylem düzeyinde, engelli olmayan kardeşin çıkarını engelli olan kardeşin çıkarından önde tutma anlayışının sürmesi çarpıcıdır.

John ve Eve Morris'in aşk hikâyesi üniversiteyi okudukları Cornell'daki bir partide tanıştıkları andan itibaren başlamış. Genç yaşta evlenip San Diego'ya taşınmışlar. "Onu o kadar çok seviyordum ki başka kimselerin, hatta çocukların aramıza girmesini istemiyordum," diyor Eve. Gebe kalma fikri ancak otuz yaşındayken aklına yatmış. "Özgürlüğümden de vazgeçmek istemiyordum," diyor. "Sonradan ortaya çıktığı gibi, anne olmak özgürlükten çok daha fazla hoşuma gitti."

Eve ve John yerel hastanede her beş doğumdan birinde sezaryen yöntemi uygulanmasını dehşet verici bulan dindar bir Mormon'u doğum uzmanı olarak seçmiş. Alix'in doğumundan önce, onlara "doğanın işleri o kadar berbat etmediği kanısında olduğu"nu anlatmış. Karı koca onun coşkusuna ısınmış. Eve doğum sancıları çekmeye başlayınca, cenin nabzını izlemek üzere bir dış monitör takılmış. Monitör şeridini daha sonra inceleyen doktorlar, sıkıntılı doğuma işaret ettiğini ve Eve'e hemen sezaryen uygulanması gerektiğini ama görünüşe bakılırsa doktorun bunu fark etmediğini belirtmiş. Eve doğum yaptığı sırada, kızı Alix "esasen ölü" durumdaymış; bebeğin Apgar skoru sıfırmış ve teni endişe uyandıracak ölçüde koyu mor renkteymiş. Apar topar yeni doğan yoğun bakım birimine götürülmüş. "Normal ebeveynlik düşü orada gözlerimin önünde darmadağın oldu," diyor John.

Doğumun hemen ardından, doktorlar Alix'in durumuyla ilgili sonuçları bildirmemeye dikkat etmiş – belki kötü haber ebeveyn bağlanmasını aksatabileceği düşüncesiyle, belki sorumluluk kaygılarıyla, belki bebekteki sorunların çapını ve ağırlığını kestiremedikleri için. Beyin felcinin belki de hemen saptanmasına karşın, teşhis karı kocaya ancak aylar sonra bildirilmiş. Beyin felci doğumdan önce, hemen sonra ya da ilk üç yılda beyindeki hasarın yol açtığı bir engeldir. Birçok şekilde ve büyüklükte ortaya çıkarak, beraberinde çeşitli motor bozuklukları getirir. Alix bebekken, Eve'in onu her emzirme girişiminde çığlığı basıyormuş; reflüden dolayı boğazı sürekli hassas olduğundan, genzine süt kaçıyormuş. Ama Morris çifti Alix'teki engelin çapını daha anlayamamış. "Büyük çapta bir terslik olduğu fikriyle yüzleşmemiz uzun bir süre aldı," diyor John. Eve'in ifadesi de şöyle: "Geçmişte amigoluk yapmıştım; okulda derslerim iyiydi ve Cornell'a girmeyi başardım; anne babam beni severdi ve bana asla kötü davranmazdı; her şeyin yolunda gittiği bir hayatım vardı ve her şeyin hâlâ yolunda gitmediğini düşünmek biraz zordu. Bu alışkanlıklar beni uzun, hem de çok uzun bir süre

yadsıma tutumunda bıraktı. Alix'teki sorunla yüzleşir hale geldiğimde, onu dünyadaki her şeyden daha fazla seviyordum."

John hukuki sorumluluk konusunda biraz bilgisi olan bir avukat. Alix on sekiz aylıkken, Eve'le birlikte doktora ve hastaneye dava açmışlar. İki yıl sonra varılan uzlaşma, toplu bir ödemeyi ve mahkeme gözetiminde yıllık bir ödeneği kapsamaktaymış. Yıllık ödenek yakından takip ediliyor; John ve Eve yıllık harcama raporlarını dosya halinde sunmak zorunda. Karı koca hemen yönlendirilebilir özel bir puset ile bir tekerlekli sandalye satın almış, ardından Alix için yarım gün bakıcı olarak Erika Lundeen adlı genç bir kadını tutmuş. "Erika bizim için eve alınmış bir kızdan, bir dosttan ve bize hizmet veren birinden ibaret olmadı asla," diyor John. "Hepsinin üzerinde bir yeri vardı." Erika'yla tanıştığımda, yeni evlenmişti. Düğününde güzelce giydirilen Alix, tekerlekli sandalyeyle koridorda ilerleyerek ona nedimelik etmişti. "Onu hayatımızda tutmak için her şeyi yaparız," diyor Eve. "Çocuklarının olmasını istiyorum, o zaman da ben onun çocuklarına bakacağım. İlişkimiz sürsün diye." Erika bir buçuk kilometre kadar ötede, John ile Eve'e ait bir evde kalıyor. *It Takes a Village* [Çocuğu Bütün Köy Büyütür] kitabını hatırlıyorsun, değil mi?" diyor John. "Alix'i tanıyan ikinci ve üçüncü insan katmanları her zaman olsun diye, bir köy kurmaya çalışıyorum." Alix iki yaşındayken, John ve Eve'in doğan oğluna, babasının gözde şarkıcısından dolayı Dylan adı verilmiş; Dylan'ın cana yakın, sağlıklı, coşkulu kişiliği anne babanın acısını biraz hafifletmiş. "Tavsiyem başka bir çocuk yapılması," diyor Eve. "Böylece insan beklendiği gibi çocuk büyütmenin nasıl bir duygu olduğunu anlar."

Karı kocanın kendi tasarruflarıyla ve Alix için yapılan toplu ödemenin bir kısmıyla başardığı asıl büyük çaplı girişim, San Diego'nun Point Loma beldesinde kendi evlerini inşa etmek olmuş. Tasarımını bizzat Eve'in yaptığı ev, okyanus manzarası olan bir tepe üstünde. Koridorlar ve dönemeçler bir tekerlekli sandalyenin geçmesine elverecek genişlikte. Oturma odasının bir ucunda kocaman bir salıncak asılı; devinim duyumu Alix'in başlıca zevkleri arasında. Çatı katındaki jakuzi şimdi çoğunlukla kullanılmıyor; çünkü Alix'i kaldırıp içine koymak ve çıkarmak çok zorlaşmış ama daha küçükken orada yıkanmaktan hoşlanırmış. Alix'in tam donanımlı kendi banyosu, düşmeyeceği şekilde gömme yataklı ergonomik bir yatak odası ve (tesadüf eseri) bir düğmeye bastığında harekete geçebilen fıskiyeler, ışıklar, sesler ve titreşimlerle dolu bir "duyum alanı" var. Ev güzel ama gösterişli değil; ferah, iç ısıtıcı ve kullanışlı, içten, doğal bir havası var. Kirişler çıplak ağaç gövdeleri biçiminde ve mutfak-dolap kapıları Eve'in annesine ait evin civarında toplayıp getirdiği ince söğüt dallarından yapılmış. Ev aynı zamanda katı gerçeklere boyun eğişi ifade ediyor. "Kızımız altı yaşına vardığında, kişiliğinin ve durumunun böyle olduğunu, ileride de değişmeyeceğini kabullendik," diyor Eve. "Spesifik fizyoterapileri uygulamaktan, ona yeni şeyler öğretmeye çalışmaktan vazgeçtik."

Eve beyin felçli çocukları olan bir anne grubuna erkenden katılmış ama bir terapiste hiç gitmemiş. "Davayı açtığımızda, bazen içimden ölme isteği geçiyordu," diyor Eve. "Bu yüzden bir terapiste görünmeyi düşündüm. Ama bir dava

açılınca, terapistle konuşmalar istenebilir; hiç kimsenin bu duygularımı bilmesini istemiyordum. Bir beyaz Protestan mahallesinde büyüdüm ve orada herkesin aynı olması ve belirlenmiş şekillerde davranması beklenirdi. Evde kızımla birlikte gerçekten hiç sıkılmaksızın zaman geçiriyorum. Ama kızımızın durumu öngörülemez olduğundan, ailece akşam yemeğine hiç çıkmıyoruz John arkadaşlarını eve çağırdığında, bir yaş günü partisi yapıldığında veya anne babamı görmeye gittiğimde, kızımın en iyi halinde olmasını isterim. Sen geldiğinde bile onun en iyi halinde olmasını istedim." Eve mahzun bir şekilde bakıyor. "Bazen o kadar çok üzülüyorum ki. Arkadaşlarım kızlarının huysuzluklarından söz ettiklerinde, içimden, 'İyi ki bir kızım yok,' düşüncesinin geçtiğini seziyorum. Evet, bir kızım var ama neredeyse başka bir yaratık gibi. Kimse bunun nasıl bir duygu olduğunu anlamıyor; ben bile ancak şimdi anlıyorum ve hepsi bu kadar. Bizimle görüşmeye geldiğinde, 'Bak, geçmiş ya da gelecek hakkında soru sormamaya söz vermen kaydıyla seninle konuşmaktan çok memnun olurum çünkü aklımı taktığım tek şey şimdiki durum,' demeyi düşündüm."

Morris çiftiyle tanıştığımda, Erika'yı her iki çocuğun vasisi olarak tayin eden bir veraset planını daha yeni hazırlamışlardı; Dylan yirmi beş yaşına geldiğinde, Alix'in asıl hukuki sorumluluğunu üstlenecek olsa da davanın öngördüğü yıllık ödenek bir bakıcı tutmak için yeterli geliri her zaman sağlayacak. Eve, oğlunun gelecekteki rolüne ilişkin çok büyük kaygı taşıyor. "John'un şimdi oynadığı rolü oynamak zorunda kalmasını istemiyorum," diyor. Dylan on altı yaşındayken, kız kardeşini sevdiğini ve ona her zaman seve seve göz kulak olacağını belirtmiş. "Kız kardeşimin bir beyzbol maçını hiç kaçırdığını sanmıyorum," diyordum. "Sanki beyzbolla doğdum. Bütün hayatımı etkiledi." Dylan'ın koçu onun herhalde engelli bir çocukla bağlantısı olduğunu kısa sürede anladığını çünkü zorlu bir bakıcılık işini üstlenmemiş birinde böylesine olgunluğa daha önce hiç rastlamadığını söylemiş.

Eve kızına cerrahi yoldan bir mide tüpü takılmasına hep karşı çıkmış. Onu tanıdığımda on sekiz yaşında olan Alix, tüp olmadan idare edebilmiş; ancak reflüyü önlemek için her dört saatte bir beslenmesi gerekiyor. Alix'teki bozukluklar beyin felçli biri açısından olağandışı ölçüde ağır. Eve'in anne grubundaki diğer kadınların beyin felçli çocuklarının hepsi yürüyebiliyor ve en azından basit konuşma yetisine sahip. İçlerinden biri yüksekokula gidiyor, başka biri de bir yerel süpermarkette ürünleri poşete doldurma işi yapıyor. "İyi ve kötü şeyler çoğu zaman bir arada olur," diyor John. "O çocuklar ortama uymadıklarının, sevgili edinemediklerinin, diğer çocukların gülüşlerine maruz kaldıklarının farkındalar. Alix'i şimdiye kadar hiç kimse alaya almadı. Öylesine köklü biçimde engelli ve aciz ki dört yaşındaki en haşarı yumurcak bile ona kıs kıs gülmüş değil. Bize gelince, kızımızın nöbetlerini hep akılda tutmak zorundayız, okulun arka tarafında esrar çekmesi gibi bir derdimiz yok. Ebeveynin temel rolü aynıdır: Çocuklarınızın ihtiyaçlarını karşılamak, onları sevmek ve onlara her gün elinizden gelen en iyi fırsatı sunmak. Sanırım, Dylan'a karşı olduğu gibi, Alix'e karşı da aynı görevi yerine getirmekteyiz."

John ve Eve kızlarının ihtiyaçlarına alışmışlar; geçmişte bilinçli yaptıkları şeyleri sezgiyle yapar hale gelmişler. Alix tıbbi anlamda eskisinden daha istikrarlı; öte yandan, vücutça büyümesi ailenin yapmaktan hoşlandığı şeyleri, sözgelimi onu yüzmeye götürmeyi ya da evin içinde kucakta dolaştırmayı artık imkânsız kılmış. Karı kocanın yaşlanmasıyla birlikte, onu yatağa koyup çıkarma ya da tuvalete götürüp getirme işi özellikle güçleşmiş. "Ona bakmak duygusal bakımdan kolaylaşmakla birlikte, bedensel bakımdan zorlaştı," diyor Eve. Bir bebekte insana saflık gibi gelen acizlik vasıfları, yetişkin bedenine varmış birinde uygunsuz görünüyor: Dilin sarkması, kolların ve bacakların sağa sola sallanması, vücudun gerilmesi ve dönmesi, kasların kenetlenmesi. İstemdışı hareketler bir yana bırakılırsa, Alix her zaman kusursuz ölçüde bakımlı görünüyor. "İnsanlar söyleyecek güzel bir şey bulsunlar diye, tırnaklarına oje sürerim, saçlarını uzatırım ve ona güzel elbiseler giydiririm," diye açıklıyor Eve. "Böylece bize gelenler ondaki sorun üzerine konuşmak yerine, 'Baksana, ne hoş tırnakların var!' diyorlar." Eve'in en çok ağrına giden şey, sıklıkla ilginin yerine geçen yakınlık gösterisi. "Acıyıcı bakıştan, 'Sen çok iyi bir annesin,' diyen insanlardan nefret ederim."

Morris çiftiyle birlikte kaldığım bir hafta boyunca, o kadar çok şey yapmak zorunda kalırken, istediklerini yaptırmaktan çok uzak oluşları karşısında şaşkına döndüm. John koşuya çıkma alışkanlığı olan biri ve Alix'in yüzüne çarpan rüzgârı hissetmekten hoşlanması nedeniyle, koşu sırasında onu koyduğu hafif bir puseti de her gün yaklaşık sekiz kilometre sürüyor. Eve onu rıhtımda tekerlekli sandalye gezintilerine götürüyor. Eve her yıl Alix için tekerlekli sandalyesini de kapsayan bir Cadılar Bayramı kostümü hazırlıyor: Bir yıl uzay aracı içindeki bir uzaylı olmuş; başka bir yıl bir dondurma arabası olmuş; en son da bir Krispy Kreme tatlı çörek dağıtım merkezi olmuş. Eve sanat eğitimi gördüğünden, kostümler harikulade. John ve Eve'in ebeveynlikte oldukça hakkaniyetli bir işbölümü var. John daha dayanıklı, Eve ise daha uyumlu. Öğleden sonraki bir sohbetimizde Eve, "Kızımızın ağlayışı onun içini acıtmaz," diyor. "Birlikte uzandıklarında, on beş dakika boyunca ağlasa bile, sırf yanında kalmakla yetinir. Sorunu bulup çözmeye çalışan ben olurum." Eve'in açıklamasına göre, sorun çözülebilir olduğunda, endişesi işe yarıyor; ama çoğu zaman çözülemediği için, John'un sakinliği daha hayati bir işlev görüyor. Eve günaşırı yıkama da dahil, Alix'in kişisel hijyeniyle ilgilenirken, John evdeyken çoğunlukla ona yemeklerini yediriyor. Alix katı yiyecekleri çiğneyemiyor ve genze kaçma riski olmaksızın sıvıları yutamıyor. John günde beş defa ona pirinç unuyla karıştırılmış ve bazen bir parça bebek mamasıyla çeşnilendirilmiş yüksek proteinli bir beslenme takviyesi veriyor. Karı koca her sabah Alix'i okula hazırlamak için saat beş buçukta yataktan kalkıyor. Onu uyandırıp giyindirmek yaklaşık kırk dakikayı buluyor. Ardından karnının doyurulması gerekiyor. Okul otobüsü altı buçukta geliyor; onu arabayla götürmek daha kolay olsa bile, otobüsteki sosyal ortamı yaşamasını istiyorlar. Alix on sekiz yaşına girdiğinde, bağlı olduğu sağlık hizmeti kuruluşunca pediatri sisteminden çıkarılmış; bu yüzden evlerine gittiğimde, Eve onu yeni bir pratisyen hekime, yeni bir nöroloğa vb götürüyordu. Birkaç gün sonra,

bir tekerlekli sandalye satıcısı eve uğradı; Alix'in mevcut sandalyesini gözden geçirmek ve ona daha iyi hizmet verecek şekilde nasıl değiştirilmesi gerekeceği üzerine bir aile toplantısı yapıldı. Yeni sandalyeyi sipariş etmek üç saati aşkın zamanı aldı.

Eve kızının ilk yıllarında bir günce tutmuş ama hiçbir zaman dönüp tekrar okumamış. John bunu şöyle açıklıyor: "Günün birinde yapacağını umduğumuz bütün şeyleri, ona istemli olarak dönmeyi, başını dik tutmayı öğretmekle geçen bütün fizyoterapi saatlerini hatırlıyoruz." Eve yakın dönemdeki bir sohbette ortopedistin ileri yaşlarda yutkunmanın yeniden zorlaştığını ve Alix'in sonunda bir mide tüpüne gerek duyabileceğini anlattığını aktarıyor. "Oysa Alix'in gerçek anlamda ne iyiye ne de kötüye gideceği aşamada olduğunu sanıyordum. İnsan bir türlü rahat edemiyor." John onunla hemfikir: "Birleşik Beyin Felci kuruluşunun yerel şubesinin yönetim kuruluna girmeye birkaç sefer davet edildim," diyor. "İnsanların 'Ofiste katkıda bulunurum' gibi mazeretleri nasıl sıraladığını bilirsin, değil mi? Benim mazeretim evde katkıda bulunmam. Peki, bir ebeveyn çocukları için sadece tek dilekte bulunabilirse, ne olur bu? Harvard'a gitmeleri değil, mutlu olmaları. Alix çoğu zaman mutlu. Yani tek dilekte bulunabilirsem, bunu dilerim ve zaten buna kavuşmuş durumdayım."

Köklü engeller alanında sarsıcı skandallar öyle sıkça görülmez ama Ashley tedavisi o dünyayı sarsmış. Soyadı hiç ifşa edilmeyen Ashley X görünüşte sağlıklı bir bebek olarak 1997'de doğmuş. Yaklaşık üç aylıkken huysuz göründüğünde, anne babası karın ağrısından olduğunu sanmış. Derken hastalığının statik ensefalopati olduğu anlaşılmış; beyin felci gibi, bu teşhis de kaynağı bilinmeyen kalıcı bir beyin hasarını tanımlamak için kullanılır. Böylece işlevleri sınırlı kalan Ashley asla yürüyemeyecek, konuşamayacak, kendi başına beslenemeyecek; yatakta dönmesi mümkün değil. Uyuyabiliyor, uyanabiliyor, nefes alabiliyor, bir de gülümseyebiliyor.

Kendisinin ve ailesinin özel yaşamını korumaya çalışan babası, medyadan herhangi biriyle yüz yüze görüşmeyi reddetmiş; kendisinden AB (Ashley'nin Babası) diye söz ediyor. Onunla telefonla görüştüğümde, bana kendisinin ve karısının Ashley'ye bir mide tüpü takılmasına ilk başta direndiklerini çünkü cerrahi müdahale fikrine içgüdüyle olumsuz bir tepki duyduklarını açıklıyor. "Kızımız yiyecek çiğneyemez durumda ve şişeden bir şey içmekte her zaman güçlük çeker. Karnını yeterince doyurmak için günde altı ila sekiz saat uğraşırdık." Sonunda, bir tüp taktırmışlar. Beyin işlevi hasarlı olmasına rağmen, Ashley tepkisiz değil. Anne babası bir yazılı açıklamada, "Ashley yanında olmamızdan ve seslerden hoşlanır," diye belirtiyor. "Ona tatlı sözler söylediğimizde, çoğu kez yüzüne kocaman bir gülümseme yayılır. Canlı müzikten, açık havada yapılan gezilerden, sıcak bir günde yüzmekten, salıncaktan vs hoşlanır." Ashley'nin anne babası ona "yastık meleğimiz" diye seslenmeye başlamış; çünkü genellikle bir yastık üstünde uzanırmış ve onlara hiç sıkıntı çıkarmazmış; karı koca bu terimin ÇAE'li başka kişiler için de kullanılmasını öneriyor.

Ashley'nin bebeklikten çocukluğa geçişiyle birlikte, bakımı daha zorlaşmış. Anne babası saat başı konumu değiştiriyor ve sırtını yastığına dayıyor. "Üstünü iyice örtmeye dikkat ederiz ve gömleğini aşağıya çekerek karnını örteriz; salyasını sileriz vs.," diye açıklıyor AB. "Ayrıca alt bezini değiştirme, tüple besleme, giydirme, yıkama, diş temizleme, gerinmesini sağlama, eğlendirme işleri var." Ashley'nin irileşmesiyle birlikte bütün bunlar daha da zorlaşmış. "Onu günlük uğraşlara katmada güçlük çekmeye başlıyorsun," diyor AB. "Onu taşımak istiyorsun ama vücudun ağrıyor. Cüssesindeki ve kilosundaki artışın en kötü düşmanı olduğu görüşüne yavaş yavaş vardık ve bu konuda bir şey yapma fikri birdenbire kafamızda şimşek gibi çaktı." Ashley altı yaşındayken, annesi (AA) konuyu kendi annesine açmış; o da aşırı uzun olmasını önlemek için hormon tedavisi gören bir komşudan söz etmiş. Bu işlem, boyu bir yetmiş beşi geçen kızların itici sayıldığı 1950'lerde hiç de nadir bir yol değilmiş.

Ashley'nin pediatri uzmanı, karı kocaya Seattle Çocuk Hastanesi endokrinologlarından Dr. Daniel Gunther'e gitmelerini önermiş. Birkaç hafta sonraki randevuda, Gunther büyüme kıkırdaklarını kapatacak östrojen verme yoluyla, Ashley'nin büyümesinin kısılabileceğini doğrulamış. Ashley'nin en ufak rahatsızlıkta huylanması ve aksırdığında bir saat boyunca ağlaması nedeniyle, AB onun âdet görme sürecinde ve bunun yol açabileceği kramplarda sıkıntı çekebileceğini düşünmüş. Doktora bir histerektomi [rahmin alınması] önermiş. Yastığı üstünde döndürülünce ya da bir tekerlekli sandalyeye kayışlarla bağlanınca memelerinin engel çıkaracağı düşüncesiyle, kızının göğüs uçlarının, yani buluğ çağında büyüyerek memelere dönüşecek badem biçimli küçük bezlerin alınmasını istemiş. Ona göre, bütün bunlar daha kolay hareket etmeyi sağlayarak, kızının kan dolaşımını, sindirimini ve kas yapısını daha iyi hale getirecek, yaraları ve enfeksiyonları azaltacakmış. Ashley'ye kalıcı bir çocuk endamı kazandırmak, babasının ifadesiyle "zihinsel gelişim aşamasıyla daha sıkıca uyuşan bir vücut yapısında" kalmasını sağlayacakmış.

Karı kocanın hastane etik komitesini bunun uygulanabilir bir işlemler dizisi olduğuna ikna etmesi gerekiyormuş ve AB bu amaçla bir PowerPoint sunumu hazırlamış. Etik komitesi soruna epeyce zaman ayırmış. Heyete başkanlık eden Dr. Douglas Diekema, "Anne babanın isteklerinin iki ana yönü vardı," diyor. "Büyümeyi kısmaya ve bir histerektomiye izin vermenin doğru olup olmayacağını ayrı ayrı inceledik. İlk mesele şuydu: Bu işlemin küçük kızın yaşam kalitesini iyileştirme potansiyeli var mı? İkinci mesele şuydu: Buradaki zarar potansiyeli nedir ve biraz yarar ihtimali olsa bile, bu işe girişilmesine izin vermememizi gerektirecek kadar önemli mi? Etik komitesi böyle bir şeyden dolayı küçük bir kızın başına gelebilecek olası sıkıntıları anlamaya çalıştı. Ashley'nin durumundaki biri, otuz santim daha kısa olmayı gerçekten umursar mıydı? Ortaya çıkan sonuç, Ashley'nin şartlarında boyun çok az değer taşıdığıydı." Gunther'in ifadesi şöyle: "Komiteyi bu yola gitmenin doğru olacağına sonunda ikna eden şey, Ashley ile anne babası arasında var olan bariz bağ ve sevgiydi."

Seattle Çocuk Hastanesi doktorları 2004'te, altı buçuk yaşındaki Ashley'ye histerektomi (rahim ameliyatı) ve iki taraflı mastektomi (meme ameliyatı) yapmış. Histerektomi için Ashley'nin karnı açılmışken, ileride ortaya çıkması halinde apandisit belirtilerini iletemeyeceği düşüncesiyle, apandisi de alınmış. Ashley'nin yetişkinlik boyu bir otuz üç, ağırlığı ise yaklaşık yirmi sekiz kilo; asla âdet görmeyecek, memeleri büyümeyecek ve ailesinde görülen meme kanserine yakalanmayacak. Anne babasının yazılı açıklamasındaki görüş, müdahalenin "beklenen her açıdan başarılı olduğu" yönünde.

AB'nin Dr. Gunther'i ve Dr. Diekema'yı yayımlamaya teşvik ettiği protokol, *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* dergisinin o yılki Ekim sayısında çıkmış. Bunu bir eleştiri fırtınası izlemiş. Pennsylvania Üniversitesi Biyoetik Merkezi'nden Arthur Caplan, olayı "bir sosyal aksaklığa farmakolojik bir çözüm, Amerikan toplumunun ağır engelli çocuklara ve ailelerine yardımcı olmak için üstüne düşeni yapmadığının açığa çıkışı" olarak nitelendirmiş. Daha iyi destek hizmetlerinin sunulmuş olması halinde, Ashley'nin anne babasının böylesine radikal bir işe yönelmemiş olacağını ileri sürmüş. Feministler ve engellilik aktivistleri Amerikan Tıp Birliği'nin merkezi önünde protesto gösterisi düzenleyerek, resmî bir açıklamayla olayın kınanmasını istemişler. Bir blog yazarı şunu yazmış: "Eğer 'Ashley' 'normal' bir çocuk olsaydı ve anne babası onu cerrahi yoldan sakatlamaya karar verseydi, o anne baba hak ettikleri şekilde hapse atılırlardı. Bu olaya karışan 'doktorlar'ın diplomaları iptal edilmelidir." Başka bir blogda şu görüş belirtilmiş: "Her seferinde birer parçasını koparmak yerine onu pekâlâ öldürebilirlerdi de. Bence, böylesi çok daha rahat olurdu." FRIDA (Engellilik Aktivizminde Feminist Tepki) "kızların, özellikle de engelli kızların sakatlama ve kısırlaştırma için daha kolay denekler olarak görüldüğü göz önünde tutulursa, 'Ashley Tedavisi'nin uygulandığı ilk kişinin küçük bir kız olmasına şaşırmadığını" yazmış. *Toronto Star* "tasarlanan sakatlar"dan yakınmış.

Diğer engelli çocukların anne babaları da kavgaya katılmış. Engelli Hakları Eğitim ve Savunma Vakfı'nın iletişim direktörü ve bir engelli çocuk annesi olan Julia Epstein, *yastık meleği* terimini "ölümcül derecede bebek muamelesi" olarak nitelendirmiş. Başka bir ebeveynin yazdıkları şöyle: "Oğlum on bir yaşında, yürümüyor, konuşmuyor, vesaire vesaire. İleride taşınması kolay olmayacak. Yine de sağlıklı dokuyu ve işlev gören organları aldırmayı anlayamıyorum." Yine bir ebeveyn şunu yazmış, "Bedensel engelleri olan bir elli boyunda, elli küsur kilo ağırlığında bir yetişkine bakmak çocuk oyuncağı değil. Bel disklerimin harap oluşu bunun kanıtı. Ama bir çocuğun büyümesini cerrahi yoldan engellemeye dönük tıbbi uygulamanın kabul edilebilir sayıldığını hayal etmek gerçekten midemi bulandırıyor. Onların mantığıyla hareket edersek, niçin dosdoğru dörtlü uzuv kesmeyi uygulamayalım? Demem o ki işin gerçeğine bakılırsa, o kız kollarını ve bacaklarını hiç kullanmayacak." Büyümeyi kısmayla ilgili bu yorumlar, cücelere dönük ekstremite uzatmaya karşı takınılan tutumları bir bakıma çağrıştırıyor.

Bu ters tepki hastane idarecilerini, aynı şekilde AB ile AA'yı şoka uğratmış. "Çok aşırı ve çok sertti," diyor AB. "E-postalarla tehditler geldi." Federal yöne-

timce denetlenen bir gözlemci kurum olan Washington Koruma & Savunma Sistemi, istemdışı kısırlaştırmanın bir mahkeme emrini gerektirdiği ve dolayısıyla söz konusu hastanenin yasayı ihlal ettiği hükmünü vermiş. Kurumun raporundan sonra, Seattle Çocuk Hastanesi büyümeyi sınırlama tedavisi önerilen her engelli kişinin çıkarlarını savunacak tarafsız bir kişi atamayı kabul etmiş. O zamandan beri süren tartışmada, birçok yorumcu bir bütün olarak sorunun tıp etiği kapsamının ötesine geçtiği görüşünde. Seattle Büyümeyi Kısma ve Etik Çalışma Grubu 2010 sonlarında, ince bir uzlaşma temelinde yeni yol gösterici ilkeler ortaya koydu: "Büyümeyi kısma etik açıdan geçerli bir karar olabilir; çünkü yararlar ve riskler anne babaların köklü biçimde engelli çocukları için aldıkları ve makul insanların uygun bulmadıkları diğer kararların beraberinde getirdiği yararlara ve risklere benzer niteliktedir. Ama klinik uzmanları ve kurumlar sırf anne babalar istediği için, büyümeyi kısma tedavisini sunmamalıdır. Uygunluk kriterleri, kapsamlı bir karar alma süreci ve etik danışmanlarının ya da komitelerinin katılımı gibi güvencelerin mevcut olması önemlidir."

Çalışma Grubu üyelerinden biri, *Hastings Merkezi Raporu*'nda Ashley tedavisine yönelik saldırıdan yakınarak şunları belirtiyor: "Özel tıbbi kararlara bu dikkate değer müdahale, kişinin ahlaki ya da siyasal görüşlerinin herkesçe paylaşılmadığının farkına varmasına bağlı manevi sıkıntı dışında, üçüncü taraflara zarar verildiğine dair akla yakın bir savdan yoksundur. Bu kriter esas alınırsa, sağır bir çocuk için koklea implantı, yumru ayak ya da skolyoz için cerrahi düzeltme veya ölümcül hasta bir çocuk için canlandırmama talimatı yoluna giden anne babalara kararlarının başkalarını gücendireceğini hatırlatmak gerekir." Ama aynı meselede başka bir yazarın ileri sürdüğü görüş şöyle: "Böyle bozuklukları olmayan çocuklara büyümeyi kısma yöntemini uygulamak doğru değilse, bunun herhangi bir çocuğa da uygulanmaması gerekir. Aksini yapmak ayrımcılık demektir."

Ashley'ninki gibi vakalarda karşılaşılan ahlaki sorunlar son elli yılda sürekli daha karmaşık hale gelmiştir. Kimlik durumlarını çözmek sorunlu olduğu gibi, tıbbi ya da sosyal gerekleri ihmal etmek de sorunludur. AB hikâyeyi kendi açısından anlatmak üzere bir web sayfası oluşturmuş bulunuyor; o zamandan beri sayfası yaklaşık üç milyon kez tıklanmış ve telefon konuşmamızda bana aktardığına göre, blog yazılarına haftada yaklaşık on saat ayırıyor. Protestocuları gürültücü bir azınlık olarak nitelendirerek, karısıyla birlikte aldıkları e-postaların yaklaşık yüzde 95'inin destekleyici olduğunu belirtiyor. Yedi binden fazla kişinin katıldığı bir MSNBC anketi, tedaviye desteğin yüzde 59 oranında olduğunu gösteriyor. Ashley'nin anne babasının yazılı açıklamasında şu ifade yer alıyor: "Yastık melekleri konusunda doğrudan tecrübesi olan 1.100'ü aşkın bakıcı ve aile ferdi, desteğini bildirmek üzere bize e-posta yazmaya zaman ayırdı. Ashley gibi çocukların anne babaları bu tedaviyle çocuklarının yaşam kalitesinin iyileşeceğine inanıyorlarsa, onlara bunu sağlamada gayretli ve ısrarcı olunması gerekir." Ne var ki bu tartışmanın ardından işlem uygulanmıyor artık.

Gunther şunu belirtiyor: "Yararlı bir tedaviye kötüye kullanılabileceği gerekçesiyle başvurulmaması gerektiği savı bizatihi kaygan bir zemindir. Kötüye

kullanılabileceği gerekçesiyle mevcut terapilere başvurmasaydık, şu anda çok sınırlı bir hekimlik uyguluyor oluyorduk." Princeton etik uzmanı Peter Singer'ın *New York Times*'taki yorumu şöyle: "Ashley'nin hayatında önemli olan nokta, acı çekmemesi ve keyif alabileceği şeylerden keyif alabilmesidir. Bunun ötesinde, onu değerli kılan şey içinde bulunduğu durumdan ziyade, anne babasının ve kardeşlerinin onu sevmesi ve önemsemesidir. İnsan onuru üzerine yüce sözler, onun gibi çocuklar ve aileleri için en iyi tedavinin uygulanmasına engel oluşturmamalıdır."

AB'yle görüşmelerimden onun Ashley'yi sevdiğini ve Ashley'nin tedavisine hararetle inandığını açıkça anladım. Bu kitabı yazdığım sırada, çocukları büyüdüğünde ve idare edilemeyecek cüsseye ulaştığında ne yapacağını bilemeyen bir dizi aileyle tanıştım. Engellilik aktivistleri Ashley'nin onurunu yitirişinden sıkça söz ediyorlar; benzer biçimde engelli bir dizi insanın zincirli makaralarla yataktan çıkarılışına, kas esnekliğini korumak üzere metal dayanaklara konuluşuna, banyoya halat sistemleriyle taşınışına tanık olmuş biri olarak, bu işin içinde pek fazla onur göremiyorum.

Arthur Caplan ve ötekiler engellilerin ailelerine daha iyi sosyal destekler vermenin gereğinden söz ediyorlar; ama AB ile AA'nın söz konusu tedaviye başvurmalarının sebebi halatlar, makaralar ve hatta hemşireler sağlama olanaklarından yoksun olmaları değil, çocuklarını bizzat taşımakta farklı bir yakınlık hissetmeleriydi. Çoğu kimse (çocuk ya da yetişkin, bedenen engelli ya da sağlam) insan dokunuşunu mekanik desteğe tercih eder. Bu yakınlığın cerrahi müdahaleyi gerektirip gerektirmediği tartışmaya açıktır ama yakınlığı önemsememek ve gerekli tek şeyin yardımcı araçlara daha kolay erişilmesi olduğunu söylemek meseleyi anlamamaktır.

Bazı aktivistler işlemde Ashley'nin yararının değil, anne babasının hayatını daha az stresli hale getirmenin gözetildiğini söylüyor. Oysa bunlar birbirinden ayrılamaz. Ashley'nin anne babasının hayatı kolaylaştığında, ona daha sakin şekilde ve olumlu ilgi göstermeleri nedeniyle onun hayatı da daha iyi olacak. Ashley daha az acı çektiğinde, anne babası daha iyi hayat sürecek. Her iki hayat *yin* ve *yang* ilkeleri gibi birbirine bağlı; üstelik bir işleme başvurma tercihinden çok daha önemli nokta, AB ile AA'nin Ashley'den ayrılmamış ve bu yönde bir istek göstermemiş olmalarıdır. Ashley arabayla gezmekten ve sesler duymaktan hoşlanıyor, kaldırılıp kucağa alınmaktan hoşlanıyor; bu tedavi bir grup evine kapatılmak yerine, böyle duyguları yıllarca yaşamasını sağlayacak gibi görünüyor. Çoğu kez diğer bakım biçimlerinden üstün olan ebeveyn bakımının süresi muhtemelen daha uzun olacak.

"Değişimle karşılaşınca değişen sevgiye sevgi denmez" sözleri doğru değildir. Sevgi sürekli değişir; akışkandır, sürekli akış halindedir, ömür boyu evrim geçiren bir uğraştır. Çocuklarımıza daha onları tanımadan sevgiyle bağlanırız ve onları tanımak sevgimizi değiştirmese bile, sevme biçimimizi değiştirir. Aktivistler Ashley'nin yitirdiği uzun boy, cinsel olgunluk gibi şeylerden dolayı kızı-

yorlar. Bunların hepsi doğal yaşam döngüsünün parçasıdır ama sırf çoğu kimsenin başına geldiği için yüceltilmez. Büyümeyle ve cinsel olgunlukla yitirilen ve kazanılan şeyleri, büyümeyi kısmayla ve rahim aldırmayla yitirilen ve kazanılan şeyleri tartmak ince bir ahlaki hesaptır. Ashley tedavisinin anlamlı kavrayışa sahip insanlar için uygun olduğunu hiç kimse söylemiş değildir.

Anne McDonald'ın yaşadığına benzer hikâyelerde ise bu hesap çok çapraşıktır. O da yürüme, konuşma, beslenme ya da kendine bakma becerilerinden kalıcı biçimde yoksun bir yastık meleği; ufak tefek kalmasının sebebi, 1960'larda yatırıldığı Avustralya hastanesinde yetersiz beslenmesi. *Seattle Post-Intelligencer* gazetesindeki bir köşe yazısı, "Tıpkı Ashley gibi, büyümenin kısıldığı süreçten geçtim; bu dünyada 'Olayın içindeydim, olayı yaşadım, hoşuma gitmedi, büyümeyi tercih ederdim,' diyebilecek tek kişi belki de benim," sözleriyle başlıyor. "Bana bir iletişim yolu sunulmasıyla hayatım değişti. On altı yaşımdayken, bir alfabe panosundaki harfleri işaret ederek kelimeleri sökmeyi öğrendim. İki yıl sonra bu yazım biçimini kullanarak, 14 yıl yaşamış olduğum kurumdan çıkmamı sağlayacak serbest bırakılma davasını yürüten avukatları yönlendirdim." Anne McDonald zamanla bir üniversitede okuyup bilim felsefesi ve güzel sanatlar dallarında diploma almış. Dünyanın çeşitli yerlerini dolaşmış. "Ashley bir Peter Pan olmaya ve asla büyümemeye mahkûm ama iletişim kurmayı öğrenmesi için çok geç değil," diye devam ediyor. "Ona kendini ifade etme yetisini kazandıracak her türlü çabayı göstermeksizin, onu öylece yastıkta bırakmak etiğe son derece aykırı."

McDonald'ın hikâyesi ve yazma becerisi, kendini ifade edemeyen insanların anlaşılmazlığına işaret ediyor. Bununla birlikte, onda büyümenin güdük kalması anne babasınca terk edildiği kurumdaki korkunç ihmalden kaynaklanırken, Ashley'nin durumu onu seven, onu yanlarında tutmak isteyen anne babasının yarattığı bir şey. Bulunduğu ortamda McDonald'ın zekâsının ortaya çıkma şansı yoktu; Ashley'ye ise bu yönde her türlü teşvik verilmiş bulunuyor. "Onun başına gelenleri anlamamış olmasını umarım; ama korkarım ki muhtemelen anlıyordur," diye belirtiyor McDonald yazısında. AB kendi kızının kesinlikle zihinsel gelişim yetisinden yoksun olduğunu ileri sürerken yanılıyor; beynin en temel kısımlarının bile esnek oluşu nedeniyle, çoğu kimse zaman içinde bu açıdan gelişir. *Pediatrics* dergisindeki bir mektupta şu itiraz yer alır: "Üç yaşında bir çocukta 'nüanslı' iletişimin seyrini kesin bilebileceğimiz fikri düpedüz yanlıştır; gelişim çok büyük ölçüde çocuğu yetiştirme ve ona bakma tarzına bağlıdır ve o üç yıl geçtiğinde birçok anne baba hâlâ gelecekle uğraşamayacak kadar şaşkın ve üzgün haldedir." Biyoetik uzmanı Alice Domurat Dreger, Ashley hikâyesini yorumladığı yazısında, kendi annesinin artık ömrünün sonuna yaklaşan dedesinin gözlüğünü "belki hâlâ görüyor olabilir" diye silişini dokunaklı bir dille aktarır.

Daha yüksek işlevli engellilerin düşük işlevli engelliler adına konuşması zarurettendir ve daha yüksek işlevli engellilerin içgörüleri yararlıdır; ne de olsa, onların durumu genel topluluktan ziyade düşük işlevli engellilere yakındır. Anne McDonald gibi geçmişte düşük işlevliyken şimdi yüksek işlevli olan bir kişinin görüşleri özel ağırlık taşır. Bununla birlikte, ortak davayı dile getir-

me savları çoğu kez yansıtmayla bulanıklaşır. Görünüşe bakılırsa McDonald, Ashley'nin geçmişine tepki göstermek yerine kendi geçmişini yeniden anlatıyor gibidir. Ashley esasen hem anne babası, hem de onun adına konuştuklarına inanan pervasız savunucuları için muammadır. Engelli hakları savunucuları, onların gerçekliğine uyum sağlamaya yanaşmayan bir dünyadan yakınıyorlar ama AB de benzer bir şikâyette bulunuyor: Güçlü kişilerden oluşan zalim bir grubun bir bireye ve onun özgül ihtiyaçlarına uyum sağlamayı önlemesi.

"Kolektif bir gündem/ideoloji, birey olarak yararlarına olup olmadığına bakılmaksızın, bütün engelli kişilere dayatılmakta," diye yazıyor AB. "Bu durum çocukların esenliğine ve bireysel haklara güçlü inançla bağlı bir toplumda rahatsız edicidir. Ashley'nin tedaviden gördüğü yararları her gün hissediyoruz. Bunun aynı durumdaki başka çocuklara nasıl yardımcı olabileceğini önemsiyoruz. Bir sürü eleştiri bizzat engelli olan kişilerden geliyor ve böyle bir tedavinin onlar açısından nasıl uygunsuz olacağına dair duygularına dayanıyor. Ashley'nin blog oluşturabilen, e-posta yazabilen ve kendi adına kararlar verebilen birinden çok farklı bir engellilik kategorisinde olduğu apaçık. İkisi arasında bir uçurum var, bazılarının korktuğu ya da ileri sürdüğü gibi bir kaygan zemin değil. Newton fiziği çoğu durumda iyi işlerken, uç örneklerde işlemez. Einstein'ın işaret ettiği gibi, yüksek hızlarda tökezler. Görelilik kuramı bunu gayet güzel açıklar. Yani, engellilik camiasının bu ideolojisi iyi işliyor. Biz de ona destek veriyoruz. Bu uç örnekte ise fena halde tökezliyor."

Beyin bilimine ilişkin anlayışımız çok gelişkin olduğu kadar, çok ilkel de. Beyin esnekliği ve sinir oluşumu hakkında hâlâ öğrenmemiz gereken çok şey var ve bir kişinin suskunluğunun mahiyeti her zaman yoruma açık bir konudur. Hem gereğinden çok, hem de gereğinden az şey yapmada hatalara düşmekteyiz. Beyin felciyle doğmasına karşın şimdi engellilik meseleleri bir danışman ve sözcü olan Norman Kunc, iyi niyet ve engellilere dönük tedavinin sorunlu sonuçları arasında nasıl bir uçurum olabileceğini anlatır. Kendi çocukluğunda fizyoterapi sırasında yaşadıklarını tecavüze benzer bir durum olarak nitelendirir. "Üç yaşımdan on iki yaşıma kadar, benden yaşça büyük, benden daha güçlü ve benden daha yetkili kadınlar haftada üç defa beni kendi odalarına, kendi alanlarına, kendi muhitlerine götürürlerdi. Elbiselerimin bir kısmını çıkarırlardı. Benim kişisel alanıma saldırırlardı. Beni sıkıca tutarken ve bana dokunurken, acı verecek şekillerde bedenimle oynarlardı. Buna uyma dışında bir tercihimin olup olmadığını bilmezdim. Tamamen cinsellikten uzak olsa bile, benim için bu bir cinsel saldırı biçimiydi. İşin istismara giren kısmı güç ve zorbalıktır. Besbelli ki terapist bir tecavüzcüyle aynı niyeti taşımaz ama sevecenlik ve yetkinlik arasında bir fark vardır. İnsani hizmetler veren birçok uzman, insanlara karşı sevecen olması nedeniyle, eylemlerinin kaçınılmaz biçimde yetkin olduğunu varsayar. Eylemlerinin yetkinliğine karşı çıktığınız anda, onların sevecenliğini sorguluyormuş gibi görülürsünüz."

Kunc bir şeyi sevgiyle yapmanın onu mutlaka iyi kılmadığını ileri sürer. Engelliler dünyasının dışında bile, hepimiz kendi ailemiz içinde sevecen ama zarar

verici davranışlarda bulunuruz ve böyle davranışlara maruz kalırız. Yatay kimliklerde bu zararın daha büyük olması ve daha sıkça yaşanması yüksek olasılıktır; çünkü iyi niyet daha az bilgiye dayanır. Gey olduğum için, anne babam onlar gibi olmam halinde sergilemeyecekleri tavırlarla incittiler beni – beni incitmek istemelerinden dolayı değil, geyliğin nasıl bir şey olduğuna ilişkin kavrayıştan yoksun olmalarından dolayı. Ancak onların esasen iyi niyeti, yetişkin kimliğimde can alıcı rol oynamıştır. AB'nin kızına zarar mı verdiğine, yoksa yardımcı mı olduğuna emin değilim ama iyi niyetle davrandığına inanıyorum. Anne babalar arızalıdır ve hatalarla doludur. Niyet işlenen hatayı ortadan kaldırmaz; ama Kunc'un aksine, en azından hatayı hafiflettiği görüşündeyim. Sevdiğiniz kişilerin sizi incitmeleri korkunçtur ama yardımcı olmayı amaçladıklarını bildiğinizde, daha az korkunç görünür.

Soykırım, kimlik hareketlerinde epeyce ortalıkta dolaşan bir sözcüktür. Sağırlar birçok sağır çocuğa koklea implantı takılması nedeniyle soykırımdan söz eder; Down sendromlular ve aileleri gebelikleri seçici sona erdirme yoluyla gerçekleşen bir soykırımdan söz eder. Oysa sağırların ya da DS'lilerin öldürülmesini ya da ölüme terk edilmesini önerecek çok az kişi çıkar. Bazı ebeveynlerin otistik çocuklarını öldürmelerine karşın, bu uygulama genelde sarsıcı ve yanlış bulunur. Ancak çoklu ağır engellilik durumlarında çok daha fazla kişi böyle bir çözümü içine sindirir. Bunun sebebi kısmen böyle çocukların çoğu kez ancak aşırı tıbbi müdahaleyle yaşayabilmeleridir; onların durumu modern çağın ortaya çıkardığı yeni bir durumdur ve ölmelerine göz yumma fikri "doğayı kendi seyrini bırakma" gerekçesiyle savunulabilir.

Peter Singer *Rethinking Life and Death* [Yaşama ve Ölüme Yeni Bakış] kitabında, bakımını üstlendiği iki çocuğu anlatan Avustralyalı pediatri uzmanı Frank Shann'dan alıntı yapar. Çocuklardan birinin beyninde büyük çaplı kanama oluşmuş, dolayısıyla beyin korteksi yokmuş; sadece otomatik işlevleri görebilecek durumdaymış. Yanındaki yatakta hasarlı kalbi dışında sağlıklı olan ve bir kalp nakli yapılmazsa ölecek bir çocuk yatıyormuş. Bitkisel hayat süren çocuk aynı kan grubundanmış ve kalbi öbür çocuğu kurtarabilirmiş; ama hukuken ölü sayılmasından önce organlarını almak gerekiyormuş. Bunun imkânsız olması nedeniyle, her iki çocuk da birkaç hafta arayla ölmüş. Shann şunu belirtiyor: "Beyin korteksi ölüyse, kişi de ölü demektir. Bana kalırsa, ölü kişinin bedenindeki organları nakil için kullanmak yasal olmalıdır." Singer korteksin yokoluşunun ölüme denk olduğu görüşüne katılmamakla birlikte, her iki çocuğun ölümünün trajik bir israf olduğu kanısında. Engellilik savunucuları engelli olmayan bir çocuğu kurtarmak uğruna ağır engelli bir çocuğu öldürmenin düşünülemez olduğunu ve engelli olmayan bir çocuğu kurtarmak uğruna engelli olmayan başka bir çocuğu öldürmekten farklı olmadığını söyleyecektir. Açıkçası ölülerin hakları sağlarınkinden daha azdır ve Shann senaryosundaki ilk çocuğun yaşama haklarından muaf olduğu görüşündedir. Bu yaklaşımda bilim mantığı olabilir ama nefes alıp veren, aksıran, esneyen, hatta refleksle yüzünde bir tür gülümseme belirebilen birini *ölü* saymak insana tuhaf gelir.

Peter Singer burada *kişiliğin* söz konusu olduğunu savunur. Her kişinin insan olmadığını, daha yüksek bilince sahip duyarlı hayvanların da birer kişi olduğunu ileri sürer. Aynı şekilde bütün insanların kişi olmadığı görüşündedir. Singer *Practical Ethics* [Pratik Etik] kitabında şunu yazar: "Engelli bir bebeği öldürmek, bir kişiyi öldürmeye ahlaki düzeyde denk değildir. Çoğu durumda hiç de yanlış değildir." Başka bir yerde şu savı ortaya atar: "Ağır engelli bir insan bebeğini insan-dışı bir hayvanla, sözgelimi bir köpekle ya da bir domuzla karşılaştırdığımızda, çoğu kez insan-dışı hayvanın rasyonellik, kendini tanıma, iletişim ve ahlaken önemli sayılabilecek akla uygun başka şeyler açısından hem fiilen, hem de potansiyel olarak üstün yetiler taşıdığını görürüz." Singer aslında "*düşünüyorum, o halde varım*" anlayışını tersine çevirir ve düşünmeyen birinin var olmadığını söyler.

Engelli çocukların anne babanın rızası dışında öldürülemeyeceği konusunda hemen herkes hemfikirdir ama anne babanın rızası dışında yaşatılıp yaşatılamayacağı daha zor bir sorudur. Karla Miller 1991'de beş aylık gebeyken, doğum sancıları çekmesi üzerine alelacele Houston'daki yerel hastaneye götürülmüş. Doktorlar ona "trajik bir düşük" geçirmekte olduğunu söylemiş ve karı kocaya *doğanın* kendi seyrine bırakılmasını mı, yoksa muhtemelen çocuğun sağ ama ağır beyin hasarlı kalmasını getirecek bir deneysel işleme başvurulmasını mı tercih ettiklerini sormuş. Çift günaha girmemek için dua etmiş ve gözüpek yollardan sakınmaya karar vermiş. Bunun üzerine hastane idaresi onlara, hastane politikasının beş yüz gram üzerinde ağırlıkla doğan bütün bebekleri canlandırmayı öngördüğünü ve bebeğin kurtarılmasını istememeleri halinde, hastaneden hemen ayrılmaları gerektiğini bildirmiş. Karla'nın kanama geçirmesi ve kanamadan ölme tehlikesiyle karşı karşıya olması nedeniyle, karı koca bu yola gitmemeyi seçmiş. Birçok eyalette gelişimin bu aşamasında bir cenini kürtajla aldırmak mümkünken, Karla'nın çocuk dünyaya geldikten sonra yaşam desteğini reddetme hakkı yokmuş. Bebek 630 grama ulaştığında, sağlık personeli yeni doğan bebeğin gelişmemiş akciğerlerine oksijen vermek üzere boğazına bir tüp takmış. Şu anda kör olan kız hiç yürümemiş ve konuşmamış.

Miller çifti kızın bakımını üstlenmekle birlikte, hastanenin isteklerine aykırı hareket ettiğini ve dolayısıyla çocuğa sürekli bakımı finanse edecek bir tazminat ödemesi gerektiğini iddia ederek, hastaneye karşı bir taksirli hayat davası açmış. Bir yerel mahkemenin zararlar ve harcamalar için Miller çiftine 43 milyon dolar ödenmesini öngörmesine karşın, karar temyizde bozulmuş. Resmî politika bir yandan çocuklarının ölmesine engel olurken, öbür yandan onları geri kalan hayatları boyunca çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamakla yükümlü kılmış.

Miller davası muazzam protestoya yol açmış ve on yedi engelli kuruluşundan oluşan bir koalisyonun hazırladığı bilirkişi belgesinde şu görüşe yer verilmiş: "Doğumdan itibaren engelli olanlar da dahil, engelli yetişkinlerin çoğu yaşamayı seçer ve bir yaşam kalitesi edinir. Engelli çocukları olan anne babaların çoğu, onların yaşamasına değer verir ve bunun bir kaliteye ulaşması gerektiğine inanır." Engellilik odaklı *Inclusion Daily Express*, "Engelli hakları savunucularının birçoğu Miller çifti davasındaki hükmün, engelliler başta olmak üzere, yeni doğan

bebeklerin öldürülmesini teşvik edici nitelikte olduğu kanısında," diye yazmış. Engelli hakları camiası dışındaki kişilerin görüşleri o kadar kesin değil. Vanderbilt Üniversitesi pediatri uzmanlarından Ellen Wright Clayton, "Özellikle böyle çocuklarda, anne babaların isteğini umursamamak, bence gerçekten yakışıksız," diyor. Boston Üniversitesi'nde sağlık hukuku ve biyoetik uzmanı olan George Annas'ın yaklaşımı ise şöyle: "İşin doğrusu şu ki böyle çocuklar için en uygun yolun ne olduğunu kimse gerçek anlamda bilemez ve katı bir kural olmamalıdır."

Hukuki açıdan göndermede bulunulan 1978 tarihli bir New York mahkemesi kararında, yargıcın gerekçesi şu saptamayı içerir: "Hiç doğmamış olmanın bariz kusurlarla bile doğmaktan daha iyi olup olmadığı meselesi, felsefecilere ve ilahiyatçılara bırakılması daha uygun düşecek bir gizemdir. Elbette hukuk bu meseleyi çözmede yetkili olduğunu ileri süremez, özellikle de hukukun ve insanlığın insan hayatının yokluğundan ziyade varlığına neredeyse değişmez bir yaklaşımla biçtiği yüksek değer göz önünde tutulduğunda. Böyle bir önermenin doğuracağı sonuçlar sarsıcıdır."

Büyük ölçüde felakette güzellik bulmaya dönük bir sanat biçimi olan opera, İngiliz Ulusal Operası'nda çalışmış bir yönetmen olan Julia Hollander için hayata kötü bir hazırlık sayılmazmış. İkinci kızı Imogen'e daha gebe kalmadan, hastalık konusunu derinlemesine düşünmek istemiş ve Rahibe Teresa'nın Kalküta'da düşkünleri barındırdığı evlerin birinde gönüllü kalmış. Julia'nın Imogen'e gebeliği görünüşte iyi gidiyormuş, ta ki otuz sekizinci haftaya denk gelen 19 Haziran 2002'nin gece yarısından sonra ani doğum sancısı tutuncaya kadar. Sancı dayanılmazmış. "Daha önce uzun süren bir doğum yaşamıştım," diye hatırlıyor Julia. "Bunun yanında oldukça eğlenceli bir yirmi dört saatti." Telefonla aradığı ebesi, Oxford'daki A&E'ye, yani acil servise gitmesini tavsiye etmiş. Hastanedeki bir idareci, bir ebelik merkezine kayıtlı olmasından dolayı, onu yatıramayacaklarını söylemiş; tartıştıkları sırada Julia'nın rahminden su gelince, hemen merkezin yolunu tutmasını salık vermiş. Julia'nın hayat arkadaşı ve bebeğin babası Jay Arden, onu arabayla kırk dakikada götürmüş ve ebelik merkezi hemen bir ebeyi çağırmış. Bebeğin kalp atış hızı olması gereken düzeyin yarısında çıkınca, ebe çifte hemen yakındaki bir hastaneye gitmelerini bildirmiş. Julia o sırada acıdan çığlıklar atıyormuş ve bebeğin sıkıntıda olduğunu bildiği için, rahminin sadece üç santim açılmasına karşın, doğum için her türlü çabayı göstermiş. Hastaneye varıştan birkaç dakika sonra bebeği doğurmuş. Meğer iki hafta önce Julia'nın plasentası kanamış ama Imogen'in rahim yoluna girmiş olması nedeniyle, başı kanın dışarıya sızmasını önlemiş.

Rahimde kan zehir demektir. Her yüz gebeliğin birinde kanama meydana gelir ve sıklıkla bebekler dışarıya sağlam çıkar. Ama Imogen anlaşıldığı kadarıyla epilepsi nöbetleri geçiriyormuş. Julia ve Jay onu daha önce geri çevrildikleri Oxford hastanesine götürmüş; orada bebek yoğun bakım öncesi konaklama alanı olan özel bakım bebek birimine yatırılmış. Julia'nın daha sonra yazdığı kitapta bunu ifade edişi şöyle: "Ölen bebeklerin Araf'ta hayat ile ahiret arasında süzü-

lüp durduğu söylenir. Bu bebekler ise doğmakla birlikte henüz hayata girmemiş durumdadır." Bir hafta geçince, Imogen gözlerini açmış ve on gün sonra anne babası onu eve götürmüş.

Imogen annesinin memesini kavrayamıyormuş ve sürekli çığlıklar atıyormuş. "Çığlıklarının hiçbir mantığı yoktu," diye hatırlıyor Julia. "Diğer kızım ağlarsa, yanına gittiğimde ağlamayı keseceğini bilirim; çoğu kez sırf yanına gitmem için ağlar. Imogen'in bana ihtiyaç duymasını gerektiren hiçbir şey yoktu ve yaptığım hiçbir şey onu bir türlü rahatlatmıyordu. Bunu sağlayamamak kötüydü." Imogen'e bakmak gittikçe zorlaşmış. Gözüne neredeyse nadiren uyku girermiş ve bağırıp çağırmadan uyandığı hiç olmazmış. Jay onu çılgınca ve yorucu biçimde döndürerek, en azından geçici bir sükûnete girecek kadar susturabiliyormuş; ama birkaç hafta sonra işine dönmesi gerekmiş. Julia kızını altı haftalıkken fırlatırcasına yatağın üstüne atıp, "Senden nefret ediyorum! Senden nefret ediyorum!" diye bağırdığını hatırlıyor. "Dönüp geriye baktığımda, öyle anlaşılıyor ki doğa bana bu bebeği reddetmemi bildiriyordu." Doktorlar geçiştirici ve çekingen bir tavırla, Imogen'in düzelebileceğini hâlâ belirtiyormuş. Julia ve Jay masaj terapilerini, emzirme danışmanlarını, sancı ilaçlarını, ağlama ve beslenme anlarının kaydedildiği bir günceyi denemişler. Imogen ara sıra sakinleştiği ya da uyuduğu anlar olmasına karşın asla bir mutluluk ya da keyif belirtisi göstermiyormuş. Derken emzirildikten sonra kusmaya başlamış. Julia'nın internette rastladığı iki istatistik aklına takılıp kalmış: Ağır engelli çocuklarla uğraşan her on ebeveynden sekizinin "kırılma noktasında" oluşu ve Britanya'da böyle ailelerin yüzde 16'sının çocuklarını bakıcıya bırakışı.

Ulusal Sağlık İdaresi'nin (NHS) durumu araştırmak üzere gönderdiği bir denetçi, Julia'yı bir ermiş olarak nitelendirmiş. "Onun görevi elbette çocuğa bağlanmamı sağlamaktı çünkü NHS bir çıkar yol bulabildiği sürece, böyle bebeklere bakmaktan kaçınır," diyor Julia. "Imogen feryat figan ağlamayı kesmediği için, bana ermişlik sıfatı uygun bulundu." Bu kahramanlıkla birlikte gizli öfke de varmış. "Bir gece karanlıkta, ay ve mum ışığı olmaksızın Immie'nin sinir küpü ufacık bedenini ileri geri sallarken, şöyle biraz daha öteye savurma duygusu geçti içimden," diye yazıyor kitabında. "Kafasını duvara çarpacak olsam ne olacağını anlamaya çalışır gibi bir duyguydu bu. Çok basit olacaktı; sadece biraz sertçe savurmam halinde, yumuşak kafatası haşlanmış bir yumurta gibi eziliverecekti. Hiç kimseye anlatmadıysam da fantezim beni son derece rahatsız etti – çocuğumu yok etmeyi gerçekten, cidden hayal edişimdeki kolaylığın uyandırdığı bir rahatsızlıktı bu." Imogen'in epeyce zaman geçtikten sonra bile gülümsemesi, beyin hasarının kesin bir belirtisiymiş. Julia ile Jay'in uzak durduğu umutsuzluk sonunda gelip çatmış.

Birkaç hafta sonra Julia masrafı devletçe ödenen bir hafta sonu tatil izni almış ve Imogen'i geçici bir bakıcıya bırakmış. Böyle bir özgürlüğü dört gözle beklemesine karşın, kızını "bu durumdaki bir kişiyi ondan daha iyi sevecek" birine teslim etmeyi çok aşağılayıcı bulmuş. Imogen'e bir teşhis konulmamakla birlikte, bir sürü ilaç yazılmış; pediatri uzmanının ileride "büyük çaplı sorunlar"la kar-

şılaşacakları uyarısı pek de tutarlı bir yol haritası değilmiş. Jay geri çekilmeye başlamış. "Bebeğini sevmemesinden dolayı ona kızgındım," diye açıklıyor Julia. "Kızıma dönük imkânsız, karşılıksız bir sevgiye nasıl kısılıp kaldığımı hatırlattı bana." Kararsızlıkla dolu bu bağ, Jay'e vermiş olabileceği sevginin tamamını çekip almış ve Jay ayrılma tehdidinde bulunmaya başlamış. "Kederin nasıl bencilce olabileceğini keşfediyorduk," diye yazıyor Julia kitabında.

Jay hem kızlarını, hem de onları acıdan kurtaracak bir yol olarak Imogen'i boğmayı önermiş. Böylece olay tam anlamıyla uykuda ani ölüm gibi görünecekmiş. Julia dehşete düşmekle birlikte, kendisinin de Imogen'in ölmesini arzuladığını fark etmiş. "Onunla yaşayamadığım gibi, onsuz da yaşayamıyordum," diyor. "Onun için en uygun olanı neydi? Yaşamaya hakkı var mıydı? *Hak* kelimesi çok ağır, öyle değil mi? Sanırım, çocuklar ve hayat konusunda kafamız çok, hem de çok karışık." Julia bebeği boğmanın iyi bir fikir olabileceğine karar vermiş; bu sefer de Jay onun hapse girmesinin, zaten gittikçe içine kapanan ve mutsuzlaşan iki yaşındaki büyük kızları Elinor için yıkım olacağı gerekçesiyle, onu caydırmış. Julia sonraki aşamalara nasıl hazırlanacağını kestirmeye çalışmış. "Yaşayan biri için yas tutmak çok kafa karıştırıcı bir iş," diye yazıyor kitabında. "İnsan aslında bunu yapmaması gerektiğini hissediyor." NHS'ye dava açma meselesi konuşulmuş. Julia ve Jay kızlarına yirmi yaşına girmesine kadar bakmak için 3 milyon sterlin alabilirmiş; ama bu yola gittiklerinde sadece Oxford Hastanesi'nde onları ebeye gönderen kişinin zaten apaçık olan ihmalkârlığını değil, Julia'nın yatırılmış olması halinde, Imogen'in o çapta beyin hasarına uğramamış olacağını da kanıtlamaları gerekirmiş. Tıbbi değerlendirme süreci altı yılı alırmış. Julia uzun bir kavgaya girme ve beyin hasarlı bir çocuğun tam sorumluluğunu üstlenmekle maddi yoksunluğa düşme ihtimalinden korkmuş.

Beşinci ayına girmesine yakın, Imogen'in gözleri kırpışmaya başlayınca, anne babası onu bir pediatri nöroloğuna götürmüş. Nörolog ilk testlerden sonra tereddütlü bir tavırla, "Imogen muhtemelen hiç yürümeyecek ve konuşmayacak," demiş. Julia daha önce Araf gibi gördüğü özel bakım bebek biriminin yanında, bu durumun cehennem gibi olduğu kanısına varmış. Daha kapsamlı testler birkaç günü alacakmış. Oradaki personel çoğu annenin yaptığı gibi, Julia'nın da geceleyin hastanede (doğum sancısı çektiğinde onu yatırmayı reddeden hastanede) kalacağını sanmış. "O ilk gecede çok çirkin bir şey yaptım," diyor Julia. "Onlara 'Kalmıyorum,' dedim. Madem bu büyük kurum beni yüzüstü bırakmıştı, ben de 'Canınız cehenneme!' diyecektim. Başka anne babaların yanından geçerken, onlarla göz göze gelmemeye çalıştım. Ermişlik havasını bir tarafa attım. Arabama binip evin yolunu tuttum." Julia kızının ölüme terk edilmesi fikrini saplantı haline getirmiş. Imogen'in hasta takip çizelgesine canlandırmama talimatı konulmasını istemiş. O hafta sonu Imogen'i hastaneden aldıktan sonra vaftiz ettirmiş. Vaftiz töreni sadece Imogen'i ölüme terk etme dileğini pekiştirmiş; doktorların amansızca hayata odaklanışı Julia'ya neredeyse sadistçe görünmüş.

Nörolog Salı günü Imogen'in bilgisayarlı tomografisini Julia ile Jay'e göstermiş. Julia kitabında, nöroloğun kafa tomografisini yukarıya kaldırmasıyla, "gri

şeklin düzensiz oval çerçevesi içinde gittikçe küçülüp yerini siyahlığa bıraktığını" görebildiklerini yazıyor. "Parmağı gözlerin çıkıntı yaptığı hizaya vardığında, şekil tamamen siyahtı ve bana siyah bir sehpa örtüsünün fırfırları gibi görünen dantelli bir kenarı vardı. Nörolog siyahlığın aslında Imogen'in beyin korteksinin olması gereken alan, dantelli kenarın da yırtık kalıntıları olduğunu açıkladı." Doktor onlara, "Açıkçası, kızınızda zekâ diye bir şey yok," demiş.

Julia'nın durumu tam sindirmek için zamana ihtiyacı olduğunu belirtmesi üzerine, nörolog Imogen'i bir hafta daha hastanede tutmayı kabul etmiş. Böyle bir çocuğun onu asla tanımayacağı ya da tanıyamayacağı, açlığın, belki sertliğin ve yumuşaklığın ötesinde bir şey hissedemeyeceği düşüncesi Julia'nın aklında dönüp durmuş. Bundan sonra yapılacak şey tamamen onun kararına bağlıymış. Jay'le evli değilmiş; üstelik doğum belgesinde baba olarak adının yer almasına karşın, (daha sonra modernleştirilen) köhne İngiliz hukuku uyarınca bir yetkisi de yokmuş. Jay doktorlara Imogen'in doğum sırasında oksijensiz kaldığı için beyin felcine uğrayan, annesinin bütün zorluklara rağmen öğretmenlik ettiği, sonunda bir ilaç sayesinde oynatabildiği kasla klavyeyi kullanarak güzel şiirler yazan Christopher Nolan gibi olup olamayacağını sorup durmuş. "Nöroloğun 'Öyle olması mümkün değil,' demesi, onu bir ölçüde rahatlattı," diyor Julia. "Ondan sonra Jay, kızına bakmayacağını çok kararlı biçimde belirtti. Ya onunla kalıp Imogen'i kaybedecektim ya da Imogen'le kalıp onu kaybedecektim. Bana ihtiyacı olanın kızım olduğunu düşündüm. Bana ihtiyacı olmadığının ve bana ihtiyaç duymasını gerektiren şeyin egom olduğunun kanıtını görmeliydim." Julia'nın daha sonra kitabındaki yorumu şöyle: "Bu bir zamanlar hayal ettiğim karşılıksız sevgi olamazdı. Aksine, sevgim bir boşluk içindeydi."

Imogen'in hastaneden çıkmasına iki gün kala, Julia günlük ziyaretlerini kesmiş. Ziyaret edilip edilmediğini asla anlayamayacak birini görmeye gitmek ona saçmalık gibi gelmiş. Julia karanlık bir odada yatağına kıvrılıp yatmış. Daha önce beyin felçli bir çocuğu evlat edinen bir NHS denetçisi eve gelmiş. "Kadın çok kalender, bilge bir kişiydi," diyor Julia. "Ona 'Eğer öyle bir karar alacaksa, insanın çocuğunu terk etmesi için en uygun zaman hangisidir?' diye sorduğumu hatırlıyorum. 'Bu her zaman yapacağınız en korkunç şey olacaktır,' diye cevap verdi. Bu sözü yararlı oldu; mükemmel bir zamanın asla olamayacağını anladım."

NHS denetçisi evden ayrılır ayrılmaz, Julia telefonla bir avukatı aramış ve Imogen'i sisteme bırakması halinde, Elinor'u kaybetme riskiyle karşılaşıp karşılaşmayacağını sormuş. Böyle bir şey olmayacağını öğrenmek içini rahatlatmış. Hastaneye ne söylemesi gerektiğini sormuş ve avukatın söylediklerini yazıya geçirmiş. Imogen'in eve getirilmesinin öngörüldüğü gün, Julia hastaneye gitmemiş; Jay'le birlikte telefonun başında oturup çalmasını beklemişler. Telefon eden hemşire, Imogen'in iyi durumda olduğunu bildirmiş ve Julia'nın onu almaya ne zaman geleceğini sormuş. "Oraya gelmeyeceğim," demiş Julia. Bunu şaşkınlığın yol açtığı bir sessizlik izlemiş. Hemşire ardından Julia ile Jay'in ertesi gün bir görüşme için gelmesini rica etmiş. Hastanede Julia, avukatın ona öğütlediği yolu izlemiş. "Bu çocuk için doğru anne değilim," demiş. Danışman, kararını sorgu-

lamamış. "Çok kibarca bir görüşme oldu," diyor Julia. Doktor gerekli cevabı ima eden bir ses tonuyla, kızlarına zarar vermenin akıllarından hiç geçip geçmediğini sormuş. Jay "Geçmediğini söyleyemem," demiş. Doktor "O halde sırtınızdaki yükü alalım," karşılığını vermiş. Hastaneden ayrılmadan önce Imogen'i görmeye gittiklerinde, Julia onu kucağına alıp sosyal hizmet uzmanına, "Anlayacağınız, onu seviyorum," demiş. Hastaneden çıkarken, Julia dönmek istemiş ama Jay ayak diremiş. "Ya ben ya o," demiş ve Julia'nın sessizce ağlayışları arasında, arabaya binip gitmişler. Eve vardıklarında, kızlarından kalan elbiseleri, çıngırakları, biberonları ve emzikleri, karyolayı, sterilizasyon aletini, mama iskemlesini çıkarıp atmışlar.

Birkaç gün sonra hastaneye Imogen için bir bakıcı anne gelmiş. Sofu bir Hıristiyan ve bekâr bir anne olan Tania Beale adlı bu kadının önceden başka bir engelli çocuğu varmış. Daha sonraları *Guardian* için yazacağı bir makalede ilk karşılaşmayı anlatışı şöyle: "Odasına girdiğimde, Imogen karyolasında yatıyor. Şaşkın, dalgın, kafam karışmış haldeyim. Anne babasıyla karşılıklı birbirimizi tartıyoruz. Bu şirin ve ufacık insan parçasından ayrılmayı içlerine sindirebilen bu kişiler kimin nesi? Imogen'in insanı çeken bir yanı var. Kararlı. Yok sayılamayacak biri. Üstümdeki kırık kol askısı, Immie'nin yuvası oluveriyor. Yüreğimin üstünde yatarken, parmağımı emiyor. Sonraki birkaç ay boyunca, ne zaman uyanık olsam, Immie'yi elbise gibi üstümde taşıyorum." Jay ve Julia o ilk günde Tania'ya bebek arabasını ve araç koltuğunu vermiş. Julia hayran kaldığı Tania'nın güçlü ve onurlu olduğu izlenimini edinmiş. "Beni işin içinden çıkamayan marazlı anne gibi görmediğini sezdim," diyor. "Bundan dolayı ona çok minnettarım." İngiliz sosyal hizmet sistemi, küçük yaşta bakımı üstlenilen bir çocuğun evlat edinilmesini öngörür. Görünüşteki gerekçe evlat edinmenin daha sağlam bir yol olduğudur; ama evlat edinen ebeveynlere bakıcılık hizmetlerinden dolayı ödeme yapılmaması nedeniyle, devletin hangi güdüyle hareket ettiği karışıktır. Julia açısından, başka birinin kızını sevebilmesi hem rahatlatıcı, hem gücendirici bir gelişme olmuş. Evlatlık verme sonucunda Julia'nın annelik haklarının tam ve geri dönülemez biçimde sona ermesi ürkütücüymüş; onunla bağının sürmesini istemiş.

Birkaç yıl sonra, Julia'nın bana söylediği şey şu: "Sanırım, Tania şimdi Imogen'le ilişkimizin Imogen'in yararına olduğu kanısında. Öte yandan, Tania'nın annesi olmasını isteyecek bir aşamaya varmış durumdayım." Tania ise artık Imogen'i evlat edinmek istemiyormuş. "Zamanlamayı yanlış yaptım," diyor Julia. Tania'yla dost olabilmeyi ummuş ama bu olmamış. Imogen ziyaret için eve getirildiğinde, Jay onu güldürene kadar gıdıklarmış; onu piyano kanepesine oturtur ve ona müzik çalarmış. "Buna karşılık, Immie bağırışlarını keser ve sanki sese yoğunlaşıyormuşçasına, ağır başını yukarıya kaldırır, iyice açılan gözleriyle ve aralanan ağzıyla huşu denebilecek bir ifade belirir yüzünde," diye yazıyor Julia. Bu arada engelli çocuklar için yardım toplama kampanyaları düzenlemeye başlamış ve Imogen'in hastayken kaldığı yurtta aktif görev üstlenmiş. Yaşadığı şeyler üzerine bir kitap yayımlamış. Aile Imogen'le birlikte yaşayamıyor ama onu bilincinin merkezinden de söküp atamıyor.

"Ailesinin tanıdığı Immie'den farklı bir Immie gördüğümün farkındayım," diye yazıyor Tania. "Bir gün gülümsedi. Kısa sürdü ama apaçıktı. Derken bir ıslığa tepki olarak gülümsediğini keşfettim. Immie birinci yaş gününde iskemlesinde otururken tekme attığı çıngıraklardan çıkan gürültüyle gülümsedi ve ezilmiş küçük bir çikolatalı pasta dilimi için ağzını araladı. Hayatın yaşanmaya değer olabileceğini yavaş yavaş öğreniyor." Julia gülümsemesinin bir kas refleksi olduğunu belirtiyor; doktorların görüşü de aynı yönde. Onun tanıdığı çocuk ile Tania'nın tarif ettiği çocuk birbirine hiç benzemeyecek derecede ayrı gibi. Julia'yla ilk tanıştığımda, Imogen hâlâ ağızdan yiyecek alıp çiğneyebiliyordu; bir yıl sonra ise Julia'nın ifadesiyle bu "yegâne beceri"sini yitirmiş durumdaydı ve bir mide tüpüyle besleniyordu. Şu anda Imogen nöbet geçiren birçok çocuğa kaslarını gevşetmek için verilen baklofen, üç antikonvülzan, sindirim sistemi için iki ilaç ve uyku için kloral hidrat alıyor. Bir uyku rafı, yani bacaklarının ve kollarının şekline uyacak şekilde yapılmış ve kasılan uzuvlarının yaralanmasını önlemek üzere kayışlarla bağlandığı bir kalas üstünde uyuyor. Haftada üç defa fizyoterapi görüyor. Imogen'e bu rejimle biçilen ömür yirmi yıl.

"Ağır epilepsi nöbetleri şimdiye kadar canını almış olmalıydı," diyor Julia. "Doğanın böyle bir kişiyi yok etme yolu bu. Ama, hayır. Spazmları önleyen bir ilaç vardı. İnsanın kendi çocuğunun ölmesini istemesi çok zor bir şey. Kızgınlığım bir ölçüde bu çocukların yaratılışıyla ilgili. Çünkü benim doğduğum dönemde, böyleleri hayatta kalmazdı. Tıbbi müdahalenin incelik ve tiranlık düzeyi yükseldikçe, bu Imogen'ler sayıca artıyor." Tania'nın makalesinde belirttiği görüş ise şöyle: "Imogen hâlâ köklü biçimde engelli ama gerek onu doğuran, gerekse onu büyüten ailesini tanıyor ve dedelerinden ya da ninelerinden biri onu görmeye geldiğinde heyecanlanıyor." Tania'nın sakin güvenli havası, Julia'nın karışık drama eğilimiyle tezat içinde. Elinor bir keresinde, "Anneciğim, eğer beyin hasarı geçirirsem, ben de gidip Tania'nın yanında kalabilir miyim?" demiş. Tania'nın ısrarlı isteği üzerine, Julia kızının dosyalarından canlandırmama damgasını sildirmiş. Tania kızı evlat edinmeye karar vermediği sürece, bu kararlar tamamen Julia'nın elinde. "Ama kendi başıma karar almayacağım," diyor Julia. "Bu acımasız bir davranış olur."

Julia'nın başından geçenleri (önce gazete makalelerinde, ardından bir kitapta) yazıya dökmesi, bir kefaret yakarışı olarak olumlu olduğu kadar olumsuz tepkilerle de karşılaştı. Okurlardan bazılarınca cesur, bazılarınca da bencilin teki olarak nitelendirildi. Son görüşmeyi yaptığımız gün şunu anlattı: "Dün Imogen'i cadde boyunca arabasıyla götürdüm. Tekerlekli sandalyeyle altı blok öteye varmak bir kâbus. O koca arabalar kaldırımda park ettiği için, insan yeterli boşluğun bırakıldığı iki arabalık bir kesimde ilerledikten sonra, karşıdan gelen trafikle yola çıkmak zorunda kalıyor. Altı blok öteye varana kadar ciddi bir azap çekiyor insan. Onunla dışarıya her çıkışımda, engelli çocuk annesi olma konusunda bir deney yaşıyorum. Kaldırımda yürüyen insanlar yol verip size gülümserler; o gülümseyişte 'Ah, zavallı kadın, iyi ki senin yerinde değilim!' iması vardır. Her günün sonunda kendimi ermiş havasında biri olarak hayal

edebiliyorum. Öte yandan, kendimi dünyanın en öfkeli kişisi olarak da hayal edebiliyorum."

Peter Singer'ın tanımına göre, Imogen, Ashley ve onlara benzeyen diğerleri birey değil. Oysa böyle çocuklarla birlikte yaşayan ve onlara bakan anne babalardan tanışma fırsatını bulduklarım, çoğu kez onlarda epeyce bir kişilik olduğunu anlattılar. Belirli bir durumda böyle bir kişiliğin ne ölçüde gözlemlendiğini, ne ölçüde hayal edildiğini ya da öngörüldüğünü saptamak imkânsızdır. Singer çocuklarında kişilik olduğuna inanan anne babaların onlara karşı, kişilikten yoksunlarmış gibi davranmaları gerektiğini ileri sürmüyor; ama başkalarını bu çocukların gözden çıkarılabileceğini düşünmeye yöneltecek ahlaki çerçeveye kapı aralıyor. Aktivistlerin ileri sürdüğü gibi, bu yaklaşımın bizi çok daha geniş bir engelli yelpazesini ortadan kaldıracak Hitlervari önerilere götüreceğine emin olmadığım gibi, Singer'ın savlarının göstermeye çalıştığı kadar rasyonel olduğuna da emin değilim. Yanılgısı kendisinin ve bilimin her şeyi bildiğini varsaymasından ileri geliyor.

Avustralyalı engellilik savunucusu Chris Borthwick, etik uzmanlarını "eğer öylelerini bulmak mümkünse, 'insan' olmakla birlikte insan olmayanlardan oluşmuş bir sınıfı tanımlama" gibi bir soruna kafa yormalarının "kilit önemde" olacağını yazar. Ona göre, bir doktoru bilinçli olduğuna ikna edemeyen kişiyi bitkisel durumda kabul ederiz; bir başka deyişle, söz konusu olan şey bilinç değil, bilincin geçerli dışavurumudur. Borthwick bilinci büyük ölçüde bilinemez bir şey olarak görür. *Archives of Neurology* dergisinde yayımlanan bir araştırmaya dikkat çeker; araştırmada "bitkisel durum"da olduğuna karar verilen seksen dört kişilik bir grubun yaklaşık üçte ikisinin üç yıl içinde "farkındalığa yeniden kavuştuğu" saptanmıştır. "Eldeki bulgular ışığında şunu sormak gerekir: Aklı başında olan o ahlak ve etik yazarları, meselenin ortaya konulabileceği en hafif ifadeyle, başka yorumlara açık olduğu besbelli verilerden acaba niçin bu kalıcı ve kesin nitelikleri çıkarıyorlar?" Borthwick bazıları kişilikten yoksun olsalar bile, insanları kesin tanımlamamızın mümkün olmadığını savunur. Birçok uzmana kişilikten yoksunmuş gibi görünen ve sonunda pırıltılı kişilikleri ortaya çıkan Anne McDonald'ın ve Christopher Nolan'ın akla gelmemesi zordur. Bizi kanıtların tam anlamıyla kesin olmadığı durumlarda idam hükmüne üzülmeye yönelten gerekçe, aynı şekilde bu güya apaçık durumlarda durup düşünmememizi sağlamalıdır.

Singer ve Borthwick üzerine düşünürken, Down sendromlu Adam Delli-Bovi'nin annesi Susan Arnsten'i ve onun Tanrı'yı insanların içinde değil, daha ziyade arasında bir varlık gibi gören Yahudi anlayışına ilgi duyuşunu hatırladım. Sağır kültürü üzerine bir çalışmaya göre, işaret dilinin bu yolla iletişime girecek iki kişi varken kendiliğinden ortaya çıktığı, ona başvurabilecek kişilerden kopuk çocuklarda ise uykuda yattığı geldi aklıma. Jay Neugeboren'in kardeşindeki şizofreninin ruhsal ve kişisel açıdan ziyade kimyasal açıdan tanımlanabileceği görüşü karşısında duyduğu öfkeyi hatırladım. Gerek Singer'ın tutumunun ardında

yatan kibirli bilim anlayışından, gerekse her insan hayatını daima eşitmiş gibi ele almada diretenlerin aşırı duygusallığından hoşlanmıyorum. Elbette pratik cevaplar aranmalıdır ama bu cevapların tahmini yaklaşımlardan daha iyi olacağını sanmak aptallıktır. Birbirimize kişilik yakıştırırken, bunu engelli çocuklardan bazılarına uygun bulurken, bazılarından esirgemekteyiz. Psikanalist Maggie Robbins bir keresinde şöyle demişti: "Bilinç bir isim değil, bir fiildir. Onu değişmez bir nesneymiş gibi bir çerçeveye sıkıştırmak felakete davetiye çıkarmaktır." Tania'nın Imogen'de gördüğü saf bir şeyi, incelik olarak nitelendirebileceğimiz bir niteliği Julia görmüyor; iki kadından birinin düş kurduğunda ısrar etmekle, küstahça bir haksızlık yapmış oluruz.

Kraliçe karıncanın kızları, annelerine ve kardeşlerine göz kulak olurlar; bazı kuş türlerinde palazlanmış yavrular, anne babalarının daha küçük yavruları yetiştirmelerine yardım ederler; ama genelde insan dışındaki hayvanların ebeveynliğinde karşılıklılık pek görülmez. İnsan ebeveynliği tek taraflı bir geçici ilişki değil, sonuçta ömür boyu süren iki taraflı bir ilişkidir. Çocukların elden ayaktan düşen yaşlı ebeveynlerin bakımını üstlendiği tersine dönüşten önce bile, karşılıklılığın tezahürleri ebeveynlerin sosyal statüsünü ve özsaygısını belirler. Böyle bir geri ödeme olasılığı çoğu kez daha önce çocuğun hayranlık dolu bakışının, bağımlılıktaki örtük sevginin, dili daha yeni kavramış çocukların peltekçe söylediği pohpohlayıcı sözlerin dışavurduğu karşılıklılıktan kestirilir. ÇAE'li çocukların anne babaları için ise ilk evredeki karşılıklılık seyrek ve son evredeki karşılıklılık imkânsız olabilir.

Ama çocuklara bakmanın hazzı sadece karşılıklılıkta yatmaz. Fransız yazar Annie Leclerc "çocuklara dönük köklü beğenimiz"den söz ederken, feminist psikolog Daphne de Marneffe bir annenin kendi çocuğuna karşılık verme becerisinin "sadece çocuğunu tanımasına değil, kendi haz duyusuna, etkileme gücüne ve kendini ifade edişine de" katkıda bulunduğunu belirtir. Psikanaliz öteden beri annelerin ilk yıllardaki bakıcılığının kendini gözetmenin bir biçimi olduğunu ileri sürer. Freud'a göre, "çok dokunaklı ve temelde çok çocuksu olan ebeveyn sevgisi, yeniden doğan ebeveyn narsisizminden başka bir şey değildir."

Böyle bir çıkar ortaklığı bu bölüm için görüştüğüm anne babaların çoğunu güçlendirmiş gibi görünse de, bütün anne babaların buna ulaşabildiği söylenemez. Bazı engellilik aktivistleri, kürtaj karşıtları ve dinsel köktenciler engelli çocuklara ebeveynlik etmeye isteksiz olanların daha baştan çocuk yapmaması gerektiğini ileri sürer. Ancak işin gerçeği şu ki çoğu kimse ebeveynlik yoluna iyimserlikle girer ve hatta en kötü durum senaryosunu makul bir yaklaşımla göz önünde tutanlar bile fiilen içine girene kadar böyle bir duruma gösterecekleri tepkiyi yeterince kestiremezler.

İkircim ebeveyn-çocuk ilişkisi dahil bütün insan ilişkilerinde mevcuttur. Anna Freud bir annenin kendi bebeğinin sınırsız ihtiyaçlarını asla karşılayamayacağını ama zamanla çocuğun ve annenin o bağımlılığı aştığını belirtmiştir. ÇAE'li çocukların ise o sınırsızlığın çok ötesinde ihtiyaçları vardır. İngiliz psi-

kanalist Rozsika Parker *Tornin Two* [İkiye Ayrılma] kitabında, günümüzün açık toplumunda anne ikircimi derecesinin karanlık bir sır olmasından yakınır. Çoğu anne çocuklarından kurtulma yönünde ara sıra kapıldığı isteği sanki cinayete denkmiş gibi ele alır. Parker annelik etmenin iki dürtüyü, sarılma dürtüsünü ve itme dürtüsünü gerektirdiğini ileri sürer. Başarılı bir anne olmak için çocuğunuzu yetiştirmeniz ve sevmeniz gerekir ama çocuğunuzu dizgin altında tutamazsınız ve ona yapışamazsınız. Annelik etmek Parker'ın ifadesiyle kâh "sırnaşıklık canavarı", kâh "kayıtsızlık canavarı" kesilmeye dayanır. Ona göre, anne ile çocuk arasında mükemmel senkronu öngören duygusal anlayış "anneliğin üstüne bir tür hüzün, hoş birlikteliğin her zaman erişilmez göründüğü sürekli bir hafif keder hali olarak çöker." Mükemmellik bir ufuk etkisi gibidir ve ufka yaklaştıkça değişmez uzaklığı açığa çıkar.

Tipik çocuklara karşı anne ikirciminin karanlık kısmı, çocuğun bireyleşmesi açısından can alıcı sayılır. Ama asla bağımsızlığa ulaşamayacak ağır engelli çocuklar, anne babalarının olumsuz duygularından yararlanamazlar ve onların durumu imkânsız bir duygusal saflık halini gerektirir. Ağır engelli çocukları olan anne babalardan olumsuz duyguya, sağlıklı çocukları olan anne babalardan daha az kapılmalarını istemek saçmadır. Böyle anne babalardan edindiğim izlenim, hepsinin hem sevgi, hem de keder duyduğudur. İkircimli olup olmamak insanın elinde değildir. Elinden gelen tek şey, ikircimiyle başa çıkma yolunu bulmaktır. Böyle anne babaların çoğu ikircimin bir yanına göre hareket etmeyi seçerken, Julia Hollander öteki yanına göre hareket etmeyi seçmiştir; ama bizzat ikircimin aileden aileye çok farklılık gösterdiği kanısında değilim. Çocuklarını yanlarında tutan ve onlar için cesurca özverilerde bulunan çoğu anne babaya hayranlık duyacak kadar kendi çağımın eseri bir kişiyim. Bununla birlikte Julia Hollander'a kendisine karşı dürüst olmasından ve bütün diğer ailelerin tuttuğu yolun bir tercih olarak görünmesini sağlamasından dolayı saygı duyuyorum.

VIII
Harika Çocuklar

Yeteneklilik ve engellilik yalnızlaştırıcı, gizemli ve ürkütücü olma açısından şaşırtıcı bir benzerlik taşır. Araştırmam sırasında ortaya çıkan en şaşırtıcı davranış kalıplarından biri, birçok kişinin görünüşte nahoş anormalliklere değer vermesiydi. Görünüşte hoş aykırılıklar da çoğu kez aynı ölçüde göz korkutucudur. Engelli bir çocuk fikrinden ürken birçok anne baba adayı, yetenekli bir çocuk özlemi duyar. Böyle çocuklar dünyada güzellik yaratabilirler; başarılarından yoğun haz alabilirler; anne babalarının hayatına harika yeni doğrultular açabilirler. Zeki insanların çoğu kez zeki oğulları ve kızları olur; ama göz kamaştırıcı zekâ bu araştırmada ele alınan her yatay kimlik kadar bir sapmadır. Geçen yüzyılın psikoloji ve nörobilim alanlarındaki atılımlarına rağmen, harika çocukluk ve deha, otizm kadar az anlaşılmış bir şeydir. Ağır engelli çocukların anne babaları gibi, olağanüstü yetenekli çocukların anne babaları da kavrayış sınırlarının ötesindeki çocuklara bakmak durumunda kalırlar.

Bir *harika çocuk* on iki yaşına varmadan önce, belli bir alanda ileri bir yetişkin düzeyinde işlev görebilir. Ben bu terimi, klasik harika çocuklara nazaran daha yavaş bir süreçte veya daha silik şekilde olsa bile, erken yaşta köklü bir doğuştan yeteneğin ortaya çıktığı herkesi kapsayacak geniş bir anlamda kullanmaktayım. Batı dillerinde terimin kökeni olan Latince *prodigium*, doğal düzene aykırı davranan bir canavardır. Böyle kişilerde bir doğum kusurunu andıracak kadar belirgin farklılıklar görülür. Anormalliğin yarattığı endişe, etimolojinin ötesine geçer. Özellikle deha ve duygusal tükenmişlik, harika çocukluk ve ucubelik arasında kurulan bağıntıdan dolayı, çok az kimse harika çocuk olarak nitelendirilmek ister. Birçok harika çocuk kendini ömür boyu sosyal ya da mesleki başarı ihtimali düşük, performansı marifetten ziyade alengirli iş olarak görülen zavallı ve tekinsiz bir garip tip olarak görür.

Harika çocuk sıfatı genellikle erken gelişmişliği, *deha* ise insan bilincine değerli bir şey katma becerisini yansıtır. Birçok kişide erken gelişmişliğin eşlik etmediği deha ya da parlak zekânın eşlik etmediği deha vasfı görülebilir. Fransız şair Raymond Radiguet şöyle der: "Harika çocuklar tıpkı olağanüstü kişiler gibi ortaya çıkar. Ama iki özellik nadiren aynı kişide buluşur." Ancak burada her iki olguyu kapsayan bir bütünlük üzerinde durmaktayım ve terimlerin hatırı sayılır ölçüde örtüşmesine açık kapı bırakmaktayım. Bu bölüme konu olan kişiler, şizofreninin ya da engelin herhangi bir aşamada ortaya çıkışının yol açtığı gelişmeye oldukça benzer biçimde, orantısız yeteneğin herhangi bir aşamada or-

taya çıkışının aile dinamiklerini nasıl değiştirebildiğini gösterir. Ne var ki erken ortaya çıkan hüner ve üst düzey yetenek çok farklı kimliklerdir.

Bir engelde olduğu gibi, deha da anne babaları çocuklarının özel ihtiyaçları çerçevesinde hayatlarını yeniden düzenlemeye zorlar. Burada da uzmanların devreye girmesi gerekir; sapmayla başa çıkmak için başvurulan birincil stratejiler çoğu kez ebeveyn gücünü sarsar. Bir çocuğun harika oluşu, anne babasının benzer şeyleri yaşamış yeni bir insan topluluğunu arayıp bulmasını gerektirir; anne baba çok geçmeden kaynaştırma ikilemiyle karşılaşır ve çocuğunu arkadaşlık edemeyeceği yaştaki zihinsel akranlarıyla mı, yoksa başarı düzeyine şaşıracak ve tepki duyacak yaş akranlarıyla mı birlikte büyüteceğine karar vermek durumunda kalır. Parlak zekâ yakınlık kurmaya, her gelişim anomalisi kadar köstek olabilir; harika çocuğu olan ailelerin sağlığı ve mutluluğu bu kitapta anlatılan öbür ailelerinkinden üstün değildir.

Deha en sıklıkla spor, matematik, satranç ve müzik alanlarında ortaya çıkar; müziği anlama becerim sporu, matematiği ya da satrancı kavrayışımdan daha ileri olduğu için, burada müzik harikalarına odaklandım. Bir müzik harikasının gelişimi ebeveyn işbirliğine bağlıdır; o destek olmadan, çocuk en hevesli dehanın bile gerek duyduğu müzik aletini ya da eğitimi edinemez. Konunun uzmanlarından David Henry Feldman'ın ve Lynn T. Goldsmith'in belirttiği gibi, "harika çocuk toplu bir uğraşın ürünüdür."

Bir çocuğun davranışlarına büyük ölçüde yön veren ebeveyn, başarıyı saflıkla bağdaştıran bir yaklaşımla ona geçmişteki, şimdiki ve gelecekte ulaşabileceği kişiliği defalarca anlatır. Anne babalar bu anlatıyı kurgularken, çoğu kez hızlı gelişim anomalisini köklü gelişim hedefiyle karıştırır. Bir çocuğu destekleme ve sıkıştırma arasında, ona inanmak ve onu tasarlanan kişiliğe uyum sağlamaya zorlamak arasında açık seçik bir çizgi yoktur. Kişisel gelişimi aksatma pahasına yeteneği geliştirmek ya da en derin hoşnutluğu verebilecek özel beceriyi aksatma pahasına genel gelişimi sağlamak, harika çocuklara zarar verebilir. Onlarda sevginin göz kamaştırıcı başarıya bağlı olduğu ya da yeteneğin umursanmadığı duygusu uyandırılabilir. Harika çocuklar insanları şimdiki zamanı varsayılan geleceğe feda etmeye yöneltir. Toplumun derin farklılıklar taşıyan çoğu çocuğa ilişkin beklentileri aşırı düşükken, harika çocuklara ilişkin beklentileri çoğu kez tehlikeli olacak kadar yüksektir.

Müziğe yatkınlık anlaşıldığı kadarıyla aktarılan bir evrim avantajı olmasa da her insan toplumunda müzik vardır. Arkeolog Steven Mithen *The Singing Neanderthals* [Şarkı Söyleyen Neandertaller] kitabında, müziğin bilişsel gelişimde can alıcı bir rol oynadığını ileri sürer. Bebek konuşması, yani hemen herkesin bebeklerle konuşurken kullandığı abartılı tonlamalar üzerine yakın dönemde yürütülen çalışmalar, bebeklerin bu ezgili söyleyişleri yeğ tuttuklarını göstermiştir. Sosyal antropolog John Blacking'e göre, müzik "bedende vardır, ortaya çıkarılıp geliştirilmeyi bekler." Bir kültürün mensupları başka bir kültürün neşeli ve hüzünlü müziğini ayırt edebilir. Müziğe dönük bu doğuştan yetiye karşın, her dil gibi müzik de onu dinleme süreciyle şekillenir; kültürümüzün ayırt edici

armonik dizilerini özümseriz ve öğrenilmiş müzik beklentilerine uyumu ya da aykırılığı sezeriz. Sosyolog Robert Garfias müziğin ve konuşma dilinin ilk bebeklik evresinde edinilen tek bir sistem olduğunu ve müziğin "bir sosyalleşme sürecini sürdürmenin birincil aracı" olabileceğini savunur.

Sağır çocuklar nasıl bedensel jestlerle iletişim kurmaya başlıyorsa, müzik harikaları da başından itibaren bilgi aktarımında müzik notaları kullanıyor olabilir. Onlar için müzik bizzat konuşmadır. Händel'in konuşmadan önce şarkı söylediği rivayet edilir. Piyanist Arthur Rubinstein canı pasta istediğinde, bir mazurka okurmuş. Nota kalıplarına ve ritimlere niçin duygusal tepki verdiğimizi incelemiş bir müzik psikoloğu olan John Sloboda şöyle yazar: "Müzik deyişleri dil değildir ve İngilizce gibi dillerde olduğu gibi gönderimsel anlam taşımaz. Ancak sentaksı ya da grameri andıran karmaşık ve çok katmanlı yapısal özellikler taşır." Bu da dilbilimci Noam Chomsky'nin öngördüğü anlamda, müziğin beyindeki derin yapısı aracılığıyla, sesleri duyma yoluyla kazanılabilir. Bard College'ın rektörü ve geçmişte bir harika çocuk olan Leon Botstein şöyle der: "Büyük bir müzisyeni yaratan şey, dilbilimsel iletişimin alternatif bir biçimi olarak müziğe duygusal çekimdir." Konuşma dilinde ve işaret dilinde olduğu gibi, sırf bir ifade aracının var olması yetmez, ayrıca dinleyecek, tepki verecek ve özendirecek kişilerin de olması gerekir; bu yetinin ortaya çıkışında ebeveyn ilgisinin can alıcılığı buradan gelir.

Ne var ki İngilizceyi akıcı konuşmak nasıl bütün Amerikalı çocukların şair olmasını sağlamazsa, müziğin bir ilk dil olması da onun ustalıkla kullanılmasının güvencesi değildir.

Tanıdıklarınca Jenya olarak anılan Yevgeni Kissin için müzik hiç tartışmasız bir ilk dildi ve anne babası o dilden anlayan kişilerdi. Aile dostları 1970'lerin ortalarında Moskova'da oturan piyano öğretmeni Emilia Kissina'nın evine uğrar ve küçük oğlunun piyano çalışını dinlermiş. Onun oğlunu özel bir akademiye kaydettirmeye, "Öyle yerlerde çocukluklarını yitirirler, çok bocalarlar," gerekçesiyle isteksiz oluşuna kızan bir arkadaş, Jenya'nın beş yaşında olduğu 1976'da ünlü Gnessin Okulu'nun hocalarından Anna Pavlovna Kantor'la bir görüşme ayarlamış. Kantor da ilk başta isteksizmiş. O görüşmeyi daha sonraları şöyle anlatıyor: "Eylül ayındaydık. Sınavlar çoktan bitti dedim. 'O küçük oğlanla tanıştığında, hiçbir şeyin bitmediğini anlayacaksın,' karşılığını verdi bu arkadaş. Bir hafta sonra, bu anne saçları bir meleğinki gibi baştan aşağı buklelerle kaplı oğluyla birlikte geldi. Dipsiz gözlerini araladığında, oradaki ışığı gördüm. Ne nota okumayı, ne de nota adlarını bilen çocuk, söylediğim her şeyi çaldı. Ondan bir hikâyeyi müziğe aktarmasını istedim. Ona dedim ki yabani hayvanlarla dolu, çok ürkütücü bir karanlık ormana giriyoruz, derken adım adım güneş doğuyor ve kuşlar cıvıldamaya başlıyor. Çocuk karanlık ve tehlikeli bir yer havasını verecek şekilde piyanonun pes perdesinden başladı, ardından tuşlar üzerinde koşarcasına gezinen elleriyle, gittikçe tizleşen perdede kuşların uyanışını, ilk güneş ışınlarını canlandırdı ve sonunda sevinç dolu, neredeyse coşturucu bir ezgiye geçti. Ona

öğretmenlik yapmak istemedim. Böyle bir hayal gücü çok kırılgan olabilir. Ama annesi dedi ki, 'Merak etmeyin, akıllı ve söz dinler bir çıraktır. Kendisi için yeni olan her şeye ilgi duyar. Deneyin.'"

Kissin çiftinin Sovyet Yahudi aydın tabakasına özgü bir hayat tarzı varmış: Maddi bakımdan sıkıntılı, sürekli hüsran içinde, günlük hayatın olağan rahatsızlıklarından ve ideolojinin ruha sürekli müdahalelerinden doğan boşluğu kısmen gideren zihin hazlarına düşkün. Karı kocanın tahmini, Jenya'nın kız kardeşi Alla'nın annesi gibi piyano çalacağı, Jenya'nın ise babası İgor gibi bir mühendis olacağı yönündeymiş. Jenya on bir aylıkken, ablasının piyanoda çalıştığı Bach füginü baştan sona ezgiyle okumuş. Duyduğu her şarkıyı söylemeye başlamış. "Onu dışarıda dolaştırmak oldukça rahatsız ediciydi," diye hatırlıyor Emilia. "Bu iş pervasız, aralıksız bir hal alınca, ürküntüye kapıldım."

Jenya yirmi altı aylıkken, piyanonun başına oturmuş ve daha önce okuduğu nağmelerden bazılarının notalarını tek parmakla çıkarmış. Ertesi gün aynı şeyi yapmış ve üçüncü günde bütün parmaklarını kullanarak her iki eliyle çalmaya başlamış. Uzunçalar plakları dinledikten hemen sonra müziği aynen çalacak duruma gelmiş. "O ufacık elleriyle Chopin'in balatlarını, Beethoven sonatlarını, Liszt'in rapsodilerini çalardı," diye anlatıyor annesi. Üç yaşında doğaçlama müzik yapmaya başlamış. Özellikle insanların müzik portrelerini oluşturmaktan hoşlanırmış. "Diğer aile fertlerinden, kimi çaldığını tahmin etmelerini isterdim," diye hatırlıyor annesi.

Kantor ona Rus geleneğine uygun olarak, icracının bestecininkine denk hayal gücüne ve ruha sahip olması gerektiğini öğretmiş. "Anna Pavlovna'nın en büyük zaferi, ondaki yeteneği korumuş olmasıdır," diye açıklıyor Emilia. "Zaten var olanı tamamlamayı bilirdi, asla yerine başka bir şey koymazdı." Birçok harika çocukta görülen duygusal tükenmişlikten kaçınmayı nasıl başardığını sorduğumda, Jenya'nın verdiği cevap şu: "Çok basit. İyi yetiştirildim." Jenya yedi yaşına girdiğinde, kendi bestelerini yapmaya başlamış. Özgürleşmenin yolu oradan geçiyormuşçasına çalmaya tutkunmuş. "Okuldan döndüğümde, paltomu bile çıkarmadan piyanonun başına geçip çalardım," diyor. "Annemin tam da buna gerek duyduğumu anlamasını sağlardım." Jenya öğrenmek istediği şeyleri Anna Pavlovna'ya bildirmek için listeler hazırlarmış. "Zor bir parçayı istediğimde, araya 'Lenin zorluğun imkânsızlık demek olmadığını söyler,' lafını sokuştururdum."

Jenya ilk solo resitalini Mayıs 1983'te, on bir yaşındayken vermiş. "Çok büyük bir rahatlama duygusu içindeydim," diye hatırlıyor. "Ara verildiğinde, bir an önce sahneye dönmek istedim." Konserden sonra, Besteciler Birliği'ndeki yüksek mevkili bir kişinin eşi, öğretmen ile öğrenciyi tebrik etmiş ve icra için bir davette bulunmaya söz vermiş. Sovyet mahrumiyet döneminde, bu fırsat şöhrete ve rahatlığa açılan bir kapıymış. Ancak Kantor tedirginmiş. "O hâlâ çok küçük," karşılığını vermiş kadına. "Sahneye öyle sıkça çıkmaması gerekir." Yakınlarında olan yabancı bir adam, söze girerek doktor olduğunu belirtmiş. "Çocuğun istek parçası için sahneye döndüğü andaki coşkulu halini gördüğümde, boşalma fırsatı bulmaksızın aşırı heyecanla içeride kalmasının daha da tehlikeli olduğunu

anladım," demiş. "Sahnede çalması gerekir." Jenya bir ay sonra Besteciler Evi'nde piyano çalmış.

Tanınmış orkestra şefi Daniel Barenboim ertesi yılın Ocak ayında Moskova'ya geldiğinde, namını duyduğu Jenya'ya Carnegie Hall için bir davetiye gönderilmesini sağlamış. O dönemde müzik icrasının Sovyetler Birliği'ndeki güzel sanatlar içinde özel bir statüsü varmış; çünkü yorumlayıcı uğraşlar yaratıcı uğraşlara nazaran daha az ideolojik kuşku çekermiş. Ama devletin dehalarını ülke içinde tutmaya çalışması nedeniyle, ne Jenya'ya, ne de öğretmenine Carnegie Hall davetiyesi bildirilmiş. Jenya birkaç ay sonra Moskova'da Chopin'in her iki piyano konçertosunu çalmış. Hemen ardından anne babası ona bir sürprizi açıklamış: Bir kır kasabasına gezinti. Jenya gezintinin aslında konserin yaratacağı sansasyonu bilen ve onun öyle aşırı övgüyle karşılaşmasını istemeyen anne babasınca önceden tasarlandığını yıllar sonra öğrenmiş.

Turnelere başlamasıyla birlikte, Jenya'ya "bildik tarih, edebiyat, matematik, diyalektik materyalizm, Leninizm, askerlik bilimi vb konularında" özel dersler verilmiş. Daha önce kendi yaşındaki başka kişilerle çok fazla bağı yokmuş ve sıradan okul hayatından kurtuluş onu rahatlatmış. 1985'te Doğu Berlin'de Alman lider Erich Honecker için bir galada piyano çalmak üzere ilk kez SSCB dışına çıkmış. "Sahneye önce bazı sirk oyuncuları çıktı, onlardan sonra ben Schumann/Liszt'ten Widmung'u ve Chopin'in Mi Minör Valsi'ni çaldım ve ardından bir sihirbaz numaralar yaptı," diye hatırlıyor. İki yıl sonra yeni *glasnost* ["açıklık"] politikası uyarınca seyahat kısıtlamalarının gevşemesi üzerine, Jenya ünlü orkestra şefi Herbert von Karajan için çalmış; Karajan parmağıyla onu işaret etmiş ve gözyaşları içinde "İşte dâhi" demiş. Birçok harika çocuğun aksine, Jenya çocukluğuna hayıflanmıyor. "Hayatımın seyrinin bu kadar erken belirlenmesine bazen üzüldüğüm olur," diyor. "Buna karşı koymanın bir yolu yoktu. Ama kariyerim daha geç başlamış olsaydı bile, müzik benim için daima yegâne önemli şey olurdu." On dokuz yaşına vardığı 1990'da Carnegie Hall'da ilk kez sahneye çıkmış ve eleştirmenleri şaşkınlık içinde bırakmış; ailesi 1991'de New York'a göç etmiş. Anna Pavlovna Kantor da onlarla birlikte gitmiş.

Onunla 1995'te tanışmamdan önce, Jenya bana bir yengeç burcu tipi (tuhaf, içine kapanık, anlaşılmaz) diye tarif edilmişti; o ilk karşılaşmada, kendisiyle ilgili bilinen hususların ötesinde söyleyecek çok az şeyinin olduğunu açıklıkla belirtti. Konuşmaktan, gazetecilerden ve birçok ünlünün gururunu okşayan ilgiden hiç hoşlanmayan biri. Daha fazla çalmasına fırsat veren yönü dışında, ulaştığı başarıya kayıtsız. Çok uzun boylu ve çok ince yapılı, garip kaçacak kadar kocaman bir kafası, çok iri kahverengi gözleri, solgun bir teni ve içine konulan bir şeyin kaybolabileceği kadar darmadağınık saçları var. Genel havası biraz sırıkça ve duruşunda kaskatılık mayışıklıkla iç içe geçmiş. Onu piyanonun başında seyretmek, fişe takılı bir ayaklı lambaya bakmak gibi: Dekoratif görünse bile, asıl yararı ancak o zaman belirginleşiyor. Müzik aletine enerji akıtmaktan çok, ondan enerji alıyormuş gibi bir izlenim bırakıyor insanda. "Birdenbire çalamaz duruma gelirsem, yaşayabilir miyim, bilmiyorum," diyor.

Piyanoyu sanki dünyayı günahlardan kurtarabilecek manevi bir iş yapıyormuşçasına çalıyor.

Jenya'ya doksanlı yıllar boyunca çıktığı turnelerde hep annesi ve Kantor eşlik etmiş. İki kadın arasındaki dinamik sevgi hem sıkı fıkı, hem de saygı dolu; birbirlerine danışmaksızın Jenya'nın performansını asla eleştirmiyorlar. Konser verilecek yeni bir yere vardıklarında, Jenya programını gözden geçiriyor. Kantor performansı değerlendirmek için hiç kıpırdamaksızın otururken, Emilia akustiği yoklamak üzere salonun içini dolaşıyor. Jenya'nın küstahlaşmasına asla fırsat verilmemiş. "Kendimi müthiş bir harika çocuk olarak görmemi istemediler," diyor. "Ama hak ettiğimde, beni her zaman övmekten de geri kalmadılar." Gölgede kalan babasının ve ablasının kenara çekilmesi üzerine, Jenya annesiyle ve piyano öğretmeniyle birlikte kalmış. Bir eleştirmen onları "üç başlı bir canavar" olarak nitelendiriyor.

Jenya piyanoyu nasıl benim konuştuğum akıcılıkla çalıyorsa, benim piyano çalışımdaki sakarlıkla da konuşuyor. Sohbet sırasında derin zekâsı ve karmaşık düşünceleri belli oluyor ama ifadeye kavuşmuyor. Jenya'da hafif bir konuşma peltekliği var; ağzında geveledeği sert ünsüzler patlayan balonlar gibi birdenbire ortaya çıkıveriyor. Sözlerine duraksamalar sinmiş haldedir; bir kelimeden ötekine organik bir akış yoktur. Kantor ona küçüklüğünde bir şey açıklarken, tepki vermediğini görünce, daha etraflı biçimde tekrar açıklarmış. Sonunda da "Anladın mı?" diye sorarmış. Jenya'nın cevabı "Evet, çoktan anladım," olurmuş. Bunu daha önce söylemek aklına gelmezmiş. Yirmili yaşlarındayken, beraber sahneye çıkacağı bir orkestranın başkemancısı, prova molasında alıştırma yaptığını fark edince, kendini örnek vererek, arada bir dinlenmeden çalışılamayacağı yorumunda bulunmuş. "İşte bu yüzden sen bir solist değilsin," demiş Jenya ona. Bir hataya düşmemeye özen göstermesindeki saf doğruluk iletişimine de sinmiş. Eleştirmen Anne Midgette *Washington Post*'taki bir makalesinde şöyle yazar: "İcrayı böylesine çekici kılan tam da teknik ustalığa eşlik eden garip dokunaklı hal."

Müziğin bir ilk dil oluşu fikrini kafamda kurcalamaya başlamamdan yaklaşık bir yıl sonra tanıştığım Jenya'ya bu konuyu bir gün açtım. Manhattan'ın Yukarı Batı Yakası'ndaki dairesinde oturuyorduk. Görüşmemiz doğaçlama olmuştu; bir Rachmaninoff kadansının yapısıyla ilgili bir şey öğrenmek istiyordum. Jenya "Bu mu?" diye sordu ve altı ölçü çizgisi çaldı. Görüşmemizin bandında duygusal geçiş, konuşmadan müziğe kayıştan daha şaşırtıcıdır: Notalar sözlerde eksik olan her türlü duyguyu içerir. Bir teknenin güvertesinde dönüp durduktan sonra sudaki saf zarafetin içine kayıveren bir balık geldi aklıma. Anlaşılma özlemi (Jenya'nın çalışındaki asıl güzellik) bunu teknik beceriden ayırt eder. Sırf sözünü ettiğim pasajlara işaret etmek için çalmasına karşın, tam muhabbete girdiğimizi ilk kez hissettim; bir güven duygusu ya da kucaklama kadar sıkı fıkıydı.

Jenya bana şunu söyledi: "Müzik hissettiğim şeyleri iletiyor; bunları konuşma yoluyla iletmeyi hiç bilmiyorum. Müzik üzerine konuşmak da hoşuma gitmiyor: Söze gerek bırakmayacak kadar açıktır." Müzik onun için dünyaya anlam veriyor; izleyicileri için de dünyaya anlam veriyor gibi görünmesi bu yüzdendir.

İlk görüşmemizden on yılı aşkın bir süre sonra, Jenya'ya kendi içgörülerini tam kavrayıp kavramadığını sordum. "Hayır, henüz değil," demekle yetindi. Daha sonra şunu ekledi: "Çocukken çalmamın sebebi sadece müziği sevmemdi ve içimden geldiği gibi çalardım. Fikirlerim olgunlaşıp berraklaştıkça, onlara ulaşmamın ne kadar güç olduğunu daha çok kavrıyorum. Geçmişte orkestra şefliğine soyunmaya eğilimim vardı ama şimdi bunu istemememin sebebi tam da piyano çalmanın ne kadar güç olduğunu kavramam. İşte bu yüzden şimdi konserlerimden önce eskisinden daha tedirginim." Bu sözler bir harika çocuğun nasıl yetiştiği konusunda şimdiye kadar duyduğum en dürüst anlatım.

Jenya Kissin için müzik, yakınlaşmayı sağlayan kaynak; bazıları da müziğe şartların ya da mizacın onları dile getirmekten alıkoyduğu şeyleri ifade etmek için başvurur. Patlayıcı dehanın bir prototipi olan ve Fima olarak tanınan piyanist Yefim Bronfman 1958'de Taşkent'te doğmuş. Babası Naum Bronfman askere alınıp Sovyet ordusuna katıldıktan sonra, Almanlara tutsak düşmüş; bir yolunu bulup kaçmasına karşın, bin kilometreye yakın yolu yürüyerek vardığı Moskova'da hapse atılmış ve Stalin'in işkence tezgâhından geçmiş. Fima'nın annesi Polina, Polonya'da bir Nazi tutsağı olarak kalmış. Naum bir kemancı olarak Taşkent konservatuvarında öğretmenlik yaparken, Polina ise evde öğrencilere piyano dersi verirmiş. "Birilerinin konuşmalarımızı hep dinlediğinden kuşku duyardık," diyor Fima. "Bu yüzden insanın kendisini ifade etmesinin tek yolu müzikti. Bizi sıkı çalışmaya yönelten buydu." Müzik bir özgürlük alanına, Bronfman ailesinin dinleme cihazı yerleştirilmiş bir dairede söylenemeyecek her şeyi ifade etmesini mümkün kılan bir mecraya dönüşmüş. Fima'nın olgun icrasının güzelliği bir ölçüde sürüp giden o baskıdan geliyor. Bazı müzisyenler beyinlerinin konuşma diline dönük güçlü bir donanım taşımamasından dolayı müzik diliyle konuşurken, hiç evlenmeyen ve Jenya Kissin gibi annesiyle birlikte yaşayan Fima, çocukluk yıllarının bastırılmış sohbetlerinin dışına çıkamayan ve ilk diyaloglarının en önemlisine konuşarak girme olanağından yoksun bırakılmış olmanın zorunluluğuyla müziğe yönelen biri. 20. yüzyılın Rus müziği belirsizliğin, yani bir bürokratın mim koyamayacağı ve yıkıcılık damgası vuramayacağı şeyler söyleyebilmenin sağladığı ifade gücünden sürekli yararlanmıştır. Müzik, sessizliğin neredeyse her türüne hapsedilmiş insanları özgürleştirebilir.

Dehanın kaynağı en az 2500 yıldan beri bir felsefi tartışma konusudur. Platon dehanın tanrılar tarafından dingin insanlara bahşedildiği kanısındaydı. Longinos dehanın kişiye bağlı olduğu, yani tanrısal güçten beslenen değil, onu yaratan bir şey olduğu savını ortaya attı. John Locke (hiç çocuğu olmayan biri açısından çarpıcı bir yaklaşımla) anne babaların dehayı oluşturabileceği görüşündeydi. "Bence çocukların zihinleri, tıpkı su gibi, şu ya da bu yöne kolayca çevrilebilir." *Deha*nın şimdiki anlamını kazandığı Akıl Çağı'ndan kalma bu fikir, gizemle sarmalanmış yaratıcılık yönünde romantik bir izlenimin doğmasına yol açtı. Immanuel Kant "Bir yazar ortaya koyduğu ürünü dehasına borçlu olsa da onu yaratan

fikirleri nasıl bulduğunu kendisi dahi bilmez," diye belirtir. Arthur Schopenhauer da şunu söyler: "Yetenek başkasının varamayacağı bir hedefe varır; deha ise hiç kimsenin göremeyeceği bir hedefe varır."

Francis Galton 1869'da *Hereditary Genius* [Kalıtsal Deha] adlı kitabında, dehayla doğmamış birinin ona ulaşamayacağını ileri sürdü. Galton'ın takipçisi bir öjenikçi olan Lewis M. Terman, Birinci Dünya Savaşı sırasında acemi askerleri kategorilere ayırmak üzere IQ düzeyini ölçmeyi sağlayan Stanford-Binet Zekâ Testi'ni geliştirdi; mütarekeden sonra akademik başarının bir ön göstergesi olarak anaokulu çağındaki çocuklarda kullanılması için diretti. Böyle ölçülebilir zekâ testlerinin içkin önyargılar barındırması nedeniyle, düşük IQ ölçümleri "sakıncalı" toplulukların aşağı konumda olduğunu gösterir gibiydi.

Yüksek IQ düzeyinin dehayla nasıl bağıntılı olduğu sorusu, testlerin ortaya çıkmasından beri tartışma konusudur. Terman çok yüksek IQ düzeyine sahip yaklaşık bin beş yüz çocuktan oluşan bir grubu izlemeye almıştı; onu eleştirenlerin savına göre, yetmiş yıl sonra bunlar sosyoekonomik statülerinin öngörmüş olabileceğinin ötesinde bir başarı düzeyine ulaşmadı. Terman'ın yeterince zeki bulmayıp grup dışında tuttuğu bir çocuk olan William Shockley ise transistörün mucitleri arasında yer aldı ve Nobel Fizik Ödülü'nü kazandı. Öjenikçiler yine de psikometriyi savunmaktan geri kalmadılar. "Aşağı" ırktan insanların zorla kısırlaştırılmasını savunan Paul Popenoe, "ABD'de vasıfsız bir işçi oğlunun asla seçkin bir bilim insanı olamayacağını" ileri sürdü. Hitler gerek Galton'ın, gerekse Popenoe'nun çalışmaları ve fikirleri hakkında epeyce bilgiliydi; nitekim Popenoe coşkulu bir biçimde Nazi meslektaşlarıyla işbirliğine girdi ve bu tutumun artık yarar sağlamayacağı döneme kadar onları savundu. Holokost doğuştan gelme üstünlük anlayışına gölge düşürücü bir etkide bulundu ve 1944'te antropolog Alfred Kroeber dehanın bağlamsal olduğu görüşünü ortaya attı. Beşinci yüzyıl Atina'sından, İtalyan Rönesansı'ndan veya Çin'deki Song hanedanından niçin çok sayıda deha çıkmıştı? Toplumda görülme sıklığının sabit olması gerekmez miydi?

Dehanın genetik yapıdan kaynaklandığı doğruysa, meritokrasinin krallara yakıştırılan ilahi haktan daha adil olduğu pek söylenemez; o da doğuştan gelme üstünlüğü efsaneleştirir. Dehanın emekten kaynaklandığı doğruysa, çok zeki insanlar elde ettikleri şanı ve serveti hak ederler. Komünist perspektif herkesin yeterli çalışmayla bir dâhi olabileceğini öngörür; faşist perspektif ise doğuştan dâhilerin geri kalan insanlıktan farklı bir canlı türü olduğunu öngörür. Birçok kişi disiplin yokluğundan dolayı potansiyelinin gerisinde kalır; ama bir kömür madenindeki bir gezinti başlı başına sıkı çalışmanın ne dehayı sağladığının, ne de zenginliği güvenceye aldığının kanıtını bolca sunar. Yüksek zekânın tarihi, zihinsel engelliliğin ya da ruhsal bozukluğun tarihinden daha az siyasal değildir.

Leon Fleisher 1928'de San Francisco'da doğmuş. Göçmen olan babası, ünlü aktris Lucille Ball için şapkalar yaparmış. Leon erkek kardeşinin isteksizce aldığı piyano derslerini dinlemeyi alışkanlık edinmiş. "Kardeşim top oynamaya gittiğinde, piyanonun başına geçer ve öğretmenin istediği şekilde çalardım," diye

hatırlıyor. Anne babası bir süre sonra kardeşinin yerine ona piyanoyu öğretme yolunu seçmiş ve çok geçmeden "San Francisco'nun harika çocuk eğiticisi" olarak tanınan Rus asıllı Lev Schorr'dan ders almaya başlamış. "Bir dersi ancak beni ağlatacak hale getirdiğinde iyi geçmiş sayardı. Ama daha sonra beni dışarıda öğle yemeğine götürür ve kuzu pirzolası yedirirdi."

San Francisco senfoni orkestrasının şefi 1937'de Leon'un ilk resitallerinden birini dinlediğinde, İtalya'da tanınmış piyanist Artur Schnabel'den ders almasının doğru olacağına karar vermiş. Schnabel öneriyi kibarca reddetmiş; dokuz yaşındaki öğrencilerle ilgilenmediğini belirtmiş. Orkestra şefi birkaç ay sonra Schnabel'i akşam yemeğine davet etmiş ve gizlice eve getirttiği Leon'u emrivakiyle ona dinlettirmiş. Schnabel bir daha konser vermemesi şartıyla, onu hemen öğrenciliğe kabul etmiş; Leon'un annesinin tamamen şöhret peşinde olduğunu anladığından, çocuğu müziğe odaklı tutmak istemiş. Leon ve annesi 1938'de Como'ya gitmiş. Schnabel'in ders veriş tarzı Leon'un öğrendiği her şeyden farklıymış. "Harika çocuk eğiticileri, tekniği ve müziği birbirinden ayırır," diyor Leon. "Schnabel'e göre, teknik insanın istediği şeyi yapma becerisiydi. Çalmaya başlamadan önce rahat bir koltuğa oturmak ve müzik parçasını incelemek gerektiğini savunurdu; insanın nasıl ses vermesini istediğini düşünmeksizin tuşları tıkırdatmasını doğru bulmazdı." Schnabel'in öğrenci sayısı asla altıyı geçmezmiş ve hepsinden ötekilerin derslerine de katılmalarını istermiş. "Bütün bir dersi on iki ölçü çizgisinde işlerdi ve sonunda sarhoşlar gibi sendelerdik," diye hatırlıyor Leon. "Sadece bilgiyle değil, ilhamla da dolardık. Schnabel o aşkın halde ders verirdi."

İkinci Dünya Savaşı çıkmak üzereyken, İtalya bir Yahudi öğrencinin bir Yahudi piyanistten ders almasına pek uygun bir yer değilmiş ve Schnabel çok geçmeden Leon'u ülkesine geri göndermiş. Kendisi de kısa süre sonra New York'a göç edince, Leon'un babasının Doğu Kıyısı'ndaki bir fabrikada iş bulması gerekmiş. "Bu iş bir çocuğun taşıyamayacağı ağır bir sorumluluğa dönüştü," diyor Leon. Ama annesi tuhaf biçimde kararlıymış. "Bana ilk Yahudi başkan ya da büyük bir piyanist olma arasında bir tercih hakkı bıraktı," diye ekliyor Leon kederli bir tavırla.

Leon Fleisher ilk Carnegie Hall konserini 1944'te, on altı yaşında vermiş ve çarçabuk nam salmış. Kariyer basamaklarında çok hızlı yükselmiş ve üç yıl sonra Schnabel ona alacağı derslerin bittiğini söylemiş. "Bana yol verdiğinde perişan oldum," diyor Leon. "O sırada radyoda onun Beethoven sonat kayıtlarından birini dinlediğimi ve olağanüstü güzel çalışından haz aldığımı hatırlıyorum. Oysa tam o tarzda çalabileceğime emin değildim."

Leon şan parıltısını yirmi yıl yaşadıktan sonra, otuz altı yaşında fokal distoniyle, istemdışı kasılmalar yüzünden sağ elinin üçüncü ve dördüncü parmaklarını kullanmayı olanaksız hale getiren bir nörolojik durumla sarsılmış. Fokal distoni elde ağrının başlamasına rağmen, ince motor beceri kalıplarının pervasızca tekrarıyla bağlantılıdır. Leon'un caz müzisyeni olan oğlu Julian Fleisher bunu şöyle açıklıyor: "Sağ elini pervasızca kullanmasının sebebi annesinin ondan bunu istemesiydi; arıza çıkarana kadar da öyle kullandı." Leon depresyon

geçirmiş; evliliği bozulmuş. "Birkaç yılı umutsuzlukla geçirdikten sonra, bağlantımın iki elle piyano çalışla değil, müzikle olduğunu kavradım," diyor. Bir orkestra şefi, bir öğretmen ve sınırlı ama şaşırtıcı sol elli piyano repertuvarına sahip bir icracı olarak yeni bir kimliğe kavuşmuş.

Leon olgunluk haliyle son derece barışık. "İnsan bir parçayı sanki olayın içindeymiş gibi icra edebileceği gibi, bir anlatıcı olarak da icra edebilir," diyor. "Hani bilirsin, 'Bir varmış, bir yokmuş...' diye başlayan anlatıcılık. Bu daha canlı olabilir. Dinleyicinin hayal gücünü serbest bırakır. 'Ben böyle hissediyorum, dolayısıyla siz de öyle hissetmelisiniz' dayatmasında bulunmaz. Bir harika çocuk bunu başaramazken, tam gelişkin bir icracı başarabilir." Leon parlak genç öğrencileri, dekoratif bir eşya etrafında bir ev kurmak isteyenlere benzetiyor. "Onlara şunu öğretirim: 'Yatak odası burada olmalı, mutfak şurada, oturma odası da orada. Evi güzel şeylerle doldurmadan önce bu düzeni kurmalısınız. İlk başta yapı gelir.'" Oğlu buruk bir tavırla, bu olağanüstü nüanslı düşünme tarzının insan ilişkilerinde geçerli olmadığına işaret ediyor: "Onun için asıl mesele iyi davranmak değil, sevdiği kişilerin aklından geçenlerin farkına varmaktır. Ama iş müziğe gelince, o tarzı tamamen ortaya çıkar."

Leon'daki distoninin getirdiği yararlar olup olmadığını merak ediyorum. "Bu durum bir bakıma zorla yana doğru açılmamı, alanımı genişletmemi sağladı. İleriyi görmeye [vision] denk düşecek şekilde *ileriyi işitme* [aurision] diyebilir miyiz buna acaba? Bana aynı hayatı yeniden yaşama ve fokal distoniye yakalanmama şansı verilseydi, herhangi bir şeyi değiştireceğime emin değilim." Distoni geçmişte Schnabel'den öğrendiği şeyi, yani müzisyenliğin tevazu gerektirdiğini doğrulamış. "Schnabel icracıyı Alp dağları rehberine benzetirdi," diyor Leon. "Rehberin amacı manzaranın keyfini çıkarmanız için sizi dağın zirvesine götürmektir. Hedef kendisi değildir. Manzaradır."

Leon yetmişli yaşlarının ortalarındayken, Botox elinin kalıcı kramplı kaslarını gevşetmiş ve Rolfing yumuşak dokunun hareketini daha da kolaylaştırmış. Böylece her iki elle yeniden piyano çalmaya başlamış ve son dönemdeki kayıtları ona yüksek nişanlar kazandırmış. "Teknik eskisi gibi değil ve geriye kalan şey müzikalite," diyor Julian. "Notaları neredeyse çalmıyor; onlardaki anlamı çalıyor." Leon'un görüşü ise şöyle: "Hiç de iyileşmiş değilim. Çaldığım zaman, konsantrasyonumun ve bilincimin yüzde 80 ila 90'ı elimi nasıl kullanacağımla meşgul. Eklemlerimin arasındaki kıkırdağı yıprattığımdan, parmaklarımdaki kemikler birbirlerine sürtünüyor ve durum biraz 'Küçük Denizkızı' hikâyesine benziyor. Bir adama âşık olmuş ve dileğinin yerine gelmesiyle insana dönüşmüş. Bunun bedeli ise attığı her adımda sanki bıçaklar üstünde yürüyormuş gibi çektiği acı olmuş. Çok, hem de çok berraklıkla hatırladığım bir peri masalı bu."

Müziğin harika çocukları bazen çocuk oyuncularla karşılaştırılır. Oysa çocuk oyuncular yine çocukları canlandırır; hiç kimse altı yaşında bir çocuğun Hamlet'i oynayışını seyretmek için para vermez. Hiçbir disiplin şimdiye kadar bir çocuğun verdiği ilhamlarla kalıcı dönüşüme uğramış değildir. Leon Botstein

"Harika çocuklar sağduyuyu doğrular; asla değiştirmez," der. Müzik icrası kısa sürede derli toplu hale gelebilir çünkü kurala dayalı, düzenli ve biçime bağlıdır; derinlik zamanla gelir. Mozart örnek bir harika çocuktu ama yirmi beş yaşını geçmeseydi, besteciliği konusunda hiçbir şey bilmeyecektik. İngiliz avukat Daines Barrington 1764'te sekiz yaşındaki Mozart'ı sınava çektikten sonra şunu yazmıştı: "Bestenin temel ilkelerine ilişkin kapsamlı bir bilgisi vardı. Ayrıca bir modülasyon ustasıydı ve bir anahtardan ötekine geçişleri aşırı derecede doğal ve makuldü." Yine de Mozart besbelli ki bir çocuktu. "Benim için çaldığı sırada, gözde bir kedi içeriye girince, hemen klavsenini bıraktı; onu tekrar klavsenin başına geçirmek epeyce zaman aldı. Bazen ata binermiş gibi bacaklarının arasına sıkıştırdığı bir sopayla odanın içinde koşturduğu olurdu." Her harika çocuk ustalığın ve çocuksuluğun bir karışımı olduğundan, müzikal inceliği ile kişisel toyluğu arasındaki tezat çarpıcı olabilir. Görüştüğüm harika çocuklardan biri, yedi yaşındayken kemandan piyanoya geçmişti. Annesine anlatmamam şartıyla, sebebini bana açıklayacağını söyledi. "Oturmak istiyordum," dedi.

Sıkı bir erken eğitim görenlerin çoğu müstesna müzisyen haline gelmez. Juilliard Okulu'nda küçük öğrencilere ders veren ve bu alanda belki dünyanın en saygın piyano öğretmeni olan Veda Kaplinsky bunu şöyle açıklıyor: "Çocuk on sekiz ya da on dokuz yaşına varıncaya kadar, ifade için duygu yetisi kazanıp kazanmayacağı kestirilemez." Olgun bir çocukluk toy bir yetişkinliğe davetiye çıkarabilir; en açık örneği Michael Jackson'da görülen bir ilkedir bu. Bir Japon atasözü on yaşındaki harika çocuğun on beş yaşında bir yeteneğe dönüştükten sonra, yirmi yaşına doğru vasatlık yoluna girdiğini belirtir.

Kısa mesafe koşucusunun maraton koşucusuna karşı küstahlığa kapılması nasıl akıllıca değilse, çocuklarının narsisizmini teşvik eden anne babalar da aynı şekilde onlara iyilik etmiş olmaz. Üne kavuşmadan önce bir şeyde başarılı olmak en iyisidir çünkü önce şöhretin gelmesi çoğu kez başarının yolunu tıkar. Birçok yıldız müzisyeni kariyer yolunda yetiştirmiş bir menajer olan Charles Hamlen, çocuklarını on iki yaşında Carnegie Hall'da ilk kez konsere çıkarmak isteyen anne babaları bıkkınlıkla anlatır. "İnsan Carnegie Hall'da çalmakla bir kariyer edinmez. Bir kariyer edindikten sonra, Carnegie Hall'dan sahneye çıkma çağrısı alır."

Schnabel'in gözünde Leon Fleisher bir çocukta eğreti duran bir dizi becerinin timsalinden ziyade dikkate değer becerilere sahip bir çocuktu; ama birçok anne baba böyle bir ayrım yapacak incelikten yoksundur. Harika çocuklar üzerine çalışmış bir psikiyatr olan Karen Monroe şöyle der: "Aileyi gölgede bırakacak düzeyde yeteneğe sahip bir çocuğu olan anne babalar kolayca yollarını şaşırır ve bizzat çocuğa karşı ilgisiz kesilirler." Van Cliburn 20. yüzyılın önde gelen harika çocukları arasında olmasına karşın, şöhrete ancak yirmi üç yaşındayken, Soğuk Savaş'ın doruğa çıktığı bir dönemde Çaykovski piyano yarışmasını kazandığında ve doğduğu kentte konfeti yağmuruna tutulduğu bir geçit töreniyle karşılandığında ulaştı. Piyano öğretmeni olan annesi, ona ders verirken, "Biliyorsun, şu anda senin annen değilim," dermiş. Cliburn da çocukluğu hakkında şunu belirtiyor: "Piyano çalışmanın yanı sıra yapmaktan hoşlanabileceğim başka şeyler

vardı ama annemin tutmam gereken yol konusunda haklı olduğunu biliyordum." Cliburn bütün hayatı boyunca annesiyle birlikte yaşadı. Ama aynı zamanda menajeri olan babasının ölümünden sonra kariyerinden büyük ölçüde vazgeçti çünkü baskıya dayanamadı. Depresyonun ve alkolün pençesine düşerek, Fort Worth kentinin saygı duyulan bir demirbaşına dönüştü; sevecen, dost canlısı, sofuca tutucu bir kişi olarak, kendi adını taşıyan ve geçmişte kazandığı yarışma kadar itibara kavuşan bir yarışmanın göstermelik başkanı olarak kaldı.

1945'te dünya genelinde beş piyano yarışması varken, şimdi bu sayı yedi yüz elliye ulaşmış durumda. Harvard müzik profesörlerinden Robert Levin şöyle diyor: "Gözde repertuvar öylesine teknik güçlüklerle dolu bir müziği içerir ki daha otuz yıl önce piyanistlerin yüzde 1'inden azı bunu çalardı. Şimdi ise oran yüzde 80 dolayında. Bu bir gelişmedir. Her bakımdan gladyatörce bir bedensel uğraşın sonucudur. Genç bir öğrenciye önce notaları öğrenmesini, sonra buna ifade katmasını söylememelisiniz. Bu yaklaşımın bir aşçıya 'Önce yemeği pişir, sonra çeşni kat,' demekten pek farkı yoktur."

Sue ve Joe Peterson oğulları Drew'un kişisel ihtiyaçlarını her zaman yeteneğinin önünde tutmuşlar ama çoğu kez ikisi çakışır gibiymiş. Drew konuşmaya ancak üç buçuk yaşında başlasa da Sue onun yavaş geliştiğine hiç inanmamış. Henüz on sekiz aylık olduğu sırada, ona masal kitabı okurken bir kelimeyi atladığında, Drew kitaba doğru uzanırmış ve sayfadaki eksik kelimeyi işaret edermiş. Ağzından pek fazla söz çıkmayan Drew'un seslere derin ilgisi varmış. "Kilise çanları onda büyük bir tepki uyandırırdı," diyor Sue. "Kuş cıvıltısı duyunca olduğu yerde çakılıp kalırdı."

Daha çocukluğunda piyano çalmayı öğrenen Sue'nun eski bir duvar piyanosunda temel bilgileri öğrettiği Drew nota metnine büyülenmişçesine bakarmış. "Onu çözmesi gerekirdi," diyor Sue. "Bu yüzden aklımda kalan azıcık şeyi hatırlamalıydım. Ona öğretebileceklerim ise sol anahtarından ibaretti." Drew o süreci "alfabenin on üç harfini öğrendikten sonra kitap okumaya çalışmak gibi bir şey" olarak nitelendiriyor. Fa anahtarının nasıl olduğunu kendi başına çıkarmış ve beş yaşındayken düzenli dersler almaya başladığında, öğretmenin ilk altı aylık kısmı atlayabileceğini söylemiş. Drew bir yıl içinde, Carnegie Hall'un resital salonunda Beethoven sonatları icra eder hale gelmiş ve kendisinden on yaş büyük çocukların katıldığı bir gençlik festivalinde piyano çalmak üzere İtalya'ya uçakla götürülmüş. Sue o zamanki tavrını şöyle anlatıyor: "Bunun hoş bir şey olduğunu düşünmekle birlikte, çok fazla ciddiye almamamız gerektiğini de düşündüm. Daha ufacık bir oğlandı."

Aile ile Drew'un öğretmeni arasında bazı görüş ayrılıkları çıkınca, Sue'ya Miyoko Lotto adlı bir öğretmene başvurması tavsiye edilmiş. Lotto çocuğa ders verecek zamanının olmadığını peşinen belirtmiş; ama çalışını dinledikten sonra onu başka bir öğretmene yönlendirmeyi önermiş. Parça bittiğinde ise, "Salı günleri saat dörtte zamanım var," demiş. Yıllar sonra o günü şöyle aktarıyor: "Ayakları pedallara zar zor yetişiyordu ama yetişkin birinden beklenecek her nü-

ansı vererek çalıyordu. İçimden dedim ki, 'Aman Tanrım, bu gerçekten bir dâhi. Taklitçiliği ve şımarıklığı yok. Müzik yeteneği içinden geliyor.'"

Onun şevki pek de hoş karşılanmamış. "Çok aşırıydı ve içimi ürpertti," diyor Sue. "Düpedüz saçma gibi geldi." Sue oğlunu her hafta Manhattan'a götürebilecek durumda değilmiş ama onu New Jersey'de Lotto'nun tavsiye ettiği bir öğretmenin yanına vermiş. Lotto birkaç haftada bir Sue'ya e-posta atarak, durumun nasıl gittiğini soruyormuş. Birkaç ayda bir de Drew'u onun için çalmaya çağırıyormuş. "Çok gelişigüzel gibiydi ama geriye bakıp düşündüğümde, düzenliydi ve maksatlıydı," diyor Sue.

Drew bir gün anaokuluna giderken annesine, "Bir şeyler öğrenebilmem için evde kalıp çalışmam yetmez mi?" diye sormuş. Sue afallamış. "Şu büyüklükte ders kitapları okuyordu ve sınıfta herkes elbisesinin üstüne şişme maskot yelekleri geçiriyordu," diyor. Drew'un o dönemle ilgili sözleri şöyle: "Önceleri yalnızlık çektim. Derken şunu kabullendim: Evet, ötekilerden farklıyım ama onlar öyle ya da böyle arkadaşlarım olacak." Anne babası onu bir Montessori okuluna, ardından özel bir okula nakletmiş. Yedi yaşındayken, duvar piyanosunun dinamik kontrasttan yoksun olduğunu bildirmesi üzerine, ona yeni bir piyano satın almış. "Ev için yaptığımız peşin ödeme bir yana bırakılırsa, o zamana kadar herhangi bir eşyaya ödediğimizden daha fazla paraya mal oldu," diyor Sue. Drew ortaokula başladığı sırada, piyano çalışmaları sıklaşmış, ayrıca haftada dokuz saat idman yapan bir takımla birlikte yarışmalı yüzmeye merak sarmış. On dört yaşına geldiğinde, Sue onun için Harvard'ın hazırladığı bir evde öğretim programı bulmuş. Drew'la tanıştığımda, on altı yaşındaydı ve Harvard'dan lisans diploması alma yolunu yarılamış durumdaydı.

Peterson ailesiyle birlikte geçirdiğim sürede, sadece onların karşılıklı bağlılığına değil, genelde klasik müziğe yapışıp kalan züppeliklerden kolayca kaçınmalarına da hayran kaldım. Sue bir okul hemşiresi; Joe ise Volkswagen'in mühendislik departmanında çalışıyor. Drew'un onları sürüklediği hayatı hiç beklememişler; ama bundan ürkmedikleri gibi, öyle atılganca peşine de düşmemişler; konu onlar için hem özenli bir uğraş, hem de bir sanat olarak kalmış. Joe şöyle diyor: "Normal bir aile nasıl tarif edilir? Ben ancak mutlu bir aile olarak tarif edebilirim. Çocuklarımın yaptığı şeyler bu eve epeyce neşe getiriyor." Drew'un yeteneğinin küçük kardeşine ebeveynliği nasıl etkilediğini sorduğumda, Sue şu cevabı veriyor: "Dikkat dağıtıcı ve farklı. Eric'in kardeşi engelli ya da tahta bacaklı olsaydı, benzer bir durum yaşanırdı."

Müziğin çekim gücü Drew için amansız. Şöyle diyor: "Harvard'da gerçekten ilgimi çekecek, belki de müzikten fazla ilgimi çekecek bir ders konusu bulacağımı sandım. Bulamadım ve bunu gerçekten istediğime de emin değilim." Lotto'nun Manhattan Müzik Okulu'nda çalışması nedeniyle, Drew müzik eğitimini orada sürdürmüş. "Bana 'Şimdi işletme ve halkla ilişkiler okumak istemiyorum; müzikle geçen bir çocukluk istemiyorum; müzikle geçen bir hayat istiyorum,'" diye hatırlıyor Sue. Oğlunu Oprah şovuna çıkarması yönündeki çağrıları hep savuşturmuş. "Henüz yedi yaşında olmasına rağmen, 'Ben bir sirk akrobatı

değilim,' dedi." On altı yaşındaki Drew işletme okumayı hâlâ istemeyişini "İnsan direnebilmeli," diye açıklıyor.

Bu kadar az hayat tecrübesinden sonra kendini müzikle nasıl ifade edebildiğini sorduğumda, Drew'un söylediği şey şu: "Sözlerle değil, sadece müzikle ifade edebiliyorum. Belki hayatı da müzikle yaşayabiliyorum." Belirli yakınlıkların konuşmayla, bazılarının seksle, bazılarının da sporla kurulduğunu varsayarız. Müziğin yakınlık odağı, konuşmanın ise resmiyet odağı olduğu bir durum niçin olmasın? Tanışmamızdan bir yıl sonra, Drew o sırada yirmi sekiz yaşında olan Çinli piyanist Lang Lang'dan ders alacak bir ustalık sınıfına seçilince, aralarındaki etkileşimi izlemeye gittim. Rahat konuşabilen Lang Lang altı öğrenciye ders veriyordu. Karşılıklı olarak en az muhatap olduğu öğrenci Drew'du; ancak Drew'un çalış tarzı öbür öğrencilerden hiçbirinin ulaşamadığı bir akıcılıkla, Lang Lang'ın sezişlerini kapacak bir değişim geçirdi.

Bir sohbetimizde Sue şunu söyledi: "Onun yeteneği yapmam gereken şeylere tutulmuş bir büyüteç gibi. Açık konuşmak gerekirse, neyi doğru, neyi yanlış yaptığımı kestirebilecek durumda olmadığım için, ona sorarım." Drew'un karşılığı şu oldu: "Sen daima sorgularsın. Ben ne kadar kuralları takmayan biriysem, sen de o kadar sorgulayan birisin." Bunun üzerine Sue, "Neyse ki cevapların çok ikna edici oluyor," dedi.

Müzikal yetenek üç bileşene ayrılabilir: Sportif, taklitçi ve yorumcu. Çoğu müzik aletinin gerektirdiği duyarlılıkla elleri ya da dudakları oynatma yeteneği bedensel hünerle kazanılır. Bir müzisyen olmak için, başkalarının tekniklerini aynen uygulayacak bir taklit yeteneğine sahip olmak gerekir. New York dergisinin müzik eleştirmeni Justin Davidson, "Bunu tekrardan ibaret sayıp küçümsememeli," diyor. "Konuşmayı, yazmayı, kendimizi ifade etmeyi böyle öğreniriz. Olağanüstü taklit yeteneği olan müzisyenler çok genç yaşta çok incelikli yorumlar ortaya koyabilirler. Bunu bir hocadan öğrendikleri, bir kayıttan veya öbür piyanistlerden duydukları için mi, yoksa içlerinden öyle geldiği için mi başarırlar? Herkeste ikisi de görülür." Robert Levin'in yaklaşımı ise şöyle: "Kelimeleri nasıl telaffuz edeceğini öğrenmemiş birinin bir mesajı iletmesi zordur. İşini kusursuz yapmakla birlikte verecek mesajı olmayanlar gibi, harika akla sahip olmakla birlikte teknik beceriyi ihmal edenlerin de başarısızlığa uğrayacağı kesindir. Bu görünüşte bağdaşmaz unsurları bir araya getirip bir disiplin ve tecrübe sosu yapmak gerekir." Pierre-Auguste Renoir'ın dediği gibi, ustalık asla dehanın önünü tıkamamıştır.

İşaret dili gibi, müzik icrası da el becerisinin duygusal ve düşünsel anlama dayanak olmasını gerektirir. Drew Peterson örneğinde olduğu gibi, bazen o anlam başından itibaren vardır. Bazen de sonradan ortaya çıkar. Bir görüşmemde, müziğin çok sıkça yarışmalı bir spor gibi öğretilmesinden yakınan viyolonselci ve pedagog Steven Isserlis, "Dinin ve bilimin bir karışımı gibi öğretilmelidir," demişti. "İnsanın parmaklarını çok hızlı oynatması gayet çarpıcıdır ama müzikle hiçbir alakası yoktur. Müzik insana bir şey katar; insan müziğe bir şey katmaz."

Mihail ve Natalie Paremski çifti Sovyet sistemi içinde rahat konumdaymış. Mihailin Rusya Atom Ajansı'nda, Natalie'nin de Fizik Mühendisliği Enstitüsü'nde iyi bir işi varmış. 1987'de doğan kızları Natasha piyanoya erken yaşta ilgi göstermiş; küçük kardeşi Misha'da ise öyle bir eğilim ortaya çıkmamış. "Bir gün mutfaktayken, gelen ses üzerine 'Kim çalıyor?' dedim kendi kendime," diye hatırlıyor Natalie. "Derken anladım, 'Ha, bebek bu, kreş şarkılarını çıkarmaya çalışıyor.' Kocam müziğin feci bir hayat olduğunu söyledi; ona ders vermemem için yalvardı." Ama Natalie birkaç dersten zarar çıkmayacağını düşünmüş. Natasha altı ay sonra bir çocuk konserinde bir Chopin mazurkası çalmış. "Dört yaşındayken 'Piyanist olacağım,' diye karar verdi," diyor Natalie. Natasha okulda her zaman sınıfının birincisiymiş. "Müziğe ilgisini dert edinmedik çünkü matematik, fizik, kimya derslerinde çok iyiydi. Müzik yeteneği körelse bile, başka bir işi kolayca yapabilirdi."

Sovyetler Birliği çöktüğünde, Sovyet döneminin ayrıcalıklı kişileri hatırı sayılır kuşkuya hedef olmuş. Mihail 1993'te bir gece geç vakit işten eve dönerken acımasızca dövülmüş. Doktorlar o gece Natalie'ye, "Dul kalmaya hazırlıklı ol," demiş. Bir şirketin personel alım görevlisi birkaç yıldan beri Mikhail'i ABD'de çalışması için sıkıştırıp duruyormuş ama Paremski çiftinin Rusya'dan ayrılmaya niyeti yokmuş. Saldırıdan sonra, Natalie fikrini değiştirmiş. "Üç gün sonra, gerekli evrakı hastaneye götürdüm. Mikhail'in elini kendim hareket ettirip imzasını attırdım. Neredeyse koma halinden uyandığında, 'California'ya gidiyorsun,' diye bildirdim ona."

Mikhail önden gitmiş; aile 1995'te ona katılmış. Natasha öteki çocukların ondan iki yaş büyük olduğu dördüncü sınıftan okula başlamış. Birkaç ay içinde İngilizceyi aksansız konuşur hale gelmiş ve her sınavda en yüksek notu alır olmuş. Maddi gücü iyi bir piyanoya yetmeyen aile sonunda Natasha'nın ifadesiyle "lahana gibi ses çıkaran" ucuz bir tane bulmuş. Natalie okul yönetimini Natasha'nın müzikle uğraşabilmesi için ayrı bir ders programına izin vermeye ikna etmiş. "Herkes 'Kızınla çok gurur duyuyor olmalısın,' deyip dururdu," diyor Natalie. "Gurur duyması gerekenin ben olmadığımı, Natasha'nın bu işi kendi başına yaptığını söylerdim; ama bunun kibar Amerikan tavrı olmadığını öğrendim. Bu yüzden şimdi hep 'Kızımla çok gurur duyuyorum,' diyorum ve o zaman bir sohbet açılabiliyor." Natasha kendi dürtüsünün başarısına yön verdiğini kabul ediyor. "Müzikle uğraşmamı sağlamak için ne yaptılar?" diye soruyor. "Yememi ya da uyumamı sağlamak için ne yaptılar ki?"

Natasha on üç yaşındayken, İtalya'daki bir yarışmaya katılmış. Prokofyev'in altı sonatını çalmaya hazırlandığını gören bir jüri üyesi, "Bu parçayı çalamazsın çünkü hapishaneyle ilgili ve sen hiç hapishanede bulunmadın," demiş. Natasha kızmış. "Çalış tarzımı geliştirmek için hapishaneye girecek değilim," karşılığını vermiş. Natasha bir müzisyenin yaşamadığı duyguları ifade etmesinde hiçbir gariplik görmüyor. "Onları yaşamış olmam, müziğimde daha iyi ifade etmeme mutlaka katkıda bulunmaz. Ben bir oyuncuyum, bir karakter değil; işim de bir şeyi yaşamak değil, canlandırıp sunmak. Chopin bir mazurka bestelemiştir, din-

leyiciler arasındaki filan kişi o mazurkayı dinlemek ister, o halde partisyonu çözüp filan kişi için anlaşılır kılmalıyım, üstelik bunu yapmak gerçekten zor. Ama bunun hayatımda yaşadıklarımla hiçbir alakası yoktur. Dünyayı sesle dolu tutmamız gerekir. Bir şeyi ortadan kaldırırsanız (sözgelimi dünyayı Brahms'ın *İkinci Konçerto*'sundan mahrum bırakırsanız), bir terslik olur. O Brahms'ı barındıran bu dünya benim dünyam ve o dünyayı oluşturan şeylerin bir bölümü benim aracılığımla ortaya çıkıyor."

Natasha on dört yaşında liseden üstün dereceyle mezun olmuş ve New York'taki Mannes Müzik Yüksekokulu'ndan tam burs teklifi almış. Okul yönetimiyle sözleşme imzalamış, Doğu'ya taşınmış ve tam gün öğrenime başlamış. Hafta içinde New York kentinde bir ailenin yanında kalıyormuş, hafta sonlarını ise bir banliyöde oturan menajerinin yanında geçiriyormuş. Annesi New York'taki ruh eksikliğinden kaygılıymış. "Vizyona zaman yok! İnsanlar sırf ayakta kalmak için mücadele ediyorlar, tıpkı Moskova'daki gibi," diyor Natalie. Kızının buna cevabı ise, "Vizyon benim nasıl ayakta kaldığımdır," oluyor. New York döneminin başlarında, Natasha ve annesi sürekli telefonla konuşuyormuş. Bununla birlikte, Natalie şunu belirtiyor: "Benim ona hediyemdi bu. Ona kendi hayatımı verdim."

Natasha'yla on beş yaşındayken tanıştım ve ilk görüşmemi on altı yaşına girdiğinde yaptım. Bir yıl sonra, yani 2004'te Carnegie Hall'da Rahmaninov'un 2 no'lu Piyano Konçertosu'nu çaldığı ilk konserine gittim. Artık güzel bir genç kadındı, saçları dalga dalga aşağı iniyordu ve zarif bir endamı vardı; serbest hareket edebilmek için kolsuz bir siyah kadife elbise ve pedallara daha iyi basabilmek için çılgıncasına yüksek topuklu ayakkabılar giymişti. Kıyafeti ne kadar kadınsıysa, çalış tarzı da o kadar erkeksiydi. Konserin sonunda dinleyiciler onu alkış yağmuruna tuttu. Anne babası orada değildi. Natasha konserden hemen önce, "Gelemeyecek kadar destekleyici tavır içindeler," demişti bana. Natalie'nın açıklaması söyle: "Orada olursam, her bir notası için öylesine tedirgin olurum ki yerimde bile duramam. Böylesi Natasha için yararlı değil."

Mannes'da Natasha bir yıldız olarak hızla öne çıkmış. Yirmi yaşındayken görüştüğümüzde, "Öğretmenim tam olarak ne yaptığımın farkında olmamı istiyor," dedi bana. "Bu, doğaçlamayı yok edebilir. İnsan bir riske gireceğini ve riskin şunu getireceğini bilirse, o artık risk olmaktan çıkar. Çalış yüzde yüz bir sezgi, yüzde yüz bir mantık olmalıdır." Bizimle birlikte oturan küçük kardeşi, "Ne de mantıklı bir ifade!" dedi alaycı tavırla. Natasha şu cevabı yapıştırdı: "Ama aynı zamanda çok sezgisel. Çaldığım zaman, beynimi kullanırım, nefes alıp veririm, benzer her şeyi yaparım. Ama asla..." Nadiren düştüğü bir tavırla, sözü nasıl bağlayacağını kestiremedi.

Annesi "... kendimi düşünmem," diye tamamladı. Natasha'nın başıyla onaylaması üzerine, "İşte bu yüzden kaygılıyım," diye ekledi. "Çünkü piyano çaldığında yemek yemeyi unuttuğu için kilo veriyor."

Natasha başını iki yana salladı. "Hayattaki diğer işler çok dikkat dağıtıcı."

2005'te Galler Prensi'nin düzenlediği bir yardım konserinde Sting'le birlikte

sahneye çıkması için davet almış. "Madonna'yla dost oldu," diyor annesi. "Onunla dost falan olmadım," diye karşı çıkıyor Natasha. "Bana, 'Siz klasik müzisyenler fazla burnu havadasınız, aslında seksi pantolonlar giymeyi düşünseniz iyi olur,' dedi." Natasha'nın ilk konserine yer vermeye yanaşmayan *New York Times*, sonraki bir performansı için şunu yazmış: "Onun çalış tarzındaki gençlik, yeni kesilmiş ağacın tazeliği kadar hamlığını da gösteriyor. Partisyonun içine daldı ve insana daha önce duymadığı izlenimini veren her türlü yeni notayla ve pasajla çıktı." Natasha bu başarılara rağmen, alçakgönüllülüğünü koruyor. "Herkes bana telefon açıp, 'Kızın çok aklı başında,' deyip durur," diyor Natalie. "Önceleri 'Kızınla çok gurur duyuyor olmalısın.' Şimdi ise 'Kızın çok aklı başında.' Bu tam da bir Amerikan iltifatı."

Bazı insanlar işittikleri bir notanın adını, çoğu kimsenin bir rengi belirtişindeki rahatlıkla belirtirler. Bu *mutlak kulak* olgusunun saptandığı kişilerin oranı ancak binde bir ila on binde bir arasındadır. Biz geri kalanlar ise müzik kulağıyla, yani notalar arasındaki aralıkları işitme becerisiyle iş görürüz. Yani, hemen herkes ezgiyle "mutlu yıllar" diyebilir ama bunun mi bemol notasıyla söylendiğini sadece bir avuç kişi anlayabilir. Mutlak kulağı olanlar, notaların tam kimliğinde hiç yanılmazlar. Bir araştırmacının aktardığına göre, bir kadın üç yaşındaki kızına piyanoda bir gam çalıp notaların adlarını söylemiş; bir hafta sonra fırınının alarmı çaldığında, kız "Mikrodalga hep fa diye mi çalar?" diye sormuş. Başka bir çocuk da pili zayıflayan bir oyuncağının çeyrek bemol tonunda çalmasından yakınmış.

Doğuştan mutlak kulağı olmayan bazı kişiler, eğitimle notaları tanıyabilirler. Örneğin, çalışmayla bir sol sesi çıkarmayı öğrendiklerinde, ondan hareketle diğer notaları hesaplayabilirler. Bu beceri toplumun çok daha yüksek bir kesiminde saklı gibi görünür. Mutlak kulağın ölçüsü eskiden notaları söyleme olarak kabul edildiğinden, öncelikle nota adlarını öğrenecek bir eğitimden geçmeyenlerde bu beceriyi saptamanın bir yolu yoktu. Yale psikiyatrlarından David Ross, notaları söyleyecek bir eğitim görmemiş bazı kişilerin bir bandonun gözde bir şarkıyı yarım perde düşük çalışını anlayabildiğini saptamıştır. McGill psikologlarından Daniel Levitin'in saptamasına göre, en gözde pop şarkılarının ilk perdesini çıkarabilenlerin sayısı şaşırtıcı ölçüde yüksektir. Başka bir araştırmacı birçok kişinin doğru çevir sinyalini çıkarabildiğini ortaya koymuştur.

Mutlak kulak her zaman müzik becerisini geliştirmez. Bir şarkıcı yer aldığı koroda çeyrek perde pes okuyan diğer şarkıcılarla kavga edişini anlatır. Yazılı olanı okuma yönündeki doğal dürtüsü, öbürleriyle uyumsuzluğa düşmesine yol açıyormuş. Başka bir müzisyen gençlik dönemindeki orkestra şefinin şunu söylediğini aktarır: "Fa diyez çalmaya kendini o kadar kaptırmışsın ki başka neler olup bittiğine aldırmıyorsun. Fa diyez üçüncü perde olduğu re majörde, yol gösterici perde olduğu sol majördekinden farklı bir nota olarak çalınır." O çocuğun müzisyen olmak için, mutlak kulağını bastırmayı öğrenmesi gerekmiş.

Başka birçok sapma gibi, müziğe yatkınlığın da fizyolojik haritası çıkarılabilir. Mutlak kulağı olan kişilerin beynindeki işitme korteksinde temporal lo-

bun üst düzlemi daha büyüktür. Kemancılarda sol elin hareketlerini denetleyen beyin alanı daha büyük olur. Birçok müzisyende motor eşgüdümü ve dili denetleyen beyin kısımlarının hacim ya da metabolizma bakımından daha büyük olması, müziğin hem spora, hem de dile dayalı olduğuna işaret eder. Ancak bu özelliklerin müzik becerisinin temeli mi, yoksa tekrara dayalı alıştırmanın sonucu mu olduğu açık değildir.

Robert Greenberg bir dilbilim profesörü, karısı Orna ise bir ressam. Her ikisinin de müziğe özellikle düşkün olmamasına karşın, yeni doğan oğulları Jay bir *Kaz Ana* kaydının ezgilerini esrik ilgiyle dinlermiş ve kesildiğinde ağlaması nedeniyle, yeniden çalınması gerekirmiş. İki yaşında viyolonsel çalmaya başlamış; üç yaşında kendince bir nota sistemi uydurmuş. Birkaç yıl sonra, Juilliard'da burslu eğitime başlamış. Ona beste dersi veren Samuel Zyman, "Beste yapmayı bilen ve Beethoven tarzında muhteşem bir piyano sonatının yarım bölümünün notalarını gözünüzün önünde bir saate yakın bir süre, hem de bir piyano olmaksızın okuyabilen sekiz yaşında bir çocukla karşılaşırsanız ne yaparsınız?" diye yazar.

Jay on dört yaşındayken katıldığı *60 Dakika* haber programında, çok sayıda kanalın kafasında sürekli işlediğini ve sadece işittiği şeyleri kâğıda döktüğünü açıklamış. "Beynim gündelik yaşama ve başka her şeye ilişkin kanalla birlikte, iki ya da üç farklı müziği aynı anda denetleyebilir," demiş. "Bilinçaltı zihin ışık hızıyla talimatlar verir. Bunu sanki önceden bestelenmiş bir eserin pürüzsüz icrasıymış gibi duyarım." Böyle bir harika çocuğa destek olmak tam gün uğraşı gerektirir. "Borçlanmak ve kariyerlerimizden fedakârlıklar yapmak zorunda kaldık ama şöhret peşinde olduğumuz için," diyor Robert. "Oğlumuzun esenliği, ruh sağlığı, özgüveni, hocalar ve arkadaşlar bulabilmesi için bu değişikliklere gerek vardı."

Nörobilim uzmanı Nancy Andreasen "sanatçılarda ve bilimcilerde yaratıcı sürecin benzer ve son derece sezgisel olduğunu ve beynin çağrışım kortekslerinde yeni bağların yaratıldığı bilinçaltından ya da rüya gibi zihin hallerinden doğabildiğini" ileri sürer. Jay'in besteleme sürecini anlatışı böyle gözlemleri doğrular niteliktedir. Bir müzik fikrine nasıl vardığı sorusuna cevabı şöyle: "İçime doğar. Genellikle en elverişsiz zamanı seçer; müzik yazılımı içeren bir bilgisayar şöyle dursun, en yakın kâğıt tabakası ya da kalem kilometrelerce uzakta olur. Sözgelimi, kırda yürürken iki obua, bir fagot ve bir didjeridu* tarafından çalınan belli bir kadansı işitirim. Bunun üzerine eve giderim ve o kadanstan hareketle kafamda tasarladığım başka ezgiler zamanla bir araya gelerek eksiksiz bir parçayı oluşturur."

Jay on dört yaşındayken, Sony Classical firmasıyla bir plak sözleşmesi imzalamış. *Beşinci Senfoni* ve *Yaylı Çalgı Beşlisi* adlı eserlerinin yer aldığı bir plak için yazdığı tanıtım bilgileri, dolambaçlı çalışan kafa yapısına ilişkin bazı ipuçları verir: "Final'le ilgili birkaç ufak teknik düzeltme hariç, Fantezi tamamlanan son bölüm oldu; ayrıca $y = 1/x^2$ şeklinde bir matematiksel fonksiyona uyduğu için, yapısal bakımdan parçadaki en kusursuz bölümdür. Bu fonksiyonun grafiği x

* Anavatanı Avustralya olan ve Aborjinlerin kullandığı ilkel, üflemeli bir enstrüman.

ve y eksenlerine ait asimptotlara yakınsar; sıfıra çok yakın ama hâlâ tam sıfır olmayan noktadan, x = 1 ve x = 0 tamsayıları arasında yavaş ama sürekli biçimde yükselerek, y eksenine neredeyse değecek gibi olmakla birlikte, bir kez daha hedefe tam ulaşmaz; bu durum eksen boyunca yansıtılır. Beşli parça Freudcu teoriye göre insan ruhunun üç görünüşünü anlatır: Parçanın geri kalan kısımlarını dizginleyen süperego ya da bilinç (Adagio); gerçeklikle temas halinde olan ve 'Hayat hissedenler için bir trajedi, düşünenler için bir komedidir' vecizesinin gereklerine uyan ego (Schcerzo); dürtüsel ve içgüdüsel, bilinçaltı güdümlü ve sonuçta en tatmin edici kısım id (Prestissimo)." Bu anlatımdan müziğinin ne kadar lirik ya da ne kadar sürükleyici olduğu asla tahmin edilemez.

Jay'in tavrı çoğu kez kabalık noktasına varacak ölçüde çekingendir; çok az şey söylediğinizde, sıkılmış gibi görünür; çok fazla şey söylediğinizde, ikimiz de enerjimizi başka uğraşmamız gereken bir şeye versek daha iyi olur dercesine küçümseyici havaya girer. Bir gazeteci bana onunla röportaj yapmanın "kuyuya taş atmak gibi" olduğunu söylemişti. Babası da şöyle diyor: "Müziğin canlı icra edilişini dinlemekten hoşlanır; onunla beslenir. Sahneye çıkmasının istendiği kısımdan ise nefret eder. Schubert'in sahneye çıkmasına gerek yoktur. Ne diye çıksın ki?" Jay'in insanlardan kaçışı bir zafer halesi taşır; sosyal ortama uyumda daha becerikli müzisyenlerin herhalde yoksun olduğu bir sahiciliğin kanıtı gibidir. "Yetişkinlerle arası daha iyi ama birçok yetişkin o erken gelişmişlikten çekinir ve korku, kızgınlık ya da sinmişlik duygusuna kapılır," diyor Robert. Jay'de başkalarının görmesine izin verdiğinden daha derin bir insancıllık olduğu apaçık; müziğinde ve hatta blogunda kişisel görüntüsünden daha sevimli. Dalgınlığa yatkınlığın ve küstahça toyluğun karışımı kişiliği açısından, hem yetenekli, hem de engelli olarak sınıflandırılan otistik adam Ari Ne'eman'dan büsbütün farklı değil. "Ben bilincinde olmasam bile, müziğim duygularımı ifade eder," diyor Jay. Birçok kişi duygularını başkalarına aktarmak, Jay ise duygularını kendisi için açığa çıkarmak amacıyla müziğe başvurur.

Tarihin büyük bir bölümünde harika çocuklar deli sayıldı; Aristoteles delilik içermeyen bir deha olamayacağı kanısındaydı. Paganini şeytana teslim olmakla suçlandı. İtalyan kriminolog Cesare Lombroso 1891'de şunu belirtti: "Deha manevi delilik grubuna giren gerçek bir dejeneratif psikozdur." Yakın dönemdeki nörobilim araştırmaları, yaratıcılık ve psikoz süreçlerinin beyinde benzer bir haritaya dayandığını göstermektedir; her ikisi de talamustaki dopamin D2 alıcı sayısının düşüklüğüne bağlıdır. İki durum arasında bir bütünlük görülür; keskin bir ayrım çizgisi yoktur.

Davranış nörolojisinin kurucusu Norman Geschwind, harika çocukların çoğu kez disleksiyi, dil edinmede gecikmeyi ve astımı da kapsayan bir beceriler ve güçlükler bileşimini ("üstünlük patolojileri") taşıdığını gözlemlemiştir. Bunlar bazen ağır olabilir. Bir ailenin bana anlattığına göre, oğulları iki yaşındayken elliden fazla müzik parçasını tanıyormuş. "Mahler Beşinci!" ya da "Brahms Beşlisi!" diye sesleniyormuş. Çocuğa beş yaşındayken, sınırda otizm teşhisi konul-

muş. Pediatri uzmanının aileye talimatı, müziği çocuğun hayatından tamamen çıkararak, gelişme yolundaki saplantıyı kırmak olmuş; onlar da öyle yapmış. Otizm arazları hafiflerken, çocuğun müziğe eğilimi de yok olmuş. Bazı araştırmacılar müziğe yatkınlığın sese otistik tipi aşırı duyarlılığın bir işlevi olduğunu ileri sürer. İsrailli psikiyatr Pinchas Noy'a göre, müzik böyle çocukların maruz kaldıkları gürültüye karşı düzenleyici savunma mekanizmasıdır. Bu bölümde anlatılan bir dizi müzisyen, otizm spektrumu bozukluklarına ilişkin klinik kriterlere büyük olasılıkla uymaktadır.

Deha ile delilik arasındaki bağlantı, birçok anne babayı harika çocuklara karşı sakıngan olmaya yöneltir. Yetenekli çocuklar konusunda uzman olan Avustralyalı yazar Miraca Gross, genelde diğer çocuklara nazaran daha dirençli olmalarına karşın, aşırı yetenek durumunda direncin düştüğü öngörüsünde bulunur. New York Filarmoni Orkestrası'nın müzik yönetmeni Zarin Mehta, karısıyla konuşmalarında, "Tanrı'ya şükür ki böyle yetenekli çocuklarımız yok," dediklerini aktarır. On dört yaşında psikolojik çöküş yaşadıktan sonra, otuzlu yaşların ortalarında bir tür dönüşü başarmış bir harika çocuk olan piyanist Elisha Abas'ın söylediği şey ise şu: "Bazen bir çocuğun omuzları dehasını taşımaya yetmeyecek kadar dar olur."

Harika çocuklarla birlikte çalışan herkes, bir kişinin yaşıyla uyumsuz zihinsel, duygusal ve bedensel duruma geçişini izleyebilen çöküntüyü görmüştü. Bir çocuk bedeninde yetişkin bir akıl taşımak, olgun bir bedende çocuksu bir akıl taşımaktan daha kolay değildir. Juilliard Okulu'nun dekanı Joseph Polisi şöyle diyor: "Normal küçük çocuklar ellerine kemanı aldıktan ya da klavyenin başına geçtikten sonra, gözlerinizin önünde dönüşüme uğrarlar. Ürkütücü bir şey bu." Meslektaşı Veda Kaplinsky şunu ekliyor: "Deha bir anormalliktir ve anormallikler teker teker gelmez. Birçok yetenekli çocukta dikkat eksikliği bozukluğu, saplantı-zorlanım bozukluğu ya da Asperger sendromu vardır. Anne babalar bir çocuğun iki yanıyla karşılaştıklarında, olumlu, yetenekli, ayrıksı yanı kabullenmeye çok teşne olurlar; geri kalan her şeyi ise yadsırlar." Müzik icrası duyarlılıkla yürütülen aralıksız bir alıştırmadır; duyarlılık ise kırılganlığı tutuşturan kavdır. Birçok ayrıksı çocuğun anne babaları, rahatsızlık olarak algılanan bir durumun içindeki kimliği görecek şekilde eğitilmelidir; harika çocukların anne babaları da bir kimlikle karşılaşırlar ve o kimliğin içindeki rahatsızlık ihtimalini kavrayacak şekilde eğitilmeleri gerekir. Bir yan teşhis konulmayan harika çocuklarda bile asıl duygusal ilişkinin cansız bir nesneyle olmasının getirdiği yalnızlığı hafifletmeye gerek vardır. Psikiyatr Karen Monroe bunu şöyle açıklar: "Öbür çocuklar dışarıda beyzbol oynarken, günün beş saatini müzik çalışmasıyla geçiren biri onlarla aynı durumda değildir. Müziği seviyorsa ve başka bir şey yapmayı aklından geçiremiyorsa bile, yalnızlık hissetmekten kurtulamaz." Leon Botstein'ın açık sözlü ifadesiyle, "yalnızlık, yaratıcılığın anahtarıdır."

İntihar hep var olan bir risktir. Brandenn Bremmer'in harika müzik becerileri varmış, liseyi on yaşında bitirmiş ve onunla yapılan bir röportajda, "Amerika mükemmelliği isteyen bir toplumdur," gibi keskin bir saptamada bulunmuş. On

dört yaşındayken, alışveriş için dışarıya çıkan anne babası, dönüşte onu geride hiçbir not bırakmaksızın tabancayla başından vurulmuş halde bulmuş. "Bir yetişkin olarak doğmuştu," diyor annesi. "Bedeninin gittikçe büyüyüşünü izledik sadece." Terence Judd on iki yaşındayken Londra Filarmoni Orkestrası'yla birlikte konser vermiş; on sekiz yaşında Liszt Piyano Yarışması'nı kazanmış; yirmi iki yaşında bir uçurumdan atlayarak intihar etmiş. Kemancı Michael Rabin bir sinir krizi sonrasında "toparlanmasına" karşın, otuz beş yaşında yere düşme sonucunda yaşamını yitirmiş; kan tahlilinde bir sürü uyku hapı içtiği anlaşılmış. Keman, piyano, orkestra şefliği ve bestecilik alanlarındaki başarılarıyla çokça gündeme gelen Hollandalı harika çocuk Christiaan Kriens ileri yaşlarda başına tabanca sıkarak canına kıydığında, müzikte bir kariyeri sürdüremeyeceği kanısına vardığını belirten bir not bırakmış geride.

Julian Whybra'nın yetenekli çocukların duygusal ihtiyaçları üzerine yazılarında "zihinsel bakımdan yetenekli çocuklarda artan intihar sorunu"nu ele almasına karşın, başka uzmanlar böyle çocuklarda duygusal dayanıklılığın öbürlerine kıyasla düşük olduğunu gösteren bir araştırma bulunmadığını savunurlar. Bu durum parlak zekânın intiharla hiç ilgisinin olmadığı anlamına gelmez. Bazıları becerilerinden dolayı intihara sürüklenebilirken, bazıları da benzer beceriler sayesinde intihara direnebilirler. Deha hem bir koruma, hem de bir kırılganlık vesilesidir; intihar eğilimini güçlendirdiği gibi zayıflatır da. Sayıların ortalama düzeyde aynı çıkması, söz konusu oranların ontolojik bakımdan özdeş olduğunu ima etmez. Bu diyalektiğin (bazılarını intihara sürüklerken, bazılarını intihardan uzak tutan şeyin) nüansları yeterince irdelenmiş değildir.

Böyle intiharlar ortaya çıktığında, anne babalar genelde suçlanır; bazılarının çocuklarını kırılma noktasına ittiği doğrudur. Mesleki literatürde şöhret düşkünü annelerin ya da hiç tatmin olmayan talepkâr babaların varlığına sıkça rastlanır. Anne babalardan bazıları çocuklarını, bazıları da kendilerini gözetmeye odaklıdır; birçok kişi bu hedefler arasında bir uçurum bulunduğunu fark etmez. Bazı anne babalar düşü öylesine canlı görürler ki çocukları unutma noktasına varırlar. Manhattan Müzik Okulu'nun dekanı Robert Sirota şöyle diyor: "Rönesans İtalya'sında anneler bir müzik kariyeri kazandırmak uğruna küçük çocuklarını hadım ettirirlerdi; günümüzün psikolojik sakatlamaları aynı ölçüde acımasızdır." Ruh sağlığı, düşünce bağımsızlığı ve zekâ, onlarla hiçbir alakası olmayan olağanüstü yeteneğin tamponları olarak özellikle önem kazanır. Başarısız harika çocuklar, geleceği parlak gibi görülmüş olmanın zehirli anısını hep taşımak zorunda kalırlar. Harika çocuklara ilişkin anlatı sürekli zafere ya da trajediye doğru itilir; oysa çoğunun hoşnutluğu ikisinin arasındaki bir yerde bulması gerekir. Kemancı Jascha Heifetz bir keresinde harika çocukluğu "genellikle ölümcül bir hastalık" olarak nitelendirmiş ve kendisinin "bunu atlatacak kadar talihli azınlık içinde" olduğunu belirtmişti.

Sömürünün en kaba ve en bariz biçimi maddi alanda görülür. Isaac Babel "Uyanış" hikâyesinde, savaş öncesi Rusya'da, aileleri için yoksulluktan kurtuluşun olası bir yolunu temsil eden harika çocukların alt kültürünü anlatır. "Bir oğ-

lan dört ya da beş yaşına girdiğinde, annesi bu ufacık, çelimsiz yaratığı elinden tutup Bay Zagurski'ye götürürdü. Zagurski harika çocuklar üreten bir fabrika, dantel yakalı ve rugan ayakkabılı Yahudi cücelerle dolu bir fabrika işletiyordu." Bir harika çocuk olan piyanist Ruth Slenczynska, *Forbidden Childhood* [Yasaklanmış Çocukluk] adlı kitabında katlandığı dayakları anlatır: "Ne zaman bir hata yapsam, babam öne doğru eğilir ve tek bir söz etmeksizin, çok yöntemli biçimde suratıma şamarı indirirdi." Dört yaşında olduğu 1931'deki ilk konseri, övgü dolu yazılarla karşılanmış. Rahmaninov'un ona şunu söylediğini aktarır: "Bir yılda muhteşem olacaksın. İki yılda inanılmaz olacaksın. Biraz kurabiye ister misin?" Bir gün babasının "Ruth'a Beethoven çalmayı öğretiyorum çünkü dolar kazandırıyor," sözlerine kulak misafiri olmuş. Çökmüş; kendi ifadesiyle "16 yaşında ama ruhuyla 50 yaşında ve görünüşüyle 12 yaşında" olduğu sırada piyano çalmayı bırakmış. Babası onu evden kovmuş ve veda sözleri de şu olmuş: "Seni gidi bitli küçük kaltak! Ben olmayınca bir daha iki notayı bile çalamayacaksın."

Macar piyanist Ervin Nyiregyhazi'yi çocukluğu boyunca yakından inceleyen bir psikolog, onun ilk yıllarını ayrıntılı olarak belgelemiş. Ervin'in anne babası onu kendi başına giyinmeyi ya da yemek yemeyi öğrenmeye hiç özendirmemiş. Geri kalan ailenin yediğinden daha üstün bir öğünle beslenmiş. Okula gitmemiş. Anne babası ayrıcalığa kavuşmak için onun dehasından yararlanmış; onu Avrupa kraliyet ailelerine tanıtmak üzere davetlere çağrılmış. Ervin'in daha sonraları bu durumu anlatışı şöyle: "Bir kartvizit gibiydim. Beş yaşıma vardığımda, yabancılardan oluşan bir dünyada olduğumu kavradım." Babasının ona hamilik eden kadınlarla çok sayıda kaçamağı olmuş; annesi de oğlunun kazandığı paraları har vurup harman savurmuş.

Ervin on iki yaşındayken, babası ölmüş ve annesi Ervin'in başlıca zevkini korkunç bir angaryaya dönüştürmüş. "Annem benden nefret ederdi," diyor Ervin. O da annesinden nefret edermiş ve onu yok etmesinden dolayı Hitler'i övdüğü bile olmuş. Çocuk yaştaki yeteneği aşırı övülen birçok çocuk gibi, o da örselenen narsistlere özgü küstahlık ve amansız güvensizlik karışımı tavırlar sergilemiş. "Önüme çıkarılan engeller ne olursa olsun, hemen pes ederdim," diyor. On defa evlenmiş ve dokuzunda boşanmış. Bir süre evsiz kalmış. Uzun ömürlü olmasına karşın, sadece ara sıra verdiği konserler bazen iyi, bazen kötü geçmiş; onun için ya da ona rağmen çalacağı annesi olmayınca, sahici ifadeye dönük bir güdüsü kalmamış.

Lorin Hollander'ın babası efsanevi orkestra şefi Arturo Toscanini'nin ikinci kemancısıymış ve onunla aynı mizaçtaymış. "Hırpalanan bir çocuktum," diyor Lorin. "Bir şeyi onun istediği şekilde çalmadığım zaman, tekmeyle ya da yumrukla beni piyano taburesinden devirirdi." 1955'te on bir yaşında üstün başarıyla çıktığı ilk konserinden sonra, Lorin'in hayatı hız kazanmaya başlamış. "Daha on dört yaşımdayken yılda elli konser veriyor ve yılda bir plak çıkarıyordum. On altı yaşımdayken, ağır depresif vakalar geçirmeye başladım, ayrıca sağ elimi ve kolumu denetleyemez hale geldim." Carnegie Hall'daki ilk konserinden 52 yıl

sonra şunu belirtiyor: "Sahne korkusu, çoğu kez sahne dehşeti sarsıcıydı. Bir tercih şansımın olduğunu, hayatta başka şeyler bulunduğunu bilmezdim. Yaptığım hiçbir şey standardıma uygun değildi. O standart sadece teknik kusursuzluk değildi, her notaya insan duygularının, manevi sorgulamanın, güzellik arayışının tam paletle sinmesiydi."

Lorin'in kişisel hayatı karışık bir hal almış. "Bunu bir seks bağımlılığı olarak nitelendirmek doğru olur mu, bilmiyorum. Ama evliliklerimde cinsel bakımdan sadık değildim. Bir bahanesi yok. Düpedüz ahmaklık. Özlemler, susamışlıklar ve ihtiyaçlar üzerine konuşacağım hiç kimse yoktu. [...] Üstün yetenek bu cehennemle donanmış halde ortaya çıkar. Hiç kimse bunu size anlatmaz. Müzik gittikçe baş döndürücü bir hal alır ve ona tutunamazsın. Konserlerden sonra saklanırdım. Bir konserin sonunda dinleyiciler ayakta alkış tutarken, sahneden ayrılırdım. Utancımla baş başa kalmak için bir arka kapıdan çıkardım." Lorin yetenekli çocukların anne babalarına yol gösterirken, onları tehlikeler konusunda uyarırmış. "Son derece yeteneklileri ortalamaya ilişkin anlayışımızdan hareketle anlamamız mümkün değildir," diyor. "Son derece yeteneklileri anlayınca, geriye doğru gidebiliriz ama bunun tersi olmaz." Bir başka deyişle, Tolstoy bize bir rençberi anlamayı öğretebilir; ama rençberler genelde bize Anna Karenina'nın mecazi karmaşıklıklarına ilişkin bir anlayış kazandırmaz.

Acımasız ebeveyn denetiminin yeni bir buluş olduğu pek söylenemez. Mozart'ın çocukluk mantrası "Tanrı'dan sonra Baba gelir" şeklindeydi. Paganini, babası için şunu söylemişti: "Beni yeterince gayretli bulmadığında, yiyeceksiz bırakarak çabalarımı iki katına çıkarmaya zorlardı." 19. yüzyıl başlarında Clara Wieck'i romantik çağın müstesna piyanistleri arasına girmesi için eğiten babası, güncesini her gün incelerdi; güncede bazen bizzat yazdığı, bazen de ona yazdırdığı geniş bölümler vardı. Piyanistin biyografisinde, "Sanki Clara yazmış gibi, hep birinci tekil şahsı kullanmasında ısrar ederdi," diye belirtilir. "Kızının kişiliğine bürünmüş gibiydi." Kızının besteci Robert Schumann'a âşık olduğunu öğrendiğinde, ona "Beni terk etmen gerekir, ya o ya ben," dedi. Schumann'la evlenen kızına güncesini vermeyi reddetti.

Cleveland'da 1960'larda ve 1970'lerde yeterli otel bulunmaması nedeniyle, ünlü Cleveland Orkestrası konuk sanatçıları yönetim kurulu üyelerinin evlerinde ağırlarmış. Scott Frankel'in anne babası da evini Itzhak Perlman, Pinchas Zukerman ve Vladimir Ashkenazy'ye açmış. Scott beş yaşına girdiğinde piyano dersleri almaya başlamış; mutlak kulağa sahip bir kişi olarak, kısa sürede her türlü ezgiyi doğaçlama çalar olmuş. "Cıngıllar besteleyen annemin bu alanda daha büyük çaplı başarıya ulaşmam yönünde tasarıları vardı," diyor. "Babamın yaptığı iş ne ilgi alanına, ne de estetik becerisine uygundu. Bu yüzden ilgimi çeken bir şeyi yapmamın harika olacağı fikrine aklı çok çabuk yattı."

Scott'ın ilk piyano öğretmeni onda dikkate değer bir yetenek bulunduğunu anlamış; Scott da bunun farkındaymış. "Sahip olduğu beceriler insanı bir ilahi

kader duygusuyla doldurduğunda, elle tutulur bir durum ortaya çıkar," diyor. "İnsanı anında okul arkadaşlarından koparır, hatta onlara yabancılaştırır." Giderek anne babası için çalar hale gelmiş. "Beni becerebildiğim şeyden dolayı sevdiklerini, bunu belki de kişiliğimi dışlamaya vardırdıklarını düşünmeye başladım. Bu baskı müziği güvensiz bir alana dönüştürdü. Bir süre önce partnerim ve ben, bazı kişileri öğle yemeğine davet ettik. İçlerinden biri çalmamı isteyince, gerçekten kabalık izlenimi verecek şekilde 'Olmaz' dedim. O öfkeyi tekrar duymuştum. Bunu bir türlü üstümden atamıyorum."

Scott annesinin ipleri elinde tutma gereğinin piyano çalışının ötesine geçtiği kanısında. "Hangi okula gideceğimin, kimlerle arkadaşlık edeceğimin, nasıl bir kariyer edineceğimin, kiminle evleneceğimin, ne giyeceğimin ve ne söyleyeceğimin kendi gözetiminde olmasını isterdi. Görüşlerinin rotasından çıkmaya başlamam onu kızdırdı. Değişken ruhlu, yırtıcı ve sınırlara saygısız biriydi; beni kendisinin bir uzantısı gibi görürdü. Babam beni ondan korumaktan acizdi ya da buna isteksizdi, belki tutumunda her ikisinin de payı vardı."

Scott girdiği Cleveland Müzik Enstitüsü'nde Ortabatı yaşam tarzını küçümsemeyen bir Rus piyano öğretmeninden ders almaya başlamış. "Uzun süren acımasız derslerdi bunlar," diyor. "Bir şey kötü olduğunda, en ağır hakareti İspanyol müziğini andırdığını söylemek olurdu. 'Bach'ı çalış tarzın niçin İspanyol müziğini o kadar andırıyor?' derdi. Cleveland Orkestrası'nın açtığı bir konçerto yarışmasına katılıp birinci gelmeme, bir türlü inanamadı." Bu ödül beraberinde ilk kez bir senfoni konseri vermeyi getirmiş; Scott çok geçmeden yolunu tuttuğu Yale'de asıl uğraşını, yani müzikal besteciliğini keşfetmiş.

Anne babasına gey olduğunu bildirdiğinde, mosmor olmuşlar. "Bu dar görüşlü eğilime içerledim," diyor. "Paket bir bütün olarak gelir. Cicili bicili parçaları seçip öbürlerini atmak olmaz." Scott yirmili yaşlarında anne babasına öylesine kızmış ki müzik bestelemeyi bırakmış. "Onların ilgisi beni erkeklere sulanmaya yöneltti," diyor. "Böylece onları kendi amaçları doğrultusunda pezevenklik edip pazarlayacakları bir şeyden yoksun bırakacaktım. Bunun kariyer açısından ve değerler açısından kendi ipimi çekmek gibi yan etkisi de oldu elbette. Tamamen fora etmiş durumdaydım, hiçbir şeyin anlamı yoktu artık. Tek meşgalem uyuşturucu, seks ve terapiydi." Scott on yıl boyunca piyanoya hiç dokunmamış. "Ancak müzik usulca sokulmaya devam etti. Bir piyanoya yaklaşınca, önünü alamadığım duygulara kapılırdım." Sonunda Scott müzikaller bestelemiş ve böylece Broadway yolu açılmış.

Doğru şarkı sözlerini bulduğunda ilhamın nasıl hızla geldiğini anlatması üzerine, bunun neşeli bir süreç gibi göründüğünü söylüyorum. "Müziğin inanılmaz inişli çıkışlı bir topografyası vardır," diyor Scott. "Ama benim bestelerim genelde acı merkezlidir. Hayatta yaşadığım şeylerden pişmanlığın, çaresizliğin ve umutsuzluğun parlak renkleri çıkıverir." Bana beş yaşındayken çekilmiş, yüzüne kocaman bir gülümsemenin yayıldığı bir fotoğrafını iPhone'unda gösteriyor. "Bu sergi A." Ardından aldığı antidepresan ilaçların bir listesini sıralıyor. "Bu da sergi B. Sanırım, o güleç ve ufacık oğlan benim doğal, temel mizacım; hasar görme-

den büyümeme fırsat verilseydi, Sturm und Drang müziği yerine gamsız müzik besteliyor olurdum." Başını iki yana sallıyor ve protestosunda öfkeden çok hüzün duyuyorum. "Ezgiler aynı ölçüde güzel olabilirdi," diyor.

Kemancı Vanessa-Mae'nin annesi, hayatının her veçhesini denetim altında tutarmış: Banka hesaplarından elbiselerine ve on yedi yaşındayken piyasaya sürülen albümünün kapağı için, cinsel bakımdan kışkırtıcı pozla çekilen fotoğrafa kadar. Elini kesebileceği gerekçesiyle, ekmek dilimlemesine hiç izin verilmezmiş; ilgisinin dağılabileceği gerekçesiyle, arkadaşlar edinmesine izin verilmezmiş. Annesi şöyle dermiş: "Kızım olduğun için seni seviyorum ama keman çalmadığın takdirde benim için asla özel olamazsın." Vanessa-Mae yirmi bir yaşına geldiğinde, "normal bir anne/kız ilişkisi yönündeki aşırı umutla" yeni bir menajer seçmiş. Gözetimin yerine dostluk geçsin istemiş. Annesi o zamandan beri onunla konuşmuyor; bir BBC film ekibinin görüşme istediğine de yazılı olarak şu cevabı vermiş: "Kızım yaklaşık 30 yaşında. Hayatımın o kısmı tamamen bitti." Vanessa-Mae 60 milyon dolar olarak tahmin edilen kişisel servetiyle çok büyük başarıyı yakalamasına karşın, "On iki yaşımdayken, kendimi şimdiki yaşımda hissederdim," diyor. Şu açıklamada da bulunuyor: "Annemin BBC'ye gönderdiği e-posta metnini hep yanımda taşırım; ilişkimizin bürünmüş olabileceği şekli düşünerek vicdan azabına kapıldığımda, bunu okurum ve böyle bir şeyin asla olamayacağını kavrarım."

Nicolas Hodges gözünü müzikle açmış. Annesi Covent Garden'da sahneye çıkan ve bir aile kurmak için kariyerinden vazgeçen bir opera şarkıcısıymış. Nic altı yaşında piyano dersleri almaya başlamış ve dokuz yaşına doğru, Perseus teması üzerine bir opera bestelemeye girişmiş. On altı yaşındayken, anne babasına piyanistlik yerine besteciliğe karar verdiğini bildirmiş. "Sanki onları hançerlemiş gibiydim," diyor Nic. "Tamamen benim için ve benden dolayı yapıldığını sandığım şeyler meğer tamamen annem için ve annemden dolayıymış. Annemin benim ne istediğimi hiç umursamadığı sarsıcı biçimde ortaya çıktı."

Nic yaşının ilerlemesiyle ve müzikle ilişkisinin derinleşmesiyle birlikte, hem bestecilik, hem de piyanistlik yaparak ustalığını sürdürmeyeceğini ve piyano çalmanın daha çok para getirdiğini kavramış. "Önceden neysem ona odaklanayım ve altına inmeye değil, üstüne çıkmaya çalışayım," diye karar vermiş. Annesi buna sevinmiş. "Bunun üzerine onunla yeniden konuşmayı asla istemediğimi bildiren bir mektup yazdım ve bir yıl boyunca hiç irtibata girmedim." Nic günümüzde çoğunlukla annesinin hoşlanmadığı çağdaş repertuvarı çalıyor. Aradan yirmi beş yıl geçmiş olsa bile, şunu söylüyor: "Bir ihanetten sonra aldatılan tarafın güven kaybını hiç unutamaması gibi bir durum neredeyse. 19. yüzyıl müziği çaldığımda, ağzından şu sözler dökülür: 'Oh, oh, böylesi güzel! Oh, demek seviyormuşsun! Oh, öyle işte!' Bir keresinde daireme geldiğinde, bir Chopin CD'si çalmam üzerine, 'Demek Chopin'i hâlâ seviyorsun, ha?' dedi. 'Ha, oğlanları seviyorsun ama kızları da hâlâ seviyorsun, öyle mi?' der gibiydi. Dikkatleri ona çeken, onu doyuran bir şey yapacağımı umuyordu."

Nic'in sonunda piyano çalmaya dönme kararı, isyankârlığın ve uysallığın garip bir karışımını içeriyor. "Annemin ilk başta benden istediğine geri döndüm ama o sırada bu benim tercihimdi," diye açıklıyor. "On altı yaşımdayken onu böylesine ağır biçimde ve ansızın hayal kırıklığına uğratmak, aslında neyi yapmak istediğimi bulmamı çok daha kolaylaştırdı."

Müziğe dayanan bir hayat kurmak muazzam iradeyi gerektirir. Piyanist Rudolf Serkin dünyanın belki de en saygın müzik okulu olan Curtis Müzik Enstitüsü direktörüyken, "İleride bir piyanist olup olamayacağıma, bunun yerine tıp hazırlık derslerine girmemin mi doğru olacağına karar vermeye çalışıyorum," diyerek kendisine danışan bir öğrenciye, "Doktor olmanı tavsiye ederim," demiş. Çocuğun "Ama çalışımı daha dinlemediniz ki," şeklindeki serzenişi üzerine, "Aklında bu soru varsa, piyanist olmayı başaramazsın," karşılığını vermiş. Oysa müzisyen olma kararını sorgulamak bazen can alıcı önem taşıyabilir. Viyolonselci Yo-Yo Ma gibi sağlam bir deha bile, harika çocukluk döneminden sonra başka kariyerler üzerine düşünmüştü. "Hayatımın seyri sanki önceden belirlenmiş gibiydi ve bana tercih şansı verilmesi çok istediğim bir şeydi," diye yazar. Anne babasının "sağlıklı bir müzik sesinin ortaya çıkması için çocukluk dönemindeki bir bedensel melekenin olgun bir duygusal gelişimle birleşmesi gerektiğini" anlamış olmasından dolayı minnettarlığını belirtir. Besteci Gustav Mahler'in soyundan gelen şarkıcı Thérèse Mahler, müziğe zorla yönlendirilmemiş olmasına aynı şekilde minnettardır. Onunla görüşmemde, "Yönlendirilmiş olsaydım belki daha başarılı olurdum," dedi bana. "Ama müziğe ne kadar ihtiyaç duyduğumu keşfedemeyebilirdim. Hiçbir şekilde zorlanmadığımdan, kendi tercihim olduğunu biliyorum."

Harika bir başlangıçtan sonra müziğe dayanan bir hayat *kurmama* kararı da irade gerektirir. Veda Kaplinsky şöyle diyor: "Harika çocukların yetişkinlik evresinde mesleği kendilerinden ayırt etmeleri çok zordur. Müzisyen olmayı gerçekten istemeseler bile, başka bir şey yapmayı akıllarından geçiremezler." Bazı harika müzisyenler sahne hayatını düpedüz istemezler. Piyanonun harika çocuklarından Hoang Pham'ın bunu bana anlatışı şöyle: "İnsan gençken başarıyı görür ama ona gerçek anlamda dokunamaz. Yaşının büyümesiyle birlikte, dokunmak istediği şeye biraz daha yaklaşır ve aslında pek de göründüğü gibi olmadığının farkına varır. Denizde tehlike vardır ve her şey göründüğünden biraz daha dalgalıdır; uzaktan bakılınca güzel olduğu sanılan şey aslında bayağı pürüzlüdür ve biraz darmadağındır. Ama insan o sırada denizde öylesine açılmıştır ki ister istemez yoluna devam eder."

Ken Noda'nın annesi Takayo Noda haftalık *Village Voice* gazetesine piyano derslerine ilişkin bir ilan görünce, beş yaşındaki oğlunu oraya kaydettirmiş. İki yıl dolmadan, öğretmeni Juilliard'ın yüksekokul öncesi bölümünün ses sınavına girmesini önermiş. Takayo çocukken dansçı olmak istemiş ama Tokyo'daki tanınmış bir siyasetçi aileden gelmesi nedeniyle, babası buna izin vermemiş. Böy-

lece kendisinin mahrum bırakıldığı sanat fırsatını oğluna sağlama isteğine kapılmış. "Birdenbire tavrı değişen annem yanıma otururak çalışmamı izlemeye, iki saatlik dersi aksatmamamı gözetmeye, hatalar yaptığımda beni cezalandırmaya başladı," diye hatırlıyor Ken. "Müziği seviyordum ama piyanodan basbayağı nefret eder oldum. Piyano esnekliği olmayan çok aksi, zor bir alettir; esas itibariyle daktilo gibidir."

Anne babasının evliliğinin bozulmasıyla birlikte, alıştırma seansları daha meşakkatli hale gelmiş. "Sert bağırış çağırışlar kâbus gibiydi," diyor Ken. "Bir ebeveynin yetenekli çocukları yetiştirmeye ehil sayılması için bir tür sınavdan geçmesi gerekir. Onun şöhret düşkünü annenin prototipi olmadığına kendimi inandırmak için umutsuzca uğraştım çünkü daima başkalarına tersini söylemesine karşın, öyle biriydi. İyi çaldığımda çok, hem de çok sevecen olurdu; iyi çalmadığımda ise korkunç hale gelirdi." Bu arada, Ken'in babası düpedüz onu terk etmiş. "Uğraşımı küçümsediğini sıklıkla belli ederdi. Bu küçümseme aslında bana değil, anneme yönelikti. Arkadaş edinmeye zaman bulamadığımdan ve birilerini sevmeye ihtiyaç duyduğumdan, annemin en azından bazen beni sevmesi için çalışmayı sürdürdüm. Anlayacağın, ben iki göbek bağıyla doğdum. Herkes doğarken bulunan bedensel göbek bağının yanı sıra, müziksel bir göbek bağım da vardı."

Ken'in "ilk kariyerim" olarak adlandırdığı dönem on altı yaşındayken başlamış. Barenboim'in orkestra şefliğini yaptığı 1979'daki talihli ilk konserinden sonra, Columbia Artists Management onunla sözleşme imzalamış. Barenboim annesine şunu söylemiş: "Çok duygulu biri ve iç dünyası çok dolu ama çaldığı zaman bedenen öylesine geriliyor ve neredeyse bükülüyor ki kendine zarar vermesinden korkuyorum." Barenboim'in öğrencileri arasına giren Ken, teknik ustalıkta güçlük çekmekle birlikte, dokunaklı bir içgörüyle çalmayı başarmış. "Ruhen yaşlıydım," diyor. Ancak ruhen yaşlı biri bile gençlikle biraz cilveleşmeye ihtiyaç duyar. "Küçük yaşta başlamak, tımardan geçirilmek, belli bir yola yöneltilmek, her on karşılaşmanın dokuzunda insanı kendince dönüştürmek istediği surette gören çok etkili, önemli kişilerle tanışmak zehirleyicidir, ürkütücüdür ve sonunda insanı canından edebilir," diye ekliyor. Ken on sekiz yaşındayken, gönlünü bir İtalyan ressama kaptıran annesi babasından ayrılmış. "O anda birdenbire her şey kafamda yerli yerine oturdu ve kapana kısılanın bizzat annem olduğunu, benim de onun çıkış yoluna dönüştüğümü kavradım."

Ken yirmi bir yaşındayken, ruh sağlığı ve müziği açısından gerekli bir adım atarak, eşcinsellik sırrını açığa vurmuş. "Gençler aşk hikâyelerini, savaş hikâyelerini, kötüye karşı iyi hikâyelerini ve eski filmleri severler çünkü duygusal yaşamları çoğunlukla hayale dayalıdır ve öyle de olmalıdır; hayal edilen o duyguyu çalış tarzlarına yansıttıklarında çok inandırıcı olurlar. Ama yaşın ilerlemesiyle birlikte, hayal duygusu tazeliğini yitirir. Kaybın neye yol açacağına, aksayan bir sevdanın neye yol açacağına, ölümün neye yol açabileceğine, cinsel esrikliğin neye yol açabileceğine ilişkin böyle bir düşsel hayattan bir süre güç aldım. Bu duyguları hayal etmede şaşırtıcı bir yetiye sahiptim ve yetenek dedi-

ğimiz şey kısmen budur. Ama herkeste zamanla körelir. İşte bu yüzden birçok harika çocuk yirmi yaşına doğru ya da yirmili yaşların başlarında orta yaş krizi geçirir. Hayal gücü deneyimle yenilenmediğinde, çalış tarzında bu duyguları yeniden üretme becerisi yavaş yavaş zayıflar."

Ken heybetli orkestra şefleriyle beraber bir dizi konser vermiş; bağlı olduğu ajans programını yıllar önceden belirlermiş. Yirmi yedi yaşındayken, onu intiharın eşiğine kadar götüren bir kriz yaşamış. "Boğulur gibiydim. Çalış tarzım titiz, kılı kırk yarar hale geldi biraz. Notaları asla atlamam; daima çok pürüzsüz çalarım ama pürüzsüzlük neredeyse evhamlılık düzeyine çıktı. Hiçbir şeyi ifade edemez duruma geldim." Bunun üzerine ajansın başındaki kişinin odasına girmiş ve ayrılacağını bildirmiş. "Ama sonraki beş yıl için rezervasyon yapılmış konserlerin var," diyen menajerine, "Bütün hayatımı iptal etmek istiyorum," karşılığını vermiş. On beş yıl sonra bu olayı bana anlatırken, "Şimdiye kadar yaşadığım en heyecan verici deneyimdi bu," diyor.

Ken'in biriktirdiği para bir süre çalışmadan rahatça yaşamaya yetecek düzeydeymiş. "Böylece bir yıl kadar New York içinde sırf dolaşıp durdum. Parklarda oturdum, müzelere gittim, kütüphanelere gittim; bunların hepsi daha önce hiç yapamadığım şeylerdi. İnsanlar 'Sonraki konserin nerede?' diye sorunca, 'Hiçbir yerde,' diyordum. Hayatımın en güzel yılıydı bu, çünkü kimliğimin ve özsaygımın kesinlikle yeteneğimle hiçbir ilgisi yoktu."

Derken Metropoliten Operası'nın (Met) sanat yönetmeni James Levine ona yardımcılık görevi teklif etmiş ve böylece Ken'in müzikteki ikinci hayatı başlamış. Levine'in sosyal bağları biraz zayıfken, şarkıcıları çalıştıran Ken, ışıltısıyla ve sıcaklığıyla çekici bir rol oynuyor. "Şimdiki müzik hayatım bir düş," diyor. "Tiyatroyu seviyorum. Şarkıcıları seviyorum. Met'i seviyorum." Genellikle vokalist olarak ara sıra sahneye çıkıyor ve spot ışıklarından uzak konumda kalmayı tercih ediyor. "Sahne korkusundan dolayı piyano çalmayı bırakmadığımı kendime kanıtlamak için bunu yapıyorum," diyor.

Ken'in yeni kariyerinin amansız yoruculuk açısından öncekine benzediğinin farkına varması yıllarını almış. Her sabah saat beşten önce uyanır, operalar üzerinde çalışır, altı otuzda Met'in yolunu tutar, birkaç saat piyano çalar, gece saat ona ya da on bire kadar vaktini provalarla, şarkıcıları hazırlamayla geçirir ve ardından eve gidermiş. Kırk beş yaşındayken stafilokok enfeksiyonu kapmış; acil servisteki doktorun gerektiğinde irtibata geçilecek bir kişinin istemesi üzerine, durumunu bildirmek isteyeceği hiç kimsesinin olmadığının farkına varmış ve depresyona girmiş. Müzik yeteneğinin tekrar köreldiğini sezmiş. Bu köreliş içine düştüğü ruhsal çöküşü fark etmesini sağlayan bir uyarı çanı gibiymiş. "İnsanın bütün bu duyguları yaşadığı düşünme tuzağına düşmesi çok, hem de çok kolay çünkü insan kafasında bunları gün boyunca yeniden üretir. Orta yaşa varmamla birlikte, hayata özlem duymaya başladım – yani kitaplarda okuduğum, filmlerde gördüğüm ya da başkalarının evlerinde tanık olduğum hayat."

Ken ilk ciddi ilişkiye kırk yedi yaşında girmiş. "Daha önce birçok gönül ilişkim olmuştu ve hepsi biraz yapmacıktı, gökte kayan bir yıldız türünden aşklar-

dı," diyor. "Aşkı nihayet yaşamaya başladığımda, sanat üretme becerimin yok olacağı yönünde inanılmaz bir korkuya kapıldım." Bu korku aralıklarla onu geri çekilmeye yöneltmiş. "Wayne'le ilk bozuşmamız onu çok üzdü," diye hatırlıyor Ken. "Üç hafta sonra ikinci defa ilişkiyi bitirdiğimizde, geri dönmesi aramızın düzelmesine yetti." Ken ayrıca yalnızlık döneminden kalma sosyal beceriksizliğini anlatıyor. Bir Gey Gururu partisinin ortasında, Met'te alıştırma yapmaya gideceğini belirtmiş. Wayne demiş ki, "Sen partnerimsin. Öyle pat diye gidemezsin. Apar topar Met'e dönüp bir alıştırma odasına saklanamazsın." Ken bana kaçış sebebini şöyle açıklıyor: "Başka çocuklarla birlikte hiç oynamadım. Kırk yedi yaşımda ne diye ortalığa çıkıp partnerimle birlikte oynayayım ki?" Olaydan kısa süre sonra, piyanosunu ve nota metinlerini bir hayır kurumuna bağışlamış. "Eve dönünce bir piyano bulmamak olağanüstü sade bir duygu."

Bir soğukluk döneminin ardından, Ken'in şimdi babasıyla samimi bir ilişkisi var; çocukluğu sırasındaki tavrından çok pişman olduğunu belirten annesiyle de barışmış. "Ona karşı sevgi konusunda bunaltıcı duygulara kapıldığım olur," diyor. "Ondan nefret etmiyorum, hiç olmadı bu. Ama bağlantı çok güçlü ve hayatta başka bir odak edinmek için mücadele etmeliyim." Bir süre susuyor. "Şimdiki yönelişimi ve odağımı annemin beni itişi sağladı. Böylece çok uzaklaştım. Nefret ettiğim ilk müzik hayatımdan dolayı annemi asla bağışlamayacağım ama sevdiğim ikinci müzik hayatımdan dolayı ona ne kadar teşekkür etsem az."

Alkışı seven bazı kişiler, o coşkunluğu müziğe dönük bir tutkuyla karıştırırlar. "Ne yazık ki böyleleri sonunda bedbaht olur," diyor Veda Kaplinsky. "Çünkü çoğu zaman mesele siz ve dinleyicileriniz değil, siz ve müziğinizsiniz." Eleştirmen Justin Davidson'ın görüşü şöyle: "İnsan on dört yaşındayken, kendisinden beklenti bu olduğu, başarılı olduğu ve ödüller aldığı için müzikle uğraşır. On yedi ya da on sekiz yaşına vardığında, müzikle uğraşmasının sebebi hâlâ buysa, çöküşe varma olasılığı yüksektir. Müzik ifadeyle ilgili olduğuna göre, insan o aşamada artık başka birini değil, kendini ifade ediyor olmalıdır."

Bazen bir harika çocuğun memnun etmek istediği yetişkinler birbirleriyle çekişirler. İşaret dilini okulda öğrenen sağır çocuklar gibi, birçok müzisyen de öğretmeniyle, anne babasının tam öğrenemediği değerli bir dili paylaşır. Öğretmen ile öğrenci arasındaki ilişki, Leon Fleisher, annesi ve Schnabel örneğinde olduğu gibi, çoğu kez ebeveyn-çocuk bağını üçlü bir yapıya büründürür. Öğretmenin ve anne babanın farklı yönlendirmeleriyle, farklı hedefleriyle durum bazen karmakarışık bir boşanmadakine benzer ve çocuk ne yapacağını bilemez halde arada kalır. Bir öğretmenin bana anlattığına göre, bir öğrencisi annesinin ve öğretmeninin önerileri arasındaki ayrılıktan dolayı öylesine tedirgin olmuş ki umut verici bir kariyerden vazgeçip matematik alanına geçmiş.

Texas'lı harika çocuk Candy Bawcombe, anne babası ve öğretmenleri, ondaki potansiyeli hayata geçirmeye çalışırken hep birlikte zarar görmüşler. Candy 1960'larda Texas'ın Cleburne kasabasında yaşayan diğer çocuklardan birçok yö-

nüyle farklıymış. Onu evlat edinen anne babası aslen kuzeyliymiş ve radyoda Chicago Senfoni Orkestrası'nı dinlemekten hoşlanırlarmış. Bale sınıfına yazdırdıkları Candy baleden hiç hoşlanmamış ama derslerde çalan piyaniste hayran kalmış. Anne babasına, "Bale sınıfından çıkmama izin verirseniz, piyano çalışacağım ve hiç vazgeçmeyeceğim," demiş. Kasabanın rahibi eski bir kilise mensubunun bir kapalı vagonda Texas'a getirdiği 1893 yapımı bir Steinway duvar piyanosunu Candy'nin babasına ödünç vermiş.

Candy'nin öğretmeni, Dallas Erkek Korosu'yla beraber Texas'ta turneye çıkarmış ve yedi yaşındaki Candy'yi de sahnede çalmak üzere yanında götürmeye başlamış. Candy o dönemi anlatırken, "Mineola'da 'İmzanı istiyorum,' diyen bir hanım çıktı karşıma," diyor. "Ona 'Bitişik elyazısını henüz bilmiyorum,' dedim. 'Tatlım, önemi yok, ileride ikinci Van Cliburn olacaksın,' diye karşılık verdi." Gruptakiler şaka yollu ona Van Cleburne** diye hitap eder olmuş. "Kendimi bir sirk akrobatı gibi görmeye başladım," diye hatırlıyor Candy. "Sonunda anne babama gidip, 'Kendimi iyi hissetmiyorum, karnım ağrıyor,' dedim."

Anne babası onu sekiz yaşındayken gösterilerden çekmiş. Biri onları Fort Worth'ün ileri gelenlerinden biri olarak, Cliburn Yarışması'nın yaratıcısı Grace Ward Lankford'la tanıştırmış. Lankford küçük kızı Fort Worth'te özel okula yazdırmayı, hafta içinde evinde yatırmayı ve müzik eğitimini üstlenmeyi önermiş. Candy'nin anne babası teklifi geri çevirmiş ama kızlarının becerisine ilişkin değerlendirmeleri ciddiye almış ve Lankford böylece Candy'nin öğretmeni olmuş. Candy'nin annesi onun günde dört saat alıştırma yapması için ısrar etmiş ama Candy zaten öyle yapmakta kararlıymış. "Daha dört yaşımdayken, 'Bir konser piyanisti olacağım,' demiştim onlara," diyor. "Benim için başka bir seçenek yoktu." O yıl Fort Worth'teki bir yarışmayı kazanmış. On yaşındayken, hamisi Lankford'a ileri derecede kolon kanseri teşhisi konulmuş ve kadıncağız ancak üç ay yaşayabilmiş. Ölümcül hastalık sürecine tanık olması istenmediği için, Candy hocasını bir daha hiç görmemiş. Anne babasına Lankford olmadan çalamayacağını söylemiş. Derken bir telefon gelmiş. Lankford'un ölüm döşeğindeyken, Texas Hıristiyan Üniversitesi'nde konuk sanatçı olan meşhur Macar piyanist Lili Kraus'tan Candy'yi bir öğrenci olarak yanına almasını rica ettiği bildirilmiş.

"Büyülü ortamla şaşkına döndüm," diyor Candy. "Lili Kraus bir Avrupa kraliçesiydi. Sırmalı kumaştan elbiseler. Ömrünün hiçbir gününde boynundan çıkarmadığı üç sıralı inci gerdanlık. Kemancı Felix Galimir daha sonraları bana, 'Avrupa'daki her erkek Lili Kraus'a âşıktı,' dedi." Candy daha önce öğrendiği Mendelssohn'un Sol Minör Konçertosu'nu çalarsa, yeni öğretmeninin etkileneceğini sanmış. "Dinledikten sonra, 'Şimdi, cicim, sana piyanonun nasıl çalınacağını öğreteceğim,' dedi. Piyanonun üstündeki bütün kitaplarımı alıp yere fırlattı ve 'Bir gam çal,' dedi. Bunun üzerine bir do majör gamı çaldım. Ardından talimatları sıralamaya başladı. 'Sol minör çal. Si bemol majör çal. Tersine doğru çal. Dört oktav çal.' Benden daha önce hiç duymadığım şeyleri yapmamı istiyordu. Bütün hayatım yıkıldı."

** Texas'ta bir yer.

Candy'nin annesi Lankford'dan biraz ürkerken, Lili Kraus'a hayranlık dolu bir saygı duymuş; onun giysilerini onarmak üzere eve götürürmüş. Candy içindeki bir sürü duyguyu yeni öğretmenine yönlendirmiş. "On bir yaşında birinin hayatına dünya çapında ünlü bir konser sanatçısının güçlü kişiliği girdiğinde, annesi gölgede nasıl kalmayabilir ki?" diyor. "Kraus'u her yönüyle taklit etmek istiyordum." Candy onunla annesinin erişemeyeceği düzeyde bir yakınlık kurmuş; ama annesi talim çavuşu kesilerek, onu her gün saatlerce piyanonun başında tutarmış. "Hiçbir şey çalışmadan önce gelmezdi," diyor Candy. "Asla."

Candy bir buçuk yıl boyunca alıştırmalar dışında hiçbir şey çalmamış: Arpejler, ezgiler, gamlar, Czerny, üçlüler halinde gamlar, oktavlar halinde gamlar. "Delireceğimi sandım. Konçertolara ne olmuştu?" Kraus nihayet Candy'nin bir Mozart sonatına hazır olduğuna karar vermiş. İkili bir rutin oluşturmuş: Kraus bütün yaz Avrupa'da turnelere çıkarken, Candy ezbere müzik öğrenecekmiş; Eylül ayında Madam döndüğünde, Candy aynı parçaları "doğru şekilde" yeniden öğrenecekmiş. Candy'nin babası işinde terfi önerilerini ev taşımayı gerektireceğinden reddetmiş; kızı Kraus'un yanında öğrenim gördüğü sürece böyle bir şey olanaksızmış.

Candy'yi "Lili Kraus'un Cliburn Yarışması'nı kazanmaya aday öğrenci" olarak tanıtmak eğlenceli bir şakaya dönüşmüş; Candy açısından bunun anlamı "o cıvatayı mandallayıp iyice sıkmak" demekmiş. Juilliard'a gitmek istemiş ama Kraus'tan ayrılmayı göze alamamış. "Kraus'un gerçek tekniğini öğrenen tek öğrenci benim," diyor. "Bunu edinmek için on dört yılımı onunla geçirdim." Ama Candy şöhrete ulaşmak için Schubert'in *Gezginin Fantezisi*'nin konçerto versiyonunu çalmak isteyince, Kraus "O parçayı çalan yegâne piyanist benim," demiş. Aralarındaki sorunun başlangıcı da bu olmuş. "Madam Kraus olabildiğince kariyerini sürdürme çabası içindeydi," diyor Candy. "Bendeki gençliği istiyordu ve buna imkân yoktu."

Candy annesinin ona odaklanmasının ve babasının kariyer fırsatlarını kaçırmasının baskısını hissetmiş. Kraus tarafından yukarılara çıkmakla birlikte onun şöhretini gölgede bırakmayacak şekilde parlak başarıya doğru itildiğini hissetmiş. Lankford'un umutlarının bir türlü kalkmayan yükünün ve terk edilmeyecek kadar değerli olduğunu kanıtlama gereğini duyan bir evlatlık çocuk olmanın ağırlığını hissetmiş. Daha önce Texas'ın çeşitli yerlerinde küçük sahne performanslarıyla başlayan korkunç endişeyi hissetmiş. Kaydolduğu Texas Hıristiyan Üniversitesi'nde yoğun çalışma temposuyla bedensel sağlığını gittikçe daha fazla zorlamış. Sonunda Prokofyev'in iki numaralı piyano konçertosuyla Cliburn Yarışması'na katılmak üzere hazırlanmaya girişmiş.

Yarışmadan kısa bir süre önce feci hasta düşmüş ve bir ayda on dört kilo vermiş. Doktorlar ona anoreksi teşhisi koymuş ve sonraki beş yılda daha da zayıflamaya yüz tutmuş; bir yetmiş beşi geçen boyuyla, sonunda kırk kiloya kadar düşmüş. Böbrekleri iflas etmeye doğru gittiği için, yaşam desteğine bağlanmış. Kraus güncesine Candy'ye ölmeden önce veda ettiği notunu düşmüş. Hastanede ise Candy arpacı kumrusu gibi çaresizliğini düşünüyormuş. "Annemi 'Cliburn

Yarışması'nı kazanamadığım için beni sevmiyorsun,' diye sıklıkla suçladım. Beni sadece piyanonun harika çocuğu olarak gördü. Madam Kraus ise beni seviyordu; bebeği gibi görerek, Candy Bandy diye sesleniyordu. Ama hep 'piyanist Candy Bawcombe' olarak kaldım. Niçin sırf 'insan Candy Bawcombe' olarak görülmüyorum?" Sonunda Crohn hastalığına yakalandığını öğrenen Candy'nin tekrar yürümeye başlaması bir yılı bulmuş.

Otuz yaşına girmek üzereyken, Lili Kraus'a şunu yazmış: "Sizden ayrılmak zorundayım, Madam Kraus. Fort Worth'ü, anne babamı ve tanıdığım dünyayı bırakıp New York kentine dalmalıyım." Candy girmek istediği Juilliard'ın masraflarını karşılamak için varını yoğunu satmış. "Anne babam gözyaşları içindeydi," diye hatırlıyor. "Bir şey yapmam gerektiğini biliyorlardı ama sonrasında ne olacağını gerçekten bilmiyorlardı."

Candy'nin Juilliard Okulu'nda keşfettiği şey insanlar olmuş. "Girdiğim yol, kariyerim, hayatım boyunca her bakımdan sürekli yalnız olmaktan çok bıkmıştım," diye hatırlıyor. Juilliard'da Andrew Schast adlı bir kemancıyla romantik bir gönül ilişkisine girmiş. Andy'ye Dallas Senfoni Orkestrası'nda bir iş önerilince, onunla evlenip Texas'a dönmüş. Çok geçmeden evlilikleri sarsılmaya başlamış. "O saygın bir orkestra şefiydi, benim ise yapacak hiçbir işim yoktu," diye hatırlıyor Candy. Daha önce Kraus'la ilişkisi, Kraus'un üstünlük taslaması yüzünden bozulmuş; şimdi de kocasıyla yarışmakta güçlük çekiyormuş. "Ondan ayrılmaya hazırdım," diyor. Derken gebe kaldığını öğrenmiş. Annelik ikiliyi beklenmedik biçimde kenetlemiş; Candy'nin bütün enerjisini kendisi dışında birine odaklamasını sağlamış. "İnsan bir harika çocukken, her zaman odadaki en önemli kişidir," diyor. "Bayan Kusursuz, geçmişte hep öyle olmuştum ve artık üstümde o yük yoktu. Anlaşılan, başından beri aslında istediğim buydu."

Candy zamanla yerel Protestan kilisesinde orgcu ve müzik yönetmeni olmuş. Oradaki bir ayine katıldığımda, cemaatten bazı kişilere müzikten ne anladıklarını sordum. Herkes onun iyi bir müzisyen olduğunu biliyordu; ama birçoğu kilise dışında klasik müzik dinlemediğini ve bazıları ayinlere katılmadan önce hiç hoşlanmadığını belirtti. Candy'nin çalışını dinlemek biraz Babette'in Şöleni filmindeki hava gibiydi; görkemli armoniler kilisenin her tarafında kusursuzca çağıldarken, cemaat mensupları kalkıp oturuyor ve ellerindeki ilahi kitaplarına bakarak beceriksizce müziğe eşlik ediyordu.

Bir harika çocuğun anne babası, onun müzikte kariyer edinmeye yetecek beceriye ulaşıp ulaşamayacağını ve aynı şekilde böyle bir hayatı isteyip istemeyeceğini kestiremeyebilir. Bu baskı bunaltıcı olabilir ve hatta sahnede çalmaktan hoşlananlar bile kalıcı ilişkileri neredeyse imkânsız hale getiren sürekli seyahat halinde yaşamayı istemeyebilir. Peki, anne babalar kendi çocuklarını yetişkinlikte sahiden hoşlanacakları bir hayata hazırlıyorlar mı? Böyle anne babaların birçoğu tek amaç güden bir yaklaşımla sadece solo kariyerine odaklanır; orkestra ve oda müziği icrası gibi bir hayata dönük diğer yolları araştırmaya tenezzül etmez.

David Waterman "Britanya'nın en ünlü piyano öğretmeni" olarak anılan ve Leeds Piyano Yarışması'nın kurucusu olan Fanny Waterman'ın yeğeni. Her iki ablası da harika çocukmuş; anne babası üçüncü çocuğu da müziğe yöneltemeyecek kadar bitap düşmüş. Her alanda mükemmel bir öğrenci olması yönündeki baskıdan dolayı, ablalarının yolunu izlemekten çok kesin bir kararla kaçınan David, viyolonseli eğlence düzeyinde öğrenmekle yetinmiş. Ergenlik döneminde oda müziğine tutkuyla bağlanmış ve bunun gerektirdiği girişken bir kişilik kazanmış. Cambridge'de felsefe öğrenimi görürken bir amatör dörtlüye katılmış ve profesyonel viyolonselci olup olmamaya karar verme sürecinde kampüste kalabilmek için, bir doktora programına yazılmış.

David 1979'da hepsi de harika çocuk olan üç müzisyenle beraber Endellion Yaylı Dörtlüsü'nü kurmuş; sadece bir üyesi değişen topluluk otuz küsur yıl sonra sağlam adımlarla yolunda ilerliyor. David daha kapsamlı bir eğitimden geçmiş olmasını özgürleştirici buluyor ve başka birçok alanda iş görebileceğini biliyor. Bu durum geç başlamanın bir bedelinin olmadığı anlamına gelmiyor. "Dörtlü bir hafta çalmadığında, endişe verici bir düzeye düşerim. Arkadaşlarımın başına böyle bir şey gelmez. Bunun çalış tarzlarının çok kökleşmiş olmasıyla ilintili olduğuna eminim." Bununla birlikte, daha kapsamlı bir eğitimin insan ilişkilerine katkıda bulunduğunu kabul ediyor. "Görüşlerimi nasıl ifade edeceğimi bilmem, dörtlü açısından çok yararlı oldu," diyor.

Merak duygusuyla David'e ilk alıştırmadan yoksun kaldığı o kayıp yıllardan pişman olup olmadığını soruyorum. "Büyük ihtimalle başarılı bir oda müzisyeni yerine, başarısız bir solist olurdum," diye karşılık veriyor. "İlkgençlik yıllarımda o kararı vermiş olsaydım, şimdi daha iyi bir viyolonselci olabilirdim. Ama sanırım, çok daha az mutlu bir kişi olurdum. Bu da sonuçta daha sıradan bir viyolonselci olmama yol açardı."

Ken Noda, Candy Bawcombe ve David Waterman gibi müzisyenler, anne babalarının onlar için hayal ettiğinden daha sakin bir müzik hayatını sürdürüyorlar; çalmaya devam etme kararını vermekle birlikte, başkalarınca dinlenme hedefinden vazgeçen bazı müzisyenler de var. Yüksekokuldayken tanıştığım Louise McCarron, parlak yeteneğini göstermiş bir piyanistti. Yirmili yaşlarının başlarında, Kennedy Merkezi'nde ilk kez sahneye çıkacaktı. Anne babası dostlarını ve akrabalarını gösteriye götürmek için bir otobüs tutmuştu. Konserden iki gün önce, herkese Louise'in bir incinme yüzünden çalamayacağı bildirildi. Bunun çalışma sırasında hareket tekrarına bağlı stresten olabileceğini sandım; ama mesele serçeparmağındaki incinmeden ibaretti. Aradan geçen yirmi beş yıl boyunca Louise hiçbir program hazırlamadığı gibi, herkese açık bir ortamda sanatını icra da etmiş değil. İki piyanolu bir evde tek başına yaşıyor ve günde sekiz saat alıştırma yapıyor. Onun için flört ve evlilik imkânsız çünkü "her şey"ini sanatına "vermek" zorunda. Ara sıra bir partiye geldiğinde, hayatında hiç konser vermemiş olmasına karşın, kendini bir konser piyanisti olarak tanıtır.

Her ne kadar servet ve şöhret arzusu harika çocukların anne babalarını sömürüye yöneltse de, çoğu maddi çıkar peşinde değildir; kendi isteklerini çocuklarınınkinden ayırmada bilinçsiz ve çaresizdirler. Küçük çocuklar anne babalarının tutkularını yansıtır. Çocuğunuzun bir dâhi olduğu düşünü kurarsanız, onda parlak zekâ saptarsınız ve şöhretin her türlü mutsuzluğunuza merhem olacağına inanırsanız, oğlunuzun ya da kızınızın yüzünde tanınmaya dönük bir özlem görürsünüz. Birçok icracı benmerkezciyken, en belirgin narsisizm çoğu kez harika çocukların anne babalarında görülür. Kendi umutlarını, tutkularını ve kimliklerini çocuklarının kazanacağı kişilikten ziyade yapacağı şeye bağlayabilirler. Merak duygusunu geliştirmek yerine, şöhret için koşuşturabilirler. Bana bazen acımasız görünmüş olsalar bile, nadiren kindar tutuma düşerler; işledikleri istismar bir insanın nerede bittiğine ve öbürünün nerede başladığına ilişkin trajik bir yanlış anlamayı yansıtır. Mutlak iktidar kesinlikle insanı yozlaştırır ve hiçbir iktidar ebeveynlikten daha mutlak değildir. Böyle anne babaların çocukları saplantılı ilgiye maruz kalmalarına rağmen, görülememe sıkıntısını çekerler; onların hüznünü çalışmanın sıkılığından ziyade görünmezlik kuşatır. Başarı, beklenen zaferler uğruna yaşanan ânın hazlarından vazgeçmeyi gerektirir ve bu da öğrenilmesi gereken bir dürtüdür. Çocuklar kendi hallerine bırakıldıklarında, on yaşına girmeden önce dünya çapında müzisyenlere dönüşmezler.

Marion Price'la görüşmemizi ayarlamak üzere telefonla konuştuğumda, kemancı kızı Solanda'yı akşam yemeğine getirmesini istedim. Ama bana, "Biz yemek seçen bir aile olduğumuz için, gelmeden önce yemeğimizi yiyeceğiz," dedi. Paltolarını giymiş olarak gelen Price ailesine üstlerini çıkarıp asmalarını önerdim. Kocası ve kızı adına da konuşan Marion, "Buna gerek yok," deyip geçiştirdi ve her üçü görüşme boyunca dış giysilerini ellerinde tutarak oturdu. İçecek bir şey sunmak istediğimde, Marion'un cevabı şu oldu: "Biz programımıza çok alışkınız ve şimdi bir şey içme zamanı değil." Üç saat boyunca hiçbiri tek yudum su içmedi. Solanda masaya koyduğum ev yapımı kurabiyelere göz atıp duruyordu; Marion bunu her yakalayışında, ona ters bir bakış fırlatıyordu. Solanda'ya bir soru yönelttiğimde, annesi sürekli araya girip onun adına cevap veriyordu; Solanda konuşma fırsatı bulduğunda, doğru cevabı verip vermediğinden sanki kaygı duyuyormuşçasına, tedirgin bir bakışla annesine dönüyordu.

Price ailesinin hayatı müzik yetenekleri etrafında dönüyor. Solanda'dan on yaş büyük olan Sondra bir piyanist; dört yaş büyük olan Vikram ise bir viyolonselci. Solanda beş yaşındayken, anne babası üçünü de bir çocuk orkestrasına yazdırmış; şimdi bir üçlü olarak müzik yapıyorlar. Marion Afrika asıllı bir Amerikalı; Solanda'nın babası Ravi bir Hintli ve smooth caz parçaları besteleyip çalıyor. "Sağda solda yetenekli lafını, müzik lafını duyarız hep," diyor Marion. "Biz ise beraber çaldıklarında tek bir kişi izlenimini veren üç çocuk görürüz." Çocukların zevk için, müzisyenlerin ise geçim için alet çalması ayrı şeylerdir ve [İngilizcede olduğu gibi, ikisinin aynı fiille ifade edilmesinden hareketle] icranın ve alıştırmanın eğlenceli uğraşlar olduğu sonucunu çıkarmak yanıltıcı olur.

"Solanda'ya gebe kalmamdan beri müzikle bağımız var," diyor Marion. Solanda piyano derslerine dört yaşında başlamış. "Ama Itzhak Perlman'a ve kemana âşık oldu. Solanda neredeyse beş yaşındayken eline kemanı aldı. İşin içine eğitme unsuru hep girer; ama eline kemanı aldığı anda müzik yapan bir çocuğunuz varsa, doğuştan gelme bir şey de söz konusudur." Solanda'nın açıklaması ise şöyle: "Bana sesimin tınısını veriyormuş gibi geldiği için kemanı seçtim." Juilliard'da ders almaya altı yaşına girmek üzereyken başlamış. Ama Marion oradaki eğitmenin "Solanda'nın gerçekten ihtiyaç duyduğu şeylere yetişmekte güçlük çektiğini" belirtiyor. "Solanda her şeyi derhal sindiriyordu. Beethoven'in Re Majör Konçertosu'nu, Brahms Re Majörü'nü, Mendelssohn'un Mi Minörü'nü Çalmak istiyordu. Ve müzik teorisi tam da onun soluduğu hava."

Price ailesinin her üç çocuğu da evde öğrenim görmüş. Marion müfredatı hazırlarken, Ravi öğretmenlik işini yapıyor. Solanda'ya arkadaşlarını sorduğumda, Marion araya girerek, kardeşlerinin en yakın arkadaşları olduğunu söylüyor. Eğlenmek için neler yaptığını sormam üzerine, "Esas olarak Juilliard," cevabını veriyor Solanda.

Solanda'nın ülke başkentindeki önemli bir törende keman çalması istenmiş. "Tedirgindim," diyor Solanda. "Orada bulunmak çok, hem de çok sarsıcıydı ama elimden geldiğince iyi çaldım ve notaları karıştırmadım." Marion hem Solanda'ya, hem de üçlüye ülkenin her yanından davetiye geldiğini belirtiyor. "Midori and Friends kuruluşunun konserler dizisinde çaldı, Midori de oradaydı. Bunu kanıtlayacak fotoğraflar var elimizde. Başka fırsatları kolluyoruz." Nadiren söze karışan Ravi, "Bu işi gereken biçimde kazançlı olacağı sonraki düzeye çıkarmalıyız," diye ekliyor. Marion paradan söz edilmesinden rahatsız olduğunu açıkça belli ediyor. Birkaç ücretli performans olduğunu ama çocukların çoğunlukla keyif için çaldığını belirterek, "Onların aldığı keyfin başkalarına keyif veren bir şey olması bir tesadüf işte," diye açıklıyor. "Zorlayıcı ebeveynler sınıfında saymıyorum kendimizi. İlgili ebeveynleriz. Destekleyici ebeveynleriz. Ama zorlayıcı olduğumuzu sanmıyorum. Bunun nasıl bir izlenim uyandırdığının farkındayım. Çocuklarımızın bizden istediklerine ancak karşılık verebildiğimiz kanısındayım."

Görüştüğüm müzisyenlerden çalmalarını genelde istemem. Ancak Marion kucağında bir keman kılıfı tuttuğu için, Solanda'ya çalmak isteyip istemediğini sordum. Marion ona dönüp, "Ne çalmayı düşünüyorsun, Solanda?" diye sorduğunda, kızının cevabı "Bence Bach Şakonu (Chaconne) çalayım," oldu. Marion'un "Rimsky-Korsakov'a ne dersin?" şeklindeki üstelemesini, "Yok, yok, yok, Şakon daha iyi," diye geçiştirdi. Solanda'nın bu enstrümanı sesine benzerliğinden dolayı seçmesi çarpıcı gelmişti bana; o anda keman, annesine sesini duyurması için tek fırsatı sağlayan araçtı. Solanda istediği parçayı bitirince, Marion "Şimdi Rimsky-Korsakov çalabilirsin," dedi. Solanda virtüözlüğünün kanıtı olan "Yabanarısının Kaçışı"na geçti***. Marion'un "Ya Vivaldi?" demesi üzerine, *Dört Mevsim*

*** *The Flight of the Bumblebee*, Rimsky-Korsakov'un *The Tale of Tsar Saltan* adlı operasının en meşhur melodilerinden biri.

konçertosundan "Yaz"ı çaldı. Bir çocukluğun bu sanat uğruna niçin feda edildiği sorusuna açıklık getirecek bir harikuladelik taşımasa bile, çalışında duru ve aydınlık bir hava vardı. Solanda'nın enstrümanıyla neşeleneceğini ummuştum ama bunun yerine kemanın iç yakıcı melankolisini ortaya serdi.

Davranışları bazen sakıncalı olsa bile, böyle anne babalar çocuklarıyla birlikte klasik müzik sektörünün kurbanı olabilirler. Görünüşe bakılırsa, birçok menajer para ödeyen bir dinleyici kitlesini korumanın tek yolunun, sürekli bir genç müzisyen akışından geçtiği kanısında. Harika çocuklara dönük bir piyasa her zaman olmuştur ama son otuz yıldaki eğilim her hafta yeni bir tanesini bulma yönünde. Kullandıkları kişilere kısa süreli ilgi duyan insanlarca bir mekanizma kurulmuş durumda; onlar için çocuğun ruh sağlığı bile ancak çıkarcı bir endişe kaynağı. "Fosil yakıtları yakmak gibi bir şey," diyor Justin Davidson. "Harika çocuk arzını sürekli yenilemek piyasayı bollaştırıyor. Bu menajerler, birçoğu artık büyük ilgi çekmeyen dar bir yelpazedeki işleri yapabilen kişiler açısından bir arz fazlalığı yaratıyor. Onları geçmişte kalan bir geleceğe hazırlıyor."

Piyanist Mitsuko Uchida'nın bir sohbette bana anlattığı görüşü şöyle: "Bu hayret verici bir meşgale. Şu dinleyicilere mahkemede yedi yaşında bir çocuk tarafından temsil edilmeyi nasıl karşılayacaklarını bir sorun; sekiz yaşındaki çok yetenekli bir çocuk tarafından ameliyat edilmeyi denesinler bakalım." Eleştirmen Janice Nimura ise şunu söylüyor: "Harika çocuk karnaval ucubesinin kibar versiyonudur. Sirk gösterisinde köpek suratla aval aval bakmak istismarcı davranış sayılır; Today şovunda altı yaşındaki konser piyanistine aval aval bakmak ise insan potansiyelinin ne kadar yukarıya çıkabileceğinin bir gösterisi olarak her nedense olağanmış, hatta ilham vericiymiş gibi görülür." Görgü kuralları gözümüzü cücelere dikmememizi isterken, harika çocuğun özel yaşamı açısından böyle bir talepte bulunmaz.

Yetenekli çocukları zorlamak nasıl ters tepebilirse, zorlamamak da ters tepebilir. Leonard Bernstein'ın babasına oğlunun kariyerine niçin karşı çıktığı sorulduğunda, şu cevabı vermiş: "Onun Leonard Bernstein olacağını nasıl bilebilirdim ki?" Bu bölüm için görüşmeler yaparken, anne babaların yarısının çocuklarını sıkıcı bir müzik hayatına zorladıklarını, diğer yarısının ise anlamsız biçimde çocuklarının yolunu tıkadıklarını sezmeye başladım. Jonathan Floril'in her iki klişeden geçmiş olma gibi karışık bir durumu var.

Jonathan 1990'ların başlarında Ekvador'da bir çocukken, müzik dersleri almaya can atıyormuş; ama annesi Elizabeth müziği önemli bulmazken, doğumundan önce evden ayrılan ve bir müzik akademisini yöneten babası Jaime Iván Floril onun için eğitimin gerekli olduğunu düşünmemiş. Babasının sonunda yumuşaması, Jonathan'ın on bir yaşında piyano dersi almasını sağlamış. Piyano öğretmeni üç ay dolmadan, Jaime'ye oğlunun Ekvador için gayet önemli bir yeteneğe sahip olduğunu ve Avrupa'da eğitim görmesi gerektiğini bildirmiş.

Jonathan'ın annesi oğlunu yurtdışına gönderme düşüncesine kızmış ve vesayet için bir hukuk savaşıyla onu yanında tutmaya çalışmış. "Yaptığı şey canı-

mı almaktı," diye hatırlıyor Jonathan. "Çünkü müzik tutkum her şey demekti." İki ay sonra Jaime, oğlunu Avrupa'ya götürmek için akademisini kapatmış. Elizabeth'in polise kocasının oğlunu kaçırdığı ihbarında bulunması nedeniyle, geceleyin arabayla Andlar'da muhafızların olmadığı bir sınırdan Kolombiya'ya geçerek, Madrid'e giden bir uçağa binmişler. Aldığı piyano eğitimi altı ayı bulmayan Jonathan, Rodolfo Halffter Konservatuvarı'nda beşinci sınıfa kabul edilmiş.

Annesinin onu geri getirtme çabasındaki ısrarı yüzünden, İspanyol polisine orada kalmak istediğini defalarca belirtmek zorunda kalmış. "Annemin bütün bu yüklenişi altında, yaptığım şeyin doğru mu, yoksa yanlış mı olduğunu bilmiyordum ve babam bana bunu söyleyebilecek durumda değildi," diyor Jonathan. Manevi rehber bulmak için okumaya başlamış: Aristoteles'in *Etik* ve Platon'un *Devlet* kitapları, Aziz Tommaso, José Ortega y Gasset. Jonathan'a yirmi yaşındayken, İspanya'ya gidişi hakkında şimdi ne düşündüğünü sorduğumda, "Annem müziğin beni çocukluğumu yaşamaktan alıkoyacağını söylüyordu," diye cevap veriyor. "Oysa çocukluğumu artık yaşamak istemiyordum." Jonathan on bir ila on altı yaş arasında, yirmiden fazla yarışmayı kazanmış; müzik öğretmeni olarak iş bulmayan babası bir büro işine girmiş. "Harika çocukluk dönemim çok, hem de çok stresliydi," diyor Jonathan. Ekvador'a ilk kez on beş yaşındayken, yani ayrılışından dört yıl sonra önemli bir konserde çalmak üzere dönmüş. Annesinin onu sevinçle karşılamasına rağmen, aralarında artık kapatılamaz bir uçurum varmış.

Jonathan ertesi yıl Manhattan Müzik Okulu'ndan tam burs kazanmış; kısa sürede Valencia'da ilk konserine çıkmış ve eleştirmenlerce "sadece icra ettiği şeylerle değil, bunları icra ediş tarzıyla da bir harika çocuğun ötesinde" diye övülmüş. Gördüğü eğitim onu değiştirmiş. "Müzisyenliğin farklı kriterlerine alışmaya başladım," diyor. "Babam bana anlamsız gelen repertuvar üzerinde çalışmamı istiyordu; karşıma dikildi ve bu yüzden ona nefret duydum. Yeni bir ödül kazanmanın dışında bir şey yapmam gerekiyordu." Ekvador'daki annesinden kaçtıktan sonra, babasını da terk etmiş. "Popüler seçkiler öğrenmemi ve bir CD yapmamı istiyordu. O yüzeysel müzik tarzında yolumu şaşıracağım görüşündeydim. Bunun üzerine babam beni Madrid'deki evinden kovdu. Eşyalarımı toplamam için iki saat verdi. Böylesine sert bir tavırdı." İkinci sürgünün onda nasıl bir etki yarattığını sorduğumda, şu cevabı veriyor: "Hayatın içinde bir müzisyen olarak ilerleyişim bana neredeyse bir hac yolculuğu gibi görünüyor. Bazen parmaklarımın tuşlar üzerinde gezişinin, kör bir kişinin Braille alfabesiyle okumasına benzediği hissine kapılırım. İnsanın ancak enstrümana dokunduğunda bulduğu çokça anlam var. Dünyaya soylu bir şey, İsa Mesih'in tutkusu kadar soylu bir şey katma arayışı içindeyim. Aslında dindar bir kişi değilimdir ama bizden daha yüce olan ve müziği müzik yapan bir şeyin bulunduğuna inanırım. Görmesem ya da bilmesem bile, o şeye hizmet edebilirim."

Yirmi yaşındaki Jonathan, bir Chopin mazurkasını asıl ilham kaynağı olan halk mazurkalarını öğrenmeden çalmıyor; bir duygulu melodiyi "güzel şarkı" (bel canto) dönemini incelemeden çalmıyor. "Son zamanlarda Ekvador müziğinin 1930'lardan kalma plaklarına döndüm," diyor. "Düşünme tarzımın ve kişili-

ğimin kökleri hâlâ ülkemde yattığı için, bu yanımı canlı tutmalıyım." Annesini, sonra ülkesini ve ardından babasını terk etmenin yol açtığı travmaların bugüne nasıl yansıdığını merak ediyorum. "Başka bir yol olduğunu sanmıyorum," diyor. "Anne babamın niçin aleyhime döndüğünü anlıyorum. Hepimiz anlamadığımız şeylerden nefret ederiz."

Gore Vidal şöyle yazar: "Ebeveynlerden birinin nefreti bir Korkunç İvan ya da bir Hemingway yaratabilir: Çocuğuna düşkün iki ebeveynin koruyucu sevgisi ise bir sanatçıyı kesinlikle yok edebilir." Erken yaştaki travma ve yoksunluk, bazı çocuklarda yaratıcılığın motorları haline gelir. Bir araştırmacının seçkin kişilerin listesini inceledikten sonra vardığı sonuç, yarısından fazlasının yirmi altı yaşından önce bir ebeveynini yitirdiğidir – genel nüfustaki oranın üç katıdır bu. Korkunç bir yetişme dönemi yeteneği yok edebileceği gibi, canlandırabilir de. Bu durum anne babanın davranışı ile belirli bir çocuğun ihtiyaçları arasında bir uyuşmaya bağlıdır. Robert Sirota şöyle der: "Bir yeteneği yok etmek çok kolaydır; yetiştirmenin hiç var olmayan beceriyi yaratma ihtimali çok daha düşüktür."

Çoğu kez dünyanın en ünlü piyanist olarak sunulan Lang Lang, cezayla bilenmiş parlak yeteneğin timsalidir. Babası Lang Guoren müzisyen olmak istemiş ama Kültür Devrimi sırasında bir fabrikada çalışmak zorunda bırakılmış. On sekiz aylık oğlunda harika çocukluk belirtileri ortaya çıkınca, özlemi depreşip kabarmış. Lang Lang üç yaşından itibaren her sabah saat beşte kalkıp piyano çalışırmış. "Tutkum öylesine büyüktü ki piyanoyu yiyip yutmak istiyordum," diyor. Hafızasıyla öğretmenini şaşırtmış; her hafta dört büyük parçayı ezberleyebiliyormuş. "Öğretmenim daima öğrencilerine daha fazla öğrenmelerini söylerken, bana yavaş gitmemi söylerdi," diyor. Yedi yaşındayken, Çin'in Taiyuan şehrinde düzenlenen ilk ulusal çocuk yarışmasında yetenekten dolayı bir mansiyon ödülü alınca, sahneye fırlayarak "Yetenek ödülü istemiyorum, istediğim bu değil!" diye bağırmış. Onu avutmak için koşarak yanına gelen ve kendisinin de bir mansiyon kazandığını söyleyen başka bir yarışmacıya şöyle demiş: "Benimle yarışabileceğini mi sanıyorsun? Sen ne halt çalabiliyorsun ki?" Lang Lang ödül olarak verilen dolgu oyuncak köpeği çamurun içine atıp üstünde tepinmiş; ama babası onun ne kadar sıkı çalışması gerektiğini hep hatırlaması için, oyuncağı alıp Shenyang'daki evlerinde bulunan piyanonun üstüne koymuş.

Lang Guoren özel polis örgütünde saygın bir görevi olmasına karşın, istifa etmiş ve Lang Lang'ı Müzik Konservatuvarı'nın ilkokul kısmına yerleştirmenin bir yolunu bulmak üzere Pekin'e götürmüş. Bu arada Lang Lang'ın annesi Zhou Xiulan, oğluna ve kocasına destek verecek parayı kazanmak üzere Shenyang'da kalacakmış. "Dokuz yaşındaydım, evden ayrılmak gerçekten zordu ve babamın yanımda olmak için işini bıraktığının farkındaydım," diyor Lang Lang. "İşte böyle büyük baskı altındaydım." Lang Guoren oğluna kendi düsturunu öğretmiş: "Başkalarının nesi varsa, bende de kesinlikle olacak; benim neyim varsa, başka hiç kimsede olmayacak."

İşinden ayrılışını "bir tür uzuv kesme" olarak nitelendiren Lang Guoren, bulabildiği en ucuz evi, ısıtma sisteminden ve musluk suyundan yoksun bir daireyi tutmuş ve oğluna kira bedelini gerçekte olduğundan çok daha yüksek rakamla bildirmiş. Lang Lang şoka uğramış halde, "O kadar çok para, ha?" diye tepki vermiş. "Demek ki gerçekten çalışmamda yarar vardı." Annesini fena halde özlüyormuş ve sıklıkla ağlıyormuş. Babası ev işlerini her zaman hor gören biri olmasına karşın, yemek pişirmek ve ortalığı temizlemek zorunda kalıyormuş. Pekin'de görmeye gittikleri öğretmen, küçük çocuğu haşin bir tavırla sınavdan geçirmiş. "Bir patates üreticisi gibi çaldığımı söyledi," diye hatırlıyor Lang Lang. "Coca-Cola'nın tadına bakmalıymışım ve Mozart'ı öyle çalmalıymışım; çalış tarzım tatsız su gibiymiş. 'Siz kuzeydoğulular iriyarı, kaba ve ahmaksınız,' dedi. Sonunda 'Çek git evine, piyanist olma,' diyerek beni kapı dışarı etti."

Lang Lang bu olaydan kısa bir süre sonra, Çin Halk Cumhuriyeti'nin kuruluşunu kutlama töreninde piyano çalmak üzere okulda kalmış ve eve iki saat geç dönmüş. İçeri girdiğinde, babası onu bir ayakkabıyla dövmüş, ardından bir avuç hap uzatarak şunu söylemiş: "Yalancının ve tembelin tekisin! Yaşaman için bir sebep yok. Shenyang'a utanç içinde dönemezsin! Tek kurtuluş yolun ölmek. İç şu hapları!" Hapları içmeyen oğlunu itekleyerek dairenin balkonuna çıkarmış ve aşağıya atlamasını istemiş. Lang Guoren daha sonraları bu davranışını bir Çin atasözüyle açıklamış: "Çocuğunu salıvermezsen, kurtlarla kavga edemezsin." Bir başka deyişle, aşırı özenin herkesi felaketle karşı karşıya bıraktığını anlatmak istemiş. Ama Lang Lang öfkelenmiş ve aylarca piyanoya dokunmayı reddetmiş, ta ki gururunu ayaklar altına alan babası yalvarıncaya dek.

Lang Guoren oğlunu eğitmesi için başka bir öğretmene de yalvarmış ve öğretilen şeyleri evde pekiştirebilmek için dersleri baştan sona takip etmiş. "Asla gülümsemezdi," diyor Lang Lang. "Beni korkutur, bazen de döverdi. Keşişler gibiydik. Müzik keşişleri." Bir aile dostunun yorumuna göre, Lang Guoren asla sevgi göstermezmiş ya da sevincini oğluna belli etmezmiş. Aynı kişi şöyle yazıyor: "Sadece oğlu derin uykudayken, sessizce yanında oturup önu süzerdi, yorganını düzeltirdi ve ufacık ayaklarını okşardı."

Yaz tatili için Shenyang'a döndüklerinde, Lang Guoren bu ziyareti sırf piyano alıştırmaları için bir yer değişikliği vesilesi olarak görmüş. Zhou Xiulan onunla kavgaya tutuşarak şöyle çıkışmış: "Ha 'büyük usta' olmuş, ha 'büyük usta' olmamış, ne önemi var? Böyle her gün savaş hazırlığı yapıyormuşçasına davranmakla ne halt işlediğini sanıyorsun? Aileye benzer bir tarafımız mı kaldı?" Lang Lang dikkatlerini başka yöne çekerek, müzikle ilgili münakaşalarını önlemeye çalışırmış; bir arkadaşı "Karı kocanın her kavga edişinde, onun piyano çalışı ilerledi," diye belirtiyor. Çok sıkı çalışmadan dolayı bitkin düşen Lang Lang'ın her gün hastaneye gidip serum taktırmak zorunda kalmasına karşın, çalışma programı hiç değişmemiş. "Babam gerçek bir faşisttir," diyor. "Bir harika çocuk çok yalnız kalabilir, dünyadan kopabilir."

Sonunda Müzik İlkokulu'na kabul edilen Lang Lang, on bir yaşındayken Almanya'daki Uluslararası Genç Piyanistler Yarışması'nda Çin'i temsil etmek üzere

sınava girmiş. Elemelerde seçilmemiş. Lang Guoren görgü kurallarına aykırı olan ve küçük düşme olasılığını içeren bir kararla, oğlunun kişisel olarak yarışa girebilmesi için, karısına yeterli parayı temin etmesini bildirmiş. Yarışma öncesinde, Japonya'dan gelen kör bir piyanisti oğlunun en ciddi rakibi olarak belirlemiş ve teknik konusunda ondan bazı şeyler kapmasını tembihlemiş. Bunun üzerine Lang Lang aynı yaklaşımı kendi çalış tarzıyla kaynaştırmaya çalışmış. Yarışmayı kazanması üzerine, babası sevinçten hıçkırıklara boğulmuş; başkalarından babasının tepkisini öğrendiğinde, onun gözyaşı dökemeyecek biri olduğunu belirtmiş.

Lang Lang on üç yaşında olduğu 1995'te, Genç Müzisyenler Uluslararası Çaykovski Yarışması'nın ikincisine katılmış. Öbür yarışmacıların çalışını gizlice dinleyen babası, onu aynı parça üzerinde çalışanları izlemeye yöneltmiş. Lang Guoren'e göre, bir önceki piyanist sert çaldığında, incelikle çalmak gerekirmiş; yumuşak çaldığında ise, sert çalışla başlamak gerekirmiş. Bu taktik jüri üyelerince hatırlanmayı kolaylaştırır ve dinleyicilerin dikkatini çekermiş. Daha sonra biri on üç yaşında bir çocuğun finalde Chopin'in İkinci Piyano Konçertosu gibi yürek burkucu bir şeyi nasıl çalabildiğini sorduğunda, Lang Guoren oğluna sevgili annesinden ve sevgili yurdundan ayrılığını düşünmesini söylediğini belirtmiş. Lang Lang yarışmada birinci gelmiş.

Lang Guoren birkaç ay sonra oğlunu Merkez Konservatuvar'dan almış. Curtis'te Gary Graffman'ın öğrencileri seçeceği bir sınava girişi önceden ayarlamış. Lang Lang hazırlanışını şöyle aktarıyor: "Babam dedi ki, 'Chopin parçası rüzgâr kadar hafif olmalı; Beethoven parçası ağır olmalı; patlayıcı gücünü kullandığında, sanki İngiltere ve Brezilya futbol takımlarının bir karmasıymışsın gibi, kararlı, gönlü geniş ve doğal ol.'" Lang Lang derhal kabul edilmiş ve babasıyla birlikte ABD'ye göç etmiş. Curtis'teki ilk derste Lang Lang "Var olan her yarışmayı kazanmak istiyorum," demiş. Graffman'ın "Niçin?" sorusuna, "Ünlü olmak için," karşılığını vermiş. Graffman gülmekle yetinmiş ama diğer öğrenciler ona bunun yerine mükemmel bir müzisyen olmaya odaklanması gerektiğini söylemiş. Lang Lang aradaki farkı anlamamış. Zamanla inceliği öğrenmesine karşın, bu Olimpik modelden tam anlamıyla hiç vazgeçmemiş. Graffman'ın bana söylediği şey şu: "İnsan çoğu öğrenciyi müziğin duygusal içeriği konusunda heyecana getirmek ister. Lang Lang'da ise durum tam tersi: Öğrenebilmesi için onu yeterince sakinleştirmem gerekti."

Lang Lang'ın on yedi yaşındayken tuttuğu menajer, Chicago dışındaki Ravinia Festivali'nde ilk büyük çıkışı yakalamasını sağlamış. Eleştirmenler mest olmuş ve sonraki iki yıl boyunca Lang Lang her konserinde salonu hıncahınç doldurmuş, çok sayıda plak çıkarmış, kuşe kâğıtlı dergilerin kapaklarını süslemiş. Onunla görüşmemde, "Beklentiler ne kadar yüksek olursa, o kadar iyi çalarım," diyor. "Carnegie Hall beni en iyi performansa yöneltir."

Her siyasal kariyer gibi, her muazzam harika çocukluk hikâyesi de kahramanı şoka uğratan bir ters tepme sonucunu içerir; dinleyici dünyası çocuksu coşkusu ile yetişkin saygısı arasında kendine özgü bir ergenliği reddediş sürecinden geçmek zorundadır. Başkalarının üzüntüsüne sevinme çoğu kez ters tepkiyi

acımasızlaştırır. Lang Lang sosyal etkilere açık biri; çoğu kez Sviatoslav Richter dinleyicilerinden çok Beyoncé dinleyicilerini andıran kendine has dinleyici kitlesini hoşnut etme duyarlılığını taşır. Her ne kadar bu nitelikler derinlikle bağdaşmaz olmasa da tribünlere oynaması bazı entelektüelleri rahatsız ediyor. Lang Lang'ın adını tescil ettirmesi ve sahneye "Lang Lang™" sıfatıyla çıkması, kendini markalaştırmasının vardığı ölçünün bir göstergesi. Audi, Montblanc, Sony, Adidas, Rolex ve Steinway şirketleriyle sponsorluk anlaşmaları imzalamış durumda. Lang Lang'ın kariyerindeki çıkışa katkıda bulunmuş kişiler arasında yer alan *Chicago Tribune* yazarı John von Rhein'in birkaç yıl sonraki görüşü şöyle: "Müzik, solistin akrobatça gösterisinin bir aksesuarı haline geldi. Tek eksiği pullarla süslenmiş beyaz bir takım elbise ve bir şamdan; Ravinia pekâlâ onu yeni Liberace olarak piyasaya sürebilirdi." *New York Times*'tan Anthony Tommasini'ye göre, Lang Lang'ın 2003'te Carnegie Hall'da verdiği ilk solo konser "tutarsız, keyfe keder ve patırtı derecesinde kaba."

Bestecilerin şaheserleri ile Lang Lang'ın onları yorumlayışı arasındaki anlatı gerilimi, Batılı olmayan bir kültürde yetişmiş olması açısından abartılıdır. "Çin'de Batı klasik müziği genellikle Batı dünyasındaki Çin yemekleri gibidir, yani aşina görünmekle birlikte pek de aslı gibi değildir," diyor Lang Lang. Bir Mendelssohn konçertosunun kusursuz yorumunu, gösterişli bir dinazmizle ve şişirilmiş tempoyla çalınan keyfe keder bir Mozart sonatı izleyebilir. Ama ardından tekrar öylesine zarafetle çalar ki eleştirmenler onun ustalığını teslim etmek zorunda kalır. Tommasini onu sertçe kınamasından beş yıl sonra, Lang Lang'ın "katışıksız ustalıkla ve sevimli bir neşeyle" çaldığını yazmıştır. Lang Lang'ın konserlerinde çok keyif alıyormuş gibi görünmesine hep hayran kalırım. "Bir icracı olarak sadece veren taraf değilim," diyor. "Aynı zamanda alıcıyım. Babam içe dönük, annem dışadönük biridir ve ben de ikisinin karışımıyım: Babamın disiplini ve annemin sevinci."

Lang Lang'la ilk sohbetimi yirmi üç yaşında olduğu 2005'te Chicago'da yaptım. O gün öğleden sonra, Chopin'in üç numaralı piyano sonatını si minör perdesinde çaldığı son derece hoş bir performansı dinlemeye gitmiştim. Performansın ardından bir kuyruk oluşturan yaklaşık dört yüz kişi CD imzalatmak için sabırla bekledi ve Lang Lang hiç yorulmadan isteklerini yerine getirdi. Daha sonra konuşmak üzere beni odasına davet etti. İçeriye girdiğimizde Lang Guoren televizyon seyrediyordu. Benimle tokalaştı, hoşbeş ettik, ardından ona has kabalık ve yakınlık karışımı tavrıyla elbiselerini çıkardı ve kestirmek üzere bir köşeye kıvrılıp yattı. Edindiğim izlenim herkesin Lang Lang'ı sevdiği ve hiç kimsenin Lang Guoren'i sevmediği yönünde ama Lang Lang göründüğü kadar sıcak değil ve babası da göründüğü kadar haşin değil; tek bir fenomende işbirliğine girmiş bir ikili oluşturuyorlar. "Yirmi yaşımı geçince ve büyük bir başarı yakalayınca, babamı sevmeye başladım," diye anlattı Lang Lang bana. "Çok iyi dinler ve çamaşır yıkama, eşya toplama işlerinde bana yardımcı olur. Ben şımarık bir çocuğum. Büyük bir resitalden sonra, başka hiç kimse sabaha doğru saat ikide bir yandan performans üzerine konuşarak hafif bir masaj yapmaz."

Bir keresinde Lang Lang'a, babasının izlediği yöntemlerin Amerikan standartlarına göre çocuk istismarı sayılacağını ve şimdiki şen havalarının bana şaşırtıcı geldiğini söyledim. "Eğer babam bana bu şekilde baskı uygularken başarılı olamasaydım, bu durum çocuk istismarına girerdi ve travmaya uğrardım, belki de yıkılırdım," diye karşılık verdi. "O kadar aşırıya kaçmayabilirdi ve muhtemelen yine aynı yere gelebilirdik; müzisyen olmak için her şeyi feda etmeye gerek yok. Ama hedefimiz aynıydı. Yani, bütün o baskı dünyaca ünlü bir yıldız müzisyen olmamı sağladığı ve öyle olmaktan memnun olduğum için, diyebilirim ki yaşadıklarım sonuçta harika bir yetişme yoluydu."

Yakın dönemde çıkan bazı kitaplar mükemmelliğin çalışmayla geldiğine dair özdeyişi yeniden gündeme getirerek, ustalık için gerekli iş yükünü on bin saat olarak belirliyor. Bu rakam İsveçli psikolog K. Anders Ericsson'un Berlin Müzik Akademisi'ndeki önde gelen kemancıların yirmi yaşına kadar on yıl boyunca ortalama on bin saat, yani sonraki en başarılı gruptan yaklaşık iki bin beş yüz saat fazla çalıştığı yolundaki gözlemine dayanıyor. Beceriler ve belki sinir sistemleri alıştırmayla gelişir. Son yıllarda kişilerin önce yeteneğe göre sıralandığı ve ardından çalışma süresi açısından izlendiği araştırmalar, çalışma süresinin yetenekten daha çok önem taşıdığını gösteriyor. David Brooks *New York Times*'ta şöyle yazıyor: "Başta gelen vasıf gizemli bir deha değildir. Bilinçli, yorucu ve sıkıcı bir çalışma rutini edinme becerisidir. Kendimizi davranışlarla oluştururuz."

Bu fikirde hiç kuşkusuz hatırı sayılır bir doğruluk payı vardır; eğer öyle olmasaydı, eğitim boşuna ve deneyim bir zaman israfı olurdu. İlk uçuşuna çıkan bir pilot yerine on yıldan beri uçan bir pilotun kullandığı uçakta yolculuk etmeyi çok daha fazla tercih ederim. Hiç kimse birinin ilk kez pişirdiği sufleyi yemeyi seçmez. Ama on bin saati başarının temeliymiş gibi kutsallaştırmak, Horatio Alger tarzı bir duygusallık taşır. Geçen yüzyılın büyük keman pedagogu Leopold Auer, öğrencilerine şunu söylermiş: "Bu işte iyiyseniz günde üç saat, biraz ahmaksanız dört saat çalışın. Daha fazlasına gerek duyuyorsanız, bu işi bırakın. Başka bir mesleği denemelisiniz."

Gayretle çalışma eğiliminin kendisi doğuştan gelebilir ve bunu geliştirmek en az temel yeteneği geliştirmek kadar önemli olabilir. Stanford psikologlarından Walter Mischel'in 1960'larda geliştirdiği bir "lokum testi" vardır. Kapalı yerde tutulan dört ila altı yaş arasındaki bir çocuğa, önündeki lokumu hemen yiyebileceği ya da on beş dakika bekleyerek ilave bir lokum alabileceği bildirilir. Bekleyebilen çocukların daha sonra akademik yeterlilik sınavında, bekleyemeyen çocuklardan ortalama 210 puan daha yüksek derece yaptıkları saptanmıştır. Pennsylvania Üniversitesi psikologlarından Angela Lee Duckworth daha yakın dönemde, lise öğrencilerinden hemen bir dolar kazanma ile bir haftada iki dolar kazanma arasında tercihte bulunmalarını istemiştir. Ödülü erteleyebilenlerin IQ düzeyine bağlı olmaksızın, çok daha yüksek akademik başarıya ulaştığı bir kez daha görülmüştür. Duckworth'un vardığı sonuç şudur: "Zekâ gerçekten önemli olmakla birlikte, özdenetim kadar önemli değildir."

Deha üzerine araştırmalarıyla tanınan Ellen Winner, üstün yeteneğin doğuştan geldiğini öngören "sağduyu efsanesi" ile üstün yeteneğin çalışma ve öğrenim yoluyla geliştiğini öngören "psikolog efsanesi" arasındaki bir çekişmenin çerçevesini ortaya koyar. Eleştirmen Edward Rothstein şöyle yazar: "Günümüzde dehaya yöneltilen saldırının kendisi bir mitolojidir, kavranamaz olanı küçülterek, indirgeyerek kavramaya yönelik bir girişimdir." Rothstein sıkı çalışmanın rolünü öne çıkaranlara, Bach'ı ve Beethoven'ı dinledikten sonra, böyle bir müziği yeterli çabayla besteleyebileceklerine dair fikri kafalarında tartmalarını önerir. Veda Kaplinsky şaka yollu bir yaklaşımla, sorunu evlilikte seks konusunda bir psikiyatrdan duyduğu şu saptamaya benzetir: "Seks iyiyse, etkisi yüzde 10'dur. Seks kötüyse, etkisi yüzde 90'dır." Kaplinsky'nin açıklaması şöyle: "Yetenek varsa, paketteki etkisi yüzde 10'dur. Yetenek yoksa, etkisi yüzde 90'a çıkar çünkü yokluğunun üstesinden gelinemez. Ama sırf yetenek sahibi olmak, müzikte başarı için gerekli olan şeyde aslında çok küçük bir rol oynar."

Müzisyenlerle görüşmelerimde, insanın kemanda mükemmelliğe her gün saatlerce çalışarak mı, yoksa Shakespeare okuyarak, fizik öğrenerek ve sevdalanarak mı ulaştığı konusu sıklıkla gündeme geldi. Kemancı Yehudi Menuhin şu görüşte: "Müzikte ve hayatta olgunluk, yaşanarak kazanılır." Besteci ve icracı Gabriel Kahane'nin yaklaşımı ise şöyle: "Bodruma kapatılarak sizden daha uzun süre çalışmaya mecbur edilen Koreli bir kız her zaman vardır. Böyle bir oyunu kazanamazsınız." Ama daha derinlemesine bakılınca, bu bağlamlarda normal hayat daha dolu bir hayata ilişkin bir örtmecedir. Bir müzik aletine tek amaçlı tutkunluk maharet kazandırır; oysa müzik yaşantıyı kapsar.

Harika çocuklar üzerine yazdığımı duyan kişiler, Jay Leno, Ellen DeGeneres ve Oprah televizyon programlarına çıkan Marc Yu adlı yedi yaşında bir piyanistten söz edip durdular. Bu çocuğun New York'taki ilk çalışına, Şanghaylı sosyetik bir simanın Park Avenue dairesindeki bir resitale davet edildim. Marc sekiz yaşına yeni girmişti ama kısa boyundan dolayı yaklaşık altı yaşında gibi görünüyordu. Sıradaki parçanın adını ağırbaşlı bir tavırla peltekçe söylüyor, uyumsuz bir enerjiyle ve müzikaliteyle çalıyor, ardından nasıl çaldığını anlamak için, koltuğunda dönüp göz kamaştırıcı annesi Chloe'ye bakıyordu.

Marc'ın bacaklarının kısa olması nedeniyle, piyanonun altına pedalları kontrol etmesini sağlayacak uzatıcıların bulunduğu küçük bir platform yerleştirilmişti. Chopin'den duygulu bir melodiyi çaldığı sırada, tertibat yerinden oynadı ve pedallar işlemez hale geldi. Chloe oğlunun inip çıkan bacaklarının altındaki daracık alana emekleyerek girdi ve tertibatı düzeltme uğraşına girişti. Marc hiçbir notayı atlamıyordu. Chloe tertibatı çalıştıramayınca, eliyle yukarıya kaldırıp tekrar aşağıya indirmeyi sürdürdü. Çok tutarsız bir durumdu: Parmak hareketlerine dalıp gitmiş küçük oğlan, ayaklarının dibinde gece elbisesiyle çömelmiş halde gürültülü sesler çıkaran çekici kadın ve etrafa yayılan ezgiler. Marc ve Chloe biz geriye kalanların tesadüfen denk geldiği bir diyalog, garip bir cilveyle ancak bir dinleyici kitlesi olduğunda ortaya çıkabilecek özel bir etkileşim içindeydi sanki.

Resitalin bitmesinden epey sonra, sekiz yaşındaki çocukların çoğu için yatma vakti bir hayli geçmişken, Marc orada kalan birkaçımıza *İmparator Konçertosu*'nu öğrendiğini açıkladı ve orkestra geçişlerine denk düşen uzun esleri yeniden giriş noktasına tam yetişecek şekilde sayarak çaldı. Büründüğü ivecen ve ateşli gösteriş havası, yüzüşünü beğenmemi isteyen sekiz yaşındaki yeğenimin tavrına oldukça benzerdi. Marc'ın ona hayran kalmakla birlikte sözlerine pek ilgi duymayan yetişkinlerle sohbete girmesiyle birlikte, annesiyle ilişkisinin aykırılığa düşmediği yegâne ilişki olabileceği tahmininde bulundum.

Makao'da doğan Chloe Yu, on yedi yaşındayken öğrenim görmek üzere ABD'ye gelmiş. Yirmi beş yaşında evlenmiş ve bir yıl sonra Pasadena'da Marc doğmuş. Annesi o günden itibaren ona piyano çalmış. "İki yaşına girinceye kadar konuşmadı," diye hatırlıyor Chloe. "Endişelendim. Derken İngilizce, Kanton dili, Mandarin ve biraz Şanghay dili konuşmaya başladı. Çok rahatladım!" Marc neredeyse üç yaşındayken, piyanoda iki parmakla birkaç ezgi çıkarmış; Chloe'nin ona öğretebileceği düzeyi bir yılda aşmış. Beş yaşındayken ders programına viyolonseli eklemiş. "Çok geçmeden başka enstrümanlar istedi," diye hatırlıyor Chloe. "Ona dedim ki, 'Buraya kadar, Marc. Gerçekçi ol. İki tane yeterli.'"

Chloe yüksek lisans öğreniminden vazgeçmiş. Marc'ın babasından boşanmasına karşın, parasız kalınca, oğluyla birlikte eski kayınlarına giderek, garajın üstündeki bir odaya yerleşmiş. Marc'ın dedesi ve ninesi onun piyanoya "aşırı" düşkünlüğünü tasvip etmemiş. "Ninesi onu çok sever," diyor Chloe. "Ama istediği tek şey, beş yaşındaki normal bir çocuk olmasıydı." Marc anaokulu çağındayken, Chloe onun sahneye çıkmaya hazır olduğu kanısına varmış ve yerel emekli yurtlarıyla ve hastanelerle irtibata geçerek, baskı altında kalmadan çalmayı öğrenmesi için bedava resitaller vermesini önermiş. Bir süre sonra gazeteler bu genç dehayı haber konusu yapmış. "Onun ne kadar yetenekli olduğunu anlamaya başlayınca, öylesine heyecanlandım ki!" diyor Chloe. "Aynı zamanda da çok korktum!"

Marc altı yaşındayken, yetenekli gençlere verilen ve bir Steinway piyanosunun peşinatını da içeren bir burs kazanmış. Sekiz yaşına vardığında, Dr. Minduo Li'den ders alabilmesi için iki ayda bir annesiyle beraber uçakla Çin'e gitmeye başlamış. Chloe'nin açıklamasına göre, oğlunun Amerikalı öğretmenleri ona özgürce araştırabileceği yoruma açık genel fikirler kazandırırken, Dr. Li ona her şeyi ölçüsü ölçüsüne öğretmiş. "İleride Marc insanlara 'Amerika'da doğdum ama Çin'de eğitim gördüm,' diyecek. Çin bundan dolayı onu sevecek." Marc'a dersler için o kadar uzak yere gitmekte güçlük çekip çekmediğini sorduğumda, "Eh, neyse ki, artık uyku hali olmuyor bende," diyor. Ona şaşkınlıkla bakmam üzerine, "Hani, şu bildiğimiz jet lag," diye ekliyor özür diler bir tavırla.

Marc sahne icrasını ve çalışma programını bağdaştırmak açısından evde öğretim görüyor. "Mükellef bir kahvaltıdan sonra hafif uyuşuk olur," diyor Chloe. "Bu yüzden teknik üzerine çalışma, belki ev ödevi yapma gibi daha az yoğun bir şeyi programa alırız. Öğleye doğru biraz kestirir ve ardından beynini kullanacağı, yeni konuları öğreneceği bir şeyler yapar. Her şey zaman yönetimine

bağlı. Şimdi normalde üçüncü sınıfta olmalıydı ama bütün derslerde bu düzeyin ilerisinde." Marc yüksekokula hazırlanmak üzere, akademik yeterlilik sınavı düzeyinde bir sınıfın derslerini alıyormuş. Chloe onun menajerliğini yapıyor ve konser davetlerini onunla birlikte inceleyip değerlendiriyor. "Önce patronuma danışırım," diyor. Marc samimi kuşkuculuğu yansıtan bir ifadeyle ona bakıyor. "Ben senin patronun muyum?" diye soruyor. Daha sonraki bir konuşmada, Chloe şunu belirtiyor: "Fikrini değiştirip matematikçi olmak isterse, kabullenirim. Bu işe onca zaman harcadığımızdan, belki ilk başta üzülürüm. İnsanın sevgilisiyle bozuşması gibi bir şey. Kolay değil, haksız mıyım?" Marc "Piyanoyu seviyorum, yapacağım iş bu," diyerek içini rahatlatıyor. Chloe gülümsüyor. "Şimdilik, öyle. Ama insan ne olacağını asla bilemez. Henüz sekiz yaşındasın."

Marc gibi çalmak olağanüstü bir konsantrasyon düzeyini gerektirir. Bunu ifade edişi şöyle: "Ne kadar çalışacağım ruh halime bağlı. Sözgelimi bir şeyi başarmayı gerçekten istediğimde veya bir konser öncesinde, günde altı ila sekiz saati bulur. Ama gerçekten çalışacak havada değilsem, belki dört ila beş saat. Beste yapmaya ilgi duydum ama tek şeye odaklanmam gerektiğine karar verdim." Onun çalış tarzı, Chloe'nin aynı ölçüde disiplinli olmasını gerektirmiş. Eski tutkularını düşünüp düşünmediğini soruyorum. Gülümsüyor ve kollarını Marc'a uzatarak, "İşte benim eserim," diyor. Onları Los Angeles'ta ziyaret ettiğimde, bir süre önce yeniden evlenen Chloe'nin düğün ziyafetinde Marc'ın piyano çaldığını öğreniyorum. Ancak Chloe yeni kocasıyla bir eve taşınmaya, Marc'la birlikte çalışmasını aksatacağı gerekçesiyle karşı çıkmış; karı koca arada birkaç sokağın bulunduğu ayrı evlerde kalıyor. Engelli oğullarının ya da kızlarının olağandışı ihtiyaçları yüzünden ayrılan çiftler aklıma geliyor.

Çocuklar kahraman seçmeyi severler ve Marc'ın kahramanı da Lang Lang. *Los Angeles Times* dergisinde Marc'ın hayranlığını belirttiği bir haberi okuyan Lang Lang onunla temasa geçmiş. "Lang Guoren'i çok takdir ederim," diyor Chloe. "Benim için zorlayıcı kelimesinin kullanılmasını istemem. Ama Marc açısından, onun Lang Lang açısından olduğu kadar güçlü olmayı isterim." Lang Lang birkaç yıl sonra Marc'ın Royal Albert Hall'da kendisiyle birlikte sahneye çıkmasını sağladı. Ben de konseri izlemeye gittim ve daha sonra hepimiz buluştuğumuzda, Lang Lang'ın himayesine aldığı çocuğa karşı babacan yumuşaklığı çarpıcı geldi bana; onu hiç böylesine duyarlı görmemiştim.

Chloe'ye on bin saat hakkındaki düşüncesini soruyorum. "Kanaatimce yetiştirmenin yaradılıştan daha çok payı var," diyor. "Marc'ın babasının müziğe ilgisi olmadığından, bu yanını benden aldı. Yetişmesini de ben üstlendim." Amerikan ebeveynliğine ilişkin sağlam görüşleri var. "Amerika'da her çocuk çokyönlü olmak zorunda. On farklı uğraşa girerler ve hiçbirinde sivrilmezler. Amerikalılar herkesin aynı hayatı sürmesini isterler; bu bir ortalama kültü. Aksi halde edinemeyecekleri şeyleri bu şekilde edinen engelli çocuklar açısından harika bir durum ama yetenekli çocuklar açısından bir felaket. Marc ona böylesine keyif veren mükemmel bir yeteneği varken, hayatını hiç ilgilenmediği sporu öğrenmeye ne diye harcasın ki?"

California'ya döndüğümüzde, Marc'a normal bir çocukluk hakkında ne düşündüğünü sordum. "Zaten normal bir çocukluğum var," dedi. "Odamı görmek ister misin? Darmadağınık ama yine de gelebilirsin." Böylece onunla birlikte üst kata çıktım. Babasının ona Çin'den gönderdiği uzaktan kumandalı sarı bir oyuncak helikopteri gösterdi bana. Kitaplık rafları Dr. Seuss kitaplarıyla, *Jumanji* ve *The Wind in the Willows*'un [Söğütlerdeki Rüzgâr] yanı sıra *Moby-Dick* gibi romanlarla, Susam Sokağı videolarıyla ve ayrıca Prag Müziği, Venedik Müziği gibi adlar taşıyan bir dizi DVD'yle tıka basa doluydu. Yerde oturduk, bana en sevdiği Gary Larson karikatürlerini gösterdi, ardından Fare Kapanı tahta oyununu oynadık. Bir sihirbazlık numarası yapmak için, ışıklı bir çift lastik başparmak ucunu çıkardı. Bunları ağzına koyduğunda, ışık sanki vücudunda aşağıya inip poposundan çıkar gibi görünüyordu.

Daha sonra alt kata indiğimizde, Marc ellerini rahatça çalmasına yetecek kadar yukarıda tutması için piyano kanepesine koyduğu bir telefon rehberinin üstüne oturdu. Bir dakika boyunca kıpırdandı, "Hayır, uygun değil," dedi, telefon rehberinden bir sayfayı koparıp çıkardı, tekrar oturdu ve Chopin'in *Fantezi-Doğaçlama* parçasını, bir raf dolusu Kurabiye Canavarı videoları olan biri açısından neredeyse akıl almaz görünen incelikli özlem havasını katarak çalmaya koyuldu. "Gördün mü?" dedi Chloe bana. "Normal bir çocuk değil. O halde niçin normal bir çocukluğumuz olsun?"

Klasik müzik büyük ölçüde meritokrasi üzerine kuruludur; bu da coğrafya, milliyet ya da yoksulluk yüzünden dışlanan çalışkan insanların sınıf atlaması için uygun bir yol olmasını sağlar. Yıllar boyunca harika çocuklar çoğunlukla Doğu Avrupa'dan gelme Yahudilerdi; şimdi ise bu alanda Doğu Asyalılar ağır basıyor. Kendisi de Yahudi harika çocuklardan biri olan Gary Graffman'ın sadece altı öğrencisi var ve hepsi Çinli. Asyalıların klasik müzikteki başat konumuna ilişkin genel teori, bunun sayısal üstünlüğü yansıttığıdır. "Çin'de müzik aleti çalmayı öğrenen üç yüz binden fazla çocuk var," diyor Graffman. "Chengdu'da keman kılıfı taşımayan bir çocuk görürseniz, piyano çalışıyor demektir." Çince ve diğer perdeli konuşma dilleri, bebeklerde ve küçük çocuklarda işitme yetisi keskinliğini pekiştirir; geniş ayalarla ve parmaklar arasındaki bolca boşluklarla belirlenen tipik Çinli elleri, piyanoya özellikle uygundur. Birçok Asya kültüründe köklü bir değer verilen disiplin ve rekabet duygusu sürekli pekiştirilir. Çin'de Kültür Devrimi sırasında Batı müziği öğrenimine izin verilmemesi, yasak bir zevkin çekiciliğini kazanmasına yol açmıştır.

Bu arada birçok Batılı, "kaplan anne" klişelerinden çekinir. Ama Macar psikolog Mihaly Csikszentmihalyi, "Kişi aynı anda hem istisnai, hem de normal olamaz," diye yazar. Uzmanlaşma yaşının ne olduğu sorusuna, ülkeden ülkeye değişen çok farklı cevaplar verilir; Amerikalı öğrencilere kıyasla Avrupalı öğrenciler, eğitim alanlarını çok daha erken daraltırlar ve Asyalı öğrencilerin bir alana odaklanışı daha da erkendir. Müzik bir dil olduğuna göre, gramerinde sezgisel bir kavrayışa varmak ve onu aksansız kullanmak, küçük bir yaştan itibaren eği-

tim almayı gerektirir. Graffman şöyle diyor: "Piyanoya ya da kemana on altı yaşında başlayabilir ve gayet iyi çalmayı öğrenebilirsiniz ama birinci sınıf bir solist olmak için çok geç kalmış olursunuz." Erken uzmanlaşma özveriler gerektirir. Yale Müzik Okulu'nun dekanı Robert Blocker, "Üst sınıfa mensup anne babalar, çocuklarının sanatla, sporla ve kamu hizmetiyle uğraşmalarını isterler," diyor. "Ama bunlar müzisyen olmayı gerçekten isteyen birinin ilgisini çok dağıtır. Köklü başarı genellikle erken saptamanın ve uzmanlaşmanın sonucudur."

Kumar boşa çıkmadığında, özverilere katlanmak daha kolaydır. Lang Lang bana yetiştirilme dönemiyle barıştığını anlattığında, anne babalarınca ekstremite uzatma ameliyatı olmaya teşvik edilmiş olmaktan çok sonraları memnun olan kişiler, yani günümüzde istismar gibi görünen şeyin, başarıyla sonuçlanınca mutlaka öyle görünmeyişi geldi aklıma. Öte yandan, piyano çalışmaktan nefret etmiş ve anne babalarının dersleri bırakmalarına izin vermesine daha sonra yetişkinlikte hayıflanmış kaç çocuk vardır acaba? Asıl tehlike erken uzmanlaşmaya yöneltilme yüzünden, çocukların önlerinde tek başarı yolunun bulunduğuna inanmalarıdır. "Bir B planının olmayışı sorumsuzca davranıştır," diyor Karen Monroe. Başarıya ulaşamayan harika çocuklar, başka türden bir hayat sürmek için gerekli becerileri ihmal ettikten sonra, artık onları geçindiremeyecek bir şey uğruna delice çalışmış olma durumuna düşerler. Blocker, çocuklarını Batı müzik okullarına göndermeyi uman anne babalar için Kore'de düzenlenen bir toplantıya konuşmacı olarak çağrılmış. Kayıt sürecini açıkladıktan sonra, notlarını kenara koyup öyle demiş: "Hepinizin bugün buraya gelmenizin gerçekten talihsizlik olduğu görüşündeyim. Birçoğunuz çocuğunu on iki, on üç, on dört yaşında başka bir ülkeye gönderecek. Bir ebeveynin ona eşlik etmesiyle, aile bölünmüş olacak. Bu yola çok küçük yaşta giren öğrenciler, bize geldiklerinde kimsesiz kalırlar. Mesele orada duygunun, özlemin, aklın ve müziğin olmayışı değildir; dokunuşla ya da bir aile sofrasıyla yetiştirilmelerinin mümkün olmayışıdır." Bu sözleri buz gibi bir sessizlik izlemiş.

Chloe Yu normal bir çocukluk fikrini küçümserken, May Armstrong 1992'de doğan oğlu Kit açısından böyle bir şeye ulaşılamayacağı gerçeğine düpedüz boyun eğmek zorunda kalmış. Yetiştirmenin ağır bastığına inanan Chloe'nin oğlunu sahip olduğu maharete yönelttiği söylenebilir; buna karşılık May ürkütücü bir kaçınılmazlığa zorlanmış gibi. Kit on beş aylıkken sayı saymayı öğrenmiş; iki yaşında annesinden toplama ve çıkarma işlemlerini öğrendikten sonra, çarpma ve bölme işlemlerini kendi başına çözmüş. Bahçede toprağı kazarken, annesine kaldıraç ilkesini açıklamış. Üç yaşına vardığında, görelilik teorisiyle cevap verilebilecek sorular yöneltir olmuş. Ekonomist olan May, açıkçası şaşkına dönmüş. "O yetenekteki bir çocuk kendi kendine öğrenebilir," diyor. "Bir anne koruyucu olmak ister ama oğlum öylesine becerikliydi ki korumaya ihtiyacı yoktu. Bunun kolay olduğunu söyleyemem."

May yirmi iki yaşındayken ABD'de öğrenim görmek üzere Tayvan'dan ayrılmış ve tatillerini tek başına geçirirmiş; Kit'in babası hayatlarında hiç yer almamış.

"Yalnızlığın nasıl bir şey olduğunu biliyordum ve oğlumun kendi başına keyif alacağı bir hobiye gerek duyduğunu düşündüm," diyor. Böylece müziğe hiç ilgi duymamasına karşın, oğlu beş yaşındayken piyano derslerine başlamış. Kit ilk derste öğretmenin müziği okuyuşunu izlemiş; eve döndüğünde, kendi porte defterini hazırlamış ve bir enstrüman olmaksızın beste yapmaya başlamış: Müziğin yazılı dili toptan içine doğmuş. Annesinin ona satın aldığı bir ikinci el piyanonun başında bütün gün oturur olmuş. Radyoda bir kez dinlediği şeyi aynen çalabiliyormuş.

May onu okula kaydettirmiş. "Başka anneler çocuklarının anaokulunda olgunlaşmasını istediklerini belirtirlerdi," diyor. "Benim istediğim şey ise oğlumun çocukluğa dönmesiydi. Öğretmenlerinin diğer çocuklarca itilip kakılmasına ses çıkarmadığını söylemesi üzerine, bir gün okula gittim ve başka bir çocuğun oyuncağını elinden kapıp aldığını gördüm. Ona kendini savunması gerektiğini belirttiğimde, şunu söyledi: 'O çocuk iki dakika içinde sıkılır ve ardından ben tekrar alıp oynayabilirim. Bir kavgaya girmeye ne gerek var?' Yani, çoktan bilgelik kazanmıştı. Bu çocuğa ne öğretebilirdim ki? Ama hep mutlu gibiydi ve onun açısından en çok istediğim şey buydu. Aynanın karşısına geçip kendine baktığında kahkahalara boğulurdu."

Kit ikinci sınıfın sonuna doğru, lise matematiğini bitirmiş; dokuz yaşında artık yüksekokula başlamaya hazırmış. May dokuz yaşında bir çocuğun lisans eğitimine başlaması için Utah'ın düzgün ve güvenli bir yer olacağı düşüncesiyle oraya gitmiş. "Diğer öğrenciler onun aralarında oluşunu çoğu kez yadırgardı," diyor May. "Ama Kit hiç yadırgamazdı." Bu arada piyano becerileri yeterince ilerlediğinden, ona bir menajer tutmak gerekmiş.

Kit on yaşındayken, menajeri Charles Hamlen'le Los Alamos'taki fizik araştırmaları tesisini gezmeye gitmiş. Bir fizikçi Hamlen'i kenara çekerek, Kit'in oraya genellikle gelen doktora sonrası fizikçilerden farklı bir zekâ düzeyinde oluşunu, "Hiç kimse bu oğlanın bilgi derinliğini kestiremez," sözleriyle ifade etmiş. Kit birkaç yıl sonra konuk öğrencilik hakkını kazandığı MIT'de fizik, kimya ve matematik dallarındaki makalelerin yayına hazırlanmasına katkıda bulunmuş. "Her şeyden anlar işte," diyor May, neredeyse bıkkın bir tavırla. "Günün birinde engelli çocukların anne babalarıyla birlikte çalışmak isterim çünkü şaşkınlıklarının benimkine benzediğini biliyorum. Kit'e nasıl annelik edeceğime dair bir fikrim olmadığı gibi, bunu öğreneceğim bir yer de yoktu."

May oğlunun sevdiği bir piyano öğretmeninden ders alabilmesi için Londra'ya taşınmış, hem de çalışma belgesinin olmayışından dolayı bir iş bulamayacak olmasına karşın. "Bu durumdan memnun değildim ama tercih şansımın olmadığının farkındaydım," diyor. Kit kısa bir süre sonra saygın piyanist Alfred Brendel'le tanışmış ve daha önce hiç öğrenci almamış olan Brendel, ona ders vermeyi kabul etmiş. Dersler için para almayı reddetmiş ve May'in düzgün bir piyano alabilecek maddi gücünün olmaması nedeniyle, Kit'in bir piyano mağazasının teşhir salonunda alıştırma yaptığını öğrenince, evlerine bir Steinway piyanosunun getirilmesini sağlamış. Kit on üç yaşındayken, çocukların sahne gösterisine yöneltilmesine hararetle karşı çıkan bir İngiliz gazeteci, onun konserlerinden birine

gitmiş. Daha sonra *Guardian*'da şunu yazmış: "Çalış tarzı öylesine incelikli, sahnede olmaktan aldığı keyif öylesine belirgin, pes notalara erişmek için ufacık bedenini zorlayışındaki kararlılığı öylesine bütünlüklüydü ki itirazlarım anlayışsız bir tavır gibi göründü."

May oğlunun müzisyenliğinde asıl payeyi Brendel'e veriyor. "Kit'e yardımcı olmaya yetecek iyi bir kulağım hâlâ yok," diyor. "Elimden gelen tek şey, kişiliğine leke düşürecek hiçbir şey yapmaması gerektiğini hatırlatmak." May oğlunun ergenlik dönemindeki programına ve medyaya çıkışına kısıtlama getirerek, sadece yılda bir düzine konsere izin vermiş. "Ama şimdi Bay Brendel tam bir konser programına hazır olduğunu söylüyor ve artık on sekiz yaşında olduğuna göre, karar bana düşmez. Oğlumun matematik profesörü olmasını tercih ederdim. O kadar çok seyahati gerektirmeyen daha iyi bir hayat. Ama Kit matematiğin hobisi, piyanonun ise işi olmasına karar vermiş durumda." Kit Paris'te soyut matematik dalında bir yüksek lisans programını takip ediyor; bunu "yorgunluğunu atmak" için yaptığını söylüyor. May'e olağanüstü yeteneğe sahip birçok genç gibi, Kit'in de sinir krizi geçirmesi ihtimalinden hiç endişe duyup duymadığını sorduğumda, gülerek şu karşılığı veriyor: "Bu ortamda sinir krizi geçirecek biri varsa, o da benim!" Olağandışı çocuğu olan birçok ebeveyn gibi, May de kendi tutkularını aşağıya çekmiş. İktisat doktora diplomasını aldıktan sonra, önemli bir işe girmeyi umarken, araya Kit'in girmesiyle, doktora öğrenimini tamamlayamamış. "Bir ebeveyn ve Çinli bir anne olmam itibariyle, fedakârlık oyunun bir parçası," diyor. "Güle oynaya fedakârlıkta bulunmayı öğrenmek isterdim ama şimdiye kadar bu beceriyi edinemedim. Bakın işte, Paris'in içinde soluk soluğa kalmış halde bisikletle dolaşan orta yaşlı biriyim. Peki, ne oldu? Oğlumun bana çok ilginç bir hayat verdiğini itiraf etmeliyim."

Harika çocuklar Engelli Amerikalılar Yasası'nın kapsamına girmez; yeteneklilerin eğitimi için bir federal yetki yoktur. Oysa atipik beyinleri daha az makbul farklılıkları kodlayan öğrencilere dönük özel programların önemini kabul ettiğimize göre, bundan atipik beyinleri olağanüstü becerileri kodlayan öğrencilere dönük programlar oluşturmak gerektiği sonucunu da çıkarmalıyız. Daniel Singal *Atlantic Monthly*'de şöyle yazar: "Sorun eşitlik arayışı değil, üstünlüğe karşı önyargının buna eşlik etmesidir." Eğitimci John Cloud 2007'de *Time* dergisinde çıkan makalesinde, kusuru yetenekli öğrencilere çok az destek sağlayan Hiçbir Çocuk Geride Kalmasın Yasası'nın temelindeki "radikal düzeyde eşitlikçi" değerlerde bulur. 2004 tarihli Hızlandırma Üzerine Templeton Ulusal Raporu, okul sisteminin olağanüstü becerilere sahip çocukları dizginlemeye yönelik olduğunu ileri sürer. Burada da çoğu kez düşmanca ya da kayıtsız bir eğitim sistemine karşı çocuklarının ihtiyaçlarını savunmak anne babalara düşer. Leon Botstein şu sert saptamada bulunur: "Beethoven günümüzde çocuk yuvasına gönderilse, ilaç tedavisi görür ve sonunda bir postane memuru olur."

Geçen kuşak boyunca Amerikan siyasetini ve kültür savaşlarını körükleyen elitizm karşıtlığı retoriği, bazen olağan kategorisine sokulan olağanüstü kişilere

karşı bir önyargıyı yansıtır. Bu önyargı çoğu kez ikiyüzlülüğe varacak ölçüde demokratikmiş gibi sunulur; oysa iç karartıcı özümsemecilikten izler taşır, gey çocukları heteroseksüel gibi davranmaya yöneltme türündeki yanlış girişimleri hatırlatır. Birçok yetenekli çocuk dışlanma ve gizliliğe yönelme arasında seçim yapmak zorunda kalır; akran onayı uğruna daha az yetenekli görünmeye çalışarak kimliğinden uzaklaşır. IQ düzeyi süper yüksek öğrenciler üzerine bir araştırma, her beş kişiden dördünün daha az yetenekli çocukların normlarına ayak uydurma yönünde bir çabayla sürekli kendini izlediğini göstermiştir; başka bir araştırmaya göre, yüzde 90'lık kesim "üstün zekâ" takımı içinde tanımlanmaya isteksizdir.

Eskiden harika çocukları akademik açıdan teşvik etmenin onlara sosyal açıdan zarar verdiğine inanılırdı – üstelik birçoğu becerilerinden dolayı zaten dışlanmışken. Çocuklarının yetmişlik kişilerle arkadaşlık edişini şaka konusu yapan bazı anne babalar vardır; Robert Greenberg oğlu Jay'in esas olarak yaşının bilinmediği internet üzerinden arkadaşlıklar kurduğunu belirtiyor. İnternet diğer kimlik toplulukları gibi, harika çocuklara da bir çevre, yani kafa dengi kişilerle bağlantıya girebilecekleri ve yabancılaştırıcı olabilecek farklılıkları önemsiz düzeye indirebilecekleri bir ortam kazandırıyor.

Miraca Gross 1990'larda radikal bir hızlandırmayla, on bir ila on altı yaş arasında yüksekokula başlayan çocukları araştırmıştır. Vardığı sonuca göre, hiçbiri hızlandırmadan pişman değildir ve çoğu yaşça büyük çocuklarla sağlam ve kalıcı dostluklar kurmuş durumdadır. Buna karşılık, yaş akranlarıyla birlikte tutulan yetenekli çocuklarda öfke, depresyon ve özeleştiri görülür. Günümüzde yetenekli çocuk programlarının çoğu, çocukları bir süre yaş esaslı bir ortamda, bir süre de beceri esaslı bir ortamda tutar. İkisi de kusursuz bir uyumu sağlamaz. Matematiğin harika çocuklarından Norbert Wiener'e göre, harika çocuk "insanın bir yarısıyla yetişkinlerin dünyasına, öbür yarısıyla yakın yaştaki çocukların dünyasına ait olmaktan kaynaklanan ıstırabı" bilir. Bunu açıklayışı şöyle: "Ben bir çocuk ve adam karışımından ziyade, ahbaplık açısından tamamen bir çocuk ve öğrenim açısından neredeyse tamamen bir adamdım."

İki ayrı genç kesim *harika çocuk* başlığı altında toplanır: Güdümlü, tek amaçlı ve çocuksu virtüözler ile müziği iliklerine işlenmişçesine seven ve dolayısıyla kalıcı bir kariyere yönelme olasılığı daha yüksek olan gençler. İkinci kesimdekiler daha geniş çerçevede zeki, meraklı, çoğu kez konuşkan, mizah duygusuna ve kendileriyle ilgili bir perspektife sahip olurlar. Ergenlik çağında normal girişkenlik sayılabilecek şekilde yakın ilişkileri kovalarlar ve sonuçta konservatuvar yerine yüksekokula giderler. İçlerindeki müzik coşkusu ve yeteneği nasıl doğuştansa, pragmatik, akıllı, dengeli ve sağlıklı olmak da yaradılışlarından gelen bir şeydir.

Joshua Bell her şeyde beceriklidir. Kendi kuşağının en önde gelen kemancısıdır; on yaşında bir ulusal tenis turnuvasında dördüncülük kazanmıştır; birkaç video oyununda bütün zamanların yüksek puanına sahiptir; zekâ küpünü en hızlı çözenlerden biridir; MIT Media Lab'de bir görevi vardır; sohbet programı turne-

sinde sahneye çıktığında gerçekten komiktir. Yakışıklı, çekici ve konuştuğu herkesi kendine bağlayan biridir, ancak kamuoyunda özel yaşamına girilmemesini gözettiğini de belli eder. Onunla ilk kez tanışanlar çok rahat erişilir olmasına şaşırırken, onu öteden beri tanıyanlar da tam bir kapalı kutu olmasına şaşırırlar.

Josh'un anne babası açıkça uygun eşler değilmiş; tanıştıklarında Shirley bir kibbutzdan**** yeni ayrılmış biri, Alan ise bir Protestan rahipmiş. Papazlığı bırakan Alan, psikoloji doktora diploması almış ve Indiana'nın Bloomington kentinde seks araştırmaları yürüten Kinsey Enstitüsü'nde üst düzey bir göreve gelmiş. "Benim aksime, yargılayıcı olmaktan uzaktı," diye hatırlıyor Shirley. "Her şeye verecek cevabım vardı." Shirley sınırlara aldırmayan güçlü bir kişiliğe sahip. Birini tanıyınca sofrasına oturtmak, birlikte içmek, karşılıklı poker oynamak, geç saate kadar oturup laflamak ister. Esmer tenli, kıvrak ve şirin bir kadın olarak, son derece güçlü ve acınacak kadar zayıf görünür; kendine karşı ne kadar dürüstse, başkasına karşı da o ölçüde dürüst olmak ister.

Alan küçükken çocuk korosunda yer almış ve Shirley piyano çalarmış; bütün çocukları müzikten bir şey kapmış. Josh 1967'de doğmuş. İki yaşındayken, lastik bantları bir şifonyerin topuzlarından teker teker geçirip gerer, çekmeceleri değişik gerginlikler sağlayacak şekilde çeker ve bantları tıngırdatarak farklı sesler çıkarırmış; yetişkinliğinde bu olaydan söz edildiğinde, "tıngırtıdan ahenge" ilerleyiş diyerek işi şakaya vuruyor. Kemana dört yaşında başlamış ve yeni müziği çarçabuk öğrenmiş. "Bir şey kulağına girdi mi, öylece orada kalır," diyor Shirley. Müzik ikisinin içtenlikle paylaştığı bir dünyaya dönüşmüş ama küçük çocuğun yaratıcılığı her zaman hafif hüzün taşırmış. "Geceleyin ağlayarak uyanırdı," diye devam ediyor annesi. "Öbür çocukları kucaklayıp avutmam her zaman mümkündü. Ama Josh için yapabileceğim hiçbir şey yoktu."

Josh yedi yaşındayken, Bloomington Senfoni Orkestrası eşliğinde öğretmeniyle beraber Bach'ın *İkili Konçertosu*'nu çalarak, yerel bir şöhret haline gelmiş. Çalış tarzı hüzünlü olmakla birlikte teknik ustalıktan yoksunmuş. "Annem bu işe yatkın olmasına ve çalışmama katılmasına karşın, öyle müthiş bir disiplin düşkünü değildi, babam da öyle," diyor. "Sınav sabahı sınava çalışan, konsere bir önceki gün hazırlanan ve işlerini el yordamıyla yürüten biriydim. Bazen günlerce kemana hiç dokunmadığım olurdu; çalışmam gerekirken, müzik binasının arka kapısından sıvışarak, bütün öğleden sonrasını video oyunlarıyla geçirir ve annemin beni alma vaktine yakın apar topar binaya dönerdim." Josh dönüp geriye baktığında, bu gözetim yokluğunun yararlı olduğu kanısında. "Müzik dışında hiçbir şeyle uğraşmamak ruh sağlığı için iyi değildir," diyor. "Üstelik müzik için de iyi değildir."

Josh on iki yaşına girdiği yazda, yaylı çalgıcılara dönük yoğun bir yaz programı olan Meadowmount'a katılmış; orada 20. yüzyılın en büyük keman öğretmenleri arasında sayılan Josef Gingold'dan ilk dersleri almış. Bells çifti ondan Josh'u tam gün öğrenci olarak yanına almasını istemiş. "Eğitimime hep destek

**** İsrail'de ücret ödenmeden, ihtiyaca göre yiyecek dağıtılan, ortaklaşa tarım yapmak için bir araya getirilmiş topluluk.

verdiler," diyor Josh. "Annem beni kendi halime bıraksaydı, müzisyen olamazdım – en azından aynı şekilde."

Shirley bir yerde *Seventeen* dergisinin desteğiyle liseli müzisyenler için düzenlenen bir yarışmayı okumuş; bir yıl okulu asan Josh, yaş şartına ancak ucu ucuna uymuş. Shirley aşırı sinirli olduğundan yarışmada yanında değilmiş. "Kazandığını telefondan öğrendiğimde, çığlığı bastım," diye hatırlıyor. Ardından iç geçiriyor. "Çocuk sahibi olmak hoşuma giden bir şeydi. Çocuklarım bütün hayatımı doldurdu. Ama en küçük kızım ihmale uğradı. Onun yaş gününde Josh sahneye çıkacaksa, tutup onun konserine giderdik. Kızımın büyüdüğü dönemde Josh'la birlikte turnelerdeydim ve kızımın içinden kopan feryatları duymuyordum. Ama yetenekli çocukların da ihtiyaçları var. Bunları kim karşılayacak?" Sorun sırf zaman ayırmaktan ibaret değilmiş. "Josh'un müziğinden çok büyük keyif alırdım," diyor Shirley. "Elde ettiği her başarı bana haz verirdi. Diğer çocuklar bunu görebilecek durumdaydılar ve bundan inciniyorlardı." Kariyerinin kız kardeşlerine etkisi konusunda Josh'un da kendince bir pişmanlığı var; ama annesinin gösterdiği ilginin "neredeyse başka çıkış yolu bırakmayacak" kadar hayati olduğu kanısında.

Josh'un geniş repertuvarla çalmaya başlamasıyla birlikte, annesi dinleyiciler karşısında momentumunu nasıl sürdürebileceği konusunda endişelenmiş. "Çok daha iyi çalıyor olsa bile, on dört yaşındaki hali, on iki yaşındaki hali kadar bir harika izlenimi uyandırmaz," diyor. Bu arada Josh'un okuldaki durumu gittikçe sıkıntılı hale gelmiş. "Meyveli ağacın taşlanması sendromunu yaşadım," diyor. "Bazı öğretmenler olağandışı şeyler yapan birinin varlığını tehdit edici buldukları için, bana hayatı zindan ettiler." Josh liseden on altı yaşında mezun olmuş. "Liseden sonra evde kalmam imkânsızdı," diyor. Bu da Shirley'nin rolünün değişmesini getirmiş.

"Bu tarz ortak yaşama ilişkisi nasıl iki kişiyle yürürse, ayrılığın üstesinden gelmek de iki tarafın iradesini gerektirir," diyor Shirley. Oğlunun müzik işlerinin yönetimini ona bırakmak istememesi ağrına gitmiş. Josh anne babasının Bloomington'da satın aldığı bir daireye taşınmış ve Shirley "işin içinde kalmak" üzere çamaşır yıkama bahanesiyle ona uğrar olmuş. Josh'un o dönemle ilgili yorumu şöyle: "Hayatımı çekip çevirmek annemin dünyası haline gelmişti. Birbirimizden koptuk. Ardından bağımız iki farklı insanın ilişkisi şekline büründü; ona başarılarımı anlatabiliyordum ve artık birer yetişkin gibi davranabiliyorduk." Josh yirmi iki yaşındayken, ilk ciddi sevgilisi kemancı Lisa Matricardi'yle aynı evde yaşamaya başlamış. "Yedi yıl sürdü," diyor. "Anneme bağımlılığımın bir kısmı Lisa'ya aktarılmış oldu, muhtemelen de sağlıksız bir şekilde."

İcra, müzik teorisi, piyano ve Almanca derslerine girdiği Indiana Üniversitesi'nden sanatçı diploması alan Josh, kısa bir süre sonra Carnegie Hall'da ilk konserine çıkmış ve on sekiz yaşında Ken Noda'yla birlikte saygın Avery Fisher Kariyer Bursu'nu kazanmış. Şimdi yılda iki yüzden fazla gösterinin afişinde ismi yer alıyor. Ayrıca Saint Paul Oda Orkestrası'nın başkemancılığını yapıyor. Tarzının dışına çıkan ilk klasik müzisyenlerden biri olarak, bir Brahms Macar dansının modaya uygun bir VH1 videosunu hazırlamış. Bluegrass'ın bas gitaristi Edgar Meyer'le

birlikte keman çalmış, caz müzisyenleri Chick Corea ve Wynton Marsalis'le işbirliği yapmış. Sting'le, Regina Spektor'la ve şarkıcı-güfteci Josh Groban'la birlikte plaklar çıkarmış. Albümlerinin hepsi *Billboard* dergisinin İlk 20 listesine girmiş; *Romance of the Violin* [Keman Sevdası] beş milyondan fazla satılmış ve Yılın Klasik Albümü seçilmiş. Josh aday gösterildiği çeşitli Grammy ödüllerinden birini kazanmış ve dört milyon dolarlık bir Stradivarius kemanı var. "Bu keman çalmayı sevdiğim müzikte hayal ettiğim renklerin farkına varmamı sağladı," diyor. "İnsanın evlenmeyi gönlünden geçireceği kıza rastlaması gibi bir şeydi." Josh lüks hayatı seviyor ve klasik müzikte bir rock yıldızına denk konuma sahip. Ama rock yıldızlarının hayatları, yakından bakılınca tamamen göz kamaştırıcı görünmez. "Josh öylesine stresli ki herhangi bir şeye dikkatini çekmek mümkün değil," diyen annesi, daha kırk yaşını doldurmadan tansiyon ilacı almaya başlamasından yakınıyor. Bu olumsuz yana üzülüp üzülmediğini sorduğunda, "Bana en büyük hazzı veren şey, bir konuda görüşümü sormak için telefon açması; böyle durumlarda ona hâlâ annelik edebiliyorum," diyor. "Aramızda gerçek bir müzik bağı var. Mizacım gereği aşırıcı müdahaleciliğe düşmemek için dikkatli olmam gerekir. Onu artık eskisi kadar iyi tanımıyorum."

Bu sohbeti Josh'a aktardığımda, alınganlıkla karşılıyor. "Beni çok iyi tanır," diyor. "Şimdi bile onun görüşüne herkesinkinden daha fazla güvenirim. Bir resital programı planladığımda, işleri yürütmeyi hâlâ ona bırakırım. Bir konserden sonra ondan onay almayı hâlâ isterim. Bana en iyi çalışım gibi gelmişken, annemin geçen seferki çalışımı tercih ettiğini söylemesi gerçekten moralimi bozar." Josh'un eski sevgilisi Lisa'dan 2007'de olan bir oğlu var. Lisa'nın oğluyla ilişkisinden şöyle söz ediyor: "Esasında bir bütün gibiler, bu da bir anne ve bebek ilişkisinde normal. On beş yaşına gelmiş birinin hâlâ annesine bağlı olması ise sağlıksız. Ben yirmili yaşlardayken, vergi işlerimle hâlâ annem uğraşırdı." Josh bir çocuk sahibi olma kararı konusunda annesine danışmamış. "Onun tasvip edip etmemesi hâlâ öylesine baskın ki bazı önemli şeylere karışmasına izin vermemek en doğrusu," diyor.

Yatay kimlikli çocuğu olan çoğu ebeveyn gibi, Shirley de çocuğunun yalnız kalmasından korkuyor. "Yakınlık kurmada bir sorunu var," diyor. "Kimsenin ona yük olmasını istemez. Bunu ona yük olmamı istemeyişinden biliyorum. Bir topluluktayken tamamen serbest, şakacı ve çok matraktır. Onun yanında insan mahcup duruma düşer. Yani, ağzından ne çıkacak diye bekler. Ben söyleyeceği şeylere hep kulak kesilirim. Ama iç dünyasıyla biraz muamma gibi. Sanırım, insanları ona çeken şey bu çünkü onu bir türlü tanıyamazlar. Ben bile tanımış değilim. Onu bebekken avutamazdım ve bu durum bazı bakımlardan hiç değişmedi. Bence, bu bir ölçüde dehasının yapısından geliyor ve yüreğimi burkuyor."

1877'de ses kaydının ortaya çıkması, bir enstrüman çalamayan ya da maddi gücü başkalarına çaldırmaya yetmeyen kişiler için bile müziği yaygınlaştırarak, kapsamlı toplumsal sonuçlar doğurdu. Günümüzde müzik dinlemenin hiçbir özel yanı kalmamış durumda; bir iPod'u açmanın ötesinde bir beceriye ve bir

radyo satın almanın ötesinde bir paraya gerek yok. Bir zamanlar sadece saraylarda dinlenebilen muhteşem icraları süpermarkette, arabada veya evde dinlemek mümkün. Koklea implantı öncesindeki işaret dili ve fotoğrafçılık öncesindeki resim sanatı gibi, pikap öncesindeki canlı performansın da farklı bir önemi vardı. Bu teknolojik değişiklikler doğrudan dinleyici karşısına çıkmaya istekli müzisyenlerde sınırlayıcı bir etki yaratabilir; geniş kesimlere ulaşmaya istekli müzisyenler için ise heyecan verici olabilir. Nedensel ilişkinin daha dolaylı olmasına karşın, yeni bilim sağır ve gey kültürlerini, otizm spektrumunda nörolojik çeşitlilik perspektifini nasıl tehdit ediyorsa, müzik harikalarının gelecek umutlarını da kesinlikle karartıyor. Birçok sözde engelde olduğu gibi, uyum sağlamaya ve yok olmaya ilişkin savlar burada geçerlidir.

Üstün yetenekte müzisyenlerin sayısının gittikçe artmasına karşın, dinlemesini bilen kitle küçülüyor. Bu durum 20. yüzyılın sonlarındaki müziğin kulak tırmalayan yabancı niteliklerinden, elitizm karşıtlığındaki yükselişten, hızla artan konser bileti fiyatlarından, çocuklara dönük müzik eğitimi programlarının kaldırılmasından ve teknolojinin etkisiyle medya kullanıcılarının dar odaklı küçük gruplara dağılmasından kaynaklanıyor. Böyle bir geçişlilik tam da tıptaki gelişmeler yüzünden yok olma tehdidiyle karşılaşırken kabul görmekte olan diğer kimlik gruplarının yaşadığı süreci hatırlatıyor. Modern yaşamda başka birçok şey gibi müziği de ruhsuz bırakmış durumdayız. Harika çocukların kullanılması kısmen müziğe yeniden ruh katmaya yöneliktir. Örneğin, Marc Yu'yu sahnede çalarken izleyince bir harika çocuk görülür ve bu da onun ustaca çalışını internet üzerinde dinlemekten çok farklıdır. Justin Davidson şöyle diyor: "Konser salonu sekiz yaşında bir çocuğun bir şeyi canlı olarak aktarışı, yaşanan o âna her şeyi katar. Bu büyük ölçüde onun sekiz yaşında olmasından kaynaklanır. İnsanlar buna tepki veriyor. İcracının sahnede yaptığının ötesinde soyut bir icra yoktur. Dansçıyı danstan nasıl ayırt edebilirsiniz? Edemezsiniz. Buna kalkışmak yapaydır."

Sıklıkla Çinli olarak tanımlanan Amerika doğumlu başka bir harika çocuk olan Conrad Tao yaşça Marc Yu'dan büyük, Kit Armstrong'dan ise küçüktür. Bilim insanı olan anne babası 1980'lerin başlarında Princeton'da yüksek lisans öğrenimi görmek amacıyla Çin'den göç etmiş. 1989'da kızlarının doğmasından kısa bir süre sonra Tiananmen Meydanı katliamı gerçekleşince, ABD'de bir süre daha kalmaya karar vermişler. Geri dönmeleri halinde, tek çocuk kuralına uymaları gerekecekmiş. "Conrad burada kalışımızın bir ürünü," diye açıklıyor annesi Mingfang Ting. Araştırma uzmanı olan Mingfang, Illinois Üniversitesi'nde iklim değişimine ilişkin tahmine dayalı bilgisayar modelleri hazırlarken, kocası Sam Tao da Alcatel-Lucent'te mühendis olarak çalışmış. Her ikisi de başarıya odaklı olmakla birlikte, sanatla hiç ilgili değilmiş. "Kültür Devrimi sırasında büyüdüğümüz için yurtseverlik şarkıları söylerdik ve müzik dağarcığımız bundan ibaretti," diyor Mingfang. Karı koca bir lüks olarak gördükleri müzik öğrenimini çocuklarına sunmak istemişler. Conrad on sekiz aylıkken, bir aile dostu onu piyano koltuğuna oturtup çalmaya başlamış; küçük oğlan ha bire onu kenara

itip ezgileri tamamlamaya çalışmış. "Eğer bu çocuktan bir müzisyen çıkaramazsanız, sizin hatanız olur bu," demiş aile dostu. Conrad çalmaya kendini öylesine kaptırıyormuş ki anne babası parmaklarına zarar vermesinden endişelenmiş ve öğretmen de piyanoyu kilitlemelerini tavsiye etmiş.

Mingfang oğlunun yeteneğinden ürkmemiş ama bir harika çocuk olarak nitelendirilmesinin yaratacağı sorunlardan kaygı duyduğu için, onu hemen kapabileceği başka beceriler edinmeye yöneltmiş. "Yeteneği konusunda kendime paye çıkaramam," diyor. "Ama mütevazılığı konusunda kendime paye çıkarabilirim." Oğlunun müzik çalışmaları ilerlerken, sanatını geliştirmesi için en uygun fırsatları kaçırıyor olabileceği kaygısına kapılmış. "Illinois'nın Champaign kentindeki bir harika çocuk başka bir yerde harika çocuk sayılmayabilirdi," diyor. Böylece Conrad yaklaşık beş yaşındayken, annesi uzun süreli bir izin almış ve aile Chicago'ya taşınmış; bir yıl sonra yeniden taşınarak gittikleri New York'ta, Veda Kaplinsky'nin Conrad'ı Juilliard'a öğrenci olarak kabul etmesiyle, piyano okulunun ses geçirmez küçük bir odasına gönderilmiş. "İnsanlar oğlumun orada konser salonu havasını yaşamadığını söylüyor ama bizim de hayatımızın tadına varmamız iyi bir şey," diyor Mingfang.

Conrad yarışmalara girmekten, annesinin ifadesiyle "üzücü olduğu gerekçesiyle" vazgeçirilmiş. "Eğer kazanırsan, kaybeden arkadaşlarına acırsın; eğer kaybedersen, kendine acırsın." Conrad başkalarına karşı benzer bir duyarlılıktan hareket etmekle birlikte, bunu farklı bir yaklaşımla açıklıyor: "Şimdiye kadar birçok konserde çaldım. Bunu yapamayan başka birçok kişi var; yarışmaya girersem, onları sahneye çıkma şansından yoksun bırakmış olurum." Mingfang bunun tipik Çin tutumu olmadığını itiraf ediyor. "Çin'de kalmış olsaydım, oğlumun her yarışmaya girmesini isteyebilirdim ve başarısızlığa uğradığında, ona daha az sevgi verebilirdim. Ama Amerikalılaşmış durumdayım. Şimdi insanın gönlünde huzur olmazsa, gerçek anlamda güzellik yaratamayacağı kanısındayım." Mingfang kendini Çin standardına göre fazlasıyla açık görüşlü, Amerikan modeline göre fazlasıyla katı bir melez anne olarak görüyor. Conrad ise kararsız. "Asyalı sıfatını bir tarafa atmak istemiyorum çünkü bu tavır gerçekten kendinden nefret eme gibi geliyor bana," diyor. "Oysa harika bir Çin asıllı Amerikalı çocuk piyanist olarak sınıflandırılmak şimdiden birçok sıfatı taşımayı getiriyor. Anne babam aslında özgürlüğe, tanıdığım bazı Amerikalılardan çok daha fazla değer veriyorlar; çünkü onunla birlikte büyümüş değiller. Müziğe daha çok değer vermelerinin sebebi de onunla birlikte büyümemeleri. Bundan yararlı çıkan benim."

Konser programının normal okula uygun düşmeyecek kadar çapraşık hale gelmesinden dolayı, Conrad evde öğrenim görüyor. Çok fazla sosyal yaşamının olmadığını teslim etmekle birlikte, okulun pek harika bir ortam olmadığını da belirtiyor. "Herkes beni ukalanın teki olarak görüyordu, doğrusu öyle olmadığımı da söyleyemem," diyor. Veda Kaplinsky temel bilimler eğitimi görmesinin onu müziğe odaklanmaktan uzaklaştırabileceği endişesini duymuş. Ama Mingfang oğlunu Juilliard'daki öğrenimini sürdürürken, Columbia'ya kaydolmaya teşvik etmiş. "Müzik iklim gibidir, yani sonsuz sayıda değişkenliği barındıran devasa

bir sistemdir," diyor. "Conrad'ın uğraşı benimkine çok benzer; kargaşa gibi görünen durumu anlamak için yapıları çözmeye dayanır."

Kişinin zekâsı yeni uyandığında özgünlük değeri taşır ve on beş yaşındaki Conrad da o özel saflık içinde. Şunu belirtiyor: "Bence dünyanın bana Veda kadar öğreteceği şey var, aynı şekilde tanımadığım insanların da. Kitapların bana öğreteceği bir sürü şey var. Filmlerin bana öğreteceği bir sürü şey var. Sanat, hayat, bilim, matematik, her türlü şeyin sunacağı bir sürü şey var. Ben bir sünger gibiyim. Çocukların her müzik tarzını dinlediği ve cep telefonundan mesaj çekerken, hepsini aynı anda çalmak istediği postmodern bir çağda yaşıyoruz. Ben de o çocuklardan biriyim." Yeni dinleyicilerin kazanılması gerektiği kanısında. "Bağımsız rock müzisyenlerinin klasik camiaya nazaran denemeye daha açık olmalarına hep hayıflanmışımdır." İç geçiriyor. "Müziğe ilişkin görüşlerim her hafta değişiyor. Hormon dengesizliklerine yatkın bir ergenim. Kendimi olabildiğince dışa açmaya çalışıyorum. Politikacı olmak kişinin herhangi bir savı alıp lehine çevirme becerisi demektir. Ben bunu yapamam; bir sanatçıyım ve ancak kendi bakış açışımı ileri sürebilirim."

Klasik ve popüler müzik arasındaki uçurum açılmaya devam ediyor ve bu soruna ilk yaklaşım, klasik bestecilerin her iki dinleyici kesimine hitap eden müzikle boşluğa yönelmeye çalışması olmuştur. "Birinin göstericiliği ile öbürünün amatörlüğü arasında her zaman bir tür çatışmasız alan olmuştur," diyor Justin Davidson. "Ama estetik ne kadar kaynaşmış olursa olsun, insan bir yanda kapitalist bir ticari dünyayla, diğer yanda ise kâr amacı gütmeyen bir dünyayla muhatap olur. Böylesine farklı iki ekonomik modelin buluşması zordur." Dillerinin yok oluyormuş gibi görünmesinden korkarken, yaygın övgüye ve onun beraberinde getirdiği maddi ödüllere can atan besteciler ve icracılar, geçmişte belki küçümsedikleri genel mecraya girmiş bulunuyorlar. Lang Lang popüler reklamlarda boy gösteriyor; Joshua Bell film temalarından Bluegrass'a kadar uzanmak üzere tarzı dışında müzik yapıyor; Conrad Tao müziği için bir dinleyici kitlesi yaratmayı işinin bir parçası olarak görüyor. Christian Sands, Nico Muhly ve Gabriel Kahane gibi genç besteci-icracılar klasik ve pop arasındaki farklılıkları yumuşatacak ve yaygın çekicilik taşıyacak bir müzik oluşturmak için uğraşıyorlar. Kendi kimliklerini silinmekten kurtarma mücadelesi veriyorlar.

Christian Sands gospel, caz ve pop müziklerini dinleyerek büyümüş. Sadece bir yıl piyano dersi aldıktan sonra, üç yaşında kilise yetenek yarışmasında birinci gelmiş; dört yaşında Connecticut'ın New Haven kentindeki bir yerel bestecilik ödülünü kazanmış. Babası Sylvester'ın Cargill'de bir gece vardiyası işinde çalışması nedeniyle, geceleri evde annesi Stephanie'yle birlikte kalıyormuş. "Müzik kendimi güvende hissetmemi sağlardı, bu yüzden oğlumla birlikte güçlü olma gereğiyle başa çıkmamızı sağlamanın yoluydu," diyor Stephanie. Chris anaokuluna başladığında, öğretmeni Stephanie'ye oğlunun uslu duramadığını ve başka gezegenden gelme biri gibi göründüğünü söylemiş. Stephanie ona şu ceva-

bı vermiş: "O başka bir gezegenden değil; sadece kafasında müzik besteliyor. Şekerleme vaktinden önce diğer çocuklara bir ninni ya da herhangi bir parça çalmasına izin verirseniz, kıvranıp durmayı kesecektir." Chris'in odası anne babasının odasının yanındaymış ve artık piyano çalınamayacak kadar geç saatte yatağa girdikten sonra, çalışma masasını sanki bir klavyeymiş gibi tırnaklarıyla tıkırdatışını duyuyorlarmış.

Chris başından itibaren doğaçlama yaparmış. "Bach parçasının tam ortasında Chopin'den ufak bir şeyi araya kattığı olurdu," diyor Sylvester. Chris yedi yaşındayken, öğretmeni ona bir caz öğretmeninin ders vermesi gerektiğini söylemiş. "Bazen kafadan bir şeyler uydururdum ve hiç kimse 'Öyle yapma,' demezdi," diye hatırlıyor Chris. "Ellerimin kendi beyinleri olduğunu düşünürdüm. Onları 'minik insanlar' olarak nitelendiririm çünkü her parmak canı istediğinde dosdoğru farklı bir şey yapar."

Chris'in öğretmeni Yale'de büyük konser mekânı Sprague Hall'da kısa bir gösteriye çıkmasını sağlamış. "Bir üçlü gösteriydi," diyor Chris. "Bas gitarist altmış beş, davulcu galiba elli sekiz yaşındaydı ve ben dokuz yaşımdaki halimle topluluğun lideriydim. Dinleyicilere aldırmadım. Neredeyse bir çocuğun bir oyuncakla oynarken, yanındaki anne babasına aldırmaması gibi bir durum; çocuk onların aynı odada olmasını bile umursamaz; sadece trenini sürmekle ya da lego kulesini bitirmekle uğraşır. Piyano oyuncağımdı ve kendi yarattığım dünyadaydım." Chris ayakta alkışlanmış. Anne babası onu smokiniyle yere uzanmış halde kitap okurken bulmuş.

Davetler sağanak gibi akmaya başlamış. On bir yaşına girdiğinde, Chris'in müziği radyoda yayınlanır ve ev yapımı CD'leri satılır olmuş. Ertesi yıl özel bir konserde, New Haven eğitim bölgesindeki on beş bin altıncı sınıf öğrencisine piyano çalmış. Yale Üniversitesi'nin "Skull and Bones" adlı gizli öğrenci derneğinin bir kokteyl partisinde konukları eğlendirmesi istenmiş. Konuklar arasında bulunan Dave Brubeck'in doktoru, daha sonra onun Brubeck'ten ders almasını sağlamış. Chris'in on beş yaşındayken tanıştığı Dr. Billy Taylor ilk önemli plağını çıkarmış. Lise yıllarından Chris bazen haftada dört küçük konser veriyormuş.

Chris'in alçakgönüllülüğü gizliden gizliye insanda biraz korkuyla karışık saygı uyandırıyor. Yakışıklı ve cana yakın biri; onun için ağır çalışma bile kolaymış gibi görünmekten hoşlanıyor. Bir arkadaşı sosyalleşmeye hiç açık olmamasından yakınınca, şu karşılığı vermiş: "Sen benim dostumsun ama müzik benim aşkım ve her zaman önce gelecek." Stephanie şöyle diyor: "Bizden bile kendini soyutlamak zorunda. Bu bazen can sıkıcı olurdu. Teknenin dümeninde hep o vardı; bizim işimiz sadece teknenin batmamasını sağlamaktı." Sylvester'ın görüşü ise şöyle: "Ona, 'Çalmadan önce dua et ve yeteneğini kendin için değil, insanlar için kullan,' derdik." Stephanie genç ünlülerle ilgili sohbet programlarını izlerken, Chris'e ebeveynlik etme yolunu kestirmeye çalıştığını belirtiyor. "Üstün yeteneği anlayıp anlayamadığımı bilmiyorum ama onu piyanodan yoksun bırakmanın havadan yoksun bırakmaktan hiç farklı olmadığını anladım." Yine de anne babası onun bildik gençlik zevklerinden mahrum kalmamasını istemiş. Gece konser-

lerinin aralarında, sahne kapısından gizlice dışarıya çıkarak kovalamaca oynar ve şamata yaparlarmış.

Chris 2006'da on yedi yaşındayken, Grammy Ödülleri töreninde efsanevi caz piyanisti Oscar Peterson için çalmaya davet edilmiş. Peterson'ın tekerlekli sandalyeyle sahnede olacağı konusunda önceden uyarılmış. Chris onun "Kelly's Blues" ezgisini çalmaya başlamış. "İkinci nakaratımın tam ortasında bazı alkışlar duydum ve benim için olduğunu sandım," diyor Chris. "Birdenbire bir akor duydum, içimden 'Dur ya, ben bu akoru çalmıyorum ki,' diye düşündüm ve etrafa baktım." Meğer Peterson tekerlekli sandalyesinden kalkarak, güçlükle sahnedeki diğer piyanonun başına geçmiş; ikilinin piyanistçe diyalog ve düello arası bir havadaki çalışıyla gösteri coşkulu şekilde sona ermiş.

Chris daha sonra gittiği Manhattan Müzik Okulu'nda, Sylvester'ın ifadesiyle zaten yapmakta olduğu şeyleri ismen öğrenmiş. Anne babasına ondaki müzik duyarlılığının gelişiminde her birinin oynadığı rolü sorduğumda, Sylvester onun yeğ tuttuğu belli armonilerde kendine paye çıkarırken, Stephanie de ona bir hikâyeyi şekillendirme yolunu gösterdiğini belirtiyor. Sands ailesini evlerinde ziyaret ettiğimde, Chris yirmi bir yaşındaydı ve konusu genel hatlarıyla Dubaili bir mezzo-sopranoyla aşk macerasına dayanan yarı caz, yarı klasik bir opera besteleme sürecinin ortasındaydı. "Onun hikâyesi benimki kadar tuhaf," diyor. "Dolayısıyla operamın esası başka herkes sporla uğraşırken, benim cazla uğraşmam ve başka herkes alışverişle ve İslamla uğraşırken, onun operayla uğraşması." Gülüyor. "Derdim opera müziği yapmak mı, sert ve çarpıcı caz yapmak mı, Afrika asıllı Kübalı olmak mı, yoksa bu yeni Latin üslubunu kullanmak mı? Ezelden beri insanoğlu sapı samandan ayırır. Hep böyle olduğu için, her şey kategorileştirilir; birçok türün ve alt kategorinin ortaya çıkışı bu yüzdendir. Benim müziğim yeni bir yaratık ve üstelik yabani; New York'un caddelerinde kol geziyor."

Müzik eğitimi resmî okulların çoğunda kaldırılmış durumda ama insanlar sadece klasik müzik konusunda bilgisiz değiller; çoğu kez müzikten uzak bir ortamda eğitiliyorlar. Bodur ve suratsız Paul Potts 2007'deki *Yetenek Sizsiniz Britanya* yarışmasında Puccini'nin *Nessun dorma* aryasını okudu ve şaşırtıcı bir alkış aldı; performansıyla ilgili YouTube klibini seyredenlerin sayısı yaklaşık yüz milyonu buluyor. Hayranları Potts'un dokunaklı olmakla birlikte belirgin biçimde amatörce yorumuna rağmen, Puccini'nin müziğindeki güzelliğe karşılık vermişlerdi. Birkaç yıl sonra sekiz yaşındaki Jackie Evancho, benzer bir Amerikan programında Puccini'nin *O mio babbino caro* aryasını okuduğunda aynı şey yaşandı. Açıkçası, Puccini popülistti; ancak bu örnekler klasik müzik dinlemeyi hiç aklından geçirmemiş birçok kişinin ondan etkilenebileceğini gösteriyor.

Paradoksal bir biçimde, klasik müzikle ilgili genel eğitim yok olurken, mevcut müzisyenlerin eğitimi katı yapısını koruyor. "Konservatuvarlar Terör döneminden beri esas itibariyle değişmemiştir," diyor Robert Sirota. "Repertuvarı, konserin anlamını, insanların duyma ve dinleme tarzını yeniden değerlendirmeye istekli putkırıcılara gerek var."

Bunny Harvey ve Frank Muhly öyle denk geldiği için evlenmiş. Bunny'nin eski sevgilisi Brown Üniversitesi'nden atılınca, güvenilir ahbabı Frank'tan ona göz kulak olmasını istemiş. Geceleri striptizci olarak çalışan Bunny'nin bir kadınla ilişkisi varmış. "Ama içimdeki sapkın bir dürtü, beni bir kumpasın parçası olarak gördüğüm Frank'le kapışmaya yöneltti," diyor. "Bu girişim ters tepti çünkü ona âşık oldum." Frank yüksek lisans eğitimini bırakmış; ara sıra filmlerde ve başka serbest projelerde çalışarak, kariyer hırsının olmadığı bir hayat sürmeye başlamış. Bunny 1974'te resim dalında Roma Ödülü kazanınca, karı koca iki yıllığına İtalya'ya gitmiş.

İkili geri dönünce, bir çocuk sahibi olmaya karar vermiş. "Ebeveynliğin neleri gerektirdiğini bilmiyordum," diyor Bunny. "Şimdi bu işi sanat gibi görüyorum: Önünüzde malzeme duruyor ve onunla elinizden geldiğince en yaratıcı ve en sevecen biçimde uğraşıyorsunuz." Vermont'ta doğan Nico Muhly, dokuz aylıkken kuş seslerini taklit etmeye başlamış ve çok geçmeden kızıl kuyruklu bir şahinin sesini tanır hale gelmiş. Ailenin kışın oturduğu Providence'te, Nico'nun dördüncü sınıf arkadaşlarından biri koroda şarkıcıymış. Bir gün Nico'ya beraber koro çalışmasına gitmeyi teklif etmiş. Nico dinlediği Elizabeth dönemi koro müziğine hemen ısınmış. "Providence şehir merkezi cansızdı," diyor. "Tam ortasındaki eski ve görkemli Yüksek Anglikan kilisesini yöneten tuhaf, anlaşılmaz bir adam en ilginç müzik programını yürütüyordu." Bunny birkaç ay sonra Nico'yu Boston'daki Trinity Kilisesi'ne götürmüş ve müzik yönetmeni Nico'ya orgu sevip sevmediğini sormuş; Nico oturup bir Bach prelüdünü ve füginü ezbere çalmış. Bunny gözyaşlarına boğulmuş. "Ayakları pedallara nasıl yetişebiliyordu?" diyor. "Şarkı söylediğini biliyordum ama orgu öğrendiğinden hiç haberim yoktu. Bu şaşırtıcı şey benden gizlenmişti." Aynı gün daha sonra Harvard Meydanı'ndaki bir kafede otururken, Nico kısa bir duayı bir kâğıt peçete üstünde bestelemeye koyulmuş. Böylece onun için asıl önemli şeyi bir anda çözmüş.

"Bir şeyin tetiklemesiyle olgun halde ortaya çıkıveren kuş cıvıltısı gibiydi," diyor Frank. Bunny eve Wellesley kütüphanesinden CD'ler ve partisyonlar getirmeye başlamış ve Nico kafasını ciddi olarak bu işe takmış. "Bir gün Messiaen gamlarıyla uğraşırdım," diyor. "Ertesi gün 'Marimbayla ilgili her şeyi öğrenmek istiyorum,' diye tuttururdum. 19. yüzyıla ait hiçbir şeye ilgi duymazdım. Eski mi eski, modern mi modern. O müzik beni tıpkı bir uyuşturucu gibi düpedüz çılgın ve mutlu hale getiriyordu."

Bunny konuk sanatçı olarak Roma'daki Amerikan Akademisi'ne tekrar gittiğinde, on iki yaşındaki oğlunu da yanında götürmüş. Nico bir İtalyan resmî okuluna kaydolmuş. Akademide herkese açık bir beste stüdyosu varmış ve hocalardan biri Nico'ya piyano dersi vermeyi kabul etmiş. "Evin normal ortamında aykırı bir çocuk gibi davranırken, herkesin tuhaf olduğu stüdyonun aykırı ortamında her nedense normal bir çocuk kesilirdi," diyor Bunny. Nico'nun o dönemi anlatışı ise şöyle: "Her şeyin çok büyülü bir havası vardı. Herkes katlanabildiği ölçüde huyuma giderdi. Derken bir müzisyen olup çıktım."

Providence'e dönüşte Nico, lisesindeki bütün müzikalleri yönetmiş; *Bye Bye Birdie* müzikalinin arasına Stravinsky'den ve ABBA'dan küçük parçalar katmış. Bu arada evde epeyce maddi sıkıntılar yaşanmış. Nico'da güçlü bir depresif eğilimle birlikte saplantı-zorlanım bozukluğu ortaya çıkmış. On dört yaşındayken, Tanglewood'un yaz müzik programına katılma hakkını kazanmış; orada birçoğu saygın programlarda öğrenci olan genç bestecilerle tanışmış. İlk kez tam anlamıyla bir müzik ortamına girmiş. Onlar kadar eğitim görmemiş olmakla birlikte, başka açılardan edindiği tecrübeyle kendini onlara denk görecek durumdaymış. "Dünyevi işlere yatkındım. Napoli'ye bir tren bileti kesmeyi biliyordum. Bir sürü çocuk çok sıkı denetim altındaydı; Kore'deki anne babaları günde iki defa yatakhaneye telefon açardı." Nico daha sonra İngiliz ve Arap edebiyatlarını çift ana dal olarak seçtiği Columbia'nın yanı sıra Juilliard'a kaydolmuş. "Manik bir kimlik bilinci kaybına uğradım," diyor. "Kendine zarar verici davranışların beklenebilecek her türüne kapıldım, tabii dışarıda eğlenmek ve parkta oğlanları düzmek dışında; benim derdim müzik bestelemekti. Gece yarısı yataktan çıkıp bir köşeye saklanır, monitörün parlaklığını kısıp çalışırdım. Gizlice yemek atıştırma ya da buna benzer bir huy gibiydi benimki. Derken aşırı içersem, takıntının önüne geçebileceğimi fark ettim. Bu da en beteri oldu. Sonunda tuhaf bir deli doktoruna gittim ve kendime geldim."

Nico işitsel, Bunny ise görsel yetiye sahip ama ortak yanları yemek dili. Bunny sebzelerini bahçesinde yetiştiren ve hayvanları kesip yüzebilen muhteşem bir aşçı; Nico tanışmamızdan kısa bir süre sonra bana gönderdiği gözde bir fotoğrafında yarım domuz karkasını elinde tutarken görülüyor. Fransız ninesi iki ördek mengenesi olan ve menekşe şerbetini evde yapan kusursuz bir ev kadınıymış; Columbia'daki bir yatakhaneye taşınan torununa çikolatalı şekerlemeden yapılma bir mandolin göndermiş. Nico yüksekokula gidene kadar, mayonezin bir marketten alınabileceğini bilmediğini iddia ediyor. "Sanırım, en çok gurur duyduğum şey onun bu yanımı sevmesi," diyor Bunny. "Onun bir şeyde mutluluk bulacağını daima umdum. Bu da müzik. Ama ona birtakım şeylerle uğraşma ve hatalar yapma konusunda şen şakraklık ve korkusuzluk duygusu aşıladım; mutfakta öylece oynamak hem onun için, hem de müziği için yararlı." Nico ara sıra yaşadıkları ayrılıkların hasretini yemek hakkında e-posta yazışmalarıyla giderdiklerini söylüyor. "Annem bana İsviçre pazısı üzerine yirmi paragraf yazınca, her şey tekrar yoluna girer."

Bunny'nin söylediği her şeyde dürüstlüğe dönük neredeyse bağnazca bir mücadele sezilirken, Nico hakikati bulanık bir şey gibi gören bir uydurukçu. Buna bağlı olarak birbirlerinde sevdikleri ve gıcık oldukları yanlar bulmalarına karşın, sürece sıkıca sarılmayı ortak hedef olarak paylaşıyorlar. "Müziğin içinde hiç duyulamazsa bile, amaçlanan şeyi yapan küçük bir makine vardır," diyor Nico. "Bazı parçalarda bu inanılmaz ölçüde açıktır. Bazı parçalarda ise gömülüdür, hatta siliktir." *Mothertongue* [Anadil] adlı ikinci albümünde basit, hoş bir ezgi yer alıyor. "Bir halk şarkısı olmasına karşın, hesaplayarak bulduğum, parçamı kurarken esas aldığım ve ardından tamamen unuttuğum böyle

muazzam bir matematik işlemini barındırıyor. Her şeyde yaratma sürecinin bir alt anlatısına bağlılık vardır."

Nico'ya Amerikan Bale Tiyatrosu için bale, Metropoliten için bir opera, şarkıcı Björk için aranjman siparişleri verilmiş. Bazı eleştirmenler, müziğinin aşırı iç gıcıklayıcı olduğu kanısında. Üzerinde önemli bir etki bırakmış olan besteci John Adams şöyle diyor: "Bu kadar genç birinin ses cazibesine kafayı böylesine takmasının iyi bir şey olup olmadığına emin değilim." Nico'ya göre, ihtişamın sevimli olmayacağı fikri, tonalite sonrası dönemdeki müzikal vahşiliğin bir kalıntısı. "Hiç ayrımsız çirkin olan modern klasik müziğin ortak bir dili vardır," diyor. *Speaks Volumes* [Ayan Beyan] adlı albümüm özellikle çok hoş, sadece bunun yapılabileceğini söylemeye yönelik; yine de anlamlı olmasını ve duygusal içerik taşımasını sağlamak gerekli. Yaptığım işlerde duygusal derinlik varsa, kişiyi uyutup bir korkusuzluk duygusu aşılayan ve ardından onu çekip alan tekrarlardan kaynaklanır bu; beklenen şeyin saptırılışıdır, yani bir şeyin çok hoş ve tatlı olması nedeniyle, cadı şekerlemesi olup olmadığı merakının uyandırılmasıdır."

Nico genellikle iki bilgisayarı açık halde tutuyor; böylece bir yandan beste yaparken, diğer yandan dilmece oynayabiliyor ve e-posta yazabiliyor. "Bende hiç hırs yoktur," diyor. "Sadece saplantı vardır. İleriye doğru bir hareket hiç olmaz." İnsanların ondaki taşkınlığı henüz benzersiz bir ses bulamayışıyla birleştirdiğinin farkında. "İnsanın aşırdığı şeyleri dosdoğru kabullenmesi, sohbeti her bakımdan çok daha kolaylaştırır. Bu yüzden eserlerimin türev olduğu söylendiğinde, 'Kopya çektiğim ölçü çizgisini tam anlamıyla göstereceğim size,' düşüncesi geçer içimden." Bununla birlikte, müziği tarif etmede dilin rolü konusunda kararsız. "Sanatın niteliği konusunda bir türlü çenesini kapatamayan insanları tanırım. İnsanın içinden, 'Arna senin müziğin dinlenmeyecek kadar kötü,' demek gelir. Bir konsere gittiğinizde, onu anlamak için uğraşmamalısınız. Doğrusu, bence bu bir ölçüde dangalak olmamamla ilgili. İnsanlara keyif vermek isterim. Müzik besindir. Onu tüketmelisiniz. "Sessizliğe tercih edilir" ibaresi hoşuma gider. Bir müzik parçası sessizliğe tercih edilir mi? Sanat işinin içinde olduğumuz kadar, eğlence işinin, manevi ve duygusal yarar sağlama işinin de içindeyiz. İnsan bunu yanında taşımalı."

Bir harika çocuğa ebeveynlik etmek gölgede kalmayı gerektirir ve gölgede kalmak Bunny Harvey'ye kıyasla, bazı anne babaların daha kolayına gelir. Bunny'nin oğlunu yetenekleri ya da başarısı yüzünden kıskandığı yönünde bir izlenimi hiç edinmedim; bundan gurur duyduğu ve haz aldığı apaçık. Ama Nico'nun başarısı, geçimini sağlamak durumunda olan annesi açısından, kısıtlanan bir sanatsal uğraştaki eksiklikleri iyice belirginleştiriyor. Bu klasik bir feminist çıkmazı: Bunny bir anne olmasaydı, daha zengin bir kariyeri olabilirdi ve bir kariyeri olmasaydı, daha iyi bir anne olabilirdi. Oğlu için kendini feda edişi Nico'da suçluluk ve dolayısıyla kızgınlık duygusu uyandırırken, o da oğlunun bağımsızlığıyla gölgede kaldığını hissediyor. Çocuklu bir ressam olma niyetiyle yola çıkmış ve arada resim de yapan bir anne olma noktasına varmış. Onun hayal kırıklığının yükünü taşıyan ise Nico. Annesinin en güzel sanat eserine dö-

nüşmek için ha bire onu öldürmek zorunda kaldığı bir tür sürüncemeli Liebestod ["Aşk Ölümü"] sahnesini canlandırıyor gibiler. "Benim sanatçı olabilmem uğruna onun sanatçı olma becerisini feda edişini dinlemeyi içime sindiremiyorum artık," diyor Nico. "Berbat bir şey. Buna karşılık, annemin yemek pişirmekten aldığı haz bana tamamen geçmiş durumda. Her şeyle ilgili düşünme tarzımda anahtar rolü oynar." Bunny oğlunun zaferlerinden kendine pay çıkarmaktan biraz kaçınıyor. "İnsanlardan 'Tebrikler, Nico çok başarılı,' sözünü duyarım," diyor. "Bunda hiçbir katkım yok. Ama Frank'le birlikte kutlanmayı hak ettiğimiz iş, onun nasıl mutlu olacağını bilen bir kişi olması. Kontrollü bir melankoliyi yeğ tutsa da alternatifleri var."

Nico kişisel biyografisinde açıksözlü ama iç dünyasını amansızca koruyor. Özel yaşama ilişkin bir gösteriş bu. "Erken dönem İngiliz kilise müziğinde konunun özüyle aranıza giren birçok perde vardır," diyor Nico. "Benjamin Britten'in müziği gerçekten coşkulu olsa bile, her zaman bu tarz kapalılığı barındırır. Ama atan kalbi, kutsal emaneti görebilirsiniz." Nico Muhly'ye ilişkin yaygın görüş, neşeli göründüğü ama aslında hüzünlü olduğu, yani atan kalbin üzgün ve önündeki perdelerin şen olduğudur. Onu son derece basite indirgeyen bir bakıştır bu. Duygu yelpazesini öylesine bütünleştirmiştir ki neşeyi ve hüznü aynı anda işitebiliriz; ama o asla ikisinin ortasını bulmaz. Ondaki neşeyi yakaladığınızda, şaşırtıcı gelecek bir tutam hüzün kalır elinizde; o hüznü irdelediğinizde ise, neşe zerreleriyle dolu olduğunu görürsünüz.

Dehaya ilişkin bir önyargıyı düzeltmek kısmen bir sosyal sorumluluktur çünkü başarıların çoğu bir sosyal bağlama dayanır: Bu bazı bakımlardan uç noktadaki yatay kimliktir. Kayak sporuna doğal yeteneği olan biri, Guatemala'nın yoksul bir yöresinde doğmuşsa, bunu büyük ihtimalle hiç keşfedemeyecektir; başta gelen yeteneği bilgisayar programcılığı olan biri 15. yüzyılda pek ileriye gidemezdi. Leonardo bir Eskimo olarak doğsaydı, kendine nasıl bir meşgale bulurdu acaba? Galileo 1990'larda doğmuş olsaydı, zincir teorisini daha ileriye götürür müydü acaba? İdeal olan durum, bir dâhinin yeteneklerini ortaya koyması için gerekli araçların ve şartların yanı sıra, akranları ve hayranları barındıran açık görüşlü bir toplumun varlığıdır. Alfred Kroeber'in 1940'larda belirttiği gibi, dehanın kıvılcımından deha doğar. "Daha ileriyi görmem, devlerin omuzları üstünde durmam sayesindedir," demişti Sir Isaac Newton. Tıpkı ermişlik gibi, *deha* da epeyce zaman geçmeden ve birkaç mucize ortaya çıkmadan gereğince yakıştırılamayacak bir sıfattır. Engellilere daha insancıl ve daha iyi bir dünya yaratma yönündeki bir arayışla yardımcı olmaktayız; üstün yeteneğe de aynı anlayışla yaklaşabiliriz. Acıma duygusu engelli insanlara köstek olur; içerleme duygusu da olağanüstü yetenekli insanlar açısından paralel bir engeldir. Acıma ve içerleme köklü biçimde farklı insanlardan duyduğumuz korkunun benzer tezahürleridir.

Juilliard'ın dekanı Joseph Polisi, klasik müzik tutkunluğunun "öğrenerek edinilmiş bir dinleme tarzı"na dayandığı saptamasında bulunur. Amerikan pop kültürünün 20. yüzyıl sonlarında her şeyi ezip geçen bir küresel güce dönüşme-

siyle ve çokkültürlülüğün kâr amacı gütmeyen kuruluşlara burs başvurularında anahtar kelime haline gelmesiyle birlikte, klasik ve deneysel müziğin uyandırdığı elitizm izlenimi, dinleyici kitlesini endişe verici bir hızla aşındırdı. Klasik ve deneysel müziği semantik bir savla dışlayıcı sayıp küçümsemek moda haline gelmiş durumda. Elit olmayanların klasik müziğin kutsal salonlarına girmesini önleyen hiç kimse yok; ama bu müzik büyük ölçüde Avrupa aristokratik ve dinsel geleneklerine dayanan ve sonradan edinilen bir zevki temsil ettiğinden, daha varlıklı kişiler söz konusu gelenekler karşısında rahat ve aşina bir tutum takınmaya daha yatkındır. Temel soru bu zahmete değip değmeyeceğidir. Lucretius yüceliği daha basit zevkleri daha karmaşık zevklerle değiştirme sanatı olarak tanımlamıştı; neredeyse iki bin yıl sonra Schopenhauer ıstırabın zıddının sıkıntı olduğu görüşünü ortaya attı. Yabancısı olanlara sıkıcı gelebilen klasik müzik, o alanda öğrenim görenler için heyecanlandırıcı karmaşıklıklar içerir. Algıya bağlı çok sayıda kusurla birlikte, insanlar zorlukta anlam bulmayı öğrenmişlerdir ve her ne kadar sağırlığın ya da Down sendromunun zorlukları Prokofyev'i sevmeyi öğrenmenin zorluklarını gölgede bırakabilse de, uğraşa dayalı anlam arayışı büsbütün farklı değildir. Her iki durumda da sonradan edinilen zevkler pasif zevkleri aşar.

Engelli ve dezavantajlı kişilere dönük daha iyi hizmetler, daha iyi işlev görmelerini sağlar ve böylece yapılan masrafın karşılığı birkaç misli alınır. Yetenekli kişileri eğitmek aynı şekilde kamu yararınadır. Bilimsel ve kültürel ilerlemeler için bu kimlik grubuna güvenirken, gerekli takdirden ve destekten kaçınmamız genel toplum için pahalıya patlar. Olağanüstü başarılı kişilerin ucube sayılma ihtimalinin kahraman olarak övülme ihtimalinden daha aşağı olmadığı entelektüel karşıtı bir toplumda yaşamaktayız. Margaret Mead 1954'te şu saptamada bulunmuştu: "Günümüzde Amerika'da birinci sınıf yetenekler açısından hayret verici bir israf var. Harika çocuğa ne öğretmenler, ne diğer çocukların anne babaları, ne de çocuğun akranları tahammül ediyor." ABD'li seçmenler başkanın, yoksun oldukları vasıflara sahip müstesna bir liderden ziyade, rahatça birlikte bira içebilecekleri biri olmasını isterler. Ünlülerin yetenekleri bu sayede tanınmalarından kısa bir süre sonra küçümsenir. Hiçbir yararlı amaca hizmet etmeyen bu olgu, toplum eleştirmeni Rhonda Garelick'in "hayranlıkta kriz" olarak nitelendirdiği durumun bir parçasıdır.

Yetiştirilme tarzlarını eleştiren birçok eski harika çocuğun kendi yetenekli çocuklarını yetiştirmede güçlük çekmeleri bana çarpıcı gelen bir husus. Candy Bawcombe'un onunla görüştüğümde neredeyse on altı yaşındaki kızı mutlak kulağı olan, piyano çalan ve ses eğitimi gören biri. "Katie üç yaşında piyano çalmaya başladığında, son derece düzenli olmak istedim," diyor Candy. "Kendi kendime 'Her gün saat üç buçukta başlamalı ve bunu böyle sürdüreceğiz,' dedim. Bu tavır muazzam sürtüşmeye yol açtı. Bunu hepten boşlamak zorunda kaldım." Sebebini merak etmem üzerine, kendi annesini eleştirmemeye özen gösteren Candy'nin verdiği cevap şöyle: "Çünkü istemediği bir hayata yöneltilmiş olmaktan dolayı, günün birinde beni suçlamasını istemedim." Nic Hodges benzer biçimde kendini

çatışma içinde bulmuş. "Bana altı yaşında piyano dersleri verilmesinin gerçekten baskı olduğunu söylemem çok nankörce olur," diyor. "Ben bir müzisyenim ve annem o şekilde davranmasaydı, bu gerçekleşmezdi. Başka biri ya da başka bir şey olmayı istemek şöyle dursun, hayal bile edemem." Şimdi ise ebeveynliğin ikircimleriyle karşı karşıya. "Bütün hayatını bir aile işine verdiğinde, çocuklarının bu uğraşı sürdürmesini istersin," diyor Nic. "Onların bildiğiniz her şeyi bilen ve yaşadığınız her şeyden yararlanabilen sanatçılar olmasını istersiniz. Bütün anne babalar bunu ister ve hiçbir zaman sonuç alınmaz."

Jeffrey Kahane'nin babası, dokuz kişinin iki odada kaldığı göçmen yoksulluğu içinde büyümüş; çok saygın bir psikolog olmuş ve oğlunun benzer bir atılım yapmasında kararlıymış. Jeffrey'den sıklıkla evde müzikle uğraşması beklenirmiş: "Gerçek avuntuyu ve sevinci piyanoda buldum ama bunda bir tuhaflık vardı. Babamın inanılmaz hırsını doyurmak için, müzik sevgimin emilmesini istemiyordum." Jeffrey on yaşındayken yaz kampında Martha adlı bir kızla tanışmış; uzun süre mektuplaşmışlar, genç yaşta evlenip iki çocuk sahibi olmak için sözleşmişler ve öyle de yapmışlar. Berkeley'de müzik okuyan Martha zamanla branş değiştirip bir psikoterapist olmuş; Jeffrey de çok saygı duyulan bir piyanist ve orkestra şefi olmuş.

Oğulları Gabriel 1981'de doğmuş. Martha onun iki yaşında tamamen ezgiyle cıvıldadığını fark etmiş; dört yaşında annesine "Trenin çıkardığı cazımsı sesi duyuyor musun?" diye sormuş. Ancak yeteneği disiplinle yoğrulmamış ve keman öğretmeni sonunda bu işi sürdürmenin bir anlamı olmadığını belirtmiş. "Annem disiplinden yanaydı ve konserlerden dolayı çok dolaşan babam, müzik eğitimimden çok uzak kaldı," diye hatırlıyor Gabriel. "İkisi de hem doğru yaklaşım, hem yanlış yaklaşım içindeydi."

Gabriel müzikte çeşitli kaynaklardan etkilenmiş. Dr. Dre, Cypress Hill ve House of Pain'in rap CD'lerini dinlemekle birlikte, anne babasının tuttuğu müziği de severmiş: Paul Simon'dan *Graceland*, Joni Mitchell'dan *Blue*, Beatles. Caz piyanosu çalışmış, koroda şarkı söylemiş, müzikal tiyatroyla uğraşmış. Bir şeyi öğrenmek istediğinde öğrenirmiş. "Ergenlik yıllarında piyano çalmayı öğrenişindeki hız akıllara durgunluk verecek düzeydeydi," diyor Martha. Ama okuldaki dersler Gabriel'in ilgisini çekmemiş; bu durum Martha'yı endişelendirirken, Jeffrey'yi hiç endişelendirmemiş. "Ben ev ödevlerini yapması gerektiğini düşünürdüm," diyor Martha. "Jeff aslında eğitim sistemine inanmazdı. Bana 'Gabe muazzam bir yetenek,' dediğini hatırlıyorum. Bunu biraz kavrasam da kavrayışım Jeff'inki kadar değildi."

Gabriel liseyi terk etmek zorunda kalmış. "Böyle parlak zekâlı bir çocuğun mezun olamayışı utandırıcıydı," diyor Martha. "Bunu hissetmem beni zorlayıcı bir ebeveyn yapar mı?" Gabriel öylesine uğradığı New England Müzik Konservatuvarı'nda bir kulak eğitimi sınavından geçmiş ve hemen kabul edilmiş; ancak bir yıl dolmadan, oranın dar görüşlü bir yer olduğu kanısına varmış. Flört ettiği genç bir kadının okuduğu Brown Üniversitesi'ne başvurmuş ve öğrenci

olarak alınmış. "Kendimi beğenmişliğim işe yaradı," diyor. "Okulda niçin beceriksizin teki olduğuma dair inandırıcı bir deneme yazdım." Brown'da okurken, ölümünden sonra anılmasını sağlayacak bir şeyi başarma fikrine kapılmış. "Yorumlamadan ziyade yaratmaya dönük bir sanatçı olmak ölüm dürtüsüyle başa çıkmanın bir yoluydu," diyor. Besteciliğe başlamış ve ilk müzik parçası Kennedy Merkezi'nden bir ödül kazanmış.

Gabriel mezun olunca New York'a taşınmış, librettosu internetteki kişisel ilanlara dayanan *Craigslistlieder* adlı şarkı dizisini bestelemeye girişmiş ve ilk kez 2006'da sahnede sunmuş. Şarkılarını "kirli bir barda haşatı çıkmış bir piyanoda klasik müzikten hiçbir şey anlamayan Brooklynli zıpır çocuklardan oluşmuş bir takıma" çaldığını ve "hepsinin çılgına döndüğünü" belirtiyor. Ama eserleri klasik müzisyenlere de hitap eder nitelikteymiş. Natasha Paremski'den ilk sonat siparişini 2007'de almış. Kendi adını taşıyan albümü 2008'de piyasaya sürmüş ve ardından Los Angeles Filarmoni Orkestrası'ndan bir sipariş gelmiş.

Gabriel'in Lincoln Merkezi Caz Sahnesi'ndeki ilk konserini izledim. Parçanın belli belirsiz klasik havada olduğu ve hatta bir düzine kadar başka müzisyenle birlikte çalındığı durumlarda bile, onun merkezde oluşu parçaya inanılmaz ölçüde içtenlik veriyordu. Bana müziğini kendi güçlü yanları doğrultusunda bestelemeye mecbur olduğunu çünkü beceremediği bir sürü şeyin bulunduğunu anlattı. Müzik eğitimindeki bu boşluklardan pişman olup olmadığını sorduğumda, verdiği cevap şu oldu: "Çocukluğu zorlamayla geçmiş biriyle karşılaştığım her örnekte, tutuk bir gelişim ya da sanatla zehirli bir ilişki görürüm ve doğrusu bu zahmete değmediğini düşünürüm. Babamla ikircimden uzak derin bir ilişki içindeyim; onun gibi olmaya çalışmayı sürdürdüğüm bir yön varsa, bu işi niçin yaptığımızın temeli ve dayanağı olarak bilgiye susamışlıktır."

Babasının tek istediği şey, kendi denetleyici ebeveyniyle yaşadığı ilişkiyi harika oğluna yaşatmamakmış. "Gabe'in başarılarına ilgisiz kalmak için o kadar çok uğraştım ki aşırıya kaçtım," diyor Jeff. "Gabe bana, 'Keşke beni daha çok çalıştırsaydın,' diyor. Ancak ona kendi yolunu bulma fırsatını vermenin çok olağandışı bir sanatsal varoluşla sonuçlandığını düşünmekten kendimi alamıyorum." Martha'nın görüşü ise şöyle: "Gabe çok sevecen bir kişi. Bu da müziğine yansıyor. Bana söylediğine göre, beste yaparken bazen benim müziğe yaklaşım tarzımı düşünürmüş ve ona bu duygusal içtenliği kazandırdığım için teşekkür ediyor."

Gabriel pop müzisyenleri Rufus Wainwright, My Brightest Diamond ve Sufjan Stevens'ın yanı sıra, viyolonselci Alisa Weilerstein ve bariton Thomas Quasthoff gibi klasik müzik yıldızlarıyla birlikte plak yapmış ya da sahneye çıkmış. *New York Times* Gabriel için "ukala bir bilge" nitelendirmesini kullanmış. "Bütünleşmiş bir dile ulaşma isteği"ni bana şöyle açıklıyor: "Karşı türü deneyen icracı olma fikri bıkkınlık verici ama konser salonunda kendimi gittikçe baskı altında hissediyorum. Kurumun gerici elitizminden, ironi yoksunluğundan hoşlanmıyorum. Klasik müzik dünyasında, insanlar Lennon'ın ve McCartney'nin Schubert kadar sezgili bir armoni ve ezgi duyusu taşıdığını anlamıyor."

Çok az yetişkinin yapabildiği şeyi, daha da az sayıda çocuk yapabilir. Bununla birlikte, genel düzende deha, gelişimin kendisinden sadece biraz daha şaşırtıcıdır. Küçük çocuklar iki yılda konuşmayı, izleyen beş yılda da okuma yazmayı sökerler. Birkaç dili aynı anda öğrenebilirler. Harf şekillerinin hem sesle hem de anlamla ilişkisini çözerler. Soyut sayı kavramını ve sayıların etrafımızdaki her şeyi simgeleme yollarını kavrarlar. Üstelik yürümeyi, yemek çiğnemeyi, belki bir topu atmayı, belki bir mizah duygusu edinmeyi öğrenirken, bütün bunları başarırlar. Harika çocuğu olan anne babalar, onların yapabildiği şeyler karşısında ürküntü ve hayranlık duyarlar; ama çocukları harika olmayan anne babalar da kendilerince bu duyguyu yaşarlar. Çarpıcı biçimde farklı ya da köklü biçimde üstün beceriler taşıyan bir çocuğa ebeveynlik ederken aklı başında kalmanın en emin yolu bunu hatırlamaktır.

Harika çocuğu olan bütün anne babalar şüpheli bir sonuca çok büyük risklerle muazzam bir yatırım yaparlar: Yarım yamalak sosyal gelişim, felç edici hayal kırıklığı, kronik taşınmalar, hatta kalıcı aile anlaşmazlıkları – üstelik hepsi harika çocuğun yetişkinliğinde istemeyebileceği sallantılı bir yaşam tarzı uğruna. Anne babalardan bazıları çocuğu aşırı sıkıştırıp sinir krizlerine sürüklerken, bazıları çocuğun kendi yeteneğine dönük tutkusuna destek vermede yetersiz kalır ve onu hoşlanacağı yegâne hayattan yoksun bırakır. İnsan her iki yönde de hataya düşebilir. Sıkıştırma hatası kültürümüzde daha belirgin ve daha yaygındır ama öbürü de aynı ölçüde vahim olabilir. Sıradan çocukları yetiştirme yoluna ilişkin görüş birliğinin eksik oluşu göz önünde tutulduğunda, olağanüstü çocukları yetiştirme yoluna ilişkin hiç görüş birliği olmayışı şaşırtıcı değildir; harika çocuğu olan birçok anne baba onların iç dünyasındaki mutluluk ölçüsünün köklü aykırılığı karşısında şaşkınlığa kapılır.

Goethe'nin annesi ona hikâyeler anlatışını şöyle aktarır: "Ona havayı, ateşi, suyu ve toprağı güzel prensesler gibi sunardım ve doğadaki her şey daha derin bir anlama bürünürdü. Yıldızlar arasında kendimizce yollar uydururduk ve harikulade gönüllerle karşılaşırdık. Gözlerini bana yiyip yutarcasına dikerdi; gözde kahramanlarından birini kaderi istediği çizgide gitmeyince, bunu yüzündeki öfkeden ya da gözyaşlarına boğulmama çabasından anlardım. Ara sıra lafa girerek, 'Anneciğim, zavallı terzi şu devi öldürse bile, prenses onunla evlenmeyecek' derdi; o noktada anlatmayı keser ve hikâyenin sonunu ertesi akşama ertelerdim. Böylece hayal gücüm yerini çoğu kez onun hayal gücüne bırakırdı; ertesi sabah hikâyenin sonunu onun önerilerine göre düzenler ve 'Doğru tahmin ettin, aynen öyle oldu' derdim; bütün bedenini heyecan sarardı ve kalp atışı neredeyse görülür hale gelirdi."

Buradaki "hayal gücüm yerini çoğu kez onun hayal gücüne bırakırdı" ibaresi, olağanüstü bir çocuğa ebeveynlik etmenin en güzel yanını ortaya koyar. Böyle davranmak çocuğun büyümesini kolaylaştırır. Harika çocuğu olan anne babalar açısından, bu şekilde geri çekilmek yüksek bir bedel ödetebilir; ama çocuğunun üstün yeteneği ışığında kendi yolunu belirleyebilenler, onun dünyayı yeniden şekillendirişinde büyük teselli bulabilir.

IX
Tecavüz

Tecavüzden doğan bir çocuk, hayata cüce ya da Down sendromlu bir çocuk kadar zorlu bir başlangıçla adım atar. Gebelik genellikle bir felaket olarak karşılanır ve belki önceden de çatışmalı aile hayatını altüst eder. Anne sadece çocuk büyütmenin güçlükleriyle boğuşma becerisinden kuşku duymakla kalmaz; bizzat çocuğun varlığıyla başa çıkıp çıkamayacağı konusunda kararsızlığa düşer. Güvenilir bir partner yardım için nadiren devreye girer. Her yeni anne ikircime yatkındır; ama tecavüzden doğmuş bir çocuğa karşı annenin çoğu kez duyduğu düşmanlık ve tiksinti, ailesinin tavrıyla pekişebilir. Toplumun hem anneyi hem de çocuğu anlayışsız bir tavırla yargılama ihtimali yüksektir.

Çoğu engelde olduğu gibi, verili bir durumu paylaşmayanlar onda insanca yan bulmakta güçlük çekerken, aynı durumu paylaşanlar arasında destek, onay ve kolektif kimlik yönünde bir çekim oluşur. Tecavüz çocuklarında ise yabancılar, bazen de aile ve dostlar, aksamayı ayırt edemez. Bu durum sonuçta olayın psikolojik gölgesiyle başa çıkmak durumunda kalan çocuk için de çoğu kez geçerlidir. Onun yatay kimliği hem derindedir hem de dolambaçlıdır. Evlat edinmeye oldukça benzer biçimde, bu kimlik çoğu kez bir aile sırrı olarak kalır ve kimin neyi, ne zaman ve kime anlatacağı yüklü bir ödünleşmeye dönüşür. İnsan çocuğunun sağırlığını, dehasını ya da otizmini ancak kısa bir süre gizli tutabilir. Başkalarının bunu fark etmesi kesindir; bizzat çocuk genellikle farkına varır. Tecavüzden doğan çocuklar ise bir ömür boyu kimliklerinden bihaber kalabilirler. Bu da çocuğun gözünde annenin kimliğini, annenin gözünde ise çocuğun kimliğini çoğu kez değişken hale getirir. Ne var ki birçok uzmana göre evlatlık çocuklarla, daha anlamını tam kavrayabilecek yaşa gelmeden önce paylaşılması gereken evlatlık durumunun aksine, tecavüz küçük bir çocuğa açıklanamayacak kadar kafa karıştırıcı ve ürkütücüdür; ebeveynini âciz durumda düşünmek, hele o âcizlikte kendi payının olduğunu sezmek bir çocuk için dehşet vericidir.

Yatay kimlik genellikle çocukta ortaya çıkar, ardından taşarak anne babaya bulaşır. Tecavüzden doğan çocuklar ise yatay kimliklerini annelerinin yaşadığı travmayla edinirler; burada çocuk ikincil konumdadır ve o kimliği pekiştirmesine aracılık edecek benzer aykırılıkta başkalarını bulma ihtimali çok daha düşüktür. Anne daha güçlü bir yatay kimlik taşır ve çocuk ondan kaynaklanan bir varoluş yalnızlığı çeker. Bir şizofrenin annesi kendini aslında hiç aklından geçirmediği bir kulüpte bulabilir ama bu bağlantı çocukla tanımlanır; tecavüzden doğan bir çocuğun annesi atlatması gereken kendine özgü ve ayrı bir yıkımla karşı karşıya kalır. Onun anne kimliği dosdoğru tecavüz mağduru kimliğinden

kaynaklanır. Çocuğu, ona uygulanmış şiddeti somutlaştırır ve unutmaya can attığı şeye bariz kalıcılık kazandırır. Çocuğuyla ilgili şaşırtıcı bir şeyi öğrenerek rahatsız olmak yerine, işin içindeki tersliği daha gebe kaldığını öğrenmeden önce bilir. Kısa süre sonra, ayrıksı çocuğu olan diğer birçok anne gibi, hayal ettiği ya da istediği her şeye ters düşen bir çocuğu sevip sevemeyeceğini tartmak durumunda kalır.

Birçok kimse tecavüz çocuklarını özünde kusurlu olarak görür; buna çoğu kez anneleri de dahildir. Böyle algılanan diğer kesimlerin aksine, bu çocuklar canlı bir kimlik grubu halinde bütünleşmiş değildir; insanın başkalarınca reddedilen bir yanından kıvanç duymasının apaçık bir yolu yoktur. Bir çocuk kendi kökenini bilse dahi, aynı kimliği taşıyan başkalarını kolayca bulamaz. Gözle görülür bir engelle hesaplaşmak zordur ve gizli tutulan belirleyici bir farklılıkla hesaplaşmanın zorluğu da en azından aynı ölçüdedir. Bu boşluğu gidermek için kurulmuş az sayıda örgütten biri olan Stigma Inc. şu düsturu benimsemiştir: "Tecavüze uğrayanlar asıl mağdurlardır, ... çocukları ise unutulan mağdurlardır."

Geçmişte tecavüz bir kadının ırzına geçmekten ziyade, bir kocaya ya da babaya ait kadını çalma, böylece o erkeği aşağılama ve (örneğin kadının evliliğe uygun olmaktan çıkışı gibi) bir ekonomik kayba uğratma olarak görülürdü. Hammurabi Yasaları'nda tecavüz mağdurlarının çoğu zina yapmış kişiler olarak tanımlanmıştı. Bin yıl sonra Atina devleti, soy çizgisini korumaya öncelik vererek, tecavüzü ve zinayı aynı şekilde ele aldı; 17. yüzyılın İngiliz hukuku benzer bir görüşe dayalıydı.

Klasik mitoloji çoğu kez şehvet düşkünü tanrıların işlediği tecavüz olaylarıyla doludur: Zeus'un Europa'yı ve Leda'yı kaçırışı; Dionysos'un Aura'yı, Poseidon'un Aithra'yı ve Apollon'un Euadne'yi iğfal edişi. Bu tecavüzlerden çocukların doğması ve utanç timsali yerine yarı ölümsüz sayılması dikkate değerdir. Roma'yı Mars'ın bir Vesta bakiresine tecavüzünden doğan Romulus ve Remus adlı ikizlerin kurdukları anlatılır. Romulus daha sonra yeni kentinin ahalisini artırmak için Sabine kadınlarına yönelik toplu tecavüzü düzenler. Rönesans dönemindeki düğün sandıklarının çoğu kez bu olaya ilişkin tasvirlerle süslendiği görülür. Ancak böyle çocukların kökeninin bazen uyandırdığı düşmanlık da çok eskiden beri onaylanan bir tutumdur. İlkçağ ve Ortaçağ toplumlarında tecavüz sonucunda çocuk doğuran kadınların onları ölüme terk etmelerine göz yumulurdu.

Tarih boyunca tecavüzle ilgili yazılarda kadın düşmanlığına bolca rastlanır. Romalı büyük hekim Galenos'a göre, kadınların tecavüzde gebe kalması mümkün değildi; zevke ve rızaya dayalı bir orgazm olmaksızın gebe kalınamazdı. Aziz Augustinus kadınlara "karşı işlenen vahşi şehvetin cezalandırılacağı" vaadinde bulunurken, tecavüzün "daha önce bekâretleri konusunda küstahlık eden, övülmeye düşkün olan ya da ırzlarına geçilmemesinden dolayı gurura kapılan" kadınların kibrini kırıcı olduğunu da belirtmekteydi.

Amerikan kolonilerinde bir kadın tecavüzden dolayı şikâyette bulunamazdı; kocasının, babasının ya da (bir hizmetçiyse) efendisinin konuyu bir yargıca bil-

dirmesi gerekirdi. Bunun ardında yatan anlayış, kadınların rızaya dayalı yasak cinsel ilişkiyi örtbas etmek için böyle suçlamalar yöneltmeye yatkın olduklarıydı. Bu kadınlar masumiyetlerini ispatlamadıkça, suçlu sayılırlardı. Püritenlerin yaşadığı Massachusetts'te, tecavüz sonucunda gebe kalan bir kadın zina gerekçesiyle kovuşturmaya uğrardı. Kadınları suçlama alışkanlığı ancak 19. yüzyıl başlarında sosyal adalet akımlarının ortaya çıkmasıyla değişmeye başladı. *Kingston British Whig* gazetesi 1835'te şöyle yazdı: "Bir kadının kötü karakteri, hukukun korumasından yoksun bırakılmasına sebep olmamalıdır." ABD'de köle siyah kadınların ırzına geçilmesi tecavüz olarak kabul edilmezdi; çünkü kişi kendi malına zarar vermekle suçlanamazdı ve böyle tecavüzlerden doğan çocuklar da sonradan köle olurdu. Tecavüzle itham edilen siyah erkekler sıklıkla suçlu bulunurdu ve hatta bazen yargılanmadan öldürülürdü; beyaz erkekler kovuşturmadan kurtulmak için, çoğu kez beyaz mağdurlarına para vererek uzlaşma yoluna giderlerdi. 19. yüzyılda mahkemelerin başta gelen kaygısı, yalan beyanla suçlanabilecek beyaz erkekleri korumaktı. Tecavüz kovuşturması için, bir kadının genellikle bedensel zarar gördüğünün kanıtını göstererek, direndiğini ortaya koyması ve erkeğin içine boşaldığını bir şekilde "ispatlaması" gerekirdi.

Tecavüz olaylarının çoğunlukla gizli kalması 20. yüzyılın ortalarına kadar sürdü çünkü kadınlar açıklamanın yol açacağı olumsuz sonuçların korkusu içindeydi. 1950'lerde gebe bırakılan bir tecavüz mağdurunun ifadesi şöyleydi: "Belli bir erkek gerçek baba sayılmaktan kurtulmak istediğinde, kızla cinsel ilişkiye girdiğine yemin edecek beş kadar ahbap bulurdu. Önüne gelenle yatma damgası vurulan kadının o adama karşı başvuracağı çok az yol vardı ve evlilik dışı bir çocuğu dünyaya getirmekten dolayı zaten bir hayli utanç duyardı." Psikanalizin yükselişi durumu hafifletmedi. Freud'un tecavüz üzerine çok az şey yazmasına karşın, takipçileri tecavüzcü kişiyi kadınların "doğal" mazoşizmini besleyen sapkın, dizginlenemez bir cinsel iştahtan mustarip biri olarak gördüler. Kriminolog Menachem Amir 1971 gibi geç bir tarihte, kadınlarda "erkeklerin şiddetle sahip olması ve saldırganca davranması yönünde bir genel istek" bulunduğunu belirterek, şu sonuca vardı: "Mağdur her zaman suçun sebebidir."

Dehşete düşen feministler, tecavüzün bir cinsellik eylemi değil, bir şiddet ve saldırganlık eylemi olduğunu ileri sürmeye başladılar. Susan Brownmiller 1975'te *Against Our Will: Men, Women and Rape* [İsteğimiz Dışında: Erkekler, Kadınlar ve Tecavüz] adlı çığır açıcı kitabında, tecavüzün istekle pek ilgisinin olmadığını ve tamamen tahakkümle ilgili olduğunu savundu. Erkekler ile kadınlar arasındaki güç farkının bir sonucu olarak, tecavüzün kabul edilenden çok daha yaygın yaşandığı görüşünü ortaya attı ve tecavüzü her iki tarafın olaya karıştığı imasına dönük cinsel içerikten arındıracak şekilde "eyleme özgü olmayan ve cinsiyetten bağımsız" yasalar çıkarılması çağrısında bulundu.

Amerikan hukukunda tecavüz "bir erkeğin karısı olmayan bir kadınla isteği dışında ve zorla giriştiği bir cinsel ilişki eylemi" olarak tanımlanır. Feministler bu tanımı sertçe eleştirerek, ilişkiler ve evlilikler çerçevesinde rızaya dayanmayan seksi ve penis-vajina birleşmesinin yanı sıra istem dışı cinsel teması da kap-

sayacak şekilde genişletilmesini, temasa karşı konulamayacak gücün yol açtığına ilişkin ispat yükünün kaldırılmasını ve cinsiyete özgülüğün tanımdan çıkarılmasını istiyor. Tecavüz konusundaki yeni görüş, tanınan bir saldırganın seks avcılığının ve rıza gösterici sözlerin söylenmesinden sonra bile zoraki temasın da bu kapsama girdiği yönündedir. Michel Foucault'nun her türlü cinsel ilişkiyi kapsayan şu saptaması meşhurdur: "İnsanın yumruğunu başka birinin suratına yapıştırması ile penisini başka birinin cinsel organına sokması arasında ilke olarak hiçbir fark yoktur." Surata indirilen bir yumruk, şiddet mekanizmalarının kullanıldığı şiddettir; tecavüz cinsel ilişki aracını kirleten şiddettir. Tecavüz mahrem ve özel benliğin yanı sıra dışa dönük ve sosyal benliği de ihlal eder. Ne sırf cinselliği, ne de sırf şiddeti içerir; bu iki güdüyü ve davranışı saldırgan biçimde birleştiren bir güç farkının aşağılayıcı ifadesidir.

Gerek tıp uzmanları, gerekse kolluk görevlileri günümüzde tecavüz belirtisinde harekete geçmek üzere geniş çapta eğitiliyor. Hukuki tanımlar hâlâ eyaletten eyalete değişkenlik gösteriyor, FBI ve diğer federal kuruluşlar tarafından kullanılan tanımlarla daima uyuşmuyor. Tanımlardaki değişkenlik uluslararası düzeyde daha da fazladır ve zorla makata girişi zorla vajinaya girişten çok daha hafif bir suç olarak sınıflandıran birçok ülke vardır. Odak noktamın tecavüzden doğmuş çocukları büyüten kadınlar olması nedeniyle, tecavüze uğrayan erkeklerle, çocuklarla ve menopoz sonrası kadınlarla konuşmadım; ama hiç kimse tecavüzün özelliği olan bir güç farkının aşağılayıcı ifadesinden muaf değildir.

Diğer sosyal duyarlılık akımları bir çocuğu büyütme deneyimini nasıl dönüştürdüyse, feminizm de tecavüzden doğan bir çocuğu büyütme deneyimini değiştirmiş bulunuyor. "Gururlu mağdur" fikri daha yirmi otuz yıl önce herhalde gülünç görülürdü; her türlü sakatlık ve anormallik gibi, tecavüze uğramak da yüz kızartıcıydı. Suç nadiren itiraf edildiği ya da görüşüldüğü için, nadiren de kovuşturulurdu. Tecavüze ilişkin feminist tanımlar, mağdurun kabahati imasını ortadan kaldırmaya yöneliktir. *Cinsel saldırı* ve *suç oluşturan cinsel davranış* gibi terimler, şiddeti öne çıkarıyor ve tecavüz konusundaki anlayışımızın bir kadının başına gelen şeyden bir erkeğin yaptığı şeye doğru değişmesini sağlıyor.

Bu çok büyük gelişmelere rağmen, tecavüz çoğu kez görünmez kalır. Kızlarımızı uyarmamız bir yabancının arabasına binmede veya bir barda tanıştıkları erkeğin evine gitmede temkinli olmalarını sağlar; ancak tecavüzlerin yüzde 80'i mağdurun tanıdığı biri tarafından işlenir. ABD'deki tecavüz mağdurlarının yarısından fazlası on sekiz yaşın altındadır ve bunların yaklaşık dörtte biri, yani toplamın sekizde biri on iki yaşın altındadır. İstismara açık ilişkilerde ve şiddet içeren evliliklerde tecavüz çoğu kez alışılagelmiş bir durumdur. Geçim için erkeklere muhtaç olan yoksul kadınlar kendi bedenleri üstünde daha az iradeye sahiptir. Hastalıkları Denetleme ve Önleme Merkezleri'ne göre, tecavüz "en az bildirilen suçlardan biri"dir ve bildirilen cinsel saldırıların oranı tahminen ancak yüzde 10 ila 20 arasındadır.

Tecavüz çocuklarını benimseme üzerine yazılmış çok az şey vardır ve mevcut kitaplar esas olarak başka ülkelerdeki soykırım çatışmaları üzerinde dur-

maktadır ya da kürtaj karşıtlığına sövüp saymayla sarmalanmıştır. Görüştüğüm kadınlar başkalarına yararı olabileceği umuduyla hikâyelerini anlatmaya hevesliydi. Ancak bunu hatırı sayılır bedelle yaptıkları acı bir biçimde görünüyordu. Birçoğu bana daha tenha bir yerde birlikte olmaya yetecek kadar güvenemediği için, benimle ancak son derece açık ortamda görüşmeyi kabul etti. Bazıları ise konunun ağırlığı yüzünden konuşmalara başkasını kulak misafiri olmasını kaldıramayacağı için, son derece özel yerlerde ısrar etti.

Marina James beni Baltimore'daki semt kütüphanesinin konuşmak için uygun ve sakin bir yer olduğuna inandırdı ama oraya vardığımızda kapalı olduğunu gördük. Soğuk bir Mart günü olmasına karşın, önüme düşen Marina'yla birlikte başkalarının bizi görmekle birlikte duyamayacağı parka gidip bir banka oturduk. Yirmi altı yaşındaki Marina en sarsıcı düşüncelerini *açıkçası* sözüyle vurgulayan biriydi ve vasat zekâlı başka birinin bile kendisiyle aynı kararları almış olacağına inanıyor gibiydi.

Marina 2000'de Antioch College'a girmiş. "Oradaki felsefe büyük ölçüde insanın en iyiye ulaşmak için uğraşması ve başkalarına yararlı olması üzerine kurulu" diye açıklıyor. "Bunlar hep önem verdiğim şeylerdi." Birinci sınıftan sonra okula ara verip New York'ta bir sevgiliyle beraber yaşamaya başlamış, gebe kalmış ve geçirdiği bir kürtaj bu ilişkiyi yıkmış. Ardından Antioch'a dönmüş. Yirmi yaşındayken katıldığı bir kampus partisinde, DJ içkisine yatıştırıcı bir ilacı gizlice atmış ve ardından şiddet kullanarak ona tecavüz etmiş. "Bende düşünsel bir anıdan çok bedensel bir anı olarak iz bıraktı" diyor. "Kafamda resimler olmasa da bedenimde duygular duruyor."

Marina dava açma yoluna gitmemiş. "Davalı avukatlarının tecavüz mağdurlarına neler çektirdiğini bilirim" diyor. "İçki içen, uyuşturucu kullanan, eğlenceye düşkün biriydim. Adaleti nasıl sağlayacaktım? Hiçbir şey elde edemeden bir hayli üzüntü çekecekmişim gibi geldi bana." Yaşadığı olayı okuldaki diğer kadınlarla konuştuğunda, bazıları aynı adam tarafından tecavüze uğradıklarını söylemiş. Hiçbiri de dava açma niyetinde değilmiş ama Marina'nın onlardan aldığı yazılı beyanları dekana sunmasıyla, tecavüzcü kovulmuş. Marina polise gitmemesinden dolayı, o adamın daha sonra işlemiş olacağı tecavüzleri düşündüğünde, trajik bir suçluluk duygusuna kapıldığını belirtiyor.

Marina gebe kaldığını öğrenince, yine bir kürtaj yaptıracağını varsaymış. Ama üçüncü aydayken, fikrini değiştirmiş; bu işlemden tekrar geçmeyi istememiş. Bebeği doğurduktan sonra, evlatlık vermeyi tasarlamış. Ama aylar geçtikçe, evlatlık verme hayali suya düşer gibi olmuş. Gebe kaldığını öğrenmesinden hemen önce uyuşturucu kullanmış ve bir evlatlık kurumunun idarecisi, anne baba adaylarını caydırabileceği gerekçesiyle, formda bu konuya olabildiğince az değinmesini söylemiş. Böyle bir sahtekârlık, Marina'yı rahatsız etmiş. "Aracı bu işten kazançlı çıkacak tek kişiydi ve bir riske girecek olan herkesin duygularıyla oynanması söz konusuydu" diyor. "Çocuğum iki ırklı olacaktı, başvuran bütün aileler beyazdı ve iyi eğitimli bir beyaz kız olmam hoşlarına giden bir şeydi. Kı-

zımın ırksal kimliğinin oluşumu önem taşıyacaktı ve bu insanların ona yardımcı olabileceği kanısında değildim."

Böylece Marina bebeği benimsemeye karar vermiş. "Şimdi Amula yanımda olduğu ve annelik etmede gerçekten başarılı olduğum için, doğru karar verdiğimi açıkça biliyorum. Ama o sırada bunu bilmiyordum. Bu yüzden durum azap vericiydi." Marina o yıl içinde doğum yapmış ve nazarlık anlamındaki *amulet* kelimesinden türetilme bir ad seçmiş; çünkü bebeğin bir uğur ve onu dünyaya getiren kötülüğe karşı bir koruma işareti olmasını istemiş. Marina belki de doğum sonrası depresyonla iç içe geçen travma sonrası stres bozukluğu yüzünden felce uğramış. "Kendimi farklı bir kişi gibi hissediyordum ve eski kişiliğimi hatırlamıyordum bile" diyor.

Marina daha sonra kızını da yanında sınıflara götürerek, sosyal hizmetler alanında yüksek lisans öğrenimi görmüş; ama sıkça kâbus görmeye başlamış ve uykusuzluğun yanı sıra iştahı kesilmiş. Amula kreşe gitmeye başlayınca, diğer çocukların babaları tarafından bırakılıp alındığını görmüş. İki yaşına varmadan, "Benim bir babam niçin yok?" diye sorar olmuş. Gözleri dolan Marina, kızının önünde ağlamak istemediği için, psikiyatra gitmeye başlamış. "Ama ha bire tecavüz hakkında konuşmam isteniyordu" diyor. "Herkes ayrıntıları öğrenme peşinde. Hayatımın sadece yarım saatlik o kısmını sürekli yeniden yaşamak istemiyorum: Yaşamayı tercih edeceğim koskoca bir hayat var önümde." Yirmi altı yaşındaki Marina, zayıflığı ve vurdumduymazlığı alt etmenin yolu sanki buymuş gibi, gösterişliliğe varacak ölçüde yüksek standartlara ulaşmaya çalışan bir idealist. Çekici, özgüvenli ve biraz haşin. Kendi kırılganlığından rahatça söz etse de, davranışlarıyla bunu belli etmiyor. Mizacının eskiden de ne ölçüde böyle olduğunu ve tecavüze uğramanın onu ne ölçüde yeniden şekillendirdiğini kestirmek zor. Tecavüz sonucunda çocuk doğuran birçok kadın gibi, Marina James de hem gebeliğinin kaynağına dönük tiksintiyi, hem de çocuğunda bulduğu derin sevinci sürdüren biri. "Çocuğum olduğu için, Tanrı'ya her gün şükrediyorum. Ama durumun çok acı verici olduğunu, onun niçin dünyaya geldiğini göz ardı etmem mümkün değil."

Marina kızının doğmasına kadar annesine tecavüzden söz etmemiş. Ancak doğumdan sonra, çocuk bakımına yardımcı olabilecek anne babasının yaşadığı Baltimore'a yerleşmiş. "Açıkçası, Amula'nın şu anda kaldığı yer orası" diyor. Marina'nın ablası Nina da onlarla birlikte taşınmış. "Annemin evde pek kalmaması nedeniyle, eskiden kız kardeşim bana bir anne gibi davranırdı ve şimdi geride durmayı tercih ettiği için, ben ona bir anne gibi davranıyorum" diye açıklıyor Marina. "Amula'ya diyorum ki, 'Senin bir baban yok ama Nini Teyze yanımızda.' Antioch'taki bir sürü arkadaşımın gey olması nedeniyle, ona bir sürü çocuğun iki annesi ya da iki babası olduğunu anlatıyorum. Konuyu sunacağım çerçeveye önceden zemin hazırlamaya çalışıyorum."

Marina sonunda Amula'ya onun için bir baba arayacağına söz vermiş ama bir partner edinmeye çok az ilgi duyuyor. "Kendimi seksüel bir kişi saymıyorum" diyor. "Eskiden tam öyleydim. Amula'nın bir babasının olmamasına üzülüyorum

ama kendim için değil." Amula'nın biyolojik anlamda bir babası elbette var ve Marina onun adını biliyor. "Kızım için yapabileceğim en iyi şey, onu babasından korumak. Arkadaşlarım sürekli 'Durumu kabullenip hayatını sürdürmen açısından, onu bağışlayabilmelisin' diyor. Böyle konuşanları yumruklamak geliyor içimden." Tecavüz ve sonrasındaki olaylar yüzünden bir inanç sınamasından geçmesine karşın, Marina daha geniş bir içgörü arayışıyla gittikçe Tanrı'ya yönelmiş. Hıristiyan olmasına karşın, çocukluk arkadaşlarının hepsi Yahudi'ymiş ve Baltimore'a döndükten sonra, onlarla yeniden bağlantıya girmiş ve din anlayışı değişmeye başlamış. "Musevilik'i incelemek yıllardır yoksun kaldığım heyecanı duymamı sağladı" diyor. "İçimde umudun ve inancın uyanmasını sağladı, kendimi daha iyi hissetmeme kesinlikle yaradı. Dünyadan elimi eteğimi çekmememin yolu bu."

Bir sosyal hizmet uzmanı olduğundan, Marina sıklıkla cinsel şiddet hikâyeleriyle uğraşmak zorunda. "Kişisel acım o kadınların her gün hissettikleri engin acı deryasında bir dalgacıktan ibaret" diyor. Başka kadınlara ebeveynlik etmenin katkısını anlatışı şöyle: "Eve döndüğümde çocuğuma sıkıca sarılmamı ve onunla birlikte yere oturup oynamamı daha da anlamlı hale getiriyor; sadece bundan hoşlanmamı sağlamakla kalmıyor, ne kadar iyi bir iş yaptığım düşüncesine geçerlilik kazandırıyor."

Marina müdürüne ve birkaç mesai arkadaşına Amula'nın kökenini anlatmış. "İnsanlar sorduğunda, yalan atmak hoşuma gitmez" diyor. "Açıklamam insanları rahatsız ediyor." Yalanı kötü bulan biri için, Amula'nın gittikçe karmaşık ve ısrarcı hale gelen sorularına cevap bulmak büsbütün zorlaşıyor. Marina utanç duymadığını söylese de, Amula'nın tecavüzü kendi kimliğiyle nasıl bütünleştireceği konusundaki kaygısı sürüyor. "Onu her zaman bağrıma bastığımı, yanımda tutmayı seçtiğimi ve bunu doğru tercih olarak gördüğümü bilmesini istiyorum sadece. Bir mağdur olmakla her gün boğuştuğum dönemde bile, 'Keşke bu bebeği doğurmasaydım' düşüncesi hiç aklımdan geçmedi." Marina kızıyla birlikteyken, tecavüz olayı hiç aklına gelmiyor. "Kafam 'Dur hele, yarın yüzmeye giderken giyeceğin elbiseler temiz mi?' gibi şeylerle meşguldür. Annelik yanım ağır basar. Konu gece yatağa girdiğimde aklıma takılır." Marina Irak'tan dönen eski muhariplerle muhatap olduğunu belirtiyor. "Asla ifade edemedikleri korkunç şeylere tanık olmuşlar. Yurda döndüklerinde vücut hareketleri sakarca; davranışları farklı. Hiç kimse hallerinden anlamadığı için, bütün bu beklentilerin artık anlam taşımadığı bir topluma dönmüş oluyorlar. İşte ben de tam o duygu içindeyim."

Marina'ya göre, tecavüzden sonra bir bebek doğurması toparlanmasını engellemiş olabilir. "Olayı atlatmak, hemen kolları sıvamak ve bu çocuğa bakmak zorundaydım" diyor. Ama Amula olmadan, toparlanma yönteminin olup bitenleri düpedüz unutmaya çalışmak olacağını itiraf ediyor. "Ve ardından bir noktada patlayacaktı" diyor. Zeki ve alımlı kızının, tecavüz eden adamla ortak kişilik özellikler taşımasından endişe duyuyor. "Genlerinin yarısı kötücül. Annesi olarak onu sevecen, harika, yardımsever bir kişi haline getirmek için yapmam ge-

reken her şeyi yapabilirim. Peki, ya onda gerçekten hasta olan bir kişinin DNA'sı varsa ve o DNA benim yapabileceklerimden daha güçlü çıkarsa?"

Tecavüz ile gebelik arasındaki bağıntıya ilişkin bir istatistik savaşı sürüyor; kürtaj hakkı yanlısı ve kürtaj karşıtı akımların hasım gündemleri kafa karışıklığını sadece artırıyor. Bazıları korku biyokimyasının ovülasyonu teşvik ettiğini ileri sürerek, tecavüzde cinsel ilişkiye girilen her on kadından birinin gebe kaldığı sonucuna varıyor; bazılarına göre ise bu oran yüzde 3 gibi düşük düzeydedir. Sürekli istismara maruz kalan kadınların istismar sırasında gebe kalma ihtimali özellikle yüksektir; ancak şiddet içeren istismar bir kadının üreme kapasitesinde bazen kalıcı olmak üzere hasara yol açabilir. Mağdurun üreme yaşına varmadığı, oral doğum kontrol hapı ya da spiral kullandığı veya erkek olduğu durumlarda elbette gebelik ortaya çıkmaz. Vajinaya girişin olmadığı tecavüzde de böyle bir ihtimal yoktur.

Araştırmalardan çıkan sonuca göre, ABD'de her yıl tecavüz sonucunda gebe kalan kadınların sayısı yirmi beş bin ila otuz iki bin arasındadır. Tecavüzle bağlantılı gebelik üzerine 1996 tarihli bir araştırmada, mağdurların yarısının gebeliğe son verdiği, öbür yarının üçte ikisinin çocuğu doğurup yanında tuttuğu, dörtte birinin düşük yaptığı ve geri kalan kesimin çocuğu evlatlık verdiği saptanmıştır. Bu rakamlardan ABD'de her yıl en az sekiz bin kadının tecavüzden doğan çocuğu tuttuğu sonucuna varılabilir.

Güvenli bir kürtaja rahatça başvurma olanağı, tecavüzden doğmuş çocuğu tutan bir kadında dayatma yerine kendi iradesiyle bir karar aldığı hissini uyandırır. Üreme hakkı karşıtları bile bir "tecavüz istisnası"nı çoğu kez uygun görür. Tecavüze uğrayan kadınlara, kürtaj yaptırma ya da gebeliği sürdürme ve çocuğu tutma ya da evlatlık verme konusunda tam serbestlik tanınması gerekir. Böyle çocukları büyütme yoluna giden kadınlar, tıpkı engelli çocukların anne babaları gibi, sıkıntı verici kimliğine rağmen çocuğu tercih ederler. Onlar ve çocukları daha sonra toplumsal ayıplamayla mücadele etmek durumunda kalabilirler.

Birçok kadının tecavüzden doğan çocuğu tutması kürtaja başvurma olanağının yokluğundan, dinsel inançlardan ya da otoriter bir partnerin, kocanın ya da ebeveynin varlığından kaynaklanır. Kendini yoklama sonucunda gebeliği tamamlama kararını alan kadınlarla da karşılaştım. Gebeliği sürdürmeyi tecavüz sırasında yaşadığı zoraki pasifliğin sessizce bir tekrarlanışı olarak nitelendiren kadınlarla da karşılaştım. Bazıları çocuklarını delil gibi gördüklerini söylediler; onların gözünde çocuğu kürtajla aldırmak dünyaya gelmesine yol açan olayın bir inkârı gibiydi. Gebeliği sonlandırma seçeneğinin feminizmle güçlü bağlantısından dolayı, bu kadınların birçoğu sadece kürtaj karşıtı akımdan destek görmüş ve mutlaka katılmalarını gerektirmeyen bir ahlaki söylemin yükü altına girmişlerdi. Tecavüzden doğan çocuğu tutmak isteyen birçok kadın, kürtaj yaptırma yönünde yoğun sosyal baskıyla karşılaştığını belirtti.

Tecavüzü izleyen gebelik bir çifte krizdir. Kolombiya'nın başkenti Bogotá'da çalışan psikolog Ana Milena Gil, "Tecavüzden sonra gebe kalmak saldırıyı ha-

tırlamanın yanı sıra, kendi varlığında onu yaşatmanın kâbusuna yol açar" diyor. "Tecavüzden kaynaklanan gebelik bir kimlik ve özerklik alanı olan bedeni ihlal ederek, bir acı döngüsü yaratır. Kadınlar tecavüzle incinir, zedelenir ve kırılırken, gebelikle kapana kısılırlar. Rahminde şiddetle birlikte yaşamak, tecavüzcüyü kendi içinde taşımak anlamına gelir."

Tecavüzden doğan bir bebek, anne genetiğini ona tecavüz eden kişinin genetiğiyle birleştirir. Bazı kadınlar için, tecavüzden doğan cenin istenmeyen bir yabancı varlığın bedenini ele geçirişini temsil eder; bazı kadınlar ise cenini kendisinin bir uzantısı olarak görür. Aslında kürtaj karşıtı olan bir kadın, tecavüz sonucunda gebe kalan kız kardeşine *U.S. News & World Report* dergisindeki bir makalede şu öğütte bulunur: "Biri seni tabancayla vurursa, vücudunda bir kurşunla ortalıkta dolaşır mısın?" Ama tıpatıp aynı şartlardaki başka bir kadının yaklaşımı şöyle: "Bebek masumdu. Benim gibi o da mağdurdu." İnsanın bedeninden bir "kurşun"u çıkarması nasıl zorunluysa, "masum bir çocuğu" hayattan yoksun bırakmamak da aynı şekilde elzemdir. Bu bağlamlarda kullanılan dil, ahlaki değerleri ima eder. Kürtaj karşıtı feminist Joan Kemp şöyle yazar: "Tecavüzden doğan bir çocuk için 'tecavüzcünün çocuğu' yerine daha sıklıkla 'tecavüz mağdurunun çocuğu' ifadesinin kullanılması önemlidir. Bir tecavüzcü hangi anlamda 'çocuğun babası' sayılabilir ki?" Dil, "makul" hareket tarzını dayatmak için bükülebilir. Kemp bir askerî muhafızın tecavüzüne uğrayan bir kadının "o çocuğun kendine ait olduğu, bebeği reddetmenin ataerkil tutumlara boyun eğmek olacağı sonucuna vardığını" aktarır. Anneye saplanıp kalan mecazi kurşun bu çerçevede onun güç merkezine dönüşür.

Bazı kadınlar sevgi bağını ve tiksintiyi hızlı değişimlerle yaşayabilirler. Diğer durumlarda ilk baştaki nefret zamanla yerini sevgiye bırakabilir – bazen ceninin hareketi ilk kez hissedildiğinde, bazen çocuk olgunlaşıp bir yetişkin haline geldiğinde. Böyle çocukları sevmeye alışan kadınlar çoğu kez kürtajın açık sözlü muarızları olurlar. Kürtaj karşıtı *Life After Assault League*'in [Tecavüz Sonrasında Hayat Birliği] kurucusu Kay Zibolsky, on altı yaşında gebe kalışını şöyle açıklıyor: "Bebek iyileşme sürecimin bir parçasıydı. Karnımda oynamaya başladığında, onu o herife değil, bana ait bir parça olarak gördüm." Tecavüze uğramasından sonra gebe kalışını yadsımaya çalışan, vücudundaki değişiklikleri gizlemek için korse takan ve bebeğini düşürmeye kalkışan Kathleen DeZeeuw, ceninin tekme atıp oynamaya başlamasının ondaki etkisini benzer biçimde ifade ediyor: "İçimdeki bu ufacık hayatın da mücadele ettiğini kavramaya başladım. Her nasılsa yüreğim değişti. Bebeği tecavüzcüye aitmiş gibi düşünmez oldum artık." Sharon Bailey'nin sözleri ise şöyle: "Esasen duygularım 'Çocuk, sadece sen ve ben varız' şeklindeydi. Her ikimizi de mağdur saymaktaydım."

Gelgelelim, tecavüzde çocuğun hiçbir payının olmadığını bilmek, çocuğu lekesiz olarak görmekten farklıdır. "Onu ilk kez kucağıma aldığımda, rahme düşüşü derhal aklıma geldi" diye itiraf ediyor Kathleen DeZeeuw. "Birçok kez ona karşı feci nefret duygularına kapıldığım oldu. Ufacık oğlumun kahkahası bana çoğu kez o adamın tecavüz sırasındaki iğrenç kahkahasını hatırlattı. Hın-

cımı oğlumdan çıkardım." Başka bir kadının çaresizce ifadesi şöyle: "Kendimi tecavüzün hiç yaşanmadığına inandırmaya çalışırdım. Ardından kızıma her bakışımda, olayın yaşanmış olması gerektiğini kavrardım." Tecavüz sonucunda gebe kalan kadınları incelemiş olan Padmasayee Papineni şunu yazar: "Tecavüz mağdurları özel yaşam konusunda çok daha büyük bir korku duyar, yakınlık kurmakta daha çok güçlük çeker ve terk edilmekten daha çok korkarlar. Annenin bebeğe dönük duyguları, çocukta çok çeşitli psikolojik sonuçlar doğurabilir. Çocuklar annelerine tecavüzün dehşetini sürekli hatırlatır ve bu da karşılıklı ilişkileri kaçınılmaz olarak etkiler."

Brenda Henriques Ağustos 1975'te bir yaz kampındaki danışmanlık çalışmasının karşılığı olan maaş çekini almak üzere, Queens'in sosyal konutlarındaki evinden çıkmış. Annesi Lourdes'e inat olsun diye, bronzlaşmış göbeğini gösterecek şekilde gömlek yeninin uçlarını bağlamış. Metrodan çıktıktan sonra, park etmiş bir taksinin yanından geçerken, kapı birden açılmış ve bir adam tarafından içeriye çekilmiş. "Olay çok hızlı gelişti. Bir anda kendimi yüzükoyun döşemede buldum ve popom döşemenin ortasındaki tümseğin üstünde kaldı." Sürücü arka koltuğa geçmiş ve iki adam sırayla ona tecavüz etmiş, ardından kotunu eline vermiş ve bacaklarından aşağıya akan kanlarla onu tekrar caddeye itmiş.

Eve döndüğünde uzun bir duş almış ve olay hakkında tek söz etmemiş. "Annem beni gömlek konusunda uyarmıştı ve onu dinlemeyince başıma bu iş gelmişti" diyor. "Bu yüzden kendimi suçladım. Herkes olayı biliyormuş gibi bir duygu içindeydim. Alnımda 'Artık bakire değil' ya da 'Belasını arayan tecavüz mağduru' gibisinden bir yazı vardı sanki." İlk âdet dönemi geçince, durumu en yakın iyi arkadaşına anlatmış ve bir gebelik testi yaptırmak üzere onunla birlikte gizlice okuldan çıkıp Aile Planlama Merkezi'ne gitmiş. Daha sonra uğradığında, sonucun pozitif olduğunu öğrenmiş ve bir telefon kulübesine çöküp ağlamış. O sırada on altı yaşındaki birinin ebeveyn onayı almadan kürtaj yaptırması yasalmış ama "kürtajın savuşturulabilecek bir yalan olmadığı" kanısındaymış. Konuyu önce açtığı sevgilisi, bir daha onu görmek istemediğini söylemiş. Ardından durumu anne babasına anlatmış. Babası Vicente şöyle demiş: "Başına bunun geldiğine emin misin? Niçin polise gitmedin?" Yıllar sonra bile bunu anlatırken, "Niçin, niçin, niçin sorularının arkası kesilmedi," diyor ürpererek. "Sonunda 'Anneciğim, bana giymememi söylediğin gömleği giymiştim' dediğimde, annem 'O köşede çırılçıplak dikilmiş olsan bile, kimsenin bunu yapmaya hakkı yoktu' karşılığını verdi. Rahatlamış halde ağladım."

Yine de aile, gebeliği gizli tutmak istemiş. Katolik babası Porto Riko'daki akrabaların yanına gitmesini ve bebeği evlatlık vermesini istemiş. Ninesi herkese onun gizlice evlendiğini ve kocasının orduda olduğunu söylemiş. Okuduğu Sahne Sanatları Lisesi de Brenda'dan derslere ara vermesini istemiş; arkadaşlarından birinin imza toplayarak bir dilekçe sunmasından sonra, okul idaresi geri adım atmakla birlikte, onu orkestrada daha az görünür bir yere aktarmış. Brenda kendi bebeğinin savunucusu olması gerektiği kanısına varmış.

Üçüncü sınıfın son haftasında doğum yapan Brenda, kızına baba tarafından ninesinin adını vermek istemiş ama babası "Annemin adının o bebekte olmasını istemiyorum" demiş. "Utanç duymayacağı parlak bir ad bulma arayışına girdim. Kitabı Mukaddes'i taradım ve 'dilber' anlamına giden Rebecca'ya rastladığımda hoşuma gitti." Brenda'nın babası bebeği gördüğünde, fikrini değiştirmiş ve Brenda'ya "Bana ilk torunumu verdiğin için teşekkürler" yazılı bir kartpostal göndermiş.

Brenda doğum sonrası depresyona girmiş. "Sanırım, kısmen biyolojiyle ilgiliydi," diyor. "Ama bütün arkadaşlarım eğlenceli bir yaz tatiline çıkarken, bu bebekle birlikte evde kalmam da kısmen etkili oldu." Aile doktoru onu psikolojik destek almaya yönlendirmiş. Bir kadın psikiyatra gitmesine karşın, Brenda'nın bizzat tecavüzü anlatması birkaç ayı bulmuş. Bunun üzerine terapist, "Herhangi bir noktada kendini iyi hissettin mi? Hoşuna gitti mi?" diye sormuş. Brenda kapıyı çarpıp çıkmış ve bir daha terapiste girmemiş. Vicente araba tamircisi, Lourdes ise hemşireymiş; Brenda'nın amacı doktor olmakmış ama evde bakılacak bir bebekle o kadar ileriye gidememiş. "Bu yüzden ambulans hizmetine gönüllü yazıldım," diyor. "Kursa giderken kızımı da çekiştirip götürür ve o ufacık portatif çocuk parklarından birine koyardım. Acil yardım teknisyeni diplomamı öyle aldım." Brenda ambulans işinde çalışmayı sevmiş ve zamanla vasıflı bir sağlık görevlisi olmuş.

Brenda'ya tecavüzcülere öfkesinin Rebecca'ya karşı duygusuna hiç karışıp karışmadığını sorduğumda, "Asla öyle olmadı" diyor. "Ona baktığımda kendimi görürüm; diğer kişiyi hiç görmem. Doğumundan önce onun canına nasıl kıymadıysam, daha sonra da canına kıymayacağıma kalıbımı basarım." Ama tecavüz olayıyla başa çıkmaya çalışmış. Birkaç yıl rastgele cinsel ilişkilere girdikten sonra, Queens'te balıkçı dükkânı olan Chip Hofstadter adlı bir adamla tanışmış. Sekiz ay sonra evlenmişler; Rebecca dört yaşına geldiğinde, Brenda artık anne babasının evinden ayrılma gereğini duymuş ve Chip onun kızına babalık etmeye razı olmuş. İki çocuk daha olmuş ve her üçü de Chip'in babaları olduklarına inanarak büyümüş.

Rebecca on beş yaşındayken, Brenda ve Chip ayrılmış; Brenda'nın sonraki sevgililerinden biri Rebecca'ya tecavüz etmiş. Brenda kendi başından geçen tecavüz olayını Rebecca'ya anlatma zamanının geldiğine karar vermiş. "Yalanlarla yaşamanın ona yararı yoktu artık" diye açıklıyor bu tutumunu. Rebecca küplere binmiş ve gittikçe asileşmiş. İlk sevgilisinden gebe kalmasıyla, Brenda otuz beş yaşında nine olmuş. Rebecca iki yıl sonra başka bir adamdan yeni bir çocuk doğurmuş. Yine başka bir adamdan üçüncü çocuğuna gebe kalınca, Brenda onu kürtaj yaptırmaya götürmüş ve şunu söylemiş: "Hayatını mahvediyorsun ve buna izin veremem. Kürtajdan dolayı muhtemelen cehennemde yanacağım ama devreye girmemi gerektiren bir an gelip çatar." Rebecca daha sonra hava kuvvetlerine katılmış.

Brenda'yla ilk tanıştığımda, Irak'ta görevli olan Rebecca'nın iki çocuğunu büyütüyordu. "Torunlarım canımın içidir" dedi. "Böyle sevebileceğim hiç aklıma

gelmezdi, üstelik kendi çocuklarımı bile o kadar sevmedim – belki çok genç olmamdan, belki de tecavüz olayından dolayı. Ama bu sevgiyi hissedince, tecavüzü unutup gitmem gerekti. 'Bana tecavüz edenleri sokakta görsem, tanır mıyım?' diye sordum kendi kendime. Hayal meyal hatırladığım gölgeli yüzler herhangi birine ait olabilir. Olayı kişisellikten çıkardım. Tecavüz ortadaydı ama bir eylemdi, kişiye bağlı değildi. Tek bildiğim şey bu insanların asla bilemeyeceği bir şeye sahip olduğum. Güzel bir kızlarının olduğunu asla bilemeyecekler. Güzel torunlarının olduğunu asla bilemeyecekler. Bunu asla bilemeyecekler. Ama ben biliyorum. O halde sonuçta şanslı olan benim."

Sömürgecilik döneminden 19. yüzyıl ortalarına kadar Amerikan kürtaj yasası, hayatın hareketlenmeyle, yani genellikle dört ila beş aylık gebe anne adayının karnındaki ceninin oynadığını hissettiği anla başladığını öngören İngiliz görenek hukuku ilkesi üzerine kuruluydu. Yeni kurulan Amerikan Tıp Birliği 1857'de hareketlenme öncesinde bile kürtaja karşı bir kampanya başlattı ve annenin hayatı riskte olmadığı sürece, herhangi bir aşamada kürtajı yasaklayan 1860 ve 1880 tarihli yasalar çıkarıldı. Amerikan Tıp Birliği'nin dergisi 1904'te "gerçek tecavüzden sonra gebeliğin nadiren ortaya çıktığı" ve "tecavüz suçunun kötü oluşunun cinayeti haklı kılmadığı" gerekçesinden hareketle, her ne olursa olsun, cenin haklarının anne haklarına ağır bastığı sonucuna vardı.

Büyük Buhran şartlarının geniş aileler için geçimi zorlaştırdığı 1930'lar, kaçak kürtajlarda bir yükselişe sahne oldu. Eğitimsiz pratisyenlerin gizli ameliyatlarının bir sonucu olarak birçok kadın can verdi. Nüfuzlu bir hekim olan Frederick J. Taussig 1936'da, "hak eden" kadınlara kürtaj olanağını sağlamaya çalıştı; evli olmayan kadınların ya da dulların kürtaj yaptırmasını "ahlak düzeyini düşüreceği" endişesiyle ve hakkı "istismar" edebilecekleri gerekçesiyle bu kapsamın dışında tuttu. Hayata geçirilememekle birlikte çok büyük etki yaratan yasa tasarısı, tecavüz mağdurları, zihinsel engelli kadınlar, on altı yaşın altındaki kızlar ve "dış şartların gebeliği ve daha sonraki çocuk bakımını ciddi bir yük haline getirdiği geniş bir aileden dolayı yetersiz beslenen kadınlar" için kürtaja izin vermekteydi. İngiltere'de 1938'de bir hekim hakkında, on dört yaşındaki bir tecavüz mağduruna kürtaj yaptığı için dava açıldı; yargılama sonunda beraat etmesi, özellikle tecavüz mağdurları için kürtaj hakkının serbest bırakılması yönündeki popülist bir akımın yansımasıydı. Dava ABD gazetelerinde geniş haber konusu oldu ve kürtajın açıkça tartışılmasının yolunu açtı.

ABD'de duruma göre uygunluğu belirleyecek ilk hastane kürtaj heyeti 1939'da kuruldu ve 1950'lere doğru böyle heyetler yaygınlaştı. Önceleri sadece "tedavi amaçlı", yani annenin sağlığını korumaya ya da önemli engelleri olan bir çocuğun doğumundan kaçınmaya yönelik kürtajlara onay verildi. Ancak zamanla bir hastanın gebeliğinin ruh sağlığını tehlikeye düşürdüğünü belirten psikiyatrların tavsiyeleri de kabul edildi. Çevresi geniş kadınlar psikiyatrik teşhisleri oldukça kolay elde edebilirken, ruhsal kırılganlığını onaylatmak için bir psikiyatra para ödeyemeyen tecavüz mağdurları neredeyse delirdiğini ortaya koymak zorunday-

dı. Seks düşkünü teşhisi konulan bazı mağdurlar, kısırlaştırılmaya razı olmaya mecbur edildi. Böylece Taussig'in önerisinin aksine, kürtaj ayrıcalıklı kesimlerin yararlandığı bir hak haline geldi. Tipik bir sosyal hizmet görevlisinin savaş sonrası dönemde tecavüze uğrayan bir kadın hakkındaki raporu şöyleydi: "Pasif bir nesne haline gelmiştir ve 'hayır' demesini bilmemektedir. Karşımızda ebeveyn sevgisini yitirdikten sonra, sevgi arayışı süren ve başlıca güdüsü bağımlılık ihtiyaçlarını karşılamaya dönüşen bir kız var." Buradaki açık ima, ruhsal bakımdan dengeli kadınların tecavüze uğramadığıdır.

Amerikan Hukuk Enstitüsü 1959'da gebeliğin tecavüzden veya ensestten kaynaklandığı, ceninin ciddi anormallikler taşıdığı ya da anne sağlığının riskte olduğu durumlarda kürtajın yasallaştırılmasını önerdi. Illinois 1960'ta tecavüz vakalarında kürtajı yasallaştırdı ve sonraki on yılda bir düzine eyalet, Amerikan Hukuk Enstitüsü modeline dayanan yasalar çıkardı. Bununla birlikte, çoğu eyalette tecavüze uğramış bekâr kadınlara dönük standart uygulama onları kimsesiz anne yurtlarına göndermek ve orada çocuklarını evlatlık vermeye teşvik etmekti. Onlara bunun bebek için bekâr bir anneyle utanç dolu bir hayattan daha iyi olacağı anlatılırdı. Kürtaj yaptırmak isteyen kadınlar cani, çocuklarını tutmak isteyen kadınlar ise bencil sayılırdı. Zoraki terkler yaygındı. Bu tür olayları incelemiş olan Rickie Solinger, 1969'da sevgilisinin tecavüzüne uğrayan Kathleen Leahy Koch'un bir cani muamelesi görmekten yakınışını şöyle aktarır: "Bana saygın bir aile için bir bebeği doğurmaya mecbur biri gibi bakılıyordu. Bu tam anlamıyla bir kişiliksizleştirmeydi." 1971'de tecavüze uğrayıp gebe kalan ve bebeğini bıraktıktan sonra intihar girişiminde bulunan Kay Ball adlı başka bir kadının ifadesi şöyle: "Öylesine utanmış, duygusal ve ruhsal bakımdan yıkılmış durumdaydım ki tek isteğim her şeye son vermekti."

ABD Yüksek Mahkemesi 1973'te *Roe-Wade davasında* bir kadının kürtaj hakkı olduğunu teyit etti. Anayasa metnine giren 1976 tarihli Hyde Ek Maddesi'yle, anne sağlığının riskte olduğu durumlar dışında kürtaj için Medicaid fonu kesildi ve tecavüz ya da ensest sonucunda gebe kalan kadınlar için yeni bir istisna ancak 1993'te konuldu. Tecavüz sorunu 1973'ten beri *Roe-Wade davası* çerçevesinde sağlanan özgürlükleri kısmaya ya da güçlendirmeye yönelik her yasama girişiminde gündeme gelen bir konudur. Engelli ceninlerin kürtajla alınması çoğu kez öyle olduğu varsayılan çocuğu acıdan kurtarma olarak yorumlanırken, tecavüz istisnasının anneyi kurtarmayla ilgili olduğu savunulur. 1980'lerin sonlarında anketler Amerikalıların yarısının, çoğu kadın için kürtaja karşı olduğunu, buna karşılık sadece küçük bir yüzdenin tecavüz ve ensest mağdurları için kürtaja karşı çıktığını gösterdi. Tecavüz istisnasına yer vermeyen bir dizi kürtaj yasağı mahkemelerce geçersiz kılındı. Çoğu durumda kürtaja karşı olan Idaho valisi Cecil D. Andrus 1990'da, kürtaj yaptırmak isteyen bir tecavüz mağdurunu "mağdur olmaktan çıkarıp cani saydığı" gerekçesiyle, bir yasağı veto etti. Bazı durumlarda kürtaj karşıtları, başıboş tutkuları yüzünden gebe kalanlardan farklı olarak, tecavüz sonucunda gebe kalan kadınların "masum" olduğu gerekçesiyle tecavüz istisnalarını kabul ederler.

Kürtaj karşıtı akıma göre, doğmamış bir çocuk tecavüz vakalarında bile masumdur. Akımın bir yandaşı şunu yazıyor: "Babasının günahlarından dolayı çocuğu vazgeçilemez yaşama hakkından ve geçerli hukuk kurallarından yoksun bırakmak yanlış olur. İki yanlıştan bir doğru çıkmaz." Tecavüzden doğmuş bir çocuğun annesinin yaklaşımı ise şöyle: "Çocuğum baştan savılacak bir istisna değildir. Hiç tanımadığımız bir adamın tercihi yüzünden kızımın yaşamayı hak etmediğine inandığını, gözümün içine bakarak söyleyebilecek kimse çıkmaz." Gebeliğin Tanrı iradesinin bir tezahürü olduğuna inanan bazıları, Yeremya Kitabı'ndan şu alıntıyı yaparlar: "Ana rahminde sana biçim vermeden önce tanıdım seni. Doğmadan önce kutsadım seni." Bu pasajdan hayatın rahme düşmeden önce bile var olduğu anlamı çıkarılır. Kürtaj karşıtı birçok katı aktivist, annenin yararını gözettiğini ileri sürerek, kürtaj kararında yetki verici bir yan olamayacağı görüşünü savunur. Uluslararası Yaşama Hakkı Federasyonu'nun kurucusu J. C. Willke şöyle diyor: "Kadın berbat bir travmaya maruz kalmışken, bir de ondan ikinci bir şiddet eylemine, yani kürtaja taraf olmasını mı istemeliyiz?" Rebecca Kiessling'in "Conceived in Rape: A Story of Hope" [Tecavüzden Doğuş: Bir Umut Hikâyesi] adlı broşüründe şu sav yer alır: "Ben tecavüzün bir ürünü değil, Tanrı'nın bir çocuğuyum." Bir blog yazarının buna alaycı tepkisi ise şöyle: "Tecavüz kötülük değildir! Lekesiz doğumun* başka bir biçimidir!"

Bütün çekişmeli kamusal meselelerde olduğu gibi, her iki taraf da kendi görüşünü desteklemek için seçici istatistiklere ve dramatik kişisel hikâyelere başvurur. Willke'nin ileri sürdüğü görüşün aksine, can alıcı farklılık kürtaj hakkı yanlısı akımın bir kadından kürtaj yaptırmasını "istemesi", "yaşama hakkı" akımının ise gebe kalan bütün tecavüz mağdurlarını ceninleri doğurmaya zorlamaya çalışması değildir. İngiliz psikanalist Joan Raphael-Leff, tecavüzle rahme düşen bir ceninin "güçlükle katlanılan ya da atılma tehlikesini sürekli yaşayan bir iç yabancı" olarak kalabileceğini ve "bebeğin dışlanma ya da cezalandırılma ihtimali yüksek bir yarı yabancı olarak" dünyaya geleceğini yazar. Bir tecavüz mağdurunun Louisiana Senatosu Sağlık ve Sosyal Yardım Komitesi'ne verdiği ifadesinde, oğlunu "kafasında tecavüzü defalarca yeniden yaşamasına yol açan canlı bir işkence mekanizması"na benzettiği görülür. Başka bir kadının tecavüzden doğan oğluna annelik etmeyi "tarif edilemez tuzak" olarak nitelendirdiği ve "onu doğduğu andan itibaren lanetli" saydığı aktarılır; ciddi psikolojik sorunların ortaya çıktığı bu çocuk sonunda sosyal hizmetler idaresince aileden alınmıştır.

Joan Kemp kürtajı "erkek soyağacına fazlasıyla önem verirken, insanın değerine yeterince önem vermeyen bir toplumca dayatılmış" bir çözüm olarak görür. Bu anlamda da kürtaj hakkı yanlısı akımı antifeminist kategorisine sokar. Tecavüzden sonra gebe kalan bazı kadınlar, izleyen doğumu "ikinci tecavüz" olarak adlandırırlar; kürtaj karşıtı feministler ise böyle kadınların seçebileceği kürtaja "ikinci tecavüz" yaftasını vururlar. Bazı kadınlar için kürtaj, tecavüzle rahme

* Meryem Ana'nın günahlarından arınmış olarak dünyaya gelmesi.

düşen bir çocuğu doğurmaktan daha travmatik olabilir. Denise Kalasky takma adını kullanan yazar, babasının tecavüzüne uğrayıp gebe kalmasından sonra, aile itibarını korumak için ona istem dışı anesteziyle kürtajın nasıl uygulandığını aktarır. Bu örnekte kürtajın tercih yokluğuyla belirlenen başka bir saldırıyı oluşturduğu açıktır.

Tecavüz mağdurlarına tercih hakkını engellemeye çalışanlar arasında en kararlı kişi, Elliott Enstitüsü'nün kurucusu David C. Reardon'dur. Kuruma adını veren bir Elliott yoktur; enstitünün internet sitesi bu adın resmi ve tarafsız izlenimini vermek için seçildiğini açıklar. Bazı kürtaj karşıtları 1980'lerin başlarından itibaren, depresyon, pişmanlık ve intihar eğilimiyle belirlenen "kürtaj sonrası sendrom"una yol açabileceği gerekçesiyle, tecavüz mağdurları için bile kürtaja karşı çıktılar. Bu durum Yüksek Mahkeme'nin *Roe-Wade davasında* kürtajın güvenli bir işlem olduğunu ileri sürerken yanıldığının kanıtı olarak sunuldu. Elliott Enstitüsü'nün nihai hedefi, bir kadının isteğe bağlı kürtaj fırsatını sağlamakla "ruh sağlığına zarar veren" bir hekime karşı bireysel tazminat davası açmasına olanak verecek yasaların çıkarılmasıdır. Reardon *Victims and Victors* [Mağdurlar ve Galipler] adlı kitabında, gebe kalan tecavüz ve ensest mağdurları konusu üzerine şunu belirtir: "Birçok kadın, geçirdiği kürtajın 'tıbbi tecavüz'ün alçaltıcı bir biçimi gibi göründüğünü aktarır. Kürtaj bir kadının cinsel organına maskeli bir yabancının bir müdahalesine dayanır." Onun ve başka kürtaj karşıtı partizanların sıklıkla alıntı yaptığı Sandra K. Mahkorn'un "Pregnancy and Sexual Assault" [Gebelik ve Cinsel Saldırı] makalesinde, tecavüzden kaynaklanan gebeliğin yol açtığı duygusal ve psikolojik yüklerin "uygun destekle hafifletilebileceği" ileri sürülür. Başka bir aktivist George E. Maloof şunu yazar: "Ensest sonucunda gebelik dünyaya bir cömertlik ışını, yeni bir hayat sunar. Onu kürtajla söndürmek, cinsel çocuk istismarını bedensel çocuk istismarıyla ağırlaştırmaktır. Kürtajın ardından kişisel sorunları çözmenin çabuk ve kolay yolu olarak bir intiharı bekleyebiliriz."

Yaşça küçük kadınlar ve kızlar, kendi geleceklerine dair berrak bir fikre sahip olmadıklarından, çoğu kez ebeveynlerin ve diğer büyüklerin isteklerine kafa tutmak ya da uymak üzere, tecavüzle bağlantılı bir gebeliği sürdürme ya da sona erdirme kararı alırlar. Bazı kadınlar yadsıma tutumuna girerler: Tecavüzden kaynaklanan gebeliklerin üçte biri ancak ikinci üç aylık dönemde anlaşılır. Saptamada ya da tedbir almada bir gecikme kadınların seçeneklerini azaltır; ama birçok kadından, daha tecavüzün etkisinden kurtulma sürecindeyken, gebeliği sürdürüp sürdürmeme konusunda karar vermesi istenir. Sonunda hangi tercihte bulunulursa bulunulsun, tecavüzden sonra gebelik depresyona, anksiyeteye, uykusuzluğa ve travma sonrası stres bozukluğuna yol açabilir. Tecavüz kalıcı bir hasardır; izler yerine açık yaralar bırakır. Görüştüğüm bir kadının dediği gibi, "kürtajla çocuk alınabilir ama yaşanan şey kalır."

Kendisi de bir tecavüz mağduru olan felsefeci Susan Brison şöyle diyor: "Travma sadece bilinci ve bilinçaltını usandırmaz; bir şeyin travmatik olayı yeniden yaşamayı her tetikleyişinde yüzeye çıkmaya hazır halde, duyuların hepsine sinmiş olarak bedende kalır." Kürtaja ya da doğuma kadar bedende var-

lığını sürdüren gebelik, bu durumu somutlaştırır. Hırvat psikiyatri profesörü Vera Folnegović-Šmalc, tecavüze uğrayan kadınlara yaklaşımdaki sorunları anlatırken şunu belirtir: "Hayati içgüdülerin yitimiyle ve hatta ölüm isteğiyle sıkça karşılaşırız. En başta da intihar düşüncesi belirgindir."

Melinda Stephenson sağır eğitimi alanında çalışma isteğini daha çocukluğunda duymaya başlamış. Babası sağır, annesi ise işitme yetiliymiş; işitmekle birlikte işaret dilini de akıcı kullanan Melinda çocukluğunda babasına tercümanlık edermiş. Babasının ancak beşinci sınıfı bitirmesine ve annesinin lise mezunu olmasına karşın, yüksekokula gitmede kararlıymış. Doğduğu Indiana'da sağır eğitimi diploması veren tek yüksekokulun Ball Eyalet Üniversitesi'nde olması nedeniyle oraya kaydolmuş. İkinci sınıftayken kampus dışında bir ev tutmuş ve gidiş gelişlerde üniversitenin işlettiği mekik seferlerini kullanmış. Sefer araçlarını öğrenciler sürermiş ve Melinda ara sıra onlarla laflarmış; onlardan biri de çocuk eğitimi bölümünde okuyan Ricky'miş.

Melinda bir akşam eve döndüğünde, binanın önünde çalışır halde duran bir arabayı fark etmiş. Voleybol idmanından genellikle o vakitte dönen oda arkadaşını eve bırakan birine ait olduğunu sandığı için, daire kapısını kilitlememiş. Kapının kapandığını duyup dönünce, karşısında Ricky'yi görmüş. "Beni ite kaka yatağın üstüne attı ve 'Bağırırsan, seni öldürürüm' dedi. Kol saatime baktığımı hatırlıyorum. Sekizi kırk yedi geçiyordu." O sırada (daha sonra öğrendiği üzere annesinin aramasıyla) telefon çalmış ama Ricky kabloyu kesmiş. "Duvarı yumruklamaya, onu tekmelemeye başladım ama bana bir bıçak gösterince, hayatta kalmak istedim. Evden on biri yirmi üç geçe ayrıldı."

Melinda hiç kıpırdamaksızın ertesi sabah saat on buçuğa kadar yatağında oturmuş ve sonunda bir arkadaşından kendisini hastaneye götürmesini istemiş. Hemşire olayın tecavüz olduğundan kuşku duyduğunu belirtmiş ve acil gebelik kontrolü önermemiş. Buna karşılık, polisi çağırmış ve Melinda ifade vermiş; dava açmak isteyip istemediğini soran polise, bunu yapamayacağını söylemiş. Melinda sonbahar sömestrini hızla düşen notlarla tamamlamış ve endişeden çalışamaz hale geldiği için, ilkbahar sömestrini yarıda bırakmış. "Dairemden çıkamayacak kadar donup kalmıştım" diye hatırlıyor.

Tekrar anne babasının yanına taşınmış ve sağır eğitimi programı olmamasına karşın, Ivy Tech Community College'a girmiş. Gebe olduğunu anlayıp durumu annesine anlattığında, kürtaj için artık çok geçmiş; bebekten vazgeçme düşüncesini zaten içine sindirememiş. "Ya değişip uyum sağlayacaktım ya da korkuya saplanıp kalacaktım" diye açıklıyor. "Böylece değişip uyum sağladım." Uyum süreci büyük ölçüde sancılı geçmiş. Anksiyeteye ve derin depresyona düştüğü için, iki defa hastaneye yatırılmış ve birinde intihar gözetimi altına alınmış. Eyalet dışında sağır eğitimiyle ilgili bir iş teklifi almış ama kendi başına yaşamayı göze alamayacak kadar dehşet içindeymiş.

Oğlu Marcus doğduğunda, anne babası ona torunları gibi davranmaktan kaçınmış. "Oturma odasında kaldığımız güvenli bir alanımız var" diye açıklı-

yor Melinda. Babasının evde olduğu zamanlarda, Marcus'u en fazla bir buçuk metre uzaklaşacak kadar kendi yanında tutmak zorundaymış. "Marcus bir gün televizyona dokunmaya yeltendi" diyor. "Babam onu dövmeye kalkışınca, 'Ona dokunursan, beni bir daha göremezsin' diye bağırdım." Melinda'nın kız kardeşi bir çocuk evlat edindiğinde ise, anne babası bu küçük kızı parka götürmekten ve okulundaki Dedeler ve Nineler Günü'ne katılmaktan geri kalmamış. Ama Melinda'nın işyerine giden annesi, torununu soran bir arkadaşına cevabı vermiş: "Ne torunu? Bir torunum yok."

Melinda yüksekokulu bitirdikten sonra, Head Start programında bir iş bulmuş. O sırada kapıldığı zorlanımların etkisiyle, vücudunda kesikler açmaya başlamış, değişik yiyeceklere dokunamaz ve yeni bir yere, hatta bir Starbucks'a kendi başına gidemez hale gelmiş. "Yanıma oturulduğunda kızarım" diye uyarıyor. Head Start'taki bir çocuk bir gün Ricky'ninkine tıpatıp benzeyen bir yün bere giymiş olarak gelince, bereyi odasından alıp bir tarafa atmış. "Daha dört yaşındaydı!" diyor. "Bu huyumu düzeltmeliyim."

Melinda kendisi de bir tecavüz mağduru olan bir terapiste gitmeye başlamış. Yaşadığı şeyler hakkında ilk başlarda konuşamamış. Konuşmaya başladığında ise, önce kapının kilitlenmesi için ısrar etmiş. Terapisti suçlamalarını ortaya dökküp içini boşaltmanın bir yolu olarak, Ricky'ye imzasız kartpostallar göndermesini önermiş. Farklı şehirlerden günaşırı kartpostallar göndermiş. Metin için bazen bir bilgisayar çıktısı kullanmış, bazen dergilerden kestiği kelimeleri yan yana yapıştırmış ya da bir çocuk elyazısını taklit etmiş. Kartpostallardan bazılarını Ricky'nin işyerine, bazlarını da evine postalamış.

Altı ay süren kartpostallardan sonra, Ricky'nin ona tacizden dolayı dava açması üzerine, elemanların cezai soruşturmaya uğramasını uygun bulmayan Head Start'tan atılmış. "Bu işi iki yıldır yapıyorum" demiş onlara. "Hiç zorluk çıkarmadım, hiç geç kalmadım, tek bir gün kaytarmadım, hiçbir yanlış yapmadım. Şimdi kalkıp bir kartpostal yüzünden beni kovuyor musunuz?" Ardından Ricky velayet davası açacağı haberini vermiş. Melinda ruhen çökmüş. Marcus'u Çocuk Esirgeme Kurumu'na götürmüş ve kendi rızasıyla oraya bırakacağını bildirmiş. Terapist ona orada rastlayınca, Marcus'u eve geri götürmeye ikna etmiş; ama annesi bir daha fikrini değiştirirse, oğlunu Çocuk Esirgeme Kurumu'na yeniden götürmesi öğüdünde bulunmuş.

Melinda bir çocuk yuvasında yeni bir iş bulmuş. Ruhsal durumundaki kırılganlık sürmüş ve Marcus ile Ricky arasındaki ayrım gözünde bulanıklaşır gibi olmuş. "Birbirlerine bağlıymışlar ve ikisi arasında fark yokmuş hissine kapılıyorum" diyor. "Bana dokunup bir şey söylediğinde, 'Bu senin baban' düşüncesi geçiyor aklımdan. Peki, ya babası olduğunu sanıp ona zarar verirsem? Taş kesilmiş gibiyim. Marcus bana tecavüz eden adamın tıpkısı." Yüzünde donuk bir bakış beliriyor. "Bazı şeyler yaptığında, 'Ah, seninle öylesine gurur duyuyorum ki' diye geçiriyorum içimden. Ardından benimle konuştuğunda, bir anda onu kabullenmekte bile zorlanıyorum. Eğer o olmazsa, yarın sabah yataktan nasıl kalkacağım? Sanırım, o yanımda olduğu sürece, canıma kıyma ihtimalim çok daha düşük."

Görüşmemizin üzerinden daha bir yıl geçmeden, Melinda bana yazdığı mektupta sekiz aydan beri bir adamla flört ettiğini ve bir çocuk beklediklerini bildirdi. "Marcus ağabey olacağı için heyecanlı. Mutluyum, terapi iyi gidiyor ve işin en iyi tarafı, anne babam bize ne yapmamız gerektiğini söyleyemiyor artık." İki ay sonraki mektubunda ise şunu yazdı: "Flört ettiğim adam, ona uygun olmadığıma karar verdi. Şimdi Michigan'da yeni karısıyla birlikte yaşıyor. Kızıma Eliza adını verdim. Ne yazık ki ölü doğdu. Ona gebeliğim Marcus'unkinden çok farklıydı. Yaptığım her şeyin Eliza'nın iyiliğine olmasına özen göstermiştim. Biraz tuhaf, ha? Marcus'u göz ardı etmek istemişken ve varlığının silinip gideceğini ummuşken, onunla kalakaldım; ardından kendimle ve Eliza'yla ilgilenmek üzere elimden gelen her şeyi yapmışken, kızımı yitirdim." Altı ay sonra ayrılmaya karar verdiği Marcus, onu evlat edinmeyi tasarlayan bir bakıcı ailenin yanına yerleştirildi. "Onu istediğim kadar görebiliyorum" diye yazdı Melinda. "Ama olması gerektiği kadar değil. Ona sağlayamadığım her şeyi var şimdi. Onunla yalnız kalmama izin verilmiyor ve bence bu çok akıllıca. Eliza'yı yitirmeyle başa çıkmak için çok uğraşıyorum. Eliza'nın yaş günü için bazı arkadaşlarla bir pikniğe çıkıyoruz. Ona 'yapışkan' pasta yapmak beni çok heyecanlandırdı. Yazmaya karar vereceğim şeyin kuş yemiyle üstüne serpiştirileceği yerfıstığı ezmesi kremalı ve 9x11 ebadında bir sarı pasta. Bu pastayı mezarına koyacağım, böylece hepimizin her gün yaptığı gibi, yaban hayat da onun varlığından ve yaşamından keyif alacak." Melinda ölü bir çocuğa dönük sevgiyle hayata tutunmaya çalışıyor ve yaşayan çocuğunu bir türlü sevemiyor. Tecavüz insanda hem öfke, hem de üzüntü uyandırır; Melinda'nın içindeki kızgınlığı Marcus'a yöneltmesine yol açmakla birlikte, Eliza'yı da kederini akıtacağı daha güvenli bir hazne haline getirmiş.

Yakın dönemde teorisyenler evrim teorisinden hareketle, tecavüzün öncelikle genlerin büyük ihtimalle seçildiği bir üreme stratejisi olduğu kanısına varmışlardır. Washington & Jefferson College'da öğretim üyesi olan Jonathan ve Tiffani Gottschall, tecavüzcülerin "mağdurları sadece yaş temelinde değil, bir mağdurun gebe kalma kapasitesine işaret eden bedensel ve davranışsal sinyaller bütününü esas alarak hedef seçtiği" ve tecavüze girmeyen ilişkilerin temelinde de aynı sinyallerden birçoğunun yattığı görüşündedir. *A Natural History of Rape* [Tecavüzün Doğal Tarihi] kitabının yazarları Randy Thornhill ve Craig T. Palmer'a göre, tecavüze girişen erkekler tohumlarını geniş bir alana yayarak, bencil genin varlığını sürdürme itkisini tatmin ederler.

Tecavüzcülerin aklından çoğu kez zora dayalı üreme fantezilerinin geçtiği fikri, feminist teoriyle uyuşur. Feminist öğretim üyesi Catharine MacKinnon'ın şu sözleri bu kurguyu vurgular: "Zorla gebe bırakma bildik bir şeydir, tecavüzle başlar ve kürtaja izin vermemeyle sürer; kölelik döneminde yaşanan bu durum, maddi gücü kürtaja yetmeyen kadınların başına hâlâ geliyor." Susan Brownmiller üremenin birçok tecavüzcü için birincil güdü olduğu görüşünü ortaya atmıştır. "Erkekler cinsel ilişkinin gebeliğe yol açtığını keşfedince, kadınlara tecavüz

etmeye başladılar" diye yazar. Gelişmiş dünyada tecavüz istismara dayalı ilişkiler çerçevesinde etkili bir üreme stratejisi olabilir ama diğer durumlarda pek öyle olmaz: Mağdurların çoğu gebe kalmaz; gebe kalanların çoğu kürtaj yaptırır; tecavüzcüler bazen hapse atılır, böylece üreme potansiyelleri kısıtlanır. Arizona Halk Sağlığı Yüksekokulu'nda bir klinik psikolog olan ve cinsel şiddet üzerine çalışmalarıyla tanınan Mary P. Koss, tecavüz için evrimi ve sosyal ortamı esas alan açıklamalar arasında bir tercih yapmak yerine, bunları bütünleştirme yolunu araştırmamız gerektiğini söyler.

Tecavüzcüler çoğu kez mükerrer suçlulardır; on sekiz yaşından önce tecavüze uğrayan kadınların yetişkinlikte tecavüze uğrama ihtimalinin diğer kadınlara kıyasla iki kat yüksek olduğu ise daha az bilinen bir gerçektir. Cinsel taciz kendini kalıcılaştırır. İki istatistik arasında dehşet verici bir simetri vardır. Saldırganlık tecavüzcünün kişiliğinde ödüllendirilirken, mağdurun egosu aşınır ve kırılganlaşır. Böylece dünyanın güvensiz olduğu anlayışı, kendinden menkul bir kehanete dönüşür.

Milwaukee'de büyüyen Lori Michaels'ın aynı sokağın karşı binasında karısıyla ve üç çocuğuyla birlikte oturan Fred Hughes'la dostça bir ilişkisi varmış. Lori on iki yaşındayken, Fred ona bonbon şekeri almaya ve onu arabasıyla gezdirmeye başlamış. Biraz güvenini kazandıktan sonra, onu bir garaja götürmüş, başına 9 mm'lik bir tabanca dayamış ve onu oral seks yapmaya zorlamış. Bu olay birkaç ay içinde dört defa yaşanmış; ardından Fred ve ailesi Chicago'ya taşınmış. Lori kimseye olaydan söz etmemiş.

Lori on dokuz yaşındayken, Fred tekrar Milwaukee'ye taşınmış. Onu tanıyan birinin evinde kalan Lori, bazı geceler Fred'in tabancasıyla odasına girmesiyle uyanır olmuş. Fred bir yılı aşkın bir süre boyunca onu aynı garaja defalarca götürmüş. Lori bu konuda sessiz kalmış; annesi Clarabel'in durumu öğrendiğinde söyleyebileceği şeylerden korkuyormuş. Bir gece ev sahibinin kız kardeşi şunu sormuş: "Lori, Fred seninle yattığını söyleyerek sağda solda övünüyor. Bu isteyerek mi oldu?" Lori öyle olmadığını söylemiş. "Benim tahminim de öyleydi" karşılığını vermiş kadın. "Aynı şeyi kızım Ginger'a da yaptı." Ginger o sırada on dört yaşındaymış. Lori onun adına şikâyette bulunan Ginger'ın annesi tarafından çağrılan polisleri garaja götürmüş. Daha önce Ginger da aynı yeri göstermiş. "Kim bilir, pusuya düşürdüğü daha kaç kişi vardı?" yorumunda bulunuyor Lori.

Lori çok geçmeden gebe kaldığını fark etmiş. Sevgilisi Bud'a, ya onun ya da Fred'in baba olabileceğini söylemiş. Fred'in siyah, kendisi ile Bud'ın beyaz olması nedeniyle, bunu ancak çocuk doğduğunda anlayabileceğini kestirmiş. Clarabel olup bitenleri öğrenince, Lori'nin korktuğu sert tepkiyi göstermemiş. "Kürtaj mı yaptıracaksın, çocuğu evlatlık mı vereceksin, yoksa yanında mı tutacaksın?" diye sormuş. "Çocuğu tutarsan, hıncını ondan çıkaramazsın. Eğer tutmayacaksan, sünger çekmek ve hemen işi halletmek en iyi yol olur." Clarabel çocuğun Fred'den olması halinde ırkçılık başta olmak üzere, karşılaşacağı sorunları kı-

zına tek tek saymış ve bekâr bir anne olmanın zor iş olduğunu söylemiş. Lori konuyu bir gün kafasında tarttıktan sonra, annesine çocuğu tutacağını bildirmiş. Clarabel'in cevabı şu olmuş: "Öyle yapacağını biliyordum. Sadece tercihini belirlemeden önce düşünmeni istedim."

Lori eve dönmüş ama depresyona girmiş ve sekiz aylık gebeyken bileğini kesmiş. Onu o halde bulan Bud 911'i aramış. Lori gebeliğin değil, tecavüzün onu umutsuzluğa düşürdüğünü, gebe olmaması halinde, intihar girişiminin sonucuna ulaşmış olacağını ısrarla belirtiyor. "Beni hayatta tutan şey oğlum." diyor, böyle çocukların anneleri tarafından sıkça kullanılan bir nakaratla. Ancak tecavüzle geçen yılları intihara kalkışmadan sineye çekmesi ve ardından gebelik sırasında intihar girişiminde bulunması, mantığını tartışmalı hale getirmiş. Oğlan doğduğunda, görünüşü beyaz gibiymiş. "Derken altını değiştirdiğimde, penisinin siyah olduğunu gördüm" diyor Lori. "Bunun üzerine bana melez bebeklerin beyaz doğduğu ve penislerinin siyah olduğu söylendi." Lori oğluna Bobby adını vermiş ve onu eve götürmüş. Bakımını büyük ölçüde Clarabel üstlenmiş.

Lori'ye ve Ginger'a tecavüzler nedeniyle Fred hakkında kovuşturma açılmış. İki buçuk yıl cezaya çarptırılmış ve iki yıl sonra iyi halden dolayı serbest bırakılmış. Genetik analizin Bobby'nin oğlu olduğunu göstermesi üzerine velayet için yaptığı başvuru kabul edilmemiş. Bununla birlikte, karısı defalarca Lori'ye yanaşıp, Bobby'yle görüşmek için üstelemiş. Lori, Clarabel ve Bobby sonunda Wisconsin'den ayrılmış ve Güneybatı bölgesine yerleşmiş. Birkaç yıl sonra Fred, beş kıza tecavüz ettiği ve başka bir kıza neredeyse öldürecek kadar ağır saldırıda bulunduğu suçlamalarıyla yargılanmak üzere tekrar hapse atılmış. Bölge savcısı on beş yıla ek olarak iki ömür boyu hapis cezası istemiş ama dosyayı yanlış düzenlediği için dava düşmüş. Fred bir süre sonra taşınmış ve sistem izini kaybetmiş. "Her tecavüzünde başvurduğu şiddette artış var" diyor Lori. "Ve şimdi serbest."

Lori ve ailesiyle kaldıkları karavan kampında tanıştığımda, Bobby on iki yaşındaydı. Lori ona baktığında Fred'in nadiren aklına geldiğini söylüyor. "Kız kardeşim Fred'e 'sperm verici' adını taktı" diye anlatıyor. "Bobby'nin mucize oğlum olduğuna inanıyorum." Öbür aile fertleri de onu kabullenmiş. "Bütün ailem, yani yaşlı kuşak ırkçıydı" diye ekliyor Lori. "Ama Bobby'ye çok özel davrandılar. Büyük babaannem bize bir gelişinde, ona zenci diye hitap etti. Bana bakıp ağlamaklı oldu ve bir daha uğramadı." Lori'nin romantik ilişkilerinin birçoğu sıkıntılı olmuş ve Bobby yeterince büyüdüğünde, aile içi şiddet durumlarında annesini savunur olmuş. Lori'nin çalışma hayatı da pürüzlü geçmiş; bunun sebeplerinden biri travma sonrası stres bozukluğundan dolayı sosyal güvenlik gelirinin olması ve fazla para kazanması halinde, bu yardımdan yoksun kalacak olmasıymış. Burger King'de ve Taco Bell'de çalışmış ama hevesi çabuk sönüyor ve işyeri arkadaşlarıyla ilişkilerde güçlük çekiyor. Aile çoğunlukla Clarabel'in Walmart'ta kazandığı gelirle geçiniyor.

Clarabel torunuyla kökenini görüşmek için doğru zamanın sorular yöneltmeye başladığı dönem olacağı görüşündeymiş. Böylece Lori ona yedi yaşın-

dayken, başına bir tabanca dayayan babası tarafından iğfal edildiğini anlatmış. "Onu tanımak istemiyorum" diyor Bobby. Yakışıklı, dost canlısı ve oldukça sakin olan on iki yaşındaki Bobby bazen gergin ve karamsar havaya giriyor. Ona DE/HB ve başka öğrenme güçlükleri teşhisi konulmuş; büyük olasılıkla bunlar cahil bir adam olan Fred'den geçmiş. Bir klinik uzmanı ayrıca çift kutuplu olabileceği yönünde görüş belirtmiş. Öğretmenleriyle sorunlar yaşamış ve sürekli okul değiştirmiş. Bobby, ninesinin gözbebeği. "Hafta sonları ya da sabah erkenden gelip yatağıma oturur" diyor Clarabel. "Onunla birlikte National Geographic belgesellerini ve doğa filmlerini seyrederim." Ancak ailenin duygusal yaşamı hâlâ çapraşık. "Bir hayli bağırıp çağırırım" diyor Lori. "Salı geceleri öfke denetimi derslerine katılırım. Gittiğimiz bir aile danışmanı var ve durumum yoluna girinceye kadar ilaç aldığım olur." Bobby arkadaşlarıyla birlikteyken zıvanadan çıkıyor ve bir keresinde annesiyle kavga ederken televizyonu yere fırlatmış. "Danışmana göre, beni dövmezmiş" diyor Lori. "Ama çok şiddet görmüş biri."

Lori oğluna zenci dediği için, sevgililerinden birini sabahın beşinde kovmasından üç gün sonra, meseleyi bir arkadaşına anlattığı bir internet sohbet odası aracılığıyla Ringo Smythe'le tanışmış. "O adamı tekrar eve almayacağına söz ver bana" diye yazmış Ringo. Lori ve Bobby onunla oyunlar sahnelediği karnavalda tanışmış. Bobby annesine Ringo'ya bir şans vermesi için yalvarmış. Lori'yle tanıştığımda, beraberlikleri neredeyse bir yılı dolduruyordu; her ikisi açısından romantik bir ilişkideki en uzun süreydi bu.

Yine de Ringo'nun geçmişinden dolayı, Lori hâlâ kaygılı. "Hükümlü bir ailedenim" diyor Ringo. "Babam annemle bir genelevde tanışmış ve annem uyuşturucu kullanırmış. Karnaval turnelerinde daha kötü bir sürü şeyle karşılaştım, bu yüzden herhangi bir şey yüzünden tepemin atması bayağı zordur." Ringo birden konuşmasını kesiyor, ardından ona sertçe vurmamı istiyor. "Kolumda acıyı hiç hissetmem çünkü babam kolumu bir kül tablası olarak kullanırdı." Omzundan bileğine kadar ağarmış yara izlerini göstermek için kollarını sıyırıyor.

Ringo psikoterapiye inanmadığını belirtmekle birlikte, aile danışmanlığı seanslarına katılmayı kabul etmiş; Lori'yle evlenme ve Bobby'yi evlat edinme konusunu görüşmüş. Öncelikle boşanma davası açabilmek için, hâlâ resmen evli olduğu kadının izini sürüp onu bulması gerekiyormuş. Hem Lori hem de Ringo büyük çapta borç altına girmiş. Bununla birlikte, Lori'yle tanışmasından beri, Ringo hayatında önemli değişiklikler yapmış. "Sıcağa dayanamam, karavanlardan nefret ederim, kedilerden nefret ederim" diyor. "Şimdi Arizona'da beş kediyle beraber bir karavan kampındayım." Bütün bunları Lori için mi yaptığını sorduğumda, "Aynen öyle, hem Lori hem de Bobby için." Aileyi görmeye gittiğimde, onlardan ayrı kalmamak için karnavaldan izin almıştı ve Target mağazasında bir gece vardiyası işinde çalışıyordu.

"Fred pek fazla aklıma gelmez ama Ringo belli cinsel şeyler yaptığında, geçmişten sahneler kafamda canlanır" diyor Lori. "Kötü günlerim ve iyi günlerim oluyor. Bazen kötü günler bir hafta sürüyor. Ama ailece sürekli bir şeyler yaparız.

Geçmişe geri dönüp herhangi bir şeyi değiştirmeyi asla düşünmem; belki başka bir çocuğum olurdu ama benim Bobby gibi olmazdı. Oğlumu buldum."

"Ben nereden geldim?" sorusu, çocukluk döneminin ilk ısrarcı sorularından biridir. Dehşeti ve güçsüzlüğü içeren bir cevap, çocuğun güvenlik duygusunu sarsabilir. Çocuk doğuran birçok tecavüz mağduru, uygun olmayan bir yaşta, oturmuş bir romantik ilişki yokken ya da çocuk bakımı için maddi ya da manevi olanakların yokluğuna rağmen, neden bebek sahibi olduğunu açıklamak zorunda kalır. Bir kadının kendini sorgulanır hissetmesinin derecesi, gizleme ya da yadsıma tutumunun kapsamını belirleyebilir. Dünyaya geliş hikâyesinin cevaplar aramayan kaygısız bir çocuğa gerçeği anlatmak, bir şiddet eylemi izlenimi uyandırabilir. Kendilerini koruyamamış olan anneler kendi çocuklarını koruyabilmekten hoşnutluk duyarlar ve böyle korkunç bir bilgiyi onlardan saklamak, bu koruyuculuğun bir parçasıdır. Bir annenin internetteki şu andının ardında yatan güdü budur: "Oğlum dünyaya gelişinin ayrıntılarını asla bilmeyecek. Onun istenmediğini ya da bir aşk ilişkisinden doğmadığını düşünmesini istemiyorum."

Travma yaratacak bilgiyi saklamak, onu anlatmak kadar ağır bir yüktür; çocuk çoğu kez bilgiyi doğrudan alakası olmayan kişilerden tesadüf eseri öğrenir, ardından ömür boyu sürmüş bir ketumiyetle ihanete uğradığı duygusuna kapılır. Kısacası, bilgiyi paylaşmanın uygun zamanı ya da güvenli yolu yoktur ama onu gizlemek felakete davetiye çıkarabilir. Bir evlat edinme danışmanı olan Holly van Gulden bunu şöyle açıklıyor: "Bir aile sistemi içinde özellikle kuşaklar arasında sır tutmak, gizlenen konuların utanç verici olduğunu ima eder." Bir annenin çocuğunda dünyaya geliş şartlarını gizleme tercihi ne ölçüde korumadır, ne ölçüde yadsımanın tehlikeli bir biçimidir? Temel bilgileri paylaşma ya da saklama konusunda, düşünüp tartarak varılmış kararlar bile öngörülemez sonuçlar doğurabilir. Tecavüzden doğduğunu yetişkinlik döneminde öğrenen bir adam, bu bilginin onu annesini "bekâr annelere bazen yakıştırılan 'kötü kız' ya da 'sürtük' timsali" olarak görmekten kurtardığını belirtiyor. Annesinin sırrını saklayarak sakınmaya çalıştığı ayıplanmanın aslında oğlunun ona ve dolayısıyla kendine bakışını kararttığı anlaşılıyor. Çocuklar aşağılanmayı kolayca algılar ve özümserler; bir ebeveynin utancının bağlantı noktası olduklarında, bunu ağır bir yük olarak taşırlar.

Çoğu annenin aklından bile hiç geçirmemeyi tercih edeceği türden bir kişi olduğunu öğrenmek, seçici kürtajın hayatlarını geçersiz kılacağına ve soylarını ortadan kaldıracağına inanan genetik anomalili kişilerin duyduğuna benzer öfkeli bir kendinden kuşkulanma duygusu yaratabilir. Tecavüzden doğan bazı kişiler, dünyaya gelmiş olmalarına dikkati çekmenin bir yolu olarak kürtaj karşıtı aktivistler olmuşlardır. On sekiz yaşında patronunun tecavüzüne uğrayan Lee Ezell, kızı Julie'yi hiç görmeden evlatlık vermiş. Julie yirmi bir yıl sonra onu bulduğunda, sevinç dolu bir kavuşmayı paylaşmışlar. "Kürtaj tercihinin 1963'te olmamasından çok memnunum, yoksa Lee hayatıma son verme dürtüsüne kolayca kapılabilirdi" diyor Julie. Lee'nin tanıştığı damadı da şunu söylemiş: "Eli-

nizi sıkmak istiyorum. Julie'yi kürtajla aldırmadığınız için size teşekkür etmek istiyorum."

Bazıları sanki daha rahimdeyken çift taraflı çalışan birer cingöz ajanmışçasına, kürtajdan kurtulmuş olmalarından cafcaflı biçimde söz ederler. Bağlantılı oldukları travmayla empati kurmakta kimi zaman güçlük çekerler. Tecavüzden doğan ve hemen evlatlık verilen Sherrie Eldridge, kırk yedi yıl sonra öz annesiyle buluştuğunda yaşadığı hayal kırıklığını yazıyor. Annesine on günlük ziyareti ilerledikçe, ilk başta kurdukları ilişki gerginleşmiş. Annesi bu kavuşmanın birçok acıyı açığa çıkardığını belirtmiş. "*Acıya yol açacak kadar kötü biri miyim*, diye kendime sorup durdum" diyor Eldridge. "Bir öz annenin hem ayrılmada hem de kavuşmada yaşadığı korkunç acıyı o sırada hiç bilmiyordum. Kendi acımla ve dinmeyen kederimle boğuşuyordum." Eldridge burada öz annesinin kederini sırf çocuğundan ayrılmaya bağlarken, onun tecavüzden sonra yaşadığı azap verici olayların farkında değilmiş gibi görünüyor.

Lisa Boynton yıllar boyunca en önemli sırrının, beş yaşından beri dedesinin tacizine uğraması olduğunu sanmış. Yedinci sınıftayken, babasının onu "üvey kız" olarak yazdırdığı bir sayım formunu görmüş. Annesi Louise'in ona anlattığına göre, babası Lisa'nın artık onu sevmeyeceği korkusuyla bunu öğrenmesini hiç istememiş. Louise on beş yaşındayken okuldaki bir oğlandan gebe kaldığını söylemiş. "Kızdım" diyor Lisa. "Hâlâ kızgınım. Bütün ailem onun gerçek babam olmadığını bilirken, hiç kimse bana anlatmamıştı."

Ertesi yıl Lisa ve bazı arkadaşları "zihinsel engelli" olan Donny adlı bir arkadaşa takılmaya başlamış. Lisa sekizinci sınıftaymış; Donny yirmi yaşındaymış; birkaç kez sevişmişler ama Lisa işin daha ileriye gideceğini hiç beklememiş. Evde bir şeye bakmak için Donny'le beraber üst kata çıktığında, onun tecavüzüne uğramış. Çığlıklar atmış ama hiç kimse tepki vermemiş. Titrer halde alt kata indiğinde ve en yakın arkadaşına niçin yardıma gelmediğini sorduğunda, şu cevabı almış: "Ya, sonunda işi hallettiniz sandım. İlk seferde her zaman acıtır."

Garip bir cilveyle, Lisa'nın (bir sır olarak tuttuğu) tecavüz olayından sonra, dedesinin mutat tacizi günışığına çıkmış. Olayı bir arkadaşına anlatışına kulak misafiri olan annesi, bütün hikâyeyi anlatması için onu sıkıştırmış. Lisa durumu üvey babasına anlatmaması için yalvarmış. "Bana 'Sen yatağına git, bir sorun çıkmayacak' dedi. Alt kata inip durumu babama anlatmış olmalı. Onun eşyaları sağa sola fırlattığını, ağzından küfürler uçuştuğunu duydum." Aile polise ihbarda bulunmuş. Üvey babasının babası suçlu olduğunu itiraf edince, beş yıl göz hapsi cezasına çarptırılmış. Lisa dededen bir özür mektubu almış ama onun ifadesiyle "bir avukatın kaleminden çıkma" havası varmış. "Benim için hiçbir anlamı yoktu." Lisa'nın üvey babası kendi babasıyla ilişkilerini koparmış.

Bu güçlü desteğe rağmen, Lisa ile Louise arasındaki ilişki şaşırtıcı biçimde gergin kalmış. "Sevildiğimi ve ailenin parçası olarak görüldüğümü hissetmem için, babam gerekenden fazlasını yaptı" diyor Lisa. "Beni birtakım şeyler yüzünden hep suçlayan annemdi; kız kardeşim ise her zaman masumdu." Lisa tecavüz

olayından sonra, rastgele cinsel ilişkilere yönelmiş. Çocukken cinsel tacize uğrayan birçok mağdur gibi, bedensel mahremiyet konusunda hiçbir sınır duygusu yokmuş. "Önüme gelenle yatıyordum" diyor. "Donny'nin tecavüzüne uğramama karşın, ta on birinci sınıfa kadar onunla seks yapmayı sürdürdüm." Neredeyse şaşkınlık içinde şunu ekliyor: "Sanırım, dedemin beni taciz etmeye başlamasından itibaren seksi aşkla karıştırır oldum."

Derken Lisa'nın yirmi yaşında olduğu sırada, bir gün Louise kendisinin de tecavüze uğradığını ve Lisa'nın babasının kim olduğunu bilmediğini itiraf etmiş. Hikâyesi de tuhaf ve ürkütücü biçimde Lisa'nınkine benziyormuş. Annesi ve en yakın arkadaşı yaşça büyük iki adamla flört ederken, bir gün onların evine gitmişler. Bu arkadaş adamlardan biriyle gözden kaybolunca, diğer adam Lisa'nın annesini başka bir odaya çağırmış ve orada ona tecavüz etmiş. Ardından içeriye giren ilk adamın da tecavüzüne uğramış. Gebe kaldığını öğrenince, hangisinin baba olduğunu kestirememiş. Lisa adamların isimleri için annesini sıkıştırınca, Louise uydurma olduğu apaçık isimler vermiş. "Bana hikâyenin tamamını anlattığını sanmıyorum" diyor Lisa. "Küçük ayrıntılar akla yatkın olmaktan uzaktı. Daha önce bana hiç anlatmamasına kızdığımı söyleyemedim ona çünkü sesindeki üzüntünün farkındaydım. Konuyu bir daha açmak istemedim. Bir sürü cevapsız soruyla öleceğim."

Bütün sırların ve yalanların yıpratıcı bir etkide bulunduğu Lisa, otuzlu yaşlarında hâlâ kendini ailesinin bir parçası olarak görmüyor. İnternet forumlarını epeyce izlemesi, kendini daha az yalnız hissetmesini sağlamış. Sonunda sosyal hizmet uzmanlığı diploması almış ve bir grup terapisi lideri olarak, benzer travmaları geçiren kadınlara danışmanlık ediyor. Kişisel ve mesleki hayatını, bu travmalardan kurtulmaya adamış. "Kendi sorunlarımı küçümserim" diye belirtiyor. "Ama başkalarına 'Sorunlarınızı küçümsemeyin' diyen ilk kişi olurum." Şimdi bir kadın partnerle beraber yaşıyor ve önceki bir ilişkisinden doğan kızına derinden bağlı. "Her zaman kendimi gözetmem gerektiği duygusunu taşıdım çünkü hiç kimsenin beni gözeteceği yok" diyor. "Kızımın benimkinden tamamen farklı bir hayatının olmasını istiyorum."

Lisa'yla tanıştığımızda, sevdiği bir terapiste gidiyordu; ancak tecavüzleri onunla hiç görüşmemişti. İki olayı bağlantılı görmek yerine, gülünç denecek kadar tesadüfi gibi görüyordu. "Bana kimsenin inanmayacağı düşüncesindeydim" dedi bana. "Cinsel tacize ve tecavüze uğramış birinin daha sonra annesine de tecavüz edildiğini öğrenmesi bana bile akıl almaz geliyor. Bütün parçaları bilen yegâne kişiler annem ve partnerim. Bir de şimdi sen. Dedem yüzünden yaşadığım travmadan ve bunu takip eden her şeyden kaçmak istedim; ancak daima benimle kalacak bir şey olduğunu ve asla tam toparlanamayacağımı şimdi biliyorum. Yapabileceğim tek şey, müşterilerim için daha iyi bir sosyal hizmet uzmanı olmada tecrübelerimden yararlanmak. Onlarla özdeşleşmeyi ve ilişki kurmayı başarıyorum ama başıma gelen istismarı açığa vurmayacak sağlıklı bir yaklaşımla."

Tecavüz mağdurlarına ve çocuklarına karşı önyargı irrasyonel olduğu kadar gerçek de. Bir blog yazarının yaklaşımı şöyle: "Hımmm, ensest ve tecavüz sonucun-

da doğmuş o kadar çok çocuk var ki. CWS [çocuk esirgeme sistemi] bunalmış halde ve yeterince hazırlıklı değil. Önerim ne mi? ONLARI İSTENMEYEN EV HAYVANLARI GİBİ İĞNEYLE UYUTUP YOK ETMEK!" O kadar aşırı bakış açısı olmayan kişiler arasında bile önyargı çok kökleşmiş durumda. Çoğu kimsenin tecavüzcülerden duyduğu tiksintinin ve korkunun aynen çocuklarına karşı da beslenmesi çok kolaydır. Hepsi sağır siyasetinden ve nörolojik çeşitlilikten yana liberal tanıdıklardan, "o genleri" taşıyan bir çocuğu yetiştirme konusunda rahatsızlığı duymuşluğum vardır. Bu alanda çocuğun masumiyeti şartlıdır. Annenin gözünde tecavüzün cisimleşmiş bir halidir o; dünyanın gözünde de tecavüzcünün vârisi.

Bir anne böyle bir önyargı karşısında, ebeveyn ilişkisini (ya sahici dinsel esriklik yoluyla ya da ikircimini kabul etmekten kaçınmak amacıyla) aşırı sevinçle doluymuş gibi hayal edebilir. Kathleen DeZeeuw *Victims and Victors* kitabında şunu belirtir: "Bana bağışlama yolunu tecavüzden doğan oğlum Patrick, yani hayatını söndürmeye çalıştığım kişi öğretti. Sadece biyolojik babasını değil, (çocukluğunda onu fiziksel ve sözlü olarak taciz etmemden dolayı) beni de bağışlamaya hazırdı." Başka bir annenin aynı kitapta aktarılan görüşü şöyle: "Kızımın kimliği Tanrı'nın bir çocuğu olmasında yatar. Beni korkudan ve karanlıktan çıkarıp sahici sevginin ışığına götüren armağandı o." Mucize her zaman iki yönlüdür: Çocuğun ürkütücü genlerinin üstesinden gelmesi ve annenin ilk baştaki korkusunu alt etmesi. Coşku hem anne hem de çocuk için yararlıdır. Bir kürtaj karşıtı şöyle yazıyor: "Ben tecavüzün ürünüyüm, üstelik sadece tecavüzün değil, ensestin de. Annem benim ihtiyaçlarım uğruna kendi ihtiyaçlarını feda etti, onun suçu olmayan bir utancı taşıdı, günümüzde ve çağımızda muhtemelen buna fırsat bulamayacak bir bebeği dünyaya getirdi. Ama bununla da kalmadı. Bir çocuğun gerek duyduğu (güvenlik, yemek, barınılacak bir ev, eğitim gibi) şeyleri bana sağlayamayınca, beni, yani çocuğunu yanında tutma hakkından mahrum bıraktı kendini. Yedi yaşımdayken evlatlık verilmeme cansiperane bir şekilde izin verdi." Burada kişinin terk edilişini bir adanmışlık davranışı olarak anlamasında devreye giren bir irade unsuru söz konusudur.

Tina Gordon üç yaşındayken, annesine "anneciğim" dediğinde hemen azarlanırmış. "Sakın bir daha bana öyle deme" diye çıkışırmış Donna. "Ben senin annen değilim." Bunun üzerine Tina, "Peki, sana ne demeliyim?" diye sorduğunda, "Bana Donna de" karşılığını verirmiş annesi. Tina'nın büyük ninesi daha sonra ona demiş ki, "Senin hatan değil. Annen sen onun karnındayken tecavüze uğradı." Tina büyük ninesinin neden söz ettiğini anlayamamış. "Okumayı öğrendiğimde, sözlüğe baktım ve işin şiddet tarafını anlamakla birlikte, seks tarafını anlamadım" diyor Tina. "Hayatımın büyük bir bölümünde eziklik duydum." Tina ablası Corinna'nın defalarca "anneciğim" deyişini ve en azından ara sıra sevgi ve ilgi dolu bakışlarla karşılık görüşünü öylece seyredermiş. "Deyiş yerindeyse, üvey çocuk olduğumu daima aklımda tutmak zorundaydım" diye hatırlıyor Tina. Annesinin ona gösterdiği yegâne sevecenlik, yatağa girişinden önce şekerli

sıcak süt hazırlamakmış. Ne garip cilve ki Tina'nın Donna'ya yabancılaşması, annesinin yıkıcı eğilimlerine karşı ona bir ölçüde koruma sağlamış olabilir.

Donna daha önce yüksekokuldayken bir sinir krizi geçirmiş; çocukluklarında hem Tina'ya hem de Corinna'ya kötü davranırmış. Tina'nın doğduğu sırada, Donna Florida'da yaşıyormuş ve bir arkadaşı yeni bir bebeğin doğduğunu bildirmek üzere Donna'nın annesini telefonla aramış. "Büyük kız için artık çok geç olabilir," demiş, "ama gelip bu çocukları almalısınız, hiç olmazsa küçüğünü kurtarabilirsiniz." Böylece Tina'nın ninesi iki kızı almaya gitmiş. Corinna'nın parmak uçlarında bazı kopukluklar olduğunu görmüş; meğer Donna ceza olarak ellerini sobanın üstüne koydururmuş.

Tina ve Corinna Mississippi'de aileyi ayakta tutmak için gündüzleri öğretmenlik yapan ve geceleri evlere temizliğe giden ninelerinin çok daha sevecen bakımıyla büyümüşler. Donna arada bir uğrarmış ve durumunu düzeltir düzeltmez, Corinna'yı tekrar yanına alacağını söylermiş. Böyle bir sözü vermediği Tina, bir süre sonra annesinden takdir görmekten vazgeçmiş ve çok daha güvenilir bulduğu ninesine ve teyzelerine odaklanmış. Sonuçta Tina, annesinin ikiyüzlülüklerini ablasına nazaran daha açıklıkla görmüş. "Televizyon seyrettiğimizde Corinna onun kucağına otururken, ben yerde tek başıma otururdum" diyor Tina.

Tina sekiz yaşına, Corinna da on yaşına geldiğinde, nineleri elli sekiz yaşında ölmüş. Kırkına yaklaşan Donna'nın her ikisine de bakacak durumda olduğu açıkmış. Pek tanımadıkları bir büyük dayı, ayrılmalarının doğru olmayacağı kanısına varmış ve her ikisini de yanına almayı kabul etmiş. Böylece Connecticut'a taşınmışlar. Susan Yenge ve Thomas Dayı onlara maddi güvenliği sağlamış ama evde soğuk ve katı bir düzen varmış. Kızlar mutsuzmuş. Anneleri Corinna'ya koliler ve Noel hediyeleri gönderirken, Tina'ya hiçbir şey göndermezmiş. Thomas Dayı iki kıza da hediye gönderemeyecek durumdaysa, hiç göndermemesi gerektiğini söylemiş. Ondan sonra sadece mektup gönderir olmuş: Tina'ya soğuk ve mesafeli, Corinna'ya ise onu yanına alacağına ilişkin sözler içeren heyecanlı mektuplar. Connecticut'taki evde çıkan bir yangından iki yıl sonra, Corinna tekrar evi ateşe vermeye çalışırken yakalanmış ve bir çocuk ıslahevine konulmuş. Serbest bırakıldıktan sonra, kısa süre başka bir dayının evinde kalmış ama tekrar Donna'nın yanına dönmek istemiş. Donna hiç oralı olmamış ve Corinna tam anlamıyla yıkılmış. Susan Yenge ile Thomas Dayı'nın onu eve almaya razı olmaması üzerine, on beş yaşında Mississippi sokaklarında yaşama durumuna düşmüş.

Corinna'ya izin verilmezken, dayısının evinde kalmak Tina'nın zoruna gitmiş ve yatılı okula yazılmaya karar vermiş. "Ayakta kalma içgüdüsü belki bende her zaman biraz vardı" diyor Tina. Kabul edildiği kız okulunda, yüz altmış kişilik mevcut içindeki yedi siyah öğrenciden biriymiş. Esrar içmekten disipline verilmesinden sonra, yengesi ve dayısı onu mirastan mahrum bırakmış. "Okulda 'öksüz' olarak anılmaya başladım" diye hatırlıyor Tina. Bu arada Corinna fahişelik yapıyor ve uyuşturucu kullanıyormuş; Tina'nın New York Üniversitesi'ne girdiği sırada AIDS kapmış. "Donna benimle irtibata geçip Corinna'ya verip ve-

riştirdi" diye hatırlıyor Tina. "Dedim ki, 'O tercihlerde niçin bulunduğunu anlıyorum. Başka insanların bunda çok büyük bir payı var.' Donna 'Hangi başka insanlar?' diye sorunca, 'Sen ve başkaları' dedim. Bana artık yardım eli uzatmaz oldu." Bununla birlikte, iki kız kardeş irtibatı koparmamış ve Tina yirmi üç yaşında ömrünün son yılını yaşayan Corinna'yı defalarca ziyaret etmiş.

"Donna ne söylemiş ya da yapmış olursa olsun, Corinna ona yardım etmem, onu bağışlamam gerektiğini söylerdi" diyor Tina. "Corinna için çok şey ifade edeceğini bildiğimden, dosdoğru Donna'ya telefon açtım ve Corinna'yı arayıp onu sevdiğini ve ona dua ettiğini söylemesini istedim – sırf ölmeden önce yardımı dokunsun diye. Donna dedi ki, 'Bunu yapabileceğimi sanmıyorum.' Ardından şunu söyledi: 'Mutlaka doğru tercihler yapmadığımı biliyorum ama senin gönlünü alabileceksem, ne yapabileceğimi söyle bana.' Ben de dedim ki, 'Corinna'yı ararsan, her şeyi bağışlanmış ve unutulmuş say.' Bunun üzerine, 'Fahişelik yaptığını ve uyuşturucu kullandığını duydum' dedi. Ona şu cevabı verdim: 'Birincisi, bunun doğru olup olmadığını bilmiyorsun. İkincisi, bunun ne önemi var? Can veriyor. Onu aradığında, hayatı ya da yaptığı şeyler üzerine konuşmana gerek yok. Onu araman ve ona dua ettiğini, onu düşündüğünü söylemen, onun için epey şey ifade edecek. Bir şey. Herhangi bir şey.' Söylediği şey, 'Bunu yapabilir miyim, bilmiyorum' oldu. Ve aramadı."

Columbia Hukuk Okulu'na kaydolan Tina'nın artan başarılarıyla birlikte, Donna onu aramaya başlamış. Bir keresinde Donna onu parlak dereceyle mezun oluşunu görmeye çağırıp çağırmayacağını sormuş. Tina şöyle demiş: "Seninle yıllarca konuşmadım ve son konuşmamda senden bir isteğim olunca, bunu bile yerine getirmedin. O halde şimdi niçin hayatımın bir parçası olmaya çalışıyorsun?"

Tina kamu avukatı olmuş. Doğumundan itibaren haksızlığı sineye çeken biri olarak, başka insanları savunmada teselli bulmuş. Onunla tanıştığımda, yedi aylık gebeydi. Annelik konusunda korkularının olup olmadığını merak ettim. "Bütün olup bitenlere rağmen, bir sürü bakımdan çok talihli, çok huzurlu olduğum kanısındayım" dedi. "Ninem bize epeyce sevgi gösterdi. Onun yanında sadece sekiz yıl kalmama karşın, bende çok büyük bir iz bıraktı." Tina'nın nişanlandığı adam, "benimkinin tam aksi" diye nitelendirdiği sıcak ve destekleyici bir aileye sahip. Nişanlısı doğal olarak sevgi dolu. "Kimi zaman 'Odaya her girişinde bana dokunmak zorunda değilsin' demek geliyor içimden bir anda. Ne kadar ezildiğimi biliyor." Tina geçmişi geride bırakacak bir hayat kurmak için çok uğraşmış. "Donna'nın karnında olduğumda, başına nelerin geldiğini bilmiyorum" dedi. "O lanet kendi mecrasında ilerledi ve burada duracak." Defalarca tepilen sevginin nihayet hedefini bulduğunu göstermek istercesine, bir elini şişkin karnına koydu.

Tecavüzden doğan çocuğunu yanında tutan bir kadının, tecavüzcüsüyle kalıcı bir bağı olur. Bazı durumlarda nefret ve korku bu bağı canlı tutar; bazı durumlarda ise anne, tecavüzcünün ya da çocuğun ileride öbürünü arama olasılığına kendini hazırlar. Kötü davranılmış çocuklar kötü davranan anne babasına,

mantığın ötesinde bir biyolojik itkiyle nasıl sarılırsa, tecavüze uğrayan kadınlar da bağın korkunç şiddetinden kopamadıklarından, tecavüzcülerine tutsak kalırlar. Tecavüzcüyü kayıtsız şartsız ret, büyük ölçüde çocuğun reddi gibi gelir onlara. Bu kadınlar tecavüze uğramanın getirdiği öfkeyi dışa vuramadıklarında, için için kendilerini yerler; öfkeyi belli ettiklerinde ise, çocuklarını yüzüstü bırakmış olma duygusuna kapılırlar. Boşanan insanların yaşadığı yaygın bir güçlüğün daha aşırı bir versiyonudur bu. Bu ikircimi aşmak bir kuşağı alabilir. Çocuğu tecavüzcününkine benzer gözlerle doğan bir kadınla tanışmıştım. "Her güzel kız çocuğunun *kendi gözleri* vardır" dedi. "Bana, tecavüz eden adamın değil, ailenin gözleri gibi görünüyor şimdi."

Bu kadınlardan birçoğu için en amansız güçlük, tecavüzcünün ya da ailesinin çocuğa ulaşmaya çalışmasıyla ortaya çıkar. Tecavüzü ceza görmeden atlatan erkekler nadiren utanç ya da pişmanlık içinde geri çekilirler; bazen iğrenç taşkınlıklarını çocukları üzerinde hak iddiasında bulunarak sergilerler. Hiç dava açılmayan durumlarda ortak velayet tehdidi somuttur. Tecavüzden ve ensestten doğan kişilere dönük Stigma Inc. adlı internet destek grubunun sitesinde şöyle bir kayıt yer alır: "Baban/tecavüzcü küçük çocuğu görmeye ya da ona vesayet etmeye uygun değilmiş gibi görülür. Oysa tecavüz mağdurlarının genelde karşılaştığı bir durumla, bir tecavüzün meydana geldiğine ilişkin ispat yükü çoğu kez suçtan zarar gören kadına düşer. İş çoğu durumda bir 'adamın dediği/kadının dediği' meselesine gelir."

Emily Barrett annesi Flora'ya her sarılışında daima itilirmiş. "Ama beni kışt diye kovmak istediğinin farkına varması bir dakikayı bulurdu" diyor Emily. "Bu tavır değişikliğinin öncesindeki o anları özlüyorum." Flora daha iyi bir hayat için Jamaika'dan New York'a göç eden açık tenli bir kadınmış. Emily on iki yaşına vardığı sırada, Flora dördüncü kocasıyla birlikteymiş. "Son derece karizmatik ve güzeldi, eğlenceli biriydi" diyor Emily. "Başkaları onu severdi. İkiyüzlü olmasına karşın, onu neredeyse bir bilim projesiymiş gibi izlemek ilginçti." Tek çocuk olan Emily yalnızmış. Babası Phil evde kalmıyormuş ama Emily her gün onu görüyor ya da onunla konuşuyormuş, ta ki on bir yaşındayken, birdenbire ortadan kaybolduğunu öğreninceye kadar. Hiç kimsenin ne olduğunu anlatmaması nedeniyle, babasının öldüğünü varsaymış. On üç yaşına girmek üzereyken, on dokuz yaşında yakışıklı bir delikanlı olan Blake'e gönlünü kaptırmış. Blake onu arabasıyla okula götürüp getirirmiş ve bir gün arabada eğilip onu öpmüş. Yıllar geçtikçe, Emily'nin ona bağlılığı artmış. On beş yaşındayken, bir sevgilisinin olduğunu bilmesine rağmen, Blake'le yatarak bekâretini vermiş.

Aynı yıl Emily bir gün çalan telefonu açtığında, dört koca yıl boyunca hiçbir haber alamadığı babasının sesini duymuş. Babası bulabildiği bütün parayı yanına alarak, Grand Central İstasyonu'na gelmesini istemiş. Emily cebinde 200 dolarla, istasyonun yolunu tutmuş. Bir anda beliren Phil, çekiştirip bir sütunun arkasına götürdüğü Emily'den parayı almış ve bir trene atlamış. Emily allak bullak olmuş ve canına kıymaya kalkışmış. "Aklım sanki uçup gitti" diyor. "Ecza

dolabındaki bütün ilaçları yutmuştum." Annesi onu acil servise götürmüş. "Olayı açıklamak için, 'Ölü babam Grand Central İstasyonu'nda bir trenden inip karşıma çıktı' demekten başka bir şey aklıma gelmedi. Gerçekten delirdiğimi sandılar." Asistan psikiyatr, Emily'yi yirmi üç gün koğuşta tutmuş, ardından Flora'ya kızının terapiye ihtiyacı olduğunu söylemiş. Taburcu olmasından üç hafta sonra, Flora isteksiz kızını yanına alarak Virginia'ya taşınmış. "Annem kaçarak sorunlarla başa çıkardı ve terapi anlayışı yeni bir ev satın almaktı" diyor Emily.

Virginia'da annesi Emily'ye bir restoranı olan arkadaşlarının yanında bir muhasebecilik işi bulmuş; Emily onlara Eric Amca ve Suzette Yenge diye hitap edermiş. Eric Amca Emily'den bir dükkânı olan erkek kardeşine yardım etmesini istemiş ve adam işyerine götürdüğü Emily'ye tecavüz etmiş. "Öyle televizyonda gösterildiği gibi değil" diyor Emily. "Göz morartma falan yok, bıçaklar ve tabancalar yok. Beş saniye süren bir şey. Düpedüz donup kalmıştım." Emily sonraki birkaç günü kafası karışık halde geçirmiş, nihayet polisi aradığı zaman adam çoktan tüymüş.

İzleyen haftalarda Emily ciddi baş ağrıları çekmiş ve memeleri ağrımaya başlamış. Onun gebe kaldığını anlayan Flora, ne yapacağına karar vermeye çalışırken, kapıları kilitlemiş ve telefonların fişlerini çekmiş. "Okula apandisit olduğumu bildirdi" diyor Emily. "Her gün eve döndüğünde bağırıp çağırıyordu. Ardından odasında ağladığını ve duşta inlediğini duyuyordum. Derken Eric Amca ve Suzette Yenge ikide bir eve uğrayarak, onların itibarını nasıl sarstığımdan söz etmeye başladılar. On altı yaşımdaydım ve çocuk sahibi olmaya hakkım yoktu. Ama bütün yaşadıklarım düpedüz delilikti."

Flora sonunda Emily'yi kürtaj için bir kliniğe götürmüş. Ailesinin Katolik olmasına karşın, Emily annesinin daha iyi eğitim vereceğini düşünmesinden dolayı Katolik okullarda yetişmiş. Bu inanca köklü biçimde bağlı olduğundan, cehennemde yanmaktan korkmuş. Pişmanlığını anlattığı klinik uzmanı, onu evine geri göndermiş. "Annemle eve dönüşüm hayatımda yaşadığım en kötü olaylardan biriydi" diye hatırlıyor Emily. Flora gerçekten tecavüze uğramış olması halinde, bebeği kaybetmeyi umursamamış olacağını söylemiş; eve vardıklarında, başka bir klinikte kürtaj için randevu almış. Beş gün sonra da Emily'nin gebeliği sonlandırılmış. "On altı yaşımdan sonra geçen günleri kafamda hesaplayarak, bebeğin kaç yaşına varmış olacağını hayal etmeyi uzun bir müddet sürdürdüm" diyor Emily. "Bir bebeği gördüğümde ağlamaya başlardım."

Suzette Yenge'nin ona tecavüzcünün ülkeden ayrıldığını kesin dille söylemesine karşın, Emily onu her yerde gördüğü sanısına kapılıyormuş. "Panik içindeydim" diyor Emily. "Derken bir gün, banyodan çıkıp mutfağa doğru gittiğimde, annem kulağıma 'Bu iş hiç olmadı' diye fısıldadı. Böylece mesele kapandı. Kafamdaki bir ışığın düğmesi kapatılmış gibiydi. Bir daha olayı konuşmadım. Bir daha düşünmemeye çalıştım. Sonunda bir bakıma zihnimde dağılıp gitti."

Flora tıpkı Virginia'ya taşınışındaki gibi, ani bir kararla yeniden New York'a taşınmış. Birkaç yıl sonra hayat normale dönmüş. Emily tekrar Blake'le arkadaş-

lığa başlamış. Bir yüksekokula kaydolmuş ama bir süre sonra ileri derecede kolon kanseri teşhisi konulan annesine bakmak üzere okuldan ayrılmış. Flora'dan ona küçük bir miras kalmış. Çok geçmeden babasıyla son karşılaşmasını hatırlatan meşum bir şekilde, telefonla arayarak acil bir iş için borç isteyen Blake, 5.000 doları alıp ortalıktan kaybolmuş.

Emily birkaç yıl sonra yerini bulmuş ve borcu sormuş; Blake biraz parası olduğunu söylemiş ve eve gelip almasını istemiş. "İçine bir şey kattığı bir içki verdi bana" diyor Emily. "Bir de baktım ki elbiselerim soyuluyor, yanıp sönen ışıklar ve resimler görüyorum. Vücudumu uygun pozisyona getiriyor, beni sağa sola çekiştiriyordu. Bir türlü inanamadım. Uyandığımda, o duştaydı ve ben titriyordum." Emily elbiselerini toplamış ve arabasıyla eve dönmüş. O sırada flört ettiği bir polis varmış; olup bitenleri anlatması üzerine, ihbarda bulunmak üzere onun tarafından polis merkezine götürülmüş. Blake gözaltına alınmış ve kovuşturma başlamış. "Onunla irtibata geçmemem söylendi ama işin aslını, niçin öyle yaptığını bilmek istiyordum. Blake'i uzun süreden beri tanıyordum ve en yakın arkadaşımdı!" Ona telefon açtığında, mahkemenin men emrinden dolayı konuşmaya yanaşmamış. Daha sonra Blake telefonla aramış ve davayı sürdürmemesi için yalvarmış.

Emily gebe kaldığını sezmiş ama bununla yüzleşememiş: Sonunda birinin negatif çıkacağı umuduyla, yedi gebelik testi yapmış. Polis sevgilisiyle arası bozulmuş; duygusal yaşamının merkezine Blake, tecavüz ve gebelik oturmuş. Açtığı davanın bir duruşmasında, Blake'in hapse girebileceğinin farkına varınca, bir ara sırasında bölge savcı yardımcısına, Blake'ten gebe kalması nedeniyle bu işi sonuna kadar götüremeyeceğini söylemiş. Avukatın duruşmayı erteleme talebinden sonra, adliyeden ayrılmış. "Blake arkamdan koşup, 'Ne oluyor?' diye sordu. Ona durumu anlattım, arabama bindim, sert bir u dönüşü yaparak çekip gittim."

Blake önce Emily'yi kürtaj yaptırmamaya ikna etmiş. "Ardından çocuğumun babasının hapiste olmasını herhalde istemeyeceğimi söyledi" diye hatırlıyor Emily. "Benim nerede olduğumu sorduğundan, ona ne diyeceksin?" sorusu, Emily'nin aklına babasının kayboluşu sırasında çektiği acıyı getirmiş. "Uyuyamaz, yemek yiyemez oldum. Kafayı sıyırma yolundaydım." Sonunda bölge savcı yardımcısına, tecavüz davasını sürdürmeyeceğini bildirmiş. Blake'ten onu yalnız bırakmasını istemiş. "Ama arada bir beni yoklamaya devam etti; sanırım, maksadı fikrimi değiştirmediğime emin olmaktı. Gebeliğim beş ay ve bir haftayı bulduğunda, bana başka bir kadınla birlikte olduğunu ve beş aylık gebe olan bu kadının yanına taşınacağını bildirdi." Emily onunla birlikte bir hayat kurmayı hayal etmese de, buna canı sıkılmış.

O sırada bir çocuk yuvasında çalışıyormuş. "Çok mutlu, şen bir kişiydim" diyor. "Sürekli çocuklarla birlikteydim ve onlar hayatımdı. Ama eve döndüğümde, ışıkları söndürür, üst kata çıkar ve ertesi sabah işe başlama vakti olan altı kırk beşe kadar öylece ağlardım." Derken Delia doğmuş. "Her derde deva bir ilaç gibi acımı dindirdi, bu da yeni doğan bir bebek için epeyce yük demekti" diyor Emily. Delia'nın doğum belgesinde ikinci ebeveyn kısmını önce boş bırakmayı

düşünmüş, ardından Delia'nın ileride acil bir tıbbi durum için başka bir yakın genetik akrabaya gerek duyması ihtimaline karşı, Blake'in adını eklemeye karar vermiş. Blake'in bundan haberdar edileceği hiç aklından geçmemiş ve düzeltilen belgeyi almak üzere adliyeye gittiğinde, onu orada bekler halde bulmuş. Bir yargıç, Blake'e çocuğuyla görüşme hakları vermiş. "İşte o zaman, 'Geri kalan hayatım boyunca bu adam bana bağlı olacak' düşüncesi kafama dank etti" diyor Emily. "İlk görüşme öncesinde günlerce uyuyamadım." Böylece tedirgin bir yumuşama başlamış. Blake çocuk nafakası ödemiş ve iki yıl boyunca Delia'yı düzensiz aralıklarla görmüş, ardından tekrar ilişkiyi kesmiş. "Delia'ya öylesine bağlıydım ki işleri oluruna bırakmam mümkün değildi" diyor Emily. "Küçükken bir taş bebek gibiydi, kocaman yanaklarıyla çok şirindi. Ama yaklaşık dört yaşına vardığında, bana babası ve nereden geldiği konusunda sorular yöneltmeye başladı; sanki biri eline aldığı bir çekiçle beni çatlatmış ve içimdekiler odanın her tarafına saçılmış gibiydi."

O sırada Emily bir grup yuvayı yönetiyormuş. "Derken bir gün çakılıp kaldım, tıpkı duran bir saat gibi" diyor. Panik ataklar, bayılmalar, koku sanrıları ve ani yönelim bozuklukları başlamış. Saçları dökülmeye yüz tutmuş. Doktoru bu belirtileri strese bağlamış ve psikiyatrik danışmanlık almasını önermiş. "Birine açılmam gerektiğini ve tavsiye edeceği bazı isimleri bulmak için muayenehanesine gideceğini söyledi bana" diyor. "Gerisini hatırlamıyorum, ta ki okuldaki odama girinceye ve telefonumun ha bire çalması üzerine, asistanım kapımı yumruklayıncaya kadar. Kızcağız dedi ki, 'Bayan Emily, Bayan Emily! Doktorunuz bir saattir sizi arıyor. Mantonuzu ve ayakkabılarınızı orada bıraktığını söylüyor. İyi misiniz?'" Emily ayaklarına baktığında, ıslak çoraplarla olduğunu görmüş; dışarıda kar yağıyormuş.

Emily dışarıya çıkmaktan son derece korkar hale gelmiş ve işinden olmuş. "Delia'nın nasıl beslendiğini hatırlamıyorum" diyor. "Bir şekilde halloluyordu. Terapiye gittiğim günler dışında, evden çıkamıyordum. Derken odamdan çıkamaz oldum. Bazen günlerce uyuyamıyordum. Paramparça olma yolundaydım." Ona antidepresanlar veren bir psikiyatrla sürekli konuşma terapisi sayesinde yavaş yavaş kabuğundan çıkmaya başlamış. "Beni o kurtardı" diyor. Tam kafasını toparladığı sırada, Blake bir gün çıkagelip Delia'yı görmek istediğini söylemiş. Bildik döngü tekrarlanmış. Ara sıra eve uğramaların ardından kayboluşlar defalarca yaşanmış. Emily kızı için güçlü olması ve onu babasından uzak tutmaması gerektiğine karar vermiş ama Blake'in güdüleri her zaman belirsiz gibiymiş. "Ne yapacağımı bilemez durumdaydım çünkü bu adam babasıydı ve kızım da onu tanıyordu" diyor Emily. "Başıma bir iş gelmesi halinde, onu yanına alabilirdi. Onu incitmemesini güvenceye almak zorundaydım ve bunun tek yolu da kızıyla ilgilenecek kadar tanışmasını sağlamaktı."

Blake'in ilgisi hiç güvenilir değilmiş. "Ortalıkta olmadığında, Delia bazen 'Keşke babacığım burada olsaydı' derdi bana" diye hatırlıyor Emily. "Adam çekip gittikten bir yıl sonra ortaya çıkıveriyordu. Kızım onun nerede olduğunu sorduğunda, 'Çalışıyor herhalde', 'Zaman bulunca gelir' ya da 'Haydi, başka bir şeyle

uğraşalım' gibi şeyler söylerdim. Yıllarca dikkatini başka şeylere çevirdim ve her soruşunda onu yatıştırmak zorunda kaldım." Delia yedi yaşındayken bacağını kırmış ve ağlayarak babasını istemiş. Bunun üzerine Emily'nin haber verdiği Blake, beş ay sonra dönmüş ve tekrar eve uğramaya başlamış. O sırada Emily'nin kısa süreli bir gönül ilişkisinden yeni doğurduğu oğlu Gideon da evdeymiş. Blake onu görünce, Emily'ye kendisine ait olduğunu ve yeni çocuğunun bir ihanet olduğunu söylemiş. Gerekçesinin ima ettiği cinsel vahşilikten ürken Emily, kaçmaya karar vermiş ve böylece çocuklarıyla birlikte Virginia'ya taşınmış.

Emily'yle tanıştığımda, Delia on yaşındaydı ve bir süre önce ülke çapındaki bir eğitim yarışmasında ödül kazanarak, yetenekli çocuklara dönük bir özel parasız okula kaydolmuştu. "Dünyaya nasıl geldiğini hiç sormadı ve merak ettiğini biliyorum" dedi annesi. "Onunla asabiliğim, uzak durma huyum üzerine konuşmalarımız oldu. Bunun onunla bir ilgisi olduğunu katiyetle söylemem. Benden kaynaklandığını çünkü annemin de benden uzak durduğunu anlatırım hep. Ama erkek kardeşine karşı davranışım aynı değil." Emily bir süre önce nişanlanmıştı ve Delia'ya karşı bu soğukluğunun nişanlısı Jay tarafından yadırgandığını söyledi bana. Delia'nın tecavüzden doğduğunu ona anlatmak Emily'nin içinden bir türlü gelmiyordu.

Onun işyerinde gecenin ilerleyen vaktinde yere oturmuş olarak bu görüşmeyi yaptığımızda, "Bana akıl ver" dedi. "Kızımı niçin kucaklayamıyorum? Onu seviyorum ama bana dokunduğunda, sanki yüzlerce jilet tenimi kazıyor, ölecek gibi oluyorum. Bir çocuk olmasından dolayı onu rahat bırakmam gerektiğini anlıyorum ve öyle de yapıyorum ama zihnimde başka bir yere gidiyorum ve bunu fark ettiğini biliyorum. Bu yüzden şimdi kucağıma oturmak için izin istiyor. Ben de kendimi hazırlıyorum. Bazı kurallar var, sözgelimi bana arkadan yaklaşamaz. Bazen bunu unuttuğunda, suya atılmış bir kedi gibi sıçrarım; çünkü babasında bu gizlice yaklaşma becerisi vardı, bir anda insanın önünde bitince, nereden geldiği anlaşılmazdı. Babasından ona geçmiş."

Böylesine büyük bir sırrı saklamak zormuş. "Kızım bir buçuk yıl önce bana gerçekten hüzünlü bir mektup yazdı" diyor Emily. "Mektupta 'Bu küçük kız New York'u özlüyor, bu küçük kız babasını özlüyor' diye yazmıştı." Jay bir aile dostunun cenazesi için New York'a giden Emily'ye ve her iki çocuğa eşlik ettiğinde, Delia'nın hatırı için Blake'le irtibata geçmeye teşvik etmiş onu. Emily buna uyarak, baba kızın bir öğle sonrasını birlikte geçirmesini ayarlamış. Blake kızını almaya geldiğinde, Jay'le karşılaşmış. Bu olay Emily için bir dönüm noktası olmuş. "Virginia'ya döner dönmez, gebe kalışımı, tecavüzü, bütün olup bitenleri aynı anda beynimde ve bedenimde hissettim" diyor Emily. Sonunda hakikati anlattığı Jay şoka uğramış.

"Kızım bazı bakımlardan Blake'e benziyor ama küçüklüğünde olduğu kadar değil" diye ekliyor Emily. "Bana kendimi hatırlatıyor ve buna odaklanmaya çalışıyorum. Kendimi her zaman sevmesem de, kızımın kişiliğinde kendimi sevebilirim. Ama işin beni her gün cebelleşmeye yönelten diğer kısmı var; çünkü çoğu anne sadece doğal içgüdülerine uyarken, benim içgüdülerim dehşet verici.

İçgüdülerimin ağır basmasının önüne geçmek sürekli ve bilinçli bir çaba gerektiriyor."

Evlilik içi tecavüz fikri 1970'lerin sonlarında, evli kadınların yüzde 14'ünün bir kocanın tecavüzüne uğradığını ileri süren Diana E. H. Russell tarafından ortaya atıldı. Tecavüz yasalarındaki evlilik istisnası, 1980'lerin sonlarında ve 1990'ların başlarında sağ çevrelerin hararetli protestolarına rağmen, çoğu eyalette metinlerden çıkarıldı. Evlilik içi tecavüz suçlamasının, hınç duyan eşler tarafından masum kocaların canlarını yakmak için kullanılacağı yönünde, sömürgecilik dönemindeki kadın düşmanlığını hatırlatan savlar da vardı. Oysa, evlilik içi tecavüz en yaygın olarak, daha kapsamlı bir aile içi şiddet düzeni çerçevesinde dava konusu olur. Bir kadının 1989'da kocasını yetmiş defa tecavüz etmekle suçladığı Burnham davası gibi davalar bu değişimde önemli rol oynadı. Victor Burnham yıllar boyunca karısı Rebecca'yı "dayak, tabanca kabzasıyla vurma, silah zoruyla alıkoyma, ölümle tehdit, bağlayıp tecavüz etme, üçlü seks için yabancı erkekleri baştan çıkarmaya zorlama, pornografik pozlarda fotoğraflar çekme, makata üvendire sokarak şoka uğratma ve ailenin köpeğiyle sekse zorlama" gibi eziyetlere maruz bırakmıştı. Mahkemeye sunulan belgeler arasında hem resimli deliller hem de Burnham tarafından karısıyla seks yapmaya "davet" edilen ve Rebecca'nın korkusunu fark edince, teklifi geri çeviren erkeklerin yeminli ifadeleri vardı.

Real Rape, Real Pain [Gerçek Tecavüz, Gerçek Acı] kitabının yazarlarından biri ve bizzat bir tecavüz mağduru olan Louise McOrmond-Plummer şöyle yazar: "Tecavüze uğrayan kadının partnerince suçlanması ve tecavüzcünün partneri olmasından dolayı, ortada 'gerçek' tecavüzün bulunmadığının söylenmesi alışılmış bir durumdu. Benim gibi kadınlara, çektiğimiz acının bir aşırı tepki olduğu söylenirdi; bir ilişki içinde olmak her türlü cinsel hakkın geçersiz olması anlamına gelirdi."

Ashley Green sarışın, narin ve bir saz kadar kırılgan bir kadın. Korunma özlemi her halinden belli. Babasının aralıklarla bir kömür ocağında çalıştığı Pennsylvania'nın batı kesiminde yoksul bir beyaz ailede büyüdüğü için, bundan pek nasibini almamış. Her iki ebeveyni ihmalkâr, fiziksel şiddete eğilimli ve uyuşturucu müptelasıymış. Ashley'nin babası iş bulmaktan umudunu kesince, Florida'ya taşınmışlar. Ashley okuldan eve döndüğünde, çoğu kez depresyonlu annesini sabahleyin yığılıp kaldığı yerde hâlâ yatar halde bulurmuş. Evde yemek bulunup bulunmayacağını ya da elektriğin ne zaman tekrar kesileceğini asla kestiremezmiş. On altı yaşına henüz yeni girdiğinde, bir partide otuz beş yaşındaki Martin'le tanışmış. Martin ertesi yıl kiliseye gidişlerde ona eşlik etmeye başlamış, voleybol kampına katılması için gereken parayı ödemiş, ileride ona bir araba alacağını söylemiş. O sırada on dokuz yaşında bir sevgilisi olan Ashley, Martin'in mağdur birine göz kulak olan erkeklere özgü ve cinsellikten uzak arkadaşlık hevesini kırmamış.

Derken bir gün Martin evini temizleyecek birini tutması gerektiğini söylemiş

ve Ashley'ye bu işi üstlenmesini önermiş. "Birkaç saat temizlik yaptım ve iyi bir iş çıkardığımı sandım; ama 'Bir daha elden geçirmelisin, yeterince temiz değil' dedi ve bana çok sert davrandı." Martin beraber içmeyi önerdiği genç kızın sarhoş olmasından sonra, onunla anal yoldan iki defa cinsel ilişkiye girmiş.

Ashley dönüp geriye bakınca, durumu bütün açıklığıyla görüyor. "Neyi ele geçirdiğinin farkındaydı: Çevresince kollanmayan, çok hasmane ve sonu meçhul bir aile ortamından kurtulmayı gerçekten isteyen bir kız çocuğu" diyor. "Yiyecekleri ve arabası vardı; bunlar anne babamın sağlayamayacağı şeylerdi. Hoş bir dairesi ve iyi bir işi vardı." Bu avantajlarla Martin bir adım önde göründüğünden, Ashley sevgilisiyle ilişkisini kesmiş, liseden ayrılmış ve Martin'in yanına taşınmış. Bir süre sonra tıpkı anne babası gibi uyuşturucu müptelası olduğunu anlamış.

On yedi yaşında gebe kalmış. Gebeliğin ilerlemesiyle gittikçe azgınlaşan Martin, onu şiddetle dövmeye başlamış. Öyle ki Ashley iki defa evden kaçıp bir kadın sığınma evine gitmiş; bir keresinde kendini bıçaklamış ve ölümün eşiğinden dönmüş. "Onun bana attığı dayaklarla çocuğumuzu öldürmesinden ya da doğduğu zaman onu elimden almasından korkuyordum" diyor. "Onu bir şekilde karnımdan çıkarıp bir yere saklayabilirsem, belki sağ doğacağını düşünürdüm. 'Tanrım, bebeğimin yaşamasına izin verirsen, ona iyi bir anne olacağım, söz' diye dua ederdim." Dindar ninesine saygının gereği olarak, kızının doğmasından hemen önce Martin'le evlenmiş. Yediği dayaklar yüzünden, stresin yol açabildiği erken doğum tehlikesiyle defalarca karşılaşmış; çok sayıda krizi atlatarak gebeliğini sürdürmüş ama bebeğin sahiden geldiğini sezince, Martin'den onu hastaneye götürmesini rica etmiş. Martin'in yolda kokain almak üzere başka yere uğraması nedeniyle, doğum sancısını azaltacak uygun ilaçları almasına fırsat vermeyecek kadar geç yetişmiş hastaneye.

Ashley yeni doğan kızı Sylvia'yı içgüdüyle sevmiş ama nasıl annelik edeceğine dair bir fikri yokmuş. "Ondan korkuyordum. Çok sancılıydı ve çok asabiydi, gece gündüz ağlardı" diye hatırlıyor Ashley. Dayaklar bazen zar zor yürüyebilir hale gelmesine yol açacak şekilde sürmüş. Teyzesinin ikna etmesiyle kötü muameleden dolayı şikâyette bulununca, Martin evi Florida hukukunun erişim alanı dışındaki Alabama'ya taşımış. Sylvia beş aylıkken, Ashley onu da alarak Florida'daki bir sığınma evine kaçmış. Orada kalmalarına izin verilen otuz gün içinde bir sürücü ehliyeti, bir araba ve bir iş edinmiş; bir daire buluncaya kadar, kiliseden tanıdığı birinin yanına yerleşmiş; boşanma davası açmış. Bebeği gece uykuya daldığında, "onu bir gün daha yanında tutmasını sağladığı için Tanrı'ya şükrettiğini" belirtiyor.

Ne var ki ilerleyen aylarda Ashley tek başına Sylvia'ya bakma gücünden gittikçe kuşku duymuş. Bir işte çalıştığında, yemek kuponu hakkından yoksun kalıyormuş. Sylvia'nın sıklıkla hasta düşmesi yüzünden, daha iyi bir sağlık sigortası edinmek gerekiyormuş. Böylece Ashley sosyal yardım alan anne statüsüne geçmiş; bu şekilde daha iyi sağlık hizmeti alsa da eline geçen para kira için yeterli değilmiş. Çok zorlu bir yıl geçirdikten sonra, Martin'e dönmüş. "Eş-

yalarımı topladığım gün, onun yardım edeceğine, iyi davranacağına ve bir aile olacağımıza hâlâ inanıyordum" diyor. Aksine, Martin ona cinsel tacizde bulunmuş, ardından Sylvia'yı almış ve boşanma davası açmış. Ashley kızını üç buçuk ay görememiş. Sonunda Alabama'da oturma şartıyla, ona ortak velayet hakkı tanınmış. "Rehine tutulmak gibi bir şeydi" diyor. Martin kızına kötü davranışını büyük bir cakayla sergilemiş. "Bir gün onu bana getirdiğinde, arabasından etrafa esrar dumanı yayılıyordu. Kızımı daha üç yaşındayken, gözümün önünde basbayağı dudaklarına yumulup öptü. Onu eve getirdiği zaman, kafasına kocaman çürükler ve şişlikler olurdu."

Sylvia'nın temelde yatan kişiliği durumu zorlaştırmış. "Çok mutsuz bir bebekti ve büyük bir suçluluk duygusu içindeydim" diyor Ashley. "Elim cinsel organ bölgesine değecek diye, onu yıkamaktan bile çekiniyordum. Büyürken yaşadığım kötü davranıştan dolayı ona bir şey yapacağım korkusu vardı içimde. Öfke nöbetleri geçiriyor ve saçımı koparırcasına çekiyordu; bir seferinde burnumu kanattı. Ona iki yaşındayken, bir kedi yavrusu almıştım. O kediyi arka bacaklarından tutup kanepeye fırlatırdı ve üstüne oturup bıyıklarını yolardı. Bunun gördüğü şiddetten, daha karnımdayken dayak yememle başlayıp sonradan ona da yönelen şiddetten mi, yoksa öyle bir kişilikle doğmasından mı kaynaklandığını bilmiyorum."

Ashley kendini âciz hissetmiş. "Kızım beş yaşındayken, bir gün küvette beraber yıkandığımızda, babasıyla aynı şeyi yaptığını söyledi bana. Telefonla aradığım bir terapist, 'Ona başka soru sorma, dosdoğru bana getir' dedi. Durum sandığımdan daha kötüydü. Psikolog babasının sadece onunla beraber yıkanmakla kalmadığını, ona cinsel organlarını yıkattığını ve mahrem bölgesi etrafında birtakım işler yaptığını söyledi." Ashley bir koruma emri çıkarılması için mahkemeye başvurmuş; Martin de Ashley'nin yalan söylediği gerekçesiyle, tek başına velayet için dava açmış. Ashley'nin temiz bir sicili varken, Martin uyuşturucu bulundurmaktan ve Ashley'yi dövmekten sabıkalıymış, ayrıca geçmişte şiddetten dolayı mahkeme emriyle terapi altına alınmış. Ancak Alabama mahkemesinde davayı kazanan kocası olmuş. Ashley hükümden sonra intihara kalkışmış. Sylvia daha sonra annesine, banyoda duş yaparken babasının çıplak halde içeriye girip yanına geldiğinden, onu dövdüğünden, yemeksiz bıraktığından ve doktora götürmediğinden yakınmış. Ashley tekrar mahkemeye başvurup velayet davası açmış ve aynı yargıcın karşısına çıkmış. "Kızımın bütün bu tacizleri anlattığı telefon konuşmalarının bant kayıtları vardı elimde ama yargıç bantları dinletmeme izin vermedi. Bunun yerine, kocamın bütün mahkeme masraflarını, tam on dört bin doları ödemem yolunda karar verdi. Şimdi bu yüzden hapse atılacağım korkusu içindeyim."

Ashley sonunda kızından vazgeçmiş. "Bu kadar travmayı kaldıramadım işte" diyor. "Mesele kızımı sevmemem değil. Mesele onu bu durumdan kurtarmayı istememem değil. Hangi sebeptense artık, Tanrı onun orada olmasını uygun gördü. Tanrı aramızda bir ilişkinin olmamasını uygun gördü. Elimden gelen her şeyi yaptım."

Ashley yirmi altı yaşındayken, yüksekokula gitmeye karar vermiş. Oradan 3,8'lik bir ortalamayla mezun olmuş ve kalifiye bir sosyal hizmet danışmanı olmuş. Marina James, Brenda Henriques, Lisa Boynton ve Tina Gordon gibi, o da başkalarına yardımcı olarak kendi yaralarını sarmış; ama sadece mağdurlarla değil, suçlularla da çalışmış. "Bunların çoğu, yani daha yüksek işlevli olanlar sosyal ilişkilerde çok becerikliydi. Bazıları karşılaşılabilecek en hoş insanlar gibiydi; sosyal ilişkilerde çok becerikli oldukları için insanları çok rahatlatırlar ve böylece işledikleri haltları becerdikten sonra, mağdurlarının sessiz kalmasını sağlarlar. Dolayısıyla o işteyken epeyce şey öğrendim ve kendimi epeyce düzelttim; sanırım, başkalarının düzelmesine, suçluların düzelmesine de katkım oldu."

Ashley daha sonra tanıştığı bir adamdan "rızaya dayalı, çocuk özlemine dönük, olgun, sevgi dolu bir ilişki" sonucunda başka bir kız doğurmuş. Alicia doğduğunda sol kulağında köklü işitme kaybı varmış; konuşma yetisini geç edinmiş ve kendini ifade etmede yetersizmiş. Başka gecikme kusurlarının teşhis edilmesinden sonra, durumla başa çıkamayan babası ayrılmış. "Özel bakım gerektiren bir çocuk ve bu kimi zaman çok zahmetli olabiliyor ama Sylvia'yla karşılaştırdığımda, Alicia'ya çok farklı duygularım var" diyor Ashley. "Sanırım, lisans diploması almamın sebebi, hatta hayatta kalmamın sebebi o." Yine de Sylvia'nın kötüye gidişinin gölgesi gözünde büyümüş, özellikle de Alicia daha önce Sylvia'nın annesinden koparıldığı yaşa vardığında. "Geçen gece ona bakıyordum. Yatağında uyuyordu. Biraz Sylvia'yı andırıyordu ve başımı çevirmek zorunda kaldım; çünkü ölmesinden ya da velayetinin elimden alınmasından korkuyorum. Bana kalırsa, ergin olmayan kızla cinsel ilişki ve ne kadar sarsıcı olduğu üzerine konuşmanın zamanı: İnsanın kendisinden iki katı aşkın yaşta bir yetişkinden çocuk sahibi olması haksızlık. Herhalde yabancı birinin insanı yere yatırıp zorla ırzına geçmesi kadar ağır görünmediğinin farkındayım; ama benim açımdan, asla tam düzelmeyecek olan çocuğumuz açısından öyle oldu."

Ergin olmayan kızla cinsel ilişki çoğu kez istismar edilen bir kategori. Görüştüğüm kişilerden biri, kendisinden altı ay küçük olan on yedi yaşındaki sevgilisiyle seks yaparken yakalanınca tutuklanmıştı; üstelik on sekiz yaşında olduğundan erginlik sıfatını henüz yeni kazanmasına ve sevgilisinin anne babasının bu ilişkiyi onaylamasına karşın. On sekiz yaşını geçen birinin on sekiz yaşın altındaki biriyle cinsel ilişkiye girmesine asla izin verilmemesi gerektiği yönündeki ilkeyi bu şartlarda savunmak zor olabilir. Bununla birlikte birçok durumda ergin olmayan kızla cinsel ilişkinin tecavüz olduğu açıktır. Martin gibi erkeklerin, kendi anne babasınca ihmal edilen ya da onlardan kötü muamele gören genç kızlar üzerinde kurabileceği nüfuz hiç de abartılı değildir.

On dört yaşındaki Sylvia kısacık ömründe gördüğü tacizle berbat bir görünümdeymiş. "Giyimi bir oğlanınki gibi" diyor Ashley. "Onun bir kız olduğunu anlamak gerçekten mümkün değil. Pasaklı ve korkunç pis kokuyor. Psikotik tipte arazları var." Ashley bunları anlatınca ağlamaya, ardından kekelemeye başlıyor. Özür dileyerek şunu belirtiyor: "Onunla en son görüşmemde, bana sesler duyduğunu söyledi. Konuştuğu şeylerden biri, üstünü değiştirirken ya da duş

alırken, babasının içeriye girmesiydi; yıkanmamasının ve aynı elbiselerle dolaşmasının sebebi bu."

Ashley bir işte çalışamıyor çünkü Alicia'ya bütün gün bakmak zorunda; gelire bağlı bir evde aylık 300 doların altında bir parayla geçiniyor. Sylvia'yı artık görmemesine karşın, Alicia için aldığı çocuk nafakasından, eski tecavüzcüsüne hâlâ çocuk nafakası ödüyor. Sylvia'nın bütün resimlerini duvarlardan indirmiş. "O adamın bana kötü muamelesinin izlerini bedenimde taşıyorum" diyor Ashley. "Kızımı başka bir yara izine çevirmiş durumda. Ona bakmaya bile dayanamıyorum. Ona kucağımı ardına kadar açarım, onunla birlikte terapiye giderim ama evime girmesine muhtemelen izin vermem. Alicia'ya kötü davranmasından korkuyorum. Keşke onu hiç doğurmasaydım. Geçmişe dönebilsem, onu kürtajla aldırırdım ya da evlatlık olarak verirdim. Yaşaması bana yaramadı, ona da yaramadı."

Yakın dönemdeki bir araştırma "zoraki çocuk doğurmanın güç ve denetim cephaneliğindeki bir silah" olduğu saptamasında bulunuyor. İlişkiler çerçevesinde tecavüze uğrayan çok sayıda kadına göre, tecavüz bir erkeğin eşini avucunda tutmak için başvurduğu bir araçtır, bir kadını "yalınayak ve gebe" bırakarak tahakküm etmenin klasik numarasıdır. Araştırmada görüşülen kadınların "Beni sürekli gebe bırakmak için tecavüz ediyordu çünkü çocuklarımdan asla ayrılmayacağımı biliyordu" ve "Erkekler sizden bir çocuk sahibi olunca sahibiniz kesilirler; bir bebek doğurtmanın amacı kısmen sizi denetim altında tutmaktır" gibi yorumları bunu yansıtıyor. Böyle annelerin çocukları sürüp giden cinsel şiddete tanık olunca, travmaya uğrama ve cinsel tacizin bizzat mağduru ve faili olma ihtimalleri artar.

Hiç kimse tecavüze uğramayı hak etmese de, bir kadının davranışları kendi güvenliğine çok büyük bir etkide bulunur. Ancak bazı kadınlar aşırı âcizlik durumlarına tekrar tekrar düşerler. Çoğumuz olabilecek kötü şeyleri önceden tahmin ederiz ama bazıları olaylara ancak olup bittikten sonra tepki gösterebilirler. Tecavüz sonucunda çocuk doğurmuş birçok kadınla konuşurken, tercihlerinin özünde yatan tehlike olasılığını öngörememelerine hayret ettim. Başlarına gelen her türlü kötülük, önceki tecavüzcülerinden kaynaklandığında bile, onlar için bir sürpriz olmuştu. Güvenilecek ve güvenilmeyecek insanlar arasındaki farkı kestiremiyorlardı. Yol gösterici sezgiden yoksundular ve kendini açığa vuruncaya kadar kötü karakterin farkında değillerdi.

Tanıştığım böyle kadınların hemen hepsi çocuklarını bağırlarına basmamış ya da korumamışlardı. Sevecen davranışın en temel düzeyde nasıl bir şey olduğunu bilmediklerinden, bunu kavrama yetisinden uzaktılar. Bazılarının sevgiye ve ilgiye aç oluşu, kolay av haline gelmelerine yol açmıştı. Çoğu ihmale ya da kötü davranışa öylesine aşinaydı ki karşısına çıkan böyle durumları sineye çekiyordu; birçoğu için kötü davranış yakınlıkla eşanlamlıydı. Durumunu düzeltmek için yoğun çaba gösteren bazıları kendi geçmişlerini tekrarlamaktan kurtulamıyorlardı; bildik pisliğe ha bire batıyorlardı.

Mindy Woods'un on yaşındayken amcasının sarkıntılıklarına maruz kalmaya başlamaması halinde, nasıl bir kişilik kazanmış olabileceğini hayal etmek zor. Amcası yaşadıkları Ortabatı bölgesinin küçük bir kasabasında kapı komşularıymış. Ablasını dokuz yıl boyunca, onu da yedi yıl boyunca hemen her hafta taciz etmiş, üstelik bazen kendi küçük kızları odadayken. Amcanın kuzenine sarkıntılığı henüz küçük bir çocuk olduğu sırada başlamış; ama Mindy on üç yaşındayken, polise şikâyette bulunarak buna son vermiş. Onunla görüşmeye gelen dedektife tek bir söz etmemiş. Amcasının bir itiraf pazarlığına girmesiyle, dava kamu hizmeti cezasından ve para cezasından ibaret bir hükümle sonuçlanmış. "Nine olayı görmüştü" diye hatırlıyor Mindy. "Kız kardeşime ve bana şırfıntı demekle yetindi – on yaşında şırfıntı, ne de hoş bir kavram." Mindy üçüncü sınıftan itibaren çekilmiş resimlerinde, biraz narin yapılı bir kız gibi görünüyor. Ertesi yıl tacizin başlamasından sonra iki misli ağırlığa ulaşmış ve lisenin son sınıfında 125 kiloya yaklaşmış.

Mindy yüksekokula gitmiş ama üç ay sonra eve dönmüş. Yirmi bir yaşındayken, "yatakta bütün gece ağlamasına izin verip sadece onu kucaklayan ilk adam"la evlenmiş. Çocuk sahibi olmaya çalışmış ama bir türlü gebe kalamamış ve evliliğinde cinsel doyum bulamamış. Yirmi beş yaşında boşanmış, internette tanıştığı bir kamyon şoförüyle ülkenin her yanını dolaşmış ve bir süre sonra kendisi de kamyoncu ehliyeti almış. Güçlü "efendi"lerin boyunduruğuna girme arayışıyla, BDSM (bağlılık, disiplin, sadomazoşizm) dünyasına girmiş. "Beni o yola sokan amcamdı, onun cinsel taciziydi" diyor. "Bunun tekrar mağdur olmayı istemeyle ilgisi olduğunu sanmıyorum. Bence, olayı çözümleme isteğiyle daha çok ilgili. Neler hissettiğimi, kafamdan neler geçtiğini ve hangi akla hizmetle ona izin verdiğimi anlamaya çalışıyorum."

BDSM ilişkilerine karşılıklılık esasının yön vermesi öngörülür; kölenin yönlendirilmeye razı olduğu efendisi, davranış biçimini denetlese bile, ona saygıyla davranır. Böyle bir efendi arayan Mindy, internet üzerinden Michiganlı bir adamla tanışmış; adamın psikopat olduğu ortaya çıkmış. "Kişi ceza veren, kuralları belirleyen ve kendisine uyulmasını bekleyen taraf olmakla birlikte sevecen olabilir" diyor Mindy. "Ceza ve kötü davranış arasında bir fark vardır. Bir efendinin boyun eğen kişiye sevgi ve saygı göstermesi beklenir. Boyun eğmenin bir armağanı olarak nitelendirilir bu." Michiganlı adam diyabete bağlı ereksiyon bozukluğu yüzünden, Mindy'yle cinsel ilişkiye hiç girmemiş; bunun yerine, aralarında süpürge sapının da bulunduğu nesnelerle ırzına geçmiş. Onu evde kilitli olarak tutmuş ve komşulara onun ayrılmaya kalkışması halinde haber vermeleri için para ödediğini söylemiş. Mindy'nin kaçması üç ayı almış. "Yardıma muhtaç itaatkârları kurtarmak üzere oluşturulmuş bir yeri" bulmasını yetecek kadar internete girmeyi başarmış ve oradaki kişiler onu güvenli bir eve götürmüş.

Güvenli evden ayrılınca, Mamie adlı bir arkadaşının yanına yerleşmiş; evlenme hazırlığı içinde olan arkadaşı, ondan nedimesi olmasını istemiş. Gebe olan Mamie'nin birlikte yaşadığı nişanlısı, Mindy'nin arkadaşça bir yaklaşım olarak yorumladığı çapkın bir tavır içine girmiş. "Bunu müstakbel karısının önünde

yapıyor ve o da gülüyordu" diyor Mindy. "Dolayısıyla sakıncası yok, diye düşündüm." Mindy kısa bir süre sonra fena bir gribe yakalanmış ve kodein öksürük şurubu içmeye başlamış. Bir gece bitkin ve şaşkın halde uyandığında, Mamie'nin nişanlısını bir yandan kulağına onu gebe bırakacağını fısıldayarak, onunla seks yaparken bulmuş. "Kodeinden kaynaklanan tuhaf bir kâbus olduğunu sandım" diyor. Mindy amcasıyla yaşadığı tecrübeden, cinsel taciz olmuyormuş gibi davranma yolunu öğrendiği için öylece durmuş; ertesi gün uyanıp her zamanki gibi işine gitmiş. Adam ikinci seferde, bağırmasını önlemek için yüzüne bir yastık dayamış. Üçüncü seferde tam işini bitirirken, Mamie içeriye girmiş ve nişanlısı Mindy'ye bel sorunlarını gidermek için masaj yaptığını söylemiş. Mindy sessiz kalmış ve duruma boyun eğmiş. "Çok korkmuştum" diyor. "Adam son derece âciz olduğumu, amcama dava açmadığımı, Michiganlı ahmağa dava açmadığımı biliyordu; geçmişte hiçbir şeyin üstüne gitmediğimden haberdardı." Mindy evde kalmış ve nikâhta nedimelik yapmış.

Ailesinin evine döndüğünde, jinekoloğuna gitmiş ve tecavüze uğradığını söylemiş. Testte gebe kaldığı ortaya çıkmış. "Kendi başıma kürtaj yaptıracak param yoktu" diyor. "Anne babamın olayı öğrenirlerse, beni dışlayacaklarını biliyordum. Annem koyu Hıristiyan biridir. Bu yüzden ailede kalmak için, çocuğu tutmak zorundaydım." Mindy ağır bir depresyona girmiş ve uzun süredir çektiği fibromiyaljinin azmasıyla, sürekli ağrıyla yaşar olmuş. "Gebe olmasaydım, herhalde canıma kıyardım" diye hatırlıyor. "Ömrüm boyunca, amcamdan beri intihar hep aklımda."

Mindy dört aylık gebeyken, Larry Foster'la tanışmış. Dört yıl sonra onunla görüştüğümde, bu birliktelik hâlâ sürüyordu. "Benimle beraber yaşamaya karar vermeden önce her şeyi biliyordu" diyor Mindy. Gretel'i doğurduğunda, Larry doğum odasındaymış ve doğum belgesine adını baba olarak yazdırmış. Mindy bir kızının olduğunu öğrenince rahatlamış. "Erkeklerden yana şansım pek yaver gitmedi" diyor. Yüz otuz beş kiloyu aşan cüssesiyle, hem Larry'ye boyun eğişinin tasmasını hem de Wicca inanç sisteminin işareti olan beş köşeli bir yıldız taşıyor. "Bayan Betty Crocker, Martha Stewart ya da kocamın annesi ve ninesi gibi ekmek pişiren ve dantelli elbise giyen bir düzen budalası değiller ama bana karşı nispeten kabullenici tavır içindeler" diyor. Yine de kendini annelik için yetersiz görüyor. "Anne olmak aslında bir ölçüde çocuk üzerinde biraz otorite kurmaktır. Ben uysalım. Otoritem yok."

Annesinin bir köpek tasması takmış olarak, emirlere uyduğunu görmek, küçük bir kızda özsaygının gelişmesine ille katkıda bulunmaz. Mindy bazen ev içinde Larry'ye "Efendi" derken, Gretel ona "babacığım" diye sesleniyor. "Kızımın ona Larry demesinden nasıl rahatsızlık duyarsam, Efendi demesinden de aynı ölçüde rahatsızlık duyarım ve bana kalırsa, normal bir ebeveyn tavrı tam da bu" diyor Mindy. Sonunda Gretel'e biyolojik babasını anlatması gerekeceğini düşünmekle birlikte, "Şimdilik Larry'yi sadece baba olarak tanımasını istiyorum" diye ekliyor.

Mindy depresyon, diyabet ve fibromiyalji ilaçları alıyor. "Bir cümle kura-

cak kadar berrak kafalı olmakta bazen güçlük çekiyorum" diyor. "Kimi zaman Gretel'i yerden kaldıramıyorum. Ben oturuyorum ve o da emekleyerek kucağıma geliyor ama sağa sola kıvrılmaya başladığında, kucağımda tutamıyorum. Bu da aramıza bir engel sokuyor." Gretel'le ilişki Mindy'nin erkeklerle uysal ilişkilerini belirleyen katlanmayla aynı niteliği biraz taşıyor. "Bana sürekli geçmişi hatırlatan biri" diyor Mindy. "Sinir bozucu biri ama üç yaşındaki hangi çocuk öyle değil? Onu bir sokak köşesine atıp bırakma isteği birçok kez içimden geçti. Ona dayanan bir hayatımın olmayışını ona yıkmak istiyorum. Derken düşündüğümde, bir hayatım olduğunu anlıyorum. Hayatım onunki. O anlayışa varınca, onu ölesiye seviyorum." Hemen ardından şunu ekliyor: "Keşke düşük yapıp onu doğurmasaydım dediğim hâlâ oluyor."

Mindy BDSM dünyası üzerine kurulu şiirler ve hikâyeler yazıyor; hemen hepsinin konusu yaşlı erkeklerce yıkıma uğratılan genç kızlar. Mindy Woods'a göre, acımasızlıkta her zaman güzel bir şey, onu dürten ve zorlayan bir şey var; acımasızlığı talihsiz bir zevkle yazıyor. "Yazdığım şeylerden bazılarının beni ağlattığı bile olur" diyor. Bu hikâyelerde işkence gören küçük kızlarda hem Mindy'ye hem de Gretel'e ait unsurlar görmemek zor, Mindy'nin kızına karşı öfkesinde ve ikirciminde, ilk baştaki tacize fırsat veren kendi genç benliğine öfkesini görmemek zor.

Mindy tercihin ve âcizliğin içinden çıkılmaz biçimde bulanıklaştığı bir dünyada yaşıyor. Görüştüğüm kadınlar içinde tecavüzden doğmuş çocuklarını yetiştirenlerin birçoğu travmadan çıkıp en azından yüzeysel olarak sıradan hayatlara geçmiş durumdaydı. Mindy gibi bazıları ise dış çeperlerde duruyor. Mindy çocukluk dönemindeki cinsel tacizden sonra bir kadının düşebileceği tuhaflığı temsil ediyor. Bazı kadınlar köklü biçimde yabancılaşacak şekilde hasar görürler. Başlarından geçen olaylar kadar iğrenç ve rahatsız edici ölüler diyarına karışarak, yara izlerini açığa vururlar. Hasarın kalıcı sonuçları vardır.

İstisnai farklılıklarla bağlantılı engellerle başa çıkmış birçok ebeveynin ve çocuğun benimle görüşmelerinde ortaya çıkan istek, olumlu deneyimlerini doğrulamak ve başkalarına örnek olmaktı. Güçlükten daha sağlam insanlar olarak birçoğu, elde ettiği zaferi paylaşmaya hevesliydi. Buna karşılık, tecavüzden doğan çocukların anneleri onay görme arayışı içindeydi. Tatmin edici ebeveyn bağlarını kurdukları durumlarda bile, çocuklarının kimliği onları dönüştürmemişti. Çoğu tecavüz çocuğu bunu bilir; daha dünyaya gelişinden önce onu saran hasarın irinli loşluğunu sezer. Kimliği tanımlayıcı durumu paylaşmayan biri, sağırlığa ya da cüceliğe bağlı damgayı pişmanlık duymaksızın reddedebilir; ama tecavüz karşısında iğrenmemek neredeyse hayal edilemez ve bu leke tecavüze uğrayan kadınların ve tecavüzden doğmuş çocuklarının aklından hiç çıkmaz. Yaşadığımız genetik determinizm çağında, babasının bir tecavüzcü olduğunu açıkladığında, bunu bir ölçüde tedirginliğin izlememesini kim bekleyebilir ki?

Bir tecavüz çocuğu olmak ileride övgü vesilesi bir kimliğe dönüşmese bile, son yirmi otuz yılda gelişen eğitim, tecavüzün hukuki ve psikolojik bir yaklaşımla ele alınması sayesinde, daha çok sosyal kabul görebilir. Tecavüz yasak bir

konu olmaktan ne kadar çıkarsa ve mağdurların birbirlerine ulaşmaları ne kadar kolaylaşırsa, bu durumdaki annelerin ve çocukların gerek duydukları yatay toplulukları bulma olasılığı o ölçüde artar. Böyle bir destek olmadığında bile, bazı kadınlar yaşadıkları travmadan iyi ebeveynliğe ulaşmak için yararlanmayı başarıyorlar; hatta birkaçı şok yaratıcı şiddetle hesaplaşmanın, kendisini daha az ürkütücü bir geçmişin sağlayabileceğinden daha iyi bir ebeveyne dönüştürdüğü kanısını taşıyor.

Barbara Schmitz 1970'lerde Nebraska'nın kuzey kesimindeki bir çiftlikte büyümüş. "Çocukluğuma dair başlıca anılarım korkak ve çok, hem de çok yalnız biri olmam" diyor. Erkek kardeşi Jim ondan beş yaş, kız kardeşi Elaine ise yedi yaş büyükmüş; gittiği okulda topu topu on öğrenci varmış ve sadece biri onunla yaşıtmış. Annesi şiddete eğilimli ve sağı solu belli olmayan biriymiş. "Jim'i tahta bir askıyla döverdi ve ben âcizlik duygusu içinde, koridorun ucunda büzülüp kalırdım. Koşup ondan kaçacak yaşa geldiğimde, geri dönmemi sağlamak için gözümün önünde köpeğime ve kedime işkence yapardı; çünkü hayvanların incinmesindense dayak yemeyi tercih edeceğimi biliyordu. Sevdiğim hayvanları bile bana karşı kullanılıyordu."

Babası cinsel tacize eğilimliymiş. Dikleşmiş penisini ona gösterdiğini hatırlıyor; diğer anılar daha bulanık ve daha netameli. Elaine ile Jim'in liseye başlamasından sonra, öğleden sonraları çoğu kez evde babasıyla yalnız kalıyormuş. "Babamın bodrum katında gıcırtılı eski bir karyolanın bulunduğu bir odası vardı; kapının kilitli ve babamın orada olduğunu bilerek, o karyolada uzanışıma dair anılar kafamda. Başımın yukarısında bir pencere vardı ve kendimi bir beyaz kuşa dönüşüp o pencereden dışarıya uçuyormuş gibi hayal ederdim." Vajina bölgesi kronik biçimde iltihaplıymış ve annesi dudak nemlendiricisi sürmesini söylermiş. Barbara on üç yaşındayken, annesi ona bir düğün için ince askılı bir elbise almış. O elbiseyi giyen Barbara, mutfak tezgâhı üstünde oturup annesiyle laflıyormuş. "Babam kalkıp koridorun sonundaki banyoya gitti ve o tarafa baktığımda, penisi dikleşmiş halde dikildiğini gördüm. Dönüp anneme baktığımda, 'Üstüne bir şey ört' dedi. Yani, annem durumun farkındaydı."

Barbara dokuz ya da on yaşındayken, annesinden özellikle fena bir dayak yediğini hatırlıyor. "Yerde yatıyordum ve elindeki ortopedik ayakkabılarla başıma vuruyordu. Ayak bileğini ısırdım ve koşarak bodrum katına indim; çünkü babamın tabancasını sakladığı yeri biliyordum. Annem peşimden geldi. Yumrukları sıkılıydı ve yüzünü hiddet kaplamıştı. Derken tabancayı görünce, yüzündeki öfke korkuya dönüştü. Ona 'Bir adım daha yaklaşırsan, seni vururum' dediğimi hatırlıyorum. Geri dönüp üst kata çıktı." Annesi Barbara'yı dövdükten sonra, kurabiye yaparmış. "Özür dileme şekli böyleydi" diye hatırlıyor Barbara. "O kurabiyeleri yememem, onu sevmediğim anlamına gelirdi. Böylece şişmanladım. Elaine çok güzeldir ve narin yapılıdır; o hep yeni elbiseler giyerken, ben ondan kalanları giyerdim. Annem onu giydirip süsler, amigoluk yapmasına ve kız izci oymağına katılmasına izin verirdi. Elaine bana iyi davranırdı; yatakta sadece

birkaç kez üstümün örtüldüğünü ve kucaklandığımı hatırlıyorum, bunu yapan da Elaine'di."

Barbara'nın en yakın dostu Pumpkin ("Balkabağı") adlı çoban köpeğiymiş. Babası ona bu hayvanı bir kamçıyla dövdürürmüş. Barbara dokuz yaşındayken, Pumpkin'in doğurduğu yavruları bir tuğlayı bağladığı bir çuvalın içine koyup dereye atmış. Barbara evin ardındaki tepeye tırmanır, orada sükûneti ve huzuru ararmış. "Uzun uzadıya Tanrı'yla konuşurdum" diye hatırlıyor. "İçimden ona, 'Bütün bunların başıma gelmesine niçin izin veriyorsun?' diye sorardım. Ona uzun süre kırgın kaldım."

Barbara oyuncak bebeklerinin kafalarını koparan ve yok yere ablasına tekme atan "acımasız bir küçük çocuk" olduğunu anlatıyor. "Ailemde kızgın olmak olağan görülürdü. Ağlamak ise hoş karşılanmazdı." Bir ergenken ayak bileğini burktuğunda ağlamaya başlayınca, babası defalarca tokat atarak, zırlamayı kesmesini söylemiş. Barbara takdir görmeye hasretmiş. "Bir köpeğin göz ardı edilmektense, dövülmeyi ve bu şekilde ilgi görmeyi tercih ettiğini bilir misin?" Böylece yirmi beş kiloluk mısır tohumu çuvallarını taşımaya ve başka ağır çiftlik işlerini yapmaya başlamış; babası da ödül olarak, ona poker oynamayı ve balık avlamayı öğretmiş.

Barbara sonunda Lincoln'daki yüksekokula kaydolarak evden kurtulmuş. Öğrenci birliği adaylarının seçildiği hareketli haftada, kalabalık bir partiye gitmiş ve kibar görünen bir delikanlı onu yurt odasını görmeye davet etmiş. Bira içirerek onu sarhoş etmiş. "Ne olduğunu anlamadan, kendimi yatakta buldum ve bana tecavüz etti" diyor. "Kurtulmaya çalışarak, 'Hayır!' diye bağırdığımı hatırlıyorum. Ama hâlâ çok sarhoştum, o da çok güçlüydü. Kızlık zarım hâlâ durduğundan, epeyce kan aktı." Oğlan üstünden kalkar kalkmaz, emekleyerek banyoya gitmiş ve kapıyı kilitlemiş; dışarıya çıktığında, oğlan eline beş dolar sıkıştırmış. Yatakhanesine döndüğünde, üç saat boyunca sıcak suyla yıkanmış ve ardından iki gün yatakta kalmış.

Olaydan sonra yüksekokuldaki yeni hayatı çarçabuk dağılmaya yüz tutmuş. Çocukluğunda ona öğretildiği gibi, acısını yiyecekle bastırmaya yöneldiğinden, aşırı yeme hastalığına tutulmuş. İçki âlemlerine dalmış ve derslere girmeyi bırakmış. Birkaç ay sonra, oda arkadaşının sevgilisi olan oğlanın Jeffrey adlı bir arkadaşıyla tanışmış. "İlişkimiz çok çabuk sekse kaydı" diyor. "Sevecen ya da duygusal olmadığı gibi, benim açımdan zevkli bile değildi." Ama ilişki kendine gelmesine yaramış ve Jeffrey'le birlikte okuldan mezun olmuş. "Bir anda 'Peki, şimdi ne yapmak istiyorsun?' durumundaydık." Böylece evlenmişler. "Jeffrey'yi seçmemin sebebi duygusal bakımdan mesafeli oluşuydu" diyor.

Karı koca Omaha'ya taşınmış ve her biri kendi kariyer yoluna girmiş; Barbara haftada yetmiş beş saat çalışıyormuş. "Eve gitmekten kurtulmanın harika bir yoluydu çünkü eve gitmek için hiçbir sebep yoktu" diyor. Bir cansızlaşma hali içinde olduğunu söylemesi üzerine, doktoru ona bir antidepresan yazmış. İlaç daha ilgili ve enerjik olmasını sağlamış ama yoğun endişesini körelten içki âlemlerine dönmüş. Sıkı fıkı ilişkilere girmekten dehşet duymasına karşın, sevgiye de aç

olduğu için, evlilik dışı ilişki arayışına girmiş. Bir internet seks sohbet odasında, koyu Hıristiyan bir adamla tanışmış. "Sevgi üzerine çok konuşuyordu ve benim için çok yeni şeylerdi bunlar" diye hatırlıyor. "Bana Mesih'i kabul etme kapısını açtı, hem de tuhaf şekilde bir seks sohbet odasında. Ondan sonra Tanrı'nın bir yerlerde olduğu duygusunu hep taşıdım." Bir akşam banyoya girmiş ve ağlamaya başlamış. "Dizlerimin üstüne çöktüm ve 'Lütfen, ölmeden önce gerçek sevginin ne olduğunu bileyim, yeter' dedim."

Dan O'Brien'in hayatına girmesinden kısa bir süre sonra, yakarışına cevabın o olduğunu sanmış. Büyük bir tarım şirketinde yeni bir işe girmiş; görevi Pasifik Kuzeybatı bölgesindeki bir satış ekibine destek vermekmiş. Zaman farklılığına uyum sağlamak için işyerinde bir saat fazla kalıyormuş ve uzak mesafeli müşterilerinden biri olan Dan, mesainin sonunda onu telefonla aramaya başlamış. Üç yaşındaki oğlunun velayetini almak için mücadele ettiğini belirtmiş; Barbara'ya çocuğun fotoğraflarını göndermiş ve ondan tavsiye istemiş. "Gerçekten kişisel nitelikte bir sürü soru soruyordu bana. 'Niçin geç saate kadar oradasın? Evdeki kocanın yanına niçin gitmiyorsun? İkiniz artık birlikte yatmıyor musunuz?' gibisinden."

Barbara nihayet atlı prensini bulduğunu sanmış. Jeffrey'ye onunla ilgili her şeyi anlatmış. Kocası bu yeni muhabbete kızmakla birlikte, o sırada ayrı hayatlar sürmelerinden dolayı, sözünü pek fazla geçirememiş. Barbara ve Dan her gece saatlerce konuşur olmuş. "Dan esasen babamın rolündeydi, yeni baştan aynı noktadaydım" diyor Barbara. "Ama bana ne kadar akıllı olduğumu söyleyerek egomu besliyordu. Beni seviyordu; benimle evlenmek istiyordu; benden çocuklarının olmasını istiyordu. Küçük bir çocuğu olmazsa, Omaha'ya taşınmış olacağını ama bu durumda benim California'ya taşınmam gerektiğini belirtti. Şunu da unutma ki daha önce hiç yüz yüze görüşmemiştik."

Sonunda Dan'i görmek için Batı'ya gideceğini söylediğinde, Jeffrey onu arabasıyla havaalanına götürmüş. "Gerçekliğin muazzam hayalime uygun çıkması elbette mümkün değildi" diye hatırlıyor. "Ayaklarım neredeyse bu oyunda kendimi seyredecek kadar yerden kopmuştu." İkili derhal prezervatif kullanarak sevişmiş ve Barbara'nın hâlâ seksten zevk almamasına karşın, aralarında bir münakaşa çıkana kadar her şey nispeten normalmiş. "Beni kaptığı gibi yere yatırdı, elbiselerimi basbayağı yırtarcasına soydu ve daha ne olduğunu anlamama fırsat kalmadan, içime giriverdi. Yaptığı şey inciticiydi. Daha sonra 'Hoşuna gitmedi mi?' dedi ve oturma odasına gidip televizyonun başına geçti."

Barbara tecavüze uğradığını ilk başta kendine itiraf edememiş ama çevresindeki dünyanın dağıldığı hissine kapılmış. Jeffrey'yi arayıp eve döneceğini bildirmiş. Omaha'ya varınca, hiçbir şey yaşanmamış gibi görünmeye çalışmış; ama gebe kaldığını öğrenince, Dan'e telefon açmış ve beraber yeni bir hayata koyulabilecekleri düşüncesini hâlâ yarı yarıya koruduğundan, durumu ona anlatmış. Dan onu evlenebilmek için gebe kalmakla suçlamış. Barbara kürtaj yaptırmayı ciddi olarak düşünmemiş. "Bir kürtajı bile düşünemeyecek kadar, çocuğun gerçek olduğundan bihaberdim." Bunun yerine, dosdoğru kocasına "Biz gebeyiz"

demiş. Aylardır seks yapmamalarına karşın, Jeffrey onun kadar gerçeği yadsıma tutumuna girmiş ve kurmaca durumu kabullenmiş.

Barbara'nın hayatı gittikçe gerçeküstü bir hal almış. Dan, çocuk nafakası için peşine düşeceği kaygısıyla, onu tehdit etmiş. Jeffrey vazifeşinas baba adayı rolünü oynayarak, Lamaze tekniği derslerine girmiş ve gece yarısı canı patatesli kek çeken karısının isteğini yerine getirmekten geri kalmamış. "Ama ortada hiç sevgi yoktu" diye hatırlıyor Barbara. "Gündüzleri çalışarak, işleri baştan savma yapıyordum. Geceleri banyonun döşemesinde yatıp ağlıyor ve Tanrı'ya canımı alması için yalvarıyordum." Doğum odasına girene kadar, bir bebeğinin olacağı duygusunu tam hissetmemiş. "Pauline'i gördüğümde, 'Vay be, bir bebek işte!' der gibi oldum."

Annelik duyguları devreye girmemiş. Barbara kızını emzirmiş ve bakımını üstlenmiş ama bunu sevgiyle yapmamış. "Çok şirindi ama ona baktığımda Dan'i görüyordum. Tek istediğim şey ölmekti." Bir terapistin muayenehanesinden çalışan bir arkadaşı, feci durumda olduğunu fark etmiş ve onun adına bir danışma randevusu almış; Barbara'nın hayır diyecek takati bile yokmuş. Terapinin üçüncü ayında, Barbara davranışlardaki sınırlar üzerine bir kitap okumuş. "Tam sekizinci sayfada, otuzlu yaşlarda bir kadın, babasının ona yaptığı şeyleri anlatıyordu. Çıplak halde banyodayken, babasının içeriye girip gözünün önünde işemesi gibi. Bunun 'örtük cinsel taciz' olduğu belirtiliyordu. Bende gerçekten bir terslik olduğunu bütün ömrüm boyunca sezmiştim. Bunun bana yapılan ve çaresiz kaldığım bir şey olduğunu, bu yüzden böyle bir durumda olduğumu birdenbire anladım. Gidip Jeffrey'yi uyandırdım ve bu kısmı ona okuttum. Dosdoğru yüzüme baktı ve 'Mutlaka bir şey olduğunu hep biliyordum' dedi."

Barbara, terapistiyle çocukluk dönemi ve ardından Dan üzerine konuşmaya başlamış; başına gelen olayı nihayet tecavüz olarak nitelendirmiş. Dan'e kızgınlık duymaya başlamış ve kızgınlığı arttıkça, Pauline'i daha şevkle sevme yoluna girmiş. "Onu emzirirken, bu korkunç şeyden dünyaya gelmiş olması nedeniyle ağlamaktan kendimi alamazsam da çok güzeldi işte." Sonraki adım Pauline'in gerçek babasını Jeffrey'ye itiraf etmek olmuş. Jeffrey şu karşılığı vermiş: "Bir yanım seni kovmayı ve bir daha görmemeyi istiyor ama içimden gelen asıl istek bu değil. O halde bir çıkış yolu bulalım." Evlilik danışmanlığı seanslarına girmişler. Daha sonra Jeffrey kendi başına terapiye başlamış. Dan'le ilişkinin nasıl ortaya çıkmış olabileceğini düşünsel bir düzeyde anlamasıyla birlikte, durumu kabullenmiş ve içi boş evliliklerinde kendi kusurunun sorumluluğunu üstlenmiş.

Jeffrey onunla görüşmemde, bebeğin Dan'den olduğunu başından itibaren bilmesi halinde, sonucun farklı olabileceğini itiraf ediyor. "Ama durumu öğrendiğimde Pauline altı aylıktı ve onu artık seviyordum" diyor. "İşin biyolojik tarafı ne olursa olsun, benim kızımdı ve ondan vazgeçemezdim. Bu duygu Barbara'yı da gerçekten sevdiğimi anlamamı sağladı." Barbara ise Pauline'le birbirlerine sarılışlarını izlerken, "Jeffrey'le ilgili gerçeği, yani tanıdığından çok daha iyi biri

olduğunu ve Dan'le ilgili gerçeği, yani çok daha kötü biri olduğunu" görmeye başlamış.

Dan'in sevgilisini telefon açıp durumu anlatmaya yöneltmesiyle, Barbara'nın anne babası Pauline'in asıl babasının Dan olduğunu öğrenmiş. Noel için çiftliğe giden Barbara ve Jeffrey bir gece salonda kucaklarındaki Pauline'le otururken, Barbara'nın annesi birdenbire kızına, "Büyürken sana karşı iyi miydim?" diye sormuş "Hayır, değildin" demiş Barbara. Annesi de "Seni bir kere dövdüm ve o zaman hak etmiştin" karşılığını vermiş. Ardından karı kocaya çiftliği terk etmelerini söylemiş ve Barbara'ya bir daha gelmesi halinde, kafasına bir kurşun sıkacağı uyarısında bulunmuş. Bir yıl sonra, Barbara'nın babası kucağındaki torunuyla çekilmiş bir fotoğrafla birlikte bir kartpostal göndermiş. "Pauline'in büyüyüşünü görmeyi gerçekten özleyeceğim" diye yazmış. Daha sonra telefonda şunu söylemiş: "Sana nasıl cinsel tacizde bulunduğumu anlatmayı kesmezsen, seni öldürürüm." Ama Barbara sır tutmayla bağdaşmayan aktivizme sessiz geçişi çoktan yapmış. Bir yerel gazetede onunla yapılan röportaj çıkmış; tecavüze ve tacize uğrayan kadınlarla ilgili bir proje kapsamında fotoğrafının çekilmesine izin vermiş. Daha sonra Nebraska yasama organı önünde ifade vermiş ve seks suçlularıyla ilgili sınırlamalara ilişkin hükmü kaldıran yasanın çıkarılmasına katkıda bulunmuş.

Barbara ile Jeffrey'yi Omaha'da görmeye gittiğimde, Pauline altı yaşındaydı; kolay konuşulabilir, her iki ebeveyniyle sarmaş dolaş ve neşeli bir kız oluşu dikkatimi çekti. Onlardan ilgi istiyordu ama bunu arayıp bulduğunda karşılık vermekle yetiniyor gibiydi. "Sevginin ve hatta iyi davranışın esaslarını hiç öğrenmedim" diyor Barbara. "İnsanın kırk yaşına geldiğinde tamamen yeni bir dile başlamasına benziyor. Çocukluğundan beri insanlardan bu dili duyan birine kıyasla daha zor bir iş." Hafifçe titriyor. "Bir keresinde ona sertçe vurduğumda, kahredici bir bakış belirdi yüzünde. Şunu anlamama yetti: 'Tamam, bir daha bunu hiç yapmayacağım.' Anne babam gibi birine dönüşmek istemiyorum."

Barbara işlevsizleşmiş bir ailenin enkazı üzerinde mutlu bir aile kuran biri. İlk sohbetimizde, Jeffrey'yle evliliği on sekiz yılı bulmuştu. Kızıyla birlikte yeni sosyal beceriler ediniyordu. "Eskiden hep insanların bana yaklaşmasını beklerdim" diyor. Derken ilişkilerde ilk adımı atmaya başlamış ve Pauline'e aynı şeyi yapmayı öğretmiş. "Mesela ona, 'Bir arkadaş edinmenin iyi bir yolu ne olabilir sence?' derdim. Onu parka götürüp alıştırma yaptırırdım. Kızıma ebeveynlik ederken, kendime de ebeveynlik ediyordum. Hayatımda ya gerçek bir kişi gibi yaşayacağım ya da düpedüz yaşamaktan vazgeçeceğim bir noktaya gelmiştim. Yani, Pauline'e hayat verdim ama o da birçok bakımdan bana hayat verdi. Pauline'in kendi başına düşünme özgürlüğü var. Benim de biraz özgürlüğüm, bir tercih şansım vardı. Annem gibi olabilecekken, kendimi düzeltmeye karar verdim. Bütün aileme, hatta babama karşı yüreğim çok buruk. Aslında kötü insanlar değiller." Yıllar önce banyoda dizleri üstüne çökerek, ölmeden önce sevgiyi tanımak için Tanrı'ya yakarışını hatırlıyor. "O yakarışın cevabının Dan olduğunu sandım" diyor. "Ama şimdi cevabın Pauline olduğunu görüyorum. Pauline aynı zamanda

araçtı. Gönlümü önce Tanrı'ya, ardından Pauline'e, daha sonra Jeffrey'ye açtım. Derken 'Peki, sırada kim var?' diye düşünür oldum."

Tecavüzden kaynaklanan gebelik, soykırım tecavüzü bağlamında başlı başına bir inceleme konusuna dönüşmüş bulunuyor. Kişinin hedefi bir soyun kökünü kazımak olduğunda, en uygun taktiğin zorla kısırlaştırma olduğu düşünülebilir. Ancak birçok silahlı çatışmada, üstün gelenler alt ettikleri soyu gebe bırakırlar; böylece galiplerden olan bebekler mecburen doğurulur. Bu yaygın olgu *zorla gebe bırakma* olarak anılır. Savaş ve Çocukların Kimliği Projesi'nin bir raporundaki tahmine göre, günümüzde yaşayan yarım milyon kadar kişi bu şekilde dünyaya gelmiştir. İngiliz psikiyatr Ruth Seifert şöyle yazar: "Kadınlara yönelik tecavüz, deyiş yerindeyse erkekten erkeğe mesajdır; söz konusu kadınların yanındaki erkeklerin 'kendi kadınlarını koruyamadıklarını' iletir." Susan Brownmiller kadın bedenlerine yönelik bu geniş çapta saldırıyı "gayrimeşru bir muharebe alanı" olarak nitelendirir. Bu vakalar ile gelişmiş dünyada barış zamanındaki tecavüz yoluyla gebelikler arasında muazzam bir fark vardır; ikinci durumda gebe kalmak insanı canından etmez, toplumundan dışlanmasını getirmez ve evlenmeye elverişsiz kılmaz. Batı dünyasında bir çocuğun kökeni gizlenebilir; onu evlatlık verme yoluna gidilebilir. Bu çocukları benimseyip tutan kadınlar, çocuğun nereden geldiğini umursamayacak erkekleri çoğu kez bulabilirler. Birçok çatışma bölgesindeki etnik sorunlar ise tecavüz sonucunda gebe kalan kadınlara, hikâyelerini gizleyecek bir yol bırakmaz. Aile bilir; toplum bilir; önceki hayatla süreklilik kalmaz.

Ruanda'daki soykırım 6 Nisan 1994'te, Cumhurbaşkanı Juvénal Habyarimana'nın bulunduğu uçağın düşürülmesiyle başladı. İzleyen yüz günde, azınlıktaki Tutsi etnik topluluğundan sekiz yüz bin kişi öldürüldü. Nazilerce işlenen ve cinayetlerin klinik, sistematik, gözlerden uzak olduğu Holokost'un aksine, Ruanda'da kitlesel katliam apaçık bir uygulamaydı. Interahamwe'nin (çoğunluktaki Hutu etnik kökeninden gelen gençlik milisleri) ve ağırlıklı olarak tarım aletleriyle donanmış çiftçilerin işlediği cinayetler, Tutsi kuvvetlerinin başkent Kigali'yi geri almasına kadar sürdü. Günümüzde Hutular yine büyük ölçüde Tutsi damgalı bir rejim altında yaşarken ve kendilerini menfur bir azınlıkça köleleştirilmiş olarak hissederken, Tutsiler de ailelerini katletmelerinden dolayı Hutulardan nefret ediyorlar. Resmi görüşmelerde Ruandalıların *Plus jamais* (Bir Daha Asla) demelerine karşın, tanıştığım insanlardan çoğunun özel sohbetlerdeki ifadesi, yeni bir patlamanın her an kopabileceği yönündeydi.

Bir Ruanda atasözü şöyle der: "Henüz dövülmemiş bir kadın gerçek bir kadın değildir." Bu kültürün temelinde yatan kadın düşmanlığı, etnik propagandayla kolayca körüklendi. Bazı tahminlere göre, terör galeyanı sırasında yarım milyon kadar kadın tecavüze uğradı ve daha sonra beş bin kadar çocuk doğurdu. Bir kadın cani gençlik tugaylarına mensup bir adamın onu duvara dayadıktan sonra, vajinasına soktuğu bıçağıyla bütün vajina cidarını kesip çıkardığını ve boru biçimindeki kanlı et parçasını evin dışındaki bir direğe astığını anlatıyor. Birçok Hutu erkeği kibirli olarak gördüğü (ve genelde uzun boylu, narin yapılı, asil du-

ruşlu olan) Tutsi kadınlarına bir ders vermeye kararlıydı. Tecavüz sadece mağdurları aşağılamaya ve utandırmaya yönelik değildi; aynı zamanda öldürmenin bir yoluydu; birçoğu HIV-pozitif olan erkekler, elebaşıları tarafından olabildiğince çok sayıda Tutsi kadınına hastalığı bulaştırmaya teşvik edildi. Soykırımdan sağ kurtulan Tutsi kadınlarının yaklaşık yarısı tecavüze uğramış ve bunların çoğu HIV kapmıştı.

Ruanda'daki soykırım tecavüzleri sonucunda doğan çocuklar *les enfants de mauvais souvenir* (kötü anıların çocukları) olarak bilinir; bir yazarın onlara ilişkin nitelendirmesi "bir ölüm döneminin canlı mirası"dır. Ruanda'daki tecavüz sorununu inceleyen Dr. Catherine Bonnet'ye göre, Ruanda toplumunun böyle kadınları ayıplamasından dolayı, bu gebelikler "reddedildi ve gizlendi, çoğu kez inkâr edildi ve daha sonra ortaya çıktı." Bir başka gözlemi de bu kadınların sıklıkla kendi kendilerine düşük yaptıkları, intihara kalkıştıkları ya da bebekleri öldürdükleri yönündedir. Bazı kadınların tecavüz bebeklerini kilise merdivenlerine bırakması nedeniyle, günümüzde ülke yetimhanelerle doludur.

Savaş dönemi tecavüzlerinden doğan çocukların daha az sistematik tecavüzlerden doğan çocuklardan nasıl farklı olduğunu anlamak için, soykırımın onuncu yıldönümüne denk gelen 2004'te Ruanda'ya gittim. Çocuklarını terk eden ya da öldüren kadınları saptayamadım; görüştüğüm kadınlar, çocuklarını tutanlardı. Birçoğu "bir Interahamwe çocuğu"yla uğraşmak istemeyen ailesince dışlanmıştı, kendisinin ve çocuğunun karnını doyurma çabası içindeydi. *Enfants de mauvais souvenir* ne Hutular ne de Tutsiler tarafından kabul ediliyor ve bazı Ruanda hastaneleri onları tedavi etmekten kaçınıyor. Ruanda Ulusal Üniversitesi Psikoloji Bölümü'nün başkanı Jean Damascene Ndayambaje, canına kıymak yerine tecavüze boyun eğmenin kadınlar için bir yüz karası sayıldığını açıkladı.

Ruanda'daki dulların örgütü AVEGA için çalışan Espérance Mukamana'ya göre, bu dışlanmış anneler "çocuklarına dönük gerçek sevgiyi asla bulamıyorlar. Onları hayatta kalmalarına yetecek kadar seviyorlar, daha ileriye geçmiyorlar." Ndayambaje doğumu önlemeye yönelik son bir hamleyle vajina kaslarını sıkan bir kadına sezaryen ameliyatı yapan doktorların onu bağlamak zorunda kaldıklarını anlatıyor. Doktorlar bebeğini getirdiğinde, bağırıp çağırmaya başlamış ve bir psikiyatri hastanesine yatırılmış. Bazı anneler çocuklarına "Savaş", "Nefret Çocuğu", "Küçük Katil" gibi adlar vermişler. Mukamana şunu belirtiyor: "Çocuklar anneleri tarafından sevilmediklerini biliyorlar ama sebebini bilmiyorlar. Konuştuklarında, anneleri onları dinlemiyor; ağladıklarında, anneleri onları avutmuyor. Bu yüzden garip davranışlar ediniyorlar. Onlar da soğuk tavırlı ve tedirgin."

Çoğu tecavüz mağdurunun aksine, Ruanda'daki mağdurlar tanınan bir grubun mensupları olarak, yatay bir kimliğe özgü avuntuya ve dayanışmaya sahip. AVEGA'da savaş dönemi tecavüz mağdurlarıyla ve çocuklarıyla çalışan Alphonsine Nyirahabimana şöyle diyor: "Hiç kimse başına geleni unutamadığından, birlikte geçmişi hatırlamaları da mümkün." Tecavüz sonucunda çocuk doğuran bazı kadınlar, geleneksel sosyal konum kaybını telafi etmek üzere bu grup kimliğinden yeterince güç almış. Ruanda Ulusal Üniversitesi Tarih Bölümü'nün

başkanı Profesör Celestin Kalimba, soykırımın tesadüfi yan sonuçlarından birinin yeni bir Ruanda feminizminin ortaya çıkışı olduğunu belirtiyor. "Erkek nüfusunun büyük bir bölümü ya ölü ya da hapiste ve kadınlar önemli rolleri üstlenmek zorunda." Zorla gebe bırakılmanın acısına katlanan anneler, savaştan birer mağdur olarak çıkmışlar, daha da mağdur duruma düşmelerine yol açan bir kültüre girmişler ve yeni bir toplum doğrultusunda mücadele etmek zorunda kalmışlar – kendileri için olmasa bile, itilip kakılan çocukları için.

Otuz dört yaşındaki Marie Rose Matamura, hayatındaki olayları monoton bir ses tonuyla, tam bir boyun eğmişlik havasında anlatıyor. Soykırım başladığında, kiliseye sığınmış; ama çok geçmeden gelen milisler, orada toplananların neredeyse hepsini rahibin de rızasıyla öldürmüş. Kaçmayı başaran Marie Rose bir Hutu erkeğince yakalanmış; adam onu ve kız kardeşini eş olarak yanına almış. Bu yaygın bir uygulamaymış; birçok milis sayısız kötülükleri örtmek için, "eş" kelimesini arsızca kullanarak kadınları seks köleliğine zorluyormuş. Marie Rose'un onu esir alan adama boyun eğmesi, ondan duyduğu nefreti hafifletmemiş. "Yolda saklanırken, insan böyle bir adamla karşılaşıyor işte" diyor. "Mahalleyi dolaşıp kadınların ırzına geçmekten geri kalmazdı. Bu adam beni kendi arkadaşlarını kabul etmeye her an zorlayabilirdi; onun tecavüzüne uğrayan başka birçok kişiden biriydim. Bana HIV bulaştırdığını, bu yüzden beni öldürmek için boşa zaman harcamasına gerek olmadığını söyledi."

Marie Rose'u esir alan adam, Tutsi kuvvetleri yaklaştığında kaçmış; takatsiz ve çaresiz durumdaki Marie Rose ve kız kardeşi onun evinde kalmış. Bir tıbbi testten sonra, ikisinin de sahiden HIV kaptığı ve ayrıca gebe kaldığı ortaya çıkmış. Marie Rose'un kız kardeşi 2001'in Noel Günü'nde ölmüş. Marie Rose kız kardeşinin oğlunu yanına almış ve kendi kızıyla birlikte büyütmüş. "Olup bitenleri unutmaya ve öncelikle onların karınlarını doyurmaya çalışıyorum" diyor. "Nereden geldiklerini asla unutamazsam da kendi çocuğumdan ya da kız kardeşimin çocuğundan nefret edemem. Çocuklar bazen 'Babamız kim?' diye sorduklarında, onlara bir babanız yok, geçmişte de hiç olmadı, diyorum."

Marie Rose'da deri lezyonları oluşmaya başlamış ve bunların bir AIDS belirtisi olduğunun komşularınca anlaşılmasından korkmuş. "Ben göçüp gittiğimde, çocukların bakımını kimin üstleneceğini bilmiyorum" diyor. "Kapı kapı dolaşarak, insanlara yıkanacak kirli elbiseleri olup olmadığını soruyorum; kocaları zengin Hutu kadınlarının saçlarını örüyorum. Ölecek olmama çok üzülüyorum – kendim için değil, çocuklar için. Günün birinde onlara gerçeği anlatmam gerekecek. Bunu nasıl yapacağımı sürekli düşünüyorum ve kafamda konuşmalar hazırlıyorum. Onlara düzgün davranma yolunu ve birileri tecavüze kalkıştığında, ne yapacaklarını anlatacağım. Benimle birlikteyken başlarına ne geleceğinden korkuyorum; benden sonra, ben yokken başlarına ne geleceğinden korkuyorum."

Tecavüz Antikçağ'dan beri stratejik amaçla kullanılmıştır; yakın dönemde de aralarında Bangladeş, Çeçenya, Guatemala, birkaç Afrika ülkesi, Doğu Timor

ve eski Yugoslavya olmak üzere en az otuz altı çatışma bölgesinde de görülen durum aynıdır. İnsan Hakları İzleme Örgütü'nün bir raporunda şu açıklama yer alır: "Bu tecavüz olaylarında sadece milislerin tecavüzüne uğrayan kadınlara ve kızlara değil, bütün topluluğa yönelik boyun eğdirme, aşağılama ve dehşet saçma amacının güdüldüğü açıktır." Batılı gözlemciler 1937'deki Çin-Japon Savaşı sırasında Nanking Katliamı'nın ardından gebe kalan Çinli kadınların topluca intihar ettiğini ve birçok yarı Japon bebeğin öldürüldüğünü bildirdiler. Bangladeş'teki çatışmadan sonra, başbakan tecavüz sonucunda çocuk doğuran kadınları "ulusal kahraman" olarak nitelendirse de, birçoğu bebeğini çöp bidonlarına bıraktı ve bebeklerini tutanların topluma dönmelerine asla izin verilmedi. Kosova'daki savaştan sonra, Priştineli genç bir adam *The Observer* gazetesine şunu söyledi: "Normal biri olsaydım, çocuğu tutar, karımı kabullenirdim. Ama kültürümüzde ölüm, tecavüzden daha iyidir. Karımı kabullenmem mümkün değildi. Kirli, kötü, düşmanın korkunç sureti olarak görülecekti. Bir sürü kadın çok hassas davrandı. Kimseye belli etmeden evde doğum yaptılar; daha da hassas olanları lekeli bebeklerini öldürdüler." Sarajevo'daki savaş döneminin tecavüz mağdurlarından birinin ifadesi şöyle: "Zor bir doğum oldu. Canımı bir hayli incitti. Ama Çetniklerin bana yaptıklarının yanında bir hiç sayılırdı." Bebeğine hiç bakmamış bile. "Doğmasından sonra onu bana göstermeye çalışan birini boğardım, tabii bebeği de."

Gazeteci Helena Smith, Kosova'da tecavüz ürünü bir çocuğu doğuran Mirveta adlı bir kadını anlatır. Mirveta yirmi yaşındaymış ve okuryazar değilmiş; gebe kalmasından dolayı kocası tarafından terk edilmiş. "Sağlıklı bir ufak oğlandı ve onu dünyaya getiren Mirveta'ydı" diye yazar Smith. "Ama kısacık ömründeki bu beşinci doğum sevinç değil, sadece korku getirdi. Genç Arnavut anne, çocuğu eline aldığında son görevine hazırlandı. Onu göğsüne bastırdı, gözlerinin içine baktı, yüzünü okşadı ve boynunu ısırırcasına öptü." Ardından gözyaşları içinde bebeği hemşirelere geri vermiş. "O zamandan beri psikiyatrik gözetim hücresinde ağlayıp duruyor" diye nokta koyar Smith.

Kocası Interahamwe tarafından öldürülen Marianne Mukamana, beş yaşında kızını kurtarmanın tek yolu olduğu inancıyla, milis üssüne gidip bedenini sunmuş. İzleyen haftalarda birçok kez tecavüze uğramış ve sonunda öldürüleceği bildirilmiş; ama Tutsi kuvvetlerince kurtarılmış. Soykırımdan dokuz ay sonra ikinci kızını doğurduğunda, bebeğe karşı bir nefret duygusu kabarmış içinde. Marianne HIV-pozitifmiş; yeni kızının testinden de pozitif sonuç çıkmış. "Onu çöpe atmak istedim" diye hatırlıyor. "Derken içimden gelen başka bir ses duydum." Her iki kızını aynı ölçüde sevmeyi öğrenmeye karar vermiş. Onunla görüştüğümde, her iki kızına karşı da aynı duyguyu beslediğini söyledi; ama fırsatını bulsa, küçük olanı baştan savıp savmayacağını sorduğumda, öyle yapacağını belirti. Büyük kız katışıksız Tutsi ve görünüşü de öyle; küçük olanın ten rengi koyu ve Hutu yüz hatları var. Komşular ikisinin tam kardeş olamayacağını söyleseler de, Marianne onlara ortalıktaki yalanlara inanmamalarını söylüyor.

"Ölüm döşeğimde bana niçin böyle genç yaşta öldüğümü sorduklarında, onlara her şeyi anlatacağım."

İki kız, anne sevgisi için yarışıyor. Ruanda'daki gelenek en küçük çocuğun gözbebeği olması yönünde ve bu kültürel beklentiye uygun görünmek Marianne için zor olmuş. "AIDS'ten öleceğim ve büyük kızım yalnız kalacak" diyor. "Sebebi ise küçük kızımı dünyaya getiren tecavüz. İnsan bunu bilip de nasıl kızmaz? Geçmişi düşünmemeye çalışıyorum çünkü ondan korkuyorum; geleceği de düşünmüyorum çünkü şimdi düşler kurmamamın daha iyi olacağını biliyorum."

Çatışma bölgelerinde böyle çocukları tutmanın beraberinde getirdiği yükler (sosyal statü kaybı, evlenme ihtimalinin düşüklüğü) göz önünde tutulunca, her şeye rağmen böyle davranan annelerin sayısı şaşırtıcı. Ama çoğu kez bu çocukları iyi niyetle tutsalar bile, onlara her zaman yeterli desteği sağlayamıyorlar. Doğu Timor'daki bir tecavüz mağduru, "Beni sırayla eve kapatan ve bana birçok çocuk doğurtan Endonezyalı askerlerce bir at gibi kullanıldım" diyor. "Şimdi çocuklarımı daha iyi bir geleceğe yöneltme gücüm yok."

Yakın dönemdeki bir rapora göre, tecavüz çocukları "ülkenin bir bütün olarak yaşadığı travmanın sembolü haline gelir ve toplum onların ihtiyaçlarını gözetmemeyi tercih eder." Çoğu kez bu çocuklar hukuki sorunlarla karşılaşır. Uyruk genelde baba tarafından geçtiği için, babası olmayan bir çocuk vatansız kalabilir. Avrupa Üniversitesi Barış Araştırmaları Merkezi'nden Zahra Ismail'in açıklaması şöyle: "Çocukların insan haklarına ilişkin uluslararası hukukun devlet sorumluluğu varsayımına dayanması nedeniyle, bu durum çocuklara dönük temel sosyal yardımlarda bir sorun yaratır." Vietnam'da melez soylu çocuklar savaştan sonra "berduş" olarak nitelendirildi, eğitimden ve sağlık hizmetinden yoksun bırakıldı çünkü babaları tarafından nüfus kütüğüne yazılmamışlardı; bazıları daha Amerikalı ya da daha Asyalı görünme çabasıyla kendilerini sakatladılar. Hırvatistan'a iltica etmeye çalışan Bosnalı tecavüz mağdurlarının çocuklarına yurttaşlık hakkı tanınmadı. 1990'daki Irak işgalinin ardından tecavüze uğrayan Kuveytli kadınların doğurduğu çocukların yurttaşlık hakkı hâlâ yok. Ismail böyle çocukların da "ikincil düzeyde olsa bile, temel haklardan yoksun bırakılmış tecavüz mağdurları" olduklarını ileri sürer. "Zorla gebe bırakılma şimdiye kadar sırf bir kadın meselesi olarak ele alınmış, savaşta doğan çocuklar hiç göz önünde tutulmamıştır. Bu yaklaşım sadece marjinalleştirilmelerine yol açmakla kalmıyor, mağdur olarak göz ardı edilmelerine ve daha sonra bir şekilde suçlu cephesine konulmalarına katkıda bulunuyor."

BM Çocuk Hakları Sözleşmesi, çocukların yurttaşlık hakkına sahip olmasını öngörür. Ancak tecavüzden doğan çocukların hakları üzerinde ayrıca durmadığı gibi, evlilik dışında doğmuş çocuklara eşit davranışa ilişkin herhangi bir güvence de içermez. Başka ülkelerin yurttaşları sıklıkla bu çocukları evlat edinmek ister ama bundan rahatsızlık duyan hükümetler ulusal kimliği koruma adına, süreci yasaklama ya da zorlaştırma yoluna giderler. Anne babaların bu çocuklar evlat edinmeyi umdukları ülkelerdeki hükümetler çoğu kez böyle bir utancı bes-

leyen bir politika izler. Örneğin, Birleşik Krallık hükümeti Balkanlar'daki tecavüz bebeklerini evlat edinmeyi kolaylaştırmakla birlikte, tecavüz mağdurlarına Birleşik Krallık'a göç etme olanağı tanımamıştır.

Ufak tefek, iri gözlü, ürkek ve mahzun bakışlı Marcelline Niyonsenga'da sıkılgan bir çocuk tavrı var; yaşamayı sürdürmek için birinin iznini bekliyormuşçasına tedirgince sağı solu yokluyor. Savaş başladığında on dokuz yaşındaymış, Kigali'deki ailesini görmeye gittiğinde, evleri saldırıya uğramış. Kısa bir süre sonra, yanına saklanacağı başka bir aile bulmuş. Yaşlı bir adam olan hane reisi, karısını evden kovmuş ve Marcelline'i seks kölesi olmaya zorlamış. İki buçuk ay sonra, ondan bıktığını bildirmiş. Toplu tecavüze uğrayan Marcelline, başka bir tecavüzcüye isteksizce sığınmış; bir işadamı olan bu kişiyle birlikte Kongo'ya gitmiş. Savaşın bittiğini öğrenince, yurduna dönmek için yalvarmış; ama o sırada gebeymiş ve kocası onu çocuğuyla birlikte yanında tutmaya karar vermiş. Marcelline aylarca onun iş gezisine çıkacağı bir günü kollamış. Evden üç bin Kongo frangı (yaklaşık beş dolar) almış ve bir taksi şoförünü onu Ruanda'ya götürmeye ikna etmiş; orada Birleşmiş Milletler Mülteciler Yüksek Komiserliği'nin kampına kabul edilmiş. Clémence Tuyisenge adını verdiği kızının doğumundan sonra, hasarlı rahmini almak gerekmiş.

Marcelline savaşın bitmesinden beri, dul erkek kardeşinin ev işlerini yapıyor. Kardeşi, AIDS'li olduğu gerekçesiyle Clémence'i evine almaktan kaçınmış; ama tecavüze uğramış ve HIV kapmış biri olmasına karşın, Marcelline'e sırt çevirmemiş en azından. Marcelline annesinin yanında kalan kızını haftada bir görmeye gidiyor. Her ikisinin de uzun süre yaşamayacağını ileride açıklamak durumunda kalmayı, ona kökenini anlatmaktan daha tedirgin edici buluyor. Clémence'in vücudunda annesinin "sivilce" dediği kabarcıklar çoktan ortaya çıkmış. Hastalığı ağırlaştığında, ninesi onu hastaneye kaldırması için Marcelline'e götürüyor. Ana kız sağlıklı olduğunda, birlikte eğlenip gülüyorlar. Marcelline hasta düştüğünde, Clémence onu avutmak için yanına kıvrılıyor. Marcelline kızının ondan önce ölmesinin daha iyi olup olmayacağını sıklıkla kafasında tartıyor; sonuçta bunun tercih edilir olduğu kanısını taşıyor. "İnsanlar kötü anılardan kalma bir çocuğum olduğu için bana acıyorlar, oysa hayatımın ışığı o" diyor. "Bir çocuğun avutmasından bile yoksun halde yavaş yavaş can vermek bin defa daha kötü olurdu. Ölüyorum ama yalnız değilim."

Gitarama kentinin bir dış mahallesinde tanıştığım bir kadın, kocası ve üç çocuğu dahil ailesini katleden bir adamın soykırım dönemi boyunca onu seks kölesi olarak kullandığını ve ardından kaçtığını anlatıyor. Ondan bir oğul doğuran kadında AIDS olduğu ortaya çıkmış; oğlu ise sağlıklı kalmış. Kadıncağız yakında öleceğini bildiğinden, hiçbir akrabasının oğluna bakmayacağı kaygısına kapılmış. Bunun üzerine babasının izini sürmüş ve hapiste olduğunu öğrenmiş; kocasını ve çocuklarını öldürmüş olmasını bir yana bırakarak, onunla bir ilişki kurmaya karar vermiş. Ona her gün ev yapımı yemekler götürüyormuş. Gö-

rüşmelerde gözlerini sabit biçimde yere dikmeksizin, kendi durumundan söz edemiyormuş.

1996 Nobel Barış Ödülü'nü paylaşan Doğu Timorlu Piskopos Carlos Belo savaş döneminde tecavüzü değerlendirirken şöyle diyor: "1999'da yaklaşık üç bin kişi öldü, çok sayıda kadın tecavüze uğradı ve beş yüz bin kişi yerinden oldu; daha dönmeyi bekleyen yüz bin kişi var." Avustralya Ulusal Üniversitesi'nden Susan Harris Rimmer, savaş dönemindeki diğer kötülüklerin sayısal dökümü verilirken, tecavüze ve zorla gebe bırakılmaya maruz kalan kadınların sayısının genellikle bir izlenimden ibaret olarak kalmasına işaret ediyor. Ona göre, "çok sayıda" ibaresi olayın sayıya olduğu kadar söze de dökülmemesinden kaynaklanıyor.

Cenevre Sözleşmesi 1869'dan itibaren savaş alanındaki yaralılara ve hastalara tıbbi bakımı güvence altına almıştır ve birçok kişi tecavüz mağdurlarına yönelik kürtajın bu parametrelerin kapsamına girdiği görüşündedir. BM İnsan Hakları Konseyi bir kadını tecavüzden sonra kürtajdan mahrum bırakmanın acımasız ve insanlık dışı davranış olduğunu belirtmiştir. Ama ABD "Hiçbir dış yardım fonu bir aile planlaması yöntemi olarak kürtaja başvurmak veya herhangi bir kişiyi kürtaj yaptırmaya yöneltmek ya da zorlamak için kullanılamaz" hükmünün yer aldığı 1973 tarihli Helms Ek Maddesi'ni uygulamayı sürdürüyor. Hükümdeki ifadenin mevcut yorumu, ABD yardımı alan bir ülkenin ya da kurulun savaş dönemindeki tecavüz sonucunda gebe kalan kadınlar için bile kürtaj yolunu tartışmaktan ya da sağlamaktan men edildiği yönündedir. Küresel Adalet Merkezi'nin başkanı Janet Benshoof, "İşin gerçeği şu ki savaş dönemindeki tecavüz sonucunda gebe kalan kadınların hemen hepsi tercih şansı tanındığında kürtajı seçer" diyor. "Kongo'daki tecavüz mağdurlarının yüzde 40'ı çocuklardır. On üç yaşında biri nasıl çocuk doğurabilir? Ölüm oranı inanılmaz düzeyde. BM tahminlerine göre, çatışma bölgesinde tecavüze uğrayan ve kürtajdan mahrum bırakılan kadınların yüzde 20'si düşük yapmaya çalışmaktadır; bunun yerine canlarına kıyanlar söz konusu orana dahil değildir" ABD yönetiminin kendi başına kürtajı yarım yamalak bırakan kadınların tedavisine dönük "temizleme" gereçlerinin parasını ödediğine işaret eden Benshoof, şunu belirtiyor: "Yani, olup biteni açık seçik biliyoruz. Bu tecavüzlerin ardında soykırım güdüsü yatıyor ve biz de bu kadınları çocuklarını doğurmaya yönelterek soykırımı kolaylaştırıyoruz."

Alphonsine Mukamakuza uzun boylu, çarpıcı ve havalı bir kadın; Tutsilerin nam salmış zarifliğini ve keskin hatlı güzelliğini her yönüyle taşıyor. Görüştüğüm kadınların birçoğunu saran uyuşukluk ona hiç okunmamış; bir an kahkahalar attıktan sonra hıçkırıklara boğulduğu oluyor. Kigali'nin dış mahallelerinin birinde, köşeye yaslanmış bir pilot koltuğunun ve iki kırık tahta iskemlenin uyumsuz biçimde durduğu balçıktan bir kulübede kalıyor. İçeriye sadece çatı ile duvar arasındaki bir çatlaktan ışık giriyor. Bu yoksulluğa rağmen, uzun basma elbisesiyle ve buna uyan türbanıyla kusursuz giyimli.

Soykırım başladığında, yirmi yaşındaymış. Barbarlığın sadece kendi köyünde koptuğunu sandığı için, komşu bir köydeki akrabalarının yanına kaçmış. Orada da katliam başlayınca, akrabalarıyla birlikte sınırı aşıp Burundi'ye sığınmaya karar vermişler. Varacakları yere yaklaştıkları sırada, silah sesleri gelmiş. Alphonsine geri kalan ailesi makineli tüfeklerle biçilirken, koşmaya devam etmiş. Kapısını açıp daldığı evdeki yaşlı kadın, onu saklamaya söz vermiş. Kadının bir Interahamwe olan oğlu o gece eve gelmiş. Annesinin sakladığı zarif kadını görünce, onu "karısı" yapacağını bildirmiş. Üç hafta boyunca ona defalarca tecavüz etmiş; genç kadın adamı yatıştırmak için elinden geleni yapmış çünkü onu koruması olmadan muhtemelen öldürülecekmiş.

Alphonsine bir ay sonra gebe kaldığını fark etmiş. Oğlu Jean-de-Dieu Ngabonziza'nın doğmasından sonra, hayat gittikçe zorlaşmış. Yanına yerleştiği bir adam, "o çocuktan kurtulması" ya da evden ayrılması için üstelemiş. Alphonsine oğlunu acımasızca döverek ve ara sıra dışarıya atarak, bir yük olarak görüldüğünü anlamasını istemiş. Dışarıya çıktıklarında, "Bana teyze diye seslen, sakın anne deme" diye tembih edermiş. Bu arada beraber yaşadığı adamdan gece gündüz dayak yemiş. Sonunda cesaretini toplayıp evden ayrılmış ve onu bulduğum gecekondu mahallesine yerleşmiş. "Derken tek varlığımın oğlum olduğunu anladım. Her şeye rağmen bazen güldüğü oldu; işte o gülme anlarında onu sevmeye başladım."

Uluslararası Ceza Mahkemesi'ni (yaygın adıyla savaş suçları mahkemesi) kuran 1998 tarihli Roma Statüsü, "zorla gebe bırakılan bir kadını, herhangi bir topluluğun etnik bileşimini etkileme maksadıyla ya da ağır uluslararası hukuk ihlallerini işleme yoluyla yasadışı biçimde alıkoymayı" insanlığa karşı bir suç sayar. Mağdurlara tazminat ödenmesini şart koşmaz; esas olarak faillerin, özellikle de tecavüz kampanyalarını başlatmış daha yüksek mevkideki faillerin cezalandırılması üzerinde durur. Ruanda Uluslararası Ceza Mahkemesi 1998'de, polisleri Tutsi kadınlarına tecavüze teşvik etmiş Jean-Paul Akayesu adlı bir belediye başkanını insanlığa karşı suçlardan ve işkenceden mahkûm etmekle çığır açıcı bir adım attı. Zorla gebe bırakmanın bir soykırım biçimi olarak kovuşturma konusu olduğu ilk örnekti. Ama söz konusu statü ve içtihat, meseleyi toplu tecavüzden ziyade soykırım niyeti açısından ele alır. Tecavüze uğrayan ve bunun sonucunda gebe kalan kadınlar açısından, saik unsurun şart koşulması konuyla ilgisizdir; onların çocukları açısından anlamsızdır. "İşkence mağduru erkekler kendi toplumlarınca birer kahraman olarak görülür" diyor Benshoof. "İşkence mağduru kadınlar ise ailelerinin şerefini lekelemiş birer fahişe sayılır." Irak'ta Amerikan işgalini izleyen yıllarda tecavüze uğradığını belirten kadınların yarıdan fazlası kendi ailelerince öldürüldü.

Hukuk uzmanları savaş sırasında tecavüze uğrayan kadınlar için korumalar belirleme yönünde çalışırken, tecavüzden doğan ve yaygın olarak kötü davranılan, terk edilen ya da her iki durumla karşılaşan çocuklar için benzer çalışmalar sınırlıdır. Rimmer'a göre, böyle çocuklar "bir suçun ya da günahın yan ürünleri olarak görülmek yerine, hükümetten geçerli hak talepleri kamuoyunca benim-

senen" savaş mağdurları olarak yeniden sınıflandırılmalıdır. Bu sınıflandırma o çocuklara aylık bağlanmasını sağlar; kadınların cesareti ve çocukların meşakkatleri tanınmış olur. HEAL Africa örgütünün bu annelere çocuklarıyla ilişkiler kurmada yardımcı bölge yöneticisi Jeanne Muliri Kabekatyo şunu belirtiyor: "Bu çocuklardan barış ustaları çıkarmak istiyoruz."

Christine Uwamahoro'nun mağrur ve başı dik tavrı, Ruanda'da tanıştığım tecavüz mağduru kadınların tipik bir özelliği değil. Katliam başladığında, on sekiz yaşındaymış ve Kigali'de oturuyormuş. Bir Interahamwe kapıyı kırıp eve girmiş ve "Soyunup yere yat, yoksa seni ve aileni gebertirim" demiş. Defalarca geri gelmiş ve her tecavüzden sonra, kızın babası çekip gitmesi için ona para vermiş. Aile kaçmış ama çok geçmeden barikatla tutulan bir köprüye varmış. Yolun kenarında iki saat boyunca oturup beklerken, başka insanların katledilişine tanık olmuşlar. Hava kararırken, bir Interahamwe'nin canice bir bakışla yaklaşması üzerine koşup uzaklaşmışlar; ama Christine'in annesi sendelemiş ve erkek kardeşi onu kaldırmaya çalışmış. Başını çevirip bakan Christine, palalarla doğrandıklarını görmüş. Babasıyla birlikte Gisenyi kentine yüz kilometrelik yolu, gündüzleri saklanarak ve geceleri sessizce ilerleyerek yürümüşler. Ancak kente varınca, katliamın oraya da sıçradığını görmüşler; bunun üzerine birkaç kilometre daha yürüyerek Kongo'ya geçmişler ve savaşın bitmesini beklemişler. Orada Christine gebe kaldığının farkına varmış.

HIV kapmış olmaktan korksa da bunu öğrenmeyi göze alamamış ve hiç test yaptırmamış. Tam bir nefret duygusuyla küçük kızını dövüp durunca, hiç görmemek için onu babasına bırakmış. Aradan on yıl geçmiş olsa bile, çocuğun varlığı Christine'i üzüntüye boğuyor. Hayatta kalan tek kız kardeşine her gün uğrarken, kızını en fazla ayda bir defa görmeye gidiyormuş.

Başında *enfants de mauvais souvenir* sorunu olan çoğu kadının aksine, Christine yeniden evlenmiş. Yeni kocası başka bir karısını da evde tutan çokeşli bir Kongo erkeği. "Başıma gelenlerden sonra, bir Ruandalı'yla, hele bir Tutsi'yle evlenmem mümkün değildi" diyor. "İlk başta geçmişimi yeni kocamdan gizlemeye çalıştım ama sonunda ona her şeyi anlattım ve bana çok iyi davrandı. Hüzünlendiğim zaman, beni dışarıda bir yürüyüşe çıkarır. Sıklıkla karşılaştığım gibi, anılar kafama üşüştüğünde ve kötü rüyalar gördüğümde, bana öldürülmüş olabileceğimi hatırlatır ve beni teselli eder." Kocası tecavüzden doğan çocuğu yanlarına almayı önermiş ama Christine bunu istememiş.

Görüştüğüm kişilere, özellikle de köklü bir mahrumiyet içinde görünenlere bana herhangi bir sorularının olup olmadığını sorarım bazen. Rolleri tersine çevirme çağrısı, insanların kendilerini denek gibi görme duygusundan uzaklaşmalarını sağlar. Ruanda'da mağdur annelerin soruları genelde aynıydı: Ülkede ne kadar kalacaksın? Kaç kişiyle görüşeceksin? Araştırman ne zaman çıkacak? Bu hikâyeleri kimler okuyacak? Christine'le görüşmemin sonunda da herhangi bir sorusunun olup olmadığını sordum. "Şöyle bir şey var" dedi biraz duraksayarak, "sen psikolojinin bu alanı üzerine yazan birisin." Başımla onay-

ladım. Derin bir nefes aldı. "Bana kızımı nasıl daha çok sevebileceğimi söyleyebilir misin? Onu sevmeyi çok istiyorum ve elimden geleni yapıyorum ama ona baktığımda, başıma gelen şeyi görüyorum ve iş bozuluyor." Yanağından bir gözyaşı yuvarlandı ama "Bana kızımı nasıl daha çok sevebileceğimi söyleyebilir misin?" sorusunu tekrarladığında, ses tonu neredeyse kızgın denecek kadar sorgulayıcıydı.

Her ne kadar Christine'e söyleyemeyecek kadar geç olsa da daha sonraları bizzat o sorunun içinde ne kadar sevginin yattığını bilmeyişine hayret ettim. Aşağılayıcı bir şekilde doğurulmuş bir çocukla birlikte yaşayan, kendi ikircimini çözmek isteyen herkesin kendine yönelttiği bir sorudur bu. Bir kadının sevgisinin ne kadarının memeli DNA'sında içkin olduğu, ne kadarının bir sosyal görenek meselesi olduğu ve ne kadarının kişisel kararlılığın sonucu olduğu tamamen bir tartışma konusudur.

Tecavüzden doğmuş çocukları olan kadınlar, yavrularına ışık tutmak uğruna içlerindeki karanlığı bastırma uğraşını, ayrıksı çocuklarla başa çıkmak durumundaki diğer anne babaların hepsinden daha fazla verirler. Başka hiçbir ayrıksı aileye tutarlı destek bu kadar az değildir. O anneler ve çocukları bir kimlik topluluğuna, internet destek gruplarının bölük pörçük dünyasında sağlanabildiğinden daha fazla itibarı bulacakları bir yere muhtaç. Bu kitabın geri kalan kısmında anlatılan çocuklar yara açarlar; tecavüz çocukları ise hiç kabahatleri olmaksızın bizzat yara durumuna düşerler. Ama onları dünyaya getiren çile, annelerinin yüreğini çoğu kez korktukları kadar daraltmaz. Ne kadar sakınsalar da anne sevgisi bu kadınları büyüleyebilir.

X
Suça Yatkınlık

Bu kitapta ele alınan durumlardan çoğunun aksine, suçluluk çocuğun hatasıdır, kasten ve tercih ederek yaptığı bir şeydir. Aynı zamanda anne babaların hatasıdır, düzgün ahlak eğitimiyle ve yeterli uyanıklıkla önüne geçmiş olabilecekleri bir şey. Bunlar en azından yaygın anlayışlardır ve dolayısıyla suçluların anne babaları bir öfke ve suçluluk duygusu alanında yaşayarak, hem çocuklarını hem de kendilerini bağışlamaya çalışırlar. Şizofren ya da DS'li olmak veya böyle bir çocuğu dünyaya getirmek genellikle bir talihsizlik sayılır; bir suçlu olmak veya böyle bir çocuğu dünyaya getirmek ise çoğu kez bir aksaklık sayılır. Engelli çocukların anne babaları devletten yardım alırken, suçluların anne babaları sıklıkla kovuşturmaya uğrar.

Cüce çocuğu olan biri bizzat cüceleşmez ve sağır çocuğu olan birinin işitme yetisi bozulmaz; ama ahlaken kusurlu bir çocuk, anne babayı töhmet altında bırakır. Çocukları başarılı olan anne babalar bundan paye çıkarırlar; onlardaki kıvancın öbür yüzü ise çocukları kötü yola düşen anne babaların mutlaka yanlışlık yaptıkları düşüncesidir. Oysa ustaca ebeveynlik yoz çocukların ortaya çıkmasına karşı güvence sağlamaz. Üstelik böyle anne babalar kendilerini ahlaken alçalmış hissederler ve utancın baskısı cani yavrularına yardımcı olma (hatta bazen onlara sevme) güçlerini köstekler.

Bedensel ya da zihinsel engelli bir çocuk sahibi olmak genellikle bir sosyal deneyimdir ve aynı güçlüklerle karşılaşan öbür ailelerden yakınlık görmeyi getirir. Sıkça hapse giren bir çocuk sahibi olmak ise yalnızlık yükünü getirir. Bir çocuk ıslahevindeki ziyaret gününde anne babalar dostça dertleşebilirler ama yasadışılığın norm olduğu böyle topluluklar dışında, bu perişanlık muhabbete elvermez. Suçluların anne babalarınca başvurulabilecek kaynaklar sınırlıdır. Hiçbir renkli rehber kitap, yasaları çiğneyen bir çocuk sahibi olmanın olumlu yanını ortaya koymaz; "Hollanda'ya Hoş Geldiniz" anlayışının cazip bir versiyonu bu topluluğa uyarlanmış değildir. Bu eksikliğin kendince avantajları da vardır: Hiç kimse yaşanan durumu küçümsemez; hiç kimse kederini şenliğe dönüştürme çabasıyla, renkli krapon kâğıdıyla dekore edilmiş öğrenim merkezlerine başvurmaz. Hiç kimse size çocuğunuzun işlediği suça sevgiyle karşılık vermenin tek yolunun neşeli görünme olduğunu öğütlemez ya da sizin içten içe hayıflandığınız durumu yüceltmeye zorlamaz.

Birçok yatay kimliğe bağlı güçlükleri hafifletmek üzere binlerce kurum oluşturulmuştur: Sağır okulları, kaynaştırma programları, şizofrenik psikoza yakalananlar için hastaneler. Çocuk suçluların çoğu ıslah etmekten ziyade cezalandır-

maya yönelik resmi kurumlara yatırılır. Birçoğu geri döndürülemez; neredeyse genel kabul gören ıslah fikri liberal bir hayaldir. Ama hasarın duruma bağlı olduğu çocuk hükümlülerin oldukça yüksek sayıya varması nedeniyle, hepsini ıslah etme yönünde ahlaki zorunluluk duyulur. Bir onkolog hastalarından çoğunun ölümüne, kurtarabildiği hastalar sayesinde katlanır; azılı suçlu adaylarının yüzde 10'unu bile kurtarabilirsek, insan acılarını azaltabilir, mahkeme ve hapishane giderlerini kısabiliriz. Hapishaneler insanları ne kadar cezalandırırsak, ülkenin o ölçüde güvenli hale geleceği yönündeki yaygın inanca dayanır. Bu yaklaşım çocukları ne kadar kamçılarsak, o ölçüde adam olacakları varsayımına benzer.

Hapse atmanın üç ana ilkesi caydırma, kısıtlama ve cezalandırmadır. Caydırma bir ölçüde işe yarar; hapse düşme ihtimali suç işlemeyi tasarlayanları caydırabilir ama bunun etkisi genel nüfusun çoğunlukla sandığından daha azdır. İki bin beş yüzü aşkın polis şefinin, şerifin, savcının ve başka kolluk görevlilerinin girişimiyle kurulan Suçla Mücadele: Çocuğa Yatırım örgütü şunu belirtiyor: "Suçla mücadelenin cephe hattındakiler suç sorunundan tutuklamayla ve hapse atmayla kurtulmanın imkânsız olduğunu bilirler." İki yüz araştırmanın karşılaştırıldığı bir toplu analize göre, en iyi ıslah programları (davranış terapisi, öğretici aile programları) azılı suçlularda bile tekrar suç işleme eğilimini yüzde 30 ila 40 azaltırken, cezalandırıcı terapiler ya etkisiz kalmakta ya da olumsuz etkiler yaratmaktadır. Ulusal Sağlık Enstitüleri'nin tavsiyesi şu: "Korkutma taktikleri işe yaramaz ve sorunu daha da ağırlaştırabilir."

Kısıtlama demir parmaklık arkasındaki kişiler kolayca başka suçlar işleyemedikleri sürece işe yarar. Ama suçlular ömür boyu hapiste tutulmadıkları sürece, dışarıya çıktıklarında nasıl davranacakları sorunu ortadan kalkmaz. Hapishaneler çoğunlukla ilk kez suç işleyenlerin pişkin akranlarından kriminal yolları öğrendikleri salgın odağıdır. Columbia Üniversitesi Alışkanlık ve Madde Bağımlılığı Ulusal Merkezi'nin başkanı Joseph A. Califano Jr. yakın dönemdeki bir raporda şunu belirtiyor: "Suçlu okullarına dönüşen çocuk adli sistemleri, başka suçlar işlemeye ve yetişkinlik döneminde tutuklanmaya zemin hazırlar." On sekiz yaşın altındayken tutuklananların yüzde 80'inden fazlası, tahliyeyi izleyen üç yıl içinde tekrar hapse giriyor. Oğlunuzun hapishaneye düşmemesini istiyorsanız, onu hapishaneden uzak tutun; çünkü bir defa girdi mi, daha sonra defalarca girmesi muhtemeldir.

Cezalandırma aslında *intikam*, yani mağdurun ona acı çektiren kişinin yola getirilmesinden duyduğu haz yerine kullanılan bir örtmecedir. Mağdurların öç alma isteğini yerine getirmenin bir yoludur; hasımlarının hapse atıldığını ya da infaz edildiğini görmek, kendini âciz hisseden mağdurları o duygudan kurtarır. Ancak bunun sınırlı bir yararı vardır; başkalarını ölüme göndermek için mücadele eden kişilerle yapılan görüşmeler, infazın onlara bekledikleri tatmin duygusunu vermediğini ortaya koymuştur.

Cora Nelson, Minnesota'nın kırsal kesiminde geçen çocukluğunda sözlü ve fiziksel tacize maruz kalmış. Stiles soyadlı bir adamla erken yaşta yaptığı ve bir

faciaya dönüşen evliliğinden Jennifer ve Mandy adlı iki kızı olmuş; yirmili yaşlarının ortalarında, rahim boynu kanserine yakalanmış ve bir daha gebe kalamayacağı bildirilmiş. Yakışıklı ve alkolik bir Amerika Yerlisi olan Luke Makya'ya gönlünü kaptırdığında, bir aile kuramayacak olmalarını umursamamış. Derken doktorlarını şaşırtan bir gelişmeyle, Cora gebe kalmış ve "mucize bebek" olarak adlandırdığı Pete'yi doğurmuş. Cora'nın en büyük kızı Jennifer, yeni üvey kardeşinin "konuşan ve yürüyen canlı oyuncak bebeği" olduğunu belirtiyor. Ancak Luke gittikçe alkolikliğe batıp hırçınlaşmış. "Ona bir şey oldu" diye hatırlıyor Jennifer. "Annemin evlendiği ve hepimizin sevdiği iyi adam artık yoktu."

Luke zıvanadan çıktığında, Jennifer küçük kardeşini ondan korumak için yatağına alırmış. Ancak Pete annesinin dövülmesine ve boğazının sıkılmasına tanık olduğu gibi, dayaktan da nasibini alırmış. "Kimi zaman kötü bir gün geçirdiğimiz olurdu, kimi zaman da günler iyi geçerdi" diye hatırlıyor. "Tüfeği ilk kez kullandığımda, sudaki kutulara nişan alıyorduk ve ilk atışta hedefi vurdum. Babam beni kucaklayıp havaya kaldırdı, benimle çok gurur duyuyor gibiydi." Bir keresinde, Luke sürünerek yaklaşıp Jennifer'in yatağına girmiş ve elini kalçasına koymuş; daha önce altı yaşındayken, bir erkek bakıcının cinsel tacizine uğrayan Jennifer onu itip püskürtmüş. "Bu adamla güzel anılarım kötü anılarımdan daha fazla," diyor, "ama kötü olanlar çok kötü."

Luke bir akşam Pete'yi feci dövmüş, ardından arabasını çitin üstüne sürmüş. Cora için bu olay, bardağı taşıran son damla olmuş; eşyalarını toplamış, o sırada altı yaşında olan Pete'yi ve ergenlik çağındaki Mandy'yi yanına alıp evden ayrılmış; Jennifer daha önce taşındığından zaten ayrıymış. Cora kocasını tahliye ettirdikten sonra eve dönmüş. Luke kapıyı kırıp eve girmiş, Cora'nın elbiselerini yırtmış ve silahlarını almış. Cora mahkemeden bir koruma emri çıkarttırmış ve boşanma davası açmış. İzleyen aylarda Pete bazen babasıyla hafta sonlarında buluşmuş ama Luke genellikle sarhoş haldeymiş. Cora bir otobüs tamircisi olan Ethan Heinz'la görüşmeye başlamış.

Cora'nın tek taraflı boşanma başvurusunun sonuca bağlanacağı günden bir hafta önce, Mandy okuldan döndüğünde, Luke'u mutfak masasında oturur halde bulmuş. Telefonla haber verdiği Cora, polisi aramış ama Luke onların gelişinden önce kaçmış. Cora ailesiyle birlikte Ethan'ın yanına yerleşmiş. Birkaç gün sonra döndüklerinde kapıyı açık bulunca, polise haber vermişler. Polisler bir kez daha olağandışı bir şeyle karşılaşmamış; Cora bodrum katını yoklamalarını istemiş. "Aşağıya indiklerinde, orada olduğunu fark emişler" diye hatırlıyor Pete. "Yanında bir av tüfeği, biri 22 kalibreli, diğeri 30-30 kalibreli iki tüfek varmış. Sanki onlara vuracakmış gibi, elinde tüfekle ortaya çıkmış. Tüfek tutukluk yapınca ateş açamamış. Bunu bilmeyen polisler üç el ateş açıp onu öldürmüşler." O sırada Cora ve üç çocuğu üst kattaymış.

Luke'un planı Cora'yı öldürüp kendi canına da kıymakmış. Oğluna bıraktığı notta, yaşanacak şeyde Pete'nin kusuru olmadığını ve ileride babasını özlemesi halinde şunu yapmasının yeterli olduğunu belirtmiş: "Orion takımyıldızına bak çünkü ben oyum. Hep avcıyım, asla avlanan değil." Pete'nin olaya ilişkin yoru-

mu şöyle: "Depresyondaydı, içkiyi bırakmaya zorlanacağını sanıyordu, yardım almaya yanaşmadı. İçkiyi her şeyden daha fazla severdi. Keşke içki yerine beni seçseydi. Ama öyle yapmadı."

Pete olaydan sonra annesinin bazı günlerde iyi olmakla birlikte, öbür günlerde "pek fazla iş yapamadığını ve ona bakması gerektiğini" anlatıyor. Bu da altı yaşında kederli bir çocuk için ağır bir işmiş, özellikle "farklı bir şey yapmış olması halinde, babasının belki annesini öldürmeye kalkışmayacağı hissine kapılan" bir çocuk için. Pete kaybın acısını çekmiş. "Babam benim gibi uzun boylu değildi" diyor. "Ama bana tam oturan bir ceketi var. Yalnızken giyerim onu."

Bütün aile Ethan'ın yanına taşınmış. "Eşyalarda kurşun deliklerinin olduğu bir evde kim kalmak ister ki?" diyor Jennifer. Lisedeyken gebe kalmış ve kızı Sondra'nın doğmasından sonra okulu bırakmış. Sondra'nın babasıyla ilişkisi sona erince, kızıyla birlikte ailesinin yanına dönmüş. Kronik migren ağrıları çekmeye başlamış. "Yıllarca karanlık odama kapandım" diyor. "Sondra aynı odada kalmasaydı, onun için hiçbir şey yapamazdım, sanırım." Jennifer geçmişte Pete'ye çocukluğunda nasıl arkadaş olmuşsa, altı yaşındaki Pete de Sondra'ya karşı aynı tutumu göstermiş. "Pete ona göz kulak olarak boşluğu doldurdu" diyor Jennifer.

Ama Pete çoğu kez somurtkan ve içe kapanıkmış. Üçüncü sınıftayken, bir kıza sinirlenince, bir kalemi kalçasına saplamış. Dikkat eksikliği/hiperaktivite bozukluğu belirtileri göstermeye başlamış ve belirgin zekâsına rağmen derslerde sıkıntı çekmiş. Aile hoş bir işçi sınıfı banliyösüne taşınmış ve yeni okulundaki danışmanı, Pete'nin dalgınlığını Ritalin'le alt etmeye çalışmış. Ama DE/HB ağır depresyonla iç içe geçmiş ve Ritalin onu daha tedirgin hale getirmiş. Antidepresanlar ondaki hipomaniyi azdırmış. Öğretmenlerinin baş belası yaftası vurduğu biri olup çıkmış.

Ethan'ı bir baba figürü olarak görmeyi reddeden Pete, zaman geçtikçe annesine de isyan etmeye başlamış. Cora onu disiplin altında tutmada güçlük çekmiş. "Durumunu göremeyecek ölçüde seviyordu onu" diyor Jennifer. Pete on üç yaşındayken bir dükkâna girip biraz sigara çalmış ve hırsızlıktan mahkemeye verilmiş. Bir yıl sonra bir alışveriş merkezinden çalıntı bir kaykayla çıkmaya çalışırken yakalanmış ve kısa süre hapis yatmış. O sırada okul kaçamakları yüzünden de başı dertteymiş. Cora kendi sağlık hizmeti kuruluşundan onun için bir psikiyatrik konsültasyon istemiş ama Pete tedaviden mahrum bırakılmış.

Kısa süre sonra, Jennifer'ın en yakın arkadaşı Annie'nin dokuz yaşındaki kızı Marcella, annesine Pete'nin onu zorla öptüğünü ve elini gömleğinden içeriye sokup memelerini ovuşturduğunu anlatmış; Sondra'ya daha da fazlasını yaptığını çıtlatmış. Annie hemen Jennifer'e telefon açmış. "Olayı öğrendikten hemen sonra kusuşum capcanlı aklımda" diyor Jennifer. O gece Sondra'ya meseleyi sormuş. "Altı yaşından itibaren başlayan tam cinsel taciz" diyor Jennifer. "Bakıp büyüttüğüm, onun için canımı vereceğim küçük kardeşim kızıma bunu yapmıştı." Hemen polisi aramış.

Cora oğluna demiş ki, "Bu yapmış olabileceğin en kötü şey. Bu kadarı aklımın ucundan geçmezdi ve daha kötüsünü aklım almıyor. Ama şimdi biliyorum. Ben

hâlâ annenim ve seni hâlâ seviyorum. O halde neyi biliyorsun şimdi? Şunu artık kesin biliyorsun ki bana anlatamayacağın hiçbir şey yok." Ona bir ültimatom da vermiş. Eve dönmek istiyorsa, yardım alıp davranışlarını düzeltmesi gerektiğini bildirmiş. "Annem elinden geleni yaptı" diyor Jennifer. "Pete neye ihtiyaç duyduğunu söyleyemedi ve aklından nelerin geçtiğini çıkaramadık."

Bölge savcısı, Pete'nin henüz on beş yaşında olmasına karşın, bir yetişkin olarak yargılanmasını istemiş. Jennifer onun adına bir mektup yazarak şunu belirtmiş: "Kardeşimin cezalandırılması şart ama dahası, yardıma muhtaç." Pete seks suçlularına dönük bir programa katılma cezasına çarptırılmış; orada yaklaşık iki yıl kaldıktan sonra, uzatmalı çocuk yargı yetkisi kapsamında tutulacakmış, yani ileride herhangi bir suç işlemesi halinde, on iki yıllığına cezaevine konulacakmış. İçerideyken terapistine, Sondra'nın ondan önce babasının cinsel tacizine uğradığını söylemiş; Sondra'yla görüşen bir taciz uzmanı, verdiği bilgilerin "uydurma olamayacak kadar ayrıntılı" olduğunu belirtmiş. Jennifer şöyle diyor: "Ensest. Bir tanıtım filmine konu olacakmışım, kuzenimle evlenecekmişim, Jerry Springer şovuna çıkacakmışım gibi bir duygu içindeyim. Ne tuhaf, ben çocuk bakıcısının, ardından Luke'un tacizine uğramıştım; Sondra babasının, ardından Pete'nin tacizine uğradı. Yıldırımın aynı yere asla iki defa düşmediği söylenir, oysa bu düpedüz yalan."

Pete örtmece adıyla Hennepin İli Ev Okulu'nda, Minnesota'nın Minnetonka kentinde çocuk suçluları ıslah etmeye dönük bir kurumda sıkı çalışmış. Oradayken babasının ölümüne ilk kez ağlamış. Ayrıca Ethan'a onu sevdiğini söylemiş. "Eğer zorlanmasaydı, böyle açılmazdı" diyor Cora. Pete yaratıcı bestekârlığa da heves etmiş ve DE/HB'li bir genç açısından şaşırtıcı bir başarıyla, bir sone derlemesi hazırlamış. Görünüşüyle ürkütücü olmasına karşın, hapishanede yumuşak bir huzura ermiş. Tahliye tarihi yaklaşırken, Jennifer'in duyguları şöyle: "Onu çok özlüyorum. Ancak bu özlemden dolayı suçluluk duygusuna kapılıyorum çünkü kızıma ihanet etmişim gibi geliyor bana." Yüzünde kararlı bir ifade beliriyor. "Kardeşim çocuklarımdan herhangi biriyle asla yalnız kalmayacak. Ama geri gelmesini istiyorum, sahiden öyle."

Ev Okulu Pete'nin annesiyle, Jennifer'la ve Mandy'yle görüşmesi için özür seansları düzenlemiş. Böyle bir karşılaşmayla daha derin travmaya uğrayabilecekleri için, küçük kızlarla görüştürülmemiş; Annie seansa katılmamayı seçmiş. "Kızım İsa Mesih yanı başındaki çarmıhta bulunan günahkârları bağışlayabildiğine göre, Pete'yi bağışlayabileceğini söylüyor" diye belirtiyor Jennifer, bana yazdığı mektupta. "Kardeşime dedim ki, 'Sana olan inancımın haklılığını kanıtla.' O da istediğim her şeyi yaptı." Bununla birlikte, Pete'nin tacizinin tam sonuçlarının ancak Sondra'nın ergenliğinde açığa çıkacak olmasından endişe duyuyor.

Pete'nin tahliyesinden birkaç hafta sonra, Sondra'nın önerisi üzerine, aile Cora'nın evinde Noel'i birlikte kutlamıştı. Ertesi yılın Mayıs ayında Minnesota'ya tekrar uğradığımda, yeni dinamikler işler haldeydi. İlk gerçek ilkbahar günlerinden birini, bir Cumartesi gününü onlarla geçirdim. Pete, Mandy'nin nişanlısı ve Sondra çimenlikte futbol oynarken, öbürleri verandadan onlara tezahü-

rat yapıyordu. Pete on yedi, Sondra on bir yaşındaydı. Pete'nin topu almak için Sondra'yla didişmesini gördüğümde bir an şoka uğradım; ikisi arasında sinir bozucu bir bedensel tedirginliği ya da duygusal gerginliği sezmek mümkün değildi. Ama Pete'deki olumlu değişim tartışmasızdı. "Burada yaşayan hüzünlü çocuk artık yok" dedi Jennifer.

Pete'ye ayrıldıktan sonra Ev Okulu'nu birkaç kez ziyaret etmesinin sebebini sordum. "İçerideyken gerçekten yakınlık kurduğum biri tahliye olduğunda, hayatımdan çıkıp gitti," dedi. "Bu beni incittiği için, diğerlerine böyle bir şey yapmamaya kararlıydı. Bu yüzden bana yardımcı olanları görmek için ayda bir uğruyorum." Jennifer şöyle bir açıklamada bulundu: "Verebildiğimizin ötesinde bir şeye ihtiyacı vardı ve yardım isteyişi Sondra aracılığıyla oldu. Böyle bir şey sanki olmak zorundaydı – onu kurtarmak açısından yani. Zavallı Sondra kurbanlık kuzuydu sanki." Bir yıl sonra bana yazdığı mektupta şunu belirtti: "Pete'ye onu bağışladığımı nihayet bu hafta söyleyebildim. Değiştiğini bizzat görene kadar bunu yapamazdım. Üretken bir hayat sürmeye sahiden yönelmiş durumda. Kardeşim bütün zaaflarına rağmen, harika bir genç adam. Bunu görebildiğim için çok memnunum."

Pete'yle görüşmemden iki yıl sonra, Jennifer evlendi. Nikâh öncesindeki yemek davetinde, LET IT BE şarkısının sözleri yazılı bir tişört giymişti; şarkı ailedeki ruh halinin bir yansıması gibiydi. Yemekten sonra, Pete'nin beyzbol oynayışını seyrettik. Bir vuruş sırası değişiminde, yanımıza gelip herkes kucaklaştı; tekrar sahaya koştuğu sırada, Cora bana döndü ve "Her zaman istediğim bir oğula sahibim nihayet."

Jennifer'in sağdıcı Annie, nedimeleri ise Marcella ve Sondra'ydı. Marcella'nın hâlâ Pete'den tedirginlik duyması nedeniyle, Pete onun ayrılma fırsatını bulabileceği şekilde, kokteylin sonuna doğru gelmeyi kabul etmişti. Ama Marcella ayrılmamayı seçti. Sondra'yla birlikte garaj önündeki yola tebeşirle seksek bölmeleri çizdiler ve konuklardan çoğunun dağılmasından sonra, Pete'nin içinde bulunduğu ana grup düğün kıyafetleri içinde seksek oynadı. Pete bir mahremiyet suçu işlemişti; ailesi bu yakınlık niteliğini değiştirirken, derecesini korumuştu.

İki milyonu aşkın Amerikalı ergeni kapsayan bir araştırmaya göre, önceki yıl tabanca ya da bıçak kullananların, taşıyanların ya da bunların devreye girdiği bir olaya karışanların oranı dörtte birdir. Başka kaynaklar her on ergenden birinin ebeveynlerinden en az birine karşı fiziksel saldırıda bulunduğuna işaret etmektedir. Her yıl yaklaşık üç milyon (Chicago'nun toplam nüfusundan daha yüksek sayıda) genç gözaltına alınıyor ve bunların iki milyonu aşkın kesimi tutuklanıyor. Gençlerin yakalanma ihtimali yetişkin suçlulara oranla daha yüksek; her acemi gibi, onlar da biraz beceriksiz. Yakalananların yaklaşık yüzde 70'i çocuk mahkemesine gönderiliyor; yaklaşık üçte biri şartlı tahliye ediliyor ve yüzde 7'si hapse atılıyor ya da evlerinin dışında bir yerde tutuluyor. Tutuklama mekanizması bir eleştirmenin ifadesiyle "müdür odasının bir eklentisi"ne dönüşmüş durumda.

Bu yüksek rakamlara rağmen, şiddet içeren çocuk suçlarının oranı 1994'ten beri sürekli bir düşüş içinde; şiddet içeren çocuk suçlarından dolayı kişi başına tutuklanma oranı önceki düzeyin yaklaşık yarısıyken, aynı kesimde cinayetten dolayı tutuklanma oranındaki düşüş yaklaşık yüzde 75'tir. Bu hızlı iniş için ortaya atılan çeşitli açıklamalar arasında yeni binyılın başlarına kadar süren ekonomik büyüme, kokain salgınının sona erişi, şiddet içeren suç işleme eğilimlilerin birçoğunu sokaklardan uzaklaştıran yaygın hapis uygulaması ve kolluk yöntemlerindeki değişim sayılabilir. Tutuklamalara ilişkin istatistiklerden hareketle tahminlere varma dışında, suç üzerine güvenilir istatistikler derlemek imkânsızdır. Kimi zaman polis her suçta tutuklama yönünde sosyal baskı altına girer, kimi zaman da nispi hoşgörü dönemleri yaşanır. Suçların arttığına inanıldığında, daha fazla polis işe alınır ve bunun sonucunda tutuklamaların artması, o kuşkuyu doğrular gibi görünen istatistiklere yol açar.

Birlikte suç işlemiş çocuklar bazen ailenin ilgisine bağlı olarak farklı cezalar alır. Bir yargıcın bana anlattığına göre, anne babası olumlu etkide bulunacak gibi görünen bir suçluya daima daha kısa süreli ceza verirmiş; gerekçesi ise "böyle çocukların yeniden hayatları yıkmak yerine ders çıkarabilecek" durumda olmalarıymış. Tanıştığım gençlerden biri on ay cezaya çarptırıldığını, buna karşılık suç ortağına aile desteğinden yoksunluğun en azından kısmi etkisiyle beş yıl ceza verildiğini anlatmıştı. Bu düşünce tarzı sağlam olsa da ironi kaçınılmazdır: Çocuğu suç işlemeye yönelten mahrumiyetin aldığı cezanın süresini uzatması. Çocuk suçları genetik yapı, bizzat çocuğun kişiliği ve eğilimleri, ailesinin davranışları ve tutumlar, genel sosyal çevresi arasındaki etkileşimin sonucudur. Kötü tohum fikri köhneleşmiş gibi görünse bile, tıpkı bazı insanların başparmaktan yoksun olarak doğması gibi, bazı insanların ahlak merkezinden yoksun olarak doğduğu söylenebilir. Dürüstlüğün genetiği ilkel bilim anlayışımızın bir hayli ötesindedir; ama sınırsız sevgiye ve desteğe rağmen, bazı insanlar şiddete ve yıkıma yönelir, her türlü empati gücünden yoksun olur ya da bulanık bir doğruluk duygusu taşır. Bununla birlikte, çoğu kimsede kriminal potansiyelin ortaya çıkması dış uyarıcının harekete geçirilmesini gerektirir; filmlerdeki yaratılıştan aşırı psikopat tipi olağandışıdır.

Oysa hukuk büyük ölçüde genç suçluların yola gelmeyecek kadar habis oldukları anlayışı çerçevesinde düzenlenmiştir. Örneğin, bir davanın çocuk sisteminden, daha ağır cezalar verebilecek bir yetişkin ceza mahkemesine devredilmesine olanak vermek üzere savcıların ya da yargıçların aldıkları çekilme kararları gittikçe yaygınlaşıyor. İşin garip tarafı, çekilme kararı verilen gençlerden çoğunun cinayet ya da darp zanlıları olmamalarıdır; mala karşı suçlar işlemişlerdir ya da uyuşturucu ithamıyla yakalanmışlardır. Yükleri aşırı olan yetişkin mahkemelerindeki yargıçlar çoğu kez bu davaları geri çevirirler ama bazen yetişkin ceza usullerine başvururlar; dolayısıyla ceza ya hafif ya da aşırı ağır olur. Dahası, yargıçlar ırksal azınlıklara mensup olan, iyi izlenim bırakmayan ya da destekleyici aileden yoksun görünen gençlerin davalarını yetişkin mahkemelerine havale etmeye daha eğilimli olabilirler. Bu durumlar daha ağır kovuşturmaya gerekçe

oluşturmaz. Nebraska dışındaki bütün eyaletler 1990'larda, gençleri yetişkin ceza mahkemelerinde yargılamayı kolaylaştırıcı yasalar çıkardılar; böylece yetişkin hapishanelerindeki gençlerin sayısı hızla yükseldi. Yüksek Mahkeme'nin on sekiz yaşından önce işlenmiş bir suçtan dolayı ölüm cezasına çarptırmayı 2001'de anayasaya aykırı bulmasından önce, ölüm hücresindeki mahkûmların yaklaşık yüzde 12'si on dokuz yaşında ya da daha küçüktü.

Davadan çekilme sorunu ABD'de gençleri cezalandırma ve ıslah etme konusundaki kafa karışıklığının sadece en son tezahürüdür. İdam edilen ilk Amerikalı çocuk Thomas Granger, 1642'de on altı yaşındayken bir atla, bir inekle ve başka birkaç hayvanla anal ilişkiye girmekten dolayı ölüm cezasına çarptırılmıştı. O zamandan beri idam edilen gençlerin sayısı üç yüzden fazladır; en küçükleri 1850'de bu cezaya çarptırılan on yaşındaki bir çocuktur. Yoksulluğu Önleme Derneği'nin 1819 tarihli bir raporunda şöyle bir yakınma vardı: "Pişmanlık duymayan müzmin suçlularla birlikte yatmak büyük bir kötülük ve biçarelik okuludur. Peki, böyle bir yerde *ıslah* olunur mu?" Aynı kuruluş 1825'te "basit emek" sayesinde mahkûmları toplum tarafından memnuniyetle kabul edilmelerini sağlayacak becerilerle donatmaya yönelik ideal bir ıslah ortamı yaratmaya çalıştı. Özel olarak gençler için ilk mahkeme 19. yüzyıl sonunda Illinois eyaletinde, genç suçluların karakterlerinin değerlendirileceği sübjektif bir sistem temelinde kuruldu. Chicago'nun ilk çocuk mahkemesinin yargıçlarından birinin yaklaşımı şöyleydi: "Yargıcın vereceği kararda asıl sorun şu oğlanın ya da kızın belirli bir hatayı işlemiş olması değil, nasıl biri olduğu, bu kişiliği nasıl kazandığı ve kötüye doğru giden bir sicilden kurtulması için, onun yararı ve eyaletin çıkarı açısından yapılması gereken en iyi şeyin ne olduğudur." Yargıç Benjamin Lindsey 1910'da, "Suçları önlemeye yönelik yasalarımız çocuklara aynen ahmaklara olduğu gibi uygulanamaz" diye yazdı. 20. yüzyıl başlarına kadar, mahkemelerin takdir yetkisi mutlak güce sahip devletin yetişkinlere özgü denetim ve denge sisteminin dışında hareket ettiği *parens patraie* (ebeveyn devlet) anlayışının bir versiyonuydu.

Reform yanlıları 1960'lara doğru, takdire dayalı bir sisteme karşı çıkmaya başladılar. Yüksek Mahkeme 1967'de *Gault Davası'nda*, bir komşusuna telefonda cinsel hakaretlerde bulunmaktan hüküm giymiş bir gencin davasına baktı. Çocuk mahkemesi yargıcı bu gencin altı yıla kadar bir devlet okulunda tutulması kararını almıştı; oysa benzer bir suçu işleyen bir yetişkin için verilecek hüküm en fazla 50 dolarlık para cezası ya da iki aylık hapis cezasıydı. Yüksek Mahkeme gence verilen cezayı bozarken, çocuk suçlulara iddianameyi okuma, avukat tutma, tanıklarla yüzleşme ve onları çapraz sorguya çekme, kendi aleyhine ifade vermeme haklarını tanıdı; çoğunluk görüşünün gerekçesini yazan Yargıç Abe Fortas, "Çocuk olmak usulsüz bir mahkemeyi haklı kılmaz" diye belirtti. 1974 tarihli Çocuk Adliyesi ve Çocuk Suçlarını Önleme Yasası, küçüklerin mahkemeye çıkarılmaksızın gözaltında tutulma süresini sınırladı ve yetişkin suçluları görmeyecek ve duymayacak şekilde ayrı yerde tutulmaları şartını getirdi. Reagan yönetimi "sertlik" politikalarına dönme yönünde bir çizgiyi ısrarla izledi; Adalet

Bakanlığı'na bağlı Çocuk Suçlarını Önleme Dairesi'nin başkanı mahkemelerin "sosyal hizmet uzmanlarının psikoloji gevezelikleri"ne kulak vermesinden yakındı. Eyaletler davadan çekilme sistemine başvurmaya, bazı gençler için ölüm cezasını uygulamaya başladı ve hapse atılan gençlerin sayısında önemli bir artış görüldü; 1990'ların sonlarına varıldığında, suç işlemiş gençlerin neredeyse yarısının sosyal hizmet ya da tedavi programlarına tabi tutulmak yerine hapse atıldığı bir tablo ortaya çıktı.

Çocuk adliyesi ataerkil yapısını koruyor. Polisin gözaltına alınmış gençleri serbest bırakmada takdir yetkisi var ve birçok çocuk bir uyarıyla anne babasına teslim ediliyor. Son yirmi küsur yılda, Amerikan İnsan Hakları Birliği ve benzer kuruluşlar öncülüğündeki solcu çevreler genç suçluların adil yargılanmadan ve çerçevesi belirli haklardan daha fazla yararlanması için uğraşmış olsa da ortaya çıkan biçimsel kurallara bağlılık sistemi özündeki hoşgörüden yoksun bırakmış bulunuyor; yakın dönemdeki bir ankete göre, gençlerin ancak üçte biri, avukatından yardım gördüğü kanısını taşıyor. Bu arada sağcı çevreler daha sert cezaların uygulanması için bastırıyor. Sol kesim çocukların beraberinde sorumluluklar olmaksızın yetişkin haklarına sahip olmasını istiyor; sağ kesim ise tam tersi yönde ısrar ediyor. Davalar korkunç derecede yavaş yürüyor ve gençlerin yargılama öncesinde bir yıl kadar tutuklu kalabilmeleri, sosyal ve akademik gelişimlerini büyük çapta aksatıyor. Gençlere Miranda haklarının okunması zorunluluğuna karşın, en az yarısı söylenenlerden hiçbir şey anlamıyor. Cezalar *Gault* Davası öncesine kıyasla daha sert. Çocuk adliyesi uzmanları Thomas Grisso ve Robert G. Schwartz *Youth and Trial* [Yargılanan Gençlik] kitabında şunu belirtiyor: "Sol kesimin getirdiği yetişkinlerinkine benzer yargılama usulleri, sağ kesimin getirdiği cezalandırıcı tedbirlerle birlikte sarmal gibi bir işleyişle, hantal, sert ve çelişkilerle dolu bir çocuk mahkemesi yaratmış durumda."

Olgunluk ergenlikle birlikte gelmez; yasal düzenlemeler içki içme, oy hakkı, seks ve araba sürme konusunda asgari bir yaş sınırını uzun süre önce belirlemiştir. Biyolojik bulgular günümüzde ergen beyninin yetişkin beyninden yapısal olarak farklı olduğunu ortaya koyuyor; bu durum yetişkin ve çocuk suçları arasında bir ayrım yapma gereğini destekliyor. On beş yaşındaki bir çocuğun prefrontal korteksinde, özdenetimden sorumlu alanlar az gelişmiştir; beynin birçok kısmı ancak yirmi dört yaş civarında olgunlaşır. Bu değişken fizyonominin tam sonuçlarının haritası çıkarılmamış olsa da çocukları yetişkin standartlarına tabi tutmak biyolojik açıdan safça bir yaklaşımdır. Bir yandan, suç işleyen çocukların suç işleyen yetişkinlere dönüşmeleri muhtemeldir; öte yandan, suç işleyen çocuklar kısmen çocuk olmanın yol açtığı dürtülerle hareket etmiş olabilirler.

Tutuklanan gençlerin yarısından fazlasında uyuşturucu testi pozitif çıkmaktadır ve dörtte üçünden fazlası suç işlerken uyuşturucunun ya da alkolün etkisi altındadır. Yaş akranlarıyla kıyaslandığında, tutuklanan gençlerin alkol kullanmış olma ihtimali iki kattan, esrar kullanmış olma ihtimali üç kattan fazla, ekstazi kullanmış olma ihtimali yedi kattan fazla, kokain kullanmış olma ihtimali dokuz kattan fazla ve eroin kullanmış olma ihtimali yirmi kat yüksektir. Bu

istatistikler söz konusu maddelerin gençleri suç işlemeye mi yönelttiğini, madde bağımlılığının ve suça yatkınlığın temelde yatan tek bir kişilik bozukluğunun belirtileri mi olduğunu, yoksa madde kullanmayı kısıtlayan yasaların bağımlıları kriminal faaliyetlere mi yönelttiğini açıklığa kavuşturmaz. Ancak suçla mücadelede gençlere dönük uyuşturucu tedavisinin önemli olduğuna işaret eder. Ne yazık ki tutuklananların yüzde 1'inin biraz üzerindeki kesimi madde bağımlılığı tedavisi görmektedir.

Boston'un güney kesiminde yaşayan Sophia ve Josiah McFeely'nin on yedi yaşındaki oğulları Chuck'ın satıcılıkla kokain alışkanlığını yaydığından ve bir tabancayla ortalıkta dolaştığından haberleri yokmuş. Bu yüzden bir gece Chuck ve arkadaşları evdeyken, gürültülü bir patlama sesi duyduklarında tam anlamıyla şaşırmışlar. İçlerinden biri çıkardığı tabancayı sallayarak, alaylı tavırla Rus ruleti oynamayı teklif etmiş. Öbürleri onu durdurmaya çalışmış ama tetiği çekmesiyle patlayan kurşun kafasına saplanmış. Koşup üst kata çıkan Josiah'ın kollarında can vermiş. Chuck yirmi yılı aşkın bir süre sonra, "Kafam ayık olduğunda, o anı defalarca yeniden yaşarım" diyor. "Bunu önleyebileceğim ve önlemediğim gelir aklıma."

Chuck yüksekokuldayken içki ve uyuşturucu müptelasıymış. Bütün derslerde başarısız olması üzerine, babası okumaya niyeti yoksa, okul harcını ödemeyeceğini bildirmiş. Satıcılık işine dönen Chuck, aynı şekilde uyuşturucu bağımlısı olan Lauren adlı bir kızla tanışmış; kafayı buldukları bir gece, Massachusetts'in Everett kentindeki bir benzin istasyonunu yüzleri maskeli olarak ve silah zoruyla soymuşlar. Chuck istasyon sahibini bir demir levyeyle dövmüş. Josiah ona iyi bir avukat bulmuş ve yargıç onu şartlı olarak tahliye etmiş. "Çaldığı parayı çoktan har vurup harman savurmuştu" diyor Josiah. Karı koca mağdur istasyon sahibine parayı geri ödemiş. Yirmi bir yaşındaki Chuck ile Lauren'in evlenmesiyle, korktukları şey başlarına gelmiş; kısa bir sonra çiftin ilk çocuğu Mackenzie doğmuş. Chuck kafayı bulduğunda, Lauren'i dövüyormuş; darptan dolayı iki defa hapse girmiş. Çoğunlukla kokain olmak üzere başka maddeler de kullanmalarına karşın, çok geçmeden Madison ve Kayla adlı iki çocukları daha olmuş; derken boşanmışlar.

Çocuklar geceleri uyuşturucu âlemlerine dalan Lauren'in yanında kalmış; sonunda sosyal hizmetler idaresi onları evden çıkarma tehdidinde bulunmuş. Chuck üç kızını da anne babasının evine getirmiş ve kızlarının koruyucu aileye verilmemesi için geçici olarak yanlarına taşınmış. Bir süre sonra uyuşturucuya başlayınca, anne babası evden çıkması gerektiğini bildirmiş. Bir yıl sonra da geçici gözetim altına alınması için başvuruda bulunmuşlar; Sophia işini bırakmak zorunda kaldığı için oğluna çok kızgın. "Kendi kendimi kahreder hale geldim" diyor. "Ne yapacaksın, torunların işte. Ama tasarladığım şey bu değildi."

O zamandan beri Chuck on dört defa büyük çaplı rehabilitasyondan geçmiş, ayrıca sayısız Adsız Alkolikler (AA) toplantısına ve gündüz programına katılmış; rehabilitasyon merkezlerinde kalmış; defalarca detoks seansından geçmiş. Asla

dokuz aydan fazla dayanamamış. Hâlâ ağırlıklı olarak kokain ve alkol bağımlısı olmakla birlikte, eroin ve oksikodon da kullanmış. Şartlı tahliye ihlallerinden, içkili araba kullanmaktan, aile içi şiddetten ve küçük çaplı hırsızlıklardan dolayı hapse atılmış. Ayık olduğunda farklı bir kişi ama öbür kişiliğiyle ilişkisini kesmeye yetecek süreyle ayık kalışı nadir bir durum. Sophia ve Josiah çiftiyle tanıştığımda, Chuck kırkına yaklaşıyordu ve torunları on yıldan beri yanlarında kalıyordu. Chuck anne babasının cömertliğine hem muhtaç hem de kızgın. Çocuklarına eroin alışkanlığından söz etmeleri onu çileden çıkarmış. "Onları çok üzecek" diyor, bizzat alışkanlığın üzücü olduğunu özümsememiş gibi görünen bir tavırla.

Josiah ve Sophia üç kıza bakmayı sineye çekmelerinden dokuz yıl sonra, Chuck'ın en son sevgilisi Eva'nın gebe kaldığı ve bebeği doğuracağı haberiyle şoka uğramışlar. "Ne halt düşünüyorlar?" diyor Josiah. "Her ikisi de uyuşturucu düşkünü. Üç ay uyuşturucu kullanmayınca, kız gebe kalmış, ha?" Bebek doğduğunda, Sophia beşikte Eva'nın adının yer aldığını ama Chuck'ın adının bulunmadığını görmüş. Eva bekâr annelere verilen devlet yardımına hak kazanmak için böyle yaptığını söylemiş. "İçimden, 'Aman Tanrım, bu noktaya mı geldik?' diye düşündüm" diyor Sophia. "Bebeği kucağıma almak istemedim. Kendi kendime, 'Zavallı yavrucak, gelecekten umacak neyin var ki?' diye düşündüm." Ancak Mackenzie, Madison ve Kayla umutlarını korumuşlar. "Oğlum şu sıralar uyuşturucuyu bırakma evresinde" diyor Sophia. "Ona kızsalar bile, onu gördükleri anda basbayağı yumuşuyorlar. Ne kadar bağlı olduklarını görmek hazin." Noel'e girilirken, Eva'nın bağımlılığı nüksetmiş ve bebek Eva'nın annesinin yanında kalmaya başlamış. "Çocuklar ikide bir, 'Nine, bebeği alacak mısın? Biz ona bakarız!' deyip beni sıkıştırıyordu" diye hatırlıyor Sophia. "Nasıl yapabilirim ki? Hem de bu halimle?"

Josiah ile Sophia'nın yanlarında kalan üç torunlarına karşı besledikleri sevgi ve öfke karışımı duyguya şaşırmamak zor. İki küçük kızla tanıştığımda, kendi aralarındaki, dedeleriyle ve nineleriyle ilişkilerindeki sıcaklıktan etkilendim – derindeki kederi örten bir sıcaklıktı bu. "Asıl soru bu sefer işi daha iyi yürütüp yürütemeyeceğimiz?" diyor Josiah. Mackenzie ergenlik çağına girdiğinde uyuşturucu kullanmaya başlamış ve Sophia her seferinde polisi aramış. Birkaç tutuklamadan sonra, Sophia mahkemeye başvurmuş ve bunu kaldıramayacağını söylemiş; kızı eve götürüp götürmeyeceğini soran yargıca "Kesinlikle hayır" demiş. Mackenzie'nin "Bunu babama hiç yapmadın!" diye tepki göstermesi üzerine, "O zaman daha bilinçli olsaydım, yapardım ve belki bu pis durumda olmazdım" karşılığını vermiş. Mackenzie Yarmouth'taki geçici bir sığınma evine, ardından eyalette ergen bağımlıların tedavi edildiği tek yere girmiş. Sophia ve Josiah şimdi ortanca kız Madison'da da doğuştan bağımlılık eğilimi olduğunu düşünüyor. En küçük kız Kayla daha iyi durumda görünüyor ama henüz on bir yaşında olduğundan, emin olmak zor.

"Annem temizlikçilik yapardı, saati otuz beş sente büro döşemelerini silerdi" diyor Josiah. "Kendi kendimizi yetiştirmek zorunda kaldık. Ardından çocukla-

rımızı yetiştirdik ve şimdi torunlarımızı yetiştiriyoruz." Sophia'nın görüşü ise şöyle: "Çok uzun bir süre, her şeyin daha iyi olacağını sandım ve çocuklara öyle söyledim. Şimdi hiç umudum yok. Eskiden 'Bu ne zaman bitecek?' derdik. Şimdi ise 'Olduğu gibi kabulleneceğiz' diyoruz. Ailedeki alkolikliğin varlığı bir bakıma beni rahatlatıyor; genetik yapıdan olduğunu söyleyebiliyorum. Durumu bilseydim, muhtemelen hiç çocuk doğurmazdım. Chuck şimdikinden daha iyi olabilirdi ama dışarıda sefa sürmediğini biliyorum. Bir keresinde ona, 'Chuck, keşke hayata yeniden başlasam' dediğimde, 'Peki, elimde olsa ben de yapmaz mıydım sanıyorsun?' dedi."

Hapsedilen her dört gençten üçüne bir ruh bozukluğu teşhisi konulurken, dokuz ile on yedi yaş arasındaki genel nüfusta bu oran beşte birdir. Hapsedilen gençlerin yüzde 50 ila 80'inde öğrenme güçlükleri ortaya çıkar. Çocuk suçları ile düşük IQ düzeyi, dürtülerle davranma, özdenetim zayıflığı, sosyal beceri eksikliği, davranış bozukluğu ve duygusal azgelişmişlik arasında da bağlantı vardır. Bu yatkınlık yaratıcı özellikler, çok erken bir evrede kendilerini belli ederler. Bir araştırmada, yürüme çağındaki çocuklarını tarif etmeleri istenen anne babalarla on yıl sonra yeniden görüşülmüştür. Çocukken "huysuz" olarak nitelendirilenlerin suç işlemeye yatkınlığının, "sakin" olarak nitelendirilenlerden iki kat yüksek olduğu ortaya çıkmıştır. Uzun süreli başka bir araştırmada, sekiz ila on yaş arasında "can sıkıcı" olarak sınıflandırılan oğlanlar izlenmiş ve ergen suçlulara dönüşme ihtimallerinin kontrol deneklerinden üç kat yüksek olduğu saptanmıştır. Hiç kuşkusuz, her basit denklik (huysuz bebekler suçlulara dönüşür) için, paralel bir olasılık (çocuklarını rahatsız edici bulan anneler suçlular yetiştirir) vardır.

On iki yaşından önce tam anlamıyla çocuk suçlarına yönelenlerin müzmin yetişkin suçlulara dönüşme ihtimali, böyle davranışları daha erken ortaya çıkanlardan daha yüksektir ve şiddet içeren suçlar işleme ihtimalleri çok daha yüksektir. Bu durum alışkanlığı yansıtıyor olabilir; çocukluk dönemindeki normlara karşı koymak özellikle zordur. Erken yaşta sorun çıkaran bazı çocuklar ahlaki yönlendirmeden yoksun kalmış ve kişiliklerinde düzeltilmesi neredeyse imkânsız temel bir özelliği dışa vuruyor olabilirler. Bir çocuğun işlediği suçlar alışkanlıktan kaynaklanıyorsa, bu alışkanlıkları kırmaya yönelik erken müdahaleler etkili olabilir; genetik yapıdan kaynaklanıyorlarsa, müdahalelerin başarıya ulaşma ihtimali çok daha düşüktür. Bu olasılıklar elbette birbirlerini dışlamaz.

Şizofreniyle ilgili bölümde, ne kadar çok şizofrenin hapse düştüğüne değinmiştim; bu bölümle ilgili araştırmaları yürütürken, hapisteki ne kadar çok kişiye muğlak bir ruh bozukluğu teşhisi konulduğunu öğrendim. Akli dengesi bozuk kişileri genel mahpus kitlesiyle aynı yere kapatmak, suçluların kendilerine ve başkalarına karşı yıkıcı davranışlarını azdırabilir. Ruhsal Bozukluklar İçin Ulusal Birlik Örgütü'nün Maine şubesi icra direktörü Carol Carothers şöyle diyor:

"Ruhsal bozukluğa dönük hizmetlere gerek duyan bir çocuğu tutmak için daha kötü bir yer hayal etmek zordur."

Annesi kokain bağımlısı olan Brianna Gandy, cenin alkol sendromuyla doğmuş ve ninesinin bakımına bırakılmış. "Bana bakması gerektiğini unutmaması için, nineme 'anne' diye hitap ederdim" diyor Brianna. Babası hepten çekip gitmiş. "Bir işi yok; beni görmeye gelmez; buraya uğramaz; bana mektup yazmaz. Nerede kaldığını bilmediğim için, ben de ona yazamıyorum."

On beş yaşındaki Brianna her türlü musibete bulaşmış ama özellikle okulu asmaya ve yalana düşkünmüş. "Gece yarısı uyanıp buzdolabından yiyecek çalardım" diyor. "Nineme hep, 'Ben yapmadım, ben yapmadım' derdim, üstelik evde bunu yapabilecek başka biri yokken." Brianna on dört yaşında evden kaçmaya başlamış; geceleyin birileri gelip beni evinde yemeğe davet edene kadar bir parkta otururdum. "Öylesine rastgele insanlar" diyor. "Bazıları çocuk sahibi olamayan ve hep bir çocuk istemiş olan kişilerdi. Böylece bir süreliğine onların çocukları olurdum." Uyuşturucu satıcılarına ve evsizlere de takılmış. "Yapmak istemediğim bir şeyin bana söylenmesinden hoşlanmazdım işte."

Brianna her an saldırmaya hazır biriymiş ve kızdığında dehşet saçarmış. "Evde bir darp olayım oldu" diyor. "Bir keresinde liman bölgesinin müdürüne saldırdım. St. Joe Eyalet Parkı'nın personeline saldırdım. St. Croix mağazasının müdürüne ve personeline saldırdım." Bu fiilleri sıralayışındaki sakin havasında tekinsiz bir şey var. "Aşçı ya da tesisatçı olmak istiyorum" diye devam ediyor, sanki bu son fiiliyle alakalı bir cezaymış gibi. "Hemen bir iş bulmazsam, satmak üzere tığ işleri yapmak durumunda kalacağım – bir ara yapmış olsam da fazlasıyla heyecanlı olan uyuşturucu satıcılığından daha iyi olur. Şimdiye kadar tığla iki gömlek ve bir şapka ördüm, şimdi de bir cüzdan örüyorum."

Brianna'nın ninesi onunla nasıl başa çıkacağını bir türlü bilememiş. "Kodese tıkılmamamdan beri, kişisel şeyler üzerine daha çok konuşuyoruz" diyor Brianna. "Genellikle hiç değinmediğim şeyleri anlatıyorum, mesela tecavüze uğramış olmam – bir düşüneyim, evet, iki ayrı dönemde oldu bu. Üç yaşındayken komşumuz, on üç yaşındayken de eski sevgilim bana tecavüz etti." Brianna'nın ninesi ona meslek eğitimi programına katılmasını önermiş. Her ne kadar ninesiyle birlikte yaşamaya isteksiz olsa da bu öneri Brianna'nın duygularını incitmiş. "Buraya düşmemden sonra beni niçin evde istemediğini merak ediyordum, tabii beni hâlâ seviyorsa" diyor. Ama ardından şunu ekliyor: "Keşke ninem beni bu kadar sevmeseydi, beni kendi başıma bıraksaydı ve bana karışmaktan vazgeçseydi." Ebeveyn sevgisini istemek ve ona içerlemek bildik bir ergen paradoksudur ama Brianna ifadelerindeki uyumsuzluğun hiç farkında değil gibiydi.

Açıkçası, gerçeklikle şaşkın bir ilişki kriminal davranışa yol açabilir ama aynı şekilde depresyona da. Jackson Simpson annesinin depresif eğilimini paylaşan bir çocuk; ama annesi rahatsızlığını içe kapanmayla ve içkiye düşkünlükle dışa vururken, onun dışa vuruşu sakarlık ve saldırganlık yoluyla olmuş. Bana anlat-

tığına göre, Jackson her zaman "depresyonlu kişilere ilgi duymuş" ve annesine konulan teşhis üzerine epey düşünmüş; ama öyle görünüyor ki bunun kendisi için de geçerli olduğunu anlayamamış.

Jackson beşinci sınıftayken bir çeteye katıldığını ve "uyuşturucu satma, uyuşturucu kullanma, silah taşıma noktasına vardığını" belirtiyor. "Hırsızlık, soygun, velhasıl akla gelebilecek her şeye bulaştım. Oysa öyle yetiştirilmemiştim. Yanlış olduğunu biliyordum ama insan bir şeyi bir süre yaptıktan sonra, düpedüz ondan hoşlanır." Jackson hapse düşmesine yol açan ağır darp suçunu, okul basketbol takımına giremeyişinden sonra işlemiş; hayatının düşü bir basketbol yıldızı olmakmış ama okul yönetimi oyuncuların asgari bir not ortalamasına ulaşmasını zorunlu kılmış ve onun notları çok düşükmüş. Çok sinirlendiği için okuldan ayrılmış; daha sonra başka bir okula kaydolmasına karşın hiç toparlanamamış. İlk fiillerinde iyi hali sayesinde şartlı tahliye edilmiş ama basketbol hüsranının ardından, başı ciddi derde girmiş. "Kendi hatası olduğunu biliyordu ve kendine kızıyordu" diyor annesi Alexa. "Özsaygısında gözle görülür bir düşüş oldu. İki ayda bir mahkemeye düşen birinde nasıl olmasın? Yanlış olduğunu bildiği şeyleri hâlâ yapan birinde nasıl olmasın? Bence bir tür depresyondu bu."

Basketbol olayından altı ay sonra, Jackson birini darp ettiği suçlamasıyla tutuklanmış. On sekiz yaşındaymış ve yetişkin olarak yargılanması öngörülmüş. Sonunda bir ceza indirimi sağlama yolu olarak itirafta bulunmuş ve Ev Okulu'nda kalma cezasına çarptırılmış. "Annemin depresyonunu daha ağırlaştırdığını biliyordum" diyor. "Mahkemede hep ağlıyordu. Zar zor yürüyebiliyordu; mahkemeye ancak babamın yardımıyla gelebilmişti. Halini yüzünden okumak mümkündü. Her ikisi de büyük hayal kırıklığı içindeydi."

"İçkiye başladım ve şu anda antidepresanlar alıyorum" diyor Alexa. Jackson'ın depresyonu aynı şekilde ağır düzeyde seyretmiş ve beraberinde yoğun bir sevgisizlik getirmiş. İştahı ve uyku düzeni bozulmuş; geleceğe dönük planlar tasarlayamaz olmuş. "Anne babamı seviyorum" diyor. "Ama daima evlatlık olduğumu düşündüm çünkü büyürken, hiç kimsenin benimle yakınlık kuramadığı duygusu içindeydim. Kendimi bile anlayamıyorum. Duygularım o kadar farklı işte. Hâlâ öyle." Jackson'ın hatası beraberinde cezasını getirmiş. Annesini düşürdüğü durum ve uğradığı hüsran onda o kadar büyük acıya yol açmış ki bir hapishane hücresine kapatılması ikinci planda kalmış. Herhangi bir maddi kilidin ve anahtarın dayatabileceğinden daha derin bir yalnızlığa gömülmüş.

Yasayı çiğneyen çocukların ve ergenlerin neyi hak edip etmediği, kamuoyunda sonu gelmez bir tartışma konusudur: Uyuşturucu tedavi, yetişkin ceza usulü, ruh sağlığı hizmetleri vs. Oysa ABD'de çocuk adliyesi büyük ölçüde bir kaba hak ihlalleri hikâyesidir. *New York Times*'ta 2003'te çıkan bir makale, Mississippi'deki çocuk gözaltı sistemini şöyle anlatıyor: "Oğlanlar ve kızlar kafeteryada yüksek sesle konuşma ya da 'Evet, efendim' dememe gibi küçük kural ihlallerinden dolayı saatlerce elleri kolları bağlı, direklere kelepçeli ya da dizginleyici sandalyelere oturtulmuş halde tutuluyorlardı." Bir merkezin işletmecilerine karşı açılan dava-

daki ifade şöyle: "Tuvaletler ve duvarlar küf, pas ve dışkıyla kaplı. Böcekler kurumu istila etmiş ve insan dışkısı kokusu bütün binaya sinmiş durumda. Çocuklar sıklıkla idrar ve küf kokan ince hasırlar üstünde yatmak zorunda." Birçok çocuk, gardiyanların tacizine uğradığını iddia ediyor; günde yirmi üç saat hücrede tutulan birçok çocuk var; pis ortamın yol açtığı enfeksiyonlar her tarafa yayılmış. Mississippi hapishanelerinde intihara eğilimli kızların soyulduktan sonra, sadece zeminde bir pis su borusu bulunan, ışıksız ve penceresiz tecrit hücrelerine konuldukları belirtiliyor.

Başka bir *Times* haberine göre, California'daki çocuk ıslahevlerinde "hücre hapsi verilen gençler çoğu kez bir salamlı sandviçin ve bir elmanın öğütüldükten sonra bir kutu sütle karıştırıldığı sıvıyla besleniyor; yetkililerin 'mikser öğünü' adını verdiği bu sıvı, hücre kapısındaki bir mazgaldan geçirilen kamışla içerideki kişiye içiriliyor." Bir eyalet teftiş raporu, California çocuk ıslahevi sisteminin "güvenliği sağlama gibi en temel görevi yerine getiremeyen köhne kurumların, yetersiz eğitimli elemanlar ve yaygın şiddetin işlevsiz bir keşmekeşi" olduğunu ortaya koyuyor. ABD Adalet Bakanlığı Nevada'daki hapishane görevlilerinin "oğlanların göğüslerini yumrukladıklarını, bacaklarını tekmelediklerini, onları dolaplara ve duvarlara ittiklerini, suratlarına tokat attıklarını ve kafalarını kapılara çarptıklarını" ve onlara "ırk, aile, fiziksel görünüş, boy, zekâ ya da yakıştırılan cinsel yönelim açısından saldırgan dille aşağılayıcı sözlü tacizde" bulunduklarını saptamıştır. Florida Teftiş Kurulu'nun bir raporunda, bir çocuk ıslahevi personelinin apandisi patlayan on yedi yaşında bir tutuklunun yardım için yalvarırken yavaş yavaş can verişini seyrettiği anlatılıyor. Liste daha da uzatılabilir. "Çocuk adliyesinde uygulama ya da sorumluluk açısından hiçbir ulusal standardın bulunmadığı elli bir farklı adaletsizlik sistemimiz var" diyor Joseph Califano. Çocuk adli sistemindeki kötü muameleler, sistemin mutlak gücünün yozlaştırıcı niteliğiyle orantılıdır.

Çocuk ıslahevlerinin dünyaya bakışını yakından tanımak için, bir tiyatro projesine danışmanlık göreviyle Hennepin İli Ev Okulu'nda kaldım. Orayı seçmemin sebebi değerler sisteminin temsili nitelikte olmamasıydı; Minnesota eyaleti ıslah programlarına sıkıca odaklanmasıyla tanınır. Ev Okulu çoğunlukla sabıkalı suçlulardan oluşan mevcuduyla ve ergin olmayan seks suçlularına dönük son derece sıkı programıyla, tutuklulara tanınan özgürlüğün kısıtlı tutulmasıyla cezanın amacına ulaştığını varsayar. Bakımlı kampus yaklaşık 120 çocuk suçluyu barındıracak kapasitede; yetmiş hektar kadar alanı ve tutukluların duygusal hayatlarını içlerindeki yıkıcılığın önüne geçmenin bir aracı gibi anlamalarını sağlayacak bir personeli var. Sanat ve spor programları özellikle ağırlıkta olmak üzere bütün lise dersleri öğretiliyor; kuruma verilen isim, ileride işverenlerin oradan mezun olanlara önyargısız bakmaları için seçilmiş. Okul kişi, grup ve aile düzeyinde terapi, ayrıca madde bağımlılarına dönük özel bir program sunuyor. Bazı yönleriyle bir hapishaneden ziyade bir acemi birliği yatılı okulu izlenimini veriyor; nitekim bir tutuklu şöyle yakınıyor: "İnsanın bütün gün düşünmesi isteniyor. Taş kırmayı ya da bok temizlemeyi tercih ederdim."

Çocuklardan bazıları personelle dostluklarını ayrıldıktan sonra da sürdürüyor; bazıları cezalarını çektikleri bu yeri nostaljik mezunlar gibi görmeye geliyor. Yüksekokula gitme tutkusunu ifade eden birçok kişi var; ancak bunu gerçekleştirenler çok az ve bu arzu daha çok onlara davranış biçimindeki iyimserliği yansıtıyor. Bununla birlikte, eğitimin konuşma terapisinden ve el sanatlarından ibaret olduğu sanılmamalı. Hareket serbestliği kısıtlı; banyoyu kullanmak için bile izin almak şart. Gerektiğinde birimler tecride alınıyor ve tutuklular sert kısıtlamalar altında tutuluyor. Genellikle çarçabuk bastırılsa da şiddet olaylarının patlak vermesi seyrek değil.

Yirmi tutukludan ve birkaç gözetmen yetişkinden oluşan bir grupla birlikte üzerinde çalıştığım piyes, tutukluların başarma kapasitelerinin farkına varmalarını sağlamaya ve onlara acılarını ifade etmenin daha iyi bir yolunu öğretmeye yönelikti. Kötümserler cezayla bağdaşmadığı gerekçesiyle böyle programları yererler; oysa dik başlı çocuklara daha iyi bir hayat kurma yönünde içgörü kazandırmak genelde toplumun yararınadır. Acımasızlığın getirdiği alışkanlıklar, tutukluların gönüllerini göremeyecekleri kadar karartmıştı. Tiyatro programının direktörü Stephen DiMenna, kırık bir sandalye için hazırladığı dokunaklı bir monoloğu okuduktan sonra, çocuklara metnin hangi duyguları ifade ettiğini sordu. Çocuklar "deli", "dargın", "güçsüz", "kızgın" gibi sıfatlar ortaya atarken, "üzgün" sıfatının akıllarına gelmesi yirmi dakikayı buldu; bir oda dolusu üzgün insan için yabancı bir kavramdı bu.

Ev Okulu tutuklular ile anne babaları arasındaki çatışmaları gidermek, suçlulara evde nasıl etkileşime girecekleri konusunda yol göstermek ve anne babaları daha etkili denetim uygulama yönünde eğitmek için aile terapisine başvuruyor. Çocukları suçlu kimliğinden kurtarmada ve anne babalara çocuklarındaki sorunların değişmez olmadığını göstermede böyle yöntemler can alıcı rol oynayabilir. Kurumda görevli vaka yöneticilerinden Terry Bach, "Bu anne babalara çocuklarını nasıl teşvik edeceklerini gösteriyorum" diyor. "Bu çocuklar sadece övgüye susamış. Ne kadar bıçkın görünürlerse görünsünler, buna ihtiyaç duyuyorlar, bunu istiyorlar."

Bütün kusurların aile ilişkilerine dayandığı yolundaki Freud sonrası anlayış gözden düşmüş durumda. Yine de çocuk suçlarındaki oranı kötü bir çocukluk ortamına bağlama yaklaşımı hâlâ yaygın ve elbette suça yatkınlık korkunun, yalnızlığın, nefretin ve ihmalin sonucu olabilir. Kendi sorunlarıyla meşgul olan ya da sevgi kurallarından bihabermiş gibi görünen ebeveynlerle karşılaştığım oldu; zerre kadar üzüntü duymaksızın çocuklarının acılarını seyreden kişilerdi bunlar. Bazı anne babalar bizzat kriminaldi ve farklı bir hayatı hayal edemeyen ya da etmeyen bir ruh hali içindeydi. Bazıları madde bağımlısıydı. Bazıları hayatta kalmanın her türlü aracı meşru kıldığını düşünecek kadar yoksulluğa batmıştı. Bazıları çocuklarına öylesine kızgındı ki sevgi kepenklerini kapatmış gibiydi ve bazıları ağır depresyonluydu. Birçoğu yardım etmede yetersiz kaldığı düşüncesiyle, çocuğuyla ilgilenmekten vazgeçmişti.

Hapiste tutulmaları konusunda anne babalarının ne hissettiğini sorduğum-

da, bazı çocuklar güldü. "Ne bok yemeye umursasınlar ki? Burada olmamdan dolayı ceplerinden para çıkacağı yok ki" diye homurdandı bir tutuklu. Bazıları anne babalarının nerede olduğundan habersizdi. İçlerinden biri şöyle dedi: "Anne babamın hiç olmamasındansa, buradaki herkesin yakındığı şekilde benden nefret eden anne babamın olmasını isterdim." Başka birinin görüşü şöyleydi: "Buradan çıktığımda, gidip annemi bulacağım ve başına açtığım bütün sorunlardan dolayı üzgün olduğumu anlatacağım ona; böylece belki beni sever, tabii sevilecek bir yanım varsa." Bir kadın personelin sevecenlikle "oğlum" diye hitap ettiği bir tutukludan şu sert cevabı aldığına tanık oldum: "Annem hiç olmadı ve hiçbir kadın bana oğlum demedi, bu iş seninle de başlayacak değil." Bir tutuklu, "Sürekli ev özlemi duyuyorum, bu da tuhaf çünkü hiç evim yok" dedi.

Ama kötü muameleye ve ihmale ilişkin bu popüler anlatı, en yaygın tutum değildi. Bu bölüm için araştırma yaparken karşılaştığım anne babaların çoğu, durumla başa çıkamasa ya da kendine düşkün olsa bile, çocuğunu seviyordu. Suçtan (veya hiç olmazsa cezadan) kaçınmanın çocuğuna yarayacağını biliyordu. Bazıları kendi çocuklarından korkuyorlardı. Birçoğu özeleştiriye girişti ve geçmişteki eksiklikleri kapatma isteğini dile getirdi. Kurum personeli bana, çocukları hapisteyken ilgili görünen bazı ebeveynlerin, o çocukların tahliye olmasından sonra ilgiyi kestiklerini, uygun bir biçimsel yapı ortadan kalkınca sevgiyle davranamadıklarını anlattı. Doğru dürüst sevenler de bile, sevgiye çoğu kez gereğince kavrayış eşlik etmiyordu. Oysa sevgi, suça ve öfkeye karşı yararlı devalardan biridir. Parçalanmış bir aile hâlâ bir ailedir ve parçalanmış bir yuva hâlâ bir yuvadır.

Adli sistemdeki çocuklar ile anne babaları arasındaki ilişki genellikle dört yoldan birini izler. Anne babanın hapse giren çocuğu terk etmesi, onda yalnızlık, şaşkınlık, dışlanmışlık ve çaresizlik duygusu uyandırabilir. Aynı tutum bazen çocuğu kendi sorumluluğunu üstlenmeye yöneltebilir. Anne babanın çocuğa ilgisini sürdürmesi ya da derinleştirmesi, onda parlak bir geleceğin mümkün olduğu duygusunu uyandırabilir. Aynı tutum bazen yadsıma için hoşgörülü bir ortam yaratarak, antisosyal davranışları pekiştirebilir.

Ailesinin ve arkadaşlarının Cool adıyla andığı Dashonte Malcolm, tanıştığımızda on altı yaşındaydı; hem terbiyeyi hem de içgüdüyü yansıtan görgüye ve kendisiyle ilgili mizah duygusuna sahip, yakışıklı ve hoşsohbet bir Afrika asıllı Amerikalı'ydı. İnsanın çek defterini ya da kız kardeşini güvenle teslim edebileceği biri izlenimini vermesinden dolayı, başka birinin kabahatinden dolayı hapse atıldığına inanmak kolaydı. "Bu ilk suçum" dedi, başını eğerek. "Ve son suçum olacak." Ev Okulu'ndaki birçok çocuk temel özgürlüklerden yoksun bırakılmanın aşağılayıcılığından rahatsızlığını belli ederken, Dashonte işlediği suçtan dolayı sahiden pişman gibiydi.

Dashonte beş yaşındayken, otobüs şoförü olan babası alkolün tetiklediği bir inme sonucunda ölmüş ve annesi Audrey tek oğlunu Minneapolis'in suç batağı güney mahallelerinin birinde, bağlı olduğu azametli pederin, Mesih Kişiliğin-

de Tanrı'nın Pentekostal Kilisesi'nin Minnesota piskoposunun genel himayesi altında büyütmüş. Kırk dört kilisenin başındaki bu piskopos, her görüşümde hafiften huşu duyduğum büyük otorite etkisi uyandıran bir adam. İriyarı ve güzel bir kadın olan Audrey Malcolm'un yumuşak gözleri ve sakin vakarla dolu bir havası var. Neşesiyle insanı sarıyor; ancak daha yakın bir gözlem, cana yakın tavrının altında biraz çekingen mizaçlı olduğunu açığa vuruyor. Oğluyla birlikte anne babasından altı blok ötede oturuyor ve bütün kardeşlerinin evleri de bir buçuk kilometrelik alan içinde; birbirlerini neredeyse her gün görüyorlar. Dashonte annesini en yakın arkadaşı olarak nitelendiriyor; bana anlattığına göre, "her zaman yanında olması" için, onun yüzünü koluna dövme olarak işlemeyi düşünüyormuş.

Audrey oğlunu suç ortamından uzak tutmak için, gettonun en berbat kesiminin dışındaki bir mahalleye taşınmış. "Ama beni belanın olduğu yere dönmeye dürtükleyen şey hep vardı" diyor Dashonte. Okuldaki halini "bir kabadayı" olarak nitelendiriyor. Audrey'e göre, "daima başka birini korumak" için kavgaya tutuşuyormuş. Şunu da ekliyor: "Oğlumun merhametli olmasını istediğime göre, bazı şeylere katlanmak zorundayım."

Üçüncü sınıftayken, Dashonte'nin okuluna yeni bir çocuk gelmiş: Tallahassee kentinden Darius Stewart. Daha küçük bir çocuğu taciz ettiği gerekçesiyle, ikisi arasında müthiş bir kavga çıkmış. "Sınıfı kırıp dökmüşler" diye hatırlıyor Audrey. "Havada sandalyeler uçuşmuş, sıralar uçuşmuş." Ertesi gün Dashonte ve hasmı en yakın arkadaş olmuşlar. Darius'un oğlu üzerindeki etkisinden hoşlanmayan Audrey, onları ayırmak için, Dashonte'yi altıncı sınıfta başka bir okula nakletmiş. Darius iki yıl sonra bu yeni okula kaydolmuş. Dashonte on altı yaşına girdiğinde, Audrey toplu ulaşım araçlarının çeteye adam almanın başlıca ortamlarından biri olması nedeniyle, ona bir araba satın almış. Dashonte arabası olmayan Darius'u yanına alıp gezdirmeye başlamış. Arabasıyla kaza yapmasından sonra, Audrey ona belediye otobüsüne binmesini söylemiş; ama oğlunun çete ortamına sürüklendiğinden yakınması üzerine, ikinci bir araba alma yoluna gitmiş.

Dashonte'nin on sekiz yaşına girmesine kadar, Audrey'nin ona aldığı arabaların sayısı beşe çıkmış. Üçüyle kaza yapmış ve kazaların hepsinde karşıdaki sürücünün hatalı olduğunu ileri sürmüş. Kaza yapan o arabaların görüntüsünü aklımda tutarak, hikâyenin geri kalan kısmını dinliyorum. "Darius peşine daha çok takılmaya başlayınca, Cool'un okulunu yine değiştirdim" diye açıklıyor Audrey. Darius yeni okulun intibak sınıfında bitivermiş. Dashonte kısa süre sonra şehirdeki gezintiden eve Darius'la birlikte döndüğünde, Audrey nefesindeki alkol kokusunu almış. "Ona dedim ki, 'Baban bir alkolik olmasaydı, şimdi seninle birlikte olurdu. Cool, batıyorsun. Buna izin vermeyeceğim, geri kalan ömrün boyunca seni evde kilitli tutmak pahasına olsa bile.'" Gelgelelim, Dashonte için Darius'tan ayrılmak neredeyse hayal edilemezmiş. "Biz kardeş gibiydik" diyor.

Dashonte'yi hapse düşüren suç, ağır müessir fiilmiş. O ve Darius bir otobüs durağında bir kızı arabaya almış ve giriş ücreti yedi dolar olan bir bilardo salonu

turnuvasına katılmak istemiş. Darius birini soymayı önermiş. Dashonte'nin bir tabancası varmış. Tek başına gezen bir oğlana rastlayınca, onu tehdit ederek, 80 dolarla birlikte ceketini ve spor ayakkabılarını almışlar. Darius'un çalıntı malları giymesinden sonra, hikâye okul içinde yayılmış. Darius ve Dashonte tutuklanmış. "Dedektifler telefonda 'Ağır soygun ve müessir fiil' deyince, işin aslını anlayamadım" diyor Audrey. Oğlunun hiç tabancasının olmadığında ısrar etmiş; ara sıra odasını yokladığı için, bundan emin olduğunu belirtmiş. Çocuk gözaltı merkezine gittiğinde, Dashonte ağlamaya başlamış. "Onu karşıma alıp, 'Cool, yarın seni dayaktan geberecek hale getirecek olsam bile, ne olup bittiğini bu gece öğrenmek istiyorum' dedim" diye anlatıyor Audrey. "Böylece onun karşısında değil, yanında olduğumu anladı."

Duruşmada Darius ve Dashonte karşılıklı birbirlerini suçlamışlar. "İkimiz 'ölmek var, dönmek yok' derdik ama iş o noktaya gelince, bencilin teki kesildi o" diyor Dashonte. Her ikisiyle görüşmemde, Dashonte'yi Darius'tan çok daha sevimli bulmuş olsam da tabancalı olanın Dashonte olduğu kesin. Dashonte tutuklanışından sonra bir haftayı gözaltında, iki ayı da bir ayağında garajın ötesine geçtiğinde alarm sinyali veren bir bilezikle ev hapsinde geçirmiş. O ve Audrey geceler boyu geç saatlere kadar oturup konuşmuş. Annesinin, sürekli, hangi güdüyle hareket ettiğini sormasına karşın, bunu bir türlü söyleyememiş.

Oğlanlar İl Ev Okulu'nda sekiz ay kalma cezasına çarptırılmış. "Rezil olacağın kadar zaten oldun, duygusu içindeydim" diye açıklıyor Audrey. "Annem bana hep derdi ki, 'Birini öldürürsen aldırmam, yeter ki eve gelip bana söyle.' Cool'un duymasını istediğim şey buydu: Ne yaparsan yap, sen oğlumsun. Ortada cinayet olsa, ona sırt döner miydim? Asla. Bunu ona da söyledim." Audrey, Ev Okulu'nda her ziyaret günü ilk gelip son giden olmasıyla nam salmış. Dashonte'ye her gün mektup yazmış ve her mektubunu "Seni hayattan daha çok seven annen" sözüyle bitirmiş. Dashonte'nin tahliyesi için bir kutlama planlıyordu ve birlikte geçirecekleri ilk hafta sonu için Las Vegas'ta bir çatı katı kiralamıştı. Karşılıklı bir bağlılıktı bu. Dashonte'yi tanımamın üzerinden bir ay geçtiğinde, ona bina dışında sosyal hizmet uzmanıyla beraber dört saat geçireceği ilk çıkış izni verilmişti. Ona ne yapacağını sorduğumda, cevabı belliydi: "Bath & Body Works mağazasına gidip anneme bir yaş günü hediyesi alacağım."

Cesur sevgi ile bilinçli körlük arasında ince bir sınır vardır ve Audrey Malcolm sınırın her iki tarafına da geçmiş biri. "Bana dediğine göre, soydukları oğlan bile gerçek anlamda gücenmemiş çünkü bütün bu iş olurken, onlara bakıp gülüyormuş" diyor. "Cool aslında parayı geri vermeye çalışmış, Darius ise elinden kapıp almış." Annesinin inandığına inanmak istesem de, gerek kurum personelinin, gerekse öbür tutukluların bana anlattığına göre, Dashonte'nin mayasında basbayağı suça eğilim varmış. Çin imparatorlarının soydan geçme unvanlarını öğrenmek, Minneapolis'teki bütün çeteleri ve aralarındaki örtüşmeleri çözmekten daha kolay. "Benden yaşça büyük olan ve kendi ufak çetelerini kuran kuzenlerim var" diye açıklıyor Dashonte. Çetenin Fergusonlar olan adı, bende şiddete dönük meşum bir şebekeden ziyade, hevesli ergenlerin bir müzik topluluğu izlenimi

uyandırıyor. "Fergusonlar var ya, ailece belalıdırlar" diye ekliyor Dashonte. "Öğle yemeğinden sonra eğlence olsun diye, okul koridorunda küçük savaşlar yapardık, ciddi ciddi dövüşürdük ama bundan mutlu olurduk." Audrey'ye çeteden söz ettiğimde, Dashonte'nin daima popüler olma hevesi taşıdığını ve saygı görmek için bir çete mensubu gibi göründüğünü belirtiyor.

Dashonte öyle bir rol yapmanın onu sevindirdiğini itiraf ediyor. "Bir babamın olmadığını kavradıktan sonra, içimde epey öfke vardı" diyor. Çetelerin erkek bağlantı açlığına bir çözüm olduğunu, kiliseye bağlılık köküne ve annesiyle ilişkisinin yoğun yakınlığına karşı bir denge unsuru olduğunu anlar gibi oluyorum. Çete bağını şu şekilde açıklıyor: "Birçoğu kan bağı olan aileden kişilerle ya da kız kuzenlerimle evlenmiş kişiler; hiç akrabalığı olmayanlar da düpedüz akrabammış gibi geliyor bana. Partiler yapmak, öylesine parkta dolaşmak ya da sırf şakalaşmak – hoşuma gidiyor bunlar. Alan için kavga etmek ve çekişmelere girmek ikinci planda kalıyor."

Dashonte'nin tahliye edilmesinden kısa bir süre önce, annesiyle birlikte Mesih Kişiliğinde Tanrı'nın Emmanuel Çadır Tapınağı Kilisesi'ne gittik. Vardığımızda insanlar akın akın geliyordu: Çan biçimli şapkaları elbiselerine ve el çantalarına uyan, sivri topuklu ayakkabıları pırıltılı fiyonklarla ve ipekten çiçeklerle süslenmiş kadınlar; konfeksiyon işi plili şık takım elbiseler giymiş ve toplu halde kravatlar takmış erkekler. Ortam sıcak ve dostçaydı. Dashonte'nin ninesini, kilisenin birinci hanımını selamladım. Bir adam vaiz kürsüsünde çoktan yerini almıştı ve bir süre sonra bir kadın ayağa kalkıp şarkı söylemeye başladı; çok geçmeden bir elektronik org ve davul takımı eşliğinde herkes şarkıya katıldı. Arada bir "Tanrı'ya hamdolsun!" ya da "Sana muhtacım, ey İsa!" sesleri yükseliyordu. Kiliseye ilk kez gelenlerden ayağa kalkıp kendilerini tanıtmaları istendi. Söz alan ilk kadın şunu söyledi: "Bir iş için İkiz Kent'teyim ve bugün Pazar; bu mübarek günün boşa gitmesine gönlüm elvermedi çünkü İsa olmadan ben bir hiçim!" İkinci bir kadın, "Günahtan kurtulmak için bugün buradayım! Şükürler olsun!" sözleriyle biten benzer bir konuşma yaptı. Ardından mikrofon bana uzatıldı. Cılız bir sesle şöyle dedim: "Audrey Malcolm'un ve Forbes Ana'nın bir konuğu olarak buradayım ve bu cemaatin iman gücünden çok etkilendim." Herkes alkışladı.

Piskopos o gün bir takdis töreninde olduğu için, Pazar okulunun başındaki kişi vaaz verdi. Konuşmasına ebeveynlerin kendi çocuklarının hangi yanlışlıklara düştüğünü görmeyi nasıl istemediklerini anlatarak başladı ve tetikte olmanın örnekleri için Samuel 2 ve Korintliler 1 kitaplarına göndermelerde bulundu. "Çocuklarınızın ne tür arkadaşlıklara girdiklerini kollamalısınız" dedi. "Yanlış arkadaş grubuyla yola koyulduklarında, o yanlış grubun onları alçaltmasıyla hatalara düşerler." Bu kilisedeki çocukların doğal saflığına bir şekilde gölge düşüren "yanlış arkadaş grubu" suçlaması bana şaşırtıcı geldi. Ardından kötülükleri sıralamaya başladı. Kiliseye bağlı olanların "homoseksüellik hükümdarlığı"na başkaldırması ve modern tefecilerin kutsal yerlerden kovulması gerektiğinden söz etti. Minneapolis'teki siyahların yaşadığı sorunların geylerin ve Yahudilerin

ya da bankerlerin kusuru olduğu anlayışı, Dashonte'nin üç araba kazasına gösterilen bahaneleri ya da Darius'un Dashonte'yi kandırıp kötülüğe yönelttiği anlayışını hatırlattı bana. Cemaatin militanlıkla ve ötekiliğe dönük nefretle örülü yüce gönüllülük gösterisi, tuhaf biçimde çete dünya görüşünü hatırlatır nitelikteydi. Oradaki topluluk bu haşinlik ve sevecenlik karışımını, sonsuz sevginin ve Kıyamet Günü'ndeki korkunç hükümlerin timsali Mesih'in bir uzantısı olarak görmekteydi.

Malcolm ailesine altı ay sonra yine uğradım. Dashonte, Ev Okulu'ndan çıkmıştı; ninesi de geldi ve dördümüz limonatayla birlikte havuçlu kek yedik. "Biliyor musun, söylemekten hoşlanmayacağım kadar kötü olsa bile," diye anlattı Audrey bana, "bu herhalde Cool'un başına gelebilecek daha iyi şeylerden biriydi. Aşırı bir yüklenmeydi. Ama oğlumun caydırıcı bir şeye ihtiyacı vardı." Onun hâlâ çeteye mensup olduğunu duymuştum ama annesi odadayken, bir karısının ve bir büro işinin olacağı hayalindeki güzel hayattan söz etti. Kandırmaktan ziyade nabza göre şerbet verir bir tavır içindeydi. Dashonte daha sonra onunla yalnız konuştuğumda "Çete hayatı her zaman aklımdan geçecek" diye itiraf etti. "Masa başında otururken, içimden 'Şimdi sokaklarda olsaydım, acaba ne yapıyor olabilirdim?' diye düşüneceğim. Ama uyuşturucu satıyorsan, kendini kollamak zorundasın. Bazen kuzenine, annene bile güvenemezsin. Bu işten elimi eteğimi çektim." İnsan bir çeteden öyle görkemli törenle ayrılmaz; çoğu kez tereddütle bağlantının yavaş yavaş tavsaması beklenir. Dashonte'nin kararlılığına inanmak istiyordum ama o aşamada masumiyeti değişebilecek günlük bir karar gibiydi.

Audrey'nin güçlü yanının vefa olduğu ortaya çıktı. Görüştüğüm kişilerden çoğunun aksine, her zaman sohbetimizin iki yönlü olmasını bekledi. Sonunda ona gey olduğumu söylediğimde, şu sözlerin de yer aldığı bir mektup yazdı bana: "Bizimle ilişkinde açık ve dürüst olduğun için teşekkür ederim. Bir gey olduğunu ve bir partnerinin bulunduğunu söylemenle hiçbir şey değişmedi. Siyah olmamızdan, Cool'un hapiste olmasından ya da bir oğlu tek başına büyüten bekâr bir ebeveyn olmamdan ve yoksul bir mahallede oturmamdan dolayı bizi hiç yargılamadın. Bazıları sevgiye ve mutluluğa erişme şansını bulamaz ve senin o şansı yakaladığını artık bildiğim için mutluyum. Arkadaşlarımı gönüllerine bakarak seçerim. Tanrı'nın daha yüce bir amaç için bizi arkadaş olarak bir araya getirdiğine eminim."

Malcolm ailesine ziyaretlerimden hoşlanmaya başladım. Dashonte sözünü ettiği beyaz yakalı işi pek elde edemedi ama başının ciddi derde girmesinden sakınmayı başardı ve hapishaneye dönmedi. Gerçekten sevdiği bir kızla tanıştığında, ondan sevinçle söz eder oldu; çok geçmeden nişanlandılar. Sonuçta annesi, onun bazen görünmeye çalıştığı kişiliğe kavuşacağına inanmıştı. Audrey'nin inanma yeteneğinin sadece öbür dünyada değil, bu dünyada da kefarete ulaşmaya yetecek kadar güçlü olduğu ortaya çıktı.

Suçluların anne babaları üzerine yazma kararımı, 2002'de Paul Van Houten'le bir televizyon röportajını izledikten sonra verdim. Houten'in kızı Leslie 1960'lar-

da karizmatik liderlerinin talimatıyla korkunç suçlar işleyen bir yarı komünün Manson kızları olarak bilinen mensuplarından biriydi. Ağustos 1969'da Rosemary LaBianca adlı bakkalı on dört defa sırtından bıçaklamıştı. Paul Van otuz üç yıl sonra kızına şartlı tahliye istemek için Larry King Live programına çıktı. "Leslie o ilk esrar sigarasını içmeseydi, bunlar asla başına gelmeyecekti" dedi. "Suçu esrarda mı buluyorsunuz?" diye sordu King, inanmaz bir tavırla. "Manson esrar ve LSD sayesinde bu insanları yönlendirebildi" dedi Paul. King onun savını şu sözlerle çürüttü: "Esrar içmekle birlikte insan öldürmeyen milyonlarca kişi var." Programa katılan bir uzman, Leslie'nin suçu işlediğinde uyuşturucunun etkisi altında olmadığını ekledi. Kızının kendi iradesiyle cinayet yolunu seçmesi karşısında Paul'un sergilediği körlüğe takılıp kaldım. Sağır çocuklarının konuşma dilini sevinçle ya da akıcı biçimde asla kullanamayacağını bir türlü anlayamayan anne babaları ve şizofrenik çocuklarındaki sağlam kişiliğin yeniden açığa çıkmaya hazır olduğu hayalini hâlâ kuran anne babaları hatırlattı bana.

Kısa bir süre sonra, 9/11 saldırılarının faillerinden Zacarias Moussaoui'nin annesiyle yapılan bir röportajı okudum; röportajda köktenci İslam'a yönelişiyle birlikte, onu çarşaf giymediği için eleştiren ve bir kuzeninin etkisiyle, yatağını düzeltme gibi kadın işlerini yapmaya yanaşmayan oğluna nasıl yabancılaştığını anlatıyordu. Yine de saldırılarla bağlantılı olarak televizyonda oğlunun yüzüne görmeye hazırlıksız yakalanmıştı. "Böyle bir işe nasıl bulaştı?" diyordu. "Yemek yiyemiyorum. Uyuyamıyorum. Kendime 'Bu mümkün mü?' deyip duruyorum. Bütün çocuklarımın kendi odaları vardı. Cep harçlığı alırlardı. Tatillere çıkarlardı. Mutsuz ya da yoksul ortamda büyümüş olsa, bu durumu anlayabilirdim. Ama her şeyleri vardı onların." Bu alıntılar, oğlunun düştüğü durumdan bihaber bir anne ile ona bunu anlatmayı hiç istemeyen bir oğul arasındaki ilişkiyi açıkça gösteriyor.

Orta sınıf bir aileye mensup ve çocuk ıslahevinde yattığı sırada tanıştığım Dan Patterson adlı bir genç, sırf "becerebildiği"ni göstermek için araba çalıp parçaladığını anlattı bana. Bir şeyi elde ettikten sonra hiç umursamayan biriydi. Üç yüz dolarlık bir araba stereosunu bir paket sigarayla takas ettiğini gururla belirtti. Araba sahipleri hakkında ne düşündüğünü sorduğumda, "Bu boktan heriflerin bana ne faydası oldu ki?" dedi. On yedi yaşında olmasına karşın, araba hırsızlığından onuncu tutuklanışıydı. Anne babasıyla etkileşimden umudunu kesişinden söz etti. "Konuşmaya çalıştığımızda, aramızda hep bir vitrin camı var gibiydi. Bir keresinde aynasızlar beni evden aldı ve ardından serbest bıraktı. Dönüşümde babam 'Haydi, yatağına git, seninle sonra konuşurum,' demekle yetindi. Bunun üzerine yatak odama gittim ve yaklaşık yarım saat sonra pencereden çıkıp tekrar kaçtım. Sonradan bana bunu niçin yaptığımı sorduğunda, 'Benimle konuşmaya çalışmadığın için' dedim." Dan mahkemeye çıktığında, tanık kürsüsüne gelen annesi şöyle konuşmuştu: "Bu benim oğlum değil. Öyle bir kişi değil o. Ne diye onu alıp eve götürmeme izin vermiyorsunuz?" Dan'e anne babasına ne zaman yalan söylemeye başladığını sorduğumda, "Nasıl biri olduğumun farkına varmayı bıraktıklarında" dedi.

Lionel Dahmer *A Father's Story* [Bir Babanın Hikâyesi] kitabında, Milwaukee'de 1978-91 arasında on yedi genci öldüren oğlu Jeffrey'le ilişkisini anlatır. Anıları hem meşhur birinin biyografisi hem de hataların bedelini ödeme yakarışıdır. Jeffrey'nin sorunlu bir aileden gelen dengesiz bir çocuk olduğu besbelli ama sorunlu ailelerden gelen oğlanların çoğunda, insanları öldürme, parçalama ve yeme gibi bir cinsel saplantı ortaya çıkmaz. Lionel şöyle yazar: "Hayatım kaçınmanın ve yadsımanın bir alıştırmasına dönüştü. Şimdi dönüp o nihai günleri düşündüğümde, kendimi ruhen çökmüş biri, ani bir darbenin inişini yarı istekli beklerken, o darbenin asla inmeyeceğinden umudunu kesmeyen biri olarak görüyorum. Oğlumu ses geçirmez bir kabine kapattıktan sonra, ne halde olduğunu duymayacağım ve görmeyeceğim şekilde perdeleri çekmiş gibiydim sanki."

Kopma noktasına varacak ölçüde yadsıma, az rastlanan bir durum değildir. Rachel King *Capital Consequences: Families of the Condemned Tell Their Stories* [İdamın Sonuçları: Mahkûm Aileleri Hikâyelerini Anlatıyor] kitabında ölüm cezasıyla mücadele eden dokuz ailenin yaşadıklarının izini sürüyor. Korkunç bir cinayet işledikten sonra Noel için eve gelen ve suçunu belirtmekten kaçınan Dave'in annesi Esther Herman'ın hikâyesine yer veriyor. "Çok yoğun iki işim, sağlık sorunlarım ve bakımlarını üstlenmem gereken kişiler vardı, sonuçta basbayağı aşırı yük altındaydım" diyor Esther. "Annemin ve erkek kardeşimin sağlığı çok kötü durumdaydı. Son derece zor bir dönemdi. [Dave] her zaman çok iyi kalpli bir kişiydi. Beni aşırı yük altında bırakmak istemezdi." Dave'in yargılanışını anlatırken, şunu belirtiyor: "Dave'e sağlıklı ve sevecen bir büyüme ortamı sağlayamamıştık. Epeyce kavga ederdik ve evimizde bir sürü gerginlik vardı. Bununla birlikte, Dave iyi bir kişiydi." Dave'in konumundaki bir çocuk açısından psikolojik açmaz, insanın kişiliğini yadsıyan bir anne babaya sahip olmanın son derece yabancılaştırıcı, hatta travmatik olmasıdır. Cinayet işlemenizden sonra bile "çok iyi kalpli bir kişi" ve "iyi bir kişi" olduğunuzu düşünen bir annenin varlığı, sizi adam yerine konulmak için daha çılgınca, daha çarpıcı şeyler yapmanız gerektiği kanısına yöneltir. Ebeveyn yadsıması garip bir cilveyle, daha sonra görünmez kıldığı çok kötü suçlara katkıda bulunabilir.

Noel Marsh çocukken, babası Tyrone'ın annesi Felicity'yi dövmesine sıklıkla tanık olurmuş; Tyrone bir keresinde Felicity'yi üçüz bebeklere gebeyken, merdivenden aşağıya yuvarlayarak, ceninlerden birinin ölümüne yol açmış. Felicity'nin böyle durumlarda ilk işi Noel'i korumak olurmuş ve onunla korunan bir mağdur olarak özdeşleşmesi, sonraki bütün ilişkilerinde bir engel çıkarmış. Noel altı yaşındayken, Tyrone'dan ayrılmış ve Steve Tompkins'le evlenmiş; beraberinde getirdiği beş çocuktan Noel gözdesiymiş. Steve yeni durumunda son derece güçlük çekmiş. "Noel'in herhangi bir isteğini yerine getiremediğinde, bir yanlışlık yaptığı hissine kapılırdı" diyor. Noel bu ilgiyi pervasızca sömürerek, kazançlı çıkacağını düşündüğünde, Felicity ile Steve'in arasını açmaya çalışırmış.

Noel'in kural tanımazlığı artmaya başlamış. "Eve geç gelişler, yalancılık, hırsızlık" diye hatırlıyor Steve. Felicity cüzdanından para çalan kişinin Noel olama-

yacağında ısrar edermiş. Steve ona şöyle dermiş, "Felicity, burada başka kimse yok ki tatlım. Niçin gözlerini açmıyorsun ve Noel'in artık eski Noel olmadığını görmüyorsun?" Durum kaçınılmaz olarak evlilik sürtüşmesi yaratmış. Derken Steve'e akciğer hastalığı teşhisi konulmuş ve yaklaşık iki ay hastanede yatmış. Eve dönmesinden sonra, Noel'in dengesiz davranışları iyice çığırından çıkmış. Felicity o dönemi şöyle anlatıyor: "Ona sürekli derdim ki, 'Noel, benden bu kadar mı nefret ediyorsun? Beni böyle baskı altında bırakacağın ve bana karşı böyle duygular besleyeceğin aklımın ucundan geçmezdi.'" Noel ondan polis gelip sorunca, aslında dışarıda geçirdiği saatlerde evde olduğunu söylemesini istemiş. "Onun için yalan söylemeye başladığımda; kendim olmaktan çıktım" diyor Felicity.

Noel çektiği acıyı büyük ölçüde avantacı babasına bağlıyor. Tyrone ender ziyaretlerinin birinde, Noel'e paraya ihtiyacı olup olmadığını sormuş. Noel'in anlattığına göre, 'Evet ya,' demesi üzerine, ona biraz uyuşturucu verip, 'Al işte, bunu sat' demiş. Noel'in tıpkı Tyrone gibi olduğunu belirten Felicity, "O soyun ona nasıl geçtiği beni gerçekten şaşırtıyor" açıklamasında bulunuyor. Erkek kardeşinin bir araba kazasında ölmesinden sonra, Noel'in annesiyle ilişkisi daha da bozulmuş. "Annem bütün gün evde otururdu" diyor Noel. "Evden çıkardım ve uzun süre dönmezdim. Her ikimiz de depresyondaydık." Noel on altı yaşına girmek üzereyken, okuldan ayrılmış; sürekli hırsızlık peşinde koşar ve uyuşturucu satar olmuş; kız kardeşi onun yanında silah taşıdığını anne babasına çıtlatmış.

Gangsterler gece geç saatte evi telefonla arayıp Felicity'yi tehdit etmeye başlamış. Karı koca bu kadarını artık kaldıramamış. "Onu polise ihbar etmek zorundaydım" diye hatırlıyor Felicity. "Bence bu bir annenin yapmaya mecbur kalacağı en aşağılık, en zor şey. Ama oğlumu gerçekten seviyorsam, öyle davranmalıydım." Polis tutuklama sırasında sert davranmış ve Noel acil servise kaldırılmış; ama Felicity oğlunun tutuklamaya direnmekle nam salmasından dolayı, olayı ucuz atlatacağı kanısındaymış hâlâ. Yargılanışı sırasında Steve'le birlikte ona destek çıkmışlar ve onların birleşik cephesi verilen cezada etkili olmuş; böyle iyi bir yuva ortamıyla, ıslaha uygun biri izlenimini uyandırmış. Tutuklandığı zaman cebinde olan 3.000 doların Steve'e ait olduğunu belirtmesi üzerine, Steve onun silah bulundurmaktan yatacağı sürenin yeterli olacağı düşüncesiyle, hikâyenin kurcalanmamasına isteksizce razı olmuş.

Hapiste geçen süre, Noel ile annesi arasında başlayan suskunluk havasını yavaş yavaş kırmış. İlk başta birbirlerine söyleyecekleri çok fazla şey yokmuş ve Felicity görüşmelerden çoğu kez gözyaşları içinde ayrılıyormuş. "Onun hali *kendime* acıma duygusu uyandırıyordu bende" diyor. Noel'in görüşü ise şöyle: "Bana daha iyi olmaya çalışmamı öğütlerdi. Bazen dinlemediğimi düşünse de, ona kulak veririm. Söylediği her şeyi hatırlıyorum." Noel evdeki yüz çifti aşkın çalıntı spor ayakkabısıyla, gettonun şatafat timsallerinden biriymiş. Ev Okulu'ndaki kural gereğince bir tutuklunun en fazla iki çift ayakkabısı olabilirmiş ama bunları dışarıdan gelenlerle değiştirmek mümkünmüş; böylece oğluna düşkünlüğünü kıramayan Felicity'nin her Pazar iki çift getirip öncekileri alması, Noel'in hapishanede bile moda prensi olarak hüküm sürmesini sağlamış.

Bu araştırmada tanıdığım oğlanların hayatlarından çıkan babalar, çoğu kez çocuklarının ruhsal enerjisinde, aslında günlük etkileşim içinde oldukları diğer aile fertlerinden daha fazla yer tutuyor gibiydi. Baba sevgisi eksikliğini başka birinin doldurması mümkün değildi; Dashonte'nin sağlam iradeli dedesi, Pete'nin ve Noel'in düzgün üvey babaları bile bu oğlanlardaki acılı boşluğu gidememişti. Suçluluk duygusuyla dolu anneleri onların derinde yatan hüznünü gidermek isteseler bile, başarılı olamıyorlardı; bunun yerine, devletin onların adına devreye girmesine kadar, oğullarına kendi davranışlarının sorumluluğunu üstlenme duygusunu kazandırmayı erteliyorlardı. Ancak bu gençler için böylesine travmatik olan ilişki, aynen tekrarlamaya koyuldukları ilk şey oluyordu. Hapse atılan bu çocukların kendilerini ifade etme yollarının çok ötesinde duygulara erişmeleri karşısında birçok kez şoka uğradım; çoğu kez olabildiğince erken yaşta çocuk sahibi olmalarına yansıyan bir gerçeklikti bu. Çocuk peydahlayan bu çocuklar, ebeveynliği zaten oturmuş bir olgunluğun ifadesi görmekten ziyade, ebeveynlik sayesinde olgunluğa varma peşindeydiler. Ebeveynliği böyle kavramlaştırmak dehşet verecek ölçüde toyca olmakla birlikte, dokunaklı derecede iyimser bir yaklaşımdır, çocuk sahibi olmak hasara uğrayan egolar ve derin keder için sanki bir onarım seti sağlayabilirmiş gibi.

Noel de on altı yaşında hapse atılmadan önce iki çocuk sahibi olan biri. "Sevgilimin oğlum için ihtiyaç duyduğu bütün bebek bakım malzemelerini satın alırım" diye anlatıyor gururla. Tyrone'ın bu belirli konuyu ihmal edişinin ibretlik bir olay gibi tekrarlandığını duyarak büyümüş ama besbelli ki yürüttüğü uyuşturucu satıcılığının ve bu yüzden hapishanelere düşerek ve güvenli evlere saklanarak ortadan kayboluşlarının yeni ailesi açısından hemen el altında bezler bulundurmaktan daha da travmatik olabileceğini sindirememiş. Annesinden gerçek sevgi ve üvey babasından anlamlı bir destek görmesine karşın, Noel babaların oğullarına verdikleri şeylerin alt bezi, ilaç ve spor ayakkabısı olduğunu aklına kazımış.

Suça yatkınlığın yaradılışa mı, yoksa yetiştirmeye mi bağlı olduğu konusundaki savlar, otizmin ya da dehanın kaynağına ilişkin savlar kadar ilginçtir. Ulusal Sağlık Enstitüleri'nden Maribeth Champoux ve meslektaşları, aşırı saldırganlık yönünde bir genle doğan maymun yavrularının son derece yumuşak huylu annelerin yanına verildiklerinde, içlerindeki saldırganlık geni biyolojik bakımdan hâlâ aktif olsa bile, büyüdükleri zaman saldırgan kesilmediklerini ortaya koymuşlardır. İnsanlarda kriminal davranışın belirli bir serotonin ileticisinde işlev değişikliğinin beraberinde getirdiği genetik bir düzensizlikle ilişkili olduğu saptanmıştır. Duke Üniversitesi'nden sinir bilimi uzmanı Avshalom Caspi'nin bu polimorfizmi taşımakla birlikte şiddetten uzak bir çocukluk dönemi geçiren kişiler üzerine araştırmasında vardığı sonuç, böyle kişilerde antisosyal davranışların ortaya çıkma ihtimalinin genel düzeyde olduğudur; aynı araştırma kapsamında izlenen *ve* bu polimorfizmi taşımanın yanı sıra, çocukken dövülen kişilerin ise yüzde 85'inin antisosyal davranışlar sergilediği görülmüştür. Bu

bakımdan genin kişiyi kriminal davranışa yöneltmediği, belli şartlarda böyle davranışlar edinmeye yatkın kıldığı söylenebilir. Aile olumsuz bir etkide bulunabileceği gibi, yapıcı da olabilir. Bir araştırma "gençlerin hatalı ya da zararlı davranışlara girmemesinde olumlu bir aile ortamının başlıca sebep olduğu" sonucuna varmaktadır. Suç işlemenin çekiciliğini hisseden bir çocuk, yakın ilgi gösteren bir ailesi varsa, buna karşı koyabilir. Jill L. Rosenbaum bir dizi araştırmayı karşılaştırdığı çığır açıcı makalesinde şunu belirtir: "Ebeveyn bağlılığı etkeni, suç işleme eğilimini diğer etkenlerin hepsinden daha iyi açıklar."

Kötü aile dinamiklerinin bir çocukta travma yaratmış gibi göründüğü bazı durumlarda, kötü dinamikleri aslında o çocuğun başlattığı ortaya çıkar. Bekâr annelerin çocukları suç işlemeye daha eğilimli olur; ancak bunun babasız büyümenin travmatik oluşundan mı, bekâr annelerin kötü eş tercihi yapmış ve ebeveyn olarak kötü tercihlerde bulunmuş kadınlar olmalarından mı, yoksa ailelerinin maddi geçimini sağlamakla yükümlü bu kadınların fazla çalışmalarından ve böylece kaçınılmaz olarak yeterli yakınlığı göstermemelerinden mi kaynaklandığını söylemek zordur.

Aile ilişkileri sorunlu olan bir çocuğun olumsuz bir akran grubuna yönelme ihtimali, uyumlu bir çocuğa kıyasla daha yüksektir ve o noktada çocuğun arkadaşlarından mı etkilendiğini, yoksa arkadaşlarını mı etkilediğini de söylemek zordur. "Jimmy'nin sorunu tamamen yanlış arkadaş grubuna katılmasından" diyen annelerle sıkça karşılaşırım; daha sonra konuştuğum öbür anneler ise oğullarının takıldığı yanlış arkadaş grubunun başını Jimmy'nin çektiğini ileri sürerler. Birkaç istisna dışında, tanıştığım suçluların işledikleri suçlardan hoşlanmamaları, çoğu kez perişan ve mağdur olmalarına yol açan davranışa bir tuzakla düştüklerini belirtmeleri bence dikkate değer bir nokta. Birçok durumda suça yatkınlığın bende bıraktığı izlenim, bu kitapta araştırmaya giriştiğim "rahatsızlıklar"ın birçoğuna kıyasla rahatsızlık nitelendirmesine daha uygun olduğu yönünde. Belki de tedavi edilmemeyi tercih edecek engelli insanları "tedavi" ederken, kurtulabilecekleri ve belki de bunu isteyecekleri bir durumda olan bazı insanları tedavi etmekten geri kalmaktayız.

Karina Lopez sıkıntı ve kargaşa içinde gözünü dünyaya açmış biri. Başı uyuşturucuyla dertte, Meksika asıllı Amerikalı genç bir anne olan Emma Lopez'in üçüncü çocuğu olarak, Minnesota'nın St. Paul kentinde doğmuş ve daha bir aylıkken, ailesi Texas'taki Laredo kentine taşınmış. Karina'nın daha önce hayatlarından çıkan babası hakkında bildiği tek şey ismiymiş. Bir süre sonra annesi, hapisten yeni çıkan Cesar Marengo adlı bir uyuşturucu satıcısından gebe kalmış ve San Antonio'nun yolunu tutarak, orada Karina'nın küçük kız kardeşi Angela'yı doğurmuş. Cesar'dan her dayak yiyişinde, Emma dört çocuğuyla birlikte Minnesota'ya dönermiş; ardından Cesar gelip onu Texas'a geri götürürmüş. Karina on iki yaşına vardığında, gittiği okulların sayısı on üçe çıkmış. FBI evlerine sürekli uğrarmış. Karina'yla tanıştığımda, Cesar on yıllık federal cezasını çekiyordu. "Her ne kadar hapishanede görse bile, Angela'nın babasıy-

la bir ilişkisi olmasına seviniyordum" dedi Karina bana. "Ben o kadarını dahi yaşamadım."

Ceşar'ın hapse girmesiyle, ailenin başlıca gelir kaynağı kesilmiş. Ancak tutuklanışından önce, Emma'nın uyuşturucuyu bırakmasına yardımcı olmuş; Emma bir garsonluk işi bulunca, Angela'ya bakmak Karina'ya düşmüş. Buna içerleyen Karina, on üç yaşında isyan etmeye başlamış. "Çoğu kimsenin bir çeteye katılma sebebi, hiç kimse tarafından sevilmemesidir, benim sorunum ise bu değildi" diyor. "Beni çok seven bir annem vardı. Ama öylesine sık taşınıyorduk ki kendimi asla bir yere ait hissetmedim ve bir çeteye girmek bana bir çözüm gibi göründü."

Yoksulluk ve karışıklık içinde geçen yılların gözü pek karakterinden hiçbir şeyi alıp götürmediği Emma, kafa tutucu özgüvenle ayakta durabilen biri. Yıllar boyunca gündüzleri bir temizlik işletmesini yöneterek ve geceleri garsonluk yaparak, bir ev satın alacak kadar para biriktirmiş. Güven duymaya karar verinceye kadar, karşısındakine güvenmiyor, sevmeye karar verinceye kadar, karşısındakini sevmiyor ve bu kişinin ortası yok. Karina'nın bir çeteye girdiğini fark eden Emma, çete üyelerinin nerede toplanacağını öğrenmiş. Kararlaştırılan günde, o yere kapı komşusu olan metruk bir eve girmiş. "Oraya baktığımda, bu kızların bir halka oluşturacak şekilde tabancalarıyla oturduklarını gördüm" diyor. "Bunun üzerine sokağın öbür tarafına geçtim, ön kapıyı çarparak açtım ve 'Karina, derhal benimle birlikte eve geliyorsun' dedim. Bütün çete oradaydı; beni öldürebilirlerdi. Ama hiç umursamadım. Yavrumu çetede bırakacak değildim."

"Annemden dolayı oradan ayrılmadım, ancak oldukça tuhaf bir sahneydi" diyor Karina. "Çeteler benim için o anda anlamsızlaştı ama bizim Minnesota'da durum daha da içler acısı. Bu insanlar otobüse biniyordu; uyuşturucu alacak paraları bile yoktu." Karina uyuşturucu satıcılarına takılmaya başlamış ve ortalıkta bolca uyuşturucu varmış; çok geçmeden sürekli uyuşturucu kullanır olmuş ve kendi ifadesiyle "aralıksız iki yıl her gün uçmuş." Yavaş uyuşturucu kullanma alışkanlığından uzaklaşarak, çetenin güç yapısında sabit bir konumu olmaksızın, sağda solda satıcılara yardım etmeye yönelmiş.

Karina 22 Kasım 2002'de teyzesinin sevgilisi Xavier'le birlikte, iki kiloya yakın kokain doldurulmuş bir at eyerini almaya gitmiş. Pakette Karina'nın adı yazılı değilmiş; sadece bir "arkadaş"a yardım etmekteymiş. Xavier arabayı sürerken, takip edildiklerini görmüş. "Arada bir kokain çekiyordum çünkü kafayı bulduğumda korkusuz kesilirim. Böylece otobana çıktığımızda, peşimizde ışıkları yanıp sönen en az on araba vardı. Yanımdaki adam, 'Galiba hız sınırını aştığımızdan' diye geveledi. Ben çıldıracak gibiydim. Böylece paniğe kapılmaya başladık." Saptıkları karayolu çıkışının sonunda kendilerini bir çıkmazda bulmuşlar. "Bizi oraya yöneltmeyi amaçlamışlardı" diyor Karina.

Emma kızını aramaya çıktığında, uğradığı ilk yer paketin verileceği "arkadaş"ın evi olmuş. Polis Emma'yı orada bulunca, suçla bağlantılı sayıp tutuklamış. On beş yaşında bir kızın bu düzeyde bir işi kendi başına yürütemeyeceği kanısına varmış. Emma olayı şöyle aktarıyor: "Polislere dedim ki, 'On yıldan beri

çeşitli işlerde çalıştım, vergimi hep ödedim, çocuklarıma iyi bir hayat yaşatmak uğruna bildiğim her şeyi feda ettim. Onları böyle berbat bir duruma düşüreceğimi mi sanıyorsunuz?'" Yanlış ithama maruz kalmaktan dolayı kızmış ama esas olarak kızı için kaygılanmış. İçinden "Tamam, yapmadığım bir şey yüzünden başım dertte ve umarım, bundan sıyrılırım; ama kızımın başı yaptığı bir şey yüzünden dertte ve hapse girecek" düşüncesi geçmiş.

Polisin yakaladığı "arkadaş", suçu Karina'ya yıkmış. "Onlara gerçeği eksiksiz anlattım ve bana inanmadılar" diyor Karina. "Bana dediler ki, 'Annenin bu işle ilgili olduğunu söylemezsen, kırk beş yıl yatarsın.' İçimden 'Sanırım, kırk beş yıl yatsam daha iyi, annemin bu işte hiçbir haltı yok' diye geçirdim." Bir kamu avukatınca temsil edilebileceklerinden habersiz olan Emma ve Karina, telefon rehberinden bir avukat seçmişler; avukatın masraflarını karşılama çabası içindeki Emma ipotek borcunu ödeyememiş ve satın almak için bir ömür boyu çalıştığı eve banka el koymuş.

Avukat Karina'nın davasını çocuk mahkemesinde tutmayı başarmış; ancak göz hapsi şartlarını ihlal etmesi halinde, Karina eyalet cezaevinde yedi yıl yatmak zorunda kalacakmış. Gönderildiği Ev Okulu'na vardığında, annesinin davası hâlâ sürmekteymiş. "İçeriye girmemi umursamadım ama anneciğim için çok endişeliydim. Hepsi benim hatamdan kaynaklanıyordu. Küçük kız kardeşim ne yapacaktı? Yani, annem yıllarca hapis yatacaktı, üstelik federal cezaevinde."

Yağmurlu bir Mayıs gününde, Ev Okulu'ndaki bir nöbetçi görevli Karina'ya annesini telefonla aramasını söylemiş. "Annem bana mahkeme tarihini hiç söylemezdi ve 'Ha, bugün mahkemeye gittim...' deyip geçiştirirdi sonradan" diye açıklıyor Karina. "Yüreğim ağzımda telefon açtım. Ondan 'Dava düştü' sözünü duyunca, aynı anda ağlamaya ve gülmeye başladım. Dizüstü çöküp Tanrı'ya şükrettim. Annemin davasının düşmesi için her gün dua etmiştim. Bu benim başıma gelenden bin defa daha önemliydi. İçerideyken, 'Eve döndüğümde annemi bulamayabilirim' diye düşünürdüm ve böyle bir cezayı kaldıramazdım. Şimdi bir an önce eve gitmeye can atıyorum."

Ev Okulu'ndaki başka birini görmeye gittiğimde, otoritenin güçlü elini ve üzüntünün baskıcı gölgesini hissederdim. Karina ise sanki beni eğlenceye davet etmiş gibi davranırdı ve kahkahaları kasvetli hapishane mimarisinde çınlardı. Küfürlü konuşmaya kolayca kayar, ardından hemen sevimli bir tavırla özür diler ve çektiği acının komik yanına işaret ederdi. Ev Okulu'nun madde bağımlılığıyla mücadeleye dönük Odyssey programına alınanlar arasındaydı. "Doğrusu, ben farklı bir kişiyim" dedi. "Kokain ve esrar sevgim hep sürecek çünkü içimden öyle geliyor. Onları özleyeceğim. Ama kullanmayacağım." Ondaki en büyük değişim, satılmasına yardımcı olduğu uyuşturucuları satın alanlar konusunda bilinçlenişiydi. "Lanet olsun, eskiden uyuşturucu alanları zerre kadar düşünmezdim. Fuhuş yapan, çocuklarını ihmal eden, hayatlarını mahveden insanlardan uzak dururum."

Karina'yla ilk tanıştığımda, âşık oluşunu heyecanla anlattı. "Sevgilim Luis, içeriye tıkılmamdan beri her hafta bana mektup yazıyor. Bütün mahkemelerime de

geldi." On dört yaşındayken tanıştığı Luis Alberto Anaya o sırada yirmi bir yaşındaymış. "Bunun yasaya aykırı olduğunu biliyorum ama kafa yapısı itibariyle küçük bir kız değilim." Karina'yı sonraki ziyaretim için birkaç hafta sonraya gün verilmişti; ama Ev Okulu'na gittiğimde, nöbetçi görevli onu göremeyeceğimi söyledi. Bir kurala uymadığı için tecride alındığını sandım, ama asıl sebep şokta olmasıydı.

"Ekim'in dördüncü günü ev iznine çıkmıştım" diye anlattı bana sonradan. "Luis Pazar günü beni geri getirmek için annemle birlikte geldi. Oturduğu arka koltuğa çıkamadığım için, eline bir öpücük kondurdum ve o gece 'Tanrım, ona göz kulak ol' diye dua ettim." Ertesi sabah bir resmî sınav salonunda lise denklik sınavlarına girdiğinde, Luis'in işe giderken yolda vurulduğunu öğrenmiş. Bana bunu anlatırken, yüzünü ellerinin arasında tuttu. "O sabah bir büro işine terfi edişinin ilk günüydü. Onu Sureños denen çete öldürtmüştü. Sevgilim on beş yaşından beri bir çete mensubuydu ve başını yakan da bu oldu."

Karina'nın danışmanları eski hayatına döneceği korkusu içindeydi ama trajedi onda canlandırıcı bir etki yarattı. "Hayatımı mahvedip onun adını lekeleyecek değilim" dedi. "Bu ona saygısızlık olur." Birkaç hafta sonra tamamlamak için başvuruda bulunduğu lise denklik sınavlarını verdi; Ev Okulu'ndan çıktığı gün iki iş görüşmesi yaptı ve ikisinden de teklif aldı. Luis'in ailesiyle yakınlığını korudu; sıkı çalışmasından ve idrar tahlilinin temiz çıkmasından etkilenen gözetim memuru, birkaç ay sonra onlarla birlikte Meksika'ya gitmesine izin verdi. Polis Luis'yi vurduğu söylenen çete mensuplarını yakaladı ve Karina onların her duruşmasına katıldı; ama deliller onları mahkûm etmek için yetersizdi.

Karina bir bankada daha yüksek ücretli bir işe geçti. Annesine bir ev almaya, hayatını Luis'e yaraşır kılmaya ve başarılı olmaya kararlıydı. "Tek başıma kalsam bile, mutlu olmak istiyorum sadece. İhtiyacım olan her türlü maddi şeye kavuşmak istiyorum ama saygın bir kişi olmak da istiyorum. Hayatının içine eden Karina olarak kalmak istemiyorum." Bir okulda asla bir yıldan fazla kalamamış bu kız sonraki iki yılda bankadaki işine dört elle sarıldı ve bir terfi kazandı. Sözgelimi ehliyetsiz araba kullanma gibi bazı ahmakça risklere girmekle birlikte, uyuşturucudan ve alkolden uzak durdu ve gözetim memuruyla hiçbir randevusunu aksatmadı. Ev Okulu'ndan tahliye edilmesinden bir yıl sonra, Luis'in adının sırtında baştanbaşa dövmeli olmasını kabullenebilen bir adamla ilişkisini ilerletti.

Onunla ara sıra irtibata geçtik ve tahliye edilmesinden beş yıl sonra bana şöyle bir e-posta gönderdi: "Kızım iki yaşına girdi, ben de yirmi iki yaşıma. Bu yıl inişli çıkışlı geçti. Kızımın babasından ayrıldım, daha sonra tekrar bir araya geldik. Üvey babam, yani Angela'nın babası on yılını doldurunca tahliye oldu ve yedi ay sonra hapishaneye döndü; şimdi altmış üç yaşında biri olarak, onu yirmi beş yıllık hapis bekliyor. Devlet, suçluları ıslah etmeye daha fazla para ayırmalı ki hayatlarını değiştirme fırsatı bulsunlar. Çoğumuz bunu isteriz, yeter ki nasıl olacağını kestirebilelim."

Doğuştan gelme yatkınlığın yanı sıra, bir suçlunun ortaya çıkışında üç risk etkeni ağırlıklı önem taşır. İlki tek ebeveynli ailedir. Amerikalı çocukların yarısından

fazlası, bir süre tek ebeveynli bir ailede yaşıyor. Amerikalı ailelerin yüzde 18'i yoksulluk düzeyinin altındayken, bekâr anneli ailelerde bu oran yüzde 43'tür. Tek ebeveynli ailelerin çocuklarında okulu bırakma ve madde bağımlılığına yönelme ihtimali daha yüksekken, yüksekokula gitme ihtimali daha düşüktür. Genelde daha düşük ücretle daha düşük statülü işlerde çalışırlar. Daha erken evlenmeye ve daha erken boşanmaya eğilimli olurlar; bizzat bekâr ebeveyne dönüşme ihtimalleri daha yüksektir. Suç işlemeye de çok daha yatkın olurlar.

Jamaal Carson'ın annesi Breechelle, onun ağabeyini daha on dört yaşındayken doğurmuş. Bir yıl sonra başka bir babadan doğan Jamaal, Chicago'nun muazzam düzeyde çete şiddetinin hüküm sürdüğü Güney Yakası'nda büyümüş. On yaşındayken, ailesi Minnesota'ya taşınmış; onunla tanıştığımda, on beş yaşındaydı ve üçüncü hapis cezasını çekmekteydi. Üst koluna ŞAKİ dövmesini yazdırmasına karşın, salakça bir şey yaparken yakalanmış bir çocuğa özgü sakar bir tavrı vardı. Breechelle her konuda görüşü olan alımlı bir kadındı. Tutuklu çocukların tiyatro projesini izlemeye geldiğinde, "hata işlemiş" çocukların "karşılaşılabilecek en yetenekli kişilere" dönüşme şansını yitirmedikleri ve "onlara verilebilecek her şeyi" hak ettikleri üzerine, personele ve öbür anne babalara hitaben doğaçlama bir konuşma yaptı. Jamaal'in bu harika beyana uymayan bir yakınması, annesinin duruşmalarından hiçbirine gelmemiş olmasıydı.

Görüşmemizde Jamaal yasalarla başının derde girdiği ilk olaylarda annesinin daha destekleyici tutum takındığını teslim etti. "Bana hiç yalan söylemediği için, anneme minnettarım ve onun nasıl bir ortamdan geldiğini anlıyorum. Çünkü şu anda yaşı daha otuz iki ve basbayağı bir çocuk sayılır, tıpkı benim gibi." Hepsi farklı erkeklerden dört çocuğunun olmasına karşın, Breechelle'in sahiden çocuksu, yüklendiği sorumluluklarla şaşkına dönmüş bir hali vardı. "Jamaal'in hayatını hapishanede geçirecek olması bir bakıma içimi rahatlatıyor" diye itiraf etti. "Bu durumda başkaları ona yemek verecek ve başını sokacağı bir yer sağlayacak. Kendi başının çaresine bakmasının mümkün olmadığını görebiliyorum." Jamaal'in ufak çapta bir uyuşturucu satıcısı olarak elde ettiği başarılardan onun kadar etkilenmiş değildi. "Çok zor iş" diye anlattı Jamaal, hafiften gururlu havada. "Canını alacak insanlara karşı, seni soyacak, seni vuracak bir esrarkeşe karşı tetikte olmalısın. Seninle uğraşanlara 'Benimle dalaşamazsın' mesajını vermek zorundasın. Haftanın yedi günü yirmi dört saat süren bir iş bu." Ona başka kariyer seçeneklerini düşünüp düşünmediğini sorduğumda, "Bilmiyorum" dedi. "Muhtemelen yazarlık yaparım. Muhtemelen bir danışmanlık yaparım, benim gibi kişilere yol gösteririm. Pek zor bir şey değil, biliyor musun?"

İkinci risk etkeni çoğu kez birinciyle örtüşen ve her yıl üç milyonu aşkın Amerikalı çocuğu etkileyen kötü muamele ya da ihmaldir. Bağlılık teorisini ilk ortaya atan John Bowlby, kötü muamele gören ve ihmal edilen çocukların dünyayı "rahatsız edici ve öngörülemez" bir yer olarak gördüklerini ve "ya ondan kaçınarak ya da onunla kavga ederek", yani ya depresyonla ve kendine acımayla ya da saldırganlıkla ve suça yönelişle tepki verdiklerini belirtir. Bu çocukların suç işleme oranı öbürlerinin neredeyse iki katı kadardır.

Huaj Kyuhyun'un annesi, Laos'taki çatışma sırasında hayatını kurtarmak için, kaçan diğer akrabalarla birlikte onu bir araba lastiğinin içine koyup Mekong Nehri'ne atmış. Altı yaşındaki Huaj'a ABD'ye sığınma hakkı tanınmış. On iki yaşına vardığında, Wisconsin kırsal kesiminde Asyalı çetelerin içinde aktif olarak yer almış; ertesi yıl kendi beldesinde on sekiz yaşındaki bir kızı bütün gece dışarıda alıkoyarak adını kirlettiği için, onunla yasadışı bir törenle "evlenmeye" mecbur edilmiş. Ona hem sevgili hem de anne olan bu kadın, yakınlık duyduğu ilk kişi olmuş; ama ona kötü davranmaya ve arkadaşlarıyla içkili eğlencelere giderken, iki çocuğuyla yalnız bırakmaya başlamış. Karısının sürekli dayaktan bıkıp ayrılmasından sonra, ağır uyuşturucu bağımlılığına gittikçe saplanmış; para kazanmak için küçük yaştaki fahişeleri uyuşturucu karşılığında erkeklere pazarlayan bir şebekeye katılmış. Bunun suç sayılmasından dolayı hapse atılmış.

Onunla görüştüğümde, on beş yaşındaydı; karısına davranışından duyduğu pişmanlığı ve çocuklarıyla irtibata geçme özlemini takıntılı biçimde ve hiç usanmadan anlatıp durdu. "Kalbime batırılan bir iğne gittikçe daha derine iniyor sanki" dedi. Ama geçmişinde ona yol gösterici olacak örnek bir kişi yoktu ve tamamen şaşkın gibiydi. Annesi kısa sürede toparlamıştı ve telefonda iki defa konuşmuşlardı. "Ona ne söyleyeceğimi bilemiyorum" dedi. Annesi konuşmalar sırasında, tavrını muhtemelen onu unutmasına bağlayarak ağlamış. Ona "Seni unutmadım" demiş. "İnsanın anne babasının olmasının nasıl bir şey olduğunu bilmiyorum işte."

Çoğu kez ilk ikisine eşlik eden üçüncü büyük risk etkeni şiddete maruz kalmaktır. Bir araştırmaya göre, küçükken bedensel eziyet gören, ebeveynler arasında şiddete tanık olan ve yaşadıkları yerde şiddetle karşılaşan çocuklar, huzurlu evlerde büyümüş çocuklara kıyasla, şiddet içeren suçlar işlemeye iki kat daha yatkındır; kötü davranılan çocukların anne babalarının saldırganlığa genetik yatkınlığını taşıyor olmaları da elbette mümkündür. Ne var ki onları ailelerinden almak nadiren işe yarar çünkü çocuk esirgeme sistemi de yüksek suç oranıyla bağlantılıdır. Illinois-Üniversitesi Sosyal Hizmetler Okulu'ndan Jess M. McDonald şunu açık seçik belirtiyor: "Çocuk esirgeme sistemi çocuk adliyesi sistemini besleyen bir şebeke hattıdır."

Ev Okulu'nda on üç yaşında bir beyaz çocuk olan Ryan Nordstrom, başının yasalarla hep derde girdiğini sahte bir gösteriş havasıyla anlattı bana. "Bana ilaçlar verdikleri için, sürekli böyle şirin ve masum görünüyorum" dedi. İşlediği ilk suçları sorduğumda, "Dokuz yaşındayken sigara içtim!" dedi ciddi bir tavırla, "Bunu dokuz yaşında yapmak tamamen yasak." Ryan on bir yaşındayken, okulda bir çocuğu bıçakla tehdit ettiğinden kovulmuş. Küçük kız kardeşine cinsel tacizden hapse atılmış. "Bunu on bir yaşından itibaren her gün yaptım ama on üç yaşımdayken annemin polise ihbarda bulunmasına kadar hakkımda dava açılmadı." Bu işe ilk kalkıştığında kız kardeş altı yaşındaymış. "İstediğim şeyi dosdoğru istedim, ne de olsa hayır diyemeyeceğini düşündüm."

Ryan psikoterapi görmesine rağmen, küçük yaşta olsa bile sigara içmenin, vajina aşınmalarından dolayı hastaneye yatırılan kız kardeşine davranışından

tamamen farklı bir kategori olduğunun farkında değil gibiydi. Anne babası sadomazoşist pornografiden hoşlanırmış ve çocukların ara sıra içinden geçtiği odalarda bu tür kasetleri sürekli izlermiş; sekiz yaşındaki Ryan onların yatağındayken, cinsel ilişkiye girermiş. Ryan böyle rahatsız edici deneyimlerin etkisiyle suçlara yönelmesine yol açan vasıfları doğuştan taşıyor olabilir ama yetiştirilişindeki aykırılıkların bu vasıfları şiddetlendirdiğine de hiç kuşku yok.

Sorunlu çocuklar kendilerine zarar vermeye eğilimli olurlar. Cambridge'de psikolojik kriminoloji profesörü olan David P. Farrington, küçük yaşta hüküm giyen oğlanların daha çok bira içtiklerini, daha sıkça sarhoş olduklarını ve yasak uyuşturucuları fazla kullandıklarını, ayrıca sigaraya daha erken başladıklarını ve kumara daha yatkın olduklarını belirtir. Genç yaşta ve değişik partnerlerle cinsel ilişkiye girmeye eğilimli olmalarına karşın, gebeliği önleyici yöntemlere genelde daha az başvurduklarına dikkat çeker. Bu davranışların birçoğu yetersiz dürtü denetimiyle bağlantılıdır ama sıklıkla düşük özsaygının, hatta kendinden nefretin dışavurumudur da.

Sosyal eleştirmen Judith Harris suça yatkınlıkta aile ortamının, geniş sosyal çevreden daha az belirleyici olduğu görüşünü ileri sürer. Yetişkinlerin aksine, küçükler daha fazla toplu halde suç işlerler; küçük yaştaki suçluların ancak yüzde 5'e yakın bir kesimi tek başına hareket eder ve ortama uyma, çevreyi etkileme yönündeki gençlik itkilerinin bir parçası olan kriminal davranış kalıplarını çoğu kez *toplu halde* hareket belirler. Suça yatkınlık olasılığı uyuşturucu ve silah kullanma fırsatıyla, yoksulluk düzeyiyle, yaşanan çevreye bağlılık duygusunun eksikliğiyle de ilişkilidir. Kızların işlediği suçların oranı eskiye göre daha yüksek olmakla birlikte, çocuklara dönük tutuklamaların ancak yaklaşık dörtte birini oluşturur. Kızların suça yönelişinde travmatik deneyimlerin etkisi, oğlanlara kıyasla hep daha yüksektir. Bir araştırmaya göre, ABD mahkemelerinin çocuk suçlu olarak nitelendirdiği kızların yüzde 75'i cinsel tacize uğramış kişilerdir. Kronik çocuk suçluların yaklaşık üçte ikisi çete mensubudur. ABD'de 2009 itibariyle 731 bin olan çete mensuplarının neredeyse yarısı 28 bini aşkın çete içinde yer alan gençlerdir.

Uzun boylu, yakışıklı, sert görünüşlü ve kısa saçlı Krishna Mirador'un hapishane elbiselerini sanki modaymış gibi görünmelerini sağlayan bir giyiş tarzı vardı. Ağır aksanlı İngilizcesini anlamak bazen zordu ve uygun kelimeyi ararken, ikide bir "İngilizcede nasıl dersiniz?" deme gereği duyan biriydi. Bana anlattığına göre, Los Angeles'ın güney kesiminde doğmuş ve adını asla öğrenemediği Latin asıllı annesi tarafından doğar doğmaz terk edilmiş. Daha on sekiz yaşında ve Sureños 13 adlı çetenin bir mensubu olan babası Raul tarafından büyütülmüş; çete Krishna'nın tanıdığı tek aile olmuş. On bir yaşındayken, babasının sınır dışı edilip Guatemala'ya gönderilmesine karşın, LA'de kalarak, çeşitli çete mensuplarına takılmış. Kuzenlerinden biri vurulup onun kollarında ölmüş. "Bu olay kendime gelmemi sağladı çünkü vurulan ben olabilirdim," diyor. Babası LA'den

çıkması ve Minneapolis'te ona iyilik borcu olan bir kadının yanına gitmesi için haber göndermiş. Krishna'yla tanıştığımda, dört yıldan beri o kadının evinde kalıyordu. Kadının babasına niçin borçlu olduğunu öğrenememişti, sormak da istememişti.

Krishna'yla Ev Okulu'nda görüşmemden sonraki hafta sonu, kırklı yaşların ortalarında ve oldukça güzel olan İrlanda asıllı bir Amerikalı kadın beni görmeye geldi; adının Carol olduğunu belirttikten sonra, "Oğlum Krishna araştırma projenizde yer almak istiyor" dedi. Ardından odaya Krishna girdi. "Hey, anne, ona imzanı vermen yeter" dedi aksansız İngilizceyle. Afallamış halde öylece kaldım. Carol'ın ona tıpatıp benzeyen oğlu için ne kadar endişeli olduğunu anlatması üzerine, Los Angeles'taki zorlu çocukluktan sonra sıkıntılı bir dönem geçirmiş gibi göründüğünü söyledim. Kadın bana sanki biraz kaçıkmışım gibi baktı. "Krishna Duluth'ta doğdu ve büyüdü" dedi. Daha sonra Krishna, babasının ona California'da LA'nin dışında Latin asıllıların yaşadığı bir getto olan South Gate'te doğduğunu söylediğinde diretti; ama birkaç yıl sonra görüştüğüm Raul, bunu duyduğunda gülüp geçti.

Krishna'nın şimdiye kadar tanıdığım en inandırıcı ve en arsız yalancı olduğunu söyleyebilirim; yalanları da kızgınlıktan dolayı annesini hayatından silip atışında olduğu gibi, genellikle öfke dolu. Ertesi gün bu konu için ona telefon açtığımda, "Annem olduğunu söylüyorsa, herhalde öyle olmalı" dedi. Krishna'nın anne babası birbirlerine karşı öylesine değişmez antipati besliyorlardı ki her ikisinin sözlerinden de işin aslını çıkarmak imkânsızdı. Her birinin benden beklediği, öbüründen nefret etmemdi ama elimde olmadan, hepsine sevgi duydum. "Mesele çok çapraşık, Andrew" dedi Carol, ilk konuşmamızda. "Korkarım ki bunu yazamayacaksın çünkü düpedüz çok zor bir durum."

Carol Malloy ve Raul Mirador bazen bir kült, bazen bir manevi akım, bazen de bir disiplin olarak nitelendirilen Ananda Marga aracılığıyla 1980'lerin sonlarında tanışmış. Topluluk birlik ve sevgi öğüdünde bulunmakla birlikte, silah kaçakçılığı suçlamasına hedef olan bir yapıya da sahip. Öğretilerinden biri ilk başta Hint kast sistemine karşı bir protesto olarak ortaya çıkan "devrimci evlilik"; buna göre, tamamen farklı sosyal kesimlerden gelen kişiler birbirleriyle evlenerek, sınıf ve milliyet konusundaki burjuva anlayışlarını kırarlar. Raul'un vize sorunları varmış, Carol'ın da evliliği sarsılmaktaymış. Raul onunla evlenmesi kaydıyla, Carol'ın boşanma davası masraflarını karşılamayı kabul etmiş. "En zor şeye ulaşmaya çalışanlar gurunun gözünde itibar kazanırdı" diye hatırlıyor Carol. "Ben çok ileri görüşlü biri değilimdir; aslına bakılırsa, genellikle bir ya da iki hamle geride kalırım. Böylece zavallı Krishna o ortamda dünyaya geldi."

Yeni çift, Carol'ın ilk evliliğinden olan iki çocukla birlikte Duluth'a yerleşmiş. Sahibi olduğu pastaneyi Raul'la beraber işleten Carol, bir süre sonra işleri Ananda Marga'ya devretmiş. Krishna beş yaşındayken, Raul bütün aileyi alıp Guatemala'ya götürmüş. Dokuz ay sonra, Carol'ın iki büyük çocuğu dayanamamış ve babalarıyla birlikte yaşamak üzere ABD'ye dönmüş. Carol ise kendi ifadesiyle "ideolojiyi sevgiye tercih etmiş" ve o çocuklarla bir daha gerçek anlam-

da bağlantıya girmemiş. Guatemala'daki dili ve kültürü öğrenmesi "sersemlikle geçen beş yıl"ı bulmuş; bu süre içinde değişen durumu şöyle anlatıyor: "Raul inanılmaz maço ve buyurgan kesildi; muhtemelen her zaman buyurgandı ama Duluth'ta ev ve işyeri bana ait olduğundan, bu tavrı o kadar belirgin değildi." Carol onunla birlikte ABD'ye dönmemesi halinde, ondan boşanacağını bildirmiş; çocukların velayetini alabileceğine eminmiş. Raul'un iddiası ise, çocukların duyacağı şekilde, onları bile almadan ayrılmaya hazır olduğunu söylemesi üzerine, çocukları böyle yüzüstü bırakılmaktan korumak uğruna, bir deneme için Minnesota'ya dönmeye razı olduğu yönünde.

Krishna on, kız kardeşi Ashoka sekiz, Guatemala'da doğan erkek kardeşi Basho dört yaşındaymış. Carol ve Raul, Minneapolis resmi okul sisteminde Latin asıllı çocuklara öğretmenlik yapmayı üstlenmiş ve çiftlere danışmanlık işine girmiş. "Çocuklar gerçekten mutluydu" diye hatırlıyor Carol. "Krishna daha dokuz yaşındayken, yatağının yanı başında yere oturup ona ha bire kitap okurdum, ardından da ha bire konuşurduk. *Don Kişot* okurduk, şiirler okurduk, hikâyeler okurduk, tarih okurduk. Öylesine yakındık ki birbirimize. O şimdi hatırlamıyor."

Dönüşlerinden dokuz ay sonra, Carol bir gün işten gelişinde evi boş bulmuş. Raul her üç çocuğu da alıp Guatemala'ya dönmüş. "Raul'un benimle mücadeleye gireceğini sandım" diyor Carol hüzünle. "Bir çözüm bulamazsak, burada boşanacak, geçmişi silecek ve arkadaş olarak kalacaktık. Ama gerçek bir korkaktı o." Carol kocasına öfke duymanın yanı sıra, bir tercihte bulunacak yaşta olan Krishna'ya da kızmış. Krishna annesinin onu Guatemala'da bırakıp dönmeye istekli oluşunu bir türlü bağışlayamamış; annesi de onu ABD'de bırakıp ayrılışını. Krishna onu tanımamı izleyen ilk iki yıl içinde, çocukluğunu hatırlamadığını ileri sürdü hep. Bunu Raul'a aktardığımda, söyleyebildiği tek şey, "Çocuklar Carol'a çok kızgın" oldu.

Carol Amerikan büyükelçiliği aracılığıyla, Raul hakkında çocuk kaçırma suçlamasında bulunmuş. Guatemala'ya gidip bir çözüm yolu için görüşmeye çalışmış. "Çocukları ziyaretlerim her zaman kilitli bir odada, Raul'un avukatının bürosundaydı" diyor. "Makineli tüfekleri olan iki muhafız vardı ve beni öldüreceklerini sandım. Üstelik çocukların beyni bayağı yıkanmıştı." Carol sonunda her iki ülkede de velayet hakkını elde etmiş. Interpol aracılığıyla Raul'un çocuk kaçırmadan dolayı hapse girmesini sağlamış. "Belgeleri Raul'un anne babasına sunmaya gittik. Eve girdiğimizde, çocukların yatakları hâlâ sıcaktı. Mirador ailesi çocuklarımı tekrar kaçırmıştı." Carol çaresizlik içinde Guatemala'dan ayrılmış; iki hafta sonra Raul'un anne babası birilerine rüşvet vererek onu tahliye ettirmiş.

Raul'dan ayrılmak Carol'a zorunlu gibi görünmüş ama bunun bedelini ikinci evliliğinden olan çocuklarından da olmakla ödemiş. "Özgürdüm ama her şeyi yitirmiştim" diyor. "Raul beni Ananda Marga'dan ayrılmak istediğim, lisansüstü öğrenim görmek istediğim için, kendime güvendiğim için cezalandırma peşindeydi." Yıllar sonra Krishna'nın bana yazdığı yorumu ise şöyle: "Babamın nadi-

ren söylese bile, beni sevdiğini, annemin ise sürekli öyle söylese bile beni sevmediğini biliyorum. Annemden sonra babamın bir sevgili edindiğini görmedim. Zaman bulamadığından öyle olduğunu söylüyor ama annemin kalbini kırmasından olduğunu biliyorum."

Carol kayıp çocuklarını bulmak için yoğun arayışa girerken, Krishna dedesi ve ninesi tarafından gönderildiği LA'de yaklaşık bir yıl kuzenlerinin yanında saklanmış ve Sureños'a katılmış. Bana anlattığına göre, çetenin ona verdiği ilk görev bir araba çalmak olmuş; ardından eline şarjörü dolu bir Uzi verilmiş ve arabayla gidip "bazı hasımların işini görmesi" istenmiş. "Bütün mermileri boşaltmış olarak döndüm" diyor. "Kalbimde kabaran o adrenalini hissettiğimde, 'İşte bu ya, benim ilacım bu' diye geçirdim içimden."

Raul dokuz ay sonra Krishna'ya Guatemala'ya dönmesini bildirmiş. Krishna bir yıl sonra, on üç yaşındayken, annesini görmek için Minneapolis'e gitmiş. "Nasıl oldu, bilmiyorum" diyor Carol. "Noel vaktinde insanın içinden geçen bir dilek bazen yerine geliyor galiba. Oğlumu hiçbir sorun yokmuş gibi içeriye davet ettim." Krishna'nın iki hafta süren ziyareti güzel geçmiş ve annesi Ananda Marga'dan birini, Ashoka ile Krishna'nın Paskalya için yanına gelmesine aracılık yapmaya ikna etmiş. İki çocuğu Minnesota'ya vardığında, onlara dönmeyeceklerini bildirmiş. "Bunu bizi sevdiğinden yapmadı" diyor Krishna. "Babamdan nefret ettiği için yaptı amacı öç almaktı." Krishna annesine çok öfkelenmiş ama Amerika hoşuna gittiğinden Guatemala'ya dönmek istememiş; perişan olan Ashoka ise eve dönmeye can atıyormuş. Raul çılgına dönmüş ama bir tutuklama müzekkeresinden ABD'ye girmediği için, bir arkadaşından Ashoka'yı alıp getirmesini istemiş.

Ashoka büyük kaçış günü Carol'ın sevgilisi evde olduğundan dışarıya çıkamamış. Babasına telefon açıp fısıltıyla durumu açıklamış. Raul bunun üzerine Krishna'ya Carol'ın sevgilisini bir bahaneyle dışarıya çıkarmasını bildirmiş ve onlar çıkar çıkmaz, Ashoka ok gibi dışarıya fırlamış. "Kız kardeşimin ABD'den kaçak yolla çıkmasına yardım ettim" diyor Krishna. "Bu da bir bakıma tuhaf çünkü çoğu kimse ABD'ye kaçak yolla girmeye çalışır." Carol yıkılmış ama Krishna'nın kalışını bir iltifat gibi yorumlamış. Krishna'ya göre ise bu tutumu bir ödeşme. "Fena halde bir oğul özlemi içindeydi, ben de ona bunun ne kadar zor olduğunu gösterecektim" diye açıklıyor. "Onun hayatını azıcık cehenneme çevirmeliydim." Vejetaryen olan Carol, Krishna'yla birlikte tavuk eti yemeye başladığını belirtiyor. Duraklıyor ve çaresizliğini ifade edercesine ellerini iki yana açıyor. "Bir bağlantı kurmak için her şeyi yaparım. Ama o hiçbir şeyi paylaşmıyor, paylaşamıyor. Krishna asla gerçek anlamda yakınlık duymayacak. Kafası zırvalarla dolu, ona telkin edilen şeylerle dolu, Guatemala'yla dolu."

Her iki taraf açısından öfkenin ve hayal kırıklığının damgasını vurduğu bu çarpık anne oğul ilişkisi, bir akşam Krishna'nın biraz esrar satın almaya gitmesiyle dramatik bir değişime uğramış. Krishna o sırada on beş yaşındaymış. "Arkadaşlarla kafayı bulmuş olarak Bloomington ve Lake Street civarında dolaşırken, kırmızı bir Lincoln yanaştı ve züppenin teki bize doğru bağırmaya başladı"

diye hatırlıyor. Polis oradaki herkesi sorguya çektikten sonra, Krishna'yı önceki ay otuz dokuz yaşındaki siyah bir adamın öldürülmesiyle ilişkili olarak gözaltına almış. "Önce beni korkutmaya çalıştıklarını sandım" diye devam ediyor. "Siyah çeteleri öbür siyah çeteleriyle ve Latin çeteleri de öbür Latin çeteleriyle kavga eder. Birbirimizi öldürmek hoşumuza gidiyor olsa gerek. Yani, o işin içinde ben olamazdım."

Ama polis çok geçmeden Krishna hakkında dava dosyası hazırlamış. Carol oğlunun yetişkin sistemine göre yargılanacağını öğrenince, arkadaşlarını dilekçe yazmaları, protestolarda bulunmaları ve duruşma salonunu doldurmaları için örgütlemiş. Mahkemeye Krishna'nın daha önce kaçırıldığını ve travma yaşadığını açıklamış. Hennepin ilinde ilk kez bir cinayet davası çocuk sisteminde kalmış. Krishna çetin bir mücadeleyle yüz yüze gelmiş. "Avukatım 'Eh, bize on beş yıl öneriyorlar' diyecek oldu. Bize mi? Puşt, yedi buçuk yılını sen, yedi buçuk yılını da ben mi yatacağım? 'Yapmadığım bir şeyden dolayı suçluluğumu itiraf edecek değilim' diye kafama koydum." Krishna kararının arkasında sağlam durmuş ve dava sonunda düşmüş. O sırada hapisteki tutukluluğu yedi buçuk ayı bulmuş.

"Onu serbest bıraktıklarında, herkes 'hayatına gerçekten çekidüzen verecek' sandı" diyor Carol. "Ama dosdoğru o hayata döndü." Krishna bir seferliğine annesinin olayları anlatış biçimine katılıyor. "İçeriye tıkılmak bende 'Herkesin canı cehenneme' düşüncesini uyandırdı" diyor. Evde durum daha iyiye gitmemiş. Carol eve Sureños sembollerinden mavi fularla gelen herkesi kovmuş. Krishna şöyle diyor: "Bence bir anne sonuna kadar insanın yanında olmalı. Hayatını hapishane önünde geçirmesine yol açsam bile, benim için orada olmaya çalışmalıydı. Onu sınıyordum." Carol'ın buna cevabı şu: "Krishna hayatımı perişan etmek için Minnesota'da kalmak istediğini ve bu yüzden çeteden ayrılmadığını söylüyor. Amacı onu gerçekten sevip sevmediğimi anlamak. Bunu hiç de tasarladığını sanmıyorum. Çete ve kült tıpatıp aynı: Çok hiyerarşik ve kurallara bağlı; kendini bu anlamsız katı yapıya adamış ve onun için ölmeye hazır küçük bir insan topluluğu. Oğlum nefret ettiği çocukluk dönemini yeniden yaratıyor."

Krishna aleyhindeki ithamların düşmesinden iki ay sonra, tabanca bulundurmaktan bir ay hapis yatmış. Birkaç ay sonra, tahliye şartlarını ihlalden dolayı tutuklanmış. On altı yaşındayken, onunla tanıştığım İl Ev Okulu'na bir yıllığına gönderilmiş. Bana yalan olduğu sonradan ortaya çıkan bir hikâye anlatarak, sevgilisinin gebe olduğunu söylüyor. Ardından şunu ekliyor: "Carol'ın çocuğu görmesini bile istemiyorum; ileride çocuğuma 'İlk yılların aslında bambaşka şartlarda geçti' demesine ihtiyacım yok." Krishna'nın annesine var olmayan bir bebeğe söylemediği bir şeyden dolayı kızabilmesi çarpıcı bir yansıtma becerisi. Bir süre sonra da şunu söylüyor: "Çocuğumun benim gibi büyümesinin kendi hatam olacağı düşüncesi geçti aklımdan az önce. Bu beni neredeyse ağlattı; içimden ağlamak geldi. Gözlerim basbayağı şişti ama tek gözyaşı dökülmedi." Öfkenin diğer bütün duygulara yer bırakmadığı apaçık.

"Baştan aşağı siyah giyinmiş, saçlarını maviye boyatmış ve orasını burasını deldirmiş çocuklardan biri olmasını kaldırabilirim" diyor Carol. "Eğer çeteyle

bağlantılı değilse, dövmelerin bile sakıncası yok. Gey olmasının bile sakıncası yok. Şiddeti ise asla hoş göremem ve bu yüzden o yolu seçip seçmediğini merak ediyorum. Onu korumuşlar. Peki, onu koruma gereğini niçin duymuşlar? Kimse seni koruyor mu? Beni sağlık sigortam koruyor. Çetede ona gurur veren yegâne şey, başka insanlara ne yapacaklarını söylemesi. Hep cep telefonuyla konuşup İspanyolca emirler yağdırıyor. Ona dedim ki, 'Bak, ben de insanlara sürekli ne yapacaklarını söylerim çünkü birinci sınıftaki çocuklara ders veren bir öğretmenim. Bunu bir alternatif olarak düşünür müsün?'" Ama Carol oğlunun kişiliğinden kısmen sorumlu olduğunu da itiraf ediyor. "Beni şimdiki halimle tanıyorsun ve beni sevdiğini biliyorum" diyor hüzünle. "Ama inan ki eskiden öyle biri değildim ve beni o zaman tanımış olsan, pek sevmezdin herhalde." Carol kısmen beyaz olmanın beraberinde getirdiği karmaşıklıkların oğluna çok ağır geldiğini de düşünüyor. "Olduğu gibi görünmekten çok korkuyor. Melez çocukların ayağa kalkıp, 'Ben ne buradanım, ne oradanım, neysem oyum' demeleri zordur." Krishna'nın bana yazdığı bir mektuptaki görüşü ise şöyle: "Bazen kendim dahi bilmesem bile, sana kim olduğumu anlatmamdan bir anlam çıkar. Dili, kültürü, görünüşü ve tavrı nedeniyle daima bir 'İspanyol çocuğu' olarak sınıflandırılmış ama bir 'kırma' olduğu gerekçesiyle Latin asıllı kardeşleri tarafından daima alaya alınmış, dışlanmış ve tam benimsenmemiş biriyim."

Krishna çete hayatı üzerine ahkâm kesmekten hoşlanıyor. "California'daki İspanyol çetelerinin geçmişi 1900'lere kadar iner" diyor bir akşam bana. "Siyah çetelerini küçümsemek için söylemiyorum ama bizde bağlılık ve onur daha fazladır. Çeteler aslında suç örgütleri olarak ortaya çıkmadılar; sonradan yozlaşıp buna dönüştüler. Bir de yaşlıların emeklilik fonlarını çalan Enron'daki adamlara bak. Benim ya da bizimkilerden biri için, yaşlılara madik atmamak bir kuraldır. Aşağılık bir şeydir bu." Üç yıl sonra Raul'la tanıştığımda, Krishna'nın sözleriyle babasının ağırbaşlı ahlaki terbiyesindeki tavrı yansıttığını anladım. Bu bölüm için görüştüğüm çocukların çoğu benimle ilk tanıştıklarında düzgün İngilizce konuşuyor ve ardından gevşeyerek lehçeye kayıyorlardı. Krishna ise önce müstehcen sözlerle dolu kırık çete diliyle konuştu, ta ki gevşediğinde kurallara kusursuzca uygun İngilizceye geçene kadar. Çete edası aslında taşıdığı duyarlı kişiliği kamufle etmeye dönük bir savunma mekanizması mıydı? Yoksa görünüşteki yumuşaklığıyla insanları yönlendirebilen, inanılmaz derecede bıçkın biri miydi? Bizzat Krishna bu sorulara cevap verebilecek durumda değildi.

Krishna cezasının son ayında her gün dışarıya çıkıp bir işe gidiyordu ve akşamları da sorumlu bir yetişkinle beraber binadan ayrılması mümkündü. Onu akşam yemeğine götürme izni için başvuruda bulundum. Daha önce Ev Okulu'nda gecelediğimiz zamanlarda, yüksekokula gitmeyi ne kadar çok istediği üzerine konuşmuştu. Yemekte önündeki bonfileye yumulurken, dönüp dolaştığı konu çete oldu. "Onlar benim insanlarım" dedi. "Sırf Carol'ın çatısı altında yaşamak için, sadakatimi feda edecek değilim." Karina Lopez'le görüşmemden söz ettiğimde güldü. "Sevgilisinin öldüğünü duydun, değil mi? Çetemdeki çocuklar yaptılar." Basbayağı göğsünü yumrukla dövdü. "Onu olayın olduğu gün, sağlık

ocağında kıçını yırtarcasına ağlarken gördüm. Güldüm." Karina daha sonra olayı doğruladı: "Cinayetle hiçbir alakası yoktu ama bundan keyif aldığı kesindi."

Bütün bunları, düşlerle dolu olan ve birkaç hafta önce birlikte dilmece oynadığım gençle bağdaştırmanın zor olduğunu anlattım ona. "Ancak hepsi tek kişinin parçaları" dedi. "Danışmanım kısa bir süre önce psikopat kişilik üzerine bir ev ödevi yapmamı istedi. Yirmi özelliği okuduktan sonra durdum çünkü ürkütücüydü. Nefretimi seviyorum çünkü çok güçlü, oldukça saf ve gerçek. Sevgiden ise bir bakıma nefret ediyorum, hep sahte ve hayal kırıcı gibi geliyor bana; herkes beni ancak denetlemek isterken sevdiğini söylüyor. Nefreti seviyorum, sevgiden nefret ediyorum. Peki, bu bir psikopat olmama yeterli mi? Kötü biri olduğumu sanmıyorum. Umarım değilimdir."

Üç gün sonra Krishna işine gitti ve bir daha dönmedi. Geçici konaklamanın bitmesine iki hafta kalmışken firar etmek aptalca bir şeydi; temiz bir sicille çıkıp gitmek yerine kaçak durumuna düşmüştü. Üç ay sonra Minneapolis'in güney kesiminde yakalandı ve Ev Okulu'na geri götürüldü. Onu orada gördüğümde, her polisin onu tanıdığı bir kasabada kalışı karşısındaki hafif şaşkınlığımı belirttim. "LA'ye bir bilet almak için iki defa Greyhound İstasyonu'na gittim ama o kasabada epey eğleniyordum" dedi. Carol'ın onu tekrar eve almada tereddütlü olmasından yakındı. "Annem mi beni ele verdi?" diye sordu. "Öncelikle ondan beni şaşırtacak bir davranış beklemem." Carol üzgündü. "Doyuma varmak için bekleme gereğini her nasılsa öğrenemedi" dedi bana. "Keşke ona annelik etmeyi sen üstlenebilsen."

Krishna sonradan farkına varacağım öngörülebilir bir döngüye girdi. İçeride olduğu sürece, iyimserlik ve umut beslemeye yatkındı; hapisten çıktığı anda ise yok olan niteliklerdi bunlar. Yeni hapis döneminde istediği şey, suç işlemeksizin çete hayatı içinde kalmaktı ve bunu çete mensuplarınca sahneye konulacak oyunlar yazarak yapmayı tasarlamaktaydı. Onların bıçaklarını senaryolara, tabancalarını prodüksiyon değerlerine çevirecekti. Bana hikâyelerinden birinin olay örgüsünü anlattıktan sonra, birdenbire dalgınlaştı. "Ben külüstür bir arabayım. Bu tam da benim için kolay çıkış yolu. Böylece nerede duracağımı bilirim. Oysa olumlu olmaya çalıştığımda, nerede duracağımı gerçekten bilmiyorum, olumlu olmakta ne kadar kararlı olduğumu da gerçekten bilmiyorum."

Krishna'nın babası hakkında bir hayli şey duymuştum ve Raul'un ballandırarak anlattığı gibi kibar bir bilge mi, yoksa Carol'ın bana tarif ettiği gibi çıkarcı bir alçak mı olduğunu anlamak istiyordum. Krishna onu tanımamdan üç yıl sonra, hapisten çıkmıştı ve Guatemala'ya bir gezi planlıyordu. Babasına aynı anda bir ziyarette bulunmayı önerdim. Raul cevaben şunu yazdı: "Kapım size her zaman açık. Paranızı ve zamanınızı bir otelde harcamanıza gerek yok. Tanışıp rahatça konuşabilmemiz için, sizi evimizde ağırlamaktan memnun oluruz."

Raul sıcakkanlı ve nazik, anında kendini sevdiren, gür ve dalgalı siyah saçları olan ufak tefek bir adamdı; neredeyse Asyalı görünümü vardı ve uzun boylu oğlunun yanında cüce gibi kalıyordu. Bizi havaalanında karşıladılar; valizlerimi eski püskü steyşın arabalarının bagajına bıraktım ve Krishna'nın dedesi ile ni-

nesinin evinin yolunu tuttuk. Orada bana genelde ziyarete gelen torunlar için ayrılmış bir oda verildi; odanın şifonyeri üstünde uyumsuz düzenle bir araya getirilmiş ışıklı bir Noel Baba biblosu, kocaman bir Bay Patates Kafa oyuncağı ve papanın bir portresi vardı.

Raul bana geçmişte Carol'la birbirlerini sevdiklerini anlattı. "Evlenmeden önce ona dedim ki, 'Boşanmaya varacak bir evliliği kabul etmem, özellikle de çocuklar varsa.' Ama her nedense ayrılmak ve çocukları yanına almak istedi; bunu hak etmediği gibi, doğru dürüst altından da kalkamazdı." O gece geç vakte kadar oturup konuştuk ve Raul defalarca ahlaklılık diline döndü. "Gördüğümüz bu şeyin gerçek Krishna olduğunu sanmıyorum" dedi. "Gerçek Krishna beş yıl önce Amerika'yı görmeye giden şirin oğlan. İyi tarafı üstün gelecek ama ömür boyu içeriye tıkılmasından ya da bir silahlı çatışmada ölmesinden önce olur mu, bilmiyorum." Sonra şunu söyledi: "İnsanın ölmeye ya da hayatını hapiste geçirmeye razı olmasını anlayabilirim ama bir çete uğruna değil. Krishna'nın bir davaya ihtiyacı var." Raul yüzünde aniden beliren içtenlikle bana baktı. "Bir dava bulmasına yardımcı olabilir misin?" diye sordu.

Sabahleyin La Limonada adlı yoksul bir mahalledeki bir Ananda Marga okuluna gittik. Üç ila altı yaşındaki çocuklara, teneke çatılı beton bir depoda üst üste kondurulmuş iki bölmede ders veriliyordu. Raul ve Krishna şarkılarla ve biraz dansla karşılandı. Krishna bu selamlamaları acemice aldı. Çocuklara İngilizce ders verip veremeyeceğini soran öğretmene, dövmelerinin ve gangster görünüşünün mahallede başına iş açacağı karşılığını verdi; bu bahane babasını açıkça rahatsız etti. Ardından Krishna'nın bir yere uğraması gerektiğini söylemesi üzerine, Raul ve ben arabayla şehrin dış kesimindeki küçük bir daireye gittik ve çeşitli ülkelerden bir düzine Ananda Marga müridiyle tanıştık. Solmuş dua hasırları üstünde meditasyon yaptık ve bir mercimek çorbası kâsesini birlikte kaşıklayarak, iyilik ve kötülük üzerine konuştuk.

O gece Krishna kabadayıca bir tavırla beni şehrin çete hâkimiyetindeki bir kesimine götürdü ve yerel Sureños'la tanıştırdı. Herkesin tabancası ve çete dövmesi vardı; toplandığımız odanın dışından bir ara silah sesleri duyduk; ancak garip biçimde bir yüksekokul kampusundaki öğrenci birliği üyeleriyle buluşma gibi bir hava vardı. Sureños'un hem son derece tehlikeli hem de benzersiz ölçüde güvenli izlenimini nasıl verebildiğini ilk kez anladım. Çetenin kendisi yatay bir kimlikti ve Krishna'nın hayatında suç, bu kitapta incelediğim diğer hayatlarda sağırlığın ya da cüceliğin oynadığı rolden, kendi hayatımda gey olmanın oynadığı rolden pek farklı olmayan bir işlev görmekteydi. Krishna'nın bana kişiliğini anlatamayacağını çünkü kendisinin de bilmediğini belirttiği mektup sürekli aklıma geldi. Annesi bu kafa karışıklığını iki ırklı olmasına bağlamıştı ama durum annesinin mi, yoksa babasının mı oğlu olduğu, Amerikalı mı, yoksa Guatemalalı mı olduğu, iyi mi, yoksa kötü mü olduğu sorusunu da yansıtmaktaydı – bu diyalektikler kataloğu sıralanamayacak kadar uzayıp gider. Berbat bir mahalledeki o berbat odada, Krishna kim olduğunu tam anlamıyla biliyordu; bu da daha önce onda görmediğim kadar rahatlamasına fırsat veriyordu.

Sağırların dünyasına sürüklenmem beni şaşırtmıştı ama suç dünyasının çekiciliğine kapılmak çok daha garipti. Yine de işin içine girince, çete toplantısının misafirperver bir havası vardı. Sureños'a takılmak Ananda Margis'le ve sunulan mercimek çorbasıyla geçirdiğim sabahtan daha fazla hoşuma gitmese bile, daha az hoşuma gittiğini de söyleyemem. O odadaki kişilerden birçoğunun cinayet işlediğini biliyordum. Ancak bana kibarca davrandılar; bu Krishna'ya karşı bir kibarlığın, besbelli ki aç olduğu bir anlayışlılığın gereğiydi. Bu samimiyet sahici ve kucaklayıcı geldi bana. Guatemala başkentinin gecekondu mahallelerindeki çeteye takılmanın bana Krishna'nın en bıçkın yanını göstereceğini sanmıştım, oysa bana en zayıf yanını gösterdi. Suçluluk bir kimliktir ve örgütlü gaddarlığın diğer her biçimi (futbol, savaş, döviz vurgunculuğu) gibi, müthiş yakınlık yaratabilir. Sosyal yaşam kriminal davranışları bastırmayı gerektirse de, kimliğin farkına varmayı engellemesi gerekmez. Şiddeti doğru bulmamakla birlikte, tutunacak başka hiçbir dalı olmayan insanlara askeri yakınlığı sunduğunun farkındayım. Doğrusu, dünya haritasının çizilmesini sağlayan fetihlerin aslında gençlerin bağlılığından ve saldırganlığından kaynaklandığının da farkındayım.

Guatemala'daki son günümde, Raul babasının beni arabayla havaalanına götürmesini ayarlamıştı. "Hey" dedi Krishna. "Seninle birlikte gelmemi ister misin?" Biraz gösterişli havayla, valizimi kapıp arabaya götürdü. Yolda bana Guatemala şiirinden bahsetmesi üzerine, Brezilyalı Elizabeth Bishop'ın iki Amerika arasında gidiş gelişi yansıtan şiirlerinden söz ettim. Bazı gözde mısraları aktardım; birilerinden aldığı bir kalemle bunları kâğıda geçirdi. Hemen girişte bırakılmayı bekliyordum; ama havaalanında Krishna valizimi tekrar elimden kaptı, içeriye kadar bana eşlik etti ve bana uygun bir kuyruk seçti – uygunluk sebebini bankodaki kızla ilgilenme fırsatını bulabileceği şeklinde açıklayarak. Bilet kontrolünü yaptırmama kadar bekledi ve benimle birlikte güvenlik alanına geldi. Yolcu geçiş kısmına girdikten sonra dönüp baktığımda, bana el salladığını gördüm. "Teşekkürler" diye seslendi. "Ne için?" diye sordum. "Geldiğin için, her şey için" dedi. "Seni özleyeceğim, ahbap." Öksürdü, sıkılganca baktı ve alelacele dönüp gitti. Neredeyse meyus denecek o görüntüsü silinmeyecek şekilde yüreğime işledi; o ışıltılı anda hem Raul'un hem de Carol'ın anlattığı şirin Krishna'yı görür gibi oldum.

Krishna yeniden annesiyle birlikte kalmak üzere Minneapolis'e döndü. Onunla ilgili duyduğum sonraki haber, vurulduğu ve durumunun kritik olduğuydu; bir böbreğini ve safra kesesinin bir kısmını kaybetmişti, karaciğerinde yırtıklar, bir akciğerinde göçükler ve "feci" bir iç kanaması vardı. Hastaneden çıktığında, Carol ondan kalacak başka bir yer bulmasını istedi. "İşi bitirmeye geldiklerinde," dedi soğuk bir tavırla, "bunun evimde olmasını istemiyorum." İzleyen dönemde Krishna çoğunlukla firardaydı ama sürekli değişen cep telefonu numaralarından ona ulaşamadığımda, çamaşır ve ütü işleri için ara sıra annesinin evine dönmesi sayesinde ondan haber alabiliyordum. Beş ay sonra Carol onu tekrar eve aldı. Ardından Krishna'nın kapıştığı bazı çete mensupları evi kurşunladılar. Uzun bir ziyaret için evde olan Ashoka ertesi gün Guatemala'ya döndü; Krishna için bırak-

tığı bir mektupta, "Eskiden sadece ilgiye ihtiyacının olduğunu düşünürdüm ama şimdi bunun yavaş bir intihar biçimi olduğunu seziyorum ve bir parçası olmak istemiyorum" diye yazmıştı. Carol ise "Böylece her iki çocuğumu da yeniden yitiriyorum" yorumunda bulundu.

Bir ay sonra Krishna darptan on altı ay ceza aldı. Bu sefer büyüklerin cezaevine girdi. Onu ziyaret ettiğimde, bana geçmişte anlattığı kurmaca hikâyeden dolayı özür diledi. Çete onu hayal kırıklığına uğratmıştı; olayda yer alan bir Sureños mensubu mahkemede tanıklık etmeyi kabul etmişti. "Yani, bu işi anlayamıyorsan, çeteye katılma; kurallarımız var, tüzüklerimiz var, yapılması gerekli şeyler ve yapılamayacak şeyler var." Kurallara uymak o kadar cazipse, ABD yönetimince belirlenen kurallara da pekâlâ uyabileceği görüşünü ileri sürmem üzerine güldü. Annesine her hafta telefon açıyordu. "Sırf izin verildiği için beni arıyor" dedi Carol. "Düzeleceğine dair o konuşmaların bir anlam taşıdığını düşünmekle aptallık etmişim. 'Yazdığın tiyatro oyununda belirttiğin o iyimserliğe ne oldu?' diye sorduğumda, 'Onlar sözlerden ibaretti' dedi. İşin gerçeği ne? Bunu öğrenebilmek için her şeyi veririm. Çirkin, gerçekten ama gerçekten çirkin olsa bile, bunu kabullenebilirim, yeter ki birkaç dakikalığına görebileyim. Düşüm bu." Bana hüzünle baktı. "Andrew, oğlumu benden daha iyi tanıdığını biliyorum."

Krishna ikinci sefer hapisten çıktığında, yüksekokul giriş sınavına girdi ve ilk tercihi olan UCLA dahil çeşitli yüksekokullara puanını gönderdi. Ama başvurularının işleme konulmasından önce, dört çete arkadaşına eşlik ettiği bir araba gezintisi Vatos Locos çetesine mensup bir kişinin vurularak öldürülmesiyle noktalandı. Hakkında bir çete yararına bir suçluya yardım etmekten dava açıldı, suçlu olduğunu itiraf etti ve Minnesota'nın yüksek güvenlikli Stillwater Hapishanesi'nde sekiz yıl yatma cezasına çarptırıldı.

Krishna denemeye uğraşmayacak kadar katılaşmamış olsaydı, başka yerde arkadaş çevresi bulabilirdi. UCLA'ya girmeye yetecek kadar zeki olduğu kesindi; onu ürküten risklerden kaçınmak için küstahlığın arkasına sığındı ve taşıdığı silahlar sadece geçici nesnelerdi, Linus markalı can simidinin daha gösterişli versiyonuydu. Üniversiteye girme hevesi hayal edilen bir ufukta parlıyor; düştüğü "durum" için geniş bir "olabilecekler" yelpazesi var ve bu da bir türlü aklından çıkmıyor. Yatay bir kimlik bulmak hayatın en harika özgülüğü olabileceği gibi, mahvedici de olabilir ve bu olayda mecazi zindan Krishna'yı maddi bir zindana yöneltmişti.

Stillwater'ın insanda büyük sıkıntı uyandıran bir havası vardır. Krishna ziyaretçi odasına her girişinde düzgün görünüşlüydü ama karakterindeki idealist damar solmuştu. "Carol'dan artık nefret etmiyorum" dedi bana bir öğleden sonra. "Eskiden beni böyle güçsüz kılanın o olduğunu düşünürdüm ama şimdi kendi bildiği tarzda beni sevdiğini düşünüyorum. Büyürken nerede yaşayacağımı seçme fırsatını bulamamaktan dolayı kendimi çok güçsüz hissediyordum ve kendimi gerçekten güçlü hissetmek için çeteye katıldığımı sonunda kavradım. Peki, sonuç ne? Tekrar bütünüyle güçsüzüm, tam başladığım yerdeyim, ancak bu sefer kendim sebep oldum."

Carol birkaç hafta sonra bana şunu söyledi: "Mazlumlarla birlikte çalışmak, kendi halkının insanlarıyla, haklardan mahrum bırakılmış Latin asıllılarla beraber olmak istiyordu. Peki, ne yaptı? Onları birbirlerine öldürtüyor. Onları hapishanelere düşürüyor. Halkım dediği insanlar var ya, onsuz daha iyi durumda olurlardı." Kendisinin de onsuz daha iyi durumda olacağını sanıp sanmadığını sorduğumda, cevabı şöyle oldu: "Bunca zamandır onsuzum. Şimdiki kişiliğiyle onu gerçekten hiç özlemiyorum. Ama geçmişteki kişiliğine gelince, bu konudaki görüşümün doğru olduğuna gayet eminim ve o kişiyi çok özlüyorum. İleride dönüşeceğini sandığım kişiyi de özlüyorum, hem de bütün yüreğimle."

Başka hiçbir insan topluluğunun bana verdiği bilgiler, bu çocuk suçluların verdiğinden daha karmaşık değildi. Yetişkin, beyaz ve erkek otorite figürlerine güvenmiyor ya da onlardan hoşlanmıyorlardı ve refleksle sergiledikleri gizleme tutumu, öncelikle onları hapishaneye düşüren şartların bir parçasıydı. Ancak daha temelde kendi gerçekliklerini kavrayamama sorunları vardı. Olup bitenleri kesin biçimde bilmiyorlardı; anlatıları baştan aşağı şartlara bağlıydı.

Hapishane insan duygularını yoğunlaştırır çünkü birçok normal insan eylemini dizginler ve tutukluyu birçok alelade karardan yoksun bırakır: Ne yenileceği, ne zaman yenileceği, duşa ne zaman girileceği vs. Dışarıdaki gibi serbestçe dolaşamayan, başının çaresine bakamayan, suçtan suça koşamayan, dünyaya kafadan silmeyi sağlayacak uyuşturucu alamayan biri derin düşünmeye mecbur kalır. Mahpuslar bu dalgın haldeyken, sevgiye ve nefrete, kavuşmaya ve intikama kafa yorarlar. İçeriye düşmelerine yol açanlardan nasıl öç alacaklarını düşünürler; tanıştığım mahpusların neredeyse hepsi hapse girişini başka birine ve hatta bazen onun işlediği suça bağlayan bir durum içindeydi. Ayrıca yardımlarına koşan kişilere özlem duyarlar: Nispeten katışıksız sevgileriyle masumiyetin değerli bir hatırasına dönüşen eşler, sevgililer, çocuklar, anne babalar.

Krishna'nın uğradığı haksızlıklar, başkalarına karşı işlediği haksızlıklardan çok daha somuttu. Ancak geçmişteki sakatlayıcı bir suçluluk duygusuna belirli bir nesnel ağırlık kazandırmak için suça yönelmiş gibi görünen başka çocuklarla da karşılaştım. Ev Okulu'nda dostluk kurduğum Tyndall Wilkie adlı bir oğlan altı yaşındayken, bir anaokulu öğretmeni olan annesiyle kavga etmiş ve okulun hemşiresine annesinden kötü muamele gördüğünü söylemiş, ardından hikâyeyi okulun sosyal hizmet uzmanına tekrarlamış. Ortada böyle bir şey yokmuş; tek isteği annesinin başını derde sokmakmış. Tyndall ve kız kardeşi kalıcı olarak koruyucu aileye verilmiş; annesi beş yıllığına öğretmenlikten men edilmiş. Tyndall'ın bütün hayatı bu hatanın gölgesinde bir gelişim seyri izlemiş.

Başka bir hapishanedeki çete çocuklarından Mitt Ebbetts'in anlattığına göre, daha sekiz yaşındayken, annesi küçük kız kardeşlerini ona bırakarak, kapıyı asla açmamasını tembihlermiş. Bir gün kapı ısrarla çalınınca, aldırmazlık edememiş. Karşısına bir komşunun evde yalnız bırakılan çocuklarla ilgili şikâyeti üzerine eve gelen polis çıkmış. Annelerinin bakımından alınan çocuklar bir yetiştirme yurdundan ötekine dolaşıp durmuş. Tıpkı Lord Jim gibi, o tek hata Mitt'in ak-

lından hiç çıkmamış; annesinin ve kız kardeşlerinin hayatlarını mahvettiği ve böylece kendi ahlak merkezinin içini boşalttığı sanısına kapılmış. Uyuşturucu satıcılığı ve darp gibi sonraki suçlarıyla, kendini cezalandırma gereğini yerine getirmiş. Çocuklarını inciten anne babaların suçu kışkırttığı savı efsanedir. Suçun geçmişi eşelendiğinde, çocukların anne babalarını incittikleri görülür. Çoğu kez o günaha bağlı acı, bütün diğer pişmanlıkları gizler.

Sevgi sadece sezgi değil, beceri işidir de. Ev Okulu'ndakilere benzer tedavi amaçlı hapishane programları, derin düşünmeye yöneltmek için grup seansları, günceler ve mektup yazma yoluyla çerçeve ve ivme sağlar. Bir çocuğunun Ev Okulu'nda bulunması, ebeveynlere de öğrenme fırsatları sunar. Hapishane düzensiz gündelik dünyaya kıyasla bazı insanların daha kolayına gelen parametreleri tanımlar. Ziyaret günü gider ve sürenin sonuna kadar kalırsınız. Spor ayakkabısı götürürsünüz ya da çocuğunuzun sevgilisine ailenin parçasıymış gibi davranarak, onun dayanmasına yardımcı olursunuz. Bu bariz ve somut eylemler, asabi ve duyguları değişken birçok kişi için güç olan bir ruh halini sürdürmeye bağlı değildir. Dakikası dakikasına uymayan insanlar bazen haftada bir kararlı hali koruyabilirler. Doğru çıkan bir güvenin ("anne babam ziyaret günü geleceklerini söylediler ve öyle yaptılar" duygusunun) birçok mahpus için neredeyse aydınlatıcı olduğunu gördüm. Bazı durumlarda çocuğun tahliye olmasıyla bu destek ortadan kalksa da bazı durumlarda hapis süreci destek tekerleri işlevini görür: Çocuğun cezası bittiğinde, anne baba gerekli rolü yeni güvenle ve beceriyle, yardım almaksızın yerine getirmeye hazır olur.

İdeal olan durum, bir çocuğun aileyle yeniden bütünleşmesinin, ileride toplumla yeniden bütünleşmesine yansıyabilmesidir. Hennepin İli Sosyal Islah Dairesi'nde aile ziyaret gününe ilk gidişimde, aşağı yukarı aynı durumda görünen iki çocukla konuştum. Yaşları aynıydı, benzer cezalar almışlardı ve birbirine çok yakın tarihlerde tahliye olacaklardı. Ne var ki bir süre sonra birinin anne babasının her mahkeme gününde, her aile danışmanlığı seansında ve her ziyaret gününde hazır bulunmak için iki saatlik yoldan geldiğini öğrendim; oğlanın annesi tahliye olunca çalışacağı bir inşaat işini önceden ayarlamıştı. Diğer oğlan, arkadaşının ailesine isteksizce katıldı; çünkü kuruma ancak üç kilometre uzaklıkta oturan, orta sınıfa mensup ve eğitimli ailesi, onu görmeye hiç gelmemişti. Bu iki tutuklu tahliye olunca farklı dünyalara gireceklerdi.

İngiltere'nin kuzey kesimindeki Newcastle'a yakın Castington adlı yüksek güvenlikli hapishaneye gittiğimde, buranın Ev Okulu'na kıyasla geleneğe daha bağlı ve bina olarak daha köhne olduğunu gördüm. Minnesota'da personel, tutuklulara benimle konuşma gibi bir yükümlülük altında olmadıklarını hep söylerdi. Castington'da ise prosedürleri izlemeye davet edildim ve örneğin, yeni gelenlerin soyularak aranmasında hazır bulundum. İngiliz tutuklular Ev Okulu akranlarını belirleyen benlik bilincine ve hatta böyle bir bilinç yanılsamasına kavuşmamışlardı. Kuzeninin sevgilisini tokatlamaktan hapis yatan Frank Buckland'ın, yaklaşan tahliye tarihiyle gözü korkmuş gibiydi. "Buradaki denetim altında şiddetten payımı bayağı aldım" dedi; aslında örnek mahpus sayılan bi-

riydi. "Ama diğer arkadaşlar gibi dışarıya çıkmak, oturup içmek, bazı kızlarla tanışmak istiyorum. Tekrar şiddete yönelip yönelmeyeceğimi bilmiyorum." Gelecekteki karakterinden sanki iradesinin ötesinde bir gizemmiş gibi söz ediyordu. "Bekleyip göreceğiz işte" diyen annesi aynı çaresizlik içindeydi. Ev Okulu'ndaki gençlere dışarıda ne yapacaklarını düşünüp planlamaya başlamaları öğüdü veriliyordu; buna karşılık, tahliye sonrasında hayatını nasıl sürdürmek istediğine dair fikri olan tek bir Castington tutuklusuna rastlamadım.

Hapisteyken gelecek üzerine düşünceler bir tür hayal gibidir; ama belirli bir hayalin tutarlı ve umut verici olmasında, tutuklunun hapis sonrasında hayatına çekidüzen verme becerisi önemli bir rol oynar. Krishna'nın benimle birlikte yediği bonfileli akşam yemeğini çete hayatının erdemlerini övmekle geçirmesi kötü bir belirtiydi, tıpkı sevgilisi öldürülen Karina'nın bunu lise denklik sınavlarını tamamlaması için bir gerekçe saymasının umut verici oluşunda olduğu gibi. Ev Okulu tutukluların destekleyici hizmetlerle dünyaya yavaş yavaş döndüğü bir geçiş programı sunuyor. Kurumun görevlilerinden Terry Bach, "çocuğun dışarıya çıkışından sonra bir terslik olduğunda, rahatlıkla telefon açıp bildiren anne babalar"la karşılaştığını belirtiyor. Karina gözünün tuttuğu ıslah memuruyla yakın ilişkisini sürdürmüş ve zaman zaman tavsiye için onu aramış. Bu ilişkilere insanca yaklaşımın katılması son derece verimlidir.

Yatay kimliklerin çoğu için, kolektif masumiyet meselesi kilit önem taşır; gönül çelici sav, engelli çocukların azarlanmayı hak etmediğidir. Bu bölümde ise suçlu çocuklar ve bazı durumlarda büyük hatalar işlemiş anne babalar üzerinde durmaktayız. Ancak bu ailelerin birçoğu da ötekileştirici ve acımasız davranışlara maruz kalmış, manevi ve ekonomik bakımdan yalnızlaşmış, depresyona ve hüsrana düşmüş durumdadır. Çocuklarına yardım etmek isteyen ama bunu etkili biçimde yapacak bilgiden ya da araçlardan yoksun olan anne babalarla sürekli karşılaştım; engelli çocukların anne babaları gibi, onlar da görünüşte hakları olan sosyal hizmetlerden yararlanamıyorlardı. Ayıbın yükünü onlara yıkmak, aslında çözebileceğimiz bir sorunu ağırlaştırır. Onların hayatındaki gerçekliği sadece insanlığımızı değil, kişisel esenliğimizi de tehlikeye atma pahasına yadsımaktayız.

Suça yatkınlığın başka birçok duruma kıyasla, ortadan kaldırılmaya açık olduğu söylenebilir. Hiç kimse iradesiyle Down sendromundan kurtulamaz ama bazı insanlar suçlu bir geçmişten kopabilir. Bu da genellikle çok büyük destekler vermeyi gerektirir. Suçları önleme konusundaki araştırmalar, etkili çözümlere ilişkin bir donanımı ortaya koymuştur; ama bunların çoğunu göz ardı ederek, toplumumuzun geniş kesimlerini silip atmaktayız. Islah kurumlarında çalışanlar içinde, sorunu çözecek etkili yolların bulunduğuna inananların oranı dörtte üçe yakınken, çocuk mahkemelerinin yararlı olduğuna inananların oranı ancak yüzde 3-6 düzeyindedir. Bu dışlanmış çocuklara dönük sempatinin azlığı, başarılı tedaviyi onlar için erişilmez kılmaktadır. Tedavi amaçlı müdahalelerin suçlulara karşı aşırı ölçüde yumuşak olduğu yolundaki yaygın önyargının dı-

şında, böyle tedavilerden kaçınmaya gösterilen gerekçe çoğu kez etkisiz ve aşırı maliyetli olduklarıdır. Her iki gerekçenin de dayanağı yoktur. Bir çocuğu hapiste tutmanın yıllık maliyeti 20 bin ila 65 bin dolar arasındadır. Daha fazla programın uygulandığı hapishanelerde daha az şiddetle karşılaşılır ve bu da bazı masrafları düşürür; ama asıl büyük finansal kazanım, tekrar suç işleme eğiliminin azaltılmasında yatar. Bir suç mal kaybı, yargılama masrafları, yaralanmaya bağlı sağlık hizmeti giderleri ve ürken mağdurların karşıladığı psikolojik yükümlülükler gibi muazzam ikincil giderleri doğurur. Alışkanlık ve Madde Bağımlılığı Ulusal Merkezi'nin başkanı Joseph Califano, "Tedavi ve sorumluluk birbirlerini dışlayıcı olmaktan ziyade tamamlayıcı hedeflerdir" diyor.

California Üniversitesi (Merced) psikoloji profesörü William R. Shadish 163 araştırmayı kapsayan bir toplu analizde, en verimli sonuçların aile müdahalelerinden alındığını ortaya koymuştur. Başka bir toplu analizin vardığı sonuç şudur: "Aile ve ebeveyn grubu müdahalelerine başvurulması, çocuk suçluların hapishane gibi kurumlarda ve gözetim merkezlerinde geçirdikleri sürelerde önemli bir düşüş sağlayabilir." Otizmde veya Down sendromunda olduğu gibi, erken müdahale en iyi sonuçları getirir. ABD Halk Sağlığı Dairesi'nin gençlerde şiddet üzerine 2001 tarihli raporu, anne adaylarına ebeveynlik becerilerini öğretmeye dönük doğum öncesi ev ziyaretlerinin çocuk suçlarını azaltabileceğini doğrulamıştır. Böyle programlar takiple yürütüldüğünde en etkili düzeye çıkar; bir araştırmacı bu yaklaşımı, çocukluk döneminin başlarındaki tek bir müdahalenin hastalığı önleyebildiği aşılama modeli yerine, sağlığı güvence altına almak için düzenli bakımın gerektiği dişçilik modeline benzetir.

Sabırsız bir toplum, tedavinin daha odaklı olmasını ister; dolayısıyla aile programlarının çoğu ancak risk altındaki çocuklar büyüdüğünde devreye girer ve sadece bilinen suçluların aileleri üzerinde durur. Bu terapiler çoğunlukla kısaltmalarla tanınır: BPT, FFT, MST, SFT, BSFT, MFGI, FAST, FET, TFC. Çoğu bilişsel/davranışsal modellere dayanır; anne babalar tutarlı, dürüst ve duygulara açık olma yolunu öğrenirler; çocuklar duygularını tanıma, öfkelerini alt etme ve daha iyi iletişime girme yolunu öğrenirler. Çocuklar ve anne babalar, çatışmaları giderme becerilerini birlikte geliştirirler. Bazı terapiler ailelerin barınma, yemek ve giyim ihtiyaçlarını yeterince karşılamalarına yardımcı olma gibi pratik konularla da ilgilenir. Bazı terapiler önce çocuğu örnek koruyucu bakım ortamına alır ve ardından çocuğu geri vermeye bir başlangıç niteliğinde, biyolojik ailenin bakıcı aileyi gözlemlemesini sağlar.

Yale Ebeveynlik Merkezi'nden Alan Kazdin ve ekibi, şiddetle ya da korkuyla bağlantılı olmayan disiplin tedbirlerini savunur; evdeki ıslah sistemini değiştirmek gençleri devletin ıslah sisteminden uzak durmaya yöneltebilir. Bir araştırmaya göre, davranış-iletişim yaklaşımı, tekrar suç işlemeyi yarı yarıya azaltabilir. Başka bir araştırma, bir kontrol grubu içinde yer alan göz hapsindeki çocukların tekrar suç işlemeye, aile terapisine katılan benzer çocuklara kıyasla neredeyse on kat eğilimli olduklarını göstermiştir. Başka bir rapora göre, hapse atılan çocuk suçlulardan aile terapisi görenlerin tekrar suç işleme oranı yüzde 60 iken, aile

terapisi görmeyenlerde yüzde 93 gibi nafile bir oran karşımıza çıkar. Risk altındaki çocuklar arasında, aileleri hiçbir erken terapiden geçmemiş olanların on sekiz yaşına varmadan önce şiddet içeren bir suç işlemekten dolayı tutuklanma olasılığı, aileleri böyle bir terapiden geçmiş çocuklara kıyasla yüzde 70 daha yüksektir. Bu istatistikler çocuk suçlarına yaklaşımımıza çok az etkide bulunmuştur. Her on çocuk ıslahevinden sadece biri aile terapisine başvurmaktadır ve ancak yaklaşık dörtte biri bunu tutarlı biçimde yürütmektedir. Çocuklarca işlenen kötülüklere verip veriştirirken, cezalandırmanın verdiği doyumu, önlemenin yararına sürekli tercih etmekteyiz.

Temel aile müdahalelerinin maliyeti hizmet verilen aile başına, yaklaşık rakamlarla 2.000 ila 30.000 dolar arasında değişir. HighScope Perry Anaokulu Projesi, risk altında sayılan yeni annelere dönük tedavi için harcanan her bir doların daha sonraki maliyette yedi dolar tasarruf sağladığını göstermiştir – böylece suç işlemeyecek bu kesimin olumlu ekonomik katkılarının bile hesaba katılmadığı bir rakamdır bu. California'nın "üç hata" yasası önlenen ağır suç başına 16.000 dolar ve şartlı tahliye durumunda 14.000 dolara yakın bir maliyet getirirken, ebeveyn eğitiminde önlenen ağır suç başına maliyet sadece 6.351 dolardır. Çocukları okulda tutmayı sağlayan nispeten hesaplı mezuniyet teşviklerinin son derece iyi sonuçlar verdiği ortaya konulmuştur. Perry Projesi ABD'de risk altında olan ve beş yaşın altında çocukları bulunan düşük gelirli ailelere müdahale etmekten kaçınmanın 400 milyar dolara kadar varan bir maliyete yol açabileceğine işaret etmektedir. Ama bir yıl içinde caydırmaya harcanan para sonraki on yılda hapishane giderlerini büyük çapta azaltsa bile, bu eşdeğerliği kısmi vetoya açık bir bütçeye uygulamak zordur, özellikle de siyasal bedel ödemeyi gerektirecek bir bütçe söz konusuysa.

Böyle tedavilere ilişkin bir değerlendirmede ahlaki sorular büyük yer tutar. Şiddet içeren suçlara terapiyle karşılık verdiğimizde nasıl bir mesaj iletmiş oluruz? Daha düşük hapis süresi yolunu seçersek, aksi halde içeriye tıkılmış olacak kişilerce daha fazla suç işlenecektir. California'daki "üç hata" yasası, yetişkin suçlarını (ulaşılması kadar ulaşılmaması da mümkün bir hedefle) yüzde 25 düşürmeye yöneliktir. Şimdiye kadar hiçbir önleyici ya da tedavi amaçlı program böyle iddialı hedeflere varmış değildir. Öte yandan, "üç hata" sisteminin kepazelik sayılacak ölçüde maliyetli olduğu ve eyaletin iflas eşiğine kadar geldiği görülmüştür. Adli sistemi kaldıramayız ya da suçu iyilikle alt edemeyiz; yangınla mücadele için çoğu kez yangın çıkması gerekir. Bununla birlikte, ağır basan bulgular cezalandırıcı adaletin tedavi amaçlı programlarla güçlendirilebileceği yönündedir. Tedavi amaçlı müdahaleler uğruna hapishane sistemini bir tarafa atmak çılgınlık olur; ama günümüzde ABD'nin büyük bir bölümünde olduğu gibi, tedavi amaçlı müdahale olmaksızın uygulanan bir hapishane sistemi de en azından aynı ölçüde çılgınlıktır.

İnsan dürtülerinin çeşitliliğini kavrayamayan ve öncelikle onları ayartmayan davranışlara girmemekten dolayı üstünlük duyan insanlar garip bir küstahlığa düşerler. Cinsel sapkınlardan tiksinen insanlar, çocukları cinsel bakımdan çeki-

ci bulmadıklarını görmeksizin, çocukları cinsel bakımdan ayartma peşinde koşmadıklarını kibirli tavırla söylerler. Kimyasal madde bağımlılığına yönelmeyenler, bağımlıları hor gören bir tutum sergilerler; pek iştahlı olmayanlar, hastalıklı derecede obez olanlara üstünlük taslarlar. Yüz yıl önce, homoseksüel olmam herhalde hapse düşmeme yol açardı; içimden geldiği gibi davranmama fırsat veren bir yerde ve dönemde yaşadığım için talihli sayılırım. Kendi özlemlerimi yadsımak zorunda kalsaydım, yadsınacak böyle özlemleri olmayan heteroseksüel kişilerden farklı bir yaşantım olurdu. Suçlularla geçirdiğim sürede, birçoğunun dürtü denetimi yetersiz veya zayıf, aptal ya da yıkıcı karakterli olduğunu, buna karşılık birçoğunun da bir zorlanımla hareket ettiğini gördüm. Bazıları çalma isteğinin her an içlerini yakmasına karşın, hırsızlıktan kaçınmakla muazzam bir cesaret sergilerler; onların yok edemedikleri şeytanı dürtüleri dizginlemeleri, hırsızlık fikrini nahoş bulanların yasalara uymalarından kesinlikle farklıdır.

Suçluların aileleri çoğu kez hem çocuklarının yıkıcı bir şey yaptığını kabullenmek hem de her şeye rağmen onları sevmeyi sürdürmek için uğraş verirler. Bazıları sevmekten vazgeçer; bazıları kötü davranışa gözünü kapar. Her ikisini de yapmama ideali, günahtan nefret ederken günahkârı sevme fikrine dayanır ama günahkârlar ve günahlar öyle kolayca ayrılamaz; günahkârları sevdiğimizde, onları günahlarıyla severiz. Sevdikleri kişilerdeki karanlığı görüp kabullenen ama bu kavrayışla sevgileri daha da güçlenen insanlar, iç karartıcı manzarada bile keskin gözle seçilebilen en gerçek sevgiye ulaşırlar. Araştırmam sırasında yaşadığı trajediyle bu çelişkileri her aileden daha fazla kavramaya yönelen bir aileyle, sevgisi hem son derece derin hem de yıkıma uğramış bir kişi açısından son derece bilinçli bir anneyle tanıştım. Shakespeare kahramanlarından Cordelia'nınki kadar kasvetli ve sahici, kucaklayıcı ve kendini yadsıyıcı bir sevgiydi bu.

Colorado'nun Littleton kentindeki Columbine Lisesi'nin son sınıf öğrencilerinden Eric Harris ve Dylan Klebold 20 Nisan 1999'da, yemekhaneye ilk grubun öğle yemeğine oturmuş olacağı saat 11:17'de patlamaya ayarlanmış bombalar yerleştirdiler ve kaçmaya çalışacak herkesi vurmayı planladılar. Fünye düzeneğindeki hatalar yüzünden bombaların patlamamasına karşın, bütün okulu rehin aldılar, on iki öğrenciyi ve bir öğretmeni öldürdükten sonra makineli tüfeklerini kendi kafalarına sıktılar. O zamana kadar okulda şiddetin yol açtığı en feci olaydı bu. Amerikan sağı suçu "aile değerleri"nin çöküşüne yıkarken, Amerikan solu filmlerdeki şiddet sahnelerine sert eleştirilerde bulundu ve silah satışı denetimiyle ilgili yasaların sıkılaştırılması için çalıştı. Anlaşılması zor olan bu olayları açıklamak için, her kültürün anlayışına bağlı topyekûn eleştiriler ileri sürüldü.

Klebold ve Harris de o gün aynı yerde sanki ölmemiş gibi, olayda yaşamını yitirenlerin sayısı genellikle on üç olarak verilir ve Columbine Anıtı'nda sadece on üç ölünün adı yer alır. O sırada ve daha sonra ortaya atılan geniş spekülasyonların aksine, oğlanlar dağılmış ailelerden değildi ve kriminal şiddet sabıkaları yoktu. Bu dehşete tanık olan bir dünyanın hüsnükuruntusu, iyi ebeveynlikle çocukların ileride birer Eric Harris'e ya da Dylan Klebold'e dönüşmelerinin ön-

lenebileceğiydi; oysa kötücüllük her zaman öngörülebilir ya da açıklanabilir bir tarzda ortaya çıkmaz. Otizmlilerin ya da şizofrenlerin aileleri eski hallerini bildikleri ve görünüşte sağlıklı olan bu kişilere ne olduğunu nasıl merak ederlerse, dehşet verici eylemlere yönelen çocuklarla başları dertte olan diğer aileler de eskiden anladıklarını sandıkları masum çocuklara ne olduğunu merak ederler.

Tom ve Sue Klebold çiftiyle görüşmeye koyulduğumda, onlarla tanışmanın sonuçta oğullarının eylemlerini aydınlatmaya yardımcı olacağı beklentisi içindeydim. Onları daha iyi tanıdıkça, kafa karışıklığım daha da derinleşti. Dylan'ın ölümünden önce engellilere dönük çalışmalar yapmış Sue Klebold'un iyilikseverliği, ihmal edilen ya da kötü muamele gören birçok çocuğun duasının yerine gelişinin timsali gibiydi; Tom'un iyimser coşkusu ise morali bozuk herkesi neşelendirecek düzeydeydi. Bu kitabı yazarken tanıştığım birçok aile içinde, Klebold ailesi içinde yer almaya en çok heves edeceklerimden biriydi. Kendi özel *Oresteia* facialarında kapana kısılınca, şaşırtıcı derecede bir bağışlayıcılığı ve empatiyi öğrenmişlerdi. Onlar en yakın insan ilişkisinin bile dehşet verici ve köklü bilinmezliğinin mağdurları. İyi bir kişiyi sevmek, kötü bir kişiyi sevmekten daha kolaydır; ama insanın sevdiği kötü bir kişiyi yitirmesi, sevdiği iyi bir kişiyi yitirmesinden daha zor olabilir. Sue Klebold bir keresinde bana şunu söyledi: "Geçen gece *Rosemary'nin Bebeği* filmini seyrettim ve Rosemary'ye gerçekten içim yandı." Barbara Walters'ın olaylardan sonra Dylan'ın sınıf arkadaşlarından birinin babasıyla röportajında, bu kişinin Klebold çiftine ilişkin görüşü şöyle: "Bir cam kafes içindeler. Üstelik bu muammayı çözmede hiç kimseden daha fazla parça yok ellerinde."

Sue Klebold'un iki çocuğunun küçüğü olan Dylan'dan duyduğu son sözler, 20 Nisan'da okula gitmek üzere ön kapıyı kapatırken söylediği "hoşça kal" olmuş. Gün ortasında Tom telefon açan birinden, okulda silah seslerinin duyulduğunu ve Dylan'ın zanlılardan biri olduğunu öğrenmiş. Hemen Sue'yu aramış. "Ne yapıyor olabileceği bir anda gözümde canlandı" diyor Sue. "Böylece Littleton'daki diğer anne çocuğunun olaydan sağ çıkması için dua ederken, ben oğlumun başka birinin canını yakmadan önce ölmesi için dua ettim. Yaşanan durumun gerçekten bu olması ve oğlumun sağ kalması halinde, adli ceza sisteminden geçip idam edileceği ve onu iki defa yitirmeye dayanamayacağım düşüncesi geçti aklımdan. Kendi canına kıyması için bildiğim en sıkı duaları sıraladım içimden çünkü o zaman en azından ölmek istediğini bilecektim ve bir polis kurşunuyla yaralanıp yakalanması halinde, bana yöneltilecek bütün sorularla karşı karşıya kalmayacaktım. Belki haklıydım ama o duadan dolayı saatlerce pişmanlık duyduğum oldu: Oğlumun canına kıymasını dilemiştim ve o da öyle yapmıştı."

O gece polis, Klebold ailesine evden ayrılmalarını bildirmiş – hem polisin evi didik didik araması hem de ailenin can güvenliği açısından. "Dylan'ın can verişini düşününce," diyor Sue, "aklımdan 'Genç ve sağlıklıydı, belki bir organ verici olabilirdi' düşüncesi geçti. Ardından 'Bir katilin organlarını isteyecek biri çıkar mı ki?' dedim kendi kendime. Dünyanın oğlumu nasıl göreceğini ilk düşünüşümdü bu." Klebold ailesi Tom'un kız kardeşinin yanında dört gün kaldıktan

sonra, Dylan'ın cenazesinin kaldırıldığı gün eve dönmüş. "Neler olup bittiğini aslında bilmiyorduk" diyor Sue. "Tek bildiğimiz şey Dylan'ın öldüğü, kendi canına kıydığı, cinayetlere karıştığıydı."

Littleton'ın matem dönemi başlarken, Illinoislı bir marangoz, okulun yakınındaki bir tepe yamacına on beş haç dikmiş. "Buna çok sevindim" diyor Tom. "Kentin bir parçası olmak istiyordum. Hep birlikte matem tutabileceğimizi sanıyordum." Sue cenaze töreni sonrasını şöyle açıklıyor: "Alanda çiçekler vardı, Dylan'ın ve Eric'in haçlarına konulanlar herkesinki kadardı."

Daha sonra bazı kurbanların anne babaları, Dylan'ın ve Eric'in haçlarını yıkmış. Yerel bir kilisedeki gençlik grubu on beş ağaç dikmiş; ancak bazı kurbanların anne babaları yanlarında muhabirlerle oraya gidip Dylan'ın ve Eric'in ağaçlarını kesmiş. Bir hafta sonraki lise mezuniyet töreninde kurbanlar için anma konuşmaları yapılmış ama okul müdürü Dylan'ın ve Eric'in arkadaşlarına ortalıktan kaybolmalarını söylemiş. Çok geçmeden, olayla ilgili haberlerde on beş yerine on üç sayısı kullanılır olmuş. "Mesajın özü buydu" diyor Tom. "On üç çocuk öldü. İki Nazi onları katletti ve anne babaları sorumluydu. Bir linç kampanyası vardı." Sue dalgın bir tavırla şöyle diyor: "Sanırım, diğer anne babalar kendileri kaybın acısını yaşarken, benim yaşamadığıma inanıyorlardı; çünkü onların çocukları değerliydi, benimkisi ise değildi. Benim çocuğum da öldü. Feci bir karar aldıktan ve korkunç bir şey yaptıktan sonra öldü ama hâlâ çocuğumdu ve artık yaşamıyordu."

Klebold ailesinin avukatı onlara basına konuşmamalarını tavsiye etmiş; suskunlukları yerel düşmanlığı azdırmış. "Bir şey okuyorsun ve cevap veremiyorsun" diyor Tom. "Üstelik yanlış, yanıltıcı ve kışkırtıcı olduğunu biliyorsun." Sue bunu "sürekli yumruk üstüne yumruk yerken, karşı koyamama" durumuna benzetiyor. Acı veren bir arınma girişimiyle, çocuğu ölen ya da yaralanan anne babalara pusulalar yazmış. Olup bitenlerden dolayı kendisini sorumlu hissetmemesine karşın, onların yaşadığı yıkımı hafifletmek istemiş. "Bana göre, bu topluluğun yaralarını sarmanın tek yolu her mağdurla bire bir ilişki kurmaya çalışmaktı" diye açıklıyor. "Yolculuğum ancak onlara şunu söyleyebildiğimde bitmiş olacak: 'Benimle konuşmak isterseniz, buna hazırım. Sizinle evinizde, bir papazın makamında ve eğer isterseniz bir arabulucuyla birlikte görüşürüm. Benimle konuşmanın size yararı olacak, buradayım işte.'" Böyle bir görüşmeyi hiç yapmamış çünkü bir danışman temasa geçmekle onları yeniden travmaya uğratabileceği uyarısında bulunmuş. "Ama oğlum kadar onların çocukları için de ağladım" diyor Sue. Klebold çiftinin epeyce düşmanlığa maruz kalmasına karşın, alışılmamış sevgi anları da ortaya çıkmış. "Columbine olayından birkaç hafta sonra, Home Depot'daki kasiyer bana sarıldı" diyor Tom. "Komşular bize yemek getirdiler. Yamulan direksiyonu düzelttirmek üzere arabamı götürdüğüm tamirci, 'En azından adını değiştirmedin' dedi. Bu tavrımı saygıyla karşıladı."

İzleyen aylardaki soruşturmalar, Columbine Lisesi'nde bir zorbalık ortamının varlığını açığa çıkarmış. "Gözde arkadaş grubu içinde yer almayan ve spor başarısı olmayan birinin statüsü yoktu" diyor Tom. "Dylan'ın buna içerlemesi

kaçınılmazdı. Columbine olayını kesinlikle önlemiş olabilecek yegâne şey, ondaki öfkeyi ortadan kaldırmak olabilirdi ve öfkesinin kaynağı o okuldu. O ve Eric bizi vurmadılar, Kmart'a ya da bir benzin istasyonuna ateş açmadılar; okuldakilere ateş açtılar. Columbine'daki sosyal düzen baştan aşağı adaletsizdi ve Dylan bu konuda bir şey yapabilecek durumda değildi. Böyle bir ortam hassas bir çocuğu misillemeye yöneltecek yeterli öfkeyi uyandırmış olsa gerek."

Klebold çiftinin o zamana kadar bilmediği husus, Dylan'ın bir doksanlık boyuyla kolayca itilip kakılamayacak biri olmasına karşın, okulda önemli ölçüde aşağılanmaya maruz kalmasıymış. Bir gün eve gömleği baştan aşağı ketçap lekeleriyle kaplı halde gelmiş ve annesi ne olduğunu sorduğunda, hayatının en kötü gününü geçirdiğini ve bu konuda konuşmak istemediğini söylemiş. Ölümünden aylar sonra, Sue bazı çocukların nonoş diye seslenerek köşeye sıkıştırdıkları Dylan'a ve Eric'e ketçap fışkırttıkları bir olayın yaşandığını öğrenmiş. "O günden kalan izleri görüp de ona yardım etmemiş olmak beni çok üzdü" diyor. Tom olaydan birkaç hafta sonra Dylan'ın arabasını almak üzere polis karakoluna gittiğinde, memurlardan biri ona şunu anlatmış: "Oğlum bir gün okuldan eve geldiğinde, koridorun ortasında saçlarının ateşe verildiğini öğrendim. Bütün kafa derisi yanmıştı. Tuğla üstüne tuğla bırakmayacak şekilde okulu yıkmak geldi içimden; ama oğlum bunun işleri daha da kötüleştireceğini söyledi."

Katliamdan bir yıl sonra polis, Dylan'ın güncelerini, varlıklarından haberdar olmayan Klebold çiftine teslim etmiş. "Dylan'ın yazıları 'Ben onlardan daha akıllıyım' ibaresiyle doluydu" diyor Sue. "Ona kötü davrananları hor gören bir tutum içindeydi. Sanırım, kendini mükemmel biri olarak görmek hoşuna gidiyordu ve bu büyüklenme cinayetlerle açığa çıktı. Lisenin son iki yılında içine kapanık ve ketum hale gelmeye başlamıştı ama bu pek alışılmadık bir durum değildir. Onun ve Eric'in çok dışlanmış olmaktan dolayı böyle bir tertibe kalkışan bedbaht çocuklar oldukları yönündeki klişe yanlış. Oğlum zekiydi. Çok utangaçtı. Onu seven arkadaşları vardı. Oğlumun bir kopuk olarak görüldüğünü duyduğumda, bir katliama karıştığını duyduğumdaki kadar şoka uğradım. Başkalarına karşı ilgiliydi." Tom karısının sözlerine "Yahut öyle görünüyordu" eklemesinde bulunuyor tereddütle.

"Çocuğunun yapısı gereği böyle olduğunu ve yapılabilecek bir şey olmadığını düşünmenin mi, yoksa aslında iyi bir kişi olduğunu ve bir şeyin bu davranışını tetiklediğini düşünmenin mi daha kötü olduğuna bir türlü karar veremiyorum" diyor Sue. "O trajediden beri dışlanmamdan öğrendiğim şeyler, yalnızlığa itilmenin oğlumda nasıl duygular uyandırdığını kavramamı sağladı. Bizler için kendi gerçekliğinin bir versiyonunu yarattı o: Parya durumuna düşmek, sevilmemek, nefretle bakanlara karşı kendini savunma yollarından yoksun kalmak." Aile avukatı en kötüleri görmemeleri için, onlara gelen yığınla mektubu elemeden geçirmiş. "İnsanların 'Sizi takdir ediyorum' ve 'Size dua ediyorum' gibi şeyler söyledikleri üç yüz mektubu okuduktan sonra, nefret dolu bir mektubu okuyunca yıkıldım" diyor Sue. "İnsanların sizi değersizleştirmesi, her türlü sevgiye çok daha ağır basar."

Dylan gibi, Tom da lisedeyken içine işleyecek kadar utangaç olduğu için, benzerliklerinden dolayı Dylan'ı içgüdüyle tanıdığı kanısında; Dylan'ın yaptığı şeylerle olmasa bile, hissettiği şeylerle özdeşleşebiliyor. Sue depresyon, öfke uyandıran bir okul ortamı ve ağır sorunları olan hatırlı bir arkadaş gibi şartların feci biçimde bir araya geldiğini görüyor. "Dylan arkadaşı Eric'ten biraz korkardı, onu biraz kollardı ve biraz onun yönlendirmesi altındaydı" diyor. "Anlayamadığım ve onu bu korkunç işe yönelten bir şeye yakalandı. Ama asıl kişiliğinin bu olduğuna inanmıyorum, inanamıyorum. Evet, bilinçli bir tercihte bulundu ve bu korkunç işi yaptı. Peki, bilincine ne oldu da böyle bir tercihte bulundu? İçindeki bir şey koptu. Başkalarını öldüren ve inciten aynı patoloji, oğlumu da öldürdü."

Klebold çiftinin böyle büyük ıstıraba taraf oldukları şehirde kalmış olmaları beni şaşırtmıştı. "Başka yere taşınıp adlarımızı değiştirseydik, basın bunu ortaya çıkarırdı" diyor Sue. "Karşılaştığım herkesin gözünde 'o katilin annesi' durumuna düşerdim. Burada en azından beni olduğum gibi seven ve geçmişte Dylan'ı sevmiş olan insanlar var. Gerek duyduğum şey de buydu, özellikle Dylan'ı sevmiş olanlar." Tom ise açıkça şunu belirtiyor: "Çekip gitseydik, onlar kazanırdı. Burada kalmak bizi ezip yok etmeye çalışanlara meydan okuma yolumdu." Olaydan sonra Dylan'ı sevmeyi sürdürmede çok zorlanmış olmaları gerektiği görüşünü ileri sürdüğümde, Sue şu karşılığı veriyor: "Hayır, asla öyle olmadı. İşin kolay tarafıydı bu. Anlamaya çalışmak zordu, kayıpla başa çıkmak zordu, oğlumun yaptığı şeylerin sonuçlarını kabullenmem zordu ama iş onu sevmeye gelince, hayır, bana her zaman kolay geldi."

Klebold çiftiyle konuştukça, Sue bana Almanya gibi, Tom ise Japonya gibi göründü. Son derece içe dönük olan Sue müthiş suçluluk duygusu altında ezilirken, Tom olayın korkunç olduğunu belirtmekle birlikte, hayatı sürdürme çabası içinde. "Başka ne yapılabilir ki?" diyor. "Oğlum bir gerekçesinin olduğu kanısındaydı. Bedelini varılacak son noktayla ödedi: Artık hayatta değil. Oğlumun başkalarına çektirdiği acıdan dolayı üzgünüm ama o acıdan biz de nasibimizi fazlasıyla aldık. Oğlumuzu kaybettik; ardından onun anısına saldırılmasını sineye çekmek zorunda kaldık." Savaş sonrasının Japonyası gibi, o da sebepleri dış etkenlere bağlıyor ama sadece bir noktaya kadar. "Eric'in ona, 'Bu işi yapmazsan, gidip anne babanı öldürürüm' dediğini görür gibi oluyorum." Sonraki bir konuşmada şunu eklemeden edemiyor: "Ama Dylan'ın olaya katılma istekliliği kaçınılmazdı." Sue ise Eric'ten gelen baskı asıl etken olsa bile, Dylan'ın bunu boşa çıkarabilmiş olabileceğine inanıyor. Tetikleyici bir travma geçirmiş, hatta birilerinin tecavüzüne uğramış olması ihtimalini aklından geçirmiş ama bu yönde herhangi bir bulguya rastlamamış. İkinci sınıfa kadar giden günce yazıları üzerine şöyle bir gözlemde bulunuyor: "Dalgın, içe dönük, depresyonlu bir çocuktan duyulacak şeyler söylüyor, çoğunlukla gönlünü kaptırdığı bir kızın varlığından haberdar olmayışından söz ediyor. Trajediden üç ay önce nasıl ölmek istediği üzerine laflar ediyor ve 'Eric'le birlikte bir KD yapabilirim' diyor." Sue bu kısaltmanın *Katil Doğanlar* filmine bir gönderme olduğunu sonradan öğrenmiş. "Yani Ocak ayında bile, Dylan bu işi yapmaya gerçekten karar vermiş değildi.

Sadece ölmek istiyordu. Peki, okulu havaya uçurmak nereden çıktı? Her pazartesi sabahı arabama bindiğimde Dylan'ı düşünmeye başlarım ve işe gidene kadar için için ağlarım. Onunla konuşurum ya da şarkılar söylerim. O hüzün ancak yaşandığında anlaşılır."

Böylesine büyük çapta bir olay, insanın gerçeklik duygusunu tamamen bozar. "Eskiden insanları anlamada, onlarla ilişkiye girmede ve içlerini okumada gayet iyi olduğumu sanırdım" diyor Sue. "Bu olaydan sonra, başka bir insanın aklından ne geçtiğinden bihaber olduğumun farkına vardım. Çocuklarımıza peri masalları okuruz, onlara iyi adamların ve kötü adamların olduğunu öğretiriz. Şimdi böyle bir şeyi asla yapmam. Hepimizde iyi olma yetisi kadar, kötü tercihlerde bulunma yetisi olduğunu da söylerim. Birini seviyorsanız, onun hem iyi hem de kötü tarafını sevmek zorundasınız." Sue'nun çalıştığı binada bir şartlı tahliye bürosu da varmış ve eski hükümlülerle birlikte asansöre bindiğinde, yabancılık çeker ve ürkermiş. Columbine olayından sonra, onlara farklı bir gözle bakar olmuş. "Tıpkı oğlum gibi olduklarını hissettim. Bir sebeple berbat bir tercihte bulunmuş ve korkunç, çaresiz bir duruma düşmüş insanlardı onlar. Haberlerde teröristlerden söz edildiğini duyduğumda, 'Onların da anne babaları var' diye düşünürüm. Columbine olayı insanlıkla bağlantımı, başka bir şeyin sağlayabileceğinden daha fazla hissetmemi sağladı."

Klebold çifti Dylan'ı idealleştiren çocuklardan ve ona âşık olan kızlardan mektuplar alıyormuş. "Kendine özgü bir hayran kitlesi var" diyor Tom, ironik bir yarı gülümsemeyle. Bu beklenmedik sevecen tutumlar karı kocayı yüreklendirmiş. Birkaç yıl sonra intihar üzerine bir konferansta, bir adam Sue'nun yanına gelip önünde diz çökmüş ve şunu söylemiş: "Sizi ne kadar takdir ettiğimi belirtmek istiyorum sadece. Size karşı yapılan davranışlara inanamıyorum. Her gün elime gazeteyi aldığımda, insanların ellerinde yabalarla garaj kapınıza dayandığına dair bir haber okuyacağım diye çekindim." Sue'yu gördüklerinde ona sarılan yabancılar varmış. Ama normal bir hayata geçiş ihtimali hâlâ uzak görünüyor. Sue bir süre önce gittiği süpermarketteki kasiyerin sürücü ehliyetine bakarak adını doğrularken yaşadığı olayı aktarıyor. "Adımı görür görmez, 'Klebold ha, onu tanıyor musunuz?' dedi. 'Oğlumdu' diye karşılık verdim. Ardından 'Şeytan'ın işiydi bu' diye başlayan bir konuşmaya girişti. O an 'Lütfen, şu ürünleri poşetlere koyalım' düşüncesi geçti aklımdan. Mağazadan çıktığımda, kız benim için nasıl dua ettiğini hâlâ arkamdan bağırarak anlatıyordu. Böyle şeyler insanı yıpratıyor."

Tom ve Sue'yla ilk görüşmeye gidişimden önce, sanki evlerinde bulaşıcı bir kötülüğe yenik düşecekmişim gibi, bir arkadaş Klebold çiftinden korkup korkmadığımı sordu. Sonuçta asıl güçlüğün, temelde normal insanlar olduklarının hesaba katılmaması olduğu ortaya çıktı. Dylan'ın arkadaşlarından biri, *Leave It to Beaver* dizisindeki şen şakrak çifte göndermeyle onlara Ward ve June diye hitap edermiş çünkü evlerinde çok hoş ve öngörülebilir bir ortam varmış. Karı koca bana ailenin fotoğraf albümlerini ve evde çekilmiş videoları gösterdiler. Dylan'ın katliamdan üç gün önce mezuniyet balosuna gidişi sırasında çekilmiş bir video

bana özellikle çarpıcı geldi. Tipik ergen tavrıyla biraz huysuz ama şirin bir tarafı da var; sevimli bir çocuk gibi görünüyor. Sırf o halini görmüş olsam, kasıtlı yıkımın eşiğinde olabileceği asla aklımdan geçmezdi. Uzun saçlarını düzgün bir at kuyruğu oluşturacak şekilde arkada toplamış; kiralık smokinini düzeltirken kolların biraz kısa olmasından yakınıyor ve birlikte gideceği kızın yaka çiçeğini takışı sırasında gülümsüyor. "Baba, ne diye bunu filme çekiyorsun?" diye soruyor. Ardından gülerek şunu söylüyor: "Eh, günün birinde tekrar seyrederken, o anda aklımdan neler geçtiğini merak edeceğim." Çarpıcı bir gizleme tavrı bu, çünkü hayatının en büyük partisine giderken, güzel bir kızla birlikte giydirilişini günün birinde hatırlayacak biri izlenimini veriyor. Videonun sonuna doğru şunu söylüyor: "Hiç çocuğum olmayacak. Çocuklar insanın hayatını mahveder sadece." Ani kızgınlık bir anda ortaya çıkıyor ve aynı hızla uçup gidiyor.

Katliamın yaşandığı gün olan 20 Nisan'dan ertesi yılın Ekim ayına kadar, Klebold çifti olup bitenlerle ilgili olarak, Dylan'ın olaya katıldığı ve tahminlere göre intihar ettiği dışında çok az ayrıntı biliyormuş. "Aslında kimsenin canına kıymadığı inancına sıkıca sarıldık" diyor Sue. Derken polis raporu. "Basbayağı beni yeni baştan kedere boğdu çünkü yadsıma tavrım ortadan kalktı. Polisler oğlumun kimleri öldürdüğünü söyleyebilecek durumdaydı. Yerde yatan bütün o ufacık cansız bedenlerle, okulun küçük bir haritası konuldu önümüze." Ardından karı koca "bodrum katı bantları"nı seyretmiş; Dylan ile Eric'in kasten geride bıraktığı bu bantlar, mezuniyet balosu videosundaki gençle hiç alakası olmayan bir Dylan'ı, kibirli öfkeyle dolu nefretini kusan birini açığa vuruyormuş. "O videoları seyretmek ilk baştaki olay kadar travmatikti" diyor Sue. "Tutunduğumuz bütün koruyucu inançlar darmadağın oldu. Evimizde nefrete dönük konuşmalar olmazdı. Kısmen Yahudi olmama karşın, videolarda anti-Semitik laflar vardı; "zenci", "çıfıt" türünden her türlü aşağılayıcı kelime dökülüyordu ağızlarından. Hayatımdaki uğraşın nihai ürününü gördüm: Bir canavar yaratmıştım. İnanmaktan kaçındığım her şey doğruydu. Dylan olaya isteyerek katılmıştı ve katliam kendiliğinden bir dürtünün sonucu değildi. Olabildiğince çok kişinin yaşamına son vermeye yönelik silahları satın almış ve hazırlamıştı. Öldürmek amacıyla ateş açıyordu. Dylan'ın başkalarına nasıl göründüğünü ilk kez anladım. Dünyaya tepeden bakışını gördüğümde, oğlumdan neredeyse nefret ettim. Onu bu çarpık ve azgın hatayı işlerken yansıtan videoyu yok etmek geldi içimden. O andan itibaren, onu tanıyanlarca ne kadar sevecenlikle hatırlanırsa hatırlansın, bantlar karakteri hakkında söylenebilecek her türlü olumlu şeyle kalıcı bir çelişki sunacaktı. Benim için boğucu bir boşluk bu." Pandora'nın kutusunun dibindeki umut gibi, bu bantlarda da tek bir sevecenlik anı var: Eric her ikisinin de anne babasına sayıp sayıştırdığında, Dylan şöyle diyor: "Anne babam bana iyi davrandılar. İşin orasını karıştırmak istemiyorum."

Tom ve Sue masumiyet dönemi anılarına geri götürüldüklerinde, seslerine rahatlama duygusu siniyor. "Dylan bir harikaydı" diye hatırlıyor Tom, oğlunun ilk çocukluk yıllarını. "Tamamen kendi güdüleriyle hareket ederdi. Garip." Tom her yıl Dylan'ın yaş gününde, geçmişte beraber yürüyüşe çıktıkları yere gidiyor ve

Dylan'ın içmekten hoşlandığı bir Dr Pepper meşrubatını ve Dylan'ın çocukluktaki gözde oyuncağı dolgu koalayı yanına alıyor. Klebolds ancak üç yıl geçince, Dylan'ın odasını boşaltıp temizlemiş ve benim de ziyaretlerimde uyuduğum sevimli misafir odası olarak yeniden düzenlemiş. "Olağanüstü, harika, kusursuza bayağı yakın bir çocuktu" diyor Sue. İnsanda harika bir ebeveyn olduğu duygusu uyandırırdı çünkü her şeyi doğru yapardı. Dylan'da inanılmaz bir düzen ve yapı duygusu vardı, her türlü işi yürütme becerisine sahipti." Üç yaşındayken 110'a kadar sayar duruma gelmiş ve denklemler kurmak için buzdolabı mıknatıslarını kullanırmış. Anaokuluna bir yıl erken başlamış, yüksek notlar almış ve yetenekli çocuklar programına kabul edilmiş. "Çok küçükken, beş ya da altı bilmeceyi yan yana dizer, böylece hepsini aynı anda çözmenin heyecanını yaşardı. Labirentlerden hoşlanırdı; kelime arama oyunlarından hoşlanırdı. Tom'la satranç oynardı. Tam bir neşe kaynağıydı." Sue bir an kuşkuyla bana baktıktan sonra, usulca şunu söylüyor: "Oğlumla böbürlenme fırsatını bulmayalı ne kadar uzun zaman geçtiğini tahmin edemezsin." Sonraki bir konuşmada anlattıkları şöyle: "Çok uysaldı; onu karşıma alıp 'İşte şu sebeple şöyle yapman gerektiğini düşünüyorum' demek ve hemen her zaman fikrini değiştirmeye ikna etmek mümkündü. Bir ebeveynin perspektifiyle, bunu güçlü bir yanı olarak görürdüm. Ama bazen feci bir zarar verebileceğini şimdi anlıyorum."

Dylan'da bir terslik olabileceğine işaret eden tek olay, katliamdan önceki yıl yaşanmış. Üçüncü sınıfı okuduğu yılın ilkbaharında, Dylan geceyi arkadaşı Zack'in yanında geçirmek istemiş ve Zack'in buluşmayı iptal etmek zorunda kalması üzerine, bundan yararlanıp Eric'le birlikte araba gezintisine çıkmış. Bir kanyon yolunda havai fişek patlatmaya giderlerken, bir park alanında durmuşlar ve ön koltuğunda video donanımı bulunan bir kamyonet dikkatlerini çekmiş. Yerden taş alıp kırdıkları camdan donanımı çaldıktan sonra, vurgun malını incelemek üzere arabanın iç ışıklarını yakmışlar. Bir polis arabası ne olup bittiğini anlamak için yanaşıp durunca, Dylan hırsızlığı neredeyse anında itiraf etmiş ve her iki oğlan gözaltına alınmış. "Telefon çaldı" diyor Sue. "Arayan şeriflik departmanıydı; hayatımızın o zamana kadarki en karanlık gecesiydi." Karı koca karakola gittiklerinde, Dylan'ı ve Eric'i kelepçeli halde bulmuş. Polis iki oğlanı serbest bırakıp anne babalarına teslim etmiş; ayrıca kamu hizmeti, eğitsel yönergeler ve zarar tazmini yoluyla gençlerin sabıka kaydından kaçınmasını sağlamayı amaçlayan bir yönlendirme programı kapsamına almış. Sue dönüp geriye bakınca, güya acıma duygusuyla izlenen bu yolun aslında kaderin acımasız bir cilvesi olduğu kanısında; hapse gönderilmeleri halinde, oğlanlar birbirlerinden ayrılacak ve kendilerini aşağılanmış hissettikleri okulun dışında kalacaklarmış.

Ailenin eve dönüşü şafak vaktini bulmuş ve Sue çok kızdığından Dylan'la konuşamamış. Tom ertesi gün Dylan'la bir yürüyüşe çıktığında, oğlunun tutuklanma konusundaki öfkesinden ürkmüş. "Kendine hiç toz kondurmayan, yaptığı şeyi tamamen haklı gören bir duygu içindeydi" diyor. "Bütün bu işin ahlak yönünü gözden kaçırıyordu." Sue benzer bir tutumun farkına varmış ve yönlendirme programı sicilinde, yaptığı şeyin yanlışlığını kafasına oturtamadığı saptanmış.

"Onu karşıma alıp, 'Dylan, bunu anlamama yardımcı ol' dedim" diyor Sue. "Ona 'Ahlaken böylesine yanlış bir şeyi nasıl yapabilirsin?' diye sorduğumda, cevabı şu oldu: 'Ya, bunu başka bir insana yapmadım ki; kamyonet bir şirkete aitti. Sigortayı böyle şeyler için yaptırıyorlar.' Bunun üzerine, 'Dylan! Beni ürkütüyorsun!' diye çıkıştım. O da dedi ki, 'Ya, beni de ürküttü çünkü niçin yaptığımı bilmiyorum. Öyle birdenbire yapıverdik.'" Annesi olayı gençlik dürtüsüne bağlamış ve bu türden bir şeyi bir daha yapmayacağına söz vermesini istemiş. "Bana şunu söyledi: 'Söz veriyorum. Ama bu sefer böyle bir şeyi bilmediğimden korku içindeyim.' Ben de, 'Peki, artık biliyorsun' dedim."

Sue yönlendirme programındaki kişilere, Dylan'ın danışmanlığa ihtiyacı olup olmadığını sormuş; bunun üzerine geçirildiği standart psikolojik testlerde, intihara, cinayete ya da depresyona eğilimli olduğu yönünde hiçbir belirti bulunmamış. "Şu anda bir oda dolusu anne babaya bir şey söyleyebilsem, 'Gördüğünüze asla güvenmeyin' derim" diyor Sue. "İyi biri miydi? Düşünceli biri miydi? Ölümünden pek uzun olmayan bir süre önce bir yürüyüşe çıkarken, ona 'Yağmur yağarsa, arabayla gelip beni al' dedim. Bunu yaptı. Yardıma hep hazırdı ve tanıdığım kişiler içinde, dinlemesini en iyi bilendi. Bu davranışının konuşmak istememesinden ve bir şeyi gizlemesinden kaynaklandığını şimdi kavrıyorum. O ve Eric pizza salonunda beraber çalışıyorlardı. Columbine olayından birkaç hafta önce, Eric'in çok sevdiği köpeği hastalandı ve pek toparlanacak gibi görünmüyordu. Dylan sırf arkadaşı köpeğinin yanında kalabilsin diye kendi vardiyasının yanı sıra onun vardiyasında da çalıştı."

Dylan ile Eric'in geride bıraktığı yazıda, Eric'in cinayete eğilimli olduğu ortaya çıkıyor; öfkesi tamamen dışa dönük. Dylan'ın ise intihara eğilimli olduğu ortaya çıkıyor; enerjisi özveriyi ve özeleştiriyi körüklüyor. Dylan sanki Eric uğruna cinayete, Eric de Dylan uğruna intihara razı olmuş gibi. Eylem vakti yaklaşırken, Dylan kalan saatleri sayar olmuş. "İçinde bu acı varken, nasıl böylesine gizli tutabildi" diye hayretle belirtiyor Sue.

Karı kocaya Dylan'ın odada bizimle birlikte olması halinde ne sormak isteyeceklerini sorduğumda, Tom şunu söylüyor: "Aklından ne halt geçtiğini ve yaptığı işi ne halt sandığını sorardım!" Sue gözlerini bir dakika kadar yere diktikten sonra, usulca şunu söylüyor: "Annesi olmama rağmen kafasından geçenleri hiç kestiremediğim için, ona yardım edemediğim için, güven duyabileceği kişi olamadığım için beni bağışlamasını isterdim." Sonraki bir konuşmada anlattıkları ise şöyle: "Dylan'la konuştuğum ve bana içinden geçenleri anlatmasını sağlamaya çalıştığım binlerce rüya gördüm. Bir rüyamda onu yatırmak üzere gömleğini çıkardığımda, vücudu kesiklerle kaplıydı. Hep bu acıyla kıvrandığını görmemiştik; gizli bir acıydı bu."

Klebold çifti bazı kurbanların ailelerince açılan davalar karşısında sıkışıp kalmış. Trajediden dört yıl sonra, bu anne babaların önünde (güya gizli kalmak üzere) yeminli ifade vermiş. Ertesi gün *Denver* gazetesi, dünyanın neler söylediklerini öğrenmeye hakkı olduğunu ileri sürmüş. "Haberde bütün çektiklerimizden sonra, hatalı olduğumuza hâlâ inanıldığı ima ediliyordu" diyor Sue. "Sanki

'Bilmemeniz mümkün mü? Bilmemeniz mümkün mü?' diye kafamıza vuruluyordu. Söylenebilecek tek şey şu: 'Buna cevap veremem. Bilmiyordum, bilmiyordum, bilmiyordum. İnsan bunu kaç kere söyleyebilir? Ne diye bilip de yardım almamış, kimseye söylememiş olalım ki?"

Bu kadar çok stresin peşinden, Sue'ya meme kanseri teşhisi konulmuş. "Çakralara filan inanmam," diyor, "ama bütün bu yürek acısını, aksayan yetiştirme sürecini ve bir çocuk yitirmeyi düşünüyor insan ister istemez. Sonunda çocuklarını intihar yüzünden kaybetmiş bazı kadınlarla görüşme fırsatım oldu. Altı kadın vardı ve üçümüz meme kanserine yakalanmıştık. Toplantılarda kahkahalar atıyordum ve bunun komik rahatlama tarzım olduğunu söylüyordum. Bütün o çektiklerimiz nedeniyle, meme kanseri hoş, normal bir şey gibi görünüyordu." Columbine kargaşasını izleyen iki yıl boyunca, Sue ölme isteği duymuş, ardından kendine gelip yeni bir amaç duygusuna yönelmiş. "İçimden bir ses sanki şunu söyledi: 'Dur bir dakika! Önce yapmam gereken bir şey var. Dylan'ın kişiliğini ve nasıl biri olduğunu açıklamalıyım.' Geçenlerde bir oğlunu intihar yüzünden kaybeden ve diğer oğlu hapiste olan bir kadınla karşılaştım. Ona dedim ki, 'Şimdi kavraman ya da inanman mümkün değil ama işin derinine inmen seni aydınlanmaya götürecek. Sana kalsa seçeceğin yol değil ama daha iyi ve daha güçlü bir kişi olmanı sağlayacak.'"

Columbine olayından sonra, Sue kör, tek kollu, bir süre önce işini kaybetmiş ve evde sıkıntılar yaşayan bir müşteriyle karşılaşmış. "Bana dedi ki, 'Kendimce sorunlarım var ama dünyada ne verseler, senin yerinde olmak istemem.' Güldüm. Yıllar boyunca engellilerle ilgili çalışmalar yürüttüm ve 'Görebildiğim için Tanrı'ya şükür; yürüyebildiğim için Tanrı'ya şükür; başımı kaşıyabildiğim ve karnımı doyurabildiğim için Tanrı'ya şükür' diye düşünürdüm. Hepimizin içimizi rahatlatmak için birbirimizi kullanmamızın ne kadar gülünç olduğunu düşünüyorum şimdi."

Sue kendini şanslı bir kişi sayıyor. "Dylan'ın bize saldırmamış olmasından dolayı talihliyim. Bize yaptığı en kötü şey, canını alıp bizden ayrılmak oldu. Columbine olayından sonra, Dylan'ın Tanrı'yı öldürdüğü hissine kapıldım. Hiçbir tanrının bu durumla ilgisi olamayacağına göre, ortada bir tanrı olmasa gerek. İnsanın dünyasındaki her şey, bütün inanç sistemleri ve benlik kavramları, yani kendine, çocuğuna, ailesine inançları yok olup gittiğinde, kimliğini saptamaya çalışma yönünde bir süreç ortaya çıkar. Ortada bir kişi var mı hiç? Geçenlerde işyerindeki bir kadın bana hafta sonunu nasıl geçirdiğimi sordu, hem de o cinayetin yıldönümüne denk gelen günlerde. Bunun üzerine peki iyi geçirmediğimi belirterek sebebini açıkladığımda, 'O meseleni hep unutuyorum' dedi. Ona sarılıp, 'Yıllardır birinin bana söylediği en hoş şey bu' dedim." Ama Sue unutmuyor. "Bir süre önce trende yanına oturduğum biriyle gerçekten harika bir sohbete koyuldum ve ardından 'Peki, kaç çocuğunuz var?' türünden sorular geleceğini sezince, bunun önünü kesmem gerekti. Ona kim olduğumu anlatmalıydım. Kimliğim artık ebediyen Dylan'ın annesi olacak."

Klebold çiftine bu bölüm için görüştüğüm başka kişilerden bazılarının aksi-

ne, durumları hakkında olağanüstü bir açıklıkla konuştukları kanısında olduğumu belirttiğimde, Tom şöyle dedi: "Oğlumuz öldüğü için, o şeyler hakkında açık ve dürüst olabiliyoruz. Onun hikâyesi bitti. Başka bir şey, daha iyi bir şey yapmasını bekleyemeyiz. İnsan sonunu bildiği bir hikâyeyi çok daha iyi anlatır." İlk görüşmemizden birkaç yıl sonra, Sue bana şunları söyledi: "Epey geçmişte California'da neredeyse bir ev satın almak üzereyken, teklifimiz geri çevrildi ve karşımıza Littleton'daki bu ev çıktı; düşük bir teklifte bulunduk ve kabul edidiğinde çok heyecanlandık. O sırada California'daki ev işi sonuçlanmadığı için, ne kadar şanslı olduğumuzu söylüyorduk. Ama o iş olsa, Columbine olayı olmayacaktı. İlk başlarda keşke hiç çocuğum olmasaydı, keşke hiç evlenmemiş olsaydım, diyordum içimden. Tom'la Ohio eyaletinde yollarımız kesişmeseydi, Dylan dünyaya gelmeyecekti ve bu korkunç şey yaşanmayacaktı. Ama zamanla, kendi adıma, çocuklarımın, hem de böyle çocuklarımın oluşuna sevindiğimi sezmeye başladım; çünkü bu acı pahasına bile olsa, onlara dönük sevgi hayatımın en büyük neşe kaynağı oldu. Bunu söylerken, kendi acımdan söz ediyorum, başka insanların acısından değil. Ama kendi acımı kabulleniyorum; hayat sıkıntılarla dolu ve bu da benim hayatım. Dylan'ın hiç doğmamasının dünya açısından daha iyi olacağını biliyorum. Ama benim açımdan daha iyi olmayacağına inanıyorum."

XI
Trans-Cinsiyet

Batı kültürü ikiliklerden hoşlanır: İyiyi ve kötüyü düzgün öbeklere ayırabildiğimizde, ruhu bedenden kopardığımızda, erkekler erkeksi ve kadınlar kadınsı olduğunda, hayat insana daha az ürkütücü gelir. Cinsiyete dönük tehditler sosyal düzene dönük tehditlerdir. Kurallar korunduğunda, her şey herkese açık görünür ve Jeanne d'Arc mutlaka kazıkta yakılmalıdır. Penislerini ya da memelerini kesip atmak isteyen insanlara göz yumarsak, kendi bedenlerimizin bütünlüğünü koruma şansımız ne kadar olur? Ünlü psikanalist Richard C. Friedman'ın bir keresinde şaka yollu belirttiği gibi, "Hepsinin 'Merak etmeyin, sizin başınıza gelmeyecek' sözleri yazılı tişörtler giymesi belki yararlı olabilir." Cinsiyetin kendisi kaygan bir kavramdır. Yazar Amy Bloom şöyle der: "Erkek gey ya da heteroseksüel değildir, erkektir. Ne arzu nesnesi, ne bira içmek, ne de yumruk sıkmak insanı erkeksi yapar. Bunu biz bilmediğimiz gibi, transseksüel erkekler de, onları psikolojik ve cerrahi bakımdan tedavi edenler de bilmez." Ama cinsiyetin tanımlanması zor olsa bile, tanınması zor değildir. Daha 1970'lerde geçişini, yani cinsiyet değiştirme sürecini cesaretle yazan Jan Morris şunu belirtir: "Transseksüellik bir cinsel tavır ya da tercih değildir. Bir seks eylemi hiç değildir. Ömür boyu süren ve kökü kazınamaz bir tutkulu inançtır ve hiçbir gerçek transseksüel bundan caydırılmış değildir." Kendi durumunu da şöyle açıklar: "İç belirsizliğim renk girdapları ve bulutları, içimdeki bir sis olarak tasvir edilebilirdi. Tam olarak nerede olduğunu, kafamda mı, yüreğimde mi, rahmimde mi, kanımda mı olduğunu bilmiyordum."

Trans-cinsiyetli terimi, davranışları doğumdaki anatomisinin işaret ettiği cinsiyet normlarından önemli ölçüde ayrılan herkesi içine alan kapsayıcı bir terimdir. *Transseksüel* terimi genellikle bedenini doğuştan olmayan bir cinsiyetle uyumlu hale getirmek üzere ameliyat geçirmiş ya da hormon tedavisi görmüş birini belirtir. *Travesti* terimi genellikle karşı cinsiyete özgü elbiseleri giymekten hoşlanan birini belirtir. Her ne kadar bu terimler çeşitli biçimlerde kullanılsa da *trans-cinsiyetli* ve kısaltması olan *trans* günümüzün trans camiasında en yaygın kabulü görür. *Trans erkek*, kadın olarak doğup erkeğe dönüşmüş biridir; *trans kadın*, erkek olarak doğup kadına dönüşmüş biridir. *Erdişi*, belirsiz cinsel organlarla doğan ya da başka bazı bedensel yönleriyle doğuştan hem erkek hem de kadın olan kişileri tanımlar.

Cinsiyetin ve cinselliğin aynı kökten geliyor olması bir dil yoksulluğudur ve trans-cinsiyetli çocuklara ilişkin anlayışı belirleyen tiksinti büyük ölçüde bu talihsiz kaynaşmadan kaynaklanır. Trans olmak bir ahlak bozukluğu sayılır ve

çocuklarda ahlak bozuklukları aykırı ve rahatsız edicidir. Oysa trans çocukların dışa vurduğu şey cinsellik değil, cinsiyettir. Mesele kimlerle birlikte olmak istedikleri değil, kim olmak istedikleridir. Bir trans aktivist olan Aiden Key bunu şöyle ifade eder: "Cinsiyetim kimliğimdir, cinselliğim ise bunu kiminle alışverişe girerek yaşadığımdır." Bu temel bir ayrımdır. Ancak trans-cinsiyetli kimliğinin karmaşıklıkları eşelendiği zaman, bir çocukta, bir ebeveyn tarafından ve genel toplum düzeyinde bu şeylerin ne kadar sıkça karıştırıldığı ortaya çıkar. Gey ve trans ayrı kategorilerdir ama ikisi arasında bir gri alan yer alır. Çocukluk döneminde bu ayrımı yapmak özellikle zordur. Erkeksi bir küçük kız ya da kadınsı bir küçük oğlan hemen cinsiyet değiştirmek isteyebilir, daha sonra bu isteğe kapılabilir ya da bu isteği hiç duymayabilir. Bir anne oğlan görünümlü kızının gey olup olmadığını soran bir erkek arkadaşına şunu söylediğini aktarıyor: "Daha dört yaşında, onun cinsel arzular taşıdığını sanmıyorum." Ama böyle çocuklar sonraki çekicilik kalıplarıyla bağlantılı nitelikleri sergiliyor olabilirler; erotikliği henüz kavramlaştırmış olmasalar bile, fiilen geylik öncesi evrede olabilirler.

Richard Green'in 1987'de yayımladığı ve büyük yankı uyandıran *The 'Sissy Boy Syndrome' and the Development of Homosexuality* ["Hanım Evladı Sendromu" ve Homoseksüelliğin Gelişimi] kitabı, kadınsı kırk dört küçük oğlandan oluşan bir topluluğu on beş yıl boyunca izleyerek vardığı sonuçları içerir. Bu çocuklardan sadece biri geçiş yaparken, çoğunun düpedüz gey olduğu ortaya çıkmıştır. Cinsellik ve cinsiyet ayrı ama iç içe geçmiş değişkenlerdir. Karşı-cinsiyet ibaresinin heteroseksüellere kıyasla geyler arasında çok daha yaygın olması nedeniyle, bu ibareye karşı önyargı bir gey meselesidir. Jan Morris'in aksi yöndeki tezine rağmen, geylik de bir kimliktir, yani yapılan bir şey değil, bürünülen bir kişiliktir. Bir kişi kendi cinsiyetinden biriyle cinsel ilişkiye hiç girmemiş olmasına rağmen gey olabilir; bir kişi sadece doğumdaki cinsiyetiyle görünmekle birlikte trans olabilir. Homoseksüellik ve trans-cinsiyetli kültürü konusunda cahil olanlar haklı olarak bunları karıştırmaya ve birmiş gibi görmeye eğilimli olurlar: Homofobi her zaman cinsiyet uyumsuzluğuna odaklı olmuştur. Bir okulda moda ve dekorasyon dergilerinden hoşlanan abartılı gey çocuk ile erkeklerle seksi tercih eden futbol kahramanı arasında ölçülemez farklılıklar vardır. Futbolcu, bir erkekle evlenmeye kalkışırsa yasal güçlüklerle karşılaşabilir ve bunu öğrenen takım arkadaşlarından hakaretler duyabilir; ama sınıf arkadaşının hayatını muhtemelen cehenneme çevirecek olan her günkü tacizle karşılaşmaz.

Trans-cinsiyetlilerin siyasal özgürlüğü, gey ve lezbiyen haklarına dönük mücadelenin çerçevesine oturmuş durumda. Geyler sayıca translardan çok daha fazla ve trans hareketi bir kitle desteğine muhtaç; bununla birlikte iki meselenin birleşmesi kafa karışıklığına yol açıyor. Geylerden bazıları trans kardeşlerinin biraz daha ağır olmak üzere aynı durumda olduklarını düşünüyor ve onların tutkulu savunucularına dönüşüyor. Bazıları ise trans camiasını can sıkıcı buluyor ve onlardan ayrı durmaya çalışıyor; bu yaklaşım erkeksi kimliklerini öne çıkarmak isteyen gey erkekler arasında özellikle yaygın. Ayrılık bazı bakımlardan lezbiyenler konusunda ilk feministler arasında ortaya çıkan ayrılığa benziyor; bu

feministlerden bazıları lezbiyenliği kendi kimliklerinin uç noktadaki ifadesi olarak görürken, bazıları da gey kadınların kurulu düzene ideallerini benimsetme mücadelesini baltalayacakları kanısındaydı. Geylerin ayrımcılığa maruz kalmadan işe girmelerini sağlamaya yönelik İstihdamda Ayrımcılığı Önleme Yasası, 2008'de cinsiyet ifadesine ilişkin herhangi bir koruma olmaksızın Kongre'nin gündemine girdi. Ulusal Gey ve Lezbiyen Çalışma Grubu, insanların sırf cinsiyet tipine uymadıkları gerekçesiyle işe alınmamasını ya da işten atılmasını önleyecek bir cinsiyet ifadesi hükmüne yer verilmesi için uğraştığında, tasarıyı sunmuş olan Temsilciler Meclisi üyesi Barney Frank onlara çok fazla şey istediklerini söyledi.

Cinsiyet uyumsuzluğu çok erken yaşta kendini belli edebilir. Çocuklar üç ya da dört, hatta bazen daha küçük yaşta, kendilerine söylenen kimlikleri ile sezgileriyle belirledikleri kimlikleri arasında bir uyuşmazlığın farkına varabilirler. Bu ayrılık cinsel kimlik bozukluğu (CKB) olarak anılır. Çocukluk döneminin başlarında cinsiyet uyumsuzluğu çoğu kez hoşgörüyle karşılanır ama yedi yaş dolaylarında çocuklar cinsiyet klişelerine uymaya zorlanır. Trans çocuklar böyle bir baskıya anksiyete ve depresyon belirtileriyle tepki verebilirler. Anne babalarına durumlarını anlatmaktan genellikle korkarlar. Cinsiyet Spektrumu adlı danışmanlık kuruluşunun kurucusu olan ve Rachel Pepper'la birlikte *The Transgender Child* [Trans-Cinsiyetli Çocuk] kitabını yazan Stephanie Brill, "Böyle çocukların geçiş yapmalarına izin verilmezse, iç enerjileri tamamen cinsel kimlikle meşgul olur ve bu da onları gelişim göstergelerine ulaşmaktan alıkoyar" diyor. "Çoğu kez geçişle birlikte, çocuklardaki öğrenme güçlükleri ve diğer teşhisler kendiliğinden çözülür çünkü zihin ve gönül bu kilit sorunla o kadar meşgul olmaz."

Yirmi yıl önce bile, transseksüellerin çoğu bir cinsiyetten öbürüne bütünüyle yönelmeye çalışırdı. Günümüzde kategoriler bulanıklaşmış durumda. Bazıları durumlarını gizli tutarlar, yani çevrelerindeki herkes onların barındırdıkları cinsiyetle doğduklarını sanır. Bunun sebebi doğumdaki cinsiyetleriyle tanındıklarında açmaza girecekleri duygusudur. Bazıları açıkça trans erkekler ya da trans kadınlar olarak yaşarlar. Birçoğu kimi zaman gizli trans, kimi zaman da açık trans olarak yaşar. Bazı kişiler *garip cinsiyetlidir*, yani ne erkek, ne kadın kimliği taşırlar. Bazı kişiler ise *akışkan cinsiyetlidir*, yani bazı günler erkek, bazı günler kadın gibi davranırlar ve kimi zaman da iki kimliğin dışında ya da her iki kimlikle yaşarlar. Bazıları *cinsiyet huzursuzluğu* çekerler, doğuştan gelen bedenleri konusunda derin bir mutsuzluk duyarlar; ama aralarında bu terimin iç karartıcı imasına karşı çıkanlar da vardır. Bazıları teşhirci, bazıları da son derece dışa kapalı olur.

Bu kategorilerden birine girenler ameliyat, hormon tedavisi ya da başka türden bir bedensel müdahale yoluna gidebilecekleri gibi gitmeyebilirler de; bir yazarın ifadesiyle, hep birlikte bir "cinsiyette ışık gölge oyunu" oluştururlar. DSM otuz bin genetik erkekten birinin ve yüz bin genetik kadından birinin cinsiyet değiştirme ameliyatı geçirdiğini belirtir; ama bu istatistiklere bakılırsa, ABD'de ameliyat geçirmiş trans erkek sayısı sadece on beş bin, ameliyat geçirmiş trans kadın sayısı da sadece beş bin olmalıdır. Çok eski anketlere dayanan bu rakamlar, cinsiyet değiştirme ameliyatının niteliği konusunda, sözgelimi cinsel or-

gan işlemleri uygulanmasa bile, meme edinmenin ya da aldırmanın bir cinsiyet değiştirme ameliyatı olduğunu gözetmeyen uç bir görüşü yansıtır. Daha yakın dönemdeki verileri analiz etmiş bir bilgisayar mühendisi olan Lynn Conway, ABD'de ameliyat geçirmiş trans kadınların sayısını otuz iki bin ila kırk bin arasında tahmin etmektedir; ama doğumdaki cinsiyetlerinden rahatsızlık duyan her beş ya da on kişiden sadece birinin cinsel organ ameliyatı yoluna gittiğini belirtmektedir. Trans-Cinsiyetlilere Eşitlik Ulusal Merkezi'nin tahminine göre, Barbara Walters'ın ifadesiyle "bacakları arasındaki şey kulakları arasındaki şeye uymayan" Amerikalıların sayısı üç milyona yakındır.

Bilim insanları, psikologlar, din adamları ve akademisyenler, bedeni zihne uyacak şekilde değiştirmenin mi, yoksa zihni bedene uyacak şekilde değiştirmenin mi doğru olacağını tartışıyorlar. Bazıları cinsiyet normlarından ayrılan bütün insanların psikiyatrik tedavi sonucunda, doğumdaki cinsiyetleriyle mutlu biçimde yaşayacakları kanısındalar; zihin/beden uyumsuzluğunu giderecek çok çeşitli düzeltici terapiler salık veriyorlar. Bazıları tıbbın rolünün geçişi kolaylaştırmak olduğu varsayımından hareketle, hormon tedavisine ve ameliyata başvurmak gerektiği kanısındalar. Bu kitap boyunca örnekleri görüldüğü üzere, anne babalar ise tedavi ile kabullenme arasında sıkışmış durumda. Düzeltici terapiden yana olanlar insanların bozulmamış bedenlerle daha iyi yaşadığı ve beraberinde epeyce acı, risk ve masraf getiren tıbbi düzeltmelerin son çare olarak başvurulacak seçenekler olması gerektiğinde ısrar ediyorlar. Onların karşıtları katı cinsiyet kurallarının arkaik ve cezalandırıcı olduğunu ve trans-cinsiyetli insanları gerçek benliklerini barındırmaktan caydırılmalarının umutsuzluğa, çoğu kez intihara yol açacağını ileri sürüyorlar. Genelgeçer anlayış aşırı bir hızla evrim geçiriyor. Engelliliğe ilişkin sosyal model (transların yaşadıkları sorunların büyük ölçüde karşılaştıkları sosyal tutumların sonucu olduğu görüşü) bu konuya özgü bir acımasızlıkla tartışılıyor.

Çocuğunun geçişine, yani doğumdaki cinsiyetten kurtuluşuna destek veren anne baba, o çocuğa yeni bir ad vermek, yeni zamirler kullanmak, *"oğlum" yerine "kızım"* ve *"kızım" yerine "oğlum" demek* zorunda kalır. Bunu çoğu kez dil kargaşası izler. Beni trans-cinsiyetli oğluyla tanıştırırken, "İşte kızım" diyen bir anneyle karşılaştığım oldu. Başka bir anneden şunu duydum: "*Kızım demeyi kafama oturtamadığımdan çocuğum diyorum*, her ne kadar ona Elaine diye seslenmekte zorluk çekmesem de." Sosyolog Holly Devor, görüştüğü erkeklerin kızken ya da kadınken yaşadıkları olayları aktarırken, [İngilizcenin gereği olarak] dişil zamirleri kullanmak zorunda kaldığını belirtir. Bir şeyi adlandırış biçimimiz, onu algılayış biçimimizi belirler.

Tanıştığım translar "kadın olmuş erkek" ve "erkek olmuş kadın" ibarelerinden, böyle anılan kişileri alçaltıcı olduğu gerekçesiyle hoşlanmıyorlardı. Birçok aktivist doğumda "erkek olarak tanımlanmış" ya da "kadın olarak tanımlanmış" kişilerin daha sonra "kadın olarak onaylanmış" ya da "erkek olarak onaylanmış" kişiler haline geldiğinden söz eder. Translar trans olmayan kesimi, kimyadaki yöndeş izomer ve trans izomer ayrımından hareketle, çoğu kez *yöndeş cinsiyetli*

olarak anlar. Ben translardan geçiş öncesinde doğumdaki cinsiyetleriyle ve geçiş sonrasında benimsedikleri cinsiyetleriyle söz etme yolunu seçtim ve bunu ailelerle görüşmelerimde olabildiğince benimsetmeye çalıştım. Transların geçiş öncesi adlarının unutulmasını tercih ettikleri durumlarda, geçiş sonrası adlarını ayrım gözetmeksizin her aşamada kullandım.

Gebeliğinin yirmi yedinci haftasındaki bekâr bir anne olan Venessia Romero, alelacele yetiştirildiği bir Denver hastanesinde bir kız ve bir oğlan doğurmuş. Kız oldukça güçlü görünürken, oğlan ancak bir kiloya yakın ağırlıktaymış, tüylerle kaplıymış ve henüz oluşmayan derisinin altında iç organlar gözle görülür haldeymiş. Prematüre bebeklere nefes almalarını sağlayan akciğer sürfaktanları verilir. Daha güçlü olması nedeniyle önce tedaviye alınan kız, ters bir reaksiyon sonucunda birkaç dakikada ölmüş. Oğlan ise yaşamış.

Venessia bir yıl dolmadan, bir havacı çavuş olan Joseph Romero'yla tanışıp evlenmiş. Joseph asıl babasının hiç görmediği bebeği nüfusuna geçirmiş ve adını Joseph Romero II olarak değiştirip Joey diye anmaya başlamış. Bebek yirmi aylıkken, çavuşun tayini Okinawa'daki ABD Hava Kuvvetleri üssüne çıkmış. "Bebek sürekli ağlıyordu" diye hatırlıyor Joseph. "Ama öyle 'acıkma', 'altını kirletme' türünden bir ağlama değil. Maddi bir ihtiyacı yoktu ve onu bir türlü avutamıyorduk. Öfke nöbetleri öylesine berbattı ki onu dışarıya götüremiyorduk."

Sonraki dört yılda Joey'e DE/HB, depresyon, anksiyete, bağlanım bozukluğu ve astım teşhisleri konulmuş. Üç yaşındayken, on dört farklı ilaç tedavisi görüyormuş. "Hiç gülümsemeyen bir çocuğumuz vardı" diyor Venessia. "Kulağına sürekli 'Ah, sen ne iyi bir oğlansın, ne şirin bir oğlansın' diye mırıldanıyorduk. Oğlan, oğlan, oğlan. Ona hep küçük oğlan ayakkabıları, küçük oğlan ceketi giydirirdim." Joey'de kız kıyafetleri giyme merakı çoktan ortaya çıkmış; Venessia muhtemelen gey olduğunu düşünmüş ve bunun asker kocasına pek uygun düşmeyeceği kaygısına düşmüş.

Romero çiftinin gidebildiği askerî doktorlar, ordunun hoş karşılamayacağı bir teşhis koymakta temkinli davranmış; ama Joey beş yaşındayken, doktorlardan biri sonunda Venessia'ya CKB internet sitesine göz atmasını söylemiş. "Bunu söylemek bile, sanki rütbesi kopup düşecekmiş gibi, kıvranmasına yetti" diyor Venessia. "*Trans-cinsiyet* kelimesini hiç duymamıştım. Son derece rahatladım. Demek, bunu yaşayan başkaları da var, ha?" İnternet ortamı transları ve ailelerini bilgi ve destek sağlamaya hazır şebekelere yönlendirir; aynı şekilde yanlış bilgiler de sunar. Trans çocukları korumak ve onlara yardımcı olmak üzere hazırlanmış internet alanları, rahatsız edici erotik fantezileri olan seks avcılarının ya da canice niyetleri olan trans fobili kişilerin odağına kolayca dönüşebilir. Ancak bu olayda, kendisi de trans-cinsiyetli bir çocuk annesi olan ve cinsiyet değişkenliğine çözüm arayışı içindeki ailelere destek veren TransYouth Family Allies (TYFA) adlı grubun kurucuları arasında yer alan Kim Pearson, internet üzerinden Venessia'ya ulaşmış. "Beni başka anne babalarla birlikte bir foruma yönlendirdi" diyor Venessia. "Minnettarlıktan ağladım."

Durumun açığa çıkması Joseph'i ani ve ağır bir depresyona sokmuş. Venessia çocuğunu Josie adıyla anmaya başlamış. "Josie kız elbiseleri giymeden dışarıya çıkmaya yanaşmıyordu. Onu korumak uğruna evliliğimi bozmaya hazır olup olmadığıma karar vermek zorundaydım. Doğrusu, Josie'yi bir oğlana dönüştürmek, ondan intihar etmesini istemek gibi bir şey. Ben de öyle bir ebeveyn değilim." Venessia ve Joseph bir süre önce Çin'den Jade adlı daha küçük bir kızı evlat edinmiş. "Joseph'ten vazgeçmeye ve Jade'den kopmaya hazır olsam da bu inanılmaz ölçüde zordu. Öte yandan Josie beş yaşındaydı ve on hayata bedel kefareti ödemiş durumdaydı." Venessia kafasında bu hesapları tartarken, kocası yavaş yavaş toparlanmış. "Onda insanı çeken bir pırıltı vardı" diyor Joseph. "Josie burada kalacak, diye kararımı verdim hemen."

İlk tanıştığımda sekiz yaşında olan Josie şöyle diyor: "Ben bir kızım ve penisim var. Altı yaşıma gelene kadar oğlan olduğumu sanıyorlardı. Bir kız gibi giyiniyordum. 'Ben bir kızım' diyordum. Bunu çok uzun süre anlamadılar." Josie hep kız olma gereği konusunda gittikçe ısrarcı hale gelince, bir gün Joseph onu üsteki okula, pembe tavşanlı kot bir etekle ve altta pembe taytla götürmeyi kabul etmiş. Çocukların çoğu bunu olağan karşılarken, anne babaları bambaşka bir tutum takınmış. "Ertesi gün Josie'nin sınıfının önünde bağırıp çağıran bir kalabalık toplandı" diyor Venessia. "Dehşete düştüm." Josie evinin bahçesindeyken, birileri bisikletini alıp ormanın içine fırlatmış. "İnsanlar evimize birtakım şeyler atıyor, bize çocuk tacizcileri diye sesleniyordu" diyor Venessia. "Küçük kızlar 'Seni gidi lanet nonoş' diye bağırıyordu." Üsteki askeri başsavcının karısı, Josie'nin okuldan alınması için bir dilekçe kampanyası başlatmış. "Herkes bir kız olduğumu öğrendiğinde korkunç bir durum ortaya çıktı" diye hatırlıyor Josie. "Komşumuz Isabelle polisi arayıp beni hapse attıracağını söyledi. Bu tavrı beni üzdü. Onun arkadaşım olduğunu sanıyordum."

Venessia'nın elbise seçimine izin verdiği Josie, her geçen gün oğlan elbiselerinden uzaklaşmış. "Dışarıya eteksiz çıkmazdı" diyor Venessia. "Ama yüzüne kocaman bir gülümseme de yayılır oldu. Eh, ben de artık gülümseyeceğim, dedim kendime. Öyle de yaptım. Elini eskisinden daha sıkıca tutsam da kararlı yürüyüşünden geri kalmadı." Çok geçmeden Venessia ve Joseph, ona uygulanan bütün ilaç tedavilerini kesmiş. Astımı, depresyonu, anksiyetesi ve bağlanım bozukluğu ortadan kalkmış. Ama askeri makamlar Josie'yi koruyamayacaklarını ileri sürerek, aileye Okinawa'dan çıkmasını bildirmişler; çavuşun tayini Arizona Çölü'ndeki bir üsse çıkmış.

Josie'nin yine askeri üsteki bir okula gitmesini istemeyen Venessia, Tucson'da müdürü liberal eğilimli bir resmi okul bulmuş ve her iki kızını da oraya kaydettirmiş. Ama Josie'nin öğretmeni ona bir kız ismiyle hitap etmeye yanaşmamış ve oğlan olduğunun herkesçe görülmesine karşın, onu bir kız olmaya zorlamasından dolayı, Venessia'nın "kötü bir anne" olduğunu söylemiş. "Beni okulunda istemeyen berbat ve kaba bir öğretmendi" diyor Josie. "Çok kızdım ve hayal kırıklığına uğradım." Venessia şunu ekliyor: "Josie'nin özsaygısı çiğnendi. Tekrar eski hüzünlü havasına döndü." Mide ağrılarından ve baş ağrılarından yakınan

Josie, her geçen gün okula gitmemek için diretir olmuş; böylece okuldan devamsızlık bildirimleri gelmeye başlamış.

Romero çifti başka bir şehre taşınmış. Josie'nin güvenliği konusundaki korkuyla, pencerelere ve kapılara alarm tertibatları taktırmış, saldırganları ürkütecek duana cinsi bir köpek satın almış. Venessia yerel resmi okulun müdürüne, "Sekiz yaşındaki trans-cinsiyetli bir kızın gururlu annesiyim" diye başlayan bir e-posta göndermiş. Okulun insan kaynakları şefi, "Eyalet yasalarına uymaktayız ve burada çocuğunuz için ayrımcılık karşıtı korumalar yok" cevabını vermiş. Kasım ayında Venessia her iki kızını da bir Waldorf okuluna yerleştirmiş; ama 20.000 dolar olan yıllık harcı bir havacı maaşıyla karşılamanın imkânsız olduğu ortaya çıkmış. Kalan tek seçenek evde öğretimmiş. Josie "Okul günlerini özlüyorum" derken, Joseph de "Onu incitilebileceği bir dünyadan korumak için ödediğimiz bedel yalnızlık" diyor.

Tek güçlük yalnızlık olmamış. "Başımda hep penis sorunu var" diyor Josie. "Ondan kurtulmak istiyorum. Ama bunun canımı acıtacağını sanıyorum. Penisimi aldırmam için belli bir yaşa varmam, işte on beşine filan girmem gerektiğini söylediler." Venessia "On sekiz" diye düzeltiyor. "Ama östrojen alabileceksin ve memelerin daha önce çıkacak." Josie şöyle bir açıklamada bulunuyor: "Bir anne olduğumda, evlatlık bebeklerim olacak ama onları memelerimle emzirebileceğim; sutyen takacağım, elbise, etek ve yüksek topuklu ayakkabı giyeceğim." Bana içeride olduğu kadar dışarıda da güzel duracak gökkuşağı renkli saçları olan biriyle evlenmek istediğini anlatırken, aynı ölçüde kararlı görünüyor. "Arizona'da bir bebek edineceğiz ve ardından Jade'le kapı komşusu olabileceğimiz hangi eyalet varsa, oraya gideceğiz" diyor Josie. "Bir ağaç evde oturacağız. California'ya varana kadar saçlarımı uzatacağım."

Daha sonraki bir konuşmada Venessia şunu anlatıyor: "Bedensel acıya duygusal bakımdan hazır hale gelene kadar, Josie'yi ameliyata sokmam; ama hazır olsa, bu yola hemen şimdi kesinlikle giderim." Venessia'nın tasarısı Josie'ye buluğu engelleyici, yani testosteron ve östrojen salgılamasını durdurucu ilaçlar vermek. "Testosteron onun bedeninde yıkım yaratmayacak" diyor. "Böylece asla âdemelması olmayacak ve sakalı çıkmayacak. Asla elbise giyen bir adam gibi görünmeyecek." Venessia Tucson'da bu protokole göre çalışmaya istekli bir doktor bulmuş. Joseph nüfus dairesini Josie'ye doğru adıyla ve cinsiyetiyle yeni bir doğum belgesi vermeye ikna etmiş. Ama oğlanlara dönük oyuncakları bilinçli olarak evde tutan Venessia bunu şöyle açıklıyor: "Sürekli Barbie'lerle oynayıp bir kız olduğunu kanıtlamaya çalışıyormuş gibi bir duyguya kapılmasını istemiyorum."

Karşılaştığım trans çocukların çoğu kimliğini gizliyordu. Bu çocuklardan birçoğunun bir uyuşmazlıktan (onlara lanetli görünen bir anatomik cinsiyetle yaşamak) başka bir uyuşmazlığa (bedenleriyle uyuşmayan bir cinsiyetle yaşamak) geçişi bana çarpıcı geldi. Josie'nin açıklığı beraberinde yüksek bedel getirmişti ama başka birçok trans çocuktan gerçek anlamda daha özgür olması şaşırtıcıydı. Josie şu anda bir aktivist. Bir ağaç evde yaşayabileceğini hâlâ düşünen sekiz yaşındaki birini böyle bir konumda hayal etmek zor olsa da erken

olgunlaşmanın ve çocuksuluğun bu garip karışımı onun özünde var. Onunla tanıştığımda, ikinci belgeseli için bir süre önce *National Geographic* tarafından filme çekilmişti; Kongre üyeleriyle ve Arizona valisiyle görüşmeleri olmuştu. Joseph'in ve Venessia'nın bu aktivist eğilimi ne ölçüde paylaştığını (daha doğrusu yarattığını) merak edip sorduğumda, en azından bazı bağlamlarda kızının kimliğini gizli tutmanın akıllıca olacağını göz önünde tutan Venessia, şu etkileyici karşılığı veriyor: "Josie'nin sorduğu ilk şey ne? 'Merhaba, benim adım Josie. Sekiz yaşındayım. Trans-cinsiyetliyim. Siz kimsiniz?'"

Bir aile dostu olan Kim Pearson 2009'da, bir kamu hizmeti ödülüne layık görülmüş ama törene katılabilecek durumda değilmiş; Josie'den ödülü onun adına almasını rica etmiş. Dinleyici sıralarında yedi yüz kişi varmış. "Kürsüde bana doğru döndü" diye hatırlıyor Venessia. "Fısıltıyla 'Anneciğim, şu anda gerçekten büyük bir sahne korkusu içindeyim' dedi. Ama dosdoğru mikrofona fısıldamıştı. Herkesin gülmesi onu rahatlattı." Josie konuşmasını doğaçlama yapmış ve ayakta alkışlanmış. "Josie çok kırılgan, çok duygusal biri" diyor Venessia. "Ama dünyayı değiştirmek istiyor."

Venessia şu noktaya işaret ediyor: "Küçük oğlanlar hiç sebep yokken ortaya çıkıp, küçük kız olduklarını söylemezler. Ona kulak vereceğinize güvenirler ve biz bunun farkında değildik. Geçenlerde kızım, 'Anneciğim, benim bir oğlan olmamı niçin istiyordun?' Bu sözler beni can evimden vurdu. Ona dedim ki, 'Anlamamıştım ve gerçekten üzgünüm.' Bunun üzerine, 'Bir şey olmaz, anneciğim. Seni seviyorum ve şimdi her şey çok güzel.'"

Cinsiyet, benlik bilincinin ilk unsurları arasındadır. Bu bilinç bir iç benlik duygusunu ve çoğu kez giyim, oyun biçimi gibi dışa dönük davranışlar yönünde bir tercihi kapsar. Ne var ki cinsel kimliğin (genetik yapıda, rahimdeki androjen düzeyinde, ilk sosyal etkilerde yattığı varsayılan) etiyolojisi hâlâ anlaşılmış değildir. Cinsiyet değişkenliği alanında uzman olan Columbia Üniversitesi psikoloji profesörü Heino Meyer-Bahlburg, çok sayıda olası biyolojik mekanizmayı açıkladıktan sonra, dört yüz kadar ender genin ve epigenetik olgunun etkili olabileceğini belirtir; bunlar hormon düzeniyle değil, kişilik oluşumuyla bağlantılı genlerdir. Harvard Üniversitesi'nde pediatri yardımcı profesörü ve önde gelen bir endokrinolog olan Norman Spack, "Beyne ilişkin şimdiki görüşümüz, ilk astronotların Ay'dan çektiği harika resimlere benziyor" der. "Kıtalar, okyanuslar, hava sistemleri görülebiliyor. Araba plakaları okunabildiğinde, cinsiyet uyumsuzluğuna neyin yol açtığı anlaşılabilecek." Tıpkı otizm gibi, cinsiyet uyumsuzluğu da eskiye oranla çok daha yaygın görünüyor; aynı şekilde durumun aslında daha çok mu ortaya çıktığı, yoksa sadece daha çok mu saptandığı belirsizdir.

Genetik dışı biyolojik savlar kafa karıştırıcıdır. Düşükleri önlemek üzere 1938'de geliştirilen ve 1970'lerin başlarına kadar kullanılan dietilstilbestrol (DES) adlı sentetik östrojen, rahimdeyken buna maruz kalan gerek erkek, gerekse kız çocukları üzerinde birçok ters etki yaratmıştır. DES Oğulları Şebekesi'nin üyelerini kapsayan 2002 tarihli bir ankette, trans-cinsiyetlilerin yüzde 50 gibi

olağandışı bir oranı bulduğu saptanmıştır; bu sonuç gebelik dönemindeki hormon düzeyinin karşı-cinsiyet kimliğini tetikleyebileceği hipotezini destekler niteliktedir. Uzmanlar yiyeceklerden döşeme cilasına ve ambalaj malzemelerine kadar her şeyde bulunan bir kimyasal madde sınıfı olan endokrin bozucular konusunda da endişelerini belirtmişlerdir. Amfibi üreme sistemlerinde şekil bozukluklarının görülme sıklığındaki artışa endokrin bozucuların yol açtığı bilinmektedir; insanlarda cinsel organ anormalliklerinin ve atipik cinsel kimliklerin görülme sıklığındaki artışa da yol açıyor olabileceklerini ileri süren araştırmacılar vardır.

Mutasyon kavramı üzerine çalışmalarıyla tanınan bilim tarihçisi Georges Canguilhem 1991'de yayımlanan bir kitabında şunu belirtir: "Başkalık hastalık değildir; aykırı patolojik demek değildir." Trans olmak hiç tartışmasız aykırı bir durumdur; kıyasıya tartışılan soru patolojik de olup olmadığıdır. *Cinsel kimlik bozukluğu* bir tıbbi kategori olarak 1980'de ortaya atılmıştır. DSM-IV çocuklara böyle bir teşhis koymak için şu beş belirtiden dördünün var olması gerektiğini öngörür: Karşı cinsten olma arzusu ya da ısrarı şeklinde tanımlanan güçlü ve ısrarcı karşı-cinsiyet özdeşleşmesi; çoğu kez karşı cins gibi giyinmeyle açığa vurulan bir tavırla, kişinin yer aldığı cinsten ısrarcı rahatsızlığı ya da o cinse özgü cinsiyet rolüne uygun olmama duygusu; hayali oyunlarda karşı cinsten olma fantezileriyle karşı-cinsiyet rollerine yönelik bir eğilim; karşı cinsin kalıplaşmış oyunlarına ve uğraşlarına katılma yönünde sürekli bir istek; karşı cinsten oyun arkadaşlarına dönük bir tercih. CKB teşhisi konulan oğlanlar genelde kadınsı giyimi ve saç stillerini tercih ederler, evcilik oynarken çoğu kez anne rolünü üstlenirler, itiş kakışlı oyunlardan ve spor dallarından kaçınırlar, Pamuk Prenses gibi hayali kadın figürlerine ilgi duyarlar. CKB teşhisi konulan kızlar etek ve elbiseler giymeye çoğu kez şiddetli olumsuz tepki verirler, kısa saçı tercih ederler, çoğu kez oğlan izlenimi uyandırırlar, itiş kakışlı oyunlara yönelirler, spordan hoşlanırlar ve Batman gibi hayali erkek figürleri seçerler. Kadınların inşaat sektöründe çalışabildiği ve erkeklerin erkeklerle evlenebildiği bir çağda, cinsel kimlik konusunda tıbbi kutsallık havası verilmiş bir "Batman'e karşı Pamuk Prenses" tipolojisi anlayışı indirgemeci bir yaklaşım gibi görünür; ancak tıp literatüründe hâlâ hatırı sayılır geçerlilik taşır. Teşhisin erdişi durumu olan birine uygulanamayacağı belirlenmiştir.

Çoğu çocuk küçük yaşta her iki cinsiyete uygun oyuncaklarla oynarken, trans çocuklar doğumdaki cinsiyetleriyle ilişkilendirilen oyuncaklarla oynamaktan çoğu kez kaçınırlar. Meyer-Bahlburg bu çocukları "doğuştan yaygın biçimde atipik cinsiyetli" olarak nitelendirir. Cinsiyete özgü davranış ölçeklerinden biri, kişileri çok erkeksi uçtan çok kadınsı uca uzanacak şekilde sıralar. Tipik oğlanlar erkeksilik yönünde 3,5 ila 5 standart sapma gösterir; tipik kızların kadınsılık yönündeki sapmaları da aynı sayıdadır. Ama trans çocuklar genelde doğumdaki cinsiyetlerinden uzaklaşma yönünde, normdan 7 ila 12 sapma sergiler. Bir başka deyişle, doğuştan erkekler çoğu kadından daha fazla kadınlaşırken, doğuştan kadınlar da çoğu erkekten daha fazla erkekleşir. "Oyun-

ları neredeyse bir siyasal demeç gibidir" der Spack. CKB'li yetişkinler sosyal ve mesleki işlerle uğraşırken, klinik olarak önemli ölçüde sıkıntı ya da bozukluk gösterirler. Teşhis konulmamış bazı çocuklarda sendrom buluğ çağında ya da daha sonra açığa çıkar; buna karşılık, CKB teşhisi konulmuş çocukların sadece dörtte biri ergenlikte tam karşı-cinsiyet özdeşleşmesi gösterir. Bir başka deyişle, oyunlar bazen gelecekteki kimliğe dair hiçbir şey ifade etmezken, bazen de her şeyi ifade eder. Onları yetiştirmeyle ilgili kararların böylesine endişe yüklü olmasının sebebi budur.

Trans çocuklarla ilgili çalışmalar yürüten birçok uzman, genelde toplumun onları yüzüstü bıraktığı kanısındadır. CKB Yaklaşımında Reform Savunucuları hareketinin kurucusu Kelly Winters bir makalesinde şunu belirtir: "Cinsiyetiyle uyumlu oğlanlar ve kızlar açısından olağan ve hatta örnek davranışlar, cinsiyetiyle uyumsuz çocuklar açısından ruhsal bozukluğun belirtileri gibi sunuluyor." Yani, bir kızda sağlıklı sayılan şey, bir oğlanda psikiyatrik rahatsızlığın bir belirtisi olarak kabul ediliyor. Aktivistlere göre, CKB teşhisine sadece doğuştan oğlanların kız kimliği edinmesini ve doğuştan kızların oğlan kimliği edinmesini önlemek için değil, efemine homoseksüelliği ve bıçkın lezbiyenliği lekeleyip önlemek için de başvuruluyor. Stephanie Brill şunu da ekler: "Bir erkek çocuğun 'Böyle şeyleri sadece kızlar istediğine göre, herhalde bir kız olmalıyım' demesi, trans-cinsiyetli olduğunun değil, cinsiyetçi olduğunun kanıtıdır." Bu kesimle ilgili tecrübe sahibi sosyal hizmet uzmanları olan Gerald Mallon'un ve Teresa DeCrescenzo'nun yakındığı konu, doğuştan oğlanlar için "sporla düzeltme", doğuştan kızlar için ise "görgüyle düzeltme" yolunun önerilmesidir. Amerikan Psikiyatri Derneği'nin 2009 tarihli bir toplantısında, protestocuların bir "CKB Yaklaşımında Reform Şimdi!" gösterisi düzenlemesi anlamlıdır. Cinsel kimlik sorunları olan çocuklar konusunda uzman bir kişi olarak, California'nın Berkeley kentindeki Çocuk ve Ergen Cinsiyet Merkezi'nde çalışan Diane Ehrensaft şöyle diyor: "Ruh sağlığı erbabı 'cinsiyet bakımından normal' olmayan çocuklara sürekli zarar veriyor ve bu kişilerin yeniden eğitilmesi gerekir."

Buna karşılık, teşhis kategorisinin olasılığını tepkiyle karşılayan bazı aktivistler de var. Deborah Rudacille Cinsiyet Muamması kitabında şunu yazar: "Bu teşhis, cinsiyet değiştirmiş binlerce transseksüeli rahatlatan çeşitli hormonal ve cerrahi müdahalelere meşruluk kazandırır. Cinsiyet değişkenliğine ilişkin 'tıbbi model'in 'insan çeşitliliğini patolojikleştirdiği'ni ileri süren aktivistler genelde bu noktayı gözden kaçırır. Bir tür teşhis olmadığında, cinsiyet değiştirme bir tür aşırı kozmetik ameliyatın/vücut geliştirmenin ya da eleştirmenlerin görüşüyle bir hevesin, bir modanın, bir 'çılgınlık' halinin ötesine geçmez." CKB teşhisinin DSM içinde yer alması, trans-cinsiyetlilerin gerek duyabileceği psikolojik desteğin sigorta kapsamına alınmasını kolaylaştırır. DSM-5 komitesinin araştırma direktörü William Narrow'a göre, bu teşhisi "tutmanın sakıncası damga yemek, çıkarmanın sakıncası ise belki de bakımdan yoksun kalmaktır." Gündemdeki asıl görev, "bakımın sadece sağlanmakla kalmayıp artırılabileceği ve ayrımcılığın azaltılabileceği bir durum yaratmaktır." Bu ikilem engel yaftasını

belki umursamamakla birlikte, kolaylıklar ve hizmetler için buna gerek duyan sağırların ve cücelerin yaşadığı durumu hatırlatır niteliktedir.

Ne var ki trans-cinsiyetlilere yönelik cerrahi ve endokrin müdahaleler nadiren geri ödemeye ve vergi indirimine hak kazandırır. Trans-cinsiyetli birçok kişinin istediği şey, bu özelliğin bir bedensel durum olarak sınıflandırılması ve böylece sorunun çözülmesi. Cinsel kimlik sorunları üzerine doktora yapmış bir uzman terapist olan Michele Angello'ya göre, bedensel dönüşümle düzeltilebilen bir şeyin bir ruh sağlığı durumu olarak kategorileştirilmemesi gerekir. Bazı aktivistler trans-cinsiyetin tıpkı gebelik gibi bir hastalık değil, bir tıbbi durum olduğunu ileri sürer. Amerikan Tıp Birliği'nin "bir hekim tavsiyesi doğrultusunda cinsel kimlik bozukluğu tedavisinin sağlık sigortası kapsamına alınmasını destekleme" kararı, bedensel ya da psikolojik müdahaleler için açık kapı bırakır niteliktedir. Bir endokrin ya da nörolojik-bilişsel durum olarak yeniden sınıflandırma, Dünya Sağlık Örgütü'nün Hastalıkların Uluslararası İstatistiksel Sınıflandırması metninde yeni bir listenin hazırlanmasıyla sağlanabilir.

CKB bir ruhsal bozukluk olarak sınıflandırıldığı sürece, uzmanlar bunu iyileştirmeye çalışacak ve anne babalar bunu kabullenmeye yanaşmayacaktır. Artık yaftadan ziyade çocuğa odaklanmanın zamanıdır. Çocuk Ulusal Tıp Merkezi psikiyatrlarından Edgardo Menvielle şunu belirtiyor: "Hedef, çocuğun uyumlu, sağlıklı ve özsaygısı sağlam biri olmasıdır. Onun cinsiyetini şekillendirmek önemli değildir." Mutluluğun ne olduğuna ya da hangi değerlerin sağlıklı olduğuna dair evrensel öngörülerde bulunan bir sisteme karşı, çocuğun ruh sağlığına öncelik vermek doğru yaklaşım gibi görünmektedir. Menvielle trans çocukları otomatikman ruh sağlığı bozuk kişiler olarak değil, risk altındaki kişiler olarak görür. Amsterdam'da çalışan cinsiyet gelişimi profesörü Peggy Cohen-Kettenis, aynı şekilde "ayrılık endişesi, aksayan ebeveynlik ve depresyon gibi işlevsel sorunları teşhis ve tedavi etme, böylece çocuk sonuçta hangi cinsiyeti sergilerse sergilesin, aileyi sağlıklı tutma" uğraşı içindedir. Bir başka deyişle, cinsel kimlik temelde yatan sorunları örtbas etmemelidir ve böyle sorunlar cinsel kimliği çözmeyi aksatmamalıdır.

Sağırların çoğu sağır olarak anılmaktan gücenmez; zihinsel engellilerin çoğu Down sendromu terimine itiraz etmez; ancak cinsel kimlik bozukluğu güya tarif ettiği kişileri, semantiği aşan bir ölçüde kızdırır. Bu kitapta ele alınan durumların çoğu, olumlu bir kimlik modelini ve olumsuz bir bozukluk modelini gerektirir. Hiç kimse damgalanmış bir teşhis kategorisine konulmayı istemez ama çoğu kimse kategoriden ziyade damgayla mücadele eder. Sağırlığı ya da otizmi kimlik olarak görenler, başkalarınca birer bozukluk olarak nitelendirilseler bile, bu tutumu sürdürürler. CKB ise translarda sadece bir bozukluk olduğunu değil, bizzat taşıdıkları kimliğin bozukluk olduğunu ima eder. Bu tehlikeli bir bakış açısıdır. Hepimizin çok sayıda kimliği vardır ve çoğumuz bazılarına hayıflanırız ama kimlik özümüzdür. Özdeşlik yasası felsefenin ilk kurallarından biridir; her şeyin kendisiyle aynı olduğunu belirtir. Aristoteles'e göre, "insanın insan ya da çalgıcının çalgıcı" olmasının "tek sebebi" tamamen "her şeyin kendinden

ayrılmaz" yapıda olmasındandır. Locke "insanın insan" olmasının en temel bilgimiz olduğunu belirtir. Birinin aslında kendisi olmaması gerektiğini ileri sürerek onun kişisel totolojisini sarsmak, bürünebileceği kişiliği baltalar. CKB sıfatı, kimliği sonlandırma yönünde bir gündeme işaret eder. Kimliği ifade etmek için daha iyi yollar aranabilir ama herhangi bir insan kesiminden bizzat kimliğini bir tarafa atması istenemez. 20. yüzyıl dünyayı Yahudi kimliğinden, Tutsi kimliğinden veya komünizmin bastırdığı birçok kimlikten kurtarma girişimleriyle en dip noktasına indi. Kimlikleri ortadan kaldırma yöntemi bu makro düzeyde işlemediği gibi, mikro düzeyde de işlemez.

Bettina ve Greg Verdi ABD'nin Kuzeydoğu bölgesindeki gelenekçi İtalyan Katolik ailelerden gelen kişiler. Greg havayolu yer makinisti, Bettina ise anaokulu öğretmeni. Greg'in Lockheed Martin şirketinde işe girmesi üzerine, karı koca Atlanta'nın güney kesimine taşınmış. İkinci çocukları Paul, üç aylıkken pembe oyuncakları tercih edermiş; iki yaşındayken uzun saçlı görünmek için başına bir gömlek sarmaya ve Bettina'nın kolsuz yeleklerinden birini gecelik gibi giymeye başlamış. İki buçuk yaşına geldiğinde, Bettina ona bir garaj satışında çiçekli bir sarı kız elbisesi almayı kabul etmiş. "Evde oyun oynarken giymesinden bir zarar gelmeyeceğini düşündüm" diyor Bettina. Greg bu giyim işinde tam rahat olmamakla birlikte, tıpkı Bettina gibi, geçici bir evre olduğunu sanmış. Çiftin büyük oğlu Eric dört yaşındayken, gittiği anaokulunda kardeşler için bir ziyaret günü düzenlenmiş ve Bettina da Paul'u oraya götürmüş. "Paul aileleriyle beraber gelen fırfırlı elbiseler içindeki kızları görünce, yutkunarak 'Anneciğim, bu elbiselerden isterim' dedi" diye hatırlıyor Bettina. "Bütün anneler kıkırdamaya başladı." Bettina pediatri uzmanına, Paul'un oyuncak mağazasına her girişte kızlar bölümüne yöneldiğini anlatmış. "İyi, o halde hayır deyin siz de" demiş doktor. Greg bu tavır karşısında oğlunun "Kız oyuncakları alamayacaksam, oyuncak mağazasından çıkalım" dediğini aktarıyor.

Paul beş yaşındayken, Bettina'ya şunu söylemiş: "Anneciğim, okula kız olarak gitmek, kız gibi gitmek, kız adını taşımak ve kız oyuncakları almak istiyorum. Bir kız olmak istiyorum." Bettina dehşete düşmüş. Karı koca tekrar pediatri uzmanına başvurup, CKB hakkında ne düşündüğünü sormuş; doktor onlara "böyle çocuklar"ın çoğunlukla intihar ettiğini, dolayısıyla Hıristiyan kitabevine gidip bu konuda bilgi edinmeleri ve dua etmeleri gerektiğini belirtmiş. Bettina Atlanta'da bir terapist bulmuş ve Greg'i yanına almadan gideceği bir randevu almış. "Bu işi Greg olmadan yapmaya hazırdım" diyor. Ama bir gün arabayla eve dönüşlerinde, Greg ona, "Tamam, öyle yapalım" demiş. Bettina aynı yaşlarda çocukları olan bir yakın arkadaşını arayıp, bir oyun buluşması önermiş. Ona "Bizim küçüğe Paula demenizi istiyoruz" dediğinde, şu cevabı almış. 'Ya, Bettina, bilemiyorum. Çocuklar onunla alay eder." Bettina'nın "Deneyebilir miyiz?" ısrarı üzerine, buluşma gerçekleşmiş. Arkadaşın büyük oğlu Eric'e, "Hayda, kardeşin ne diye kız giysileri içinde?" demiş. Eric şu açıklamayı yapmış: "Trans-cinsiyet diyorlar. Bir oğlanın kız ya da bir kızın oğlan olmak istemesi demekmiş. Doğ-

rusu bunun üzerine konuşmak istemiyorum." Öbür oğlan "Tamam, oyunumuza bakalım" demiş. Muhtemelen Paul'un her zaman bir kız gibi davranması nedeniyle, ailenin küçük çocuğu durumun farkına bile varmamış.

Bettina bağlı olduğu Katolik kilisesinin din eğitimi direktörünü görmeye gitmiş. "Çok heyecanlıydım. Kadının tepkisi şöyle oldu: 'Peki, ayinlere Paula olarak katılmasını istiyor musunuz? Belgeleri değiştirmemiz yeter.' Böylece kilisede geçişi yaptık." Ardında Bettina durumu okula bildirdiğinde, müdür şunu söylemiş: "Bütün çocuklarımız güvenli ve dostça bir ortam sağlıyoruz, sizinki için de hiç farklı değil." Paula'nın hemşire tuvaletini kullanmasının gerekeceği, bunun dışında sırf Paula olacağı bildirilmiş. Bettina'nın ailesi başından itibaren destekleyici tutum takınmış. Greg'in seksenli yaşlardaki anne babası, Paula'yı ilk görüşte durumu kabullenmiş.

Ama Greg ve Bettina sosyal çevrelerini hesaba katmamışlar. "Birdenbire muhafazakâr tepkiyle karşılaştık" diyor Greg. Bettina komşulara bildirmiş. "İki yıldır her sabah beraber otobüs durağına gittiğimiz bir adam vardı ve arkadaşım olduğunu sanıyordum" diyor. "Okulun birinci haftasında, beni garaj yolunun başında karşılayarak, internetten indirdiği ve bu işin ne kadar kötü olduğunu anlatan yazıları gösterdi bana." Biri oğlan, öbürü kız iki kardeş okul otobüsünde ellerini Paula'nın başına koymuş ve yeniden oğlana dönüşmesi için dua etmiş. Paula eve geldiğinde, "Doğrusu pek aldırmadım ama bu davranış benimle arkadaş olmayacakları anlamına mı geliyor?" diye sormuş. Bettina dua eden çocukların annesini görmeye gitmiş. "Bana 'Tanrı hata yapmaz' deyince, ben de 'Bak, Tanrı hata yapmıyorsa, oğlunun bir görme sorununun olmaması ve gözlüğe gerek duymaması gerekir' karşılığını verdim. 'İyi de, aynı şey değil.' 'Niçin aynı şey değil? Vücudun bir parçası. Aradaki fark ne?' Sonunda şunu söylemekle yetindim: 'Bak, gerçekten iyi bir annesin ve bütün kalbimle biliyorum ki benim yerimde olsan, aynı şeyi yapardın. Çocuğuna kulak verir ve onun mutlu olmasını sağlardın.'"

Çocuklarının kayıtlı olduğu anaokulunda çalışan Bettina, herkese durumu haber vermiş. Müdürünü bir ters tepkinin olacağı yönünde uyarmış. Bir ay sonra, müdür ona şunu anlatmış: "Bir ebeveyn senin öğretme yeteneğini sorguladı. Ona dedim ki, 'Daha iyi bir öğretmen bulamazsınız. Ev hayatında yaptığı şeyler işte yaptığı şeyleri etkilemez. Çocuğunuz onun sınıfında olduğu için şanslı. Bettina sizinle oturup her sorunuza cevap vermeye hazır olacaktır. Bu yüzden telefonu kapatacağım. Kaygılarınızı yazıya döktükten sonra, beni tekrar arayın, olmaz mı?'" Ebeveyn bir daha aramamış ve kızını okulda tutmuş.

Greg ve Bettina'yla ilk kez Philadelphia'daki bir trans konferansında karşılaştım. Bir süre sonra, Greg'in kibar anne babasıyla birlikte güzel bir küçük kız yanımıza geldi; trans konferanslarına yıllardır katılıyormuş gibi yanıltıcı bir havası vardı. Paula biraz ağırbaşlı tavırla elimi sıktı, ardından dedesini ve ninesini peşine takıp koridor boyunca sekerek gitti. Bettina şunu belirtti: "Bu konferans ondan çok bizim için. O ne yaptığını biliyor. Cahil olan biziz." Paula'nın kimliğinin zamanla transa mı, yoksa dosdoğru kadına mı dönüşeceği konusundaki görüşlerini sorduğumda, Bettina'nın cevabı şöyle oldu: "Greg onu artık trans-

cinsiyetli olarak görmüyor ama bu kısmen onu her gün yıkayan kişi olmamasından geliyor."

Bettina ve Greg bana yanlarında sürekli taşıdıkları "güvenlik dosyası"nı gösterdiler. Trans çocuğu olan birçok anne baba, kolluk ve sağlık sisteminin cinsiyet değişkenliğine bazen yabancı ya da düşmanca tutum içinde olması nedeniyle, sorun çıktığında gösterilecek evrakları yanında bulunduruyor. Bir dosyada yer alabilen evraklar şunlar: Çocuğa bakan pediatri uzmanının ve bir psikoterapistin o çocuğun cinsel kimliğini teyit eden mektupları; en az üç arkadaştan ya da aile ferdinden ve mümkünse bir papazdan ya da piskopostan alınan ve anne babanın düzgün ebeveynlik becerileri taşıdığına tanıklık eden mektuplar; çocuğun yaşamı boyunca atipik cinsiyet davranışları sergilediğini gösteren videolar ya da enstantane fotoğraflar; bir cinsiyet ya da isim değişikliğini yansıtan doğum belgesinin, pasaportun ve sosyal güvenlik kartının suretleri; eğer edinilebilirse, ailenin sağlamlığını belgeleyen ev teftişi raporu; anne babanın çocuk istismarcısı olmadığını gösteren bir Kriminal Danışmanlık Bürosu raporu.

Bettina'nın savunuculuk perspektifinin Greg'e kıyasla durumunu kolaylaştırdığını mı, yoksa tersinin mi geçerli olduğunu sordum. Greg ağlamaya başladı. "Düpedüz çırpındım" dedi hıçkırarak. "Çünkü küçük oğlumdu. Tek isteğim çocuğumun mutlu olması. Ama bütün bu olanlardan önceki aile resimlerimizi gördüğümde, o küçük oğlanı özlüyorum. Arada bir içimi hâlâ yaktığı oluyor işte." Bettina'ya böyle bir duyguya hiç kapılıp kapılmadığını sordum. Bir dakika kadar düşündükten sonra, "Hayır" dedi. "Pişmanlık duyduğum şey, zamanında Paula'nın yanında olamayışım. Bütün enerjimi hiç olmayan başka bir kişiliğe harcadığım için, kızımın bebeklik dönemini kaçırdım."

Trans çocuğu olan birçok anne baba sonuçta başka bir çocuk edinilse bile, yitirilen çocuğa üzüldüğünü anlattı bana. Bir trans erkeğin annesinin gözlemi şöyleydi: "Hemcins olan ebeveyn, çocuğun o cinsiyetten kopuşunun getirdiği belli bir kabullenmeme yaşar; karşı cinsten olan ebeveyn ise bunu yaşamaz." Bir trans konferansında tanıştığım bir baba şunu söyledi: "Kafamda kabullensem de, oğluma karşı hâlâ duygusal önyargım var, hatta oğul kelimesi boğazıma takılıyor." Aynı adamın bir kızı otistik, karısı da sağır. "Otizm ve sağırlık kolaydı. Kimse beni ayıplamıyordu. Ama iş buna gelince, insanlar bana gülüyor. Oğlum ne diye kendi engelini özel yaşamında halletmekle yetinmiyor ki? Hepimizin kusurları ve engelleri var, bunlarla birlikte yaşamayı öğreniriz." Bu babanın oğlu ise bana şunu anlattı: "Daha bebekken bende gizlenmesi gereken bir şey olduğunu biliyordum ve uzun bir süre kendim bile ne olduğunu çıkaramadım. Ama kim olmadığımı derhal anladım; bu durumda geriye kalan neyse, o olmalıydım."

Bir baba trans kızı için dişil zamirler kullanmamakta diretmiş ve psikolojik danışmanlığa başvurma noktasına gelmişti. "Terapistimiz sonunda şunu sordu: Ondan ısrarla bir oğlanmış gibi söz etmen onu mutlu ediyor mu? Cevap elbette hayırdı. Oğlumdan kız gibi söz etmemin onu mutlu edip etmeyeceği sorusuna ise cevabım açık bir evet oldu. Ardından bana benim için çocuğumun mutluluğun-

dan daha önemli neyin olduğunu sordu. Ağlamaya başladım. Alay konusu olmaktan duyduğum korkunun ileride onun alaya maruz kalmasından duyduğum korkuyla birleşmesi, onu gerçek mutluluktan yoksun bırakmama yol açmaktaydı."

Bettelheim tarzı bir yaklaşımla, çocuğun cinsiyetine uymayan davranışlarını anne babanın cinsiyet kurallarını çiğnemesinin belirtisi sayan anlayış, 20. yüzyılın büyük bölümünde tedavi yolunu belirledi. John Money 1940'lı ve 1950'li yıllarda cinsiyetin öğrenmeyle elde edilen bir davranışlar ve tutumlar dizisi olduğu görüşünü işledi. Ona göre, sağlıklı olmak için güçlü cinsiyet özdeşleşmesi gerekliydi ve kızlara kız gibi olmaları, oğlanlara da erkeksi olmaları için her türlü teşvik sunulmalıydı. Money'nin teorisi, sünnet işlemi sırasında penisi yanıp kül olan David Reimer adlı bir tek yumurta ikizi üzerinde açıkça denendi. Money çocuğun anne babasına, onu bir kız olarak yetiştirmelerini, küçük yaşta cinsiyet değiştirme ameliyatından geçirmelerini önerdi ve ona sadece kız elbiselerini ve oyuncaklarını vermelerini bildirdi. David'e başından geçen olayın asla anlatılmaması gerektiği de karı kocaya tembih edildi. Money yıllar boyunca bu deneyin büyük başarısı üzerine düzmece makaleler yayımladı; böylece başkalarını benzer terapilere girişmeye özendirmesi, binlerce kişide hasar yarattı. David Reimer'ın ancak 1990'ların sonlarında *Rolling Stone* dergisindeki röportajda anlattıkları daha sonra genişletilerek, *As Nature Made Him: The Boy Who Was Raised as a Girl* [İnsanın Doğasına Dönüşü: Kız Olarak Yetiştirilen Erkek Çocuk] adıyla kitaplaştırıldı. Reimer'ın çocukluk dönemi, Money'nin sunduğunun tam zıddıydı, öfkeyle ve acıyla doluydu. Çişini ayakta yapmakta ısrar etmişti, Money'den hoşlanmamıştı, ona dayatılan oyuncak bebekleri ve fırfırlı elbiseleri tiksintiyle karşılamıştı. Okuldaki davranışların çok sertleşmesi üzerine, anne babası sonunda çözülmüş ve on dört yaşına geldiğinde, ona gerçek hikâyeyi anlatmıştı. Yeniden penis takılan Reimer, sonraki hayatını erkek olarak sürdürmüştü; ama uğradığı hasar çok büyüktü ve otuz sekiz yaşında intihar etti.

Son yıllardaki bilimsel görüş, genetik bakımdan programlanmış oğlanları kız olarak başarıyla yetiştirmenin neredeyse imkânsız olduğu yönündedir. Kloakal ekstrofiyle (XY [erkek] kromozomlarının ve testislerin bulunduğu ama penisin bulunmadığı bir durum) doğmuş ve hadım edilerek kadın cinsiyeti verilmiş çocuklar üzerine yürütülen bir Johns Hopkins araştırması vardır. Birçoğunun büyüdüğünde oğlan ya da erkek olarak yaşamayı seçtiği ve hepsinde "erkeklere özgü sayılan merakların ve tutumların ölçülü ve bariz arası derecede" bulunduğu saptanmıştır. Araştırmayı kaleme alan William G. Reiner'ın görüşü şöyle: "Bu çocuklar normal erkek cinsel kimliğinin sadece penisin yokluğunda değil, doğumda testislerin alınmasından ya da hadım işleminin uygulanmasından ve kesin biçimde kadın olarak yetiştirilmeden sonra bile gelişebildiğini gösteriyor. Taşıdıkları kimlik ve cinsiyet rolü, onlara kadın olduklarını bildiren bütünsel bir ortama rağmen gelişmiş gibidir."

Kirk Murphy 1970'lerde UCLA'da O. Ivar Lovaas'ın gözetimi altında çocukluk dönemi efemineliğine karşı tedavi edildi. Lovaas otizm için, bazı otistiklerin sert biçimde karşı çıktığı ödüle ve cezaya dayalı davranış tedavilerini geliştirmiş

teorisyendi. Kirk'ün annesi bir izleme aynasının arkasından, onu erkeksi davranışlarından dolayı ödüllendirmek ve kadınsı davranışlarını görmezden gelmek üzere yönlendirildi. Çocuğun bu seanslarda feryatlar koparacak kadar rahatsız olmasına karşın, annesine doğru şeyi yapmakta olduğu güvencesi verildi. Evde de otistik çocuklara uygulanan çok benzer bir fiş sistemi uygulamaya geçirildi. Ona erkeksi davranışlar için mavi fişler verildi; bunlar belli bir sayıya ulaştığında, hoşuna gidecek bir şey sunuldu. Kadınsı davranışlar için verilen kırmızı fişler çok yüksek sayıya ulaştığında, babası tarafından bir kemerle dövüldü. Efemine davranışlar zamanla azaldı ve bu çalışma yıllar boyunca bir başarı olarak övüldü.

Deneyi yürütenler yayınlarında Kirk'ün adını Kraig olarak değiştirdiler ve onu davranışların esnekliğinin bir timsaline dönüştürdüler. Kirk üzerindeki çalışmalara doğrudan katılan George Rekers adlı terapist, bir dinsel kuruluş olarak gey haklarına karşı lobi faaliyetleri yürüten Aile Araştırma Konseyi'nin kurucuları arasında yer aldı; sonunda kendisinin de gey olduğu ortaya çıktı. ABD Hava Kuvvetleri'ne katılan Kirk erkeksi bir adam olarak yaşadı ama 2003'te otuz sekiz yaşındayken kendini asarak canına kıydı. Annesi ve kardeşleri 2011'de basına, terapinin onu nasıl mahvettiğine ilişkin açıklamalarda bulundu. Kız kardeşi şunu belirtti: "Araştırmaya eklenmesi gereken bir dipnot var. Kraig aslında Kirk Andrew Murphy'ydi, geydi ve intihar etti. İnsanların ortada korunmayı, saygıyı ve koşulsuz sevgiyi hak eden küçük bir oğlanın bulunduğunu hatırlamalarını istiyorum. Onun bir bilim deneyi çerçevesinde anılmasını istemiyorum." Phyllis Burke'ün 1996'da yayımlanan *Gender Shock* [Cinsiyet Şoku] kitabı, Kirk Murphy'yi mahveden tekniklerden birçoğunun hâlâ yürürlükte olduğunu ve hâlâ devletten yardım aldığını oldukça büyük bir dehşetle belgeledi. Doğrusu, bazıları bu satırları yazdığım sırada da yürürlükte.

Tony Ferraiolo bütün hayatı boyunca öylesine belirgin erkeksi davranışlar sergilemiş ki hâlâ Anne adıyla anıldığı dönemde onu muayene eden doktorlar, erdişi olması gerektiğini düşünmüş. Onunla tanıştığımda, kırklı yaşlarındaydı. Babası beş yıldan beri onunla konuşmuyordu; annesi ara sıra onu görüyor ve Anne adını kullanmayı sürdürüyordu. "Gerçekten hoş bir adamı tanıma fırsatını kaçırıyorlar" diyor Tony.

Anne ve ikizi Michelle beş yaşındayken, erkek kardeşleri Frank ve Felix'le birlikte futbol oynuyorlarmış. Anneleri gömleğini çıkaran Anne'e, "Kızlar gömleklerini çıkarmaz" demiş. Küçük kız ağlamaya başlamış ve bir oğlan olduğunu söylemiş. Onunla aynı adı taşıyan annesi, "Oyuncak bebeklerle hiç oynamazdı" diye hatırlıyor. "Asla etekli elbise giymezdi. El çantası taşımazdı. Tahminim bir lezbiyen olacağı yönündeydi." Küçük yaştaki üç davranış çoğu kez oturmuş kimliğin göstergeleri olarak kabul edilir: Çocuğun seçtiği iç çamaşırlar; tercih ettiği mayolar; çişini yapma tarzı. "Küçük bir çocukken, ayakta çişimi yapmaya çalıştığımı hatırlıyorum" diyor Tony. "Kız iç çamaşırlarını ya da mayolarını asla giymezdim. İnsanların cinsel ilişkiye girdiğini biliyordum ama cinsiyetimin erkek olduğunu bilmiyordum." Anne bir New Haven ilkokulunda beşinci sınıftay-

ken, öğretmen her öğrenciye büyüdüğünde ne olmak istediğini sormuş ve Anne bir oğlan olmak istediğini söylemiş. Sınıf kahkahaya boğulmuş. On bir yaşına doğru, küçük kızda kendini yaralama eğilimi baş göstermiş. "Teneffüste dışarıya çıkınca, bir cam parçasını alıp kendini kesen küçük bir çocuğu düşünün" diyor Tony. "Kendime olabildiğince zarar vermek için kesikleri iyice oyar, ardından içine toprak atar ve enfeksiyon kapmaya çalışırdım. Anne babam durumun farkındaydı. Hiç kimsenin bir şey yaptığı yoktu." Anne'in daha küçük yaşta lezbiyenliğe yönelen kız kardeşi Michelle bir spor delisiymiş ve dışlanan kardeşinin tam aksine gözde biriymiş.

Anne'in babası Anthony ailesine kötü davranırmış ve Valium ilacına müptela olan büyük Anne bu durum karşısında pasif kalırmış. Transların çoğuna travma yaşatan ergenlik, Anne'de iki misli etki yaratmış; çünkü erdişilik yönünde anatomik ya da genetik belirteçler göstermemesine rağmen, hem erkek hem de kadın hormonlarında organik kabarışlar ortaya çıkmış. "Yüz kıllarım ve memelerim aynı anda büyüyordu. Bu ne biçim işti?" Anne on üç yaşında, her gün tıraş olmaya başlamış. "Kendimi uyuşturucuya ve içkiye vurdum; okulu astığım günler okula gittiğim günlerden fazlaydı." Anne on üç yaşından itibaren, babasının arkadaşı olan bir komşunun tacizine uğramış. Adam telefon açar ve Anne'in bir işte ona yardımcı olmasını istermiş. "Gitmediğim zaman, cezalandırılırdım. Gittiğim zaman, tecavüze uğrardım." Sonunda olup biteni anlattığı başka bir komşu, durumu onun anne babasına haber vermiş. "İki gün sonra, babam adamı evde bira içmeye çağırdı" diyor Tony. "O günden itibaren, hiç kimseye güvenmedim" Babası çoğu kez onunla konuşmaya yanaşmazmış; on altı yaşına geldiğinde de onu evden kovmuş. Anne yirmi beş kilometreye yakın yolu yürüyüp gittiği New Haven'da bir sevgilinin yanına yerleşmiş; bu birliktelik bozulunca, bir ay kadar evsiz kalmış. "Ardından annemi aradım ve eve dönmek için ricada bulundum" diye hatırlıyor Tony, başını öne eğerek. "O bok çukuruna döndüm."

Anne yirmili ve otuzlu yaşlarında, bir kulüp menajeri olarak, yüzlerce lezbiyen için devasa partiler düzenlemiş; "Pıtık" adlı bir müzik topluluğu kurmuş. Ama kendini hiçbir zaman lezbiyen gibi hissetmemiş. Aileye nazire olsun diye *Tony* adını *Toni* diye yazarak kullanmaya başlamış. "Bıçkın bir lezbiyen olmak için Tanrı'ya dua ederdim," diyor Tony. "Ama bıçkın bir lezbiyen, memeler ve bir vajina ister. Trans-cinsiyetli kişi ise bir penis ister." Tony otuzlu yaşlarının ortalarında bir araba kazası geçirmiş ve sigortadan bir tazminat almış. Ailesinin bir ev satın alması yönündeki önerisine karşın, eline geçen parayı iki taraflı bir çifte mastektomiye harcamış.

Tony alt taraf cerrahisine ilgi duymamış. "Vücudumun o kısmı açıkta olmadığından, hiç mesele değildi. Açıkta olan memelerdi. Doktor sargıları açtığında, dizlerim basbayağı büküldü. Sevgilim Kirsten'i plaja götürdüğümde, 'Her şeyin tadına ilk kez varıyorum' dedim ona. O zamandan beri sakal tıraşı olmuyorum. Keçi sakalımı acayip seviyorum. Aynaya baktığımda, her zaman öyle olması gereken kişiyi görüyorum. Eskiden uyku hapları aldığımdan, hayatımı pek fazla

yaşayamazdım. Şimdi canım hep uyanık kalmak istiyor." Tony'yi gördüğümde, yaklaşık otuz kilo vermiş haldeydi. "İnsan bedeninden tiksinirse, ona sevgiyle bakamaz. Şimdi sağlıklı besleniyorum. Spor yapıyorum." Tony geçirdiği ruhsal dönüşümde asıl büyük payı terapisti Jim Collins'e veriyor. "Öfkeli bir lezbiyendim" diyor. "Öfkeli bir erkek olmak istemedim."

Tony'nin küçük erkek kardeşi Felix, "Kız kardeşim şimdi erkek kardeşim ve hayatım boyunca onu hiç böyle mutlu görmedim." Felix'in çocukları haliyle "Toni Hala" yerine "Tony Amca" demeye başlamış. Tony'nin babası ve diğer erkek kardeşi Frank destekleyici bir tutum takınmamış. Çılgına dönen annesiyle, ameliyattan sonra tam bir yıl görüşmemiş. "Derken bir gün telefonla arayıp, 'Şey, sana bir uğrayayım' deyiverdi" diyor Tony. "Kapıyı açıp beni gördüğünde bayılacağını sandım? Oysa içeriye girince, 'Aman Tanrım, tıpkı dişçime benziyorsun' sözleri döküldü ağzından." Tony'nin ameliyatından sonra, Michelle kendi adını Nick'e çevirmiş. "İlk başta sinirlendim" diyor Tony. "Bir ikiz olarak tek başıma ilk kez bir şey yapayım, o da kalkıp bundan nemalansın, olacak iş değil. Ama henüz benim gibi olmamaktan duyduğu üzüntüyü anlayabiliyorum. Hâlâ memeleri var. Erkek gibi görünmüyor. İnsanlar 'Sırf sen öyle yaptın diye onun bunu yapmadığına emin misin?' diyecek olduklarında, 'Bunu hangi sebeple yapıyor olursa olsun, ona destek vermem gerekir' diyorum."

Anne'in Tony haline geldiğini anlayıp anlayamadığını sorduğumda, annesi şöyle diyor: "Arada bir 'Tony' desem de, çoğunlukla ağzımdan 'Anne' çıkıveriyor işte. Aslında gönlümün içinde yatan kızım. Ona baktığımda hâlâ o kızı görüyorum." Tony'ye dönüyor. "Seni rahatsız eden öfkeli bir şey hep vardı içinde. Ama o sıralarda bununla ilgili hiçbir şey bilmiyordum. Bir bakıma salağın tekiydim." Tony elini annesinin koluna koyuyor. "Salak olduğunu sanmıyorum" diyor. Annesi şunu belirtiyor: "Televizyonda bununla ilgili şeyleri izleyince, daha fazla anlamaya başladım. Mesele böyle olmayı istemen değil." Bana dönüyor. "Onun garipliği ilk başta beni altüst etti. Ama böylelerinin içinden neler geçtiğini daha iyi anladım. Şimdi böyle aktivizm için olması çok iyi." Bakışları ikimiz arasından gidip geliyor. "Sen hâlâ çocuğumsun" diyor Tony'ye. "Onu hâlâ seviyorum" diyor. "Şimdiki haliyle demek istediğimi anlıyorsun, değil mi?" Tony'ye "Anne" ve "kızım" diye anılmayı kafasına takıp takmadığını sorduğumda şu cevabı alıyorum: "Andrew, annem bir evreden geçmekte olan heteroseksüel bir kız olduğumu sanıyor. Ama sonuçta annem olduğunu kavramak zorundayım. Annemin benimle ilgili olarak 'böyleleri' demesinden rahatsızlık duymam. Beni rahatsız eden şey, onu hâlâ yılda dört ya da beş defa görebiliyor olmam."

Annenin durumu sessizce sineye çekişi ve çocuğuna karşı belirgin sevgisi, kafasında Tony'nin geçişinden sonra ailesinin parçalanışının yanında ikinci derecede kalıyor. Onunla ilgili yönelttiğim soruların çoğuna, kocasına dair bilgilerle cevap veriyor; Tony'yi geri planda tutuşu, kendini geri planda tutuşunu yansıtıyor. Anne'ın gey olmasının onda nasıl duygular uyandırdığını sorduğumda, "Kocam onun bir lezbiyen oluşunu kabullendi" diye cevap veriyor. Tony'e dö-

nüyor. "Bir oğlan olman gerektiğinin farkında ama hâlâ 'Niçin başka herkes gibi sırf bir lezbiyen olarak kalamıyor ki?' diyor." Tony annesine şunu söylüyor: "Sen gerekeni yaptın. Gelip beni gördün. Konuşuyoruz." Annesi iç geçirip bana dönüyor. "Kocam doksanlık halasının yanına gittiğinde, kadıncağız ağlayıp şunu söylemiş: 'O hâlâ çocuğun. Gidip onu gör. Buna alışırsın.' Rahibin de söylediği şey aynı: 'Gidip onu gör. O oğlun. Durumdan rahatsız olduğunu söyle ama onunla konuş.' Ama bunu asla yapmaz. Bayramlar yaklaşırken, bütün çocuklarımla birlikte olma isteği duyarım ama o buna izin vermez. İnsanların teslim olduğunu sanmasından endişe duyuyor." Annenin benimle konuşmayı kabul etmesine şaşırdığımı belirtiyorum. Meğer Tony daha önce ona trans çocuklarla ilgili özel bir Oprah programını izlemesini söylemiş; annesi programı izledikten sonra onu arayıp, "Andrew'la görüşürüm, eğer istersen" demiş. Bunu aktarırken hemen şunu ekliyor: "Kastettiği senmişsin. Kusura bakma. Bilmiyordum." Tony şu açıklamada bulunuyor: "Yetmiş yıllarda hiç kimse bu işlerden çakmazdı. Annem hoş bir hanımdır. İyi bir kalbi vardır. Ama şu mesele mühim. Biricik kızları kız değil." Anneye eve döndüğünde kocasının ne söyleyeceğini soruyorum. "Kızımızın nasıl olduğunu soracak" diyor. "Onu özlüyor."

Tony'nin (bir şekilde sakalının çıkmasını sağlayan) doğal hormon dengesi yeterli düzeyde ve testosteron tedavisi görmüyor. Bütün translar gibi, o da cinsel organlarına ilişkin soruyla sıkça karşılaşıyor; bunu bele bağlanan vibratöre dönük bir merak olarak ele alıyor. "Bir sürü insan 'Penisin var mı?' diye sorunca, cevabım 'Beş tane' oluyor. Hemen sonraki soruya geçiyorum. 'Sevgilin trans olduğunu biliyor mu?' diyenlere, 'Sevgi dürüstlüktür, kimliğimden utanmıyorum' cevabını yapıştırıyorum." Tony geçmişte beraber çalıştığı bir kadını bir Stop & Shop mağazasında görmüş. "Kadın 'Aman Tanrım! Annie?' diye duralayınca, 'Aslına bakarsan, şimdi Tony' dedim. Elimi sıkıca tutup, 'Bir ucube olman Tanrı'nın hatası değil' demesi üzerine, 'Hayatımda hiç daha mutlu olmadım' diye kestirip attım. Sinirlenip ters cevap verirsem, içinden 'Hıh, bak hele şu trans herife, ne de yavşak' diyeceğini biliyordum. Bir trans kişi olarak benimle olumlu etkileşime giren biri, bir trans kadınla alay etmeden ya da bir nefret suçu işlemeden önce iki defa düşünmek durumunda kalır. Herkesin hayatında bir amaç vardır. Benimki de bu. Her yıl iki kişiye mastektomi yaptıracak bir gönüllü kuruluşuna önayak olmak istiyorum. Boş verin Starbucks hediye kartlarını. Birine armağan mı vermek istiyorsunuz? Onlara meme verin, penis verin."

Birkaç ay sonra Tony tam da bunu yapacak bir vakfın kurulmasına öncülük etti ve ona birkaç ay önce ölen sevgili terapisti Jim Collins'in adını verdi. "O beni bir aktivist olmaya yönlendirdi, tıpkı benim arkamdan gelen kişileri aktivist olmaya yönlendirmeyi umduğum gibi ve umarım ki onların arkasından gelen kişilerin aktivist olmasına gerek kalmayacak çünkü öyle boktan bir mesele olmayacak." Tony sohbetimiz sırasında annesinin her şeyin kendi hatasından olduğu kaygısını hâlâ taşıdığını itiraf etmesi üzerine, şu karşılığı vermişti: "Hiç kimsenin hatası değil. Ama senin hatan olsa, sana teşekkür etmiş olacağımı söy-

lemeliyim. Çünkü geçişim başıma gelen en güzel şey." Ardından gülerek şunu eklemişti: "Hayatın esası kendini bulmak değil, kendini yaratmaktır."

.

Sonradan kadın olan doğuştan erkekler giyimli haldeyken, boyları ve kemiklerinin iriliği yüzünden, kadınlıkları çoğu kez inandırıcı gelmez; ancak ameliyat sonrası cinsel organları, cinsel tepkileri ve işeme tarzları genetik kadınlarınkiyle neredeyse tıpatıp aynı olabilir. Erkekliğe geçiş yapan doğuştan kadınlar ise genellikle edindikleri yüz ve vücut kıllarıyla, boğuk sesleriyle ve birçok durumda erkeklere özgü kellikleriyle dışarıda erkek sanılabilirler ama seks organları sahici modelden belirgin biçimde farklıdır; çoğu ayakta işeyemez ve hiçbiri erkek orgazmına ulaşamaz. Ameliyat öncesi tanıştığım bir trans kadın bana şunu söyledi: "Vücudun bu parçaları hoş ama bana ait değil ve onları sürekli tutmama gerek olmadığını bilmek beni rahatlatıyor." Bu sözleri aktardığım bir trans erkeğin tepkisi şöyle oldu: "Harika görünüşü birkaç parçanın eksik olduğunun farkına varılmasıyla ortadan kalkan şu IKEA mobilya takımlarından biri gibiyim."

Genetik kadın östrojenini bastırmak için biraz (vücudu hormon salgılamayan bir erkeğe verilecek olanla aşağı yukarı aynı düzeyde) testosteron enjekte etmek yeterlidir. Genetik erkek testosteronunu bastırmak ise daha büyük çaplı bir projedir. Vücudu östrojen salgılamayan bir kadını menopoz öncesi durumda tutmak için haftada bir ila iki miligram estradiol gerekir. Genetik bir erkeğin vücudunu kadınsılaştırmak için haftada yirmi sekiz ila elli altı miligram estradiol gerekir. Birçok endokrinolog genetik erkeklerin gonadektomiden, yani testisleri alma ameliyatından olabildiğince erken geçmesini salık verir; çünkü böylesine yüksek düzeyde estradiol, sağlık riskleri yaratır. Gonadektomiden sonra estradiol çok daha düşük dozlarda da etkili olur.

Translar üzerinde çalışan uzmanlardan çoğunun esas aldığı Harry Benjamin Standartları, hastanın ameliyat ya da hormon tedavisi öncesinde, tercih ettiği cinsiyetin kimliğiyle en az bir yıl yaşamasını, tam bir yıl psikoterapi görmesini ve biri doktor olmak üzere iki klinik uzmanının tıbbi işlemleri uygun bulmasını öngörür. Bu güvenceler, hızlı bir geçişle mutluluğa erişebilecek çaresiz kişi açısından zaman tüketici olduğu gerekçesiyle birçok hastanın yakınmasına sebep olsa bile, ameliyat sonrası pişmanlık riskini ayıklamaya yöneliktir. Ayrıca sağlık hizmeti sunanları sorumluluğa karşı korur.

Doğuştan erkekleri kadınlaştırma süreci, hadım etmenin ve vajinoplastinin yanı sıra şu işlemleri de gerektirebilir: Bazen beş bin saati bulan ve maliyeti 100.000 doları aşan elektroliz; alnı ve çeneyi küçültmek için dişileştirici yüz ameliyatları; burun düzeltme işi; âdemelmasını küçültmek üzere soluk borusunu kazıma; memeleri dolgunlaştırma; saç dökülmesiyle açılan yerleri gizlemek için saç nakli; ses tellerini sıkıştırma. Vajina oluşturmada en sık başvurulan yöntem, penisi ters çevirmedir. Rektum ve idrar yolu arasında bir alanın açılmasından sonra, ters çevrilmiş penis derisi, bazen karından, kalçadan ya da uyluktan alınan deriyle takviye edilerek, vajina yüzeyini döşemede kullanılır. Rektal sigmoit nakli olarak bilinen ikinci yöntem, büyük bağırsaktan alınan

bir kesitle vajina döşemesini oluşturmaya dayanır; doğal yağlanmayı ve sınırsız vajina derinliğini sağlar. Bu işlem daha invaziv ve daha maliyetli olduğu gibi, vajinaya mukus sızmasına da yol açabilir Her iki yöntemde, dudakları oluşturmak için testis torbası derisi, klitorisi oluşturmak için de penis ucunun bir kısmını kullanılır.

Doğuştan kadınları erkekleştirme sürecinde memeler (çifte mastektomi), rahim (histerektomi), yumurtalıklar (ooforektomi), fallop tüpleri (salpingektomi) ve vajina (vajinektomi) alınabilir; çünkü trans erkeklerin çoğu düzenli jinekolojik testlerden nefret eder. Cerrahi yoldan oluşturulan penisler maliyetli ve çoğu kez tatmin etmekten uzak olduğu için, birçok trans erkek böyle bir yola gitmez; ama bunu seçenler için iki ana yöntem vardır. Genitoplastide cerrah hormon tedavisiyle büyütülen klitorisin etrafını deriyle sararak, başparmak büyüklüğünde bir penis oluşturur. Bu organ orgazm olma yetisini korur ama genellikle cinsel ilişkiye yetecek büyüklükte olmaz. Faloplastide kasıktan ya da karnın ortasından çıkarılan bir deri borusu kasık kemiğine iliştirilir; eklenti bu haliyle biraz valiz sapını andırır. İkincil işlemlerle daha fazla kan akışının sağlandığı kulakçık, iki ila dört ay sonra sarkacak şekilde bir ucundan kesilir ve şekillendirmeyle falus görüntüsüne kavuşturulur. Organın cinsel duygudan yoksun olmasına karşın, içine takılan silikon çubuklar ya da manüel bir pompa, ereksiyonu sağlayabilir. Maliyeti en az 100.000 dolar olan en çapraşık işlemde ise, besleyici damarlarıyla ve sinirleriyle önkoldan alınan bir et parçasına penis şekli verilir ve ardından damarlar ve sinirler, kasık kemiğindeki damarlara ve sinirlere mikro-cerrahiyle iliştirilir. Böyle bir penis son derece doğal görünür ve duyumsamayı sağlar. Üç işlemde de dış dudakları birbirine dikme yoluyla testis torbası oluşturulur. Üretroplasti (idrar yolunu yeni oluşturulan penis ucuna kadar uzatma) sonraki aşamada uygulanan bir cerrahi girişimdir. "Ne kadar çapraşık bir organ olduğunu bir düşünün" der Norman Spack. "Aksamadan işlemesi ve insan soyunun ona bağlı olması şaşırtıcıdır."

Destekleyici aileleri olan ergenlik öncesi trans-cinsiyetli çocuklarda geçişin yol açtığı bazı bedensel güçlüklerden, buluğ sürecini bastıran hormon blokerleriyle kaçınmak mümkündür. Bu terapi kızlarda daha on yaşında, oğlanlarda ise on iki yaşında başlayabilir. Bu GnRH inhibitörlerinin en yaygını olan Lupron, otuz yıl önce androjene bağlı tümörlerin tedavisinde cerrahi hadım işlemine bir alternatif olarak geliştirildi; beraberinde kemik mineral yoğunluğunda azalmayı ve hafıza zayıflığını getirmesinden dolayı, dikkatle takip edilmesi gerekir. Tedavi sonuçta ailelere zaman kazandırır; çocuk sahiden trans-cinsiyetliyse, buluğ blokerleri onu "yanlış buluğ" sürecinden kurtarır ve ilerideki birçok ameliyatı gereksiz kılar. Lupron verilen kızlarda memeler, dolgun kalçalar, dişi vücut hatları ve aktif yumurtalıklar gelişmez. Kadınlarda boyu sınırlayan östrojen kabarışı ortaya çıkmadığı için, boy uzar. Lupron verilen oğlanlarda yüz ya da vücut kılları gelişmez; ses boğuklaşmaz ve âdemelması çıkıntı yapmaz; kemikler irileşmez, omuzlar genişlemez, eller ve ayaklar büyümez. Büyüme kıkırdaklarını kapatan östrojen takviyesi, boyu sınırlayacak şekilde zamanlanabilir.

Çocukluk dönemindeki temel çift cinsiyetliliğin süresi uzatılabilir. Karşı-cinsiyet hormonlarına geçmeksizin Lupron kesildiğinde, doğumdaki cinsiyetin ertelenmiş buluğ süreci birkaç ay içinde başlar ve doğal seyrini izler. Karşı-cinsiyet hormonları ise kişinin benimsediği cinsiyetine özgü buluğ sürecini başlatır. Bu yöntemi incelemek üzere oluşturulan ilk Hollanda protokolündeki çocukların hiçbiri doğumdaki cinsiyete dönmeyi seçmemiş ve çoğu on sekiz ila yirmi bir yaş arasında cinsiyet değiştirme ameliyatından geçene kadar GnRH inhibitörlerini almayı sürdürmüştür. Lupron belli olayları geciktirirken, başlı başına bir olay olarak, köklü bir dönüşümü haber verir. Çocuklara blokerler vermeye başlamanın tam da bir evreden geçmekte olan bazılarını bunu kalıcılaştırmaya yöneltebileceği kaygısı vardır; bir hata işledikleri düşüncesine kapılırlarsa, geri dönecek ölçüde rahatsızlık, ürküntü ya da kafa karışıklığı yaşayabilirler.

Cinsiyet değiştirme ameliyatı masraflarının Ulusal Sağlık İdaresi tarafından karşılandığı Britanya'da, hormon blokerleri konusunda son derece muhafazakâr politikalar geçerlidir. Tavistock Kliniği'ndeki Cinsel Kimlik Gelişim Servisi, geçişe izin vermeden önce hastaların doğal buluğ sürecini büyük ölçüde tamamlamalarını şart koşar. Ekibin çocuk ve ergen psikiyatrı Domenico Di Ceglie, klinikte tedavi gören ergenlerin yüzde 20'sinin buluğ süreci tamamlandıktan sonra tıbbi müdahaleden vazgeçtiğini belirtmektedir. Burada temeldeki modernist yanılgı, hiçbir şey yapmamanın bir şey yapmak olmadığıdır, yani geçişi yavaşlatmanın temkinli, hızlandırmanın ise aceleci yaklaşım olduğudur. Bir çocuğu geri kalan hayatı boyunca bedensel ya da tıbbi açıdan kısılıp kalacağı bir geçişe apar topar yöneltmek feci bir hata olur; ancak kimliği konusunda kararlı bir çocuğu çok sayıda maliyetli ve travmatik ameliyattan sonra bile, kafasındaki kişiyle asla uyuşmayacak bir bedeni edinmeye zorlamak aynı ölçüde sıkıntılıdır. İhtiyatı esas alan Tavistock modeli belirgin bir acımasızlık içerir.

Bu işler ABD'de ulusal politikadan ziyade aile sorunlarıdır. "Anne babalar 'Bununla uğraşmaya henüz hazır değilim' deyip işin içinde çıkarlar" diyor Stephanie Brill. "Oysa bir bakıma uğraşmış oluyorlar. Hem de berbat biçimde." Spack'in görüşü de şöyle: "Buluğ blokerlerine karşı çıkanlar, bu 'müdahale'yi küçük yaşta yapmamızdan yakınırlar. Bana kalırsa, buluğun kendisi olabilecek en zararlı müdahaledir." Cinsiyet huzursuzluğu için Lupron kullanımı, Amerikan sigorta planlarının kapsamına nadiren alınır ve tedavinin fahiş maliyeti, anne babaları bu işe istekli olup yeterli maddi güce sahip olan trans-cinsiyetli gençler ile geri kalanlar arasında bir sınıf ayrımı yaratır. Aynı şekilde bir kuşak uçurumu da vardır. Katıldığım trans konferanslarında daha yaşlıların, içlerinden birinin ifadesiyle "genetik cinsiyetleriyle bu dünyada dolaşmaya" mecbur kalmayacak çocuklarla karşılaşınca açıkça ağladıklarını gördüm. Yurttaşlık hakları avukatı, Lezbiyen Hakları Ulusal Merkezi'nin hukuk dairesi direktörü ve kendisi de Lupron'dan yararlanamamış bir trans erkek olan Shannon Minter, bu gençlerden "bir tür üst-sınıf" diye söz ediyor.

Trans-cinsiyetliler bedenlerini kimlikleriyle uyumlu hale getirecek şekilde değiştiremedikleri geçmişte neler yaşıyorlardı? Cerrahi müdahalenin daha yet-

kinleşeceği gelecekte neler yaşayacaklar? Bu sorular hem teknik hem de teleolojik nitelikte. Minter şunu belirtiyor: "Bir çocuğun sahici kimliğini ifade edebilmesi için çarpıcı bir fizyolojik müdahalenin gerektiği fikri, sahiciliğe ve öz-kimliğe ilişkin temel fikirlerimizin çoğunu sorgular. Bir teknolojik çılgınlık izlenimini uyandırabilir." Bunun teknolojik çılgınlığa koklea implantından daha fazla açık olup olmadığına kafa yormak gerekir. Bu yatay kimliklerin dışında kalan birçok kişi, müdahalelerden ikincisini bir anormalliği normalleştirme yolu, birincisini ise bir isteğe boyun eğme yolu olarak sınıflandırır. Ancak koklea implantlarına karşı protestonun marjinal kimlik grubundan, buna karşılık trans ameliyatlara dönük talebin marjinal kimlik grubundan geldiğine işaret etmek yol gösterici olur.

Jennifer Finney Boylan geçirdiği cinsiyet değişimiyle başa çıkmak için iki kitap yazan, ayrıca *All My Children* [Bütün Çocuklarım] dizisinde ve *Oprah* programında cinsel kimlik üzerine nutuklar çeken biri. Ona kadın olarak mı, yoksa trans-cinsiyetli olarak mı algılanmayı umduğunu sorduğumda, şu cevabı verdi: "Yirmi milyon kişinin önüne çıktığım ülke çapındaki bir sahnede, trans olmaktan memnunum. Günlük temelde ise, bir mağazaya, restorana ya da benzin istasyonuna girdiğimde kadın olarak görülmek isterim. Kendimden kadın diye söz etmeyi tercih ederim, tabii kadın kavramının Britney Spears'i ve Barbara Bush'u içerdiğini bilerek. Julia Child'a bak! Kesinlikle Julia Child kadar kadınsıyım."

Kırk dokuz yaşındaki Jenny'yi, annesinin Philadelphia Main Line semtindeki evinde ziyaret ettim. Eski odası haşat olmuş mobilyalarıyla, duvarlardaki rock-and-roll posterleriyle bir oğlan odasını andırıyor. Bana bitişikteki bir depo odasını gösteriyor. "Eskiden burada kız elbiseleri vardı, annemin ve kız kardeşimin giysileri" diyor. "O kapının arkasındaki her şeyi alabiliyordum." Asıl adıyla Jim Boylan, kadın olduğunun hep farkındaymış ama geçişinin başkaları için acılı olacağının da farkındaymış. "Bu yüzden içimden dedim ki, adam olma işini kıvırabilirsem, durum böyle gidiversin" diyor Jenny. "Gidebildiğim kadar gittiğimi neredeyse kırk yaşına varınca anladım, ameliyat olmam ise kırk dört yaşımı buldu. Geçişi daha önce gerçekleştirmiş olmayı dilemekten ziyade, kadın doğmuş olmayı dilerdim – tabii iş dileğe kaldıysa. Karşında olgun bir kadınım ama bir oğlanlık dönemim oldu. Kimi zaman şaşırdığım ya da hüzne kapıldığım oluyorsa, sebebi hayatımı bir bütün olarak görememem, oradan buraya nasıl geldiğimi kestiremememdir."

Jenny'ye dönüşmek bir sürü ameliyatı gerektirmiş: Vajinoplasti; daha makul bir kadın görünümü vermek üzere kafatasının kaş hizasında kazınabilmesi için yüz derisinin soyulduğu bir işlem; âdemelmasını küçültme. "Öyle anlaşılıyor ki işin cerrahi kısmı kolay" diyor. "Hiçbir şey kesilip atılmıyor. Yeni vajina beklendiği gibi görünüyor ve ondan beklenen işi yapıyor; su tesisatı işliyor, aynı şekilde elektrik döşemesi de öyle. Gittiğim doktorlardan durumu anlamayanlar ve ne olduğunu çıkaramayanlar oldu."

Jim Boylan evliymiş ve karısı Deedie evliliği sürdürmeyi seçmekle birlikte, bir keresinde ona şöyle demiş: "Bir kadın olarak elde ettiğin her başarı, benim

açımdan bir başarısızlıktır." Jenny hâlâ erkekken doğan iki çocukları var. "Deedie hayatımın merkezinde yer alsa bile, bana çekici gelmeyen bir heteroseksüel kadın" diyor Jenny. "Herkes hep Deedie'nin büyük bir ermiş olduğunu söyler. Benimle evlendiği için şanslı olduğunu çünkü iyi bir kişi olduğumu, onu sevdiğimi ve çocuklarımıza iyi ebeveynlik ettiğimi söylemek tam bir tevazu eksikliğini açığa vurur mu? Ailelerin başına her türlü şey gelir. Çocuklar kansere yakalanır. Anne baba araba kazası geçirir. Aile Texas'a taşınmak zorunda kalır. Bu iş de beraberinde biraz kalp kırıklığı getirdi ama hayat öyle ya da böyle yaşatır bunu." Jenny'nin altı ve sekiz yaşlarında olan iki oğlu, ona *baba* demenin artık gerçekten mümkün olmadığına karar vermişler. Evde zaten bir *anne* olduğu için de, ona *anne-baba* diyeceklerini bildirmişler. Jenny'nin *Oprah* programına son çıkışında, büyük oğlunun yazdığı bir mektup okunmuş. Mektubun bir bölümünde şunlar yazılıymış: "Normal bir babamın olmasını istediğim bazen doğru. Çoğu zaman ise kendimi yeryüzündeki en şanslı çocuk gibi hissederim. Hayatın daha iyi olacağı bir yol aklıma gelmiyor."

Geçiş gerek onu yaşayan kişi, gerekse çevresindeki bütün kişiler açısından bir kimlik değişimidir. "Hikâyemin her şeyin yolunda gittiği ve herkese açık bir anlatı olmasından memnunum" diyor Jenny. "Hani bilirsin, oğlan kızla tanışır, oğlanın kız, kızın kız olduğu anlaşılır, böylece kız kıza kalırlar. Çok eski hikâyedir bu. Benim için en büyük değişim erkeklikten kadınlığa geçiş değil, sır taşıyan birinden artık gerçekten hiç sırrı olmayan birine dönüşümdür. Başkalarının en çılgınca düşlerinizi ve en büyük üzüntülerinizi (a) anlaşılmaz ve (b) gülünç bulduğunu öğrenmek hayal edilemeyecek kadar zordur. İkili bir hayat yorucu ve sonuçta trajiktir çünkü asla bilinmeyen biri hiçbir zaman sevilemez." İnsanlar trans kişinin benimsediği cinsiyetin sahiciliğini çoğu kez sorgular. "Ben kendimi bir cinsiyet göçmeni olarak nitelendiriyorum" diyor Jenny. "Ben bu kadınlar diyarının bir yurttaşıyım. Ama başka bir yerde doğduğum doğru. Buraya geldim ve uyruğumu değiştirdim." Jenny muzipçe gülüyor. "Veya duruma göre uyruksuz kaldım."

Jenny 2000 yazında, seksen dört yaşındaki annesine durumu anlatmaya karar vermiş. "Annemin sağlam duracağını sanıyordum" diyor. "Ama sağlamlık bir darbeye göğüs germek anlamına gelir ve durumu öğrenmenin ona bir darbe vuracağının farkındaydım. Annemin şaşkına dönmesi üzerine, açıklamaya giriştim ve ağlamaya başladım." Doksan bir yaşına vardığında tanıştığım Hildegarde Boylan, üçümüzün bir arada olduğu sohbette Jenny'ye şunu söylüyor: "Beraber cin-tonik içerken, beş saat kadar bekledin. Derken dosdoğru 'Hep bir kız olmak istiyordum ve sana nasıl anlatacağımı bilemiyordum çünkü beni artık sevmeyeceğini sanıyordum' deyiverdin. Bunu duyunca yıkıldım ve 'Seni hep seveceğim' dedim." Hildegarde ilk başta epey güçlük çekmiş. "Tamamen normal bir hayatı vardı" diye kesin bir dille belirtiyor. Jenny karşı çıkıyor: "Asla tamamen normal değildim." Hildegarde gülüyor. "Ben bir yavrukurt oymak başkanıydım, o ise bir yavrukurt." Hildegarde'ın arkadaşlarına durumu anlatmaya hazır hale gelmesi biraz zaman almış, Jenny'yle konuşmasından yaklaşık bir yıl sonra kızını tanış-

tırmak üzere bir parti vermiş. Jenny'ye dönüp şunu söylüyor. "*Sen* yakın arkadaşlarının durumu rahatça kabullenişine şaşırmıştın. Dolayısıyla *ben* de kendi arkadaşlarımı denemeye değeceğini düşündüm. Trans-cinsiyetli kelimesini bile hiç duymadığımdan, dosdoğru Jenny diye tanıttım. İnsanın hikâyesini bildiği birinden nefret etmesi imkânsızdır." Sanki büyük bir sır verecekmiş gibi bana doğru eğilen Hildegarde, Jenny'de asla kabullenemeyeceği tek şeyin omuzlarına dökülen sarı saçları olduğunu söylüyor. Jenny'ye dönerek şöyle devam ediyor: "Sana şunu söylersem, bu gece yatağa girerken saçlarını kesersin: Saçın Ann Coulter'ınki gibi." Jenny kızgınlıkla, "Laura Dern'inki de öyle, üstelik bir film yıldızı!" diyor.

Jenny durumu annesine anlatışından altı ay sonra, İngiltere'de yaşayan kız kardeşine açılmış. "Hayatımda büyük ve önemli yer tutup da açıldığım son kişi oldu" diyor. "Ona uzunca bir mektup gönderdim ve cevaben ana hatlarıyla 'Bu Jennifer'la tanışmak istemiyorum' diye yazdı. Bir yıl sonra kız kardeşimin on yaşındaki kızı Eliza'dan bir mektup aldım; 'Bunu anlayamıyorum, bundan korkuyorum' diyordu. Ona şu cevabı verdim: 'Korkmana üzüldüm. Kafa karıştırıcı olduğunu biliyorum. Sana karşı sevgim hiç değişmedi ve zamanla bana alışacağını umarım.' Kız kardeşim bir hafta sonra öfkeli bir halde telefon açtı. Kızına böyle bir mektup yazmaya nasıl cüret edermişim? Sonunda şunu söyledi: 'İstediğimiz sadece yalnız bırakılmak.' Ben de 'Sizi hep seveceğim' dedim. Bu olayın üzerinden yedi yıl geçti. O zaman 'Eh, bana eskiden nasıl zor geldiyse, şimdi Cyndy'ye de zor gelecek' diye düşündüğümü hatırlıyorum. Onun ve sevdiğim bütün kişilerin bu konu üzerinde konuşmayı öğrenmesi yılları alacak. Onca yıl taşıdığım korku (utanç duygusu, ketumiyet, başka birine anlatmadan âcizlik) anneme ve kız kardeşime verdiğim şey oldu."

Jim olduğu dönemde, Jenny bir kadına gönlünü kaptırabilmeyi ve bir erkek olarak mutluluğu öğrenmeyi ummuş. "Kimliğimiz sevdiğimiz kişiler sayesinde oluşur" diyor. Yüzüne aydınlık bir gülümseme yayılıyor. "Sevginin beni kurtarması için hep dua ederdim ve tuhaf bir biçimde beni kurtaran sahiden sevgi oldu, her ne kadar beklediğim yolla olmasa da. Deedie'nin sevgisi, ailemin sevgisi beni bir oğlan olarak tutmaya yetmedi ama bana durumumu açıkladığımda bir sorun çıkmayacağını anlama cesaretini verdi. Sevgi bir erkek olarak kalmamı sağlamadı. Sonunda gerçeği anlatmamı sağlayan sevgi oldu."

Biyoetik uzmanı Alice Domurat Dreger, kalıcı cinsiyet huzursuzluğu olan çocukların geçişine izin vermeyi savunanlara hitaben şunu yazar: "Bir çocuğun adını ve cinsiyet özdeşleşmesini beş ya da altı yaşında değiştirmek mi? Bu yaklaşım küçük çocukların cinsiyet savlarını öylesine ciddiye alır ki saçmalığa varacak derecede katı bir cinsiyet anlayışına düpedüz sıkışıp kalır. Doğumdaki cinsiyetleriyle uyuşmayan bir cinsiyet taşıdıklarını bildiren küçük çocukların büyük çoğunluğu bu uyumsuzluktan kurtulur. Sözle ya da davranışla oğlan olduğunu bildiren küçük kızlar karman çorman şeyler söyleme noktasına varır; bu da bana göre bir düzeyde çoğunun aslında dişi olduğunu kanıtlar. Cinsiyet değiştirici

müdahaleler öyle basit değildir. Beraberinde cinsel duyumun tehlikeye girmesini de içeren epeyce büyük bedensel risk ve hormon yenilemeyi bir ömür boyu sürdürme yükümlülüğünü getirir. Asıl sorun bizdedir ve onlardan kesinliği istememizden, iki cinsiyetli bir modele olabildiğince erken uyum sağlamada ısrar edişimizdedir."

Josie Romero ve Tony Ferraiolo neredeyse bebeklikten itibaren kimlikleri konusunda kararlıydı ve Jenny Boylan durumunun farkında olmakla birlikte, bilincinde bunu bastırmaya çalışmıştı; ama başka birçok kişinin kafası son derece karışıktır. Anne babalar böyle çocukların geçici bir saplantı içinde mi olduğunu, yoksa temel bir kimliği mi ifade ettiğini belirlemelidir; çocuklarını büyüdüklerinde neyin mutlu edeceğini ve buna en iyi nasıl ulaşılacağını tahmin etmelidir. Şu dengeleri kurmak anne babalar için zordur: Dizginlemeksizin gözetim altında tutmak, üstelemeksizin uyarmak, diretmeksizin yönlendirmek, sıkboğaz etmeksizin korumak. Anne babalar ne çocuklarının kimliklerini bastırmaya ne de karşı koymayı tasarladıkları gerçekliği yaratacak ölçüde güçlendirmeye özen göstermelidir. Just Evelyn Mom, *I Need to Be a Girl* [Anne, Bir Kız Olmam Gerekir] kitabında, çocuğuyla ilgili şunu yazar: "Hayatının zorlu ve üzücü olacağını biliyordum. Bir anne nasıl yardım edebilir ve anne sevgisi yeterli olur mu?" Birçok anne baba çocuğunun mutlu olması için ne gerekirse yapmaya hazırdır ama neyin gerekeceğini bilmek her zaman mümkün değildir.

Peri masallarında, fantezi edebiyatında ve çizgi romanlarda ani dönüşüm sürekli karşımıza çıkar; ama değişimin tedrici ve eksik olduğu gerçek hayatların çoğunda böyle olmaz. Bir trans kadın olan Aleshia Brevard, *The Woman I Was Born to Be* [Alnımda Yazılı Kadınlık] adlı anı kitabında şunu yazar: "Sevilmeye değer görülebilecek bir oğlan çocuğunu yaratmaya bilinçli olarak çalıştım. Çevremdeki diğer erkeklerin makbul özelliklerini taklit etmek için titizlikle uğraştım. Taklidin göstermelik olduğunun farkındaydım, aynı şekilde babam da." Cris Beam dokunaklı *Transparent* [Şeffaf] kitabında, Küçük Denizkızı masalının kadın kahramanına atfen Ariel adını alan Latin asıllı bir trans kızı anlatır. "Ariel'in onu gerçek bir insana dönüştürmesi için, gidip babasıyla konuşması gerekmişti" diye açıklar kız. "Tam da Ariel'in yaşadığı deneyimden geçerek, gerçek bir kıza dönüşmek ve o adamı elde etmek istiyorum." Ama insanın hep taşıdığı kimliğe kavuşma ve yine de sevilmeyi başarma uğraşı genellikle ikircimle belirlenen kesintisiz bir süreçtir.

Güney Afrika'da büyüyen Hendrik ve Alexia Koos, *apartheid* politikasının sona erişinden kısa bir süre önce Kanada'ya göç ederek, Hendrik'in pratisyen hekimliğinin işe yarayacağı küçük bir beldeye yerleşme yoluna gitmiş. Her ikisi de en büyük kızları Sari'nin mutsuz olduğunun farkındaymış; kıza dikkat eksikliği bozukluğu, bir öğrenme güçlüğü ve bir anksiyete bozukluğu teşhisi konulmuş. On dört yaşındayken "yanlış beden" taşıdığını bildirmesi, Hendrik'i feci halde sarsmış; durum karanlık bir dehlize girmek gelmiş ona.

Onunla konuştuğumuzda, Sari'nin Bill'e dönüşmesinin üzerinden bir yılı biraz

aşkın bir süre geçmişti ve Hendrik duygularını ancak dizginleyebilecek durumda görünüyordu. "Okumaya başladık ve bununla ilgili yönetmelik bulunduğunu öğrendik; oğlumuz bu yönetmeliğin öngördüğü yaştan küçüktü ve bizi cidden sıkıştırıyordu" dedi Hendrik. "Bir ebeveyn olarak kendimi âciz hissettim. Ne yapmalıydım? 'Sen daha çocuksun, sabırlı olman gerekir' diyebilirdim. Veya çocuğuma kulak verebilirdim. Çocuklarıma baskı yapmayı hiç istememişimdir; onlara ilişkin en güzel düşüm kendileri gibi olmalarıdır. Ama öylesine endişeliydim ki bu durum karşısında bitkin düştüm." Bizzat Bill'in endişeli ve ikircimli olması, işleri daha da zorlaştırmıştı. Hendrik'le görüşme isteğine, onun bir panelde yetişkin transları sorgulayışını dinledikten sonra kapıldım. "Çok özgüvenli havadaydılar, 'Neysem oyum' duygusuyla doluydular" dedi bana. "İnsanlar 'Çocuğun asıl kimliğine kavuştuktan sonra, yeni bir kişi göreceksin' diyorlardı." Hendrik gülerek şunu ekledi: "Hayır. Gidişat birkaç adım ileri, birkaç adım geri. Genelde ileriye doğru adımlar daha fazla ama sağlam yer edinme yönünde sürüp giden bir kavga var."

Hendrik esnekliğinin bir doktor olmasından kaynaklandığını belirtti. "Tıp sayesinde hayatın nereden geldiğini, her zaman anlaşılamayan güçlükler barındırdığını öğrendim. 'Çocuğumun zihnini iyileştirmeye kalkışmayacağım' kanısına vardım." Hendrik'in ikinci güç kaynağı daha da çarpıcı. "*Apartheid* döneminden gelen bir beyaz olarak, hayatımdan ırkçılık kadar cinsiyetçiliği de çıkarmak istedim. Güney Afrika tecrübem 'Seni her şeyinle kabulleniyorum' demeyi öğrenmem için bir hazırlık oldu."

Hendrik Koos'un sevecen açıklığının Rex ve Karen Butt'ın içten coşkusundan farklı olmasına karşın, çocukları benzer ikircimi yaşamış. Rex ve Karen çocuklukta cinsiyetçi yaklaşıma inanmayan kişiler; iki oğullarını oyuncak bir mutfak takımıyla büyütmüşler ve onlara Letty Cottin Pogrebin'in *Stories for Free Children* [Özgür Çocuklar İçin Hikâyeler] kitabından parçalar okumuşlar. "Doğum öncesinde bebeğe eşyalar alırken, illa mavi ya da pembe olsun demezdim" diyor Karen. "Sarı ve yeşil şeyler alırdık." Karı koca oğullarına kadınların erkeklerce yapılan her şeyi yapabileceklerini anlatmışlar.

Oğulları Jared'in ilkokul dönemi yalnızlık içinde, lise dönemi zorlu geçmiş ve Haverford College'da umduğu açılma fırsatını bulamamış. Arkadaşlarından biri Bryn Mawr College'dan bir kızla tanışma randevusu ayarlamış, böylece onunla ilk öpüşmeyi ve ilk ilişkiyi yaşamış. İlişki beraberinde Jared'in yabancısı olduğu cinsel beklentileri getirmiş ve bir gece sevgilisi içeriye girdiğinde, onu kendi elbiselerini giyerken yakalamış, "Sanırım, bir kız olsaydım, hayat benim için çok daha kolay olurdu" demiş Jared. Kız şu karşılığı vermiş: "Ah, tatlım, sen kız olamazsın. Hele o burunla hiç." Bu sözler şaka havasında söylense de, Jared ağır bir depresyona sokmuş. Lisede her akademik ödülü kazanmış ve bölüm birincisi olmuş biriyken, sınavlarda çakmaya başlamış. Seks yaşamı olmadığı gibi, sosyal yaşamı da neredeyse yokmuş. Okuldan ayrılıp eve dönmüş.

Üç ay sonra anne babasına, "Sanırım, geyim ben" demiş. Bir erkekle ilk randevusunda gey olmadığını kavramış. Yine de liseli çocuklara dönük bir LGBT

konferansına katılmaya karar vermiş; bunun sebebi kısmen büyümesinin sanki durduğu kanısını taşımasıymış ve yirmi iki yaşında olsa bile, hâlâ lise öğrencisi konumundaymış. Trans-Cinsiyet 101 Paneli'ne uğramış. İki gün sonra annesiyle alışverişe giderken, ona bir şey söyleyeceğini belirterek, arabayı kenara çekmesini istemiş. "Mühim bir konu, öyle mi?" demiş annesi. Jared trans olduğunu ve hayat yolunun öyle olacağını söylemiş. Annesinin tepkisi şu olmuş: "Ya, insan bir kadın olmayı niçin istesin ki? Kadınlık çok zor olabilir." Jared aynı gün durumu anlatmak üzere, ailesinden toplanmasını rica etmiş; bu uğurda hayatındaki kişileri yitirmeye hazır olduğunu belirtmiş. Küçük kardeşi Chad, "Hiç olur mu öyle şey, bu sebeple hayatından çıkacak biri daha baştan gerçek anlamda hayatında yer almamış sayılır" demiş. Rex'in yaklaşımı şu olmuş: "Depresyonda olduğun için çok endişeliydim. Şu trans meretinin ne anlama geldiğini bilmiyorum ama en azından benim için elden gitmiş değilsin." Cadence Case adını alan Jared'in bana açıklaması şöyle: "Babamın ilk sorusunun 'Bu işin masrafını karşılamak üzere para biriktirirsek, durumun düzelecek mi?' olması, anne babamın ne kadar destekleyici olduğunun bir ölçüsü."

Cadence'le geçişe başlamasından sekiz yıl sonra tanıştığımda, otuz yaşındaydı ve hâlâ bir ara alandaydı. Uzun saçlıydı, erkeklere özgü hatları vardı, sırık gibiydi ve memeleri yoktu. Kulağında küpeler ve üstünde cinsiyeti belli etmeyen elbiseler vardı. Aylardır katlandığı elektrolizi biraz daha sürdürmek zorundaydı. Geçirdiği tek cerrahi işlem burun düzeltmeydi. Geçişten önce nasıl göründüğünü sorduğumda, "Zekiydim, sevecendim ve maçoluktan uzaktım" diyor. "Kadınsılığımı hiç belli etmedim ve ileride belli edeceğimden de kuşkuluyum. Doğrusu bunu kendime sorun yapmıyorum. Kendimden nefret etmediğim bir uyuma varmış durumdayım. Bir cinsiyet spektrumu varsa, yüzde 60, belki de 65 oranda kadınlık yönündeyim."

Dışarıdan bakanlar genelde acil cerrahinin cinsel organda olduğunu sanır, oysa translar çoğu kez o kanıda değildir. "Yüz cerrahisi tam gün yaşamaya geçişin ana kapısıdır" diyor Cadence. Rex ile Karen'ın cinsel organ işlemleri için cerrahlar bulmasına karşın, Cadence onlara uğramamış. Anne babası bu erteleyişini isteksizlik değil, mutsuzluk belirtisi olarak yorumlamış. "Uzun bir süre, bununla uğraşamayacak kadar depresyondaydı" diye açıklıyor annesi. "Bazen ondan daha aceleci tutum içindeyiz" diyor Rex buruk bir tavırla.

Karen öğretmenlik yaptığı okulun müdüründen, Cadence'in geçişi üzerine etraftan duyulacak şekilde konuştuğu için azar işitmiş ve küplere binmiş. "Hiç kimse bana çocuğum hakkında konuşmamamı söyleyemez" diyor. Rex de şunu belirtiyor: "Bu konuda başka her şeyden daha fazla aktivistim. Bu gerçekten kendimi tanıtma biçimim." Rex ve Karen günümüzde transların ailelerini de kapsayan PFLAG (Lezbiyenlerin ve Geylerin Ebeveynleri, Aileleri ve Dostları) adlı grubun yerel bir şubesini birlikte kurmuşlar. Onları son görüşümde, kısa bir süre önce 2009 Mid-Hudson Gey Gururu Geçit Töreni'nin protokolünde yer almaya davet edilmişlerdi. Rex'in kendilerine niçin böyle bir rol verilmek istendiği sorusuna, yönetim kurulu başkanının cevabı şöyleydi: "Çünkü çocuğunu-

zu seviyorsunuz." Cadence de şu yorumda bulundu: "Sanırım, trans olmamı benim vardığım düzeyden daha fazla içlerine sindiriyorlar. Onlar sadece aşırı soldayken, ben radikal sayılacak kadar daha soldayım. Ama onlar kadar uğraş vermiyorum."

Rex ve Karen gibi anne babalar, cinsiyet meselelerini irdelemek üzere çocuklarını terapiye teşvik ederler; öbür aileler ise böyle bir irdelemeden caydırma umuduyla terapiye yönelirler. Yaklaşım tercihi sadece çocuğun ihtiyaçlarına değil, anne babalarına da bağlıdır. Psikolojik, dinsel ve bazen biyolojik nitelikte düzeltici terapiler yaygındır ve çocukları için böyle bir tedavi yolu arayan anne babalar genellikle içten inançla hareket ederler. Stephanie Brill, "Herkes çocuğunu sever ama ona yardım etme yolu konusunda farklı fikirler taşır" diyor. Anne babaları birbirleriyle tanışmaya ve tecrübelerini içeren yeni bir normali bulmaya özendiriyor. "Çocuklarının oje sürmesine göz yummaları gerekmez. Mesele kilisede neyin uygun olup olmadığını tartışmak değildir; çocuğun ve aslında ebeveynin de içini rahatlatacak sevgiyi ifade etmektir." Ne var ki hayatları güçlü cinsiyet göreneklerine bağlılıkla geçen insanlar çoğu kez sosyal normlara uymanın çocuklarını dünyadaki kötü davranıştan koruyacağına inanırlar. Bizzat bu anlayış aile içinde kötü davranışa yol açabilir.

Jonah ve Lily Marx New Jersey'de, New York'a her gün gidiş geliş mesafesinde yaşayan bir çift ama söylediklerine göre gey, hele trans biriyle hiç karşılaşmamışlar. Oğulları Caleb'in kız olmak istediği yönünde hiçbir belirti yokmuş; etekli elbiseler giymekte ısrar etmemiş, bedeninden tiksinen bir tavır sergilememiş, ileride kadın olmak istediğini hiç söylememiş. Karı kocaya Caleb'in kimliğini çözmesine yardımcı olabilecek bir terapist önerdiğimde, Lily şunu söylüyor: "İnsanları cinsiyet değişimi ameliyatı geçirmemeye ikna edecek birini bulmam gerekir. Aklıma gelen tek yol bu. Oğlum şimdi üçüncü sınıfta. Oğlanların sertleştiği, kızların oğlanlarla oynamayı artık pek istemediği bir dönem." Ama ardından şunu aktarıyor, "Annelerden biri, 'Sınıf listesini alıp gözden geçirdiğimizde, kızım Caleb dışındaki her oğlan için başparmağını aşağıya çevirdi' dedi. Yani, oğlum hiç kimsenin onu sevmeyeceği kadar tuhaf değil."

Ara sıra karşılaştığı takılmalar Caleb'i fazla rahatsız etmiyor gibiymiş; asıl rahatsız olan, kafalarınkinden çok farklı bir mutluluğu hayal etmekte zorlanan anne babasıymış. "Takım sporlarından hoşlanmaz" diyor Lily. "Ama sörften, buz pateninden ve yüzmekten hoşlanır, dalma yarışlarına girer." Araya giren Jonah şunu belirtiyor: "Çok mutlu bir çocuktur, kendisiyle çok barışıktır. Seramiği ve fotoğrafçılığı sever ama minikler beyzbolu oynamaya ya da pisuarı kullanmaya yanaşmaz." Lily konuşmasını şöyle sürdürüyor: "Hemen hiç erkek arkadaşı yok. Ortaokulda daha çok sıkıntı çeker herhalde. Kızım onu 'Kız gibi davranıyorsun' ve 'Tuhaf davranmayı bırak' gibi sözlerle azarlıyor. Sürekli." Caleb'e bir yavru köpek satın almaya karar veren Lily ve Jonah, onun bu habere neşeyle ve "efemine tavırla" zıplayıp durarak tepki verdiğini anlatıyor. Jonah bunu şöyle açıklıyor:

"Heyecanını göstermeye alışık değil çünkü bir oyunu birlikte kazanan diğer oğlanlarla aynı ortamda hiç bulunmadı."

Caleb gittiği yatılı kampı sevmiş. O yaz her iki müzikalde başrollerde oynamış. Topluluğu yöneten danışmandan hoşlanmış. "Danışmanla tanıştığımızda, üstünde daracık bir mor tişört ve bacaklarını sıkıca saran bir kot, ayağında da mor Converse spor ayakkabıları vardı" diyor Lily. "Kesinlikle sıra dışı bir tip. Caleb eve geldiğinde bu elbiselerden istedi. Ona mor spor ayakkabıları alacak değildim. Onu korumak zorundayım." Onu bir yerel tiyatro programına kaydettirmenin iyi olup olmayacağını soruyorum. "Bunu göze almam" diyor Lily. Jonah şunu ekliyor: "Müthiş bir fiziği var. Her spor dalında başarılı olur ama merakı yok işte. Onu davranış şekliyle kaçınılmaz biçimde daha geniş çaplı alaya maruz kalmaktan korumak için Lily'yle ancak bu kadarını yapabiliyoruz."

Her iki ebeveyn neredeyse kaçınılmaz gördükleri bir gelecek konusunda epeyce endişeli gibi. Lily bana oğlunun bütün arkadaşlarının kız olduğunu anlatışından kısa bir süre sonra, "Diyeceğim o ki sevdiği bir oğlan var" diyor. "O çocuğu görseniz, futbolcu olduğunu sanırsınız. İriyarı ve uzun boylu. Ama Caleb'e çok benziyor, sporla uğraşmıyor. Çok iyi arkadaş olduğu bir oğlan daha var. Adı Karl, o da çok atletik. Ama günün birinde Caleb'i terk eder mi acaba? Çünkü havalı bir çocuk, Karl'ı kastediyorum. Onu seviyoruz. Bu yüzden tuhaf olan çocukla arkadaşlığının günün birinde sakıncalı olacağı kaygısı içindeyim." Lily oğlunun babasıyla birlikte beyzbol ya da basket oynamaya isteksiz oluşunun, Jonah'ın beklentilerini karşılayamadığının farkında oluşuyla bağlantılı olup olmadığını merak ediyor. "Jonah'ı hayal kırıklığına uğrattığının farkında olduğu görüşündeyim şahsen" diyor. "Ben ondan gidip beyzbol oynamasını istesem, yapar. Basket oynamasını istesem, yapar." Jonah'ın tepkisi, "Bu da niçin öyle yapmadığın sorusunu gündeme getirir." Lily cinsiyetine özgü vakarla ve dokundurmada bulunmaksızın, "Çünkü basket ve beyzbol oynamayan biriyim" diyor.

Caleb hiç de trans değildi, sadece hafif cinsiyet değişkenliği vardı. On üç yaşındayken gey olduğu anlaşıldı ve neredeyse anında intihara kalkıştı. Bazen insanın kişiliği ancak facia sonucunda tam gözle görülür hale gelir: Caleb'in ergen umutsuzluğu, anne babasını çocukluk dönemi sapmasını giderme çabalarından vazgeçmeye yöneltti. Onun her zaman sevimli ve sevilen biri olduğunu açık seçik gördüler ve hırpalanmış egosunu (kendi hırpalanmış egolarıyla birlikte) canlandırma yönünde zorlu uğraşa giriştiler.

Geylere dönük düzeltici terapiler günümüzde çoğu uzmanca etiğe aykırı sayılıyor ama translara dönük düzeltici terapileri de öyle saymanın gerekip gerekmediği yaygın bir tartışma konusu. Bu alandaki en tartışmalı simalardan biri, Toronto'da Bağımlılık ve Ruh Sağlığı Merkezi Cinsel Kimlik Servisi'nin başpsikoloğu ve şefi olan Kenneth J. Zucker'dir. Hatırı sayılır nüfuzunu sürdüren bir kişi olarak, 2008'de DSM-5 komitesinin CKB çalışma grubunun başına atanmıştır. Zucker'e göre, trans olmaya yönelen doğuştan kızlar, annelerini haklardan

yoksun görürler ve dolayısıyla erkek olmak isterler; doğuştan oğlanlar ise mesafeli olan annelerine yaklaşmak için kız olmak isterler. Aktivistler geçiş hakkı tanınmayan çocuklarda depresyonun yüksek oranda görülmesinin, uyum sağlama uğraşının sonucu olduğu kanısındadır; Zucker ise cinsiyet değiştirme isteğinin temelde yatan depresyonun bir belirtisi olduğu kanısındadır. CKB'nin bazen sosyal ve ailevi köklere dayandığı hipotezi savunulabilir. Zucker'in CKB'yi tedavi yoluna ilişkin görüşleri çok daha çürüktür. Gerek muhafazakâr eğilimli Katolik Eğitim Kaynakları Merkezi, gerekse Homoseksüellik Araştırmaları ve Terapisi Ulusal Birliği (NARTH), her ne kadar Hıristiyan ideolojisiyle üstünü örtseler de, Zucker'in çalışmalarına epeyce şey borçludur.

Phyllis Burke'ün *Gender Shock* [Cinsiyet Şoku] kitabında eleştirdiği modellerden türetilme teknikleri kullanan Zucker, anne babalara cinsiyet rollerinde örnek olmayı öğütleyerek, onları geçen yüzyılın ortalarındaki cinsiyet klişelerine uygun davranışlara yöneltir. Ardından karşı-cinsiyete özgü oyuncakları toplayıp almalarını ve karşı cins gibi giyinmeyi önlemelerini ister. Aynı cinsiyete mensup olanlarla arkadaşlıkları özendirmek ve karşı-cinsiyetten olanlarla arkadaşlıkları engellemek gerektiğini belirtir. Bir annenin anlattığına göre, Barbie'lerine ve tek boynuzlu at oyuncaklarına el konulan bir çocuk, oyuncak kamyonlar verildiğinde, bunlarla oynamaktan düpedüz kaçınmış. Resim çizmeye merak sardığında, anne babası pembe ve mor boya kalemlerini elinden almış ve erkek çocuk resimleri çizmesi için diretmiş; sonunda annesinin ifadesiyle, bir "ikili yaşam" sürme, onun yanında bir oğlan gibi davranma ve fırsat bulur bulmaz kız dünyasına kaçma noktasına varmış.

Zucker altı yaşından önce gördüğü hastalardan hiçbirinin cinsiyet değiştirmediği iddiasında; yakın dönemde açıkladığı bir izleme çalışmasına göre, ilk kez çocukken gördüğü yirmi beş kızdan sadece üçü ileri yaşta kalıcı cinsiyet huzursuzluğu göstermiştir. Öte yandan, Zucker çocuklara kıyasla ergenlerin şekillendirilmeye daha az yatkın oldukları gerekçesiyle, daha sonra kendisine gelenler için bazen hormon tedavisi ve cerrahi müdahale salık verir. Bu yaklaşımın üzücü sonuçları var. Zucker'in hastalarından birçoğunun uygulanan terapi sonunda doğumdaki cinsiyetleriyle kararlı bir hayat sürmesine karşın, yakın dönemde *Atlantic Monthly*'de çıkan bir makale, Zucker tedavisinden geçmiş bir çocuğun annesinin, alkolik ve kendine zarar vermeye eğilimli yetişkin kızının ondan daha uzun yaşayacağından kuşku duyduğunu aktarıyor. Bunu bir başarı saymanın zorlama olduğu söylenebilir. Stephanie Brill şöyle diyor: "Zucker'e göründükten sonra bize gelen birçok kişiden edindiğim izlenim, çalışmasının cinsiyet ifadesini değiştirebildiği ama cinsel kimliğe dokunmadığı yönünde."

Asıl soru çoğu gey gibi, transların da ancak bir aptalın değiştirmeye kalkışacağı oturmuş bir kimlik taşıyıp taşımadığıdır; yani Zucker'in benzetmesindeki ifadesiyle, erkek doğmasına karşın aslında kadın olduğunu söyleyen bir çocuğun, siyah doğmasına karşın beyaz olduğunda ısrar eden ve yatıştırılarak kimliğini kabullenmeye yöneltilmesi gereken bir çocuk olup olmadığıdır. Zucker birçok trans çocuğun karşı cinse özgü klişeleri benimsemesindeki katı tavra

işaret eder. "Onların oyunlarında neşe yoktur" der. "Debelenip dururlar, kendi cinsiyetlerinden çocuklarla arkadaşlık kurmada sosyal dışlamayla ve güçlüklerle karşılaşırlar." Zucker'e göre, CKB'nin onarılamayacak bir doğuştan durum olduğu fikri "safdil biyolojik indirgemecilik"tir. Erken geçişi destekleyen terapistleri "liberal özcüler" olarak nitelendirir. Bunu şöyle açıklar: "Liberaller her zaman eleştirel baktıkları biyolojik indirgemeciliği burada benimserler. Bence bu kavramsal yaklaşım şaşırtıcı ölçüde toyca ve basit olduğu gibi, yanlıştır da."

Onunla hemfikir olan New York'taki Roosevelt Hastanesi Çocuklukta Cinsel Kimlik Projesi'nin eski başkanı Susan Coates şöyle der: "Cinsiyet sorunları olan yaklaşık üç yüz elli çocuk gördüm. Bunların esasen sahip olduğu yaratıcılık bir ölçüde sorunlarını cinsiyet değiştirme yoluyla çözmeyi hayal etmelerini sağlar. Tecrübelerimden vardığım sonuç, erken aşamada tedavi gören hiç kimsenin trans-cinsiyetli olmadığıdır. Ayrılık endişesi ve saldırganlık üzerinde çalışılırsa, cinsiyet sorunu azalmaya yüz tutar. Cinsiyet huzursuzluğuna yol açan şey endişedir." Zucker ve Coates kişisel tutarlılığa sahip başarılı akademisyenlerdir; ama sert biçimde eleştirdikleri bazı aktivistler gibi, son derece değişken hikâyeleri barındıran bir alanda evrensel doğruların varlığını ima eder gibidir.

Bir transın gerçek cinsiyetiyle yaşamasını önlemek onda hasar yaratabilir; CKB taşımakla birlikte trans olmayan birini tam oturmayan bir karşı-cinsiyet kimliğine kıstırmak onda hasar yaratabilir. Translara dostça yaklaşan terapist Michele Angello şöyle der: "Anne babalar bir tür siyasal doğruculuk yaklaşımıyla, bana çocuklarının gösterdikleri yolda gittiklerini sıkça anlatırlar. Eğer çocuğunuz yedi yaşındaysa, yeni bir cinsiyete geçiş şöyle dursun, akşam yemeğinde ne yiyeceğini seçmesine bile muhtemelen izin vermezsiniz. Anne babaların ruh sağlığı sorunları yaşamalarından dolayı, hiç de aşırı erkeksi erkek olmayan çocuklarının trans olduğuna karar verdikleri arızi durumlar çok, hem de çok görülür. Bu durumda çocuk trans-cinsiyetli değilken, böyle olduğuna inandırılır." Stephanie Brill şöyle der: "Trans-cinsiyetli çocuk teşhisinde aşırıya kaçmamak önemlidir. Onlar cinsiyeti değişken topluluğun çok küçük bir kesimini oluşturur."

Massachusetts'te yaşayan Dolores Martinez on dört yaşında ve hâlâ Diego adlı bir oğlanken, annesi onu ilk sevgilisiyle yakalamış. "Mini etekli halde pis bir iş çeviriyordum" diyor Dolores. "Oğlan elbiselerimi giyip aşağıya indiğimde, annem 'Baban evden çekip gitmezsen, seni öldüreceğini söyledi' dedi. Dört yıl sokaklarda yaşadım ve şiddet içeren ağır bir suçtan hüküm giyerek hapishaneye gönderildim. Bu olay hayatımı kurtardı. Hapiste yaklaşık dört yılı eskisinden daha mutlu geçirdim. İnsan içerideyken ya erkek olur ya da kadına çevrilir. Böylece ben bir bacı oldum. İlk kez kimliğimi yüzde yüz yaşadım." Dolores hapisten çıktıktan sonra, annesinin geçmişte yalan attığını öğrenmiş. "Babama evden kaçtığımı söylemiş. Babam da işin aslını öğrenince ondan boşanmış. Ona geçişimi anlattığımda, 'Ah, Tanrı'ya şükür' dedi." Dolores ilk hormon iğnesini yaptırmadan önce on yıl terapi görmüş. Zamanla tanıştığı Gustaf Prell adlı bir trans erkekte

hayatının aşkını bulmuş ve yasal olarak evlenmişler; ancak hukuk önünde o bir erkek, kocası ise bir kadınmış.

Asıl adı Serena olan Tyler Holmes kafası karışık küçük bir kızken "oğlan aksamına dönük arzu" taşımakla birlikte, "oğlan olmayı gerçek anlamda isteyen" biri değilmiş. On altı yaşındaki Freddie Johnson'la kısa süreli ilişkisinden gebe kalmış. Oğulları Louie doğduğunda, Freddie pek ilgi göstermemiş. Ama Louie iki yaşına geldiğinde, Freddie'nin annesi Sosyal Hizmetler Dairesi'ne Serena hakkında şikâyette bulunmaya başlamış. Louie'nin çıkarlarını gözetmek üzere atanan kayyum, Serena'ya bir şeyi imzalamasını söylemiş. "Ne olduğunu bilmeden imzaladığım şeyin velayet için olduğu ortaya çıktı" diyor Tyler. "Çocuğumu kaybettim." Serena kısa süre sonra Gustaf Prell'le ve Dolores Martinez'le arkadaş olduğunda, kendi cinsiyetine bağlılığını sorgulamaya başlamış. Endometriyozisten dolayı hastaneye yatırıldığında, doktorlar östrojen esaslı bir ilaç tedavisiyle iyileştirilebileceğini söylemiş; ama Serena testosteronle tedavi görmeyi tercih ettiğini, yüz kıllarını ve daha kalın bir sesi gerçekten istediğini belirtmiş. Kendini Tyler olarak tanıtmaya başlamış.

Hep depresif olan Gustaf 2008'in bir Perşembe günü, intihar eğilimi duyduğu gerekçesiyle bir yerel hastanenin acil servisine gidip yatırılmasını istemiş; ona trans-cinsiyetli bir kişiye verilecek yatak olmadığı bildirilmiş. İki gün sonra, henüz yirmi yedi yaşındayken kendini asmış. Dolores bir şikâyet dilekçesi vermiş ama Ruh Sağlığı Kurulu, hastaneyi kusurlu bulmamış. Trans-cinsiyetli kişilerin koruma altında bir kesim olmaması nedeniyle, ilgili hükme göre, hastane varlıklarının başka hastaları rahatsız etmesi durumunda, onları yatırmaktan kaçınma yönünde takdir yetkisine sahipmiş.

Gustaf'ın ölümünden sonra, Tyler ile Dolores'e birlikte yaşamak doğal görünmüş. İkisinin de bir cerrahi geçiş yapmamış olmasının çekiciliklerine bir etkide bulunup bulunmadığını sorduğumda, Tyler şöyle diyor: "Sevgi ve ilişki elbiselerin altındaki şeye, yakıştırılan zamirlere ya da kullanılan isme dayanmaz. Dolores açısından esas mesele onun kişiliği ve bana karşı duyguları, benim kişiliğim ve ona karşı duygularımdır. Dolores bir aşamada bir tür ameliyat istediğini belirtse de, bunu ne zaman ya da nasıl yaptıracağı ona kalmış bir şey." Dolores ise şöyle diyor: "Ben Tyler'ı cinsel ilişkiye girebilen bir erkek olarak görüyorum; vibratör kayışını bir boyu seçebileceğim şekilde bağlıyor."

Tyler'ın velayeti bırakmasını izleyen beş yıl boyunca baba tarafından ninesinin yanında kalan Louie şimdi yedi yaşında. Tyler ile Dolores'in onu görmesine sadece haftada bir defa, gözetimli ziyaretle izin veriliyor. Tyler oğlunun ondaki geçişin farkına varmadığı görüşünde; bende oluşan kanı ise Tyler'ın sakallı halinin, ayrıca Dolores'in ondan erkekmiş gibi söz etme alışkanlığının Louie'ye ipucu vermiş olabileceği yönünde. Gerek Tyler, gerekse Dolores onun cinsiyet davranışlarını ilgiyle izliyor. Dolores şunu belirtiyor: "Louie geçmişte kimi zaman kız, kimi zaman oğlan gibi davranan kocama benziyor olabilir. Kız oyuncaklarıyla oynamasına izin verilmediği için gizlice götürmek zorunda kaldığımız plastik midilliler hoşuna gidiyor. Doktor değilim ama şu anda garip cinsiyetli olduğunu

sanıyorum." Tyler'ın görüşü ise şöyle: "Trans olma ya da kız olmayı isteme konusunda hiçbir şey söylemiş değil ama ben de küçükken hiçbir şey söylemezdim." Bana kalırsa, kız olma isteği yönünde herhangi bir açıklaması olmadığına göre, Louie muhtemelen trans değil. Ancak erkek klişeleriyle arasının olmadığı doğru. Dehşet verici bir cinsiyetsizlik ile baskıcı bir cinsiyetlilik arasında kutuplaşmış bir dünyada yaşıyor. "Bir kız olduğunu kesin biçimde bilmiyor olabilir" diyor Tyler. "Bir oğlan olduğunu da kesin biçimde bilmiyor olabilir. Günden güne ikisi arasında gidip geliyor olabilir ve bunun da sakıncası yok. Benim gibi onun da hayatının yirmi beş yılını kaybetmesini istemiyorum."

Ebeveynliğin belki de değişmez hatası, onların isteyip istemediğine bakmaksızın, çocuklarımıza kendi istediğimiz şeyi vermemiz. Geçmişte görmek istediğimiz sevgiyle kendi yaralarımızı iyileştiririz ama açtığımız yaraları çoğu kez görmeyiz. Dolores şöyle diyor: "Louie ister erkek, ister kadın, isterse ikisinin arası bir şey olsun, kendisiyle barışık olmasını isterim. Bir çocuğa kıyasla, onarmam gereken çok daha fazla yıl var. Benimki gibi bir hayat geçirmesini istemem." Çocuklar kendileri gibi olabilmelidir; onların kurallara ve sınırlara da ihtiyacı vardır. Korkum o ki Dolores ile Tyler'ın son derece hoşgörülü sevgi anlayışı bir çocuğun ödünü koparabilir. Bir çocuğun özlemi görülmektir ve bir kez görüldü mü, o gerçek benliğiyle sevilmek ister. Dolores ve Tyler görmeye bağlı incelikten yoksun sevgiyle dolu. "O şimdiye kadar gördüğüm en güzel oğlan ve muhtemelen bildiğim kadarıyla gezegende en güzel çocuk" diyor Tyler. "Hoş bir durum çünkü neredeyse oğlumla birlikte geçişi yaşıyor gibiyim. Trans çocuklarının çoğundan biraz daha iyi durumda çünkü iki trans ebeveyni var. Anne babalarımızın yaptığı gibi, onu kendi haline bırakmayacağız. Onun yanında duran kişiler olacak." Dolores de şöyle diyor: "Geçişinin ileriye doğru olması gerekir. Onu geçmişimde yaşarken görüyorum. Böylece umarım, geleceğimden dersler çıkarabilir."

Cinsel kimlik üzerine tartışmalar eskiden yaradılış-yetiştirme ayrımı çerçevesindeydi; şimdi ise girilmesi aynı ölçüde zor olan çözülemezlik-çözülebilirlik ayrımı çerçevesinde yürüyor. Yaradılışın rol oynadığı açık ama asıl soru yetiştirmenin onu kolaylaştırıp kolaylaştırmadığı, onu etkisiz kılmasının mümkün ve gerekli olup olmadığıdır. Cevaplar asap bozucu derecede muğlaktır. Psikodinamik karşı-cinsiyet özdeşleşmesi konusunda bir dizi çelişkili açıklama sunmuştur. Amy Bloom'un *Normal* adlı kitabında buruk bir tavırla işaret ettiği gibi, ya ilgisiz babalar ve aşırı ilgili anneler ya da baskın babalar ve uysal anneler vardır; karşı-cinsiyet özdeşleşmesini ve davranışını özendiren de, yasaklayan ve böylece anlaşılmasını güçleştiren de anne babadır. Bazı küçük oğlanlar, onları korkutan sert babaları ve özdeşleştikleri sevecen anneleri yüzünden etekli elbiseler giymek isteyebilirler; bazılarında ise genetik yapının, beyin gelişiminin ya da rahim ortamının belirlediği bir durum olabilir.

Geçiş süreci hâlâ tıp ve tedavi çevrelerine bağlıdır. En iyi vakalarda, bu durum sorumlu uzmanların anne babaların korkularını ve arzularını çocuklarınkinden ayırmalarını ve değişmez bir zorunluluk ile geçici bir nevroz arasında

ayrım yapmalarını sağlar. Ancak böyle bir yaklaşım göz korkutucu olabilir. Psikiyatrik, endokrin ve nörolojik-bilişsel unsurları ayırmanın neredeyse içler acısı denecek kadar köhne olduğu söylenebilir. Modern psikiyatri duygu ve düşünce bozukluklarının kimyasal yollarını araştırsa da zihni beyinden ayırt etme girişimleri hâlâ ilkeldir ve CKB gibi karmaşık bir durumun aynı anda pek çok açıdan tanımlanması gerekir. DSM komitesinde yer alan Heino Meyer-Bahlburg, CKB tanımına "sırf bilimsel bir temelde ulaşılamayacağı"nı teslim etmiştir.

Meyer-Bahlburg'un kendi pratiğinden vardığı kanı, mümkünse geçişten kaçınmanın en iyi yol olduğudur. "Sağlıklı bir bedeni sakatlamak ve birini kısırlaştırmak korkunçtur" der. "Cinsel işlevsellik en iyi vakalarda bile mükemmel olmadığı gibi, en kötü vakalarda da dehşet verici değildir. Bir bozukluğu iyileştirmekten çok pekiştiriyormuş gibi bir duygu oluşur insanda." Ona göre, orta yolcu bir yaklaşım izlenmelidir. "Aynı cinsiyetten akranlarla daha fazla tanışmalarını sağlamaya çalışırız" der. "Eğer babaları bu homofobik ülkede görüldüğü üzere, kız kılıklı oğlandan hoşlanmayan ve uzak duran bir tutuma çoktan yönelmişlerse, olumlu yaklaşımla yeniden ilgi gösterip bir ilişki geliştirmelerini sağlamaya çalışırız. Bu çocukların birçoğu doğumdaki cinsiyetiyle daha barışık hale gelir ve öyle olmasa bile, daha geniş bir arkadaş ve yaşantı çevresi edinir." Bununla birlikte, Meyer-Bahlburg'un çocukları daha on bir yaşında buluğ blokerleri tedavisine aldığı örnekler de vardır. "Bazen hastaların değişimine yardımcı olurum, bazen de bu yola gitmelerini zorlayıcı olmayan bir tarzda önlemeye çalışırım" der. "Karar sadece kendi sezgime dayanır; elimde bir algoritma yok." Edgardo Menvielle'in görüşü ise şöyle: "Küçük çocukların çoğu, kimliğine dair bir savla gelmez. Cinsiyet ifadesi farklı olduğu için getirilir. Böyleleri geçiş yapmalı mı, yoksa yapmamalı mı? İnsan doğru şeyi yaptığına asla gerçek anlamda emin olamaz."

Trans camiasının mensupları, çocukları gerçek benliklerinden uzaklaşmaya yönlendiren terapistlerden çoğu kez korkarlar; anne babalar çocuklarının cerrahi işlemden geçip daha sonra pişman olmalarından korkmaya daha eğilimli olurlar. Sosyal geçişi yapmakla birlikte bedensel geçişe başvurmayan kaç kişinin eski haline döndüğünü bilmek imkânsızdır. Ancak cinsiyet değiştirme ameliyatından geçen her yüz kişiden birinin keşke bunu yapmasaydım dediğini biliyoruz.

Asıl adı Dan Bunten olan Danielle Berry, kırk üç yaşında olduğu 1992'de, sonraki ifadesiyle bir "orta yaş krizi" yaşarken cinsiyet değiştirme ameliyatından geçmiş biri. Şimdiki görüşü şöyle: "Bir cinsiyet işlev bozukluğu sandığım durumun belki büyük ölçüde nevrotik bir cinsel saplantıdan ibaret olduğu kaygısı içindeyim. Cinsel yaşamımın tamamında karşı cinsin elbiselerini giyen biriydim ve uç noktadaki bir cinsel tahrikle kadına dönüşme hayalini hep kurmuştum. Uçurumdan atlamadan önce daha fazla seçeneği deneseydim keşke."

Irak doğumlu Sam Hashimi 1997'de, karısının onu terk etmesinden sonra İngiltere'de cinsiyet değiştirme ameliyatı geçirmiş. "Trudi hayatının tek bir gününde çalışmamış biriydi" diyor. "Bir elbiseye hiç gözünü kırpmadan birkaç bin sterlin harcardı. Hiçbir sorumluluk taşımamanın, önüme kapıların açılmasının ve bir kadının sahip göründüğü bütün ayrıcalıklardan yararlanmanın nasıl bir

şey olduğunu hep merak ederdim." Böylece Samantha Kane'e dönüşmüş. Ama Samantha "kadın olmanın gayet sığ ve sınırlayıcı olduğunu" görünce, feci bir hata işlediği kararına varmış. Cinsel organ için ağrılı ve yetersiz bir "tersine dönüş" ameliyatından geçmiş ve yeni adı Charles'ı aldıktan sonra, daha önce cerrahi geçişe destek veren psikiyatra dava açmış.

Böyle hikâyeler ne yazık ki bir bütün olarak trans hareketini gözden düşürmek için kullanılıyor. Ameliyat sonrasında köklü pişmanlık örnekleri manşetlere taşınırken, tam bir cerrahi geçişle çok daha mutlu olabilecek ama böyle bir ameliyatı yaptırma gücünden yoksun kişilere çok daha az yer veriliyor. Her iki yönde de hatalar işlendiği gibi, hayatlar mahvolabiliyor. Seçilmiş bir cinsel kimliğe uyum sağlamaları için desteklenen bazı çocuklar daha sonra kendilerini kapana kısılmış hissedebilirler; anne babaları ve doktorlar hormon blokerleri, hormon tedavisi ya da cerrahi müdahale konusunda yanlış kararlar alabilirler. Geçiş için desteklenmeyen bazı çocuklar ise çaresizlik içinde yaşayıp ölürler. Sağlıklı bir bedene gereksiz cerrahi uygulamak ne kadar feciyse, kendini tanıyan bir ruhu yardımdan yoksun bırakmak da o kadar fecidir.

CKB tedavisine yönlendirilen oğlanlar sayıca kızlardan çok daha fazladır. Ne var ki bu durum doğuştan oğlanlarda cinsiyete uymayan davranışların doğuştan kızlara kıyasla daha fazla olduğu anlamına gelmez, sadece anne babalarını daha fazla endişelendirdikleri anlamına gelir. Feminizm kadınlara eskiden erkeklere mahsus olan birçok hak kazandırdı. Atak ve baskın olan kızlar çoğu kez takdir edilir; bizzat erkeksi kız ibaresi bir ölçüde yakınlık duygusu içerir, her ne kadar dik başlı kadınlara dönük hakaretler hiç eksik olmasa da. Buna karşılık, erkeklerde klişeleşmiş kadınsı özellikleri meşrulaştırmaya çalışan bir akım yoktur. Kızlar nasıl erkeksi olabilirse, oğlanlar da efemine olabilir. Kotlu ve tişörtlü kızlar "üniseks giyim" tarzını seçmiş sayılırken, etekli oğlanlar "karı gibi giyinmiş" sayılır. Kim Pearson'ın anlattığına göre, bir ebeveyn grubunda erkeksi kızı olan herkesin elini kaldırmasını istediğinde, odanın her yanında eller kalkmış. Ardından kız kılıklı oğlu olan herkesin elini kaldırmasını istemiş. Hiç kimse kıpırdamamış.

Asıl adı Anne-Marie olan Scott Earle erkeksi bir kızken, anne babası onun sertliğini bir güç belirtisi sayıyormuş. İkisi de pediatri uzmanı olan karı koca, liberal ortamıyla bilinen Vermont'ta yaşıyormuş. Scott'ın annesi Lynn Luginbuhl, "Sınırları tanımayan kadın fikri hoşuma giderdi" diyor. Scott'ın ilk yıllarında cinsiyet düzensizlikleri bolca yaşanmış. Babası Morris, "Anne-Marie küçük bir kızken güzel kıvırcık ve sarı saçları vardı" diyor. "Bir sabah uyandığımızda, galiba beş yaşında olan oğlumuz Ben'in aynı odada yatan on sekiz aylık Anne-Marie'nin saçlarını kökünden kestiğini gördük. Kabak Ben'in başına patladıysa da daha sonraları Anne-Marie'nin bir şekilde bunu yapmasını isteyip istemediğini merak etmekten kendimi alamadım." Lynn şu olayı anlatıyor: "Ona pembe renkte dökümlü kar tulumu almıştık. Annem dört yaşındaki Anne-Marie'ye 'Ah, o kar tulumu içinde pembeli güzel bir hanımcık olacaksın' dedi. Anne-Marie tulumu giymeye yanaşmadı. Sonunda siyaha boyamamız üzerine, giymeye başladı."

Anne-Marie on dört yaşında internet üzerinden başka translarla ilk sohbetinde Scott adıyla karşılaşmış ve böyle anılmak istediğinin farkına varmış. Birkaç ay sonra anne babası bir partiden dönüşte, şifonyer üstünde bir mektup bulmuş: "Sevgili anneciğim ve babacığım, Bir erkek olmalıyım. Ben transım." Morris o anki tepkisini şöyle aktarıyor: "Kelimenin ne anlama geldiğinden bile haberim yoktu. Scott'ın televizyon seyrettiği alt kata indik ve ona 'Senin şimdiye kadar tanıdığımız en harika kişilerden bir olduğunu düşünmememiz için bir sebep var mı?' dedim."

Lynn öğüt almak için bazı gey arkadaşlarını aramış ama onlar da translık üzerine ondan daha fazla bir şey bilmiyormuş. "İnsanların bedensel geçiş eğiliminin zayıflamasına yardımcı olan bir terapist buldum" diyor. "Scott ondan nefret etti. Gerçekten bir erkek olarak yaşayacağını tam anlamam şarttı. Sonunda trans-cinsiyetli yetmiş kişiye danışmanlık etmiş bir terapiste ulaştık; durumunun çok açık olması nedeniyle, Scott'ı görmesine gerek olmadığı kanısındaydı. Ben güçlü bir kız yetiştirmekte olduğumu sanıyordum, oysa terapistin dediğine göre, sekiz yaşındaki kızların çoğu oğlan iç çamaşırları giymezmiş." Morris açısından, Scott'ın yeni kimliğini kabullenmesinin önündeki engel, erkeklik ile dişilik arasında aşılmaz bir duvarı öngören muhafazakâr bir inanç değil, cinsiyetler arasında hiçbir doğal ayrılığın olmadığı ve bu yüzden geçişin anlamsız olduğu yönündeki ütopyacı bir inançmış. Ama Scott'ın isteklerine karşı koymamış. "Bir kar fırtınası varsa, çekip gitmesini sağlamak için boşuna zaman harcanmaz" diyor.

Karı koca sevk hekimi olarak hizmet verdikleri Vermont Üniversitesi'ndeki (UVM) yerel endokrinoloğu aradıklarında, ondan böyle vakalarla ilgilenmediği cevabını almışlar. Lynn şoka uğramış. "Pediatri uzmanları olarak insanlara baktığımızda, kanaatlerimizi kapının dışında bırakmamız gerekir" diyor. "Görevimiz insanlarla onların koyduğu şartlarla görüşmektir. Bu durum da farklı değildi." Bir süre sonra Philadelphia'da bir trans sağlık grubu bulmuş, yedi saatlik araba yolculuğuyla Scott'ı oraya götürmüş ve randevu yerine bıraktıktan sonra dosdoğru geri dönmüş. Yıllar sonra Vermont Senatosu'nda trans hakları üzerine ifade verirken şunu söylemiş: "Bence asıl zor olan şey, insanın ne yapacağını bilememesi ya da yapabileceği hiçbir şeyin olmamasıdır. Yapılacak bir sürü şeyin bulunduğu çok açıktı. Biz sadece onları yaptık."

Derslerinde başarılı olan Scott, New England'da bir üniversiteye hazırlık okulu olan St. Paul'da yatılı okuyormuş. Lynn onu Noel tatilinde okula götürürken, durdukları benzin istasyonunda erkekler tuvaletine gittiğini görünce, işin ne kadar ileriye gittiğini kavramış. Dönüşünden kısa bir süre sonra bir okul toplantısında trans olduğunu açıklayınca, diğer öğrencilerden ve öğretim kadrosunun büyük bir bölümünden destek görmüş; ama görünüşte açık fikirli bir Episkopal piskoposun başında bulunduğu okul idaresi aynı tutumu göstermemiş. Piskopos görüşmeye çağırdığı Lynn'e kızının bundan sıyrılması gerektiğini söylemiş ve Scott'ın yeni bir yerde temiz sayfa açmakla daha iyi bir dönem geçirebileceğini ima etmiş. "Düpedüz benden kurtulmaya çalıştığını anladım" diyen Scott, okuldan ayrılmış.

Scott'ın internette tanıştığı translarla ilişkisi daha sonra gerçek hayatta sürmüş; maviye boyattığı saçlarına bir Kızılderili stili vermiş. Diplomayı umursamadığını ve eğitimini tamamlamayabileceğini belirtmiş. Lynn ona demiş ki, "Bak, sana saygı göstermek için gerçekten çok uğraştık ve kimliğinle yaşamana izin verdik; şimdi senden liseyi bitirip yüksekokula gitmeni istiyoruz." Scott bunun hakça bir pazarlık olduğunu kabul etmiş. Lynn yüksekokula erken başlamasını ve erkek olarak kayıt yaptırmasını önermiş. UVM onu almaya hevesli olduğu için, Scott lise üçüncü sınıf yerine, yüksekokul birinci sınıf öğrencisi olmuş.

Morris onu uyum sağlama programına götürmüş. "Üstünde bir trans toplantısından kalma bir tişört vardı" diyor. "İçimden 'Erkek olmak istiyorsan, erkek ol ama şu trans tişörtünü giyip de büsbütün tuhaf görünme' diye geçirdim. Oraya vardığımızda, bir dizi gönüllü 'Hey, o konferansa ben de gitmiştim' ya da 'Harika tişört' dedi." Scott'a oğlanlar yatakhanesinde özel banyolu tek bir oda verilmiş; ama biracılardan ve futbolculardan hoşlanmadığı için, çeşitli gey öğrencilerin kaldığı UVM Gurur Dairesi'ne taşınmış. Ertesi yıl translar için yedi kişilik bir daire oluşturmuş. Ardından üniversitede bir trans konferansına önayak olmuş, UVM'yi öğrencilerin kimlik kartlarına istedikleri adları koymalarına ve tanıtım formlarına trans-cinsiyetli ibaresini eklemelerine izin vermeye ikna etmiş.

Aileyle ilk kez Scott'ın birinci sınıfa başlamasından kısa bir süre sonra görüştüm. İki yıl sonra onlara tekrar uğradığımda, Scott trans kimliğinden uzaklaşıp sırf erkek, yani gey erkek kimliğine yönelmişti. "Eskiden kızım olan kişinin, erkeklerden hoşlanması nedeniyle erkek olmasını hâlâ çözebilmiş değilim" diyor Morris. Genel nüfusta bazı erkeklerin gey olmalarının sebebi erkeklere ilgi duymalarıdır; kadına dönüştüklerinde, erkeklere ilgileri sürer. Bazı erkeklerin gey olmalarının sebebi ise aynı cinse ilgi duymalarıdır; kadına dönüştüklerinde, bu sefer kadınlara ilgi duyarlar. Bunlar bağımsız değişkenler değildir; kişinin kendi cinsiyetiyle ve başkalarının cinsiyetiyle karmaşık ilişkisinin bileşenleridir. Bazı tahminlere göre, trans kadınların yaklaşık yarısı ve trans erkeklerin üçte biri gey ya da biseksüeldir.

Lynn şunu belirtiyor: "Ona insanların nasıl seks yaptığı üzerine bir sürü soru sordum. Bunu benimle kibarlığından ve benim öğrenme isteğimden dolayı görüştü. Endişeli olmamın sebebi, farklı olan anatomik şeyler; alt kısım cerrahisi istemediğine göre, buna aldırmayacak acayip iyi huylu bir adamı bulması gerekir. Ama insanların son derece değişik zevkleri var. O geçiş yıllarında, öğle yemeği için UVM'ye epey sıkça uğrardım ve telefonda da pek çok defa konuşurduk. Geçen yıl açık sözlülükten çok uzaklaştı. Normal bir ergenin yaptığı şeyi yapıyor." Scott'ın görüşü şöyle: "Geyliğimi açığa vurmaktan çekinmem ama yakın arkadaşlar dışında translığımı açığa vurmam. Bir süre için geçişim, düşündüğüm ve yaptığım şeylerde en büyük yeri tuttu. Hayatımı bir numuneye dönüştürmeye artık meraklı değilim. Muhtemelen tıp okuluna gireceğim. Kimliğimi açığa vurmamın trans sorunları olan diğer tıp öğrencileri için önemli olabileceğinin farkındayım. Ama bu aynı zamanda benim hayatım."

Scott'ın küçük kardeşi Charlie, kız kardeşinin artık erkek kardeşi olduğunu

öğrenen eski arkadaşlarıyla ilişkilerinde bir sıkıntı çekmediğini belirtiyor. Ama daha yeni arkadaşlarına erkek kardeşinin eskiden kız kardeşi olduğunu anlatmakta sıkıntı çekmiş. O arkadaşları eve geldiklerinde, Scott'ı küçük kız haliyle gösteren çerçeveli fotoğrafları kaldırıyormuş. Scott anne babasının fotoğrafları ortalıkta bırakmasını umursamadığı gibi, Charlie'nin kaldırmasını da umursamıyor. Lynn şöyle diyor: "Onları bir tarafa atarsak, onun çocukluğunu silmiş oluruz. Scott'ın on dört yaşına girmesine kadar bir kızım vardı. Elbette gerçek anlamda bir kızım olmadı çünkü Scott başından beri Scott'tı. Ama bir kızımın olduğu da doğru."

Translar arasında siyasal uğraşa dönük iki modelle karşılaştım. Cinsiyetleri yeni onaylanmış bazı aktivistler trans kimliğine yüksek sesle sahip çıkmaya hevesliydiler; bunların zamanla rahatlayarak, her zaman hissettikleri cinsiyetle yaşamayı yeterli bulduklarını gördüm. Onlar için, aktivizm bir tür arınmaydı. Bazıları ise geçiş süreçlerini çoğu kez tanıdıkları ve sevdikleri herkesle aralarına büyük mesafe koyarak sessizce ve tek başına yaşamışlardı. Zaman içinde kendileriyle barışık hale gelince, başkalarını kendi yaşadıkları güçlüklerden korumak için çalışmaya yöneliyorlardı. Onlar için, aktivizm bir minnettarlık mekanizmasıydı. Birçok aktivist TransYouth Family Allies (TYFA), Cinsiyet Spektrumu, Denizkızları (Birleşik Krallık), PFLAG Trans-Cinsiyetliler Şebekesi, TransFamily of Cleveland, TransActive, Genderfork, Trans-Cinsiyetlilere Eşitlik Ulusal Merkezi, Trans-Cinsiyetliler Yasal Savunma & Eğitim Vakfı (TLDEF) ve Trans Çocuklar Mor Gökkuşağı Vakfı gibi kuruluşlarla bağlantılıydı. Bazı aktivistler bizzat trans olmamakla birlikte, trans camiasıyla dolaylı bir ilişki içindeydi. Trans çocuklara dönük ayrı destek arketiplerini temsil eden iki grup özellikle ilgimi çekti: Cinsiyet Spektrumu ve TYFA.

Cinsiyet Spektrumu'nu 2007'de kuran Stephanie Brill, bazen açıklıktan uzaklaşma pahasına ama cinsiyetin insan deneyimlerinde karmaşıklığın zirvesinde yer aldığını her zaman gözeten bir yaklaşımla ince ayrımlarla bolca giren biri. Cinsiyet teorisinde ve eşcinsellik teorisinde çok bilgili; soyut felsefenin anlaşılması zor sözcük dağarcığını sizin için ya da çocuğunuz için göz kamaştırıcı bir seçenekler yelpazesine dönüştürebiliyor. Adil bir toplumun oyuncak bebeklerden hoşlanan oğlanlara, evde karşı cinse özgü elbiseler giyen heteroseksüellere, işyerinde sert tavırlıyken, yakın çevresinde munis kedi yavrusuna dönüşen kadınlara, bale öğrenmek isteyen uzun saçlı erkek çocuklara, sadece beyzbola ve ağaç tırmanmaya meraklı küçük kızlara yer vermesi gerektiğine inanıyor. 2006'da kurulmuş TYFA adlı grubu yöneten Kim Pearson ve Shannon Garcia, aynı ölçüde zekiler ama öne çıkan yönleri trans çocuklu anne olmaları. Stephanie Brill'den zekâ fışkırırken, onlara etrafa Ortabatı bölgesine özgü bir sade anne sıcaklığı yayıyorlar. Birbirlerinin fıkralarını tamamlayabilen iriyarı ve şamatacı kadınlar. Gece yarısı onlara telefon açtığında, hızla yataktan çıkıp sorunuzu çözmeye girişirler. Cinsiyet değişkenliğinin son derece bariz kolaylıklar gerektiren yaygın bir durum olduğunu göstererek, Amerika'nın ortasındaki muhafazakâr

bir küçük kasabanın lise müdürünü sarsabilirler; onlarda başkalarını cesur olmaya yönelten türde cesaret var.

Stephanie Brill'in asıl çalışma alanı San Francisco Körfez Bölgesi; Cinsiyet Spektrumu liberal ailelerin geçiş sürecinde duyarlılıkla ve özgüvenle ilerlemelerine yardımcı oluyor. Brill anne babaları ve hastaları bir uçtan öbür uca sıçramadan önce, cinsiyetteki birçok ara alanı irdelemeye özendiriyor. Bu uygulanabildiği durumlarda mükemmel bir yaklaşım; daha önce değindiğim ve erkekten kadına (ya da tersine) değişimi kimsenin aklından geçirmeye hazır olmadığı küçük kasabalarda ise uygulanabilir değil. Cinsiyet Spektrumu kimliğin doğasına kafa yoran ailelere uygun; TYFA ise doğumdaki cinsiyetleriyle bir gün daha yaşamak zorunda kalırlarsa canlarına kıyacak çocukların ailelerine uygun.

Kim Pearson ve Shannon Garcia 2006'da internet üzerinden tanışmışlar; Ocak 2007'de şu anda kuruluşun saymanı olan Amy Guarr adlı başka bir anneyle ve sonradan TransActive'i kuracak Jenn Burleton adlı bir trans kadınla birlikte TYFA'yı kurmuşlar. On ay sonra Amy Guarr'ın trans oğlu Ian Benson canına kıymış. "Bu olay çalışma tarzımızı şekillendirdi" diyor Kim. "Çünkü tam destek gören bir çocuk bile hâlâ muazzam risk altındadır. Ergenlikte kimliği açığa çıkan çocuklar anne babalarını, kardeşlerini, arkadaşlarını yitirebileceklerini bilirler; zaten köşeye iyice sıkışmış durumda olurlar. Bu yüzden bir ebeveyn olarak acınacak taraf olmaya zamanınızın olduğunu asla sanmayın. Ya çocuğunuzun başka bir cinsiyete geçiş sürecinin ya da çocuğunuzun ölüme sürüklenişinin üzüntüsünü yaşarsınız." Kim'in ve Shannon'un çalıştaylarından ilkine katılmamdan sonra, iki kadın "Peki, ya oğlum ileride fikrini değiştirirse?" diyen endişeli bir babayla ilgilenmiş. Shannon demiş ki, "Onun daha iki yaşında altı değiştirilirken, bir kız olduğundan söz ettiğini ve bu mesajın on üç yıldır değişmediğini az önce açıkladın. Sen gelecek için kaygı duyuyorsun. Çocuğunla bugün üzerine, şu andaki durum üzerine konuş." Bu adamı on yılı aşkın bir süredir bir türlü ulaşamadığı kabullenici bir tutuma ikna etmeleri yaklaşık on dakikayı almış.

Kim Pearson çalışmalarının büyük ölçüde anne babalara dönük olmasına karşın, transların vakarlarını korumalarına yardımcı olmayı en zor iş olarak gördüğünü belirtiyor. Kendini "ameliyat geçirmiş bir transseksüel" olarak tanıtan Janice adlı bir trans kadınla karşılaşmasını aktarıyor. Kim ona "Kendini bir kadın olarak görüyor musun?" diye sorduğunda, evet cevabını almış. Bunun üzerine şunu söylemiş: "Ben de kendimi bir kadın olarak görüyorum ve kendimi hiçbir zaman cinsel organıma göre tanıtmadım. Senden kendini bir kadın ya da trans-cinsiyetli bir kadın olarak tanıtmanı ve geçirdiğin ameliyat konusunda bir yabancıyla bir daha asla görüşmemeni isteyeceğim. Yetişkin translar elbiselerinin altındaki şeye göre değerlendirilmeyi istemediklerini söylerler. O halde, kendini elbiselerinin altındaki şeye göre tanıtmayı bırak."

Geçiş bazı aileler için rahatsız edici, bazıları için daha kolay, Pearson çifti gibiler için ise bir kutlama vesilesidir. Arizona'daki küçük bir kasabada yaşayan Shawn-Dedric Pearson, 6 Mayıs 2006'da kimliğini resmen açıklamış ve birkaç ay sonra

TransYouth Family Allies'ın kuruluşuna önayak olan annesiyle birlikte dünyayı değiştirmeye dönük ortak bir kampanyanın başına geçmişler.

"Nasıl büyümem gerektiğine ilişkin bir sürü beklentiyle karşılaşmış biriydim" diyor Kim. "Aynı şeyi çocuklarıma yapmak istemedim. Shawn üç yaşında 'Kız elbiseleri istemem!' diye tutturunca, 'Eğer bir faydası olacaksa, biz de pantolona geçelim' tutumunu takındık." Yine de kızı hep mutsuzmuş. Shawn on iki yaşındayken, yazdığı bir notla anne babasına bir lezbiyen olduğunu bildirmiş. Durum bir süre iyiye gittikten sonra, eskisinden daha da kötüleşmiş. Derslerinde başarısız olan Shawn sürekli mide ağrıları ve baş ağrıları çeker olmuş. "Shawn örtüleri başına çekmiş halde karanlık bir odaya kapanıyordu" diyor Kim. "Ya hiçbir şey yemiyor ya da sürekli yiyordu. Ya hiç uyumuyor ya da sürekli uyuyordu. Ters giden korkunç bir şey olduğu apaçıktı. Ama ne olduğunu kestiremiyorduk."

Pearson çifti aile terapisine başlamış. Birkaç ay sonra, tesadüf eseri *Transamerika* filmini seyrettikleri sırada, on dört yaşındaki Shawn çözümün ne olduğunu anlamış. Birkaç hafta sonra Kim ve Shawn danışmanın muayenehanesine girdiklerinde, dinamikler değişivermiş. "İçeriye depresyonlu bir kızla girdim ve mutlu bir oğulla çıktım" diyor Kim. "Shawn dedi ki, 'Ben lezbiyen değilim. Transcinsiyetliyim. Tam anlamıyla erkeğim. Kimliğimin bu olduğunu biliyorsun.' Ben de dedim ki, 'Dünyaya gelişinden beri bir yapbozu çözmekle uğraşıyormuşum ve hiç uyuşmayan bazı parçalar varmış gibi bir duygu içindeydim. Bugün o parçaların kusursuzca uyuştuğunu görüyorum. Ama şimdi ne yapacağımızı bilemez haldeyim.' Oğlum neşeli bir havada şunu söyledi: 'Hiç dert etme, anneciğim. Ben bir liste çıkardım. Yasal bir ad değişikliğine gitmemiz, beni okula oğlan olarak kaydettirmeniz ve memelerimi gizleyecek bağlayıcı şeritler edinmemiz gerekir.'" Aslında bunların hiçbirini yapmak istemeyen Kim dehşete düşmüş. "Laf arasında erkek şampuanı, deodorantı ve çorapları almak istediğini söyledi" diye hatırlıyor, "Bunun üzerine dedim ki, 'Sözünü ettiğim şeylerin hiçbirini nasıl yapacağımı bilmiyorum. Ama alışverişte gerçekten becerikliyim. Öyleyse sence nereden başlayalım?' Hemen canlandı, yüzü aydınlandı. Bu tür bir kıvılcımı yıllardır görmemiştim."

Eve vardıklarında, Shawn babası John'u Home Depot'daki uzun bir mesai gününden sonra dinlenirken bulmuş ve yeni satın aldığı şeyleri göstermeye başlamış. Kim kocasını yatak odasına götürüp durumu açıklamış. John öylece oturup gözlerini boşluğa dikmiş. "Haydi, bir şey söyle" diyen Kim'e, "Ne söyleyeceğimi bilemiyorum" cevabını vermiş. John'un bana açıklaması şöyle: "Yirmi altı gün boyunca içime kapandım. Bizzat ben de bir geçişi yaşamak zorundaydım." John yirmi altı günlük suskunluktan sonra, fikri içine sindirmiş.

Shawn kimliğini Haziran başlarında açığa vurmuş. Terapist yaz ortasında aileyle görüşmeleri kesmiş ve testosteron tedavisine alınan Shawn yeni bir adla okula dönmüş. Kim'e göre "çok hızlı bir geçiş" olmuş bu. Shawn ondan durumu okul idaresini anlatmasını istemiş. "Konuya bir tıbbi sorunmuş gibi yaklaştım" diyor Kim. "Çocuğum diyabetli olsa, kendine iğne yapması için ona özel bir yer sağlardınız herhalde. Bizim de onun hangi tuvaleti kullanacağına bakmamız ge-

rekir." Okul idaresi hemşire tuvaletini ona açmış. Shawn'un yasal ad değişikliği işlemi henüz tamamlanmadığı için, müdür okul kayıtlarını değiştirmeye ilk başta yanaşmamış. "Onu insanlar ne kadar çok şey bilirse, Shawn'un çocuklarıyla aynı sınıfta olmasından rahatsızlık duyarak okula gelecek ebeveynlerin daha az olacağına ikna ettim" diyor Kim.

Aile bütün velilere ad değişikliğini bildiren bir mektup göndermiş. İlk telefon o civarda Kim'in kınayıcı bir tutum beklediği kişilerin birinden gelmiş. "Adam 'Evimizin kapısı Shawn'a her zaman açık, yanımızda her zaman güvende olacak' dedi" diye hatırlıyor Kim. "Ağlamaya başladım. Kendimizi olumsuz tepkilere hazırlamıştık. Olumlu bir tepkinin nasıl olacağı üzerine gerçekten hiç düşünmemiştik." Kim bilgisayar sektöründeki işini gittikçe anlamsız bulmuş ve ellerindeki fibromiyaljiden dolayı da bedenen sıkıntı çeker olmuş. "Ben Birlik Kilisesi'ne bağlıyım" diyor. "Oradaki felsefe, işlerin olması gereken mecrada ilerleyeceğine inançtır. Böylece kafamdaki tasarıyı herkese açtım. Dedim ki, harika işim gezmeyi ve insanlara hitap etmeyi gerektirecek; öğretme ve kurs düzenleme becerilerimi kullanacağım; yazılar yazacağım. İki hafta sonra Shawn kimliğini açıkladı. Üç ay sonra TYFA'yı kurma yoluna girdim. Bu tam da istediğim şeydi."

Shawn ve Kim kısa süre sonra, San Diego Eyalet Üniversitesi'nde bir sunum için yola koyulmuş. Arabanın benzin göstergesi düşüşe geçmiş ve Shawn'un gözüne benzin istasyonu olan bir yol üstü kumarhanesi ilişmiş. Kim sonra olanları şöyle anlatıyor: "Tuvalete gitmem gerekiyordu. Dedim ki, 'Yanıma yirmi dolar alıyorum. Beş dakikada dönerim.' Yirmi dolarımı bir kumar makinesine koydum ve on bin dolarlık bir ikramiye çıktı. Bu para işe giriş ve kâr amacı gütmeyen bir kuruluş için başvuru masraflarını karşıladı." Shawn'un kardeşi bir web sitesi oluşturmuş ve ana sistemi anne babasının yatak odasındaki iki eski bilgisayara bağlamış.

John şöyle diyor: "Evlendiğim kişinin bir aktivist olacağı hiç aklımdan geçmemişti. Yaklaşık bir ay önce Vegas'ta onu dinlemeye gittim. Kim'in iyi bir iletişimci olduğunu her zaman biliyordum. Yine de şaşkınlığa uğradım." Kim'in daha sonra bana yazdığı bir mektupta şöyle bir ifadesi var: "Mesleğimi buldum; amacımı buldum; Tanrı vergisi yeteneklerimi beni hoşnut edecek ve başkalarının işine yarayacak şekilde kullanıyorum." Çoğunlukla arabayla ülkeyi bir uçtan öbür uca dolaşmayı kapsayan ve biri tam iki günü alacak şekilde Ohio'da olmak üzere haftada beş okulda kursu vermeyi içeren bir program hazırladığını aktarıyor. Ohio kursunu programa sığdırmanın mümkün olup olmayacağını soruyorum. "On altı yaşındaki çocuklara gelemeyeceğimizi nasıl söyleyebiliriz ki?" diyor Kim. "İnsanlar bana 'Bu kadar işi nasıl yapıyorsun?' dediklerinde, cevabım 'Nasıl oluyor da siz yapmıyorsunuz?' oluyor."

Indiana'da yaşayan Shannon ve John Garcia'nın altı oğlu varmış, daha doğrusu öyle sanıyorlarmış. Shannon oturdukları muhiti "bir orta sınıf beyaz eyaletinin bir orta sınıf beyaz kasabasındaki bir orta sınıf beyaz mahallesi" olarak tarif ediyor. Ailenin en küçük oğlu dil beceresini çabuk kapmış ve on beş aylıkken,

"Ben oğlan değilim, kızım" demiş. Shannon "Tabii öylesin" diye geçiştirip alt bezini değiştirmiş. İki yaşındayken bir Barbie oyuncak bebek isteyen oğlu üç yaşına vardığında, gey olduğu düşüncesine kapılmış. Küçük oğul dört yaşına gelince, beş kardeşinin de gittiği Hıristiyan anaokuluna kaydedilmiş. İlk veli toplantısında, öğretmeni şunu söylemiş: "Oğlunuzun giysi oyununa katılmasına izin verilmeyecek çünkü oğlanlar etek giymez." Shannon sarsılmış. "Oğlumuz iç dünyasındaki kimliğin başkalarınca makbul görülmediğini ilk kez fark etti. Birkaç gün içinde endişeli bir hale büründüğünü gördük."

John ise bu durum yüzünden karısına kızmış. "Benim hatam olduğunu, onu şımarttığımı söyledi" diyor Shannon. "Şimdi düzelteceğini ekledi." John bütün kız oyuncaklarını toplayıp kaldırmış. Oğlunu bahçeye götürüp, "Seni adam edeceğim" demiş ve eline bir beyzbol sopası vermiş. Ona defalarca top atıp, "Buna vurmanı istiyorum" demiş. Oğlu yüzünden akan gözyaşlarıyla, elinde sopayla öylece dikilip kalmış. Shannon şöyle diyor: "Evimizde çok tatsız bir hava vardı. Ben de işi düzeltmekten yanaydım. Ama oğlumuzu utandırmanın izlenecek yol olmadığını biliyordum. Bunu John'un kendi yöntemini denemesi sayesinde anladım. Ortaya çıkan tek sonuç, çocuğumuzun zamanla ondan nefret etmesi oldu."

Ertesi yılın Eylül ayında, Shannon'un oğlu gözü yaşlı yalvarmalarla anaokuluna gitmemek için direterek, "Bütün gün oğlan gibi görünmeye çalışmak çok zor" demiş. Shannon kendini yaşanacak güçlüğe hazırlamış. Birinci sınıf başladığında, oğlunu rüşvetle kandırmaya yönelmiş. "Hafta boyunca hiç ağlamazsan, bu hafta sonu sana bir Barbie alacağım" demiş. Anne oğul her hafta rüşveti seçerek, bu durumu John'dan gizlemeye çalışmış. Derken bir hafta, küçük oğlan, "Oyuncak yerine bir yirmi beş sent alabilir miyim?" demiş. Shannon'un sebebini sorması üzerine, şu cevabı vermiş: "Okula giderken, dilek kuyusu olan bir evin yanından geçiyoruz. Otobüs sürücüsünden orada durmasını isteyeceğim ki kız olma dileğinde bulunabileyim."

John ikide bir "Penisin var, bu da oğlan olduğun anlamına gelir" diyormuş. Shannon bir gün oğlunun banyoda çok uzun süre kaldığını fark edince, kapıyı itip aralamış. "En iyi, en keskin dikiş makasımla penisini kesmeye hazır şekilde tutuyordu. 'Ne yapıyorsun?' diye sorduğumda, 'Bu bana ait değil, onu kesip atacağım' dedi. 'Yapamazsın' dedim, 'Niçin?' sorusuna da 'İleride kız organın olsun istiyorsan, onu yapmak için buna gerek olacak' cevabını verdim. Bunu o anda kafamdan uydurmuştum. Makası bana uzatıp 'Tamam' dedi."

Aile Şükran Günü için Tennessee'ye gitmeye hazırlanırken, Shannon bunun deneme için mükemmel bir fırsat olacağına karar vermiş. Kocası karşı çıkmış; diğer beş oğul tasarıdan hoşlanmamış. En küçük oğlan ise yeni adının Keely olduğunu bildirmiş. Yola koyulduklarında, Keely alabros saçına yapıştırılan bir tokayla, tepeden tırnağa pembe giysiler içindeymiş. "Arabayla birkaç saat gittikten sonra, yemek için mola verdik" diyor Shannon. "Masaya oturduk. Çocuğum daha önce bir yabancıyla konuşmamış biri. Yanına gelip 'Peki, sen ne yiyeceksin, güzel kız?' diye soran garsona, 'Çikolatalı süt, lütfen' dedi. Gittiğim umumi tuvaletin zemininde basbayağı bir gözyaşı birikintisi oluştu. Sonraki kırk sekiz

saatte ortaya çıkan farklılık sözle anlatılamaz. Öylesine derin bir etki yarattı ki kocam, 'Umarım, evde öğretim seçeneklerini araştırmışsındır çünkü okula bir daha oğlan olarak asla gitmez' dedi."

Keely yeni bir okula verilirken, eğitim kayıtlarında ad ve cinsiyet haneleri değiştirilmiş. Daha önce, öğrenme güçlüğü olan öğrencilere dönük federal bütçe destekli bir programın hizmetlerine hak kazanmışken, altı ay içinde okuma dersinde iki sınıf ileriye geçmiş ve matematikte sınıf düzeyine ulaşmış. "On iki ay sonra kontrol için doktora gittik" diyor Shannon. "Doktor muayene odasına girdiğinde, Keely konuşmaya başladı ve sanırım, orada kaldığımız sürece çenesi hiç durmadı. Ağzı açık halde kalakalan doktor, 'Bunun altı yıldır gördüğüm çocuk olması kesinlikle mümkün değil' dedi. Kızımda öylesine köklü bir farklılık vardı."

Keely'yle tanıştığımda, yedi yaşındaydı. Güzel, konuşkan ve yaşının ötesinde güvenli biriydi, hınzırca bir mizah pırıltısı vardı. Shannon daha sonraki bir mektubunda, "İşleri buraya doğru götürenin kesinlikle Tanrı olduğunu biliyordum" diye yazacaktı. "Benim açımdan basit bir seçim söz konusuydu. Ölü bir oğul mu, yoksa canlı bir kız mı? Trans çocuğu olan çoğu anne babanın karşı karşıya kaldığı seçim gerçekten budur. Keely'ye istediği kişiyle evlenebileceğini hep söylüyoruz. Bana o 'kişi'ye kendi statüsünü açıklamayacağını söylediğinde, bunu saklamanın doğru olmayacağını belirttim. 'Kişi gerçekten severse...' diye başladığım cümleyi '... buna aldırmaz!' diye tamamladı. *'Aynen öyle'* dedim."

Birçok anne baba bu düzeyde kabullenmenin çok gerisinde. Transların yarısından fazlası ailelerince reddediliyor; bir ölçüde kabullenen ailelerde bile bu tutumu çoğu kez sadece bir ebeveyn gösteriyor. "İki ebeveynli bir ailede, ebeveynlerden birinin korkuya kapılması, diğerinin kabullenmeye yönelmesi alışılmamış bir durum değildir" der Brill. Cris Beam zor durumdaki trans çocuklara dönük çalışmalarına ilişkin anılarında, trans kızı olan bir anneyi anlatırken şunu aktarır: "Christina'ya eğer böyle davranacaksan, bence AIDS'ten ölüp gitmen daha iyi, dedi." Görünüşte daha görgülü bir annenin trans kızına bir mektubunda yazdıkları şöyle: "Kadın gibi giyinmiş erkek kimliğinle, bir kadın olma *sürecine* ve *gerçekliğine* sinsice sızma çaban küstah ve aşağılayıcı bir tavır. Sadece benim kadınlığımı değil, bütün kadın topluluğunu gözden düşürüyor ve yok sayıyorsun."

Sacramento merkezli popüler bir radyo programı olan *Rob, Arnie & Dawn in the Morning* Mayıs 2009'da trans çocuklar üzerine bir bölüme yer verdi. Rob Williams ve Arnie States bu çocuklardan "ahmak" ve "ucube", "ilgi çekme" peşinde, "bir şekilde içlerinden sökülüp atılması gereken bir ruhsal bozukluk" içinde kişiler olarak söz ettiler. Şunu da eklediler: "Onların 'Anneciğim, ben oğlan bedeninde kısılıp kalmış bir kızım, *etekli elbiseler* giymek istiyorum' deyişleri beni sinir ediyor." Daha sonra da şunu belirttiler: "Trans-cinsiyetlilerin varlığına göz yumulursa, çok yakında hayvanlara âşık olmak da normal hale gelir." İçlerinden biri eğer oğlu ileride yüksek topuklu giyerse, onu kendi ayakkabılarıyla pataklayacağını övünerek anlattı.

Bu yayına yönelik protesto, bir reklam boykotunu harekete geçirdi. Kim Pearson ve San Diego'lu trans-cinsiyetli aktivist Autumn Sandeen, sorunu tartışmak üzere programa çıkmaya davet edildi. Kim, annesi tarafından arabayla okula götürülürken yayını dinlemiş trans eğilimli bir çocuğun ona artık konuyu asla açamayacağını belirtti. Program telefonla katılımlara açıldığında, canına kıymış bir trans erkeğin kardeşi bağlandı. Kim'in ellerinde kan taşıdıkları uyarısında bulunduğu Williams ve States, program başladığında reklamverenleri yatıştırmak için özür dilemelerinin gerektiğini açıklıkla ifade etmişlerdi; programın sonuna doğru rezil duruma düştüler.

Zenginlik ve eğitim trans çocuğu olan ailelerin sıkıntıyla karşılaşmamasını güvence altına almaz ama yoksulluk her şeyin feci derecede aksaması olasılığını artırır. Parasızlık Hailey Krueger ve Jane Ritter açısından güçlükleri artırmış. İkisinin de uzun bir gizli yaşamı olmuş. Annelerine lezbiyen olduklarını itiraf edemedikleri için, erkeklerle evlenmişler. İçi boş evlilikleri yalanlarla, kötü davranışlarla ve aksaklıklarla doluymuş. Kansas'ta büyüyen Hailey dokuzuncu sınıfta okuldan ayrılmış; Missouri'de büyüyen Jane liseyi bitirmekle birlikte, hiçbir mesleki becerisi yokmuş. Jane'in ergen bir kızı, ayrıca her iki kadının birer küçük oğlu varmış. Kadınsı olan Hailey ile erkeksi olan Jane, Wichita'daki bir evsiz barınağında tanışmış.

Hailey'in kocası karşı cins gibi giyinmeye düşkünmüş ama sadece evde ve tamamen tek başınayken. Evliliklerinden kısa bir süre sonra doğan oğullarına Jayden adını vermişler. "Çocuğum cinsel organından hep utanırdı" diyor Hailey. "Daha bebekken bile, daima saklamaya çalışırdı. İşemek için oturur ve altını bir kız gibi silerdi." Jayden beş yaşındayken, gündüzleri normal bir ergen, geceleri ise bir rock yıldızı olarak yaşayan Disney karakteri Hannah Montana'dan dolayı Hannah adını benimsediğini bildirmiş; bu hikâyede tanıdığım birçok trans çocuğun ikili bir yaşam sürmesini akla getiren bir yan var.

Jane şöyle diyor: "Jayden'la evsiz barınağında ilk tanıştığımda, altı yaşındaydı ve doğrusu kız olduğunu sandım." Hailey ve Jane birkaç ay sonra bir karavana taşınırken, Jayden ile Jane'in çocukları Bryan ve Lillian'ı da yanlarına almışlar. "Jayden'a kimliğini gizlemekten basbayağı gına gelmişti" diyor Hailey. "Yerleşir yerleşmez, 'Anne, sutyenimi takabilir miyim?' diye sorduğunda, 'Bildiğin gibi yap, kimse göremez' dedim." Jayden bir gün Jane'e bir sır vereceğini söylemiş. "Sesini alçaltarak, 'Üstümde bir sutyen var' diye fısıldadı" diyor Jane. "Ona 'Sorun değil' dediğimde, 'Sen kaçık mısın?' gibi bir ifadeyle bana baktı. 'Hayır, yavrum çünkü Jane Anne herkesin kendisi olması gerektiğini düşünüyor' dedim. Yüzü aydınlandı ve çok sevindi." Jane kendi çocuklarına, "Kimse onu alaya almayacak" diye tembih etmiş. Çok geçmeden Jayden diğer çocuklara kendini Hannah olarak tanıtmış. Babası dehşete düşmüş.

Jane bir McDonald's şubesinde, Hailey bir Dollar General mağazasında iş bulmuş. Çift Wichita'nın yıkık dökük bir semtine yerleşmiş. Jayden yedi yaşındayken, okula ojeli tırnaklarla gitmiş. "Okul idaresinden azar gelince, 'Çocuklar

böyle şeyler yapar işte' diye geçiştirdim" diyor Hailey. "Derken saçımı uzatacağım diye tutturmaya başladı. Tayt, makyaj filan istedi. Epeyce ağlayarak, okula kız gibi gitmek istediğini belirtti." Jayden okuldan döner dönmez, üstüne kız elbiselerini geçirirmiş. Bir gece Jane'e, "Sana çok kızgınım" demiş. Jane "Niçin, yavrum?" diye sorduğunda şu cevabı vermiş: "Çünkü sen kendin gibi olabiliyorsun, ben ise olamıyorum." Jane'in bana anlattığına göre, bu duruma bayağı üzülmüş.

Okul idaresi Jayden'i terapiye almak istemiş ama Hailey ve Jane buna yanaşmamış; çünkü Jane'in ifadesiyle "programını bozacak" biriyle görüşmesini istemiş. *Trans-cinsiyetli* kelimesini hiç duymayan çiftin, Hannah'ya benzer başka çocukların bulunduğundan haberi yokmuş. Leona Lambert adlı altmış beş yaşında bir trans kadının bir destek grubunu yönettiğini öğrenmişler. Leona onları bağlı olduğu ve LGBT'lere olumlu yaklaşan Metropol Topluluk Kilisesi'yle ve papazı Muhterem Kristina Kohl'la tanıştırmış. Hannah'nın kendini kız olarak tanıttığı ilk kamusal yer Metropol Topluluk Kilisesi olmuş.

Hannah birinci sınıfa başladığında, okul idaresinin daha çok oğlan gibi davranması yönündeki baskısı ve Hannah'nın da okula kız gibi gitme yönündeki baskısı artmış. Leona bunun üzerine Hannah'ya şunu söylemiş: "Güvenliğin açısından, şu anda ikili bir yaşam sürdürmek senin için en iyi yol. Yoksa seni hırpalarlar, sana sataşırlar. Kural neyse, ona uy. Eve geldiğinde de o elbiseleri giyip keyfince televizyon izle. Bu eyalette seni koruyacak bir yasa yok." Kristina Kohl da "Hayatı boyunca ödünler vermesi gerekecek, hepimiz öyle yapıyoruz" demiş. Hailey ve Jane durumu görüşmek üzere okulda düzenlenen üç toplantıya katılmış. "Jayden'i karşıma alıp, 'Mor tenli olsan ve dünyadaki mor tenli tek kişi olsan bile, seni ölene kadar severim' dedim" diyor Hailey, "'Ama okulda Hannah olamazsın.'" Jane ise şunu anlatıyor: "Hannah'nın kendini bir ucube olarak nitelendirmesi beni fena halde üzüyordu. 'Hannah, lütfen o kelimeyi kullanma, sen bir ucube değilsin' dedim ona."

Jane'in büyük kızı başka eve taşınmış ama oğlu Bryan yanında kalmış. Ona zıtlaşma bozukluğu (yetkili konumdaki kişilerle ilişki bozukluğu) ve ağır depresyon teşhisleri konulmuş. On üç yaşında, annesine saldırma eğilimine girmiş. Sonunda bir intihar girişiminde bulunması üzerine, Jane tedavi edilmesini sağlamak için Sosyal Hizmetler Dairesi'yle irtibata geçmiş. Sosyal hizmet uzmanıyla görüşmesinde her iki annesinden de yakınan Bryan resmi gözetim altına alınmış. Yönelttiği suçlamalardan biri, erkek kardeşini kız gibi giyinmeye teşvik etmekmiş.

Jane 24 Şubat 2009'da Hannah'yı okul için hazırlamış. "Onu kucaklayıp öptüm ve 'Okuldan dönüşünde sana bir sürprizim var, pizza yemeye ve bovling oynamaya gideceğiz' dedim." Bryan'ı gözetim altına alan sosyal hizmet uzmanı, saat bir buçukta Hailey'i telefonla aramış. "Çocuğunuzu alıkoydum" demiş. "Salı günü sabah sekiz buçukta mahkemeniz var." Okula gidip Jayden'la görüşen sosyal hizmet uzmanı, ona üç dileğinin ne olacağını sormuş. "Bütün oğlan elbiselerimin kız elbiselerine çevrilmesi, bir kız haline getirilmem ve vücudumdaki oğlan organlarının kız organlarına dönüştürülmesi" demiş Jayden.

Sosyal hizmet uzmanı bu sözleri, Hailey ve Jane'in çocuklarını kız olduğuna "ikna" ettiklerinin kanıtı olarak sunmuş. Dosyada Hailey'in bir kadın partnerinin olduğu ve dolayısıyla çocuğun "diğer çocuklardan daha fazla kafa karışıklığına ve sosyal güçlüklere" maruz kaldığı belirtilmiş. Yargıç da Hannah'nın "sağlıklı ebeveynler"in bulunduğu bir bakıcı aileye verilmesi kararını almış.

Hailey ve Jane bir haftayı biraz aşkın sürede iki çocuğu da kaybetmiş. Kristina onların başlıca danışmanı olmuş. "Hailey ve Jane eğitim düzeyleri düşük kişiler; kuşaklar boyu yoksulluk çekmiş bir ortamdan geliyorlar" diyor. "Çocuklar hayatlarında dişçi ya da doktor görmemiş, ayaklarına tam oturan ayakkabılar giymemiş. Bu öyle basit değil. Ama o çocukları seviyorlar ve Hannah evini kesinlikle seviyor." Hannah'nın bakıcı ailesi kız ismini kullanmasına, kız elbiseleri giymesine ya da erkek normları dışında bir şey yapmasına izin vermemiş. Hailey ve Jane'in ilk gözetimli ziyaretinde, Hannah şöyle demiş: "Eve dönmek için oğlan olmam gerekiyorsa, öyle olurum. Eve dönmek için her şeyi yaparım."

Sorumluluk Kansas Sosyal Hizmetler ve Rehabilitasyon Dairesi'ne (SRS) verilmiş. "SRS karşı cins gibi giyinenler üzerine 1950'den falan kalma bir psikiyatri dergisi makalesini bir yerlerden bulup çıkardı" diyor Kristina. "Onlara 'Bunun görüştüğümüz durumla bir alakası yok' diyecek oldum. Ama pek sözü geçen biri değilim. Buradaki durumun ne kadar kötü olduğunu anlayabilir misiniz, bilmiyorum." Trans fobisini homofobiden ayırmak bazen zor olabilir. SRS mahkemede "Bu çocuğu lezbiyenlere geri verecek değiliz" demeyi sürdürmüş. Sonunda Hannah ve anneleri için Mia Huntsman adlı bir terapist atamış. Hepsi Mia'yı sevmiş. Hailey şu olayı anlatıyor: "Terapiye Hannah için bazı kız elbiseleri götürdük çünkü Mia onları giyebileceğini söylemişti. 'Ya, bunları giymek istemiyorum, bakıcı anne babam öğrenebilir sonra' dedi Hannah. Mia ona dedi ki, 'Terapist benim, kuralları ben koyarım. Güvenliğin açısından, bunu sadece muayenehanemde, evde ve kilisede yapabilirsin. Bu üç yerde kendin gibi olabilirsin.'" Başka bir seansta, Mia şunu söylemiş: "Annenle konuşmak istediğini biliyorum. Rahat konuşman için odadan çıkacağım." Hannah karşı çıkmış. "Hayır, bunu yapma. SRS ile başımın derde girmesini istemiyorum." Hailey bunu aktarırken gözyaşlarını tutamıyor. "Hannah işte böylesine ürkmüş durumda" diyor, onun içine kapanmasından yakınarak. "Uçabilen bir kuş gibiydi, anlıyor musun? Özgürdü. Şimdi bizimle birlikteyken bile, sanki kafeste."

Leona Lambert arabasıyla Hailey ve Jane'i Hannah'yla terapi seanslarına götürüyormuş ve bir süre sonra onun da katılmasına izin verilmiş. "Tanrım, keşke o yaşta onun kadar cesur olsaydım" diyor. "Her iki annesinden koparılmış ve o ufacık kalbi kırılmış haliyle bile, Hannah'nın yerinde olmayı müthiş istiyorum." Leona KADIN TAKLİTÇİSİ yazılı kartvizitini gösteriyor bana. Ona kendisini böyle mi gördüğünü soruyorum. Şöyle diyor: "Elimden gelen bu kadardı. Umarım, Hannah daha iyisini yapar." Hailey ve Jane'e Hannah'yı beyzbol oynarken seyretme izni veriliyor. "Sahaya gittiğimizde, ayaklarımda gördüğü pembe sandaletler hoşuna gitti," diyor Hailey. "Bana 'Anneciğim, şunları piknik masasına kadar giyebilir miyim?' dedi. Öylece oturup haykırmak geldi içimden. 'Çocuğu-

mun şıpıdıklarımı ayaklarına geçirmesinin ve kendi ayakkabılarını alabileceği yere kadar giymesinin kime ne zararı olabilir ki?' Ama bana olmaz dedikleri için, buna uymaya mecburum." Bu kurallara uymak Hannah'yı geri almanın en iyi yolu olarak görünüyor ve Wichita'da durumu idare etmesini sağlayabilir. Ama bunun verdiği can sıkıcı dersler de var. "Bir gün terapide ikili yaşamdan artık bıktığını söyledi" diyor Hailey. "Ardından 'Ama buna katlanmalıyım çünkü ben kötü bir kişiyim' diye ekledi." Mia Huntsman ona durumsal depresyon teşhisini koymuş. İş o aşamaya gelince, Hailey vazgeçmeye hazır olduğunu, belki de Jane'le birlikte başka bir çocuk edinmelerinin ve Bryan ile Hannah'yı geri alma uğraşını bırakmalarının doğru olacağını belirtmiş. Çaresizlikten söylense de, bu sözler herkese ürkütücü gelmiş.

Hailey ve Jane'le tanıştığımda, Hannah'nın ayrılışından beri yedi ay geçmişti. Kadınlar kendi çocuklarını her hafta ancak bir saatlik terapi ve iki saatlik gözetimli ev ziyareti sırasında görebiliyorlardı. Birbirlerine telefon açmaları yasaktı. Hannah'nın sekizinci yaş günü geldiğinde, Hailey ve Jane bunu şenliğe çevirmek için ellerinden geleni yapmışlardı. "Ona ufak bir hediye aldım" diyor Hailey. "Hediyeyi uzatırken, 'Al bakalım, minik oğlan' dedim. 'Anneciğim, beni artık kabullenmiyor musun?' dercesine bakakaldı. Sosyal hizmet uzmanı kısa bir süre için dışarı çıktığında, Hannah çarçabuk bana bakarak, 'Yani, minik kız demek istedin, değil mi?' dedi. Ona 'Bu kişiler etraftayken, bunu söyleyemem' dediğimde, kendimi alçalmış hissettim." Jane araya girip şunu belirtiyor: "Bir çocuğa dosdoğru 'Tamam, şu ve şu yerlerde kendin gibi olabilirsin ama burada olamazsın' nasıl denebilir ki? Bu şekilde nasıl bir kafa karıştırıcı mesaj gönderilmiş olur?" Hailey şöyle devam ediyor: "Neleri söylemem ve neleri söylememem gerektiğini bilemiyorum. En büyük korkum onu geri aldıktan sonra tekrar kaybetmek. Kendisi gibi olması bizim için de, onun için de kesinlikle çok tehlikeli olacak."

Anne babalar trans-cinsiyetli çocukları için korkmakta haklılar. Onlara karşı önyargının düzeyi, böyle bir sorunla karşılaşmamış olanlar için akıl almazdır. Trans-Cinsiyetlilere Eşitlik Ulusal Merkezi ile Ulusal Gey ve Lezbiyen Çalışma Grubu 2009'da, genel nüfusa aşağı yukarı denk düşen bir etnik dağılımla, ABD'nin her eyaletinden ve bölgesinden trans-cinsiyetlileri kapsayan geniş çaplı bir anket yayımladı. Anketin internet üzerinden yürütülmesinden dolayı, sonuçlar nispeten ayrıcalıklı kesimlerden yana bir ağırlık taşıyacak nitelikteydi. Ankete katılan her beş kişiden dördü okulda rahatsız edilmiş veya fiziksel ya da cinsel tacize uğramıştı; faillerin neredeyse yarısı öğretmenlerdi. En azından bir yüksekokul bitirenlerin, genel nüfusta yarıdan düşük olan oranı çok aşan bir düzeyle yüzde 90'a varmasına karşın, işsiz kalma ihtimali iki kat yüksekti. Her on kişiden biri işyerinde cinsel tacize uğramıştı; işyerinde fiziksel tacize uğrayanların oranı da buna yakındı. Ankete katılanların dörtte biri cinsiyet uyumsuzluk gerekçesiyle işte atılmıştı. Yoksulluk çekenlerin oranı ülke çapındaki düzeyin iki katıydı. Her beş kişiden biri evsizdi; bunların üçte biri, cinsiyetinden dolayı bir sığınma evine alınmamıştı. Üçte bire varan bir kesim, sağlık görevlilerinin

saygısız ya da ayrımcı tavrı yüzünden tıbbi bakımı ertelemiş ya da bundan kaçınmıştı. Genel nüfustaki intihar eğilimi ancak yüzde 2'yken, trans gençlerin yarısından fazlası intihar girişiminde bulunuyor. Madde bağımlılığı ve depresyon oranları şaşırtıcı ölçüde yüksek. Evsiz gençlerin yüzde 20'si ila 40'ına varan kesimi gey ya da trans ve beyaz olmayan transların yarısından fazlası geçimini sokak fahişeliğiyle sağlıyor. New York'un Queens ilçesinde trans çocuklara dönük bir sığınma evinde barınan bir seks işçisi şöyle diyor: "İlgiden hoşlanıyorum; sevildiğimi hissetmemi sağlıyor."

Albert Cannon ve Roxanne Green, oğulları Moses'ın oğlan gibi olmadığını erken anlamışlar. İki yaşındayken, oyuncak bebekler istiyormuş ve kendine uygun oyuncaklardan ziyade, kız kardeşi Shakona üstünde güzel görünecek elbiseler seçmeye çok daha fazla ilgi duyuyormuş. Syracuse'ta oturdukları yoksul mahallenin sokakları belalı olabiliyormuş; Albert oğlu için endişe duymakla birlikte, onu değiştirmeye hiç çalışmamış. "Tanrı çocuklarımı karıştırmış olsa gerek" diyor Albert. "Shakona kardeşinden daha erkeksiydi." Moses her gün okula rugan ayakkabılarla gitmekte diretmiş ve sürekli nonoş diye alaya alınıp hırpalanmış. "Top fırlatabilecek ve hızlı koşabilecek güçteydi" diyor Albert. "Ah Tanrım, bir deneseydi ya! Ama hiç ilgisi yoktu." Moses on dört yaşına geldiğinde, Albert neler döndüğünün farkındaymış. "Ben oturma odasında uyuklarken, o arka tarafta kız arkadaşlarıyla birlikte, şurasını burasını düzeltmeyi öğrenerek, bir kadın görünümüne girip girmeyeceğini anlamaya çalışıyordu."

Moses on altı yaşındayken anne babasına şu notu yazmış: "Her türlü kız elbisesini alacağım ve bir kadın olacağım. Bunu kabullenmezseniz, canıma kıyacağım." Roxanne oğlunun yatak odasının kapısını tıklatmış. "Ona dedim ki, 'Yapmak istediğin şeyin bu olduğuna emin misin? Ortalıkta geylerden nefret eden bir sürü kişi var.' Bunun üzerine 'Anne, sizin için bir utanç kaynağı olacaksam, çekip giderim' deyince, 'Benim için asla utanılacak biri olamazsın' karşılığını vermiş." Albert durumdan hoşnut olmamış ama birkaç gün sonra yumuşamış. "Hiçbir erkek bana içinde kadınsı bir yan olmadığını söyleyemez" yorumunda bulunuyor. "Eğer söylerse, kendini kandırıyordur. Moses'a, 'Dünyanın göstereceği tepkiye hazır olduğuna emin misin?' diye sordum. 'Asıl sorun dünyanın bana hazır olması!' cevabını duyunca, 'Ben bile sana hazır değilim, yavrum' dedim."

Moses kendine Lateisha Latoya Kyesha Green, kısaltılmış biçimiyle Teish adını seçmiş. Okuldaki kızlar giyim tarzından hoşlanmış; bir anda popüler olmuş. Böyle giyinmeye başlamasından bir hafta sonra, üstüne çullanan birilerinden fena dayak yemiş ama kararlılığı sarsılmamış. Nöbetçi öğretmenlerden biri Lateisha'ya dosdoğru cehenneme gideceğini çünkü Kitabı Mukaddes'te öyle yazıldığını söylemiş; Roxanne müdürü aramış ve ona okulda din vaazı verilemeyeceğini hatırlatmış. Bir süre sonra baskıyı kaldıramayan Lateisha, okuldan ayrılmış. Kuaförlük yapmış ve Motel 7'de oda hizmetçisi olarak işe girmiş. Morali yerinde ve neşeli olmasına karşın, içinde bir özlem varmış. "Baba," demiş

Albert'e, "tam bir kadın olana kadar asla mutlu olmayacağım." Albert ona şunu söylemiş: "Asla tam bir kadın olamayacaksın. Ama cinsiyet değiştirmeyi kastediyorsan, elimden geldiği kadar yardım ederim." Albert para biriktirmeye başlamış ve vasiyetnamesine bunun ameliyat için olduğunu yazmış. Teish kız kardeşinin nikâhında nedimelerden biri olunca, kırmızı bir tafta elbise giymiş. "Kız kardeşim diğer nedimeler olan kızlarına, 'Başınız dertte çünkü Teish hepinizden daha şık giyinecektir' uyarısında bulundu" diyor Albert.

Teish on yedi yaşındayken, birlikte odaya kapandığı bir adamla (Roxanne'ın örtmece ifadesiyle) "hasbıhal etmek"ten hoşlanır olmuş; adam onun sağda solda ilişkilerini anlatarak övündüğünü duyunca, yüzünü bir bıçakla kesmiş. "Hayret, bizimki pek sertmiş" diyor Albert. "Onu öldürmeye kalktı." Teish evde anne babasının yatağında, ikisinin arasına uzanıp uyurmuş. "Böylece bir gözüm üstünde olurdu" diyor Roxanne. "Yüzünü kesen o puştla beraber olmadığını anlardım." Roxanne ve Teish sürekli ağız dalaşına girermiş ama birbirleri için de amansızca kavgaya tutuşurmuş. Cannon ailesinin evi, yörenin trans çocuklarının gayriresmi buluşma yerine dönüşmüş. "Bana anlattıklarına göre, acıyı hafifletmek için uyuşturucu kullanıyorlarmış" diyor Albert. "Onlara dedim ki, 'Acının bir yere gideceği filan yok.' Lateisha'nın uyuşturucuyu denemediğini söyleyemem ama gerçeklikten kaçmak için uyuşturucu kullanmıyor. Buraya gelip kalabilen arkadaşları oldu. Onları asla kapıdan çevirmem. Oturup konuşmak mı istiyorlar? Ben de dinlerim."

Teish'in bir dizi erkekle ilişkisi olmuş ama on dokuz yaşındayken, müthiş yakışıklı bir çete mensubu olan Dante Haynes'la tanışıncaya kadar hiç âşık olmamış. Bir süre sonra ondan nişanlım diye söz etmeye başlamış. Dante ve Lateisha iki buçuk yıl birlikte kalmış. "Böylece bir kadın olarak aşkı yaşadı" diyor Albert. "En azından tadını aldı." Roxanne da şunu anlatıyor: "Bu öyle gizli kapaklı bir şey değildi. Her yere beraber giderlerdi. Dante ondan hep kadınmış gibi söz ederdi." Teish'in Dante'ye ilişkin düşleri varmış. "Muhtemelen hapse girmeme yol açacak saçma sapan şeylerden uzaklaşmamı sağladı" diyor Dante, onunla görüşmemde. "Geri kalan hayatım boyunca geçim için herhalde uyuşturucu satacağımı sanırdım. Bana kendimi adam gibi hissetmemin yolunu gösterdi." Lateisha sevgilisiyle bozuşunca, anne babasının yanına taşınmış. Derken Cuma gününe denk gelen 14 Kasım 2008'de, yeniden bir araya gelmeye karar vermişler. "O gün çok mutluydu" diyor Roxanne. "Uzun süreli bir beraberlik olacaktı."

O akşam Teish'in arkadaşı Alissa Davis, onu şehrin öbür yakasındaki bir partiye davet etmiş. Bu arada gebe olduğunu ve çocuğu istemediğini anlatmış. Bebeği alabileceğini söylemesi üzerine, Teish bu planın işleyebileceği umuduna kapılmış; zaten daha önce Roxanne'dan bebeğini büyütmesine yardımcı olmasını istemiş. Teish daveti alınca, erkek kardeşi Mark'la birlikte babalarının kamyonetine atlayıp yola koyulmuşlar. Partide kaç kişi olacağını bilmiyorlarmış. Geçmişte Teish ve Mark'la aynı okulda okuyan Dwight DeLee adlı genç bir adam, kamyonete yaklaşıp, "Nonoşları burada istemiyoruz" demiş. Kamyonette oturan iki kardeşe yakın mesafeden ateş açmış. Mark omzundan bir kurşun yemiş; Teish'in göğsüne isabet eden kurşun daha sonra şahdamarına saplanmış.

"Hemen dönüp uzaklaştık" diye açıklıyor Mark, onunla görüşmemde. "Lateisha göğsümde ağrı var, göğsümde ağrı var der gibi işaret etti. 'Seni seviyorum' dedikten sonra, onu hastaneye değil, eve geri götürmemi istedi." Kamyonet eve yaklaşırken, Albert verandadaymış ve Mark "Moses vuruldu" diye bağırmış. Albert sokağa doğru koşarken, 911'i aramış. Teish'in gömleğini çekip çıkardığında, bir çıkış yarası görmeyince, durumun kötü olduğunu anlamış. "Bana bakıp gülümsedi" diyor. "Kurtulamayacağını anladım." Roxanne koşarak dışarıya çıkmış. "Bana bakışı 'Kusura bakma, anneciğim, ben gidiyorum' der gibiydi" diyor Roxanne.

Dante haberi işyerinde almış. Onunla konuştuğumuzda olayın üzerinden neredeyse bir yıl geçmiş olsa da kocaman kafasını ellerinin arasına alıyor ve omuzları çöküyor. "O gün onu görmüştüm" diyor, "ama ona vedaya yetişemedim. Acının zamanla dindiği sözü bir yalan." Albert kolunu boynuna doluyor. Dante başını kaldırıyor. "Açık yürekli bir kişiydi" diyor. "Kimliğinden hoşnuttu. Nasıl biriyse öyle görünürdü." Dante o günden beri Albert ve Roxanne çiftiyle yakın ilişkisini sürdürüyor. "Hep böyle olacak" diyor. "Benim daha iyi biri haline geldiğimi görmek isterdi. Çalıştığımı, okula gittiğimi. Aslında beni şu anda hissettiğim duygular içinde görmek istemezdi. Biri çıkıp beni vursun, beni bıçaklasın. Hiç umurumda değil. Ne olacak, cennette onunla birlikte olurum. Onu tekrar görebilirim." Albert pürüzlü ellerini sanki içinde bir şey varmış gibi uzatıyor ve "Ameliyatı için biriktirdiğim para da hâlâ duruyor" diyor.

DeLee'nin cinayet davası, herkes için duygusal açıdan yıkıcı olmuş. Olayın kabataslak nasıl geliştiğinin açık olmasına karşın, birinci ağızdan anlatımlarda değişkenlikler varmış; tanıklar birbirleriyle çelişkiye düşmüş, bazıları anlaşıldığı kadarıyla akranlarının baskısı altında ifadelerinden geri dönmüşler. Trans-Cinsiyetliler Yasal Savunma & Eğitim Vakfı'nın icra direktörü olan ve dava üzerinde çalışan Michael Silverman, "Birazdan kalp krizi geçireceklerini sandığım tanıklar vardı, tavırlarındaki gerginlik ve stres öylesine büyüktü" diyor. Öldürme kastıyla hareket ettiği kanıtlanamayan DeLee, cinayet yerine birinci derecede kasıtsız öldürmeden suçlu bulunmuş; ama nefret suçu mahiyetinde kasıtsız öldürme olduğu için, kasıtsız öldürmenin üst sınırı olan yirmi beş yıl ceza verilmiş. Trans-cinsiyetli bir kişiyi nefret suçu mahiyetinde öldürmekten dolayı ülkede verilen ikinci ve New York eyaletinde verilen ilk hükümmüş bu.

Yörenin trans çocukları aylar sonra Albert ile Roxanne'ı görmek üzere hâlâ eve geliyorlardı; Syracuse'ta kaldığım gün, birkaç saat içinde iki kişi uğradı. Albert şunu söyledi: "Diğer çocuklara yardım edeceğim. Kızımın hayatı belki boşuna gitti; en azından ölümü boşuna gitmeyecek." Evin mütevazı oturma odasında Teish'in külleriyle dolu ve üstünde 4 Temmuz 1986-14 Kasım 2008 tarihleri yazılı bir kavanozun ve onun kız kardeşinin nikâhındaki kırmızı tafta elbisesiyle çekilmiş gözde fotoğrafının da bulunduğu bir hatıra köşesi var. Roxanne her gün iki mum yakıyor ve sönene kadar orada bırakıyor. "Yanımızda ölmek için eve gelmek istemişti" diyor Albert. "Bu yüzden evde kalacak." Roxanne şunu anlatıyor: "Külleri almak istediğimde, içine bakıp bakamayacağımı sordum. Çizmeleriyle

birlikte yakılıp yakılmadığını anlamak istedim. Çünkü bu durumda küllerin içinde biraz altın olacaktı. Böylesi hoşuna giderdi."

Teish öldürüldüğünde gebe olan Shakona, doğan bebeğine Lateisha adını vermiş.

Ağır engelli çocuklar, otistik çocuklar, şizofren çocuklar, kriminal çocuklar. Bunların birçoğu yerleşik kabule göre sağlıklı bir çocuğa kıyasla daha büyük ölüm riski altındadır; ama trans çocukların anne babaları aynı ölçüde dehşet verici iki olasılık arasında sıkışıp kalma gibi benzersiz bir duruma düşer: Çocuk geçişi başaramazsa, intihar edebilir; geçişi başarırsa, bunu yaptığı için öldürülebilir. Translara yönelik cinayetler çoğu kez haber konusu olmaz; haber olduğunda bile, nefret suçu statüsü taşıdığına çoğu kez değinilmez. ABD'de 1999'dan beri dört yüzden fazla trans öldürülmüş bulunuyor ve Trans-Cinsiyetlileri Anma Günü'nün verilerine göre, her ay birden fazla ölümcül nefret suçu işleniyor. Dünya genelinde her üç günde bir trans-cinsiyetli bir kişi öldürülüyor.

Yorumculara göre, sorun her yerde karşımıza çıkıyor. Alman trans aktivist Carsten Balzer, böyle cinayetlerin "Brezilya, Kolombiya ya da Irak gibi genel cinayet istatistiğinin yüksek olduğu ülkelerin yanı sıra, Avustralya, Almanya, Portekiz, Yeni Zelanda, Singapur ya da İspanya gibi genel cinayet istatistiğinin düşük olduğu ülkelerde/devletlerde de işlendiğini" yazıyor. Avrupa Konseyi'nin insan hakları komisyonu başkanı Thomas Hammarberg, Portekiz'de Gisberta Salce Junior adlı bir trans kadının toplu tecavüze uğradıktan sonra bir kuyuya atılıp ölüme terk edilişini dokunaklı bir dille aktarıyor. 2009'un ilk altı ayına ilişkin veriler, dünya genelinde öldürülen trans kurbanların yaklaşık yüzde 7'sinin küçük yaşta olduğuna işaret ediyor. Geçişe destek veren uzmanlar da saldırı altında. Norman Spack'ın bana anlattığına göre, ölüm tehditleri alıyormuş.

Sırf ABD'de 2011 yılına bakıldığında ve sadece trans fobisiyle işlendiği özel olarak belirtilmiş saldırılar göz önünde tutulduğunda, yaşanan cinayetlerin kataloğu kaygı vericidir. Minneapolis'te kırk beş yaşındaki Krissy Bates 10 Ocak'ta bıçaklanarak öldürüldü. Baltimore'da yirmi beş yaşındaki Tyra Trent 19 Şubat'ta boğuldu. Arkansas'taki Forrest City'de yirmi beş yaşındaki Marcal Camero Tye 8 Mart'ta vurulduktan sonra can verene kadar sürüklendi. Houston'da kırk dört yaşındaki Bayan Nate Nate (kızlık adıyla Eugene Davis) 13 Haziran'da vuruldu. Washington, DC'de yirmi üç yaşındaki Lashai Mclean 20 Temmuz'da vuruldu. New York kentinde otuz sekiz yaşındaki Camila Guzman 1 Ağustos'ta sırtından ve boynundan defalarca bıçaklandı. Washington, DC'de otuz beş yaşındaki Gaurav Gopalan 10 Eylül'de küt darbeli kafa travması yüzünden subaraknoid kanama geçirdi. Detroit'te on dokuz yaşındaki Shelley Hilliard 10 Kasım'da kafası kesildikten ve vücudu parçalandıktan sonra yakıldı. Annesi, kömürleşmiş gövdesini adli tıp uzmanlığında inceleyerek kimliğini teşhis etmek zorunda kaldı.

Mississippi'nin küçük bir kasabasında büyüyen Anne O'Hara'nın hem annesi hem de babası bağımlıymış. Kız kardeşinin ve erkek kardeşinin karnını do-

yurmak için yiyecek çalıyormuş. "Kirliydik" diye hatırlıyor. "İnsanlar bizimle konuşmazdı." Ailesinin her iki kanadından liseyi bitirmiş ilk kişi olan Anne, sınıf ikincisi olarak mezun olmuş ve ardından Starkville'deki Mississippi Eyalet Üniversitesi'ne girmiş. Bir yıl boyunca arabasında yatıp kalkmış, metroda çalışmış ve yıkanmak için oradaki tuvaleti kullanmış; sekiz yılını alsa da yüksekokulu bitirmeyi başarmış. Özel eğitim sertifikası almış. Anne baba evine dönmüş, sınırın hemen ötesinde Tennessee'deki bir okulda iş bulmuş, öteden beri tanıdığı ve ömrü boyunca bir yerel plastik fabrikasında çalışan Clay adlı bir adamla evlenmiş. Bana oturdukları evin resimlerini gösterince şöyle diyor: "Pek ahım şahım değil ama babam kendi eliyle inşa etti, üstelik benim için." Anne, Tennessee'nin kırsal kesiminde özel eğitimin veriliş tarzını değiştirmeye koyulmuş. On yıllık bir uğraşın sonunda, ikinci sınıftan dördüncü sınıfa kadar bütün öğrencilerinin fen ve sosyal bilgiler derslerinde kaynaştırma kapsamına alınmasını sağlamış; bazıları engelli olmayan öğrencilerin partilerine bile davet edilir olmuş.

Çocukları olmayan Anne ve Clay, evlat edinme başvurusunda bulunmuş. Anne'ın babasının öldüğü gün, birkaç yüz kilometre ötede Anne'ın tanımadığı üç oğlan resmi gözetim altına alınmış. Marshall Camacho, Glenn Stevens ve Kerry Adahy, çocuk istismarı nedeniyle tutuklanmasına kadar annelerinin yanında kalıyorlarmış. Polis üç, dört ve beş yaşlarındaki bu çocukları, annenin onları sakinleştirmek için verdiği antipsikotiklerle uyuşmuş halde bulmuş; kadın bir direğe bağladığı çocuklara mısır gevreği dışında hiçbir yiyecek vermiyormuş. Eyalet yönetimi oğlanları bir bakıcı aileye vermiş ve Marshall'ı Anne'ın öğretmenlik yaptığı okula kaydettirmiş. "Marshall sınıfıma verilişinin üzerinden altı hafta geçince ilk umut verici belirtiyi gösterdi" diyor Anne. "Bana bir harfin adını ve okunuşunu söylemesi üzerine, bir patlamış mısır ve kola partisi verdik." Bir hafta sonra Marshall üç harf daha okumuş, ardından ilk tutarlı cümleyi kurmuş: "Partim nerede?" Anne ondaki sorunlardan bazılarının biyolojik kaynaklı, bazılarının kötü davranış sonucu olduğu varsayımıyla, ikinci türden olanları düzeltmeye karar vermiş. Davranış yönetimi stratejisini denemesinden çıkacak sonuca kadar, ilaç tedavisi uygulanmasına karşı çıkmış. "IQ düzeyi elli beş, şiddete son derece yatkın ve hiç konuşmayan biriyken, ortalama zekâ düzeyiyle okuyup yazabilen bir birinci sınıf çocuğuna dönüştü" diyor. "Ama hâlâ korkunç huysuzlukları vardı. Ona bipolar bozukluk ve DE/HB teşhisi konuldu ve şu anda her ikisi için de ilaç tedavisi görüyor."

Marshall'ın sınıfa gelişinden birkaç hafta sonra, ondan sorumlu sosyal hizmet uzmanı, Anne'a üç kardeşin ayrılacağını çünkü yarı Meksikalı olan Marshall'ın ve yarı Çeroki olan Kerry'nin esmer tenli oldukları için beyaz ailelerce istenmeyeceğini bildirmiş. "Onları bir arada tutmak için ne yapmam gerekir?" diye kafa yormuş Anne. Cuma'ya denk gelen ertesi gün, Tennessee'ye taşınmasının gerekeceğini çünkü bakıcı ebeveyn sisteminin çocukları eyalet dışına çıkarmaya elvermediğini öğrenmiş. Sosyal hizmet uzmanı, Anne'ın bu işten kaçınacağını sanmış; aksine, Anne ve Clay Pazartesi öğleden sonra yeni bir ev bulmuş. İki haf-

ta sonra taşınan karı kocaya çocuklar verilmiş ve evlat edinme işlemleri başlatılmış. "İki yaşında bir çocuk her şeyi alıp ikiye ayırır, yere fırlatır ya da yuvarlar" diyor Anne. "Hiçbir şey güvende değildir. Marshall bu işi altı yaşında yapıyordu ama sebebi kızgın oluşuydu. Bu yüzden kafasından bu alışkanlığı silip atmasına kadar, eşyaları yalamasına, eline alıp kurcalamasına, yere atmasına ve parçalamasına izin vermek gerekiyordu. Süreç bir yılı aldı. Glenn eline aldığı şeyleri vücudunun farklı deliklerine koymaya düşkündü." Kerry'de kız gibi bir tavrın olması, Anne'ı pek endişelendirmemiş. "Yemek sorunları, disiplin sorunları, hijyen sorunları. Bu da onlardan biridir diye düşünüp önemsemedim. Ama diğer işler düzelirken, bu tavrı hiç değişmedi. İçimden 'Kerry herhalde gey olacak' dedim; böylesi bana uyardı. Kerry ikide bir 'Benim kız sesim, kız ayaklarım, kız ellerim var. Anne, gülümsemem bir kızınki kadar sevimli değil mi?' diyordu."

Oğlanlar bazı şeyleri alıp yataklarının ve döşeklerinin altına saklarmış. Anne kızarmış tavuk, makarna ve peynir ortalıktan kaybolunca, onların odasına gidip alırmış ama diğer şeyleri öylece bırakırmış. Kerry'nin çoğu kez kuzenlerinin evlerinden çaldığı kız eşyalarını sakladığını fark etmiş. "Böyle bir şeyi alan bir çocuğa sert çıkılmaz" diyor Anne. "Orta yere 'Ya, Alicia filanca şeyini kaybetmiş, bulursa çok sevinecek' derdim. Birkaç gün sonra o şey Alicia'nın evine dönmüş olurdu. Kerry başka birini üzmek istemezdi; tek istediği sevimli şeylerdi." Okuldaki diğer çocuklar ona eziyet etmeye başlamış. İkinci sınıftayken, ev ödevlerini yapmayı bırakmış. "Başvurabileceğim yolların hiçbiri işe yaramadı" diyor Anne. "Geçen yıl okulun bitmesine yaklaşık bir ay kala, ön verandada çenesini minicik dizine yaslamış halde otururak, kırların ötesine bakıyordu. 'Keşke bir kız olsam' deyiverdi."

Anne bölgedeki birkaç psikoloğu arayıp görüştükten sonra, Knoxville'de trans-cinsiyetli bir aktivist ve terapist olan Darlene Fink'i bulmuş. Darlene'in Kerry'ye CKB teşhisi koymasından sonra, iki tam günü konuyu araştırmakla geçirmiş. "Ardından Walmart'a gidip kız elbiseleri, el çantaları, sahte takılar ve bir Barbie oyuncak bebek aldık," diyor Anne. "Farklı renklerde dudak parlatıcılar. Çok heyecanlandı. Derken 'Adımı değiştirmek istiyorum,' diye tutturdu. İlk tercihi Sünger Bob dizisi kahramanlarından Pearl oldu. Buna karşı çıkmam üzerine, Kelly'de karar kıldık." Değişim apaçıkmış. "Büyütmek istediğim çocuk, kendisiyle barışık ve mutlu biriydi artık."

Clay bu işe çok kızmış ve birkaç hafta Kelly'nin kucaklamalarından kaçınmış. Derken olup bitenleri seksen yaşındaki babasına anlatmış. Babası şunu söylemiş: "Kelly'yi, Anne'ı ya da kendini suçlama. Böyle şeyler oluyor. Televizyonda gördüm." Clay o gece Kelly'yi kucaklamış. Anne'ın annesi ise o çocuğu Mississippi'ye geri getirmeyi aklından geçirmemesini bildirmiş; kız kardeşi de onunla konuşmayı kesmiş. "Ama mesele daha çapraşık" diyor Anne. "Kız kardeşim kasabamızda saygı görmek ve insanlardan 'Sen kirli, yoksul çocuğun tekiydin' sözünü duymamak için gerçekten çok uğraşmıştı. Kelly dedikoduya ve alaya konu olmasına yol açabilirdi."

Anne okul müdürüne durumu anlatmaya gitmiş. "Daha önce iki öğretmenle konuşmuştum ve yarım saatlik açıklamamdan sonra, tavırları olumluydu" di-

yor. Anne'a güven gelmiş; sevildiğini hissetmiş. "Kasabamızda insanlar akşam yemeğine gelirdi; çocuklarımı yaş günü partilerine çağırırdı; aynı blokta oturan kişilerle dosttum. Gittiğim bir kilise vardı. O topluluğa özgü dokunun bir parçası olduğumu gerçekten sanıyordum. Şu ortaya çıktı ki meğer o dokunun nelerden oluştuğunu bile aslında bilmiyormuşum."

Anne'ın okula gidişinden sonraki gün, eve telefon yağmış. "Arayanların sesleri tanıdık değildi" diyor Anne. "Onun karnını deşeceklermiş. Cinsel organını kesecek ve ona tam istediği gibi, kadın muamelesi yapacaklarmış. Onu okuldan ya da bir park alanından kaçırıp götüreceklermiş ve onu bir daha göremeyecekmişim. Bazıları onu baş aşağı asmaktan, bazıları onu öldürmekten söz ediyorlardı." Anne ne yapacağını bilememiş. "Yaşı daha sekiz" diyor. "Sınıftaki en minik çocuk." Anne daha önce Ku Klux Klan'ı pek kafaya takmayan biriymiş; yılda bir defa ana meydanda büyük bir geçit törenini andıran bir toplantı yaparlarmış. "O kostümlere bürünen bir ahmak sürüsünden ibaret olduklarını sanıyordum. Meğer bütün bu işler varmış." Anne ertesi gün okula girmek üzereyken, on yıldır tanıdığı hademe önünü kesip girişini engellemiş. Ailenin pediatri uzmanı onu muayenehanesine çağırmış. "Golf kulübu havuzunun kenarında otururken, Baptist kilisesinden başka kişilerin konuşmalarına kulak misafiri olmuş. Bana dedi ki, 'İnsanlar senin ve Kelly'nin canını yakmanın doğru olup olmayacağını konuşmuyorlar. Bunu ne zaman *ve* nasıl yapacaklarını, hangi yola başvuracaklarını planlıyorlar. Çocuğunu başka bir yerdeki yetiştirme yurduna vermelisin, aksi halde sonraki okul dönemine kadar yaşayamaz.'" Anne'ın başı dönmüş. Eve vardığında av tüfeğini doldurmuş ve kapının önünde uyumuş. "Komşular cep telefonuyla arayarak, 'Anne, arabalarını evinizin önünde park eden ve çitin üzerinden içeriyi gözetleyen kişiler var' demeye başladı. Dedikodu onların da kulağına ulaştığında, aramalar kesildi."

Anne'ın internet üzerinden tanıştığı Maureen adlı bir anne, kendi yaşadığı büyük Güney kentinde durumun daha iyi olduğunu söylemiş. Anne hiç olmazsa oraya gitmenin iyi olacağına karar vermiş. Satabildiği kadar eşyayı internet üzerinden satmış; Maureen kiralayacağı bir karavan için gerekli depozitoyu yatırmayı önermiş. "Silahlı olduğumun ve verandama ayak basan her kim olursa, gözümü kırpmadan öldüreceğimin duyulmasını sağladım" diyor Anne. "Telefon aramaları sürünce, onlara 'Sizin için artık bir tehdit kaynağı değiliz, buradan ayrılıyoruz' dedim. Toplayabildiğim eşyalarla birlikte çocukları kamyonete koydum ve yola çıktım. Köpeğimiz dışında her şey sığdı." Clay işini sürdürmesi gerektiği için evde kalmış. Birkaç gün sonra eve döndüğünde, bir güruhun karnını deşip bağırsaklarını döktükten sonra bir çite çivilediği köpeğin leşiyle karşılaşmış. "Bir daha dönmememiz yolunda bir mesajdı bu sadece" diyor Anne. "Asla dönmeyeceğiz. Büyüdüğüm kasabayı bir daha görmeyeceğim. Annemi ya da kız kardeşimi hiç görmeyeceğim."

Anne bütün bunları anlatırken ağlamaya başlıyor. Hafifçe titreyerek şöyle diyor: "On dört yaşımda lezbiyen olduğumu anladım ve bu sırrı yirmi bir yıl içime gömdüm. Ortama uymak, çevremden yakınlık görmek, evimi, ailemi, kilisemi

ve gözümde önemli olan her şeyi korumak için evlendim. Kendim gibi olmak için bütün bunlardan vazgeçmeye değmeyeceğini düşündüğümden, bir yalanla yaşamayı tercih ettim. Kelly uğruna bir ayda her şeyi bir tarafa attım. O benim için işte böylesine önemli. Clay'e durumumu iki gün önce açıkladım." Anne'ın korkusu Clay'in bütün bu işi Kelly'nin başına onun ve lezbiyen tavırlarının getirdiğini söylemesiymiş; Clay de meğer Anne'ın bu işe onun iyi bir baba olmamasının yol açtığını düşüneceği korkusu içindeymiş. "Sonuçta ikimizin de suçlu olmadığı görüşüne vardık" diyor Anne. "Bana sadece 'Eh, epey şeyi açıklıyor bu' dedi. Şimdi eskisinden daha iyi arkadaşız." Anne pencereden dışarıya bakıyor. "İnsanın önceliklerinin değişmesi gülünç. Bu mutlu küçük kızın yanımda olmasıyla, babamın bana yaptığı evin önemi bir anda kalmadı. Beni yanlış anlama. O evi özlüyorum. Ama okul otobüsünden inişinde o ufacık mutlu yüzü gördüğümde, sanki bütün dünya benim oluyor. Vazgeçtiğim hiçbir şey bunun kadar değerli değil."

Günlük hayatın güçlüğü sürüyor. Anne ilk haftada, izlenmiş olabilecekleri düşüncesiyle çocukları dışarıya bırakmamış; buluştuğumuzda bile görüş mesafesinden çıkmalarına izin vermiyordu. Öğretmenlik işi sağlam referanslar gerektirir; Anne yeni kasabasındaki birinin eski kasabasından biriyle irtibata geçmesini istemediği için, bu alanda çalışmaya kalkışmamış. Kelly'nin kimliğini açığa vurmamaları için, çocukları eğitmesi gerekmiş. Gerek Marshall, gerekse Glenn bunun sır olarak nasıl tutulabileceğini ve soran kişilere ne cevap verileceğini bilememekten yakınmış. Bunun üzerine Anne onlarla beraber bir alıştırma yapacağını söylemiş. Birkaç dakikalık iş için dışarıya çıktığında, hepsinin tam karavan kapısında oturmasını bildirmiş. Ardından kapıyı sertçe açıp içeriye girdiğinde, "Merhaba, çocuklar, ben Anne O'Hara'yım ve bir vajinam var" demiş. Beklediği gibi, hepsi çığlık atıp kaçışmış. "Bakın, kimse bunu duymak istemiyor" demiş. "Sır değil. Özel konu. Kelly'nin anatomisi de özel."

Clay fabrikadaki işinde kaldığı sürece, çocuklarını ilaç tedavilerini karşılayacak sigorta var. Bunun dışında, aldığı maaş Tennessee'de hayatını sürdürmesine yetiyor. Anne çim biçme makinesini ve dört tekerlekli aracını satarak elde ettiği paranın yanı sıra, özel bakıma muhtaç çocukları evlat edinmeden dolayı aldığı yardım çekiyle geçimini sağlıyor. "Ayda yaklaşık bin dokuz yüz dolar geçiyor elimize" diyor. "Bu karavanda kalmak, kira ve hizmet bedelleriyle ayda dokuz yüz dolar tutuyor. Her hafta bakkaliye ürünlerine yaklaşık yüz dolar, benzine de yirmi beş dolar harcıyorum. Bolca makarna, bezelye çorbası, simit ve yoğurt tüketiyoruz. Önceleri sabah kalkıp çocukları okula hazırladıktan ve otobüse bindirdikten sonra yatardım. Eve dönüşlerinden önce bir duş almaya yetecek vakitte uyanırdım. Onlarla yatağa girmelerine kadar oynar, ev ödevlerini yapar ve ardından tekrar uykuya dalardım. Şimdi eskisinden daha fazla uyanık kalıyorum. Ama daha perdeleri takmadım ve içeriyi süslemedim. Bunu yapacak takatim yok."

Anne bulunduğu yerde işlerin bozulması halinde, gideceği başka bir güvenli yeri önceden belirlemiş. Nasıl taşınacağını ve neler yapacağını kafasında kur-

muş. Yeni bir öğretmenlik için neden referans sunamadığını okul idarecilerine anlatmasını önerdiğimde, şu cevabı veriyor: "Çocuğumun trans-cinsiyetli olduğunu birine söylemektense, bir benzin istasyonunda çalışırım." Okul otobüsünü karşılamak üzere karavan kampı içinde yürüyoruz. Hayat dolu iki çocuk araçtan iniyor ve koşarak gelip Anne'a sarılıyor. Gözyaşları içindeki uzun konuşmamızdan kısa bir süre sonra, küçücük kollarla sarılmış halde otururken kahkahalar atıyor.

"Kızıma olan sevgim kederimden daha az değil" diyor o akşam. "Ama annemi özlüyorum. Kız kardeşimi özlüyorum. Babamın mezarı orada ve başkalarının mezarına çiçek koyacaklarını ummaktan başka çarem yok. Köpeğimi özlüyorum. Öğrencilerimi özlüyorum. Gerçekten suçluluk duyuyorum çünkü geride bıraktığımız bütün bu şeyler hâlâ aklımdan çıkmıyor. Bunları geride bırakmalıyım. Ama bu insanların hayatımızı bizden alışına kızıyorum." Ardından Anne tekrar gülümsüyor, az önce söylediklerini sanki ağzından kaçırmışçasına. "Çocukların varken, sürekli keder içinde olamazsın. Ne kadar geliştiklerini görürsün ve bu halleri ta gönlüne işler. Onların otobüsten çıkışını görmek en güzel anlarımdan biri. Diğer bir an ise sabah uyandıklarında başımda toplanmaları. Peki, pişman mıyım? Hayır. Eski hayatta kalan şeyleri özlüyorum. Ama başıma bu durumun geleceğini bilseydim, Kelly'yi yine de evlat edinirdim. Şanslı olan benim. Doğrusu, Kelly hayatıma girmemiş olsaydı, seninle ve başka birçok harika insanla tanıştığım bu daha büyük ve daha güzel dünyaya asla giremezdim. Sonraki yirmi yıl boyunca hâlâ bir erkekle evli kalırdım. Yani, işin aslına bakılırsa, Kelly hayatıma ona geri verebileceğimden daha fazla nimet kattı."

Judith Butler'ın 1990'da yayımladığı *Cinsiyet Belası* kitabı (Metis, 2008), cinsiyet ikiliği fikrini sarstı. Kitabın 1999 baskısının yeni giriş bölümünde şunu yazdı: "İnsan 'olasılıkların önünü açma'nın sonuçta ne yarar getireceğini merak edebilir ama 'imkânsız', anlaşılmaz, ulaşılamaz, gerçek dışı ve gayrimeşru gibi görünen sosyal dünyada yaşamanın ne olduğunu anlamış bir kimse herhalde bu soruyu yöneltmez." Kitabın yayımlanmasından yirmi yıl sonra, o olasılıklar Butler'ın umduğundan bile daha geniş biçimde ardına kadar açılmış bulunuyor. Bir Ortabatı üniversitesinde profesör olan bir arkadaşım, vaftiz babası olacağım kızına gebeyken, öğrencilerinden biri ilk çocuğuna Avery adını vermeyi tasarladığını belirtmiş ve gerekçesini şöyle açıklamış: "İleride çocuğumun doğumundakinden farklı bir cinsiyette karar kıldığında koruyacağı cinsiyet dışı hoş bir ad gibi geldi bana." Norman Spack benzer konuşmaları aktararak, "artık 'hiçbir değişken kişinin yüzüstü bırakılmadığı' yeni bir çağ"ın habercisi olarak nitelendiriyor. Cinsiyet konusunda şakacılık eskisinden çok daha olağan. "Trans-cinsiyet bir ölçüde modaya dönüşmüş durumda" diyor Meyer-Bahlburg. Bu gözlem tanık olduğum şeylerle uyuşuyor. Yüksekokul kampuslarında devrimci duygularını ifade etmek ya da bireyselliklerini iletmek üzere kendilerini garip cinsiyetli olarak tanımlayanlarla karşılaştım; cinsiyet huzursuzluğuna düşmeksizin akışkan cinsiyetli kişilerdi bunlar. Bu olgu kültürel bakımdan anlamlı olsa da doğum-

daki cinsiyetleriyle sahici benliklerinin olamayacağı kanısını taşıyanlar çok az ortak yan taşır.

Michele Angello'nun anlattığına göre, on yaşındaki hastalarından biri şunu söylemiş: "Oğlan olduğumu biliyorum ama oğlan oyuncakları istemiyorum. Okul dışında oğlan elbiseleri istemiyorum." Arkadaşlarının çoğu kızmış. Angello ona "Yetişkinlikte kendin için nasıl bir kimlik hayal ediyorsun?" diye sorduğunda, "Muhtemelen bazen kız gibi, bazen de oğlan gibi olmak isteyen bir baba olacağım" demiş. Angello'nun açıklaması şöyle: "Erkek bedeni taşıyan dokuz yaşındaki çocuğun gelip, 'Büyüdüğümde bir anne olmak istiyorum' demesinden köklü biçimde farklı bu." Böyle çocuklar kendilerini göreneği aşacak şekilde hayal ederler. Bu hayal bir zamanlar sorgulanırdı; şimdi ise yeniden değerlendirilen çoğu kez görenek oluyor.

Aidiyet hayatı katlanılır kılan şeylerden biridir ve bir ikilik dünyasına bakıp her iki tarafa karşı bir seçimde bulunmak zorluk çıkarabilir. Çeşitli güçlükler çeken çocuklar üzerinde çalışan bir terapistin bana anlattığına göre, iki eli kullanmak solaklıktan çok daha zor olabilir. Kendine özgülük bazen bir tavır, kulüplere karşıt daha küçük bir kulübe üyelik niteliğinde olabilir ama çoğu kez garip cinsiyetliliğin hoş bir şey olmasından değil, ne ikiliğin ne de spektrumun tam oturmasından dolayı ortaya çıkan mahsurlu bir bilinç olabilir. Böyle deneyimler aidiyetin dışında kalan geniş hayali ifade eder.

Bridget McCourt'la 2009'da tanıştığımda, oğlu Matt yedi buçuk yaşındaydı ve üç yıldan beri kız gibi giyiniyordu. Uzun ve güzel sarı saçları vardı ve belirgin biçimde oğlan tavırlıydı. Bridget ona Goodwill'de birkaç kız elbisesi almayı kabul ettiğinde, sırf süslenmek için kullanacağını sanmış; ama Matt'in aklından geçen şey bu değilmiş. Birkaç hafta sonra, sonbahar elbiselerini seçme vakti gelmiş. "Hangi elbiselerin alınacağına karar vermeyi ona bıraktım" diyor Bridget. "Kız bölümüne gitti ve ısrarla kız elbiselerini istedi. 'Haydi, bu günlük böyle olsun' diye geçirdim içimden. Oğlan olduğunu gayet açık söylüyor. Bedeniyle barışık ama kızımsı şeylerden hoşlanıyor. Yafta vurulmasından rahatsız oluyor. Ona dedim ki, 'Matt, bana pantolon giyemeyeceğimin söylenmesi bana çok kısıtlayıcı gelirdi. Dolayısıyla kız elbiseleri konusunda aynı duyguyu taşımanı anlayabiliyorum.'"

Kendi cinsiyetinin klişelerine uymamakla birlikte onunla özdeşleşen birinin apaçık bir yolu yoktur. Matt'le tanıştığımda, kız gibi giyinmiş, uzun saçlı bir oğlan gibi görünüyordu. Yaşça daha büyük olan ve cinsiyetlerini barındırmıyormuş izlenimini veren translar mahzun görünür; kadın elbiseleri içinde orta yaşlı bir adamı andıran birini ne zaman görsem, içim acır. Bir çocuktaki hava ise garip biçimde afallatıcıydı, sanki kendisini öylesine bu kimlikle hayal etmiş gibiydi. "İnsanların oğlan olduğunu bilmesine uzun bir süre önem verdi" diyor Bridget. "Parkta bir çocukla birlikte yanıma gelip, 'Anne, onlara söyle' derdi. Şimdi beş dakikalığına karşılaştığı birinin ondan kızmış gibi söz etmesine aldırış etmemenin daha kolay olacağını kavrıyor." Bridget'a oğlunun bedensel gü-

venliğinden korkup korkmadığını sorduğumda, "Kendisi gibi olmaya duyduğu güveni yitirmesinden daha çok endişeliyim" diyor. "Onu içe kapanmış olarak görmek beni üzer."

Bir trans çocuğun dünyadaki normlara uyumu ile dünyanın bir trans çocuğun normlarına uyumu arasında neredeyse sürekli bir gerilim vardır. Nicole Osman kızı Anneke'yi bir yerel alışveriş merkezindeki Noel Baba'yı görmeye götürdüğünde, şu endişe içindeymiş: Noel Baba görünüşüne bakıp ona bir oğlan gibi hitap etmesi rahatsız edici olur; ismine bakıp ona kız oyuncakları için söz vermesi daha da kötü olur. Olası sorunu önceden açıklamaya çalıştığı Anneke, "Noel Baba kim olduğumu ve neden hoşlandığımı bilir" demiş. Nicole berbat bir Noel geçirmekten korkmuş. Derken kuyruğa girmiş kalabalığı eğlendiren peri kılığında biri gözüne ilişmiş. Onu kenara çekmiş ve koca adama şu mesajı iletmesini rica etmiş: Anneke oğlan oyuncakları isteyen bir kız. Nicole buruk bir tavırla şunu soruyor bana: "Görüştüğün başka biri, periyi kafaya almak zorunda kaldığını söyledi mi?"

Anneke dört yaşındayken, saçlarının kısa kesilmesini istediğini söylemiş. Nicole'un alagarson saç önerisine karşın, babasınınkine benzer alabros saç istemiş. İnsanlar onu oğlan sanmaya başlamış. Nicole bunun Anneke'yi rahatsız edeceğinden kaygılanmış ama Anneke'yi asıl rahatsız eden şey, Nicole'un bu yanlışı düzeltmesi olmuş. Anneke okulda oyuncak kamyonlarla oynamak istediği ve futbol maçlarına katıldığı için kızlarca dışlanırken, oğlanlarca da bir kız olduğu gerekçesiyle dışlanmış. Babası Ben kaygılanmış. "Hiç kimse onunla oynamak istemediğinden, teneffüste bir futbol topuyla yanına giderdim ve onunla bir oyuna başlardık" diyor. "Çocuklar teker teker oyuna katılırdı. Ben yavaşça aradan çekilirdim. Böylece çok geçmeden herkes onunla oynamayı ister oldu." Nicole şunu anlatıyor: "Ona dedim ki, 'Ben bacaklarımdaki tüyleri almam; makyaj yapmam; bildik prenses kız tipi değilim. Atletik yapılı ve futbola düşkün olan gerçekten şaşırtıcı, hoş bazı kızlar vardır. Bir de aslında büyük, hem de çok büyük bir hata olduğu, aslında bir oğlan olarak doğmuş olması gerektiği kanısına varan az sayıda kız vardır.' Ardından uzun bir ara vererek, onun 'Ha, ben de o hoş kızlardan biriyim' demesini bekledim. 'Sanırım, büyük bir hata var' dedi."

On iki buçuk yaşındayken tanıştığım Anneke'nin görünüşü erkeksiydi ama o kendini kız saymaktaydı. Anneke nasıl biri olduğunu buz hokeyinde keşfetmişti. "Hokeyde daha erkeksiyim" dedi. "Ama okulda bazen kendimi daha çok kız gibi hissediyorum çünkü oğlanlar tuhaf. Her cinsiyetten birtakım şeyler kapmak istiyorum. Son zamanlarda testosteron almayı düşündüm ama hâlâ kızlarla hokey oynarken ve bir kızken, sesimin kalınlaşmasına yol açacaktı. Sadece bir düşünce olarak kaldı." Anneke geçiş yapmayı ya da erkek gibi yaşamayı istememesine karşın, memelerinin büyümesini de istemediği için Lupron tedavisi görüyordu. "İğne vurdurmam konusunda arkadaşlarıma çok açık davranıyorum; bu sayede buluğ çağını ve beraberinde getirdiği şeyleri yaşamayacağım."

Nicole ile Ben'in hep biraz aykırı düzeni olmuş. Nicole tam gün çalışırken,

Ben evde kalıp Anneke'ye ve küçük kız kardeşine bakmış. "Epeyce bir süre o rolleri oynadık" diyor Nicole. "Ama akışkanlığın güçlükleri var. Anneke bazı günlerde kız tuvaletine, bazı günlerde ise oğlan tuvaletine giriyor. Dışarıdaki norm hâlâ öyle." Anneke'nin açıklaması şöyle: "Herkes farklıdır, değil mi? Başka insanların farklı yanı kaykayla bütün Amerika'da dolaşmak ya da aralıksız yarım saat yüzmek olabilir. Benim farklılığım da cinsiyet akışkanlığı. Hayatın futbol sahasında sırf kaleci değilim, orta saha oyuncusuyum da. Ben kendim gibiyim ve kimliğim de bu."

Vicky ve Chet Pearsall oğullarını dışarıda gezdirdiklerinde, insanlar genellikle kız olduğunu sanırmış. "Babası Amerika karmasına seçilmiş bir futbolcu ve profesyonel kayakçıydı" diyor Vicky. "Hugh topları hiç sevmezdi. İki yaşındayken, en çok hoşuna giden şey yüksek topuklu kırmızı ayakkabılarımı giymek, saç havası vermek üzere başına bir havlu sarmak ve sari görünümü verecek herhangi bir şeye bürünmekti." Hugh'un büyüme sürecinde, Chet sınırlar koymaya çalışmış. Hugh'a kız elbiseleriyle dışarıya çıkamayacağını anlatmış ve sebebini sorduğunda da, "Senin penisin var" demiş. Hugh'un tepkisi "Madem öyle, ondan kurtulalım" olmuş. Chet afallamış. Vicky cinsiyet değiştirmek isteyen çoğu çocuğun kendini sevmediğini okumuş. Hugh'da öyle bir durum yokmuş. "Hugh mükemmel olduğunu düşünürdü" diyor annesi. Karı koca ayda bir toplanan bir destek grubuna katılmış. "Oğlunun elinden Barbie oyuncak bebeğini alıp parçalayışını ve kafasını koparışını anlatırken, asabı bozulup ağlayan bir babayla karşılaştığımız olurdu. Herkes bu gruba katılırken, çocuklarıyla gerçekten apayrı bir deneyim yaşadığını sanırdı ve ders kitabında da söylenen şey buydu. Oysa çocuklar tıpatıp aynı şeyleri yapıyorlardı." Vicky'nin derdi çocuğunun travmaya uğramasını nasıl önleyeceğiymiş. "Bizimle konuşmaya gelen translara 'anne babalarından neyi duymak istediklerini' sorardım hep. Hıçkırmaya başlarlardı. Böyle bir acımasızlığa şaşırırdım."

Hugh sekiz yaşına geldiğinde, başkalarının ona takıldığının bilincine varmaya başlamış. "Davranışlarını çok daha fazla gözden geçirmeye yöneldi" diyor Vicky. "Öteden beri mutlu bir çocuktu ama kendini gerçekten yalnız hissettiği zamanlar olurdu, özellikle de dördüncü sınıftan altıncı sınıfa kadar." Hugh on bir yaşında bir mücevherat tezgâhı kurarak yarı değerli taşları işlemeye koyulmuş ve yarattığı eserler için kısa sürede bir internet piyasası bulmuş. İki yıl içinde el çantaları tasarlamaya dönük bir işe de girişmiş. "Yaklaşık on iki yaşından beri, verdiği sinyaller konusunda çok bilinçli" diyor Vicky. "Bu öyle 'hodri meydan' tavrı değil, 'ne yaptığımın farkındayım' tavrı. Kocam onun dışarıda dayak yemesinden kaygılıydı. Onu on yaşındayken tekvando kursuna yazdırdık ve bu Mayıs ayında siyah kuşak alacak." Hugh dokuzuncu sınıfta okul değiştirmek için başvuruda bulunurken, her mülakattan önce belgelerini koymak için hangi çantayı almasının uygun olacağını annesiyle görüşmüş; bu evrak çantasına benzer bir şey ya da uçuk bir şey olabilirmiş. Bir mülakat öncesinde, bir pembe Prada evrak çantası seçmiş. Okula kabul edilmiş.

Vicky'yle tanıştığım sırada, on dört yaşında ve neredeyse bir seksen boyunda olan Hugh'un hâlâ kız sanıldığı durumlar oluyordu; buna yol açan vücut dili ve başını yana eğişiydi. Vicky ameliyat fikrini rahatsız edici bulsa da bu yolu seçmesi halinde ona destek verecek bir tutum içinde; ama o böyle bir şeye hiç ilgi göstermemiş. Onunla top oynamak spor düşkünü olmasına ne kadar yol açmayacaksa, anne babasının cinsiyet rolünü kabullenişi de onu geçişe yöneltmemiş. "Küçüklüğünde, bir türlü işin içinden çıkamazdım" diyor Vicky. "Aslında çözmemiz gereken tek şey, onun kimliğinin bizim kimliğimize dair bir izlenim uyandırmasından artık utanmayacağımız noktaya varmamızdı."

Pozitif psikoloji dalının kurucularından Emmy Werner, cinsiyet rolleri ve esneklikle ilişkileri üzerine epeyce şey yazmış ve esnek çocukların her bakımdan geleneksel cinsiyet rollerinin üstesinden geldikleri sonucuna varmış biri. "Erkekler çok güvenli olabilirler ama ağlamak gerektiğinde ağlamaya da yatkın olurlar. Kadınlar çok şefkatli olabilir ama çok bağımsız ve özerk de davranırlar. Konu hayattaki acil sorunlarla başa çıkmaya geldiğinde, çocukları çok geleneksel cinsiyet rollerine göre yetiştirmek çok yararlı olmayabilir."

Cinsiyet dünyasında iki yıl önce ilerici olan tavır günümüzde tutucudur; Brill bir örnek olarak, Oakland'da okulun trans-cinsiyetli öğrencilere dönük kucaklayıcı politikasının, cinsiyeti akışkan çocukların sorunlarına özel olarak çözüm getirmediğini ileri sürerek şikâyette bulunan bir anneyi verir. Bazı translar bu evrimden rahatsızdır. 1970'lerdeki geçiş sürecinden sonra, profesyonel kadın tenisinde oynama hakkı için mücadele eden Renée Richards şöyle diyor: "Tanrı bizi bu dünyaya cinsiyet çeşitliliğine sahip olalım diye göndermedi. Bunu deneyen çocuklardan hoşlanmıyorum." Ardından şunu ekliyor: "Bazı şeylerin arasında kalan bir trans, bir üçüncü cinsiyet ya da dengesiz, ucube ve gerçek dışı bir şey olmak istemedim." Richards'ın kesin bir inançla, Tanrı'nın aslında başkalarının olmak istediği tarzda değil, kendisi gibi trans insanları tasarladığını savunması, Yaradan'la saflık sınırını zorlayan bir yakınlığı ima eder. Sahne sanatçısı Justin Vivian Bond 2011'de ameliyatsız geçiş sürecinden söz etmiş bulunuyor. "Penisimden hoşlanıyorum ve onu tutuyorum ama bir trans bedeni yaratıyorum – kendi bedenimdeki bir maddi kayıt ve trans-cinsiyetli bir kişi olduğumu gösteren bir tıbbi kayıt bu. Sahiden kendileri gibi olanlar bende cinsel arzu uyandırıyor. Mesele yaradılış ve yetiştirme ikilemi değildir. İnsanın yaradılışını yetiştirmesidir."

Eli Rood henüz Emma adını taşırken, kadın bedeninden nefret etmemiş; hormon tedavisine ve cerrahi müdahaleye başvuramaması halinde canına kıyma gibi bir duyguya da kapılmamış. Bıçkın bir lezbiyen olarak güzel bir hayat sürmüş. Bir erkeğe dönüştüğünde, öyle ahım şahım bir erkeksilik kazanmamış. Hem erkek hem de kadın erdemlerine sahipmiş ve bedenini değiştirmesi bunlarda olağanüstü bir değişiklik yaratmamış. Görünüşe bakılırsa geçiş yolunu sırf mantıklı geldiği için seçmiş; ona CKB teşhisinin konulmasına rağmen, açıklığa kavuşmanın bir vesilesi olarak cinsiyet değiştirmeye yönelmiş.

Emma ve çift yumurta ikizi Kate, Oregon'un Portland kentinde büyümüş. Anneleri Joanna gelip geçici bir ilişki sırasında gebe kalmış ve bebeklerini doğurmuş. Emma doğuştan lezbiyenmiş; kravatlara düşkünmüş ve saçlarını kısa kestirirmiş. Memelerini sıkıca değil hafifçe sarıp kapatmış ve bir seksene yakın boyuyla kimi zaman çevresinde erkek izlenimi uyandırmış. Yüksekokula on beş yaşında başlamış. Joanna şöyle diyor: "Ait olduğu kesimi aradığının farkındaydım ama ona ayak uyduramadım. Çok yetenekli bir çocuğa sahip olmak, cinsiyetiyle uyumsuz bir çocuğa sahip olmaktan bazı yönleriyle daha zordu."

Emma yüksekokuldan mezun olunca, annesine ve kız kardeşine trans olduğunu açıklamış. Hep birlikte bu konuyu yeniden değerlendirdiğimizde, Joanna şunu belirtiyor: "Görünüşe bakılırsa, 'Belki ben bir tür ucubeyim' diye düşünme süreci canını yakıyordu. Sen harika bir lezbiyendin; bu işte becerikliydin. Bundan dolayı çok mahzundun ve durum çok ürkütücüydü." Eli'nin o döneme bakışı ise şöyle: "Kafamda sürekli 'Ben gerçekten trans mıyım?' diye tartıyordum. İnsanın kendini çok, hem de çok bedbaht hissettiği yönünde bir klasik anlatı vardır. Ben öyle değildim. Sonunda terapistim bana, 'Daha mutlu olacağın seçeneklere yönelmen için tam bedbaht olman gerekmez' dedi." Eli yirmi yaşında olduğu 2005 yazında New York'a taşınmış ve insanlardan yeni adını kullanmalarını ve bu kimliğiyle hitap etmelerini istemiş. Kendini erkek gibi tanıtarak, Columbia Sosyal Hizmetler Okulu Kütüphanesi'nde bir iş bulmuş. Nisan 2006'da üst kısım ameliyatı yaptırmak istemiş. Annesi masrafın yarısını karşılamayı önermiş ve arabasını satarak gerekli parayı sağlamış. Eli çoğu trans erkeğin cinsiyetini tartışmasız kılmak için seçtiği yolla sakal bırakmış. "Testosteronla bağlantılı bazı duygusal ve zihinsel değişiklikler oldu ama tam olarak ne kadarının endokrinolojik, ne kadarının psikosomatik olduğunu ölçmek zordur" diyor. "Biraz sabırsız ve daha kolay sinirlenir hale geldim. Odaklanma sorunum arttı ve konuşmadaki akıcılığım geriledi. Eskiden bedenimi ne kadar sevmediğimi kavramam için geçiş sürecini yaşamam gerekti. Geçiş gerçekten ikinci bir ergenliktir. İlk ergenliğimin hemen ardından buna girdiğim için çok talihli olduğum kanısındayım. O ilk buluğu yaşamış olmaktan pişman değilim. Yaşantımın zenginleşmesine katkıda bulundu." Bir dakika kadar düşündükten sonra şöyle devam ediyor: "Daha erken yaşasaydım, geçiş sürecini düşünmek bile çok ama çok daha zor olsaydı, bu işe kalkışamayabilirdim. Değişme isteğini duymayı ben seçmedim. Ama bu isteğe göre davranmayı ben seçtim. İnsanlar kemoterapi görüp görmemek için bir karar verirler. İnsanlar antidepresan alıp almamak için bir karar verirler. Bu kararlar kanser hastası ya da tehlikeli derecede üzgün olmadıkları anlamına gelmez." Eli basit bir ad değişikliği olması gereken işlem için New York'taki asliye hukuk mahkemesine başvurmuş. İsteği "cinsiyete hüküm vermek" istemediğini belirten bir yargıç tarafından reddedilmiş. Yasa uyarınca, ad değişikliği hakkından ancak alacaklılardan kaçmaya çalışan ya da bir sabıka kaydıyla bağını kesmek isteyen kişiler yoksun bırakılabilir. "Mahkemeye gidip adını Bunny Superstar'a çeviren insanlar hep var" diyor Eli. "Benim istediğim şey Emma'dan Elliot'a çevirmekti." Yargıç, Eli'nin cinsiyetini değiştirdiğine dair tıbbi

kanıt istemiş. Eli bunu sağlayabilecek durumdaymış ama böyle bir şey istenmesine kızmış; Amerikan İnsan Hakları Birliği meselenin peşine düşmüş ve yargıç sonunda adı Elliot olarak değiştirmiş.

Eli'nin büyüdüğü dönemde evden uzak olan babası her zaman erkeklerle daha iyi ilişki içindeymiş ve Eli'ye göre, bir kız yerine bir oğlunun olmasını isteyen biriymiş. "Kendinde bir oğula 'Serserilik edip birini gebe bırakma' gibisinden babaca tavsiyeler yağdırma hakkını görür" diyor Eli. "Düpedüz bunu söyledi de. Takılıyor olsa da biraz tuhaftı." Joanna şunu anlatıyor: "Anne babam bana pek yardımcı olmadı; kendi kendimi eğittim. Bir şekilde kişiliğimi belirleme gücüne sahip olduğum için şanslıydım ve kişiliğini belirleme gücüne sahip bir çocuğu dünyaya getirdiğim için şanslıyım." Eli kendini trans olarak mı, yoksa dosdoğru erkek olarak mı tanımlama konusunda bir iç boğuşma yaşamış. "Bazı insanlar 'Transseksüel geçmişi olan bir erkeğim' der. Bu hoş bir anlatım tarzıdır. İki yıldan beri bir kadınla birlikteyim. Geçmişte erkeklerle ve kadınlarla flört etmiş. İlişkisinde 'lezbiyence' olarak adlandırdığı unsurlar var ve lezbiyen ortamına aşina bir sevgilisinin olmasından dolayı kendini çok şanslı hissettiğini söylüyor. "İkimiz de heteroseksüel olmadığımız kanısını sıkıca taşıdığımızdan, ben bir erkek olsam ve o bir kız olsa bile, heteroseksüel bir ilişkimiz yok." Eli daha sonraki bir mektubunda şunu belirtiyor: "Cinsiyetimin çok fazla değiştiği kanısında değilim. Yıllardan beri olduğu gibi, hafif efemine olan aynı erkeksi kişiyim."

Görüştüklerimin hepsi açısından tek pişmanlık konusu, Eli'nin doğurganlığını yitirmiş olması. Joanna denizatını bir aile sembolü sayıyor; çünkü erkek denizatı gelişim evresindeki yumurtaları bir kuluçka kesesine alır ve ardından birkaç gün sürebilen bir sancıyla doğurur. Kate şunu yazıyor: "Eli bizzat bir baba olma hayalini mümkün kılan tedavi yüzünden yakında kısırlaşacak. Dolayısıyla bilimin onu bir denizatına çevirebileceği günü bekliyoruz." Kısırlık, geçişin en çetin bedeli olabilir; görüştüğüm birçok transın çocuk sahibi olma özlemini dile getirmesine karşın, trans erkeklerin çoğunlukla bir gebelik geçirme fikrinden hoşlanmadığını ve trans kadınların çoğunlukla bunu yapamamaktan dolayı hayıflandığını gördüm. İstedikleri şey benimsenmiş cinsiyetleriyle doğurgan olmak ve bilimdeki düzeyimiz bunu mümkün kılmaktan çok uzak; bu husus diğer hususlar kadar geçişin sınırlamalarını tanımlıyor.

Eli geçiş sürecinin başlarında bir blogda şunu yazmış: "Kimi zaman içimdeki adamın (Eli adlı bu adamın) ötelerde bir yerde olduğunu, onu bulmamı beklediğini, kendim gibi olmanın yolunu bulmamı beklediğini hissettim. Kaygılıyım çünkü her şey bana kararsız görünüyor ve trafik işaretleri için nereye bakacağımı bilmiyorum; asla bulamayacağım kaygısı içindeyim. Ama gerçekten önemli biri geçmişte bana demişti ki, 'Sorun değil. Sen güçlüsün. Peki, ya Eli? O seni bulacaktır.'"

Uluslararası Olimpiyat Komitesi (IOC) uzun süreden beri sporcuların cinsiyet taramasından geçmesini şart koşuyor. İlk yöntem fizik muayeneydi; daha sonra

hormon düzeyi ölçümü, ardından kromozom taraması geldi. Böyle testlerin ardında yatan mantık apaçıktır. Erkekler ve kadınlar atletizmde ayrı yarışmasalardı, neredeyse bütün şampiyonlar erkekler arasından çıkardı; çünkü testosteron, vücudu güçlendirir. Ama testlerin kendisi öteden beri çelişkilerle ve sorunlarla yüklüdür.

Güney Afrikalı koşucu Caster Semenya 2009'da, Uluslararası Atletizm Federasyonları Birliği (IAAF) Dünya Şampiyonası'nın 800 metre kadınlar yarışında altın madalya kazandıktan sonra cinsiyet testine tabi tutuldu. IAAF onda haksız bir avantaj sağlayan "nadir bir tıbbi durum" olabileceği görüşündeydi. Testler Semenya'da rahim ve yumurtalıklar yerine iç testisler bulunduğunu ve ortalama bir genetik kadının üç katı bir testosteron düzeyine sahip olduğunu ortaya çıkardı. Bir tartışmanın ardından, IOC hiperandrojenizmli kadınların müsabakalardan diskalifiye edilebileceğini belirtti. Oysa kadınlar açısından normal bir androjen düzeyi fikri bir kurmacadır; bireysel düzeyler büyük değişkenlik gösterir. IOC her türlü düzensizliğin her durum için ayrı ayrı ve sıkı gizlilik içinde karar verecek bir uzman heyetince incelenmesini öngörür. Yakın dönemdeki bu tartışmadan önce bile, IOC Tıp Kurulu başkanı Arne Ljungqvist şunu belirtmişti: "Erkeği ve kadını ayırt edecek laboratuvar esaslı ve bilimsel açıdan sağlam bir teknik yoktur." Semenya'nın maruz kaldığı aşağılayıcı sorgulamaya ilişkin görüşü ise şöyle: "Tanrı beni böyle yarattı ve bu halimi kabulleniyorum."

Bir insan hakları savunucusu olan Shannon Minter, mahkemelerde zamanının çoğunu ontolojik soruları savuşturmakla ve temsil ettiği kişilerin insani hikâyelerine odaklanarak geçiriyor. *Kantaras çifti davasında* karısını boşayan bir trans erkeği savunmayı üstlenmişti. Kadın kocasının yasal ebeveynliğine, bir erkek oluşunun ve dolayısıyla aralarındaki evliliğin geçerliliğini sorgulayarak karşı çıkmaktaydı; Florida hukuku eşcinsel evliliğine ya da eşcinsellerin evlat edinmesine izin vermez. Davanın Court TV yayınında gündeme gelmesiyle, tamamen sinik bir hayat sürmüş olan Michael Kantaras acımasızca teşhir edildi. Davaya bakmak üzere Cumhuriyetçi yönetimce atanmış, ileri yaşta, heteroseksüel ve emekli bir yargıç görevlendirildi. Minter müvekkilinin anne babasını tanık olarak çağırdı ve yargıcın düşünme tarzının günden güne değişmesini sağladı. "Michael'ın annesi, 'Geçmişte bile birinin Michael'dan *kadınmış gibi* söz etmesi benim için çok acı verici' dedi" diye hatırlıyor Minter. "Yargıç karşısına tam anlamıyla bağdaşabileceği bir kadın çıkınca, bir daha öyle bir yaklaşıma girmedi." Yargıç sonunda karar gerekçesinde şunu yazdı: "Transseksüellik en yüksek saygıyı ve sempatiyi gerektiren çok karmaşık ve zor bir sorundur. Bu yetmezmiş gibi, mahkemelerin onları evlenme gibi temel bir haktan yoksun bırakmaları anayasal haklara aykırıdır ve onları insan olarak alçaltıcıdır."

Minter'a göre, cinsiyet aktivistleri için birleştirici uğraş, cinsiyetin bir hukuk kavramı olarak yürürlükten kalktığı bir toplum yaratmaktır. "Bunun gerisinde kalan her adım, beraberinde önemli düzeyde tutarsızlığı getirir" diyor. "İnsanları ırk temelinde sınıflandırmanın bilimsel geçerliliği çok daha az bir makul yolu yoktur. Yüksek Mahkeme bunu kabul etmiştir. Doğum belgelerinde ırk hanesi

yoktur; ırk artık kendini tanıma dışında, hukuki bakımdan anlamlı bir kategori değildir. Cinsiyette de aynı noktaya varılmalıdır." Minter bunun cinsiyeti ortadan kaldırma yönündeki biraz köhne feminist idealle karıştırılmaması gerektiğini ekliyor. "İnsanlar kendi cinsiyetlerine çok bağlı olurlar. Ben kesinlikle öyleyim. Bu bağ dine çok daha benzer. Kişinin inanacağı dinin devletçe belirlenebileceğini düşünmek insanı şoka uğratır. Kişinin taşıyacağı cinsiyetin devletçe belirlenebileceğini düşünmek de aynı ölçüde şok yaratır." Minter'ın kararlılığı kendi kişisel geçmişinden geliyor. Olağanüstü bir başarı siciline ve geniş bir arkadaş çevresine sahip, ellili yaşlarda bir kişi olarak şunu belirtiyor: "Babamın ölümünden bir hafta önce beni başka birine ilk kez *oğlum* diye tanıtması, benim için o zamana kadar yaşadığım her şeyden daha anlamlıydı."

Engelliliği incelerken, Peter Singer'ın her insanın kişi olmadığı yönündeki öjenik anlayışıyla defalarca karşılaştım; trans araştırmalarında ilerici anlayış, her erkeğin erkek bedeni taşımadığıdır. Singer ve trans savunucuları spektrumun karşıt uçlarında yer alıyor gibi görünseler de bir düzeyde aynı savı sunarlar: Değişen sosyal töreler ve ilerleyen bilim bizi insan toplumunun temel şekillendirici ilkelerini sorgulamaya yöneltmiştir. Yaratılış Kitabı kategoriler halinde ortaya çıkan bir dünyayı anlatır: Tanrı sırasıyla otları ve ağaçları, balinaları ve balıkları, tavukları ve kuşları, davarları, sürüngenleri ve vahşi hayvanları, hepsine hükmetmek üzere de insanları yaratmıştır. "Erkeği ve kadını O yarattı" der kutsal kitap. Büyük yaratılış hikâyesinde, insanlar ve hayvanlar nasıl asla geçiş olmayan kategoriler içinde yer alırlarsa, erkekler ve kadınlar da öyledir. 21. yüzyılda bazı insanların kişi olmadığı, bazı kişilerin insan olmadığı, bazı erkeklerin kadın olduğu, bazı kadınların erkek olduğu, bazı insanların kişi olmakla birlikte ne kadın ne de erkek olduğu yolunda yeni savlar ortalıkta dolaşıyor. Küreselleşme ulusal kimlikleri bulandırmış ve yabancılarla evlilikler ırksal kimlikleri bulandırıyor. Kategorilerden ve kulüplerden eskisi kadar hoşlanıyoruz; değişen tek şey dokunulmaz olduklarını sandıklarımızın öyle olmadıklarının ortaya çıkması ve yerlerine asla aklımızdan geçmeyen başkalarının geçmesidir.

McKerrow çifti tanıştıklarında, Carol Texas Güzeli yarışmasının ikincisiymiş, Loren de Fort Worth kampusunda oftalmoloji öğrenimini tamamlamak üzereymiş. Evlendikten sonra Montana'nın Helena kentine yerleşmişler. Çocuklarının olmayacağı sanısıyla, Marc'ı evlat edinmişler. Ne var ki aşağı yukarı Marc'ın eve getirildiği sırada, Carol sonradan Kim adını alacak olan Paul'a gebe kalmış; Carol birkaç yıl sonra Todd adlı başka bir erkek çocuk doğurmuş. Marc'ta davranış sorunları varmış. "Okuldan ne zaman telefon gelse," diye hatırlıyor Carol, "Paul'la ilgili akademik ya da sportif bir ödül törenini veya Marc'ın aldığı bir uzaklaştırma cezasını bildirmek içindi." Bütün endişe Marc'ta odaklanırken, Paul gizlice cinsiyetiyle boğuşma halindeymiş. "On yaşımda sabahları gazete dağıtırdım" diye hatırlıyor Kim. "Çok erken saatteydi. Kimsenin beni görmeyeceği düşüncesiyle, dağıtıma kız gibi giyinerek çıkardım. Ardından elbiseleri çıkarıp atardım ve bir gücün beni tanıdığım herkesten ayrı kılan bu şeyi gidermesi için dua ederdim."

Paul harika bir sporcu olmuş ve lise futbol takımında oyun kurucu olarak yer almış. "Normal olmanın reçetesi ve beyni aykırı şeylere kapatmanın bir yolu buydu" diyor Kim. "İnsan bedeniyle barışık olmayınca, onu denetim altına almak ister ve spor bunu sağlamanın gerçekten iyi bir yoludur." Paul okuduğu Helena Lisesi'nde bölüm birincisi ve sınıf başkanıymış; bu göreve büyük ihtimalle uğraşında başarılı olmak için aday olmuş. "Şu *artiste manqué* [hevesli ama başarısız sanatçı] ibaresindeki *manqué* kelimesini bilirdim" diyor. "Bu kelime bana uygundu çünkü anlamı düpedüz 'Ah, keşke seni tanısam' demekti."

Paul öğrenimini Berkeley'de sürdürmüş ve 1988'de üçüncü sınıfı yurtdışında geçirmiş. "Başka herkes Floransa'yı ya da Paris'i seçti" diyor. "Ben Norveç'i seçtim çünkü uzun ve karanlık bir kışta gizlenecek, Beckett'i okuyacak, böğürtlen çayı içecek ve açlık çekecektim. Giderken, 'Bunu durduracağım' diye düşünüyordum. Birkaç ay geçince, 'Bunu durduramıyorum' düşüncesine kapıldım." Bazı kişiler geçişleri için tek bir tarih verirler; Kim ise geçişinin 1989'dan 1996'ya kadar sürdüğünü belirtiyor. San Francisco'ya taşınarak, eski arkadaşlarıyla ve ailesiyle olabildiğince az görüşmüş; önceki hayatından haber aldığı tek kişi, açıkça gey olan kardeşi Todd'muş. Yumuşak başlı biri olmasına ve kimliğini pek dramatikleştirmeden açıklamasına karşın, ona karşı bile biraz mesafeli davranmış. *Kim* aklına gelen en genel admış ve yeni bir başlangıç yapmak üzere, soyadını eski göbek adıyla Reed olarak değiştirmiş. Yine de durum ona sakarca ve yapay gelmiş; hormon tedavisine başlaması beş yılı almış. "Kimliğimden emin değildim" diyor. "Cinsiyetin çıkış yolu olduğundan bile emin değildim. Müthiş çapraşık, müthiş masraflı, müthiş yalnızlaştırıcı ve tek başına pratik yanı çok güç." Ancak günümüzde Kim'in doğal bir kadınsılığı var. Bir keresinde onunla birlikte dışarıda gezerken, yanına yaklaşan biri şunu söyledi: "Arkadaşım geçiş sürecinde debeleniyor. Sen çok rahatsın. Bütün bu jestleri nasıl öğrendin?" Kim'in cevabı şu oldu: "Geçişi yaparken, nasıl hareket edeceğim konusunda fazlasıyla bilinçliydim ve gerçek kimliğim ancak bunu unutup bir tarafa atmamla üstün gelmeye başladı."

Carol'ın küçük kız kardeşi Nan'a 1995 kışında kolon kanseri teşhisi konulmuş. Ailenin hâlâ Paul olarak tanıdığı Kim, teyzesini aradığında annesiyle de konuşurmuş; ama yaklaşık beş yıl birbirlerini görmemişler. Carol kız kardeşi öldüğünde, Paul'un cenaze törenine katılmasını beklemiş. Bir yıl aşkın bir süreden beri hormon tedavisi görmekte olan Kim, tabutu taşıyanlar arasında yer almış ve sadece atkuyruğu bir yorum konusu olmuş. Carol şöyle diyor: "Cenaze havası olsa da oğlum çok üzgün gibiydi ve hâlâ hiçbir şey sezmiş değildim. Paul bir ay sonra beni arayarak, 'Büyüme çağımda cinsel kimliğimle barışık olup olmadığımı hiç merak ettin mi?' diye sorduğunda, 'Senin altın çocuk olduğun görüşündeydim' dedim. Bunu üzerine 'Şunu bil ki bir süredir kadın gibi giyiniyorum' deyiverdi." Carol şaşkına dönmüş. "Bütün o ıstırabı çektiği sırada hiç kuşku bile duymamış olmama çok üzüldüm" diyor. Kim annesine tıbbi bilgiler içeren bir yığın kaynak göndermiş. "Hiçbir broşürü okumama gerek yoktu" diyor Carol. "Benim açımdan, tek gerçek şuydu: 'Çocuğumu seviyorum; içindeki zeki, sevecen, şakacı kişi hâlâ duruyor.' Tek istediğim şey 'Şimdi mutlu musun? Rahat

mısın?' sorusuna cevap almaktı." Ama durumu Loren'e anlatma konusunda hâlâ kaygılıymış.

Kim bir görüşmemizde şunu anlatıyor: "Geçişi yaptığımda, ömür boyu giydiğim ıslak bir takım elbiseden kurtulmuşum gibi geldi bana. İnsanın bedeni sanki yeni uyanmışçasına yaşanan o muhteşem telaşı, o dokunuş duyumlarını bir düşün. Ama bu yeni kişiliğimle baba evine gidemeyeceğimi de hissettim ve Montana'yla bütün bağlarımı koparmaya yöneldim. Bütün sürecin beni ne kadar derinden üzdüğünü o sırada bilmiyordum ve bunu telafi etmek için, doğduğum şehri kafamda dönmeme gerçekten gerek olmayan bir yere dönüştürmeye başladım." O sürgün Loren'e durumun bildirilmesinden sonra bile sürmüş; ailede bildirilmesi gereken başka biri daha varmış. Kim geçirdiği bir araba kazasındaki travmatik beyin hasarı nedeniyle geçmiştekinden daha da fazla dengesiz davranışlara giren Marc'ın tepkisinden korkmuş. "Marc'a anlatmakla yükümlü olduğum kanısındaydım ama beni inciteceğini düşünüyordum ve kendimi fazlasıyla âciz hissediyordum" diyor. Carol o dönemi şöyle anlatıyor: "Marc ikide bir 'Paul'dan bir daha haber alamayacak mıyım?' diyordu ve durum gittikçe daha da kötüleşiyordu. Ama Kim de 'Marc öğrendiğinde, bütün Montana öğrenir ve buna henüz hazır değilim' diyordu. Haklıydı çünkü Marc ona bir kulp takma peşindeydi ve 'Bak, en azından şimdi düştüğün durumdan daha normalim' demeye istekliydi."

Bu arada ders verdiği tıp okulunda hepatit kapan Loren'in durumu, Kim'in yeni kimliğine alışma sürecinde kötüleşmeye yüz tutmuş. Karaciğer nakli için bekleme listesinde olmasına karşın, altmış iki yaşında biri olarak öncelik verilen sırada değilmiş. 2003 yazında bütün çocuklarını ziyaret etmeye karar vermiş. O sırada New York'a taşınmış olan Kim, anne babasına lezbiyen olduğunu ve Claire Jones adlı bir kadınla görüşmeye başladığını söylemiş. Carol ve Loren oraya vardıkları akşam, Kim ve Claire'le birlikte yemeğe çıkmışlar. "Her konuda kendimi daha iyi hissetmeye başladım" diyor Carol. "Claire'i görür görmez sevdim. Öteden beri Kim'in yalnız kalmasından endişeliydim. İçimdeki rahatlama duygusunu, bizden ayrılan Claire'in köşeyi döndüğü anda, derin bir oh çekerek belli ettim."

Birkaç ay sonra durumu bozulan Loren, tedavi için bir ambülans uçakla Denver'a götürülmüş. Kim hemen uçağa atlayıp anne babasının yanına gitmiş. Hastaneye vardığında babasının birkaç saat önce öldüğünü, kardeşlerinin hâlâ Colorado'ya varmak için uğraştığını öğrenmiş. Tam uçağına bineceği sırada telefonla ulaştığı Marc'a şunu söylemiş: "Bir süredir irtibatımız yok. İşin içinden nasıl çıkacağımı bilmiyordum; ama şimdi babamızın ölümünden dolayı, hepimiz bir araya geleceğiz ve benimle ilgili bilmen gereken bir şey var." Denver havaalanında karşıladığı Marc'a kartvizini vererek, "Burada telefon numaralarım var, istediğin zaman beni arayabilirsin" demiş. O anda Carol gözyaşlarına boğulmuş – Loren için değil, Kim ve Marc tekrar birbirleriyle konuştukları için. Hepsi ayrı yerlerden gelip buluştukları yabancı bir kentte, oraya gidiş sebebi yüzünden yaslı olsalar da yıllardır olmadığı kadar kenetlenmişler. Aynı gün Carol, Kim,

Marc ve Todd arabayla Montana'ya doğru yola koyulmuş. Kim bu uzun yolculukta, Marc'la arasını düzeltmiş ve birçok sorusuna cevap vermiş. Marc şaşırmakla birlikte, kaba bir tavra girmemiş. Wyoming ovalarında cep telefonunun çektiği her yerde, Kim amcaları, halaları ve kuzenleri arayarak haber vermiş. "Babamın ölüm haberiyle sarsıldılar" diye hatırlıyor Kim. "Bu şeklide de olsa, sesimi duyduklarında, 'Tekrar aramızda olmana çok sevindik' demekten geri kalmadılar."

Helena'ya vardıklarında, Carol cenazede Kim'in durumunu görüşmek durumunda kalmamak için, haberi etrafa yaymaya yardımcı olabilecek dostları bir çay partisine çağırmaya karar vermiş. "Tanrı onu bağışlasın, annem bu işi sahiplendi" diyor Kim. "İnsanların bozuk çalması gerçekten mümkün değildi çünkü herkeste babamın ölümünden dolayı nazik davranmayı zorunlu kılan duygusal yumuşama vardı." Çay partisi sürerken, Kim sevgilisi Claire'i alıp eve getirmek için havaalanındaymış. Carol on dokuz kadını ve bağlı olduğu kilisenin erkek papazını davet etmiş. Kim'in geçişini kısaca açıkladıktan sonra, şunu söylemiş: "Çocuğumdan ve büründüğü kimlikten dolayı sorumlu değilim ama ona karşı sorumluyum ve üstelik şimdiki haliyle harika bir kişi. Onu seviyorum. Başka bir şey öğrenme gereğini duyup duymadığınızı bilmiyorum ama benim bilmem gereken tek şey bu." Konukların bu haberi sindirdiği bir anlık suskunluktan sonra, içlerinden biri "Amin" demiş. Ardından Carol şunu belirtmiş: "Bunu size şimdi anlatıyorum ve hafta sonu boyunca bir daha bununla ilgili konuşmayacağım. Artık bütün dikkatim Loren'i defnetmek ve cenaze ayini yürütmek üzerinde olacak." Carol'a başka birçok ailenin mücadele ettiğini gördüğüm türden toplu nefretle niçin karşılaşmadığını sorduğumda, şu cevabı veriyor: "Sanırım, o zamana kadarki hayat tarzımızdandır." Kim şunu ekliyor: "Babam öyle annemin yaptığı gibi bodoslama dalmazdı işe. Bir çay partisi, yapacağı son şey olurdu. Ama bir şekilde işlerin öyle bir çay partisine doğru gitmesini sağlardı. Ufak dürtüşüyle her şeyin yerli yerine oturmasından hoşlanırdı."

Çay partisi konuklarından Sue O'Leary'nin oğlu ve Paul'un en yakın arkadaşı olan Tim O'Leary, cenaze için şehirdeymiş. "Cenaze evinde babamın naaşına bakma faslı vardı ve bütün arkadaşlarım oradaydı" diyor Kim. "Babamı sağ halindeki görüntüsüyle hatırlamak istediğimi söyledim ama işin doğrusu içeriye girmekten çekiniyordum. Ne oluyor demeye kalmadan, Tim ve lisede esas olarak futbol takımından tanıdığım bütün çocuklar ön kapımızı açtı ve koltuklarının altında bira kasalarıyla içeriye daldı. Frank Mayo 'Ya işe bak, hepimizin şişko, dazlak ve yaşlı, senin ise bir kız olduğunu görme düşünü kurardım' diye seslendi. Çocukluğumun geçtiği oturma odasındaydık ve Claire kanepede oturmuş, o ucuz biradan içiyordu; soğuk kalmaları için birkaç kasa daha dışarıdaki bir kar yığını içinde tutuluyordu. Çocuklardan birinin kolunu Claire'in boynuna doladığını ve birlikte güldüklerini görünce, içimden, 'Tamam bu iş iyiye varacak işte' dedim."

Ertesi gün cenaze töreni yapılmış. Carol o günü şöyle anlatıyor: "Kitabı Mukaddes'i okumuş biri hiç değilim ama herkesin bildiği Yuhanna İncili 3:16'da, 'Tanrı dünyayı o kadar çok sevdi ki Ona iman edenlerin hiçbiri mahvolmasın,

hepsi sonsuz yaşama kavuşsun istedi' denir. Gerçekten kavradığım tek kelime hiçbiriydi ve cenaze gününde ona tutundum. Bana 'Marc'ı görüyorum, Todd'u görüyorum ama Paul'u göremiyorum' diyenleri, çay partime gelmiş olan dostlara havale ettim."

Kim birkaç gün sonra Claire'le birlikte Helena'dan ayrılıp eve döndüğünde, o sonbahardaki lise yirminci yıl buluşmasıyla başlayacak bir belgesel çekmeye karar vermiş; Marc ilkokulda bir yıl sınıfta kaldığı için, beraber mezun olmuşlar ve ikisi de toplantıya katılmayı tasarlıyormuş. *Prodigal Sons* [Kayıp Oğullar] adlı belgesel, Kim'in coğrafi topluluğundan kopup kimlik topluluğuna geçişini, Marc'ın kötüye gidişini ve bunun aileye getirdiği muazzam stresi, Kim'in kardeşine dönük çapraşık, ikircimli sevgisini gözler önüne seriyor. Kim'in Marc ve Todd'la paylaştığı çocukluk anılarıyla dolu filmde, hâlâ futbol takımının oyun kurucu Paul olduğu dönemde babasının çektiği görüntüler de yer alıyor. Filmin başında, kafa yaralanması yüzünden geçmiş duygusu taşlaşıp kalan Marc'ın sadece geriye baktığı, Kim'in ise geçişinden dolayı sadece ileriye baktığı teması işleniyor. Böylece ikisinin değişen kimliklerinin çatışmasıyla, Kim'in uzun süreden beri silip atmak istediği geçmiş yüceltilmiş oluyor. Kim filmin tanıtımı için annesiyle birlikte *Oprah* programına çıktığında, programın sunucusu Marc'ın annesini Kim'e kucak açtığı için Kitabı Mukaddes'i çiğnemekle suçladığı bir bölümü gösterip, "Ne dersiniz? Kitabı Mukaddes'e inanıyor musunuz?" diye sordu. Carol "Ben çocuğuma inanıyorum" cevabını verdi.

Kim'le görüşmemden altı ay sonra, bir gece beni arayıp, bir davetiyeyi heyecanla bildirdi. Helena'daki kilisesinin papazı hafta sonu için bir *Prodigal Sons* programı düzenlemişti: Cuma gecesi belgesel gösterimi, Cumartesi günü filmle gündeme gelen sorunların tartışılacağı seminerler ve Pazar günü Kim tarafından verilecek bir vaaz – üstelik bir tesadüf eseri bunların hepsi Carol'ın yaş gününü kutlayacağı hafta sonuna denk geliyordu. Montana'ya birkaç gün erkenden gittim. Carol bir yıl önce, filmi izlemek üzere yirmi altı kişiyi evine davet etmişti. "Gelen kişilerden bazıları konusunda endişeli olduğum için, eşlerine tembihte bulundum" diye açıkladı. "Bu önlemim sayesinde, hepsi o akşamın sonunda 'Gördün mü? Her şey yolunda, Carol, endişe etmene gerek yokmuş' demekten çok gurur duydu." Carol konuklar arasında yer alan ve bir süre önce karısını kaybetmiş olan eski bir dostu gösterimin sonunda rahatsız gibi gördüğünde, iyi olup olmadığını sormuştu ve iyi olmadığı cevabını almıştı. "Yüreğim burkuldu" diye anlattı Carol bana. "Ardından Marc'la ilişkide çok ciddi sorun yaşadığımdan ve nasıl ağır bir yük altında kaldığımdan bihaber olduğunu söyledi." Bu sohbetle Carol ve Don arasında bir yakınlık gelişmişti ve Helena'ya gittiğimde, artık bir çifttiler; iki yıl sonra beni nikâhlarına davet ettiler.

Carol'ın yaş günü sabah kahvaltısına indiğimde, onu öfkeli ve kederli gördüm. Bana uzattığı *Helena Independent Record* gazetesinin birinci sayfasında çarpıcı harflerle "Helenalı Kayıp Oğul Kadın Olarak Dönüyor" manşeti ve altında "Lise futbol takımının eski oyun kurucusu, cinsiyet değişiminin hikâyesini anlattığı filmi sunuyor" spotu vardı. Kim bir festival için İzlanda'daydı ve ertesi

gün gelecekti. Carol'la birlikte şenlikler için dekorasyon işlerini yapmak üzere kiliseye gittiğimizde, papaz gösteri ya da saldırı ihtimaline karşı güvenlik tedbirleri için polisle görüştüğünü belirtti. Carol pes dercesine ellerini havaya kaldırdı. "Film buraya er ya da geç gelecekti ve denetimimin dışında kalacak şekilde yerel sinemamız Myrna Loy'da gösterime girmesini istemedim sadece" dedi papaz. "Doğru olan yol, sevginin bulunduğu kilisemde gösterilmesi. Ama o manşetler değerini düşürüyor." İnsanın bütün yetişkinlik dönemini geçirdiği küçük bir kasabanın önünde teşhir edilmesi stresli bir şey. Carol bir gösteriş düşkünü, yalnız bir kişi ya da doğuştan bir aktivist olmadığından, birçok kişiyi harekete geçiren sebeplere dair hikâyesini anlatmasına gerek yoktu. Şunu söyledi: "Çocuk pornografisi ya da zimmet yüzünden tutuklanan oğullarının sicillerine bakmaları gereken insanları tanıyorum. Kim ise hiç kimseye zarar vermedi; aslına bakılırsa, birçok kişiye yararı dokundu." Bununla birlikte Carol gözle görülür biçimde sarsılmıştı.

Gösterim gecesi Plymouth Cemaat Kilisesi tıka basa doluydu ve dışarıda bilet için uzun bir kuyruk vardı. Arka sırada birlikte oturduğum Carol, filmin büyük bir bölümünde ağladı ve iki defa kiliseden çıkmak zorunda kaldı. Film bittiğinde, Kim kilisenin ön tarafında görününce, izleyiciler alkışlamaya başladı. Birkaç kişi ayağa kalktı, onları birkaç kişi daha izledi ve derken olay ayakta bir alkışa dönüştü. Alkışlar durduğunda, Kim annesini yanına çağırdı; o sırada yüzüne bir gülümseme yayılan Carol canlı adımlarla koridorda ilerlerken, herkes tekrar ayağa kalktı; altara varan Carol ve kızı birbirlerinin boynuna sarılmış halde dikilirken, izleyiciler tezahüratı sürdürdü. Carol'ın cesareti film gösterimini bir zafer vesilesine dönüştürmüştü. Ağlama sırası Kim'deydi. Daha sonraki resepsiyonda, filmin sağda solda konuşmaları kışkırtmasından çekinen Kim'in endişesini kilise görevlisi bir hanıma anlattığımda, şunu söyledi: "En zor konuşmalarımız başkalarıyla değil, kendimizle yaptıklarımızdır. O kendi kimliğine karar kıldığında, buranın her zaman yuvası olduğunu anlamasını sağlayacak her türlü konuşmaya hazırdık."

Pazar günü papaz, Noel ve Paskalya dışında bu kadar cemaat mensubunu bir arada görmediğini belirtti. Bütün McKerrow sülalesi oradaydı; bazıları saatlerce ötedeki çiftliklerinden gelmişlerdi. Ayin "Bugün kimliklerinden dolayı tacize uğrayanlara gösterdiğiniz lütuflar ve böyle tacizlerde bulunanlar için dua ediyoruz" sözleriyle başladı. İlahiler söylendi, Kayıp Oğul meseli okundu, ardından Kim kürsüye çıktı. Meselin genellikle babayla ilgili bir hikâye olarak yorumlanmasına karşın, beklemeye hiç cüret etmediği bir sıcak karşılama gören oğulla ilgili bir hikâye de olduğunu söyledi. "Önceki gece burada filmimiz gösterilirken, babamın küllerinin de yattığı güvercinliğe gitmek için dışarıya çıktım. Orada 'baba noktası' olarak adlandırdığım yerde diz çökmüş halde dururken, futbol maçlarım sırasında onun saatler dolusu video kasetleri nasıl sevgiyle çektiği ve aynı görüntülerden ne kadarının şimdi bu mabet içinde gösterildiği geçti aklımdan. Şu anda hiçbirimizin beklemediği bir ortamda bir araya geldiğimiz kesin. Ama babamın bundan gurur duymuş olacağına eminim. Derken o anda akşam karan-

lığı esintisinin getirdiği bir uğultu bana garip biçimde tanıdık geldi ve kasabanın öbür tarafındaki stadyumda oynanan futbol maçından geldiğini anladım. Bando çalıyordu ve spiker bağırıp duruyordu; içerideki perdede ise bu eski kasetlerden görüntüler izleniyordu ve sadece birkaç blok ötede yeni kasetlerin kaydedildiğini biliyordum. Yeni anıları kayda geçirenler ileride sevdikleri kişilerden bekledikleri son şeyle şaşkınlığa uğrayacak kadar şanslı, onları yuvalarında köklü sevgiyle karşılayacak kadar talihli olur, umarım. Bütün bu hayat döngülerinin nasıl sürüp gideceğini düşününce, hayatımın birçok veçhesi, aynı şekilde geçmiş ve günümüz, ebeveyn ve çocuk, erkek ve kadın o tek anda, o güzel, baş döndürücü ve kutlu anda bütünleşti: Hayatın bazen getirdiği acı ve uzak bir diyara yorucu yolculuğundan sonra, onu kucak açarak karşılayan yatıştırıcı sevgi."

Ayinden sonra ikindiye doğru Carol'la birlikte uzun bir yürüyüşe çıktık. "Paul'un Paul kimliğinden mutlu olmasını ve öyle kalmasını ister miydin?" diye sorduğumda, şunu söyledi: "Ya, elbette isterdim. Paul için de bizler için de daha kolay olurdu. Ama sorudaki kilit ibare 'Paul kimliğinden mutlu' olmak. Öyle değildi ve bu konuda bir şey yapacak cesareti göstermesine sadece seviniyorum. Hayır, Paul kimliğinden mutlu olsaydı, herkes böylesini isterdi; ama olmadığına göre yapacak bir şey yok – bunun gerektirdiği cesareti hayal bile edemiyorum. Bu hafta sonu biri bana, 'Carol, Paul öldü ve matemim henüz bitmiş değil' dedi. Ben o duygu içinde değilim. Kim insanlarla geçmişteki Paul'a kıyasla çok daha fazla iç içe. Paul asla kaba değildi, sadece tam içli dışlı değildi. Ondan pek ilgi görmezdik." Güldü, ardından sevgi dolu vurguyla, "Bir de şimdi bizimle olana bak! Kim!" Görünüşe bakılırsa o vurgulu beyandaki mutluluğunun hem sebebi hem de sonucu zarafetti.

Bu bölüm üzerinde çalışırken, Tennyson'ın Arthur Henry Hallam'a güzel takdir nişanesi sürekli aklıma geldi. O şiirde şu dizeler yer alır: "Ve erkeklik kadın zarafetiyle kaynaştı / Çocuğun insana sarılacağı bir tarzda / Güvenli bir el tutar davetsizce elini / Ve huzuru bulur senin yüzünde." Erkeksilik ve kadınsılık konusundan edindiğimiz anlayışlar modern bir tafradır. Ne trans ne de gey olmasına karşın, Hallam'daki çekiciliğin özünde güçlülüğü ve inceliği, gözü pekliği ve sevecenliği bu harmanlayışı yatar. Henüz bir ergenken Tennyson'ın dizelerini ilk okuduğumda, dostunu tam da kişiliğimin beni en çok tedirgin eden niteliklerinden dolayı yücelttiği düşüncesine kapıldığımı hatırlıyorum. Sadece gerçek erkeksiliği beceremeyen ve durumu idare eden bir delikanlı değil, soylu biri olmak istiyordum. Babamdaki ve annemdeki en iyi yanlara, zihin bakımından çoğu kez önce erkeklerin sahiplendiği ve gönül bakımından da kadınların genellikle üstün olduğu yanlara imreniyordum. Tennyson'ın zindelik verici sözlerinde çift cinsiyetli bir simaya değil, güzelliğin çapraşık niteliğine bir övgüyü gördüm. Burada erkeksilik ve kadınsılık ikilik çekişmesine kilitlenmek yerine, işbirliği yönünde kaynaşmış gibiydi. Açık yürekli herkes, eril ve dişil anlamları cinsiyetin amansız sınırlarını aşacak şekilde aktaran tercümanlar olmadan, dünyanın çok önce bitmiş olacağını biliyor olsa gerek. Bunun bir kimliğe dönüşmesi yakın

dönemin bir olgusu olabilir; ama değişen şey böyle kişilerin nitelendirilişidir, onların sonsuz erdemi, onların esrarengiz, kaçınılmaz görkemi değil.

Bir erkek olarak her bakımdan iyi giden harika bir hayatım var; ama on iki yaşında olduğum sırada kolay ve tam bir dönüşüm olması halinde, bir kadın olmayı seçmiş olacağımı biliyorum. Bunun sebebi belki sadece kadınlığın bana gey erkeklikten daha saygın görünmesi ve on iki yaşın bir uyumluluk çağı olmasıydı. Sert ve gamsız bir futbol kahramanı olmamaktan ya da İngiliz kraliyet ailesinde doğmamaktan ne kadar pişman değilsem, bir kadın olmamaktan da o kadar pişman değilim; trans çocuklar genellikle başından beri farklı bir cinsiyete mensup olduklarına inanırken, ben böyle bir inanca hiç kapılmadım. Gey olmak sonuçta benim açımdan mutlulukla yürüdü. İnsanın bugünü kesintisiz bir süreç olarak yaşaması nedeniyle, önceki kitabım sonuçta depresyon üzerine olsa ve geçtiğim yol kendince güçlükler barındırsa bile, kalıcı kayıplar saydığım ıstırapları hissetmiyorum.

Yine de karşı cinsiyete bürünmenin cerrahi işlemleri, hormon iğnelerini ve sosyal kınamayı gerektirmeyeceği bir bilimkurgu geleceğini, herkesin kendi cinsiyetini her an seçebileceği bir toplumu hayal etmekten hoşlanıyorum. Böyle kişiler benimsedikleri cinsiyete, bedensel travma yaşamaksızın, tam işleyen bir üreme sistemiyle, haklı olarak kendilerine ait gördükleri akılla ve yürekle bürünebilecekler. Bir cinsiyet spektrumunun orta yerinde (bedensel, psikolojik veya her iki bakımdan) gezinmek isterlerse, bu da mümkün olacak. Böyle bir düş zamanında, birçok kişinin başka bir cinsiyeti yaşama yolunu seçeceği kanısındayım. Gezmeyi hep sevmişimdir; biri bana aya yolculuğu teklif etse, anında katılırım. İnsanın kendi zıddının gerçekte nasıl olduğunu öğrenmesinden daha büyüleyici ve egzotik bir yolculuk ne olabilir ki? Keza zıddı olmayan bir ulaşılmaz diyarda yaşamasından? Bir gidiş-dönüş bileti için servetimi verirdim.

Öte yandan, tercihin, özellikle de alışılmamış tercihin külfetli, zahmetli ve ürkütücü olabileceğini biliyorum. İlk kitabım bir grup Sovyet sanatçısıyla ilgiliydi ve Batı'ya geldiklerinde o sanatçılarla birlikteydim. İçlerinden birinin Batı dünyasının kendisinden istediği bütün kararları içine sindirmediğinden, yirmi çeşit tereyağının bulunduğu bir Alman süpermarketinde gözyaşlarına boğulduğunu hatırlıyorum. Bir yanım tercih işinde başarılı olmayan, seçimli bir demokraside seçmenlik görevini ehliyle yerine getiremeyen, rekor düzeyde yüksek bir oranla boşanma yoluna giden, doğum kontrolünü düzgün yapamadıkları için doğmuş çocuklarını sevemeyen insanların, cinsiyet tercihinde tam serbestlik tanındığında çökeceğini düşünüyor. Aynı şekilde tercihin tek gerçek lüks olduğuna, karar alma sürecinin özündeki uğraşın kararlara değer kazandırdığına inanıyorum. Günümüz Amerikası'nda tercihin revaçta oluşu özlemdendir; seçimin beraberinde getirdiği bezginliği bilmeme rağmen, her şeyi seçebileceğimiz bir geleceği hayal etmekten hoşlanıyorum. Ben büyük ihtimalle şu anda sahip olduğumu seçerdim ve bunu yapmış olmaktan dolayı onu daha çok severdim.

XII
Baba

Anne babamı bağışlayarak başladığım bu kitabı, bir ebeveyn oluşumun hikâyesiyle bitireceğim. Geçmişi anlamak geleceği yaşama yönünde özgürleşmemi sağladı. Çocukluğumda neden o kadar çok acı çektiğimi öğrenmek, bunda benim, anne babamın ve dünyanın ne kadar pay taşıdığını anlamak istiyordum. Bu sorundaki payımızın yarıdan az olduğunu kanıtlamayı hem anne babama hem de kendime karşı borçlu olduğum kanısına vardım. Geriye dönüp bakıldığında, ebeveynlikle ilgili araştırmamın aynı zamanda bir ebeveyn olmaya ilişkin endişelerimi yatıştırmanın bir yolu olduğu apaçık görülür. Ama zihin gizemli şekilde çalışır ve gizli amacım bu olsa bile, ancak zamanla açığa çıktı.

Hastalıktan ve engellilikten korkarak büyüdüm; çok farklı olan herkesten bakışımı kaçırmaya eğilimli biriydim, hem de kendimi tanıdığım her bakımdan farklı olmama rağmen. Bu kitap çirkin olduğunu hep bildiğim o bağnaz dürtüyü yok etmemi sağladı. Duyduğum hikâyelerdeki bariz melankoli herhalde beni babalıktan sakınmaya yöneltmeliydi ama tam tersi bir etki yarattı. Ebeveynlik bu aileleri zora düşürse de hemen hiçbiri pişman değildi; bana insanın yeterli duygusal disiplinle ve iradeyle herkesi sevebileceğini gösterdiler. Kabullenmedeki bu koruyuculuk, yani zorlu sevginin kolay sevgiden hiç de aşağı olmayışının doğrulanışı sayesinde rahatladım.

Uzun bir süre çocuklar beni hüzünlendirdi. Üzüntümün kaynağı benim için bir bakıma belirsizdi ama sanırım, çoğunlukla geylerin hayatında çocukların yokluğunun bana sürekli benim trajedim gibi sunulmasındandı. Çocuklar dünyadaki en önemli şeydi ve dolayısıyla bendeki aksaklığın maskotlarıydı. Anne babam beni bir kadınla evlenip aile kurmaya teşvik etmişti ve dünya bu zorunluluğu hep tekrar etmişti. Yıllarca erkeklerle ilişkiler ve kadınlarla ilişkiler arasında sürüklenip durdum. Yakınlık kurduğum kadınlardan bazılarını sevdim ama çocuklar o denklemin parçası olmasaydı, diğer yarısını umursamazdım. Gerçekten gey olduğum kavrayışına, ancak geyliğin davranış değil, kimlik meselesi olduğunu anladığımda vardım.

Erginliğe girdiğim dönemde, o kimlik ve bir baba olmak bağdaşmaz gibiydi. Bir gey ebeveyn olma ihtimalinin düşüklüğü beni tedirgin ediyordu çünkü bir gey babayla büyümenin farazi çocuklarımı alay konusu haline getireceğini düşünüyordum. Bu algı içselleşmiş homofobi unsurlarını barındırmakla birlikte, sosyal gerçeklikle de uyumluydu. Kendi adıma militan olmayı öğreniyordum ama bu işe başkalarını bulaştırmaktan endişeliydim. Çocukken farklı olmamdan dolayı acımasızca alaya alınmıştım ve o yaşantının bir versiyonunu başka birine

yüklemek istemiyordum. İzleyen yirmi yılda sosyal gerçeklik o tereddütleri artık hissetmememe yetecek kadar değişti. Değişim büyük ölçüde benim hazır hale gelişimden önce, başka geylerin çocuk sahibi olma atılımı sayesindeydi. Bununla birlikte, daha yakın dönemde biyolojik çocuklara dönük bir isteği dile getirdiğimde, sürekli değersizleştirildi, üstelik çoğu kez terk edilmiş bir sürü çocuğun iyi yuvaya gerek duyduğunu ciddiyetle hatırlatan kişiler tarafından. Bu savları hep dünyaya biyolojik çocuklar getirmiş ve evlat edinmeyi hiç düşünmemiş insanların ortaya atması bana çarpıcı geldi. Bir çocuk yaratma isteği çoğu kez başkalarında acayip ya da keyfe düşkün bir şeymiş gibi şaşkınlık yaratmaktaydı.

Homoseksüellik anlaşıldığı kadarıyla aktarılabilir olmadığından, farazi çocuklarımı garip bir yaratık olmaktan ziyade garip bir kökenden gelmenin yol açacağı olası rahatsızlığa maruz bırakacağım düşünülmekteydi ve meseleye eleştirel bakanlardan bazıları bunun sorunu hafiflettiği kanısındaydı. Çocuklarım büyük ihtimalle heteroseksüel olacağından, onları dünyaya getirmemin sakıncalı olmadığı iması hoşuma gitmeyen bir tavırdır. Yatay kimliği sadece dikey hale gelmemesi kaydıyla kabullenmek şovenizmdir. İleride gey olabileceklerini bilmek, beni çocuk sahibi olmaktan caydırmaz; heteroseksüel olmaları ihtimali de beni caydırmaz. Bununla birlikte, bir gey baba olma konusundaki kaygım, benden olan bir biyolojik çocuğun disleksi, depresyon ya da annemin ve dedemin ölümüne yol açan kanser türü açısından risk altında olacağı endişelerini çok aşan düzeydeydi.

Üreme hakkı vazgeçilmez haklar arasında olmalıdır. Ancak aykırı insanlara yönelik önyargı, sapkın özellikleri aktarma olasılığı olan yatay kimlik gruplarının mensupları çocuk sahibi olmaya karar verdiklerinde en açık biçimiyle ortaya çıkar. Birçok kişi engelli ya da sorunlu bir yetişkinin dünyaya engelli ya da sorunlu bir çocuk getirmesine kızar.

Haber spikeri ve oyuncu Bree Walker, ellerde ve ayaklarda şekil bozukluklarına yol açan ektrodaktili hastalığıyla, yani ıstakoz pençesi sendromuyla doğmuş. Aynı sendromu taşıyan bir çocuk doğurmuş ve 1990'da tekrar gebe kalınca, hastalığın ikinci çocuğa da geçebileceğini biliyormuş. Gebeliği sürdürmeyi seçmesi yüzünden hakaretlere uğramış. "Doğmamış bir çocuk ve ellerinin ya da ayaklarının şekli ne olursa olsun, dünyayla başa çıkma becerisi hakkında böylesine alenen olumsuz varsayımlarda bulunulması bende şok yarattı" diyor. Başarılı bir kariyeri ve evliliği, ayrıca televizyonda çekici bir görünüşü olan Walker'ın aktarabileceği birçok güçlü yan var. "Genetik şekil bozukluğuna yol açan bir hastalığı çocuğunuza aktarmanız adil mi?" diye sormuş bir sohbet programı sunucusu. "İnsanlar sizi görünüşünüzden dolayı yargılar. Kullandığınız kelimelerden dolayı yargılar. Kim bilir, belki ileride ellerinizin şeklinden, vücudunuzun şeklinden ve yüzünüzün şeklinden dolayı da yargılar. Önüne geçilemez işte." Bu eleştirilerin birçoğunda ima edilen şey, Walker'ın gebe kalma hakkının olmadığı, hatta ahlaken kürtaj yaptırmaya mecbur olduğudur; çocuk isteğinin ne kadar büyük olduğunun ya da onu büyütmede ne kadar hünerli

olduğunun önemi yoktur. "Gebeliğime bir dehşet havasının verildiği hissine kapıldım" diyor Walker.

Sohbet programları Walker'ı çocuklarının engelleriyle özdeşleştirmiş. Çocuk felcinden sağ kurtulmuş bir engellilik aktivisti olan Bill Holt şöyle diyor: "Herhangi birinin Bree Walker'ın bir bedensel özelliğinden dolayı çocuk sahibi olmaması gerektiği yolunda ahkâm kesmesi, o kadındaki bütün diğer harika şeyleri göz ardı etmektir. Televizyon ekranındaki en kıvrak zekâlı ve en hoş simaya sahip kişilerden biri olması nedeniyle bir sürü çocuğunun olması *gerektiğini* niçin söylemiyoruz?" Medyadaki kınama dalgası, çocuklarına kalıtımla geçebilecek bir durum konusunda çok tecrübeli olanların, o durumla sürdürülecek hayatın risklerini ve nimetlerini anlamaya özellikle ehil olduklarını büyük ölçüde görmezlikten geldi. Onların tercihleri bizim onlara ilişkin yargılarımızdan daha sağlam bilgiye dayalıdır.

Bazı kişiler ise kendi hayatlarını meşru kılmanın bir yolu olarak çocuk doğururlar. Bir İngiliz engellilik aktivisti olan Joanna Karpasea-Jones, beş biyolojik çocuk sahibi olmayı seçmiş. Hiçbir bozukluğun kendi evinde bir engel oluşturmadığını belirterek, kısmen engelliliğe ilişkin bir sosyal modeli ortaya koymak üzere böyle bir yola gitmiş. Çoğu kimse gibi, o ve kocası da biyolojik çocuklar istemiş. "Evlat edinme bir tercih sayılmazdı" diye yazıyor. "Çünkü bu durumda asla gebe kalmayacak ya da çocuk doğurmayacaktı; böyle bir düşünce benim için yürek burkucuydu." Karpasea-Jones'ta erken doğumdan kaynaklanan beyin felci var; bu kalıtsal bir durum değil. Ancak eşinde kas erimesine ve ciddi kemik yamulmalarına yol açan kalıtsal motor ve duyusal nöropati var. Her biyolojik çocuğa bu durumun kalıtımla geçme ihtimali yarı yarıyaymış. "Ailemizdeki hemen herkes zaten engelliydi: Ben, eşim, kardeşim ve babam, halam ve amcam" diyor Karpasea-Jones. "Çocuk etkilense bile, kendini tuhaf biri gibi hissetmeyeceği kesindi. Normallik özneldir; bizde normal olan engellilikti."

Cücelere ya da sağırlara rastlanan bir ailede olduğu gibi, aile içi dikey kimlikler hiç kuşkusuz bir aidiyet duygusunu sağlar. Ama Karpasea-Jones'un kendi çocuklarının incitici bedenlerinin muhtemelen yol açacağı gerçekliğe aldırmayışı acıklı bir durum. Kapsamlı yazılarında, ondaki ve eşindeki durumların hatırı sayılır bedensel acı çektirdiğini itiraf ederken, bunları aktarma konusunda bir ikircime düşmemiş gibi görünür. Engelliliğe ilişkin sosyal model için çocuklarının bedenlerini tehlikeye atar gibidir. Özel güçlükler yaşayan birçok gururlu kişiye rastladım ve mutlu aile hayatlarının olduğunu gördüm. Hepsi dış şartlara bağlı olmayan yaygın acılara da tanık oldum. Aslında, Karpasea-Jones'un kararı kendi ailesince iyi karşılanmamış. "Bizzat annem böyle bir risk almakla sorumsuz davrandığımızı söyledi ve kürtaj yaptırmamı istedi" diye yazar. "Eşimin annesi gebeliği sonuna kadar götüremeyeceğimi söyledi. Doğum öncesinde pek fazla sancı çekmeksizin on bir gün gecikmeme sevindim. Böylece anlayacaklar, diye düşündüm." Ebeveynler ile çocuklar arasında ego karışıklığı her demografik kesimde yaygındır; çocuklarınızın düşlerini ifade etmelerine yardımcı olma ve onları kendi düşlerinizin kapanına kısma arasındaki farklılığı bulmak hiç

de büyük hüner gerektirmez. Karpasea-Jones'un çocuklarının dünyaya gelmiş olmalarına üzülmeleri pek beklenmez ama annelerinin onları bir dava uğruna doğurduğu sonucuna varmaları halinde, pekâlâ gücenebilirler. Her yerde bencil ebeveynler futbol sahasından, satranç kulübünden, piyanodan onlara yansıyacak şan için çocuklarını sömürürler. Narsisizm engellilik aktivistleriyle pek sınırlı olmayan bir miyopluktur.

Çocuk sahip olup olmamaya karar vermek, genetik yapısı kuşkulu sayılan herkes için sıkıntılı bir sorudur. Engellilik uzmanı Adrienne Asch 1999 tarihli bir makalesinde şöyle yazar: "Kronik hastalık ve engellilik akut hastalığa ya da ani sakatlanmaya denk değildir. Ayrık omurgadan, akondroplaziden, Down sendromundan ve başka birçok hareket ve duyu bozukluğundan mustarip çoğu kimse kendini marazlı değil, sağlıklı görür ve içinde bulunduğu durumu hayatının verili bir sonucu, dünyaya gelişindeki donanım olarak nitelendirir." Asch'in sözleri gerçeklik payı taşısa da gerçekliğin tamamı değildir. 2003'te Laura Rothenberg adlı genç bir kadınla ondaki kistik fibroz üzerine röportaj yapmaya gönderildim ve sonuçta rahatsızlığı sayesinde kısa süreli bir dostluğun keyfine vardık. Her iki ebeveyninin taşıyıcı olmasına karşın (kistik fibroz çekinik bir genetik durumdur), Laura rahatsızlığı yatay bir deneyim olarak yaşamıştı; çünkü ne annesinde ne de babasında hastalık açığa çıkmıştı. Yazdığı dokunaklı anı kitabı *Breathing for a Living'de* [Yaşamak İçin Nefes Almak], kistik fibrozun ona kazandırdığı kimliğin özünde yatan birçok şeyi över ve yaşadığı şekliyle hayatındaki ne kadar çok şeye değer verdiğini açıklar. Bununla birlikte, kendini sağlıklı görmez ve bir devayı sevinçle karşılamış olacağını belirtir – kişiliğinin bu yanını reddettiği için değil, rahatlamak ve uzun yaşamak istediği için. Sağlığının bozulması ve yirmi iki yaşında ölmesi, sağlıklı bir akondroplazi cücesinin yaşadıklarıyla çok az benzerlik taşır. Ancak onun ölümünden sonra kederden çılgına dönen babasının bana söylediği şey şu: "Karım Laura'ya gebe kaldığında, kistik fibroz için bir amniyosentez testi yapılmadı. Üstelik böyle bir test geliştirilmişken. Durumu bilmiş olsaydık, Laura doğmamış olurdu. 'Tanrım, hayattan mahrum kalabilirdi' düşüncesini hâlâ kafamdan atamıyorum. Ne kadar büyük bir trajedi olurdu bu."

İnsanın başka birini kendi taşıdığı olağanüstü yüklerle mücadele etme durumunda bırakmasının doğru olup olmadığı bir kişisel ahlak meselesidir. Yine de bütün ebeveynler bu kararı belli bir ölçeğe göre alır. Varlıklı kişilerin bağışlanmış süpermen spermiyle ve harika kadın yumurtasıyla laboratuvarda çocuklar edinmesi mümkün olsa bile, çoğu kimse üreme yolunu seçer. Ahmak insanlar ahmaklık hayatı feci derecede zorlaştırsa bile, cesaretle çocuk yaparlar; hastalıklı derecede obez insanlar çoğu kez vücut ağırlıkları yüzünden dışlanabilecek şişko çocukları dünyaya getirirler; depresif ebeveynler kronik üzüntüyle pençeleşebilecek çocukları dünyaya getirirler. Yoksul insanlar yoksulluğun belirgin dezavantajlarına rağmen, çocuk sahibi olurlar.

Doğum öncesindeki bir teşhise rağmen bir gebeliği sürdürme yoluna gitmekten, farklılığı bir tercih olarak seçmeye geçiş büyük bir atılım gerektirmez. *Los Angeles*

Times'ta çıkan bir makale şuna işaret ediyor: "Genetik kusurları olan ısmarlama bebekler yaratmak herhalde bir etik mayın tarlası gibi görünür; ama engelli (sözgelimi sağır ya da cüce) bazı anne babalar için kendilerine benzer bebekler yapmak anlamına gelir sadece." Yirmi yıldan beri mevcut bir işlem olan implantasyon öncesi genetik teşhisin (PGD) sunulduğu yaklaşık iki yüz Amerikan kliniğini kapsayan bir ankette, yüzde 3'ü engelli bir embriyonu seçmek üzere testi uyguladığını itiraf etmiştir. Maryland, Virginia ve Pennsylvania'da şubeleri bulunan Shady Grove Doğurganlık Merkezi'nden Dr. Robert J. Stillman, sağırlığı ve cüceliği seçme yönündeki istekleri geri çevirdiğini belirtiyor. "Ebeveynliğin başlıca gereklerinden biri, çocuklarımız için daha iyi bir dünya yaratmaktır" diyor. "Cücelik ve sağırlık norm değildir."

Daha iyi bir dünya yaratmanın norma uymayla alakası hangi mantıkla kurulabilir? Oğlu Down sendromlu olan Michael Bérubé şunu yazıyor: "Asıl soru öngörülemezliği, değişkenliği, çekişen ahlaki zorunlulukları, zorlu kararları, şahsi kararları ve hatta ters kararları hesaba katan bir sosyal sistemi sürdürüp sürdürmeyeceğimizdir." Embriyon seçimi konusundaki tartışma, en kaçamaklı ve sosyal şartlara en çok bağlı insan hakkı olan onurla ilgilidir. Britanya 2008'de İnsan Döllenmesi ve Embriyoloji Yasası'nda engelliliği seçmeyi yasadışı kılmaya dönük bir değişiklik yaptı. Örneğin, Down sendromundan kaçınmak için PGD'yi seçen kişiler tam bir genetik profil edineceklerdir ve bilinen herhangi bir engelliliğin bulunduğu bir embriyonu implante etmelerine izin verilmeyecektir. Sağır aktivistler bu karar karşısında dehşete kapıldılar. "Bunun başka açıklaması yok" diye karşı çıktı bir blog yazarı. "Sırf kusurlu olmamızdan dolayı değersizleştiriliyoruz, insan olmaya yaraşmaz sayılıyoruz."

İkisi de lezbiyen sağır kadın olan Sharon Duchesneau ve Candace McCullough, bir çocuk sahibi olmak istedi ve 2002'de beşinci kuşaktan sağır bir arkadaştan sperm vericisi olmasını rica etti. Gauvin ve Jehanne adlı iki sağır çocukları oldu. Yaşadıkları şeyleri *Washington Post*'un bir muhabiriyle paylaşmaya karar vermeleri, Bree Walker'a karşı girişilene çok benzer bir saldırı furyasını kışkırttı. Fox News "Doğuştan Mağdurlar: Savunmasız Çocuklarda Mühendislik Kusurları Sınırı Aşıyor" manşetiyle bir haber yaptı. *Washington Post*'ta yayımlanan okur mektupları benzer biçimde düşmancaydı. Bir okur şunu yazdı: "Üç kişinin (sperm vericiyi de katıyorum) başka bir kişiyi doğal bir melekeden kasten yoksun bırakabilmesi canavarcadır, gaddarlıktır ve onların işitebilen insanlara karşı esaslı hıncını açığa vuruyor. Çocukları anne babalarının dinsel gerekçelerle karşı çıkacağı tıbbi bakımdan yararlandırmayı sağlayacak yasalar var. Yanlış yola sapmış anne babalardaki engelleri aynen taşıyacak şekilde genetik yolla programlanma istismarına maruz kalan çocuklar için benzer korumalar olmalıdır."

Hukuk uzmanı John Corvino kamuoyundaki öfkenin temel bir metafizik yanılgıdan kaynaklandığına işaret etti. "Çift farklı bir verici seçebilirdi" diye ileri sürdü. "Yahut gebelik yerine evlat edinme yolunu seçebilirdi. Ama bu tercihlerin ikisi de Gauvin'in işitme yetili olmasıyla sonuçlanmazdı. Aksine, hiç doğmamış

olması sonucunu doğururdu." Sağır aktivist Patrick Boudreault da şunu belirtti: "İşitme yetisiyle doğan bir çocuğu kasten sağırlaştırmak hiç söz konusu değil."

Evli bir sağır çiftin sağır çocuk doğurma riskinden dolayı üretememesi gerektiğini çok az kimse ileri sürer. Bazıları kişinin kabullendiği durum ile kişinin sağlamaya çalıştığı durum arasında çizgi çizilmesini öngörerek, heteroseksüel sağır anne babaları ebeveynlerin sağır çocuklarının "doğal" süreçle dünyaya geldiği savını ortaya atabilir; ama sevgi ve kurallar pek bir arada gitmez, bizzat *doğal* kavramı sürekli bir değişim içindedir ve doğaya aykırılık fikri çoğu kez önyargıyı örtbas etmek için kullanılır. Duchesneau'nun ve McCullough'un tercihine itiraz edenler, yüksekokul mezunu, mesleki açıdan başarılı, görünüşte mutlu, sosyal bakımdan aktif ve iyi bir ilişki içindeki iki kadının hayat tecrübesini de anlayamayabilir. İlk haberde şu açıklama var: "Anne baba adaylarının birçoğu istemediği nitelikleri elerken, birçoğu da sahiden istediği nitelikleri seçiyor. Birçok durumda amaç dünyaya üstün bir bebekten ziyade belirli bir bebek getirmektir. Beyaz bir bebek. Siyah bir bebek. Bir oğlan. Bir kız. Yahut daha da titizlikle tasarlanmış bir bebek. Amerika Üreme Tıbbı Derneği'nin sözcüsü Sean Tipton şöyle diyor: 'Çoğu durumda çiftlerin merakı, bedenen kendilerine benzeyen biridir.' Bu anlamda Candy ve Sharon birçok ebeveyn gibi, kendileri gibi bir çocuk sahibi olmayı umuyor."

Karşı çıkılması zor bir savdır bu. "Tıpkı bizim gibi bir çocuk sahibi olmak hoş olur" diyor Sharon. "Çocuğumla aynı olmak istiyorum; bebeğin bizim hoşlandığımız şeylerden hoşlanmasını istiyorum" diyor Candy. Bu sözler sağır insanlarca dile getirildiği öğrenilinceye kadar, insana radikal ifadeler gibi görünmez. Carina Dennis *Nature* dergisindeki bir makalede, iki kadının güdülerini daha iyi kavramayı sağlayacak bir açıklama sunuyor: "İletişim ve yakınlık arayışı, insanlık halinde kilit önem taşır. Eğer çocuklarınızın işitememeleri halinde, en azından sizinki kadar zengin bir duygusal yaşamlarının olacağına ve onlarla daha iyi iletişim kurabileceğinize sahiden inanıyorsanız, niçin bu tercihte bulunmayasınız?" Candy sağır bir ailede eğitimsiz, işçi sınıfına mensup ebeveynlerle birlikte büyümüştü; işitme yetili ebeveynlerin yanında büyüyen Sharon ancak Gallaudet Üniversitesi'nin işaret dili dünyasına girdikten sonra benliğine kavuşmuştu. Her iki kadında eğitimli sağırın sağırına hayranlık vardı. Çalışarak kendilerince mutluluğu buldukları ve bunu sonraki kuşağa aktarabilecekleri kanısındaydılar. Ebeveynler verecekleri şeylerden yararlanabilecek çocuklar isterler.

Slate dergisinin ulusal muhabirlerinden William Saletan şöyle yazıyor: "Eski korku: Tasarlanan bebekler. Yeni korku: Bozulan bebekler." Haliyle "bozulan" bebekler de tasarlanan bebeklerdir; tek farkları en popüler tasarımlara uymamalarıdır. Tasarlanan bebeklerin ortadan kalktıkları yok; teknolojinin ilerlemesiyle hiç kuşkusuz gittikçe yaygınlaşacaklar. Bizzat *tasarlanan bebekler* ibaresi aşağılayıcıdır; ama daha kısa bir süre önce *test tüpü bebekleri* ibaresi küçümseyerek kullanılırken, tüp bebek yöntemi yaşlanan bir orta sınıf için standart ameliyat işlemine dönüştü. Johns Hopkins Üniversitesi Genetik ve Kamu Politikası Merkezi'nin 2006'da incelediği PGD kliniklerinin yaklaşık yarısında cinsiyet se-

çimi hizmeti sunulmaktaydı. Londra'daki Bridge Centre adlı doğurganlık kliniği 2007'de, bebeğin babadaki ciddi bir şaşılıktan etkilenmemesi açısından embriyonları tarama yöntemini başlattı ve University College London meme kanserine yatkın bir genetik yapı taşımayacak şekilde seçilen ilk bebeklerden birinin doğduğunu yakın dönemde açıkladı. Los Angeles Doğurganlık Enstitüleri, çiftlerin cinsiyete, saç ve göz rengine göre seçim yapmalarını sağlamayı tasarladığını duyurduysa da bunu izleyen sert eleştiri salvosu üzerine programı askıya aldı. Böyle tercihler artık kaçınılmaz bir gelecektir. Sperm ve yumurta vericilerine uygulanan, vericileri istenmeyen kalıtsal özellikler açısından tarayan ve bedensel çekicilik, ten rengi, boy, ağırlık ve yüksekokula giriş sınavındaki puan üzerine bilgiler sağlayan standart protokollerden çok farklı oldukları söylenebilir mi? Çoğu kimse makbul özelliklere sahip kişilere çekim duyar; bizzat cinsel ilişkiye dürtümüz öznel bir tarama sürecidir.

Johns Hopkins'te yürütülen 2004 tarihli bir araştırmaya göre, üreme genetik testi konusunda gittikçe büyüyen tartışma büyük ölçüde iki karşıt görüşün belirlediği bir çerçeveye oturmaktadır: Bunu "acıların önüne geçmenin bir fırsatı olarak gören ve araştırmalara, teknolojik ilerlemeye ve üreme tercihine sınırlamalar getirilmesine karşı çıkan" kesim ve "üreme genetik testinin olumsuz etik ve sosyal etkileri olacağına inanan ve geliştirilip uygulanmasına kısıtlamalar konulmasına destek veren" kesim. Harvard felsefecilerinden Michael Sandel *The Case Against Perfection* [Mükemmelliğe Karşıt Sav] kitabında şunu yazar: "Anne baba adayları doğum öncesi testi uygulayıp uygulamama ve sonuçlarına göre davranıp davranmama konusunda tercih özgürlüğüne hâlâ sahip. Ama yeni teknolojinin yarattığı tercihin yükünden kaçmada özgür değil."

İnsanlar her şeyi düzeltmekten hoşlanır; hava durumunu denetim altına almayı öğrenirsek, yakında kasırgaların görkemini görmez ve bir tipinin amansız sessizliğine katlanamaz hale geleceğiz. Toksoloji uzmanı Marc Lappe kırk yıl önce şu uyarıda bulunmuştu: "Genetik kusurları 'alt etme' hevesiyle, saptayıp kürtajla aldığımız 'kusurlu'ların bizden aşağı kalmayacak kadar insan olduklarını kavrayamaz noktaya gelmemiz akla sığmaz ve ahlaka aykırı bir durum olur." Ne var ki gazeteci Patricia E. Bauer'in 2005'te *Washington Post*'ta, doğum öncesinde Down sendromu teşhisi konulan kızını doğurmaya karar verdiğinde göğüslemek zorunda kaldığı baskıları anlatışına tanık olmaktayız. "Doğum öncesi test bir engelli çocuğu kürtajla alma hakkınızı daha çok bir engelli çocuğu kürtajla alma yükümünüze çeviriyor." Hiç kimse çekindiği bir gebeliği sürdürmeye zorlanmamalıdır ve hiç kimseye istediği bir gebeliği sonlandırması için baskı uygulanmamalıdır. Yatay niteliklere sahip çocuklarını sevmeye hazır olanlar, doğum öncesi teste başvurmuş olsunlar ya da olmasınlar, çocuklarına itibar kazandırırlar. Üreme teknolojilerinden yararlanma olanağıyla birlikte, hangi çocukların bizi mutlu edecekleri ve hangi çocukları mutlu edeceğimiz üzerine varsayımda bulunmaktayız. Bu tahmin işinden kaçınmak sorumsuzca olabilir ama bunun ötesinde bir şey olduğunu sanmak da safçadır. Farazi sevginin sevgiyle çok az ortak yanı vardır.

Hangi anne babaların çocuk sahibi olması gerektiği ve hangi çocukların doğurulması gerektiği hep tartışılacaktır. HIV'li kişilerin belki de ömürlerinin büyütmeye yetmeyeceği çocukları dünyaya getirme kararlarını sorguluyoruz; küçük yaştaki gebelikleri önlemeye çalışıyoruz; engellilerin taşıdıkları farklılıkları aktarmalarını yargılıyoruz. İnsanları neşterle olduğu kadar ayıplamayla da kısırlaştırmak mümkündür ve ikisi de neredeyse aynı ölçüde zalimcedir. Çocukların yaşayabileceği güçlükler konusunda insanları eğitmek akla yakındır ama o hayatların değerini bildiğimiz sanısıyla, çocuk sahibi olmalarını engellemek faşizm kokusu taşır. Evlilikte ehliyet aranırken, çocuk sahibi olmada aranmaması bir tesadüf değildir.

ABD'de sınıf atlama şansı eskiye nazaran ve diğer sanayileşmiş ülkelerin çoğuna kıyasla daha az. Brookings Institution'ın 2011 tarihli bir raporunda şu belirtiliyor: "Amerikan sosyal akışkanlığı istisnaidir; öne çıkan yanımız aşağıdan akışkanlığımızın sınırlı oluşudur." Görüştüğüm ailelerin hemen hepsi o akışkanlık krizini doğuran inançların mağdurlarıdır: İyileştirmenin her bireyin kendi başına giriştiği, geri kalan bizlerin karışmaması gereken bir proje olduğu varsayımı. Oysa bu kitapta irdelenen kategorilerin herhangi birinde, hiç kimse yarım yüzyıl önce herhalde daha iyi bir hayat süremezdi. O kimliklerden birçoğunu tehdit eden baş döndürücü teknolojik ilerlemeler, daha hoşgörülü bir dünyayı şekillendiren bir kimlik siyasetiyle çakışmış bulunuyor. Gittikçe değişken hale gelen bir toplumda yaşıyoruz ve o çeşitliliğin beraberinde getirdiği hoşgörü dersleri kendi haklarına sahip çıkamayacak kadar yoksun bırakılmış topluluklara bile ulaşıyor; kadınlara oy hakkı savunucularının ya da yurttaşlık hakları aktivistlerinin hayal ettiğinden daha kapsamlı bir değişimdir bu. Engelliler televizyona çıkıyor; trans-cinsiyetliler resmî makamlarda oturuyor; sosyal hizmet mesleklerinin mensupları suçlularla, harika çocuklarla ve tecavüzden doğan çocuklarla birlikte çalışıyor. Şizofrenlere ve otistiklere dönük iş programları var.

Utanmanın olmadığı bir dönemde yaşadığımız fikri yaygın hayıflanmaya yol açıyor. Ne diye bu kadar çok insan aptallıkları, acınacak halleri, hatta acımasızlıkları üzerine konuşmak ve bunu açığa vurmak üzere televizyona çıkıyor? Zenginliklerini hırsızlıkla elde etmiş zengin kişilere ne diye kucak açıyoruz? Esasen ayıplanacak şeylerden yeterince utanmıyor olabiliriz ama aynı şekilde öncelikle bizi asla şaşırtmaması gereken şeyler karşısında gittikçe arsızlaşıyoruz. Kimlik siyasetinin zıddı mahcubiyettir. Yaşama, özgürlük ve mutluluğu arama haklarına her zamankinden daha yakınız. Gittikçe daha az insan gerçek kimliği yüzünden alçaltılıyor.

Olağandışı bir sayı oyunudur. Olağandışı bir şeyin iyi mi, yoksa kötü mü olduğu üzerine tartışılabilir ama olağandışı olup olmadığı üzerine tutarlı bir yaklaşımla tartışılamaz; ancak terim yanlış savlara sonuna kadar açıktır. Sıradan kişiler benzersiz olduklarında ısrar ederken, olağandışı kişiler aslında herkes gibi olduklarını ileri sürerler. Yavan kişiler ilginçmiş gibi görülmekten hoşlanırken, is-

tisnai kişiler ortama uymanın mütevazı rahatlıklarının özlemini çekerler. Bebeği tipik olan herkes, çocuğunun yaptığı inanılmaz ölçüde özel şeyleri anlatabilir ve bebeği şüphe götürmeyecek kadar tuhaf olan herkes, vahim rahatsızlıkların ya da şaşırtıcı yeteneklerin kendi yavruları ile diğer çocuklar arasında bir uçurumu aslında niçin yaratmadığını açıklar. Bu karşılıklı sahtekârlık daha geniş çaplı bir ikircimi, yani farklılığa heveslenişimizi ve direnişimizi yansıtır; bireyselliği arzuladığımız kadar ondan korkarız da. Bir çocuğun kendi anne babasından en zorlu farklılıkları, tanım gereği, onların aşina olmadığı alanlarda kendini gösterir. Çocukları gerçekte olduklarından şu ya da bu ölçüde özgünmüş gibi yanlış tanıtma eğilimimiz, bireysellik ve mutluluk arasındaki ilişkiye dair vehimlerimizi yansıtır.

Associated Press 2008'de Kuzey Hindistan'ın bir köyünde iki suratla doğan bir bebeğe ilişkin haberi geçti. Lali Singh adlı bebekte tek bir başta iki burnun, iki ağzın, iki çift dudağın ve iki çift gözün bulunduğu nadir bir durum olan diprosopus, yani kafa-surat ikileşmesi vardı. Doğduğu hastanenin müdürüne göre, "hiçbir solunum güçlüğü olmaksızın normal bir hayat" sürüyordu. Saini Sunpura köyünde "normal hayat" her ne demekse, "çok iyi durumda olmasını ve ona geleneksel kaynaklarda üç gözlü, çok kollu olarak tasvir edilen sert Hindu cesaret tanrıçası Durga'nın bedene bürünmüş hali olarak tapınılmasını" kapsamadığı neredeyse kesindi. Günde yüz kişi Lali'nin ayaklarına dokunmak, ona para sunmak ve hayır duasını almak için eve akın ediyordu; köy muhtarı ona bir tapınak yaptıracak kaynak için eyalet yönetimine başvurmuştu. Haberde kafa-surat ikileşmesinin çoğu kez beraberinde ciddi sağlık komplikasyonlarına yol açtığına sadece parantez içinde değiniliyordu.

Lali Duluth'ta, Wichita'da, Pekin'de veya Paris'te doğmuş olsaydı, doğumu bir kutlama vesilesinden ziyade endişe verici bir durum sayılacaktı. Lali'nin annesi Sushma, "Kızım iyi, diğer her çocuk gibi" demiş. Babası, Vinod onu Yeni Delhi'deki bir hastaneye götürmüş ama iç organlarının normal olup olmadığını belirlemek üzere bir bilgisayarlı tomografi çekilmesi önerisini reddetmiş ve süt emmesini aksatan yarık damağını tedavi ettirme yoluna gitmemiş. "Kızım normal bir çocuk gibi davrandığından, bu aşamada böyle bir şeye gerek duymuyorum" diye açıklamış. Lali özellikle uygun erken tıbbi bakımı görmüş olması halinde hafifletilmiş olabilecek sorunlar yüzünden iki ay sonra ölmüş.

Lali'nın kısa hayatına ilişkin gazete haberi, on yıl önce olabileceğinden daha az şaşırttı beni; çünkü araştırmalarım sırasında bunun versiyonlarıyla defalarca karşılaştım. Bu hikâyenin güzel tarafı (anlaşıldığı kadarıyla anne babanın olağandışı yavrularını anında kabullenişi) çocuklarının yaşama hakkını normal oluşuyla karıştırmaları üzerine trajik bir hal almıştı. Lali'nin anne babası kızlarını ona karşı sevgi ve hoşgörü duygularının tanımladığına inanırken, bu duygular aslında sadece onların sevecen ebeveynler olduklarını tanımlar nitelikteydi. Hoşgörü bizi yavrumuzun ihtiyaçlarını göremez hale getirdiğinde, sevgimiz yadsımaya dönüşür. Farklılığı görmek sevgiyi tehlikeye düşürmez; aslında onu zenginleştirebilir.

İdeal durumda, köklü kabullenme çocukların en eksiksiz biçimde kendileri gibi olmalarına fırsat verir. Kişinin cüceliği, otizmi, dehası ya da trans-cinsiyeti kendi ailesi içinde ikincil önemde olabilir. Böyle kişilerin öncelikle anne babalarının çocukları, aile dediğimiz ufacık ülkenin makbul yurttaşları olmaları ideal durumdur. Anne babalar çocuklarını kusurlarına rağmen sevmekle kalmayıp, bu kusurlarda şaşırtıcı doğruluk da bulabilirler. Akıllı bir psikiyatr bir keresinde bana, "İnsanlar daha iyiye ulaşmak isterler ama değişmek istemezler" demişti. Benim görüşüm ise yatay kimlikle doğan kişilerin daha iyiye ulaşmasının ancak değişmemelerine fırsat vermekle sağlanabileceği yönünde. Herhangi birimiz kendimizin daha iyi bir versiyonu olabiliriz ama hiçbirimiz başka birine dönüşemez.

Kaynaştırma, kapsama, topluma kazandırma, engelli hakları hareketi, kimlik siyaseti gibi yaklaşımların hepsi farklılığı hem öne çıkarmayı hem de normalleştirmeyi dayatır. Olağandışı ihtiyaçlara uyumu sağlamaya odaklanırken, en temel ihtiyaçlarımızın hep aynı olduğunu ileri sürer. Dünyayı daha fazla sayıda insanın kendini sıradan hissedeceği şekilde değiştirmeyi amaçlar. Görüştüğüm ebeveynlerin birçoğu kendini, evde sağladığı optimum şartları genel topluma yaymaya adamış ve böylece birer aktivist haline gelmişti – bazıları bunu bir hayat uğraşına çevirerek, bazıları sırf kayda geçmek üzere konuşmayı kabul ederek. Böyle bir tutuma daha sevecen bir toplumun çocuklarına ömür boyu yardımcı olacağı umuduyla yönelmişlerdi. Bütünleşik bir eğitim sistemi yatay kimlikli birçok kişiye yarar sağlar; onlarla bir okul dersliğini paylaşanlara da aynı şekilde yardımcı olur. Benzer biçimde, sevgi dolu bir toplum kurmak sadece hoşgörüyü yeni tadanlara değil, hoşgörüye yeni yönelenlere de yarar sağlar. İstisnai kişileri sosyal dokuyla bütünleştirmek maliyetli ve zaman alıcıdır. Duygusal ve lojistik jimnastik bunaltıcı olabilir. Ancak ebeveynler çoğu kez sorunlu çocukları için nasıl sonunda minnettarlık duyarlarsa, hepimiz de böyle insanların somut örneğini verebildikleri cesaret, bize öğretebildikleri yüce gönüllülük, hatta dünyayı çapraşık hale getirdikleri tavırlar için sonunda minnettarlık duyarız.

Günlük dilde *çeşitlilik* kulüplerin ırksal azınlıkları ve yüksekokulların bazı geyleri kabul etmeleri gerektiği anlamına gelir. Terimin dengeli bir yatırım stratejisini ya da ormanlarımızda, denizlerimizde, sulak alanlarımızda canlı türlerinin çokluğunu ifade ettiği durumlarda açıkça görüldüğü üzere, çeşitliliğe saygı duymanın yegâne itici gücü diğerkâmlık değildir. Yükseköğrenim gördüğüm şehir öteden beri karaağaçlarıyla ünlüydü; nitekim Hollanda karaağaç hastalığının Kuzey Amerika'ya ulaşıp şehrin caddelerini ve parklarını ağaçsız bırakmasına kadar Elm City (Karaağaç Şehri) olarak anılmıştı. Değişim ortaya çıktığında, tekkültür bir sorun haline gelir. Sosyal değerlerin çapıcı biçimde değiştiği ve fiziksel çevrenin aşırı hızla değiştiği bir ivmeli dönüşüm çağında, nelerin uyuma yatkın çıkacağını kestirmek imkânsızdır. Herhangi bir önemli soruna çözüm olarak cüceliği, sağırlığı, suça yatkınlığı ya da geyliği savunan biri değilim. Bildiğim şey hepimizi karaağaçlara çevirmenin bir hata olacağıdır. Uyumlu ağaçlarla dolu

gezi yolları, simetrik benzerlikle hizalanmış soylu gövdeleri hoş görünebilir ama bu sorumsuz bir planlama yoludur.

Bu kitap üzerinde çalışmaya, şu anda kocam olan John'la tanıştığım sıralarda başladım. Geçmişte hep çocuk istemiş, eski bir arkadaştan çocuk sahibi olmayı aklımdan geçirmiş, doğurganlık üzerine araştırmalarla amatörce ilgilenmiştim; ama bu işin olabilirliği soyutlama düzeyinde kalmıştı. John bana olağandışı olma yönünde daha fazla cesaret ve olağan olma yönünde daha fazla güven kazandırsa da yüzlerce istisnai ailenin hikâyeleri sayesinde zamanla bunların bağdaşmaz hedefler olmadığını, aykırı olmanın kimseyi tipik olma hakkından ya da becerisinden yoksun bırakmadığını anladım. Emily Perl Kingsley başkalarının kendisi gibi yalnızlık hissetmemesi için Down sendromlu çocukların televizyona çıkmasını sağladı. Nörolojik çeşitlilik ve sağır hakları aktivistleri, sapmanın kabul edilmesini görev edindiler. Ruth Schekter şunu söylüyordu: "Bizimkilere benzer çocuklar bir armağan olarak önceden alına yazılmış değildir. Onları bir armağan kılan şey, bizim bu yolu seçmiş olmamızdır." Sue Klebold "Columbine olayı insanlıkla bağlantımı, başka bir şeyin sağlayabileceğinden daha fazla hissetmemi sağladı" diyordu. Anne O'Hara trans-cinsiyetli kızına yardımcı olmanın "hayatına ona geri verebileceğinden daha fazla nimet kattığından" söz ediyordu. Onlardaki inandırıcı şaşkınlık havası bende derin bir çağrışım uyandırdı.

Çocuksuzlukla yıllarca boğuşmuştum ve tam o hüzne alıştığım sırada, ondaki evrik umudu görmeye ve nasıl verimli olup çoğalabileceğimi çözmeye başladım. O sırada bilemeyeceğim şey gerçekten çocuk mu *istediğim*, yoksa cinsel yönelimime acımayla bakan herkesin yanıldığını göstermeyi mi istediğimdi. Aya hasret kalıp da birdenbire gümüşümsü ışığıyla karşılaşan birinin, o mehtapta neyi yapmayı tasarladığını hatırlaması zordur. Bir depresyon geçmişim vardı. Yeni bir mutluluk uğruna o neşesiz benlikten mi vazgeçiyordum, yoksa yeni yapılar bulmamı gerektirecek bir sürü üzüntüye saplanıp kalacak mıydım? Eğer çaresizlik içinde yöneldiğim maceralardan onu koruyamayacaksam, dünyaya çocuk getirmem doğru olmazdı. Ebeveynliğin mükemmeliyetçilere uygun bir uğraş olmadığını bildiğimden, görüştüğüm ailelerden tevazu konusunda dersler almaya çalışmıştım. Sürücülük sınavı için evden çıktığımda, annemin bana söylediği bir şey içimdeki endişeyle birlikte ikide bir aklıma geliyordu: Hayatta herkesin becerdiğini kavrayana kadar, inanılmaz ölçüde ürkütücü görünen iki şey araba sürmek ve çocuk sahibi olmaktır.

Çocukken rağbet gören biri değildim ve çocuklar beni ürkütmeye devam etti. Onlara hâlâ yakartopta beceriksiz, yürüyüşü gülünç ve duygusal bakımdan patavatsız biri gibi göründüğüm hissi içindeydim; geçmişte çocukların benden uzak durmasına yol açan, daha sonraları cinselliğimle uyumlu olduğunu anladığım bütün nitelikleri korumuştum sanki. Çocukların bana *gey* demesinden hâlâ korkuyordum; artık oturmuş kimliğim bir çocuk tarafından dile getirildiğinde bir hakaret gibi geliyordu bana. Bana bunca şeyi hissettirmelerinden dolayı çocuklardan sakındım. Her güçlü duygu gibi, bunu yorumlamak zordu; apaçık

olan şey mahiyetinden ziyade gücüydü. Başkalarının çocuklarıyla birkaç saat vakit geçirdikten sonra ayrılmak genellikle beni rahatlatıyordu. Kendi çocuklarıma karşı tersi duygular besleyecek miydim? Sürekli karamsar fantezim, çocuklarım olduğunda onları sevmeyeceğim ve geri kalan ömrüm boyunca onların yükünü taşıyacağımdı. Anne babamla bağım gerek benim, gerekse onlar için büyük bir sevinç kaynağıydı ve bunu ileriye taşımak istiyordum; ama yalnızlığım da büyük bir ölçüde, duyguların benim başıma gelen şey ile onların başına gelen şey arasındaki farklılığı anlamayı zorlaştıracak kadar kabarabildiği aile ortamımın dinamiklerine dayanıyordu. Bir oğul olmak beni tüketmişti; balinanın ağzından daha yeni çıktığım için, bir baba olmanın beni yutmasından korkuyordum. Ayrıca geçmişte kimi zaman hissettiğim gibi, benden farklı olan bir çocuğa baskı uygulamaktan da korkuyordum.

John'la tanıştığımda, zaten bir biyolojik oğlu vardı. O ve çocuğun biyolojik annesi Laura aynı yerde çalışıyorlarmış; Laura onu birkaç yıl gözlemledikten sonra, partneri Tammy'yle beraber bir çocuk sahibi olmalarına yardım etmesini istemiş. John onlara öyle çok yakın olmamakla birlikte kabul etmiş ve böylece onun babalık haklarından, çiftin de nafaka taleplerinden yeminli beyanla vazgeçtiği yasal belgeleri imzalamışlar. John ileride çocuğun ve iki annesinin istemesi halinde, çocuğun hayatında elinden geldiğince yer almayı önermiş; ama Tammy'nin evlat edinen anne konumunu göz önünde tutarak, büyük ölçüde hayatlarının dışında kalmış. Beni Tammy ve Laura'yla hemen tanıştırmayı önemsemedi; ama ilişkimizin başlamasından birkaç ay sonra, 2001 Minnesota Eyalet Fuarı'nda yürüme çağına gelmiş oğulları Oliver'la birlikte onlara rastladık. *Donör baba* terimini anlayamayacak durumdaki Oliver'ın John'a *"donut" baba* demesi herkesi güldürdü. Peki, ben kimdim? Çift on sekiz ay sonra John'dan tekrar verici olmasını istedi ve Laura bunun sonucunda Lucy'yi doğurdu. John'un bu aileyle bağlantısını ihtiyatla karşıladığı kadar ilginç de buldum. John *çocukların* babası olduğundan, onun gerçekte nasıl biri olduğunun ipuçları için onlara baktım. Onlara henüz kanımın ısınmamış olmasının, bu duygunun ve biyolojinin etkisine girmemde önemi yoktu.

Kendi biyolojik çocuklarımın olması birkaç yıldan beri aklımdan geçen bir olasılıktı. 1999'da Texas'a bir iş gezisi sırasında, yüksekokuldan arkadaşım Blaine'in de bulunduğu bir akşam yemeğine katıldım. Blaine bana hep büyülü görünmüş biriydi: İçten gelme sevecenliğe, asla gösteriş için kullanmadığı keskin bir zekâya ve her çağa uyacak bir zarafete sahipti. Yakın dönemde boşanmış ve kısa bir süre sonra da annesini kaybetmişti; mutlu çocukluk dönemine en uygun takdir nişanesini bizzat anne olmakla gösterebileceğini belirtti. Başka insanlarla dolu bir masada, neşeli bir tavırla çocuğun babası olmaya hazır olduğunu söyledim. Teklif için peşime düşebileceği yönünde zekice bir karşılık verdi. Benden bir çocuk sahibi olmayı gerçekten istemesi hayal edilemez bir şeydi; uzak ülkelerde yeni tanıdığım kişilere bir gün yolları Greenwich Village'a düşecek olursa, bir içki içmek için bana uğramaları davetinde bulunmuşum gibi, lafın gelişi kibarlıkla öneride bulunmuştum. Ancak eve vardığımda, Blaine'e bir

mektup yazarak, muhtemelen şaka yaptığını bildiğimi ama dünyadaki en iyi anne olacağı kanısında olduğumu ve birinden çocuk sahibi olmasını dilediğimi söyledim.

Blaine dört yıl sonra, sürpriz kırkıncı yaş günü partim için 2003'te uçakla New York'a geldi. Ertesi gece dışarıda yemeğe çıktık ve ikimizin de bebek projesini gerçekleştirmeyi istediğini kavradık. Hiç o kadar onur duymamış ya da o kadar telaşa düşmemiştim. Yapacağımız düzenleme John'un Tammy ve Laura'yla yaptığına bazı bakımlardan benzeyecek, bazı bakımlardan ise farklı olacaktı; soyadımı taşıyan bir çocuğun yasal babası olacaktım. Çocuğumuzun Texas'ta Blaine'le birlikte kalacak olmasına karşın, ilişki açıkça babalık düzeyinde olacaktı.

John'a durumu dosdoğru anlatmaya hazır değildim ve ona anlattığımda, çekindiğim gibi sert bir tepki gösterdi. O geçmişte sperm verici olmuştu. Ben Blaine'le sürekli, derin bir ilişki içinde olacaktım ve John'un korkusu bunun ilişkimizi ölümcül bir üçlü yapıya dönüştürmesi ihtimaliydi. Böylece ilişkimizin en zorlu evresi başladı. John ve ben, Blaine ve ben meseleyi aylarca konuştuk; müzakereler Balkan diplomasisi yoğunluğuna vardı. Pürüzlü ayrıntıları çözmek üç yılı aldı ama iyilikseverliği her zaman üstün gelen John sonunda insafa geldi; Blaine ve ben bir tüp bebek kliniği aracılığıyla bir gebeliği yarattık. Bu arada Blaine partneri Richard'la görüşerek, alışılmamış olsa bile akla yakın bir dengeyi yerli yerine oturtmuştu.

Düzenlememiz gittikçe garipleşirken, daha gelenekçi bir havaya büründü. John daha önce evlenmemizi önermişti ve gey evliliğine hâlâ temkinli bir yakınlık duysam da fikre saygı göstermeye karar verdim. Evlilik Blaine planında ilerlerken, ana konumu bakımından John'un içini rahatlatmaya dönüktü kısmen; ama kısa sürede benim için daha köklü bir adımla, onun yakışıklılığını, zekâ kıvraklığını ve ahlaki amaç duygusunu, ailemin ve arkadaşlarımın onu çok sevmesini, onların gönlünden geçen şeyleri tıpkı benim gibi görebilmesini kutlamanın bir aracına dönüştü. 30 Haziran 2007'de kırsal kesimdeki bir nikâhla bağlılık düğümünü attık ve beni o güne getirdiğine göre, yaşadığım bütün travmaların zamanında göründüğü kadar kötü olmadığını düşündüm. Nikâhımda kadeh kaldırırken, "Adını söylemeye cesaret edemeyen sevgi şimdi bunu herkese ilan ediyor" dedim. Tammy, Laura ve çocukları nikâha geldi; Oliver babasının yüzük taşıyıcısı oldu. Birlikte can verdiğimiz çocuğa dört aylık gebe olan Blaine de Richard'la birlikte geldi ve John gebelik nedeniyle ilk zorunlu gey nikâhını kıydığımız esprisini yaptı.

Ekim'de gebelikte bazı komplikasyonların ortaya çıkması üzerine, John ve ben 5 Kasım 2007'deki sezaryen doğumdan bir ay önce apar topar Fort Worth'a gittik. Doğum uzmanının küçük Blaine'i annesinin şişkin karnının dışbükey yüzeyinden çıkarışını izledim ve onu kucağına alan ilk kişi oldum. Artık bir baba olduğum fikrine alışmaya çalıştım ve bunu nasıl yaşayacağımı bilemedim; bir anda bana hâlâ kendim gibi ve aynı zamanda bir kayan yıldız olduğum söylenmişti sanki. Yeni bebeği kucakladım; Blaine kucakladı; Richard kucakladı;

John kucakladı. Bu heyecan verici yaratığın gözünde bizler kimdik? Bizlerin gözünde o kimdi? Bu durum birbirimizin gözündeki durumlarımızı nasıl değiştirmişti? Araştırmalarımda çoktan derine inmiş olmamdan dolayı, her çocuğun bir yatay yan taşıdığını ve ebeveynlerini yeniden şekillendirdiğini biliyordum. Nasıl biri olduğuna ve beni nasıl birine dönüştüreceğine ilişkin ipuçları için, kızımın küçük yüzünü inceledim.

John ve ben on gün sonra New York'un yolunu tuttuk. Eve vardığımızda, kafam yeni çocuğumla meşguldü ama kendi yarattığım bir şeyle yakın bağ kurmaktan ziyade, Blaine'in yarattığı harika bir şeye yardımcı olma hayalini sürdürdüm. Ufukta beliren ebeveynliğin biyolojik heyecanının, ebeveynlik dediğimiz tutkunun silik bir işaretinden ibaret olduğunu henüz anlamış değildim. Anne babamın sağa sola bildirmek için çok zaman ayırdığı o belirleyici trajediden kurtulmuş olmanın rahatlığını, sorumlu olduğum yeni bir insanın muazzam gerçekliğinden ayırmalıydım. Küçük Blaine'e Texas'ta yaşamasını dayanılmaz kılacak kadar bağlanmayı istemiyordum; kendini yüzüstü bırakılmış hissedeceği kadar da ilgisiz olmak istemiyordum. Duygularımdan beklentilerimin öneminin olmadığını bilmeme yetecek kadar kendimi tanıyordum.

Gerek evlenmek, gerekse bebek sahibi olmak aleni olaylardır. Birçok aleni olay gibi, açığa vurdukları şeyi somutlaştırırlar. Eskiden hayatımıza kendimce bir bakışım varken, bir anda herkesin de bir bakışı oluştu. Başkalarını kendi gerçekliğine katmak onu güçlendirir; biz de sevginin bir yuvayı yarattığı, içsel hakikatin onu koruyup sürdüren bir kabuğa kavuştuğu bir sürece çok sayıda arkadaşı ve aileyi sürüklemiştik. Arkadaşlarımızın evliliğimizi kutlamalarına minnettardım; John'un daha önce korktuğu kıza kucak açmasına minnettardım; John ve Blaine'in birbirlerine güvenmeye başlamalarına minnettardım. Blaine'in annemle ne kadar çok ortak yan taşıdığını sonunda fark ettim: Hayatın gündelik sıradanlığında mizah bulma yönündeki aynı beceri; duyguları dizginlemede aynı titiz tavır; ağırbaşlı incelikle ve katı sakınganlıkla hemen herkesten gizlenen aynı çılgın hayal gücü; hüznün hafifçe karıştığı aynı zekice empati. Birçok erkek gibi, ben de çocuğumu dünyaya getirmek için annemin bir benzerini bulmuştum. Blaine'in aramızdaki düzenlemeyi sorgulayacak değerlere sahip olduğunu sandığım, seksen altı yaşındaki babası sevindi ve benim babam da heyecanlandı.

Aramızda bir güvence olacak bir çocuğu John'la beraber evde yetiştirmek istediğimi bir süre sonra kavradım. John'un Tammy ve Laura'yla ilk düzenlemesi bir sorunu çözmüştü; Blaine'le düzenleme daha sıkı fıkıydı; ikimizle birlikte ömür boyu yaşayacak bir çocuk sahibi olma ihtimali ise gey erkekler olarak hayattan beklememizin öğütlendiği her şeyin havaya uçması demekti. Daha önce evlenmeyi istemezken, gerçeklik beni büyüleyip buna yöneltmişti. John'un da sonunda büyülenip benimseyeceği inancıyla, dürüst alışveriş temelinde dünyaya bir çocuk getirmiştim. John'un bu çocuğu benim açıkça belirttiğim kadar istediğine emin olmaması nedeniyle, girişim için amigo gibi hareket etmek zorundaydım. Henüz var olmayan bir kişiye umutlu hayranlıkla doluydum ve babalığın John'la ilişkide önceden değer verdiğim her şeyi yücelteceğine emindim; ama

bunun üzerine sohbet orada çakılıp kaldı. Birbirimize karşı sevgimiz bir çocuğun önkoşulu olsa da sebebi değildi. Bir sosyal deney ya da bir siyasal mesaj olarak veya bütünlüğe kavuşmak amacıyla üremeyi ve benim, kararımızda tek istekli taraf olmam mümkün değildi. Derken John yaş günüm için bana fiyonkla bağlanmış bir antika beşik hediye etti ve "Eğer oğlan olursa, dedeme atfen George adını verebilir miyiz ona?" dedi.

Bir avukat bize yumurtayı bir kadından, rahmi ise başka bir kadından edinmenin hukuki avantajlarını açıkladı; böylece ikisi de annelik için tam hak iddiasında bulunamayacaktı. John benim bu çocuğun biyolojik babası olmamı önermiş ve eğer ileride düşünürsek, sonraki çocuğa babalık edeceğini söylemişti. Doğurganlık sorunları olan birçok orta yaşlı çift gibi, vericiyle tanışmadan edinilecek yumurta avına çıktık. Tercih ettiğimiz verici ajansına şirin görünmek için uçakla San Diego'ya gittik. Aldığımız karar sevindirici olsa da John'la genlerimizin karışması sonucunda neyin ortaya çıkabileceğini asla görmeyecek olmamdan dolayı üzgündüm. Bir yumurta edinebilmiş olmaktan dolayı minnettardım, ikimizin de yumurta veremeyecek olmasından dolayı pişmandım; bir çocuk sahibi olabileceğimiz için mutluydum, girişimin zorunlu kıldığı imalat havası yüzünden hüzünlüydüm. Yardımla üreme teknolojisi olmadan, kendi çocuklarıma sahip olamazdım; ama onları bezdirici bürokrasiden geçme yoluyla değil, bedensel sevginin esrik bir anında dünyaya getirmek hoş olurdu. Ayrıca bu iş maliyetliydi ve epeyce para harcasak bile, bir sevgi eylemi olarak görmeyi tercih ettiğimiz şey için ekonomik ayrıcalığın zorunlu şart olmasını esefle karşıladık.

Araştırmam beni verici arayışının yarı öjenik yönüne, yani zekâ, karakter, sağlık ve görünüş standartlarımıza uyan bir verici seçme yoluna karşı keskin bir duyarlılığa yöneltti. Bana göre, bu kişisel kararların tedirgin edici siyasal imaları vardı. Saygı duyma noktasına geldiğim olağandışı hayatları değersiz saymak istemesem de aramızdaki yakınlıkla yatıştırmamıza yetecek kadar tanıdık bir çocuk istediğimi yadsıyamazdım. Öte yanda, genetik soyağacının beraberinde hiçbir güvence getirmediğinin farkındaydım. Her vericiye müşteri çekmeye dönük çekici özellikler kataloğu, geri kalan hayatımız boyunca süreceğimiz bir arabayı sanki internetten seçiyormuşuz hissini uyandırdı bende. Açılır tavanlı mı? Otoyolda kilometre performansı iyi mi? Kızıl saçlı mı? Akademik yeterlilik sınavı puanı yüksek mi? Seksen yaşını geçmiş dedesi ve ninesi var mı? Arayış baştan aşağı saçma, bunaltıcı, ahlaken sıkıntılıydı. Ancak yumurta vericiyi seçmedeki titizlik, insanı serseme çeviren bir soyutlama döneminde yapabileceğimiz somut bir jest, bu engin gizemde bir nebze bilgi gibiydi.

Laura ile Tammy'ye planımızı anlattığımızda, John'a dönen Laura şunu söyledi: "Sen olmasaydın, Oliver'a ve Lucy'ye sahip olamazdık ve bunun için sana ne kadar teşekkür etsem azdır; ama sana ve Andrew'a ne kadar değer verdiğimizi göstermek üzere, sizin için taşıyıcı anne olabilirim." Böyle harika bir yüce gönüllülük jestini kabul ettik. Bunu Laura'yla, yumurta vericisiyle ve benimle ilgili tıbbi taramalar, numunelerin alınışı (aydınlık hastane odası, personel tarafından

sağlanan eski tarihli erotik dergiler için suni deriden evrak çantası), Laura'ya dönük doğurganlık tedavileri, embriyon nakilleri ve ultrasonlar izledi. Tanıştığım ailelerin birçoğu gibi, benim ailem de sosyal normlardaki ve teknolojideki değişikliklerden aynı ölçüde etkilendi. Bunların talihli bir gelişmeyle yan yana gelişi, çocuklarımızın önkoşuluydu.

Gebeliği ikinci tüp bebek protokolümüzde sağladık. Yumurta seçimini son derece incelikle ölçüp biçerek yapmamıza karşın, sonunda amniyosentez yaptırmamaya karar verdik. John ve Laura'yla birlikte bu karara varışımız beni şaşırttı. Bir engelli çocuk sahibi olma riski (daha az invaziv ama daha az kesin testlere göre çok düşük ihtimal olduğundan) artık bir düşük riskini göze almaya yetecek kadar ürkütücü değildi. Amniyosentez sonuçlarının kötü çıkması halinde, gebeliği sonlandırmayı düşünebilirdim; ama bu kitabı yazmamdan önce bana yön vermiş olacak mantıkla bu yola başvurmam artık mümkün değildi. Araştırmalarım o açıklığa kavuşturma yaklaşımını darmadağın ettiği için, amniyosentezden kaçınmaya boyun eğdim.

İnsan kendi çocuğunu taşıyan kadın kadar hayranlıkla bakacağı bir kadına asla rastlamaz ve ben de Laura'nın bizim için kurmakta olduğu hayatı, kendisi için kurmuş olduğu hayatla iç içe örüşüne hayran kaldım. Ona, Tammy'ye ve çocuklara ister istemez daha da yakınlaştık. Oliver ve Lucy doğacak bebekten kardeşleri gibi söz ediyorlardı. Onların coşkusuna ilk başta pek katılmadım; ama John ve ben gebeliğin son aşamaları için Minneapolis'e gittik ve orada bir aydan fazla kalınca, dördünü hemen her gün gördük. Bu yakınlık Oliver'ın ve Lucy'nin John'daki zekâ kıvraklığını ve kibarlığı nasıl yansıttıklarını gözlemlememe fırsat verdi. Küçük Blaine'in ikimize Baba ve Babiş John dediğini öğrenince, annelerine kendilerinin de bizi Baba ve Babiş diye anmak istediklerini bildirdiler.

Bütün bu çocukların değişik derecelerde bana ait olduğu fikrine hazırlıklı değildim; ama John'un iki Blaine'i hoşnut tutmada ulaştığı sevimlilik, kabullenme yoluna girmem için bir örnek oluşturdu. İki çocuk sahibi olmak için yola çıkmışken, bir anda dört taneyi kafama oturtma durumunda kaldım; farklı biçimlerde olsa bile, hepsini derinden sevebileceğim kanısındaydım artık. Laura'nın bize yardımcı olmadaki amacı bir ölçüde daha yakınlaşmamızı sağlamaktı ve işe de yarardı. John'un hep birlikte tek aile olduğumuz yönündeki ısrarı bunu mümkün kıldı. Verdiğim uğraş olmadan, küçük Blaine'e ya da bu yeni çocuğa sahip olamayacaktık; ama John'un iyimserliği olmadan, birbirimizden kopuk kalacaktık. Bu daha kolay yol olurdu ve benim yanılgım daha iyi yol olduğunu sanmamdı. Ben John'a sırf hayal etmekle kalmayıp işe koyulma konusunda epey şey öğrettim; o da bana ortaya çıkan sonucun keyfine varma konusunda epey şey öğretti. Küçük Blaine, yakında doğacak bebek, Oliver ve Lucy, araştırmalarımda tanıdığım olağanüstü aileler sayesinde değişmiştim ve çocuklar artık bende hüzün uyandırmıyordu.

George'un doğduğu gün olan 9 Nisan 2009 daha başlamadan önce duygu yüklüydü. Doğumun tehlikelerine ilişkin duyarlılığım, Laura'yı ve John'u geride

bırakacak düzeydeydi; "Gebelik gayet iyi giderken, doğum odasına girdiğinde birdenbire..." diye başlayan fazlasıyla hikâye duymuştum. Endişemi bastırmaya çalıştım ama George'un kafasının göründüğü sırada, korkudan avuçlarım terle dolmuştu. Laura'nın ağrı kesici ilaçlar olmadan doğum yapmayı tercih etmesiyle, ona bir daha hayranlık duydum. Dokuz ay boyunca, onun bize yaptığı iyilik, birinin gittikçe dikleşen bir merdivende gittikçe ağır gelen bir alışveriş poşetini taşımayı teklif etmesi gibi gelmişti bana; birdenbire bizim için bir *cana* hayat verdiğini anladım. Onun doğum yapışını izlerken, son ıkınmanın acısına tanık oldum ve ondan çıkmakta olan köklü yeniliği hissettim. Onda çılgınca ve kahramanca bir şeyi, erkeklik deneyiminin bana öğrettiği her şeyin ötesinde bir yürekliliği ve mertliği ilk kez açıkça gördüm. Ardından iki kez daha itmesiyle, George pırt diye dışarıya çıkarken, uzunca bir ağlamayla akciğerlerinin gücünü kanıtladı, kollarını ve bacaklarını kıpır kıpır oynattı. Doğum uzmanı sağlıklı olduğunu bildirdi. Derken göbek bağının düğümlü olduğunu fark etti.

George tam doğru anda dışarıya çıkmıştı. Eğer doğum daha uzun sürseydi veya rahat geçmesi için birkaç gün daha beklemiş olsaydık, düğüm sıkılaşarak George'u oksijensiz bırakabilir ve beyninde hasar yaratabilir, ayrıca Laura'da ölümcül olabilecek bir plasenta kanamasına yol açabilirdi. Düğüme insanın talihe, ucu ucuna atlatılmış bir şeye çoğu kez baktığı gibi baktım ve tehlikenin mucizevi bebeğimizden uzak olabilmesi için, göbek bağını düğümün aşağısında kesiverdim. Tek istediğim şey onu kucağıma alıp ona bakmak, geri kalan hayatımıza mutluluktan başka bir şey getirmeyeceği yönündeki geçici yanılsamayı kıvranan ufacık bedeninden edinmeye çalışmaktı.

Sağlıklı bir doğumu izleyen bütün yarı tıbbi ve kişisel ritüellerden geçtik. Birçok fotoğraf çekildi, tenimizle temas etmesi için gömleklerimizi çıkardık, tartılışını ve boyunun ölçülüşünü izledik, gözlerine merhem sürülüşünü gördük, onu Oliver'la ve Lucy'yle tanıştırdık. Blaine'in erkek kardeşinin Londra'dan bana gönderdiği bir kutu şampanyalı şekerlemeyi herkese ikram ettim. (Bir doğum odasına şampanyanın kendisini götürmek mümkün değil.) Babama ve üvey anneme, kardeşime, Blaine'e ve bizim için köklü önem taşıyan başka birkaç kişiye telefon açıp haberi verdik. John tahmin ettiğim gibi, anında mest olup gitti; çünkü doğum öylesine gizemlidir ki sihirbazlığı ya da yıldızlar arası savaşı bile gölgede bırakacak şekilde öylesine tuhaftır ki insanı anında huşuya yöneltir. Küçük Blaine'de hissetmiş olduğum bu duyguyu bir daha hissettim. Daha önce yokken, ortaya çıkıveren bir kişi vardı karşımızda. Herkesin her zaman düşündüğü şeyi, yani onun dünyaya gelişinin önceki bütün kayıpları telafi ettiğini düşündüğümü hatırlıyorum.

John'la birlikte hastane odamıza geçtiğimizde ve hemşire George'a ilk banyosunu yaptırdığında, saat sabahın iki buçuğuydu ve hepimiz keyifli bir şekilde yataklarımıza düştük. Ben ailenin uykucusu olarak huzurla derin uykuya dalarken, John her birkaç saatte bir George'u yoklamaya ve beslemeye gitmişti. Uyandığımda, George'u koridorun öbür ucundaki Laura'nın odasına götürdüğünü öğrendim; orada olan Tammy ve çocuklar tarçınlı rulolar yiyorlardı ve

ortam şenlikliydi. John biraz kestireceğini ve pediatri uzmanıyla konuşmam gerektiğini söyledi. Ailede tıbbi her şeyle ilgilenen kişi olduğumdan, George'un hayatındaki ilk günün öngörülebilir işleri için olduğunu sandım – işitme testi, hepatit-B aşısı falan filan. Kaygısızca oturup bir şeyler atıştırırken, Oliver'ın ve Lucy'nin bebeği sağlamca kucağa almalarına yardımcı oldum; derken pediatri uzmanı içeriye girdi ve endişeli olduğunu belirtti.

George bebeklerden beklendiği gibi bacaklarını yukarıya çekmiyormuş ve bunun yerine her seferinde üç dakika kadar kaskatı ve dimdik halde tutuyormuş. Bunu "uygunsuz derecede yüksek kas esnekliği" olarak nitelendiren uzman, beyin hasarının işareti olabileceğini ve bir bilgisayarlı tomografi çektirmek istediğini söyledi. Bunun olağandışı olup olmadığını sorduğumda, bu aşamada sıklıkla görülmediğini belirtmekle yetindi. Laura ışıltılı bakışıyla George'da bir sorun çıkmayacağı görüşünü bildirirken ve başka herkes tarçınlı rulo yemeyi sürdürürken, vücudumun genellikle sıcak olan kısmının soğuduğunu, dış kısmını ise ansızın bir ateşin bastığını hissettim. Pediatri uzmanı bebeğin olağandışı davranışının beyinde kanamanın işareti olabileceğini ve böyle bir kanamanın bazen kendiliğinden düzeldiğini, bazen de cerrahi yoldan giderilmesi gerektiğini sakince açıkladı. Göbek bağındaki düğüme değinerek, bir etkide bulunmadığına emin olmak gerektiğini söyledi. Bebeğin kafasının olağandışı iri oluşunun hidrosefaliyle ya da tümörlerin varlığıyla bağlantılı olabileceğine dikkat çekti. Bir bacağını ötekinden daha fazla germesinin, asimetrik beyin gelişimi ya da beyninde bir kütle anlamına gelebileceğini ekledi. Doktor genç biriydi ve insanlara karşı dürüst olmak açısından, sürekli uzman tavrı takınmayı öğrendiğini kestirebildim.

George'un rahme düştüğü andan o güne kadar, tam da ayrıksı çocuklar üzerine yazarken, dünyaya böyle bir çocuk getirmemin ne kadar ironik olacağını hep düşünmüştüm. Ancak doğanın ironiye yabancı olmadığını biliyordum. Şu bilgisayarlı tomografi meretinin hemen çekilmesinin mümkün olup olmadığını sorduğumda, pediatri uzmanı olabildiğince erkene alacağını belirterek, çevik ve hoş yürüyüş tarzıyla odadan çıktı. George'a bakınca, birdenbire onu sevmeme uğraşımın sonuçsuz kalmasından onu sevdiğimi anladım. Bebeklerinin sağ salim doğduğu haberini yaydıktan bir ya da iki gün sonra, farklı bir hikâyeyi bildirmek üzere telefona sarılmak durumunda kalan anne babalar aklıma geldi. Rasyonel yanım gerekebilecek her türlü cesur tedbire hangi şartlarda destek vereceğimi belirlemeye çalışıyordu. Dehşete düşmüş yanım onu bakıma bırakmayı tasarlıyordu. En güçlü dürtüm ise onu sıkıca tutmak ve hiçbir teste girmesine izin vermemekti. Onun iyi olmasını isterken, kendim de iyi olmak istiyordum ve daha kafamda kurduğum anda bu ayrımın çökmesiyle, birinin diğeri olmadan gerçek olamayacağını anladım.

Babamı aradım, kardeşimle konuştum ve birkaç arkadaşa e-posta gönderdim. Kardeşim New York'taki pediatri nörologlarına hemen danıştı; babam aile dostu bir hekime ulaştı ve onunla bütün olup bitenleri konuştuk. Birçok ebeveyn böyle durumlarla başa çıkma gereğinin duyguları bir yana bırakmayı sağladığını bana anlattığı için, sorun çözme havasına girmekten dolayı rahatladım. Her şeyi

doğru yapmaya çalışmam, kederimi ertelememi sağlayacaktı. Çocuğun büyük çapta otuz kadar müdahaleden geçmesi gerektiğinin başlangıçta bildirilmediğini söyleyen ebeveynleri hatırladım; Her müdahalenin ardından bir süre sonra bir başkasının geleceğinin bildirilmesiyle ortaya çıkan adım adım ilerleyişin irade gücünü kırdığını anlatmışlardı. Bir müdahalenin ardından gelebilecek her tercihe karşı tetikte olmaya kararlıydım.

Tomografinin ne zaman çekileceğini öğrenmek üzere hemşire odasına gittiğimde, bir bilgisayar azizliği yüzünden talebin kaybolduğunu öğrendim. Pediatri hemşiresi atardamardan bir kan alımının gerektiğini açıkladı; bir iğneyi bebeğin bileğine derince sapladı. Atardamardan kan alımı mı? Görüştüğüm beş yüz ebeveyn içinde atardamardan kan alımına değinen biri çıkmış mıydı hiç? Sonunda bilgisayarlı tomografi çekiminin ayarlandığı haberi geldi. Heyhat, hemşiremiz nöbet devri yapmıştı ve bize bir hostesin doktorluk taslaması havasında olan ve basmakalıp dostça tavrı hırçın bezginliğini pek gizleyemeyen güzel bir genç verilmişti. Ona daha önce böyle bir işleme yardımcı olup olmadığını sordum. "Yeni doğan bir bebeğe bilgisayarlı tomografi mi?" dedi. "Hayır, bunu daha önce yapan birini hiç duymadım." Birbiriyle çatışan iki suçluluk duygusuna kapıldım: Birincisi, acı çekebilecek bir çocuğu dünyaya getirmiş olmamdı; ikincisi, ayrıksı çocukları yetiştirmede derin anlam bulan ebeveynlerden duyduğum bütün hikâyelere rağmen, onlardan biri olmak istememedi. Haliyle öbür ebeveynlerin çoğu kendi tercihiyle o şartlara girmemişti; ayrıca cesaretin bir tarifeye göre kazanılamadığını hatırladım.

Görüntüleme odası iç açıcı ve cana yakın görünmesini sağlamaya yönelik rötuşlara rağmen iç karartıcıydı; doğrusu, onu iç karatıcı kılan şey, daha az ürkütücü şartlarda şenlikli dekorun gereksiz olacağını sanki gösterircesine, bu iç açıcı ve cana yakın kisveye büründürülmesiydi. George'un makineye yerleştirilişini çaresizce izledik. Az çok uykudaydı ve kafası yanlara konulan birkaç battaniyeyle sabitlenirken ve alnına kayışlar bağlanırken kıpırdamadı. Kocaman kurşun önlükler giymiş olarak içeride kalmamıza izin verdiler; güya George'u rahatlatmak için çalışırken, rahatlamak için bana yönelmeyi henüz öğrenmemiş biri için rahatlatıcı olmaktan ne kadar uzak olduğumu birdenbire fark ettim.

Bir süre öncesine kadar bize sıcacık görünen odamıza dönüp bekledik. Vardiya değişimiyle gelen yeni hemşireye, sonuçları alması için yalvardım. Nöbetçi pediatri uzmanı radyoloji bölümüne telefon açtı. Sonuçların gelmediği belirtilince, biraz daha bekledik. Sonunda dayanamayıp hemşire odasına kavga dövüş girdim ve yeni gelmiş bir nöbetçi pediatri uzmanını kıstırınca, ondan sonuçların bir saatten beri orada olduğunu öğrendim. "Sanırım, bu konuyu kocanızla birlikte konuşmamız gerekir" dedi usulca. John'un beklemekte olduğu odaya beraber döndüğümüzde, zor çıkan bir sesle, "Beyninde kanama var mı?" sorusu ağzımdan döküldü. Pediatri uzmanı kanama olmadığını söyledi. Ardından tetkike niçin başvurduklarının ve görüntüde nelerin yer aldığını anlatmaya girişti; sonunda taramanın tamamen temiz çıktığı baklasını ağzından çıkardı. George iyiydi. Bütün mesele bitmiş sayılırdı.

Bence her türlü sevgi üçte bir tasarlama ve üçte bir kabullenmedir; bilgi ve kavrayış üçte biri asla geçmez. Çocuklarımın doğumlarında epeyce şeyi çok hızlıca tasarlayıp kabullenmiştim. Sara Hadden'ın ağır engelli olduğunu öğrendiği oğlunu, her şeye rağmen bir kişi olduğuna inancını pekiştirmenin bir yolu olarak vaftiz ettirmek isteyişini hatırladım. Ağlama ve süt emme dışında henüz hayranlık duyulacak bir şey yapmamış olan George'un benim için adamakıllı ve kalıcı şekilde insan olduğunu, bir ruh taşıdığını ve hiçbir şeyin bunu değiştirmeyeceğini kavradım. Armut dibine düşer.

John ve ben gey ebeveynliğinin heyecan verici yeni bir atılım olduğu dönemde baba olduk. George'un sağlıklı olduğunun bildirildiği gün, umudun tüylü bir şey değil, dünyaya yeni gelmiş ve ciyak ciyak bağıran pembe bir şey olduğunu, başka hiçbir iyimserliğin bir çocuk sahibi olmak kadar harika olmadığını anladım. Çocuklarımıza karşı sevgimiz neredeyse tamamen duruma bağlı olsa da tattığımız neredeyse en güçlü duygudur. Kıssalar nasıl inanca varmayı sağlarsa, bu kitabın hikâyeleri de çocuklarıma karşı sevgiye varmamı sağladı; en büyük soyutlamaları gerçeğe dönüştüren somut anlatılar oldu. Bu kitabın destansı dayanıklılık anlatılarının ardından ebeveyn olan biriyim.

Ben doğduğumda, yaygın görüş yetiştirmenin neredeyse her şeyi belirlediğiydi. İzleyen yıllarda vurgu yaradılışa kaydı. Son yirmi yılda ise insanlar daha geniş yaklaşımla, yaradılışın ve yetiştirmenin birbirlerini ileriye götürüşündeki çapraşık yolları konuşur oldu. Bu incelikli bütünleşmeye fikren ikna olmuş biriydim ama kendi çocuklarıma sahip olma deneyimi beni üçüncü bir unsurun, bilinemez bir ruh ya da ilahilik çekiminin devreye girip girmediğini merak etmeye yöneltti. Kişinin kendi çocukları çok özgüldür; onlara zamanında gebe kalınmaması halinde, hiç var olmayacakları düşüncesi insana imkânsız gibi görünür. Bu kitap için görüştüğüm ebeveynlerin çoğu sahip olduğundan başka bir çocuğu asla istemeyeceğini söyledi; öyle çocukların taşıdığı güçlükler göz önünde tutulduğunda, bu ilk başta şaşırtıcıydı. Peki, hepimiz bazı bakımlardan kusurlu olan kendi çocuğumuzu, gerçek ya da hayali başka çocuklara niçin tercih ederiz? Aziz bir melek gökten oturma odama inse ve çocuklarımı daha iyi (daha zeki, daha sevecen, daha eğlenceli, daha sevimli, daha disiplinli, daha başarılı) çocuklarla takas etmemi önerse, evimdekilere sıkıca sarılırım ve çoğu ebeveyn gibi, o menfur heyulanın çekip gitmesi için dua ederim.

Bir İngiliz matematiksel fizik uzmanı olan Roger Penrose'a, maddi dünyamızın ve Platon'un idealar âleminin tek ve aynı olup olmayacağı sorulmuş. Antropi ilkesinin bize evrenin yapısal bakımdan bilince gerek duyduğunu, yani esasen bir şeyin varlığının kaçınılmaz oluşunu kanıtladığını gösterebileceğini belirtmiş. Kopernik devriminin aksine, antropi ilkesi insanların tesadüfi olmadığını öngörür; varlığımız bu dünyada olmamız gerektiğinin kanıtıdır ve bir şeyin anlaşılabilir oluşu kavrayışımızın bir işlevidir, tıpkı bunun tersinin geçerli olması kadar. Öznellik nesnellikten daha gerçek olabilir. Bu anlayış bir ölçüde ebeveynliğe de yansır. Çoğumuz çocuklarımızın sahip olmamız gereken çocuklar olduklarına inanırız; başka çocuklarımızın olması bize imkânsız gibi gelir. Bize asla

tesadüfi görünmezler; onları kaderimiz oldukları için severiz. Kusurlu olduklarında, yanlış yaptıklarında, bizi incittiklerinde, öldüklerinde bile öyledirler; bu durumlarda bile kendi hayatımızı ölçmemizi sağlayan doğruluğun bir parçasını oluştururlar. Aslına bakılırsa, onlar bizzat hayatı ölçmemizi sağlayan doğruluktur ve biz onlara nasıl can verirsek, onlar da bize köklü biçimde can verirler.

George'un dünyaya gelmesinden sonra, aramızdaki bütün ilişkilerin nasıl bir burç oluşturacağı sorunu ortaya çıktı. John ve ben George konusunda tam sorumluyuz; Blaine ve ben küçük Blaine'le ilgili bütün önemli kararları birlikte almak için önceden anlaşmaya varmıştık; Laura ve Tammy'nin ayrı ebeveynlik yetkileri var ve biz nasıl Oliver'ın ve Lucy'nin hayatına yön vermiyorsak, onlar da George'un hayatına yön vermiyor. Üç düzenleme birbirinden farklı ve çoğu anne baba kardeş çekişmesini nasıl bastırmaya çalışırsa, biz de duruma bağlı karşılaştırmalardan kaçınmaya çalışıyoruz. Çatışan önceliklerin ve sınırların, denk olmayan olanakların, değişik ebeveynlik tarzlarının ara sıra sürtüşmeleri tetiklediği oluyor; ama bunlar her şeyin bir şekilde yürüdüğü gerçeğinin yanında silik kalıyor. Başkalarının tökezlediği ailevi ilişkilere varmak için çok uğraştık ve karşılıklı bağlılığımızda bir emektarlık huzuru var.

İnsanın her türlü rolü sürekli yaratmadığı, izlenecek bir senaryonun bulunduğu bir hayat sürmek herhalde daha kolay olsa gerek. Kendimizi sıklıkla sevginin vahşi kıyılarına ilk kez ayak basan Kristof Kolomb gibi hissettik; öncülük heyecan verici olsa bile, insan yolların önceden açıldığı ve internet erişiminin telsiz olduğu bir yeri bazen tercih eder. Çoğu kimse çocuk sahibi olmayı bekler ve buna belli duyarlılıklar katılır; ben çocuk sahibi olmayı beklememiştim ve tersi yola giriş daha garip duyarlılıkları barındırır. İyi düşünülerek varılmış birçok titiz karar aldık ama sorunları halledişimizin kaynağı aslında pek de tercihte değildi. Başka birçok ebeveyn gibi, hayatımı günden güne yaşadım, ta ki olağandışılık sıradanlaşıncaya kadar. Kitabın başında anne babaların üremediğini, çocukları yarattığını söylemiştim. Aslında, bu süreçte kendimizi de keşfederiz. Bazen hayatımı sarp bir tepeye tırmanırken John'la, daha sonra Blaine'le, ardından Tammy ve Laura'yla, ayrıca farklı bir tarzda olmak üzere bu kitapta anlatılan herkesle el ele tutuştuğum kırk yıllık bir süreç olarak düşünürüm. Çoğumuz bir şekilde zirveye vardık ve ben oradan etrafa baktığımda, her türlü yaratımın ayaklarımın dibinde serili olduğunu gördüm. Yürüdüğüm sırada tırmanmakta olduğum şeyin bu olduğunun farkında değildim; yaban ortamda geçirilen kırk yıl kimseyi asla bu manzaraya hazırlamamıştır.

John ve ben, George'la birlikte çekilmiş bir fotoğrafımızın bulunduğu doğum bildirimini yakınlarımıza gönderdik. John'un kuzenlerinden biri, ona giden nüshayı "Hayat tarzınız Hıristiyan değerlerimize aykırı" diye başlayan ve "Bundan böyle hiç irtibatımızın olmamasını dileriz" diye biten kısa bir notla iade etti. Bazı kişiler üç eyalete dağılmış beş asıl ebeveyni ve dört çocuğu bir aile olarak nitelendirme fikrini hor görüyor ya da ailemizin varlığının bir şekilde onların ailelerini sarsmasından korkuyor. Eski bir arkadaşım bir gün öğle yemeğinde bana,

"Babanın çocuklarınızı kabullenişi harika bir şey, değil mi?" dedi. Çocuklarımın torunları olduğuna işaret ettiğimde, "Evet ama öyle olsa bile" karşılığını verdi. Varsayıma dayalı bu olumsuzluk zarı sıkıntılıdır. Bazı kişiler sevginin sınırlı miktarda olduğu ve bizim sevgi tarzımızın dayanması gereken kaynağı tükettiği inancına sıkışıp kalıyor. Ben çekişmeli sevgi modellerini değil, sadece eklemeli sevgi modellerini kabul eden biriyim. Bir aile yönündeki arayışlarım ve bu kitap bana sevginin büyüten bir olgu olduğunu, sevgideki her artışın dünyadaki bütün diğer sevgileri güçlendirdiğini, kişinin kendi ailesini sevmesinin Tanrı'yı sevmenin bir yolu olduğunu, dolayısıyla herhangi bir aile içindeki sevginin bütün ailelerdeki sevgiyi pekiştirebileceğini öğrendim. Üremede özgürlükçülüğü benimsiyorum çünkü herkes en geniş seçim şansına sahip olduğunda, bizzat sevgi genişler. Aile fertlerimin birbirlerinde buldukları yakınlık daha iyi bir sevgi değil, başka bir sevgidir ve canlı türlerindeki çeşitlilik gezegenin varlığını sürdürmesinde nasıl can alıcıysa, bu çeşitlilik de sevecenliğin ekosferini güçlendirir. Tecrübeyle görüldüğü üzere, daha az geçilen yol aşağı yukarı aynı yere varır.

Kişi bilişsel uyumsuzluğunu değişmek için çok geç olan şeyi özümsemekle çözer ve bu anlayıştan hareketle, evliliğe ve çocuklara daha kolay ulaşsaydım, yani heteroseksüel olsaydım veya otuz yıl sonra biraz daha hoşgörülü bir toplumda büyüseydim, bunlardan aynı ölçüde keyif almış olup olmayacağımı merak ediyorum. Belki alırdım; belki mecbur kaldığım bütün o karmaşık hayal kurmalar daha kapsamlı uğraşlara yönelirdi. Bununla birlikte, mücadelenin bana onsuz edinememiş olacağım bir ebeveynlik bakışı kazandırdığı kanısındayım. Geçmişte varlığımın büyük bölümünü yalnızlığa hasretmişken, şu anda artık yalnız değilim. Çocuklar beni mutlu ediyor. Bir kuşak önce, bu sevgi uykuda kalırdı ve ortaya çıkmazdı. Ama bu kitapta anlatılan sevgi, bütün o anne babaların eskiden küçük yaşta ölmüş, baştan savılmış ya da tam insan olarak görülmeksizin yaşamış olabilecek çocuklarına dönük sevgisi de büyük ölçüde öyle olurdu. Ailem anlattığım öbür ailelerin çoğundan farklı bir sebeple radikal ama hepimiz zor şartlardaki devrimci sevginin timsalleriyiz.

Acı, yakınlığın eşiğidir, facia da bağlılığın cilası. Bunu bilsem de her keşfedişte sürekli şaşırırım. Mizacı gereği öfkeye ve depresyona yatkın biri yine de ayartmalara kapılabilir. Akıllı, sevecen, yüce gönüllü ve eğlenceli oldukları için hayranlık duyduğum arkadaşlara çoğunlukla bağlansam bile, onlara en güçlü sevgiyi onların düştüğü ya da benim düştüğüm en üzgün hallerde duymuşumdur; çünkü perişanlık anlarında mutluluğun erişemeyeceği bir ruhsal yakınlık ortaya çıkar. Yaşadığım depresyon babamla, onu aşma mücadelesinde bana yardım etmemesi halinde asla yaşamamış olacağım bir yakınlığı doğurdu. Bir ebeveyn olarak, tattığım her türlü hazza rağmen, bağlılığın ancak durum kötüye gittiğinde oluştuğunu biliyorum. Ebeveynlik bir güven alıştırmasıdır ve ebeveyn sevgisini yüceltip yakınlığın üzerine çıkaran şey, tehlikenin sürekli kapıda olmasıdır; gece dehşetleri, hızla yükselen ateşler, incinme ve üzüntülerden kaynaklanan teraneler olmadan, ebeveynlik ikinci sınıf bir uğraşa dönüşür. Hoşnutluğun özünün çocukların ihtiyaçlarına dönük ilgi olduğunu anlamam biraz

zaman aldı. Böyle bir perspektifle bakınca, bu kitabın sayfalarındaki zorlu sevgilerin çok derin oluşu anlam kazandı. Çocuklarımın mutlu olmasını her şeyden çok istiyorum ve onları mahzun oldukları için seviyorum; o üzüntüyü yoğurup sevince dönüştürme yönündeki kararsız tasarı bir baba, bir oğul, bir arkadaş ve bir yazar olarak hayatımın motorudur.

Yıllar boyunca asıl kimliğim üzüntünün bir tarihçisi olmaktı. Çaresizliği gösteren resimler yaygın biçimde beğenilir ve katışıksız kasvetin genellikle yazarın dürüstlüğünü yansıttığı düşünülür. Ama mutluluk üzerine yazmaya çalıştığımda, tersine bir aydınlanma yaşadım; bu da insanın sığ görünmeksizin mutluluğu yazamayacağıdır. İnsan hüzünlü ya da neşeli olmayı öne çıkardığında bile dürüst davranmış olur, tıpkı aşağıdaki toprağın kahverengiliğini işin işine karıştırmaksızın, yukarıdaki göğün mavi olduğunu söylemedeki dürüstlük gibi. Görüştüğüm aileler çoğunlukla yukarıya bakmak için boynunu uzatma hünerini öne çıkarsalar da bunu dürüstlükle yapıyorlar. Bu kitabın ara sıra aşırı sevinç kokusu yaymasından utanmıyorum ve güzelliğin hakikate düşman olduğu ya da acının sevinçten katbekat üstün olamayacağı fikrini reddediyorum.

Gerçekçi yazar William Dean Howells bir keresinde Edith Wharton'a, "Amerikan halkının her zaman istediği şeyin mutlu sonla biten bir trajedi olduğunu" yazmıştı. Bu saptamadaki ima, ufukta kurtuluş umudu olmaksızın çalılığa dalıp deliren Lear gibi olmaya yüreğimizin yetmediğidir. Ben farklı bir yorum sunmak isterim. Bana kalırsa, karakterimiz gittikçe dönüşüme yöneliyor. İlk psikanaliz modelleri hayatın sorunlarını kabullenme üzerine kuruludur; modern terapiler ise onları çözmeye, bertaraf etmeye ya da sorunların dışındaki bir şey gibi yeniden tanımlamaya odaklanır. Bu pişkin zafer havasına sızan bir kurnazlık yok mu acaba? İnsanlar çoğu kez hissetmedikleri bir mutluluk izlenimini veriyorlar; nevrozu bedbahtlığa dönüşmüş insanlar sadece bedbaht olmazlar, başarısız olduklarına da inanırlar. Oysa ışığa ulaşma yönündeki bu eğilimin can alıcı unsuru, facialarn uygun bir biçimde kararlılıkla noktalandığına, trajedilerin sıklıkla son perdeden ziyade bir aşama olduğuna sarsılmaz inançtır.

Elinizdeki kitap Howells'ın küçümseyici tavrında gömülü soyluluğu arıyor. Daha da iyimser bir anlayışa, yani trajedilere özgü mutlu sonların komedilere özgü mutlu sonların ötesinde bir vakar taşıdığı, Howells'ın ima ettiği aşırı duygusallığı aşmakla kalmayıp, acılarla pekişmemiş bir gönül rahatlığından daha değerli bir gönül rahatlığı yarattığı anlayışına dayanıyor. Bazen insanlar yasını tuttukları şey için minnettar olma noktasına varırlar. Bu duruma trajedi peşinde koşmakla varılamaz ama dosdoğru umutsuzluktan çok üzüntünün zenginliğine daha açık olmak mümkündür. Mutlu sonla biten trajediler duygusal saçmalık olabileceği gibi, sevginin gerçek anlamı olabilir. Yazdığım şey bir kişisel gelişim kitabı olduğu kadar, çabuk kavrama yoluna ilişkin bir kılavuzdur da: Derman bulunamayana nasıl dayanılacağının bir tarifi ve uygulanabilir olduklarında bile dermanların her zaman uygun olmadığına dair bir sav. Zirvesi tırtıklı Alpler romantik yüce duygulara nasıl hitap ederse, bu garip sevinç de bu ailelerin karakterine hitap eder – neredeyse ulaşılmaz, dehşet verici ve müthiş güzel olduğu için.

Ailemin elli yıl önce hayal edilemez olduğu göz önünde tutulursa, ilerlemeden yana olma dışında bir tercihim olamaz; değişim bana yaradı ve ona çok şey borçluyum. Bu hikâyelerin engebeli yeryüzünü bileyen çağlayana katkıda bulunacağını umarım. Ancak gezegenin düzleşmesine kadar, kuşatma altındaki sevgi katılaşmaya devam edecek; bizzat sevgiye yönelik tehditler onu acıya boğarken bile güçlendirir. Bu kitaptaki konum olan kaybın zor anlarında, sevgi yumuşak bir yüreğe kelepçe vurur. Oğlum *Uzay Yolu* filmindeki aletlere benzer bilgisayarlı tomografi tarayıcısında yattığı anda berrak ve dehşet verici bir his uyandı içimde. Böyle bir terslikle karşılaşmayan küçük Blaine'de, tanıdığım zaman kişilikleri oturmuş olan Oliver ve Lucy'de yaşamadığım bu duygu hepsiyle ilişkimi değiştirdi. Babalığın kayıpla bağlantısını kurduğum anda, çocuklar beni büyüler oldu; ama bu araştırmaya girmemiş olsam, bunun farkına varmış olacağıma emin değilim. Böylesine garip bir sevgiyle karşılaşınca, büyüleyici kalıplarına tutuldum ve o görkemin en sefil zaafları bile aydınlatabileceğini gördüm. Katlanılmaz sorumluluğun müthiş sevincine tanık olmuş, ondan dersler çıkarmış ve her şeye nasıl üstün geldiğini kavramıştım. Bazen bu kitaptaki cesur ebeveynlerin birer ahmak olduklarını, garip çocuklarıyla bir hayat yolculuğuna kendilerini tutsak ettiklerini, bedbahtlıktan kimlik üretmeye çalıştıklarını düşündüğüm oldu. Araştırmamın benim için bir borda kalası döşediğini ve onların gemisine katılmaya hazır olduğumu öğrendiğimde şaşırdım.

Teşekkür

Böyle bir kitap ancak toplu bir uğraşla ortaya çıkar ve öncelikle görüşmeyi kabul eden, birçok durumda hatırı sayılır kişisel bedelle yaşanmış acılı tecrübeleri anlatan kişi ve ailelere minnettarım. Onlar olmadan ne bu kitap ne de kitabın belgelediği dünya var olurdu. Onların cesaretine, bilgeliğine, yüce gönüllülüğüne ve açık sözlülüğüne hayranım.

Bu araştırmanın ilk itici gücü *New York Times Magazine* için sağır kültürü üzerine yazma göreviyle geldi; bana bu konuyu önerdikleri için Adam Moss'a ve Jack Rosenthal'a, makalemi yayına hazırladığı için Annette Grant'a teşekkür ederim. Harika çocuklar sorununa *New Yorker* için Yevgeni Kissin'i yazmak üzere görevlendirildiğimde ilgi duydum; bu çalışmada beni teşvik eden Tina Brown'a, Henry Finder'a ve Charles Michener'a minnettarım. Leslie Hawke 2001'de bir gece evime Lisa Hedley'nin *Dwarfs: Not a Fairy Tale* [Cüceler: Bir Peri Masalı Değil] adlı şaşırtıcı filminin bir gösterim kopyasıyla geldi; o geceki sohbetimizle bu kitap şekillendi. Adam Moss 2007'de *New York* için nörolojik çeşitlilik akımını yazmamı önerdi ve bu görev yazılarıma konu olan insanlara ilişkin anlayışımın evrim geçirmesinde önemli rol oynadı; Emily Nussbaum o yazı dizisinde editörlüğümü yaptı. Her ikisine de teşekkür ederim.

Belgelemek istediğim toplulukların birçoğuna girmeme yardımcı olan rehberlerim olduğu için şanslı sayılırım. Jackie Roth 1994'ten itibaren bana sağır kültürünün kapılarını açtı ve kitaba aldığım birçok görüşmeyi ayarladı. Desa Kolok'taki rehberlerim I Gede Marsaja ve I Gede Primantara oldu. Cüceler konusunda başlıca danışmanım olan Betty Adelson'a, bu bölümün taslaklarını okuyup düzelttiği için teşekkür ederim. Down sendromu üzerine çalışmamda Suzanne Elliott Armstrong ve Betsy Goodwin yardımcı oldu. Daniel M. Geschwind, Thomas Insel, James D. Watson ve Bruce Stillman otizm bilimi konusunda bana paha biçilemeyecek ölçüde destek verdi. Jeffrey Lieberman şizofreni bilimi konusundaki yorulmak bilmez rehberim oldu; David Nathan benimle durumu tartışmak için zaman ayırma ve hastalarla görüşmeme yardımcı olma cömertliğini gösterdi. McLean Hastanesi'nde görevli Colleen Marie Barrett'e, Bruce M. Cohen'e, Cathie Cook'a ve Scott Rauch'a şizofreni araştırmama yaptıkları çok büyük yardımdan dolayı teşekkür ederim. Kathleen Seidel engellilikle ilgili birçok meselede beni eğitti ve engelli haklarını öğrenmemi sağladı. Harika çocuklar bölümü üzerine çalışmama desteklerini hiç eksik etmeyen Justin Davidson'a, Siu Li GoGwilt'a, Charles Hamlen'e, Sarah Durie Solomon'a ve Shirley Young'a, beni Manhattan Müzik Okulu öğrencileriyle tanıştıran Susan Ebersole'a ve Robert Sirota'ya özellikle minnettarım. Yuanju Li'nin *Babanın Özlemleri İşte Bu Kadar Yüksek* (2001; *Ba ba de xin jiu zhe mo gao: gang qin tian cai Lang Lang he ta de fu qin*) kitabını benim için çeviren Jesse Dudley'a minnettarım. Beni Ruanda'ya davet eden ve oradaki tecavüz mağdurlarıyla güvenli görüşmeler yapmamı sağlayan Dina Temple-Raston'a, üreme haklarına adanmış bir ömürle edindiği kavrayışları benimle paylaşan Janet Benshoof'a teşekkür ederim. Suça yatkınlık bölümüyle bağlantılı olarak, ilham verici yaklaşımıyla beni Hennepin İli Ev Okulu'na birlikte gitmeye teşvik eden Stephen DiMenna'ya teşekkür borçluyum; orada Tom Bezek, Thelma Fricke, Shelley Whelan ve Terry Wise tutuklularla ve aileleriyle görüşmelerimi kolaylaştırma inceliğini gösterdiler. Amerika Hapishanelerinde Güvenlik ve Kötü Davranış Komisyonu'ndan Alex Busansky ve Jennifer Trone bu bölüm için müthiş arka-plan bilgileri sağladılar. Trans camiası üzerine çalışmamda, Matt Foreman'ın, Lisa Mottet'in, Kim Pearson'ın ve TYFA ekibinin, Rachel Pepper'in yardımını ve desteğini gördüm.

Geniş çapta bilgileri edinip düzenleyen değerli bir araştırma ekibiyle çalıştığım için talihliyim. Zeki ve gözü pek Ian Beilin, esprili ve ikna edici Stephen Bitterolf, titiz ve görevine bağlı Susan Ciampa, vicdanlı Jonah Engle, özgür düşünceli Edric Mesmer, özenli ve dirayetli Kari Milchman, zarif ve azametli Deborah Pursch, cesur Jacob Shamberg ve hayal gücü parlak Rachel Trocchio, on yılı aşkın bir süre boyunca araştırmama çeşitli açılardan bilgi, tutarlılık ve sezgi kattılar. Pat Towers bir örnek bölümü redakte etti. En sıkıcı halindeki metnin mükemmel bir redaksiyonunu yapan Susan Kittenplan'a çok minnettarım. İlk görüşmeleri kayda geçiren Eugene Corey'e, sonraki görüşmeler üzerinde çalışan Sandra Arroyo'ya, Sonia Houmis'e, Kathleen Vach'a ve TruTranscripts'teki geri kalan ekibe teşekkür ederim.

Bu kitap üzerinde çalışırken, bir tür ikamet değiştirme müptelasına dönüştüm. Rockefeller Vakfı Bellagio Merkezi'nde bir dönem, Ucross Vakfı'nda bir dönem, MacDowell Colony'de iki dönem ve Yaddo'da dört dönem kaldım. Bu kurumların bana sağladığı sakin ortam, kitap açısından hayati önemdeydi. Rockefeller Vakfı'ndan Pilar Palacia'ya ve Darren Walker'a, Ucross'tan Sharon Dynak'a ve Ruthie Salvatore'ye, MacDowell'dan Michelle Aldredge'e, Nancy Devine'e, David Macy'ye, Brendan Tapley'e ve Cheryl Young'a, Yaddo'dan Cathy Clarke'a, Elaina Richardson'a ve Candace Wait'e özellikle teşekkür etmek isterim.

Neredeyse çeyrek yüzyıldan beri çalışmalarıma destek veren ve yazar olmama katkıda bulunan bilge ve sadık temsilcim ve dostum Andrew Wylie'ye her zamanki gibi derin şükran borcum var. Başta Sarah Chalfant, Alexandra Levenberg ve Jeffrey Posternak olmak üzere yardımcılarına da minnettarım. Yazdığım şeyleri cesur bir yürekle ve sevecen bir kalemle gözden geçiren Scribner'deki sevgili editörüm Nan Graham'ı takdirle anmak isterim; ondaki üstün empati, şevk, sabır ve kavrayış bileşimi bu kitabı henüz tasarladığım aşamadan tamamladığım aşamaya kadar şekillendirdi. Scribner'dan Brian Belfiglio'ya, Steve Boldt'a, Rex Bonomelli'ye, Daniel Burgess'e, Roz Lippel'e, Kate Lloyd'a, Susan Moldow'a, Greg Mortimer'e, Carolyn Reidy'e, Kathleen Rizzo'ya, Kara Watson'a ve Paul Whitlatch'e de teşekkür ederim. Chatto & Windus'ta kitabı basmayı üstlenen Alison Samuel'e ve üretim sürecini gözeten Clara Farmer'a teşekkür ederim. Yayın sürecinin diğer yönlerine yardımlarından dolayı Andrew Essex'e, Ben Freda'ya, Jonathan Hills'e, Trinity Ray'e, Eric Rayman'a, Andres Saavedra'ya ve Eric Schwinn'e minnettarım.

Kapak görüntüsünü bana veren Cheryl Henson'a ve Ed Finn'e, kapak tasarımını yapan Adam Fuss'a ve yazar fotoğrafımı çeken Annie Leibovitz'e teşekkür ederim.

Üniversite birinci sınıfta yazarlık hocam olan Katherine Keenum, şimdiye kadar yazdığım her kitabı düzeltmiştir. İşine düşkünlüğü son derece yüreklendiricidir ve metinleri dikkatle okuyuşu paha biçilmez değerdedir.

Kathleen Seidel bibliyografyayı düzenleme, alıntıları derleme ve maddi hataları gözden geçirme aşamasında devreye girdi; kimlik, engellilik, tıp ve hukukla ilgili önyargıları sorgulamayı kendine görev edindi. Harikulade bir *diaskeuast* [düzeltici] olarak katkıda bulundu; onun kılı kırk yaran zekâsı, canlandırıcı duyarlılığı, doğruluk tutkusu ve adalet duygusu olmadan, tamamen farklı bir kitap ortaya çıkardı.

Alice Truax bu kitabın çok sayıda taslağıyla her bakımdan boğuştu. Amacımı anlayışı öylesine derindi ki sanki kafama girip onarımlar yapıyor gibi geldi bana. Benim yöntemim çağrışıma dayalıdır, onunki ise mantığa. Büyük kargaşa bloklarını sonsuz sabırla ve beceriyle ufalayarak, içlerinde sıkışıp kalmış tutarlılığı açığa çıkardı.

Bu kitabı yazdığım sırada, hayatımı sürdürmeyi sağladıkları için teşekkür etmek istediğim birçok kişi var: Sergio Avila, Lorilynn Bauer, Juan ve Amalia Fernandez, Ildiko Fulop, Judy Gutow, Christina Harper, Brenda Hernandez-Reynoso, Marsha Johnson, Celso, Miguela ve Olga Mancol, Tatiana Martushev, Heather Nedwell, Jacek Niewinski, Mindy Pollack, Kylee Sallak, Eduardo ve Elfi de los Santos, Marie Talentowski, Ester Tolete, Danusia Trevino ve Bechir Zouay.

Bu çalışmaya katılan herkesi anmak imkânsız; hemen her gün birileri temel konularım olan kimliği ve sevgiyi daha berraklıkla anlamamı sağlayacak bir şeyler söyledi. Yararlı tanışmalara aracılık eden, kitap açısından kilit önemdeki fikirleri benimle tartışan ya da bazı bölümleri okuyup yorumlarda bulunan harikulade kişiler arasında şunları sayabilirim: Cordelia Anderson, Laura Anderson, Anne Applebaum, Lucy Armstrong, Dorothy Arnsten, Jack Barchas, Nesli Basgoz, Frank Bayley, Cris Beam, Bill ve Bunny Beekman, Meica ve Miguel de Beistegui, Erika Belsey ve Alexi Worth, Mary Bisbee-Beek, Richard Bradley, Susan Brody, Hugo Burnand, Elizabeth Burns, Elizabeth ve Blake Cabot, Mario ve Ariadne Calvo-Platero, S. Talcott Camp, Thomas Caplan, Christian Caryl, Amy Fine Collins, Cathryn Collins, Robert Couturier, Dana B. Cowin ve Barclay Palmer, Rebecca Culley ve Peter K. Lee, Mary D'Alton, Meri Nana-Ama Danquah, Cecile David-Weill, Justin Davidson ve Ariella Budick, Nick Davis ve Jane Mendelsohn, Roland Davis ve Margot Norris, Miraj Desai, Freddy Eberstadt, Nenna Eberstadt ve Alistair Bruton, Nicholas Rollo David Evans, Melissa Feldman, Lorraine Ferguson, Susannah Fiennes, Adam ve Olivia Flatto, Bill Foreman ve Reg Barton, Cornelia Foss, Richard A. Friedman ve Bob Hughes, Richard C. Friedman, Fran Gallacher, Arlyn Gardner, Rhonda Garelick, Kathleen Gerard, Bernard Gersten ve Cora Cahan, Icy Gordon, Ann Gottleib, Philip Gourevich ve Larissa MacFarquhar, Geordie ve Kathryn Greig, Guo Fang, Melanie ve Martin Hall, Han Feng, Amy Harmon, John Hart, Ashton Hawkins ve Johnnie Moore, David Hecht, Cheryl Henson ve Ed Finn, David Herskovits ve Jennifer Egan, Gillie Holme ve Camille Massey, Richard Hubbard, Ana Joanes, Lisa Jonas, Maira Kalman, William Kentridge ve Anne Stanwix, Terry Kirk, Larry Kramer, Soren Krogh, Mary Krueger ve Andreas Saavedra, Roger ve Neroli Lacey, Jhumpa Lahiri ve Alberto Vourvoulias- Bush, Katherine Lanpher, Paul LeClerc, Michael Lee ve Ashutosh Khandekar, Justin Leites, Jeffrey ve Rosemarie Lieberman, Jennie Livingston, Betsy de Lotbiniere, Kane Loukas ve Christina Rieck, Ivana Lowell ve Howard Blum, Sue Macartney-Snape, John MacPhee, Jamie Marks, Mary E. Marks, Cleopatra Mathis, Tey Meadow, James Meyer, Juliet Mitchell, Isaac Mizrahi, R. Clayton Mulford, Freda ve Christian Murck, John ve Nancy Novogrod, Rusty O'Kelley III ve John Haskins, Ann Olson, Beatrix Ost ve Ludwig Kuttner, Mary Alice Palmer, Harriet Paterson ve Rick Cockett, Julie Peters, Alice Playten, Francine du Plessix Gray, Charles ve Barbara Prideaux, Diery Prudent ve Mariza Scotch, Deborah ve David Pursch, Emily K. Rafferty, Kim Reed ve Claire Jones, Maggie Robbins, Paul ve Susannah Robinson, Marion Lignana Rosenberg, Robert Rosenkranz ve Alexandra K. Munroe, Steven Rosoff ve Tanis Allen, Ira Sachs, Eric Saltzman, Phillip ve Donna Satow, Christina Schmidt, Lisa Schmitz, John Schneeman, Jill Schuker, Alex Shand, Julie Sheehan, Nicola Shulman, Polly Shulman, Michael Silverman, Dee Smith, Doug Smith, Gordon Smith, Calvin, Emmett ve Abigail Solomon, David ve Sarah Uzun Solomon, Cindy Spiegel, Moonhawk Nehri Stone, Kerry J. Sulkowicz ve Sandra Leong, Ezra Susser, Claudia Swan, Dean Swanson, Andras Szanto ve Alanna Stang, Dina Temple-Raston, Phyllis Toohey, Tara Tooke, Carll Tucker ve Jane Bryant Quinn, Susan Wadsworth, Kathryn Walker, Jim ve Liz Watson, Caroline Weber, Helen Whitney, Susan Willard, Umut ve Grant Winthrop, Jaime Wolf, Micky Wolfson, Doug Wright ve Dave Clement ve Larisa Zvezdochetova.

Laura Scher'e ve Tammy Ward'a kitabı yazma sürecinde beni yüreklendirdikleri ve hayatıma epeyce neşe kattıkları için teşekkür ederim.

Blaine Smith'e nazik yakınlığı, cömertliği ve bilgeliği için hep şükran borcu duyacağım; bu kitabın tasarımıyla ilgili sezgili görüşleri için de minnettarım.

Üvey annem Sarah Durie Solomon, *Armut Dibine Düşmeyince* üzerine yıllarca benimle ayrıntılı konuşarak, verimli içgörüler sundu ve özendirici oldu. Ayrıca, yazmayla uğraşmam gereken uzun dönemleri babanın ve onun yanında geçirmem için ısrar etti. Birlikte geçirdiğimiz süre büyülüydü ve onsuz bu kitap ortaya çıkmazdı.

En sadık okurum olan babam Howard Solomon, bu kitabın bunaltıcı sayıda ilk parçalarını ve sonraki versiyonlarını inceledi. Her görüşme ve fikir üzerine konuştuk; girişimin başarıya ulaşacağına inancı hiç sarsılmadı. Onun ömür boyu bağlılığı, benim için burada anlattığım türden cömert ebeveynliğin ilk deneyimi oldu.

Çalışmamın beni eğlenceden ve oyunlardan alıkoyduğu dönemdeki sabırlarından dolayı Oliver Scher'e, Lucy Scher'e, Blaine Solomon'a ve George Solomon'a minnettarım. Bu kitap onlara bir takdir nişanesidir ama onların hoşgörüsünü gerektirdi.

Son olarak, çalıştığım sırada hem benimle birlikte yaşamasını, hem de bensiz yaşamasını bilen kocam John Habich Solomon'a teşekkür ederim. Metni düzeltip kesinliğe kavuşturması büyük bir nimetti; hayatımı düzeltip mutluluğu kavuşturması ise şimdiye kadar karşılaştığım en büyük nimettir.

Notlar

Kitapta kısaltılmış biçimiyle sunulan bu notlar, internette http://www.andrewsolomon.org/far-from-the-tree/footnotes adresinde daha geniş şekliyle bulunabilir.

Notlar üzerine birkaç nota gerek var. Birincisi, görüştüğüm herkese kendi adıyla ya da takma adla anılmayı seçme şansını verdim. Bütün takma adları notlarda belirttim. Takma adla anılanların gerçek kimliklerine olabildiğince bağlı kalmakla birlikte, benden böyle hareket etmemi isteyenlerin özel yaşamlarını korumak üzere bazı kişisel bilgileri değiştirdim.

Bu notlarda yazılı kaynaklardan bütün alıntılar için göndermelere yer verdim; bunların dışındaki her şey 1994-2012 arasında yürüttüğüm kişisel görüşmelerden alınmadır.

Bu kitabı daha da uzatmaktan ya da üç noktalarla bolca donatmaktan kaçınmak amacıyla, yazılı malzemelerden bazı alıntıları kısalttım. Bu yola gittiğim yerlerde, tam metin internet notlarında yer almaktadır.

Epigraf

Bkz. *The Collected Poems of Wallace Stevens* (1990), s. 193-194.

I: Oğul

13 Winnicott, "Anxiety associated with insecurity", *Through Paediatrics to Psycho-analysis* (1958), s. 98.

14 Sağır kültürüne ilişkin araştırmamın sonucu olan makale için bkz. "Defiantly deaf", *New York Times Magazine,* 29 Ağustos 1994.

15 Cochlear şirketinin internet sitesinde (http://www.cochlear.com) *mucize* kelimesinin kullanıldığı birçok örnek yer alır; ayrıca bkz. Aaron ve Nechama Parnes'in 2007 Koklea Kutlaması için raporu, "Celebrating the miracle of the cochlear implant", http://www.hearingpocket.com/celebration1.shtml. Hikâyenin diğer yanı için bkz. Paddy Ladd, *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood* (2003), s. 415: "Genetik mühendisliği 1990'larda 'sağırlık geni'ni belirlemeye çalışma sürecini başlatarak, 'kesin çözüm' olarak adlandırılabilecek girişimi, yani sağırları bütünüyle ortadan kaldırmayı teorik düzeyde ele alınabilir hale getirdi." Harlan Lane'in sağırlığı ortadan kaldırma girişimlerini, etnik toplulukları ortadan kaldırma girişimlerine benzetişi için bkz. Paul Davies, "Deaf culture clash", *Wall Street Journal,* 25 Nisan 2005.

15 Koklea implantlarında ideal implantasyon yaşı üzerine daha geniş bilgi için bkz. Bölüm II: Sağırlar.

16 Babalarına benzemeyen çocukların kötü davranışa maruz kalma riskinin yüksek olduğunu saptayan araştırmalar için bkz. Rebecca Burch ve George Gallup, "Perceptions of paternal resemblance predict family violence", *Evolution & Human Behavior* 21, no. 6 (Kasım 2000); Hongli Li ve Lei Chang, "Paternal harsh parenting in relation to paternal versus child characteristics: The moderating effect of paternal resemblance belief", *Acta Psychologica Sinica* 39, no. 3 (2007).

16 İlahiyatçı John Polkinghorne bu yorumu Dirac'a dayandırarak aktarır; *Science and Theology: An Introduction* (1998), s. 31.

16 Ludwig Wittgenstein, *Tractatus Logico-Philosophicus* (1922), bölüm 5.6. Orijinali "Die Grenzen meiner Sprache bedeuten die Grenzen meiner Welt" olan cümle, C. K. Ogden'in 1922'deki çevirisinde (s. 149) şöyledir: "Dilimin sınırları, dünyamın sınırları demektir."

17 *The Oxford Dictionary of Proverbs* (ed. Jennifer Speake [2009]) anlaşıldığı kadarıyla Doğu kaynaklı bu özdeyişin aile özelliklerinin sürekliliği için kullanıldığını belirtir.

17 Leo Tolstoy'un *Anna Karenina* romanının giriş kısmında şu cümle yer alır: "Mutlu ailelerin hepsi birbirine benzer; her mutsuz aile ise kendince mutsuzdur." Leo Tolstoy, *Anna Karenina,* çev. Constance Garnett (2004), s. 5.

18 Gey çocukların ilk yıllardaki gelişimi için bkz. Richard C. Friedman, *Male Homosexuality: A Contemporary Psychoanalytic Perspective* (1990), s. 16-21.

19 Cinsiyete uymayan renk tercihinin homoseksüelliğin bir ön göstergesi oluşu üzerine daha geniş bilgi için bkz. Vanessa LoBue ve Judy S. DeLoache, "Pretty in pink: The early development of gender-stereotyped colour preferences", *British Journal of Developmental Psychology* 29, no. 3 (Eylül 2011).

21 Bkz. A. A. Milne, *The House at Pooh Corner* (1961), s. 179-180.

22 Bkz. Amos Kamil, "Prep-school predators: The Horace Mann School's secret history of sexual abuse", *New York Times Magazine,* 6 Haziran 2012.

24 "Yaralı, kafası karışık kişiler" ibaresinin yer aldığı alıntı, Peter Lappin'in Facebook sayfasındandır.

25 İkame partner terapisi üzerine daha geniş bilgi için bkz. Uluslararası Profesyonel İkame Partnerler Birliği'nin internet sitesi http://surrogatetherapy.org/.

26 Gey karşıtı alıntının kaynağı "The homosexual in America", *Time,* 21 Ocak 1966.

27 Hendrik Hertzberg, "The Narcissus survey", *New Yorker,* 5 Ocak 1998.

27 Michigan valisi Rick Snyder 22 Aralık 2011'de Kamu Çalışanlarının Ev Partnerlerine Sosyal Yardımları Kısıtlama Yasası'nı imzaladı. Yasanın metni ve çıkarılış süreci Michigan yasama organının internet sitesinde (http://www.legislature.mi.gov/mileg.aspx?s.=getobject&objectname=2011-HB-4770) bulunabilir.

27 Uganda için bkz. Josh Kron, "Resentment toward the West bolsters Uganda's anti-gay bill", *New York Times,* 29 Şubat 2012; Clar Ni Chonghaile, "Uganda anti-gay bill resurrected in parliament", *Guardian,* 8 Şubat 2012; ayrıca bkz. üç not aşağıda Scott Lively'ye gönderme.

27 Irak'ta geylere yönelik işkencelerin ve cinayetlerin kaynağı Matt McAllester, "The hunted", *New York,* 4 Ekim 2009.

27 *This Amerikan Life* dizisinin "81 Words" bölümü (http://www.thisamericanlife.org/radio-archives/episode/204/81-Words) homoseksüelliğin *Ruhsal Bozukluklar Teşhis ve İstatistik Kılavuzu*'ndan çıkarılışının ilginç bir anlatımını içerir; ayrıca bkz. Ronald Bayer, *Homosexuality and American Psychiatry: The Politics of Diagnosis* (1981).

27 Pasajın alındığı kaynak Scott Lively, *Redeeming the Rainbow: A Christian Response to the "Gay", Agenda* (2009). Yakın dönemde bir Uganda gey hakları grubu, bu ülkede geylere yönelik baskıları kışkırttığı suçlamasıyla Scott Lively hakkında dava açmıştır; bkz. Laurie Goodstein, "Ugandan gay rights group sues U.S. evangelist", *New York Times,* 14 Mart 2012.

27 Taşıyıcı anne arayan adamın Ray Blanchard'a tepkisinin yer aldığı kaynaklar "Fraternal birth order and the maternal immune hypothesis of male homosexuality", *Hormones & Behavior* 40, no. 2 (Eylül 2001) ve Alice Domurat Dreger, "Womb gay", *Hastings Center Bioethics Forum,* 4 Aralık 2008.

28 Maria Iandolo New'un anne adaylarına deksametazon vermesiyle ilgili tartışmanın anlatıldığı kaynak Shari Roan, "Medical treatment carries possible side effect of limiting homosexuality", *Los Angeles Times,* 15 Ağustos 2010.

29 Afrika asıllı Amerikalıların yurttaşlık hakları dilinin geylerce kullanılmasına itirazlarının bir örneği, David Kaufman'ın "Tensions between black and gay groups rise anew in advance of anti-gay marriage vote in N.C." makalesinde (*Atlantic*, 4 Mayıs 2012) aktardığı Kuzey Carolinalı papaz Patrick Wooden'ın şu açıklamasıdır: "Afrika asıllı Amerikalılar başlattıkları yurttaşlık hakları hareketinin homoseksüellerin sözde yurttaşlık hakları hareketine örnek alınması karşısında dehşete kapılıyorlar. LGBT gruplarının siyah olmak ile homoseksüel olmak arasında bir farkın olmadığını söylemeleri bir hakarettir, öfke uyandırıcı bir davranıştır."

29 "Eğer içinizdekini ortaya dökerseniz..." deyişinin alındığı kaynak Elaine H. Pagels, *Beyond Belief: The Secret Gospel of Thomas* (2003), s. 53.

29 Bebeklerini öldüren annelere ilişkin istatistiğin alındığı kaynak James Alan Fox ve Marianne W. Zawitz, "Homicide trends in the United States" (2007), s. 42, "Homicide Type by Gender, 1976-2005" çizelgesi. Ayrıca bkz. Steven Pinker, "Why they kill their newborns", *New York Times*, 2 Kasım 1997.

30 Ebeveynlerin gözle görülür engelli çocukları reddedişinin ele alındığı kaynak Meira Weiss, *Conditional Love: Parents' Attitudes Toward Handicapped Children* (1994), s. 152-154. Ailelerin çocuklarda ağır yanık izlerine uyum sağlamasına ilişkin literatürün eski tarihli olmakla birlikte yararlı bir değerlendirmesi için bkz. Dale W. Wisely, Frank T. Masur ve Sam B. Morgan, "Psychological aspects of severe burn injuries in children", *Health Psychology* 2, no. 1 (Kış 1983).

30 Hastalıkları Denetleme ve Önleme Merkezleri'nin yakın dönemdeki bir araştırmasında, evlatlık çocukların çoğunda önemli sağlık sorunları ve engeller bulunduğu saptanmıştır. Matthew D. Bramlett, Laura F. Radel ve Stephen J. Blumberg'in hazırladığı bu raporun yayımlandığı makale "The health and well-being of adopted children", *Pediatrics* 119, ek 1 (1 Şubat 2007).

30 *Ticari ötenik* teriminin ilk kullanıldığı kaynak M. MacNaughton, "Ethics and reproduction", *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 162, no. 4 (Nisan 1990).

30 Bkz. Francis Fukuyama, *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution* (2002).

31 Freud'un sevgi ve nefret içinde duygu kutuplaşmasını irdelediği kaynak *The Ego and the Id* (1989).

31 Bkz. Matt Ridley, *Nature via Nurture: Genes, Experience, and What Makes Us Human* (2003).

32 Clarence Darrow'dan alıntı Leopold-Loeb cinayet davasındaki savunmasının son bölümündendir; *Famous American Jury Speeches* (1925), s. 1050: "Richard Loeb'in başına iki şeyden birinin geldiğini biliyorum; bu korkunç suç ya organizmasında içikindi ve bir atadan gelmişti ya da doğduktan sonra gördüğü eğitimle ortaya çıkmıştı."

32 Engelliliğin görülme sıklığına ilişkin istatistiğin kaynağı Paul T. Jaeger ve Cynthia Ann Bowman, *Understanding Disability: Inclusion, Access, Diversity, and Civil Rights* (2005), s. 25.

32 Bkz. Tobin Siebers, *Disability Theory* (2008), s. 176.

33 Özel bakıma muhtaç bir çocukla ilgilenmenin on yıllık evreler halindeki gelişimi, başta ve sonda yüksek olan U biçimli stres grafiği şeklinde anlatılır. Bkz. Marsha Mailick Seltzer vd, "Midlife and later life parenting of adult children with mental retardation", *The Parental Experience in Midlife*, ed. Carol Ryff ve Marsha Mailick Seltzer (1996), s. 459-532.

33 Simon Olshansky'den alıntının kaynağı "Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child", *Social Casework* 43, no. 4 (1962), s. 190.

33 Aaron Antonovsky "tutarlılık duygusu" kavramını *Health, Stress, and Coping* (1980) kitabında geniş şekilde ele alır.

33 Ann Masten'dan alıntının kaynağı "Ordinary magic: Resilience processes in development", *American Psychologist* 56, no. 3 (Mart 2001), s. 227.

33 Anne babaların bakım gerekleri yüzünden sağlıklarının bozulduğunu bildirişleri için bkz. Bryony A. Beresford, "Resources and strategies: How parents cope with the care of a disabled child", *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 35, no. 1 (Ocak 1994).

34 Uzun süre bakımla uğraşanlarda hücre değişikliklerinin saptandığı araştırma için bkz. Elissa Epel vd, "Accelerated telomere shortening in response to life stress", *Proceedings of the National Academy of Sciences* 101, no. 49 (Aralık 2004).

34 Ağır bir bakım yükü altındaki babaların, bakım yükü daha hafif babalara kıyasla daha genç yaşta öldüklerine dair istatistiğin kaynağı Tamar Heller, "Self-efficacy coping, active involvement, and caregiver well-being throughout the life course among families of persons with mental retardation", *Cognitive Coping, Families and Disability*, ed. Ann P. Turnbull, Joan M. Patterson ve Shirley K. Behr (1993), s. 204; gönderme yapılan kaynak B. Farber, L. Rowitz ve I. DeOllos, "Thrivers and nonsurvivors: Elderly parents of retarded offspring" (1987), Amerika Zihinsel Engellilik Birliği'nin yıllık toplantısında sunulan bildiri, Detroit.

34 Engelli çocukları olan anne babaların yüzde 94'ünün kendilerini böyle çocukları olmayan "diğer ailelerin çoğu kadar başarılı" gördüklerinin saptandığı araştırma için bkz. Douglas A. Abbott ve William H. Meredith, "Strengths of parents with retarded children", *Family Relations* 35, no. 3 (Temmuz 1986).

34 Evlilikte yakınlığın ve empatinin arttığına ilişkin alıntının kaynağı Glenn Affleck ve Howard Tennen, "Cognitive adaptation to adversity: Insights from parents of medically fragile infants", *Cognitive Coping, Families and Disability,* ed. Ann P. Turnbull, Joan M. Patterson ve Shirley K. Behr (1993), s. 138.

34 Katılımcıların büyük çoğunlukla olumlu ebeveynlik deneyimlerini bildirdikleri araştırma için bkz. Allen G. Sandler ve Lisa A. Mistretta, "Positive adaptation in parents of adults with disabilities", *Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities* 33, no. 2 (Haziran 1998).

34 İyimser ve kötümser anne babaların karşılaştırılması için bkz. Glenn Affleck ve Howard Tennen, "Cognitive adaptation to adversity: Insights from parents of medically fragile infants", *Cognitive Coping, Families and Disability*, ed. Ann P. Turnbull, Joan M. Patterson ve Shirley K. Behr (1993), s. 139.

34 Bkz. Miguel de Unamono, *The Tragic Sense of Life in Men and Nations* (1977), s. 5.

34 Karşılaştırmalı mutluluk araştırmasının kaynağı P. Brickman, D. Coates ve R. Janoff-Bulman, "Lottery winners and accident victims: Is happiness relative?", *Journal of Personal & Social Psychology* 36, no. 8 (Ağustos 1978); bu konunun ana tema olarak işlendiği bir kaynak için bkz. Daniel Gilbert, *Stumbling on Happiness* (2006).

34 Bkz. Martha Nibley Beck, *Expecting Adam: A True Story of Birth, Rebirth and Everyday Magic* (1999).

34 Clara Claiborne Park'tan alıntının kaynağı *The Siege* (1967), s. 267.

34 Adı verilmeyen anneden alıntının ("Bu düşünce hüznümüzün kopkoyu...") kaynağı Bayan Max A. Murray'in 1959 tarihli "Needs of parents of mentally retarded children" makalesi, s. 56; *Families and Mental Retardation,* ed. Jan Blacher ve Bruce L. Baker (2002).

35 Engelli çocukları olan anne babaların karşılaştığı tuzakların ve olanakların dökümü için bkz. Marty Wyngaarden Krauss ve Marsha Mailick Seltzer, "Coping strategies among older mothers of adults with retardation: A life-span developmental perspective", *Cognitive Coping, Families and Disability*, ed. Ann P. Turnbull, Joan M. Patterson ve Shirley K. Behr (1993), s. 177.

35 Örneğin bkz. Kate Scorgie ve Dick Sobsey, "Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities", *Mental Retardation* 38, no. 3 (Haziran 2000).

35 Örneğin bkz. Robert M. Hodapp ve Diane V. Krasner, "Families of children with disabilities: Findings from a national sample of eighth-grade students", *Exceptionality* 5, no. 2 (1995); Rosalyn Roesel ve G. Frank Lawlis, "Divorce in families of genetically handicapped/mentally retarded individuals", *American Journal of Family Therapy* 11, no. 1 (İlkbahar 1983); Lawrence J. Shufeit ve Stanley R. Wurster, "Frequency of divorce among parents of handicapped children", ERIC Document Reproduction Service no. ED 113 909 (1975); Don Risdal ve George H. S. Singer, "Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis", *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities* 29, no. 2 (Yaz 2004). Risdal ile Singer'ın toplu analizinde şu saptama yer alır: "Evlilik uyumu üzerinde sezilebilir bir genel olumsuz etki vardır ama bu etki küçüktür ve engelli çocukların aile esenliğine sarsıcı etkilerinin güya kaçınılmaz olduğuna ilişkin önceki varsayımlar göz önünde tutulduğunda, bekleneceğinden çok daha düşüktür."

35 Şüpheci uzmanların geniş çapta eleştirilişi için bkz. Jeanne Ann Summers, Shirley K. Behr ve Ann P. Turnbull, "Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities", *Support for Caregiving Families: Enabling Positive Adaptation to Disability*, ed. George H. S. Singer ve Larry K. Irvin (1989), s. 29.

35 Şüpheci uzmanlara kızgın anneden alıntının kaynağı Janet Vohs, "On belonging: A place to stand, a gift to give", *Cognitive Coping, Families and Disability*, ed. Ann P. Turnbull, Joan M. Patterson ve Shirley K. Behr (1993).

35 ABD'de kuruma yatırmanın ve ailelerin engelli çocuklarına evde bakma çabalarına destek sağlamaya dönük kampanyaların derinlemesine bir incelenişi için bkz. Joseph P. Shapiro, *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement* (1993).

35 Geraldo Rivera'nın Staten Island'da bulunan Willowbrook Eyalet Okulu'ndaki şartlara ilişkin 1972 tarihli soruşturması *Unforgotten: Twenty-Five Years After Willowbrook* (2008) adlı DVD video belgeselinde yer almaktadır.

36 Willowbrook'taki şartlara ilişkin anlatımın kaynağı John J. O'Connor, "TV: Willowbrook State School, 'the Big Town's leper colony'", *New York Times*, 2 Şubat 1972.

36 "Zihinsel yatak yaraları" benzetmesi için bkz. Russell Barton, *Institutional Neurosis* (1959), s. 7.

36 Birçok ailenin karşılaştığı "son derece kısıtlayıcı tavır" saptaması için bkz. Jan Blacher, "Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact?", *Mental Retardation* 22, no. 2 (Nisan 1984).

36 Sanayi öncesi toplumda engelli insanlara bakımın ele alındığı kaynak Lennard Davis, *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and the Body* (1995), s. 2-3.

36 Adolf Hitler'den alıntı için bkz. *Exploring Disability: A Sociological Introduction*, ed. Colin Barnes, Geof Mercer ve Tom Shakespeare (1999), s. 33; alıntının kaynağı M. Burleigh, *Death and Deliverance: Euthanasia in Germany, 1900-1945* (1994).

36 Avrupa'da ve ABD'de zorunlu kısırlaştırmaya ilişkin bir değerlendirme için bkz. Richard Lynn, *Eugenics: A Reassessment* (2001), s. 34-35.

36 "Çirkin Yasa" olarak anılan yönetmelik üzerine genişçe bir değerlendirme için bkz. Adrienne Phelps Coco, "Diseased, maimed, mutilated: Categorizations of disability and an ugly law in late nineteenth-century Chicago", *Journal of Social History* 44, no. 1 (Sonbahar 2010).

37 ABD Yüksek Mahkemesi'nin 1985'te Cleburne Belediyesi-Cleburne Living Center, Inc. davasındaki kararının gerekçesini yazan Yargıç Thurgood Marshall, akıl hastalarının durumunu anlatırken Jim Crow yasaları benzetmesini kullanmıştı: "Eyalet yönetiminin izniyle bir süre sonra ortaya çıkan ayrımcılık ve aşağılama düzeni, sertliği ve bağnazlığı bakımından, Jim Crow'un en berbat aşırılıklarıyla yarışacak ve doğrusu ona paralel

nitelikteydi." Kararın tam metni adresinde http://www.law.cornell.edu/supct/html/historics/USSC_CR_0473_0432_ZX.html adresinde bulunabilir.

37 Alıntı için bkz. Sharon Snyder ve David T. Mitchell, *Cultural Locations of Disability* (2006), s. 72.

37 Engelli çocukların eğitim düzeyine ve engelli yetişkinlerin ekonomik statüsüne ilişkin rakamların kaynağı Colin Barnes ve Geof Mercer, *Disability* (2003), s. 45-49.

37 Doğum Uzmanları ve Jinekologlar Kraliyet Kurulu'nun ağır hastalıkla erken doğan bebeklere dönük ötanazinin ilkelerini belirleme önerisi için bkz. Peter Zimonjic, "Church supports baby euthanasia", *Times,* 12 Kasım 2006.

37 1973 tarihli ABD Rehabilitasyon Yasası'nın (29 USC § 701) tam metni http://www.law.cornell.edu/uscode/text/29/701 adresinde, Engelli Amerikalılar Yasası'nın (42 USC § 12101) tam metni http://www.law.cornell.edu/usc-cgi/get_ external.cgi?type=pubL&taeget=101-336 adresinde bulunabilir.

37 ABD başkan yardımcısı Biden'ın konuşması için bkz. "Biden praises Special Olympic athletes", *Spokesman-Review,* 19 Şubat 2009.

37 Engellilik hukukunun daralan korumalarına ilişkin bilimsel bir değerlendirme için bkz. Samuel R. Bagenstos, "The future of disability law", *Yale Law Journal* 114, no. 1 (Ekim 2004). Örneğin, ABD Yüksek Mahkemesi'nin Toyota Motor Manufacturing-Williams, 534 U.S. 184 (2002) davasında "başlıca hayat faaliyetlerinde hatırı sayılır kısıtlılık" kavramına dar bir yorum getiren kararı da dikkat çekicidir (tam metin http://www.law.cornell.edu/supct/html/00-1089.ZO.html).

37 Erving Goffman, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* (1986).

38 Susan Burch, *Signs of Resistance: American Deaf Cultural History, 1900 to World War II* (2004), s. 7.

38 Michael Oliver, *Understanding Disability: From Theory to Practice* (1996), s. 35.

38 Ortalama ömürdeki değişiklikler için bkz. Laura B. Shrestha, "Life Expectancy in the United States", Kongre Araştırma Dairesi, 2006.

38 Ruth Hubbard, "Abortion and disability", *The Disability Studies Reader,* 2. baskı, ed. Lennard Davis (2006), s. 93.

38 Philip Kitcher'den alıntının kaynağı James C. Wilson, "(Re)writing the genetic body-text: Disability, textuality, and the Human Genome Project", *The Disability Studies Reader,* 2. baskı, ed. Lennard Davis (2006), s. 71.

38 Marsha Saxton, "Disability rights and selective abortion", *The Disability Studies Reader,* 2. baskı, ed. Lennard Davis (2006), s. 110-111.

38 Sharon Snyder ve David T. Mitchell, *Cultural Locations of Disability* (2006), s. 31.

39 William Ruddick, "Ways to limit prenatal testing", *Prenatal Testing and Disability Rights,* ed. Adrienne Asch ve Erik Parens (2000).

39 Laura Hershey, "Choosing disability", *Ms.,* Temmuz 1994.

39 Ruth Hubbard, "Eugenics: New tools, old ideas", *Embryos, Ethics, and Women's Rights: Exploring the New Reproductive Technologies,* ed. Elaine Hoffman Baruch, Amadeo F. D'Adamo ve Joni Seager (1988), s. 232.

39 İnsan Genomu Projesi'nin eleştirisi bkz. Mary Jo Iozzio, "Genetic anomaly or genetic diversity: Thinking in the key of disability on the human genome", *Theological Studies* 66, no. 4 (Aralık 2005); James C. Wilson, "(Re)writing the genetic body-text: Disability, textuality, and the Human Genome Project", *The Disability Studies Reader,* 2. baskı, ed. Lennard Davis (2006).

39 Donna Haraway *Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature* (1991), s. 215.

40 Michel Foucault, *Abnormal: Lectures at the Collège de France, 1974-1975* (2003), s. 61 ("tam da düzenli bir bilgi..."); Michel Foucault, *The History of Sexuality,* c. 1 (1990), s. 54("sosyal

kitlenin maddi zindeliğini..."); hataya ilişkin değerlendirmesi Georges Canguilhem'in *The Normal and the Pathological* (1991) kitabına yazdığı girişte yer alır, s. 22.

40 Bu pasajdaki bütün alıntıların kaynağı Deborah Kent, "Somewhere a mockingbird", *Prenatal Testing and Disability Rights*, ed. Erik Parens ve Adrienne Asch (2000), s. 57-63.

41 John Hockenberry, *Moving Violations: War Zones, Wheelchairs and Declarations of Independence* (1996), s. 36.

41 Rod Michalko, *The Difference That Disability Makes* (2002), s. 20.

41 Arlene Mayerson'ın engellilere karşı yardımseverliğe ilişkin değerlendirmesi için bkz. Nancy Gibbs, "Pillow angel ethics", *Time*, 7 Ocak 2007.

41 Mutluluk araştırmasının sonuçları için bkz. David Kahneman vd, "Would you be happier if you were richer? A focusing illusion", *Science* 312, no. 5782 (30 Haziran 2006).

42 Steven R. Smith, "Social justice and disability: Competing interpretations of the medical and social models", *Arguing About Disability: Philosophical Perspectives*, ed. Kristjana Kristiansen, Simo Vehmas ve Tom Shakespeare (2009), s. 26.

43 "Pro-ana" ve "pro-mia" akımlarına ilişkin daha geniş bilgi için bkz. Virginia Heffernan, "Narrow-minded", *New York Times*, 25 Mayıs 2008.

43 Lucy Grealy, *Autobiography of a Face* (1994), s. 157.

43 Bkz. Dylan M. Smith vd, "Happily hopeless: Adaptation to a permanent, but not to a temporary, disability", *Health Psychology* 28, no. 6 (Kasım 2009).

43 Geç teşhis davası için bkz. Rebecca Allison, "Does a cleft palate justify an abortion?", *Guardian*, 2 Aralık 2003.

44 Oğlu doğuştan yarık damaklı anneden alıntının kaynağı Barry Nelson, "Born with just a little difference", *Northern Echo*, 2 Aralık 2003.

44 Bruce Bauer'den alıntının kaynağı Eric Zorn, "At 15, Lauren is coming forward for kids like her", *Chicago Tribune*, 24 Nisan 2003.

44 Chris Wallace'ın profili için bkz. Chris Dufresne, "Amazing feat", *Los Angeles Times*, 8 Ekim 1997.

44 Joanne Green, "The reality of the miracle: What to expect from the first surgery", *Wide Smiles*, 1996.

45 Alice Domurat Dreger, *One of Us: Conjoined Twins and the Future of Normal* (2004) s. 55-57. Alıntı kısaltılmıştır.

45 Fransız araştırması için bkz. Annick-Camille Dumaret vd, "Adoption and fostering of babies with Down syndrome: A cohort of 593 cases", *Prenatal Diagnosis* 18, no. 5 (Mayıs 1998).

45 Amerikan araştırması için bkz. Elizabeth Lehr Essex vd, "Residential transitions of adults with mental retardation: Predictors of waiting list use and placement", *American Journal of Mental Retardation* 101, no. 6 (Mayıs 1997).

45 Engelli çocukların kuruma yatırılmasında ırksal ve sosyoekonomik farklılara ilişkin araştırmalar arasında, Dumaret'nin ve Essex'in yukarıda belirtilen makalelerinin yanı sıra şu kaynaklar sayılabilir: Jan Blacher, "Placement and its consequences for families with children who have mental retardation", *When There's No Place Like Home: Options for Children Living Apart from Their Natural Families*, ed. Jan Blacher (1994); Frances Kaplan Grossman, *Brothers and Sisters of Retarded Children: An Exploratory Study* (1972); Robert Hanneman ve Jan Blacher, "Predicting placement in families who have children with severe handicaps: A longitudinal analysis", *American Journal on Mental Retardation* 102, no. 4 (Ocak 1998); Tamar Heller ve Alan Factor, "Permanency planning for adults with mental retardation living with family caregivers", *American Journal on Mental Retardation* 96, no. 2 (Eylül 1991).

45 Jim Sinclair, "Don't mourn for us", 1993, http://www.jimsinclair.org/dontmourn.htm.

46 Aimee Mullins'ten alıntının kaynağı Susannah Frankel, "Body beautiful", *Guardian*, 29 Ağustos 1998.

46 Bill Shannon'ın profili için bkz. Bill O'Driscoll, "Turning the tables", *Pittsburgh City Paper*, 29 Mart 2007.

46 Bkz. "Oscar Pistorius hopes to have place at London Olympics", British Broadcasting Corporation, 17 Mart 2012; "Oscar Pistorius: The 'Blade Runner' who is a race away from changing the Olympics", Associated Press/*Washington Post*, 16 Mayıs 2012; Tim Rohan, "Pistorius will be on South Africa's Olympic team", *New York Times*, 4 Temmuz 2012.

47 Bkz. Adam Doerr, "The wrongful life debate", *Genomics Law Report*, 22 Eylül 2009.

47 Fransız mahkeme kararından alıntının kaynağı Wim Weber, "France's highest court recognizes 'the right not to be born'", *Lancet* 358, no. 9297 (8 Aralık 2001); sonrasındaki gelişmeler için bkz. Lynn Eaton, "France outlaws the right to sue for being born", *British Medical Journal* 324, no. 7330 (19 Ocak 2002).

48 Bkz. Adam Doerr, "The wrongful life debate", *Genomics Law Report*, 22 Eylül 2009; Ronen Perry, "It's a wonderful life", *Cornell Law Review* 93 (2008); Turpin-Sortini davasındaki karar, 31 Cal. 3d 220, 643 P.2d 954 (3 Mayıs 1982); California Yüksek Mahkemesi'nin bir sağır çocuk tarafından açılan davaya ilişkin görüşü. Kararın tam metni Stanford Hukuk Okulu internet sitesinde (http://scocal.stanford.edu/opinion/turpin-v-sortini-30626) bulunabilir.

48 *Curlender-BioScience Laboratories* davası, 106 Cal. App. 3d 811, 165 Cal. Rptr. 477 (1980). Kararın tam metni http://law.justia.com/cases/california/calapp3d/106/811.html adresinde bulunabilir.

48 Tay-Sachslı bir çocuğun anne babası tarafından açılan taksirli hayat davasından alıntının kaynağı Miller-HCA, Inc. davasındaki mahkeme kararı 118 S.W. 3d 758 (Tex. 2003). Kararın tam metni Texas Yüksek Mahkemesi internet sitesinde (http://www.supreme.courts.state.tx.us/historical/2003/sep/010079.pdf) okunabilir.

50 Nigel Andrews, "Glowing wonder of an Anatolian epiphany", *Financial Times*, 15 Mart 2012.

50 Engelli çocukların anne babalarının daha fazla geliştiğine ve olgunlaştığına ilişkin alıntının kaynağı Richard P. Hastings vd, "Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15, no. 3 (Eylül 2002).

50 Bkz. Kate Scorgie ve Dick Sobsey, "Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities", *Mental Retardation* 38, no. 3 (Haziran 2000).

50 Ebeveynlik tecrübelerinde avantajlar gören annelere ilişkin araştırma için bkz. Glenn Affleck ve Howard Tennen, "Cognitive adaptation to adversity: Insights from parents of medically fragile infants", *Cognitive Coping, Families, and Disability*, ed. Ann P. Turnbull, Joan M. Patterson ve Shirley K. Behr (1993), s. 138.

51 Yaşadıkları şeylerde anlam bulmaya çalışan annelerin çocuklarındaki gelişim sonuçlarının karşılaştırıldığı araştırma için bkz *Infants in Crisis: How Parents Cope with Newborn Intensive Care and Its Aftermath*, ed. Glenn Affleck, Howard Tennen ve Jonelle Rowe (1991), s. 135.

52 Tobin Siebers, *Disability Theory* (2008), s. 183.

53 Roy McDonald'dan alıntının kaynağı Danny Hakim, Thomas Kaplan ve Michael Barbaro, "After backing gay marriage, 4 in G.O.P face voters' verdict", *New York Times*, 4 Temmuz 2011; Spurbeck comes, "NY senator's grandkids made him realize 'gay is OK'", *Yahoo! News*, 26 Haziran 2011.

54 Doug Wright'la kişisel iletişim.

54 Bkz. Ann Whitcher-Gentzke, "Dalai Lama brings message of compassion to UB", *UB Reporter*, 21 Eylül 2006.

55 Batı dünyasının nirvana konusundaki bu naifliğini bana Robert Thurman 2006'da açıkladı.

55 Mevlâna, *The Essential Rumi* (1995), s. 142: "Yüzünü çevirme. Bakışını sarılı yerde tut. Işık oradan bedenine girer."

II: Sağırlar

56 Sağırlarla ilgili araştırmanın sonucu olan makalem "Defiantly deaf", *New York Times Magazine,* 29 Ağustos 1994.

56 Protestocular ile Lexington Merkezi arasındaki etkileşimler için bkz. David Firestone, "Deaf students protest new school head", *New York Times,* 27 Nisan 1994.

56 ABD'de sağırlara dönük devlet okullarının bir dizini the Laurent Clerc Ulusal Sağır Eğitim Merkezi's internet sitesinde (http://clerccenter.gallaudet.edu/Clerc_Center/Information_and_Resources/Info_to_Go/Resources/Superintendents_of_Schools_for_the_Deaf_Contact_Information.html) bulunabilir.

57 İşitme yetili anne babaları olan sağır çocukların yüzdesine ilişkin rakamın kaynağı Ross E. Mitchell ve Michael A. Karchmer, "Chasing the mythical ten percent: Parental hearing status of deaf and hard of hearing students in the United States", *Sign Language Studies* 4, no. 2 (Kış 2004).

57 Bkz. Aziz Augustinus, *Contra Julianum:* "Ne kadar şeyin günahlarımızla ilgili olduğunu, masumların bazen kör, bazen sağır doğmalarının hangi suçluluk kaynağından geldiğini, hangi kusurun bizzat imanı kösteklediğini, 'İman işitmeyle gelir,' (Rom. X, 17) diyen Havari'nin delaletiyle elbette teslim ederiz." Bu pasajın kaynağı *Augustini, Sancti Aurelii, Hipponensis Episcopi Traditio Catholica, Saecula IV-V, Opera Omnia, Tomus Decimus, Contra Julianum, Horesis Pelagianea Defensorum, Liber Tertius, Caput 1V-10. Excudebatur et venit apud J. P. Migne editorem,* 1865, aktaran Ruth E. Bender, *The* Conquest of Deafness: *A History of the Long Struggle to Make Possible Normal Living to Those Handicapped by Lack of Normal Hearing* (1970), s. 27.

57 Soylu ailelerin sağır çocuklarını eğitmeleri için bkz. Susan Plann, *A Silent Minority: Deaf Education in Spain, 1550-1835* (1997).

57 Fransa'da sağırların tarihi ve Abbé de l'Epée'nin çalışmaları için bkz. James R. Knowlson, "The idea of gesture as a universal language in the XVIIth and XVIIIth centuries", *Journal of the History of Ideas* 26, no. 4 (Ekim-Aralık 1965); Anne T. Quartararo, "The perils of assimilation in modern France: The Deaf community, social status, and educational opportunity, 1815-1870", *Journal of Social History* 29, no. 1 (Sonbahar 1995).

58 Bkz. Phyllis Valentine, "Thomas Hopkins Gallaudet: Benevolent paternalism and the origins of the American Asylum", *Deaf History Unveiled: Interpretations from the New Scholarship,* ed. John Vickrey Van Cleve (1999), s. 53-73.

58 Martha's Vineyard Adası'ndaki sağır camiasının ayrıntılı bir tarih için bkz. Nora Ellen Groce, *Everyone Here Spoke Sign Language: Hereditary Deafness on Martha's Vineyard* (1985).

58 Gallaudet Üniversitesi'nin hikâyesi için bkz. Brian H. Greenwald ve John Vickrey Van Cleve, *A Fair Chance in the Race of Life: The Role of Gallaudet University in Deaf History* (2010).

58 Alexander Graham Bell önerilerini Ulusal Bilimler Akademisi'ne 13 Kasım 1883'te sunduğu "Memoir upon the formation of a deaf variety of the human race" bildirisiyle ortaya koydu ve 1884'te *Memoirs of the National Academy of Sciences* adıyla yayımladı; "Historical notes concerning the teaching of speech to the deaf", *Association Review* 2 (Şubat 1900).

58 Thomas Edison'ın sözel eğitim akımına ilgisi işitme engelli bir kişi olmasındandı. Alexander Graham Bell'in sağırlara "dudak okuma, konuşma ve işitme" eğitimini ileriye götürmek üzere kurduğu Volta Bürosu'nun Danışma Kurulu üyeliğinde bir süre bulundu; bkz. John A. Ferrall, "Floating on the wings of silence with Beethoven, Kitto, and Edison", *Volta Review* 23 (1921), s. 295-296.

58 Bell ve sözel eğitimin üstün gelişi için bkz. Douglas C. Baynton, *Forbidden Signs: American Culture and the Campaign against Sign Language* (1996); Carol Padden ve Tom Humphries, *Inside Deaf Culture* (2005); John Vickrey Van Cleve, *Deaf History Unveiled: Interpretations from the New Scholarship* (1999).

58 George Veditz'ten alıntının kaynağı Carol Padden ve Tom Humphries, *Deaf in America: Voices from a Culture* (1988), s. 36.

58 Northridge California Eyalet Üniversitesi'nde yardımcı profesör olan Patrick Boudreault'tan bütün alıntılar onunla 2008'deki görüşmelerime ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

59 Aristoteles'in sağırlar ve körler arasında zekâ karşılaştırmasıyla vardığı sonuçlar *The History of Animals* ve *On Sense and the Sensible* kitabında yer alır. Buradaki alıntıların kaynağı *Sense and Sensibilia* 437a, 3-17 ve *The Complete Works of Aristotle: The Revised Oxford Translation,* ed. J. Barnes (1984), s. 694.

59 William Stokoe'un ilk kez Buffalo Üniversitesi Antropoloji ve Dilbilim Bölümü tarafından 1960'ta yayımlanan *Sign Language Structure: An Outline of the Visual Communication Systems of the American Deaf* kitabının yeni baskısı için bkz. *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 10, no. 1 (Kış 2005).

59 Yarıküre yanallığı ve işaret dili için bkz. Oliver Sacks in *Seeing Voices: A Journey into the World of the Deaf* (1989), s. 93-111; Heather P. Knapp ve David P. Corina, "Cognitive and neural representations of language: Insights from sign languages of the deaf", *Signs and Voices: Deaf Culture, Identity, Language, and Arts* (2008), Kristin A. Lindgren vd, s. 77-89.

59 Sol yarıküredeki hasarın işaret diline etkisi için bkz. Ursula Bellugi vd, "Language, modality, and the brain", *Brain Development and Cognition,* ed. M. H. Johnson (1993); Gregory Hickock, Tracy Love-Geffen ve Edward S. Klima, "Role of the left hemisphere in sign language comprehension", *Brain & Language* 82, no. 2 (Ağustos 2002).

59 İşaret dilini yetişkinlik döneminde öğrenenlerin genelde beynin görsel kısmını daha fazla kullanmaları konusunda bkz. Madeleine Keehner ve Susan E. Gathercole, "Cognitive adaptations arising from nonnative experience of sign language in hearing adults", *Memory & Cognition* 35, no 4 (Haziran 2007).

59 *Petro ve Kurt* operasının araştırmasının kaynağı J. Feijoo, "Le foetus, Pierre et le Loup", *L'Aube des Sens,* ed. E. Herbinet ve M. C. Busnel (1981); aktaran Marie-Claire Busnel, Carolyn Granier-Deferre ve Jean-Pierre Lecanuet, "Fetal audition", *Annals of the New York Academy of Sciences* 662, Developmental Psychobiology (Ekim 1992).
Japon akustik araştırmacıları Yoiçi Ando ve Hiroaki Hattori'nin bebeklerin doğum öncesinde havaalanı gürültüsüne alıştığını saptayan araştırması için bkz. "Effects of intense noise during fetal life upon postnatal adaptability", *Journal of the Acoustical Society of America* 47, no. 4, pt. 2 (1970).

59 Yeni doğan bebeklerin dil tercihleri için bkz. Jacques Mehler vd, "A precursor of language acquisition in young infants", *Cognition* 29, no. 2 (Temmuz 1988); Christine Moon, Robin Panneton Cooper ve William P. Fifer, "Two-day-olds prefer their native language", *Infant Behavior and Development* 16, no. 4 (Ekim-Aralık 1993).

59 "Anadil dışında fonem algısının düşüklüğü" Ottawa Üniversitesi bebek psikologlarından Janet F. Werker'in araştırmalarında önemli bir odaktır; konuyla ilgili akademik raporlar için bkz. "Cross-language speech perception: Evidence for perceptual reorga-

nization during the first year of life", *Infant Behavior & Development* 25, no. 1 (Ocak-Mart 2002); "Infant-directed speech supports phonetic category learning in English and Japanese", *Cognition* 103, no. 1 (Nisan 2007). Çalışmalarının daha az teknik bir açıklaması için bkz. "Becoming a native listener", *American Scientist* 77, no. 1 (Ocak-Şubat 1989).

59 Küçük yaşta dil gelişimi için bkz. Robert J. Ruben, "A time frame of critical/sensitive periods of language development", *Acta Otolaryngologica* 117, no. 2 (Mart 1997). İşaret dilinin küçük yaşta çabuk edinilişi için bkz. John D. Bonvillian vd, "Developmental milestones: Sign language acquisition and motor development", *Child Development* 54, no. 6 (Aralık 1983). Beynin dil edinme yetisinin zamanla azalışına ilişkin araştırmalar için bkz. Helen Neville ve Daphne Bavelier, "Human brain plasticity: Evidence from sensory deprivation and altered language experience", *Progress in Brain Research* 138 (2002); Aaron J. Newman vd, "A critical period for right hemisphere recruitment in American Sign Language processing", *Nature Neuroscience* 5, no. 1 (Ocak 2002); Rachel I. Mayberry vd, "Age of acquisition effects on the functional organization of language in the adult brain", *Brain & Language* 119, no. 1 (Ekim 2011); Nils Skotara vd, "The influence of language deprivation in early childhood on L2 processing: An ERP comparison of deaf native signers and deaf signers with a delayed language acquisition", *BMC Neuroscience* 13, no. 44 (geçici yayın 3 Mayıs 2012).

59 İşaret dilini 27 yaşında öğrenen sağır adam için bkz. Susan Schaller, *A Man without Words* (1995).

60 Mahpuslarda işitme sorununun görülme sıklığına ilişkin tahminin kaynağı Katrina Miller, "Population management strategies for deaf and hard-of-hearing offenders", *Corrections Today* 64, no. 7 (Aralık 2002).

60 İşitme yetili anne babaların sağır çocuklarının edindiği sözcük dağarcığı için bkz. Raymond D. Kent, ed., *The MIT Encyclopedia of Communication Disorders* (2004), s. 336-337.

60 Douglas Baynton, *Forbidden Signs: American Culture and the Campaign against Sign Language* (1996), s. 5.

60 Annenin kendi anlayışını "çocuğun doğal oynama-öğrenme kalıplarına çoğu kez zorla dayatmak" durumunda kalışı için bkz. Eugene D. Mindel ve McKay Vernon, *They Grow in Silence: The Deaf Child and His Family* (1971), s. 58, aktaran Beryl Lieff Benderly, *Dancing Without Music: Deafness in America* (1990), s. 51.

60 Bu bölümde Jackie Roth'tan yapılan bütün alıntılar 1994'ten beri onunla yaptığım çok sayıda görüşmeye ve iletişime dayanmaktadır.

60 Çoğu kez engelli çocukların engelli olmayan akranlarıyla birlikte eğitilmesini zorunlu kıldığının sanılmasına karşın, Engelliler Eğitim Yasası aslında engelli çocuklara dönük eğitimin "genel müfredata olabildiğince azami derecede" ve mümkün olan "en az kısıtlayıcı ortam"da erişmelerini sağlamayı öngörür. Bkz. Sultana Qaisar, "IDEA 1997—'Inclusion is the law'", İstisnai Çocuklar Konseyi Yıllık Toplantısı'na sunulan bildiri, Kansas City, Missouri, 18-21 Nisan, 2001; Perry A. Zirkel, "Does Brown v. Board of Education play a prominent role in special education law?", *Journal of Law & Education* 34, no. 2 (Nisan 2005).

61 Yatılı okulların azalışına ilişkin istatistiğin kaynağı Ross E. Mitchell ve Michael Karchmer, "Demographics of deaf education: More students in more places", *American Annals of the Deaf* 151, no. 2 (2006).

61 Judith Heumann, "Oberti decision is core of the ED's inclusion position", *Special Educator*, 2 Kasım 1993, s. 8, aktaran Jean B. Crockett ve James M. Kaufmann, *The Least Restrictive Environment: Its Origins and Interpretations in Special Education* (1999), s. 21.

61 Yargıç Rehnquist'in sözlerinin alındığı kaynak *Board of Education v. Rowley*, 458 U.S. 176 (1982); kararın tam metni http://www.law.cornell.edu/supremecourt/text/458/176 adresinde bulunabilir.

61 Sağır çocukların ve gençlerin lise bitirme, yüksekokula gitme ve olası kazanç düzeyine ilişkin istatistiklerin kaynağı Bonnie Poitras Tucker, "Deaf culture, cochlear implants, and elective disability", *Hastings Center Report* 28, no. 4 (1 Temmuz 1998).

61 İşitebilen anne babaların sağır çocuklarına kıyasla, sağır anne babaların sağır çocuklarının üstün performansını ortaya koyan araştırmalar için bkz. E. Ross Stuckless ve Jack W Birch, "The influence of early manual communication on the linguistic development of deaf children", *American Annals of the Deaf* 142, no. 3 (Temmuz 1997); Kenneth E. Brasel ve Stephen P. Quigley, "Influence of certain language and communication environments in early childhood on the development of language in Deaf individuals", *Journal of Speech & Hearing Research* 20, no. 1 (Mart 1977); Kathryn P. Meadow, "Early manual communication in relation to the deaf child's intellectual, social, and communicative functioning", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 10, no. 4 (Temmuz 2005).

61 Helen Keller'ın bu meşhur gözlemi uydurma da olabilir. Gallaudet Üniversitesi'ndeki kütüphanecilerin yorulmak bilmez araştırmalarına göre, bu cümle yayımlanmış iki kaynakta geçmektedir. Bkz. Tom Harrington, "FAQ: Helen Keller Quotes", Gallaudet Üniversitesi Kütüphanesi, http://www.gallaudet.edu/library/research_help/research_help/frequently_asked_questions/people/helen_keller_quotes.html.

61 Lennard Davis, *My Sense of Silence: Memoirs of a Childhood with Deafness* (2000), s. 6-8. Alıntı kısaltılmıştır.

62 Sağırlığın görülme sıklığına ilişkin rakamlar Sağırlık ve Diğer İletişim Bozuklukları Ulusal Enstitüsü'nün internet sitesindeki (http://www.nidcd.nih.gov/sağlık/istatistikler/quick.htm) "Quick statistics" bölümünden alınmıştır.

62 Carol Padden ve Tom Humphries, *Inside Deaf Culture* (2005), s. 161.

62 Gallaudet protestoları kitle iletişim araçlarına geniş şekilde konu oldu; örnek bir makale için bkz. Lena Williams, "College for deaf is shut by protest over president", *New York Times*, 8 Mart 1988. Şimdi Sağır Rektör Zamanı! hikâyesinin derinlemesine anlatılışı için bkz. Jack Gannon, *The Week the World Heard Gallaudet* (1989); Katherine A. Jankowski, *Deaf Empowerment: Emergence, Struggle, and Rhetoric* (1997); John B. Christiansen ve Sharon N. Barnartt, *Deaf President Now!: The 1988 Revolution at Gallaudet University* (2003).

62 Gould'un istifası için bkz. David Firestone, "Chief executive to step down at deaf center", *New York Times*, 22 Haziran 1994.

66 Bu pasaj Lewis Merkin'le 1994'teki görüşmeme ve sonraki kişisel iletişimime dayanmaktadır.

66 MJ Bienvenu'dan bütün alıntılar 1994'teki görüşmelerime ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

66 Sağırlıkta rol oynayan genler ve epigenetik etkiler üzerine daha geniş bilgi için bkz. Lilach M. Friedman ve Karen B. Avraham, "MicroRNAs and epigenetic regulation in the mammalian inner ear: Implications for deafness", *Mammalian Genome* 20, no. 9-10 (Eylül-Ekim 2009); A. Eliot Shearer vd, "Deafness in the genomics era", *Hearing Research* 282, no. 1-2 (Aralık 2011).

66 Sağırlığın genetik yapısına ilişkin bilgiler için bkz. Kathleen S. Arnos ve Pandya Arti, "Advances in the genetics of deafness", *Oxford Handbook of Deaf Studies, Language, and Education*, ed. Marc Marschark ve Patricia Elizabeth Spencer (2003); Mustafa Tekin, Kathleen S. Arnos ve Arti Pandya, "Advances in hereditary deafness", *Lancet* 358 (Eylül 29, 2001); W. Virginia Norris vd, "Does universal newborn hearing screening identify all children with GJB2 (Connexin 26) deafness?: Penetrance of GJB2 deafness", *Ear & Hearing* 27, no. 6 (Aralık 2006). Genetik araştırmaların pratik uygulamaları üzerine yakın tarihte çıkmış yararlı iki makale için ayrıca bkz. Marina Di Domenico vd, "Towards gene therapy for deafness", *Journal of Cellular Physiology* 226, no. 10 (Ekim 2011); Guy P.

Richardson, Jacques Boutet de Monvel ve Christine Petit, "How the genetics of deafness illuminates auditory physiology", *Annual Review of Physiology* 73 (Mart 2011).

66 GJB2'de koneksin 26 mutasyonlarının anlatıldığı ilk kaynak David P. Kelsell vd, "Connexin 26 mutations in hereditary non-syndromic sensorineural deafness", *Nature* 357, no. 6628 (1997).

66 Sağırlığın sendroma bağlı biçimleri Usher sendromu, Pendred sendromu ve Waardenburg sendromudur; her üçüne ilişkin bilgiler Sağırlık ve Diğer İletişim Bozuklukları Ulusal Enstitüsü'nün internet sitesinde (http://www.nidcd.nih.gov/health/hearing/Pages/Default.aspx) bulunabilir.

66 Açıklık bağlantılarına ve sağırlıkta oynadıkları role ilişkin güvenilir arka-plan bilgileri için bkz. Regina Nickel ve Andrew Forge, *Encyclopedia of Life Sciences* (*ELS*) giriş bölümü, "Gap junctions and connexins: The molecular genetics of deafness" (2010); H.-B. Zhao vd, "Gap junctions and cochlear homeostasis", *Journal of Membrane Biology* 209, no. 2-3 (Mayıs 2006).

67 Uygun eşleşmeye bağlı olarak sağırlıkta artışlar için bkz. Kathleen S. Arnos vd, "A comparative analysis of the genetic epidemiology of deafness in the United States in two sets of pedigrees collected more than a century apart", *American Journal of Human Genetics* 83, no. 2 (Ağustos 2008); Walter J. Nance ve Michael J. Kearsey, "Relevance of connexin deafness (DFNB1) to human evolution", *American Journal of Human Genetics* 74, no. 6 (Haziran 2004).

67 Hititlerdeki durum Arnos'un yukarıda belirtilen makalesinde anlatılmaktadır. Daha ayrıntılı başka bir kaynak için bkz. M. Miles, "Hittite deaf men in the 13th century B.C." (2008). Hititlerin günümüz Anadolu'sundaki torunları hâlâ 35delG mutasyonu taşımaktadır; bkz. Mustafa Tekin, "Genomic architecture of deafness in Turkey reflects its rich past", *International Journal of Modern Anthropology* 2 (2009).

67 Nancy Bloch'tan GJB2 geninin bulunmasına ilişkin alıntının kaynağı Denise Grady, "Gene identified as major cause of deafness in Ashkenazi Jews", *New York Times,* 19 Kasım 1998.

67 Humphrey-Dirksen Bauman, *Open Your Eyes: Deaf Studies Talking* (2008), s. 14.

67 Christina Palmer'dan bütün alıntılar onunla 2008'deki görüşmelerime ve sonraki kişisel iletişimime dayanmaktadır.

67 Whorf-Sapir hipotezini ilk ortaya atan kişi, yazıları *Language, Thought, and Reality: Selected Writings of Benjamin Lee Whorf* (1956) adlı kitapta toplanmış olan Benjamin Lee Whorf'tur. Rahat anlaşılır bir özet için bkz. Chris Swoyer, "The linguistic relativity hypothesis", *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (2003).

67 William Stokoe'yla 1994'te buluşup görüştüm.

67 MJ Bienvenu, "Can Deaf people survive 'deafness'?", *Deaf World: A Historical Reader and Primary Sourcebook,* ed. Lois Bragg (2001), s. 318.

67 Barbara Kannapell, "Personal awareness and advocacy in the Deaf community", *Sign Language and the Deaf Community: Essays in Honor of William C. Stokoe,* ed. Charlotte Baker ve Robbin Battison (1980), s. 106-116.

68 Carol Padden ve Tom Humphries, *Inside Deaf Culture* (2005), s. 6.

68 Edgar L. Lowell'ın "çoban/kurt" benzetmesini aktaran Beryl Lieff Benderly, *Dancing without Music: Deafness in America* (1990), s. 4.

68 Tom Bertling, *A Child Sacrificed to the Deaf Culture* (1994), s. 84.

68 Beryl Lieff Benderly, *Dancing without Music: Deafness in America* (1990), s. xi.

68 Sağır Gözüyle Tarih sergisi için bkz. Jean Lindquist Bergey ve Jack R. Gannon, "Creating a national exhibition on deaf life", *Curator* 41, no. 2 (Haziran 1998); Douglas Baynton, Jack R. Gannon ve Jean Lindquist Bergey, *Through Deaf Eyes: A Photographic History of an*

American Community (2001); "Groundbreaking exhibition charts 'History Through Deaf Eyes'", *USA Today,* Şubat 2006.
Şimdi Gallaudet Üniversitesi'nde İngilizce profesörü olan Kristen Harmon'dan alıntının kaynağı "I thought there would be more Helen Keller: History through Deaf eyes and narratives of representation", *Signs and Voices: Deaf Culture, Identity, Language, and Arts,* ed. Kristin A. Lindgren vd. (2008). Alıntı kısaltılmıştır.

68 Sağır çocukları sağır yetişkinlere evlatlık vermeyi savunmanın bir örneği için bkz. Barbara J. Wheeler, "This child is mine: Deaf parents and their adopted deaf children", *Deaf World: A Historical Reader and Primary Sourcebook,* ed. Lois Bragg (2001).

68 Moon tarikatıyla ilgili alıntının kaynağı Edward Dolnick, "Deafness as culture", *Atlantic Monthly,* Eylül 1993.

68 Heppner'den alıntıyı aktaran Edward Dolnick, "Deafness as culture", *Atlantic Monthly,* Eylül 1993.

68 "Sağır kimliğinin dört aşaması"nın ilk kez anlatıldığı kaynak Neil S. Glickman, "The development of culturally deaf identities", *Culturally Affirmative Psychotherapy with Deaf Persons,* ed. Neil S. Glickman ve M. A. Harvey (1996), aktaran Irene Leigh, "Who am I?: Deaf identity issues", *Signs and Voices: Deaf Culture, Identity, Language, and Arts,* ed. Kristin A. Lindgren vd. (2008), s. 25-26.

69 Bu pasaj Caro Wilson'la 2007'deki görüşmelerime ve sonraki kişisel iletişimime dayanmaktadır.

73 Kristen L. Johnson "Ideology ve Practice of Deaf Goodbyes" teziyle 1994'te UCLA Antropoloji Bölümü'nden doktora diploması aldı. Halen Ohio Eyalet Üniversitesi İngilizce Bölümü'nde görevlidir (2003).

73 İki-İki eğitim sistemi üzerine daha geniş bilgi için bkz. Carol LaSasso ve Jana Lollis, "Survey of residential and day schools for deaf students in the United States that identify themselves as bilingual-bicultural programs", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 8, no. 1 (Ocak 2003); *The Oxford Handbook of Deaf Studies, Language and Education,* ed. Marc Marschark ve Patricia Elizabeth Spencer (2003), s. 45. "İki-dilli iki-kültürlü sağır eğitimi" üzerine yararlı bir kaynak Rochester Teknoloji Enstitüsü'nün internet sitesinde (http://library.rit.edu/guides/deaf-studies/education/bilingual-bicultural-deaf-education.html) bulunabilir.

74 Harlan Lane, "Do deaf people have a disability?", *Sign Language Studies* 2, no. 4 (Yaz 2002), s. 375.

75 Bu pasaj Bridget O'Hara'yla 2010'daki görüşmeme ve sonraki kişisel iletişimime dayanmaktadır. Onun adı ve bu pasajdaki bütün diğer adlar ve kimlik belirtici başka bazı ayrıntılar değiştirilmiştir.

78 Wisconsin'deki Katolik yatılı okul öğrencilerine yönelik taciz hikâyesinin ilk kez haber konusu oluşu için bkz. Laurie Goodstein, "Vatican declined to defrock U.S. priest who abused boys", *New York Times,* 25 Mart 2010; alıntının kaynağı Goodstein, "For years, deaf boys tried to tell of priest's abuse", *New York Times,* 27 Mart 2010.

78 Terrylene Sacchetti'nin *In the Now* kitabında anlattığı bu oyun, Sağır Kadınlar Birliği'nde ve daha sonra otuz altı kenti kapsayan bir turnede sahnelendi.

79 Bu pasaj Megan Williams, Michael Shamberg ve Jacob Shamberg'le 2008'de görüşmelerimin yanı sıra sonraki görüşmelere ve kişisel iletişime dayanmaktadır. Bu bölümle ilişkili araştırmalarda Jacob'u bana yardım etmesi için görevlendirdiğimin bilinmesini isterim.

83 Bu pasaj Chris ve Barb Montan'la 2008'deki görüşmeme ve sonraki kişisel iletişime dayanmaktadır.

83 Sözel eğitim karşıtı kutbu temsil eden yazılar için bkz. Humphrey-Dirksen Bauman, "Audism: Exploring the metaphysics of oppression", *Journal of Deaf Studies & Deaf Edu-*

cation 9, no. 2 (İlkbahar 2004); Paddy Ladd, *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood* (2003).
Onların perspektifini eleştiren makaleler için bkz. Jane K. Fernandes ve Shirley Shultz Myers: "Inclusive Deaf studies: Barriers and pathways", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 15, no. 1 (Kış 2010); "Deaf studies: A critique of the predominant U.S. theoretical direction", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 15, no. 1 (Kış 2010).

85 Bütünsel İletişim için bkz. *Hearing, Mother Father Deaf*, ed. Michele Bishop ve Sherry L. Hicks, (2009); Larry Hawkins ve Judy Brawner, "Educating children who are deaf or hard of hearing: Total Communication", *ERIC Digest* 559 (1997). İşaretli Tam İngilizce için bkz. Diane Corcoran Nielsen vd, "The importance of morphemic awareness to reading achievement and the potential of signing morphemes to supporting reading development", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 16, no. 3 (Yaz 2011). Eşzamanlı İletişim için bkz. Nicholas Schiavetti vd, "The effects of Simultaneous Communication on production and perception of speech", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 9, no. 3 (Haziran 2004); Stephanie Tevenal ve Miako Villanueva, "Are you getting the message? The effects of SimCom on the message received by deaf, hard of hearing, and hearing students", *Sign Language Studies* 9, no. 3 (İlkbahar 2009). AİL gramerinin ve konuşma dillerindeki gramerlerin bir karşılaştırması için bkz. Ronnie B. Wilbur, "What does the study of signed languages tell us about 'language'?", *Sign Language & Linguistics* 9, no. 1-2 (2006).

86 Gary Mowl'la 1994'teki görüşme.

86 Benjamin Bahan'la ilgili anekdot *Sağır Gözüyle* (2007) filminde anlatılır, 59.19-1.00.24.

86 Bu alanda yararlı bir kaynak için bkz. Tom Harrington ve Sarah Hamrick, "FAQ: Sign languages of the world by country", Gallaudet Üniversitesi internet sitesi http://library.gallaudet.edu/Library/Deaf_Research_Help/Frequently_Asked__ Questions_%28FAQs%29/Sign_Language/Sign_Languages_of_the_World_ by_Country.html.

87 Clark Denmark'la 1994'teki görüşme.

87 Bu işaret dilleri için bkz. Humphrey-Dirksen Bauman, *Open Your Eyes: Deaf Studies Talking* (2008), s. 16.

87 I Gede Marsaja'nın *Desa Kolok: A Deaf Village and Its Sign Language in Bali, Indonesia* (2008) kitabının odağını Bengkala oluşturur. Tıp literatüründe bu yaygın sağırlık soyçizgisinin ilk anlatılışı için bkz. S. Winata vd, "Congenital non-syndromal autosomal recessive deafness in Bengkala, an isolated Balinese village", *Journal of Medical Genetics* 32 (1995). Endogaminin geçerli olduğu topluluklarda sendroma bağlı sağırlık üzerine genel bir değerlendirme için bkz. John Travis, "Genes of silence: Scientists track down a slew of mutated genes that cause deafness", *Science News*, 17 Ocak 1998. Konuya ilişkin akademik araştırmalarda önyargılı bakış için ayrıca bkz. Annelies Kusters, "Deaf utopias? Reviewing the sociocultural literature on the world's 'Martha's Vineyard situations'", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 15, no. 1 (Ocak 2010).

87 Clifford Geertz'in sıkça alıntı yapılan *Kinship in Bali* (1975) kitabının konusu bu karmaşık ilişki ağlarıdır.

90 Bu pasaj Apryl ve Raj Chauhan'la 2008'deki ve sonraki görüşmelerime ve kişisel iletişimime dayanmaktadır.

92 Volta 1790'daki deneyinin bulgularını ilk kez Kraliyet Derneği'ne bir sunumda, daha geniş bir bilim çevresine açıkladı; "On the electricity excited by the mere contact of conducting substances of different kinds", *Philosophical Transactions of the Royal Society* 90 (1800).

93 Koklea implantlarının tarihi üzerine yararlı genel kaynaklar için bkz. Huw Cooper ve Louise Craddock, *Cochlear Implants: A Practical Guide* (2006); Sağırlık Araştırma-

ları Vakfı, "Cochlear implant timeline", http://www.drf.org/cochlear+timeline; Sağırlık ve Diğer İletişim Bozuklukları Ulusal Enstitüsü, "Cochlear implants" (son güncelleme Mart 2011), http://www.nidcd.nih.gov/health/hearing/coch.asp. Yakın tarihli bir bilimsel değerlendirme için bkz. Fan-Gang Zeng vd, "Cochlear implants: System design, integration and evaluation", *IEEE Review of Biomedical Engineering* 1, no. 1 (Ocak 2008). İmplantasyonla ilgili etik tartışmalarına ilişkin değerlendirmeler için bkz. John B. Christiansen ve Irene W. Leigh, *Cochlear Implants in Children: Ethics and Choices* (2002); Linda R. Komesaroff, *Surgical Consent: Bioethics and Cochlear Implantation* (2007).

93 Koklea implantı taktıran kişilerle ilgili rakamların alındığı kaynaklar, Sağırlık ve Diğer İletişim Bozuklukları Ulusal Enstitüsü, "Cochlear implants" (son güncelleme Mart 2011), http://www.nidcd.nih.gov/health/hearing/coch.asp; Irene W. Leigh vd, "Correlates of psychosocial adjustment in deaf adolescents with and without cochlear implants: A preliminary investigation", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 14, no. 2 (İlkbahar 2009).

93 Koklea implantı taktıran üç yaşın altındaki ağır işitme engelli çocukların oranına ilişkin istatistiğin kaynağı Kate A. Belzner ve Brenda C. Seal, "Children with cochlear implants: A review of demographics and communication outcomes", *American Annals of the Deaf* 154, no. 3 (Yaz 2009).

93 İmplantların dağılımındaki ırksal ve sosyoekonomik eşitsizliğe ilişkin rakamların kaynağı John B. Christiansen ve Irene W. Leigh, *Cochlear Implants in Children: Ethics and Choices* (2002), s. 328.

93 Cochlear'ın icra kurulu başkanının görüşleri için bkz. Bruce Einhorn, "Listen: The sound of hope", *BusinessWeek*, 14 Kasım 2005.

93 Lorry G. Rubin ve Blake Papsin'e göre ("Cochlear implants in children: Surgical site infections and prevention and treatment of acute otitis media and meningitis", *Pediatrics* 126, no. 2 (Ağustos 2010)], koklea implantları taktıran hastaların yüzde 12'sinde ameliyat sonrası cerrahi alan enfeksiyonları ortaya çıkar; diğer komplikasyonlar arasında akut orta kulak iltihabı ve bakteriyel menenjit sayılabilir. Ayrıca bkz. Kevin Brown vd, "Incidence and indications for revision cochlear implant surgery in adults and children", *Laryngoscope* 119, no. 1 (Ocak 2009): "Revizyon oranı çocuklarda % 7,3, yetişkinlerde % 3,8'dir." Ayrıca bkz. Daniel M. Zeitler, Cameron L. Budenz ve John Thomas Roland Jr., "Revision cochlear implantation", *Current Opinion in Otolaryngology & Head & Neck Surgery* 17, no. 5 (Ekim 2009): "Bütün koklea implant işlemlerinin küçük ama önemli bir yüzdesinde (% 3-8) RCI ameliyatına gerek duyulur. RCI için en yaygın gösterge ağır aksaklıktır (% 40-80); diğer yaygın göstergeler hafif aksaklıklar, yara komplikasyonları, enfeksiyon, başlangıçta uygunsuz yerleştirme ve elektrot çıkıntılarıdır."

93 Robot yorumu kişisel iletişimden alınmadır.

94 Yetişkinlik döneminin başlarında koklea implantı taktıran kadına ilişkin anekdodun kaynağı Abram Katz, "The bionic ear: Cochlear implants: Miracle or an attack on 'deaf culture'?", *New Haven Register*, 18 Mart 2007.

94 ABD Sağlık Bakanlığı'nın yeni doğan bebeklere yönelik işitme taramasına ilişkin görüşü için bkz. Sağırlık ve Diğer İletişim Bozuklukları Ulusal Enstitüsü, "Newborn hearing screening" (son güncellenişi 14 Şubat 2011), http://report.nih.gov/NIHfactsheets/ViewFactSheet.aspx?csid=104.

94 Ulusal Sağırlar Birliği'nin örgütsel tarih zaman çizelgesinden (http://www.nad.org/nad-history):
"1999 ... USB, Walsh Tasarısı'nın (1999 tarihli Yeni Doğanlara ve Bebeklere Yönelik İşitme Taraması ve Müdahale Yasası) hazırlanışına ve geçirilmesine başarıyla katkıda bulunmuştur."

"2003 ... USB'nin çabalarının bir sonucu olarak yeni doğanlara ve bebeklere yönelik işitme taraması % 90 düzeyine çıkmıştır."

94 Avustralya araştırması için bkz. Shani J. Dettman vd, "Communication development in children who receive the cochlear implant under 12 months", *Ear & Hearing* 28, no. 2 (Nisan 2007).

94 Dört yaşında cihaz takılan çocuklarda konuşma dilinin, iki yaşında cihaz takılan çocuklara kıyasla daha az geliştiği yönündeki bulgu için bkz. Ann E. Geers, "Speech, language, and reading skills after early cochlear implantation", *Archives of Otolaryngology-Head & Neck Surgery* 130, no. 5 (Mayıs 2004).

94 Koklea implantlarının beyin esnekliğine etkisi için bkz. James B. Fallon vd, "Cochlear implants and brain plasticity", *Hearing Research* 238, no. 1-2 (Nisan 2008); Kevin M. J. Green vd, "Cortical plasticity in the first year after cochlear implantation", *Cochlear Implants International* 9, no. 2 (2008).

94 Çocukken cihaz takılmış ergenler üzerinde yakın dönemdeki çalışmalar için bkz. Alexandra White vd, "Cochlear implants: The young people's perspective", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 12, no. 3 (Yaz 2007); Lisa S. Davidson vd, "Cochlear implant characteristics and speech perception skills of adolescents with long-term device use", *Otology & Neurology* 31, no. 8 (Ekim 2010); Elena Arisi vd, "Cochlear implantation in adolescents with prelinguistic deafness", *Otolaryngology-Head & Neck Surgery* 142, no. 6 (Haziran 2010); Mirette B. Habib vd, "Speech production intelligibility of early implanted pediatric cochlear implant users", *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 74, no. 8 (Ağustos 2010).

94 Koklea implantı takılmış çocuklarda konuşmayı açıkça ayırt etme yetisi üzerine araştırma için bkz. Susan B. Waltzman vd, "Open-set speech perception in congenitally deaf children using cochlear implants", *American Journal of Otology* 18, no. 3 (1997), aktaran Bonnie Poitras Tucker, "Deaf culture, cochlear implants, and elective disability", *Hastings Center Report* 28, no. 4 (1 Temmuz 1998). Benzer bulgulara varan 2004 tarihli bir araştırma için bkz. Marie-Noëlle Calmels vd, "Speech perception and speech intelligibility in children after cochlear implantation", *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 68, no. 3 (Mart 2004).

94 Anne babaların cihaz takılan çocuklarda işitmeye ve sözel kavrayışa ilişkin algılarını saptayan anket için bkz. Gallaudet Araştırma Enstitüsü, *Regional and National Summary Report of Data from the 1999-2000 Annual Survey of Deaf and Hard of Hearing Children and Youth* (2001).

95 İmplantın sadece kaba ve indirgenmiş ses versiyonlarını sağlamasından dolayı, implantlı çocukların işitebilen akranlarına kıyasla, konuşma dilinin ince ayrımlarını daha az algıladığı yolundaki değerlendirme için bkz. *Oxford Handbook of Deaf Studies, Language and Education* (2003), s. 435.

95 Advanced Bionics'in "The Reason to Choose AB" ve "Hear Your Best" broşürlerinde, Michael Chorost'un *Rebuilt: My Journey Back to the Hearing World* (2006) kitabından şu alıntının yapılması dikkat çekicidir: "Biyonik Kulak yeni ve daha iyi kodlama stratejilerinin ve yazılımının kullanılmasıyla, gelecekte bir üst düzeye çıkmam ve böylece muhtemelen gittikçe daha iyi işitme yetisine kavuşmam açısından daha çok potansiyel sunar gibiydi."

95 Robert Ruben'le 1994'teki görüşme.

95 Sağırlık dereceleri ve işitme kaybını sınıflandırma yöntemleri için bkz. Richard J. H. Smith vd, "Deafness and hereditary hearing loss overview", *GeneReviews™* (1999-2012), http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1434/.

95 USB'nin 1993'teki makalede "savunmasız çocuklara dönük invaziv cerrahi"yi kınayışı-

na USB internet sitesinde yer verilmemiş olmasına karşın, tam metin bir İsrail internet sitesinin (http://www.zak.co.il/d/deaf-info/old/ci-opinions) arşivinde yer almaktadır.

95 USB'nin koklea implantlarına ilişkin görüşündeki değişiklik, USB Yönetim Kurulu'nun 6-7 Ekim 2000'deki toplantısında onaylandı; bkz. Ulusal Sağırlar Birliği, "NAD position statement on cochlear implants", 6 Ekim 2000. Sağır camiası içinde koklea implantlarına ilişkin tartışmaları aktaran başka kaynaklar için bkz. Marie Arana-Ward, "As technology advances, a bitter debate divides the deaf", *Washington Post,* 11 Mayıs 1997; Felicity Barringer, "Pride in a soundless world: Deaf oppose a hearing aid", *New York Times,* 16 Mayıs 1993; Brad Byrom, "Deaf culture under siege", *H-Net Reviews,* Mart 2003.

95 Christina Palmer bu açıklamayı doğrudan bana yaptı. "Sağır etnisite hipotezi" için bkz. Richard Clark Eckert, "Toward a theory of deaf ethnos: Deafnicity = D/deaf (Hómaemon • Homóglosson • Homóthreskon)", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 15, no. 4 (Sonbahar 2010).

96 Bu pasaj Dan, Nancy ve Emma Hessey'le 2007'deki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

99 Koklea implantasyonunu maliyetine ilişkin rakamların kaynağı Alexander Graham Bell Association, FAQ "The cost of cochlear implants", http://nc.agbell.org/s..aspx?pid=723. Başka kaynakların toplam maliyet tahmini 50.000 ila 100.000 dolar; bkz. Miami Üniversitesi Tıp Okulu, "Costs associated with cochlear implants", http://cochlearimplants.med.miami.edu/implants/08_Costs%20 Associated%20with%20Cochlear%20Implants.asp.

99 Koklea implantasyonun sağladığı maliyet tasarrufuna ilişkin rakamların kaynağı André K. Cheng vd, "Cost-utility analysis of the cochlear implant in children", *Journal of the American Medical Association* 274, no. 7 (16 Ağustos 2000); Jeffrey P. Harris vd, "An outcomes study of cochlear implants in deaf patients: Audiologic, economic, and quality-of-life changes", *Archives of Otolaryngology-Head & Neck Surgery* 121, no. 4 (Nisan 1995).

99 Birinci anneden alıntının ("Çocuğunuz gözlüğe ihtiyaç...") kaynağı "Implants help child emerge from silent world", Associated Press/*Casper Star-Tribune,* 24 Nisan 2006; ikinci anneden alıntının ("Dorothy Jane yirmi yaşında ...") kaynağı Anita Manning, "The changing deaf culture", *USA Today,* 2 Mayıs 2000.

99 Bu pasaj Bob Osbrink'le 2008'deki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

101 Rory'den alıntının kaynağı Arthur Allen, "Sound and fury", *Salon,* 24 Mayıs 2000.

102 Teresa Blankmeyer Burke, "Bioethics and the deaf community", *Signs and Voices: Deaf Culture, Identity, Language, and Arts,* ed. Kristin A. Lindgren vd. (2008), s. 69-70.

102 Paula Garfield ve Domates Lichy'nin sağır bir kızlarının oluşuna ilişkin duygularını aktaran Rebecca Atkinson, "'I hoped our baby would be deaf'", *Guardian,* 21 Mart 2006.

103 Bu pasaj Felix, Rachel ve Sharon Feldman'la 2008'deki görüşmeme ve sonraki kişisel iletişimime dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

104 Harlan Lane'in koklea implantasyonunu erdişi bebeklere cinsel organ ameliyatına benzetişi için bkz. "Ethnicity, ethics and the deaf-world", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 10, no. 3 (Yaz 2005).

105 Bkz. Paddy Ladd, *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood* (2003), s. 415: "Genetik mühendisliği 1990'larda 'sağırlık geni'ni saptamaya çalışma sürecini başlatmakla, 'kesin çözüm' denebilecek şeyi, yani sağırları büsbütün ortadan kaldırmayı teorik düzeyde ele alınabilir duruma getirdi."

105 Harlan Lane'in sağırlığı ortadan kaldırma girişimlerini etnik toplulukları temizleme girişimlerine benzetişi için bkz. Paul Davies, "Deaf culture clash", *Wall Street Journal,* 25 Nisan 2005.

105 John B. Christiansen ve Irene W. Leigh görüşülen anne babaların ancak yarısının çocuklarına implant taktırma kararı öncesinde sağır yetişkinlerle iletişime girdiklerini ve iletişime girenlerden bazılarının sırf işlemi düşünmekten dolayı düşmanlıkla karşılaştıklarını aktarır; bkz. "Children with cochlear implants: Changing parent and deaf community perspectives", *Archives of Otolaryngology-Head & Neck Surgery* 130, no. 5 (Mayıs 2004).

105 İsveç'te sağır çocuğu olan anne babaların sağırlardan sağırlık hakkında bilgi edinmelerinin zorunlu kılınışı için bkz Gunilla Preisler, "The psychosocial development of deaf children with cochlear implants", *Surgical Consent: Bioethics and Cochlear Implantation*, ed. Linda Komesaroff (2007), s. 120-136.

105 Koklea implantı taktıran gençlerin sosyal kazanımlarına ve güçlüklerine ilişkin araştırmalar için bkz. Yael Bat-Chava, Daniela Martin ve Joseph G. Kosciw, "Longitudinal improvements in communication and socialization of deaf children with cochlear implants and hearing aids: Evidence from parental reports", *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 46, no. 12 (Aralık 2005); Daniela Martin vd, "Peer relationships of deaf children with cochlear implants: Predictors of peer entry and peer interaction success", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 16, no. 1 (Ocak 2011); Renée Punch ve Merv Hyde, "Social participation of children and adolescents with cochlear implants: A qualitative analysis of parent, teacher, and child interviews", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 16, no. 4 (2011).

105 J. William Evans, "Thoughts on the psychosocial implications of cochlear implantation in children", *Cochlear Implants in Young Deaf Children*, ed. E. Owens ve D. Kessler (1989), s. 312, aktaran Harlan Lane, "Cultural and infirmity models of deaf Americans", *Journal of the American Academy of Rehabilitative Audiology* 23 (1990), s. 22.

105 Fiziksel olarak güçlendirilmiş "insan-robot melezleri" ifadesi için bkz. Brenda Jo Brueggemann, "Think-between: A deaf studies commonplace book", *Open Your Eyes: Deaf Studies Talking*, ed. Humphrey-Dirksen Bauman (2008), s. 182.

105 Çocuklarının implantı kullanmayı hiç reddetmediklerini bildiren anne babaların üçte iki oranında olduğunu saptayan Gallaudet Araştırma Enstitüsü araştırması için bkz. John B. Christiansen ve Irene W. Leigh, *Cochlear Implants in Children: Ethics and Choices* (2002), s. 168.

106 Bu pasaj Barbara Matusky'yle 2008'deki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

108 Kathryn Woodcock, "Cochlear implants vs. Deaf culture?", *Deaf World: A Historical Reader and Primary Sourcebook*, ed. Lois Bragg (2001), s. 327.

108 Irene Leigh, *A Lens on Deaf Identities* (2009), s. 21.

108 Josh Swiller, *The Unheard: A Memoir of Deafness and Africa* (2007), s. 14-15 ve 100-101. Kişisel internet sitesi http://joshswiller.com. Jane Brody'nin Swiller'la röportajı için ayrıca bkz. "Cochlear implant supports an author's active life", *New York Times*, 26 Şubat 2008.

109 Köpekbalıklarında algılayıcı işitme kıllarının yenilendiğini ortaya koyan ilk araştırma için bkz. Jeffrey T. Corwin, "Postembryonic production and aging in inner ear hair cells in sharks", *Journal of Comparative Neurology* 201, no. 4 (Ekim 1981). Corwin'in sonraki araştırmaları için bkz. "Postembryonic growth of the macula neglecta auditory detector in the ray, *Raja clavata:* Continual increases in hair cell number, neural convergence, and physiological sensitivity", *Journal of Comparative Neurology* 217, no. 3 (Temmuz 1983); "Perpetual production of hair cells and maturational changes in hair cell ultrastructure accompany postembryonic growth in an amphibian ear", *Proceedings of the National Academy of Science* 82, no. 11 (Haziran 1985).

109 Douglas A. Cotanche, "Regeneration of hair cell stereociliary bundles in the chick cochlea following severe acoustic trauma", *Hearing Research* 30, no. 2-3 (1987).

109 İşitme kılı yenilenmesini uyarmak üzere retinoik asidin kullanıldığı ilk deneyler için bkz. M. W. Kelley vd, "The developing organ of Corti contains retinoic acid and forms supernumerary hair cells in response to exogenous retinoic acid in culture", *Development* 119, no. 4 (Aralık 1993). Farelere retinoik asit ve buzağı serumu verilişi için bkz. Philippe P. Lefebvre vd, "Retinoic acid stimulates regeneration of mammalian auditory hair cells", *Science* 260, no. 108 (30 Nisan 1993).

110 Staecker'in ekibince yürütülen çalışmaların bir örneği için bkz. Mark Praetorius vd, "Adenovector-mediated hair cell regeneration is affected by promoter type", *Acta Otolaryngologica* 130, no. 2 (Şubat 2010).

110 İşitme kıllarının geliştirilmesine ve canlı organizmalara yerleştirilmesine dönük sonraki araştırmalar için bkz. Huawei Li vd, "Generation of hair cells by stepwise differentiation of embryonic stem cells", *Proceedings of the National Academy of Sciences* 100, no. 23 (11 Kasım 2003); Wei Chen vd, "Human fetal auditory stem cells can be expanded in vitro and differentiate into functional auditory neurons and hair cell-like cells", *Stem Cells* 2, no. 5 (Mayıs 2009). İşitme kılı yenilenmesine dönük araştırmalardaki durumun genel bir değerlendirmesi için bkz. John V Brigande ve Stefan Heller, "Quo vadis, hair cell regeneration?", *Nature Neuroscience* 12, no. 6 (Haziran 2009).

110 İşitme kıllarının büyümesini teşvik edecek olası gen terapileri için bkz Samuel P. Gubbels vd, "Functional auditory hair cells produced in the mammalian cochlea by in utero gene transfer", *Nature* 455, no. 7212 (Ağustos 27, 2008); Kohei Kawamoto vd, "Math1 gene transfer generates new cochlear hair cells in mature guinea pigs in vivo", *Journal of Neuroscience* 23, no. 11 (Haziran 2003).

110 ATOH1 geni için bkz Shinichi Someya vd, "Age-related hearing loss in C57BL/6J mice is mediated by Bak-dependent mitochondrial apoptosis", *Proceedings of the National Academy of Sciences* 106, no. 46 (17 Kasım 2009).

110 İletim kanalı için bkz. Math P. Cuajungco, Christian Grimm ve Stefan Heller, "TRP channels as candidates for hearing and balance abnormalities in vertebrates", *Biochimica et Biophysica Acta (BBA)-Molecular Basis of Disease* 1772, no. 8 (Ağustos 2007).

110 ABD'de kızamıkçığın tarihi ve önüne geçme girişimleri için bkz. Stanley A. Plotkin, "Rubella eradication?", *Vaccine* 19, no. 25-26 (Mayıs 2001).

111 Marvin T. Miller'ın sözlerini aktaran Monica Davey, "As town for deaf takes shape, debate on isolation re-emerges", *New York Times*, 21 Mart 2005. İçe kapanmanın modasının geçtiği yorumu için bkz. Tom Willard, "*N.Y. Times* reports on proposed signing town", *Deafweekly*, 23 Mart 2005.

111 AİL kullanıcılarının sayısına ilişkin istatistiğin kaynağı Gallaudet Üniversitesi Kütüphanesi; bkz. Tom Harrington, "American Sign Language: Ranking and number of users" (2004), http://libguides.gallaudet.edu/content.php?pid=114804&sid=991835.

111 AİL kurslarında on yılda yüzde 432'lik artış için bkz. Elizabeth B. Welles, "Foreign language enrollments in United States institutions of higher education, Fall 2002", *Profession* (2004).

112 Bebeklere işaret dilini öğretmeyi teşvik edecek temsili bir çalışma için bkz. Joseph Garcia, *Signing with Your Baby: How to Communicate with Infants Before They Can Speak* (2002).

112 Sağır kimliği terimini *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood* (2003) kitabının yazarı İngiliz sağır aktivist Paddy Ladd ortaya atmıştır.

112 Edna Edith Sayers, *Deaf World: A Historical Reader and Primary Sourcebook*, ed. Lois Bragg (2001), s. 116.

112 Harlan Lane, *The Mask of Benevolence* (1992).

112 Jack Wheeler'in görüşleri Sağırlık Araştırmaları Vakfı'na gelir sağlamaya dönük "Let's Talk About Conquering Deafness" (2000) adlı broşürden alınmıştır.

113 Lawrence Hott ve Diane Garey'in saptaması, Gallaudet Üniversitesi'nden DVD formatında edinilebilen *Sağır Gözüyle* (2007) filminde geçer. *Dönmeler kültürü* ibaresinin ilk kullanılışı için bkz. Frank Bechter, "The deaf convert culture and its lessons for deaf theory", *Open Your Eyes* (2008), s. 60-79.

113 Amadou Hampate Ba'nın *The Fortunes of Wangrin* (1999) kitabının giriş bölümünde (s. ix) Aina Pavolini şunu belirtir: "Mali'nin 1960'ta bağımsızlığa kavuşmasından sonra, yazar aynı yıl Paris'te toplanan UNESCO Genel Kurulu'nda ülkesini temsil eden heyette yer aldı. Bu vesileyle Afrika mirasının korunması yönündeki ateşli çağrısında bulunurken, ünlü 'En Afrique, quand un vieillard meurt, c'est un bibliothèque qui brûle' ('Afrika'da yaşlı bir kişi öldüğünde, bir kütüphane yanıp kül olur') sözlerini kullandı."

113 Dillerin yok oluşuna ilişkin öngörü için bkz. Nicholas Evans, *Dying Words: Endangered Languages and What They Have to Tell Us* (2009); Evans'ın sözlerini aktaran Nicholas Evans ve Stephen C. Levinson, "The myth of language universals: Language diversity and its importance for cognitive science", *Behavioral & Brain Sciences* 32 (2009), s. 429.

113 İşaret dilinin yok oluşuna ilişkin daha geniş yorum için bkz. Lou Ann Walker, "Losing the language of silence", *New York,* 13 Ocak 2008.

114 İlk kitabım *The Irony Tower: Soviet Artists in a Time of Glasnost* (1991) adını taşıyordu.

114 Carol Padden, *Inside Deaf Culture* (2005), s. 163.

III: Cüceler

115 Bu bölümün büyük bir kısmında başlıca kaynaklarım Betty M. Adelson'ın *Dwarfism: Medical and Psychosocial Aspects of Profound Short Stature* (2005) ve *The Lives of Dwarfs: Their Journey from Public Curiosity toward Social Liberation* (2005) kitapları oldu.

115 Minik insanlar için kasaba kurma önerilerinin ortaya atıldığı makaleler için bkz. John Van, "Little people veto a miniaturized village", *Chicago Tribune,* 16 Haziran 1989; Sharon LaFraniere, "A miniature world magnifies dwarf life", *New York Times,* 3 Mart 2010.

115 Victor A. McKusick tıbbi genetik disiplininin kurucusu ve Amişlerde cücelik konusunun önde gelen araştırmacısıydı. Hem Ellis-van Creveld sendromuna, hem de kıkırdak tüyü hipoplazisine kolay anlaşılır bir giriş için bkz. Victor A. McKusick, "Ellis-van Creveld syndrome and the Amish", *Nature Genetics* 24 (Mart 2000).

115 Cüceliğin çoğu kez doğumda belirgin olmaması ve her zaman tıbbi müdahaleyi gerektirmemesi nedeniyle, görülme sıklığı konusunda hastane kayıtlarına dayalı hesaplamalar yetersizdir ve hatta cücelik uzmanları genelde daha çok tahmini rakamlar verirler. Ünlü genetik uzmanı Dr. Victor McKusick 1983'te Betty Adelson'a dünyadaki cüce sayısını birkaç milyon olarak tahmin ettiğini belirtmişti; bkz. Betty M. Adelson, *The Lives of Dwarfs* (2005), s. 128-129. Joan Ablon ABD'deki sayının yirmi bin ila yüz bin arasında olduğunu belirtirken, cücelik üzerinde çalışmış bir genetik uzmanı olan ve yirmi bin ila yirmi beş bin arası bir tahminde bulunan Charles Scott'u kaynak göstermişti; bkz. Joan Ablon, *Little People in America: The Social Dimension of Dwarfism* (1984). Akondroplazinin yirmi bin doğumda bir görüldüğü söylenir; bu durumda Amerika'nın nüfusu 318 milyon olduğuna göre, akondroplazili yaklaşık on altı bin Amerikalının olması gerekir. Adelson bana iskelet displazisinin bütün biçimleri katıldığında, sayının yaklaşık iki katına çıktığını, yani otuz bin civarında bir toplama varıldığını söyledi; ancak bu toplamın kesin rakamların bulunmadığı hipofiz bezi bozukluklarını, Turner sendromunu, çocuk artritini, böbrek hastalığını ve çeşitli iyatrojenik durumlarını kapsamadığına işa-

ret etti; bkz. Betty M. Adelson, *Dwarfism* (2005), s. 21-23. AMİ'nin altı binden fazla üyesi vardır ve bazıları cücelerin ortalama boylu aile fertleridir. Bütün bunlar göz önünde tutulduğunda, AMİ'ye üye cücelerin oranını söylemek imkânsızdır ama görünüşe bakılırsa yüzde 10'un üzerinde olmalıdır.

115 Betty Adelson'ın "siyaseten doğrucu Amerika'da hoş görülen tek önyargı cücelere karşıdır" ifadesi ve aksi belirtilmedikçe, sonraki ifadeleri onunla 2003-2012 arasında yazışmalardan ve kişisel görüşmelerden.

115 Mary D'Alton'ın sözleri 2010'da bir kişisel görüşmeden.

116 Bu pasaj Mary Boggs'la 2003'teki görüşmeme dayanmaktadır.

117 William Hay bu generali ziyaret edişini *Deformity: An Essay* (1754) kitabında anlatır. Kendini "ancak bir elli boyunda" bir kambur olarak tanıtışı (s. 16) büyük olasılıkla diyastrofik displazili bir kişi olduğuna işaret eder. Aynı zamanda Avam Kamarası üyesiydi. "İnsan değil, solucanın teki" ifadesi, Kitabı Mukaddes'teki "Ama ben insan değil, toprak kurduyum; İnsanlar beni küçümsüyor, halk hor görüyor" sözlerine (Zebur 22:6) bir göndermedir. Hay üzerine yakın tarihli bir makale için bkz. "William Hay, M.P. for Seaford (1695-1755)", *Parliamentary History* 29, ek sl (Ekim 2010).

118 Woody Allen'ın *cüce* kelimesinin özünde gülünç olduğu teorisini aktaran Betty Adelson, *Dwarfism: Medical and Psychosocial Aspects of Profound Short Stature* (2005), s. 6. Kelimenin mizahi bir bağlamda kullanılışının çok sayıda örneğini içeren *The Complete Prose of Woody Allen* (1991) Allen'ın *cüce* düşkünlüğünü açıkça gösterir.

118 Günümüzdeki ucube gösterilerinin bilimsel bir değerlendirmesi için bkz. Michael M. Chemers, "Le freak, c'est chic: The twenty-first century freak show as theatre of transgression", *Modern Drama* 46, no. 2 (Yaz 2003); Brigham A. Fordham, "Dangerous bodies: Freak shows, expression, and exploitation", *UCLA Entertainment Law Review* 14, no. 2 (2007).

118 Yeni Zelanda'da Dünya Kupası sonrasındaki bir cüce fırlatma gösterisi, paparazziler tarafından orada hoplayıp zıplarken görüntülenen İngiliz ragbi oyuncusu Mike Tindall'ın spor hayatının bitmesine yol açtı; bkz. Richard White, "Mike Tindall gropes blonde", *Sun,* 15 Eylül 2011; Robert Kitson, "Mike Tindall defended by England after incident at 'dwarf-throwing' bash", *Guardian,* 15 Eylül 2011; Rebecca English, "After World Cup shame, a £25,000 fine and humiliation for Tindall (and Zara's face says it all)", *Daily Mail,* 12 Ocak 2012. Ontario'nun Windsor kentindeki Leopard's Lounge & Broil şirketi Ocak 2012'de bir cüce fırlatma gösterisine ev sahipliği yaptı; bkz. Sonya Bell, "Dwarf-tossing: Controversial event at Windsor strip club draws 1,000 fans", *Toronto Star,* 29 Ocak 2012. Kendini "dünyanın en minik porno yıldızı" ilan eden en az bir yetişkin şovmen vardır; bkz. Allen Stein, "Stoughton cop resigns after he left beat to see dwarf porn star", *Enterprise News,* 20 Temmuz 2010.

118 Barbara Spiegel'in anıları onunla 2003'teki görüşmelerime ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

118 Daha önce görülmeyen mutasyonlara ve çekinik genlere bağlı iskelet displazileriyle ilgili istatistiğin kaynağı Clair A. Francomano, "The genetic basis of dwarfism", *New England Journal of Medicine* 332, no. 1 (5 Ocak 1995); William A. Horton vd, "Achondroplasia", *Lancet* 370 (14 Temmuz 2007).

119 Hipofiz cüceliği üzerine bilimsel bir makale için bkz. Kyriaki S. Alatzoglou ve Mehul T. Dattani, "Genetic causes and treatment of isolated growth hormone deficiency: An update", *Nature Reviews Endocrinology* 6, no. 10 (Ekim 2010). Psikososyal cücelik için bkz. Wayne H. Green, Magda Campbell ve Raphael David, "Psychosocial dwarfism: A critical review of the evidence", *Journal of the American Academy of Child Psychiatry* 23, no. 1 (Ocak 1984); "The little boy who was neglected so badly by his mother that he became a dwarf", *Daily Mail,* 28 Ağustos 2010.

118 Marie-Helene Huet, *Monstrous Imagination* (1993), s. 6-7.
119 John Mulliken'den alıntıyı aktaran Allison K. Jones, "Born different: Surgery can help children with craniofacial anomalies, but it can't heal all of the pain", *Telegram & Gazette,* 23 Mayıs 1995.
119 Betty Adelson, *Dwarfism: Medical and Psychosocial Aspects of Profound Short Stature* (2005), s. 160.
119 Doktorların çocuğuna karşı tutumlarından yakınan anneden alıntının kaynağı Brenda imzalı bir Yahoo! haber grubu iletisi, 12 Haziran 2001.
119 "Çocuğunuzun cüce olduğunu üzülerek belirtmeliyim" sözlerini aktaran Joan Ablon, *Living with Difference: Families with Dwarf Children* (1988), s. 17.
119 Ginny Sargent'ten alıntının kaynağı comes from bir Yahoo! haber grubu iletisi, 4 Eylül 2001.
119 Matt Roloff'un anne babasının beklentilerini aşağıya çektiğine dair anıları 2003'teki bir kişisel görüşmedendir; *Against Tall Odds: Being a David in a Goliath World* (1999) kitabında benzer bir açıklamada buunur (s. 28).
120 Bu pasaj Amy ve Matt Roloff'la 2003'teki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.
120 Roloff çiftinin çocuklarına ilişkin anlatımın kaynağı Virginia Heffernan, "The challenges of an oversized world", *New York Times,* 4 Mart 2006.
120 Bu pasaj Lisa Hedley 2008'deki görüşmeme ve sonraki kişisel iletişimime dayanmaktadır. Cücelik üzerine çektiği belgesel, *Dwarfs: Not a Fairy Tale*, HBO *American Undercover Sundays* dizisinin bir parçası olarak ilk kez 29 Nisan 2001'de yayınlandı. Lisa'nın adını filmiyle tanınmasından dolayı korurken, kızının adı Rose takmadır.
120 Lisa Hedley'e verilen AMİ yayını bu broşür, "My Child is a Dwarf", 1977'de John G. Rogers ve Joan O. Weiss tarafından yazılmıştı.
120 Lisa Hedley, "A child of difference", *New York Times Magazine,* 12 Ekim 1997.
123 Barbara Spiegel'den alıntı onunla 2003'teki görüşmelerime ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.
123 Cücelerin ve anne babalarının hayattan hoşnutluğuna ilişkin değerlendirmenin kaynağı Alasdair G. W. Hunter, "Some psychosocial aspects of nonlethal chondrodysplasias I: Assessment using a life-styles questionnaire", *American Journal of Medical Genetics* 78, no. 1 (Haziran 1998).
123 Akondroplazili kişilerin durumlarını "vahim değil" gibi görme eğilimi için bkz. Sarah E. Gollust vd, "Living with achondroplasia in an average-sized world: An assessment of quality of life", *American Journal of Medical Genetics* 120A, no. 4 (Ağustos 2003).
124 AMİ günümüzde kısa boya çoğu kez eşlik eden engelleyici durumları açıkça gözetmekte ve kuruluşun savunuculuk alanları arasında engelli haklarını da saymaktadır. Bkz. http://www.lpaonline.org/mc/s..do?sitePageId=84634#Disability.
124 Paul Steven Miller'ın AMİ'ye ve engelliliğe ilişkin yorumu için bkz. Dan Kennedy, *Little People: Learning to Bkz. the World Through My Daughter's* Eyes (2003), bölüm 6, http://littlepeoplethebook.com/online-edition/chapter-06/.
124 Rosemarie Garland Thomson, *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature* (1997), s. 6.
124 İsmi verilmeyen annenin bedensel kolaylıkların sonuçlarına ilişkin endişesini dile getirdiği sözler 2003'teki bir kişisel görüşmeden.
124 Linda Hunt cücelik ve hastalık arasındaki ayrımı, Lisa Hedley'nin "A child of difference" (*New York Times Magazine,* 2 Kasım 1997) makalesine cevaben yazdığı mektupta belirtmişti.
124 AMİ'nin tarihi için bkz. Joan Ablon, "Dwarfism and social identity: Selfhelp group par-

ticipation", *Social Science & Medicine* 15B (1981); Betty Adelson, *Dwarfism* (2005), s. 187-190 ve *The Lives of Dwarfs* (2005), s. 319-321.

124 Minik insanları nitelendirmede kullanılan kelimeler üzerine bir değerlendirme için bkz. William Safire, "On language: Dwarf planet", *New York Times,* 10 Eylül 2006; ayrıca bkz. Lynn Harris, "Who you calling a midget?", *Salon,* 16 Temmuz 2009.

125 Barnum'un en ünlü sahne sanatçıları düzgün vücutlu cüceler olan ve izleyicilerin "General ve Parmak Kız" olarak tanıdığı Charles Sherwood Stratton ve karısı Lavinia Bump Warren'dı. Stratton'ın otobiyografisi *Sketch of the Life: Personal Appearance, Character and Manners of Charles S. Stratton, the Man in Miniature, Known as General Tom Thumb, and His Wife, Lavinia Warren Stratton, Including the History of Their Courtship and Marriage, With Some Account of Remarkable Dwarfs, Giants, & Other Human Phenomena, of Ancient and Modern Times, Also, Songs Given at Their Public Levees* (1874) gibi alengirli bir ad taşır. Stratton'ın kariyerinin kısa bir güncel anlatımı için bkz. "Giants and dwarfs", *Strand Magazine* 8 (Temmuz-Aralık 1894); modern bir analiz için bkz. Michael M. Chemers, "Jumpin' Tom Thumb: Charles Stratton onstage at the American Museum", *Nineteenth Century Theatre & Film* 31 (2004). Melanie Benjamin'in yakın dönemde çıkan *The Autobiography of Mrs. Tom Thumb* (2011) romanının konusu Lavinia Warren'dır.

125 AMİ'nin tepkisini çeken makale David Segal, "Financial fraud is focus of attack by prosecutors", *New York Times,* 11 Mart 2009. Halkla ilişkiler editörünün düzeltme yazısı Clark Hoyt, "Consistent, sensitive and weird", *New York Times*, 18 Nisan 2009.

125 Barbara Spiegel'le 2003'teki görüşme ve sonraki iletişim.

125 Betty Adelson'ın adlar konusundaki tavsiyesini aktaran Lynn Harris, "Who you calling a midget?", *Salon,* 16 Temmuz 2009.

125 Bu pasaj *Little People: Learning to See the World Through My Daughter's Eyes* (2003) kitabının yazarı Dan Kennedy'yle 2003'teki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

126 Cücelerde işitme kaybı ve bilişsel beceriler arasındaki bağlantı üzerine daha geniş bilgi için bkz. G. Brinkmann vd, "Cognitive skills in achondroplasia", *American Journal of Medical Genetics* 47, no. 5 (Ekim 1993).

126 Cücelik durumlarına ilişkin güvenilir ve ayrıntılı bilgiler için başvurulacak kurumlar Nadir Bozukluklar Ulusal Örgütü (http://www.rarediseases.org), Ulusal Tıp Kütüphanesi Genetik Başvuru Merkezi (http://ghr.nlm.nih.gov) ve Mayo Kliniği'dir (http://www.mayoclinic.com/health/dwarfism/DS01012).

127 Victor McKusick'in tahminin yer aldığı kaynak Betty M. Adelson, *The Lives of Dwarfs* (2005), s. 128, aktaran Susan Lawrence, "Solving big problems for little people", *Journal of the American Medical Association* 250, no. 3 (Mart 1983).

127 Akondroplazinin genetik mekanizmasının ilk açıklanışı için bkz. Clair A. Francomano vd, "Localization of the achondroplasia gene to the distal 2.5 Mb of human chromosome 4p", *Human Molecular Genetics* 3, no. 5 (Mayıs 1994); R. Shiang, vd, "Mutations in the transmembrane domain of FGFR3 cause the most common genetic form of dwarfism, achondroplasia", *Cell* 78, no. 2 (29 Temmuz 1994); Gary A. Bellus, "Achondroplasia is defined by recurrent G380R mutations of FGFR3", *American Journal of Human Genetics* 56 (1995), s. 368-373.

127 Akondroplazinin yaygınlık oranının kaynağı Sue Thompson, Tom Shakespeare ve Michael J. Wright, "Medical and social aspects of the life course for adults with a skeletal dysplasia: A review of current knowledge", *Disability & Rehabilitation* 30, no. 1 (Ocak 2008).

127 Akondroplazili çocuklarda ölüm oranının yüksekliğine ilişkin bulguların kaynağı Jacqueline T. Hecht vd, "Mortality in achondroplasia", *American Journal of Human Genetics*

41 no. 3 (Eylül 1987); Julia Wynn vd, "Mortality in achondroplasia study: A 42-year follow-up", *American Journal of Medical Genetics* 143A, no. 21 (Kasım 2007).

127 Hidrosefali komplikasyonları için bkz. Glenn L. Keiper Jr. vd, "Achondroplasia and cervicomedullary compression: Prospective evaluation and surgical treatment", *Pediatric Neurosurgery* 31, no. 2 (Ağustos 1999).

127 Yetersiz iyot alımından kaynaklanan cücelik için bkz. Zu-Pei Chen ve Basil S. Hetzel, "Cretinism revisited", *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism* 24, no. 1 (Şubat 2010).

128 Cücelerin karşılaştığı bedensel sorunlar üzerine daha ayrıntılı bilimsel kaynaklar için bkz. Patricia G. Wheeler vd, "Short stature and functional impairment: A systematic review", *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine* 158, no. 3 (Mart 2004).

128 Kısa boylu çocuklarda diş sorunları için bkz. Heidrun Kjellberg vd, "Craniofacial morphology, dental occlusion, tooth eruption, and dental maturity in boys of short stature with or without growth hormone deficiency", *European Journal of Oral Sciences* 108, no. 5 (Ekim 2000).

128 Omurga üstünde baskı yaratan ve osteoartrite yakalanma riskini artıran bedensel faaliyetler, kemik bozuklukları olan kişiler için uygun değildir; bkz. Tracy L. Trotter vd, "Health supervision for children with achondroplasia", *Pediatrics* 116, no. 3 (2005).

128 Bkz. Richard Pauli vd, *To Celebrate: Understanding Developmental Differences in Young Children with Achondroplasia* (1991).

128 AMİ'nin kendi üyelerinin katılmasını kolaylaştırdığı bir araştırmanın sonuçları için bkz Jacqueline T. Hecht vd, "Obesity in achondroplasia", *American Journal of Medical Genetics* 31, no. 3 (Kasım 1988). Atipik büyüme gösteren çocuklarda kilo alımını izleme sorunu için bkz. Julie Hoover-Fong vd, "Weight for age charts for children with achondroplasia", *American Journal of Medical Genetics Part A 143A,* 19 (Ekim 2007).

128 Cüceliğe özgü tıbbi komplikasyonlar üzerine yararlı bilimsel makaleler için bkz. Steven E. Kopits, "Orthopedic complications of dwarfism", *Clinical Orthopedics & Related Research* 114 (Ocak-Şubat 1976); Dennis C. Stokes vd, "Respiratory complications of achondroplasia", *Journal of Pediatrics* 102, no. 4 (Nisan 1983); Ivor D. Berkowitz vd, "Dwarfs: Pathophysiology and anesthetic implications", *Anesthesiology* 7, no. 4 (Ekim 1990); Cheryl S. Reid vd, "Cervicomedullary compression in young patients with achondroplasia: Value of comprehensive neurologic and respiratory evaluation", *Journal of Pediatrics* 110, no. 4 (1987); Rodney K. Beals ve Greg Stanley, "Surgical correction of bowlegs in achondroplasia", *Journal of Pediatric Orthopedics* 14, no. 4 (Temmuz 2005); Elisabeth A. Sisk vd, "Obstructive sleep apnea in children with achondroplasia: Surgical and anesthetic considerations", *Otolaryngology-Head and Neck Surgery* 120, no. 2 (Şubat 1999).

128 Bu pasaj Leslie Parks'la 2003'teki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

131 Şen çocuk klişesinin bir örneğini oluşturan ve bunu "köhne", çok dar odaklı sayan iki ayrı kaynak için bkz. Philip W. Drash, Nancy E. Greenberg ve John Money, "Intelligence and personality in four syndromes of dwarfism", *Human Growth,* ed. D. B. Cheek (1968), 568-81, Philadelphia: Lea and Febiger, 1968; Sue Thompson, Tom Shakespeare ve Michael J. Wright, "Medical and social aspects of the life course for adults with a skeletal dysplasia: A review of current knowledge", *Disability & Rehabilitation* 30, no. 1 (Ocak 2008), s. 1-12.

132 Joan Ablon araştırmalarının sonunda cüce çocukların çoğu kez sosyal güçlüklerini telafi edecek parlak kişilikler edindiği görüşüne varmıştır; bkz. *Living with Difference* (1988), s. 17; "Personality and stereotype in osteogenesis imperfecta: Behavioral phenotype or response to life's hard challenges?", *American Journal of Medical Genetics* 122A (15 Ekim 2003).

132 Nispeten mutlu çocukluk dönemine ilişkin bulgular için bkz. Alasdair G. W. Hunter, "Some psychosocial aspects of nonlethal chondrodysplasias", *American Journal of Medical Genetics* 78, no. 1 (Haziran 1998); James S. Brust vd, "Psychiatric aspects of dwarfism", *American Journal of Psychiatry* 133, no. 2 (Şubat 1976); Sarah E. Gollust vd, "Living with achondroplasia in an average-sized world: An assessment of quality of life", *American Journal of Medical Genetics* 120A, no. 4 (Ağustos 2003); M. Apajasalo vd, "Health-related quality of life of patients with genetic skeletal dysplasias", *European Journal of Pediatrics* 157, no. 2 (Şubat 1998).

132 Joan Ablon, *Living with Difference* (1988), s. 64.

132 Richard Crandall, *Dwarfism: The Family and Professional Guide* (1994), s. 49.

132 Kısıtlı Büyüme Derneği'nin anketi için bkz. Tom Shakespeare, Michael Wright ve Sue Thompson, *A Small Matter of Equality: Living with Restricted Growth* (2007); ebeveyn yaklaşımının ve zamanla duygusal uyumun sonuçları s. 25'te bulunabilir.

132 Genç yetişkinlerde depresyonun görülme sıklığının oldukça yüksek olduğu saptaması için bkz. Alasdair G. W. Hunter, Alasdair G. W. Hunter, "Some psychosocial aspects of nonlethal chondrodysplasias, II: Depression and anxiety", *American Journal of Medical Genetics* 78, no. 1 (Haziran 1998); ayrıca bkz. Sue Thompson, Tom Shakespeare ve Michael J. Wright, "Medical and social aspects of the life course for adults with a skeletal dysplasia: A review of current knowledge", *Disability & Rehabilitation* 30, no. 1 (Ocak 2008). Hunter ihtiyatlı bir şekilde "normal olmayan ailelelere doğmuş yetişkinlerin depresyon riskinin normal ailelere doğanlardan daha yüksek olabileceği"ni söyleme teşebbüsünde bulunuyor " (s. 12).

132 Joan Ablon AMİ üyeliğiyle bağlantılı ortak duygusal deneyimleri *Little People in America: The Social Dimension of Dwarfism* (1984) kitabının "The encounter with LPA" başlıklı sekizinci bölümünde anlatır.

132 Cücelerde özsaygının, eğitim düzeyinin, yıllık kazancın ve evlenme şansının daha düşük olduğunu ortaya koyan araştırma için bkz. Sarah E. Gollust vd, "Living with achondroplasia in an average-sized world: An assessment of quality of life", *American Journal of Medical Genetics* 120A, no. 4 (Ağustos 2003).

132 Cüceler ile ortalama boylu aile fertleri arasında önemli gelir farklılığını saptayan anket için bkz. Betty Adelson, *Dwarfism: Medical and Psychosocial Aspects of Profound Short Stature* (2005), s. 259.

133 Michael Ain iş bulmadaki güçlüklerini Lisa Abelow Hedley'nin *Cüceler: Bir Peri Masalı Değil* (2001) belgeselinde anlatır.

133 Ruth Ricker'ın sözlerini bana 2003'te Dan Kennedy aktardı.

133 John Wolin, "Dwarf like me", *Miami Herald,* 24 Ocak 1993.

133 Bir cücenin diğer cüceleri ilk görüşünde yaşadığı duyguların anlatıldığı kaynak Ken Wolf, "Big world, little people", *Newsday,* 20 Nisan 1989.

133 Bu pasaj Janet ve Beverly Charles'la 2003'teki görüşmeme dayanmaktadır.

135 Bu pasaj Leslye Sneider ve Bruce Johnson'la 2005'teki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

136 Cüce fırlatma üzerine temel kaynaklar için bkz. Alice Domurat Dreger, "Lavish dwarf entertainment", *Hastings Center Bioethics Forum,* 25 Mart 2008; Deborah Schoeneman, "Little people, big biz: Hiring dwarfs for parties a growing trend", *New York Post,* 8 Kasım 2001.

136 New York'taki yasakla ilgili pasajı aktaran Elizabeth Kolbert, "On deadline day, Cuomo vetoes 2 bills opposed by Dinkins", *New York Times,* 24 Temmuz 1990.
Fransız yasağı ve uygulanışındaki güçlük üzerine daha geniş bilgi için bkz. Birleşmiş Milletler İnsan Hakları Komitesi'nin raporu, *Views of the Human Rights Committee un-*

der article 5, paragraph 4, of the Optional Protocol to the International Covenant on Civil and Political Rights, Seventy-fifth session, Communication No. 854/1999, submitted by Manuel Wackenheim (Temmuz 15, 2002); Emma Jane Kirby'nin BBC haberi "Appeal for 'dwarf-tossing' thrown out", British Broadcasting Corporation, 27 Eylül 2002.
Florida yasağı ve uygulanışındaki güçlük için bkz. "Dwarf tossing ban challenged", United Press International, 29 Kasım 2001; "Federal judge throwing dwarf-tossing lawsuit out of court", *Florida Times-Union,* 26 Şubat 2002.

136 Kolluk güçlerinin baskınları için bkz. Steven Kreytak, "Tickets issued for dwarf-tossing", *Newsday,* 11 Mart 2002; Eddie D'Anna, "Staten Island nightspot cancels dwarf-bowling event for Saturday", *Staten Island Advance,* 27 Şubat, 2008.

136 Fidelity partisi ve SEC cezası için bkz. Jason Nisse, "SEC probes dwarf-tossing party for Fidelity trader", *Independent,* 14 Ağustos 2005; Jenny Anderson, "Fidelity is fined $8 million over improper gifts", *New York Times,* 6 Mart 2008.

136 Cüce fırlatmanın temas sporlarıyla karşılaştırılması için bkz. Robert W. McGee, "If dwarf tossing is outlawed, only outlaws will toss dwarfs: Is dwarf tossing a victimless crime?", *American Journal of Jurisprudence* 38 (1993). Cüce fırlatmanın kabul edilebilir bir davranış olduğu fikrinin gerçek hayattaki sonucunun en son örneği, otuz yedi yaşındaki akondroplazili bir adamın muhtemelen Mike Tindall çılgınlığından alınan ilhamla, bir İngiliz birahanesinde bir hödük tarafından kendi isteği dışında fırlatıldıktan sonra kalıcı omurilik hasarına uğraması oldu; olayın haber konusu olması üzerine bir dizi ünlü cüce dayanışma demeçleri verdi. Bkz. "Dwarf left paralysed after being thrown by drunken Rugby fan", *Telegraph,* 12 Ocak 2012; "Golden Globes: Peter Dinklage cites Martin Henderson case", *Los Angeles Times,* 16 Ocak 2012; Alexis Tereszcuk, "The little couple slam dwarf tossing", *Radar Online,* 20 Mart 2012. Ayrıca bkz. Angela Van Etten, "Dwarf tossing and exploitation", *Huffington Post,* 19 Ekim 2011.

136 Radio City ve AMİ çekişmesinin ve cüce oyunculardan alıntıların kaynağı Lynn Harris, Lynn Harris, "Who you calling a midget?", *Salon,* 16 Temmuz 2009. Cücelerin sahne sanatçılığı konusundaki tartışma üzerine daha geniş bilgi için bkz. Chris Lydgate, "Dwarf vs. dwarf: The Little People of America want respect-and they're fighting each other to get it", *Willamette Week,* 30 Haziran 1999.

137 Herschel Walker'ın ve Joan Rivers'ın tepki çeken *Çırak Ünlüler* bölümü (sezon 8, bölüm 6) 5 Nisan 2009'da yayınlandı. Jimmy Korpai'nin şikâyeti için bkz. Lynn Harris, "Who you calling a midget?", *Salon,* 16 Temmuz 2009.

137 *Homo floresiensis* üzerine ilk bilimsel araştırmalar için bkz. Peter Brown vd, "A new small-bodied hominin from the Late Pleistocene of Flores, Indonesia", *Nature* 431, no. 7012 (27 Ekim 2004); Michael J. Morwood vd, "Archaeology and age of a new hominin from Flores in eastern Indonesia", *Nature* 431, no. 7012 (27 Ekim 2004).

137 Alexander Chancellor, "Guide to age", *Guardian,* 6 Kasım 2004.

137 Günümüz Afrika'sında Pigmelerin kötü durumu için bkz. *Minorities under Siege: Pygmies Today in Africa* (2006); Afrika İnsan Hakları Komisyonu Yerli Sorunları Uluslararası Çalışma Grubu, *Report of the African Commission's Working Group on Indigenous Populations/Communities: Research ve information visit to the Republic of Gabon,* 15-30 Eylül 2007 (2010).

138 Bücür kelimesinin sözlükten çıkarılması önerisine tepkiler için bkz. Lynn Harris in "Who you calling a midget?", *Salon,* 16 Temmuz 2009.

138 Bu pasaj Betty Adelson'la 2003-2012 arasındaki çok sayıda görüşmeme dayanmaktadır.

139 Kopits'in ölümüne yas tutan annelerden alıntılar, Bertalan Mesko'nun "Dr. Steven E. Kopits, a modern miracle maker" (*Science Roll,* 27 Ocak 2007) makalesi için gönderilen okur yorumlarındandır, http://scienceroll.com/2007/01/27/dr-steven-e-kopits-a-modern-miracle-maker/.

141 Bedensel farklılığın kültürel yorumları üzerine daha geniş bilgi için bkz. David M. Turner, "Introduction: Approaching anomalous bodies", *Social Histories of Disability and Deformity: Bodies, Images and Experiences,* ed. David M. Turner ve Kevin Stagg (2006), s. 1-16.

141 Levililer 21:16-24: "Rab Musa'ya şöyle dedi: 'Harun'a de ki: Soyundan gelecek kuşaklar boyunca kusurlu olan hiç kimse yiyecek sunusu sunmak üzere Tanrı'sına yaklaşmasın. Kusurlu olan, sunağa yaklaşamaz: Kör, topal, yüzü arızalı, organlarından biri aşırı büyümüş, kolu veya ayağı kırık, kambur, cüce, gözü özürlü, uyuz, yarası kabuk bağlamış ya da hadım. Kâhin Harun'un soyundan bu kusurlara sahip hiç kimse Rab için yakılan sunuyu sunmak üzere sunağa yaklaşmayacak. Çünkü kusurludur. Tanrısı'na yiyecek sunusu sunmak üzere sunağa yaklaşamaz. Böyle bir adam Tanrısına sunulan kutsal ve en kutsal yiyecekleri yiyebilir. Ancak perdeye ve sunağa yaklaşmayacaktır. Çünkü kusurludur. Tapınağımı kirletmesin. Onları kutsal kılan Rab benim.' Musa Harun'la oğullarına ve bütün İsrail halkına bunları anlattı."

141 Martha Undercoffer'ın yorumları 23 Eylül 2002 tarihli bir Yahoo! haber grubu iletisinden.

142 Nahoş yorumları duymamak için bir MP3 çalar kullanan cüceden alıntının kaynağı Tom Shakespeare, Michael Wright ve Sue Thompson, *A Small Matter of Equality* (2007), s. 29.

142 Bu pasaj Harry Wieder'le 2003'teki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır. Anma töreni için bkz. Susan Dominus, "Remembering the little man who was a big voice for causes", *New York Times*, 1 Mayıs 2010.

142 "Acımasız folklor" ve "çirkin Rumpelstiltskin'ler" göndermeleri için bkz. William Safire, "On language: Dwarf planet", *New York Times,* 10 Eylül 2006.

142 Joan Ablon, *Living with Difference* (1988), s. 6.

142 Anne Lamott'un görüşü için bkz. Tom Shakespeare, Michael Wright ve Sue Thompson, *A Small Matter of Equality* (2007), s. 25.

143 Bu pasaj Taylor, Carlton ve Tracey van Putten'le 2008'deki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

145 Cücelerin romantik güçlükleri konusunda bir Mİ'den alıntının kaynağı Betty M. Adelson, *Dwarfism* (2005), s. 241.

145 John Wolin, "Dwarf like me", *Miami Herald,* 24 Ocak 1993.

145 Mİ'ler ve Oİ'ler arasında cinsel uyumsuzluğa ilişkin yorum kaynağı bir AMİ sohbet odasından, 15 Nisan 2006.

145 Harry Wieder'den alıntı onunla görüşmelerimden.

145 Karma evliliklere karşı tutumlar için bkz. Betty Adelson, *Dwarfism* (2005), s. 57-58 ve s. 246.

145 Karma evlilik yapan Mİ'ler'de depresyon oranının yüksekliği için bkz. Alasdair Hunter, "Some psychosocial aspects of nonlethal chondrodysplasias, II: Depression and anxiety", *American Journal of Medical Genetics* 78, no. 1 (Haziran 1998); "Some psychosocial aspects of nonlethal chondrodysplasias, III: Selfesteem in children and adults", *American Journal of Medical Genetics* 78 (Haziran 1998).

145 AMİ içinde ve dışında cücelerin evlilik eğilimlerine ilişkin saptamalar Betty Adelson'la kişisel iletişime dayanmaktadır.

145 John Wolin, "Dwarf like me", *Miami Herald,* 24 Ocak 1993.

146 Akondroplazi cücelerinde üreme komplikasyonlarına ve anesteziye ilişkin bilimsel değerlendirmeler için bkz. Judith E. Allanson ve Judith G. Hall, "Obstetric and gynecologic problems in women with chondrodystrophies", *Obstetrics & Gynecology* 67, no. 1 (Ocak 1986); James F. Mayhew vd, "Anaesthesia for the achondroplastic dwarf", *Canadian Anaesthetists' Journal* 33, no. 2 (Mart 1986).

146 Karşılaştığı kaba tutumlardan yakınan cüce anneden alıntının kaynağı Ellen Highland Fernandez, *The Challenges Facing Dwarf Parents: Preparing for a New Baby* (1989).

146 Betty Adelson, *Dwarfism* (2005), s. 249.

146 Bu pasaj Cheryl, Clinton ve Clinton Brown Jr.'la 2003-2010 arasındaki görüşmelerime ve diğer iletişimlerime dayanmaktadır.

151 Cüceliğin genetik yapısına ilişkin bilimsel kaynaklar için bkz. Clair A. Francomano, "The genetic basis of dwarfism", *New England Journal of Medicine* 332, no. 1 (5 Ocak 1995); William Horton, "Recent milestones in achondroplasia research", *American Journal of Medical Genetics* 140A (2006).

151 Ölümcül iskelet displazileri, ikili heterozigotizm ve doğum öncesi teşhis üzerine daha geniş bilgi için bkz. Anne E. Tretter vd, "Antenatal diagnosis of lethal skeletal dysplasias", *American Journal of Medical Genetics* 75, no. 5 (Aralık 1998); Maureen A. Flynn ve Richard M. Pauli, "Double heterozygosity in bone growth disorders", *American Journal of Medical Genetics* 121A, no. 3 (2003); Peter Yeh, "Accuracy of prenatal diagnosis and prediction of lethality for fetal skeletal dysplasias", *Prenatal Diagnosis* 31, no. 5 (Mayıs 2011).

151 Akondroplaziye yol açan genlerin bulunuşu için bkz. Clair A. Francomano vd, "Localization of the achondroplasia gene to the distal 2.5 Mb of human chromosome 4p", *Human Molecular Genetics* 3, no. 5 (Mayıs 1994); R. Shiang vd, "Mutations in the transmembrane domain of FGFR3 cause the most common genetic form of dwarfism, achondroplasia", *Cell* 78, no. 2 (29 Temmuz 1994); Gary A. Bellus, "Achondroplasia is defined by recurrent G380R mutations of FGFR3", *American Journal of Human Genetics* 56 (1995), s. 368-373. Diyastrofik displaziye yol açan genin sorumlu bulunuşu için bkz. Johanna Hastbacka vd, "The diastrophic dysplasia gene encodes a novel sulfate transporter: Positional cloning by fine-structure linkage disequilibrium mapping", *Cell* 78, no. 6 (23 Eylül 1994); psödoakondroplazi için bkz. Jacqueline T. Hecht vd, "Mutations in exon 17B of cartilage oligomeric matrix protein (COMP) cause pseudoachondroplasia", *Nature Genetics*.10, no. 3 (Temmuz 1995); SED için bkz. Brendan Lee vd, "Identification of the molecular defect in a family with spondyloepiphyseal dysplasia", *Science*, New Series 244, no. 4907 (26 Mayıs 1989).

Cüceliğin genetik yapısına ve görülme sıklığına ilişkin arka plan bilgileri için bkz. Clair A. Francomano, "The genetic basis of dwarfism", *New England Journal of Medicine* 332, no. 1 (5 Ocak 1995); R. J. M. Gardner's "A new estimate of the achondroplasia mutation rate", *Clinical Genetics* 11, no. 1 (Nisan 2008).

151 John Wasmuth'un doğum öncesi teşhise gereğince başvurulmasına ilişkin görüşlerini aktaran Dan Kennedy, *Little People* (2003), s. 17-18.

152 Doğum öncesinde akondroplazi teşhisini izleyen kürtaja karşı tutumlarla ilgili anket için bkz. Jen Joynt ve Vasugi Ganeshananthan, "Abortion decisions", *Atlantic Monthly*, Nisan 2003.

152 John Richardson, *In the Little World: A True Story of Dwarfs, Love, and Trouble* (2001), s. 9.

152 Darshak Sanghavi, "Wanting babies like themselves, some parents choose genetic defects", *New York Times*, 5 Aralık 2006.

152 Betty Adelson ve Joe Stramondo'nun "zoraki öjenik" ifadesi, *New York Times* editörüne gönderilmekle birlikte yayımlanmayan 2005 tarihli mektuptan.

152 Kliniklerin cüce embriyonu implantasyonundan kaçındığına ilişkin anekdodun kaynağı Andy Geller, "Docs' designer defect baby: Disabled by choice", *New York Post*, 22 Aralık 2006.

152 Carol Gibson, "Babies with made-to-order defects?", Associated Press, 21 Aralık 2006.

152 Bu pasaj Ginny Foos'la 2003'teki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

153 Cücelik durumlarıyla ilgili doğum öncesi teşhislerin yaygınlaşmasından kaynaklanan engel yükündeki olası ekonomik eşitsizliğe ilişkin bir değerlendirme için bkz. Amy Harmon, "The problem with an almost-perfect genetic world", *New York Times*, 20 Kasım 2005.

153 Tom Shakespeare'in bozukluk konusundaki yorumları 30 Aralık 2005'te yayınlanan *Belief* adlı BBC radyo programından.

153 AMİ'deki 2005'teki "Little People of America on pre-implantation genetic diagnosis" başlıklı açıklaması kuruluşun internet sitesinde (http://data.memberclicks.com/site/lpa/LPA_PGD_Position_Statement_2007.doc) bulunabilir.

153 Ericka Peasley'den bütün alıntılar onunla 2009'daki görüşmelerime dayanmaktadır.

153 Morquio sendromuna ilişkin daha geniş bilgi için bkz. Benedict J. A. Lankester vd, "Morquio syndrome", *Current Orthopaedics* 20, no. 2 (Nisan 2006).

153 Akondroplaziye dönük gen terapisi için bkz. R. Tracy Ballock, "Chondrodysplasias", *Current Opinion in Orthopedics* 11, no. 5 (Ekim 2000), s. 347-352.

153 Virginia Heffernan, "The challenges of an oversized world", *New York Times*, Mart 2006.

154 Bu pasaj Monique Duras, Oleg Prigov ve Anatole Prigov'la 2004'teki ve 2008'deki görüşmelerime ve diğer iletişimlerime dayanmaktadır. Adları takmadır. Kimlik belirtici başka bazı ayrıntılar değiştirilmiştir.

156 Ekstremite uzatma ameliyatı tercihindeki coğrafi farklılıklar için bkz. P. Bregani vd, "Emotional implications of limb lengthening in adolescents and young adults with achondroplasia", *Life-Span & Disability* 1, no. 2 (Temmuz-Aralık 1998).

157 Ekstremite uzatmanın gelişimi ve bu konudaki tartışmalar için bkz. David Lawrence Rimoin, "Limb lengthening: Past, present, and future", *Growth, Genetics & Hormones* 7, no. 3 (1991); Eric D. Shirley ve Michael C. Ain, "Achondroplasia: Manifestations and treatment", *Journal of the American Academy of Orthopedic Surgeons* 17, no. 4 (Nisan 2009); Lisa Abelow Hedley, "The seduction of the surgical fix", *Surgically Shaping Children: Technology, Ethics, and the Pursuit of Normality*, ed. Erik Parens (2006). Tekniğin ayrıntılı açıklaması için bkz. Robert Rozbruch ve Svetlana Ilizarov, *Limb Lengthening and Reconstructive Surgery* (2007), http://www.jaaos.org/cgi/content/full/17/4/231.

157 Ekstremite uzatma ameliyatının maliyeti için bkz. Betty Adelson, *Dwarfism* (2005), s. 95.

157 AMİ içinde Dror Paley'le ilgili tartışmalar için bkz. Betty Adelson, *Dwarfism* (2005), s. 90-94.

157 Gillian Mueller, "Extended limb-lengthening: Setting the record straight", *LPA Online*, 2002, http://www.lpaonline.org/library_ellmueller.html.

157 Ekstremite uzatmanın sonuçları üzerine düşünmek için çocuğun yeterince büyümesini beklemek gerektiğini belirten AMİ yöneticisinden alıntının kaynağı Dan Kennedy, *Little People* (2003), s. 170-171.

158 Ekstremite uzatmanın tedavi potansiyeli için bkz. Hui-Wan Park vd, "Correction of lumbosacral hyperlordosis in achondroplasia", *Clinical Orthopaedics & Related Research* 12, no. 414 (Eylül 2003).

158 Dan Kennedy, *Little People* (2003), s. 186.

158 Ekstremite uzatma ameliyatının komplikasyonları üzerine daha geniş bilgi için bkz. Douglas Naudie vd, "Complications of limb-lengthening in children who have an underlying bone disorder", *Journal of Bone & Joint Surgery* 80, no. 1 (Ocak 1998); Bernardo Vargas Barreto vd, "Complications of Ilizarov leg lengthening", *International Orthopaedics* 31, no. 5 (Ekim 2007).

158 Arthur W. Frank, "Emily's scars: Surgical shapings, technoluxe, and bioethics", *Hastings Center Report* 34, no. 2 (Mart/Nisan 2004), s. 18.

158 Nicholas Andry ve ortopedi tıbbının tarihi üzerine daha geniş bilgi için bkz. Anne Borsay, "Disciplining disabled bodies: The development of orthopaedic medicine in Britain, c. 1800-1939", *Social Histories of Disability and Deformity: Bodies, Images and Experiences*, ed. David M. Turner ve Kevin Stagg (2006).

159 FDA'nın "açıklanamayan kısalık" için Humatrope tedavisine onay verişi hakkında bkz.

Mark Kaufman, "FDA approves wider use of growth hormone", *Washington Post,* 26 Temmuz 2003.

159 Kısa boya dönük büyüme hormonu tedavisi için bkz. Carol Hart, "Who's deficient, who's just plain short?" *AAP News* 13, no. 6 (Haziran 1997); Natalie Angier, "Short men, short shrift: Are drugs the answer?", *New York Times,* 22 Haziran 2003; "Standing tall: experts debate the cosmetic use of growth hormones for children", ABC News, 19 Haziran 2003; Susan Brink, "Is taller better?" ve "When average fails to reach parents' expectations", *Los Angeles Times,* 15 Ocak 2007.

159 Boy ve gelir düzeyi arasında olumlu bir bağıntı saptayan araştırmalar için bkz. Nicola Persico, Andrew Postlewaite ve Dan Silverman, "The effect of adolescent experience on labor market outcomes: The case of height", *Journal of Political Economy* 112, no. 5 (2004); Timothy A. Judge ve Daniel M. Cable, "The effect of physical height on workplace success and income", *Journal of Applied Psychology* 89, no. 3 (2004); Inas Rashad, "Height, health and income in the United States, 1984-2005", W. J. Usery İşyeri Araştırma Grubu Rapor Dizisi, Ön Rapor 2008-3-1. Araştırmaların kolay anlaşılır bir özeti için bkz. "Feet, dollars and inches: The intriguing relationship between height and income", *Economist,* 3 Nisan 2008.

159 Vitruvius, *The Ten Books on Architecture* (*De Architectura*) (1960), s. 72-73.

159 William Safire, "On language: Dwarf planet", *New York Times,* 10 Eylül 2006.

159 John Richardson, *In the Little World* (2001), s. 9.

159 Bu pasaj Crissy ve Kiki Trapani'yle 2008'deki görüşmeme dayanmaktadır.

IV: Down Sendromu

163 Emily Perl Kingsley'nin ilham verici "Hollanda'ya Hoş Geldiniz" metnine "Sevgili Abby" köşesinde ilk değinişi için bkz. "A fable for parents of a disabled child", *Chicago Tribune,* 5 Kasım 1989. Steven Barton'ın konserde çaldığı parça için bkz. http://www.c-alanpublications.com/Merchant2/merchant.mvc?Screen=PROD&Store_Code=CAPC&Product_Code=11770; gitarist Nunzio Rosselli'nin 2006 CD'si *Welcome to Holland* için bkz. http://www.cduniverse.com/productinfo.asp?pid=7245475; diğer uyarlamalar için bkz. http://www.gosprout.org/film/prog07/bio.htm. Jack Canfield'in *Chicken Soup for the Soul: Children with Special Needs* (2007) kitabında yer verdiği metin, internette de bulunabilir.

164 Zihinsel engellerden etkilenen kişilere ve ailelere ilişkin istatistiklerde esas aldığım kaynak Başkanlık Zihinsel Engelliler Komitesi'dir (http://www.acf.hhs.gov/programs/pcpid.

164 Down sendromunun yaygınlığına ilişkin tahminlerin kaynağı Jan Marshall Friedman vd, "Racial disparities in median age at death of persons with Down syndrome: United States, 1968-1997", *Morbidity & Mortality Weekly Report* 50, no. 22 (8 Haziran 2001); Stephanie L. Sherman vd, "Epidemiology of Down syndrome", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 13, no. 3 (Ekim 2007); Mikyong Shin vd, "Prevalence of Down syndrome among children and adolescents in 10 regions", *Pediatrics* 124, no. 6 (Aralık 2009).

164 Down sendromu gebeliklerinde düşük oranına ilişkin istatistiğin kaynağı Joan K. Morris, Nicholas J. Wald ve Hilary C. Watt, "Fetal loss in Down syndrome pregnancies", *Prenatal Diagnosis* 19, no. 2 (Şubat 1999).

164 DS'yle bağlantılı genel sağlık sorunları için bkz. Don C. Van Dyke vd, *Medical and Surgical Care for Children with Down Syndrome* (1995); Paul T. Rogers ve Mary Coleman,

Medical Care in Down Syndrome (1992); Claudine P. Torfs ve Roberta E. Christianson, "Anomalies in Down syndrome individuals in a large population-based registry", *American Journal of Medical Genetics* 77, no. 5 (Haziran 1998).

164 Down sendromunda tümör direnci üzerine daha geniş bilgi için bkz. Henrik Hasle vd, "Risks of leukemia and solid tumors in individuals with Down's syndrome", *Lancet* 355, no. 9119 (15 Ocak 2000); Quanhe Yang vd, "Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: A population-based study", *Lancet* 359, no. 9311 (23 Mart 2002); Kwan-Hyuck Baek vd, "Down's syndrome suppression of tumour growth and the role of the calcineurin inhibitor DSCR1", *Nature* 459 (25 Haziran 2009).

Down sendromunda damar sertliği riskinin düşüklüğü için bkz. Arin K. Greene vd, "Risk of vascular anomalies with Down syndrome", *Pediatrics* 121, no. 1 (Ocak 2008), s. 135-140.

164 Bkz. Elizabeth H. Aylward vd, "Cerebellar volume in adults with Down syndrome", *Archives of Neurology* 54, no. 2 (Şubat 1997); Joseph D. Pinter vd, "Neuroanatomy of Down's syndrome: A high-resolution MRI study", *American Journal of Psychiatry* 158, no. 10 (Ekim 2001): 1659-65.

164 Down sendromlu kişilerde depresyon riski için bkz. Dennis Eugene McGuire ve Brian A. Chicoine, *Mental Wellness in Adults with Down Syndrome* (2006).

164 Primatlarda Down sendromunun var olduğunu ortaya koyan araştırmalar için bkz. Sunny Luke vd, "Conservation of the Down syndrome critical region in humans and great apes", *Gene* 161, no. 2 (1995); Harold M. McClure vd, "Autosomal trisomy in a chimpanzee: Resemblance to Down's syndrome", *Science* 165, no. 3897 (5 Eylül 1969).

164 Doğum öncesi testlerin tarihi üzerine daha geniş bilgi için bkz. Cynthia M. Powell, "The current state of prenatal genetic testing in the United States", *Prenatal Testing and Disability Rights*, ed. Erik Parens ve Adrienne Asch (2000).

164 Doğum öncesi testin farklı yöntemlerinde göreli riskler için bkz. Isabelle C. Bray ve David E. Wright, "Estimating the spontaneous loss of Down syndrome fetuses between the times of chorionic villus sampling, amniocentesis and live birth", *Prenatal Diagnosis* 18, no. 10 (Ekim 1998).

164 Üçlü tarama üzerine daha geniş bilgi için bkz. Tim Reynolds, "The triple test as a screening technique for Down syndrome: Reliability and relevance", *International Journal of Women's Health* 9, no. 2 (Ağustos 2010); Robert H. Ball vd, "First-and second-trimester evaluation of risk for Down syndrome", *Obstetrics & Gynecology* 110, no. 1 (Temmuz 2007); N. Neely Kazerouni vd, "Triple-marker prenatal screening program for chromosomal defects", *Obstetrics & Gynecology* 114, no. 1 (Temmuz 2009).

165 Doğum öncesi taramada yeni gelişmeler için bkz. Roni Rabin, "Screen all pregnancies for Down syndrome, doctors say", *New York Times*, 9 Ocak 2007; Deborah A. Driscoll ve Susan J. Gross, "Screening for fetal aneuploidy and neural tube defects", *Genetic Medicine* 11, no. 11 (Kasım 2009).

165 Bu pasaj Emily Perl Kingsley'le 2004'te ve 2007'deki görüşmelerime ve iletişimime dayanmaktadır.

167 Jason Kingsley and Mitchell Levitz, *Count Us In: Growing Up with Down Syndrome* (1994), s. 28.

168 New York eyaletinin yeterlilik sağlama programı için bkz. http://www.opwdd.ny.gov/hp_services_reshab.jsp; diğer eyaletlerin benzer programları vardır.

172 Jean Marc Gaspard, *De l'Education d'un Homme Sauvage, ou Des Premiers Developpemens Physiques et Moraux du Jeune Sauvage de l'Aveyron* (1801), İngilizce çevirisi *The Wild Boy of Aveyron* (1962).

172 Edouard Séguin'den alıntının kaynağı *Handbook of Early Childhood Intervention*, ed. Jack P. Shonkoff ve Samuel J. Meisels (2000), s. 9. Séguin ve ABD'de zihinsel geriliğin tarihi üzerine çalışmalar hakkında daha geniş bilgi için bkz. Edouard Séguin, *Idiocy and Its Treatment by the Physiological Method* (1866); *Mental Retardation in America: A Historical Reader*, ed. Steven Noll ve James W Trent (2004); James W. Trent Jr., *Inventing the Feeble Mind: A History of Mental Retardation in the United States* (1995).

172 Samuel Gridley Howe'un *Report Made to the Legislature of Massachusetts, upon Idiocy* (1848) adıyla kitaplaştırılan raporu, Steven Noll ve James W. Trent'in editörlüğünü yaptığı *Mental Retardation in America: A Historical Reader* (2004) derlemesinde yer alır.

172 John Langdon H. Down'un adıyla özdeşleşen sendromu ilk kez açıkladığı makalesi "Observations on an ethnic classification of idiots" (*London Hospital, Clinical Letters & Reports* 3 [1866]) yakın dönemde *Mental Retardation* dergisinde (33, no. 1 [Şubat 1995]) yeniden yayımlanmıştır.

172 "Mongolizm" kavramının tarihindeki çığır açıcı belgeler için bkz. John Langdon H. Down'un yukarıda anılan raporu; Francis Graham Crookshank, *The Mongol in Our Midst: A Study of Man and His Three Faces* (1924); L. S. Penrose, "On the interaction of heredity and environment in the study of human genetics (with special reference to Mongolian imbecility)", *Journal of Genetics* 25, no. 3 (Nisan 1932); L. S. Penrose, "The blood grouping of Mongolian imbeciles", *Lancet* 219, no. 5660 (Şubat 20, 1932); L. S. Penrose, "Maternal age, order of birth and developmental abnormalities", *British Journal of Psychiatry* 85, no. 359 (New Series No. 323) (1939).

Konunun yakın dönemdeki tarihsel analizleri için bkz. Daniel J. Kevles, "'Mongolian imbecility': Race and its rejection in the understanding of a mental disease" ve David Wright, "Mongols in our midst: John Langdon Down and the ethnic classification of idiocy, 1858-1924", *Mental Retardation in America: A Historical Reader*, ed. Steven Noll ve James W Trent (2004); Daniel J. Kevles, *In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity* (1985).

179 Down'un görüşünün ileri olduğu savı için bkz David Wright, "Mongols in Our Midst: John Langdon Down and the Ethnic Classification of Idiocy, 1858-1924", Steven Noll ve James W. Trent Jr., ed., *Mental Retardation in America: A Historical Reader* (2004), s. 102.

172 İş piyasasında engelli işçilerin yerine göçmenlerin çalıştırılması ve tarihte zihinsel bozukluk sınıflandırmaları için bkz. Richard Noll, *Mental Retardation in America* (2004), s. 1-16.

173 Oliver Wendell Holmes'un "Üç ebleh kuşağı yeterlidir" sözünün geçtiği karar *Buck v. Bell*, 274 US 200 (1927).

173 Bkz. Jérôme Lejeune vd, "Etude des chromosomes somatiques de neuf enfants mongoliens", *Comptes Rendus Hebdomadaires des Séances de l'Académie des Science* 248, no. 11 (1959). İngiltere'de Patricia Jacobs aşağı yukarı aynı sıralarda ama bağımsız bir çalışmayla geni saptadı; bkz. Patricia Jacobs vd, "The somatic chromosomes in mongolism", *Lancet* 1, no. 7075 (Nisan 1959).

173 Erik Erikson'ın Down sendromlu çocuğunu kuruma yatırışının anlatıldığı kaynak Lawrence J. Friedman, *Identity's Architect: A Biography of Erik H. Erikson* (1999).

173 Bkz. Simon Olshansky, "Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child", *Social Casework* 43, no. 4 (1962).

173 Albert Solnit ve Mary Stark, "Mourning and the birth of a defective child", *Psychoanalytic Study of the Child* 16 (1961).

173 Arthur Miller'ın ve Inge Morath'ın Down sendromlu oğullarını kuruma yatırışının anlatıldığı kaynak Suzanna Andrews, "Arthur Miller's missing act", *Vanity Fair*, Eylül 2007.

173 Joseph Fletcher (Bernard Bard'la birlikte) "The right to die", *Atlantic Monthly*, Nisan 1968.

174 Bkz. Ann Taylor Allen, "The kindergarten in Germany and the United States, 1840-1914: A comparative perspective", *History of Education* 35, no. 2 (Mart 2006).

174 Montessori eğitiminin tarihi ve felsefesi üzerine daha geniş bilgi için bkz. Gerald Lee Gutek, *The Montessori Method: The Origins of an Educational Innovation* (2004).

174 Zihinsel Engelli Yurttaşlar İçin Birlik gibi engellilere dönük hizmet ve eğitim kuruluşlarının tarihi ve engelli hakları hareketinin güçlenişi için bkz. Doris Zames Fleischer ve Frieda Zames, *The Disability Rights Movement: From Charity to Confrontation* (2001).

174 935 tarihli Sosyal Güvenlik Yasası'nın tam metni http://www.ssa.gov/history/35act.html adresiinde bulunabilir.

174 John Bowlby'nin çığır açıcı eserleri arasında *Maternal Care and Mental Health* (1952), *Child Care and the Growth of Love* (1965), *Attachment* (1969), *Separation: Anxiety and Anger* (1973) ve *Loss: Sadness and Depression* (1980) sayılabilir.

174 ABD başkanlığına bağlı zihinsel gerilik komisyonun kuruluşu için bkz. Edward Shorter, *The Kennedy Family and the Story of Mental Retardation* (2000), s. 83-86; ayrıca bkz. Fred J. Krause, *President's Committee on Mental Retardation: A Historical Review 1966-1986* (1986), http://www.acf.hhs.gov/programs/pcpid/docs/gm1966_1986.pdf.

174 Bkz. Eunice Kennedy Shriver, "Hope for retarded children", *Saturday Evening Post,* 22 Eylül 1962.

175 Bkz. Edward Zigler ve Sally J. Styfco, *The Hidden History of Head Start* (2010).

175 Rehabilitasyon Yasası'nın tam metni için bkz. http://www.access-board.gov/enforcement/rehab-act-text/title5.htm; kolay anlaşılır dildeki açıklaması için bkz. Engelli Çocuklar İçin Ulusal Bilgi Merkezi'nin internet sitesi http://nichcy.org/laws/section504.

175 New York eyaletinin erken müdahale programı için bkz *The Early Intervention Program: A Parent's Guide,* http://www.health.ny.gov/publications/0532.pdf; kapsamlı değerlendirme ve müdahale standartları için bkz Demie Lyons vd, "Down syndrome assessment and intervention for young children (age 0-3): Clinical practice guideline: Report of the recommendations" (2005).

176 Erken müdahale üzerine daha geniş bilgi için bkz. Dante Cicchetti ve Marjorie Beeghly, ed., *Children with Down Syndrome: A Developmental Perspective* (1990); Demie Lyons vd, "Down syndrome assessment and intervention for young children (age 0-3): Clinical practice guideline: Report of the recommendations" (2005); Marci J. Hanson, "Twenty-five years after early intervention: A follow-up of children with Down syndrome and their families", *Infants & Young Children* 16, no. 4 (Kasım-Aralık 2003); Stefani Hines ve Forrest Bennett, "Effectiveness of early intervention for children with Down syndrome", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 2, no. 2 (1996).

176 Bu pasaj Elaine Gregoli'yle 2005'teki görüşmeme dayanmaktadır.

176 Engelli çocukların eğitiminde reform tarihi tartışmaları için, bkz. Richard A. Villa ve Jacqueline Thousand, "Inclusion: Welcoming, valuing, and supporting the diverse learning needs of all students in shared general education environments", *Down Syndrome: Visions for the 21st Century,* ed. William I. Cohen vd. (2002).

178 Engelliler Eğitim Yasası üzerine daha geniş bilgi için bkz. ABD Kongresi, Eğitim ve İşgücü Komitesi, Eğitim Reformu Alt Komitesi, *Individuals with Disabilities Education Act (IDEA): Guide to Frequently Asked Questions* (2005).

178 Michael Bérubé, *Life as We Know It* (1996), s. 208-211.

179 Bu pasaj Betsy Goodwin'le 2004'teki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

181 Bebek Doe Ek Maddesi" üzerine daha kapsamlı değerlendirme için bkz. Kathryn Moss, "The 'Baby Doe' legislation: Its rise and fall", *Policy Studies Journal* 15, no. 4 (Haziran 1987); H. Rutherford Turnbull, Doug Guess ve Ann P. Turnbull, "*Vox populi* and Baby Doe", *Mental Retardation* 26, no. 3 (Haziran 1988).

181 Peter Singer, "Taking life: Humans", *Practical Ethics*, s. 175-217 (1993); ayrıca bkz. *Rethinking Life and Death: The Collapse of Our Traditional Ethics* (1994). Engelli kişilerin Singer'a tepkileri için bkz. Daha Sağ Olanlar, "NDY Fact Sheet Library: Pete Singer", (http://www.notdeadyet.org/docs/singer.html); Cal Montgomery, "A defense of genocide", *Ragged Edge Magazine,* Temmuz-Ağustos 1999.

181 Down sendromlu çocuğuyla ilişkisinden hoşnutluğumu belirtmesi üzerine, doktorundan "savunma" konumuna geçmemesi uyarısı alan anneyi aktaran Bryony A. Beresford, "Resources and strategies: How parents cope with the care of a disabled child", *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 35, no. 1 (Ocak 1994).

181 Peter Singer'ın felsefesine Marca Bristo'nun tepkisini aktaran Cal Montgomery, "A defense of genocide", *Ragged Edge Magazine,* Temmuz-Ağustos 1999.

181 Adrienne Asch ve Erik Parens, "The disability rights critique of prenatal genetic testing: Reflections and recommendations", *Prenatal Testing and Disability Rights* (2000); sonraki alıntı Adrienne Asch, "Disability equality and prenatal testing: Contradictory or compatible?", *Florida State University Law Review* 30, no. 2 (Kış 2003).

181 Leon Kass, "Implications of prenatal diagnosis for the human right to life", *Intervention and Reflection: Basic Issues in Medical Ethics,* ed. Ronald Munson (2000).

182 Janice McLaughlin, "Screening networks: Shared agendas in feminist and disability movement challenges to antenatal screening and abortion", *Disability & Society* 18, no. 3 (2003).

182 Doğum öncesinde Down sendromu teşhisini izleyen kürtajların sayısına ve bir yıl içinde doğum öncesinde teşhis konulmasına karşın doğan DS'li bebeklerin sayısısına ilişkin tahminlerimde esas aldığım kaynak Brian Skotko, "Prenatally diagnosed Down syndrome: Mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers", *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 192, no. 3 (Mart 2005).

182 Tierney Temple Fairchild'ın doktorundan alıntının kaynağı Mitchell Zuckoff, *Choosing Naia: A Family's Journey* (2002), s. 81.

182 Tierney Temple Fairchild, "The choice to be pro-life", *Washington Post,* 1 Kasım 2008; ayrıca bkz. "Rising to the occasion: Reflections on choosing Naia", *Leadership Perspectives in Developmental Disability* 3, no. 1 (İlkbahar 2003).

182 Down sendromlu çocuğu olan anne babaların anı kitaplarından bazıları şunlardır: Willard Abraham, *Barbara: A Prologue* (1958); Martha Nibley Beck, *Expecting Adam* (1999); Michael Bérubé, *Life as We Know It* (1996); Martha Moraghan Jablow, *Cara* (1982); Danny Mardell, *Danny's Challenge* (2005); Vicki Noble, *Down Is Up for Aaron Eagle* (1993); Greg Palmer, *Adventures in the Mainstream* (2005); Kathryn Lynard Soper, *Gifts: Mothers Reflect on How Children with Down Syndrome Enrich Their Lives* (2007); Mitchell Zuckoff, *Choosing Naia* (2002); Cynthia S. Kidder ve Brian Skotko, *Common Threads: Celebrating Life with Down Syndrome* (2001).

183 Bu pasaj Deirdre Featherstone ve Wilson Madden'le 2007'deki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

186 David Patterson, "Sequencing of chromosome 21/The Human Genome Project", *Down Syndrome: Visions for the 21st Century,* ed. William I. Cohen vd. (2003).

186 Down sendromluların genellikle uysal olduğunu saptayan araştırmalardan biri için bkz. Brigid M. Cahill ve Laraine Masters Glidden, "Influence of child diagnosis on family and parental functioning: Down syndrome versus other disabilities", *American Journal on Mental Retardation* 101, no. 2 (Eylül 1996).

186 DS'de psikopatoloji üzerine daha geniş bilgi için bkz. Ann Gath ve Dianne Gumley, "Retarded children and their siblings", *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 28, no. 5 (Eylül 1987); Beverly A. Myers ve Siegfried M. Pueschel, "Psychiatric disorders in a population

with Down syndrome", *Journal of Nervous & Mental Disease* 179 (1991); Dennis Eugene McGuire ve Brian A. Chicoine, *Mental Wellness in Adults with Down Syndrome* (2006); Jean A. Rondal vd, ed., The *Adult with Down Syndrome: A New Challenge for Society* (2004).

186 Down sendromlulukların epeyce duygusal güçlük çektiklerini saptayan araştırma için bkz. Elisabeth M. Dykens, "Psychopathology in children with intellectual disability", *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 41, no. 4 (Mayıs 2000); ayrıca bkz. Elisabeth M. Dykens, "Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Review* 13, no. 3 (Ekim 2007).

186 Engelliler sadece bakıcıların ve engelli olmayan sapıkların değil, özellikle grup ortamlarında diğer engellilerin de cinsel tacizine uğrarlar; bkz. Deborah Tharinger, Connie Burrows Horton ve Susan Millea, "Sexual abuse and exploitation of children and adults with mental retardation and other handicaps", *Child Abuse & Neglect* 14, no. 3 (1990); Eileen M. Furey ve Jill J. Niesen, "Sexual abuse of adults with mental retardation by other consumers", *Sexuality & Disability* 12, no. 4 (1994); Eileen M. Furey, James M. Granfield ve Orv C. Karan, "Sexual abuse and neglect of adults with mental retardation: A comparison of victim characteristics", *Behavioral Interventions* 9, no. 2 (Nisan 1994).

186 Davranış sorunları ve ebeveynlik stresi için bkz. R. Stores vd, "Daytime behaviour problems and maternal stress in children with Down's syndrome, their siblings, and non-intellectually disabled and other intellectually disabled peers", *Journal of Intellectual Disability Research* 42, no. 3 (Haziran 1998); Richard P. Hastings and Tony Brown, "Functional assessment and challenging behaviors: Some future directions", *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 25, no. 4 (Kış 2000).

186 Down sendromunda gen terapisindeki ilerlemeye ilişkin yakın tarihli bir değerlendirme için bkz. Cristina Fillat ve Xavier Altafaj, "Gene therapy for Down syndrome", *Progress in Brain Research* 197 (2012).

187 Çok vitaminli rejimlerin, yani ortomoleküler tedavinin başlıca destekçesi ve buna dönük eleştirilerden çoğunu hedefi olan Henry Turkel'in (1903-92) tedavi yaklaşımı vitaminler, antihistaminler ve idrar söktürücüler üzerine kuruludur; bkz. Henry Turkel, "Medical amelioration of Down's syndrome incorporating the orthomolecular approach", *Journal of Orthomolecular Psychiatry* 4, no. 2 (2nd Quarter 1975). Vitamin takviyesini eleştiren makalelerden bazıları şunlardır: Len Leshin, "Nutritional supplements for Down syndrome: A highly questionable approach", *Quackwatch,* 18 Ekim 1998, http://www.quackwatch.org/01QuackeryRelatedTopics/down.html; Cornelius Ani, Sally Grantham-McGregor ve David Muller, "Nutritional supplementation in Down syndrome: Theoretical considerations and current status", *Developmental Medicine & Child Neurology* 42, no. 3 (Mart 2000); Nancy J. Lobaugh vd, "Piracetam therapy does not enhance cognitive functioning in children with Down syndrome", *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine* 155, no. 4 (Nisan 2001); W. Carl Cooley, "Nonconventional therapies for Down syndrome: A review and framework for decision making", *Down Syndrome: Visions for the 21st Century,* ed. William I. Cohen vd. (2002); Nancy J. Roizen, "Complementary and alternative therapies for Down syndrome", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 11, no. 2 (Nisan 2005). Büyüme hormonu üzerine daha geniş bilgi için bkz. Salvador Castells ve Krystyna E. Wiesniewski, ed., *Growth Hormone Treatment in Down's Syndrome* (1993).

187 Bkz. Rolf R. Olbrisch, "Plastic and aesthetic surgery on children with Down's syndrome", *Aesthetic Plastic Surgery* 9, no. 4 (Aralık 1985); Siegfried M. Pueschel vd, "Parents' and physicians' perceptions of facial plastic surgery in children with Down syndrome", *Journal of Mental Deficiency Research* 30, no. 1 (Mart 1986); Siegfried M. Pueschel, "Facial plastic surgery for children with Down syndrome", *Developmental Medicine & Child Neu-*

rology 30, no. 4 (Ağustos 1988); R. B. Jones, "Parental consent to cosmetic facial surgery in Down's syndrome", *Journal of Medical Ethics* 26, no. 2 (Nisan 2000).

187 Down Sendromu Ulusal Derneği'nin yüz normalleştirme ameliyatına ilişkin görüşü için bkz. "Cosmetic surgery for children with Down syndrome", http://www.ndss.org/index.php?option=com_content&view=article &id=153&limitstart=6. Bu konuyu ele alan başka bir kaynak için bkz. Mitchell Zuckoff, *Choosing Naia: A Family's Journey* (2002).

187 Bu pasaj Michelle Smith'le 2004'teki görüşmeme dayanmaktadır.

189 Kendiliğinden genetik mutasyonla ortaya çıkan Down sendromu vakalarının yüzdesinin kaynağı D. Mutton vd, "Cytogenetic and epidemiological findings in Down syndrome, England and Wales 1989 to 1993", *Journal of Medical Genetics* 33, no. 5 (Mayıs 1996). DS'nin genetik yapısına ilişkin yakın tarihli bir değerlendirme için bkz. David Patterson, "Genetic mechanisms involved in the phenotype of Down syndrome", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 13, no. 3 (Ekim 2007).

189 DS gebeliklerini sona erdirmeye ilişkin istatistiklerde esas aldığım kaynak Caroline Mansfield vd, "Termination rates after prenatal diagnosis of Down syndrome, spina bifida, anencephaly, and Turner and Klinefelter syndromes: A systematic literature review", *Prenatal Diagnosis* 19, no. 9 (Eylül 1999). Mansfield'in ortaya koyduğu yüzde 92 oranı, yıllar boyunca standart olarak kabul edildi. Ancak yakın dönemdeki bir toplu analiz, Mansfield'in tahmininin abartılı ve kürtaj oranının biraz daha düşük olduğuna işaret ediyor; bkz. Jaime L. Natoli vd, "Prenatal diagnosis of Down syndrome: A systematic review of termination rates (1995-2011)", *Prenatal Diagnosis* 32, no. 2 (Şubat 2012).

190 Down sendromunda ortalama ömür rakamlarının kaynağı David Strauss ve Richard K. Eyman, "Mortality of people with mental retardation in California with and without Down syndrome, 1986-1991", *American Journal on Mental Retardation* 100, no. 6 (Mayıs 1996); Jan Marshall Friedman vd, "Racial disparities in median age at death of persons with Down syndrome: United States, 1968-1997", *Morbidity & Mortality Weekly Report* 50, no. 22 (8 Haziran 2001); Steven M. Day vd, "Mortality and causes of death in persons with Down syndrome in California", *Developmental Medicine & Child Neurology* 47, no. 3 (Mart 2005).

190 Bir tedavinin var olması halinde, DS'li çocuğu olan anne babaların dörtte birinden fazlasının buna başvurmayacağını saptayan araştırma için bkz. Karen Kaplan, "Some Down syndrome parents don't welcome prospect of cure", *Los Angeles Times,* 22 Kasım 2009. Kaplan'ın haberinde alıntı yaptığı kaynak Angela Inglis, Catriona Hippman ve Jehannine C. Austin, "Views and opinions of parents of individuals with Down syndrome: Prenatal testing and the possibility of a 'cure'?", araştırma özeti Courtney Sebold, Lyndsay Graham ve Kirsty McWalter, "Presented abstracts from the Twenty-Eighth Annual Education Conference of the National Society of Genetic Counselors (Atlanta, Georgia, Kasım 2009)", *Journal of Genetic Counseling* 18, no. 6 (Kasım 2009).

190 DS nüfus yönelimlerine ilişkin istatistiklerde esas aldığım kaynaklar ABD Hastalıkları Denetleme ve Önleme Merkezleri'nin raporu "Down syndrome cases at birth increased" (2009); Joan K. Morris ve Eva Alberman, "Trends in Down's syndrome live births and antenatal diagnoses in England and Wales from 1989 to 2008: Analysis of data from the National Down Syndrome Cytogenetic Register", *British Medical Journal* 339 (2008); Guido Cocchi vd, "International trends of Down syndrome, 1993-2004: Births in relation to maternal age ve terminations of pregnancies", *Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology* 88, no. 6 (Haziran 2010).

190 Otuz beş yaşın altındayken Down sendromlu çocuk doğuran kadınların yüzdesinin kaynağı Down Sendromu Ulusal Derneği'dir. Doğum öncesi testi izleyen karar alma sürecinde belirleyici etkenler üzerine daha geniş bilgi için bkz. Miriam Kupperman vd,

"Beyond race or ethnicity and socioeconomic status: Predictors of prenatal testing for Down syndrome", *Obstetrics & Gynecology* 107, no. 5 (Mayıs 2006).

190 Down sendromlu çocuklara ebeveynlik etmeye ilişkin tutumlardaki sosyoekonomik farklılıklar için bkz. Annick-Camille Dumaret vd, "Adoption and fostering of babies with Down syndrome: A cohort of 593 cases", *Prenatal Diagnosis* 18, no. 5 (Mayıs 1998).

190 DS'li nüfusun 2025'te iki katına çıkabileceği öngörüsünün kaynağı Jean A. Rondal, "Intersyndrome and intrasyndrome language differences", Jean A. Rondal vd, *Intellectual Disabilities: Genetics, Behaviour and Inclusion* (2004).

190 Amerikalı Doğum Uzmanları ve Jinekologlar Kurulu'nun evrensel ense kalınlığı taraması yönündeki tavsiyesi için bkz. "Screening for fetal chromosomal abnormalities", *ACOG Practice Bulletin* 77 (Ocak 2007). Basında tavsiye üzerine çıkan haberler için bkz. Roni Rabin, "Screen all pregnancies for Down syndrome, doctors say", *New York Times*, 9 Ocak 2007; Amy Harmon, "The DNA age: Prenatal test puts Down syndrome in hard focus", *New York Times*, 9 Mayıs 2007.

190 George Will, "Golly, what did Jon do?", *Newsweek*, 29 Ocak 2007.

190 Gebe kadınların doğum öncesinde Down sendromu teşhisini izleyen kürtaj kararlarında ebeveynden ebeveyne etkisi üzerine bir araştırma için bkz. Karen L. Lawson ve Sheena A. Walls-Ingram, "Selective abortion for Down syndrome: The relation between the quality of intergroup contact, parenting expectations, and willingness to terminate", *Journal of Applied Social Psychology* 40, no. 3 (Mart 2009). Ebeveyn eğitimini savunan yaklaşım için bkz. Adrienne Asch, "Prenatal diagnosis and selective abortion: A challenge to practice and policy", *American Journal of Public Health* 89, no. 11 (Kasım 1999); Adrienne Asch ve Erik Parens, "The disability rights critique of prenatal genetic testing: Reflections and recommendations", *Prenatal Testing and Disability Rights*, ed. Erik Parens ve Adrienne Asch (2000); Lynn Gillam, "Prenatal diagnosis and discrimination against the disabled", *Journal of Medical Ethics* 25, no. 2 (Nisan 1999); Rob Stein, "New safety, new concerns in tests for Down syndrome", *Washington Post*, 24 Şubat 2009.

190 Stephen Quake'ten alıntıyı aktaran Dan Hurley, "A drug for Down syndrome", *New York Times*, 29 Temmuz 2011. Quake'in çalışmalarının değerlendirildiği başka bir kaynak için bkz. Jocelyn Kaiser, "Blood test for mom picks up Down syndrome in fetus", *ScienceNOWDaily News*, 6 Ekim 2008; Andrew Pollack, "Blood tests ease search for Down syndrome", *New York Times*, 6 Ekim 2008; Amy Dockser Marcus, "New prenatal tests offer safer, early screenings", *Wall Street Journal*, 28 Haziran 2011.

191 Down sendromlu çocukları olan ailelerde ekonomik katmanlaşmanın artacağı öngörüsü için bkz. Babak Khoshnood vd, "Advances in medical technology ve creation of disparities: The case of Down syndrome", *American Journal of Public Health* 96, no. 12 (Aralık 2006).

191 Michael Bérubé'nin DS'li çocukları olan ailelere destekteki indirimlerin uzun süreli sonuçları konusundaki görüşünü aktaran Amy Harmon, "The problem with an almost-perfect genetic world", *New York Times*, 20 Kasım 2005.

191 Down sendromlu bir çocuğu doğurma yolunu seçen kadınlara daha sert yaklaşıldığını saptayan araştırma için bkz. Karen L. Lawson, "Perceptions of deservedness of social aid as a function of prenatal diagnostic testing", *Journal of Applied Social Psychology* 33, no. 1 (2003), s. 76.

191 Michael Bérubé'den birinci alıntının ("birçok şey elimizdeki...") kaynağı *Life as We Know It* (1996), s. 78; ikinci alıntının kaynağı Amy Harmon, "The problem with an almost-perfect genetic world", *New York Times*, 20 Kasım 2005.

191 Down sendromuna dönük ilaç tedavisindeki ilerlemeler için bkz. Dan Hurley, "A drug for Down syndrome", *New York Times*, 29 Temmuz 2011.

191 Prozac verilen farelerde hipokampus gelişiminin düzeldiğini saptayan araştırma için bkz. Sarah Clark vd, "Fluoxetine rescues deficient neurogenesis in hippocampus of the Ts65Dn mouse model for Down syndrome", *Experimental Neurology* 200, no. 1 (Temmuz 2006); memantin araştırması için bkz. Albert B. S. Costa vd, "Acute injections of the NMDA receptor antagonist memantine rescue performance deficits of the Ts65Dn mouse model of Down syndrome on a fear conditioning test", *Neuropsychopharmacology* 33, no. 7 (Haziran 2008).

191 Norepinefrin düzeyindeki yükselmenin ardından farelerde düzelme saptayan araştırma için bkz. Ahmad Salehi vd, "Restoration of norepinephrine-modulated contextual memory in a mouse model of Down syndrome", *Science Translational Medicine* 1, no. 7 (Kasım 2009).

191 Bkz. William J. Netzer vd, "Lowering p-amyloid levels rescues learning and memory in a Down syndrome mouse model", *PLoS ONE* 5, no. 6 (2010).

191 William Mobley, Craig C. Garrier ve Albert Costa'dan alıntılar Dan Hurley, "A drug for Down syndrome", *New York Times,* 29 Temmuz 2011.

192 Bu pasaj Angelica Roman-Jiminez'le 2007'deki görüşmeme dayanmaktadır.

194 Martha Nibley Beck, *Expecting Adam* (1999), s. 327-328.

194 Bebek yüzlülükle ilgili alıntının kaynağı Deborah J. Fidler, "Parental vocalizations and perceived immaturity in Down syndrome", *American Journal on Mental Retardation* 108, no. 6 (Kasım 2003).

194 Babaların Down sendromuna uyum sağlayışı için bkz. W. Steven Barnett ve Glenna C. Boyce, "Effects of children with Down syndrome on parents' activities", *American Journal on Mental Retardation* 100, no. 2 (Eylül 1995); L. A. Ricci ve Robert M. Hodapp, "Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: Perceptions, stress and involvement", *Journal of Intellectual Disability Research* 47, no. 4-5 (Mayıs-Haziran 2003); Jennifer C. Willoughby ve Laraine Masters Glidden, "Fathers helping out: Shared child care and marital satisfaction of parents of children with disabilities", *American Journal on Mental Retardation* 99, no. 4 (Ocak 1995).

194 Engelli çocukların kardeşleri üzerine birçok araştırma vardır. Konuya odaklanan araştırmacılar arasında Brian G. Skotko, Jan Blacher ve Zolinda Stoneman sayılabilir.

195 Colgan Learning, "My brother is not his disability", *Newsweek Web Exclusive*, 1 Haziran 2006.

195 Bu pasaj Susan Arnsten, Adam Delli-Bovi, Teegan Delli-Bovi ve William Walker Russell III'le 2007'deki görüşmelerime ve sonraki iletişimime dayanmaktadır. Susan'ın sanat çalışmaları http://fineartamerica.com/profiles/susan-arnstenrussell.html adresinde görülebilir.

197 Mısır'dan Çıkış 37:9: "Keruvlar yukarı doğru açık kanatlarıyla kapağı örtüyor, yüzleri birbirine dönük kapağa bakıyorlardı."

200 Anne babalarıyla birlikte yaşayan zihinsel engelli yetişkinlere ilişkin istatistiğin kaynağı Tamar Heller, Alison B. Miller ve Alan Factor, "Adults with mental retardation as supports to their parents: Effects on parental caregiving appraisal", *Mental Retardation* 35, no. 5 (Ekim 1997); ayrıca bkz. Clare Ansberry, "Parents devoted to a disabled child confront old age", *Wall Street Journal,* 7 Ocak 2004.

200 Yetiştirme ve destekle ilgili alıntının kaynağı Arnold Birenbaum ve Herbert J. Cohen, "On the importance of helping families", *Mental Retardation* 31, no. 2 (Nisan 1993).

200 Engelin ağırlığı ile kuruma yatırma arasındaki ilişki için bkz. Jan Blacher ve Bruce L. Baker, "Out-of-home placement for children with retardation: Family decision making and satisfaction", *Family Relations* 43, no. 1 (Ocak 1994).

200 Bir aile ferdinin kuruma yatırılmasının ardından kardeşlerin duyduğu korkular için

bkz. Frances Kaplan Grossman, *Brothers and Sisters of Retarded Children: An Exploratory Study* (1972).

201 Aileler ve Down sendromlu çocukları kuruma yatırma konusundaki değerlendirmelerde esas aldığım makaleler Bruce L. Baker ve Jan Blacher: "Out-of-home placement for children with mental retardation: Dimensions of family involvement", *American Journal on Mental Retardation* 98, no. 3 (Kasım 1993); "For better or worse? Impact of residential placement on families", *Mental Retardation* 40, no. 1 (Şubat 2002); "Family involvement in residential treatment of children with retardation: Is there evidence of detachment?", *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 35, no. 3 (Mart 1994); "Out-of-home placement for children with retardation: Family decision making and satisfaction", *Family Relations* 43, no. 1 (Ocak 1994).

201 Birinci anneden alıntının ("Çocuğumu *o* yerlerden birine asla bırakamam!") kaynağı Jan Blacher, *When There's No Place Like Home: Options for Children Living Apart from Their Natural Families* (1994), s. 229-230; ikinci anneden alıntının ("Bölgesel Merkez'i aramak, hayatımda yapabileceğim...") kaynağı Jan Blacher ve Bruce L. Baker, "Out-of-home placement for children with retardation: Family decision making and satisfaction", *Family Relations* 43, no. 1 (Ocak 1994).

201 Down sendromlu gençlerin tipik çocukların aile evlerinden ayrıldığı çağda kuruma yatırılmasının uygunluğu için bkz. Zolinda Stoneman ve Phyllis Waldman Berman, ed., *The Effects of Mental Retardation, Disability, and Illness on Sibling Relationships* (1993).

201 Kurumlarda yaşayan çocukların ve gençlerin sayısındaki ve oranındaki düşüş için bkz. K. Charlie Lakin, Lynda Anderson ve Robert Prouty, "Decreases continue in out-of-home residential placements of children and youth with mental retardation", *Mental Retardation* 36, no. 2 (Nisan 1998). Eyaletlerde Gelişim Engellerinin Durumu Projesi'nin "Top Ten State Spending on Institutional Care for People with Disabilities" raporunda (http://www.centerforsystemschange.org/view.php?nav_id=54), "Alaska, District of Columbia, Hawaii, Maine, Michigan, New Hampshire, New Mexico, Oregon, Rhode Island, Vermont ve Batı Virginia'nın 16 ya da daha fazla kişinin kalabileceği resmi kurumlara artık kaynak sağlamadığı" belirtiliyor; bu da elli eyaletten otuz dokuzunun 16 ya da daha fazla kişinin kalabileceği resmi kurumlara hâlâ kaynak sağladığı anlamına gelir. Down sendromluların ve diğer zihinsel engellilerin ortalama ömründeki artış için bkz. Matthew P. Janicki vd, "Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health services considerations", *Disability & Rehabilitation* 21, no. 5-6 (Mayıs-Haziran 1999).

201 Ailelerin yerleştirme öncesinde ziyaret ettiği kurumların sayısı ve bunları değerlendirmede kullanılan kriterler için bkz. Jan Blacher ve Bruce L. Baker, "Out-of-home placement for children with retardation: Family decision making and satisfaction", *Family Relations* 43, no. 1 (Ocak 1994).

201 New York eyaletinde gelişim engellilerin kaldığı bakımevlerindeki suiistimallere ilişkin alıntının kaynağı Danny Hakim, "At state-run homes, abuse and impunity", *New York Times*, 12 Mart 2011.

202 Bakımevlerindeki yönelimler ve zihinsel engellilere dönük kamusal harcamalara ilişkin istatistikler için bkz Robert W. Prouty vd, ed., "Residential services for persons with developmental disabilities: Status and trends through 2004", Sosyal Yaşam Araştırma ve Eğitim Merkezi, Sosyal Bütünleşme Enstitüsü/UCEDD Eğitim ve İnsani Gelişim Kurulu, Minnesota Üniversitesi, Temmuz 2005; K. Charlie Lakin, Lynda Anderson ve Robert Prouty, "Decreases continue in out-of-home residential placements of children and youth with mental retardation", *Mental Retardation* 36, no. 2 (Nisan 1998); K. Charlie Lakin, Lynda Anderson ve Robert Prouty, "Change in residential placements for persons

with intellectual and developmental disabilities in the USA in the last two decades", *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 28, no. 2 (Haziran 2003).

202 Anne babaların yetişkin DS'li çocuklarını bir teselli kaynağı olarak görmesi konusunda bkz. Tamar Heller, Alison A. Miller ve Alan Factor, "Adults with mental retardation as supports to their parents: Effects on parental caregiving appraisal", *Mental Retardation* 35, no. 5 (Ekim 1997); Clare Ansberry, "Parents devoted to a disabled child confront old age", *Wall Street Journal,* 7 Ocak 2004. Anne babalarının ölümünden sonra bakımevine yerleştirilen DS'li kişilerin sayısının alındığı kaynak Marsha Mailick Seltzer ve Marty Wyngaarden Krauss, "Quality of life of adults with mental retardation/developmental disabilities who live with family", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 7, no. 2 (Mayıs 2001).

202 DS'li kızının sosyal yaşamının daralışından yakınan baba hakkında anlatılanlar bir kişisel iletişime dayanmaktadır.

202 DS'li yetişkinlerin genelde anne babalarının arkadaş şebekesi aracılığıyla sosyalleştiklerini saptayan araştırma için bkz. Marty Wyngaarden Krauss, Marsha Mailick Seltzer ve S. J. Goodman, "Social support networks of adults with mental retardation who live at home", *American Journal on Mental Retardation* 96, no. 4 (Ocak 1992).

203 Önce İnsan üzerine daha geniş bilgi için bkz. "History of People First", http://www.peoplefirstwv.org/aboutpeoplefirst/history.html. ABD'de öz-savunma gruplarının sayısının ve ilgili alıntının kaynağı "People First Chapter Handbook and Toolkit" (2010), http://www.peoplefirstwv.org/images/PF_of_WV_Chapter_Handbook_final.pdf.

203 Bkz. Nigel Hunt, *The World of Nigel Hunt: The Diary of a Mongoloid Youth* (New York: Garrett Publications, 1967).

203 Bkz. Jason Kingsley ve Mitchell Levitz, *Count Us In: Growing Up with Down Syndrome* (1994).

203 Windy Smith'in 2000'deki Cumhuriyetçi Parti Ulusal Kurultayı'ndaki konuşmasının metni için bkz. ABC News internet sitesi, http://abcnews.go.com/Politics/story?id=123241&s.=1. "Acayip siyasal tiyatro" alıntısının kaynağı Tom Scocca, "Silly in Philly", *Metro Times*, 9 Ağustos 2000.

203 Chris Burke'le bir röportaj için bkz. Jobeth McDaniel, "Chris Burke: Then and Now", *Ability Magazine*, Şubat 2007. Burke'ün kişisel internet sitesi http://www.chrisburke.org; Bobby Brederlow'un kişisel internet sitesi http://www.bobby.de/. Joyce Scott'un *EnTWINed* (2006) adlı anı kitabı kız kardeşi Judith Scott'u anlatır; ayrıca bkz. John M. MacGregor, *Metamorphosis: The Fiber Art of Judith Scott: The Outsider Artist and the Experience of Down's Syndrome* (1999). Lauren Potter'la bir röportaj için bkz. Michelle Diament, "Down syndrome takes center stage on Fox's 'Glee'", *Disability Scoop,* 12 Nisan 2010.

204 Down sendromunda kısa süreli bellek ve bilgi işleme süreci üzerine daha geniş bilgi için bkz. Robert M. Hodapp ve Elisabeth M. Dykens, "Genetic and behavioural aspects: Application to maladaptive behaviour and cognition", Jean A. Rondal vd, *Intellectual Disabilities: Genetics, Behaviour and Inclusion* (2004).

204 Greg Palmer, *Adventures in the Mainstream: Coming of Age with Down Syndrome* (2005); Ned Palmer'ın şiiri s. 40; alıntı s. 98.

205 Corky (Chris Burke) ile Amanda'nın (Andrea Friedman) evlilik hikâyesi "Premarital Syndrome" bölümünde (sezon 4, bölüm 3, ilk yayınlanışı 4 Ekim 1992) başlar; bkz. http://www.tvguide.com/tvshows/life-goes-on-1992/episode-3-season-4/premarital-syndrome/202678). Bu aşk hikâyesinin perde arkası için bkz. Howard Rosenberg, "There's more to 'life' than ratings", *Los Angeles Times,* 18 Nisan 1992 ve "They'll take romance", *People,* 6 Nisan 1992.

205 Bu pasaj Tom ve Karen Robards'la 2007'deki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

V: Otizm

209 Otizmin yaygınlığına ve genelde otizme ilişkin tarihsel bilgilerde esas aldığım kaynak Laura Schreibman, *The Science and Fiction of Autism* (2005). CDC otizmin yaygınlığına ilişkin tahminini 30 Mart 2012'de 1:110'dan 1:88'e çıkardı; bkz. Jon Baio, "Prevalence of autism spectrum disorders: Autism ve Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites, United States, 2008", *Morbidity & Mortality Weekly Report* (*MMWR*), 30 Mart 2012.

209 Eric Kandel'den alıntı onunla 2009'daki görüşmelerime dayanmaktadır. Ayrıca bkz. Eric Kandel, "Interview: biology of the mind", *Newsweek,* 27 Mart 2006.

209 SağlamKafa adlı kuruluşun internet sitesi http://safeminds.org.

209 2006 tarihli Otizmle Mücadele Yasası'nın tam metni http://thomas.loc.gov/cgi-bin/bdquery/zPd109:S843 adresinde bulunabilir; 2011 tarihli Otizmle Mücadelede Yeni Yetki Yasası'nın tam metni http://thomas.loc.gov/cgi-bin/query/z?c112:H.R.2005: adresinde bulunabilir. Yasanın geçmesinde ebeveyn savunuculuk gruplarının rolü için bkz. Ed O'Keefe, ABC News, "Congress declares war on autism", yayın tarihi 6 Aralık 2006. Otizme Hemen Çare ve Dile Gelen Otizm 2007'de birleşti; bkz. Dile Gelen Otizm'in 5 Şubat 2007 tarihli basın bülteni, "Autism Speaks and Cure Autism Now complete merger" (http://www.autismspeaks.org/about-us/press-releases/autism-speaks-and-cure-autism-now-complete-merger).

209 Thomas Insel'in görüşü bir kişisel iletişimimden.

209 Otizm üzerine kitapların ve filmlerin sayısındaki şaşırtıcı artış, dünya genelinde kütüphane varlıklarının birleşik bir kataloğu olan WorldCat'te canlı biçimde ortaya çıkar. Burada *otizm* kilit kelimesiyle yapılan arama 1997 için 1.221, 2011 için ise 7.486 sonucunu verir.

210 Otizm ("299.00 otistik bozukluk"), Asperger sendromu ("299.80 Asperger bozukluğu") ve PDD-NOS ("299.80 aksi tanımlanmadıkça yaygın gelişim bozukluğu") için teşhis kriterlerinin kaynağı *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV-TR,* 4. baskı (2000), s. 70-84.

210 Otizme güvenilir bir temel giriş için bkz. Shannon des Roches Rosa vd, *The Thinking Person's Guide to Autism* (2011).

210 Otizmde gerilemenin görülme sıklığına ilişkin tahminlerin dayandığı kaynaklar şunlardır: C. Plauche Johnson vd, "Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders", *Pediatrics* 120, no. 5 (Kasım 2007); Gerry A. Stefanatos, "Regression in autistic spectrum disorders", *Neuropsychology Review* 18 (Aralık 2008); Sally J. Rogers, "Developmental regression in autism spectrum disorders", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Review* 10, no. 2 (Mayıs 2004); Robin L. Hansen, "Regression in autism: Prevalence and associated factors in the CHARGE study", *Ambulatory Pediatrics* 8, no. 1 (Ocak 2008).

210 Emily Perl Kingsley'nin 1987 tarihli "Hollanda'ya Hoş Geldiniz" metni internetin yanı sıra, Jack Canfield'in *Chicken Soup for the Soul: Children with Special Needs* (2007) kitabında da bulunabilir. Susan Rzucidlo'un "Beyrut'a Hoş Geldiniz" başlıklı sert karşılığı http://www.bbbautism.com/beginners_beirut.htm adresinde ve başka birçok internet sitesinde bulunabilir.

211 Nörolojik çeşitlilik üzerine ilk çalışmam için bkz. "The autism rights movement", *New York,* 25 Mayıs 2008.

212 Bu pasaj Betsy Burns ve Jeff Hansen'le 2003-2012 arasındaki çok sayıda görüşmeme ve başka iletişimlerime dayanmaktadır.

212 Cece'nin yoğun erken müdahaleden sonra konuşmaya başlamazsa, asla konuşmayaca-

ğını ileri süren nörolog belki aşırı kötümserdi; 2004 tarihli bir makaleye göre otistik çocukların yüzde 90'ı işlevsel konuşma yetisini dokuz yaşına doğru edinir: Catherine Lord vd, "Trajectory of language development in autistic spectrum disorders", *Developmental Language Disorders: From Phenotypes to Etiologies* (2004).

212 Otizm araştırmalarına Simons Vakfı aracılığıyla kaynak sağlayan başlıca destekçilerden biri olan Jim Simons, bir kişisel iletişimimde kızının ateşli olduğu dönemlerde otizm arazlarının ortadan kalktığını ve genel durumundan daha iyi işlev görebildiğini anlattı. Otizm arazlarının dışa vuruluşunda başka durumların bir etkisi olabileceği ve Cece'nin yaşadığına benzer ani ve geçici dönüşümlerin temelinde bunun yatıyor olabileceği fikri araştırılması gereken bir konudur; ancak bundan tedavi amacıyla yararlanmaya yetecek düzeyde bilimsel veri yoktur. Ateş ve davranışta düzelme arasındaki bağıntı üzerine bir değerlendirme için bkz. L. K. Curran vd, "Behaviors associated with fever in children with autism spectrum disorders", *Pediatrics* 120, no. 6 (Aralık 2007); Mark F. Mehler ve Dominick P. Purpura, "Autism, fever, epigenetics and the locus coeruleus", *Brain Research Reviews* 59, no. 2 (Mart 2009); David Moorman, "Workshop report: Fever and autism", Simons Foundation for Autism Research, 1 Nisan 2010, http://sfari.org/news-and-opinion/workshop-reports/2010/workshop-report-fever-and-autism.

213 Elizabeth (Betsy) Burns, *Tilt: Every Family Spins on Its Own Axis* (2003); birinci alıntı s. 96, ikinci alıntı s. 43-44.

214 Araştırmacılar otizmli kişilerin aile fertlerinde psikiyatrik durumların görülme sıklığının ortalamadan daha yüksek olduğunu saptamışlardır; örneğin bkz. Mohammad Ghaziuddin, "A family history study of Asperger syndrome", *Journal of Autism and Developmental Disorders* 35, no. 2 (2005); Joseph Piven ve Pat Palmer. "Psychiatric disorder and the broad autism phenotype: Evidence from a family study of multiple-incidence autism families", *American Journal of Psychiatry* 156, no. 14 (Nisan 1999).

218 *Oxford English Dictionary* (2. Baskı, 1989), Eugen Bleuler'in "Autistic thinking" makalesinden (*American Journal of Insanity* 69 [1913], s. 873) şu pasaja yer verir: "Daha yakından baktığımızda bütün normal insanlarda düşüncenin hem mantıktan hem de gerçeklikten koptuğu birçok önemli durumla karşılaşırız. Bu düşünme biçimlerini şizofrenik otizm fikrine denk düşecek şekilde otistik olarak adlandırdım."

218 İlk kez 1930'larda ortaya atılan *çocukluk dönemi şizofrenisi* terimi, çocukluk döneminin başlarında ortaya çıkan çok çeşitli bilişsel bozuklukları belirtmek için gevşek biçimde kullanıldı. Terimin yaygınlaşmasını sağlayanlar arasında bulunan ve Bellevue Hastanesi'nde çocuk psikiyatrı olan Lauretta Bender, klinik gözlemleri üzerine çok sayıda rapor yayımladı. Terimin yersiz kullanılışından duyulan endişenin ifade edildiği güncel bir kaynak için bkz. Hilde L. Mosse, "The misuse of the diagnosis childhood schizophrenia", *American Journal of Psychiatry* 114, no. 9 (Mart 1958); Robert E. Asarnow ve Joan Rosenbaum Asarnow şurada teşhis tarihini gözden geçiriyor: "Childhood-onset schizophrenia: Editors' introduction", *Schizophrenia Bulletin* 20, no. 4 (Ekim 1994).

218 Leo Kanner'in çığır açıcı "Autistic disturbances of affective contact" (1943) raporu, *Childhood Psychosis: Initial Studies and New Insights* (1973) adlı makale derlemesinde yer alır.

218 Kanner 1943'te otistik çocukların annelerindeki soğuk tavır izlenimine işaret etmekle birlikte, durumun doğuştan olması ihtimaline açık kapı bıraktı. Bkz. "Autistic disturbances of affective contact", *Childhood Psychosis: Initial Studies and New Insights* (1973), s. 42. Kanner ebeveynleri suçlama teorisini 1949'a doğru daha eksiksiz biçimde geliştirdi; 1949 tarihli "Problems of nosology and psychodynamics in early childhood autism" makalesinde (*American Journal of Orthopsychiatry* 19, no. 3 [Temmuz 1949]) *buzdolabı* terimi iki kez geçer. Ama otizmin nörolojik temeline ilişkin anlayışın gelişmesiyle birlikte tutumu değişti. Meslektaşları Eric Schopler, Stella Chess ve Leon Eisenberg'in "Our

memorial to Leo Kanner" başlıklı bir anma yazısında (*Journal of Autism & Developmental Disorders* 11, no. 3 [Eylül 1981], s. 258) şu ifade yer alır: "Her ne kadar 'buzdolabı anne' terimi ona mal edilse de Otistik Çocuklar Ulusal Derneği'nin 1971'de yıllık toplantısında üyelere, bu terimle çocuklarındaki otizmden sorumlu oldukları imasının artık yersiz ve yanlış olarak görüldüğünü açıkladı."

218 Bruno Bettelheim, "The precipitating factor in infantile autism is the parent's wish that his child should not exist", *The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self* (1967), s. 125.

218 Isabelle Rapin'le 2009'daki görüşme.

218 Bernard Rimland, *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior* (1964).

219 Kurucu üyelerin küçük buzdolapları şeklindeki yaka kartları taktıkları anekdodunun kaynağı Laura Schreibman, *The Science and Fiction of Autism* (2005), s. 84-85.

219 Eustacia Cutler, *A Thorn in My Pocket* (2004), s. 208.

219 Hans Asperger, "Die 'autistischen psychopathen' im kindesalter", *Archiv für Psychiatrie & Nervenkrankheiten* (*European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*) 117, no. 1 (1944), s. 76-136. Uta Frith 1981'de "'Autistic psychopathy' in childhood" başlığıyla İngilizceye çevirdiği makaleye daha sonra *Autism and Asperger Syndrome* (1991) adlı antolojisinde yer verdi.

219 *Küçük profesör* yakıştırmasının mesleki literatürde ilk kullanılışı için bkz. Hans Asperger, "Die 'autistischen psychopathen' im kindesalter", *Archiv für Psychiatrie & Nervenkrankheiten* (*European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*) 117, no. 1 (1944), s. 118: "Die aus einer Kontaktstörung kommende Hilflosigkeit dem praktischen Leben gegenüber, welche den 'Professor' charakterisiert und zu einer unsterblichen Witzblattfigur macht, ist ein Beweis dafür."

219 Otizm spektrum bozukluklarına ilişkin *DSM-5* teşhis kriterlerinde düzeltme önerileri için bkz. Claudia Wallis, "A powerful identity, a vanishing diagnosis", *New York Times*, 2 Kasım 2009; Benedict Carey, "New definition of autism will exclude many, study suggests", *New York Times*, 19 Ocak 2012. *DSM* değişikliklerine ilişkin bilimsel değerlendirmeler için bkz. Mohammad Ghaziuddin, "Should the DSM V drop Asperger syndrome?", *Journal of Autism & Developmental Disorders* 40, no. 9 (Eylül 2010); Lorna Wing vd, "Autism spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse than the DSM-IV?", *Research in Developmental Disabilities* 32, no. 2 (Mart-Nisan 2011).

219 Asperger sendromlu kişilerin sosyal eksiklikleriyle ilgili bütün bu anekdotlar kişisel iletişimlerime dayanmaktadır.

220 Temple Grandin'in hikâyesine yaygın ilgi Oliver Sacks'in *An Anthropologist on Mars* (1995) kitabının yanı sıra, kendi otobiyografisi *Thinking in Pictures: And Other Reports from My Life with Autism* (1995) sayesinde ortaya çıktı. Ayrıca konu olduğu çeşitli televizyon programları arasında 2006 tarihli BBC belgeseli *The Woman Who Thinks Like a Cow* ve HBO biyografi filmi *Temple Grandin* sayılabilir. Otistik Öz-Savunma Şebekesi'nin kurumsal internet sitesi http://www.autisticadvocacy.org/. Ari Ne'eman'la bir röportaj için bkz. Claudia Kalb, "Erasing autism", *Newsweek*, 25 Mayıs 2009.

220 Temple Grandin zihnini bir internet arama motoruna benimle 2004'teki bir görüşmede benzetti. Bu benzetmeyi daha önce otobiyografisinde de kullanmıştı.

220 John Elder Robison, *Look Me in the Eye: My Life with Asperger's* (2007), s. 2.

220 Bu pasaj Jennifer Franklin'le 2008'deki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır. Şiirlerden alıntılar *Persephone's Ransom* (2011) adlı kitabındandır.

222 UDA konusunda temel kaynağım Laura Ellen Schreibman, *The Science and Fiction of Autism* (2005). O. Ivar Lovaas'ın başlıca makaleleri şunlardır: "Behavioral treatment and

normal educational and intellectual functioning in young autistic children", *Journal of Consulting & Clinical Psychology* 55, no. 1 (Şubat 1987); "The development of a treatment-research project for developmentally disabled and autistic children", *Journal of Applied Behavior Analysis* 26, no. 4 (Kış 1993).

223 Scott Sea, "Planet autism", *Salon*, 27 Eylül 2003. Alıntı kısaltılmıştır.

224 Juliet Mitchell'in saptaması kişisel iletişimimden. Otizm üzerine *Mad Men and Medusas: Reclaiming Hysteria* (2000) adlı bir kitabı vardır.

224 Peri bebeği metaforunun yakın dönemde kullanılışı için bkz. Portia Iversen, *Strange Son: Two Mothers, Two Sons, and the Quest to Unlock the Hidden World of Autism* (2006), s. xii-xiv. Peri bebeği efsanelerinin engelliliğe bir çözüm olarak görülüşü üzerine bilimsel bir değerlendirme için bkz. D. L. Ashliman, "Changelings", *Folklore & Mythology Electronic Texts*, University of Pittsburgh, 1997, http://www.pitt.edu/~dash/changeling.html; Susan Schoon Eberly, "Fairies and the folklore of disability: Changelings, hybrids and the solitary fairy", *Folklore* 99, no. 1 (1988). Otistik aktivistlerin iki ayrı perspektifi için bkz. Amanda Baggs, "The original, literal demons", *Autism Demonized,* 12 Şubat 2006, http://web.archive.org/web/20060628231956/, http://autismdemonized.blogspot.com/; Ari Ne'eman, "Dueling narratives: Neurotypical and autistic perspectives about the autism spectrum", 2007 SAMLA Convention, Atlanta, Georgia, Kasım 2007, http://www.cwru.edu/affil/sce/Texts_2007/Ne'eman.html.

224 Martin Luther, *Werke, Kritische Gesamtausgabe: Tischreden* (1912-21), c. 5, s. 9, aktaran D. L. Ashliman, "German changeling legends", *Folklore & Mythology Electronic Texts*, Pittsburgh Üniversitesi, 1997, http://www.pitt.edu/~dash/changeling.html.

224 Walter Spitzer, "The real scandal of the MMR debate", *Daily Mail,* 20 Aralık 2001.

224 Amanda Baggs, *Autism Demonized,* özel internet günlüğü, 2006.

225 Bu pasaj Nancy Corgi'yle 2007'deki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

227 Otizmde dil bozukluğu ve dil gelişimi için bkz. Morton Ann Gernsbacher, Heather M. Geye ve Susan Ellis Weismer, "The role of language and communication impairments within autism", *Language Disorders and Developmental Theory,* ed. P. Fletcher ve J. F. Miller (2005); Gerry A. Stefanatos ve Ida Sue Baron. "The ontogenesis of language impairment in autism: A neuropsychological perspective", *Neuropsychology Review* 21, no. 3 (Eylül 2011). Otizmde sözel-motor işlev için bkz. Morton Ann Gernsbacher vd, "Infant and toddler oral-and manual-motor skills predict later speech fluency in autism", *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 49, no. 1 (2008).

227 Alison Tepper Singer'ın sözleri 2007'deki bir görüşmeden.

227 Micki Bresnahan'dan alıntılar 2008'deki görüşmemizden; ismi verilmeyen annenin işaret dilini öğrenme isteğini ifade edişi 2008'deki bir kişisel iletişimden.

228 Carly Fleischmann'dan ve babasından alıntıların kaynağı John McKenzie, "Autism break-through: Girl's writings explain her behavior and feelings", ABC News, 19 Şubat 2008; Carly Fleischmann, "You asked, she answered: Carly Fleischmann, 13, talks to our viewers about autism", ABC News, 20 Şubat 2008.

229 Bu pasaj Harry ve Laura Slatkin'le 2008'deki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

231 Bu olay *Autism Every Day*'de yer almıştır.

231 *Otizmler* teriminin ilk önerilişi Daniel H. Geschwind ve Pat Levitt, "Autism spectrum disorders: Developmental disconnection syndromes", *Current Opinion in Neurobiology* 17, no. 1 (Şubat 2007).

231 "Zihin körlüğü" hipotezi için bkz. Simon Baron-Cohen vd, *Mindblindness: An Essay on Autism and Theory of Mind* (1995).

231 Otizmde ayna nöron işlev bozukluğu için bkz. Lindsay M. Oberman vd, "EEG evidence for mirror neuron dysfunction in autism spectrum disorders", *Cognitive Brain Research* 24, no. 2 (Temmuz 2005); Lucina Q. Uddin vd, "Neural basis of self and other representation in autism: An fMRI study of self-face recognition", *PLoS ONE* 3, no. 10 (2008).

232 "Zayıf temel bağdaşım" hipotezi için bkz. Uta Frith, *Autism: Explaining the Enigma* (2003).

232 Uyarılma hipotezleri için bkz. Corinne Hutt vd, "Arousal and childhood autism", *Nature* 204 (1964); Elisabeth A. Tinbergen ve Nikolaas Tinbergen, "Early childhood autism: An ethological approach", *Advances in Ethology, Journal of Comparative Ethology,* ek no. 10 (1972). Çok sayıda saygın otizm araştırmacısının daha sonra Tinbergen'in görüşlerine karşı çıkışları için örneğin bkz. Bernard Rimland vd, "Autism, stress, and ethology", *Science*, n.s., 188, no. 4187 (2 Mayıs 1975).

232 Kamran Nazeer, *Send in the Idiots: Stories from the Other Side of Autism* (2006), s. 68 ve 69.

232 John Elder Robison, *Look Me in the Eye: My Life with Asperger's* (2007), s. 12.

232 Yale yüzleri işleme araştırması için bkz. Robert T. Schultz vd, "Abnormal ventral temporal cortical activity during face discrimination among individuals with autism and Asperger syndrome", *Archives of General Psychiatry* 57, no. 4 (Nisan 2000).

232 Japon Digimon karakterleri için bkz. David J. Grelotti vd, "fMRI activation of the fusiform gyrus and amygdala to cartoon characters but not to faces in a boy with autism", *Neuropsychologia* 43, no. 3 (2005).

232 Bu pasaj Bob, Sue ve Ben Lehr'le 2008'deki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

233 Kİ konusundaki çığır açıcı kitap Douglas Biklen, *Communication Unbound: How Facilitated Communication Is Challenging Traditional Views of Autism and Ability/Disability* (1993).

235 Otizmde beyin gelişimi üzerine daha geniş bilgi için bkz. Stephen R. Dager vd, "Imaging evidence for pathological brain development in autism spectrum disorders", *Autism: Current Theories and Evidence* (2008); Martha R. Herbert vd, "Localization of white matter volume increase in autism and developmental language disorder", *Annals of Neurology* 55, no. 4 (Nisan 2004); Eric Courchesne vd, "Evidence of brain overgrowth in the first year of life in autism", *Journal of the American Medical Association* 290, no. 3 (Temmuz 2003); Nancy J. Minshew ve Timothy A. Keller, "The nature of brain dysfunction in autism: Functional brain imaging studies", *Current Opinion in Neurology* 23, no. 2 (Nisan 2010); Eric Courchesne vd, "Brain growth across the life span in autism: Age-specific changes in anatomical pathology", *Brain Research* 1380 (Mart 2011).

235 Otizm genetiği için bkz. Judith Miles, "Autism spectrum disorders: A genetics review", *Genetics in Medicine* 13, no. 4 (Nisan 2011); Daniel H. Geschwind, "Genetics of autism spectrum disorders", *Trends in Cognitive Sciences* 15, no. 9 (Eylül 2011).

235 Doğum öncesinde otizmi belirleyen etkenler için bkz. Tara L. Arndt, Christopher J. Stodgell ve Patricia M. Rodier, "The teratology of autism", *International Journal of Developmental Neuroscience* 23, no. 2-3 (Nisan-Mayıs 2005).

236 Baba yaşı ve otizm arasındaki bağlantı üzerine daha geniş bilgi için bkz. Abraham Reichenberg vd, "Advancing paternal age and autism", *Archives of General Psychiatry* 63, no. 9 (Eylül 2006); Rita M. Cantor vd, "Paternal age and autism are associated in a family-based sample", *Molecular Psychiatry* 12 (2007); Maureen S. Durkin vd, "Advanced parental age and the risk of autism spectrum disorder", *American Journal of Epidemiology* 168, no. 11 (Aralık 2008).

236 Otizmin gelişiminde genetik bağdaşmazlığın olası katkısı için bkz. William G. Johnson vd, "Maternally acting alleles in autism and other neurodevelopmental disorders: The role of HLA-DR4 within the major histocompatibility complex", *Maternal Influences on Fetal Neurodevelopment,* ed. Andrew W. Zimmerman ve Susan L. Connors (2010).

236 Uygun eşleşme hipotezleri üzerine daha geniş bilgi için bkz. Simon Baron-Cohen, "The hyper-systemizing, assortative mating theory of autism", *Progress in Neuropsychopharmacology & Biological Psychiatry* 30, no. 5 (Temmuz 2006); Steve Silberman, "The geek syndrome", *Wired,* Aralık 2001.

236 Kardeşler üzerine çok merkezli yeni bir araştırmada, sadece otistik deneklerde ortaya çıkan 279 gen mutasyonu saptanmıştır; bkz. Stephen Sanders vd, "De novo mutations revealed by whole-exome sequencing are strongly associated with autism", *Nature* 485, no. 7397 (Mayıs 10, 2012).

236 Genetik ifadenin etkileri için bkz. Isaac N. Pessah ve Pamela J. Lein, "Evidence for environmental susceptibility in autism: What we need to know about gene x environment interactions", *Autism: Current Theories and Evidence*, ed. Andrew Zimmerman (2008).

236 Değişken nüfuz için bkz. Dan Levy, Michael Wigler vd, "Rare de novo and transmitted copy-number variation in autistic spectrum disorders", *Neuron* 70, no. 5 (Haziran 2011).

236 Tek yumurta ikizlerinde otizm ve genetik uyuşumla ilgili rakamların kaynağı Anthony Bailey vd, "Autism as a strongly genetic disorder: Evidence from a British twin study", *Psychological Medicine* 25 (1995).

236 Geniş otizm fenotipi, yani otizmli insanların yakın ve geniş aile fertlerinde otistik özelliklerin dışavurumu üzerine araştırmalar için bkz Nadia Micali vd, "The broad autism phenotype: Findings from an epidemiological survey", *Autism* 8, no. 1 (Mart 2004); Joseph Piven vd, "Broader autism phenotype: Evidence from a family history study of multiple-incidence autism families", *American Journal of Psychiatry* 154 (Şubat 1997); Molly Losh vd, "Neuropsychological profile of autism and the broad autism phenotype", *Archives of General Psychiatry* 66, no. 5 (Mayıs 2009).

236 Otizmle bağlantılı genlerin genom çapında görülme sıklığına ilişkin bilimsel bir değerlendirme için bkz. Joseph T. Glessner vd, "Autism genome-wide copy number variation reveals ubiquitin and neuronal genes", *Nature* 459 (Mayıs 28, 2009).

236 Bu yüzde 20-30 istatistiği, CDC'nin saptadığı şekliyle genel nüfustaki riske kıyasla kardeş için riski yansıtır. Sürekli yeniden hesaplanan ama yaklaşık yüzde 1 seviyesinde seyreden bir otizm yaygınlığını ve kardeşler için riskin yaklaşık beşte bir olduğunu kabul ettiğimizde, bu karşılaştırmalı istatistiğe varırız; bkz. Brett S. Abrahams ve Daniel H. Geschwind, "Advances in autism genetics: On the threshold of a new neurobiology", *Nature Review Genetics* 9, no. 5 (Mayıs 2008).

237 Matthew State'le görüşme, 2009.

237 Thomas Insel'le görüşme, 2010.

237 Michael Wigler ve Jonathan Sebat'la görüşme, 2008.

237 Pleiotropizm ve otizm üzerine daha geniş bilgi için bkz. Annemarie Ploeger vd, "The association between autism and errors in early embryogenesis: What is the causal mechanism?", *Biological Psychiatry* 67, no. 7 (Nisan 2010).

237 Otizmle ve eşlik eden durumlarla bağlantılı genler üzerine bir araştırma için bkz. Daniel B. Campbell vd, "Distinct genetic risk based on association of MET in families with co-occurring autism and gastrointestinal conditions", *Pediatrics* 123, no. 3 (Mart 2009).

238 Sebat ve Wigler'ın otizm genetiği üzerine araştırması için bkz. Jonathan Sebat vd, "Strong association of de novo copy number mutations with autism", *Science* 316, no. 5823 (20 Nisan 2007).

238 Jonathan Sebat'ın mikro kopmalar ve kafa iriliği arasındaki bağlantı üzerine araştırması için bkz. Simons Vakfı basın bülteni, "Relating copy-number variants to head and brain size in neuropsychiatric disorders", http://sfari.org/funding/grants/abstracts/relating-copy-number-variants-to-head-and-brain-size-in-neuropsychiatric-disorders.

239 Daniel Geschwind'den alıntı 2012'deki bir kişisel görüşmeden. Geschwind'in otizm

genetiğiyle ilgili yeni makaleleri şunlardır: "Autism: Many genes, common pathways?", *Cell* 135, no. 3 (31 Ekim 2008); "The genetics of autistic spectrum disorders", *Trends in Cognitive Sciences* 15, no. 9 (Eylül 2011).

239 Farelerde Rapamycin'in öğrenmeye, hafıza sorunlarına ve nöbetlere etkisi için bkz. Dan Ehninger vd, "Reversal of learning deficits in a Tsc2+/-mouse model of tuberous sclerosis", *Nature Medicine* 14, no. 8 (Ağustos 2008); L.-H. Zeng vd, "Rapamycin prevents epilepsy in a mouse model of tuberous sclerosis complex", *Annals of Neurology* 63, no. 4 (Nisan 2008).

239 Alcino Silva'dan alıntının kaynağı 2008 tarihli bir UCLA basın bülteni, "Drug reverses mental retardation in mice", http://www.newswise.com/articles/drug-reverses-mental-retardation-in-mice.

239 Otizmde mGluR alıcılarının rolü için bkz. Mark F. Bear vd, "The mGluR theory of fragile X mental retardation", *Trends in Neurosciences* 27, no. 7 (Temmuz 2004); Randi Hagerman vd, "Fragile X and autism: Intertwined at the molecular level leading to targeted treatments", *Molecular Autism* 1, no. 12 (Eylül 2010). Genetik yapısı mGluR antagonistleri verilerek değiştirilmiş farelerde davranış anormalliklerinin azalışı için bkz. Zhengyu Cao vd, "Clustered burst firing in FMR1 premutation hippocampal neurons: Amelioration with allopregnanolone", *Human Molecular Genetics* (matbu halinden önce internette yayın tarihi 6 Nisan 2012).

239 Rett sendromunda ilaç tedavisinin bir klinik denemesindeki bulgulara ilişkin ön rapor için bkz. Eugenia Ho vd, "Initial study of rh-IGF1 (Mecasermin [DNA] injection) for treatment of Rett syndrome and development of Rett-specific novel biomarkers of cortical and autonomic function (S28.005)", *Neurology* 78, toplantı özetleri 1 (25 Nisan 2012).

239 Kırılgan X sendromuna dönük olası ilaç terapileri için bkz. Randi Hagerman vd, "Fragile X syndrome and targeted treatment trials", *Results and Problems in Cell Differentiation* 54 (2012), s. 297-335. Yeni bir kırılgan X sendromu araştırmasının hazırlıkları için bkz. "Clinical trials of three experimental new treatments for Fragile X are accepting participants", FRAXA Araştırma Vakfı basın bülteni, 22 Mart 2012.

239 Geraldine Dawson'dan alıntının kaynağı İskenderiye Zirvesi'ndeki "Translating Innovation into New Approaches for Neuroscience" sunumu, 2012.

239 Kırılgan X'te ve otizmde benzer genetik mutasyonların saptanışı için bkz. Ivan Iossifov vd, "De novo gene disruptions in children on the autistic spectrum", *Neuron* 74, no. 2 (Nisan 2012); Cold Spring Harbor Laboratuvarı'nın araştırmayla ilgili basın bülteni "A striking link is found between the Fragile-X gene and mutations that cause autism", http://www.cshl.edu/Article-Wigler/a-striking-link-is-found-between-the-fragile-x-gene-and-mutations-that-cause-autism.

240 Simon Baron-Cohen, "The extreme male brain theory of autism", *Trends in Cognitive Science* 6, no. 6 (Haziran; "Autism: The empathizing-systemizing (E-S) theory", *Annals of the New York Academy of Sciences* 1156 (Mart 2009); "Empathizing, systemizing, and the extreme male brain theory of autism", *Progress in Brain Research* 186 (2010).

240 Ceninde yüksek testosteron düzeyi ve otistik özellikler arasındaki bağlantı için bkz. Bonnie Auyeung ve Simon Baron-Cohen, "A role for fetal testosterone in human sex differences: Implications for understanding autism", *Autism: Current Theories and Evidence,* ed. Andrew Zimmerman (2008); Bonnie Auyeung vd, "Foetal testosterone and autistic traits in 18 to 24-month-old children", *Molecular Autism* 1, no. 11 (Temmuz 2010).

240 Dâhiler Darrold Treffert'in ömür boyu incelediği bir konudur; makalelerinden ikisi için bkz. "The savant syndrome in autism", *Autism: Clinical and Research Issues,* ed. Pasquale J. Accardo vd. (2000); "The savant syndrome: An extraordinary condition. A synopsis: Past, present, future", *Philosophical Transactions of the Royal Society,* Part B 364, no. 1522

(Mayıs 2009). Roma'nın kusursuz haritası Stephen Wiltshire'ın internet sitesinde görülebilir, http://www.stephenwiltshire.co.uk/Rome_Panorama_by_Stephen_Wiltshire.aspx.

240 Rumen yetimlerin kuruma yatırılmasının etkisi için bkz. Michael Rutter vd, "Are there biological programming effects for psychological development?: Findings from a study of Romanian adoptees", *Developmental Psychology* 40, no. 1 (2004).

240 Bruno Bettelheim, *The Empty Fortress* (1972), s. 66-78.

240 Margaret Bauman'ın klinik tecrübeleri için bkz. Rachel Zimmerman, "Treating the body vs. the mind", *Wall Street Journal,* 15 Şubat 2005.

241 Otizmliler depresyon ve anksiye teşhisi istatistikleri, Lonnie Zwaigenbaum'un 2009'da Cold Spring Harbor Laboratuvarı'ndaki bir sunumundandır.
Otizmlilerde psikiyatrik sorunların yaygınlığını saptayan araştırmalardan bazıları şunlardır: Luke Tsai, "Comorbid psychiatric disorders of autistic disorder", *Journal of Autism & Developmental Disorders* 26, no. 2 (Nisan 1996); Christopher Gillberg ve E. Billstedt, "Autism and Asperger syndrome: Coexistence with other clinical disorders", *Acta Psychiatrica Scandinavica* 102, no. 5 (Kasım 2000); Gagan Joshi vd, "The heavy burden of psychiatric comorbidity in youth with autism spectrum disorders: A large comparative study of a psychiatrically referred population", *Journal of Autism & Developmental Disorders* 40, no. 11 (Kasım 2010).

241 Kamran Nazeer, *Send in the Idiots: Stories from the Other Side of Autism* (2006), s. 161-162.

241 Bu pasaj John Shestack ve Portia Iversen'le 2008'deki görüşmeme dayanmaktadır.

242 Daniel Geschwind'den alıntı 2011'deki kişisel iletişimden.

242 Isabelle Rapin'den alıntı 2009'da Cold Spring Harbor Laboratuvarı'ndaki bir sunumundandır.

242 Teşhis yöntemleri için bkz. Laura Schreibman, *The Science and Fiction of Autism* (2005), s. 68.

242 August Bier'den alıntının kaynağı Victoria Costello, "Reaching children who live in a world of their own", *Psychology Today,* 9 Aralık 2009. Özgün Almanca metin *Eine gute Mutter diagnostiziert oft viel besser wie ein schlechter Arzt* http://dgrh.de/75jahredgrh0.html adresinde bulunabilir.

243 Kathleen Seidel'le 2008'deki görüşmeden. Kathleen Seidel'in 2009'dan itibaren bu kitapla ilgili araştırmalarda, alıntılarda ve bibliyografyada bana yardım ettiğini belirtmek isterim.

243 Bu pasaj Icilda Brown'la 2005'teki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

245 Otizmin görülme sıklığına ilişkin Amerika Otizm Derneği tahminleri kurumsal internet sitesindendir, http://www.autism-society.org/.

245 Otizmin yaygınlığı üzerine yakın dönemdeki çalışmalar için bkz. Gillian Baird vd, "Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: The Special Needs and Autism Project (SNAP)", *Lancet* 368, no. 9531 (Temmuz 15, 2006); Michael D. Kogan vd, "Prevalence of parent-reported diagnosis of autism spectrum disorder among children in the US, 2007", *Pediatrics* 124, no. 5 (2009); Catherine Rice vd, "Changes in autism spectrum disorder prevalence in 4 areas of the United States", *Disability and Health Journal* 3, no. 3 (Temmuz 2010).

245 California'da teşhis ikamesi için bkz. Lisa A. Croen vd, "The changing prevalence of autism in California", *Journal of Autism and Developmental Disorders* 32, no. 3 (Haziran 2002); ayrıca bkz. Marissa King ve Peter Bearman, "Diagnostic change and the increased prevalence of autism", *International Journal of Epidemiology* 38, no. 5 (Ekim 2009).

245 Otizmin ömür boyu maliyetine ilişkin tahminin kaynağı Laura Ellen Schreibman, *The Science and Fiction of Autism* (2005), s. 71; ayrıca bkz. Michael Ganz, "The lifetime dist-

ribution of the incremental societal costs of autism", *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine* 161, no. 4 (Nisan 2007).

246 Steven Hyman'dan alıntı 2008'deki bir kişisel iletişimden.

246 Bkz. Marissa King ve Peter Bearman, "Diagnostic change and the increased prevalence of autism", *International Journal of Epidemiology* 38, no. 5 (Ekim 2009); Dorothy V. Bishop vd, "Autism and diagnostic substitution: Evidence from a study of adults with a history of developmental language disorder", *Developmental Medicine & Child Neurology* 50, no. 5 (Mayıs 2008).

246 Otizmde gerilemeye ilişkin bilgiler için bkz. Sally J. Rogers, "Developmental regression in autism spectrum disorders", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 10, no. 2 (2004); Janet Lainhart vd, "Autism, regression, and the broader autism phenotype", *American Journal ofMedical Genetics* 113, no. 3 (Aralık 2002); Jeremy R. Parr vd, "Early developmental regression in autism spectrum disorder: Evidence from an international multiplex sample", *Journal of Autism & Developmental Disorders* 41, no. 3 (Mart 2011). Otizmde gerilemenin uç veren bir genetik sürecin ifadesi olabileceği fikri için bkz. Gerry A. Stefanatos, "Regression in autistic spectrum disorders", *Neuropsychology Review* 18 (Aralık 2008).

246 Eric Fombonne'nin 2012'de UCLA'da bir konuşmada dile getirdiği bu görüş, Judith Miller'ın modern teşhis kriterlerini kullanarak eski dosyaları yeniden sınıflandırdığı çalışmaya dayanır. Miller geçmişte otizmin yaygınlığının düşük tahmin edildiğini, yani teşhis kriterlerine uymadıkları gerekçesiyle araştırmaların dışında tutulan birçok çocuğun artık bu kapsama alındığını ortaya koymuştur. Bu çalışmayı özetleyen makalesi henüz yayımlanmamıştır.

246 Andrew Wakefield, "Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children", *Lancet* 351 (1998).

246 Birleşik Krallık'ta KKK aşısından gittikçe kaçınılmasından sonra kızamık vakalarına ve buna bağlı ölümlere ilişkin resmi rakamlar Birleşik Krallık Sağlığı Koruma Kurumu'nun "Measles notifications and deaths in England and Wales, 1940-2008" raporundan (2010) alınmıştır.

246 Thomas Verstraeten vd, "Safety of thimerosal-containing vaccines: A two-phased study of computerized health maintenance organization databases", *Pediatrics* 112, no. 5 (Kasım 2003).

246 *Lancet*'in özür yazısı için bkz. Richard Horton, "A statement by the editors of The Lancet", *Lancet* 363, no. 9411 (Mart 2004). Makalenin tamamen geri çekilişi için bkz. "Retraction-Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children", *Lancet* 375, no. 9713 (Şubat 2010). Olayın basındaki yankısı için bkz. David Derbyshire, "Lancet was wrong to publish MMR paper, says editor", *Telegraph*, 21 Şubat 2004; Cassandra Jardine, "GMC brands Dr Andrew Wakefield 'dishonest, irresponsible and callous'", *Telegraph,* 29 Ocak 2010; David Rose, "Lancet journal retracts Andrew Wakefield MMR scare paper", *Times,* 3 Şubat 2010.

247 Otizmi aşıya bağlayan teorilerin tarihi için bkz. Stanley Plotkin, Jeffrey S. Gerber ve Paul A. Offit, "Vaccines and autism: A tale of shifting hypotheses", *Clinical Infectious Diseases* 48, no. 4 (15 Şubat 2009).

247 Yüzde 20 ila 50 arası gerileme tahmininin kaynağı Emily Werner ve Geraldine Dawson, "Validation of the phenomenon of autistic regression using home videotapes", *Archives of General Psychiatry* 62, no. 8 (Ağustos 2005).

247 David Kirby, Evidence of Harm: *Mercury in Vaccines and the Autism Epidemic: A Medical Controversy* (2005).

247 Wright ailesindeki çatışma için bkz. Jane Gross and Stephanie Strom, "Autism debate strains a family and its charity", *New York Times,* 18 Haziran 2007.

247 Jenny McCarthy'nin kitapları arasında Louder Than Words: *A Mother's Journey in Healing Autism* (2007) ve Mother Warriors: *A Nation of Parents Healing Autism Against All Odds* (2008).

247 Hannah Poling davası için bkz. Paul A. Offit, "Vaccines and autism revisited: The Hannah Poling case", *New England Journal of Medicine* 358, no. 20 (15 Mayıs 2008).

248 Lenny Schafer'dan alıntı 2008'deki bir telefon görüşmesinden.

248 Otizmin çevresel metallerle bağlantılı olduğu hipotezini savunan makalelerin bir örneği için bkz. Mary Catherine DeSoto ve Robert T. Hitlan, "Sorting out the spinning of autism: Heavy metals and the question of incidence", *Acta Neurobiologiae Experimentalis* 70, no. 2 (2010). Buna karşılık, yakın dönemdeki araştırmalar otizmin vücuttaki ağır metalleri düzenleyen genlerle bir bağlantısının olmadığını göstermektedir: Sarah E. Owens vd, "Lack of association between autism and four heavy metal regulatory genes", *NeuroToxicology* 32, no. 6 (Aralık 2011).

248 Bkz. Yumiko Ikezuki vd, "Determination of bisphenol A concentrations in human biological fluids reveals significant early prenatal exposure", *Human Reproduction* 17, no. 11 (Kasım 2002).

248 Joachim Hallmayer vd, "Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism", *Archives of General Psychiatry* (4 Temmuz 2011).

248 Neil Risch'ten alıntının kaynağı Erin Allday, "UCSF, Stanford autism study shows surprises", *San Francisco Chronicle,* 5 Temmuz 2011.

249 Joseph Coyle'dan alıntının kaynağı Laurie Tarkan, "New study implicates environmental factors in autism", *New York Times,* 4 Temmuz 2011.

249 Gebelik sırasında SSRI'lar kullanan annelerin çocuklarında otizmin görülme sıklığının arttığını saptayan araştırma için bkz. Lisa A. Croen vd, "Antidepressant use during pregnancy and childhood autism spectrum disorders", *Archives of General Psychiatry* 68, no. 11 (Kasım 2011).

249 Bu sonuçlar örneğine rastlanamayabilecek karmaşık modellere ve spesifik varsayımlara dayanmaktadır. Joachim Hallmayer'in verileri çift yumurta ikizlerinde yüzde 22 düzeyinde, tek yumurta ikizlerinde ise yüzde 60'ın biraz üzerinde bir uyum oranını göstermektedir; bkz. Joachim Hallmayer vd, "Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism", *Archives of General Psychiatry* 68, no. 11 (Kasım 2011). Kalıtsallığı belirlemenin basit ve standart bir yöntemi Falconer'in $h_b^2 = 2(r_{mz}-r_{dz})$ şeklindeki formülüdür; burada h_b^2 genel kalıtsallığı, r tek yumurta ikiz bağıntısını ve r çift yumurta ikiz bağıntısını ifade eder. Bu durumda ortaya çıkan yaklaşık yüzde 70'lik kalıtsallık tahmini önceki sonuçlarla tutarlıdır. Yakın dönemde kardeşlerin ve üvey kardeşlerin karşılaştırıldığı çok kapsamlı bir araştırma yüzde 60 ya da daha yüksek bir oranı destekler niteliktedir; bkz. John N. Constantino vd, "Autism recurrence in half siblings: Strong support for genetic mechanisms of transmission in ASD", *Molecular Psychiatry,* baskı öncesi e-makale (28 Şubat 2012).

249 Bu pasaj Mark Blaxill'le 2008'deki görüşmeme dayanmaktadır.

249 Söz konusu makaleler için bkz. Amy S. Holmes, Mark F. Blaxill ve Boyd E. Haley, "Reduced levels of mercury in first baby haircuts of autistic children", *International Journal of Toxicology* 22, no. 4 (Temmuz-Ağustos 2003); Martha R. Herbert vd, "Autism and environmental genomics", *NeuroToxicology* 27, no. 5 (Eylül 2006).

250 *Kim Korkar Hain Kurttan?* filmine dayalı deney için bkz. Ami Klin vd, "Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism", *Archives of General Psychiatry* 59, no. 9 (Eylül 2002); Ami Klin vd, "Defining and quantifying the social phenotype in autism", *American Journal of Psychiatry* 159 (Haziran 2002).

250 Catherine Lord ve James McGee'nin *Educating Children with Autism* (2005) kitabında şu açıklama (s. 5) yer alır: "Müdahalelerin iyileşmelere yol açtığına dair bulguların olmasına karşın, belirli bir müdahale ile çocukların ilerlemesi arasında doğrudan ve açık bir ilişki olduğu pek söylenemez."

250 Bryna Siegel, *Helping Children with Autism Learn: Treatment Approaches for Parents and Professionals* (2003), s. 3.

250 Charles B. Ferster'ın davranış şartlandırması üzerine çalışmalarını anlattığı ilk makaleler şunlardır: "Positive reinforcement and behavioral deficits of autistic children", *Child Development* 32 (1961); "The development of performances in autistic children in an automatically controlled environment", *Journal of Chronic Diseases* 13, no. 4 (Nisan 1961).

250 UDA üzerine geniş bir değerlendirme için bkz. Laura Schreibman, *The Science and Fiction of Autism* (2005); Michelle R. Sherer and Laura Schreibman, "Individual behavioral profiles and predictors of treatment effectiveness for children with autism", *Journal of Consulting & Clinical Psychology* 73, no. 3 (Haziran 2005).

250 Otizm spektrum durumlarına dönük davranış müdahaleleri üzerine kapsamlı bir literatür değerlendirmesi için bkz. Maria B. Ospina vd, "Behavioural and developmental interventions for autism spectrum disorder: A clinical systematic review", *PLoS One* 3, no. 11 (Kasım 2008).

251 Floortime üzerine daha geniş bilgi için bkz. Stanley I. Greenspan ve Serena Weider, *Engaging Autism: Using the Floortime Approach to Help Children Relate, Communicate, and Think* (2006).

251 İşitsel ve duyusal terapilerin yararının saptanamadığı görüşü için bkz. Amerikan Pediatri Akademisi Engelli Çocuklarla İlgili Politika Komitesi, "Auditory integration training and facilitated communication for autism", *AAP Policy Committee on Children with Disabilities* 102, no. 2 (1998).

251 Hızlı Telkin Yöntemi için bkz. Portia Iversen, Strange Son: *Two Mothers, Two Sons, and the Quest to Unlock the Hidden World of Autism* (2006); Tito Rajarshi Mukhopadhyay, *The Mind Tree: A Miraculous Child Breaks the Silence of Autism* (2003).

251 Hizmet hayvanları üzerine bilimsel makaleler için bkz. Olga Solomon, "What a dog can do: Children with autism and therapy dogs in social interaction", *Ethos* 38, no. 1 (Mart 2010); François Martin ve Jennifer Farnum, "Animal-assisted therapy for children with pervasive developmental disorders", *Western Journal of Nursing Research* 24, no. 6 (Ekim 2002).

251 Kaleb ve Chewey hakkındaki birinci alıntının kaynağı Amanda Robert, "School bars autistic child and his service dog", *Illinois Times,* 23 Temmuz 2009; ikinci alıntı 4 Ağustos 2010'da karara bağlanan davadan; kararın tam metni http://caselaw.findlaw.com/il-court-of-appeals/1537428.html adresinde bulunabilir. Velilerin eğitim dairesine açtığı dava üzerine daha geniş bilgi için bkz. Patrick Yeagle, "Dog fight ends with hall pass", *Illinois Times,* 9 Eylül 2010.

251 Gluten ve kazein içermeyen beslenme üzerine popüler bir kaynak için bkz. Karyn Seroussi, *Unraveling the Mystery of Autism and Pervasive Developmental Disorder: A Mother's Story of Research and Recovery* (2000).

251 Antidepresanların sonuç tablosunun karışıklığı için bkz. Katrina Williams vd, "Selective serotonin reuptake inhibitors (SSRIs) for autism spectrum disorders (ASD)", *Evidence-Based Child Health: A Cochrane Review Journal* 6, no. 4 (Temmuz 2011).

251 Otistiklerde nöbet bozukluklarının yaygınlığı için bkz. Nörolojik Bozukluklar ve İnme Ulusal Enstitüsü, "Autism Fact Sheet" (2011), http://www.ninds.nih.gov/disorders/autism/detail_autism.htm.

251 Psikofarmakolojik tedaviler için bkz. Melissa L. McPheeters vd, "A systematic review of medical treatments for children with autism spectrum disorders", *Pediatrics* 127, no. 5 (Mayıs 2011).

251 Kamran Nazeer *Send in the Idiots*, (2006), s. 28.

253 Bu pasaj Bruce Spade'le 2007'deki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

253 Anton Çehov'dan alıntının kaynağı David Mamet'nin *The Cherry Orchard* çevirisi (1987), s. 30.

253 Barry Kaufman'ın kitapları *Son-Rise* (1976) ve *Son-Rise: The Miracle Continues* (1994). Seçenek Enstitüsü'nün tanıtım malzemelerinde, Oğulun Doğuşu Programı'nın yararlılığına ilişkin anekdota dayalı bulgulara yer verilmesine ve hakemli dergilerde yakında yayımlanacak araştırmalardan söz edilmesine karşın, program üzerine titiz değerlendirmeler henüz yayımlanmış değildir; bkz. Jeremy Parr, "Clinical evidence: Autism", *Clinical Evidence Online* 322 (Ocak 2010). Birleşik Krallık'ta 2003 tarihli bir anket "katılımın aileler açısından zamanla yararlardan çok sakıncalara yol açtığı" sonucuna varmıştır. Devamı olan 2006 tarihli anketin "Program her zaman literatürdeki tipik tarifiyle uygulanmamaktadır", sonucuna varması, değerlendirmeyi önemli ölçüde zorlaştırmaktadır; bkz. Katie R. Williams ve J. G. Wishart, "The Son-Rise Program intervention for autism: An investigation into family experiences", *Journal of Intellectual Disability Research* 47, no. 4-5 (Mayıs-Haziran 2003); Katie R. Williams, "The Son-Rise Program intervention for autism: Prerequisites for evaluation", *Autism* 10, no. 1 (Ocak 2006). Mart 2010'da Birleşik Krallık Reklam Standartları Kurumu, bir Seçenek Enstitüsü dersine ilişkin reklamın yanıltıcı olduğu çünkü kesin belirlenmiş bir sonuç yokken, Oğulun Doğuşu Programı'nın otizmi iyileştirebildiğini ima ettiği kararına vardı; bkz. "ASA adjudication on the Option Institute and Fellowship", 3 Mart 2010, http://www.asa.org.uk/Asa-Action/Adjudications/2010/3/The-Option-Institute-and-Fellowship/TF_ ADJ_48181.aspx. Çocuğun aslında hiç otistik olmadığı suçlaması için bkz. Bryna Siegel, *The World of the Autistic Child* (1996), s. 330-331. Siegel şöyle yazar: "Oğlana otistik teşhisi koydukları söylenen uzmanlardan ikisiyle karşılaştım ve ikisi de oğlanın tedaviden önce gerçekten otistik olduğuna hâlâ emin değil."

253 Tutma Terapisi üzerine daha geniş bilgi için bkz. Jean Mercer, "Coercive restraint therapies: A dangerous alternative mental health intervention", *Medscape General Medicine* 7, no. 3 (9 Ağustos 2005).

253 Rupert Isaacson, *The Horse Boy: A Father's Quest to Heal His Son* (2009).

253 Şelasyonun tehlikeleri için bkz. Saul Green, "Chelation therapy: Unproven claims and unsound theories", *Quackwatch*, 24 Temmuz 2007.

253 Cıvanın etkisi hipotezler için bkz. Karin B. Nelson ve Margaret L. Bauman, "Thimerosal and Autism?", *Pediatrics* 111, no. 3 (Mart 2003).

253 Otistik bir oğlanın dördüncü şelasyon sırasında ölümünü aktaran Arla J. Baxter ve Edward P. Krenzelok, "Pediatric fatality secondary to EDTA chelation", *Clinical Toxicology* 46, no. 10 (Aralık 2008).

253 "Lupron protokolü" ve eyalet sağlık kurulunun destekçilerine karşı disiplin tedbirleri için bkz. Trine Tsouderos, "'Miracle drug' called junk science", *Chicago Tribune,* 21 Mayıs 2009; Steve Mills ve Patricia Callahan, "Md. autism doctor's license suspended", *Baltimore Sun,* 4 Mayıs 2011; Meredith Cohn, "Lupron therapy for autism at center of embattled doctor's case", *Baltimore Sun,* 16 Haziran 2011; Maryland State Board of Physicians, Final Decision and Order in the matter of Mark R. Geier, M.D. (22 Mart 2012), http://www.mbp.state md.us/BPQAPP/orders/d2425003.222.pdf; Statement of Charges under the Maryland Medical Practice Act in the Matter of David A. Geier (16 Mayıs

2011), http://www.mbp.state.md.us/BPQAPP/orders/GeierCharge05162011.pdf; California Sağlık Kurulu, Florida Eyaleti Sağlık Departmanı, Indiana Tıbbi Lisans Kurulu, Kentucky Milletler Topluluğu Kurulu, New Jersey Eyaleti Tıbbi Denetleme Kurulu, Ohio Eyaleti Tıbbi Kurulu, Virginia Sağlık Uzmanlıkları Departmanı ve Washington Eyaleti Tıbbi Kalite Güvence Komisyonu Departmanı sitelerinde eyalet dışı süspansiyon bildirimleri ve talimatları.

253 Alternatif ve geleneksel tedavilere ilişkin bir değerlendirme için bkz. Melissa L. McPheeters vd, "A systematic review of medical treatments for children with autism spectrum disorders", *Pediatrics* 127, no. 5 (Mayıs 2011).

256 Bu pasaj Amy Wolf 2004'teki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

256 Musaşino Higaşi Gakuen Okulu'nun kurumsal internet sitesi http://www.musashinohigashi.org ve Boston Higaşi Okulu'nun internet sitesi http://www.bostonhigashi.org.

257 Otizmde becerileri güçlendirme, Montréal'deki Hôpital Rivière-des-Prairies'te görevli Laurent Mottron'un ve araştırma ekibinin özel bir ilgi odağıdır. Çalışmalarına ilişkin makaleler şunlardır: M. J. Caron vd, "Cognitive mechanisms, specificity and neural underpinnings of visuospatial peaks in autism", *Brain* 129, no. 7 (Temmuz 2006); Laurent Mottron vd, "Enhanced perceptual functioning in autism: An update, and eight principles of autistic perception", *Journal of Autism & Developmental Disorders* 36, no. 1 (Ocak 2006); Robert M. Joseph vd, "Why is visual search superior in autism spectrum disorder?", *Developmental Science* 12, no. 6 (Aralık 2009); Fabienne Samson vd, "Enhanced visual functioning in autism: An ALE meta-analysis", *Human Brain Mapping* (4 Nisan 2011).

257 Joyce Chung'dan bu ve sonraki alıntılar onunla 2008'deki görüşmelerimden ve sonraki iletişimimden.

257 Thorkil Sonne'un yenilikçi ticari girişimi için bkz. David Bornstein, "For some with autism, jobs to match their talents", *New York Times,* 30 Haziran 2011.

257 John Elder Robison, *Look Me in the Eye* (2007), s. 209.

258 Bu pasaj 2004'teki ve 2008'deki Temple Grandin görüşmelerime dayanmaktadır.

258 Bu pasajda Eustacia Cutler'dan şu alıntıların kaynağı *A Thorn in My Pocket* (2004), s. 38 ("Öfke nöbetlerini dizginlemek zordur..."); s. 106 ("Tanrı kulağımıza..."); s. 151 ("Ergenlik her çocuk için..."); s. 164 ("Doğuştan gelme bir kavrayış..."); s. 219 ("Olağanüstü başarılarına karşın...").

258 Sonraki alıntı ("Onları kendine dönüklüğün...") Eustacia Cutler'la 2012'deki kişisel iletişimden.

259 Jim Sinclair'den alıntının kaynağı "Don't mourn for us", *Our Voice* 1, no. 3 (1993).

260 Jim Sinclair'in "otizmli kişi" ibaresini "erkeksiliği olan kişi" ibaresine benzettiği alıntının kaynağı "Why I dislike 'person-first' language" (1999), http://web.archive.org/web/20030527100525/http://web.syr.edu/~jisincla/person_first.htm.

260 Isabelle Rapin'den alıntı 2009'da Cold Spring Harbor Laboratuvarı'ndaki bir sunumundandır.

260 Alex Plank'tan alıntı onunla 2008'deki görüşmelerimden.

260 Ari Ne'eman'dan buradaki ve sonraki alıntılar onunla 2008'deki görüşmelerimden ve sonraki iletişimimden.

260 Ari Ne'eman'nin 7 Aralık 2007'de Otistik Öz-Savunma Şebekesi üyelerine yazdığı "An urgent call to action: Tell NYU Child Study Center to abandon stereotypes against people with disabilities" başlıklı bildirinin tamamı kurumun internet sitesinde okunabilir, http://www.autisticadvocacy.org/modules/smartsection/print.php?itemid=21.

261 Fidye mektubu protestosu üzerine basında çıkan haberler için bkz. Joanne Kaufman, "Campaign on childhood mental illness succeeds at being provocative", *New York Times*,

14 Aralık 2007; Shirley S. Wang, "NYU bows to critics and pulls ransom-note ads", *Wall Street Journal Health Blog,* 19 Aralık 2007; Robin Shulman, "Child study center cancels autism ads", *Washington Post,* 19 Aralık 2007; Joanne Kaufman, "Ransom-note ads about children's health are canceled", *New York Times*, 20 Aralık 2007. 2010'da, a scholarly paper was published about the ransom notes scandal: Joseph F. Kras, "The 'Ransom Notes' affair: When the neurodiversity movement came of age", *Disability Studies Quarterly* 30, no. 1 (Ocak 2010).

261 Ne'eman'in Engellilik Ulusal Konseyi'ne atanması 16 Aralık 2009'te "President Obama Announces More Key Administration Posts" başlıklı Beyaz Saray basın bülteniyle duyuruldu. Bunu izleyen tartışmalar için bkz. Amy Harmon, "Nominee to disability council is lightning rod for dispute on views of autism", *New York Times,* 28 Mart 2010.

261 Judy Singer'dan bu ve sonraki alıntılar onunla 2008'deki bir görüşmeden.

261 Harvey Blume, "Neurodiversity", *Atlantic,* 30 Eylül 1998. Judy Singer, "Why can't you be normal for once in your life: From a 'problem with no name' to a new kind of disability", *Disability Discourse,* ed. M. Corker ve S. French (1999).

262 Camille Clark'tan alıntılar kişisel e-posta yazışmalarındandır.

262 Jim Sinclair, "Don't mourn for us", *Our Voice* 1, no. 3 (1993).

262 Gareth Nelson'dan alıntının kaynağı Emine Saner, "It is not a disease, it is a way of life", *Guardian,* 6 Ağustos 2007.

263 *Unstrange Minds: Remapping the World of Autism* (2007) kitabının yazarı Richard Grinker'den alıntı onunla 2008'deki görüşmelerimden.

263 Adriana Gamondes'in "bebek yeme" görüntüsünü yayımladığı yazı "Pass the Maalox: An AoA Thanksgiving nightmare", *Age of Autism,* 29 Kasım 2009 (blogdan çıkarılmış olmakla birlikte arşivde durmaktadır, http://web.archive.org/web/20091202093726/http://www.ageofautism.com/2009/11/pass-the-maalox-an-aoa-thanksgiving-nightmare.html).

264 Kit Weintraub, "A mother's perspective" (2007), Otizm Tedavisinde Bilim Birliği'nin internet sitesi, http://www.asatonline.org/forum/articles/mother.htm.

264 Jonathan Mitchell, "Neurodiversity: Just say no" (2007), http://www.jonathans-stories.com/non-fiction/neurodiv.html.

265 Hakaret içerikli haber grubu iletilerini aktaran Kathleen Seidel, "Evidence of venom: An open letter to David Kirby" (Mayıs 2005), http://www.neurodiversity.com/evidence_of_venom.html.

265 Sarah Spence'den alıntı 2011'deki kişisel iletişimden.

265 Simon Baron-Cohen'den alıntının kaynağı Emine Saner, "It is not a disease, it is a way of life", *Guardian,* 6 Ağustos 2007.

266 Bir autistics.org internet sitesi yönetcisinden alıntıyı aktaran Amy Harmon, "How about not 'curing' us, some autistics are pleading", *New York Times*, 20 Aralık 2004.

266 Amanda Baggs'in yönettiği *Benim Dilimde* MOV videosu (özel yapım, 14 Ocak 2007), http://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc adresinde izlenebilir.

266 Meyerding, "Thoughts on finding myself differently brained" (1998), http://www.planetautism.com/jane/diff.html.

266 Richard Grinker, *Unstrange Minds: Remapping the World of Autism* (2007), s. 35.

267 Kate Movius, "Autism: Opening the window", *Los Angeles,* Eylül 2010.

267 Çeşitli tarihsel ve edebi şahsiyetlerin otistik olabileceği savı için bkz. Michael Fitzgerald, *The Genesis of Artistic Creativity: Asperger's Syndrome and the Arts* (2005).

268 Bu pasaj Bill, Jae, Chris ve Jessie Davis 2003'teki görüşmemin ve Bill'le sonraki görüşmelerin yanı sıra, başka iletişimlere dayanmaktadır.

268 Vincent Carbone'nin yöntemi için bkz. Vincent J. Carbone ve Emily J. Sweeney-Kerwin,

"Increasing the vocal responses of children with autism and developmental disabilities using manual sign mand training and prompt delay", *Journal of Applied Behavior Analysis* 43, no. 4 (Kış 2010).

271 Jae Davis Ebeveyn Bursu programı için bkz. Justin Quinn, "Local parents get scholarships to attend conference on autism", *Lancaster Intelligencer-Journal,* 30 Temmuz 2004; "For mother and son, life lessons as death nears: Woman ravaged by cervical cancer prepares autistic son for her passing", *Lancaster Intelligencer-Journal,* 20 Ağustos 2003; Jae Davis Staj Programı için bkz. Maria Coole, "Report recommendations could put Pa. at forefront in autism services", *Lancaster Intelligencer-Journal,* 23 Nisan 2005. Otizm Araştırmaları Kuruluşu Eylül 2004'te Jae Davis'i Anma Ödülü'nü açıkladı; bkz. "OAR Seeks Nominations for Community Service Award in Honor of the Late Jae Davis", http://www.researchautism.org/news/pressreleases/PR090204.asp.

272 Oliver Sacks, *An Anthropologist on Mars: Seven Paradoxical Tales* (1995).

273 Anne babaların otistik çocuklara ve yetişkinlere yönelik cinayetlerine ve cinayet girişimlerine ilişkin haber kaynakları şunlardır:

Charles-Antoine Blais: Peter Bronson, "For deep-end families, lack of hope can kill", *Cincinnati Enquirer,* 9 Ekim 2005.

Casey Albury: Kevin Norquay, "Autism: Coping with the impossible", *Waikato Times,* 17 Temmuz 1998; Paul Chapman, "Mom who strangled autistic child tried to get her to jump off bridge", *Vancouver Sun,* 11 Temmuz 1998; "Murder accused at 'end of her tether'", *Evening Post,* 14 Temmuz 1998.

Pierre Pasquiou: "Suspended jail term for French mother who killed autistic son", *BBC Monitoring International Reports,* 2 Mart 2001.

James Joseph Cummings: "Man gets five years in prison for killing autistic son", Associated Press, 1999.

Daniel Leubner: "Syracuse: Woman who killed autistic son is freed", *New York Times,* 12 Mayıs 2005.

Gabriel Britt: "Man pleads guilty to lesser charge", *Aiken Standard,* 7 Ağustos 2003.

Johnny Churchi: Barbara Brown, "Mother begins trial for death of her son", *Hamilton Spectator,* 5 Mayıs 2003; Susan Clairmont, "'Sending you to heaven' said mom", *Hamilton Spectator,* 6 Mayıs 2003.

Angelica Auriemma: Nancie L. Katz, "Guilty in autistic's drowning", *New York Daily News,* 19 Şubat 2005. Cezaya ilişkin bilgiler New York Eyaleti Islah ve Sosyal Gözetim Dairesi'nden.

Terrance Cottrell: Chris Ayres, "Death of a sacrificial lamb", *Times,* 29 Ağustos 2003.

Jason Dawes: Lisa Miller, "He can't forgive her for killing their son but says spare my wife from a jail cell", *Daily Telegraph,* 26 Mayıs 2004.

Patrick Markcrow ve Sarah Naylor: Peter Bronson, "For deep-end families, lack of hope can kill", *Cincinnati Enquirer,* 9 Ekim 2005.

Christopher DeGroot: Cammie McGovern, "Autism's parent trap", *New York Times,* 5 Haziran 2006.

Jose Stable: Al Baker ve Leslie Kaufman, "Autistic boy is slashed to death and his father is charged", *New York Times,* 23 Kasım 2006.

Brandon Williams: Cheryl Korman, "Judge: Autistic's mom to serve 10 years for 'torture of her vulnerable child'", *Tucson Citizen,* 19 Eylül 2008.

Jacob Grabe: Paul Shockley, "Grabe gets life in son's murder", *Daily Sentinel,* 31 Mart 2010.

Zvia Lev'in oğlu: Michael Rotem, "Mother found guilty of killing her autistic son", *Jerusalem Post,* 22 Şubat 1991.

274 Montreal Otizm Derneği'nin başkanından alıntının kaynağı Debra J. Saunders, "Children who deserve to die", *San Francisco Chronicle,* 23 Eylül 1997.

274 Laura Slatkin'den alıntıyı aktaran Diane Guernsey, "Autism's angels", *Town & Country,* 1 Ağustos 2006.

274 Cammie McGovern, "Autism's parent trap", *New York Times,* 5 Haziran 2006.

274 Joel Smith, "Murder of autistics", kendi internet günlüğü, *This Way of Life,* http://www.geocities.com/growingjoel/murder.html.

274 Karen McCarron'dan alıntının kaynağı Associated Press, "'Autism left me hollow,' says mother accused of murder", *Dispatch-Argus,* 6 Haziran 2007; "Mom convicted in autistic girl's death", *USA Today,* 17 Ocak 2008.

274 Karen McCarron'ın arkadaşının sözlerini aktaran Phil Luciano, "Helping everyone but herself", *Peoria Journal Star,* 18 Mayıs 2006.

275 Katie'nin dedesi Mike McCarron'dan alıntıların kaynağı Kristina Chew, "I don't have a title for this post about Katherine McCarron's mother", *Autism Vox,* 8 Haziran 2006, http://archive.blisstree.com/feel/i-dont-have-a-title-for-this-post-about-katherine-mccarrons-mother/comment-page-2/#comments/; Phil Luciano, "This was not about autism", *Peoria Journal-Star,* 24 Mayıs 2006.

275 Stephen Drake'ten ve Dave Reynolds'tan alıntıların kaynağı Daha Sağ Olanlar örgütünün 22 Haziran 2006 tarihli basın bülteni, "Disability advocates call for restraint ve responsibility in murder coverage."

275 Heidi Shelton'dan alıntıyı aktaran Larry Welborn, "Mom who drugged son gets deal", *Orange County Register,* 4 Mayıs 2003.

275 John Victor Cronin'in karısının sözlerini aktaran Nick Henderson, "Attack on wife: Mental health system blamed", *Advertiser,* 13 Ekim 2006.

276 Debra L. Whitson, "Woman charged with trying to kill son", *Milwaukee Journal Sentinel,* 14 Mayıs 1998.

276 Faillerinin "diğerkâmlık" saikine bağladığı evlat katline ilişkin istatistiğin kaynağı Phillip J. Resnick, "Child murder by parents: A psychiatric review of filicide", *American Journal of Psychiatry* 126, no. 3 (Eylül 1969).

276 Evlat katli için diğerkâmlık açıklamalarının etkisine ilişkin bir değerlendirme için bkz. Dick Sobsey, "Altruistic filicide: Bioethics or criminology?", *Health Ethics Today* 12, no. 1 (Sonbahar/Kasım 2001).

276 Evlat katlinin olası saikleri için bkz. John E. Douglas vd, *Crime Classification Manual: A Standard System for Investigating and Classifying Violent Crimes* (1992), s. 111.

VI: Şizofreni

277 Şizofrenide intihar riskine ilişkin istatistiğin kaynağı Maurizio Pompili vd, "Suicide risk in schizophrenia: Learning from the past to change the future", *Annals of General Psychiatry* 6 (16 Mart 2007).

278 Şizofren bir adamın kız kardeşinden alıntının kaynağı Carole Stone, "First person: Carole Stone on life with her schizophrenic brother", *Guardian,* 12 Kasım 2005.

278 Bu pasaj Kitty ve Pamela Watson'la 2007'deki bir görüşmeye ve sonraki iletişime dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

279 Şizofreniye yararlı bir genel giriş için bkz. Christopher Frith ve Eve Johnstone, *Schizophrenia: A Very Short Introduction* (2003); Michael Foster Green, *Schizophrenia Revealed: From Neurons to Social Interactions* (2001); Rachel Miller ve Susan E. Mason, *Diagnosis: Schizophrenia* (2002); E. Fuller Torrey, *Surviving Schizophrenia* (2006); the NIH booklet *Schizophrenia* (2007).

283 Pozitif arazlarını açıklayan şizofren kadından alıntının kaynağı Marguerite Sechehaye, *Autobiography of a Schizophrenic Girl: The True Story of" Renee"* (1951), s. 37.

283 Şizofreninin negatif arazlarını açıklayan hastadan alıntının kaynağı Christopher Frith ve Eve Johnstone, *Schizophrenia: A Very Short Introduction* (2003), s. 2.

284 Eric Kandel'den alıntı 2009'daki bir kişisel iletişimden.

284 Emily Dickinson, "I Felt a Cleaving in My Mind", no. 937, *The Complete Poems of Emily Dickinson* (1960).

284 Şizofreninin gelişim seyrinin çok ayrıntılı bir açıklaması için bkz. Elaine Walker vd, "Schizophrenia: Etiology and course", *Annual Review of Psychology* 55 (Şubat 2004). Ayrıca bkz. Jeffrey A. Lieberman vd, "Science and recovery in schizophrenia", *Psychiatric Services* 59 (Mayıs 2008), şekil 1.

284 Şizofreninin gelişiminde hormonların etkisi için bkz. Laura W. Harris vd, "Gene expression in the prefrontal cortex during adolescence: Implications for the onset of schizophrenia", *BMC Medical Genomics* 2 (Mayıs 2009); Elaine Walker vd, "Stress and the hypothalamic pituitary adrenal axis in the developmental course of schizophrenia", *Annual Review of Clinical Psychology* 4 (Ocak 2008).

285 Şizofrenide beyaz maddenin etkisi üzerine daha geniş bilgi için bkz. G. Karoutzou vd, "The myelin-pathogenesis puzzle in schizophrenia: A literature review", *Molecular Psychiatry* 13, no. 3 (Mart 2008); Yaron Hakak vd, "Genome-wide expression analysis reveals dysregulation of myelination-related genes in chronic schizophrenia", *Proceedings of the National Academy of Sciences* 98, no. 8 (Nisan 2001).

285 Sinaps-budama hipotezinin ilk ortaya atılışı için bkz. I. Feinberg, "Schizophrenia: Caused by a fault in programmed synaptic elimination during adolescence?", *Journal of Psychiatric Research* 17, no. 4 (1983). Konuya ilişkin yakın tarihli bir makale için bkz. Gabor Faludi ve Karoly Mirnics, "Synaptic changes in the brain of subjects with schizophrenia", *International Journal of Developmental Neuroscience* 29, no. 3 (Mayıs 2011).

285 Antipsikotiklere kısa ve uzun vadede yanıta ilişkin istatistiğin kaynağı Jeffrey A. Lieberman ve T. Scott Stroup, "The NIMH-CATIE schizophrenia study: What did we learn?", *American Journal of Psychiatry* 168, no. 8 (Ağustos 2011).

285 Bu pasaj Connie ve Steve Lieber'la 2008'deki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

285 Beyin ve Davranış Araştırmaları Vakfı (eskiden NARSAD) internet sitesi http://bbrfoundation.org/.

285 Bağış rakamlarının kaynağı Beyin ve Davranış Araştırmaları Vakfı (eskiden NARSAD), "Our history" (2011), http://bbrfoundation.org/about/our-history. 2012 yılı itibariyle, en son NARSAD bağış istatistikleri şöyleydi: toplam bağış miktarı, $275,947,302.20; toplam bağış alan sayısı, 3,117; toplam yapılan bağış sayısı, 4,061; toplam kuruluş sayısı, 426; toplam ülke sayısı (ABD dışındaki), 30.

285 Herbert Pardes bu görüşü 2010'daki bir NARSAD galasında belirtti.

286 Bleuler'in *şizofreni* terimini buluşu için bkz. Paolo Fusar-Poli ve Pierluigi Politi, "Paul Eugen Bleuler and the birth of schizophrenia (1908)", *American Journal of Psychiatry,* 165, no. 11 (2008).

286 Frederick Plum, "Prospects for research on schizophrenia. 3. Neurophysiology: Neuropathological findings", *Neurosciences Research Program Bulletin* 10, no. 4 (Kasım 1972).

286 Şizofreni genetiği üzerine daha geniş bilgi için bkz. Nancy C. Andreasen, *Brave New Brain* (2001); Yunjung Kim vd, "Schizophrenia genetics: Where next?", *Schizophrenia Bulletin* 37, no. 3 (Mayıs 2011).

286 Akrabalarda şizofreni riski üzerine en kapsamlı çalışma Roscommon (İrlanda) Aile Araştırması'dır; bkz. Kenneth S. Kendler vd, "The Roscommon Family Study. I. Met-

hods, diagnosis of probands, and risk of schizophrenia in relatives", *Archives of General Psychiatry* 50, no. 7 (Temmuz 1993); Kendler ve meslektaşları 1993'ten 2001'e kadar çok sayıda makale yayımlamışlardır. İkizlerde şizofreninin farklı gelişiminde rol oynayabilecek çeşitli çevresel etkileri ele alan ikiz araştırmalarının bir değerlendirmesi ve sentezi için bkz. Patrick F. Sullivan, Kenneth S. Kendler ve Michael C. Neale, "Schizophrenia as a complex trait: Evidence from a meta-analysis of twin studies", *Archives of General Psychiatry* 60, no. 12 (Aralık 2003).

286 Deborah Levy'den bütün alıntılar onunla 2008'deki görüşmemden ve sonraki iletişimimden.

287 Şizofrenide dopamin işlev üzerine araştırmalar için bkz. Anissa Abi-Dargham vd, "Increased baseline occupancy of D2 receptors by dopamine in schizophrenia", *Proceedings of the National Academy of Sciences* 97, no. 14 (Temmuz 2000); Philip Seeman vd, "Dopamine supersensitivity correlates with D2High states, implying many paths to psychosis", *Proceedings of the National Academy of Sciences* 102, no. 9 (Mart 2005).

287 Şizofrenide hipokampus işlevi üzerine daha geniş bilgi için bkz. Stephan Heckers, "Neuroimaging studies of the hippocampus in schizophrenia", *Hippocampus* 11, no. 5 (2001); J. Hall vd, "Hippocampal function in schizophrenia and bipolar disorder", *Psychological Medicine* 40, no. 5 (Mayıs 2010).

287 Şizofrenide epigenetik için bkz. Karl-Erik Wahlberg vd, "Geneenvironment interaction in vulnerability to schizophrenia", *American Journal of Psychiatry* 154, no. 3 (Mart 1997); Paul J. Harrison ve D. R. Weinberger, "Schizophrenia genes, gene expression, and neuropathology: On the matter of their convergence", *Molecular Psychiatry* 10, no. 1 (Ocak 2005).

287 Asalaklar ve şizofreni sorunu, Jaroslav Flegr'in toksoplazmozla şizofreninin ağırlaştığı hipotezi için bkz. Kathleen McAuliffe, "How your cat is making you crazy", *Atlantic*, Mart 2012.

287 Şizofrenide varyasyonların kopya sayısı için bkz. Daniel F. Levinson vd, "Copy number variants in schizophrenia: Confirmation of five previous findings and new evidence for 3q29 microdeletions and VIPR2 duplications", *American Journal of Psychiatry* 168, no. 3 (Mart 2011); Jan O. Korbel vd, "The current excitement about copy-number variation: How it relates to gene duplication and protein families", *Current Opinion in Structural Biology* 18, no. 3 (Haziran 2008); E. Kirov vd, "Support for the involvement of large copy number variants in the pathogenesis of schizophrenia", *Human Molecular Genetics* 18, no. 8 (Nisan 2009). Baba yaşının şizofreniye etkisi için bkz. E. Fuller Torrey, "Paternal age as a risk factor for schizophrenia: How important is it?", *Schizophrenia Research* 114, no. 1-3 (Ekim 2009); Alan S. Brown, "The environment and susceptibility to schizophrenia", *Progress in Neurobiology* 93, no. 1 (Ocak 2011).

287 Kendiliğinden mutasyonlar ve şizofreni üzerine daha geniş bilgi için bkz. Anna C. Need vd, "A genome-wide investigation of SNPs and CNVs in schizophrenia", *PLoS Genetics* 5, no. 2 (Şubat 2009); Hreinn Stefansson vd, "Large recurrent microdeletions associated with schizophrenia", *Nature* 455, no. 7210 (11 Eylül 2008).

287 John Krystal'ın yorumu onunla 2012'deki görüşmemden.

287 Şizofreniyle bağlantılı özellikler gösteren transjenik farelerin gelişiminin ilk kez ortaya konuluşu için bkz. Takatoshi Hikida vd, "Dominant-negative DISC1 transgenic mice display schizophrenia-associated phenotypes detected by measures translatable to humans", *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America* 104, no. 36 (4 Eylül 2007); Koko Ishizuka vd, "Evidence that many of the DISC1 isoforms in C57BL/6J mice are also expressed in 129S6/SvEv mice", *Molecular Psychiatry* 12, no. 10 (Ekim 2007). Transjenik fare araştırmaları üzerine yakın tarihli bir makale için bkz. P.

Alexander Arguello and Joseph A. Gogos, "Cognition in mouse models of schizophrenia susceptibility genes", *Schizophrenia Bulletin* 36, no. 2 (Mart 2010).

287 Eric Kandel'den alıntı bir kişisel iletişimden. Kandel'in ve meslektaşlarının çalışmaları üzerine bir değerlendirme için bkz. Christoph Kellendonk, Eleanor H. Simpson ve Eric R. Kandel, "Modeling cognitive endophenotypes of schizophrenia in mice", *Trends in Neurosciences* 32, no. 6 (Haziran 2009).

288 Maryellen Walsh, *Schizophrenia: Straight Talk for Family and Friends* (1985), s. 154.

288 Frieda Fromm-Reichman, "Notes on the development of treatment of schizophrenics by psychoanalytic psychotherapy", *Psychiatry* 11, no. 3 (Ağustos 1948); daha sonra bu terimin bütün bilim literatürüne yayılışı için örneğin bkz. Loren R. Mosher, "Schizophrenogenic communication and family therapy", *Family Processes* 8 (1969).

288 Şizofren hastayı ebeveynler arasında "başarısız bir aracı" olarak nitelendiren alıntının kaynağı Murray Bowen vd, "The role of the father in families with a schizophrenic patient", *American Journal of Psychiatry* 115, no. 11 (Mayıs 1959).

288 Bkz. Gregory Bateson vd, "Toward a theory of schizophrenia", *Behavioral Science* 1, no. 4 (1956).

288 Sistem yönelimli aile terapisi literatüründe ebeveynleri suçlamanın örnekler için bkz. Ruth Wilmanns Lidz ve Theodore Lidz, "The family environment of schizophrenic patients", *American Journal of Psychiatry* 106 (Kasım 1949); Murray Bowen, Robert H. Dysinger ve Betty Basamania, "The role of the father in families with a schizophrenic patient", *American Journal of Psychiatry* 115, no. 11 (Mayıs 1959); Gregory Bateson vd, "Toward a theory of schizophrenia", *Behavioral Science* 1, no. 4 (1956). Ebeveyn suçlama teorileri üzerine kapsamlı bir eleştiri için, bkz. John G. Howells ve Waguih R. Guirguis, *The Family and Schizophrenia* (1985).

288 Thomas Insel'den alıntı 2010'daki bir kişisel iletişimden.

288 Yüzde 57'lik bir kesimin şizofreniye ebeveyn davranışının yol açtığına hâlâ inandığı bulgusu için bkz. Peter Wyden, *Conquering Schizophrenia* (1998), s. 41.

288 Rhonda Byrne *The Secret* (2006) adlı, çok satan popüler psikoloji kitabında kesin bir dille şunu belirtir: "İnsanların bütün hayatlarını kafalarında bilinçli olarak tasarlayıp kurma gücü vardır."

288 "Sağlam kafalılar dini" William James'in *The Varieties of Religious Experience* (1905) kitabındaki bir bölümün başlığıdır. "Cesaretin, umudun ve güvenin üstün gelen etki gücünü ve kuşku, korku, kaygı karşısında bununla bağıntılı bir aşağılama" alıntısı s. 95'te geçer.

289 Patricia Backlar, *The Family Face of Schizophrenia* (1994), s. 15-16.

289 "Ruh sağlığı uzmanlarının bütün bir kuşağı..." alıntısının kaynağı Maryellen Walsh, *Schizophrenia: Straight Talk for Family and Friends* (1985), s. 160-161.

289 E. Fuller Torrey, *Surviving Schizophrenia* (2006), s. 152.

289 Bu pasaj Paul ve Freda Smithers'la 2008'deki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

290 John Bunyan'dan alıntının kaynağı "The Jerusalem sinner saved, or, good news for the vilest of men", *The Miscellaneous Works of John Bunyan,* ed. Richard L. Greaves ve Robert Sharrock (1979).

290 Şizofreniye dönük tedavilerin tarihi üzerine kolay anlaşılır bir kaynak için bkz. Robert Whitaker, *Mad in America: Bad Science, Bad Medicine, and the Enduring Mistreatment of the Mentally Ill* (2003). Henry Cotton'ın (diş çekmeyi bir deva olarak gören) "odak enfeksiyon" teorisi için bkz. Richard Noll, "The blood of the insane", *History of Psychiatry* 17, no. 4 (Aralık 2006). Lobotominin tarihi üzerine daha geniş bilgi için bkz. Joel T. Braslow, "History and evidence-based medicine: Lessons from the history of somatic treatments from the 1900s to the 1950s", *Mental Health Services Research* 1, no. 4 (Aralık 1999).

290 Thorazine, klorpromazinin bir ticari markasıdır. Daha geniş bilgi için, bkz. Thomas A. Ban, "Fifty years chlorpromazine: A historical perspective", *Neuropsychiatric Disease & Treatment* 3, no. 4 (Ağustos 2007).

290 Helen Mayberg'den alıntı 2011'deki bir kişisel iletişimden.

290 Rus siyasal mahkûmdan alıntının kaynağı bir *samizdat* yayını olan *Chronicle of Current Events* 18 (5 Mart 1971), Rusçadan çeviren ve aktaran John D. LaMothe, *Controlled Offensive Behavior: USSR*, Savunma İstihbarat Kurumu Raporu ST-CS-01-169-72 (1972). Sovyet yönetiminin psikiyatrik ilaç tedavisini kullanışı için bkz. Carl Gershman, "Psychiatric abuse in the Soviet Union", *Society* 21, no. 5 (Temmuz 1984).

290 Janet Gotkin'den alıntının kaynağı Adli Komite raporu *Drugs in Institutions* (1977), s. 17; raporda 31 Temmuz ve 18 Ağustos 1975'teki duruşmaların tutanakları yer alır.

290 "Çene kemiğindeki kaslar..." alıntısının kaynağı Jack Henry Abbott, *In the Belly of the Beast* (1981), s. 35-36.

291 Bu pasaj Penny, Peter, Doug ve Polly Pease'le 2008'deki görüşmelerime ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

293 McLean şizofreni genetiği araştırması sürüyor; katılım bilgileri http://www.mclean.harvard.edu/research/clinical/study.php?sid=68 adresinde bulunabilir.

294 Klozapin zehirlenmesi üzerine daha geniş bilgi için bkz. Carl R. Young, Malcolm Bowers Jr. ve Carolyn M. Mazure, "Management of the adverse effects of clozapine", *Schizophrenia Bulletin* 24, no. 3 (1998).

294 Foucault'nun ruhsal bozukluğu ele aldığı kitap *Madness and Civilization: A History of Insanity in the Age of Reason* (1964).

294 Örneğin bkz. Erving Goffman, "The insanity of place", *Psychiatry: Journal of Interpersonal Relations* 32, no. 4 (Kasım 1969).

294 R. D. Laing, s. *The Politics of Experience* (1967), s. 115, 121 ve 133.

294 Çığır açıcı "psikiyatri karşıtı" eserleri arasında, Erving Goffman'ın ve R. D. Laing'in yukarıda belirtilen kitaplarının yanı sıra, Thomas Szasz'ın *The Myth of Mental Illness* (1974) ve *Insanity: The Idea and Its Consequences* (1987) kitapları sayılabilir.

294 Koruyucu bakım altındaki şizofrenlerin sayısındaki düşüş için bkz. E. Fuller Torrey, *Surviving Schizophrenia* (2006), s. 421.

294 E. Fuller Torrey, *Nowhere to Go: The Tragic Odyssey of the Homeless Mentally 111* (1988), s. 34.

294 Yargıç Berel Caesar'dan alıntıyı aktaran Rael Jean Isaac ve Virginia C. Armat, *Madness in the Streets: How Psychiatry and the Law Abandoned the Mentally Ill* (1990), s. 160.

294 Ann Braden Johnson, *Out of Bedlam: The Truth About Deinstitutionalization* (1990), s. 4 ve s. xiv.

294 Nancy C. Andreasen, *The Family Face of Schizophrenia* (1994), s. 32.

295 Bir şizofrenin yaşlı babasından alıntının kaynağı Rael Jean Isaac ve Virginia C. Armat, *Madness in the Streets* (1990), s. 11.

296 Bu pasaj Madeline Grammont'la 2008'deki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

296 İkizlerde şizofreni riski üzerine geniş kapsamlı bir araştırma için bkz. Alastair G. Cardno vd, "Heritability estimates for psychotic disorders: The Maudsley twin psychosis series", *Archives of General Psychiatry* 56, no. 2 (Şubat 1999): 162-68.

296 Şizofrenide lateral karıncıkların büyümesi için bkz. Danilo Arnone vd, "Magnetic resonance imaging studies in bipolar disorder and schizophrenia", *British Journal of Psychiatry* 195, no. 3 (Eylül 2009).

296 Dendritik dikenlerin işlevi için bkz. Anissa Abi-Dargham ve Holly Moore, "Prefrontal DA transmission at D1 receptors and the pathology of schizophrenia", *Neuroscientist* 9, no. 5 (2003).

296 Şizofrenide temporal lop işlevi için bkz. Christos Pantelis vd, "Structural brain imaging evidence for multiple pathological processes at different stages of brain development in schizophrenia", *Schizophrenia Bulletin* 31, no. 3 (Temmuz 2005).

296 Şizofrenide sinaps bağlantılılığı ve frontal lop işlevi üzerine daha geniş bilgi için bkz. Gábor Faludi ve Károly Mirnics, "Synaptic changes in the brain of subjects with schizophrenia", *International Journal of Developmental Neuroscience* 29, no. 3 (Mayıs 2011); Francine M. Benes, "Amygdalocortical circuitry in schizophrenia: From circuits to molecules", *Neuropsychopharmacology* 35, no. 1 (Ocak 2010). Otizmde sinaps bağlantılılığı için bkz. Carlos A. Pardo ve Charles G. Eberhart, "The neurobiology of autism", *Brain Pathology* 17, no. 4 (Ekim 2007).

296 Annede enfeksiyonun şizofrenideki rolü için bkz. Douglas Fox, "The insanity virus", *Discover*, Haziran 2010; Alan S. Brown ve Ezra S. Susser, "In utero infection and adult schizophrenia", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 8, no. 1 (Şubat 2002).

296 Gebelik sırasında yakın bir akrabanın ölümüyle ya da ölümcül hastalığıyla karşılaşan kadınların çocuklarında şizofreni görülme oranında artışı belgeleyen araştırmalar için bkz. Ali S. Khashan vd, "Higher risk of offspring schizophrenia following antenatal maternal exposure to severe adverse life events", *Archives of General Psychiatry* 65, no. 2 (2008); Matti O. Huttunen ve Pekka Niskanen, "Prenatal loss of father and psychiatric disorders", *Archives of General Psychiatry* 35, no. 4 (1978). Savaşın öngörülmeyen ruh sağlığı sonuçları için bkz. Jim van Os ve Jean-Paul Selten, "Prenatal exposure to maternal stress and subsequent schizophrenia: The Mayıs 1940 invasion of the Netherlands", *British Journal of Psychiatry* 172, no. 4 (Nisan 1998); Dolores Malaspina vd, "Acute maternal stress in pregnancy and schizophrenia in offspring: A cohort prospective study", *BMC Psychiatry* 8 (2008). Schizophrenia following famine is discussed in Hans W. Hoek, Alan S. Brown ve Ezra S. Susser, "The Dutch famine and schizophrenia spectrum disorders", *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 33, no. 8 (Temmuz 1998); David St. Clair vd, "Rates of adult schizophrenia following prenatal exposure to the Chinese famine of 1959-1961", *Journal of the American Medical Association* 294, no. 5 (2005).

296 Şizofrenide doğum öncesi stres hormonları ve dopamin aktifleşmesi için bkz. Alan S. Brown, "The environment and susceptibility to schizophrenia", *Progress in Neurobiology* 93, no. 1 (Ocak 2011); Dennis K. Kinney vd, "Prenatal stress and risk for autism", *Neuroscience & BiobehavioralReviews* 32, no. 8 (Ekim 2008).

296 Travmatik beyin hasarının ardından şizofreni riskinin arttığını saptayan yakın dönemdeki bir araştırma için bkz. Charlene Molloy vd, "Is traumatic brain injury a risk factor for schizophrenia?: A meta-analysis of case-controlled population-based studies", *Schizophrenia Bulletin* (Ağustos 2011).

296 Göçmen topluluklarda şizofreni riskinin arttığını gösteren toplu analizler için bkz. Elizabeth Cantor-Graae andJean-Paul Selten, "Schizophrenia and migration: A meta-analysis and review", *American Journal of Psychiatry* 162, no. 1 (Ocak 2005); Jean-Paul Selten, Elizabeth Cantor-Graae ve Rene S. Kahn, "Migration and schizophrenia", *Current Opinion in Psychiatry* 20, no. 2 (Mart 2007).

296 Şizofrenik arazların ağırlığı ile kokain, metamfetamin ve esrar kullanımı arasında bir bağlantıyı saptayan araştırmalar için örneğin bkz. Killian A. Welch vd, "The impact of substance use on brain structure in people at high risk of developing schizophrenia", *Schizophrenia Bulletin* 37, no. 5 (Eylül 2011); P. A. Ringen vd, "The level of illicit drug use is related to symptoms and premorbid functioning in severe mental illness", *Acta Psychiatrica Scandinavica* 118, no. 4 (Ekim 2008).

296 Savaş sonrası Japonya'da metamfetamin kullanımı ve psikoz için bkz. Hiroshi Suwaki, Susumi Fukui ve Kyohei Konuma, "Methamphetamine abuse in Japan", *Methamphetamine Abuse: Epidemiologic Issues and Implications,* ed. Marissa J. Miller ve Nicholas J. Kozel (1991); Mitsumoto Sato, Yohtaro Numachi ve Takashi Hamamura, "Relapse of paranoid psychotic state in methamphetamine model of schizophrenia", *Schizophrenia Bulletin* 18, no. 1 (1992).

296 İsveç esrar/şizofreni araştırması için bkz. Stanley Zammit vd, "Self reported cannabis use as a risk factor for schizophrenia in Swedish conscripts of 1969: Historical cohort study", *British Medical Journal* 325, no. 7374 (23 Kasım 2002).

296 Cyril D'Souza'dan alıntı onunla 2007'deki görüşmemden. Konuyu ele alan son makalelerinden biri için bkz. R. Andrew Sewell, Mohini Ranganathan ve Deepak Cyril D'Souza, "Cannabinoids and psychosis", *International Review of Psychosis* 21, no. 2 (Nisan 2009).

297 Sinir aktarıcılarda düzensizlik için Paul J. Harrison ve D. R. Weinberger, "Schizophrenia genes, gene expression, and neuropathology: On the matter of their convergence", *Molecular Psychiatry* 10, no. 1 (Ocak 2005).

297 Anissa Abi-Dargham'nın ve meslektaşlarının bazı araştırmaları ve makaleleri şunlardır: Anissa Abi-Dargham vd, "Increased baseline occupancy of D2 receptors by dopamine in schizophrenia", *Proceedings of the National Academy of Sciences* 97, no. 14 (Temmuz 2000); Anissa Abi-Dargham ve Holly Moore, "Prefrontal DA transmission at D1 receptors and the pathology of schizophrenia", *Neuroscientist* 9, no. 5 (Ekim 2003); Bernard Masri vd, "Antagonism of dopamine D2 receptor/beta-arrestin 2 interaction is a common property of clinically effective antipsychotics", *Proceedings of the National Academy of Sciences* 105, no. 36 (9 Eylül 2008); Nobumi Miyake vd, "Presynaptic dopamine in schizophrenia", *CNS Neuroscience & Therapeutics* 17, no. 2 (Nisan 2009); Robert W. Buchanan vd, "Recent advances in the development of novel pharmacological agents for the treatment of cognitive impairments in schizophrenia", *Schizophrenia Bulletin* 33, no. 5 (2007).

297 Elyn Saks, *The Center Cannot Hold: My Journey Through Madness* (2007). Şizofreniye dönük bilişsel davranış terapisi için bkz. Xavier Amador, *I Am Not Sick, I Don't Need Help* (2007); Jennifer Gottlieb ve Corinne Cather, "Cognitive behavioral therapy (CBT) for schizophrenia: An in-depth interview with experts", Schizophrenia.com (3 Şubat 2007); Debbie M. Warman ve Aaron T. Beck, "Cognitive behavioral therapy", National Alliance on Mental Illness (2003); Susan R. McGurk vd, "A metaanalysis of cognitive remediation in schizophrenia", *American Journal of Psychiatry* 164, no. 12 (2007); Sara Tai ve Douglas Turkington, "The evolution of cognitive behavior therapy for schizophrenia: Current practice and recent developments", *Schizophrenia Bulletin* 35, no. 5 (2009).

297 Jeffrey Lieberman'dan alıntı onunla 2008'deki görüşmemden.

297 Uluslararası Erken Psikoz Birliği'nin internet sitesi: http://www.iepa.org.au.

297 Thomas McGlashan ve Scott Woods, "Early antecedents and detection of schizophrenia: Understanding the clinical implications", *Psychiatric Times* 28, no. 3 (Mart 2011).

298 Jeffrey Lieberman, "A beacon of hope: Prospects for preventing and recovering from mental illness", *NARSAD Research Quarterly* 2, no. 1 (Kış 2009).

298 Jack Barchas'tan alıntı 2010'daki bir kişisel iletişimden.

298 Şizofreninin ön belirtileri için bkz. Nancy C. Andreasen, "Schizophrenia: The characteristic symptoms", *Schizophrenia Bulletin* 17, no. 1 (1991); Tandy J. Miller vd, "The PRIME North America randomized double-blind clinical trial of olanzapine versus placebo in patients at risk of being prodromally symptomatic for psychosis II: Baseline characteristics of the 'prodromal' sample", *Schizophrenia Research* 61, no. 1 (Mart 2003).

298 Thomas H. McGlashan vd, "Randomized, double-blind trial of olanzapine versus placebo in patients prodromally symptomatic for psychosis", *American Journal of Psychiatry* 163, no. 5 (Mayıs 2006); Keith A. Hawkins vd, "Neuropsychological course in the prodrome and first episode of psychosis: Findings from the PRIME North America double blind treatment study", *Schizophrenia Research* 105, no. 1-3 (Ekim 2008). McGlashan'tan alıntının ("Olumlu sonuç ancak sınırlı ölçüde...") kaynağı Benedict Carey, "Mixed result in drug trial on pretreating schizophrenia", *New York Times*, 1 Mayıs 2006.

298 Bilişsel-davranış terapisinin yararlı olduğunu saptayan Birleşik Krallık ve Avustralya araştırmaları için bkz. Patrick D. McGorry vd, "Randomized controlled trial of interventions designed to reduce the risk of progression to first-episode psychosis in a clinical sample with subthreshold symptoms", *Archives of General Psychiatry* 59, no. 10 (Ekim 2002); Mike Startup, M. C. Jackson ve S. Bendix, "North Wales randomized controlled trial of cognitive behaviour therapy for acute schizophrenia spectrum disorders: Outcomes at 6 and 12 months", *Psychological Medicine* 34, no. 3 (Nisan 2004); Mike Startup vd, "North Wales randomized controlled trial of cognitive behaviour therapy for acute schizophrenia spectrum disorders: Two-year follow-up and economic evaluation", *Psychological Medicine* 35, no. 9 (2005); P. Kingsep vd, "Cognitive behavioural group treatment for social anxiety in schizophrenia", *Schizophrenia Research* 63, no. 1-2 (Eylül 2002); Andrew Gumley vd, "Early intervention for relapse in schizophrenia: Results of a 12-month randomized controlled trial of cognitive behavioural therapy", *Psychological Medicine* 33, no. 3 (Nisan 2003).

298 Omega-3 yağ asitleriyle psikozu önleme üzerine daha geniş bilgi için bkz. K. Akter vd, "A review of the possible role of the essential fatty acids and fish oils in the aetiology, prevention or pharmacotherapy of schizophrenia", *Journal of Clinical Pharmacy & Therapeutics* (19 Nisan 2011); Claire B. Irving vd, "Polyunsaturated fatty acid supplementation for schizophrenia: Intervention review", *Cochrane Library* 9 (20 Ocak 2010); Max Marshall ve John Rathbone, "Early intervention in psychosis", *Cochrane Library* 15, no. 6 (Haziran 2011).

298 Thomas McGlashan'dan alıntı onunla 2007'deki görüşmemden.

299 Thomas McGlashan'ın geliştirdiği "psikoz riski sendromu" kavramı, PRIME araştırmasının tasarımı içine alındı: Keith A. Hawkins vd, "Neuropsychological course in the prodrome and first episode of psychosis: Findings from the PRIME North America double blind treatment study", *Schizophrenia Research* 105, no. 1-3 (Ekim 2008). McGlashan ve meslektaşlarının sendromu bir teşhis kategorisi olarak belirleme savı için bkz. Scott W. Woods vd, "The case for including Attenuated Psychotic Symptoms Syndrome in DSM-5 as a psychosis risk syndrome", *Schizophrenia Research* 123, no. 2-3 (Kasım 2010). Bu öneriye karşı çıkanlar için örneğin bkz. Cheryl M. Corcoran, Michael B. First ve Barbara Cornblat, "The psychosis risk syndrome and its proposed inclusion in the DSM-V: A risk-benefit analysis", *Schizophrenia Research* 120 (Temmuz 2010); Allen Frances, "Psychosis risk syndrome: Far too risky", *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry* 45, no. 10 (Ekim 2011). Tartışmaya ilişkin bilimsel bir değerlendirme için bkz. Barnaby Nelson ve Alison R. Yung, "Should a risk syndrome for first episode psychosis be included in the DSM-5?", *Current Opinion in Psychiatry* 24, no. 2 (Mart 2011); gazeteci bakışıyla bir değerlendirme için bkz. Sally Satel, "Prescriptions for psychiatric trouble and the DSM-V", *Wall Street Journal*, 19 Şubat 2010. DSM çalışma komitesinin sonunda teşhisi çıkarma kararı için bkz. Benedict Carey, "Psychiatry manual drafters back down on diagnoses", *New York Times*, 8 Mayıs 2012.

299 John Krystal'dan alıntı 2012'deki bir kişisel iletişimden.

299 Jeffrey Lieberman'ın aktardığı anekdot onunla 2007'deki görüşmemden.

299 Bu pasaj George Clark, Charlotte Clark, Electa Reischer ve Jackie Clark'la 2008'deki görüşmelerime ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

303 Deborah Levy'den alıntı onunla 2008'deki görüşmemden.

303 Larry Davidson ve David Stayner, "Loss, loneliness, and the desire for love: Perspectives on the social lives of people with schizophrenia", *Psychiatric Rehabilitation Journal* 20, no. 3 (Kış 1997).

304 Jeanne Frazier'den alıntı onunla 2008'deki görüşmemden.

304 Şizofren oğluna bir düstur önerisini aktaran anneden alıntı 2008'deki bir kişisel iletişimden.

304 Bu pasaj George, Giuseppe ve Bridget Marcolo'yla 2008'deki görüşmelerime ve sonraki iletişimime dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

306 Kurtulma ve kurtulma akımı üzerine daha geniş bilgi için bkz. Robert Paul Liberman vd, "Operational criteria and factors related to recovery from schizophrenia", *International Review of Psychiatry* 14, no. 4 (Kasım 2002); Jeffrey A. Lieberman vd, "Science and recovery in schizophrenia", *Psychiatric Services* 59 (Mayıs 2008); Kate Mulligan, "Recovery movement gains influence in mental health programs", *Psychiatric News* 38, no. 1 (Ocak 2003).

306 İsmi verilmeyen anneden alıntı ("İki yıl önce olsa...") 2009'daki bir kişisel görüşmeden.

307 Bu pasaj Marnie Callahan'la 2008'deki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

307 Jeffrey Lieberman'dan alıntı onunla 2011'deki görüşmemden.

307 Şizofreni hastaları arasında evsizlik konusunda istatistikler, s. 3, E. Fuller Torrey, *Out of the Shadows: Confronting America's Mental Illness Crisis* (1997).

308 ABD Sağlık ve İnsani Hizmetler Bakanlığı, Madde Bağımlılığı ve Ruh Sağlığı Hizmetleri İdaresi, *Results from the 2008 National Survey on Drug Use and Health: National Findings* (2008).

308 Jeanne Frazier'den alıntı onunla 2008'deki görüşmemden.

308 Şizofreni tedavisinin maliyetine ilişkin tahminin kaynağı Eric Q. Wu vd, "The economic burden of schizophrenia in the United States in 2002", *Journal of Clinical Psychiatry* 66, no. 9 (Eylül 2005).

308 Şizofrenide yüksek intihar oranı için bkz. Kahyee Hor ve Mark Taylor, "Suicide and schizophrenia: A systematic review of rates and risk factors", *Journal of Psychopharmacology* 24, no. 4 ek (Kasım 2010); Alec Roy and Maurizio Pompili, "Management of schizophrenia with suicide risk", *Psychiatric Clinics of North America* 32, no. 4 (Aralık 2009). Ayrıca bkz. Maurizio Pompili vd, "Suicide risk in schizophrenia: Learning from the past to change the future", *Annals of General Psychiatry* 6 (16 Mart 2007).

308 Hücresindeki klozetten dışkı yiyen tutukluyla ilgili anekdotun kaynağı E. Fuller Torrey, *Out of the Shadows* (1997), s. 142.

308 Kenneth Duckworth'tan alıntıyı aktaran Deborah Sontag, "A schizophrenic, a slain worker, troubling questions", *New York Times,* 17 Haziran 2011.

308 Aileleriyle birlikte şizofrenlerin oranında esas aldığım kaynaklar Richard S. E. Keefe ve Philip D. Harvey, *Understanding Schizophrenia: A Guide to New Research on Causes and Treatment* (1994) (yüzde 65, s. 173); Agnes B. Hatfield, *Family Education in Mental Illness* (1990) (% 65, s. 15; bir aile anketine cevap verenlerin sadece yüzde 3'ünün şizofren akrabaları aile evinde kalmasını doğru buluşu, s. 16-17); Ellen Lukens, "Schizophrenia", *Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Populations,* 2. baskı, ed. Alex Gitterman (2001) (yüzde 50-70, s. 288). Yaşam düzeni ve ebeveyn tatmini üzerine daha geniş bilgi için bkz. Benedicte Lowyck vd, "Can we identify the factors influencing the burden family-members of schizophrenic patients experience?", *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice* 5, no. 2 (Ocak 2001).

308 Jeffrey Lieberman'dan alıntı onunla 2009'daki görüşmemden.
308 Ezra Susser'den alıntı onunla 2008'deki görüşmemden.
309 WHO araştırması için bkz. Dan Chisholm vd, "Schizophrenia treatment in the developing world: An interregional and multinational cost-effectiveness analysis", *Bulletin of the World Health Organization* 86, no. 8 (Temmuz 2008). Şizofreni tedavisi sonuçlarının gelişme yolundaki ülkelerde daha iyi olduğu yolundaki 1999 tarihli Nijerya araştırması için. bkz. Oye Gureje ve Rotimi Bamidele, "Thirteen-year social outcome among Nigerian outpatients with schizophrenia", *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 34, no. 3 (Mart 1999).
309 Cyril D'Souza'dan alıntı onunla 2007'deki görüşmemden.
309 Senegal'de akıl hastalarına dönük tedaviye ilişkin bilgiler 2000'de oradan geçtiğim haberden.
309 Esso Leete, "Interpersonal environment: A consumer's personal recollection", *Surviving Mental Illness: Stress, Coping, and Adaptation,* ed. Agnes B. Hatfield ve Harriet P. Lefley (1993).
309 Bir destek grubunun önerisi "Family and friends" internet sitesinden, http://www.east-community.org/home/ec1/smartlist_12/family_and_friends.html.
309 Babadan alıntının ("Sevecen, zeki, esprili...") kaynağı Raquel E. Gur ve Ann Braden Johnson, *If Your Adolescent Has Schizophrenia: An Essential Resource for Parents* (2006), s. 34; anneden alıntı ("Bu çocuklar ölür...") s. 96.
310 Aktivist grubundan alıntının kaynağı *Families Helping Families: Living with Schizophrenia* (1986), s. 3.
310 Malcolm Tate'in öldürülmesi için bkz. E. Fuller Torrey, *Out of the Shadows: Confronting America's Mental Illness Crisis* (1997), s. 79. Güney Carolina Yüksek Mahkemesi davada verilen hükmü 13 Nisan 1992'de onayladı.
310 Bu pasaj Rosemary Baglio'yla 2008'deki görüşmeme dayanmaktadır.
313 *Anosognozi* için bkz. Xavier Francisco Amador, *I Am Not Sick, I Don't Need Help!* (2007).
313 Thomas Dekker, *The Honest Whore* (1604), perde 4, sahne 3; Nick Hern Books oyunu 1998'de yeniden basmıştır.
313 Elyn Saks, *Refusing Care: Forced Treatment and the Rights of the Mentally Ill* (2002), s. 2.
313 IQ ve şizofreni sonuçları üzerine daha geniş bilgi için bkz. Janet C. Munro vd, "IQ in childhood psychiatric attendees predicts outcome of later schizophrenia at 21 year follow-up", *Acta Psychiatrica Scandinavica* 106, no. 2 (Ağustos 2002); Maurizio Pompili vd, "Suicide risk in schizophrenia: Learning from the past to change the future", *Annals of General Psychiatry* 6, no. 10 (2007).
313 John Krystal'dan alıntı onunla 2012'deki görüşmemden.
313 Linda Bishop için bkz. Rachel Aviv, "God knows where I am: What should happen when patients reject their diagnosis?", *New Yorker,* 30 Mayıs 2011.
314 Judi Chamberlin'dan alıntının kaynağı David Davis, "Losing the mind", *Los Angeles Times,* 26 Ekim 2003. Chamberlin *On Our Own: Patient-Controlled Alternatives to the Mental Health System* (1978) kitabının yazarıdır.
314 Deli Onuru hareketi için bkz. Gabrielle Glaser, "'Mad pride' fights a stigma", *New York Times,* 11 Mayıs 2008.
314 Asheville Radikal Ruh Sağlığı Kolektifi'nin bir örgütleyicisinden alıntının kaynağı Gabrielle Glaser, "'Mad pride' fights a stigma", *New York Times,* 11 Mayıs 2008.
314 David Oaks'tan alıntı, Sally Zinman'ın ona ilişkin yorumu ve Amerikan Psikiyatri Derneği'nin yaklaşımı için bkz. David Davis, "Losing the mind", *Los Angeles Times,* 26 Ekim 2003.
314 Peter Breggin, *Psychiatric Drugs: Hazards to the Brain* (1983), s. 2.

315 Psikiyatrik ilaçlarda "tercih hakkından yana" olanlar için bkz. I. A. Robinson ve Astrid Rodrigues, "'Mad Pride' activists say they're unique, not sick", ABC News, 2 Ağustos 2009.

315 Will Hall, *Harm Reduction Guide to Coming Off Psychiatric Drugs* (2007), s. 3.

315 Clare Allan, "Misplaced pride", *Guardian*, 27 Eylül 2006; "Doktoruma göre, ben deliyim..." alıntısı makaleye yorum bölümünde yer alır.

315 Icarus Project internet sitesi http://theicarusproject.net/.

316 Alison Jost, "Mad pride and the medical model", *Hastings Center Report* 39, no. 4 (Temmuz-Ağustos 2009).

316 Bu pasaj Walter Forrest'le 2008'deki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

317 *Guguk Kuşu* filminin figüran kadrosundaki sorunla ilgili anekdotun kaynağı Otto F. Wahl, *Media Madness: Public Images of Mental Illness* (1995), s. 38.

317 Ev sahiplerinin yüzde 40'ının psikiyatrik bozukluğu bilinen kiracı adaylarını hemen geri çevirdiğini saptayan araştırma için bkz. Joseph M. Alisky ve Kenneth A. Iczkowski, "Barriers to housing for deinstitutionalized psychiatric patients", *Hospital & Community Psychiatry* 41, no. 1 (Ocak 1990).

317 Şizofrenik insanların iş bulma zorluğunun ayrıntıları için bkz. Eric Q. Wu vd, "The economic burden of schizophrenia in the United States in 2002", *Journal of Clinical Psychiatry* 66, no. 9 (Eylül 2005); David S. Salkever vd, "Measures and predictors of community-based employment and earnings of persons with schizophrenia in a multisite study", *Psychiatric Services* 58, no. 3 (Mart 2007).

317 Çalışmanın tedavideki yararı konusunda Stephen Marder'in yazdıkları için bkz. Mark Moran, "Schizophrenia treatment should focus on recovery, not just symptoms", *Psychiatric News* 39, no. 22 (19 Kasım 2004). Robert S. Kern vd, "Psychosocial treatments to promote functional recovery in schizophrenia" makalesinin (*Schizophrenia Bulletin* 35, no. 2 [Mart 2009]) yazarlarından biri Marder'dir.

339 James Beck'ten alıntının kaynağı Rael Jean Isaac ve Virginia C. Armat, *Madness in the Streets* (1990), s. 97.

317 Şizofrenik insanların cinayet işleme riskine ilişkin istatistiğin kaynağı Cameron Wallace vd, "Serious criminal offending and mental disorder: Case linkage study", *British Journal of Psychiatry* 172, no. 6 (Haziran 1998).

317 Psikiyatrik hastalarda şiddet konulu 1998 araştırması için. Henry J. Steadman vd, "Violence by people discharged from acute psychiatric inpatient facilities and by others in the same neighborhoods", *Archives of General Psychiatry* 55, no. 5 (Mayıs 1998).

317 Şizofrenik insanların kendi aile fertlerine karşı şiddete başvurma riski için bkz. Annika Nordstrom ve Gunnar Kullgren, "Victim relations and victim gender in violent crimes committed by offenders with schizophrenia", *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 38, no. 6 (Haziran 2003); Annika Nordstrom, Lars Dahlgren ve Gunnar Kullgren, "Victim relations and factors triggering homicides committed by offenders with schizophrenia", *Journal of Forensic Psychiatry & Psychology* 17, no. 2 (Haziran 2006).

318 Deshawn Chappell'in Stephanie Moulton'u öldürmesi için bkz. Deborah Sontag, "A schizophrenic, a slain worker, troubling questions", *New York Times*, 17 Haziran 2011; John Oldham'ın "How budget cuts affect the mentally ill" makalesine (*New York Times*, 25 Haziran 2011) tepki olarak editöre yazdığı mektup.

318 Jared Loughner'in toplu katliamının ve sonrasındaki gelişmelerin anlatışında geçen alıntılar şu kaynaklardandır: "Sınıfta ödümü koparacak...": Matthew Lysiak ve Lukas I. Alpert, "Gabrielle Giffords shooting: Frightening, twisted shrine in Arizona killer Jared Lee Loughner's yard", *New York Daily News*, 10 Ocak 2011. "Ruhsal sorunlarının oldu-

ğu..." ve "Niçin böyle olduğunu...": Leslie Eaton, Daniel Gilbert ve Ann Zimmerman, "Suspect's downward spiral", *Wall Street Journal,* 13 Ocak 2011. Loughner'in "sandalyesinde ileri geri sallanışı", "kuruntular, tuhaf düşünceler ve...": Mark Lacey, "After being removed from court, Loughner is ruled incompetent", *New York Times,* 25 Mayıs 2011. "Bay Loughner bedensel bütünlüğünün...": Mark Lacey, "Lawyers for defendant in Giffords shooting seem to be searching for illness", *New York Times,* 16 Ağustos 2011. "Sırf idamlık bir suçu...": Mark Lacey, "After being removed from court, Loughner is ruled incompetent", *New York Times,* 25 Mayıs 2011.

319 Jared Loughner'a ilaç tedavisinin yargı kararıyla sürdürülmesi için bkz. "Judge allows forced medication for Arizona shooting suspect", *New York Times*, 28 Ağustos 2011.

319 Loughner'ın suçunu itiraf edişi için bkz. Fernanda Santos, "Life term for gunman after guilty plea in Tucson killings", *New York Times,* 7 Ağustos 2012.

319 Los Angeles İl Hapishanesi'nin ABD'de en yüksek sayıda şizofren barındıran kurum oluşu için bkz. "Treatment not jail: A plan to rebuild community mental health", *Sacramento Bee,* 17 Mart 1999. Ruh sağlığı ve ceza adli sistemi üzerine kapsamlı bir genel kaynak için bkz. Eyalet Yönetimleri Konseyi raporu *Criminal Justice/Mental Health Consensus Project* (2002).

319 Hapishanedeki ve göz hapsindeki şizofrenik insanların toplam sayısının kaynağı Paula Ditton, *Mental Health and Treatment of Inmates and Probationers* (1999).

319 Massachusetts'e ilişkin istatistiklerin kaynağı Sasha Abramsky ve Jamie Fellner, *Ill-Equipped: U.S. Prisons and Offenders with Mental Illness* (2003).

320 Bu pasaj Susan Weinreich ve Bobbe Evans'la 2007'deki görüşmelerime ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

324 Seslere ve kuruntulara ilişkin dört alıntı kişisel iletişimden.

324 Michael Foster Green, *Schizophrenia Revealed* (2001), s. 1.

324 Karl Jaspers, *General Psychopathology* (1963), s. 219; aktaran Christopher Frith and Eve Johnstone *Schizophrenia: A Very Short Introduction* (2003), s. 123.

324 Jay Neugeboren, *Imagining Robert: My Brother, Madness, and Survival* (2003), s. 136-139. Alıntı kısaltılmıştır.

324 Andy Behrman, "Mental health recovery: A personal perspective", About.com, 29 Aralık 2011.

324 Richard C. Friedman'dan alıntı 2011'deki kişisel iletişimden.

328 Bu pasaj Patricia, Winston ve Sam Fischer 2008'deki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar, David Nathan dışında takmadır.

VII: Engelliler

332 Elaine Fowler Palencia, *Taking the Train: Poems* (1997), s. 6-7.

332 Çeşitli engel kategorilerinin tanımlarında esas aldığım kaynak Engelli Çocuklar İçin Ulusal Bilgi Merkezi, FAQ "Severe and/or multiple disabilities", http://www.nichcy.org/Disabilities/Specific/Pages/SevereandorMultipleDisabilities.aspx.

332 Richard Wilbur, *Collected Poems, 1943-2004* (2004), s. 453.

333 Ağır engellilere ilişkin temel bilgilerde esas aldığı kaynak *Introduction to Persons with Severe Disabilities: Educational and Social Issues,* ed. John J. J. McDonnell vd. (1995); yılda yirmi bin doğum, s. 75.

338 Bu pasaj David ve Sara Hadden'le 2004'teki ve 2007'deki görüşmelerime ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

338 Alan O. Ross, *The Exceptional Child in the Family* (1972), s. 55-56 ve s. 157.

338 Susan Allport, *A Natural History of Parenting: A Naturalist Looks at Parenting in the Animal World and Ours* (1997), s. 103.

339 Sarah Hrdy, *Mother Nature: Maternal Instincts and How They Shape the Human Species* (1999), s. 174.

339 Carol George ve Judith Solomon, "Attachment and caregiving: The caregiving behavioral system", *Handbook of Attachment: Theory, Research, and Clinical Applications*, ed. Jude Cassidy ve Phillip R. Shaver (1999), s. 659.

339 Carrie Knoll, "In parents' eyes, the faintest signs of hope blur the inevitable", *Los Angeles Times,* 28 Ekim 2002.

339 Bu pasaj Louis ve Greta Winthrop'la 2005'teki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

340 Sophia Isako Wong, "At home with Down syndrome and gender", *Hypatia* 17, no. 3 (Yaz 2002).

340 Bkz. Simon Olshansky, "Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child", *Social Casework* 43, no. 4 (1962).

340 Sigmund Freud, *Mourning and Melancholia*, c. 14, *The Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud* (1955).

341 "Ölümcül örtü" ibaresinin kaynağı Jeanne Ann Summers, Shirley K. Behr ve Ann P. Turnbull, "Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities", *Support for Caregiving Families: Enabling Positive Adaptation to Disability*, ed. George H. S. Singer ve Larry K. Irvin (1989), s. 27.

341 Uzmanların aile stresine ilişkin gözlemleri ile aile fertlerinin gerçek hayatta yaşadıkları arasındaki ayrılıklar için bkz. Anne E. Kazak ve Robert S. Marvin, "Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child", *Family Relations* 33, no. 1 (Ocak 1984).

341 Jerome Groopman, "Hurting all over", *New Yorker,* 13 Kasım 2000.

341 Bu pasaj Paul ve Cris Donovan'la 2007'deki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

345 Sosyal kopukluğun depresyon ve bağlanım bozukluğu açısından bir risk etkeni olduğu yolundaki araştırma bulgusu için bkz. *Infants in Crisis: How Parents Cope with Newborn Intensive Care and Its Aftermath*, ed. Glenn Affleck, Howard Tennen ve Jonelle Rowe (1991), s. 93-95; ayrıca bkz. Glenn Affleck ve Howard Tennen, "Appraisal and coping predictors of mother and child outcomes after newborn intensive care", *Journal of Social & Clinical Psychology* 10, no. 4 (1991).

346 "İç denetim konumu" kavramı için bkz. Bryony Beresford, "Resources and strategies: How parents cope with the care of a disabled child", *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 35, no. 1 (Ocak 1994); Emmy Werner and Ruth Smith, *Journeys from Childhood to Midlife: Risk, Resilience, and Recovery* (2001).

347 Bu pasaj Susanna Singer 2006'daki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

349 Cecilia Bartoli'nin internet sitesi http://www.ceciliabartolionline.com.

350 Yetişkinliğe vardıktan sonnra da anne babalarıyla birlikte yaşayan engelli çocuklara ilişkin istatistiğin kaynağı *The Parental Experience in Midlife,* ed. Carol Ryff ve Marsha Mailick Seltzer (1996), s. 460.

350 Günümüzde engellilerin ortalama ömründeki yükseliş için bkz *Mental Retardation in the Year 2000,* ed. Louis Rowitz (1992), s. 85; ayrıca bkz. Richard K. Eyman vd, "Survival of profoundly disabled people with severe mental retardation", *American Journal of Diseases of Childhood* 147, no. 3 (1993).

350 Yalnızlıktan kurtulmada ve bir amaç duygusu edinmede ebeveyn bakımının rolü için bkz. Tamar Heller, Alison B. Miller ve Alan Factor, "Adults with mental retardation as

supports to their parents: Effects on parental caregiving appraisal", *Mental Retardation* 35, no. 5 (Ekim 1997).

351 Bu pasaj Bill Zirinsky ve Ruth Schekter'le 2005'teki görüşmeme ve Bill'in şu makalelerine dayanmaktadır: "Sam's story", *Exceptional Parent,* Haziran 1997; "Saying goodbye to our cherished boy, Sam Zirinsky", *Crazy Wisdom Community Journal,* Mayıs-Ağustos 2004; "Life with my two little girls", *Crazy Wisdom Community Journal,* Ocak-Nisan 2006; "If you could see her through my eyes: A journey of love and dying in the fall of 2007", *Crazy Wisdom Community Journal,* Ocak-Nisan 2008.

354 Engelli kardeşi olanların daha sorumlu ve hoşgörülü oluşu için bkz. Sally L. Burton ve A. Lee Parks, "Self-esteem, locus of control, and career aspirations of college-age siblings of individuals with disabilities", *Social Work Research* 18, no. 3 (Eylül 1994). Engelli kardeşi olanların daha mutsuz olmakla birlikte psikiyatrik sorunlar yaşamadığı görüşü için bkz Naomi Breslau vd, "Siblings of disabled children: Effects of chronic stress in the family", *Archives of General Psychiatry* 44, no. 12 (Aralık 1987). Daha ağır engelin daha iyi kardeş uyumu sağladığı görüşü için bkz. Frances Kaplan Grossman, *Brothers and Sisters of Retarded Children: An Exploratory Study* (1972), especially s. 177-178. Belirli bir teşhis konulmasının engelli kardeşi olanların durumunu kolaylaştırdığı görüşü için bkz. Ann Gath ve Dianne Gumley, "Retarded children and their siblings", *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 28, no. 5 (Eylül 1987).

355 Allen Shawn, *Twin: A Memoir* (2010).

355 Bu pasaj John, Eve ve Dylan Morris'le 2007'deki görüşmelerime ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

359 Ashley tedavisine ve bunu izleyen tartışmaya ilişkin değerlendirmem Ashley'nin babasıyla 2008'deki telefon görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır; Ashley'nin anne babasınca oluşturulan *The "Ashley Treatment"* internet günlüğü (http://ashleytreatment.spaces.live.com) Ashley'nin babasının yazılarından bütün alıntıların kaynağıdır; Chris Ayres ve Chris Lackner, "Father defends decision to stunt disabled girl's growth", *Ottawa Citizen,* 4 Ocak 2007; Elizabeth Cohen'in CNN haberi "Disability community decries 'Ashley treatment,'" yayın tarihi: 12 Ocak 2007; Nancy Gibbs, "Pillow angel ethics", *Time,* 7 Ocak 2007; Ed Pilkington, "Frozen in time: The disabled nine-year-old girl who will remain a child all her life", *Guardian,* 4 Ocak 2007; Geneviève Roberts, "Brain-damaged girl is frozen in time by parents to keep her alive", *Independent,* 4 Ocak 2007; Sam Howe Verhovek, "Parents defend decision to keep disabled girl small", *Los Angeles Times,* 3 Ocak 2007; CNN haberi "'Pillow angel' parents answer CNN's questions", yayın tarihi 12 Mart 2008; BBC haberi "Treatment keeps girl child-sized", yayın tarihi 4 Ocak 2007.

360 Douglas Diekema'dan alıntının kaynağı CNN haberi "Ethicist in Ashley case answers questions", yayın tarihi 11 Ocak 2007.

360 Daniel Gunther'den alıntıların kaynağı CNN haberi "Ethicist in Ashley case answers questions", yayın tarihi 11 Ocak 2007; Nancy Gibbs, "Pillow angel ethics", *Time,* 7 Ocak 2007.

361 Ashley tedavisine ilişkin klinik rapor için bkz. Daniel F. Gunther ve Douglas S. Diekema, "Attenuating growth in children with profound developmental disability: A new approach to an old dilemma", *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine* 260, no. 10 (Ekim 2006).

361 Arthur Caplan'dan alıntının kaynağı MSNBC, "Is 'Peter Pan' treatment a moral choice?", 5 Ocak 2007.

361 "Cerrahi yoldan sakatlama" ibaresi "The Ashley treatment" makalesine bir tepkiden, *Burkhart'ın Bloğu,* 6 Ocak 2007; "Her seferinde birer parçasını..." alıntısının kaynağı "The mistreatment of Ashley X", *Family Voyage,* 4 Ocak 2007.

361 FRIDA'nın açıklaması 10 Ocak 2007 tarihli basın bülteninden, http://fridanow.blogspot.com/2007/01/for-immediate-release-January-10-2007.html.

361 "Tasarlanan sakatlar" ibaresi için bkz. Helen Henderson, "Earthly injustice of 'pillow angels,'" *Toronto Star,* 27 Haziran 2009.

361 Julia Epstein'dan alıntının kaynağı Nancy Gibbs, "Pillow angel ethics", *Time,* 7 Ocak 2007.

361 Ağır engelli çocukları olan iki annenin sözlerini aktaran Elizabeth Cohen, CNN haberi, "Disability community decries 'Ashley treatment,'" yayın tarihi: 12 Ocak 2007 (alıntıların kaynağı Penny Richards, "Sigh", *Temple University Disability Studies Weblog,* 5 Ocak 2007; "Nufsaid" makalesi "The world has gone completely nuts", *Ramblings,* 4 Ocak 2007).

362 Seattle Büyümeyi Kısma ve Etik Çalışma Grubu'nun açıklaması için bkz. Benjamin S. Wilfond vd, "Navigating growth attenuation in children with profound disabilities: Children's interests, family decision-making, and community concerns", *Hastings Center Report* 40, no. 6 (Kasım-Aralık 2010).

362 Birinci alıntının kaynağı Norman, "Offense to third parties?"; ikinci alıntının kaynağı Eva Feder Kittay, "Discrimination against children with cognitive impairments?"; her iki makale için bkz. *Hastings Center Report* 40, no. 6 (Kasım-Aralık 2010).

362 MSNBC anketi için bkz. CNN haberi "'Pillow angel' parents answer CNN's questions", yayın tarihi 12 Mart 2008.

362 Daniel Gunther'den alıntının kaynağı Nancy Gibbs, "Pillow angel ethics", *Time,* 7 Ocak 2007.

363 Peter Singer, "A convenient truth", *New York Times,* 26 Ocak 2007.

363 "Değişimle karşılaşınca değişen sevgiye sevgi denmez" dizesi William Shakespeare'in 116. Sone'sinden.

364 Anne McDonald, "The other story from a 'pillow angel': Been there. Done that. Preferred to grow", *Seattle PostIntelligencer,* 15 Haziran 2007.

364 "Üç yaşında bir çocukta..." alıntısının kaynağı Miriam A. Kalichman, "Replies to growth-attenuation therapy: Principles for practice", *Pediatrics* (18 Haziran 2009).

364 Alice Domurat Dreger, "Attenuated thoughts", *Hastings Center Report* 40, no. 6 (Kasım-Aralık 2010).

365 Norman Kunc'tan alıntının kaynağı Michael F. Giangreco, "The stairs don't go anywhere! A disabled person's reflections on specialized services and their impact on people with disabilities", Vermont Üniversitesi, 7 Eylül 1996, http://www.normemma.com/articles/arstairs.htm.

366 Engellilik literatüründe soykırıma göndermelerin örnekleri için bkz. Paddy Ladd ve Mary John, "Deaf people as a minority group: The political process", 1992 Açık Üniversite müfredatı *Constructing Deafness: Social Construction of Deafness: Deaf People as a Minority Group-the Political Process;* Harlan Lane, "Ethnicity ethics and the deaf-world", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 10, no. 3 (Yaz 2005); Bridget Brown'ın *Chicago Tribune* ve *Time* dergilerine mektubu, *Down Syndrome Development Council Forum* 6, Mart 2007, s. 3.

366 Peter Singer, *Rethinking Life and Death: The Collapse of Our Traditional Ethics* (1994), s. 38-56; "Beyin korteksi ölüyse..." alıntısı s. 42.

366 Peter Singer, *Practical Ethics,* 2. baskı (1993), s. 191. Singer'ın *kişi* tanımı s. 86-87'de bulunabilir.

367 Peter Singer, "Sanctity of life or quality of life?", *Pediatrics* 72, no. 1 (Temmuz 1983), s. 128.

367 Miller ailesinin çileli hikâyesinin kaynağı Texas Yüksek Mahkemesi'nin karar gerekçesi, *Miller-HCA* davası, *Inc.,* 118 S.W.3d 758 (Tex. 2003), http://www.supreme.courts.

state.tx.us/historical/2003/sep/010079.pdf; ayrıca bkz. Kris Axtman, "Baby case tests rights of parents", *Christian Science Monitor,* 27 Mart 2003.

367 Bilirkişi belgesi için bkz. Daha Sağ Olanlar ve başka örgütler, "Brief of amici curiae in support of respondents", *Miller-HCA davası, Inc.,* Civil Action No. 01-0079 (Texas Yüksek Mahkemesi, dosya tarihi 21 Mart 2002), http://www.notdeadyet.org/docs/millerbrief.html.

367 "Engelli hakları savunucularının..." alıntısının kaynağı, Dave Reynolds, "Who has the right to decide when to save the sickest babies?", *Inclusion Daily Express,* 14 Haziran 2002.

368 Ellen Wright Clayton'dan ve George Annas'tan alıntıların kaynağı Kris Axtman, "Baby case tests rights of parents", *Christian Science Monitor,* 27 Mart 2003.

368 New York Temyiz Mahkemesi kararından alıntının kaynağı *Becker v. Schwartz,* 46 N.Y.2d 401 (1978), aktaran Pilar N. Ossorio, "Prenatal genetic testing and the courts", *Prenatal Testing and Disability Rights,* ed. Adrienne Asch ve Erik Parens (2000), s. 320.

368 Bu pasaj Julia Hollander'la 2006'daki görüşmeme ve sonraki iletişimime, ayrıca *When the Bough Breaks: A Mother's Story* (2008) kitabına dayanmaktadır.

368 "Ölen bebeklerin Araf'ta..." alıntısının kaynağı Julia Hollander, *When the Bough Breaks: A Mother's Story* (2008), s. 22. Daha ileride geçen "Bir gece karanlıkta" alıntısı s. 69'da.

372 Tania Beale'den bütün alıntılar Julia Hollander'le birlikte yazdığı "A tale of two mothers" makalesindendir (*Guardian,* 8 Mart 2008).

374 Chris Borthwick, "The proof of the vegetable", *Journal of Medical Ethics* 21, no. 4 (Ağustos 1995), s. 205, 207.

374 Yahudilerin Tanrı kavramı için bkz. Martin Buber, *I and Thou* (2000.

375 Maggie Robbins'ten alıntı 2010'daki bir kişisel iletişimden.

375 Hayvanların ebeveynliği üzerine daha geniş bilgi için bkz. Susan Allport, *Natural History of Parenting: A Naturalist Looks at Parenting in the Animal World and Ours* (1997).

375 Annie Leclerc'ten ve Daphne de Marneffe'ten alıntıların kaynağı Daphne de Marneffe, *Maternal Desire: On Children, Love, and the Inner* (2004), s. 82, 90.

375 Sigmund Freud, *On Narcissism: An Introduction* (1981), s. 91.

375 Anna Freud'un anne-çocuk ilişkisi üzerine düşünceleri için bkz. *The Harvard Lectures* (1992), özellikle "Stages of development" başlıklı Beşinci Ders, s. 65-78

376 Rozsika Parker, *Torn in Two: The Experience of Maternal Ambivalence* (1995, 2005), s. 45, 140.

VIII: Harika Çocuklar

377 Raymond Radiguet, *Count d'Orgel's Ball* (1989), s. viii-ix.

378 David Henry Feldman ve Lynn T. Goldsmith, *Nature's Gambit: Child Prodigies and the Development of Human Potential* (1991), s. 121.

378 Steven Mithen, *The Singing Neanderthals: The Origins of Music, Language, Mind and Body* (2006).

378 Stanford Üniversitesi psikologlarından Anne Fernald, çocuk gelişiminde ezgili "bebek konuşması"nın rolüne ilişkin öncü araştırmalar yürütmüştür; bkz. Anne Fernald, "Four month olds prefer to listen to motherese", *Infant Behavior & Development* 8 (1985); Anne Fernald ve P. Kuhl, "Acoustic determinants of infant preference for motherese speech", *Infant Behavior and Development* 10 (1987).

378 John Blacking, *How Musical Is Man?* (1973), s. 100.

378 Duygunun müzikle iletilişi üzerine kültürler arası bir araştırma için bkz. Thomas Fritz

vd, "Universal recognition of three basic emotions in music", *Current Biology* 19, no. 7 (Nisan 2009).

379 Robert Garfias, "Thoughts on the process of language and music acquisition", *Music and Child Development: Proceedings of the 1987 Biology of Music Making Conference*, ed. F. Wilson ve R. Roehmann (1989), s. 100.

379 Geza Révász, *The Psychology of a Musical Prodigy* (1925) kitabında (s. 7) Handel'in konuşmadan önce şarkı söylediğini aktarır. Ancak hikâye uydurma olabilir; Handel'in ilk biyografisini yazan John Mainwaring, onun bebeklik döneminden söz etmez.

379 Arthur Rubinstein, *My Young Years* (1973), s. 4.

379 John Sloboda, "Musical ability", *Ciba Foundation Symposium 178: The Origins and Development of High Ability* (1993), s. 106.

379 Leon Botstein'dan bütün alıntılar onunla 2010'daki görüşmemden ve sonraki iletişimimdendir.

380 Bu pasaj Evgeny Kissin, Emilia Kissin ve Anna Pavlovna Kantor'la 1996'daki görüşmelerime ve Evgeny Kissin'le 2008'deki bir görüşmeme, ayrıca başka iletişimlerime dayanmaktadır.

381 Evgeny Kissin'in Carnegie Hall'daki ilk konseri ağırlıklı olarak olumlu eleştiriler aldı: bkz. Allan Kozinn, "Recital by Yevgeny Kissin, a young Soviet pianist", *New York Times*, 2 Ekim 1990; Peter Goodman, "Sparks fly from his fingertips", *Newsday*, 2 Ekim 1990; Harold C. Schonberg, "Russian soul gets a new voice at the keyboard", *New York Times*, 7 Ekim 1990; Michael Walsh ve Elizabeth Rudulph, "Evgeny Kissin, new kid", *Time*, 29 Ekim 1990.

382 Anne Midgette, "Kissin is dexterous but lacking in emotion", *Washington Post*, 2 Mart 2009.

383 Bu pasaj Yefim Bronfman'la 2010'daki görüşmeme dayanmaktadır. Bronfman'ın başka bir profili için bkz. Anne Midgette, "A star who plays second fiddle to music", *New York Times*, 15 Aralık 2007. Bronfman ayrıca Philip Roth'un *The Human Stain* (2000) romanında anlatılır.

383 Platon'un deha kavramı için bkz. Peter Kivy, *The Possessor and the Possessed: Handel, Mozart, Beethoven, and the Idea of Musical Genius* (2001), birinci bölüm (s. 1-13).

383 Longinus, *On the Sublime*, çev. Thomas R. R. Stebbing (1867), s. 4.

383 John Locke, *Some Thoughts Concerning Education* (1695), s. 2.

383 Kant, *Critique of Judgment* (1987), s. 175.

384 Schopenhauer'dan alıntının kaynağı E. F. J. Payne, *The World as Will and Representation* (1966), s. 391; alıntı burada basitleştirilmiştir.

384 Francis Galton, *Hereditary Genius* (1869).

384 Lewis Terman'ın çalışmalarını aktardığı bazı kaynaklar şunlardır: "A new approach to the study of genius", *Psychological Review 29*, no. 4 (1922); *Genetic Studies of Genius*, c. 1, *Mental and Physical Traits of a Thousand Gifted Children* (1925); *The Gifted Group at MidLife: Thirty-Five Years Follow-Up of the Superior Child* (1959).

384 Terman'ın çalışmalarının eleştirel bir değerlendirmesi için bkz. Scott Barry Kaufman, "The truth about the Termites", *Psychology Today*, Eylül 2009.

384 Paul Popenoe, *The Child's Heredity* (1929), s. 134.

384 İngiliz ve Amerikan öjenik akımının Nazi ırkçı politikaların gelişimine katkısı üzerine derinlemesine araştırmalar için bkz. Henry P. David, Jochen Fleischhacker ve Charlotte Hohn, "Abortion and eugenics in Nazi Germany", *Population & Development Review* 13, no. 1 (Mart 1988); Timothy Ryback, *Hitler's Private Library* (2010); Edwin Black, *War Against the Weak: Eugenics and America's Campaign to Create a Master Race* (2004).

384 Alfred Kroeber, *Configurations of Culture Growth* (1944).

385 Bu pasaj Leon Fleisher ve Julian Fleisher'le 2010'daki görüşmelerime ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.
387 Daines Barrington, "Account of a very remarkable young musician" (1780), s. 285-286; Mozart Amerika Derneği 2008'de broşürü yeniden basmıştır.
387 Veda Kaplinsky'den bütün alıntılar onunla 2010'daki görüşmemden.
387 Japon atasözünü aktaran "Music: Prodigies' progress", *Time,* 4 Haziran 1973.
387 Charles Hamlen'den bütün alıntılar onunla 1996'daki ve 2007'deki görüşmelerimden ve diğer iletişimlerimden.
387 Karen Monroe'dan bütün alıntılar onunla 2007'deki görüşmemden.
387 Van Cliburn'dan ve onunla iligili alıntıların kaynağı Claude Kenneson, *Musical Prodigies: Perilous Journeys, Remarkable Lives* (1993), s. 182-183.
388 Piyano yarışmalarının sayısındaki artış için bkz Michael Johnson, "The dark side of piano competitions", *New York Times,* 8 Ağustos 2009.
388 Robert Levin'den bütün alıntılar onunla 2010'daki görüşmemden.
388 Bu pasaj Sue, Joe ve Drew Peterson'la 2010'daki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.
388 Miyoko Lotto'dan bütün alıntıların kaynağı Roberta Hershenson, "Playing piano recitals and skipping fifth grade", *New York Times*, 9 Temmuz 2009.
390 Justin Davidson'dan bütün alıntılar 2010'daki ve 2012'deki görüşmelerimin yanı sıra, önceki ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.
390 Pierre-Auguste Renoir ressam Henry Mottez'a 1910 dolaylarındaki bir mektubunda da yer alan bu deyişi sıklıkla kullanırdı; aktaran Jean Renoir, *Renoir: My Father* (2001), s. 415-416.
390 Steven Isserlis'ten alıntı onunla 2010'daki görüşmemden.
391 Bu pasaj Mikhail, Natalie, Misha ve Natasha Paremski'yle 2007'deki görüşmelerimin yanı sıra, önceki ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.
393 "Onun çalış tarzındaki gençlik..." yorumu için; bkz. Anne Midgette, "Pinch-hitting at Caramoor: Young pianist and Rachmaninoff", *New York Times*, 25 Haziran 2007.
393 *Mutlak kulak* üzerine daha geniş bilgi için bkz. Daniel J. Levitin ve Susan E. Rogers, "Absolute pitch: Perception, coding, and controversies", *Trends in Cognitive Sciences* 9, no.1 (Ocak 2005); A. Bachem, "Absolute pitch", *Journal of the Acoustical Society of America* 27, no. 6 (1955).
393 Çocukların mutlak kulak yetisi konusunda David A. Ross'tan aktardığım anekdotlar ve ondan bütün diğer alıntılar 2010'daki görüşmemdendir.
393 Mutlak kulağın edinilişi için bkz. Annie H. Takeuchi ve Stewart H. Hulse, "Absolute pitch", *Psychological Bulletin* 113, no. 2 (1993); Diana Deutsch vd, "Absolute pitch among American and Chinese conservatory students", *Journal of the Acoustical Society of America* 199, no. 2 (Şubat 2006).
393 Daniel J. Levitin, "Absolute memory for musical pitch: Evidence from the production of learned melodies", *Perception & Psychophysics* 56, no. 4 (1994).
393 Bkz. Nicholas A. Smith ve Mark A. Schmuckler, "Dial A440 for absolute pitch: Absolute pitch memory by non-absolute pitch possessors", *Journal of the Acoustical Society of America* 123, no. 4 (Nisan 2008).
393 Mutlak kulağa sahip müzisyenlerin toplu icrasında karşılaşılan güçlüklere ilişkin her iki anekdot, David A. Ross'la görüşmemden.
393 Mutlak kulak ve temporal lop üzerine çığır açıcı araştırma için bkz. Gottfried Schlaug vd, "In vivo evidence of structural brain asymmetry in musicians", *Science,* n.s., 267, no. 5198 (3 Şubat 1995); ayrıca bkz. Julian Paul Keenan, "Absolute pitch and planum temporale", *Neuroimage* 14, no. 6 (Aralık 2001).

394 Kemancılarda beyin büyümesi bulguları için bkz. Thomas Elbert vd, "Increased cortical representation of the fingers of the left hand in string players", *Science* 270, no. 5234 (13 Ekim 1995).

394 Müzisyenlerde motor eşgüdümün güçlendiği yönündeki beyin görüntüleme bulguları için bkz. Burkhard Maess vd, "Musical syntax is processed in Broca's area: An MEG study", *Nature Neuroscience* 4, no. 5 (Mayıs 2001); Vanessa Sluming vd, "Broca's area supports enhanced visuospatial cognition in orchestral musicians", *Journal of Neuroscience* 27, no. 14 (4 Nisan 2007).

394 Bu pasaj Robert, Orna ve Jay Greenberg'le 2007'deki ve 2008'deki görüşmelerimin ve sohbetlerimin yanı sıra, sonraki iletişimime dayanmaktadır.

394 Samuel Zyman, "New music from a very new composer", *Juilliard Journal*, Mayıs 2003.

394 Jay'in beste yaparken yaşadığı zihinsel sürece ilişkin anlatımının kaynağı Rebecca Leung, "Prodigy, 12, compared to Mozart", CBS News, 18 Şubat 2009.

394 Nancy Andreasen, *The Creating Brain: The Neuroscience of Genius* (2005), s. 78.

395 Jay'in tanıtım ekinde bestelerinden birinin matematiksel temellerini anlattığı plak *Symphony No. 5; Quintet for Strings* (2006).

395 "Ben bilincinde olmasam bile..." alıntısının kaynağı Matthew Gurewitsch, "Early works of a new composer (very early, in fact)", *New York Times*, 13 Ağustos 2006.

395 Bkz. *The Complete Works of Aristotle*, c. 2, ed. Jonathan Barnes, çev. E. S. Forster (1984), *Problemata* xxx 1, 953a10-14.

395 Paganini'yle ilgili bir sürü abartılı efsane için bkz. G. I. C. De Courcy's 1957 biography, *Paganini the Genoese* (tekrar baskı, 1977); "Fiddler Paganini's ways: Stories and facts in the great man's life", *New York Times*, 27 Temmuz 1891. Büyük kemancıya daha modern bir yaklaşım için bkz. Maiko Kawabata, "Virtuosity, the violin, the devil ... what really made Paganini 'demonic'?", *Current Musicology*, 22 Mart 2007.

395 Cesare Lombroso, *The Man of Genius* (1888), s. 333.

395 Yaratım sürecinde dopamin alıcılarının rolü için bkz. Orjan de Manzano vd, "Thinking outside a less intact box: Thalamic dopamine D2 receptor densities are negatively related to psychometric creativity in healthy individuals", *PLoS One* 5, no. 5 (17 Mayıs 2010).

395 Norman Geschwind, "The biology of cerebral dominance: Implications for cognition", *Cognition* 17, no. 3 (Ağustos 1984). Geschwind ve Albert M. Galaburda *Cerebral Lateralization* (1987) kitabını birlikte yazmışlardır; onların çalışmalarını aktaran bir makale için bkz. Daniel Goleman "Left vs. right: Brain function tied to hormone in the womb", *New York Times*, 24 Eylül 1985.

396 Pinchas Noy, "The development of musical ability", *Psychoanalytic Study of the Child* 23 (1968).

396 Miraca Gross, "Social and emotional issues for exceptional and intellectually gifted students", Maureen Neihart vd, *The Social and Emotional Development of Gifted Children: What Do We Know?* (2002), s. 19-30.

396 Zarin Mehta'dan alıntı onunla 2010'daki görüşmemden.

396 Elisha Abas'tan alıntının kaynağı Daniel J. Wakin, "Burned out at 14, Israeli concert pianist is back where he 'really belongs'", *New York Times*, 2 Kasım 2007.

396 Joseph Polisi'den bütün alıntılar onunla 2010'daki görüşmemden.

396 Brandenn Bremmer'den alıntının kaynağı Alissa Quart, *Hothouse Kids: The Dilemma of the Gifted Child* (2006), s. 142; anne babasından alıntının kaynağı "Child prodigy's time to 'do something great,' Mom says", *Washington Post*, 20 Mart 2005.

397 Terence Judd ve Michael Rabin için bkz. Richard Morrison, "The prodigy trap", *Sunday Times*, 15 Nisan 2005.

397 Christiaan Kriens için bkz. Joyce Maynard, "Prodigy, at 13", *New York Times*, 4 Mart 1973.

397 Julian Whybra, "Extension and enrichment programmes", *Meeting the Social and Emotional Needs of Gifted and Talented Children,* ed. Michael J. Stopper (2000), s. 40. Nancy Robinson'ın zihinsel bakımdan yetenekli çocukların diğer çocuklar kadar güçlü olmadığı savı için bkz. *The Social and Emotional Development of Gifted Children: What Do We Know?,* ed. Maureen Neihart vd. (2002), giriş bölümü s. xiv.

397 Robert Sirota'dan bütün alıntılar onunla 2010'daki görüşmemden ve sonraki iletişimimden.

397 Jascha Heifetz'in harika çocukluğun tehlikeleri üzerine esprisi 1959 tarihli Sibelius *Violin Concerto* (RCA Victor Red Seal/BMG Classics) plağının tanıtım yazısından alınmıştır.

397 Isaac Babel, *The Complete Works of Isaac Babel,* çev. Cynthia Ozick (2002), s. 628. Alıntı kısaltılmıştır.

398 Ruth Slenczynska, *Forbidden Childhood* (1957), s. 31, 137, 232.

398 Ervin Nyiregyhazi'yi muayene eden psikolog, *The Psychology of a Musical Prodigy* (1925) kitabının yazarı Geza Revesz'di.

398 Ervin Nyiregyhazi'den bütün alıntıların kaynağı Kevin Bazzana, *Lost Genius: The Curious and Tragic Story of an Extraordinary Musical Prodigy* (2007): "Bir kartvizit gibiydim", s. 44; "Beş yaşıma vardığımda... ", s. 53; "Annem benden nefret ederdi", s. 37; "Önüme çıkarılan engeller...", s. 41. Nyiregyhazi'nin Hitler'e övgüsü s. 40'ta yer alır: "Kendini duygusal yoksulluk içinde gören ve gençliğe özgü çelişik duygularla boğuşan biri olarak, savunmaya dönük bir tavır içinde endişelerinin sebebini bütünüyle annesine yıktığı ve onu değer verdiği her şeyin düşmanı saydığı söylenebilirdi. Annesini Holokost sırasında yitirdikten sonra, bir keresinde (sarhoşken) annesini öldürmesinden dolayı Hitler'in büyük bir adam olduğunu söylediği duyuldu."

399 Bu pasaj Lorin Hollander'la 2007'deki görüşmeme dayanmaktadır.

399 Mozart'ın bu ibareyi ilk kez kullandığı Mart 1778 tarihli mektup için bkz. *The Letters of Wolfgang Amadeus Mozart* (1866), s. 183; ayrıca bkz. Maynard Solomon, *Mozart: A Life* (1996).

399 Paganini'den alıntıya 1957 tarihli *Paganini the Genoese* (yeni baskı 1977) biyografisinde (s. 13) yer veren G. I. C. de Courcy'nin gösterdiği kaynak Julius Max Schottky, *Paganini's Leben und Treiben als Kunstler und als Mensch* (1830).

399 Clara Wieck'in babasının güncesini inceleyişi için bkz. Nancy B. Reich, *Clara Schumann: The Artist and the Woman* (1985), s. 18-20; Robert Schumann olayı s. 64.

399 Bu pasaj Scott Frankel'le 2010'daki görüşmemin yanı sıra, önceki ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

399 Bu pasajda Nikki Murfitt'in "The heart-breaking moment I realised my mother had cut me off forever, by violin virtuoso Vanessa-Mae" röportajına dayanmaktadır, *Daily Mail,* 7 Ağustos 2008.

401 Bu pasaj Nicolas Hodges'la 2010'daki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

402 Rudolf Serkin'le ilgili anekdotu bana, bir dönem Curtis'in direktörü olan ve konuşmaya tanık olan Gary Graffman 2009'da aktardı.

402 Yo-Yo Ma'dan alıntının kaynağı Samuel ve Sada Applebaum, *The Way They Play,* c. 13 (1984), s. 265.

402 Thérèse Mahler'den alıntı onunla 2010'daki görüşmemden.

402 Hoang Pham'dan alıntı onunla 2010'daki görüşmemden.

402 Bu pasaj Ken Noda'yla 2009'daki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

402 Takayo Noda yetenekli bir sanatçı ve şairdir; bkz. http://www.takayonoda.com.

406 Bu pasaj Candy Bawcombe'la 2010'daki görüşmeme dayanmaktadır.

409 Bu pasaj David Waterman'la 2010'daki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

410 Bu pasaj Marion, Solanda, Vikram ve Sondra Price 2010'daki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır ve kimlik belirtici bazı ayrıntılar değiştirilmiştir.
412 Mitsuko Uchida'dan alıntı 2012'deki bir kişisel iletişimden.
412 Janice Nimura, "Prodigies have problems too", *Los Angeles Times,* 21 Ağustos 2006.
412 Leonard Bernstein'den alıntının kaynağı Clifton Fadiman, *The Little, Brown Book of Anecdotes* (1985), s. 107. Tam hali şöyle: "Bernstein'ın babası yetenekli oğlunu daha fazla teşvik etmediği için eleştirildi. 'Onun Leonard Bernstein olacağını nasıl bilebilirdim ki?' diye karşı çıktı." Ben anekdotu Bernstein ailesinin diğer fertlerinden duyduğum şekliyle aktardım.
412 Bu pasaj Jonathan Floril 2010'daki görüşmeme dayanmaktadır.
413 Jonathan Floril hakkındaki övgünün kaynağı Alfredo Brotons Muñoz, "Más que un prodigio", *Levante EMV,* 7 Mayıs 2007.
414 Gore Vidal, *Matters of Fact and Fiction* (1977), s. 34.
414 Erken yaşta bir ebeveynini yitirmiş seçkin kişilerin genel nüfustaki üç katı bir oranı bulduğunu saptayan araştırma için bkz. Catherine Cox, *The Early Mental Traits of Three Hundred Geniuses* (1926). Konunun yakın tarihli bir analizi için bkz. Dean Keith Simonton ve Anna V. Song, "Eminence, IQ, physical and mental health, and achievement domain: Cox's 282 geniuses revisited", *Psychological Science* 20, no. 4 (Nisan 2009).
414 Bu pasaj Lang Lang ve Lang Guoren'le 2005'teki ve 2009'taki görüşmelerime ve başka iletişimlere dayanmaktadır. Lang Lang'in internet sitesini (http://www.langlang.com) ve yayımlanmış şu iki otobiyografisini de kaynak olarak kullandım: *Lang Lang: Playing with Flying Keys* (2008; Michael French'le birlikte); *Journey of a Thousand Miles: My Story* (2008; David Ritz'le birlikte). Ayrıca başvurduğum kaynaklar şunlardır: David Remnick, "The Olympian: How China's greatest musician will win the Beijing Games", *New Yorker,* 4 Ağustos 2008; Yuanju Li, *Dad's Aspirations Are That High* (2001; (orijinal kitabın yayımlanmamış İngilizce çevirisi).
417 John von Rhein, "Bend the rules, but don't break the bond", *Chicago Tribune,* 18 Ağustos 2002.
417 Anthony Tommasini, "A showman revs up the classical genre", *New York Times,* 10 Kasım 2003.
417 Anthony Tommasini, "Views back (and forward) on an outdoor stage", *New York Times,* 17 Temmuz 2008.
418 On bin saat hipotezini destekleyen popüler kitaplardan bazıları şunlardır: Malcolm Gladwell, *Outliers: The Story of Success* (2008); Daniel Coyle, *Talent Code: Greatness Isn't Born, It's Grown* (2009); Geoff Colvin, *Talent Is Overrated: What Really Separates World-Class Performers from Everybody Else* (2010).
418 *On bin saat araştırması* ve devamı olan araştırmalar için bkz. K. Anders Ericsson, R. T. Krampe ve C. Tesch-Romer, "The role of deliberate practice in the acquisition of expert performance", *Psychological Review* 100 (1993); K. Anders Ericsson, Michael J. Prietula ve Edward T. Cokel, "The making of an expert", *Harvard Business Review,* Temmuz-Ağustos 2007; K. Anders Ericsson, Roy W. Roring ve Kiruthiga Nandagopal, "Giftedness and evidence for reproducibly superior performance", *High Ability Studies* 18, no. 1 (Haziran 2007).
418 Çalışma süresinin yetenekten daha önemli olduğunu saptayan araştırma için bkz. Michael J. A. Howe, Jane W. Davidson ve John A. Sloboda, "Innate talents: Reality or myth?", *Behavioural & Brain Sciences* 21, no. 3 (Haziran 1998).
418 David Brooks, "Genius: The modern view", *New York Times,* 1 Mayıs 2009.
418 Leopold Auer'den alıntının kaynağı Joseph Szigeti, *Szigeti on the Violin* (1979), s. 4.
418 İlk lokum testi ve devamı olan çalışmalar için bkz. Walter Mischel, E. B. Ebbesen ve A. R. Zeiss, "Cognitive and attentional mechanisms in delay of gratification", *Journal of*

Personality & Social Psychology 21, no. 2 (Şubat 1972); Yuichi Shoda, Walter Mischel ve Philip K. Peake, "The nature of adolescent competencies predicted by preschool delay of gratification", *Journal of Personality & Social Psychology* 54, no. 4 (1988); Yuichi Shoda, Walter Mischel ve Philip K. Peake, "Predicting adolescent cognitive and self-regulatory competencies from preschool delay of gratification: Identifying diagnostic conditions", *Developmental Psychology* 26, no. 6 (1990).

418 Tatmini erteleyebilenlerin çok daha yüksek akademik başarıya ulaştığını saptayan araştırma için bkz. Yuichi Shoda, Walter Mischel ve Philip K. Peake, "Predicting adolescent cognitive and self-regulatory competencies from preschool delay of gratification: Identifying diagnostic conditions", *Developmental Psychology* 26, no. 6 (1990); Jonah Lehrer, "Don't! The secret of self-control", *New Yorker,* 18 Mayıs 2009.

418 Angela L. Duckworth'tan alıntının kaynağı Jonah Lehrer, "Don't! The secret of self-control", *New Yorker,* 18 Mayıs 2009; ayrıca bkz. Angela L. Duckworth ve Martin E. P. Seligman, "Self-discipline outdoes IQ in predicting academic performance of adolescents", *Psychological Science* 16, no. 12 (Aralık 2005).

419 Ellen Winner, *Gifted Children: Myths and Realities* (1996), s. 308.

419 Edward Rothstein, "Connections: myths about genius", *New York Times,* 5 Ocak 2002.

419 Yehudi Menuhin, *Unfinished Journey* (1977), s. 22, aktaran Claude Kenneson, *Musical Prodigies: Perilous Journeys, Remarkable Lives* (1993), s. 44.

419 Gabriel Kahane'den alıntı onunla 2010'daki görüşmemden.

422 Bu pasaj Marc Yu'nun 2007'de ilk New York konserindeki izlenimime, aynı yıl Chloe ve Marc Yu'yla görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

422 Çince gibi perdeli dillerin küçük çocuklarda müzikaliteyi güçlendirdiği hipotezini destekleyen birçok araştırma vardır; örneğin bkz. Diana Deutsch vd, "Absolute pitch among students in an American music conservatory: Association with tone language fluency", *Journal of the Acoustical Society of America* 125, no. 4 (Nisan 2009); Ryan J. Giuliano vd, "Native experience with a tone language enhances pitch discrimination and the timing of neural responses to pitch change", *Frontiers in Psychology* 2, no. 146 (Ağustos 2011). Tipik Çin el şekline dair gözlem, Veda Kaplinsky'yle görüşmemdendir.

422 Mihaly Csikszentmihalyi, *Creativity: Flow and the Psychology of Discovery and Invention* (1996), s. 177.

423 Robert Blocker'dan bütün alıntılar onunla 2010'daki görüşmemden.

423 Bu pasaj May Armstrong'la 2010'daki görüşmeme dayanmaktadır.

424 Charles Hamlen bana Los Alamos gezisini 2007'de anlattı.

425 İngiliz gazeteciden alıntının kaynağı Stephen Moss, "At three he was reading the Wall Street Journal", *Guardian,* 10 Kasım 2005.

425 Daniel Singal, "The other crisis in American education", *Atlantic Monthly,* Kasım 1991.

425 John Cloud, "Are we failing our geniuses?", *Time*, 16 Ağustos 2007.

425 Templeton raporu için bkz. Nicolas Colangelo, *A Nation Deceived: How Schools Hold Back America's Brightest Students* (2004).

426 Yetenekli çocukların çevreyle uyum konusundaki tavrına ilişkin birinci oranın kaynağı Maureen Neihart vd, *The Social and Emotional Development of Gifted Children* (2002), s. 14; ikinci oranın kaynağı B. Bradford Brown ve Laurence Steinberg, "Academic achievement and social acceptance: Skirting the 'brain-nerd' connection", *Education Digest* 55, no. 7 (1990).

426 Miraca Gross, *Exceptionally Gifted Children* (1993); deneklerin radikal akademik hızlandırmadan memnuniyeti s. 26-27.

426 Norbert Wiener, *Ex-Prodigy: My Childhood and Youth* (1953), s. 106-107, 117-118; ayrıca bkz. *I Am a Mathematician: The Later Life of a Prodigy* (1956).

427 Bu pasaj Joshua Bell ve Shirley Bell'le 2007'deki görüşmelerime ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

429 Ses kaydının kapsamlı bir tarihi için bkz. David L. Morton Jr., *Sound Recording: The Life Story of a Technology* (2006). Fonografın icadını belgeleyen Thomas Edison makalelerinin dijital röprodüksiyonları Rutgers Üniversitesi internet sitesinde (http://edison.rutgers.edu/docsamp.htm) bulunabilir.

431 Bu pasaj Conrad Tao ve Mingfang Ting'le 2010'daki görüşmelerime dayanmaktadır.

433 Bu pasaj Sylvester, Stephanie ve Christian Sands'le 2010'daki görüşmelerime ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

434 Oscar Peterson'ın ve Christian'ın performansları YouTube'da izlenebilir, http://www.youtube.com/watch?v=fYpoWD1qmEA.

435 Paul Potts'un performansı http://www.youtube.com/watch?v=1k08yxu57NA adresinde, Jackie Evancho'nun performansı http://www.youtube.com/watch?v=6ar0r02FZng adresinde izlenebilir.

438 Bu pasaj Nico Muhly, Bunny Harvey ve Frank Muhly'yle 2010-12'deki görüşmelerime ve sonraki iletişimime dayanmaktadır; ayrıca bkz. Rebecca Mead, "Eerily composed: Nico Muhly's sonic magic", *New Yorker,* 11 Şubat 2008.

438 Alfred Louis Kroeber, *Configurations of Culture Growth* (1944), s. 9.

438 Isaac Newton'dan alıntının kaynağı 15 Şubat 1676'da Robert Hooke'a yazdığı bir mektup ve *The Correspondence of Isaac Newton,* c. 3 (1961), s. 231.

439 Bkz. Lucretius, *On the Nature of Things* (1851).

439 Bkz. *Essays of Schopenhauer* (1897), s. 153.

439 Margaret Mead, "The gifted child in the American culture of today", *Journal of Teacher Education* 5, no. 3 (1954), s. 213; aktaran Jan Davidson, Bob Davidson ve Laura Vanderkam, *Genius Denied: How to Stop Wasting Our Brightest Young Minds* (2004), s. 51; alıntı kısaltılmıştır.

439 Rhonda Garelick'ten alıntı 2011'deki bir kişisel iletişimden.

440 Bu pasaj Jeffrey, Martha ve Gabriel Kahane'yle 2009'daki ve 2010'daki görüşmelerime dayanmaktadır.

441 Gabriel Kahane'ye "ukala bir bilge" yakıştırması için bkz. Nate Chinen, "Gabriel Kahane, *Where Are the Arms*", *New York Times,* 19 Eylül 2011.

442 Goethe'nin annesinden alıntının kaynağı Bruno Bettelheim, *The Uses of Enchantment* (1976), s. 153. Alıntı kısaltılmıştır.

IX: Tecavüz

444 Stigma Inc. internet sitesi (http://www.stigmatized.org) artık açık değil; arşivlenmiş bir versiyon http://web.archive.org/web/20070901030454, www.stigmatized.org/about.htm adresinde izlenebilir.

444 Tecavüzün mal hırsızlığı olarak ele alınışı için bkz. "Sexual assault" maddesi, *Encyclopedia of Rape,* ed. Merrill D. Smith (2004), s. 224-225.

444 Hammurabi Yasaları'nda tecavüz için bkz. *Encyclopedia of Rape,* ed. Merrill D. Smith (2004), s. xiii-xvii.

444 Antik Yunan dünyasında tecavüz için bkz. Daniel Ogden, "Rape, adultery and the protection of bloodlines in classical Athens", *Rape in Antiquity,* ed. Susan Deacy ve Karen F. Pierce (1997), s. 25-41.

444 Antikçağda ve 17. yüzyıl hukukunda tecavüz üzerine daha geniş bilgi için bkz. "Ancient law codes", *Encyclopedia of Rape,* ed. Merrill D. Smith (2004), s. 14-15; Else L. Hamble-

ton, *Daughters of Eve: Pregnant Brides and Unwed Mothers in Seventeenth-Century Massachusetts* (2004).

444 Klasik mitolojide tecavüz için bkz. "Art", *Encyclopedia of Rape* (2004), ş. 15; James A. Arieti, "Rape and Livy's view of Roman history", *Rape in Antiquity,* ed. Susan Deacy ve Karen F. Pierce (1997), s. 209-29.

444 Bkz. "Rape of the Sabine women", *Encyclopedia of Rape* (2004), s. 196-197; Norman Bryson, "Two narratives of rape in the visual arts: Lucretia and the Sabine women", *Rape: An Historical and Cultural Enquiry,* ed. Sylvana Tomaselli ve Roy Porter (1986), s. 152-173.

444 Tecavüzden doğmuş çocukların öldürülmesine göz yumulması konusunda bkz. John Boswell, *The Kindness of Strangers: The Abandonment of Children in Western Europe from Late Antiquity to the Renaissance* (1998), s. 200; ayrıca bkz. "Pregnancy", *Encyclopedia of Rape* (2004), s. 154-155.

444 Galenos'un tecavüze ve doğurganlığa ilişkin fikirleri üzerine daha geniş bilgi için bkz. "'Blaming the victim' syndrome" (s. 26-28) ve "Pregnancy" (s. 154-155), *Encyclopedia of Rape* (2004).

444 Aziz Augustinus'un tecavüz ve tevazu konusundaki görüşünü aktaran Corinne Saunder, "Classical paradigms of rape in the Middle Ages: Chaucer's Lucretia and Philomenia", *Rape in Antiquity* (1997), ed. Susan Deacy ve Karen E. Pierce, s. 251; göndermede bulunulan kaynak Augustin, *City of God Against the Pagans,* c. 1, ed. ve çev. George E. McCracken (1957).

445 Amerika'da 17. ve 18. yüzyıllarda tecavüze yaklaşım için bkz. "Rape in the United States: Eighteenth century", *Encyclopedia of Rape* (2004), s. 179-181; Else L. Hambleton, *Daughters of Eve: Pregnant Brides and Unwed Mothers in Seventeenth-Century Massachusetts* (2004).

445 *Kingston British Whig* gazetesinden alıntının kaynağı Patrick J. Connor, "The law should be her protector: The criminal prosecution of rape in upper Canada, 1791-1850", *Sex Without Consent: Rape and Sexual Coercion in America,* ed. Merrill D. Smith (2001), s. 103-135.

445 Afrikalı kölelere yönelik tecavüz, ayrıca siyah ve beyaz zanlılara ve faillere farklı yaklaşım üzerine daha geniş bilgi için bkz. Susan Brownmiller, *Against Our Will: Men, Women, and Rape* (1975), s. 153-169; "African-Americans" (s. 5-7) ve "Slavery" (s. 234-36) maddeleri, *Encyclopedia of Rape* (2004); Diane Miller Sommerville, "'I was very much wounded': Rape law, children, and the antebellum South", *Sex Without Consent: Rape and Sexual Coercion in America,* ed. Merrill D. Smith (2001), s. 136-177; Diana Miller Sommerville, *Rape and Race in the Nineteenth-Century South* (2004).

445 Kadının direndiğini ispatlama zorunluluğu için bkz." "Rape in the United States: Nineteenth century" maddesi, *Encyclopedia of Rape*, s. 181-183.

445 20. yüzyıl ortalarında tecavüz-gebelik konusu için bkz. Rickie Solinger, *Wake Up Little Susie: Single Pregnancy and Race before Roe v. Wade* (2000); tecavüz mağduru kadının ifadesi s. 73.

445 Bkz. "Freud, Sigmund/Freudian theory" maddesi, *Encyclopedia of Rape*, s. 82-83.

445 Menachem Amir, *Patterns in Forcible Rape* (1971).

445 Susan Brownmiller, *Against Our Will* (1975).

445 Tecavüz tanımı için bkz. "Rape law" maddesi, *Encyclopedia of Rape*, s. 186. Evlilik içi tecavüz ve evlilik istisnası için bkz. Diana E. H. Russell, *Rape in Marriage* (1990); David Finkelhor ve Kersti Yllo, *License to Rape: Sexual Abuse of Wives* (1985); Jacquelyn C. Campbell ve Peggy Alford, "The dark consequences of marital rape", *American Journal of Nursing* 89, no. 7 (Temmuz 1989); "Hale, Sir Matthew (1609-1676)" (s. 94-95) ve "Marital rape" (s. 122-24) maddeleri, *Encyclopedia of Rape.*

446 Michel Foucault, "Confinement, psychiatry, prison", *Politics, Philosophy, Culture: Interviews and Other Writings, 1977-1984* (1988), s. 200.

446 ABD'de cinsel saldırıyla ilgili eyalet yasaları ve federal yasalar için bkz. "Rape law" maddesi, *Encyclopedia of Rape* (2004), s. 186-189.

446 Cinsel suçlarda cezaların değişkenliği için bkz. "Rape law" maddesi, *Encyclopedia of Rape*, s. 186-189; Diane E. H. Russell ve Rebecca M. Bolen, *The Epidemic of Rape and Child Sexual Abuse in the United States* (2000).

446 Cinsel saldırı istatistiklerinin kaynağı Patricia Tjaden ve Nancy Thoennes, *Full Report of the Prevalence, Incidence, and Consequences of Violence Against Women: Findings from the National Violence against Women Survey* (2000), s. 35-36. Tecavüzün "en az bildirilen suçlardan biri" olduğu saptaması için bkz. "Sexual Assault Awareness Month, Nisan 2005", *Morbidity & Mortality Weekly Report* 54, no. 12 (1 Nisan 2005), s. 311.

447 Bu pasaj Marina James'le 2008'deki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

450 Wolfgang Jochle, "Coitus-induced ovulation", *Contraception* 7, no. 6 (1973); Mary M. Krueger, "Pregnancy as a result of rape", *Journal of Sex Education & Therapy* 14, no. 1 (1988); konuya ilişkin yakın tarihli bir değerlendirme için bkz. Juan J. Tarin, Toshio Hamatani ve Antonio Cano, "Acute stress may induce ovulation in women", *Reproductive Biology & Endocrinology* 8, no. 53 (2010), s. 1-13.

450 Tecavüz mağduru kadınların ancak yüzde 3'ünün gebe kaldığı tahminin kaynağı Allen J. Wilcox vd, "Likelihood of conception with a single act of intercourse: Providing benchmark rates for assessment of post-coital contraceptives", *Contraception* 63, no. 4 (Nisan 2001), s. 211-215.

450 Sürekli istismara maruz kalan kadınların gebe kalma ihtimalinin yüksekliği için bkz. Melissa M. Holmes vd, "Rape-related pregnancy: Estimates and descriptive characteristics from a national sample of women", *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 175, no. 2 (Ağustos 1996).

450 ABD'de her yıl tecavüzle bağlantılı yirmi beş bin gebeliğin ortaya çıktığı tahmininin kaynağı Felicia H. Stewart ve James Trussell, "Prevention of pregnancy resulting from rape: A neglected preventive health measure", *American Journal of Preventive Medicine* 19 (Kasım 2000); otuz iki bin tahminin kaynağı Melissa M. Holmes vd, "Rape-related pregnancy: Estimates and descriptive characteristics from a national sample of women", *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 175, no. 2 (Ağustos 1996).

450 Tecavüz mağdurlarının çocuk doğurma kararlarına ilişkin 1996 araştırması için bkz. Melissa M. Holmes vd, "Rape-related pregnancy: Estimates and descriptive characteristics from a national sample of women", *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 175, no. 2 (Ağustos 1996).

450 Ana Milena Gil, "Pregnancy resulting from rape: Breaking the silence of multiple crises", *Women's Health Collection*, 1 Ocak 2001 (Ana Maria Jaramillo ve Bertha Ortiz'le birlikte).

451 Tecavüz mağdurunun sorusunu aktaran Natela Cutter, "'Anne Smith': A rape victim found relief in the abortion", *U.S. News & World Report* 124, no. 2 (19 Ocak 1998).

451 "Bebek masumdu..." alıntısının kaynağı Amy Engeler, "I can't hate this baby", *Redbook* 192, no. 4 (Şubat 1999).

451 Joan Kemp, "Abortion: The second rape", *Sisterlife*, Kış 1990.

451 Kay Zibolsky'den alıntının kaynağı Marie McCullough, "Abortion, rape debate", *Chicago Tribune*, 26 Eylül 1995.

451 Kathleen DeZeeuw'dan alıntının kaynağı *Tecavüz Çocukları* (1994) filmi.

451 Sharon Bailey'den alıntının kaynağı *Victims and Victors: Speaking Out about Their Pregnancies, Abortions, and Children Resulting from Sexual Assault*, ed. David C. Reardon, Julie Makimaa ve Amy Sobie (2000), s. 86.

451 Kathleen DeZeeuw'dan alıntının kaynağı *Tecavüz Çocukları* (1994) filmi.

452 "Kendimi tecavüzün hiç..." alıntısının kaynağı *Victims and Victors: Speaking Out about Their Pregnancies, Abortions, and Children Resulting from Sexual Assault*, ed. David C. Reardon, Julie Makimaa ve Amy Sobie (2000), s. 87.

452 Padmasayee Papineni, "Children of bad memories", *Lancet* 362, no. 9386 (6 Eylül 2003). Alıntı kısaltılmıştır.

452 Bu pasaj Brenda Henriques'le 2007'deki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

454 Kürtaj hukukunun tarihinde esas aldığım kaynak Leslie J. Reagan, *When Abortion Was a Crime: Women, Medicine, and Law in the United States, 1867-1973* (1997); "Abortion" maddesi, *Encyclopedia of Rape*, s. 2-4.

454 Amerikan Tıp Birliği'nin görüşü için bkz. "Pregnancy from rape does not justify abortion", *Journal of the American Medical Association* 43 (6 Ağustos 1904), s. 413.

454 Büyük Buhran döneminde kaçak kürtajların artışı için bkz. Leslie J. Reagan, *When Abortion Was a Crime: Women, Medicine, and Law in the United States, 1867-1973* (1997), s. 132-159.

454 Frederick J. Taussig'in önerisi, A. J. Rongy'in *Abortion: Legal or Illegal?* kitabını eleştirdiği makaledendir; bkz. *Birth Control Review* 17 (Haziran 1933), s. 153, aktaran Leslie J. Reagan, *When Abortion Was a Crime: Women, Medicine, and Law in the United States, 1867-1973* (1997), s. 142. Taussig'in kürtajı haklı kılacak sosyal ve ekonomik şartlara ilişkin görüşü için bkz. *The Prevention and Treatment of Abortion* (1910), s. 443-444, aktaran Leslie J. Reagan, *When Abortion Was a Crime: Women, Medicine, and Law in the United States, 1867-1973* (1997), s. 142. Alıntı kısaltılmıştır.

454 İngiltere'deki dava için bkz. Leslie J. Reagan, *When Abortion Was a Crime: Women, Medicine, and Law in the United States, 1867-1973* (1997), s. 175.

454 Kürtaj heyetleri için bkz. Leslie J. Reagan, *When Abortion Was a Crime: Women, Medicine, and Law in the United States, 1867-1973* (1997), s. 174-175.

455 Tecavüze uğrayan bir kadın hakkındaki rapor için bkz. Rickie Solinger, *Wake Up Little Susie: Single Pregnancy and Race before Roe vs. Wade* (2000), s. 133; alıntının kaynağı Marion K. Sanders, "Social work: A profession chases its tail", *Harper's*, Mart 1957.

455 Kürtajı yasallaştırmaya yönelik ilk öneriler için bkz. Leslie J. Reagan, *When Abortion Was a Crime: Women, Medicine, and Law in the United States, 1867-1973* (1997), s. 220-221.

455 Zoraki evlatlık verme ve kimsesiz anne yurtları için bkz. Rickie Solinger, *Wake Up Little Susie: Single Pregnancy and Rape before Roe v. Wade* (2000) ve Beggars and Choosers: *How the Politics of Choice Shapes Adoption, Abortion, and Welfare in the United States* (2001).

455 Kathleen Leahy Koch'tan alıntının kaynağı Rickie Solinger, *Beggars and Choosers: How the Politics of Choice Shapes Adoption, Abortion, and Welfare in the United States* (2001), s. 73.

455 Kay Ball'dan alıntının kaynağı Rickie Solinger, *Beggars and Choosers: How the Politics of Choice Shapes Adoption, Abortion, and Welfare in the United States* (2001), s. 75.

455 Roe-Wade davası sonrasında kürtaj siyaseti için bkz. William Saletan, "Electoral politics and abortion: Narrowing the message", *Abortion Wars: A Half Century of Struggle, 1950-2000*, ed. Rickie Solinger (1998); *Bearing Right: How Conservatives Won the Abortion War* (2003) (anket sonuçları s. 163).

455 Idaho valisi Cecil D. Andrus'tan alıntının kaynağı Timothy Egan, "Idaho governor vetoes measure intended to test abortion ruling", *New York Times*, 31 Mart 1990.

455 Bkz. William Saletan, *Bearing Right: How Conservatives Won the Abortion War* (2003), s. 168 ve s. 172-73. Ayrıca bkz. Michael Baruzzini, "Justice or comfort?: Conservatives and the rape exceptions", *Catholic Lane*, 16 Haziran 2011, http://catholiclane.com/justice-or-comfort-conservatives-and-the-rape-exception; Mormon İsa Mesih Kilisesi, "The law of chastity", *Gospel Principles* (2012), http://www.lds.org/library/display/0,4945,11-1-13-49,00.html.

456 "Babasının günahlarından dolayı...") alıntısının kaynağı Bob Ellis, "South Dakota abortion task force studies rape exceptions", *Dakota Voice,* 20 Ocak 2006.

456 Megan Barnett'in "Çocuğum baştan savılacak ..." sözleri *Tecavüzden Doğan Bebeğimi Seviyorum* (2006) filminden.

456 John C. Willke'den alıntının kaynağı Bob Ellis, "South Dakota abortion task force studies rape exceptions", *Dakota Voice,* 20 Ocak 2006.

456 Rebecca Kiessling, "Conceived in Rape: A Story of Hope." Buna 26 Ocak 2009 tarihli alaycı tepki, *First World Problems* blogu, http://ivytheadventure.livejournal.com/2009/01/26/.

456 Joan Raphael-Leff, "Psychotherapy and pregnancy", *Journal of Reproductive & Infant Psychology* 8, no. 2 (Nisan 1990), s. 129. Alıntı kısaltılmıştır.

456 Çocuğunu "canlı bir işkence mekanizması"na benzeten tecavüz mağdurundan alıntının kaynağı" William Saletan, *Bearing Right* (2003), s. 183, ifade Louisiana Senatosu Sağlık ve Sosyal Yardım Komitesi tutanaklarından, 29 Mayıs 1991.

456 Tecavüzle bağlantılı gebeliği "tarif edilemez tuzak" olarak nitelendiren anneden alıntının kaynağı David Finkelhor ve Kersti Yllo, *License to Rape* (1985), s. 133.

456 Joan Kemp, "Abortion: The second rape", *Sisterlife,* Kış 1990.

457 Denise Kalasky, "Accomplices in incest", *Post-Abortion Review* 2, no. 1 (Kış 1993).

457 David C. Reardon'ın görüşlerini yansıtan kaynaklar "Rape, incest and abortion: Searching beyond the myths", *Post-Abortion Review* 2, no. 1 (Kış 1994) ve *Victims and Victors: Speaking Out about Their Pregnancies, Abortions, and Children Resulting from Sexual Assault* (2000; Julie Makimaa ve Amy Sobie'yle birlikte). Elliott Enstitüsü internet sitesi: http://www.afterabortion.info.

457 "Kürtaj sonrası sendrom"u ilk ortaya atan David Mall ve Walter F. Watts, *The Psychological Aspects of Abortion* (1979); kavramı destekleyen bir yaklaşım için bkz. Joyce Arthur, "Psychological aftereffects of abortion: The rest of the story", *Humanist* 57, no. 2 (Mart-Nisan 1997). Kavramın geçerliliğine ilişkin tartışma için bkz. Emily Bazelon, "Is there a post-abortion syndrome?", *New York Times Magazine,* 21 Ocak 2007.

457 David Reardon'ın "tıbbi tecavüz" terimi için bkz. "Rape, incest and abortion: Searching beyond the myths", *Post-Abortion Review* 2, no. 1 (Kış 1994).

457 Sandra Mahkorn, "Pregnancy and sexual assault", *The Psychological Aspects of Abortion,* ed. David Mall ve Walter F. Watts (1979), s. 67.

457 George E. Maloof, "The consequences of incest: Giving and taking life", *The Psychological Aspects of Abortion,* ed. David Mall ve Walter F. Watts (1979), s. 98.

457 İkinci üç aylık dönemde tecavüzle bağlantılı gebeliğe ilişkin istatistiğin kaynağı Melissa M. Holmes vd, "Rape-related pregnancy: Estimates and descriptive characteristics from a national sample of women", *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 175, no. 2 (Ağustos 1996).

457 Susan Brison, *Aftermath: Violence and the Remaking of a Self* (2002), s. x.

458 Vera Folnegović-Šmalc, "Psychiatric aspects of the rapes in the war against the republics of Croatia and Bosnia-Herzegovina", *Mass Rape: The War against Women in Bosnia-Herzegovina,* ed. Andrea Stiglmayer, çev. Marion Faber (1994), s. 174-179.

458 Bu pasaj Melinda Stephenson'la 2007'deki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

460 Tecavüze ilişkin evrim teorileri üzerine gazeteci yaklaşımıyla bir değerlendirme için bkz. Erica Goode, "What provokes a rapist to rape?", *New York Times,* 15 Ocak 2000.

460 Jonathan A. Gottschall ve Tiffani A. Gottschall, "Are per-incident rape-pregnancy rates higher than per-incident consensual pregnancy rates?", s. 10, *Human Nature: An Interdisciplinary Biosocial Perspective* 14, no. 1 (1 Mart 2003).

460 Randy Thornhill ve Craig T. Palmer, *A Natural History of Rape: Biological Bases of Sexual Coercion* (2000).

460 Catharine MacKinnon, "Turning rape into pornography: Postmodern genocide", *Mass Rape: The War against Women in Bosnia-Herzegovina,* ed. Andrea Stiglmayer, çev. Marion Faber (1994), s. 74. Alıntı kısaltılmıştır.

460 Susan Brownmiller, *Against Our Will* (1975), s. 328.

461 Mary P. Koss'un görüşünü aktaran Erica Goode, "What provokes a rapist to rape? Scientists debate notion of an evolutionary drive", *New York Times,* 15 Ocak 2000.

461 On sekiz yaşından önce tecavüze uğrama ihtimalinin iki kat yüksek olduğu saptaması için bkz. Patricia Tjaden ve Nancy Thoennes, *Full Report of the Prevalence, Incidence, and Consequences of Violence against Women: Findings from the National Violence against Women Survey* (2000), s. 39.

461 Bu pasaj Lori Michaels, Clarabel Michaels, Ringo Smythe ve Bobby Michaels'la 2007'deki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

464 Bir annenin "Oğlum dünyaya gelişinin..." sözlerinin kaynağı "Children born of rape", Adoption.com Forums, arşiv adresi http://web.archive.org/web/20070508215233/http://forums.adoption.com/single-parenting/128755-children-born-rape.html.

464 Holly van Gulden, "Talking with children about difficult history" (1998), http://www.family-source.com/cache/731451/idx/0.

464 "Bekâr annelere bazen yakıştırılan..." alıntısının kaynağı *Victims and Victors: Speaking Out about Their Pregnancies, Abortions, and Children Resulting from Sexual Assault,* ed. David C. Reardon, Julie Makimaa ve Amy Sobie (2000), s. 103.

464 Lee Ezell'in hikâyesi ve ondan alıntılar *Tecavüz Çocukları* (1994) filminden.

465 Sherrie Eldridge, "Unexpected rejection: The subject no one wants to talk about", *Jewel Among Jewels Adoption News* (Kış 1999).

465 Bu pasaj Lisa Boynton'la 2007'deki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

467 Tecavüz çocukları için ötanazi önerisi için bkz. Jenifer Ann Cazador, "Lost souls of polygamy central", *The Wrecking Machine,* Nisan 2008, http://the-wrecking-machine.blogspot.com/2008/04/lost-souls-of-polygamy-central.html.

467 Kathleen DeZeeuw, *Victims and Victors* (2000); s. 79; Cindy Speltz'ten alıntının kaynağı s. 97-98. İkinci alıntı kısaltılmıştır.

467 Bir kürtaj karşıtından alıntının kaynağı *Victims and Victors* (2000), s. 148-149.

468 Bu pasaj Tina Gordon'la 2007'deki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

470 Stigma Inc., "Information", http://web.archive.org/web/20060221101659/www.stigmatized.org/information.htm.

470 Bu pasaj Emily Barrett'le 2008'deki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

475 Diana E. H. Russell, *Rape in Marriage* (1990). Yüzde 14 istatistiği s. xxxii, Burnham çiftinin hikâyesi s. xvii-xviii.

475 Louise McOrmond-Plummer, "My story of partner rape" (2006), http://www.aphrodite-wounded.org/loustory.html; ayrıca bkz. Patricia Weiser Easteal ve Louise McOrmond-Plummer, *Real Rape, Real Pain: Help for Women Sexually Assaulted by Male Partners* (2006).

475 Bu pasaj Ashley Green'le 2007'deki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

479 "Zoraki çocuk doğurmanın..." alıntısının kaynağı Anthony Lathrop, "Pregnancy resulting from rape", *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing* 27, no. 1 (Ocak 1998), s. 27.

479 Birinci kadından alıntının kaynağı Raquel Kennedy Bergen, *Wife Rape: Understanding the Response of Survivors and Service Providers* (1996), s. 23; ikinci kadından alıntının kaynağı Jacquelyn C. Campbell vd, "The influence of abuse on pregnancy intention", *Women's Health Issues* 5, no. 4 (Kış 1995), s. 219.

480 Bu pasaj Mindy Woods ve Larry Foster'la 2007'deki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

483 Bu pasaj Barbara, Jeffrey ve Pauline Schmitz'le 2007'deki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

488 Savaş çocuklarına ilişkin istatistiğin kaynağı Kai Grieg, *The War Children of the World* (2001), s. 7.

488 Ruth Seifert, "War and rape: A preliminary analysis", *Mass Rape: The War against Women in Bosnia-Herzegovina*, ed. Andrea Stiglmayer, çev. Marion Faber (1994), s. 59. Alıntı kısaltılmıştır.

488 Susan Brownmiller, "Making female bodies the battlefield", *Mass Rape: The War against Women in Bosnia-Herzegovina*, ed. Andrea Stiglmayer, çev. Marion Faber (1994), s. 182.

488 Ruanda soykırımıyla ilgili bazı kitaplar şunlardır: Alison Liebhafsky Des Forges, *"Leave None to Tell the Story": Genocide in Rwanda* (1999); Jean Hatzfeld, *Machete Season: The Killers in Rwanda Speak* (2005); Elizabeth Neuffer, *The Key to My Neighbour's House: Seeking Justice in Bosnia and Rwanda* (2002); Binaifer Nowrojee, *Shattered Lives: Sexual Violence during the Rwandan Genocide and Its Aftermath* (1996); Philip Gourevitch, *We Wish to Inform You That Tomorrow We Will Be Killed with Our Families: Stories from Rwanda* (1999); Jonathan Torgovnik, *Intended Consequences: Rwandan Children Born of Rape* (2009). Gazete haberleri için bkz. Donatella Lorch, "Rape used as a weapon in Rwanda: Future grim for genocide orphans", *Houston Chronicle*, 15 Mayıs 1995; Elizabeth Royte, "The outcasts", *New York Times Magazine*, 19 Ocak 1997; Lindsey Hilsum, "Rwanda's time of rape returns to haunt thousands", *Guardian*, 26 Şubat 1995; Lindsey Hilsum, "Don't abandon Rwandan women again", *New York Times*, 11 Nisan 2004; Emily Wax, "Rwandans are struggling to love children of hate", *Washington Post*, 28 Mart 2004.

488 Ruanda atasözünün kaynağı Binaifer Nowrojee'nin İnsan Hakları İzleme Örgütü raporu, *Shattered Lives: Sexual Violence during the Rwandan Genocide and Its Aftermath* (1996), s. 20.

488 Ruanda medyasının soykırımdaki rolü için bkz. Dina Temple-Raston, *Justice on the Grass* (Free Press, 2005). Ayrıca bkz. Russell Smith, "The impact of hate media in Rwanda", BBC News, 3 Aralık 2003.

488 Ruanda'da savaş dönemi tecavüzlerine ilişkin istatistiklerini doğrulayan bir kaynak için bkz. BM İnsani İşler Eşgüdüm Bürosu, "Our bodies, their battle ground: Gender-based violence in conflict zones", *IRINNews*, 1 Eylül 2004. Savaş dönemi tecavüzlerine ve doğumlarına ilişkin tahminin kaynağı Marie Consolée Mukagendo, "The struggles of Rwandan women raising children born of rape", Jonathan Torgovnik's photo essay, *Intended Consequences: Rwandan Children Born of Rape* (2009).

489 Tecavüz örneklerinin kaynağı Padmasayee Papineni, "Children of bad memories", *Lancet* 362, no. 9386 (6 Eylül 2003).

489 "Bir ölüm döneminin canlı mirası" ibaresinin kaynağı Emily Wax, "Rwandans are struggling to love children of hate", *Washington Post*, 28 Mart 2004.

489 Catherine Bonnet, "Le viol des femmes survivantes du génocide du Rwanda", *Rwanda: Un génocide du XX^e siècle*, ed. Raymond Verdier, Emmanuel Decaux ve Jean-Pierre Chrétien (1995), s. 18; aktaran Binaifer Nowrojee, *Shattered Lives: Sexual Violence during the Rwandan Genocide and Its Aftermath* (1996), s. 79.

489 Jean Damascene Ndayambaje'den bütün alıntılar onunla 2004'teki görüşmemden.

489 Espérance Mukamana'dan bütün alıntılar onunla 2004'teki görüşmemden.
489 Anlam yüklü çocuk adlarının listesi için bkz. Emily Wax, "Rwandans are struggling to love children of hate", *Washington Post,* 28 Mart 2004.
489 Alphonsine Nyirahabimana'dan bütün alıntılar onunla 2004'teki görüşmemden.
490 Célestin Kalimba'dan bütün alıntılar onunla 2004'teki görüşmemden.
490 Marie Rose Matamura'dan bütün alıntılar onunla 2004'teki görüşmemden.
491 Tecavüzün bir savaş aracı olarak kullanılışı üzerine genel bilgiler için bkz Susan Brownmiller, *Against Our Will* (1975); Maria de Bruyn, *Violence, Pregnancy and Abortion: Issues of Women's Rights and Public Health* (2003); Küresel Adalet Merkezi raporu, *The Right to an Abortion for Girls and Women Raped in Armed Conflict* (2011). Bu pasajda değinilen çatışmalarda tecavüz üzerine daha geniş bilgiler için bkz. Nayanika Mookherjee, "'Remembering to forget': Public secrecy and memory of sexual violence in the Bangladesh war of 1971", *Journal of the Royal Anthropological Institute* 12, no. 2 (Haziran 2006); Martina Vandenburg ve Kelly Askin, "Chechnya: Another battleground for the perpetration of gender based crimes", *Human Rights Review* 2, no. 3 (2001); Michele L. Leiby, "Wartime sexual violence in Guatemala and Peru", *International Studies Quarterly* 53, no. 2 (Haziran 2009); "Comfort women", *Encyclopedia of Rape,* s. 46-48; Uluslararası Af Örgütü raporu, "Liberia: No impunity for rape" (2004); Louise Taylor'un İnsan Hakları İzleme Örgütü raporu, "'We'll kill you if you cry': Sexual violence in the Sierra Leone conflict" (2003).
491 "Bu tecavüz olaylarında..." alıntısının kaynağı İnsan Hakları İzleme Örgütü raporu, "Sexual violence and its consequences among displaced persons in Darfur and Chad" (2005), s. 5.
491 Bkz. "Rape of Nanking", *Encyclopedia of Rape,* s. 194-196.
491 Bangladeş'teki çatışmada tecavüzün bir silah olarak kullanılışı için bkz. Robert Trumball, "Dacca raising the status of women while aiding rape victims", *New York Times,* 12 Mayıs 1972; Aubrey Menen, "The rapes of Bangladesh", *New York Times,* 23 Temmuz 1972; Susan Brownmiller, *Against Our Will* (1976), s. 78-86.
491 Kosovalı kocadan alıntının kaynağı Helena Smith, "Rape victims' babies pay the price of war", *Observer,* 16 Nisan 2000.
491 Bosnalı tecavüz mağdurundan alıntının kaynağı Alexandra Stiglmayer, "The rapes in Bosnia-Herzegovina", *Mass Rape: The War against Women in Bosnia-Herzegovina,* ed. Andrea Stiglmayer, çev. Marion Faber (1994), s. 131.
491 Helena Smith, "Rape victims' babies pay the price of war", *Observer,* 16 Nisan 2000.
492 Bu pasaj Marianne Mukamana'yla 2004'teki görüşmeme dayanmaktadır.
492 Doğu Timorlu tecavüz mağdurunun anlatımı için bkz. Susan Harris Rimmer, "'Orphans' or veterans?: Justice for children born of war in East Timor", *Texas International Law Journal* 42, no. 2 (İlkbahar 2007), s. 337; alıntının kaynağı Galuh Wandita vd, "Learning to engender reparations in Timor-Leste: Reaching out to female victims", *Engendering Reparations: Recognising and Compensating Women Victims of Human Rights Violations,* ed. Ruth Ruble Marin (2006).
492 Tecavüz çocuklarını "ülkenin bir bütün olarak yaşadığı travmanın sembolü" sayan yaklaşım için bkz. Elisabeth Rehn ve Ellen Johnson Sirleaf'ın UNIFEM'e raporu, *Women, War and Peace: The Independent Experts' Assessment on the Impact of Armed Conflict on Women and Women's Role in PeaceBuilding* (2002), s. 16.
492 Zahra Ismail, "Emerging from the shadows: Finding a place for children born of war" (2008), s. 18.
492 Vietnamlı çocuklar için bkz. Robert McKelvey, *The Dust of Life: America's Children Abandoned in Vietnam* (1999).

492 Bosna çatışması sırasında tecavüzden doğan çocukların yurttaşlık statüsü için bkz. Joana Daniel'in tezi, "No man's child: The war rape orphans" (2003); "Children born of war rape in Bosnia-Herzegovina and the Convention on the Rights of the Child", *Born of War: Protecting Children of Sexual Violence Survivors in Conflict Zones*, ed. R. Charli Carpenter (2007), s. 21-39; ayrıca bkz. UNICEF Innocenti Araştırma Merkezi raporu, *Birth Registration and Armed Conflict* (2007).

492 Irak işgali sırasında tecavüze uğrayan Kuveytli kadınların çocuklarına yurttaşlık hakkının tanınmayışı için bkz. Kathy Evans, "Kuwait's rape children offer bitter reminder", *Guardian*, 29 Temmuz 1993.

492 Zahra Ismail, "Emerging from the shadows: Finding a place for children born of war" (2008), s. 13-14.

492 BM Çocuk Hakları Sözleşmesi Madde 7, Fıkra 1 (tam metin http://www2.ohchr.org/english/law/crc.htm) gereğince, her çocuğun "doğumdan hemen sonra nüfusa kaydedilmesi, doğumdan itibaren bir ad taşıma hakkına, bir milliyet edinme hakkına ve mümkün olduğu kadar anne babasını tanıma ve onlardan bakım görme hakkına sahip olması" gerekir.

493 Balkanlar'dan gelme bebekleri evlat edinmeye ilişkin Birleşik Krallık politikası için bkz. R. Charli Carpenter, "War's impact on children born of rape and sexual exploitation: Physical, economic and psychosocial dimensions" (Alberta Üniversitesi'nde Savaşın Çocuklar Üzerindeki Etkisi konulu konferansa sunulan bildiri, Nisan 2005, Edmonton).

493 Bu pasaj Marcelline Niyonsenga'yla 2004'teki görüşmeme dayanmaktadır.

494 Piskopos Carlos Belo'dan alıntı ve Susan Harris Rimmer'in yorumu için bkz. "'Orphans' or veterans?: Justice for children born of war in East Timor", *Texas International Law Journal* 42, no. 2 (İlkbahar 2007), s. 332.

494 Helms Ek Maddesi'nin tam metni http://www.law.cornell.edu/uscode/text/22/2151b adresinde bulunabilir; sonuçları üzerine kapsamlı bir değerlendirme için bkz. Küresel Adalet Merkezi raporu, *The Right to an Abortion for Girls and Women Raped in Armed Conflict* (2011).

494 Janet Benshoof'tan bütün alıntılar onunla 2011'deki görüşmemden.

494 Bu pasaj Alphonsine Mukamakuza'yla 2004'teki görüşmeme dayanmaktadır.

495 Uluslararası Ceza Mahkemesi Roma Statüsü 17 Temmuz 1998'de kabul edildi ve 1 Temmuz 2002'de yürürlüğe girdi. Tam metni için bkz. Birleşmiş Milletler, Antlaşmalar Dizisi, c. 2187, s. 3, http://treaties.un.org/s./ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=XVIII-10&chapter=18&lang=en; ayrıca bkz. Uluslararası Ceza Mahkemesi Roma Statüsü'nün internet sitesi, http://untreaty.un.org/cod/icc/index.html.

495 Bkz. International Criminal Tribunal for Rwanda, *The prosecutor versus Jean-Paul Akayesu*, Case No. ICTR-96-4-T, Judgment 688, 2 Eylül 1998; hükmün bir özeti http://www.uniurb.it/scipol/pretelli/9%20Akayesu.pdf adresinde bulunabilir.

495 Amerikan işgalinden sonra öldürülen tecavüz mağdurlarına ilişkin bilginin kaynağı Irak Kadın İşleri Bakanlığı'nın 2004 tarihli bir raporu; bkz. Yifat Susskind, "The murder of Du'a Aswad", *Madre*, 22 Mayıs 2007.

495 Susan Harris Rimmer, "'Orphans' or veterans?: Justice for children born of war in East Timor", *Texas International Law Journal* 42, no. 2 (İlkbahar 2007), s. 324.

495 Jeanne Muliri Kabekatyo'dan alıntının kaynağı Danielle Shapiro, "Mothers in Congo get help in raising children of rape", *Christian Science Monitor*, 9 Mayıs 2010.

495 Bu pasaj Christine Uwamahoro'yla 2004'teki görüşmeme dayanmaktadır.

X: Suça Yatkınlık

499 Hapse atmanın caydırıcı etkilerine ilişkin yaygın abartılı görüşler için bkz. Peter W. Greenwood vd, *Diverting Children from a Life of Crime: Measuring Costs and Benefits* (1996).

499 ("Suçla mücadelenin cephe hattındakiler...") alıntısının kaynağı "Investments in children prevent crime and save money" (2003), s. 2, http://www.fightcrime.org/wp-content/uploads/sites/default/files/reports/Cost-Bft%20Br%20FINAL%204-30-03.pdf.

499 Islah programları ve tekrar suç işleme arasındaki bağıntıya ilişkin araştırmaların toplu analizi için bkz. Mark W. Lipsey ve David B. Wilson, "Effective interventions for serious juvenile offenders: A synthesis of research", *Serious and Violent Juvenile Offenders: Risk Factors and Successful Interventions*, ed. Rolf Loeber ve David P. Farrington (1998), s. 313-366.

499 Korkutma taktiklerinin işe yaramadığı saptaması için bkz. *Preventing Violence and Related Health-Risking Social Behaviors in Adolescents* (2004), s. 7.

499 Joseph A. Califano, *Criminal Neglect: Substance Abuse, Juvenile Justice and the Children Left Behind* (2004), s. 20.

499 Tahliyeden sonra tekrar hapse girenlere ilişkin istatistiğin kaynağı Patrick A. Langan ve David J. Levin, "Recidivism of prisoners released in 1994" (2002), s. 7.

499 Suçlulara ceza çektirmenin mağdurlara bekledikleri tatmin duygusunu vermediği saptaması için bkz. Scott Vollum ve Dennis R. Longmire, "Covictims of capital murder: Statements of victims' family members and friends made at the time of execution", *Violence & Victims* 22, no. 5 (Ekim 2007); Thomas J. Mowen ve Ryan D. Schroeder, "Not in my name: An investigation of victims' family clemency movements and court appointed closure", *Western Criminology Review* 12, no. 1 (Ocak 2011).

500 Bu pasaj Cora Nelson, Peter Makya, Jennifer Stiles, Sarah Stiles, Ethan Heinz ve Marcella Stiles'la 2003-2006 arasında görüşmelerime ve sonraki iletişimime dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

503 Ergenlerin silah taşıma eğilimiyle ilgili araştırmanın bulguları çok sayıda raporda yayımlanmıştır; örneğin bkz. Robert W. Blum vd, "The effects of race/ethnicity, income, and family structure on adolescent risk behaviors", *American Journal of Public Health* 90, no. 12 (Aralık 2000); John Hagan ve Holly Foster, "Youth violence and the end of adolescence", *American Sociological Review* 66 (Aralık 2001).

503 Ebeveynlere karşı fiziksel saldırı için bkz. Robert Agnew ve Sandra Huguley, "Adolescent violence toward parents", *Journal of Marriage & the Family* 51, no. 3 (Ağustos 1989); Charles W. Peek, Judith L. Fischer ve Jeannie S. Kidwell, "Teenage violence toward parents: A neglected dimension of family violence", *Journal of Marriage & the Family* 47 (1985).

503 Tutuklanan gençlere ilişkin istatistiklerin kaynağı Dean John Champion, *The Juvenile Justice System: Delinquency, Processing, and the Law* (2004), s. 5.

503 Gençlerin yakalanma ihtimali için bkz. Monique M. Matherne ve Adrian Thomas, "Family environment as a predictor of adolescent delinquency", *Adolescence* 36, no. 144 (Kış 2001).

503 Jennifer L. Truman, *Criminal Victimization, 2010*, Bureau of Justice Statistics Special Report NCJ 235508 (2011). Mahkemeye gönderme, hapse atma ve şartlı tahliye istatistikler için bkz. Charles Puzzanchera ve Melissa Sickmund, *Juvenile Court Statistics 2005* (2008); ayrıca bkz. Charles Puzzanchera, *Juvenile Arrests 2007* (2009), s. 29-57.

503 "Müdür odasının bir eklentisi" benzetmesinin kaynağı Sara Rimer, "Unruly students facing arrest, not detention", *New York Times*, 4 Ocak 2004.

504 Çocuk suçlarında tutuklamaların azalışı için bkz. Charles Puzzanchera, *Juvenile Arrests 2007* (2009), s. 1.

504 Çekilme kararları için bkz. Dean John Champion, *The Juvenile Justice System: Delinquency, Processing, and the Law* (2004), s. 297-342.

504 Çekilme sisteminin yaygınlaşması için bkz. *Juvenile Offenders and Victims: 2006 National Report* (2006), s. 113-14; ayrıca bkz. Melissa Sickmund, "Juveniles in court", National Report Series Bulletin (Haziran 2003), https://www.ncjrs.gov/html/ojjdp/195420/page4.html, s. 4.

505 ABD Yüksek Mahkemesi'nin çocuk suçlarında ölüm cezasını kaldırdığı davanın karar metni www.supremecourt.gov/opinions/04pdf/03-633.pdf adresinde bulunabilir. Basında davayla ilgili haberler için bkz. David Stout, "Supreme Court bars death penalty for juvenile killers", *New York Times,* 1 Mart 2005. Dava öncesinde ölüm hücresinde bekleyen çocuk mahkûmlara ilişkin istatistiğin kaynağı Dean John Champion, *The Juvenile Justice System: Delinquency, Processing, and the Law* (2004), s. 187.

505 ABD'de çocuk suçları ve çocuk adliyesi tarihine ilişkin güvenilir modern kaynaklar için bkz. Dean John Champion, *The Juvenile Justice System: Delinquency, Processing, and the Law* (2004); Clemens Bartollas, *Voices of Delinquency* (2003). 19. yüzyıldaki perspektif için bkz. Bradford Kinney Pierce, *A Half Century with Juvenile Delinquents: The New York House of Refuge and Its Times* (1869). Thomas Granger'ın trajik hikâyesini aktaran William Bradford, *Of Plymouth Plantation, 1620-1647,* ed. Samuel Eliot Morison (1957), s. 320-321.

505 Yoksulluğu Önleme Derneği'nden alıntının kaynağı Bradford Kinney Pierce, *A Half Century with Juvenile Delinquents: The New York House of Refuge and Its Time* (1869), 37-39; "basit emek" tabiri s. 62; derneğin önerilerine ilişkin bir değerlendirme s. 62-74.

505 Chicago yargıçlarından Julian Mack'ten alıntının kaynağı "The juvenile court", *Harvard Law Review* 23 (1909), s. 119-120.

505 Yargıç Benjamin Lindsey'den alıntının kaynağı Ben Lindsey ve Harvey O'Higgins, *The Beast* (1970), s. 133, aktaran Rachel Aviv, "No remorse: Should a teenager be given a life sentence?", *New Yorker,* 2 Ocak 2012.

505 Yüksek Mahkeme'nin Gault Davası'ndaki kararının tam metni Cornell Üniversitesi Hukuki Danışma Enstitüsü'nün internet sitesinde (http://www.law.cornell.edu/supct/html/historics/USSC_CR_0387_0001_ ZS.html) bulunabilir. Karar metnindeki "usulsüz mahkeme" göndermesi s. 27-28.

505 Çocuk Adliyesi ve Çocuk Suçlarını Önleme Yasası'nın tam metni ABD Adalet Bakanlığı'nın internet sitesinde (http://www.ojjdp.gov/about/ojjjact.txt.) bulunabilir. Yasa hükümlerine ilişkin bir değerlendirme için bkz. Dean John Champion, *The Juvenile Justice System: Delinquency, Processing, and the Law* (2004), s. 36-39.

506 Adalet Bakanlığı yetkilisinin "sosyal hizmet uzmanlarının gevezelikleri"nden yakınmasının kaynağı Merrill Hartson, "Juvenile court system too soft on criminals, U.S. official says", Associated Press, 4 Eylül 1985.

506 Mahkemeye düşen gençlere yönelik tedavi programlarının yetersizliği için bkz. Columbia Üniversitesi Alışkanlık ve Madde Bağımlılığı Ulusal Merkezi raporu, *Criminal Neglect: Substance Abuse, Juvenile Justice and the Children Left Behind* (2004), s. 7.

506 Örneğin bkz. Rosemary Sarri ve Jeffrey Shook, "Human rights and juvenile justice in the United States", *Children's Human Rights: Progress and Challenges for Children Worldwide,* ed. Mark Ensalaco ve Linda C. Majka (2005).

506 Gençlerin ancak üçte birinin avukatından yardım gördüğü kanısını taşıdığı saptaması için bkz. Thomas Grisso ve Robert E. Schwartz, *Youth on Trial: A Developmental Perspective on Juvenile Justice* (2000), s. 126; Gençlerin en az yarısının Miranda haklarını anlamayışı s. 114.

506 Thomas Grisso ve Robert G. Schwartz, *Youth on Trial: A Developmental Perspective on Juvenile Justice* (2000), s. 31.

506 Beyin gelişimi ve suçlu davranış üzerine daha geniş bilgi için bkz. Daniel R. Weinberger, "A brain too young for good judgment", *New York Times*, 10 Mart 2001; Laurence Steinberg ve Elizabeth Cauffman, "Maturity of judgment in adolescence: Psychosocial factors in adolescent decision making", *Law & Human Behavior* 20, no. 3 (Haziran 1996).

506 Uyuşturucu ve alkol ile suç işleme arasındaki bağlantıya ilişkin istatistiklerin kaynağı Columbia Üniversitesi Alışkanlık ve Madde Bağımlılığı Ulusal Merkezi raporu, *Criminal Neglect: Substance Abuse, Juvenile Justice and the Children Left Behind* (2004), s. 11; ergen davalılarda uyuşturucu ve alkol kullanma otanı s. 2; madde bağımlılığı tedavisi görenlerin oranı s. 56. Islah kurumlarında madde bağımlılığı tedavisinin düzeyine ilişkin daha ayrıntılı bilgiler için bkz. *Drug and Alcohol Treatment in Juvenile Correctional Facilities: The DASIS Report* (2002).

507 Bu pasaj Sophia ve Josiah McFeely'yle 2004'teki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

509 Psikiyatrik teşhis konulan suçlu gençlere ilişkin oranın kaynağı Linda A. Teplin vd, "Psychiatric disorders in youth in juvenile detention", *Archives of General Psychiatry* 59, no. 12 (2002); Columbia Üniversitesi Alışkanlık ve Madde Bağımlılığı Ulusal Merkezi raporu, *Criminal Neglect: Substance Abuse, Juvenile Justice and the Children Left Behind* (2004), s. 35.

509 Öğrenme engelli mahpus gençlere ilişkin oranın kaynağı Ronald D. Stephens ve Haziran Lane Arnette, "From the courthouse to the schoolhouse: Making successful transitions", *OJJDP: Juvenile Justice Bulletin* NCJ-178900 (2000), s. 5.

509 "Sakin" ve "huysuz" bebeklerin sonradan suç işleme eğilimine ilişkin araştırma için bkz. Rolf Loeber ve Dale F. Hay, "Developmental approaches to aggression and conduct problems", *Development through Life: A Handbook for Clinicians*, ed. Michael Rutter ve Dale F. Hay (1994), s. 488-515.

509 Küçükken "can sıkıcı" olmanın yetişkinlikte suç işlemeyle ilişkisi üzerine araştırma için bkz. David P. Farrington, "The development of offending and antisocial behaviour from childhood: Key findings from the Cambridge Study in Delinquent Development", *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 36, no. 6 (Eylül 1995).

509 Küçükken suça yönelenlerin müzmin yetişkin suçlulara dönüşme riskinin yüksekliği için bkz. Dembo vd, "Predictors of recidivism to a juvenile assessment center: A three year study", *Journal of Child & Adolescent Substance Abuse* 7, no. 3 (1998); ayrıca bkz. Patrick Tolan ve Peter Thomas, "The implications of age of onset for delinquency risk II: Longitudinal data", *Journal of Abnormal Child Psychology* 23, no. 2 (Nisan 1995): 157-181.

509 Carol Carothers'tan alıntı ABD Senatosu Yönetim İşleri Komitesi'ne çocuk gözaltı merkezleri konusunda Ruhsal Bozukluklar İçin Ulusal Birlik adına verdiği ifadeden, 7 Temmuz 2004.

510 Bu pasaj Brianna Gandy'yle 2003'teki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

511 Bu pasaj Jackson Simpson, Alexa Simpson ve Jackson'ın babasıyla 2003'teki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

511 Mississippi çocuk gözaltı merkezindeki berbat şartlara ilişkin anlatımın kaynağı David M. Halbfinger, "Care of juvenile offenders in Mississippi is faulted", *New York Times*, 1 Eylül 2003.

512 Başka bir gözetim merkezindeki insanlık dışı şartların anlatımı, açılan bir davadaki şikâyet dilekçesinden; ayrıca bkz. Güney Yoksulluk Yasası Merkezi basın bülteni "SPLC sues Mississippi county to stop 'shocking' abuse of children at detention center", 20 Nisan 2009.

512 İntihara eğilimli kızların soyulduktan sonra tecrit hücrelerine konuldukları bilgisinin kaynağı David Halbfinger, "Care of juvenile offenders in Mississippi is faulted", *New York Times*, 1 Eylül 2003.

512 "Mikser öğünü" için bkz. John Broder, "Dismal California prisons hold juvenile offenders", *New York Times*, 15 Şubat 2004.

512 California çocuk ıslahevi sistemine ilişkin saptamanın kaynağı John Broder, "Dismal California prisons hold juvenile offenders", *New York Times*, 15 Şubat 2004.

512 Nevada Gençlik Eğitim Merkezi'ne ilişkin anlatımın kaynağı Ralph F. Boyd, *Investigation of Nevada Youth Training Center, Elko, Nevada* (2005), aktaran Columbia Üniversitesi Alışkanlık ve Madde Bağımlılığı Ulusal Merkezi raporu, *Criminal Neglect: Substance Abuse, Juvenile Justice and the Children Left Behind* (2004), s. 20.

512 On yedi yaşında bir tutuklunun ölümüne ilişkin anlatımın kaynağı Miami-Dade İl Büyük Jürisi raporu, *Investigation into the death of Omar Paisley and the Department of Juvenile Justice, Miami-Dade Regional Juvenile Detention Center*, 27 Ocak 2004.

512 Joseph Califano'dan alıntının kaynağı Columbia Üniversitesi Alışkanlık ve Madde Bağımlılığı Ulusal Merkezi raporu, *Criminal Neglect: Substance Abuse, Juvenile Justice and the Children Left Behind* (2004), s. 20.

513 Hennepin İli Ev Okulu'nun personelinden ve tutuklularından bütün alıntılar 2003-2005 arasındaki görüşmelerin ve kişisel iletişimin yanı sıra, sonraki iletişimden.

513 Bkz. Stephen DiMenna'nın internet sitesi http://www.stephendimenna.com/.

514 Bu pasaj Dashonte Malcolm, Audrey Malcolm, Pskopos Forbes, Forbes Ana ve Darius Stewart'la 2003-2007 arasında görüşmelerime ve sonraki iletişimime dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

517 Çeteler üzerine kapsamlı genel kaynaklardan bazıları şunlardır: James C. Howell vd, "U.S. gang problem trends and seriousness", *National Gang Center Bulletin* 6 (Mayıs 2011); James C. Howell, *Gangs in America's Communities* (2011); Bloods çetesinin geçmişi için bkz. the Virginia Fusion Center, *Bloods Street Gang Intelligence Report* (2008).

519 Bkz. "Interview with Leslie Van Houten", *CNN Larry King Weekend*, Cable News Network, 29 Haziran 2002.

519 Zacarias Moussaoui'nin annesi Aicha el-Wafi'yle röportaj için bkz. Suzanne Daley, "Mysterious life of a suspect from France", *New York Times*, 21 Eylül 2001.

519 Bu pasaj Dan Patterson'la 2004'teki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

520 Lionel Dahmer, *A Father's Story* (1994); kısaltılmış halde verilen alıntı s. 127-128.

520 Bkz. Rachel King, *Capital Consequences: Families of the Condemned Tell Their Stories* (2005). Bu çalışmanın bir özeti ve varılan sonuçlar için bkz. Rachel King, "The impact of capital punishment on families of defendants and murder victims", *Judicature* 89, no. 5 (Mart-Nisan 2006).

520 Dave Herman ve ailesinin hikâyesi için bkz. Rachel King, *Capital Consequences* (2005), s. 221-245. Esther Herman'dan alıntılar (s. 223 ve 231) kısaltılmıştır.

520 Bu pasaj Noel Marsh, Felicity Tompkins ve Steve Tompkins'le 2003'teki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

522 Maymunlarda saldırganlık araştırmaları için bkz. Maribeth Champoux vd, "Serotonin transporter gene polymorphism, differential early rearing, and behavior in rhesus monkey neonates", *Molecular Psychiatry* 7, no. 10 (2002); Allyson Bennett vd, "Early experience and serotonin transporter gene variation interact to influence primate CNS function", *Molecular Psychiatry* 7, no. 1 (2002).

522 Avshalom Caspi vd, "Role of genotype in the cycle of violence in maltreated children", *Science* 297, no. 5582 (Ağustos 2002). Bu alandaki araştırmalara ilişkin bir genel değer-

lendirme için bkz. Terrie E. Moffitt, "Genetic and environmental influences on antisocial behaviors: Evidence from behavioral-genetic research", *Advances in Genetics* 55 (2005).

523 "Olumlu bir aile ortamı"nın yararlarına ilişkin alıntının kaynağı Karol L. Kumpfer ve Rose Alvarado, "Family-strengthening approaches for the prevention of youth problem behaviors", *American Psychologist* 58, no. 6-7 (Haziran-Temmuz 2003), s. 457. Alıntı kısaltılmıştır.

523 Jill Leslie Rosenbaum, "Family dysfunction and female delinquency", *Crime & Delinquency* 35, no. 1 (Ocak 1989), s. 32; ayrıca bkz. Joseph H. Rankin ve Roger Kern, "Parental attachments and delinquency", *Criminology* 32, no. 4 (Kasım 1994).

524 Bu pasaj Karina Lopez ve Emma Lopez'le 2003'teki ve 2004'teki görüşmelerime ve sonraki iletişimime dayanmaktadır. "Cesar Marengo" dışındaki bütün adlar gerçektir.

526 Luis Alberto Anaya'nın öldürülmesi ve José Monroy Vega, Juan Carlos Ortiz-Mendoza ve Ramiro Montoya Pineda hakkında dava açılması *Minneapolis Star Tribune* gazetesine geniş şekilde haber konusu olmuştur; örneğin bkz. Paul Gustafson, "Gang member found not guilty of St. Paul killing", 6 Mayıs 2004; "Doubts about witness lead to acquittal in murder case", 24 Temmuz 2004; "Gang member sentenced for shooting death of rival", 20 Ağustos 2004. Sureños 13 olarak da bilinen Sureños, Güney California'da 1970'lerde ortaya çıkan Meksika asıllı Amerikan sokak çetelerinin bir ittifakıdır ve izleyen dönemde ABD'nin her yanına yayılmıştır. Minneapolis/St. Paul'daki 106 üyesiyle bölgenin en hızlı gelişen çetesi olduğu tahmin edilmektedir; bkz. Metro Gang Strike Force, "2008 Annual Report" (2009).

527 Tek ebeveynli ailelere ilişkin istatistiklerin kaynağı Howard Snyder ve Melissa Sickmund, *Juvenile Offenders and Victims* (2006), s. 10-11; ayrıca bkz. Stephen Demuth ve Susan L. Brown, "Family structure, family processes, and adolescent delinquency: The significance of parental absence versus parental gender", *Journal of Research in Crime & Delinquency* 41, no. 1 (Şubat 2004).

527 Bu pasaj Jamaal Carson ve Breechelle Carson'la 2003'teki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

527 John Bowlby'den alıntının kaynağı John Bowlby, Margery Fry ve Mary D. Salter Ainsworth, *Separation: Anxiety and Anger,* c. 2: *Attachment and Loss* (1973), s. 208. Çocuk suçlarında rol oynayan bir etken olarak kötü muamele ve ihmal üzerine daha kapsamlı bir değerlendirme için bkz. Frank J. Elgar vd, "Attachment characteristics and behavioural problems in rural and urban juvenile delinquents", *Child Psychiatry & Human Development* 34, no. 1 (Sonbahar 2003). Kötü muamele gören ve ihmal edilen çocuklarda suç işleme oranının iki kat olduğu saptamasının kaynağı Cathy Widom ve Michael G. Maxfield, *An Update on the "Cycle of Violence"* (2001), s. 3.

528 Bu pasaj Huaj Kyuhyun'la 2003'teki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

528 Şiddete maruz kalmanın çocuk suçlarında bir risk etkeni olduğu saptaması için bkz. Cathy Widom ve Michael G. Maxfield, *An Update on the "Cycle of Violence"* (2001); Karol L. Kumpfer, *Strengthening America's Families* (1999); Sally Preski ve Deborah Shelton, "The role of contextual, child, and parent factors in predicting criminal outcomes in adolescence", *Issues in Mental Health Nursing* 22 (Mart 2000); Carolyn Hilarski, "Victimization history as a risk factor for conduct disorder behaviors", *Stress, Trauma & Crisis* 7, no. 1 (Ocak 2004).

528 Şiddet gören çocukların şiddete yönelme riskinin arttığını saptayan araştırma için bkz. Terence P. Thornberry, *Violent Families and Youth Violence* (1994); ayrıca bkz. James C. Howell, *Preventing and Reducing Juvenile Delinquency: A Comprehensive Framework* (2003), 113-14.

528 Jess McDonald, Columbia Üniversitesi Alışkanlık ve Madde Bağımlılığı Ulusal Merkezi raporu, *Criminal Neglect: Substance Abuse, Juvenile Justice and the Children Left Behind* (2004), s. 32.

528 Bu pasaj Ryan Nordstrom'la ve ebeveynleriyle 2004'teki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

529 Pornografiyle küçük yaşta karşılaşma ve suç işleme arasında bağlantı saptayan en az bir araştırma vardır: David L. Burton, George Stuart Leibowitz ve Alan Howard, "Comparison by crime type of juvenile delinquents on pornography exposure: The absence of relationships between exposure to pornography and sexual offense characteristics", *Journal of Forensic Nursing* 6, no. 3 (Eylül 2010).

529 David P. Farrington, "The development of offending and antisocial behaviour from childhood: Key findings from the Cambridge Study in Delinquent Development", *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 36, no. 6 (Eylül 1995).

529 Judith Rich Harris, *The Nurture Assumption: Why Children Turn Out the Way They Do* (1998). Gençlerin topluca suç işleme eğilim için bkz. *Child Delinquents: Development, Intervention, and Service Needs*, ed. Rolf Loeber ve David P. Farrington (2001), s. 370.

529 Sosyal ortamın çocuk suçlarına katkısı için bkz. Kenneth C. Land, "Influence of neighborhood, peer, and family context: Trajectories of delinquent/criminal offending across the life course" (2000).

529 Genç kızların işledikleri suçlara ilişkin istatistiğin kaynağı Charles Puzzanchera, *Juvenile Arrests 2007* (2009), s. 4.

529 Genç kızları suç işlemeye yönelten etkenler üzerine daha geniş bir değerlendirme için bkz. Leslie D. Leve ve Patricia Chamberlain, "Female juvenile offenders: Defining an early-onset pathway for delinquency", *Journal of Child & Family Studies* 13, no. 4 (Aralık 2004); Jill Leslie Rosenbaum, "Family dysfunction and female delinquency", *Crime & Delinquency* 35, no. 1 (Ocak 1989).

529 Çocuklukta tacize uğramış kızların suç işlemeleriyle ilgili istatistiğin kaynağı George Calhoun vd, "The neophyte female delinquent: A review of the literature", *Adolescence* 28, no. 110 (Yaz 1993); Margaret A. Zahn vd, "Causes and correlates of girls' delinquency", ABD Adalet Bakanlığı (Nisan 2010).

529 Çete mensubu kronik çocuk suçlulara ilişkin oranın kaynağı James C. Howell'ın ABD Çocuk Adliyesi ve Çocuk Suçlarını Önleme Dairesi'ne raporu, *Youth Gang Programs and Strategies* (2000).

529 Çete mensuplarına ilişkin istatistiğin kaynağı Ulusal Gençlik Çeteleri Merkezi, *National Youth Gang Survey Analysis* (2011), http://www.nationalgangcenter.gov/Survey-Analysis/Measuring-the-Extent-of-Gang-Problems.

530 Bu pasaj Krishna Mirador, Carol Malloy ve Raul Mirador'la 2003-2009 arasındaki görüşmelerime ve sonraki iletişimime dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

530 Ananda Marga'nın adı Kalküta'daki Purulia silah kaçakçılığı davasına karışmıştı.

534 Krishna'nın da belirttiği gibi, birçok çetenin kökeni mahalle beyzbol takımlarıdır; bkz. Robert Chow, "Barrios' rivalry began with sports, cars", *Orange County Register*, 6 Ağustos 1990.

537 Elizabeth Bishop, "Questions of Travel", *Questions of Travel* (1965).

539 Bu pasaj Tyndall Wilkie'yle 2003'teki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

540 Bu pasaj 2004'te bir ıslah kurumu görevlisinin bana anlattığı şekliyle Mitt Ebbetts'in hikâyesine dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

541 Castington tutuklularının yaklaşık yarısının tahliyeden sonra iş bulmada güçlük çekmeyi beklediğini saptayan resmi araştırma için bkz. "Summary of questionnaires and

interviews", 16 Şubat 2010, http://www.justice.gov.uk/downloads/publications/inspectorate-reports/hmipris/2010_CASTINGTON_YJB_survey_rps.pdf.

541 Islah kurumlarında çalışanlarla ilgili anket için bkz. Rolf Loeber ve David P. Farrington, *Child Delinquents: Development, Intervention, and Service Needs* (2001), s. 750.

542 Bir çocuğu hapiste tutmanın yıllık maliyetine ilişkin rakamın kaynağı Peter W. Greenwood *vd*, RAND Corporation raporu, *Diverting Children from a Life of Crime: Measuring Costs and Benefits* (1996), s. 16 ve Karol Kumpfer, *Strengthening America's Families: Exemplary Parenting and Family Strategies for Delinquency Prevention* (1999), s. 32.

542 Hapishane programlaması ve tekrar suç işlemeyi azaltmadaki rolü üzerine daha geniş bilgi için bkz. James C. Howell, *Preventing and Reducing Juvenile Delinquency* (2003), s. 210-211; Cole Barton vd, "Generalizing treatment effects of functional family therapy: Three replications", *American Journal of Family Therapy* 13, no. 3 (Sonbahar 1985); Roger Przybylski'nin Colorado Ceza Adliyesi'ne raporu, *What Works: Effective Recidivism Reduction and Risk-Focused Prevention Programs* (2008).

542 Joseph Califano'dan alıntının kaynağı Columbia Üniversitesi Alışkanlık ve Madde Bağımlılığı Ulusal Merkezi raporu, *Criminal Neglect: Substance Abuse, Juvenile Justice and the Children Left Behind* (2004), s. 9.

542 William Shadish vd, "Effects of family and marital psychotherapies: A meta-analysis", *Journal of Consulting & Clinical Psychology* 61, no. 6 (Aralık 1993).

542 Aile ve ebeveyn grubu müdahalelerinin yararı için bkz. Susan R. Woolfenden, Katrina Williams ve Jennifer K. Peat, "Family and parenting interventions for conduct disorder and delinquency: A meta-analysis of randomized controlled trials", *Archives of Disease in Childhood* 86, no. 4 (Nisan 2002), s. 255.

542 Çocuk suçlarını azaltmada doğum öncesi ev ziyaretlerinin yararı için bkz. ABD Halk Sağlığı Dairesi'nin raporu, *Youth Violence* (2001), s. 90. Önleme programları üzerine daha geniş bilgi için, bkz. Peter W Greenwood vd, *Diverting Children from a Life of Crime: Measuring Costs and Benefit* (1996).

542 Dişçilik modeli benzetmesi için bkz. Robert Nix, "Preschool intervention programs and the process of changing children's lives", *Prevention & Treatment* 6, no. 1 (Aralık 2003).

542 Alan Kazdin'in serkeş çocuklara ebeveynlik üzerine görüşleri için bkz. *Parent Management Training: Treatment for Oppositional, Aggressive, and Antisocial Behavior in Children and Adolescents* (2005); Alan E. Kazdin, P. L. Marciano ve M. Whitley, "The therapeutic alliance in cognitive-behavioral treatment of children referred for oppositional, aggressive, and antisocial behavior", *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 73, no. 4 (Ağustos 2005).

542 Davranış-iletişim programlarının tekrar suç işlemeyi yarı yarıya azaltabileceği sonucuna varan araştırma için bkz. Patrick Tolan vd, "Family therapy with delinquents: A critical review of the literature", *Family Processes* 25, no. 4 (Aralık 1986).

542 Aile terapisine katılanlarda tekrar suç işlemenin önemli ölçüde azaldığını gösteren iki araştırma için bkz. William H. Quinn ve David J. Van Dyke, "A multiple family group intervention for first-time juvenile offenders: Comparisons with probation and dropouts on recidivism", *Journal of Community Psychology* 32, no. 2 (Şubat 2004); Cole Barton vd, "Generalizing treatment effects of functional family therapy: Three replications", *American Journal of Family Therapy* 13, no. 3 (Sonbahar 1985).

543 Erken terapiden geçmemiş ailelere mensup gençlerin şiddet içeren suçlarda tutuklanma oranının daha yüksek olduğuna ilişkin istatistiklerin kaynağı Arthur J. Reynolds vd, "Long-term effects of an early childhood intervention on educational achievement and juvenile arrest", *Journal of the American Medical Association* 285, no. 18 (9 Mayıs 2001).

543 Çocuk ıslahevlerinde aile terapisinin yetersizliği için bkz. Karol L. Kumpfer ve Rose Alvarado, "Family-strengthening approaches for the prevention of youth problem behaviors", *American Psychologist* 58, no. 6-7 (Haziran-Temmuz 2003), s. 457.

543 Aile eğitimine dönük harcamaların sağladığı maliyet tasarrufu göstergeleri için bkz. Lawrence J. Schweinhart, Helen V. Barnes ve David P. Weikart, *Significant Benefits: The High/Scope Perry Preschool Study through Age 27* (1993). Sonraki aşamalarda müdahaleyle sağlanabilecek daha da büyük tasarruf için bkz. Robert Barnoski, *Outcome Evaluation of Washington State's Research-Based Programs for Juvenile Offenders* (2004).

543 "Üç hata" yasasının getirdiği maliyetin şartlı tahliyeyle ve ebeveyn eğitimiyle sağlanan maliyetle karşılaştırılması için bkz. Peter Greenwood, RAND Corporation raporu, *Diverting Children from a Life of Crime: Measuring Costs and Benefits* (1996); spesifik rakamlar s. 25.

543 Yeterli önleyici hizmetler sağlamamanın toplam maliyetine ilişkin tahminler için bkz. Lawrence J. Schweinhart vd, *Lifetime Effects: The HighScope Perry Preschool Study through Age 40* (2005), s. 6.

544 Bu pasaj Tom ve Sue Klebold'la 2005-2007 arasındaki görüşmelerime ve sonraki iletişimime dayanmaktadır. Columbine trajedisinde esas aldığım kaynaklar şunlardır: Lynn Bartels, Dan Luzadder ve Kevin Vaughan'ın *Denver Rocky Mountain News*'taki haberleri; David Cullen'in *Salon* sitesindeki makalesi ve sonraki kitabı *Columbine* (2009); David Brooks ve Judith Warner'ın *New York Times*'taki haberleri; Nancy Gibbs ve Timothy Roche, "The Columbine tapes", *Time*, 20 Aralık 1999; Michael Paterniti, "Columbine never sleeps", *GQ*, Nisan 2004; Brooks Brown ve Rob Merritt, *No Easy Answers: The Truth behind Death at Columbine* (2002); Ralph Larkin, *Comprehending Columbine* (2007); Susan Klebold, "I will never know why", *O, The Oprah Magazine*, Kasım 2009.

545 Nathan Dykeman, ABC *Good Morning America* röportajı, "More insight on Dylan Klebold", yayın tarihi 30 Nisan 1999.

XI: Trans-Cinsiyet

555 Richard C. Friedman'dan alıntı 2011'deki bir kişisel iletişimden.

555 Amy Bloom, *Normal: Transsexual CEOs, Crossdressing Cops, and Hermaphrodites with Attitude* (2002), s. 18.

555 Jan Morris, *Conundrum* (2006), s. 7, 8.

556 Ara sıra tartışılmakla birlikte genelde kabul gören bu tanımların kaynağı Stephanie Brill ve Rachel Pepper, *The Transgender Child: A Handbook for Families and Professionals* (2008).

556 Aiden Key'den alıntı onunla 2009'daki görüşmemden.

556 Anneden alıntı 2009'daki bir kişisel görüşmeden.

556 Richard Green, *The "Sissy Boy Syndrome" and the Development of Homosexuality* (1987).

557 İstihdamda Ayrımcılığı Önleme Yasası ve Ulusal Gey ve Lezbiyen Çalışma Grubu konusunda esas aldığım kaynaklar şunlardır: David Herszenhorn, "House approves broad protections for gay workers", *New York Times*, 8 Kasım 2007; Rea Carey'nin Senato Sağlık, Eğitim, İşgücü ve Emekli Aylıkları Komitesi'ne 5 Kasım 2009 tarihli ifadesi (Bu bölüm için araştırmalara başladıktan sonra katıldığım Çalışma Grubu'nun yönetim kurulu üyesiyim).

557 Cinsel kimlik bozukluğuna ilişkin teşhis kriterleri için bkz. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-IV-TR*, 4. baskı (2000), s. 576-580.

557 Stephanie Brill ve Rachel Pepper, *The Transgender Child* (2008), s. 61-72.

557 Aksi belirtilmedikçe, Stephanie Brill'den bütün alıntılar 2009'daki görüşmemden ve sonraki iletişimimden.

557 "Cinsiyette ışık gölge oyunu" ibaresinin kaynağı Simona Giordano, "Lives in a chiaroscuro: Should we suspend the puberty of children with gender identity disorder?", *Journal of Medical Ethics* 34, no. 8 (Ağustos 2008).

557 Cinsiyet değiştirme ameliyatlarına ilişkin "resmi" istatistiklerin kaynağı *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-IV-TR* (2002), s. 579. Bu oranları Amerikan nüfusu tahminlerine uyguladım.

558 Lynn Conway, "The numbers don't add; transsexual prevalence", GID Reform Savunucuları (2008), http://gidreform.org/gid30285.html.

558 Barbara Walters, ABC News haberi, "Transgender children face unique challenges", *20/20,* 27 Nisan 2007.

558 Trans-Cinsiyetlilere Eşitlik Ulusal Merkezi'nin tahmini için bkz. "Understanding Transgender" (2009), s. 1.

558 Holly Devor, *FTM: Female-to-Male Transsexuals in Society* (1997), s. xxvi.

558 "Yöndeş cinsiyetli" teriminin İngilizce orijinali *cisgender* henüz *Oxford English Dictionary*'ye girmemiş olsa da Wikipedia'da yer bulmuştur (http://en.wikipedia.org/wiki/Cisgender); Alman seksolog Volkmar Sigusch *zissexuelle* terimini 1991 tarihli bir makalede kullanmıştır ve 1994'e kadar inen Usenet iletilerinde *cisgender* terimi bulunabilir.

559 Bu pasaj Venessia, Joseph, Josie ve Jade Romero'yla 2009'daki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

559 TransYouth Family Allies internet sitesi http://imatyfa.org/. (Bu bölüm için araştırmalara başladıktan sonra katıldığım TYFA'nın yönetim kurulu.)

562 National Geographic'in 2010 tarihli *Sex, Lies and Gender* belgeselinde yer almayı kabul eden Josie, Stephanie Innes'in "Meet Josie, 9: No secret she's transgender" haberine (*Arizona Star,* 25 Temmuz 2010) konu olmuştur.

562 Yakın dönemdeki bir araştırma, fare beyninde aktif olarak işlenmiş 4.508 genden 257'sinin erkeklerde, 355'inin ise dişilerde çok daha belirgin olduğunu saptamıştır; bkz. Xia Yang vd, "Tissue-specific expression and regulation of sexually dimorphic genes in mice", *Genome Research* 16, no. 8 (Ağustos 2006). These numbers are far greater than the numbers of genes involved in the differentiation of the gonads. Bu da cinsiyet organlarının farklılaşmasında rol oynayan genlerin sayısından çok daha yüksektir. İnsan beyninin daha büyük ve daha karmaşık olduğu göz önünde tutulduğunda, davranışı ve yatkınlığı da kapsayan üreme dışı cinsel çift biçimlilik süreçleriyle bağlantılı genlerin sayıca çok daha fazla olması yüksek ihtimaldir. Davranışta cinsiyet farklılıklarına genetik ve epigenetik katkılar üzerine araştırmalara ilişkin yararlı bir değerlendirme için bkz. Irfan A. Qureshi ve Mark F. Mehler, "Genetic and epigenetic underpinnings of sex differences in the brain and in neurological and psychiatric disease susceptibility", *Progress in Brain Research* 186 (2010). Cinsel kimliğe genetik ve biyolojik katkılara ilişkin daha kapsamlı bir değerlendirme için bkz. Louis Gooren, "The biology of human psychosexual differentiation", *Hormones & Behavior* 50 (2005): 589-601; Dick F. Swaab, "Sexual differentiation of the brain and behavior", *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism* 21, no. 3 (Eylül 2007); Lauren Hare vd, "Androgen receptor repeat length polymorphism associated with male-to-female transsexualism", *Biological Psychiatry* 65, no. 1 (1 Ocak 2009).

562 Aksi belirtilmedikçe, Norman Spack'tan bütün alıntılar onunla 2009'daki görüşmemden.

562 DES'in cinsiyet huzursuzluğunun ortaya çıkışına olası etkisi için bkz. Deborah Rudacille, *The Riddle of Gender: Science, Activism and Transgender Rights* (2005), s. 226-271; anket sonuçları s. 17.

563 Endokrin bozucular ve cinsiyete özgü davranışta farklılıklar üzerine daha geniş bilgi için bkz. David Crews ve John A. McLachlan, "Epigenetics, evolution, endocrine disruption, health, and disease", *Endocrinology* 147, no. 6 (Haziran 2006). Ayrıca bkz. Nicholas Kristof, "It's time to learn from frogs", *New York Times,* 27 Haziran 2009; "Chemicals and our health", *New York Times,* 16 Temmuz 2009.

563 Georges Canguilhem, *The Normal and the Pathological* (1991), s. 137.

563 Cinsel kimlik bozukluğuna ilişkin teşhis kriterleri için bkz. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-IV-TR*, 4. baskı (2000), s. 576-580. CKB'li çocuklarda cinsiyetle uyumsuz davranışlar üzerine derinlemesine bir değerlendirme için bkz. Kenneth J. Zucker ve Susan J. Bradley, *Gender Identity Disorder and Psychosexual Problems in Children and Adolescents* (1995); Deborah Rudacille, *The Riddle of Gender* (2005), s. 192-225.

563 Heino Meyer-Bahlburg, "Gender identity disorder of childhood: Introduction", *Journal of the American Academy of Child Psychiatry* 24, no. 6 (Kasım 1985).

563 Karşı-cinsiyet özdeşleşmesi ergenliğe girdikten sonra da süren CKB'li çocuklara ilişkin oranların kaynağı Richard Green, *The "Sissy Boy Syndrome" and the Development of Homosexuality* (1987); Kelley D. Drummond vd, "A follow-up study of girls with gender identity disorder", *Developmental Psychology* 44, no. 1 (Ocak 2008); M. S. Wallien ve Peggy T. Cohen-Kettenis, "Psychosexual outcome of gender-dysphoric children", *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 47, no. 12 (Aralık 2008).

564 Kelly Winters, "Issues of GID diagnosis for transsexual women and men" (2007).

564 Gerald Mallon ve Teresa DeCrescenzo, *Social Services with Transgendered Youth* (1999), s. 58; "Transgender children and youth: A child welfare practice perspective", *Child Welfare* 85, no. 2 (Mart-Nisan 2006), s. 230.

564 Diane Ehrensaft'tan alıntının kaynağı Lois Wingerson, "Gender identity disorder: Has accepted practice caused harın?", *Psychiatric Times,* 19 Mayıs 2009.

564 Deborah Rudacille, *The Riddle of Gender* (2005), s. 216.

564 William Narrow'dan alıntının kaynağı Susan Jeffrey, "APA 2009: DSM-V on track for 2019, but difficult decisions lie ahead", *Medscape Medical News,* 26 Mayıs 2009.

565 Cinsiyet değiştirme ameliyatının genellikle sigorta kapsamına alınmamasına karşın, İç Gelirler Dairesi federal vergide indirime olanak veren 2010 tarihli Vergi Mahkemesi hükmüne karşı çıkma tutumundan Kasım 2011'de vazgeçmiştir; bkz. Jonathan Berr, "Sex change surgery is now tax deductible", *Time,* 10 Kasım 2011.

565 Michele Angello'dan bütün alıntılar onunla 2009'daki görüşmemden ve sonraki iletişimimden.

565 Amerikan Tıp Birliği'nin kararı için bkz. "AMA policy regarding sexual orientation" (2007), http://www.ama-assn.org/ama/pub/about-ama/our-people/member-groups-sections/glbt-advisory-committee/ama-policy-regarding-sexual-orientation.

565 Edgardo Menvielle'den alıntının kaynağı Patricia Leigh Brown, "Supporting boys or girls when the line isn't clear", *New York Times,* 2 Aralık 2006.

565 Peggy Cohen-Kettenis, "Gender identity disorder in childhood: Inconclusive advice to parents", *Hastings Center Report* 39, no. 1 (Ocak-Şubat 2009), s. 29.

565 Aristoteles, *Metaphysics,* Kitap VII, Kısım 17, s. 311, *A New Aristotle Reader* (1987).

565 John Locke, "Mr. Locke's reply to the Bishop of Worcester", *The Works of John Locke, Esq., in Three Volumes*, c. 1 (1727), s. 419.

565 Bu pasaj Bettina ve Greg Verdi'yle 2009'daki görüşmelerime ve sonraki iletişimime dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

568 Bu ve sonraki paragrafta trans çocukları olan iki ebeveynden ve birinin trans oğlundan alıntılar 2007-2010 arasındaki kişisel görüşmelerdendir.

569 Cinsiyet özdeşleşmesinde eğitimin rolü için bkz. Richard Green ve John Money, *Transsexualism and Sex Reassignment* (1969). "John/Joan" vakasının ilk açıklanışı için bkz. Money, *Man and Woman, Boy and Girl* (1972).

569 David Reimer hikâyesi için bkz. John Colapinto, "The true story of John/Joan", *Rolling Stone,* 11 Aralık 1997 ve *As Nature Made Him: The Boy Who Was Raised as a Girl* (2000). Reimer'ın ölümü üzerine Colapinto'nun yazdığı makale "Gender gap: What were the real reasons behind David Reimer's suicide?", *Slate,* 3 Haziran 2004.

569 Johns Hopkins araştırması için bkz. William G. Reiner ve John P. Gearhart, "Discordant sexual identity in some genetic males with cloacal exstrophy assigned to female sex at birth", *New England Journal of Medicine* 350, no. 4 (22 Ocak 2004); William G. Reiner, "Gender identity and sex-of-rearing in children with disorders of sexual differentiation", *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism* 18, no. 6 (Haziran 2005).

569 William G. Reiner'dan alıntının kaynağı Johns Hopkins Üniversitesi basın bülteni, "Hopkins research shows nature, not nurture, determines gender", 12 Mayıs 2000.

569 Efemine oğlanlarla ilgili UCLA araştırması için bkz. George Rekers, O. Ivar Lovaas ve B. Low, "Behavioral treatment of deviant sex role behaviors in a male child", *Journal of Applied Behavioral Analysis* 7 (1974); Richard Green, *The "Sissy Boy Syndrome" and the Development of Homosexuality* (1987).

570 George Rekers'in itibarının sarsılışını aktaran Penn Bullock ve Brandon K. Thorp, "Christian right leader George Rekers takes vacation with 'rent boy,'" *Miami New Times,* 4 Mayıs 2010.

570 Kirk Murphy'nin kız kardeşinden alıntının kaynağı Scott Bronstein ve Jesse Joseph, Cable News Network haberi, "Therapy to change 'feminine' boy created a troubled man, family says", yayın tarihi 10 Haziran 2011.

570 Phyllis Burke, *Gender Shock: Exploding the Myths of Male and Female* (1996).

570 Bu pasaj Tony Ferraiolo ve Anne Ferraiolo'yla 2008'deki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

573 Jim Collins Vakfı'nın internet sitesi http://jimcollinsfoundation.org.

574 Geçiş için gerekli karşı-cinsiyet hormonlarının miktarına ilişkin bilgiler, Norman Spack'le 2009'da görüşmeme dayanmaktadır. Hormon tedavisi üzerine ayrıntılı bir değerlendirme için bkz. Wylie C. Hembree vd, "Endocrine treatment of transsexual persons: An Endocrine Society clinical practice guideline", *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 94, no. 9 (Eylül 2009); Louis J. Gooren, Erik J. Giltay ve Mathijs C. Bunck, "Long-term treatment of transsexuals with cross-sex hormones: Extensive personal experience", *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 93, no. 1 (Ocak 2008).

575 Bkz. *Trans-Cinsiyet Sağlığı İçin Dünya Meslek Birliği, Harry Benjamin International Gender Dysphoria Association's Standards of Care for Gender Identity Disorders*, 6. versiyon (2001).

575 Cinsiyet değiştirmeyle bağlantılı çeşitli ameliyatların ayrıntılı anlatımı için bkz. Mildred L. Brown ve Chloe Ann Rounsley, *True Selves: Understanding Transsexualism* (1996), s. 196-211. Ayrıca bkz. TS Roadmap, http://www.tsroadmap.com/physical/hair/zapidx.html.

575 Hormon blokerleri üzerine bilimsel bir kaynak için bkz. Norman Spack, "An endocrine perspective on the care of transgender adolescents", *Journal of Gay & Lesbian Mental Health* 13, no. 4 (Ekim 2009). Konuya ilişkin basın haberleri için bkz. Lauren Smiley, "Girl/boy interrupted", *SF Weekly,* 11 Temmuz 2007; Hanna Rosin, "A boy's life", *Atlantic Monthly,* Kasım 2008.

576 Hollandalı deneklerle ilgili izleme araştırmalarından bazıları şunlardır: Peggy T. Cohen-Kettenis ve Stephanie H. van Goozen, "Sex reassignment of adolescent transsexuals: A follow-up study", *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 36 (1997); Yolanda L. Smith, Stephanie H. van Goozen ve Peggy T. Cohen-Kettenis, "Adolescents with gender identity disorder who were accepted or rejected for sex reassignment surgery: A prospective follow-up study", *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 40 (2001); Yolanda L. Smith vd, "Sex reassignment: Outcomes and predictors of treatment for adolescent and adult transsexuals", *Psychological Medicine* 35 (2005). Bu çalışmanın kolay anlaşılır bir özeti için bkz. Peggy Cohen-Kettenis, H. A. Delemarre-van de Waal ve L. J. Gooren, "The treatment of adolescent transsexuals: Changing insights", *Journal of Sexual Medicine* 5, no. 8 (Ağustos 2008).

576 Hormon blokerleri terapisine ilişkin Birleşik Krallık politikası için bkz. Simona Giordano, "Lives in a chiaroscuro: Should we suspend the puberty of children with gender identity disorder?", *Journal of Medical Ethics* 34, no. 8 (Ağustos 2008); Naomi Coleman, "Boys will be girls", *Guardian*, 20 Ağustos 2003; Viv Groskop, "My body is wrong", *Guardian*, 14 Ağustos 2008.

576 Domenico Di Ceglie'den aktarılan oranın kaynağı Lauren Smiley, "Girl/boy interrupted", *SF Weekly*, 11 Temmuz 2007.

576 Shannon Minter'dan bütün alıntılar onunla 2009'daki görüşmemden ve sonraki iletişimimden.

577 Bu pasaj Jennifer Finney Boylan ve Hildegarde Boylan'la 2007'deki görüşmeme dayanmaktadır. Ayrıca Jennifer Finney Boylan'ın *She's Not There: A Life in Two Genders* (2003) kitabının bazı pasajlarından yararlandım.

579 Alice Domurat Dreger, "Trans advocates (at least where genderqueer kids are concerned)", *Stranger* (*The Queer Issue: You're Doing It Wrong*), 21 Haziran 2011.

580 Just Evelyn, *Mom, I Need to Be a Girl* (1998), s. 6.

580 Aleshia Brevard, "The woman I was not born to be" (2001), *Sexual Metamorphosis: An Anthology of Transsexual Memoirs*, ed. Jonathan Ames (2005), s. 242-243.

580 Cris Beam, *Transparent: Love, Family, and Living the T with Transgendered Teenagers* (2007), s. 77.

580 Bu pasaj Hendrik ve Alexia Koos'la 2009'daki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

581 Bu pasaj Rex ve Karen Butt'la ve Cadence Case'le 2009'daki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

583 Bu pasaj Jonah ve Lily Marx'la 2008'deki ve 2009'daki görüşmelerime dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır ve kimlik belirtici bazı ayrıntılar değiştirilmiştir.

584 Translara dönük düzeltici terapiler tartışması için bkz. Amerikan Psikiyatri Derneği, "Position statement on therapies focused on attempts to change sexual orientation (reparative or conversion therapies)" (2000). Ayrıca bkz. Amerikan Psikoloji Birliği Cinsel Yönelime Uygun Tedavi Çözümleri Araştırma Grubu'nun Ağustos 2009 basın bülteni, "Insufficient evidence that sexual orientation change efforts work."

584 Kenneth Zucker'in yayınlarından bazıları şunlardır: Kenneth J. Zucker ve Susan J. Bradley, *Gender Identity Disorder and Psychosexual Problems in Children and Adolescents* (1994); Susan J. Bradley ve Kenneth J. Zucker, "Gender identity disorder: A review of the past 10 years", *Journal of the Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 36, no. 7 (Temmuz 1997); Susan J. Bradley ve Kenneth J. Zucker, "Children with gender nonconformity: Drs. Bradley ve Zucker reply", *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 42, no. 3 (Mart 2003). Zucker'in çalışmalarına ilişkin haberler için bkz. Alix Spiegel, "Q&A: Therapists on gender identity issues in kids", NPR, yayın tarihi 7 Mayıs 2008; Daniel Goleman, "The wrong sex: A new definition of childhood pain", *New York Times*, 22 Mart 1994. Zucker'in görüşlerine yönelik eleştiriler için bkz. Simon D. Pickstone-Taylor, "Children with gender nonconformity", *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 42, no. 4 (Mart 2003); Y. Gavriel Ansara ve Peter Hegarty, "Cisgenderism in psychology: Pathologising and misgendering children from 1999 to 2008", *Psychology & Sexuality* 2 (2011); Stephanie Wilkinson, "Drop the Barbie! If you bend gender far enough, does it break?", *Brain, Child: The Magazine for Thinking Mothers* (Sonbahar 2001).

585 Kurumsal internet siteleri: NARTH (Homoseksüellik Araştırmaları ve Terapisi Ulusal Birliği), http://www.narth.com/; Katolik Eğitim Kaynakları Merkezi, http://www.catholiceducation.org/. Zucker'in çalışmaları üzerine her iki kurumun destekleyici yayınlarından bazıları şunlardır: Richard Fitzgibbons Jr. ve Joseph Nicolosi, "When boys won't

be boys: Childhood gender identity disorder", *Lay Witness* (Haziran 2001); Joseph Nicolosi ve Linda Ames Nicolosi, *A Parent's Guide to Preventing Homosexuality* (2002); A. Dean Byrd ve NARTH Bilim Danışma Komitesi, "Gender identity disorders in childhood ve adolescence: A critical inquiry ve review of the Kenneth Zucker research" (Mart 2007). Düzeltici terapilerin savunucuları arasında katı inançlı Yahudiler de vardır; örneğin bkz. Susan L. Rosenbluth, "Help for Jewish homosexuals that is consistent with Torah principles", *Jewish Voice & Opinion* 13, no. 4 (Aralık 1999).

585 Bir annenin düzeltici terapiyi uygularken yaşadıklarıyla ilgili anlatımının kaynağı Alix Spiegel, NPR, "Two families grapple with sons' gender preferences: Psychologists take radically different approaches in therapy", *All Things Considered,* 7 Mayıs 2008.

585 Zucker'in kliniğindeki hastalarla ilgili izleme çalışması için bkz. Kelley D. Drummond vd, "A follow-up study of girls with gender identity disorder", *Developmental Psychology* 44, no. 1 (Ocak 2008).

585 Yetişkin kızının ondan daha uzun yaşayacağından kuşku duyan anneyle ilgili anlatımın kaynağı Hanna Rosin, "A boy's life", *Atlantic Monthly,* Kasım 2008: "[Zucker] karşı cinsiyetle yaşamaları gerektiğine inanan küçük çocukları, sağlıklı uzuvlarını sakatlamak isteyen, kedi olduklarına inanan ya da etnik kimlik bozukluğu taşıyan kişiler benzetiyor. 'Beş yaşında bir siyah çocuk kliniğe gelip beyaz olmak istediğini söylerse, bunu onaylar mıyız?' dedi bana. 'Sanmıyorum. Bu çocuğu beyaz olmasının daha iyi olacağını düşünmeye yönelten acaba ne diye, kafa yorarız.'"

586 Zucker'in trans-cinsiyetli çocukları katı ve neşesiz olarak nitelendirişini aktaran Stephanie Wilkinson, "Drop the Barbie! If you bend gender far enough, does it break?", *Brain, Child: The Magazine for Thinking Mothers* (Sonbahar 2001).

586 "Safdil biyolojik indirgemecilik" ibaresinin kaynağı Susan J. Bradley ve Kenneth J. Zucker, "Children with gender nonconformity: Drs. Bradley ve Zucker reply", *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 42, no. 3 (Mart 2003), s. 267; "liberal özcüler" ibaresinin kaynağı Alix Spiegel, NPR, "Q & A: Therapists on gender identity issues in kids", 7 Mayıs 2008.

586 Susan Coates'ın cinsiyet huzursuzluğu çeken gençlerde yaratıcılık ve endişe konusundaki gözlemleri onunla 2008'deki görüşmemden ve sonraki iletişimimden.

587 Bu pasaj Dolores Martinez ve Tyler Holmes'la 2009'daki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

588 Amy Bloom, *Normal: Transsexual CEOs, Crossdressing Cops, and Hermaphrodites with Attitude* (2002), s. 38.

589 Heino Meyer-Bahlburg, "From mental disorder to iatrogenic hypogonadism: Dilemmas in conceptualizing gender identity variants as psychiatric conditions", *Archives of Sexual Behavior* 39, no. 2 (Nisan 2010), s. 461.

589 Aksi belirtilmedikçe, Edgardo Menvielle'den bütün alıntılar onunla 2009'daki görüşmemden.

589 Geçiş sonrasında memnuniyetsizlikle ilgili yüzde 1'lik oranı aktaran Mildred L. Brown ve Chloe Ann Rounsley, *True Selves: Understanding Transsexualism* (1996), s. 211.

589 Danielle Berry'den alıntının kaynağı Lynn Conway, "A warning for those considering MtF sex reassignment surgery (SRS)" (2005, gözden geçirilmiş tekrar basım 2007), http://ai.eecs.umich.edu/people/conway/TS/Warning.html.

589 Sam Hashimi'den alıntının kaynağı Helen Weathers, "A British tycoon and father of two has been a man and a woman [...] and a man again [...] and knows which sex he'd rather be", *Daily Mail Online,* 4 Ocak 2009.

590 Kim Pearson'dan bütün alıntılar ve anekdotlar onunla 2007-2012 arasındaki görüşmelerimden.

590 Bu pasaj Scott Earle, Lynn Luginbuhl, Morris Earle ve Charlie Earle'le 2007'deki ve 2008'deki görüşmelerime dayanmaktadır. Lynn ve Morris kendi adlarıyla anılmaktan hoşnutken, Scott bir takma ad kullanmamı istedi ve bu isteği yerine getirdim; Charlie'nin adı da takmadır.

592 Translar arasında geylik konusunu inceleyen Autumn Sandeen'in KRXQ radyosunda 11 Haziran 2009'daki bir programda belirttiğine göre, "trans-cinsiyetli kadınların yüzde 53'ü kendini lezbiyen ya da biseksüel, trans erkeklerin ise yüzde 30'u kendini gey olarak nitelendiriyor." Brett Genny Beemyn ve Sue Rankin yayına hazırlanma aşamasındaki *Understanding Transgender Lives* adlı kitabı http://www.umass.edu/stonewall/uploads/listWidget/9002/Understanding%20Transgender%20Lives.pdf adresinde tanıtırken şu anketi aktarıyor: "Cevap verenlerin üçte biri (% 32, s = 1.120) cinsel yönelimini biseksüel, % 30'u (s = 1.029) heteroseksüel olarak nitelendirmiştir. Yüzde 16'sının (s = 567) seçtiği 'diğer' şıkkı, 'aseksüel, gey ve heteroseksüel karışımı', 'kararsız', 'garip cinsiyetlilere düşkün', 'oto-biseksüel', 'kadın kıyafetiyle biseksüel, bunun dışında heteroseksüel', 'pan-seksüel', 'garip cinsiyetli' ve 'trans-cinsiyetli lezbiyen' gibi çeşitli nitelendirmeleri kapsamaktadır. Cevap verenlerin yüzde 12'si lezbiyen, yüzde 4'ü gey ve yüzde 5'i aseksüel şıklarını seçmiştir. Yüzde 1'i (s = 26) soruya cevap vermemiştir."

595 Bu pasaj Kim, John ve Shawn Pearson'la 2007'deki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

597 Bu pasaj Shannon ve Keely Garcia'ya 2009'daki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır.

598 Trans-Cinsiyetlilere Eşitlik Ulusal Merkezi ve Ulusal Gey ve Lezbiyen Çalışma Grubu'nun maddi destek verdiği 2011 tarihli bir ankete göre, "yüzde elli yedi (% 57) ailesince reddedilirken, % 43 kabul görmüştür"; bkz. Jaime M. Grant vd, *Injustice at Every Turn* (2011), s. 101.

598 Cris Beam, *Transparent: Love, Family, and Living the T with Transgendered Teenagers* (2007), s. 36.

598 Öfkeli annenin trans-cinsiyetli çocuğuna mektubundan alıntının kaynağı Mildred L. Brown ve Chloe Ann Rounsley, *True Selves* (1996), s. 175-176.

599 Trans fobili gevezelikle ve sonrasındaki gelişmelerle ilgili haberler için bkz. Carlos Alcalá, "Radio segment on transgender kids raises hackles", *21Q: A Bee Entertainment Blog*, 2 Haziran 2009; Carlos Alcalá, "Under fire, radio host says transgender comments were 'a joke,'" *Sacramento Bee*, 4 Haziran 2009 (şovdan alıntıların kaynağı); Matthew Keys, "Local radio show takes heat, loses advertisers over transgender comments", *Sacramento Press*, 4 Haziran 2009; Bill Lindelof, "Transgender controversy", *Sacramento Bee*, 9 Haziran 2009; Carlos Alcalá, "On-air controversy: Radio show back today with transgender advocates", *Sacramento Bee*, 11 Haziran 2009; Bill Lindelof, "Broadcasters apologize on air for transgender remarks", *Sacramento Bee*, 12 Haziran 2009.

599 Bu pasaj Hailey Krueger ve Jane Ritter'la 2009'daki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

602 Trans-Cinsiyetlilere Eşitlik Ulusal Merkezi ve Ulusal Gey ve Lezbiyen Çalışma Grubu'nun anketi *Injustice at Every Turn: A Report of the National Transgender Discrimination Survey* (2011); gençler arasında benzer bulgular için bkz. Michael Bochenek ve A. Widney Brown'ın İnsan Hakları İzleme Örgütü'ne raporu, *Hatred in the Hallways: Violence and Discrimination against Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Students in U.S. Schools* (2001).

603 Trans-cinsiyetli gençler arasında evsizliğe ve fuhuşa ilişkin istatistiklerin kaynağı Nicholas Ray'in Ulusal Gey ve Lezbiyen Çalışma Grubu'na 2007 tarihli raporu, "Lesbian, gay, bisexual and transgender youth: An epidemic of homelessness"; David Kihara, "Giuliani's suppressed report on homeless youth", *Village Voice*, 24 Ağustos 1999.

603 Trans-cinsiyetli seks işçisinden alıntının kaynağı Corey Kilgannon, "After working the streets, bunk beds and a Mass", *New York Times,* 2 Mayıs 2007.

603 Bu pasaj Albert Cannon, Roxanne Green ve Dante Haynes'le 2009'daki görüşmeme dayanmaktadır.

605 Teish Green'in öldürülmesi ve Dwight DeLee'nin yargılanması *Syracuse Post-Standard* gazetesine geniş biçimde haber oldu; bütün haberlerin dizini için http://www.syracuse.com sitesinde "Moses Cannon" girişiyle arama yapılabilir. Bu pasaj için başvurulan haberlerden bazıları şunlardır: Matt Michael, "Syracuse man was killed for being gay, police say", *Syracuse PostStandard,* 16 Kasım 2008; Jim O'Hara, "Syracuse man indicted on hate-crime murder charge", *Syracuse Post-Standard,* 3 Nisan 2009; Jim O'Hara, "Dwight DeLee gets the maximum in transgender slaying", *Syracuse Post-Standard,* 18 Ağustos 2009.

605 Michael Silverman'den alıntının kaynağı onunla 2009'daki görüşmemden.

606 Trans-cinsiyetlilere yönelik cinayetlere ilişkin istatistiklerin kaynağı Gwendolyn Ann Smith'in internet sitesi Remembering Our Dead, http://www.gender.org/remember. Trans-cinsiyetlilere nefret suçu korumasını sağlama önerileri için bkz. David Stout, "House votes to expand hate-crime protection", *New York Times,* 4 Mayıs 2007. Ayrıca bkz. http://www.transgenderdor.org/.

606 Carsten Balzer, "Preliminary results of Trans Murder Monitoring Project", *Liminalis* 3 (Temmuz 2009), s. 156-157; Thomas Hammarberg'in Portekiz olayını anlattığı "Discrimination against transgender persons must no longer be tolerated" raporundan (İnsan Hakları Komiserliği Dairesi, 2009) alıntı s. 157.

606 Trans-cinsiyetlilere yönelik cinayetlere ilişkin güncel haberler: Krissy Bates: Abby Simons, "'The killing of one of our own,'" *Minneapolis Star Tribune,* 22 Ocak 2011; Abby Simons, "Man guilty of murdering transgender victim", *Minneapolis Star Tribune,* 24 Kasım 2011. Tyra Trent: Jessica Anderson, "Vigil remembers transgender murder victim", *Sun,* 5 Mart 2011. Marcal Camero Tye: Jeannie Nuiss, "FBI may investigate dragging death as hate crime", *Commercial Appeal,* 20 Mart 2011. Nate Nate: Dale Lezon, "HPD releases suspect sketch in cross-dresser's killing", *Houston Chronicle,* 14 Haziran 2011. Lashai Mclean: Pat Collins, "Transgender person slain in northeast", *NBC Washington,* 21 Temmuz 2011. Camila Guzman: Steven Thrasher, "Camila Guzman, transgender murder victim, remembered in East Harlem Vigil", *Village Voice,* 12 Ağustos 2011. Gaurav Gopalan: Trey Graham, "The final days of Gaurav Gopalan", *Washington City Paper,* 21 Eylül 2011. Shelley Hilliard: Gina Damron, "Mom waits for answers in transgender teen's death", *Detroit Free Press,* 12 Kasım 2011.

607 Bu pasaj Anne O'Hara, Marshall Camacho, Glenn Stevens ve Kerry Adahy'yle 2009'daki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

611 Judith Butler, *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity* (1999, gözden geçirilmiş baskı), s. viii.

612 Bu pasaj Bridget ve Matt McCourt'la 2009'daki görüşmeme dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

613 Bu pasaj Nicole, Ben ve Anneke Osman'la 2009'daki görüşmeme dayanmaktadır.

614 Bu pasaj Vicky Pearsall'la 2007'deki görüşmeme ve sonraki iletişimime dayanmaktadır. Pasajdaki bütün adlar takmadır.

615 Emmy Werner'den alıntı *Open Mind* adlı Avustralya radyo Robin Hughes'la "Esneklik" konusu üzerine bir röportajdan, yayın tarihi 29 Nisan 1996.

616 Renée Richards'tan alıntıların kaynağı Debra Rosenberg, "Rethinking gender", *Newsweek,* 21 Mayıs 2007; Maureen Dowd, "Between torment and happiness", *New York Times,* 26 Nisan 2011.

616 Justin Vivian Bond'dan alıntının kaynağı Mike Albo, "The official Justin Bond", *Out*, 11 Nisan 2011.
616 Bu pasaj Eli, Joanna ve Kate Rood'la 2007'deki görüşmemin ve sonraki iletişimimin yanı sıra, Eli'nin bloguna (http://translocative.blogspot.com/) dayanmaktadır.
617 Kate Rood'dan alıntının kaynağı "The sea horse: Our family mascot", *New York Times*, 2 Kasım 2008.
617 Eli Rood'dan alıntının kaynağı "Not quite a beginning", *Eli's Coming*, 3 Şubat 2006, http://translocative.blogspot.com/2006/02/not-quite-beginning.html.
618 Diskalifiye olayı için bkz. David Smith, "Gender row athlete Caster Semenya wanted to boycott medal ceremony", *Guardian*, 21 Ağustos 2009.
618 Arne Ljungqvist'ten alıntının kaynağı Debra Rosenberg, "Rethinking gender", *Newsweek*, 21 Mayıs 2007.
618 Caster Semenya'nın tepkisi *YOU* adlı Güney Afrika dergisinin Eylül 2009'daki bir sayısına kapak konusu oldu; aktaran *Independent Online*, 8 Eylül 2009.
618 Bu pasaj Shannon Minter'la 2009'daki görüşmeme dayanmaktadır.
618 Davada verilen kararın tam metni http://www.transgenderlaw.org/cases/kantarasopinion.pdf adresinde bulunabilir; yargıçtan alıntı s. 774.
619 Yaratılış Kitabı 5:2.
619 Bu pasaj Carol McKerrow, Don Harriot, Kim Reed ve ailelerinin diğer fertleriyle 2009'da ve sonraki görüşmelerimin ve iletişimimin yanı sıra, Kim'in *Kayıp Oğullar* (2009) filmine ve Kim ile Carol'ın 2010'da çıktığı *Oprah* programına dayanmaktadır.
623 Yerel basındaki tepki için bkz. Martin J. Kidston, "Helena prodigal son returning as woman", *Independent Record*, 24 Eylül 2009 ve "250 pack church for transgender documentary", *Independent Record*, 26 Eylül 2009, 26 Eylül 2009.
625 Dizelerin alındığı şiir "In memoriam A.H.H." (1849), *The Complete Works of Alfred Lord Tennyson* (1891), s. 155.
625 Rus sanatçılarla ilgili kitabım *The Irony Tower: Soviet Artists in a Time of Glasnost* (1991).

XII: Baba

628 Bree Walker'dan ve sohbet programı sunucularından alıntıların kaynağı Daniel Corone, "Bree Walker blasts KFI's *Baby Talk*", *Los Angeles Times*, 17 Ağustos 1991.
629 Bree Walker'dan ikinci alıntının kaynağı Steven A. Holmes, "Radio talk about TV anchor's disability stirs ire in Los Angeles", *New York Times*, 23 Ağustos 1991; üçüncü ve dördüncü alıntıların kaynağı ABC News, "Medical mystery: Ectrodactyly", yayın tarihi 29 Ocak 2007.
629 Bill Holt'tan alıntının kaynağı Daniel Corone, "Bree Walker blasts KFI's *Baby Talk*", *Los Angeles Times*, 17 Ağustos 1991.
629 Joanna Karpasea-Jones, "Daring disabled parenting", *Mothering*, Kasım-Aralık 2007.
630 Adrienne Asch, "Prenatal diagnosis and selective abortion: A challenge to practice and policy", *American Journal of Public Health* 89, no. 11 (Kasım 1999), s. 1650-1651. Alıntı kısaltılmıştır.
630 Bkz. Laura Rothenberg, *Breathing for a Living* (2004) ve "The Amazing Life of Laura" makalem (*Glamour*, Temmuz 2003).
631 "Ismarlama bebekler" ibaresinin kaynağı Lindsey Tanner, "Physicians could make the perfect imperfect baby", *Los Angeles Times*, 31 Aralık 2006.
631 PGD işlemini sunan kliniklerle ilgili anket için bkz. Susannah Baruch, David Kaufman ve Kathy L. Hudson, "Genetic testing of embryos: Practices and perspectives of US in vitro fertilization clinics", *Fertility & Sterility* 89, no. 5 (Mayıs 2008).

631 Robert J. Stillman'den alıntının kaynağı Darshak Sanghavi, "Wanting babies like themselves, some parents choose genetic defects", *New York Times,* 5 Aralık 2006.

631 Michael Bérubé, *Life as We Know It: A Father, a Family and an Exceptional Child* (1996), s. 86.

631 İnsan Döllenmesi ve Embriyoloji Yasası'nın tam metni için bkz. http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2008/22/contents. Engellilikle ilgili hükümler konusundaki tartışmayı aktaran Steven D. Emery, Anna Middleton ve Graham H. Turner, "Whose deaf genes are they anyway?: The Deaf community's challenge to legislation on embryo selection", *Sign Language Studies* 10, no. 2 (Kış 2010). Takma adlı Mishka Zena'nın yorumu "Eugenics too close to home: Tomato Lichy, U.K. activist" iletisinden, *Endless Pondering,* 10 Mart 2008, http://www.mishkazena.com/2008/03/10/eugenics-too-close-to-home-tomato-livy-uk-activist.

631 Sharon Duchesneau ve Candace McCullough'un hikâyesini aktaran Liz Mundy, "A world of their own", *Washington Post Magazine,* 31 Mart 2002. Bu olayla ilgili bilimsel bir değerlendirme için bkz. Humphrey-Dirksen Bauman, "Designing deaf babies and the question of disability", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 10, no. 3 (Yaz 2005).

631 Bkz. Wendy McElroy, "Victims from birth: Engineering defects in helpless children crosses the line", FOX News, 9 Nisan 2002.

631 John Sproston adlı okurun mektubu *Washington Post*'ta 9 Haziran 2004'te çıktı; aktaran Judith F. Daar, "ART and the search for perfectionism: On selecting gender, genes, and gametes", *Journal of Gender, Race and Justice* 9, no. 2 (Kış 2005).

631 John Corvino, "Why Baby Gauvin is not a victim", *Gay & Lesbian Review Worldwide* 9, no. 6 (2002).

632 Patrick Boudreault'un yorumu 2008'deki bir kişisel iletişimden.

632 Sean Tipton'ın yorumunu aktaran Liza Mundy, "A world of their own", *Washington Post Magazine,* 31 Mart 2002.

632 Carina Dennis, "Genetics: Deaf by design", *Nature* 431 (21 Ekim 2004), s. 894.

632 William Saletan, "Deformer babies: The deliberate crippling of children", *Slate,* 21 Eylül 2006.

632 PGD klinikleriyle ilgili Johns Hopkins incelemesini aktaran Susannah Baruch, David Kaufman ve Kathy L. Hudson, "Genetic testing of embryos: Practices and perspectives of US *in vitro* fertilization clinics", *Fertility & Sterility* 89, no. 5 (Mayıs 2008).

633 Embriyonları tarama yöntemi için bkz. Gautam Naik, "A baby, please. Blond, freckles, hold the colic: Laboratory techniques that screen for diseases in embryos are now being offered to create designer children", *Wall Street Journal,* 12 Şubat 2009.

633 University College London basın bülteni, "First baby tested for breast cancer form BRCA1 before conception born in U.K.", 9 Ocak 2009; CNN haberi "'Cancer-free' baby born in London", yayın tarihi 9 Ocak 2009.

633 Los Angeles Doğurganlık Enstitüleri tasarısını aktaran Gautam Naik, "A baby, please. Blond, freckles, hold the colic: Laboratory techniques that screen for diseases in embryos are now being offered to create designer children", *Wall Street Journal,* 12 Şubat 2009.

633 Johns Hopkins araştırmasının sonuçlarını aktaran Aravinda Chakravarti vd, *Reproductive Genetic Testing: What America Thinks* (2004).

633 Michael J. Sandel, *The Case Against Perfection* (2007).

633 Marc Lappe, "How much do we want to know about the unborn?", *Hastings Center Report* 3, no. 1 (Şubat 1973).

633 Patricia Bauer, "The abortion debate no one wants to have", *Washington Post,* 18 Ekim 2005.

634 "Amerikan sosyal akışkanlığı..." saptamasını kaynağı Scott Winship, "Mobility impaired", *National Review*, 14 Kasım 2011.

635 İki suratla doğan bebek haberi için bkz. Gurinder Osan, "Baby with two faces born in North India", Associated Press/MSNBC, 9 Nisan 2008. Bütün alıntılar bu haberdendir.

635 Lali'nin kalp krizinden ölümünü aktaran BBC Channel 4 programı *Body Shock*, yayın tarihi 16 Eylül 2008.

636 New Haven'daki karaağaç trajedisini aktaran Charlotte Libov, "New Haven holding on to 'Elm City' nickname", *New York Times*, 24 Nisan 1988; Bruce Fellman, "The Elm City: Then and now", *Yale Alumni Magazine*, Eylül-Ekim 2006; David K. Leff, "Remaining elms hint at tree's elegant past", *Hartford Courant*, 27 Ekim 2011.

641 Bizim gibi başka gey ebeveynlerin de yardımıyla üreme teknolojisi sayesinde bir aile yaratma girişimi için bkz. Emma Brockes, "Gay parenting: It's complicated", *Guardian*, 20 Nisan 2012. Başımızdan geçenleri "Meet My Real Modern Family" makalesinde (*Newsweek*, 30 Ocak 2011) yazdım.

646 Roger Penrose, *The Emperor's New Mind: Concerning Computers, Minds, and the Laws of Physics* (1989), s. 433-434.

649 William Dean Howells'tan alıntının kaynağı Edith Wharton, *A Backward Glance* (1934), s. 147.

649 Örneğin, Erik H. Erikson (*Identity and the Life Cycle* [1959]) gibi psikologların savunduğu içgörü yönelimli yaklaşım ile Martin Seligman'ın *Learned Optimism* (1991) kitabında anlattığı bilişsel teknikler karşılaştırılabilir.

Bibliyografya

Bu bibliyografya doğrudan göndermede bulunulan bütün kaynakların dökümünü vermektedir. Diğer bazı kaynaklar düşünme tarzımı etkiledi ve konuyu daha berrak biçimde anlamamı sağladı; bana yardım eden araştırmacılar da notları derlerken başka kaynakları kullandılar. Bu tür kaynakları da içeren eksiksiz bir bibliyografya, internette http://www.andrewsolomon.org/far-from-the-tree/bibliography adresinde bulunabilir.

Abbott, Douglas A. ve William H. Meredith. "Strengths of parents with retarded children", *Family Relations* 35, no. 3 (Temmuz 1986): 371-375.

Abbott, Jack Henry. *In the Belly of the Beast: Letters from Prison.* New York: Random House, 1981.

Abi-Dargham, Anissa, vd. "Increased baseline occupancy of D2 receptors by dopamine in schizophrenia", *Proceedings of the National Academy of Sciences* 97, no. 14 (Temmuz 2000): 8104-8109.

ABD Kongresi. Americans with Disabilities Act (42 USC § 12101). http://www.law.cornell.edu/usc-cgi/get_external.cgi?type=publL&target=101-336.

—US Rehabilitation Act of 1973 (29 USC § 701). http://www.law.cornell.edu/uscode/text/29/701.

—Senate Committee on the Judiciary. *Drugs in Institutions.* Hearings Before the Subcommittee to Investigate Juvenile Delinquency of the Committee on the Judiciary, 31 Temmuz ve 18 Ağustos 1975. Washington, DC: US Government Printing Office, 1977.

—House Committee on Education and the Workforce. Subcommittee on Education Reform. *Individuals with Disabilities Education Act (IDEA): Guide to Frequently Asked Questions.* Washington, DC: US Government Printing Office, Şubat 2005.

ABD Sağlık ve İnsani Hizmetler Bakanlığı, Sağlık Araştırma ve Kalite Kurumu. *Preventing Violence and Related Health-Risking Social Behaviors in Adolescents.* National Institutes of Health State-of-the-Science Conference Statement, 13-15 Ekim 2004. Rockville, MD: Sağlık Araştırma ve Kalite Kurumu, 2004.

ABD Sağlık ve İnsani Hizmetler Bakanlığı, Hastalıkları Denetleme ve Önleme Merkezleri. "Sexual Assault Awareness Month, Nisan 2005", *Morbidity & Mortality Weekly Report* 54, no. 12 (1 Nisan 2005): 311.

—"Down syndrome cases at birth increased", Atlanta, GA: Hastalıkları Denetleme ve Önleme Merkezleri, 2009. http://www.cdc.gov/features/dsdownsyndrome/.

ABD Sağlık ve İnsani Hizmetler Bakanlığı, Ruh Sağlığı Enstitüsü. *Schizophrenia.* NIH Publication No. 06-3517. Washington, DC: Ruh Sağlığı Enstiüsü, 2007. http://www.nimh.nih.gov/publicat/schizoph.cfm.

ABD Sağlık ve İnsani Hizmetler Bakanlığı, Nörolojik Bozukluklar ve İnme Ulusal Enstitüsü. *Autism Fact Sheet.* NIH Publication No. 09-1877. Bethesda, MD: Nörolojik Bozukluklar ve İnme Ulusal Enstitüsü, Nisan 2009.

—*Newborn Hearing Screening.* Washington, DC: Ulusal Sağlık Enstitüsü, 2010.

—"Quick statistics", Bethesda, MD: Sağırlık ve Diğer İletişim Bozuklukları Ulusal Enstitüsü, 2010.

ABD Sağlık ve İnsani Hizmetler Bakanlığı, Ulusal Sağlık Dairesi. *Youth Violence: A Report of the Surgeon General.* Washington, DC: Ulusal Sağlık Dairesi, 2001.

ABD Sağlık ve İnsani Hizmetler Bakanlığı, Madde Bağımlılığı ve Ruh Sağlığı Hizmetleri İdaresi. *Drug and Alcohol Treatment in Juvenile Correctional Facilities: The DASIS Report.* Rockville, MD: Madde Bağımlılığı ve Ruh Sağlığı Hizmetleri İdaresi, 2002.

—*Results from the 2008 National Survey on Drug Use and Health: National Findings.* Rockville, MD: Madde Bağımlılığı ve Ruh Sağlığı Hizmetleri İdaresi, 2008.

Ablon, Joan. "Dwarfism and social identity: Self-help group participation", *Social Science & Medicine* 15B (1981): 25-30.

—*Little People in America: The Social Dimension of Dwarfism.* New York: Praeger, 1984.

—*Living with Difference: Families with Dwarf Children.* New York: Praeger, 1988.

—"Personality and stereotype in osteogenesis imperfecta: Behavioral phenotype or response to life's hard challenges?", *American Journal of Medical Genetics* 122A (Ekim 15, 2003): 201-214.

Abraham, Willard. *Barbara: A Prologue.* New York: Rinehart, 1958.

Abrahams, Brett S. ve Daniel H. Geschwind. "Advances in autism genetics: On the threshold of a new neurobiology", *Nature Review Genetics* 9, no. 5 (Mayıs 2008): 341-355.

Abramsky, Sasha ve Jamie Fellner. *Ill-Equipped: U.S. Prisons and Offenders with Mental Illness.* New York: İnsan Hakları İzleme Örgütü, 2003.

Accardo, Pasquale J., Christy Magnusen ve Arnold J. Capute, ed. *Autism: Clinical and Research Issues.* Baltimore: York Press, 2000.

Adelson, Betty M. Dwarfism: *Medical and Psychosocial Aspects of Profound Short Stature.* Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2005.

—*The Lives of* Dwarfs: *Their Journey from Public Curiosity Toward Social Liberation.* New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 2005.

Adelson, Betty ve Joe Stramondo. *Unpublished letter to the editor of the* New York Times, 2005.

Adoption.com Forums. "Children-born of rape", kamuoyuna açıklama. Mesa, AZ: Adoption Media, 2004-2006.

Advanced Bionics. "The Reason to Choose AB", Valencia, CA: Advanced Bionics, 2009.

—"Hear Your Best", Valencia, CA: Advanced Bionics, 2011.

Advertising Standards Authority. "ASA adjudication on the Option Institute and Fellowship", Complaint Reference 104067. Londra: Advertising Standards Authority; 3 Mart 2010.

Affleck, Glenn ve Howard Tennen. "Appraisal and coping predictors of mother and child outcomes after newborn intensive care", *Journal of Social & Clinical Psychology* 10, no. 4 (1991): 424-447.

Affleck, Glenn, Howard Tennen ve Jonelle Rowe, ed. *Infants in Crisis: How Parents Cope with Newborn Intensive Care and Its Aftermath.* New York: Springer, 1991.

Afrika İnsan Hakları Komisyonu Yerli İlişkileri İçin Uluslararası Çalışma Grubu. *Report of the African Commission's Working Group on Indigenous Populations/Communities: Research and Information Visit to the Republic of Gabon,* 15-30 September 2007. Kopenhag: Yerli İlişkiler İçin Uluslararası Çalışma Grubu, 2010.

Agnew, Robert ve Sandra Huguley. "Adolescent violence toward parents", *Journal of Marriage & the Family* 51, no. 3 (Ağustos 1989): 699-711.

Akter, K., vd. "A review of the possible role of the essential fatty acids and fish oils in the aetiology, prevention or pharmacotherapy of schizophrenia", *Journal of Clinical Pharmacy & Therapeutics* 37, no. 2 (Nisan 2012): 132-139.

Alatzoglou, Kyriaki S. ve Mehul T. Dattani. "Genetic causes and treatment of isolated growth hormone deficiency: An update", *Nature Reviews Endocrinology* 6, no. 10 (Ekim 2010): 562-576.

Albo, Mike. "The official Justin Bond", *Out,* 11 Nisan 2011.
Alcalá, Carlos. "Radio segment on transgender kids raises hackles", *21Q: A Bee Entertainment Blog,* 2 Haziran 2009. http://www.sacbee.com/static/weblogs/ticket/archives/2009/06/radio-segment-o.html.
—"Under fire, radio host says transgender comments were 'a joke.'", *Sacramento Bee,* 4 Haziran 2009.
—"On-air controversy: Radio show back today with transgender advocates", *Sacramento Bee,* 11 Haziran 2009.
Alexander Graham Bell Association. "The cost of cochlear implants", Washington, DC: Alexander Graham Bell Association, 2011. http://nc.agbell.org/page.aspx?pid=723.
Alisky, Joseph M. ve Kenneth A. Iczkowski. "Barriers to housing for deinstitutionalized psychiatric patients", *Hospital & Community Psychiatry* 41, no. 1 (Ocak 1990): 93-95.
Allan, Clare. "Misplaced pride", *Guardian,* 27 Eylül 2006.
Allanson, Judith E. ve Judith G. Hall. "Obstetric and gynecologic problems in women with chondrodystrophies", *Obstetrics & Gynecology* 67, no. 1 (Ocak 1986): 74-78.
Allday, Erin. "UCSF, Stanford autism study shows surprises", *San Francisco Chronicle,* 5 Temmuz 2011.
Allen, Ann Taylor. "The kindergarten in Germany and the United States, 18401914: A comparative perspective", *History of Education* 35, no. 2 (Mart 2006): 173-188.
Allen, Arthur. "Sound and fury", *Salon,* 24 Mayıs 2000. http://www.salon.com/health/feature/2000/05/24/cochlear.
Allen, Woody. *The Complete Prose of Woody Allen.* New York: Random House, 1991.
Allison, Rebecca. "Does a cleft palate justify an abortion? Curate wins right to challenge doctors", *Guardian,* 2 Aralık 2003.
Allport, Susan. *A Natural History of Parenting: A Naturalist Looks at Parenting in the Animal World and Ours.* New York: Three Rivers Press, 1997.
Amador, Xavier Francisco. *I Am Not Sick, I Don't Need Help! How to Help Someone with Mental Illness Accept Treatment.* Peconic, NY: Vida Press, 2007.
Amerika Pediatri Akademisi Engelli Çocuklara Dönük Politika Komitesi. "Auditory integration training and facilitated communication for autism", *AAP Policy Committee on Children with Disabilities* 102, no. 2 (1998): 431-433.
Amerikalı Doğum Uzmanları ve Jinekologlar Kurulu. "New recommendations for Down syndrome: Screening should be offered to all pregnant women", basın bülteni. Washington, DC: Amerikalı Doğum Uzmanları ve Jinekologlar Kurulu, 2 Ocak 2007.
—"Screening for fetal chromosomal abnormalities", *ACOG Practice Bulletin* 77 (Ocak 2007): 1-11.
Amerikan Tıp Birliği. "Pregnancy from rape does not justify abortion", *Journal of the American Medical Association* 43 (6 Ağustos 1904): 413.
—"AMA policy regarding sexual orientation", Chicago: Amerikan Tıp Birliği, 2007.
Amerikan Psikiyatri Birliği. "Position statement on therapies focused on attempts to change sexual orientation (reparative or conversion therapies)", Washington, DC: Amerikan Psikiyatri Birliği, 2000.
Amerikan Psikoloji Birliği Cinsel Yönelime Uygun Tedavi Çözümleri Çalışma Grubu. "Insufficient evidence that sexual orientation change efforts work, says APA", basın bülteni. Washington, DC: Amerikan Psikoloji Birliği, 5 Ağustos 2009.
Ames, Jonathan, ed. *Sexual Metamorphosis: An Anthology of Transsexual Memoirs.* New York: Vintage, 2005.
Amir, Menachem. *Patterns in Forcible Rape.* Chicago: University of Chicago Press, 1971.
Anderson, Jenny. "Fidelity is fined $8 million over improper gifts", *New York Times,* 6 Mart 2008.

Anderson, Jessica. "Vigil remembers transgender murder victim", *Sun,* 5 Mart 2011.
Ando, Yoichi ve Hiroaki Hattori. "Effects of intense noise during fetal life upon postnatal adaptability (statistical study of the reactions of babies to aircraft noise)", *Journal of the Acoustical Society of America* 47, no. 4, pt. 2 (1970): 1128-1130.
Andreasen, Nancy C. "Schizophrenia: The characteristic symptoms", *Schizophrenia Bulletin* 17, no. 1 (1991): 27-49.
—*Brave New Brain: Conquering Mental Illness in the Era of the Genome.* Oxford and New York: Oxford University Press, 2001.
—*The Creating Brain: The Neuroscience of Genius.* New York: Dana Press, 2005.
Andrews, Nigel. "Glowing wonder of an Anatolian epiphany", *Financial Times,* 15 Mart 2012.
Andrews, Suzanna. "Arthur Miller's missing act", *Vanity Fair,* Eylül 2007.
Angier, Natalie. "Short men, short shrift: Are drugs the answer?", *New York Times,* 22 Haziran 2003.
Ani, Cornelius, Sally Grantham-McGregor ve David Muller. "Nutritional supplementation in Down syndrome: Theoretical considerations and current status", *Developmental Medicine & Child Neurology* 42, no. 3 (Mart 2000): 207-213.
Ashley X'in Anne Babası. "The 'Ashley treatment'". Blog. Oluştutulma tarihi: 2 Ocak 2007; son güncelleme 18 Mayıs 2008. http://ashleytreatment.spaces.live.com.
Ansara, Y. Gavriel ve Peter Hegarty. "Cisgenderism in psychology: Pathologising and misgendering children from 1999 to 2008", *Psychology & Sexuality* 2 (2011): 1-24.
Ansberry, Clare. "Parents devoted to a disabled child confront old age", *Wall Street Journal,* 7 Ocak 2004.
Antonovsky, Aaron. *Health, Stress, and Coping.* San Francisco: Jossey-Bass, 1980.
Apajasalo, M., vd. "Health-related quality of life of patients with genetic skeletal dysplasias", *European Journal of Pediatrics* 157, no. 2 (Şubat 1998): 114-121.
Applebaum, Samuel. *The Way They Play.* Neptune, NJ: Paganiniana Publications, 1984.
Arana-Ward, Marie. "As technology advances, a bitter debate divides the deaf", *Washington Post,* 11 Mayıs 1997.
Arguello, P. Alexander ve Joseph A. Gogos. "Cognition in mouse models of schizophrenia susceptibility genes", *Schizophrenia Bulletin* 36, no. 2 (Mart 2010): 289-300.
Arisi, Elena, vd. "Cochlear implantation in adolescents with prelinguistic deafness", *Archives of Otolaryngology-Head & Neck Surgery* 142, no. 6 (Haziran 2010): 804-808.
Aristo ve Jonathan Barnes, ed. *The Complete Works of Aristotle: The Revised Oxford Translation.* Oxford ve New York: Oxford University Press, 1984.
—*The New Aristotle Reader.* Princeton, NJ: Princeton University Press, 1987.
Arndt, Tara L., Christopher J. Stodgell ve Patricia M. Rodier. "The teratology of autism", *International Journal of Developmental Neuroscience* 23, no. 2-3 (Nisan-Mayıs 2005): 189-199.
Arnone, Danilo, vd. "Magnetic resonance imaging studies in bipolar disorder and schizophrenia: Meta-analysis", *British Journal of Psychiatry* 195, no. 3 (Eylül 2009): 194-201.
Arnos, S. Kathleen, vd. "A comparative analysis of the genetic epidemiology of deafness in the United States in two sets of pedigrees collected more than a century apart", *American Journal of Human Genetics* 83, no. 2 (Ağustos 2008): 200-207.
Arthur, Joyce. "Psychological aftereffects of abortion: The rest of the story", *Humanist* 57, no. 2 (Mart-Nisan 1997): 7-9.
Asarnow, Robert F. ve Joan Rosenbaum Asarnow. "Childhood-onset schizophrenia: Editors' introduction", *Schizophrenia Bulletin* 20, no. 4 (Ekim 1994): 591-597.
Asch, Adrienne. "Prenatal diagnosis and selective abortion: A challenge to practice and policy", *American Journal of Public Health* 89, no. 11 (Kasım 1999): 1649-1657.
—"Disability equality and prenatal testing: Contradictory or compatible?", *Florida State University Law Review 30,* no. 2 (Kış 2003): 315-342.

Ashliman, D. L. "Changelings", *Folklore & Mythology Electronic Texts.* Pittsburgh Üniversitesi, 1997. http://www.pitt.edu/~dash/changeling.html.

Asperger, Hans. "'Autistic psychopathy' in childhood", çev. Uta Frith. *Autism and Asperger Syndrome,* ed. Uta Frith, 37-92. Cambridge: Cambridge University Press, 1991.

Atkinson, Rebecca. "'I hoped our baby would be deaf'", *Guardian,* 21 Mart 2006.

Autism Every Day. Belgesel film. Yön. Lauren Thierry. New York: Autism Speaks/Milestone Video, 2006.

"'Autism left me hollow,' says mother accused of murder", Associated Press, 6 Haziran 2007.

Autism Speaks. "Autism Speaks and Cure Autism Now Complete Merger", basın bülteni. 5 Şubat 2007.

Autistic Self Advocacy Network. "An urgent call to action: Tell NYU Child Study Center to abandon stereotypes against people with disabilities", Washington, DC: Autistic Self Advocacy Network, 7 Aralık 2007. http://www.autisticadvocacy.org/modules/smartsection/print.php?itemid=21.

Auyeung, Bonnie, vd. "Foetal testosterone and autistic traits in 18-to 24-month-old children", *Molecular Autism* 1, no. 11 (Temmuz 2010): 1-8.

Aviv, Rachel. "God knows where I am: What should happen when patients reject their diagnosis?", *New Yorker,* 30 Mayıs 2011.

—"No remorse: Should a teenager be given a life sentence?", *New Yorker,* 2 Ocak 2012.

Axtman, Kris. "Baby case tests rights of parents", *Christian Science Monitor,* 27 Mart 2003.

Aylward, Elizabeth H., vd. "Cerebellar volume in adults with Down syndrome", *Archives of Neurology* 54, no. 2 (Şubat 1997): 209-212.

Ayres, Chris. "Death of a sacrificial lamb", *Times,* 29 Ağustos 2003.

Ayres, Chris ve Chris Lackner. "Father defends decision to stunt disabled girl's growth", *Ottawa Citizen,* 4 Ocak 2007.

Ba, Amadou Hampate. *The Fortunes of Wangrin.* Giriş yazısı: Aina Pavolini Taylor. Bloomington: Indiana University Press, 1999.

Babel, Isaac. *The Complete Works of Isaac Babel,* çev. Cynthia Ozick. New York: Norton, 2002.

"Babies with made-to-order defects?", Associated Press, 21 Aralık 2006.

Bachem, A. "Absolute pitch", *Journal of the Acoustical Society of America* 27, no. 6 (1955): 1180-1185.

Backlar, Patricia. *The Family Face of Schizophrenia: Practical Counsel from America's Leading Experts.* New York: Putnam, 1994.

Baek, Kwan-Hyuck, vd. "Down's syndrome suppression of tumour growth and the role of the calcineurin inhibitor DSCR1", *Nature* 459 (25 Haziran 2009): 1126-1130.

Bagenstos, Samuel R. "The future of disability law", *Yale Law Journal* 114, no. 1 (Ekim 2004): 1-84.

Baggs, Amanda. *Autism Demonized.* Şubat 12, 2006. http://web.archive.org/web/20060628231956/http://autismdemonized.blogspot.com/.

—"The original, literal demons", *Autism Demonized,* 12 Şubat 2006.

Bailey, Anthony, vd. "Autism as a strongly genetic disorder: Evidence from a British twin study", *Psychological Medicine* 25 (1995): 63-77.

Baio, Jon. "Prevalence of autism spectrum disorders: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites, United States, 2008", *Morbidity & Mortality Weekly Report,* 30 Mart 2012.

Baird, Gillian, vd. "Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: The Special Needs and Autism Project (SNAP)", *Lancet* 368, no. 9531 (15 Temmuz 2006): 210-215.

Baker, Al ve Leslie Kaufman. "Autistic boy is slashed to death and his father is charged", *New York Times,* 23 Kasım 2006.

Baker, Bruce L. ve Jan Blacher. "Out-of-home placement for children with mental retardation: Dimensions of family involvement", *American Journal on Mental Retardation* 98, no. 3 (Kasım 1993): 368-377.

—"Out-of-home placement for children with retardation: Family decision making and satisfaction", *Family Relations* 43, no. 1 (Ocak 1994): 10-15.

—"For better or worse? Impact of residential placement on families", *Mental Retardation* 40, no. 1 (Şubat 2002): 1-13.

Ball, Robert H., vd. "First-and second-trimester evaluation of risk for Down syndrome", *Obstetrics & Gynecology* 110, no. 1 (Temmuz 2007): 10-17.

Ballock, R. Tracy. "Chondrodysplasias", *Current Opinion in Orthopedics* 11, no. 5 (Ekim 2000): 347-52.

Balzer, Carsten. "Preliminary results of Trans Murder Monitoring Project", *Liminalis* 3 (Temmuz 2009): 147-159.

Ban, Thomas A. "Fifty years chlorpromazine: A historical perspective", *Neuropsychiatric Disease & Treatment* 3, no. 4 (Ağustos 2007): 495-500.

Bard, Bernard ve Joseph Fletcher. "The right to die", *Atlantic Monthly,* Nisan 1968.

Barnes, Colin ve Geof Mercer. *Disability.* Cambridge, BK: Polity Press, 2003.

Barnes, Colin, Geof Mercer ve Tom Shakespeare, ed. *Exploring Disability: A Sociological Introduction.* Cambridge, BK: Polity Press, 1999.

Barnett, W. Steven ve Glenna C. Boyce. "Effects of children with Down syndrome on parents' activities", *American Journal on Mental Retardation* 100, no. 2 (Eylül 1995): 115-127.

Barnoski, Robert. *Washington State's Implementation of Functional Family Therapy for Juvenile Offenders: Preliminary Findings.* Olympia: Washington Eyaleti Kamu Politikası Enstitüsü, 2002.

—*Outcome Evaluation of Washington State's Research-Based Programs for Juvenile Offenders.* Olympia: Washington Eyaleti Kamu Politikası Enstitüsü, 2004.

Baron-Cohen, Simon. *Mindblindness: An Essay on Autism and Theory of Mind.* Cambridge, MA: MIT Press, 1995.

—"The extreme male brain theory of autism", *Trends in Cognitive Science* 6, no. 6 (Haziran 2002): 248-254.

—"The hyper-systemizing, assortative mating theory of autism", *Progress in Neuropsychopharmacology & Biological Psychiatry 30,* no. 5 (Temmuz 2006): 865-872.

—"Autism: The empathizing-systemizing (E-S) theory", *Annals of the New York Academy of Sciences* 1156 (Mart 2009): 68-80.

—"Empathizing, systemizing, and the extreme male brain theory of autism", *Progress in Brain Research 186* (2010): 167-75.

Barringer, Felicity. "Pride in a soundless world: Deaf oppose a hearing aid", *New York Times,* 16 Mayıs 1993.

Barrington, Daines. "Account of a very remarkable young musician", ("Reprinted from the LXth volume of the Philosophical Transactions for the year 1770"), *Miscellanies.* Londra: J. Nichols, 1781. Tekrar baskı, Malden, MA: Mozart Society of America, 2008.

Bartel, Paul. "The art of Susan Weinreich", *Provocateur,* Şubat 1996.

Bartels, Lynn. "Klebold's father to give deposition", *Denver Rocky Mountain News,* 30 Temmuz 2003.

—"Columbine parents outraged: Families of victims lash out at Klebolds' interview comments", *Denver Rocky Mountain News,* 17 Mayıs 2004.

Bartollas, Clemens. *Voices of Delinquency.* Boston: Allyn & Bacon, 2003.

Barton, Cole, vd. "Generalizing treatment effects of functional family therapy: Three replications", *American Journal of Family Therapy* 13, no. 3 (Sonbahar 1985): 16-26.

Barton, Russell. *Institutional Neurosis.* Bristol: Wright, 1959.

Baruch, Susannah, David Kaufman ve Kathy L. Hudson. "Genetic testing of embryos: Practices and perspectives of US in vitro fertilization clinics", *Fertility & Sterility* 89, no. 5 (Mayıs 2008): 1053-1058.

Baruzzini, Michael, "Justice or comfort?: Conservatives and the rape exception", *Catholic Lane,* 16 Haziran 2011, http://catholiclane.com/justice-or-comfort-conservatives-and-the-rape-exception.

Bat-Chava, Yael, Daniela Martin ve Joseph G. Kosciw. "Longitudinal improvements in communication and socialization of deaf children with cochlear implants and hearing aids: Evidence from parental reports", *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 46, no. 12 (Aralık 2005): 1287-1296.

Bateson, Gregory, vd. "Toward a theory of schizophrenia", *Behavioral Science* 1, no. 4 (1956): 251-264.

Bauer, Patricia. "The abortion debate no one wants to have", *Washington Post,* 18 Ekim 2005.

Bauman, Humphrey-Dirksen. "Audism: Exploring the metaphysics of oppression", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 9, no. 2 (İlkbahar 2004): 239-246.

—"Designing deaf babies and the question of disability", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 10, no. 3 (Yaz 2005): 311-315.

—ed. *Open Your Eyes: Deaf Studies Talking.* Minneapolis: University of Minnesota Press, 2008.

Baxter, Arla J. ve Edward P. Krenzelok. "Pediatric fatality secondary to EDTA chelation", *Clinical Toxicology* 46, no. 10 (Aralık 2008): 1083-1084.

Bayer, Ronald. *Homosexuality and American Psychiatry: The Politics of Diagnosis.* New York: Basic Books, 1981.

Baynton, Douglas C. *Forbidden Signs: American Culture and the Campaign Against Sign Language.* Chicago: University of Chicago Press, 1996.

Baynton, Douglas, Jack R. Gannon ve Jean Lindquist Bergey. *Through Deaf Eyes: A Photographic History of an American Community.* Washington, DC: Gallaudet University Press, 2001.

Bazelon, Emily. "Is there a post-abortion syndrome?", *New York Times Magazine,* 21 Ocak 2007.

Bazzana, Kevin. *Lost Genius: The Curious and Tragic Story of an Extraordinary Musical Prodigy.* New York: Carroll & Graf, 2007.

Beals, Rodney K. ve Greg Stanley. "Surgical correction of bowlegs in achondroplasia", *Journal of Pediatric Orthopedics* 14, no. 4 (Temmuz 2005): 245-249.

Beam, Cris. *Transparent: Love, Family, and Living the T with Transgendered Teenagers.* New York: Harcourt, 2007.

Bear, Mark F., Kimberly M. Huber ve Stephen T. Warren. "The mGluR theory of fragile X mental retardation", *Trends in Neurosciences* 27, no. 7 (Temmuz 2004): 370-377.

Beck, Martha Nibley. *Expecting Adam: A True Story of Birth, Rebirth and Everyday Magic.* New York: Times Books, 1999.

Beemyn, Brett Genny ve Sue Rankin. *Understanding Transgender Lives.* New York: Columbia University Press, yakında çıkacak.

Behrman, Andy. "Mental health recovery: A personal perspective", About.com, 29 Aralık 2011.

Bell, Alexander Graham. "Memoir upon the formation of a deaf variety of the human race", Paper presented to the National Academy of Sciences, 13 Kasım 1883. *Memoirs of the National Academy of Sciences* (1884): 1-86.

—"Historical notes concerning the teaching of speech to the deaf", *Association Review* 2 (Şubat 1900): 33-68.

Bell, Sonya. "Dwarf-tossing: Controversial event at Windsor strip club draws 1,000 fans", *Toronto Star,* 29 Ocak 2012.

Belluck, Pam. "Living with love, chaos and Haley", *New York Times,* 22 Ekim 2006.

Bellus, Gary A. "Achondroplasia is defined by recurrent G380R mutations of FGFR3", *American Journal of Human Genetics* 56 (1995): 368-373.

Belzner, Kate A. ve Brenda C. Seal. "Children with cochlear implants: A review of demographics and communication outcomes", *American Annals of the Deaf* 154, no. 3 (Yaz 2009): 311-333.

Bender, Lauretta. "Childhood schizophrenia", *Nervous Child* 1 (1941): 138-140.

—"Childhood schizophrenia", *American Journal of Orthopsychiatry* 17, no. 1 (Ocak 1947): 40-56.

Bender, Ruth E. *The Conquest of Deafness: A History of the Long Struggle to Make Possible Normal Living to Those Handicapped by Lack of Normal Hearing.* Cleveland, OH: Press of Case Western Reserve University, 1970.

Benderly, Beryl Lieff. *Dancing Without Music: Deafness in America.* Washington, DC: Gallaudet University Press, 1990.

Benes, Francine M. "Amygdalocortical circuitry in schizophrenia: From circuits to molecules", *Neuropsychopharmacology* 35, no. 1 (Ocak 2010): 239-257.

Benjamin, Melanie. *The Autobiography of Mrs. Tom Thumb: A Novel.* New York: Delacorte, 2011.

Bennett, Allyson, vd. "Early experience and serotonin transporter gene variation interact to influence primate CNS function", *Molecular Psychiatry* 7, no. 1 (2002): 118-122.

Beresford, Bryony A. "Resources and strategies: How parents cope with the care of a disabled child", *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 35, no. 1 (Ocak 1994): 171-209.

Bergen, Raquel Kennedy. *Wife Rape: Understanding the Response of Survivors and Service Providers.* Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 1996.

—"Studying wife rape: Reflections on the past, present, and future", *Violence Against Women* 10, no. 12 (Aralık 2004): 1407-1416.

Bergen, Raquel Kennedy ve Elizabeth Barnhill. *Marital Rape: New Research and Directions.* Kadına Karşı Şiddet Ulusal Şebekesi Uygulamalı Araştırma Forumu. Harrisburg, PA: Aile İçi Şiddete Karşı Ulusal Kaynaklar Merkezi, Şubat 2006.

Bergey, Jean Lindquist ve Jack R. Gannon. "Creating a national exhibition on deaf life", *Curator* 41, no. 2 (Haziran 1998): 82-89.

Berkowitz, Ivor D., vd. "Dwarfs: Pathophysiology and anesthetic implications", *Anesthesiology* 7, no. 4 (Ekim 1990): 739-759.

Berr, Jonathan. "Sex change surgery is now tax deductible", *Time,* 10 Kasım 2011.

Berreby, David. "Up with people: Dwarves meet identity politics", *New Republic,* 29 Nisan 1996.

Bertling, Tom. *A Child Sacrificed to the Deaf Culture.* Wilsonville, OR: Kodiak Media Group, 1994.

Bettelheim, Bruno. *The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self.* New York: Free Press, 1967.

—*The Uses of Enchantment: The Meaning and Importance of Fairy Tales.* New York: Knopf, 1976.

Berube, Michael. *Life as We Know It: A Father, a Family and an Exceptional Child.* New York: Pantheon, 1996.

"Biden praises Special Olympic athletes", *Spokesman-Review,* 19 Şubat 2009.

Biklen, Douglas. *Communication Unbound: How Facilitated Communication Is Challenging Traditional Views of Autism and Ability/Disability.* New York: Teachers College Press, 1993.

Birenbaum, Arnold ve Herbert J. Cohen. "On the importance of helping families: Policy implications from a national study", *Mental Retardation* 31, no. 2 (Nisan 1993): 67-74.

Birleşmiş Milletler İnsan Hakları Komitesi. Views of the Human Rights Committee Under Article 5, Paragraph 4, of the Optional Protocol to the International Covenant on Civil and Political Rights, Seventy-Fifth Session, Communication No. 854/1999, der. Manuel Wackenheim. Cenevre: Birleşmiş Milletler İnsan Hakları Komitesi, 15 Temmuz 2002.

Birleşmiş Milletler İnsani İşler Koordinasyon Ofisi. "Our bodies, their battleground: Gender-based violence in conflict zones", *IRIN News,* 1 Eylül 2004.

Bishop, Dorothy V., vd. "Autism and diagnostic substitution: Evidence from a study of adults with a history of developmental language disorder", *Developmental Medicine & Child Neurology* 50, no. 5 (Mayıs 2008): 341-345.

Bishop, Elizabeth. *Questions of Travel.* New York: Farrar, Straus & Giroux, 1965.

Bishop, Michele ve Sherry L. Hicks, ed. *Hearing, Mother Father Deaf.* Washington, DC: Gallaudet University Press, 2009.

BK Parlamentosu. "Human Fertilisation and Embryology Act 2008", Yürürlük tarihi 13 Kasım 2008. http://www.opsi.gov.uk/acts/acts2008/ukpga_20080022_en_1.

Blacher, Jan, ed. *Severely Handicapped Young Children and Their Families: Research in Review.* Orlando, FL: Academic Press, 1984.

—"Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact?", *Mental Retardation* 22, no. 2 (Nisan 1984): 55-68.

—*When There's No Place Like Home: Options for Children Living Apart from Their* Natural Families. Baltimore: Paul H. Brookes, 1994.

Blacher, Jan ve Bruce L. Baker. "Out-of-home placement for children with retardation: Family decision making and satisfaction", *Family Relations* 43, no. 1 (Ocak 1994): 10-15.

—"Family involvement in residential treatment of children with retardation: Is there evidence of detachment?", *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 35, no. 3 (Mart 1994): 505-520.

—ed. Families and Mental Retardation: The Best of AAMR. *Thousand Oaks,* CA: Sage Publications, 2002.

Blacher, Jan, Bruce L. Baker ve Kristin Abbott Feinfield. "Leaving or launching? Continuing family involvement with children and adolescents in placement", *American Journal on Mental Retardation* 104, no. 5 (Eylül 1999): 452-465.

Blacher, Jan, vd. "Depression in Latino mothers of children with mental retardation: A neglected concern", *American Journal on Mental Retardation* 101, no. 5 (Eylül 1997): 483-96.

Black, Edwin. *War Against the Weak: Eugenics and America's Campaign to Create a Master Race.* New York: Thunder's Mouth Press, 2004.

Blacking, John. *How Musical Is Man?* Seattle: University of Washington Press, 1973.

Blanchard, Ray. "Fraternal birth order and the maternal immune hypothesis of male homosexuality", *Hormones & Behavior* 40, no. 2 (Eylül 2001): 105-114.

Bleuler, Eugen P. "Autistic thinking", *American Journal of Insanity* 69 (Nisan 1913): 873.

Bloom, Amy. *Normal: Transsexual CEOs, Crossdressing Cops, and Hermaphrodites with Attitude.* New York: Random House, 2002.

Blum, Robert W., vd. "The effects of race/ethnicity, income, and family structure on adolescent risk behaviors", *American Journal of Public Health* 90, no. 12 (Aralık 2000): 1879-1884.

Blume, Harvey. "Neurodiversity", *Atlantic Monthly,* 30 Eylül 1998.

Board of Education v. Rowley. 458 US 176 (1982).

Bochenek, Michael ve A. Widney Brown. *Hatred in the Hallways: Violence and* Discrimination Against Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Students in U.S. Schools. *New York: İnsan Hakları İzleme Örgütü,* 2001.

Bonvillian, John D., Michael D. Orlansky ve Lesley Lazin Novack. "Developmental milestones: Sign language acquisition and motor development", *Child Development* 54, no. 6 (Aralık 1983): 1435-1445.

Bornstein, David. "For some with autism, jobs to match their talents", *New York Times Opinionator,* 30 Haziran 2011. http://opinionator.blogs.nytimes.com/2011/06/30/putting-the-gifts-of-the-autistic-to-work.

Borthwick, Chris. "The proof of the vegetable", *Journal of Medical Ethics* 21, no. 4 (Ağustos 1995): 205-208.

Boswell, John. *The Kindness of Strangers: The Abandonment of Children in Western Europe from Late Antiquity to the Renaissance.* Chicago: University of Chicago Press, 1998.

Boudreault, Patrick, vd. "Deaf adults' reasons for genetic testing depend on cultural affiliation: Results from a prospective, longitudinal genetic counseling and testing study", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 15, no. 3 (Yaz 2010): 209-227.

Bowen, Murray, Robert H. Dysinger ve Betty Basamania. "The role of the father in families with a schizophrenic patient", *American Journal of Psychiatry* 115, no. 11 (Mayıs 1959): 1017-1020.

Bowlby, John. *Maternal Care and Mental Health.* WHO Monograph Series, no. 2. Geneva: World Health Organization, 1952.

Bowlby, John, Margery Fry ve Mary D. Salter Ainsworth. *Child Care and the Growth of Love.* Baltimore: Penguin Books, 1965.

—*Separation: Anxiety and Anger.* c. 2, *Attachment and Loss.* New York: Basic Books, 1973.

—*Loss: Sadness and Depression.* c. 3, *Attachment and Loss.* New York: Basic Books, 1980.

—*Attachment.* 2. baskı. c. 1, *Attachment and Loss.* New York: Basic Books, 1982.

Boyd, Ralph F. *Investigation of Nevada Youth Training Center, Elko, Nevada.* ABD Adalet Bakanlığı, Yurttaşlık Hakları Dairesi, Mayıs 2005.

Boylan, Jennifer Finney. *She's Not There: A Life in Two Genders.* New York: Broadway, 2003.

Bradford, William. *Of Plymouth Plantation, 1620-1647.* Ed. Samuel Eliot Morison. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 1957.

Bradley, Susan J. ve Kenneth J. Zucker. "Gender identity disorder: A review of the past 10 years", *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 36, no. 7 (Temmuz 1997): 872-880.

—"Children with gender nonconformity: Drs. Bradley and Zucker reply", *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 42, no. 3 (Mart 2003): 266-268.

Bragg, Lois, ed. *Deaf World: A Historical Reader and Primary Sourcebook.* New York: New York University Press, 2001.

Bramlett, Matthew D., Laura F. Radel ve Stephen J. Blumberg. "The health and well-being of adopted children", *Pediatrics* 119, ek 1 (Şubat 1, 2007): 54-60.

Brasel, Kenneth E. ve Stephen P. Quigley. "Influence of certain language and communication environments in early childhood on the development of language in Deaf individuals", *Journal of Speech & Hearing Research* 20, no. 1 (Mart 1977): 95-107.

Braslow, Joel T. "History and evidence-based medicine: Lessons from the history of somatic treatments from the 1900s to the 1950s", *Mental Health Services Research* 1, no. 4 (Aralık 1999): 231-240.

Bray, Isabelle C. ve David E. Wright. "Estimating the spontaneous loss of Down syndrome fetuses between the times of chorionic villus sampling, amniocentesis and live birth", *Prenatal Diagnosis* 18, no. 10 (Ekim 1998): 1045-1054.

Bregani, P., vd. "Emotional implications of limb lengthening in adolescents and young adults with achondroplasia", *Life-Span & Disability* 1, no. 2 (Temmuz-Aralık 1998): 6.

Breggin, Peter Roger. *Psychiatric Drugs: Hazards to the Brain.* New York: Springer, 1983.

Breslau, Naomi, vd. "Siblings of disabled children: Effects of chronic stress in the family", *Archives of General Psychiatry* 44, no. 12 (Aralık 1987): 1040-1046.

Brickman, P., D. Coates ve R. Janoff-Bulman. "Lottery winners and accident victims: Is happiness relative?", *Journal of Personal & Social Psychology*, 36, no. 8 (Ağustos 1978): 917-927.

Brigande, John V. ve Stefan Heller. "Quo vadis, hair cell regeneration?", *Nature Neuroscience* 12, no. 6 (Haziran 2009): 679-685.

Brill, Stephanie ve Rachel Pepper. *The Transgender Child: A Handbook for Families and Professionals.* San Francisco: Cleis Press, 2008.

Brindley, Madeleine. "Fears over fertilisation and embryology bill clause", *Western Mail,* 7 Nisan 2008.

Brink, Susan. "Is taller better?", *Los Angeles Times,* 15 Ocak 2007.

—"When average fails to reach parents' expectations", *Los Angeles Times,* 15 Ocak 2007.

Brinkmann, G., vd. "Cognitive skills in achondroplasia", *American Journal of Medical Genetics* 47, no. 5 (Ekim 1993): 800-804.

Brison, Susan J. *Aftermath: Violence and the Remaking of a Self.* Princeton, NJ: Princeton University Press, 2002.

Brocke, Emma. "Gay parenting: It's complicated", *Guardian,* 20 Nisan 2012.

Broder, John M. "Dismal California prisons hold juvenile offenders", *New York Times,* 15 Şubat 2004.

Brody, Jane E. "Cochlear implant supports an author's active life", *New York Times,* 26 Şubat 2008.

Bronson, Peter. "For deep-end families, lack of hope can kill", *Cincinnati Enquirer,* 9 Ekim 2005.

Brooks, David. "The Columbine killers", *New York Times,* 24 Nisan 2004.

—"Columbine: Parents of a killer", *New York Times,* 15 Mayıs 2004.

—"Genius: The modern view", *New York Times,* 1 Mayıs 2009.

Brown, Alan S. "The environment and susceptibility to schizophrenia", *Progress in Neurobiology* 93, no. 1 (Ocak 2011): 23-58.

Brown, Alan S. ve Ezra S. Susser. "In utero infection and adult schizophrenia", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 8, no. 1 (Şubat 2002): 51-57.

Brown, B. Bradford ve L. Steinberg. "Academic achievement and social acceptance: Skirting the 'brain-nerd' connection", *Education Digest* 55, no. 7 (1990): 55-60.

Brown, Barbara. "Mother begins trial for death of her son: Johnny Churchi was 13, autistic, and found strangled in his family apartment Oct. 2001", *Hamilton Spectator,* 5 Mayıs 2003.

Brown, Brooks ve Rob Merritt. *No Easy Answers: The Truth Behind Death at Columbine.* New York: Lantern Books, 2002.

Brown, Kevin D., vd. "Incidence and indications for revision cochlear implant surgery in adults and children", *Laryngoscope* 119, no. 1 (Ocak 2009): 152-157.

Brown, Mildred L. ve Chloe Ann Rounsley. *True Selves: Understanding Transsexualism.* San Francisco: Jossey-Bass, 1996.

Brown, Patricia Leigh. "Supporting boys or girls when the line isn't clear", *New York Times,* 2 Aralık 2006.

Brown, Peter, vd. "A new small-bodied hominin from the Late Pleistocene of Flores, Indonesia", *Nature* 431, no. 7012 (Ekim 27, 2004): 1055-1061.

Brownmiller, Susan. *Against Our Will: Men, Women, and Rape.* New York: Simon & Schuster, 1975.

Brust, James S., vd. "Psychiatric aspects of dwarfism", *American Journal of Psychiatry* 133, no. 2 (Şubat 1976): 160-164.

Buber, Martin. *I and Thou.* New York: Scribner, 2000.

Buchanan, Robert W., vd. "Recent advances in the development of novel pharmacological agents for the treatment of cognitive impairments in schizophrenia", *Schizophrenia Bulletin* 33, no. 5 (2007): 1120-30.

Buck v. Bell. 274 US 200 (1927).

Bullock, Penn ve Brandon K. Thorp. "Christian right leader George Rekers takes vacation with 'rent boy'", *Miami New Times,* 4 Mayıs 2010.

Bunyan, John. *The Miscellaneous Works of John Bunyan.* Ed. Richard L. Greaves ve Robert Sharrock. Oxford, BK: Clarendon Press, 1979.

Burch, Rebecca ve George Gallup. "Perceptions of paternal resemblance predict family violence", *Evolution & Human Behavior* 21, no. 6 (Kasım 2000): 429-435.

Burch, Susan. *Signs of Resistance: American Deaf Cultural History, 1900 to World War II.* New York: New York University Press, 2004.

Burke, Phyllis. *Gender Shock: Exploding the Myths of Male and Female.* New York: Anchor, 1996.

Burkhart, Alan. "The Ashley treatment", *Burkhart's Blog,* 6 Ocak 2007. http://alanburkhart.blogspot.com/2007/01/ashley-treatment.html.

Burns, Elizabeth. *Tilt: Every Family Spins on Its Own Axis: A Novel.* Naperville, IL: Sourcebooks, 2003.

Burton, David L., George Stuart Leibowitz ve Alan Howard. "Comparison by crime type of juvenile delinquents on pornography exposure: The absence of relationships between exposure to pornography and sexual offense characteristics", *Journal of Forensic Nursing* 6, no. 3 (Eylül 2010): 121-129.

Burton, Sally L. ve A. Lee Parks. "Self-esteem, locus of control, and career aspirations of college-age siblings of individuals with disabilities", *Social Work Research* 18, no. 3 (Eylül 1994): 178-185.

Busnel, Marie-Claire, Carolyn Granier-Deferre ve Jean-Pierre Lecanuet. "Fetal audition", *Annals of the New York Academy of Sciences* 662 (Ekim 1992): 118-134.

Butler, Judith. *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity.* Londra ve New York: Routledge, 1999.

Byrd, A. Dean ve NARTH Bilim Danışma Komitesi. "Gender identity disorders in childhood and adolescence: A critical inquiry and review of the Kenneth Zucker research", Encino, CA: National Association for Research and Therapy of Homosexuality, Mart 2007.

Byrne, Rhonda. *The Secret.* New York: Atria Books, 2006.

Byrom, Brad. "Deaf culture under siege", *H-Net Reviews,* Mart 2003.

Cahill, Brigid M. ve Laraine Masters Glidden. "Influence of child diagnosis on family and parental functioning: Down syndrome versus other disabilities", *American Journal on Mental Retardation* 101, no. 2.(Eylül 1996): 149-160.

Calhoun, George, vd. "The neophyte female delinquent: A review of the literature", *Adolescence* 28, no. 110 (Yaz 1993): 461-471.

Calmels, Marie-Noelle, vd. "Speech perception and speech intelligibility in children after cochlear implantation", *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 68, no. 3 (Mart 2004): 347-351.

Campbell, Daniel B., vd. "Distinct genetic risk based on association of MET in families with co-occurring autism and gastrointestinal conditions", *Pediatrics* 123, no. 3 (Mart 2009): 1018-1024.

Campbell, Jacquelyn C. ve Peggy Alford. "The dark consequences of marital rape", *American Journal of Nursing* 89, no. 7 (Temmuz 1989): 946-949.

Campbell, Jacquelyn C., vd. "The influence of abuse on pregnancy intention", *Women's Health Issues* 5, no. 4 (Kış 1995): 214-222.

Canfield, Jack, vd. *Chicken Soup for the Soul: Children with Special Needs: Stories of Love and Understanding for Those Who Care for Children with Disabilities.* Deerfield Beach, FL: Health Communications, 2007.

Canguilhem, Georges. *The Normal and the Pathological.* Introduction by Michel Foucault, çev. Carolyn R. Fawcett ve Robert S. Cohen. New York: Zone Books, 1991.

Cantor, Rita M., vd. "Paternal age and autism are associated in a family-based sample", *Molecular Psychiatry* 12 (2007): 419-423.

Cantor-Graae, Elizabeth ve Jean-Paul Selten. "Schizophrenia and migration: A meta-analysis and review", *American Journal of Psychiatry* 162, no. 1 (Ocak 2005): 12-24.

Caplan, Arthur. "Is 'Peter Pan' treatment a moral choice?", MSNBC, 5 Ocak 2007. http://www.msnbc.msn.com/id/16472931/ns/health-health_care/t/peter-pan-treatment-moral-choice/.

Carbone, Vincent J. ve Emily J. Sweeney-Kerwin. "Increasing the vocal responses of children with autism and developmental disabilities using manual sign mand training and prompt delay", *Journal of Applied Behavior Analysis* 43, no. 4 (Kış 2010): 705-709.

Cardno, Alastair G., vd. "Heritability estimates for psychotic disorders: The Maudsley twin psychosis series", *Archives of General Psychiatry* 56, no. 2 (Şubat 1999): 162-168.

Carey, Benedict. "Mixed result in drug trial on pretreating schizophrenia", *New York Times,* 1 Mayıs 2006.

—"New definition of autism will exclude many, study suggests", *New York Times,* 19 Ocak 2012.

Carey, Rea. "Testimony of the National Gay and Lesbian Task Force Action Fund, Rea Carey, Executive Director, Committee on Health, Education, Labor, and Pensions, United States Senate, 5 Kasım 2009", Washington, DC: National Gay and Lesbian Task Force Action Fund, 2009.

Caron, M. J., vd. "Cognitive mechanisms, specificity and neural underpinnings of visuospatial peaks in autism", *Brain* 129, no. 7 (Temmuz 2006): 1789-1802.

Carothers, Carol. "Juvenile detention centers: Are they warehousing children with mental illnesses?", Statement of Carol Carothers on behalf of the National Alliance on Mental Illness before the Governmental Affairs Committee, United States Senate on Juvenile Detention Centers, 7 Temmuz 2004. Richmond, VA: National Alliance for Mental Illness, 2004.

Carpenter, R. Charli. "War's impact on children born of rape and sexual exploitation: Physical, economic and psychosocial dimensions", Savaşın Çocuklar Üzerindeki Etkisi Konferansı'na sunulan bildiri, Alberta Üniversitesi, Edmonton, Nisan 2005.

—*Born of War: Protecting Children of Sexual Violence Survivors in Conflict Zones.* Sterling, VA: Kumarian Press, 2007.

Caspi, Avshalom, vd. "Role of genotype in the cycle of violence in maltreated children", *Science* 297, no. 5582 (Ağustos 2002): 851-854.

Cassidy, Jude ve Phillip R. Shaver, ed. *Handbook of Attachment: Theory, Research, and Clinical Applications.* New York: Guilford Press, 1999.

Castells, Salvador ve Krystyna E. Wiesniewski, ed. *Growth Hormone Treatment in Down's Syndrome.* New York: John Wiley & Sons, 1993.

Cazador, Jenifer Ann. "Lost souls of polygamy central", *The Wrecking Machine,* Nisan 2008.

Chakravarti, Aravinda, vd. *Reproductive Genetic Testing: What America Thinks.* Washington, DC: Genetics & Public Policy Center, 2004.

Chamberlin, Judi. *On Our Own: Patient-Controlled Alternatives to the Mental Health System.* New York: Hawthorn Books, 1978.

Champion, Dean John. *The Juvenile Justice System: Delinquency, Processing, and the Law.* 4. baskı. New Jersey: Pearson Prentice Hall, 2004.

Champoux, Maribeth, vd. "Serotonin transporter gene polymorphism, differential early rearing, and behavior in rhesus monkey neonates", *Molecular Psychiatry* 7, no. 10 (2002): 1058-1063.

Chancellor, Alexander. "Guide to age", *Guardian,* 6 Kasım 2004.

Chapman, Paul. "Mom who strangled autistic child tried to get her to jump off bridge", *Vancouver Sun,* 11 Temmuz 1998.

Cheek, D. B. *Human Growth.* Philadelphia: Lea and Febiger, 1968.

Chekhov, Anton. *The Cherry Orchard, çev.* David Mamet. New York: Grove Press, 1987.

Chemers, Michael M. "Le freak, c'est chic: The twenty-first century freak show as theatre of transgression", *Modern Drama* 46, no. 2 (Yaz 2003): 285-304.

—"Jumpin' Tom Thumb: Charles Stratton Onstage at the American Museum", *Nineteenth Century Theatre & Film 31* (2004): 16-27.

Chen, Wei, vd. "Human fetal auditory stem cells can be expanded in vitro and differentiate into functional auditory neurons and hair cell-like cells", *Stem Cells* 2, no. 5 (Mayıs 2009): 1196-1204.

Chen, Zu-Pei ve Basil S. Hetzel. "Cretinism revisited", *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism* 24, no. 1 (Şubat 2010): 39-50.

Cheng, André K., vd. "Cost-utility analysis of the cochlear implant in children", *Journal of the American Medical Association* 274, no. 7 (Ağustos 2000): 850-856.

Chew, Kristina. "I don't have a title for this post about Katherine McCarron's mother", *Autism Vox,* 8 Haziran 2006. http://archive.blisstree.com/feel/i-dont-have-a-title-for-this-post-about-katherine-mccarrons-mother/.

"Child prodigy's time to 'do something great,' Mom says", *Washington Post,* 20 Mart 2005.

Children of Rape. Belgesel film. Konu: Phil Donahue. Princeton, NJ: Films for the Humanities & Sciences, 1994.

Chinen, Nate. "Gabriel Kahane, *Where Are the Arms*", *New York Times,* 19 Eylül 2011.

Chisholm, Dan, vd. "Schizophrenia treatment in the developing world: An interregional and multinational cost-effectiveness analysis", *Bulletin of the World Health Organization* 86, no. 7 (Temmuz 2008): 542-551.

Chorost, Michael. *Rebuilt: My Journey Back to the Hearing World.* New York: Mariner Books, 2006.

Chow, Robert. "Barrios' rivalry began with sports, cars", *Orange County Register,* 6 Ağustos 1990.

Christiansen, John B. ve Irene W. Leigh. *Cochlear Implants in Children: Ethics and Choices.* Washington, DC: Gallaudet University Press, 2002.

—"Children with cochlear implants: Changing parent and deaf community perspectives", *Archives of Otolaryngology-Head & Neck Surgery 130,* no. 5 (Mayıs 2004): 673-677.

Christiansen, John B. ve Sharon N. Barnartt. *Deaf President Now! The 1988 Revolution at Gallaudet University.* Washington, DC: Gallaudet University Press, 2003.

Church of Jesus Christ of Latter Day Saints. "The law of chastity", *Gospel Principles,* 2012, http://www.lds.org/library/display/0,4945,11-1-13-49,00.html.

Cicchetti, Dante ve Marjorie Beeghly, ed. *Children with Down Syndrome: A Developmental Perspective.* Cambridge, BK ve New York: Cambridge University Press, 1990.

Cinsiyet Eşitliği Ulusal Merkezi. "Understanding Transgender: Frequently Asked Questions About Transgender People", Washington, DC: Cinsiyet Eşitliği Ulusal Merkezi, 2009.

City of Cleburne v. Cleburne Living Center. 473 US 432 (1985).

Clairmont, Susan. "'Sending you to heaven' said mom: She put a belt around Johnny's neck and then held a pillow over his face", *Hamilton Spectator,* 6 Mayıs 2003.

Clark, Sarah, vd. "Fluoxetine rescues deficient neurogenesis in hippocampus of the Ts65Dn mouse model for Down syndrome", *Experimental Neurology* 200, no. 1 (Temmuz 2006): 256-261.

Cloud, John. "Are we failing our geniuses?", *Time,* 16 Ağustos 2007.

Cocchi, Guido, vd. "International trends of Down syndrome, 1993-2004: Births in relation to maternal age and terminations of pregnancies", *Birth Defects Research Part A: Clinical & Molecular Teratology* 88, no. 6 (Haziran 2010): 474-479.

Coco, Adrienne Phelps. "Diseased, maimed, mutilated: Categorizations of disability and an ugly law in late nineteenth-century Chicago", *Journal of Social History* 44, no. 1 (Sonbahar 2010): 23-37.

Cohen, Elizabeth. "Disability community decries 'Ashley treatment'", Cable News Network, 12 Ocak 2007; güncelleme 12 Mart 2008.

Cohen-Kettenis, Peggy T. "Psychosexual outcome of gender-dysphoric children", *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 47, no. 12 (Aralık 2008): 1413-1423.

Cohen-Kettenis, Peggy, H. A. Delemarre-van de Waal ve L. J. Gooren. "The treatment of adolescent transsexuals: Changing insights", *Journal of Sexual Medicine* 5, no. 8 (Ağustos 2008): 1892-1897.

Cohn, Meredith. "Lupron therapy for autism at center of embattled doctor's case", *Baltimore Sun,* 16 Haziran 2011.

Colangelo, Nicolas. *A Nation Deceived: How Schools Hold BackAmerica's Brightest Students.* Iowa City: Hızlandırma Araştırmaları ve Politikası Enstitüsü, Iowa Üniversitesi, 2004.

Colapinto, John. "The true story of John/Joan", *Rolling Stone,* 11 Aralık 1997.

—*As Nature Made Him: The Boy Who Was Raised as a Girl.* New York: HarperCollins, 2000.

—"Gender gap: What were the real reasons behind David Reimer's suicide?", *Slate,* 3 Haziran 2004.

Coleman, Naomi. "Boys will be girls", *Guardian,* 20 Ağustos 2003.

Columbia Üniversitesi. Bağımlılık Ulusal Merkezi. *Criminal Neglect: Substance Abuse, Juvenile Justice and the Children Left Behind.* New York: Columbia Üniversitesi Bağımlılık Ulusal Merkezi, 2004.

Colvin, Geoff. *Talent Is Overrated: What Really Separates World-Class Performers from Everybody Else.* New York: Portfolio, 2010.

Constantino, John N., vd. "Autism recurrence in half siblings: Strong support for genetic mechanisms of transmission in ASD", *Molecular Psychiatry.* Baskı öncesindeki e-yayın, 28 Şubat 2012.

Conway, Lynn. "A warning for those considering MtF sex reassignment surgery (SRS)", Ann Arbor, MI: Lynn Conway, 9 Nisan 2005; güncelleme 16 Mart 2007. http://ai.eecs.umich.edu/people/conway/TS/Warning.html.

—"The numbers don't add: Transsexual prevalence", GID Reform Advocates, 2008.

Coole, Maria. "Report recommendations could put Pa. at forefront in autism services", *Lancaster Intelligencer-Journal,* 23 Nisan 2005.

Cooper, Huw ve Louise Craddock. *Cochlear Implants: A Practical Guide.* 2. baskı. Londra: Whurr, 2006.

Cornell, Christoph U., vd. "Research in people with psychosis risk syndrome: A review of the current evidence and future directions", *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 51, no. 4 (Nisan 2010): 390-431.

Corone, Daniel. "Bree Walker blasts KFI's *Baby Talk", Los Angeles Times,* 17 Ağustos 1991.

Corvino, John. "Why Baby Gauvin is not a victim", *Gay & Lesbian Review Worldwide* 9, no. 6 (2002): 25.

Corwin, Jeffrey T. "Postembryonic production and aging in inner ear hair cells in sharks", *Journal of Comparative Neurology* 201, no. 4 (Ekim 1981): 541-543.

—"Postembryonic growth of the macula neglecta auditory detector in the ray, *Raja clavata:* Continual increases in hair cell number, neural convergence, and physiological sensitivity", *Journal of Comparative Neurology* 217, no. 3 (Temmuz 1983): 345-356.

—"Perpetual production of hair cells and maturational changes in hair cell ultrastructure accompany postembryonic growth in an amphibian ear", *Proceedings of the National Academy of Sciences* 82, no. 11 (Haziran 1985): 3911-3915.

Costa, Albert C. S., Jonah J. Scott-McKean ve Melissa R. Stasko. "Acute injections of the NMDA receptor antagonist memantine rescue performance deficits of the Ts65Dn mouse model of Down syndrome on a fear conditioning test", *Neuropsychopharmacology* 33, no. 7 (Haziran 2008): 1624-1632.

Costello, Victoria. "Reaching children who live in a world of their own", *Psychology Today,* 9 Aralık 2009.

Cotanche, Douglas A. "Regeneration of hair cell stereociliary bundles in the chick cochlea following severe acoustic trauma", *Hearing Research* 30, no. 2-3 (1987): 181-195.

Council of State Governments. *Criminal Justice /Mental Health Consensus Project.* New York: Council of State Governments Eastern Regional Conference, 2002.

Courchesne, Eric, vd. "Evidence of brain overgrowth in the first year of life in autism", *Journal of the American Medical Association* 290, no. 3 (Temmuz 2003): 337-344.

Courchesne, Eric, Kathleen Campbell ve Stephanie Solso. "Brain growth across the life span in autism: Age-specific changes in anatomical pathology", *Brain Research* 1380 (Mart 2011): 138-145.

Cox, Catherine. *The Early Mental Traits of Three Hundred Geniuses.* Stanford, CA: Stanford University Press, 1926.

Coyle, Daniel. *The Talent Code: Greatness Isn't Born, It's Grown.* New York: Bantam, 2009.

Crandall, Richard ve Thomas Crosson, ed. *Dwarfism: The Family and Professional Guide.* Irvine, CA: Short Stature Foundation & Information Center, 1994.

Crews, David ve John A. McLachlan. "Epigenetics, evolution, endocrine disruption, health, and disease", *Endocrinology* 147, no. 6 (Haziran 2006): 4-10.

Crockett, Jean B. ve James M. Kaufmann. *The Least Restrictive Environment: Its Origins and Interpretations in Special Education.* Londra ve New York: Routledge, 1999.

Croen, Lisa A., vd. "The changing prevalence of autism in California", *Journal of Autism & Developmental Disorders* 32, no. 3 (Haziran 2002): 207-215.

—"Antidepressant use during pregnancy and childhood autism spectrum disorders", *Archives of General Psychiatry.* Baskı öncesindeki e-yayın, 4 Temmuz 2011.

Crookshank, Francis Graham. *The Mongol in Our Midst: A Study of Man and His Three Faces.* New York: Dutton, 1924.

Csikszentmihalyi, Mihaly. *Creativity: Flow and the Psychology of Discovery and Invention.* New York: HarperCollins, 1996.

Cuajungco, Math P., Christian Grimm ve Stefan Heller. "TRP channels as candidates for hearing and balance abnormalities in vertebrates", *Biochimica et Biophysica Acta (BBA)-Molecular Basis of Disease* 1772, no. 8 (Ağustos 2007): 1022-1027.

Cullen, David. "Inside the Columbine High investigation", *Salon,* 23 Eylül 1999. http://www.salon.com/news/feature/1999/09/23/columbine/index.html.

—"'Kill mankind. No one should survive'", *Salon,* 23 Eylül 1999. http://www.salon.com/news/feature/1999/09/23/journal/index.html.

—*Columbine.* New York: Twelve, 2009.

Curlender v. *BioScience Laboratories.* 106 Cal. App. 3d 811, 165 Cal. Rptr. 477 (California, 1980).

Curran, L. K., vd. "Behaviors associated with fever in children with autism spectrum disorders", *Pediatrics* 120, no. 6 (Aralık 2007): E1386-E1392.

Cutler, Eustacia. *A Thorn in My Pocket: Temple Grandin's Mother Tells the Family Story.* Arlington, TX: Future Horizons, 2004.

Cutter, Natela. "'Anne Smith': A rape victim found relief in the abortion", *U.S. News & World Report* 124, no. 2 (Ocak 19, 1998): 29-30.

Daar, Judith F. "ART and the search for perfectionism: On selecting gender, genes, and gametes", *Journal of Gender, Race & Justice* 9, no. 2 (Kış 2005): 241-273.

Dahmer, Lionel. *A Father's Story.* New York: William Morrow, 1994.

Daley, Suzanne. "Mysterious life of a suspect from France", *New York Times,* 21 Eylül 2001.

Damron, Gina. "Mom waits for answers in transgender teen's death", *Detroit Free Press,* 12 Kasım 2011.

Daniel, Joana. "No man's child: The war rape orphans", Master tezi, Ludwig Boltzmann Institute for Human Rights, Viyana, 2003.

D'Anna, Eddie. "Staten Island nightspot cancels dwarf-bowling event for Saturday", *Staten Island Advance,* 27 Şubat 2008.

Darrow, Clarence S. "Closing argument for the defense in the Leopold-Loeb murder trial, Criminal Court of County, Chicago, Illinois, August 22, 23 and 25, 1924", *Famous American Jury Speeches: Addresses Before Fact-Finding Tribunals,* ed. Frederick C. Hicks, 992-1089. St. Paul, MN: West Publishing, 1925.

Davey, Monica. "As town for deaf takes shape, debate on isolation re-emerges", *New York Times,* 21 Mart 2005.

David, Henry P., Jochen Fleischhacker ve Charlotte Hohn. "Abortion and eugenics in Nazi Germany", *Population & Development Review* 13, no. 1 (Mart 1988): 81-112.

Davidson, Jan, Bob Davidson ve Laura Vanderkam. *Genius Denied: How to Stop Wasting Our Brightest Young Minds.* New York: Simon & Schuster, 2004.

Davidson, Larry ve David Stayner. "Loss, loneliness, and the desire for love: Perspectives on the social lives of people with schizophrenia", *Psychiatric Rehabilitation Journal* 20, no. 3 (Kış 1997): 3-12.

Davidson, Lisa S., Ann E. Geers ve Christine A. Brenner. "Cochlear implant characteristics and speech perception skills of adolescents with long-term device use", *Otology & Neurology* 31, no. 8 (Ekim 2010): 1310-1314.

Davies, Paul. "Deaf culture clash", *Wall Street Journal,* 25 Nisan 2005.

Davis, David. "Losing the mind", *Los Angeles Times,* 26 Ekim 2003.

Davis, Lennard. *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and the Body.* Londra: Verso, 1995.

—*My Sense of Silence: Memoirs of a Childhood with Deafness.* Urbana: University of Illinois Press, 2000.

Day, Steven M., vd. "Mortality and causes of death in persons with Down syndrome in California", *Developmental Medicine & Child Neurology* 47, no. 3 (Mart 2005): 171-176.

Deacy, Susan ve Karen F. Pierce, ed. *Rape in Antiquity.* Londra: Duckworth, 2002.

Deafness Research Foundation. "The cochlear implant timeline", Deafness Research Foundation, 2009.

Dearth, Nona ve Families of the Mentally Ill Collective. *Families Helping Families: Living with Schizophrenia.* New York ve Londra: W. W. Norton, 1986.

de Bruyn, Maria. *Violence, Pregnancy and Abortion: Issues of Women's Rights and Public Health.* 2. baskı. Chapel Hill, NC: Ipas, 2003.

de Courcy, G. I. C. *Paganini the Genoese.* Norman: University of Oklahoma Press, 1957.

Dekker, Thomas. *The Honest Whore.* Londra: Nick Hern Books, 1998.

de Manzano, Orjan, vd. "Thinking outside a less intact box: Thalamic dopamine D2 receptor densities are negatively related to psychometric creativity in healthy individuals", *PLoS One* 5, no. 5 (17 Mayıs 2010): E10670.

De Marneffe, Daphne. *Maternal Desire: On Children, Love and the Inner.* New York: Little, Brown, 2004.

Dembo, R., vd. "Predictors of recidivism to a juvenile assessment center: A three year study", *Journal of Child & Adolescent Substance Abuse* 7, no. 3 (1998): 57-77.

Demuth, Stephen ve Susan L. Brown. "Family structure, family processes, and adolescent delinquency: The significance of parental absence versus parental gender", *Journal of Research in Crime & Delinquency* 41, no. 1 (Şubat 2004): 58-81.

Dennis, Carina. "Deaf by design", *Nature,* Ekim 20, 2004.

Derbyshire, David. "Lancet was wrong to publish MMR paper, says editor", *Telegraph,* 21 Şubat 2004.

Des Forges, Alison Liebhafsky. *"Leave None to Tell the Story": Genocide in Rwanda.* New York: İnsan Hakları İzleme Örgütü; Paris: Uluslararası İnsan Hakları Federasyonu Rights, 1999.

DeSoto, Mary Catherine ve Robert T. Hitlan. "Sorting out the spinning of autism: Heavy metals and the question of incidence", *Acta Neurobiologiae Experimentalis* 70, no. 2 (2010): 165-176.

Dettman, Shani J., vd. "Communication development in children who receive the cochlear implant younger than 12 months: Risks versus benefits", *Ear & Hearing* 28, ek no. 2 (Nisan 2007): 11S-18S.

de Unamono, Miguel. *The Tragic Sense of Life in Men and Nations.* Princeton, NJ: Princeton University Press, 1977.

Deutsch, Diana, vd. "Absolute pitch among American and Chinese conservatory students: Prevalence differences, and evidence for a speech-related critical period", *Journal of the Acoustical Society of America* 199, no. 2 (Şubat 2006): 719-722.

—"Absolute pitch among students in an American music conservatory: Association with tone language fluency", *Journal of the Acoustical Society of America* 125, no. 4 (Nisan 2009): 2398-2403.

Devor, Holly. *FTM: Female-to-Male Transsexuals in Society.* Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press, 1997.

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, *DSM-IV-TR. 4. baskı. Arlington, VA: Amerikan Psikiyatri Birliği, 2000.*

Diament, Michelle. "Down syndrome takes center stage on Fox's 'Glee'", *Disability Scoop,* 12 Nisan 2010.

Dickinson, Emily. *The Complete Poems of Emily Dickinson.* Boston: Little, Brown, 1960.

Di Domenico, Marina, vd. "Towards gene therapy for deafness", *Journal of Cellular Physiology* 226, no. 10 (Ekim 2011): 2494-2499.

Ditton, Paula. *Mental Health and Treatment of Inmates and Probationers.* Washington, DC: ABD Adalet Bakanlığı, Adli Programlar Dairesi, Adli İstatistikler Bürosu, 1999.

Doerr, Adam. "The wrongful life debate", *Genomics Law Report,* 22 Eylül 2009.

Dolnick, Edward. "Deafness as culture", *Atlantic Monthly,* Eylül 1993.

Dominus, Susan. "Remembering the little man who was a big voice for causes", *New York Times,* 1 Mayıs 2010.

Douglas, John E., vd. *Crime Classification Manual: A Standard System for Investigating and Classifying Violent Crimes.* San Francisco: Jossey-Bass, 1992.

Dowd, Maureen. "Between torment and happiness", *New York Times,* 26 Nisan 2011.

Down, John Langdon H. "Observations on an ethnic classification of idiots", *London Hospital, Clinical Letters & Reports* 3 (1886): 259-262. Yeni baskı *Mental Retardation* 33, no. 1 (Şubat 1995): 54-56.

Down Sendromu Ulusal Derneği. "Cosmetic surgery for children with Down syndrome", bildiri. New York: Down Sendromu Ulusal Derneği, tarih yok. http://www.ndss.org/index.php?option=com_content&view=article&id=153&limitstart=6.

Drake, Stephen. "Disability advocates call for restraint and responsibility in murder coverage", basın bülteni. Forest Park, IL: Not Dead Yet, 22 Haziran 2006.

Dreger, Alice Domurat. *One of Us: Conjoined Twins and the Future of Normal.* Cambridge, MA: Harvard University Press, 2004.

—"Lavish dwarf entertainment", *Hastings Center Bioethics Forum,* 25 Mart 2008.

—"Womb gay", *Hastings Center Bioethics Forum,* 4 Aralık 2008.

—"Gender identity disorder in childhood: Inconclusive advice to parents", *Hastings Center Report* 39, no. 1 (Ocak-Şubat 2009): 26-29.

—"Attenuated thoughts", *Hastings Center Report* 40, no. 6 (Kasım-Aralık 2010): 3.

—"Trans advocates (at least where genderqueer kids are concerned)", *The Stranger (The Queer Issue: You're Doing It Wrong),* 21 Haziran 2011.

Dreger, Alice, Ellen K. Feder ve Anne Tamar-Mattis. "Preventing homosexuality (and uppity women) in the womb?", *Hastings Center Bioethics Forum*, 29 Haziran 2010.

Driscoll, Deborah A. ve Susan J. Gross. "Screening for fetal aneuploidy and neural tube defects", *Genetic Medicine* 11, no. 11 (Kasım 2009): 818-821.

Drummond, Kelley D., vd. "A follow-up study of girls with gender identity disorder", *Developmental Psychology* 44, no. 1 (Ocak 2008): 34-45.

Duckworth, Angela Lee ve Martin E. P. Seligman. "Self-discipline outdoes IQ in predicting academic performance of adolescents", *Psychological Science* 16, no. 12 (Aralık 2005): 939-944.

Dufresne, Chris. "Amazing feat: Toledo's Wallace began life in pain and braces because of club feet, but his mother's 'miracle' made it a Gump-like success story", *Los Angeles Times*, 8 Ekim 1997.

Dumaret, Annick-Camille, vd. "Adoption and fostering of babies with Down syndrome: A cohort of 593 cases", *Prenatal Diagnosis* 18, no. 5 (Mayıs 1998): 437-445.

Durkin, Maureen S., vd. "Advanced parental age and the risk of autism spectrum disorder", *American Journal of Epidemiology* 168, no. 11 (Aralık 2008): 1268-1276.

"Dwarf left paralysed after being thrown by drunken Rugby fan", *Telegraph*, 12 Ocak 2012.

"Dwarf tossing ban challenged", United Press International, 29 Kasım 2001.

Dwarfs: Not a Fairy Tale. Belgesel film. Yapımcı ve yönetmen: Lisa Abelow Hedley ve Bonnie Strauss. New York: HBO Home Video, 2001.

D.W., vd. V. *Harrison County, Mississippi*. Dava 1: 2009cv00267. Güney Mississippi Bölge Mahkemesi, dosya: 20 Nisan 2009.

Dykens, Elisabeth M. "Psychopathology in children with intellectual disability", *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 41, no. 4 (Mayıs 2000): 407-417.

—"Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews 13*, no. 3 (Ekim 2007): 272-278.

East Community. "Family and friends", Salem, OR: Early Assessment and Support Team, 2003. http://www.eastcommunity.org/home/ec1/smartlist_12/family_ and_friends.html.

Easteal, Patricia Weiser ve Louise McOrmond-Plummer. *Real Rape, Real Pain: Help for Women Sexually Assaulted by Male Partners*. Melbourne, Victoria, Australia: Hybrid, 2006.

Eaton, Leslie, Daniel Gilbert ve Ann Zimmerman. "Suspect's downward spiral", *Wall Street Journal*, 13 Ocak 2011.

Eaton, Lynn. "France outlaws the right to sue for being born", *British Medical Journal* 324, no. 7330 (Ocak 19 2002): 129.

Eberly, Susan Schoon. "Fairies and the folklore of disability: Changelings, hybrids and the solitary fairy", *Folklore* 99, no. 1 (1988): 58-77.

Eckert, Richard Clark. "Toward a theory of deaf ethnos: Deafnicity -- D/deaf (Homaemon * Homoglosson * Homothreskon)", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 15, no. 4 (Sonbahar 2010): 317-333.

Egan, Timothy. "Idaho governor vetoes measure intended to test abortion ruling", *New York Times*, 31 Mart 1990.

Egley, Arlen, Jr., James C. Howell ve John P. Moore. "Highlights of the 2008 National Youth Gang Survey", Washington, DC: ABD Adalet Bakanlığı, Adli Programlar Dairesi, Çocuk Adliyesi ve Çocuk Suçlarını Önleme Dairesi, Mart 2010.

Ehninger, Dan, vd. "Reversal of learning deficits in a Tsc2+/-mouse model of tuberous sclerosis", *Nature Medicine* 14, no. 8 (Ağustos 2008): 843-848.

"81 Words", Radyo yayını. Ira Glass ve Alix Spiegel, muhabirler. *This American Life*, WBEZ Chicago/National Public Radio, 18 Ocak 2002. http://www.thisamericanlife.org/radio-archives/episode/204/81-Words.

Einhorn, Bruce. "Listen: The sound of hope", *BusinessWeek,* 14 Kasım 2005.

Elbert, Thomas, vd. "Increased cortical representation of the fingers of the left hand in string players", *Science* 270, no. 5234 (13 Ekim 1995): 305-307.

Eldridge, Sherrie. "Unexpected rejection: The subject no one wants to talk about", *Jewel Among Jewels Adoption News,* Kış 1999.

Elgar, Frank J., vd. "Attachment characteristics and behavioural problems in rural and urban juvenile delinquents", *Child Psychiatry & Human Development* 34, no. 1 (Sonbahar 2003): 35-48.

Ellis, Bob. "South Dakota abortion task force studies rape exceptions", *Dakota Voice,* 20 Ocak 2006.

—"Rape and the abortion question: Should children conceived of rape be treated differently than other children?", *Dakota Voice,* 2 Ağustos 2006.

Emery, Steven D., Anna Middleton ve Graham H. Turner. "Whose deaf genes are they anyway?: The Deaf community's challenge to legislation on embryo selection", *Sign Language Studies* 10, no. 2 (Kış 2010): 155-169.

Engeler, Amy. "I can't hate this baby", *Redbook* 192, no. 4 (Şubat 1999): 108-112.

English, Rebecca. "After World Cup shame, a £25,000 fine and humiliation for Tindall (and Zara's face says it all)", *Daily Mail,* 12 Ocak 2012.

Engelli Çocuklar Ulusal Bilgi Merkezi. "Severe and/or multiple disabilities", Washington, DC: Engelli Çocuklar Ulusal Bilgi Merkezi, tarih yok. http://www.nichcy.org/Disabilities/Specific/Pages/SevereandorMultipleDisabilities.aspx.

Ensalaco, Mark ve Linda C. Majka, ed. *Children's Human Rights: Progress and Challenges for Children Worldwide.* New York: Rowman & Littlefield, 2005.

Epel, Elissa, vd. "Accelerated telomere shortening in response to life stress", *Proceedings of the National Academy of Sciences* 101, no. 49 (Aralık 2004): 17312-17315.

Ericsson, K. Anders, Ralph T. Krampe ve Clemens Tesch-Romer. "The role of deliberate practice in the acquisition of expert performance", *Psychological Review* 100 (1993): 363-406.

Ericsson, K. Anders, Michael J. Prietula ve Edward T. Cokel. "The making of an expert", *Harvard Business Review,* Temmuz-Ağustos 2007.

Ericsson, K. Anders, Roy W. Roring ve Kiruthiga Nandagopal. "Giftedness and evidence for reproducibly superior performance", *High Ability Studies* 18, no. 1 (Haziran 2007): 3-56.

Erikson, Erik. *Identity and the Life Cycle: Selected Papers.* New York: International Universities Press, 1959.

Essex, Elizabeth Lehr, vd. "Residential transitions of adults with mental retardation: Predictors of waiting list use and placement", *American Journal of Mental Retardation* 101, no. 6 (Mayıs 1997): 613-629.

"Ethicist in Ashley case answers questions", Televizyon haberi. Amy Burkholder, muhabir. Cable News Network, 11 Ocak 2007. http://www.cnn.com/2007/HEALTH/01/11/ashley.ethicist/index.html.

Evans, Kathy. "Kuwait's rape children offer bitter reminder", *Guardian,* 29 Temmuz 1993.

Evans, Nicholas. *Dying Words: Endangered Languages and What They Have to Tell Us.* New York: Wiley-Blackwell, 2009.

Evans, Nicholas ve Stephen C. Levinson. "The myth of language universals: Language diversity and its importance for cognitive science", *Behavioral & Brain Sciences* 32 (2009): 429-492.

Evelyn, Just. *"Mom, I Need to Be a Girl!",* Imperial Beach, CA: Walter Trook, 1998.

Eyman, Richard K., vd. "Survival of profoundly disabled people with severe mental retardation", *American Journal of Diseases of Childhood* 147, no. 3 (Mart 1993): 329-336.

Fadiman, Clifton. *The Little, Brown Book of Anecdotes.* New York: Little, Brown, 1985.

Fairchild, Tierney. "Rising to the occasion: Reflections on choosing Naia", *Leadership Perspectives in Developmental Disability* 3, no. 1 (İlkbahar 2003). Waltham: Gelişim Engelleri Liderlik Forumu, Massachusetts Üniversitesi Tıp Fakültesi Shriver Okulu, 2003.

—"The choice to be pro-life", *Washington Post,* 1 Kasım 2008.

Fallon, James B., Dexter R. F. Irvine ve Robert K. Shepherd. "Cochlear implants and brain plasticity", *Hearing Research* 238, no. 1-2 (Nisan 2008): 110-117.

Faludi, Gabor ve Karoly Mirnics. "Synaptic changes in the brain of subjects with schizophrenia", *International Journal of Developmental Neuroscience* 29, no. 3 (Mayıs 2010): 305-309.

Farrington, David P. "The development of offending and antisocial behaviour from childhood: Key findings from the Cambridge Study in Delinquent Development", *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 36, no. 6 (Eylül 1995): 929-964.

"Federal judge throwing dwarf-tossing lawsuit out of court", *Florida Times-Union,* 26 Şubat 2002.

"Feet, dollars and inches: The intriguing relationship between height and income", *Economist,* 3 Nisan 2008.

Feinberg, Irving. "Schizophrenia: Caused by a fault in programmed synaptic elimination during adolescence?", *Journal of Psychiatric Research* 17, no. 4 (1982-83): 319-334.

Feldman, David Henry ve Lynn T. Goldsmith. *Nature's Gambit: Child Prodigies and the Development of Human Potential.* New York: Teachers College Press, 1991.

Fellman, Bruce. "The Elm City: Then and now", *Yale Alumni Magazine,* Eylül-Ekim 2006.

Feminist Response in Disability Activism. "Feminist Response in Disability Activism (FRIDA) to lead 'Ashley Treatment Action' at the American Medical Association Headquarters", basın bülteni, 10 Ocak 2007. http://fridanow.blogspot.com/2007/01/for-immediate-release-january-10-2007.html.

Fernald, Anne. "Four month olds prefer to listen to motherese", *Infant Behavior & Development* 8 (1985): 181-195.

Fernald, Anne ve Patricia Kuhl. "Acoustic determinants of infant preference for motherese speech", *Infant Behavior & Development* 10 (1987): 279-293.

Fernandes, Jane K. ve Shirley Shultz Myers. "Inclusive Deaf studies: Barriers and pathways", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 15, no. 1 (Kış 2010): 17-29.

Fernandez, Ellen Highland. *The Challenges Facing Dwarf Parents: Preparing for a New Baby.* Tamarac, FL: Distinctive Publishing, 1989.

Ferrall, John A. "Floating on the wings of silence with Beethoven, Kitto, and Edison", *Volta Review* 23 (1921): 295-296.

Ferster, Charles B. "Positive reinforcement and behavioral deficits of autistic children", *Child Development* 32 (1961): 437-456.

Ferster, Charles B. ve Marian K. DeMyer. "The development of performances in autistic children in an automatically controlled environment", *Journal of Chronic Diseases* 13, no. 4 (Nisan 1961): 312-314.

"Fiddler Paganini's ways: Stories and facts in the great man's life", *New York Times,* 27 Temmuz 1891.

Fidler, Deborah J. "Parental vocalizations and perceived immaturity in Down syndrome", *American Journal on Mental Retardation* 108, no. 6 (Kasım 2003): 425-434.

Fight Crime: Invest in Kids. "Investments in children prevent crime and save money", Washington, DC: Fight Crime: Invest in Kids, 2005. http://www.fightcrime.org/reports/Cost-Benefit.pdf.

Fillat, Cristina ve Xavier Altafaj. "Gene therapy for Down syndrome", *Progress in Brain Research* 197 (2012): 237-247.

Finkelhor, David ve Kersti Yllo. *License to Rape: Sexual Abuse of Wives.* New York: Holt, Rinehart & Winston, 1985.

Firestone, David. "Deaf students protest new school head", *New York Times,* 27 Nisan 1994.
—"Chief executive to step down at deaf center", *New York Times,* 22 Haziran 1994.
Fitzgerald, Michael. *The Genesis of Artistic Creativity: Asperger's Syndrome and the Arts.* Londra: Jessica Kingsley Publishers, 2005.
Fitzgibbons, Richard, Jr. ve Joseph Nicolosi. "When boys won't be boys: Childhood Gender Identity Disorder", *Lay Witness,* Haziran 2001.
Fleischer, Doris Zames ve Frieda Zames. *The Disability Rights Movement: From Charity to Confrontation.* Philadelphia: Temple University Press, 2001.
Fleischmann, Carly. "You asked, she answered: Carly Fleischmann, 13, talks to our viewers about autism", ABC News, 20 Şubat 2008. http://abcnews.go.com/Health/story?id=4320297.
Flynn, Maureen A. ve Richard M. Pauli. "Double heterozygosity in bone growth disorders: Four new observations and review", *American Journal of Medical Genetics* 121A, no. 3 (2003): 193-208.
Fost, Norman. "Offense to third parties?", *Hastings Center Report* 40, no. 6 (Kasım-Aralık 2010): 30.
Foucault, Michel. *Madness and Civilization: A History of Insanity in the Age of Reason.* New York: Vintage, 1988.
—*Politics, Philosophy, Culture: Interviews and Other Writings, 1977-1984.* Londra: Routledge, 1988.
—*The History of Sexuality, c. 1: An Introduction.* New York: Vintage, 1990.
—*Abnormal: Lectures at the Collège de France, 1974-1975.* Londra: Verso, 2003.
Fox, Douglas. "The insanity virus", *Discover,* Haziran 2010.
Fox, James Alan. *Uniform Crime Reports: Supplementary Homicide Reports, 1976-1994.* Verilerin kaynağı Federal Bürosu Tekörnek Suç Raporlama Programı. Ann Arbor: Sosyal Araştırmalar Enstitüsü, Michigan Üniversitesi, 1996.
Fox, James Alan ve Marianne W. Zawitz. "Homicide trends in the United States", Washington, DC: ABD Adalet Bakanlığı, Adli İstatistikler Bürosu, 2007.
Francomano, Clair A. "The genetic basis of dwarfism", *New England Journal of Medicine* 332, no. 1 (Ocak 5, 1995): 58-59.
Francomano, Clair A., vd. "Localization of the achondroplasia gene to the distal 2.5 Mb of human chromosome 4p", *Human Molecular Genetics* 3, no. 5 (Mayıs 1994): 787-792.
Frank, Arthur W. "Emily's scars: Surgical shapings, technoluxe, and bioethics", *Hastings Center Report* 34, no. 2 (Mart/Nisan 2004): 18-29.
Frankel, Susannah. "Body beautiful: Alexander McQueen asked some of fashion's leading designers to dress people with physical disabilities. His aim? Not to change the world, but to challenge our perceptions of beauty", *Guardian,* 29 Ağustos 1998.
Frankfurt, Harry G. *The Reasons of Love.* Princeton, NJ: Princeton University Press, 2004.
Franklin, Jennifer. *Persephone's Ransom.* Georgetown, KY: Finishing Line Press, 2011.
FRAXA Research Foundation. "Clinical trials of three experimental new treatments for Fragile X are accepting participants", basın bülteni, 22 Mart 2012.
Freud, Anna. *The Harvard Lectures.* Madison, CT: International Universities Press, 1992.
Freud, Sigmund. *Mourning and Melancholia. In The Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud,* çev. Joan Riviere. ed. James Strachey. c. 14, 1914-1916. Londra: Hogarth Press, 1955.
—*On Narcissism: An Introduction.* In *The Standard Edition of the Complete* Psychological Works of Sigmund Freud, çev. Joan Riviere. Ed. James Strachey. c. 14, 1914-1916. Londra: Hogarth Press, 1955.
—*The Ego and the Id.* The Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund

Freud, çev. Joan Riviere. ed. James Strachey. c. 19, 1923-1925. New York: Norton, 1960, 1989.

Friedman, Alfred S., vd. *Psychotherapy for the Whole Family: Case Histories, Techniques, and Concepts of Family Therapy of Schizophrenia in the Home and Clinic.* New York: Springer, 1965.

Friedman, Jan Marshall, S. A. Rasmussen ve Q. Yang. "Racial disparities in median age at death of persons with Down syndrome: United States, 1968-1997", *Morbidity & Mortality Weekly Report* 50, no. 22 (8 Haziran 2001): 463-465.

Friedman, Lawrence J. *Identity's Architect: A Biography of Erik H. Erikson.* Londra: Free Association Books, 1999.

Friedman, Lilach M. ve Karen B. Avraham. "MicroRNAs and epigenetic regulation in the mammalian inner ear: Implications for deafness", *Mammalian Genome* 20, no. 9-10 (Eylül-Ekim 2009): 581-603.

Friedman, Richard C. *Male Homosexuality: A Contemporary Psychoanalytic Perspective.* New Haven, CT: Yale University Press, 1990.

Frith, Christopher ve Eve Johnstone. *Schizophrenia: A Very Short Introduction.* Oxford, BK ve New York: Oxford University Press, 2003.

Frith, Uta, ed. *Autism and Asperger Syndrome.* Cambridge, BK: Cambridge University Press, 1991.

—*Autism: Explaining the Enigma.* 2. baskı. Oxford, BK ve Malden, MA: Blackwell, 2003.

Fritz, Thomas, vd. "Universal recognition of three basic emotions in music", *Current Biology* 19, no. 7 (Nisan 2009): 573-576.

Fromm-Reichmann, Frieda. "Notes on the development of treatment of schizophrenics by psychoanalytic psychotherapy", *Psychiatry* 11, no. 3 (Ağustos 1948): 263-273.

Fukuyama, Francis. *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution.* New York: Farrar, Straus & Giroux, 2002.

Furey, Eileen M., James M. Granfield ve Orv C. Karan. "Sexual abuse and neglect of adults with mental retardation: A comparison of victim characteristics", *Behavioral Interventions* 9, no. 2 (Nisan 1994): 75-86.

Furey, Eileen M. ve Jill J. Niesen. "Sexual abuse of adults with mental retardation by other consumers", *Sexuality & Disability* 12, no. 4 (1994): 285-295.

Fusar-Poli, Paolo ve Pierluigi Politi. "Paul Eugen Bleuler and the birth of schizophrenia (1908)", *American Journal of Psychiatry* 165, no. 11 (2008): 1407.

Gallaudet Araştırma Enstitüsü. *Regional and National Summary Report of Data from the 1999-2000 Annual Survey of Deaf and Hard of Hearing Children and Youth.* Washington, DC: Gallaudet University Press, 2001.

Galton, Francis. *Hereditary Genius.* Londra: Macmillan, 1869.

Gannon, Jack. *The Week the World Heard Gallaudet.* Washington, DC: Gallaudet University Press, 1989.

Ganz, Michael. "The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism", *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine* 161, no. 4 (Nisan 2007): 343-349.

Garcia, Joseph. *Signing with Your Baby: How to Communicate with Infants Before They Can Speak.* Seattle: Northlight Communications, 2002.

Gardner, R. J. M. "A new estimate of the achondroplasia mutation rate", *Clinical Genetics* 11, no. 1 (Nisan 2008): 31-38.

Garfias, Robert. "Thoughts on the process of language and music acquisition", *Music and Child Development: Proceedings of the 1987 Biology of Music Making Conference.* Ed. F. Wilson and R. Roehmann. St. Louis: MMB Music, 1989.

Gath, Ann ve Dianne Gumley. "Retarded children and their siblings", *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 28, no. 5 (Eylül 1987): 715-730.

Geers, Ann E. "Speech, language, and reading skills after early cochlear implantation", *Archives of Otolaryngology-Head & Neck Surgery* 130, no. 5 (Mayıs 2004): 634-638.

Geertz, Hildred ve Clifford Geertz. *Kinship in Bali.* Chicago: University of Chicago Press, 1975.

Geller, Andy. "Docs' designer defect baby: Disabled by choice", *New York Post,* 22 Aralık 2006.

Gençlik Çeteleri Ulusal Merkezi. *National Youth Gang Survey Analysis.* Tallahassee, FL: Gençlik Çeteleri Ulusal Merkezi, 2011.

Gernsbacher, Morton Ann, vd. "Infant and toddler oral-and manual-motor skills predict later speech fluency in autism", *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 49, no. 1 (2008): 43-50.

Gernsbacher, Morton Ann, Heather M. Geye ve Susan Ellis Weismer. "The role of language and communication impairments within autism", *Language Disorders and Developmental Theory,* ed. P. Fletcher and J. F. Miller, 73-93. Amsterdam, Netherlands: John Benjamins, 2005.

Gershman, Carl. "Psychiatric abuse in the Soviet Union", *Society* 21, no. 5 (Temmuz 1984): 54-59.

Geschwind, Daniel H. "Autism: Many genes, common pathways?", *Cell* 135, no. 3 (Ekim 31, 2008): 391-395.

—"The genetics of autism spectrum disorders", *Trends in Cognitive Sciences* 15, no. 9 (Eylül 2011): 409-416.

Geschwind, Daniel H. ve Pat Levitt. "Autism spectrum disorders: Developmental disconnection syndromes", *Current Opinion in Neurobiology* 17, no. 1 (Şubat 2007): 103-111.

Geschwind, Norman. "The biology of cerebral dominance: Implications for cognition", *Cognition* 17, no. 3 (Ağustos 1984): 193-208.

Geschwind, Norman ve Albert M. Galaburda. *Cerebral Lateralization.* Cambridge, MA: MIT Press, 1987.

Ghaziuddin, Mohammad. "A family history study of Asperger syndrome", *Journal of Autism & Developmental Disorders* 35, no. 2 (2005): 177-182.

—"Should the DSM V drop Asperger syndrome?", *Journal of Autism & Developmental Disorders* 40, no. 9 (Eylül 2010): 1146-1148.

"Giants and dwarfs", *Strand Magazine* 8 (Temmuz-Aralık 1894): 432-438.

Gibbs, Nancy. "Pillow angel ethics", *Time,* 7 Ocak 2007.

Gibbs, Nancy ve Timothy Roche. "The Columbine tapes", *Time,* 20 Aralık 1999.

Gil, Ana Milena, Ana Maria Jaramillo ve Bertha Ortiz. "Pregnancy resulting from rape: Breaking the silence of multiple crises", *Women's Health Collection,* 1 Ocak 2001.

Gilbert, Daniel. *Stumbling on Happiness.* New York: Knopf, 2006.

Gillam, Lynn. "Prenatal diagnosis and discrimination against the disabled", *Journal of Medical Ethics* 25, no. 2 (Nisan 1999): 163-171.

Gillberg, Christopher ve E. Billstedt. "Autism and Asperger syndrome: Coexistence with other clinical disorders", *Acta Psychiatrica Scandinavica* 102, no. 5 (Kasım 2000): 321-330.

Giordano, Simona. "Lives in a chiaroscuro: Should we suspend the puberty of children with gender identity disorder?", *Journal of Medical Ethics* 34, no. 8 (Ağustos 2008): 580-585.

Giuliano, Ryan J., vd. "Native experience with a tone language enhances pitch discrimination and the timing of neural responses to pitch change", *Frontiers in Psychology* 2, no. 146 (Ağustos 2011): 1-12.

Gladwell, Malcolm. *Outliers: The Story of Success.* New York: Little, Brown, 2008.

Glascher, Jan, vd. "Lesion mapping of cognitive abilities linked to intelligence", *Neuron* 61, no. 5 (Mart 2009): 681-691.

Glaser, Gabrielle. "'Mad pride' fights a stigma", *New York Times,* 11 Mayıs 2008.

Glessner, Joseph T., vd. "Autism genome-wide copy number variation reveals ubiquitin and neuronal genes", *Nature* 459 (Mayıs 28, 2009): 569-573.

Goffman, Erving. "The insanity of place", *Psychiatry: Journal of Interpersonal Relations* 32, no. 4 (Kasım 1969): 357-387.

—*Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* (1963). New York: Simon & Schuster, 1986.

"Golden Globes: Peter Dinklage cites Martin Henderson case", *Los Angeles Times,* 16 Ocak 2012.

Goleman, Daniel. "Left vs. right: Brain function tied to hormone in the womb", *New York Times,* 24 Eylül 1985.

—"The wrong sex: A new definition of childhood pain", *New York Times,* 22 Mart 1994.

Gollust, Sarah E., vd. "Living with achondroplasia in an average-sized world: An assessment of quality of life", *American Journal of Medical Genetics* 120A, no. 4 (Ağustos 2003): 447-458.

Goode, Erica. "What provokes a rapist to rape?: Scientists debate notion of an evolutionary drive", *New York Times,* 15 Ocak 2000.

Goodman, Peter. "Sparks fly from his fingertips", *Newsday,* 2 Ekim 1990.

Goodstein, Laurie. "Vatican declined to defrock U.S. priest who abused boys", *New York Times,* 25 Mart 2010.

—"Words of a victim", *New York Times,* 26 Mart 2010.

Goodstein, Laurie ve David Callender. "For years, deaf boys tried to tell of priest's abuse", *New York Times,* 27 Mart 2010.

Gooren, Louis J., Erik J. Giltay ve Mathijs C. Bunck. "Long-term treatment of transsexuals with cross-sex hormones: Extensive personal experience", *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 93, no. 1 (Ocak 2008): 19-25.

Gotkin, Janet, and Paul Gotkin. *Too Much Anger, Too Many Tears: A Personal Triumph over Psychiatry.* New York: HarperPerennial, 1992.

Gottlieb, Jennifer ve Corinne Cather. "Cognitive behavioral therapy (CBT) for schizophrenia: An in-depth interview with experts", San Francisco: Schizophrenia.com, 3 Şubat 2007.

Gottschall, Jonathan A. ve Tiffani A. Gottschall. "Are per-incident rape-pregnancy rates higher than per-incident consensual pregnancy rates?", *Human Nature: An Interdisciplinary Biosocial Perspective* 14, no. 1 (1 Mart 2003): 1-20.

Gourevich, Philip. *We Wish to Inform You That Tomorrow We Will Be Killed with Our Families: Stories from Rwanda.* New York: Picador, 1999.

Grady, Denise. "Gene identified as major cause of deafness in Ashkenazi Jews", *New York Times,* 19 Kasım 1998.

Graham, Trey. "The final days of Gaurav Gopalan", *Washington City Paper,* 21 Eylül 2011.

Grandin, Temple. *Thinking in Pictures: And Other Reports from My Life with Autism.* New York: Doubleday, 1995.

Grant, Jaime M., vd. *Injustice at Every Turn: A Report of the National Transgender Discrimination Survey.* New York: Cinsiyet Eşitliği Ulusal Merkezi, 2011.

Grealy, Lucy. *Autobiography of a Face.* Boston: Houghton Mifflin, 1994.

Green, Joanne. "The reality of the miracle: What to expect from the first surgery", Wide Smiles, 1996.

Green, Kevin M. J., vd. "Cortical plasticity in the first year after cochlear implantation", *Cochlear Implants International* 9, no. 2 (2008): 103-117.

Green, Michael Foster. *Schizophrenia Revealed: From Neurons to Social Interactions.* New York ve Londra: W. W. Norton, 2001.

Green, Richard. *The "Sissy Boy", Syndrome and the Development of Homosexuality.* New Haven, CT: Yale University Press, 1987.

Green, Richard ve John Money. *Transsexualism and Sex Reassignment.* Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1969.

Green, Saul. "Chelation therapy: Unproven claims and unsound theories", *Quackwatch,* 24 Temmuz 2007. http://www.quackwatch.org/01QuackeryRelatedTopics/chelation.html.

Green, Wayne H., Magda Campbell ve Raphael David. "Psychosocial dwarfism: A critical review of the evidence", *Journal of the American Academy of Child Psychiatry* 23, no. 1 (Ocak 1984): 39-48.

Greene, Arin K., vd. "Risk of vascular anomalies with Down syndrome", *Pediatrics* 121, no. 1 (Ocak 2008): 135-140.

Greenspan, Stanley I. ve Serena Weider. *Engaging Autism: Using the Floortime Approach to Help Children Relate, Communicate, and Think.* New York: Da Capo, 2006.

Greenwald, Brian H. ve John Vickrey Van Cleve, ed. *A Fair Chance in the Race of Life: The Role of Gallaudet University in Deaf History.* Washington, DC: Gallaudet University Press, 2010.

Greenwood, Peter W, vd. *Diverting Children from a Life of Crime: Measuring Costs and Benefits.* Santa Monica, CA: RAND, 1996.

Grelotti, David J., vd. "fMRI activation of the fusiform gyrus and amygdala to cartoon characters but not to faces in a boy with autism", *Neuropsychologia* 43, no. 3 (Şubat 2005): 373-385.

Grieg, Kai. *The War Children of the World.* Bergen, Norveç: War and Children Identity Project, 2001.

Grinker, Roy Richard. *Unstrange Minds: Remapping the World of Autism.* New York: Basic Books, 2007.

Grisso, Thomas ve Robert G. Schwartz, ed. *Youth on Trial: A Developmental Perspective on Juvenile Justice.* Chicago: University of Chicago Press, 2000.

Groce, Nora Ellen. *Everyone Here Spoke Sign Language: Hereditary Deafness on Martha's Vineyard.* Cambridge, MA: Harvard University Press, 1985.

Groopman, Jerome. "Hurting all over", *New Yorker,* 13 Kasım 2000.

Groskop, Viv. "My body is wrong", *Guardian,* 14 Ağustos 2008.

Gross, Jane ve Stephanie Strom. "Autism debate strains a family and its charity", *New York Times,* 18 Haziran 2007.

Gross, Miraca. *Exceptionally Gifted Children.* Londra ve New York: Routledge, 1993.

Grossman, Frances Kaplan. *Brothers and Sisters of Retarded Children: An Exploratory Study.* Syracuse, NY: Syracuse University Press, 1972.

"Groundbreaking exhibition charts 'History Through Deaf Eyes'", *USA Today,* Şubat 2006.

Gubbels, Samuel P., vd. "Functional auditory hair cells produced in the mammalian cochlea by in utero gene transfer", *Nature* 455, no. 7212 (27 Ağustos 2008): 537-541.

Guernsey, Diane. "Autism's angels", *Town & Country,* 1 Ağustos 2006.

Gumley, Andrew, vd. "Early intervention for relapse in schizophrenia: Results of a 12-month randomized controlled trial of cognitive behavioural therapy", *Psychological Medicine* 33, no. 3 (Nisan 2003): 419-431.

Gunther, Daniel F. ve Douglas S. Diekema. "Attenuating growth in children with profound developmental disability: A new approach to an old dilemma", *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine* 260, no. 10 (Ekim 2006): 1013-1017.

Gur, Raquel E. ve Ann Braden Johnson. *If Your Adolescent Has Schizophrenia: An Essential Resource for Parents.* Oxford, BK ve New York: Oxford University Press, 2006.

Gureje, Oye ve Rotimi Bamidele. "Thirteen-year social outcome among Nigerian outpatients with schizophrenia", *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 34, no. 3 (Mart 1999): 147-151.

Gurewitsch, Matthew. "Early works of a new composer (very early, in fact)", *New York Times,* 13 Ağustos 2006.

Gustafson, Paul. "Gang member found not guilty of St. Paul killing", *Minneapolis Star Tribune,* 6 Mayıs 2004.

—"Doubts about witness lead to acquittal in murder case", *Minneapolis Star Tribune,* 24 Temmuz 2004.

—"Gang member sentenced for shooting death of rival", *Minneapolis Star Tribune,* 20 Ağustos 2004.

Gutek, Gerald Lee. *The Montessori Method: The Origins of an Educational Innovation: Including an Abridged and Annotated Edition of Maria Montessori's The Montessori Method.* Lanham, MD: Rowman & Littlefield, 2004.

Habib, Mirette B., vd. "Speech production intelligibility of early implanted pediatric cochlear implant users", *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 74, no. 8 (Ağustos 2010): 855-859.

Hagan, John ve Holly Foster. "Youth violence and the end of adolescence", *American Sociological Review* 66 (Aralık 2001): 874-899.

Hagerman, Randi, vd. "Fragile X syndrome and targeted treatment trials", *Results & Problems in Cell Differentiation* 54 (2012): 297-335.

Hagerman, Randi, Gry Hoem ve Paul Hagerman. "Fragile X and autism: Intertwined at the molecular level leading to targeted treatments", *Molecular Autism* 1, no. 12 (Eylül 2010): 1-14.

Hakak, Yaron, vd. "Genome-wide expression analysis reveals dysregulation of myelination-related genes in chronic schizophrenia", *Proceedings of the National Academy of Sciences* 98, no. 8 (Nisan 2001): 4746-4751.

Hakim, Danny. "At state-run homes, abuse and impunity", *New York Times,* 12 Mart 2011.

Hakim, Danny, Thomas Kaplan ve Michael Barbaro. "After backing gay marriage, 4 in G.O.P. face voters' verdict", *New York Times,* 4 Temmuz 2011.

Halbfinger, David M. "Care of juvenile offenders in Mississippi is faulted", *New York Times,* 1 Eylül 2003.

Hall, Jeremy, vd. "Hippocampal function in schizophrenia and bipolar disorder", *Psychological Medicine* 40, no. 5 (Mayıs 2010): 761-770.

Hall, Will. *Harm Reduction Guide to Coming Off Psychiatric Drugs.* New York ve Northampton, MA: Icarus Project & Freedom Center, 2007.

Hallmayer, Joachim, vd. "Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism", *Archives of General Psychiatry* 68, no. 11 (Kasım 2011): 1095-1102.

Hambleton, Else L. *Daughters of Eve: Pregnant Brides and Unwed Mothers in Seventeenth-Century Massachusetts.* Londra ve New York: Routledge, 2004.

Hammarberg, Thomas. "Discrimination against transgender persons must no longer be tolerated", Strasbourg, Fransa: Avrupa Konseyi İnsan Hakları Komiserliği, 2009.

Hanneman, Robert ve Jan Blacher. "Predicting placement in families who have children with severe handicaps: A longitudinal analysis", *American Journal on Mental Retardation* 102, no. 4 (Ocak 1998): 392-408.

Hansen, Robin L. "Regression in autism: Prevalence and associated factors in the CHARGE study", *Ambulatory Pediatrics* 8, no. 1 (Ocak 2008): 25-31.

Hanson, Marci J. *Teaching Your Down's Syndrome Infant: A Guide for Parents.* Baltimore: University Park Press, 1977.

—"Twenty-five years after early intervention: A follow-up of children with Down syndrome and their families", *Infants & Young Children* 16, no. 4 (Kasım-Aralık 2003): 354-365.

Haraway, Donna. *Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature.* New York: Routledge, 1991.

Hare, Lauren, vd. "Androgen receptor repeat length polymorphism associated with male-to-female transsexualism", *Biological Psychiatry* 65, no. 1 (Ocak 2009): 93-96.

Harmon, Amy. "How about not 'curing' us, some autistics are pleading", *New York Times,* 20 Aralık 2004.

—"The problem with an almost-perfect genetic world", *New York Times*, 20 Kasım 2005.
—"The DNA age: Prenatal test puts Down syndrome in hard focus", *New York Times*, 9 Mayıs 2007.
—"Nominee to disability council is lightning rod for dispute on views of autism", *New York Times*, 28 Mart 2010.
Harrington, Tom. "FAQ: Helen Keller quotes", Washington, DC: Gallaudet Üniversitesi Kütüphanesi, 2000. http://www.gallaudet.edu/library/research_help/research_help/frequently_asked_questions/people/helen_keller_quotes.html.
—"American Sign Language: Ranking and number of users", Washington, DC: Gallaudet Üniversitesi Kütüphanesi, 2004. http://libguides.gallaudet.edu/content.php?pid=114804&sid=991835.
Harrington, Tom ve Sarah Hamrick. "FAQ: Sign languages of the world by country", Washington, DC: Gallaudet Üniversitesi Kütüphanesi, tarih yok. http://library.gallaudet.edu/Library/Deaf_Research_Help/Frequently_Asked_Questions_%28FAQs%29/Sign_Language/Sign_Languages_of_the_World_ by_Country.html.
Harris, Jeffrey P., John P. Anderson ve Robert Novak. "An outcomes study of cochlear implants in deaf patients: Audiologic, economic, and quality-of-life changes", *Archives of Otolaryngology-Head & Neck Surgery* 121, no. 4 (Nisan 1995): 398-404.
Harris, Judith Rich. *The Nurture Assumption: Why Children Turn Out the Way They Do*. New York: Free Press, 1998.
Harris, Laura W., vd. "Gene expression in the prefrontal cortex during adolescence: Implications for the onset of schizophrenia", *BMC Medical Genomics* 2 (Mayıs 2009): 28.
Harris, Lynn. "Who you calling a 'midget'?", *Salon*, 16 Temmuz 2009. http://www.salon.com/life/feature/2009/07/16/m_word/index.html.
Harrison, Paul J. "Schizophrenia susceptibility genes and neurodevelopment", *Biological Psychiatry* 61, no. 10 (2007): 1119-1120.
Harrison, Paul J. ve Daniel R. Weinberger. "Schizophrenia genes, gene expression, and neuropathology: On the matter of their convergence", *Molecular Psychiatry* 10, no. 1 (Ocak 2005): 40-68.
Hart, Carol. "Who's deficient, who's just plain short? Despite advances, growth hormone decision tough", *AAP News* 13, no. 6 (Haziran 1997): 14-15.
Hartson, Merrill. "Juvenile court system too soft on criminals, U.S. official says", Associated Press, 4 Eylül 1985.
Hasle, H., I. H. Clemmensen ve M. Mikkelsen. "Risks of leukemia and solid tumors in individuals with Down's syndrome", *Lancet* 355 (2000): 165-169.
Hastbacka, Johanna, vd. "The diastrophic dysplasia gene encodes a novel sulfate transporter: Positional cloning by fine-structure linkage disequilibrium mapping", *Cell* 78, no. 6 (23 Eylül 1994): 1073-1087.
Hastings, Richard P. ve Tony Brown. "Functional assessment and challenging behaviors: Some future directions", *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 25, no. 4 (Kış 2000): 229-240.
Hastings, Richard P., vd. "Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15, no. 3 (Eylül 2002): 269-275.
Hatfield, Agnes B. ve Harriet P. Lefley. *Surviving Mental Illness: Stress, Coping, and Adaptation*. New York: Guilford Press, 1993.
Hatzfeld, Jean. *Machete Season: The Killers in Rwanda Speak*. New York: Farrar, Straus & Giroux, 2005.
Hawkins, Keith A., vd. "Neuropsychological course in the prodrome and first episode of

psychosis: Findings from the PRIME North America Double Blind Treatment Study", *Schizophrenia Research* 105, no. 1-3 (Ekim 2008): 1-9.

Hawkins, Larry ve Judy Brawner. "Educating children who are deaf or hard of hearing: Total Communication", ERIC Digest 559. Reston, VA: ERIC Clearinghouse on Disabilities and Gifted Education, Council for Exceptional Children, 1997.

Hay, William. *Deformity: An Essay.* Londra: R. ve J. Dodsley için basılmıştır, M. Cooper tarafından satılmıştır, 1754.

Hecht, Jacqueline T., vd. "Mortality in achondroplasia", *American Journal of Human Genetics* 41, no. 3 (Eylül 1987): 454-464.

—"Obesity in achondroplasia", *American Journal of Medical Genetics* 31, no. 3 (Kasım 1988): 597-602.

—"Mutations in exon 17B of cartilage oligomeric matrix protein (COMP) cause pseudoachondroplasia", *Nature Genetics* 10, no. 3 (Temmuz 1995): 325-329.

Heckers, Stephan. "Neuroimaging studies of the hippocampus in schizophrenia", *Hippocampus* 11, no. 5 (Ekim 2001): 520-528.

Hedley, Lisa Abelow. "A child of difference", *New York Times Magazine,* 12 Ekim 1997.

Heffernan, Virginia. "The challenges of a oversized world", *New York Times*, 4 Mart 2006.

—"Narrow-minded", *New York Times*, 25 Mayıs 2008.

Heller, Tamar ve Alan Factor. "Permanency planning for adults with mental retardation living with family caregivers", *American Journal on Mental Retardation* 96, no. 2 (Eylül 1991): 163-176.

Heller, Tamar, Alison B. Miller ve Alan Factor. "Adults with mental retardation as supports to their parents: Effects on parental caregiving appraisal", *Mental Retardation* 35, no. 5 (Ekim 1997): 338-346.

Hembree, Wylie C., vd. "Endocrine treatment of transsexual persons: An Endocrine Society clinical practice guideline", *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 94, no. 9 (Eylül 2009): 3132-3154.

Henderson, Helen. "Earthly injustice of 'pillow angels.'", *Toronto Star,* 27 Haziran 2009.

Henderson, Nick. "Attack on wife: Mental health system blamed; man avoids jail after 'tragic' case", *Advertiser,* 13 Ekim 2006.

Herbert, Martha R., vd. "Localization of white matter volume increase in autism and developmental language disorder", *Annals of Neurology* 55, no. 4 (Nisan 2004): 530-540.

—"Autism and environmental genomics", *NeuroToxicology* 27, no. 5 (Eylül 2005): 671-684.

Her Majesty's Young Offender Institution. HMYOI Castington and Oswald Unit. "Summary of questionnaires and interviews", Acklington, Northumberland: HMYOI Castington and Oswald Unit, 16 Şubat 2010.

Hershenson, Roberta. "Playing piano recitals and skipping fifth grade", *New York Times,* 9 Temmuz 2009.

Hershey, Laura. "Choosing disability", *Ms. Magazine,* Temmuz 1994.

Herszenhorn, David M. "House approves broad protections for gay workers", *New York Times,* 8 Kasım 2007.

Hertzberg, Hendrik. "The Narcissus survey", *New Yorker,* 5 Ocak 1998.

Hickock, Gregory, vd. "Discourse deficits following right hemisphere damage in deaf signers", *Brain & Language* 66 (1999): 233-248.

Hickock, Gregory, Tracy Love-Geffen ve Edward S. Klima. "Role of the left hemisphere in sign language comprehension", *Brain & Language* 82, no. 2 (Ağustos 2002): 167-178.

Hikida, Takatoshi, vd. "Dominant-negative DISC1 transgenic mice display schizophrenia-associated phenotypes detected by measures translatable to humans", *Proceedings of the National Academy of Sciences* 104, no. 36 (Eylül 4, 2007): 14501-14506.

Hilarski, Carolyn. "Victimization history as a risk factor for conduct disorder behaviors: Exploring connections in a national sample of youth", *Stress, Trauma & Crisis* 7 (2004): 47-59.

Hilsum, Lindsey. "Rwanda's time of rape returns to haunt thousands", *Guardian,* 26 Şubat 1995.

—"Don't abandon Rwandan women again", *New York Times,* 11 Nisan 2004.

Hines, Stefani ve Forrest Bennett. "Effectiveness of early intervention for children with Down syndrome", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 2, no. 2 (1996): 96-101.

Ho, Eugenia, vd. "Initial study of rh-IGF1 (Mecasermin [DNA] injection) for treatment of Rett syndrome and development of Rett-specific novel biomarkers of cortical and autonomic function (S28.005)", *Neurology* 78, toplantı özetleri 1 (25 Nisan 2012).

Hockenberry, John. *Moving Violations: War Zones, Wheelchairs and Declarations of Independence.* New York: Hyperion, 1996.

Hodapp, Robert M. ve Diane V. Krasner. "Families of children with disabilities: Findings from a national sample of eighth-grade students", *Exceptionality* 5, no. 2 (1995): 71-81.

Hoek, Hans W., Alan S. Brown ve Ezra S. Susser. "The Dutch famine and schizophrenia spectrum disorders", *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 33, no. 8 (Temmuz 1998): 373-379.

Hoffman Baruch, Elaine, Amadeo F. D'Adamo ve Joni Seager Jr., ed. *Embryos, Ethics and Women's Rights: Exploring the New Reproductive Technologies.* New York: Harrington Park Press, 1988.

Hollander, Julia. "'Why is there no one to help us?'", *Guardian,* 28 Mayıs 2003.

—*When the Bough Breaks: A Mother's Story.* Londra: John Murray, 2008.

—"'I had to give my baby away'-a mother's moving story of caring for her disabled child", *Daily Mail,* 1 Mart 2008.

—"A tale of two mothers", *Guardian,* 8 Mart 2008.

Holmes, Amy S., Mark F. Blaxill ve Boyd E. Haley. "Reduced levels of mercury in first baby haircuts of autistic children", *International Journal of Toxicology* 22, no. 4 (Temmuz-Ağustos 2003): 277-285.

Holmes, Melissa M., vd. "Rape-related pregnancy: Estimates and descriptive characteristics from a national sample of women", *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 175, no. 2 (Ağustos 1996): 320-325.

Holmes, Steven A. "Radio talk about TV anchor's disability stirs ire in Los Angeles", *New York Times,* 23 Ağustos 1991.

"The homosexual in America", *Time,* 21 Ocak 1966.

Hoover-Fong, Julie E., vd. "Weight for age charts for children with achondroplasia", *American Journal of Medical Genetics Part A* 143A, no. 19 (Ekim 2007): 2227-2235.

Hor, Kahyee ve Mark Taylor. "Suicide and schizophrenia: A systematic review of rates and risk factors", *Journal of Psychopharmacology* 24, no. 4 ek (Kasım 2009): 81-90.

Horton, Richard. "A statement by the editors of The Lancet", *Lancet* 363, no. 9411 (Mart 2004): 820-21.

Horton, William. "Recent milestones in achondroplasia research", *American Journal of Medical Genetics* 140A (2006): 166-169.

Horton, William A., Judith G. Hall ve Jacqueline T. Hecht. "Achondroplasia", *Lancet* 370 (14 Temmuz 2007): 162-172.

Howe, Michael J. A., Jane W. Davidson ve John A. Sloboda. "Innate talents: Reality or myth?", *Behavioural & Brain Sciences* 21, no. 3 (Haziran 1998): 399-442.

Howe, Samuel Gridley. *Report Made to the Legislature of Massachusetts, Upon Idiocy.* Boston: Coolidge & Wiley, 1848.

Howell, James C. *Youth Gang Programs and Strategies.* Washington, DC: Çocuk Adliyesi ve Çocuk Suçlarını Önleme Dairesi, 2000.

—*Preventing and Reducing Juvenile Delinquency: A Comprehensive Framework.* Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2003.

—*Gangs in America's Communities.* Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2011.

Howell, James C., vd. "U.S. gang problem trends and seriousness", *National Gang Center Bulletin* 6 (Mayıs 201R1): 1-23.

Howells, John G. ve Waguih R. Guirguis. *The Family and Schizophrenia.* Madison, CT: International Universities Press, 1985.

Hoyt, Clark. "Consistent, sensitive and weird", *New York Times,* 18 Nisan 2009.

Hrdy, Sarah Blaffer. *Mother Nature: Maternal Instincts and How They Shape the Human Species.* New York: Ballantine Books, 1999.

Huet, Marie-Helene. *Monstrous Imagination.* Cambridge, MA: Harvard University Press, 1993.

İnsan Hakları İzleme Örgütü. "Sexual violence and its consequences among displaced persons in Darfur and Chad", New York: İnsan Hakları İzleme Örgütü, 2005.

Hunt, Linda. Letter in response to "A child of difference", Lisa Abelow Hedley (12 Ekim 1997). *New York Times Magazine,* 2 Kasım 1997.

Hunt, Nigel. *The World of Nigel Hunt: The Diary of a Mongoloid Youth.* New York: Garrett Publications, 1967.

Hunter, Alasdair G. W. "Some psychosocial aspects of nonlethal chondrodysplasias, I: Assessment using a life-styles questionnaire", *American Journal of Medical Genetics* 78, no. 1 (Haziran 1998): 1-8.

—"Some psychosocial aspects of nonlethal chondrodysplasias, II: Depression and anxiety", *American Journal of Medical Genetics* 78, no. 1 (Haziran 1998): 9-12.

—"Some psychosocial aspects of nonlethal chondrodysplasias, III: Self-esteem in children and adults", *American Journal of Medical Genetics* 78 (Haziran 1998): 13-16.

Hurley, Dan. "A drug for Down syndrome", *New York Times,* 29 Temmuz 2011.

Hutt, Corinne, vd. "Arousal and childhood autism", *Nature* 204 (Kasım 28, 1964): 908-909.

Huttunen, Matti O. ve Pekka Niskanen. "Prenatal loss of father and psychiatric disorders", *Archives of General Psychiatry* 35, no. 4 (1978): 429-431.

Ikezuki, Yumiko, vd. "Determination of bisphenol A concentrations in human biological fluids reveals significant early prenatal exposure", *Human Reproduction* 17, no. 11 (Kasım 2002): 2839-2841.

"I Love My Baby Who Was Conceived by Rape", Belgesel film. Sioux Falls, SD: Vote Yes For Life, 2006.

"Implants help child emerge from silent world", *Casper Star-Tribune,* 24 Nisan 2006.

Inglis, Angela, Catriona Hippman ve Jehannine C. Austin. "Views and opinions of parents of individuals with Down syndrome: Prenatal testing and the possibility of a 'cure'?"; özet Courtney Sebold, Lyndsay Graham ve Kirsty McWalter. "Presented abstracts from the Twenty-Eighth Annual Education Conference of the National Society of Genetic Counselors (Atlanta, Georgia, Kasım 2009)", *Journal of Genetic Counseling* 18, no. 6 (Kasım 2009): 622-691.

In My Language. Belgesel film. Directed by Amanda Baggs. Privately produced, 14 Ocak 2007. http://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc.

Innes, Stephanie. "Meet Josie, 9: No secret she's transgender", *Arizona Star,* 25 Temmuz 2010.

In re the marriage of Michael J. Kantaras v. Linda Kantaras. Case no. 98-5375CA, Circuit Court of the Sixth Judicial Circuit in and for Pasco County, Florida, Şubat 2003.

"Interview with Leslie Van Houten", Televizyon haberi. Larry King, muhabir. *Larry King Weekend,* Cable News Network, 29 Haziran 2002. http://transcripts.cnn.com/TRANSCRIPTS/0206/29/lklw.00.html.

Iossifov, Ivan, vd. "De novo gene disruptions in children on the autistic spectrum", *Neuron* 74, no. 2 (Nisan 2012): 285-299.
Iozzio, MaryJo. "Genetic anomaly or genetic diversity: Thinking in the key of disability on the human genome", *Theological Studies* 66, no. 4 (Aralık 2005): 862-881.
Irving, Claire B., Roger Mumby-Croft ve L. A. Joy. "Polyunsaturated fatty acid supplementation for schizophrenia: Intervention review", *Cochrane Library* 9 (Ocak 20, 2010): 1-64.
Isaac, Rael Jean ve Virginia Armat. *Madness in the Streets: How Psychiatry and the Law Abandoned the Mentally Ill*. New York: Free Press, 1990.
Isaacson, Rupert. *The Horse Boy: A Father's Quest to Heal His Son*. New York: Little, Brown, 2009.
Ishizuka, Koko, vd. "Evidence that many of the DISC1 isoforms in C57BL/6J mice are also expressed in 129S6/SvEv mice", *Molecular Psychiatry* 12, no. 10 (Ekim 2005): 897-899.
Ismail, Zahra. "Emerging from the shadows: Finding a place for children born of war", tez, Avrupa Üniversitesi Barış Araştırmaları Merkezi, Stadtschlaining, Avusturya, 2008.
Itard, Jean Marc Gaspard. *The Wild Boy of Aveyron*, çev. George ve Muriel Humphrey. New York: Meredith, 1962.
Iversen, Portia. *Strange Son: Two Mothers, Two Sons, and the Quest to Unlock the Hidden World of Autism*. New York: Riverhead Books, 2006.
Jablow, Martha Moraghan. *Cara: Growing with a Retarded Child*. Philadelphia: Temple University Press, 1982.
Jacobs, Patricia, vd. "The somatic chromosomes in mongolism", *Lancet* 1, no. 7075 (Nisan 1959): 710.
Jaeger, Paul T. ve Cynthia Ann Bowman. *Understanding Disability: Inclusion, Access, Diversity, and Civil Rights*. Westport, CT: Praeger, 2005.
James, William. *The Varieties of Religious Experience: A Study in Human Nature*. Londra: Longmans, Green, 1905.
Janicki, Matthew P., vd. "Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health services considerations", *Disability & Rehabilitation* 21, no. 5-6 (Mayıs-Haziran 1999): 284-294.
Jankowski, Katherine A. *Deaf Empowerment: Emergence, Struggle, and Rhetoric*. Washington, DC: Gallaudet University Press, 1997.
Jardine, Cassandra. "I love my baby, but I had to give her up", *Telegraph*, 19 Mayıs 2004.
—"GMC brands Dr Andrew Wakefield 'dishonest, irresponsible and callous'", *Telegraph*, 29 Ocak 2010.
Jeffrey, Susan. "APA 2009: DSM-V on track for 2019, but difficult decisions lie ahead", *Medscape Medical News*, 26 Mayıs 2009.
Jochle, Wolfgang. "Coitus-induced ovulation", *Contraception* 7, no. 6 (1973): 527-564.
Johns Hopkins Medical Institution. "Hopkins research shows nature, not nurture, determines gender", basın bülteni, 12 Mayıs 2000.
Johnson, Ann Braden. *Out of Bedlam: The Truth About Deinstitutionalization*. New York: Basic Books, 1990.
Johnson, C. Plauche, Scott M. Meyers ve the Council on Children with Disabilities. "Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders", *Pediatrics* 120, no. 5 (Kasım 2007): 1183-1215.
Johnson, Kristen L. *Ideology and Practice of Deaf Goodbyes*. Doktora tezi, Los Angeles California Üniversitesi Antropoloji Bölümü, 1994.
Johnson, M. H., ed. *Brain Development and Cognition*. Cambridge, MA: Blackwell, 1993.
Johnson, Michael. "The dark side of piano competitions", *New York Times*, 8 Ağustos 2009.
Jones, Allison K. "Born different: Surgery can help children with craniofacial anomalies, but it can't heal all of the pain", *Telegram & Gazette*, 23 Mayıs 1995.

Jones, R. B. "Parental consent to cosmetic facial surgery in Down's syndrome", *Journal of Medical Ethics* 26, no. 2 (Nisan 2000): 101-142.

Joseph, Robert M., vd. "Why is visual search superior in autism spectrum disorder?", *Developmental Science* 12, no. 6 (Aralık 2009): 1083-1096.

Joshi, Gagan, vd. "The heavy burden of psychiatric comorbidity in youth with autism spectrum disorders: A large comparative study of a psychiatrically referred population", *Journal of Autism & Developmental Disorders* 40, no. 11 (Kasım 2009): 1361-1370.

Jost, Alison. "Mad pride and the medical model", *Hastings Center Report* 39, no. 4 (Temmuz-Ağustos 2009): 49.

Joynt, Jen ve Vasugi Ganeshananthan. "Abortion decisions", *Atlantic Monthly,* Nisan 2003.

Judge, Timothy A. ve Daniel M. Cable. "The effect of physical height on workplace success and income: Preliminary test of a theoretical model", *Journal of Applied Psychology* 89, no. 3 (2004): 428-441.

"Judge allows forced medication for Arizona shooting suspect", *New York Times,* 28 Ağustos 2011.

Kahneman, David, vd. "Would you be happier if you were richer? A focusing illusion", *Science* 312 (Haziran 30, 2006): 1908-1910.

Kaiser, Jocelyn. "Blood test for mom picks up Down syndrome in fetus", *ScienceNOW Daily News,* 6 Ekim 2008.

Kalasky, Denise (takma ad). "Accomplices in incest", *Post-Abortion Review* 2, no. 1 (Kış 1993).

Kalb, Claudia. "Erasing autism", *Newsweek,* 25 Mayıs 2009.

Kalichman, Miriam A. "Replies to growth-attenuation therapy: Principles for practice", Letter to the editor. *Pediatrics,* 18 Haziran 2009. http://pediatrics.aappublications.org/content/123/6/1556/reply.

Kamil, Amos. "Prep-school predators: The Horace Mann School's secret history of sexual abuse", *New York Times Magazine,* 6 Haziran 2012.

Kandel, Eric. "Interview: Biology of the mind", *Newsweek,* 27 Mart 2006.

Kanner, Leo. "Autistic disturbances of affective contact", *Nervous Child* 2 (1943): 217-250. Yeni baskı Leo Kanner. *Childhood Psychosis: Initial Studies and New Insights,* New York: Wiley, 1973, 1-43.

—"Problems of nosology and psychodynamics in early childhood autism", *American Journal of Orthopsychiatry* 19, no. 3 (Temmuz 1949): 416-426.

—*Childhood Psychosis: Initial Studies and New Insights.* Washington, DC: V H. Winston & Sons, 1973.

Kanner, Leo ve Leon Eisenberg. "Early infantile autism, 1943-1955", *American Journal of Orthopsychiatry* 26 (1956): 55-65. Yeni baskı Leo Kanner, *Childhood Psychosis: Initial Studies and New Insights,* New York: Wiley, 1973, 91-103.

Kant, Emmanuel. *Critique of Judgment, çev.* Werner S. Pluhar. Indianapolis, IN: Hackett Publishing, 1987.

Kaplan, Karen. "Some Down syndrome parents don't welcome prospect of cure", *Los Angeles Times,* 22 Kasım 2009.

Karoutzou, G., H. M. Emrich ve D. E. Dietrich. "The myelin-pathogenesis puzzle in schizophrenia: A literature review", *Molecular Psychiatry* 13, no. 3 (Mart 2008): 245-260.

Karpasea-Jones, Joanna. "Daring dis-abled parenting", *Mothering,* Kasım-Aralık 2007.

Katz, Abram. "The bionic ear: Cochlear implants: Miracle or an attack on 'deaf culture'?", *New Haven Register,* 18 Mart 2007.

Katz, Nancie L. "Guilty in autistic's drowning", *New York Daily News,* 19 Şubat 2005.

Kaufman, Barry. *Son-Rise.* New York: Harper & Row, 1976.

—*Son-Rise: The Miracle Continues.* Tiburon, CA: H. J. Kramer, 1995.

Kaufman, David. "Tensions between black and gay groups rise anew in advance of antigay marriage vote in N.C", *Atlantic Monthly,* 4 Mayıs 2012.

Kaufman, Joanne. "Campaign on childhood mental illness succeeds at being provocative", *New York Times,* 14 Aralık 2007.

—"Ransom-note ads about children's health are canceled", *New York Times,* 20 Aralık 2007.

Kaufman, Marc. "FDA approves wider use of growth hormone", *Washington Post,* 26 Temmuz 2003.

Kaufman, Scott Barry. "The truth about the Termites", *Psychology Today,* Eylül 2009.

Kawabata, Maik. "Virtuosity, the violin, the devil ... what really made Paganini 'demonic'?", *Current Musicology,* 22 Mart 2007.

Kawamoto, Kohei, vd. "Math1 gene transfer generates new cochlear hair cells in mature guinea pigs in vivo", *Journal of Neuroscience* 23, no. 11 (Haziran 2003): 4395-4400.

Kazak, Anne E. ve Robert S. Marvin. "Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child", *Family Relations* 33, no. 1 (Ocak 1984): 67-77.

Kazdin, Alan E. "Treatment of antisocial behavior in children: Current status and future directions", *Psychological Bulletin* 102 (Eylül 1987): 187-203.

—*Parent Management Training: Treatment for Oppositional, Aggressive, and Antisocial* Behavior in Children and Adolescents. Oxford, BK ve New York: Oxford University Press, 2005.

Kazerouni, N. Neely, vd. "Triple-marker prenatal screening program for chromosomal defects", *Obstetrics & Gynecology* 114, no. 1 (Temmuz 2009): 50-58.

Keehner, Madeleine ve Susan E. Gathercole. "Cognitive adaptations arising from nonnative experience of sign language in hearing adults", *Memory & Cognition* 35, no. 4 (Haziran 2007): 752-761.

Keenan, Julian Paul, vd. "Absolute pitch and planum temporale", *Neuroimage* 14, no. 6 (Aralık 2001): 1402-1408.

Keiper, Glenn L., Jr., Bernadette Koch ve Kerry R. Crone. "Achondroplasia and cervicomedullary compression: Prospective evaluation and surgical treatment", *Pediatric Neurosurgery* 31, no. 2 (Ağustos 1999): 78-83.

Kellendonk, Christoph, Eleanor H. Simpson ve Eric R. Kandel. "Modeling cognitive endophenotypes of schizophrenia in mice", *Trends in Neurosciences* 32, no. 6 (Haziran 2009): 347-358.

Kelley, Matthew W., vd. "The developing organ of Corti contains retinoic acid and forms supernumerary hair cells in response to exogenous retinoic acid in culture", *Development* 119, no. 4 (Aralık 1993): 1041-1053.

Kelsell, David P., vd. "Connexin 26 mutations in hereditary non-syndromic sensorineural deafness", *Nature* 357, no. 6628 (1997): 80-83.

Kemp, Joan. "Abortion: The second rape", *Sisterlife,* Kış 1990.

Kendler, Kenneth S., vd. "The Roscommon Family Study. I. Methods, diagnosis of probands, and risk of schizophrenia in relatives", *Archives of General Psychiatry* 50, no. 7 (Temmuz 1993): 527-540.

Kennedy, Dan. *Little People: Learning to See the World Through My Daughter's Eyes.* Emmaus, PA: Rodale, 2003.

Kenneson, Claude, ed. *Musical Prodigies: Perilous Journeys, Remarkable Lives.* New York: Amadeus Press, 1993.

Kenney, Susan. "A marshmallow and a song", *General Music Today* 22, no. 2 (Ocak 2009): 27-29.

Kent, Raymond D., ed. *The MIT Encyclopedia of Communication Disorders.* Cambridge, MA: MIT Press, 2004.

Kern, Robert S., vd. "Psychosocial treatments to promote functional recovery in schizophrenia", *Schizophrenia Bulletin* 35, no. 2 (Mart 2009): 347-361.

Kevles, Daniel J. *In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity.* New York: Knopf, 1985.

Keys, Matthew. "Local radio show takes heat, loses advertisers over transgender comments", *Sacramento Press,* 5 Haziran 2009.

Khashan, Ali S., vd. "Higher risk of offspring schizophrenia following antenatal maternal exposure to severe adverse life events", *Archives of General Psychiatry* 65, no. 2 (2008): 146-152.

Khoshnood, Babak, vd. "Advances in medical technology and creation of disparities: The case of Down syndrome", *American Journal of Public Health* 96, no. 12 (Aralık 2006): 2139-2144.

Kidder, Cynthia S. ve Brian Skotko. *Common Threads: Celebrating Life with Down Syndrome.* Rochester Hills, MI: Band of Angels Press, 2001.

Kidston, Martin J. "Helena prodigal son returning as woman", *Independent Record,* 24 Eylül 2009.

—"250 pack church for transgender documentary", *Independent Record,* 26 Eylül 2009.

Kiessling, Rebecca. "Conceived in Rape: A Story of Hope", Snowflake, AZ: Heritage House, tarih yok.

Kihara, David. "Giuliani's suppressed report on homeless youth", *Village Voice,* 17 Ağustos 1999.

Kilgannon, Corey. "After working the streets, bunk beds and a Mass", *New York Times,* 2 Mayıs 2007.

Kim, Yunjung, vd. "Schizophrenia genetics: Where next?", *Schizophrenia Bulletin* 37, no. 3 (Mayıs 2011): 456-463.

King, Marissa ve Peter Bearman. "Diagnostic change and the increased prevalence of autism", *International Journal of Epidemiology* 38, no. 5 (Ekim 2009): 1224-1234.

King, Rachel. *Don't Kill in Our Names: Families of Murder Victims Speak Out Against the Death Penalty.* New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 2003.

—*Capital Consequences: Families of the Condemned Tell Their Stories.* New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 2005.

—"The impact of capital punishment on families of defendants and murder victims", *Judicature* 89, no. 5 (Mart-Nisan 2006): 292-296.

Kingsep, Patrick, Paula Nathan ve David Castle. "Cognitive behavioural group treatment for social anxiety in schizophrenia", *Schizophrenia Research* 63, no. 1-2 (Eylül 2003): 121-129.

Kingsley, Emily Perl. "Welcome to Holland", özel yayın, 1987.

Kingsley, Jason ve Mitchell Levitz. *Count Us In: Growing Up with Down Syndrome.* New York: Harcourt, Brace, 1994.

Kinney, Dennis K., vd. "Prenatal stress and risk for autism", *Neuroscience & Biobehavioral Reviews* 32, no. 8 (Ekim 2008): 1519-1532.

Kirby, David. *Evidence of Harm: Mercury in Vaccines and the Autism Epidemic.* New York: St. Martin's Press, 2005.

Kirby, Emma Jane. "Appeal for 'dwarf-tossing' thrown out", British Broadcasting Corporation, 27 Eylül 2002.

Kirov, G., vd. "Support for the involvement of large copy number variants in the pathogenesis of schizophrenia", *Human Molecular Genetics* 18, no. 8 (Nisan 2009): 1497-1503.

Kitson, Robert. "Mike Tindall defended by England after incident at 'dwarf-throwing' bash", *Guardian,* 15 Eylül 2011.

Kittay, Eva Feder. "Discrimination against children with cognitive impairments?", *Hastings Center Report* 40, no. 6 (Kasım-Aralık 2010): 32.

Kivy, Peter. *The Possessor and the Possessed: Handel, Mozart, Beethoven, and the Idea of Musical Genius.* New Haven, CT: Yale University Press, 2001.

Kjellberg, Heidrun, Martin Beiring ve Kerstin Albertsson Wikland. "Craniofacial morphology, dental occlusion, tooth eruption, and dental maturity in boys of short stature with or without growth hormone deficiency", *European Journal of Oral Sciences* 108, no. 5 (Ekim 2000): 359-367.

Klebold, Susan. "I will never know why", *O, The Oprah Magazine,* Kasım 2009.

Klin, Ami, vd. "Defining and quantifying the social phenotype in autism", *American Journal of Psychiatry* 159, no. 6 (Haziran 2002): 895-908.

—"Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism", *Archives of General Psychiatry* 59, no. 9 (Eylül 2002): 809-816.

Knoll, Carrie. "In parents' eyes, the faintest signs of hope blur the inevitable", *Los Angeles Times,* 28 Ekim 2002.

Knowlson, James R. "The idea of gesture as a universal language in the XVIIth and XVIIIth centuries", *Journal of the History of Ideas* 26, no. 4 (Ekim-Aralık 1964): 495-508.

Kogan, Michael D., vd. "Prevalence of parent-reported diagnosis of autism spectrum disorder among children in the U.S., 2007", *Pediatrics* 124, no. 5 (Kasım 2009): 1395-1403.

Kolbert, Elizabeth. "On deadline day, Cuomo vetoes 2 bills opposed by Dinkins", *New York Times,* 24 Temmuz 1990.

Komesaroff, Linda R. *Surgical Consent: Bioethics and Cochlear Implantation.* Washington, DC: Gallaudet University Press, 2007.

Kopits, Steven E. "Orthopedic complications of dwarfism", *Clinical Orthopedics & Related Research* 114 (Ocak-Şubat 1976): 153-179.

Korbel, Jan O., vd. "The current excitement about copy-number variation: How it relates to gene duplication and protein families", *Current Opinion in Structural Biology* 18, no. 3 (Haziran 2008): 366-374.

Korman, Cheryl. "Judge: Autistic's mom to serve 10 years for 'torture of her vulnerable child.'", *Tucson Citizen,* 19 Eylül 2008.

Kozinn, Allen. "Recital by Yevgeny Kissin, a young Soviet pianist", *New York Times,* 2 Ekim 1990.

Krauss, Marty Wyngaarden, Marsha Mailick Seltzer ve S. J. Goodman. "Social support networks of adults with mental retardation who live at home", *American Journal on Mental Retardation* 96, no. 4 (Ocak 1992): 432-441.

Kreytak, Steven. "Tickets issued for dwarf-tossing", *Newsday,* 11 Mart 2002.

Kristiansen, Kristjana, Simo Vehmas ve Tom Shakespeare, ed. *Arguing About Disability: Philosophical Perspectives.* Londra ve New York: Routledge, 2009.

Kristof, Nicholas. "It's time to learn from frogs", *New York Times,* 27 Haziran 2009.

—"Chemicals and our health", *New York Times,* 16 Temmuz 2009.

Kroeber, Alfred Louis. *Configurations of Culture Growth.* Berkeley: University of California Press, 1944.

Kron, Josh. "Resentment toward the West bolsters Uganda's anti-gay bill", *New York Times,* 29 Şubat 2012.

Krueger, Mary M. "Pregnancy as a result of rape", *Journal of Sex Education & Therapy* 14, no. 1 (1988): 23-27.

Kumpfer, Karol L. *Strengthening America's Families: Exemplary Parenting and Family Strategies for Delinquency Prevention.* Washington, DC: ABD Adalet Bakanlığı, Çocuk Adliyesi ve Çocuk Suçlarını Önleme Dairesi, 1999.

Kumpfer, Karol L. ve Rose Alvarado. "Family-strengthening approaches for the prevention of youth problem behaviors", *American Psychologist* 58, no. 6-7 (Haziran-Temmuz 2003): 457-465.

Kunc, Norman ve Michael F. Giangreco. "The stairs don't go anywhere! A disabled person's reflections on specialized services and their impact on people with disabilities", Burlington: Vermont Üniversitesi, 7 Eylül 1995.

Kupperman, Miriam, vd. "Beyond race or ethnicity and socioeconomic status: Predictors of prenatal testing for Down syndrome", *Obstetrics & Gynecology* 107, no. 5 (Mayıs 2006): 1087-1097.

Kusters, Annelies. "Deaf utopias? Reviewing the sociocultural literature on the world's 'Martha's Vineyard situations.'", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 15, no. 1 (Ocak 2010): 3-16.

Küresel Adalet Merkezi. *The Right to an Abortion for Girls and Women Raped in Armed Conflict.* New York: Küresel Adalet Merkezi, 2011.

Lacey, Mark. "After being removed from court, Loughner is ruled incompetent", *New York Times,* 25 Mayıs 2011.

—"Lawyers for defendant in Giffords shooting seem to be searching for illness", *New York Times,* 16 Ağustos 2011.

Ladd, Paddy. *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood.* Clevedon, Avon, BK: Multilingual Matters, 2003.

Ladd, Paddy ve Mary John. *Constructing Deafness: Social Constructions of Deafness: Deaf People as a Minority Group-the Political Process. Milton Keynes*, Buckinghamshire, BK: Open University, 1992.

LaFraniere, Sharon. "A miniature world magnifies dwarf life", *New York Times,* 3 Mart 2010.

Laing, Ronald David. *The Divided Self.* New York: Pantheon, 1960.

—*The Politics of Experience.* New York: Pantheon, 1967.

—*The Politics of the Family and Other Essays.* New York: Pantheon, 1971.

Laing, Ronald David ve A. Esterson. *Sanity, Madness and the Family.* New York: Basic Books, 1964.

Lainhart, Janet, vd. "Autism, regression, and the broader autism phenotype", *American Journal of Medical Genetics* 113, no. 3 (Aralık 2002): 231-237.

Lakin, K. Charlie, Lynda Anderson ve Robert Prouty. "Decreases continue in out-of-home residential placements of children and youth with mental retardation", *Mental Retardation* 36, no. 2 (Nisan 1998): 165-167.

—"Change in residential placements for persons with intellectual and developmental disabilities in the USA in the last two decades", *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 28, no. 2 (Haziran 2003): 205-210.

LaMothe, John D. *Controlled Offensive Behavior: USSR.* Report ST-CS-01-169-72. Washington, DC: Defense Intelligence Agency, 1972.

Lancet, editörler. "Retraction-ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children", *Lancet* 375, no. 9713 (Şubat 2010): 445.

Land, Kenneth C. "Influence of neighborhood, peer, and family context: Trajectories of delinquent/criminal offending across the life course", Durham, NC: Department of Sociology, Duke Üniversitesi, 2000.

Lane, Harlan. "Cultural and infirmity models of deaf Americans", *Journal of the American Academy of Rehabilitative Audiology* 23 (1990): 11-26.

—*The Mask of Benevolence: Disabling the Deaf Community.* New York: Alfred A. Knopf, 1992.

—"Do deaf people have a disability?", *Sign Language Studies* 2, no. 4 (Yaz 2002): 356-379.

—"Ethnicity, ethics and the deaf-world", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 10, no. 3 (Yaz 2005): 291-310.

Langan, Patrick A. ve David J. Levin. "Recidivism of prisoners released in 1994", Adli İstatistikler Bürosu Özel Raporu NCJ 193427. Washington, DC: ABD Adalet Bakanlığı, Adli İstatistikler Bürosu, 2002.

Lang Lang and David Ritz. *Journey of a Thousand Miles: My Story.* New York: Spiegel & Grau, 2008.

Lang Lang and Michael French. *Lang Lang: Playing with Flying Keys.* New York: Delacorte Press, 2008.

Lang Lang and Yuanju Liu 刘元举,刘元举著 *Baba de xin jiu zhe mo gao: Gang qin tian* cai Lang Lang he ta de fu qin (Dad's Aspirations Are So High) /爸爸的心就这么高: 钢琴天才郎朗和他的父亲. Beijing: 作家出版社 (Zuo jia chu ban she), 2001. Özel çeviri.

Lankester, Benedict J. A., vd. "Morquio syndrome", *Current Orthopaedics* 20, no. 2 (Nisan 2006): 128-131.

Lappe, Marc. "How much do we want to know about the unborn?", *Hastings Center Report* 3, no. 1 (Şubat 1973): 8-9.

Larkin, Ralph. *Comprehending Columbine.* Philadelphia: Temple University Press, 2007.

LaSasso, Carol ve Jana Lollis. "Survey of residential and day schools for deaf students in the United States that identify themselves as bilingual-bicultural programs", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 8, no. 1 (Ocak 2003): 79-91.

Lathrop, Anthony. "Pregnancy resulting from rape", *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing* 27, no. 1 (Ocak 1998): 25-31.

Lawrence, Susan. "Solving big problems for little people", *Journal of the American Medical Association* 250, no. 3 (Temmuz 15, 1983): 323-330.

Lawson, Karen L. "Perceptions of deservedness of social aid as a function of prenatal diagnostic testing", *Journal of Applied Social Psychology* 33, no. 1 (Ocak 2003): 76-90.

Lawson, Karen L. ve Sheena A. Walls-Ingram. "Selective abortion for Down syndrome: The relation between the quality of intergroup contact, parenting expectations, and willingness to terminate", *Journal of Applied Social Psychology* 40, no. 3 (Mart 2010): 554-578.

Leaming, Colgan. "My brother is not his disability", *Newsweek Web Exclusive,* 1 Haziran 2006. http://www.thedailybeast.com/newsweek/2006/05/31/my-brother-is-not-his-disability.html.

Lee, Brendan, vd. "Identification of the molecular defect in a family with spondyloepiphyseal dysplasia", *Science,* n.s., 244, no. 4907 (26 Mayıs 1989): 978-980.

Leete, Esso. "The treatment of schizophrenia: A patient's perspective", *Hospital & Community Psychiatry* 38, no. 5 (Mayıs 1987): 486-491.

—"How I perceive and manage my illness", *Schizophrenia Bulletin* 15, no. 2 (1989): 197-200.

Lefebvre, Philippe P., vd. "Retinoic acid stimulates regeneration of mammalian auditory hair cells", *Science* 260, no. 108 (Nisan 30, 1993): 692-695.

Leff, David K. "Remaining elms hint at tree's elegant past", *Hartford Courant,* 27 Ekim 2011.

Lehrer, Jonah. "Don't! The secret of self-control", *New Yorker,* 18 Mayıs 2005.

Leiby, Michele L. "Wartime sexual violence in Guatemala and Peru", *International Studies Quarterly* 53, no. 2 (Haziran 2009): 445-468.

Leigh, Irene. *A Lens on Deaf Identities.* Oxford and New York: Oxford University Press, 2009.

Leigh, Irene W., vd. "Correlates of psychosocial adjustment in deaf adolescents with and without cochlear implants: A preliminary investigation", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 14, no. 2 (İlkbahar 2009): 244-259.

Lejeune, Jérôme, vd. "Etude des chromosomes somatiques de neuf enfants mongoliens", *Comptes rendus hebdomadaires des séances de l'Académie des sciences* 248, no. 11 (1959): 1721-1722.

Leshin, Len. "Nutritional supplements for Down syndrome: A highly questionable approach", *Quackwatch,* 18 Ekim 1998. http://www.quackwatch.org/01QuackeryRelatedTopics/down.html.

Leung, Rebecca. "Prodigy, 12, compared to Mozart", CBS News, 18 Şubat 2009. http://www.cbsnews.com/2100-18560_162-657713.html.

Leve, Leslie D. ve Patricia Chamberlain. "Female juvenile offenders: Defining an early-onset pathway for delinquency", *Journal of Child & Family Studies* 13, no. 4 (Aralık 2004): 439-452.

Levinson, Douglas F., vd. "Copy number variants in schizophrenia: Confirmation of five previous findings and new evidence for 3q29 microdeletions and VIPR2 duplications", *American Journal of Psychiatry* 168, no. 3 (Mart 2011): 302-316.

Levitin, Daniel J. "Absolute memory for musical pitch: Evidence from the production of learned melodies", *Perception & Psychophysics* 56, no. 4 (1994): 414-423.

—This Is Your Brain on Music: The Science of a Human Obsession. *New York: Dutton, 2006.*

Levitin, Daniel J. ve Susan E. Rogers. "Absolute pitch: Perception, coding, and controversies", *Trends in Cognitive Sciences* 9, no.1 (Ocak 2005): 26-33.

Levy, Dan, vd. "Rare de novo and transmitted copy-number variation in autistic spectrum disorders", *Neuron* 70, no. 5 (Haziran 2011): 886-897.

Lezon, Dale. "HPD releases suspect sketch in cross-dresser's killing", *Houston Chronicle,* 14 Haziran 2011.

Li, Hongli ve Lei Chang. "Paternal harsh parenting in relation to paternal versus child characteristics: The moderating effect of paternal resemblance belief", *Acta Psychologica Sinica,* 39, no. 3 (2007): 495-501.

Li, Huawei, vd. "Generation of hair cells by stepwise differentiation of embryonic stem cells", *Proceedings of the National Academy of Sciences* 100, no. 23 (11 Kasım 2003): 13495-13500.

Liberman, Robert Paul, vd. "Operational criteria and factors related to recovery from schizophrenia", *International Review of Psychiatry* 14, no. 4 (Kasım 2002): 256-272.

Libov, Charlotte. "New Haven holding on to 'Elm City' nickname", *New York Times,* 24 Nisan 1988.

Lidz, Ruth Wilmanns ve Theodore Lidz. "The family environment of schizophrenic patients", *American Journal of Psychiatry* 106 (Kasım 1949): 332-345.

Lieberman, Jeffrey A. "A beacon of hope: Prospects for preventing and recovering from mental illness", *NARSAD Research Quarterly* 2, no. 1 (Kış 2009): 23-26.

Lieberman, Jeffrey A. ve T. Scott Stroup. "The NIMH-CATIE schizophrenia study: What did we learn?", *American Journal of Psychiatry* 168, no. 8 (Ağustos 2011): 770-775.

Lieberman, Jeffrey A., vd. "Science and recovery in schizophrenia", *Psychiatric Services* 59 (Mayıs 2008): 487-496.

Life Goes On: The Complete First Season. Televizyon dizisi. Yön. Michael Braverman. Oyuncular: Bill Smitrovich, Patti LuPone, Kellie Martin, Chris Burke. Burbank, CA: Warner Home Video, 2006 (ilk yayın 1989-1990).

Lindelof, Bill. "Transgender controversy: Radio hosts to respond to critics on air Thursday: Letter from DJ says remarks were 'hateful.'", *Sacramento Bee,* 9 Haziran 2009.

—"Broadcasters apologize on air for transgender remarks", *Sacramento Bee,* 12 Haziran 2009.

Lindgren, Kristin A., Doreen DeLuca ve Donna Jo Napoli, ed. *Signs and Voices: Deaf Culture, Identity, Language, and Arts.* Washington, DC: Gallaudet University Press, 2008.

"The little boy who was neglected so badly by his mother that he became a dwarf", *Daily Mail,* 28 Ağustos 2010.

Little People of America. "Little People of America on pre-implantation genetic diagnosis", Tustin, CA: Little People of America, 2005.

Lively, Scott. *Redeeming the Rainbow: A Christian Response to the "Gay" Agenda.* Springfield, MA: MassResistance, 2009.

Lobaugh, Nancy J., vd. "Piracetam therapy does not enhance cognitive functioning in children with Down syndrome", *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine* 155, no. 4 (Nisan 2001): 442-448.

LoBue, Vanessa ve Judy S. DeLoache. "Pretty in pink: The early development of gender-stereotyped colour preferences", *British Journal of Developmental Psychology* 29, no. 3 (Eylül 2011): 656-667.

Locke, John. *Some Thoughts Concerning Education.* Cambridge, BK: A. & J. Churchill için basılmış, 1695.

—*The Works of John Locke, Esq., in Three Volumes.* Londra: Printed for Arthur Bettesworth vd, 1727.

Loeber, Rolf ve David P. Farrington, ed. *Serious and Violent Juvenile Offenders: Risk Factors and Successful Interventions.* Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 1998.

—ed. Child Delinquents: *Development, Intervention, and Service Needs.* Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2001.

Loeber, Rolf ve Dale F. Hay. "Developmental approaches to aggression and conduct problems", *Development Through Life: A Handbook for Clinicians,* ed. Michael Rutter and Dale F. Hay, 488-515. Oxford, BK: Blackwell Scientific Publications, 1994.

Lombroso, Cesare. *The Man of Genius.* Londra: Walter Scott Publishing, 1888.

Longinus. *On the Sublime*, çev. Thomas R. R. Stebbing. Oxford, BK: Shrimpton, 1867.

Lorch, Donatella. "Rape used as a weapon in Rwanda: Future grim for genocide orphans", *Houston Chronicle,* 15 Mayıs 1995.

Lord, Catherine, vd. "Trajectory of language development in autistic spectrum disorders", *Developmental Language Disorders: From Phenotypes to Etiologies,* ed. Mabel L. Rice ve Steven F. Warren, 7-30. New York: Taylor & Francis, 2004.

Lord, Catherine ve James McGee, ed. *Educating Children with Autism.* Washington, DC: National Academies Press, 2001.

Los Angeles California Üniversitesi. "Drug reverses mental retardation in mice", basın bülteni. Los Angeles: California Üniversitesi Sağlık Bilimleri Merkezi, 20 Haziran 2008. http://www.newswise.com/articles/view/541960.

Losh, Molly, vd. "Neuropsychological profile of autism and the broad autism phenotype", *Archives of General Psychiatry* 66, no. 5 (Mayıs 2009): 518-526.

Lothell Tate v. State of South Carolina. South Carolina Supreme Court, 13 Nisan 1992.

Louise. "My story of partner rape", Minneapolis, MN: Aphrodite Wounded/Pandora's Aquarium, 2006.

Lovaas, O. Ivar. "Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children", *Journal of Consulting & Clinical Psychology* 55, no. 1 (Şubat 1987): 3-9.

—"The development of a treatment-research project for developmentally disabled and autistic children", *Journal of Applied Behavior Analysis* 26, no. 4 (Kış 1993): 617-630.

Lovaas, O. Ivar, Benson Schaeffer ve James Q. Simmons. "Building social behavior in autistic children by use of electric shock", *Journal of Experimental Research in Personality* 1 (1965): 99-105.

Lowyck, Benedicte, vd. "Can we identify the factors influencing the burden family-members of schizophrenic patients experience?", *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice* 5 (2001): 89-96.

Luciano, Phil. "Case doesn't make sense", *Peoria Journal Star,* 17 Mayıs 2006.

—"Helping everyone but herself", *Peoria Journal Star,* 18 Mayıs 2006.

—"'This was not about autism.'", *Peoria Journal Star,* 24 Mayıs 2006.

Lucretius. *On the Nature of Things.* Londra: H. G. Bohn, 1851.

Luke, Sunny, Swati Gandhi ve Ram S. Verma. "Conservation of the Down syndrome critical region in humans and great apes", *Gene* 161, no. 2 (1995): 283-285.

Luzadder, Dan ve Kevin Vaughan. "Journey into madness", *Denver Rocky Mountain News,* 12 Aralık 1999.

—"Amassing the facts: Bonded by tragedy, officers probe far, wide for answers", Denver Rocky Mountain News, *13 Aralık 1999.*

—"Biggest question of all: Detectives still can't fathom teen-age killers' hatred", Denver Rocky Mountain News, *14 Aralık 1999.*

Lydgate, Chris. "Dwarf vs. dwarf: The Little People of America want respect—and they're fighting each other to get it", *Willamette Week,* 30 Haziran 1999.

Lynn, Richard. *Eugenics: A Reassessment.* Westport, CT: Praeger, 2001.

Lyons, Demie, vd. *Clinical Practice Guideline: Report of the Recommendations: Down Syndrome Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 Years).* Albany: New York Eyaleti Sağlık Dairesi, 2005.

Lysiak, Matthew ve Lukas I. Alpert. "Gabrielle Giffords shooting: Frightening, twisted shrine in Arizona killer Jared Lee Loughner's yard", *New York Daily News,* 10 Ocak 2011.

MacGregor, John M. Metamorphosis: *The Fiber Art of Judith Scott: The Outsider Artist and the Experience of Down's Syndrome.* Oakland, CA: Creative Growth Art Center, 1999.

Mack, Julian. "The juvenile court", *Harvard Law Review* 23 (1909): 104-122.

MacNaughton, M. "Ethics and reproduction", *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 162, no. 4 (Nisan 1990): 879-882.

"'Mad Pride' activists say they're unique, not sick", Televizyon haberi. I. A. Robinson ve Astrid Rodrigues, muhabirler. ABC News, 2 Ağustos 2009. http://abcnews.go.com/Health/story?id=8382903.

Maess, Burkhard, vd. "Musical syntax is processed in Broca's area: An MEG study", *Nature Neuroscience* 4, no. 5 (Mayıs 2001): 540-545.

Mainwaring, George. *Memoirs of the Life of the Late George Frederic Handel.* New York: Da Capo, 1980.

Malaspina, Dolores, vd. "Acute maternal stress in pregnancy and schizophrenia in offspring: A cohort prospective study", *BMC Psychiatry* 8 (2008): 71.

Mall, David ve Walter F. Watts, ed. *The Psychological Aspects of Abortion.* Washington, DC: University Publications of America, 1979.

Mallon, Gerald P. *Social Services with Transgendered Youth.* Binghamton, NY: Harrington Park Press, 1999.

Mallon, Gerald P. ve Teresa DeCrescenzo. "Transgender children and youth: A child welfare practice perspective", *Child Welfare* 85, no. 2 (Mart-Nisan 2006): 215-242.

"Man gets five years in prison for killing autistic son", Associated Press, 8 Eylül 1999.

Manning, Anita. "The changing deaf culture", *USA Today,* 2 Mayıs 2000.

"Man pleads guilty to lesser charge", *Aiken Standard,* 7 Ağustos 2003.

Mansfield, Caroline, Suellen Hopfer ve Theresa M. Marteau. "Termination rates after prenatal diagnosis of Down syndrome, spina bifida, anencephaly, and Turner and Klinefelter syndromes: A systematic literature review", *Prenatal Diagnosis* 19, no. 9 (Eylül 1999): 108-112.

—"New prenatal tests offer safer, early screenings", *Wall Street Journal,* 28 Haziran 2011.

Mardell, Danny. *Danny's Challenge: The True Story of a Father Learning to Love His Son.* Londra: Short Books, 2005.

Marsaja, I Gede. *Desa Kolok: A Deaf Village and Its Sign Language in Bali, Indonesia.* Nijmegen, Hollanda: Ishara Press, 2008.

Marschark, Marc ve Patricia Elizabeth Spencer, ed. *Oxford Handbook of Deaf Studies, Language & Education.* Oxford, BK ve New York: Oxford University Press, 2003.

Marshall, Max ve John Rathbone. "Early intervention in psychosis", *Cochrane Library* 15, no. 6 (Haziran 2011): 1-161.

Martin, Daniela, vd. "Peer relationships of deaf children with cochlear implants: Predictors of

peer entry and peer interaction success", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 16, no. 1 (Ocak 2011): 108-120.

Martin, François ve Jennifer Farnum. "Animal-assisted therapy for children with pervasive developmental disorders", *Western Journal of Nursing Research* 24, no. 6 (Ekim 2002): 657-670.

Masri, Bernard, vd. "Antagonism of dopamine D2 receptor/beta-arrestin 2 interaction is a common property of clinically effective antipsychotics", *Proceedings of the National Academy of Sciences* 105, no. 36 (Eylül 9, 2008): 13656-13661.

Masten, Ann S. "Ordinary magic: Resilience processes in development", *American Psychologist* 56, no. 3 (Mart 2001): 227-238.

Matherne, Monique M. ve Adrian Thomas. "Family environment as a predictor of adolescent delinquency", *Adolescence* 36, no. 144 (Kış 2001): 655-664.

Mayberry, Rachel I., vd. "Age of acquisition effects on the functional organization of language in the adult brain", *Brain & Language* 119, no. 1 (Ekim 2011): 16-29.

Mayhew, James F., vd. "Anaesthesia for the achondroplastic dwarf", *Canadian Anaesthetists' Journal* 33, no. 2 (Mart 1986): 216-221.

Maynard, Joyce. "Prodigy, at 13", *New York Times,* 4 Mart 1973.

McAllester, Matt. "The hunted", *New York,* 4 Ekim 2009.

McAuliffe, Kathleen. "How your cat is making you crazy", *Atlantic,* Mart 2012.

McCarthy, Jenny. *Louder Than Words: A Mother's Journey in Healing Autism.* New York: Dutton Adult, 2007.

—*Mother Warriors: A Nation of Parents Healing Autism Against All Odds.* New York: Dutton Adult, 2008.

McClure, Harold M., vd. "Autosomal trisomy in a chimpanzee: Resemblance to Down's syndrome", *Science* 165, no. 3897 (5 Eylül 1969): 1010-1013.

McCullough, Marie. "Abortion, rape debate", *Chicago Tribune,* 26 Eylül 1995.

McDaniel, Jobeth. "Chris Burke: Then and now", *Ability Magazine,* Şubat 2007.

McDonald, Anne. "The other story from a 'pillow angel': Been there. Done that. Preferred to grow", *Seattle Post-Intelligencer,* 15 Haziran 2007.

McDonnell, John J. J., vd. *Introduction to Persons with Severe Disabilities: Educational and Social Issues.* New York: Allyn & Bacon, 1995.

McElroy, Wendy. "Victims from birth: Engineering defects in helpless children crosses the line", FOX News, 9 Nisan 2002. http://www.foxnews.com/story/0,2933,49849,00.html.

McGee, Robert W. "If dwarf tossing is outlawed, only outlaws will toss dwarfs: Is dwarf tossing a victimless crime?", *American Journal of Jurisprudence* 38 (1993): 335-358.

McGlashan, Thomas H., vd. "Randomized, double-blind trial of olanzapine versus placebo in patients prodromally symptomatic for psychosis", *American Journal of Psychiatry* 163, no. 5 (Mayıs 2006): 790-799.

McGlashan, Thomas H. ve Ralph E. Hoffman. "Schizophrenia as a disorder of developmentally reduced synaptic connectivity", *Archives of General Psychiatry* 57, no. 7 (Temmuz 2000): 637-648.

McGlashan, Thomas ve Scott Woods. "Early antecedents and detection of schizophrenia: Understanding the clinical implications", *Psychiatric Times* 28, no. 3 (Mart 2011).

McGorry, Patrick D., vd. "Randomized controlled trial of interventions designed to reduce the risk of progression to first-episode psychosis in a clinical sample with subthreshold symptoms", *Archives of General Psychiatry* 59, no. 10 (Ekim 2002): 921-928.

McGovern, Cammie. "Autism's parent trap", *New York Times,* 5 Haziran 2006.

McGuire, Dennis Eugene ve Brian A. Chicoine. *Mental Wellness in Adults with Down Syndrome: A Guide to Emotional and Behavioral Strengths and Challenges.* Bethesda, MD: Woodbine House, 2006.

McGurk, Susan R., vd. "A meta-analysis of cognitive remediation in schizophrenia", *American Journal of Psychiatry* 164, no. 12 (2007): 1791-1802.

McKelvey, Robert. *The Dust of Life: America's Children Abandoned in Vietnam.* Seattle: University of Washington Press, 1999.

McKenzie, John. "Autism breakthrough: Girl's writings explain her behavior and feelings", ABC News, 19 Şubat 2008. http://abcnews.go.com/Health/story?id=4311223.

McKusick, Victor Almon. "Ellis-van Creveld syndrome and the Amish", *Nature Genetics* 24 (Mart 2000): 203-204.

McKusick, Victor Almon, vd. "Dwarfism in the Amish: The Ellis-van Creveld syndrome", *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital* 115 (1964): 307-336.

McLaughlin, Janice. "Screening networks: Shared agendas in feminist and disability movement challenges to antenatal screening and abortion", *Disability & Society* 18, no. 3 (2003): 297-310.

McPheeters, Melissa L., vd. "A systematic review of medical treatments for children with autism spectrum disorders", *Pediatrics* 127, no. 5 (Mayıs 2011): E1312-E1321.

Mead, Margaret. "The gifted child in the American culture of today", *Journal of Teacher Education* 5, no. 3 (1954): 211-214.

Mead, Rebecca. "Eerily composed: Nico Muhly's sonic magic", *New Yorker,* 11 Şubat 2008.

Meadow, Kathryn P. "Early manual communication in relation to the deaf child's intellectual, social, and communicative functioning", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 10, no. 4 (Sonbahar 2005): 321-329.

"Medical mystery: Ectrodactyly", Bree Walker'la röportaj. Jim Jensen, muhabir. ABC News, 29 Ocak 2007. http://abcnews.go.com/Health/story?id=2832319.

Mehler, Jacques, vd. "A precursor of language acquisition in young infants", *Cognition* 29, no. 2 (Temmuz 1988): 143-178.

Mehler, Mark F. ve Dominick P. Purpura. "Autism, fever, epigenetics and the locus coeruleus", *Brain Research Reviews* 59, no. 2 (Mart 2009): 388-392.

Menen, Aubrey. "The rapes of Bangladesh", *New York Times,* 23 Temmuz 1972.

Menuhin, Yehudi. *Unfinished Journey.* New York: Knopf, 1977.

Menvielle, Edgardo J. "Parents struggling with their child's gender issues", *Brown University's Child & Adolescent Behavior Letter* 20, no. 7 (Temmuz 2004): 2-4.

Menvielle, Edgardo J., Ellen Perrin ve Catherine Tuerk. "To the beat of a different drummer: The gender-variant child", *Contemporary Pediatrics* 22, no. 2 (Mayıs 2005): 38-46.

Mercer, David. "Mom convicted in autistic girl's death", Associated Press, 17 Ocak 2008.

Mercer, Jean. "Coercive restraint therapies: A dangerous alternative mental health intervention", *Medscape General Medicine* 7, no. 3 (9 Ağustos 2005): 3.

Mesko, Bertalan. "Dr. Steven E. Kopits, a modern miracle maker", *Science Roll,* 27 Ocak 2007. http://scienceroll.com/2007/01/27/dr-steven-e-kopits-a-modern-miracle-maker.

Metro Gang Strike Force. *2008 Annual Report.* Report 09-0568. New Brighton, MN: Metro Gang Strike Force, 2009.

Mevlâna. *The Essential Rumi.* Coleman Barks ve John Moyne. New York: HarperCollins, 1995.

Meyer-Bahlburg, Heino F. L. "Gender identity disorder of childhood: Introduction", *Journal of the American Academy of Child Psychiatry* 24, no. 6 (Kasım 1985): 681-683.

—"From mental disorder to iatrogenic hypogonadism: Dilemmas in conceptualizing gender identity variants as psychiatric conditions", *Archives of Sexual Behavior* 39, no. 2 (Nisan 2010): 461-476.

Meyerding, Jane. "Thoughts on finding myself differently brained", özel yayın, 1998. http://www.planetautism.com/jane/diff.html.

Miami Üniversitesi Tıp Okulu. "Costs associated with cochlear implants", Miami: Miami Üni-

versitesi, 2009. http://cochlearimplants.med.miami.edu/implants/08_Costs%20Associated%20with%20Cochlear%20Implants.asp.

Miami-Dade County Grand Jury. *Investigation into the Death of Omar Paisley and the Department of Juvenile Justice Miami-Dade Regional Juvenile Detention Center.* Miami: Circuit Court of the Eleventh Judicial Circuit of Florida in and for the County of Miami-Dade, 27 Ocak 2004.

Micali, Nadia, vd. "The broad autism phenotype: Findings from an epidemiological survey", *Autism* 8, no. 1 (Mart 2004): 21-37.

Michael, Matt. "Syracuse man was killed for being gay, police say", *Syracuse PostStandard,* 16 Kasım 2008.

Michalko, Rod. *The Difference That Disability Makes.* Philadelphia: Temple University Press, 2002.

Michigan Yasana Meclisi. House Bill 4770 (şimdi Public Act 297 of 2011), Public Employee Domestic Partner Benefit Restriction Act. Yürürlük tarihi 22 Aralık 2011. http://www.legislature.mi.gov/mileg.aspx?page=getobject&objectname =2011-HB-4770.

Midgette, Anne. "Pinch-hitting at Caramoor: Young pianist and Rachmaninoff", *New York Times,* 25 Haziran 2007.

—"A star who plays second fiddle to music", *New York Times,* 15 Aralık 2007.

—"Kissin is dexetrous but lacking in emotion", *Washington Post,* 2 Mart 2009.

Miles, Judith. "Autism spectrum disorders: A genetics review", *Genetics in Medicine* 13, no. 4 (Nisan 2011): 273-362.

Miles, M. "Hittite deaf men in the 13th century B.C", Stockholm, İsveç: Independent Living Institute, 2008.

Miller, Alice. *Prisoners of Childhood: The Drama of the Gifted Child.* New York: Basic Books, 1981.

Miller, Katrina. "Population management strategies for deaf and hard-of-hearing offenders", *Corrections Today* 64, no. 7 (Aralık 2002): 90-95.

Miller, Lisa. "He can't forgive her for killing their son but says spare my wife from a jail cell", *Daily Telegraph,* 26 Mayıs 2004.

Miller, Rachel ve Susan Elizabeth Mason. *Diagnosis Schizophrenia: A Comprehensive Resource for Patients, Families, and Helping Professionals.* New York: Columbia University Press, 2002.

Miller, Tandy J., vd. "The PRIME North America randomized double-blind clinical trial of olanzapine versus placebo in patients at risk of being prodromally symptomatic for psychosis II: Baseline characteristics of the 'prodromal' sample", *Schizophrenia Research* 61, no. 1 (Mart 2003): 19-30.

Miller v. *HCA, Inc. 118 S.W.3d 758 (Texas, 2003).*

Mills, Steve ve Patricia Callahan. "Md. autism doctor's license suspended", *Baltimore Sun,* 4 Mayıs 2011.

Milne, A. A. *The House at Pooh Corner.* New York: Dutton, 1961

Minorities Under Siege: Pygmies Today in Africa. *Nairobi: IRIN News Service,* Nisan 2006.

Minshew, Nancy J. ve Timothy A. Keller. "The nature of brain dysfunction in autism: Functional brain imaging studies", *Current Opinion in Neurology* 23, no. 2 (Nisan 2009): 124-130.

Mischel, Walter, E. B. Ebbesen ve A. R. Zeiss. "Cognitive and attentional mechanisms in delay of gratification", *Journal of Personality & Social Psychology* 21, no. 2 (Şubat 1972): 204-218.

Mischel, Walter, Yuichi Shoda ve Philip K. Peake. "The nature of adolescent competencies predicted by preschool delay of gratification", *Journal of Personality & Social Psychology* 54, no. 4 (Nisan 1988): 687-696.

"The mistreatment of Ashley X", *Family Voyage,* 4 Ocak 2007. http://thefamily voyage.blogspot.com/2007/01/mistreatment-of-ashley-x.html.

Mitchell, Jonathan. "Neurodiversity: Just say no", Los Angeles: Jonathan Mitchell, 2007. http://www.jonathans-stories.com/non-fiction/neurodiv.html.

Mitchell, Juliet. *Mad Men and Medusas: Reclaiming Hysteria.* New York: Basic Books, 2000.

Mitchell, Ross E. ve Michael A. Karchmer. "Chasing the mythical ten percent: Parental hearing status of deaf and hard of hearing students in the United States", *Sign Language Studies* 4, no. 2 (Kış 2004): 138-163.

—"Demographics of deaf education: More students in more places", *American Annals of the Deaf* 151, no. 2 (2006): 95-104.

Mithen, Steven. *The Singing Neanderthals: The Origins of Music, Language, Mind and Body.* Boston: Harvard University Press, 2006.

Miyake, Nobumi, vd. "Presynaptic dopamine in schizophrenia", *CNS Neuroscience & Therapeutics* 17, no. 2 (Nisan 2011): 104-109.

Moffitt, Terrie E. "Genetic and environmental influences on antisocial behaviors: Evidence from behavioral-genetic research", *Advances in Genetics* 55 (2005): 41-104.

Molloy, Charlene, vd. "Is traumatic brain injury a risk factor for schizophrenia? A meta-analysis of case-controlled population-based studies", *Schizophrenia Bulletin* (Ağustos 2011): baskı öncesi e-makale.

Money, John ve Anke Ehrhardt. *Man and Woman, Boy and Girl.* Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1972.

Montgomery, Cal. "A defense of genocide", *Ragged Edge Magazine,* Temmuz-Ağustos 1999. http://www.raggededgemagazine.com/0799/b799ps.htm.

Mookherjee, Nayanika. "'Remembering to forget': Public secrecy and memory of sexual violence in the Bangladesh war of 1971", *Journal of the Royal Anthropological Institute* 12, no. 2 (Haziran 2006): 433-450.

Moon, Christine, Robin Panneton Cooper ve William P. Fifer. "Two-day-olds prefer their native language", *Infant Behavior & Development* 16, no. 4 (Ekim-Aralık 1993): 495-500.

Moorman, David. "Workshop report: Fever and autism", New York: Simons Otizm Araştırmaları Vakfı, 1 Nisan 2010.

Moran, Mark. "Schizophrenia treatment should focus on recovery, not just symptoms", *Psychiatric News* 39, no. 22 (19 Kasım 2004): 24.

"More insight on Dylan Klebold", röportaj Nathan Dykeman. Charles Gibson, muhabir. *Good Morning America,* ABC News, 30 Nisan 1999.

Morris, Jan. *Conundrum.* New York: New York Review of Books, 2006.

Morris, Joan K. ve Eva Alberman. "Trends in Down's syndrome live births and antenatal diagnoses in England and Wales from 1989 to 2008: Analysis of data from the National Down Syndrome Cytogenetic Register", *British Medical Journal* 339 (2009): B3794.

Morris, Joan K., N. J. Wald ve H. C. Watt. "Fetal loss in Down syndrome pregnancies", *Prenatal Diagnosis* 19, no. 2 (1999): 142-145.

Morrison, Richard. "The prodigy trap", *Sunday Times,* 15 Nisan 2005.

Morton, David L., Jr. *Sound Recording: The Life Story of a Technology.* Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2006.

Morwood, Michael J., vd. "Archaeology and age of a new hominin from Flores in eastern Indonesia", *Nature* 431, no. 7012 (Ekim 27, 2004): 1087-1091.

Mosher, Loren R. "Schizophrenogenic communication and family therapy", *Family Processes* 8, no. 1 (Mart 1969): 43-63.

Moss, Kathryn. "The 'Baby Doe' legislation: Its rise and fall", *Policy Studies Journal* 15, no. 4 (Haziran 1987): 629-651.

Moss, Stephen. "At three he was reading the Wall Street Journal", *Guardian,* 10 Kasım 2005.

Mosse, Hilde L. "The misuse of the diagnosis childhood schizophrenia", *American Journal of Psychiatry* 114, no. 9 (Mart 1958): 791-794.

Mottron, Laurent, vd. "Enhanced perceptual functioning in autism: An update, and eight principles of autistic perception", *Journal of Autism & Developmental Disorders* 36, no. 1 (Ocak 2006): 27-43.

Movius, Kate. "Autism: Opening the window", *Los Angeles*, Eylül 2010.

Mowen, Thomas J. ve Ryan D. Schroeder. "Not in my name: An investigation of victims' family clemency movements and court appointed closure", *Western Criminology Review* 12, no. 1 (Ocak 2011): 65-81.

Mozart, Wolfgang Amadeus. *The Letters of Wolfgang Amadeus Mozart*. Londra: Hurd & Houghton, 1866.

Mueller, Gillian. "Extended limb-lengthening: Setting the record straight", *LPA Online*, 2002. http://www.lpaonline.org/library_ellmueller.html.

Mukhopadhyay, Tito Rajarshi. *The Mind Tree: A Miraculous Child Breaks the Silence of Autism*. New York: Arcade, 2003.

Mulligan, Kate. "Recovery movement gains influence in mental health programs", *Psychiatric News* 38, no. 1 (Ocak 2003): 10.

Mundy, Liza. "A world of their own", *Washington Post Magazine*, 31 Mart 2002.

Munoz, Alfredo Brotons. "Mas que un prodigio", *Levante EMV*, 7 Mayıs 2007.

Munro, Janet C., vd. "IQ in childhood psychiatric attendees predicts outcome of later schizophrenia at 21 year follow-up", *Acta Psychiatrica Scandinavica* 106, no. 2 (Ağustos 2002): 139-142.

Munson, Ronald, ed. *Intervention and Reflection: Basic Issues in Medical Ethics*. Belmont, CA: Wadsworth, 2000.

"Murder accused at 'end of her tether.'", *Evening Post*, 14 Temmuz 1998.

Murfitt, Nikki. "The heart-breaking moment I realised my mother had cut me off forever, by violin virtuoso Vanessa-Mae", *Daily Mail*, 7 Ağustos 2008.

Murray, Mrs. Max A. "Needs of parents of mentally retarded children", *American Journal of Mental Deficiency* 63 (1959): 1078-1088.

"Music: Prodigies' progress", *Time*, 4 Haziran 1973.

Mutton, David, vd. "Cytogenetic and epidemiological findings in Down syndrome, England and Wales, 1989 to 1993", *Journal of Medical Genetics* 33, no. 5 (Mayıs 1995): 387-394.

Myers, Beverly A. ve Siegfried M. Pueschel. "Psychiatric disorders in a population with Down syndrome", *Journal of Nervous & Mental Disease* 179 (1991): 609-613.

Myers, Shirley Shultz ve Jane K. Fernandes. "Deaf studies: A critique of the predominant U.S. theoretical direction", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 15, no. 1 (Kış 2010): 30-49.

Naik, Gautam. "A baby, please. Blond, freckles, hold the colic: Laboratory techniques that screen for diseases in embryos are now being offered to create designer children", *Wall Street Journal*, 12 Şubat 2009.

Nance, Walter J. ve Michael J. Kearsey. "Relevance of connexin deafness (DFNB1) to human evolution", *American Journal of Human Genetics* 74, no. 6 (Haziran 2004): 1081-1087.

Natoli, Jaime L., vd. "Prenatal diagnosis of Down syndrome: A systematic review of termination rates (1995-2011)", *Prenatal Diagnosis* 32, no. 2 (Şubat 2012): 142-153.

Naudie, Douglas, vd. "Complications of limb-lengthening in children who have an underlying bone disorder", *Journal of Bone & Joint Surgery* 80, no. 1 (Ocak 1998): 18-24.

Nazeer, Kamran (Emran Mian'ın takma adı). *Send in the Idiots: Stories from the Other Side of Autism*. Londra: Bloomsbury, 2006.

Need, Anna C., vd. "A genome-wide investigation of SNPs and CNVs in schizophrenia", *PLoS Genetics* 5, no. 2 (Şubat 2009): e1000373.

Ne'eman, Ari. "Dueling narratives: Neurotypical and autistic perspectives about the autism spectrum", 2007 SAMLA Convention, Atlanta, GA, Kasım 2007. http://www.cwru.edu/affil/sce/Texts_2007/Ne'eman.html.

Neihart, Maureen, vd. *The Social and Emotional Development of Gifted Children: What Do We Know?* Waco, TX: Prufrock Press, 2002.

Nelson, Barry. "Born with just a little difference", *Northern Echo,* 2 Aralık 2003.

Nelson, Karin B. ve Margaret L. Bauman. "Thimerosal and autism?", *Pediatrics* 111, no. 3 (Mart 2003): 674-679.

Netzer, William J., vd. "Lowering p-amyloid levels rescues learning and memory in a Down syndrome mouse model", *PLoS One* 5, no. 6 (2010): E10943.

Neuffer, Elizabeth. *The Key to My Neighbour's House: Seeking Justice in Bosnia and Rwanda.* Londra: Bloomsbury, 2002.

Neugeboren, Jay. *Imagining Robert: My Brother, Madness, and Survival: A Memoir.* New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 2003.

Neville, Helen ve Daphne Bavelier. "Human brain plasticity: Evidence from sensory deprivation and altered language experience", *Progress in Brain Research* 138 (2002): 177-188.

Newman, Aaron J., vd. "A critical period for right hemisphere recruitment in American Sign Language processing", *Nature Neuroscience* 5, no. 1 (Ocak 2002): 76-80.

Newton, Isaac. *The Correspondence of Isaac Newton.* c. 3. Cambridge, BK: Cambridge University Press, 1961.

New York State Department of Health, Division of Family Health, Bureau of Early Intervention. *The Early Intervention Program: A Parent's Guide.* Albany: New York State Department of Health, tarih yok.

Nichelle v. *Villa Grove Community Unit School District No. 302*, Board of Education 302. Illinois Temyiz Mahkemesi, Dördüncü Bölge, karar tarihi 4 Ağustos 2010. http://caselaw.findlaw.com/il-court-of-appeals/1537428.html.

Ni Chonghaile, Clar. "Uganda anti-gay bill resurrected in parliament", *Guardian,* 8 Şubat 2012.

Nickel, Regina ve Andrew Forge. "Gap junctions and connexins: The molecular genetics of deafness", *Encyclopedia of Life Sciences (ELS).* Chichester, BK: John Wiley & Sons, 2010.

Nicolosi, Joseph ve Linda Ames Nicolosi. *A Parent's Guide to Preventing Homosexuality.* Downer's Grove, IL: InterVarsity Press, 2002.

Nielsen, Diane Corcoran, Barbara Luetke ve Deborah S. Stryker. "The importance of morphemic awareness to reading achievement and the potential of signing morphemes to supporting reading development", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 16, no. 3 (Yaz 2011): 275-288.

Nimura, Janice P. "Prodigies have problems too", *Los Angeles Times,* 21 Ağustos 2006.

Nisse, Jason. "SEC probes dwarf-tossing party for Fidelity trader", *Independent,* 14 Ağustos 2005.

Nix, Robert L. "Preschool intervention programs and the process of changing children's lives", *Prevention & Treatment* 6, no. 1 (Aralık 2003): Madde 33.

Noble, Vicki. *Down Is Up for Aaron Eagle: A Mother's Spiritual Journey with Down Syndrome.* New York: HarperCollins, 1993.

Noll, Richard. "The blood of the insane", *History of Psychiatry* 17, no. 4 (Aralık 2005): 395-418.

Noll, Steven ve James W. Trent Jr., ed. *Mental Retardation in America: A Historical Reader.* New York: New York University Press, 2004.

Nordstrom, Annika, Lars Dahlgren ve Gunnar Kullgren. "Victim relations and factors triggering homicides committed by offenders with schizophrenia", *Journal of Forensic Psychiatry & Psychology* 17, no. 2 (Haziran 2006): 192-203.

Nordstrom, Annika ve Gunnar Kullgren. "Victim relations and victim gender in violent crimes committed by offenders with schizophrenia", *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 38, no. 6 (Haziran 2003): 326-30.

Norquay, Kevin. "Autism: Coping with the impossible", *Waikato Times,* 17 Temmuz 1998.

Norris, W. Virginia, vd. "Does universal newborn hearing screening identify all children with GJB2 (Connexin 26) deafness?: Penetrance of GJB2 deafness", *Ear & Hearing* 27, no. 6 (Aralık 2006): 732-741.

Not Dead Yet. "NDY Fact Sheet Library: Pete Singer", http://www.notdeadyet.org/docs/singer.html.

Not Dead Yet, vd. "Brief of amici curiae in support of respondents", *Miller v. HCA, Inc.* Civil Action No. 01-0079 (Supreme Court of Texas, filed Mart 21, 2002). http://www.notdeadyet.org/docs/millerbrief.html.

Nowrojee, Binaifer. *Shattered Lives: Sexual Violence During the Rwandan Genocide and Its Aftermath.* New York: İnsan Hakları İzleme Örgütü, 1996.

Noy, Pinchas. "The development of musical ability", *Psychoanalytic Study of the Child* 23 (1968): 332-347.

Nuiss, Jeannie. "FBI may investigate dragging death as hate crime", *Commercial Appeal,* 20 Mart 2011.

Oberman, Lindsay M., vd. "EEG evidence for mirror neuron dysfunction in autism spectrum disorders", *Cognitive Brain Research* 24, no. 2 (Temmuz 2005): 190-198.

Oberti v. *Board of Education of Borough of Clementon School District.* 995 F.2d 1204 (Üçüncü Bölge Tmyiz Mahkemesi, 28 Mayıs 1993).

O'Connor, John J. "TV: Willowbrook State School, 'the Big Town's leper colony.'", *New York Times,* 2 Şubat 1972.

O'Driscoll, Bill. "Turning the tables", *Pittsburgh City Paper,* 29 Mart 2007.

Oestreich, James. "The violin odyssey of an all-American boy: Joshua Bell, a prodigy who became a star, takes on some unusual projects", *New York Times,* 31 Ağustos 1998.

Offit, Paul A. *Autism's False Prophets: Bad Science, Risky Medicine, and the Search for a Cure.* New York: Columbia University Press, 2008.

—"Vaccines and autism: The Hannah Poling case", *New England Journal of Medicine* 358, no. 20 (Mayıs 15, 2008): 2089-2091.

O'Hara, Jim. "Syracuse man indicted on hate-crime murder charge", *Syracuse PostStandard,* 3 Nisan 2009.

—"Dwight DeLee gets the maximum in transgender slaying", *Syracuse PostStandard,* 18 Ağustos 2009.

O'Keefe, Ed. "Congress declares war on autism", ABC News, 6 Aralık 2006. http://abcnews.go.com/Health/story?id=2708925.

Olbrisch, Rolf R. "Plastic and aesthetic surgery on children with Down's syndrome", *Aesthetic Plastic Surgery* 9, no. 4 (Aralık 1985): 241-248.

Oldham, John, vd. "How budget cuts affect the mentally ill", Editöre mektup. *New York Times,* 25 Haziran 2011.

Oliver, Michael. *Understanding Disability: From Theory to Practice.* New York: St. Martin's, 1996.

Olshansky, Simon. "Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child", *Social Casework* 43, no. 4 (1962): 190-194.

Ordonez, Anna E. ve Nitin Gogtay. "Phenomenology and neurobiology of childhood onset schizophrenia", *Current Psychiatry Reviews* 2, no. 4 (Kasım 2006): 463-472.

Osan, Gurinder. "Baby with two faces born in North India", Associated Press, 9 Nisan 2008.

"Oscar Pistorius hopes to have place at London Olympics", British Broadcasting Corporation, 17 Mart 2012.

"Oscar Pistorius: the 'Blade Runner' who is a race away from changing the Olympics", Associated Press, 15 Mayıs 2012.

Ospina, Maria B., vd. "Behavioural and developmental interventions for autism spectrum disorder: A clinical systematic review", *PLoS One* 3, no. 11 (Kasım 2005): E3755.

Owens, Sarah E., vd. "Lack of association between autism and four heavy metal regulatory genes", *NeuroToxicology* 32, no. 6 (Aralık 2011): 769-775.

Padden, Carol ve Tom Humphries. *Deaf in America: Voices from a Culture.* Cambridge, MA: Harvard University Press, 1988.

—*Inside Deaf Culture.* Cambridge, MA: Harvard University Press, 2005.

Pagels, Elaine H. *Beyond Belief: The Secret Gospel of Thomas.* New York: Random House, 2003.

Palencia, Elaine Fowler. *Taking the Train: Poems.* Middletown, KY: Grex Press, 1997.

Palmer, Greg. *Adventures in the Mainstream: Coming of Age with Down Syndrome.* Bethesda, MD: Woodbine House, 2005.

Pantelis, Christos, vd. "Structural brain imaging evidence for multiple pathological processes at different stages of brain development in schizophrenia", *Schizophrenia Bulletin* 31, no. 3 (Temmuz 2005): 672-696.

Papineni, Padmasayee. "Children of bad memories", *Lancet* 362, no. 9386 (6 Eylül 2003): 825-826.

Pardo, Carlos A. ve Charles G. Eberhart. "The neurobiology of autism", *Brain Pathology* 17, no. 4 (Ekim 2007): 434-447.

Parens, Erik, ed. *Surgically Shaping Children: Technology, Ethics, and the Pursuit of Normality.* Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2006.

Parens, Erik ve Adrienne Asch, ed. *Prenatal Testing and Disability Rights.* Washington, DC: Georgetown University Press, 2000.

Park, Clara Claiborne. *The Siege.* New York: Harcourt, Brace & World, 1967.

Park, Hui-Wan, vd. "Correction of lumbosacral hyperlordosis in achondroplasia", *Clinical Orthopaedics & Related Research* 12, no. 414 (Eylül 2003): 242-249.

Parker, Rozsika. *Torn in Two: The Experience of Maternal Ambivalence.* Londra: Virago, 1995, 2005.

Parnes, Aaron ve Nechama Parnes. "Celebrating the miracle of the cochlear implant: Recount of Cochlear Celebration 2007", Brooklyn, NY: Hearing Pocket, 2007. http://www.hearing-pocket.com/celebration1.shtml.

Parr, Jeremy R. "Clinical evidence: Autism", *Clinical Evidence Online* 322 (Ocak 2010).

Parr, Jeremy R., vd. "Early developmental regression in autism spectrum disorder: Evidence from an international multiplex sample", *Journal of Autism & Developmental Disorders* 41, no. 3 (Mart 2011): 332-340.

Paterniti, Michael. "Columbine never sleeps", *GQ,* Nisan 2004.

Patterson, David. "Genetic mechanisms involved in the phenotype of Down syndrome", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 13, no. 3 (Ekim 2007): 199-206.

Pauli, Richard M., vd. *To Celebrate: Understanding Developmental Differences in Young Children with Achondroplasia.* Madison: Midwest Regional Bone Dysplasia Clinic, Üniversitesi of Wisconsin, Madison, 1991.

Peek, Charles W, Judith L. Fischer ve Jeannie S. Kidwell. "Teenage violence toward parents: A neglected dimension of family violence", *Journal of Marriage & the Family* 47 (1985): 1051-1058.

Penrose, L. S. "The blood grouping of Mongolian imbeciles", *Lancet* 219, no. 5660 (Şubat 20, 1932): 394-395.

—"On the interaction of heredity and environment in the study of human genetics (with special reference to Mongolian imbecility)", *Journal of Genetics* 25, no. 3 (Nisan 1932): 407-422.

—"Maternal age, order of birth and developmental abnormalities", *British Journal of Psychiatry* 85, n.s., 323, no. 359 (1939): 1141-1150.

Penrose, Roger. *The Emperor's New Mind: Concerning Computers, Minds, and the Laws of Physics.* Oxford, BK: Oxford University Press, 1989.

People First. *People First Chapter Handbook and Toolkit.* Parkersburg: People First of West Virginia, 2010.

Peres, Judy. "In South Dakota, abortion the issue: Referendum on ban roils low-key state", *Chicago Tribune,* 21 Ekim 2006.

Peretz, Isabelle ve Robert J. Zatorre. "Brain organization for music processing", *Annual Review of Psychology* 56 (Şubat 2005): 89-114.

Perry, Ronen. "It's a wonderful life", *Cornell Law Review* 93 (2008): 329-399.

Persico, Nicola, Andrew Postlewaite ve Dan Silverman. "The effect of adolescent experience on labor market outcomes: The case of height", *Journal of Political Economy* 112, no. 5 (2004): 1019-1053.

Pickstone-Taylor, Simon. "Children with gender nonconformity: Author's reply", *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 42, no. 3 (Mart 2002): 266-268.

Pierce, Bradford Kinney. *A Half Century with Juvenile Delinquents: The New York House of Refuge and Its Times.* New York: D. Appleton, 1869.

Pilkington, Ed. "Frozen in time: The disabled nine-year-old girl who will remain a child all her life", *Guardian,* 4 Ocak 2007.

"'Pillow angel' parents answer CNN's questions", Televizyon haberi. Cable News Network, 12 Mart 2008. http://www.cnn.com/2008/HEALTH/conditions/03/12/pillow.QA/index.html.

Pinker, Steven. "Why they kill their newborns", *New York Times,* 2 Kasım 1997.

Pinter, Joseph D., vd. "Neuroanatomy of Down's syndrome: A high-resolution MRI study", *American Journal of Psychiatry* 158, no. 10 (Ekim 2001): 1659-1665.

Piven, Joseph, vd. "Broader autism phenotype: Evidence from a family history study of multiple-incidence autism families", *American Journal of Psychiatry* 154 (Şubat 1997): 185-190.

Piven, Joseph ve Pat Palmer. "Psychiatric disorder and the broad autism phenotype: Evidence from a family study of multiple-incidence autism families", *American Journal of Psychiatry* 156, no. 14 (Nisan 1999): 557-563.

Plann, Susan. *A Silent Minority: Deaf Education in Spain, 1550-1835.* Berkeley: University of California Press, 1997.

Ploeger, Annemarie, vd. "The association between autism and errors in early embryogenesis: What is the causal mechanism?", *Biological Psychiatry* 67, no. 7 (Nisan 2010): 601-607.

Plotkin, Stanley A. "Rubella eradication?", *Vaccine* 19, no. 25-26 (Mayıs 2001): 3311-3319.

Plotkin, Stanley, Jeffrey S. Gerber ve Paul A. Offit. "Vaccines and autism: A tale of shifting hypotheses", *Clinical Infectious Diseases* 48, no. 4 (Şubat 15, 2009): 456-461.

Plum, Frederick. "Prospects for research on schizophrenia. 3. Neurophysiology: Neuropathological findings", *Neurosciences Research Program Bulletin* 10, no. 4 (Kasım 1972): 384-388.

Pollack, Andrew. "Blood tests ease search for Down syndrome", *New York Times,* Ekim 6, 2008.

Pompili, Maurizio, vd. "Suicide risk in schizophrenia: Learning from the past to change the future", *Annals of General Psychiatry* 6 (Mart 16, 2007): 10.

Popenoe, Paul. *The Child's Heredity.* Baltimore: Williams & Wilkins, 1930.

Praetorius, Mark, vd. "Adenovector-mediated hair cell regeneration is affected by promoter type", *Acta Otolaryngologica* 130, no. 2 (Şubat 2010): 215-222.

Preski, Sally ve Deborah Shelton. "The role of contextual, child, and parent factors in predicting criminal outcomes in adolescence", *Issues in Mental Health Nursing* 22 (Mart 2001): 197-205.

Prodigal Sons. Belgesel film. Directed by Kim Reed. Produced by Humanities Montana, Cat-

herine S. Campbell ve Montana Human Rights Network. Helena, MT: Big Sky Film Productions, 2009.

Prouty, Robert W, vd, ed. "Residential services for persons with developmental disabilities: Status and trends through 2004", Research and Training Center on Community Living Institute on Community Integration/UCEDD College of Education and Human Development, Üniversitesi of Minnesota, Temmuz 2005.

Przybylski, Roger. *What Works: Effective Recidivism Reduction and Risk-Focused Prevention Programs.* Denver: Colorado Division of Criminal Justice, 2008.

Pueschel, Siegfried M., L. A. Monteiro ve Marji Erickson. "Parents' and physicians' perceptions of facial plastic surgery in children with Down syndrome", *Journal of Mental Deficiency Research* 30, no. 1 (Mart 1986): 71-79.

—"Facial plastic surgery for children with Down syndrome", *Developmental Medicine & Child Neurology* 30, no. 4 (Ağustos 1988): 540-543.

Punch, Renée ve Merv Hyde. "Social participation of children and adolescents with cochlear implants: A qualitative analysis of parent, teacher, and child interviews", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 16, no. 4 (Sonbahar 2011): 474-493.

Puzzanchera, Charles. *Juvenile Arrests 2007.* OJJDP: Juvenile Justice Bulletin NCJ-225344. Washington, DC: ABD Adalet Bakanlığı, Adli Programlar Dairesi, Çocuk Adliyesi ve Çocuk Suçlarını Önleme Dairesi, Nisan 2009.

Puzzanchera, Charles ve Melissa Sickmund. *Juvenile Court Statistics 2005.* OJJDP: Juvenile Justice Bulletin NCJ-224619. Washington, DC: Adli Yardım Bürosu, Çocuk Adliyesi ve Çocuk Suçlarını Önleme Dairesi, 2008.

Qaisar, Sultana. "IDEA 1997-'Inclusion is the law.'", Paper presented at the Annual Convention of the Council for Exceptional Children, Kansas City, MO, 18-21 Nisan 2001.

"Q&A: Therapists on gender identity issues in kids", Dr. Ken Zucker ve Dr. Diane Ehrensaft ile radio röportajı. Alix Spiegel, muhabir. Washington, DC: National Public Radio, 7 Mayıs 2008. http://www.npr.org/templates/story/story.php?storyId=90229789.

Quart, Alissa. *Hothouse Kids: The Dilemma of the Gifted Child.* New York: Penguin, 2006.

Quartararo, Anne T. "The perils of assimilation in modern France: The Deaf community, social status, and educational opportunity, 1815-1870", *Journal of Social History* 29, no. 1 (Sonbahar 1995): 5-23.

Quinn, Justin. "For mother and son, life lessons as death nears: Woman ravaged by cervical cancer prepares autistic son for her passing", *Lancaster Intelligencer Journal*, 20 Ağustos 2003.

—"Local parents get scholarships to attend conference on autism", *Lancaster Intelligencer Journal,* 30 Temmuz 2004.

Quinn, William H., and David J. Van Dyke. "A multiple family group intervention for first-time juvenile offenders: Comparisons with probation and dropouts on recidivism", *Journal of Community Psychology* 32, no. 2 (Şubat 2004): 177-200.

Qureshi, Irfan A. ve Mark F. Mehler. "Genetic and epigenetic underpinnings of sex differences in the brain and in neurological and psychiatric disease susceptibility", *Progress in Brain Research* 186 (2010): 77-95.

Rabin, Roni. "Screen all pregnancies for Down syndrome, doctors say", *New York Times,* 9 Ocak 2007.

Radiguet, Raymond. *Count d'Orgel's Ball, çev.* Annapaola Cancogni. Giriş yazısı: Jean Cocteau. New York: New York Review Books, 1989.

Raine, Adrian. "Biosocial studies of antisocial and violent behavior in children and adults: A review", *Journal of Abnormal Child Psychology* 30, no. 4 (Ağustos 2002): 311-326.

Rankin, Joseph H. ve Roger Kern. "Parental attachments and delinquency", *Criminology* 32, no. 4 (Kasım 1994): 495-515.

Raphael-Leff, Joan. "Psychotherapy and pregnancy", *Journal of Reproductive & Infant Psychology* 8, no. 2 (Nisan 1990): 119-135.

Rapoport, Judith L. ve Nitin Gogtay. "Childhood onset schizophrenia: Support for a progressive neurodevelopmental disorder", *International Journal of Developmental Neuroscience* 29, no. 3 (Mayıs 2011): 251-258.

Rashad, Inas. "Height, health and income in the United States, 1984-2005", *W. J. Usery Workplace Research Group Paper Series.* Working Paper 2008-3-1. Atlanta: Andrew Young Politika Araştırmaları Okulu, Georgia Eyalet Üniversitesi, 2008.

Ray, Nicholas. "Lesbian, gay, bisexual and transgender youth: An epidemic of homelessness", Washington, DC: National Gay & Lesbian Task Force, 30 Ocak 2007.

Reagan, Leslie J. *When Abortion Was a Crime: Women, Medicine, and Law in the United States, 1867-1973.* Berkeley: University of California Press, 1997.

Reardon, David C. "Rape, incest and abortion: Searching beyond the myths", *PostAbortion Review* 2, no. 1 (Kış 1994).

Reardon, David C., Julie Makimaa ve Amy Sobie, ed. *Victims and Victors: Speaking Out About Their Pregnancies, Abortions, and Children Resulting from Sexual Assault.* Springfield, IL: Acorn Books, 2000.

Rehn, Elisabeth ve Ellen Johnson Sirleaf. *Women, War and Peace: The Independent Experts' Assessment on the Impact of Armed Conflict on Women and Women's Role in Peace-Building.* New York: UNIFEM, 2002.

Reich, Nancy B. *Clara Schumann: The Artist and the Woman.* Ithaca, NY: Cornell University Press, 1985.

Reichenberg, Abraham, vd. "Advancing paternal age and autism", *Archives of General Psychiatry* 63, no. 9 (Eylül 2006): 1026-1032.

Reid, Cheryl S., vd. "Cervicomedullary compression in young patients with achondroplasia: Value of comprehensive neurologic and respiratory evaluation", *Journal of Pediatrics* 110, no. 4 (Nisan 1987): 522-530.

Reiner, William G. "Gender identity and sex-of-rearing in children with disorders of sexual differentiation", *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism* 18, no. 6 (Haziran 2005): 549-553.

Reiner, William G. ve John P. Gearhart. "Discordant sexual identity in some genetic males with cloacal exstrophy assigned to female sex at birth", *New England Journal of Medicine* 350, no. 4 (22 Ocak 2004): 333-341.

Rekers, George A. ve O. Ivar Lovaas. "Behavioral treatment of deviant sex-role behaviors in a male child", *Journal of Applied Behavior Analysis* 7, no. 2 (Yaz 1874): 173-190.

Remnick, David. "The Olympian: How China's greatest musician will win the Beijing Games", *New Yorker,* 4 Ağustos 2008.

Renoir, Jean. *Renoir: My Father.* New York: New York Review of Books, 2001.

"Resilience", Radyo yayını. Robin Hughes, muhabir. Henry Szeps ve Emmy Werner ile röportajlar. *Open Mind,* Radio National, Australian Broadcasting Corporation, 29 Nisan 1996. http://www.abc.net.au/rn/talks/8.30/helthrpt/hstories/hr290401.htm.

Resnick, Phillip J. "Child murder by parents: A psychiatric review of filicide", *American Journal of Psychiatry* 126, no. 3 (Eylül 1969): 73-82.

Revesz, Geza. *The Psychology of a Musical Prodigy.* New York: Harcourt, Brace, 1925.

Reynolds, Arthur J., vd. "Long-term effects of an early childhood intervention on educational achievement and juvenile arrest: A 15-year follow-up of low-income children in public school", *Journal of the American Medical Association* 285, no. 18 (9 Mayıs 2001): 2339-2346.

Reynolds, Dave. "Who has the right to decide when to save the sickest babies?", *Inclusion Daily Express,* 14 Haziran 2002. http://www.inclusiondaily.com/news/advocacy/sidneymiller.htm.

—"Sidney Miller 'wrongful life' case overturned by state Supreme Court", *Inclusion Daily Express,* 1 Ekim 2003. http://www.inclusiondaily.com/archives/03/10/01.htm.

Reynolds, Tim. "The triple test as a screening technique for Down syndrome: Reliability and relevance", *International Journal of Women's Health* 9, no. 2 (Ağustos 2010): 83-88.

Ricci, L. A. ve Robert M. Hodapp. "Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: Perceptions, stress and involvement", *Journal of Intellectual Disability Research* 47, no. 4-5 (Mayıs-Haziran 2003): 273-284.

Rice, Catherine, vd. "Changes in autism spectrum disorder prevalence in four areas of the United States", *Disability & Health Journal* 3, no. 3 (Temmuz 2010): 186-201.

Richardson, Guy P., Jacques Boutet de Monvel ve Christine Petit. "How the genetics of deafness illuminates auditory physiology", *Annual Review of Physiology* 73 (Mart 2011): 311-334.

Richardson, John. *In the Little World: A True Story of Dwarfs, Love, and Trouble.* New York: HarperCollins, 2001.

Ridley, Matt. *Nature via Nurture: Genes, Experience, and What Makes Us Human.* New York: HarperCollins, 2003.

Rimer, Sara. "Unruly students facing arrest, not detention", *New York Times,* 4 Ocak 2004.

Rimland, Bernard. *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior.* New York: Appleton-Century-Crofts, 1964.

Rimland, Bernard, vd. "Autism, stress, and ethology", *Science,* n.s., 188, no. 4187 (2 Mayıs 1975): 401-402.

Rimmer, Susan Harris. "'Orphans' or veterans? Justice for children born of war in East Timor", *Texas International Law Journal* 42, no. 2 (İlkbahar 2007): 323-344.

Rimoin, David Lawrence. "Limb lengthening: Past, present, and future", *Growth, Genetics & Hormones* 7, no. 3 (1991): 4-6.

Ringen, P. A., vd. "The level of illicit drug use is related to symptoms and premorbid functioning in severe mental illness", *Acta Psychiatrica Scandinavica* 118, no. 4 (Ekim 2008): 297-304.

Risdal, Don ve George H. S. Singer. "Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis", *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities* 29, no. 2 (Yaz 2004): 95-103.

Roan, Shari. "Medical treatment carries possible side effect of limiting homosexuality", *Los Angeles Times,* 15 Ağustos 2010.

Robert, Amanda. "School bars autistic child and his service dog", *Illinois Times,* 23 Temmuz 2009.

Roberts, Geneviève. "Brain-damaged girl is frozen in time by parents to keep her alive", *Independent,* 4 Ocak 2007.

Robison, John Elder. *Look Me in the Eye: My Life with Asperger's.* New York: Crown, 2007.

Rochester Teknoloji Enstitüsü. "Bilingual bicultural deaf education", Rochester, NY: Rochester Teknoloji Enstitüsü, tarih yok. http://library.rit.edu/guides/deaf-studies/education/bilingual-bicultural-deaf-education.html.

Roesel, Rosalyn ve G. Frank Lawlis. "Divorce in families of genetically handicapped/mentally retarded individuals", *American Journal of Family Therapy* 11, no. 1 (İlkbahar 1983): 45-50.

Rogers, John G. ve Joan O. Weiss. *My Child Is a Dwarf.* Owatonna, MN: Little People of America Foundation, 1977.

Rogers, Paul T. ve Mary Coleman. *Medical Care in Down Syndrome: A Preventive Medicine Approach.* New York: Marcel Dekker, 1992.

Rogers, Sally J. "Developmental regression in autism spectrum disorders", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Review* 10, no. 2 (Mayıs 2004): 139-143.

Rohan, Tim. "Oscar Pistorius fails to meet qualifying time for Olympics", *New York Times,* 29 Haziran 2012.

—"Pistorius will be on South Africa's Olympic team", *New York Times,* 4 Temmuz 2012.

Roizen, Nancy J. "Complementary and alternative therapies for Down syndrome", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 11, no. 2 (Nisan 2005): 149-155.

Roloff, Matt. *Against Tall Odds: Being a David in a Goliath World.* Sisters, OR: Multnomah Publishers, 1999.

Rondal, Jean A., Alberto Rasore-Quartino ve Salvatore Soresi, ed. *The Adult with Down Syndrome: A New Challenge for Society.* Londra: Whurr, 2004.

Rondal, Jean A., vd. *Intellectual Disabilities: Genetics, Behaviour and Inclusion.* Londra: Whurr, 2004.

Rood, Eli. "Not quite a beginning", *Eli's Coming,* 3 Şubat 2006. http://translocative.blogspot.com/2006/02/not-quite-beginning.html.

Rood, Kate. "The sea horse: Our family mascot", *New York Times,* 2 Kasım 2008.

Rosa, Shannon des Roches, vd. *The Thinking Person's Guide to Autism.* New York: Deadwood City Publishing, 2011.

Rose, David. "Lancet journal retracts Andrew Wakefield MMR scare paper", *Times,* 3 Şubat 2010.

Rosenbaum, Jill Leslie. "Family dysfunction and female delinquency", *Crime & Delinquency* 35, no. 1 (Ocak 1989): 31-44.

Rosenberg, Debra. "Rethinking gender", *Newsweek,* 21 Mayıs 2007.

Rosenberg, Howard. "There's more to 'Life' than ratings", *Los Angeles Times,* 18 Nisan 1992.

Rosenbluth, Susan L. "Help for Jewish homosexuals that is consistent with Torah principles", *Jewish Voice & Opinion* 13, no. 4 (Aralık 1999).

Rosin, Hanna. "A boy's life", *Atlantic Monthly,* Kasım 2008.

Ross, Alan O. *The Exceptional Child in the Family: Helping Parents of Exceptional Children.* 5. baskı. New York & Londra: Grune & Stratton, 1972.

Rotem, Michael. "Mother found guilty of killing her autistic son", *Jerusalem Post,* 22 Şubat 1991.

—"Mother who killed autistic son sent to prison for one year", *Jerusalem Post,* 22 Mart 1991.

Roth, Philip. *The Human Stain.* Boston: Houghton Mifflin, 2000.

Rothenberg, Laura. *Breathing for a Living: A Memoir.* New York: Hyperion, 2003.

Rothstein, Edward. "Connections: Myths about genius", *New York Times,* 5 Ocak 2002.

Rowitz, Louis, ed. *Mental Retardation in the Year 2000.* New York: Springer, 1992.

Roy, Alec ve Maurizio Pompili. "Management of schizophrenia with suicide risk", *Psychiatric Clinics of North America* 32, no. 4 (Aralık 2009): 863-883.

Royte, Elizabeth. "The outcasts", *New York Times Magazine,* 19 Ocak 1997.

Rozbruch, S. Robert ve Svetlana Ilizarov. *Limb Lengthening and Reconstructive Surgery.* Boca Raton, FL: CRC Press, 2007.

Ruben, Robert J. "A time frame of critical/sensitive periods of language development", *Acta Otolaryngologica* 117, no. 2 (Mart 1997): 202-205.

Rubin, Lorry G. ve Blake Papsin. "Cochlear implants in children: Surgical site infections and prevention and treatment of acute otitis media and meningitis", *Pediatrics* 126, no. 2 (Ağustos 2010): 381-391.

Rubinstein, Arthur. *My Young Years.* New York: Knopf, 1973.

Rudacille, Deborah. *The Riddle of Gender: Science, Activism and Transgender Rights.* New York: Pantheon, 2005.

Russell, Diana E. H. *Rape in Marriage.* Bloomington ve Indianapolis: Indiana University Press, 1990.

Russell, Diane E. H. ve Rebecca M. Bolen. *The Epidemic of Rape and Child Sexual Abuse in the United States.* Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2000.

Rutter, Michael, vd. "Are there biological programming effects for psychological development? Findings from a study of Romanian adoptees", *Developmental Psychology* 40, no. 1 (2004): 81-94.

Ryback, Timothy. *Hitler's Private Library.* New York: Random House, 2010.

Ryff, Carol ve Marsha Mailick Seltzer, ed. *The Parental Experience in Midlife.* Chicago: University of Chicago Press, 1996.

Rzucidlo, Susan F. "Welcome to Beirut", özel yayın, tarih yok. http://www.bbbautism.com/beginners_beirut.htm.

Sacks, Oliver. *Seeing Voices: A Journey into the World of the Deaf.* Berkeley: University of California Press, 1989.

—An Anthropologist on Mars: Seven Paradoxical Tales. *New York: Alfred A. Knopf, 1995.*

Safire, William. "On language: Dwarf planet", *New York Times,* 10 Eylül 2006.

St. Clair, David, vd. "Rates of adult schizophrenia following prenatal exposure to the Chinese famine of 1959-1961", *Journal of the American Medical Association* 294, no. 5 (2005): 557-562.

Sağırlar Ulusal Birliği. "NAD position statement on cochlear implants", Silver Spring, MD: Sağırlar Ulusal Birliği, 1993.

—"NAD position statement on cochlear implants", Silver Spring, MD: Sağırlar Ulusal Birliği, 2000.

Saks, Elyn R. *Refusing Care: Forced Treatment and the Rights of the Mentally Ill.* Chicago: University of Chicago Press, 2002.

—*The Center Cannot Hold: My Journey Through Madness.* New York: Hyperion, 2007.

Salehi, Ahmad, vd. "Restoration of norepinephrine-modulated contextual memory in a mouse model of Down syndrome", *Science Translational Medicine* 1, no. 7 (Kasım 2009): 7ra17.

Saletan, William. *Bearing Right: How Conservatives Won the Abortion War.* Berkeley: University of California Press, 2003.

—"Deformer babies: The deliberate crippling of children", *Slate,* 21 Eylül 2006. http://www.slate.com/id/2149854.

Salkever, David S., vd. "Measures and predictors of community-based employment and earnings of persons with schizophrenia in a multisite study", *Psychiatric Services* 58, no. 3 (Mart 2007): 315-24.

Samson, Fabienne, vd. "Enhanced visual functioning in autism: An ALE metaanalysis", *Human Brain Mapping* (4 Nisan 2011): baskı öncesi e-makale.

Sandel, Michael J. "The case against perfection", *Atlantic Monthly,* Nisan 2004.

—*The Case Against Perfection: Ethics in the Age of Genetic Engineering.* Cambridge, MA: Harvard University Press, 2009.

Sanders, Stephen, vd. "De novo mutations revealed by whole-exome sequencing are strongly associated with autism", *Nature* 485, no. 7397 (Mayıs 10, 2012): 237-241.

Sandler, Allen G. ve Lisa A. Mistretta. "Positive adaptation in parents of adults with disabilities", *Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities* 33, no. 2 (Haziran 1998): 123-130.

Saner, Emine. "It is not a disease, it is a way of life", *Guardian,* 7 Ağustos 2007.

Sanghavi, Darshak. "Wanting babies like themselves, some parents choose genetic defects", *New York Times,* 5 Aralık 2006.

Santos, Fernanda. "Life term for gunman after guilty plea in Tucson killings", *New York Times,* 7 Ağustos 2012.

Sara, Sally. "For people with Down syndrome, longer life has complications", *New York Times,* 1 Haziran 2008.

Sato, Mitsumoto, Yohtaro Numachi ve Takashi Hamamura. "Relapse of paranoid psychotic state in metamphetamine model of schizophrenia", *Schizophrenia Bulletin* 18, no. 1 (1992): 115-122.

Saunders, Debra J. "Children who deserve to die", *San Francisco Chronicle,* 23 Eylül 1997.

Schaller, Susan. *A Man Without Words.* Berkeley: University of California Press, 1995.

Schiavetti, Nicholas, Robert L. Whitehead ve Dale Evan Metz. "The effects of Simultaneous Communication on production and perception of speech", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 9, no. 3 (Haziran 2004): 286-304.

Schlaug, Gottfried, vd. "In vivo evidence of structural brain asymmetry in musicians", *Science,* n.s., 267, no. 5198 (Şubat 3, 1995): 699-701.

Schoeneman, Deborah. "Little people, big biz: Hiring dwarfs for parties a growing trend", *New York Post,* 8 Kasım 2001.

Schonberg, Harold C. "Russian soul gets a new voice at the keyboard", *New York Times,* 7 Ekim 1990.

Schopenhauer, Arthur. *Essays of Schopenhauer.* Londra ve New York: Walter Scott, 1897.

—*The World as Will and Representation,* çev. E. F. J. Payne. New York: Dover, 1958.

Schopler, Eric, Stella Chess ve Leon Eisenberg. "Our memorial to Leo Kanner", *Journal of Autism & Developmental Disorders* 11, no. 3 (Eylül 1981): 257-269.

Schreibman, Laura Ellen. *The Science and Fiction of Autism.* Cambridge, MA: Harvard University Press, 2005.

Schultz, Robert T., vd. "Abnormal ventral temporal cortical activity during face discrimination among individuals with autism and Asperger syndrome", *Archives of General Psychiatry* 57, no. 4 (Nisan 2000): 331-340.

Schweinhart, Lawrence J., Helen v. Barnes ve David P. Weikart. *Significant Benefits: The High/Scope Perry Preschool Study Through Age 27.* Ypsilanti, MI: High Scope Press, 1993.

Schweinhart, Lawrence J., vd. *Lifetime Effects: The HighScope Perry Preschool Study Through Age 40.* Ypsilanti, MI: High Scope Press, 2005.

Scocca, Tom. "Silly in Philly", *Metro Times,* 9 Ağustos 2000. http://www2.metrotimes.com/archives/story.asp?id=277

Scorgie, Kate ve Dick Sobsey. "Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities", *Mental Retardation* 38, no. 3 (Haziran 2000): 195-206.

Scott, Joyce. *EnTWINed.* Oakland, CA: Judith Scott Vakfı, 2006.

Sea, Scott. "Planet autism", *Salon,* 27 Eylül 2003. http://dir.salon.com/story/mwt/feature/2003/09/27/autism/index.html.

Sebat, Jonathan. "Relating copy-number variants to head and brain size in neuropsychiatric disorders", basın bülteni. New York: Simons Foundation Autism Research Initiative, tarih yok. http://sfari.org/funding/grants/abstracts/relating-copy-number-variants-to-head-and-brain-size-in-neuropsychiatric-disorders.

Sebat, Jonathan, vd. "Strong association of de novo copy number mutations with autism", *Science* 316, no. 5823 (20 Nisan 2007): 445-449.

Sechehaye, Marguerite. *Autobiography of a Schizophrenic Girl: The True Story of "Renee",* New York: Grune & Stratton, 1951.

Seeman, Philip, vd. "Dopamine supersensitivity correlates with $D2^{High}$ states, implying many paths to psychosis", *Proceedings of the National Academy of Sciences* 102, no. 9 (Mart 2005): 3513-3518.

Segal, David. "Financial fraud is focus of attack by prosecutors", *New York Times,* 1 Mart 2009.

Séguin, Edouard. *Idiocy and Its Treatment by the Physiological Method.* İlk yayın 1866. Yeni baskı, New York: Columbia University Educational Reprints, 1907.

Seidel, Kathleen. "Evidence of venom: An open letter to David Kirby", Neurodiversity.com, Mayıs 2005. http://www.neurodiversity.com/evidence_of_venom.html.

Seligman, Martin E. P. *Learned Optimism.* New York: Knopf, 1991.
Selten, Jean-Paul, Elizabeth Cantor-Graae ve Rene S. Kahn. "Migration and schizophrenia", *Current Opinion in Psychiatry* 20, no. 2 (Mart 2007): 111-115.
Seltzer, Marsha Mailick ve Marty Wyngaarden Krauss. "Quality of life of adults with mental retardation/developmental disabilities who live with family", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 7, no. 2 (Mayıs 2001): 105-114.
"Semenya: I accept myself", *Independent Online,* 8 Eylül 2009.
Seroussi, Karyn. *Unraveling the Mystery of Autism and Pervasive Developmental Disorder: A Mother's Story of Research and Recovery.* New York: Simon & Schuster, 2000.
Sessions, Laura. "New study questions teen risk factors", *Washington Post,* 30 Kasım 2000.
Sewell, R. Andrew, Mohini Ranganathan ve Deepak Cyril D'Souza. "Cannabinoids and psychosis", *International Review of Psychosis* 21, no. 2 (Nisan 2009): 152-162.
Sex, Lies and Gender. Belgesel film. Yön. David Elisco. Washington, DC: National Geographic Television, 2010.
Shadish, William R., vd. "Effects of family and marital psychotherapies: A metaanalysis", *Journal of Consulting & Clinical Psychology* 61, no. 6 (Aralık 1993): 992-1002.
Shakespeare, Tom, Michael Wright ve Sue Thompson. *A Small Matter of Equality: Living with Restricted Growth.* Yeovil, Somerset, BK: Restricted Growth Association, Mayıs 2007.
Shapiro, Danielle. "Mothers in Congo get help in raising children of rape", *Christian Science Monitor,* 9 Mayıs 2010.
Shapiro, Joseph P. *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement.* New York: Times Books, 1993.
Shawn, Allen. *Twin: A Memoir.* New York: Viking, 2010.
Shearer, A. Eliot, vd. "Deafness in the genomics era", *Hearing Research* 282, no. 1-2 (Aralık 2011): 1-9.
Sherer, Michelle R. ve Laura Schreibman. "Individual behavioral profiles and predictors of treatment effectiveness for children with autism", *Journal of Consulting & Clinical Psychology* 73, no. 3 (Haziran 2005): 525-538.
Sherman, Stephanie L., vd. "Epidemiology of Down syndrome", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews* 13, no. 3 (Ekim 2007): 221-227.
Shiang, R., vd. "Mutations in the transmembrane domain of FGFR3 cause the most common genetic form of dwarfism, achondroplasia", *Cell* 78, no. 2 (Temmuz 29, 1994): 335-342.
Shin, Mikyong, vd. "Prevalence of Down syndrome among children and adolescents in 10 regions", *Pediatrics* 124, no. 6 (Aralık 2009): 1565-1571.
Shirley, Eric D. ve Michael C. Ain. "Achondroplasia: Manifestations and treatment", *Journal of the American Academy of Orthopedic Surgeons* 17, no. 4 (Nisan 2009): 231-241.
Shockley, Paul. "Grabe gets life in son's murder", *Daily Sentinel,* 31 Mart 2010.
Shoda, Yuichi, Walter Mischel ve Philip K. Peake. "The nature of adolescent competencies predicted by preschool delay of gratification", *Journal of Personality & Social Psychology* 54, no. 4 (1988): 687-696.
—"Predicting adolescent cognitive and self-regulatory competencies from preschool delay of gratification: Identifying diagnostic conditions", *Developmental Psychology* 26, no. 6 (1990): 978-986.
Shonkoff, Jack P. ve Samuel J. Meisels, ed. *Handbook of Early Childhood Intervention.* Cambridge, BK: Cambridge University Press, 2000.
Shorter, Edward. *The Kennedy Family and the Story of Mental Retardation.* Philadelphia: Temple University Press, 2000.
Shrestha, Laura B. "Life expectancy in the United States", Washington, DC: Congressional Research Service, 2006.

Shriver, Eunice Kennedy. "Hope for retarded children", *Saturday Evening Post,* 22 Eylül 1962.
Shufeit, Lawrence J. ve Stanley R. Wurster. "Frequency of divorce among parents of handicapped children", ERIC Document Reproduction Service No. ED 113 909. Washington, DC: Ulusal Eğitim Enstitüsü, 1975.
Shulman, Robin. "Child study center cancels autism ads", *Washington Post,* 19 Aralık 2007.
Sickmund, Melissa. "Juveniles in court", National Report Series Bulletin. Rockville, MD: Çocuk Adliyesi ve Çocuk Suçlarını Önleme Dairesi, Haziran 2003.
Siebers, Tobin. *Disability Theory.* Ann Arbor: University of Michigan Press, 2008.
Siegel, Bryna. *The World of the Autistic Child.* New York: Oxford University Press, 1996.
—*Helping Children with Autism Learn: Treatment Approaches for Parents and* Professionals. Oxford, BK ve New York: Oxford University Press, 2003.
Silberman, Steve. "The geek syndrome", *Wired,* Aralık 2001.
Simons, Abby. "'The killing of one of our own': More than 200 honored Krissy Bates, hours after a Blaine man was charged in her killing", *Minneapolis Star Tribune,* 22 Ocak 2011.
—"Man guilty of murdering transgender victim", *Minneapolis Star Tribune,* 24 Kasım 2011.
Simonton, Dean Keith ve Anna V. Song. "Eminence, IQ, physical and mental health, and achievement domain: Cox's 282 geniuses revisited", *Psychological Science* 20, no. 4 (Nisan 2009): 429-434.
Sinclair, Jim. "Don't mourn for us", *Our Voice* 1, no. 3. Syracuse, NY: Autism Network International, 1993. http://www.autreat.com/dont_mourn.html.
—"Why I dislike 'person-first' language", Syracuse, NY: Jim Sinclair, 1999.
http://web.archive.org/web/20030527100525/http://web.syr.edu/~jisincla/person_first.htm.
Singal, Daniel. "The other crisis in American education", *Atlantic Monthly,* Kasım 1991.
Singer, George H. S. ve Larry K. Irvin, ed. *Support for Caregiving Families: Enabling Positive Adaptation to Disability.* Baltimore: Paul H. Brookes, 1989.
Singer, Judy. "Why can't you be normal for once in your life: From a 'problem with no name' to a new kind of disability", *Disability Discourse,* ed. M. Corker ve S. French. Maidenhead, BK: Open University Press, 1999.
Singer, Peter. "Sanctity of life or quality of life?", *Pediatrics* 72, no. 1 (Temmuz 1983): 128-129.
—*Practical Ethics.* 2. baskı. Cambridge, BK: Cambridge University Press, 1993.
—*Rethinking Life and Death: The Collapse of Our Traditional Ethics.* New York: St. Martin's Griffin, 1994.
—"A convenient truth", *New York Times,* 26 Ocak 2007.
Sisk, Elisabeth A., vd. "Obstructive sleep apnea in children with achondroplasia: Surgical and anesthetic considerations", *Archives of Otolaryngology-Head & Neck Surgery* 120, no. 2 (Şubat 1999): 248-254.
Skotara, Nils, vd. "The influence of language deprivation in early childhood on L2 processing: An ERP comparison of deaf native signers and deaf signers with a delayed language acquisition", *BMC Neuroscience* 13, no. 44 (geçici yayın 3 Mayıs 2012).
Skotko, Brian. "Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support", *Pediatrics* 115, no. 1 (Ocak 2005): 64-77.
—"Prenatally diagnosed Down syndrome: Mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers", *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 192, no. 3 (Mart 2005): 670-677.
Skotko, Brian ve Susan P. Levine. "What the other children are thinking: Brothers and sisters of persons with Down syndrome", *American Journal of Medical Genetics, Part C: Seminars in Medical Genetics* 142C, no. 3 (Ağustos 2006): 180-186.
Slenczynska, Ruth ve Louis Biancolli. *Forbidden Childhood.* New York: Doubleday, 1957.
Sloboda, John. "Musical ability", *Ciba Foundation Symposium 178: The Origins and Development of High Ability,* 106-18. New York: John Wiley & Sons, 1993.

Sluming, Vanessa, vd. "Broca's area supports enhanced visuospatial cognition in orchestral musicians", *Journal of Neuroscience* 27, no. 14 (Nisan 4, 2007): 3799-3806.

Smiley, Lauren. "Girl/boy interrupted: A new treatment for transgender kids puts puberty on hold so that they won't develop into their biological sex", *SF Weekly,* 11 Temmuz 2007.

Smith, David. "Gender row athlete Caster Semenya wanted to boycott medal ceremony", *Guardian,* 21 Ağustos 2009.

Smith, Dylan M., vd. "Happily hopeless: Adaptation to a permanent, but not to a temporary, disability", *Health Psychology* 28, no. 6 (Kasım 2009): 787-791.

Smith, Gwendolyn Ann. *Remembering Our Dead.* İnternet sitesi. Gender Education & Advocacy, 2005. http://www.gender.org/remember.

Smith, Helena. "Rape victims' babies pay the price of war", *Observer,* 16 Nisan 2000.

Smith, Joel. "Murder of autistics", *This Way of Life,* tarih yok. http://www.geocities.com/growingjoel/murder.html.

Smith, Merrill D. *Sex Without Consent: Rape and Sexual Coercion in America.* New York: New York University Press, 2001.

—ed. *Encyclopedia of Rape.* Westport, CT: Greenwood Press, 2004.

Smith, Nicholas A. ve Mark A. Schmuckler. "Dial A440 for absolute pitch: Absolute pitch memory by non-absolute pitch possessors", *Journal of the Acoustical Society of America* 123, no. 4 (Nisan 2008): 77-84.

Smith, Richard, J. H., vd. "Deafness and hereditary hearing loss overview", *GeneReviews* (Internet) (1999-2012): 1-22.

Smith, Russell. "The impact of hate media in Rwanda", BBC News, 3 Aralık 2003. http://news.bbc.co.uk/2/hi/africa/3257748.stm.

Smith, Yolanda L. S., Stephanie H. M. van Goozen ve Peggy T. Cohen-Kettenis. "Adolescents with gender identity disorder who were accepted or rejected for sex reassignment surgery: A prospective follow-up study", *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 40, no. 4 (Nisan 2001): 472-481.

Smith, Yolanda L. S., vd. "Sex reassignment: Outcomes and predictors of treatment for adolescent and adult transsexuals", *Psychological Medicine* 35, no. 1 (Ocak 2005): 89-99.

Snyder, Howard ve Melissa Sickmund. *Juvenile Offenders and Victims: 2006 National Report.* Adli İstatistikler Bürosu Özel Raporu NCJ 212906. Washington, DC: ABD Adalet Bakanlığı, Adli Programlar Dairesi, Çocuk Adliyesi ve Çocuk Suçlarını Önleme Dairesi, 2006.

Snyder, Sharon ve David T. Mitchell. *Cultural Locations of Disability.* Chicago: University of Chicago Press, 2006.

Sobsey, Dick. "Altruistic filicide: Bioethics or criminology?", *Health Ethics Today* 12, no. 1 (Kasım 2001): 9-11.

Solinger, Rickie, ed. *Abortion Wars: A Half Century of Struggle, 1950-2000.* Berkeley: University of California Press, 1998.

—*Wake Up Little Susie: Single Pregnancy and Race Before Roe v. Wade.* Londra ve New York: Routledge, 2000.

—*Beggars and Choosers: How the Politics of Choice Shapes Adoption, Abortion, and Welfare in the United States.* New York: Hill & Wang, 2001.

Solnit, Albert J. ve Mary H. Stark. "Mourning and the birth of a defective child", *Psychoanalytic Study of the Child* 16 (1961): 523-537.

Solomon, Andrew. *The Irony Tower: Soviet Artists in a Time of Glasnost.* New York: Knopf, 1991.

—"Defiantly deaf", *New York Times Magazine,* 29 Ağustos 1994.

—"Questions of genius", *New Yorker,* 26 Ağustos 1996.

—"The amazing life of Laura", *Glamour,* Temmuz 2003.

—"The pursuit of happiness", *Allure,* Eylül 2004.

—"The autism rights movement", *New York,* 25 Mayıs 2008.
—"Meet my real modern family", *Newsweek,* 30 Ocak 2011.
Solomon, Maynard. *Mozart: A Life.* New York: HarperCollins, 1996.
Solomon, Olga. "What a dog can do: Children with autism and therapy dogs in social interaction", *Ethos* 38, no. 1 (Mart 2010): 143-166.
Someya, Shinichi, vd. "Age-related hearing loss in C57BL/6J mice is mediated by Bak-dependent mitochondrial apoptosis", *Proceedings of the National Academy of Sciences* 106, no. 46 (17 Kasım 2009): 19432-19437.
Sommerville, Diane Miller. *Rape and Race in the Nineteenth-Century South.* Chapel Hill: University of North Carolina Press, 2004.
Sontag, Deborah. "A schizophrenic, a slain worker, troubling questions", *New York Times,* 17 Haziran 2011.
Soper, Kathryn Lynard. *Gifts: Mothers Reflect on How Children with Down Syndrome Enrich Their Lives.* Bethesda, MD: Woodbine House, 2007.
Southern Poverty Law Center. "SPLC sues Mississippi county to stop 'shocking' abuse of children at detention center", basın bülteni. Montgomery, AL: Southern Poverty Law Center, 20 Nisan 2009. http://www.splcenter.org/get-informed/news/splc-sues-mississippi-county-to-stop-shocking-abuse-of-children-at-detention-cente.
Spack, Norman. "An endocrine perspective on the care of transgender adolescents", *Journal of Gay & Lesbian Mental Health* 13, no. 4 (Ekim 2009): 309-319.
Speake, Jennifer, ed. *The Oxford Dictionary of Proverbs.* Oxford, BK ve New York: Oxford University Press, 2009.
Spitzer, Walter. "The real scandal of the MMR debate", *Daily Mail,* 20 Aralık 2001.
Spurbeck, Jared. "NY senator's grandkids made him realize 'gay is OK.'", *Yahoo! News,* 26 Haziran 2011.
"Standing tall: Experts debate the cosmetic use of growth hormones for children", Televizyon haberi. Jamie Cohen, muhabir. ABC News, 19 Haziran 2003. http://abcnews.go.com/Health/story?id=116731.
Startup, Mike, M. C. Jackson ve S. Bendix. "North Wales randomized controlled trial of cognitive behaviour therapy for acute schizophrenia spectrum disorders: Outcomes at 6 and 12 months", *Psychological Medicine* 34, no. 3 (Nisan 2004): 413-422.
Startup, Mike, vd. "North Wales randomized controlled trial of cognitive behaviour therapy for acute schizophrenia spectrum disorders: Two-year follow-up and economic evaluation", *Psychological Medicine* 35, no. 9 (2005): 1307-1316.
State v. Peter James Gifran von Kalkstein Bleach vd. (Purulia silah kaçakçılığı davası). Dava oturumu, No. 1, Kalküta Yüksek Mahkemesi, hüküm Haziran 1997.
Steadman, Henry J., vd. "Violence by people discharged from acute psychiatric inpatient facilities and by others in the same neighborhoods", *Archives of General Psychiatry* 55, no. 5 (Mayıs 1998): 393-401.
Stefanatos, Gerry A. "Regression in autistic spectrum disorders", *Neuropsychology Review* 18 (Aralık 2008): 305-319.
Stefanatos, Gerry A. ve Ida Sue Baron. "The ontogenesis of language impairment in autism: A neuropsychological perspective", *Neuropsychology Review* 21, no. 3 (Eylül 2011): 252-270.
Stefansson, Hreinn, vd. "Large recurrent microdeletions associated with schizophrenia", *Nature* 455, no. 7210 (Eylül 11, 2008): 232-236.
Stein, Allen. "Stoughton cop resigns after he left beat to see dwarf porn star", *Enterprise News,* 20 Temmuz 2010.
Stein, Rob. "New safety, new concerns in tests for Down syndrome", *Washington Post,* 24 Şubat 2009.

Steinberg, Laurence ve Elizabeth Cauffman. "Maturity of judgment in adolescence: Psychosocial factors in adolescent decision making", *Law & Human Behavior* 20, no. 3 (Haziran 1996): 249-272.

Stephens, Ronald D. ve June Lane Arnette. "From the courthouse to the schoolhouse: Making successful transitions", OJJDP: Juvenile Justice Bulletin NCJ-178900. Washington, DC: ABD Adalet Bakanlığı, Adli Programlar Dairesi, Çocuk Adliyesi ve Çocuk Suçlarını Önleme Dairesi, 2000.

Stevens, Wallace. *The Collected Poems of Wallace Stevens.* New York: Vintage, 1990.

Stewart, Felicia H. ve James Trussell. "Prevention of pregnancy resulting from rape: A neglected preventive health measure", *American Journal of Preventive Medicine* 19, no. 4 (Kasım 2000): 228-229.

Stiglmayer, Alexandra, ed. *Mass Rape: The War Against Women in Bosnia-Herzegovina*, çev. Marion Faber. Lincoln: University of Nebraska Press, 1994.

Stokes, Dennis C., vd. "Respiratory complications of achondroplasia", *Journal of Pediatrics* 102, no. 4 (Nisan 1983): 534-541.

Stokoe, William. *Sign Language Structure: An Outline of the Visual Communication Systems of the American Deaf.* Studies in Linguistics, Occasional Papers, No. 8. Buffalo, NY: University of Buffalo Department of Anthropology and Linguistics, 1960. Yeni baskı *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 10, no. 1 (Kış 2005): 3-37.

Stone, Carole. "First person: Carole Stone on life with her schizophrenic brother", *Guardian,* 12 Kasım 2005.

Stoneman, Zolinda. "Supporting positive sibling relationships during childhood", *Mental Retardation & Developmental Disability Research Reviews* 7, no. 2 (Mayıs 2001): 134-142.

Stoneman, Zolinda ve Phyllis Waldman Berman, ed. *The Effects ofMental Retardation, Disability, and Illness on Sibling Relationships.* Baltimore: Paul H. Brookes, 1993.

Stoneman, Zolinda ve John M. Crapps. "Mentally retarded individuals in family care homes: Relationships with the family-of-origin", *American Journal on Mental Retardation* 94, no. 4 (Ocak 1990): 420-430.

Stoneman, Zolinda, vd. "Childcare responsibilities, peer relations, and sibling conflict: Older siblings of mentally retarded children", *American Journal on Mental Retardation* 93, no. 2 (Eylül 1988): 174-183.

—"Ascribed role relations between children with mental retardation and their younger siblings", *American Journal on Mental Retardation* 95, no. 5 (Mart 1991): 537-550.

Stopper, Michael J., ed. *Meeting the Social and Emotional Needs of Gifted and Talented Children.* Londra: David Fulton, 2000.

Stores, R., vd. "Daytime behaviour problems and maternal stress in children with Down's syndrome, their siblings, and non-intellectually disabled and other intellectually disabled peers", *Journal of Intellectual Disability Research* 42, no. 3 (Haziran 1998): 228-237.

Stout, David. "Supreme Court bars death penalty for juvenile killers", *New York Times,* 1 Mart 2005.

—"House votes to expand hate-crime protection", *New York Times,* 4 Mayıs 2007.

Stratton, Charles Sherwood. *Sketch of the Life: Personal Appearance, Character and Manners of Charles S. Stratton, the Man in Miniature, Known as General Tom Thumb, and His Wife, Lavinia Warren Stratton, Including the History of Their Courtship and Marriage, With Some Account of Remarkable Dwarfs, Giants, & Other Human Phenomena, of Ancient and Modern Times, Also, Songs Given at Their Public Levees.* New York: Samuel Booth, 1874.

Strauss, David ve Richard K. Eyman. "Mortality of people with mental retardation in California with and without Down syndrome, 1986-1991", *American Journal on Mental Retardation* 100, no. 6 (Mayıs 1996): 643-51.

Stuckless, E. Ross ve Jack W. Birch. "The influence of early manual communication on the linguistic development of deaf children", *American Annals of the Deaf* 142, no. 3 (Temmuz 1997): 71-79.

Sullivan, Patrick F., Kenneth S. Kendler ve Michael C. Neale. "Schizophrenia as a complex trait: Evidence from a meta-analysis of twin studies", *Archives of General Psychiatry* 60, no. 12 (Aralık 2003): 1187-1192.

Summers, Carl R., K. R. White ve M. Summers. "Siblings of children with a disability: A review and analysis of the empirical literature", *Journal of Social Behavior & Personality* 9, no. 5 (1994): 169-184.

"Suspended jail term for French mother who killed autistic son", *BBC Monitoring International Reports,* 2 Mart 2001.

Susser, Ezra S. ve Shang P. Lin. "Schizophrenia after prenatal exposure to the Dutch Hunger Winter of 1944-1945", *Archives of General Psychiatry* 49, no. 12 (Aralık 1992): 983-988.

Susskind, Yifat. "The murder of Du'a Aswad", *Madre,* 22 Mayıs 2007.

Suwaki, Hiroshi, Susumi Fukui ve Kyohei Konuma. "Methamphetamine abuse in Japan", *Methamphetamine Abuse: Epidemiologic Issues and Implications,* ed. Marissa J. Miller and Nicholas J. Kozel, 84-98. Araştırma Monografisi 115. Washington, DC: Madde Bağımlılığı Ulusal Enstitüsü, 1991.

Swaab, Dick F. "Sexual differentiation of the brain and behavior", *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism* 21, no. 3 (Eylül 2007): 431-444.

Swiller, Josh. *The Unheard: A Memoir of Deafness and Africa.* New York: Macmillan, 2007.

Swoyer, Chris. "The linguistic relativity hypothesis", *The Stanford Encyclopedia of Philosophy,* ed. Edward N. Zalta. Stanford, CA: Stanford Üniversitesi, 2003.

"Syracuse: Woman who killed autistic son is freed", *New York Times,* 12 Mayıs 2005.

Szasz, Thomas Stephen. *The Myth of Mental Illness: Foundations of a Theory of Personal Conduct.* New York: Harper & Row, 1974.

—*Insanity: The Idea and Its Consequences.* New York: Wiley, 1987.

Szigeti, Joseph. *Szigeti on the Violin.* New York: Dover, 1979.

Tai, Sara ve Douglas Turkington. "The evolution of cognitive behavior therapy for schizophrenia: Current practice and recent developments", *Schizophrenia Bulletin* 35, no. 5 (Eylül 2009): 865-873.

Takeuchi, Annie H. ve Stewart H. Hulse. "Absolute pitch", *Psychological Bulletin* 113, no. 2 (1993): 345-361.

Tanner, Lindsey. "Physicians could make the perfect imperfect baby", *Los Angeles Times,* 31 Aralık 2006.

Tarin, Juan J., Toshio Hamatani ve Antonio Cano. "Acute stress may induce ovulation in women", *Reproductive Biology & Endocrinology* 8 (26 Mayıs 2010): 53.

Tarkan, Laurie. "New study implicates environmental factors in autism", *New York Times,* 4 Temmuz 2011.

Taylor, Louise. "'We'll kill you if you cry': Sexual violence in the Sierra Leone conflict", New York: İnsan Hakları İzleme Örgütü, 2003.

Taylor, William ve Clive Jones. "William Hay, M.P. for Seaford (1695-1755)", *Parliamentary History* 29, ek s1 (Ekim 2010): lxi-lxxxvii.

Tekin, Mustafa. "Genomic architecture of deafness in Turkey reflects its rich past", *International Journal of Modern Anthropology* (2009): 39-51.

Tekin, Mustafa, Kathleen S. Arnos ve Arti Pandya. "Advances in hereditary deafness", *Lancet* 358 (Eylül 29, 2001): 1082-1090.

Temple Grandin. Konulu film. Santa Monica, CA: HBO Films, 2010.

Temple-Raston, Dina. *Justice on the Grass.* New York: Free Press, 2005.

Tennyson, Alfred. *The Complete Works of Alfred Lord Tennyson.* Londra: Frederick Stokes, 1891.

Teplin, Linda A., vd. "Psychiatric disorders in youth in juvenile detention", *Archives of General Psychiatry* 59, no. 12 (2002): 1133-1143.

Tereszcuk, Alexis. "The little couple slam dwarf tossing", *Radar Online,* 20 Mart 2012.

Terman, Lewis M. "A new approach to the study of genius", *Psychological Review,* 29, no. 4 (1922): 310-318.

—*Genetic Studies of Genius.* C. 1. *Mental and Physical Traits of a Thousand Gifted* Children. Stanford, CA: Stanford University Press, 1926.

—*The Gifted Group at Mid-Life: Thirty-Five Years Follow-Up of the Superior Child.* Stanford, CA: Stanford University Press, 1959.

Tevenal, Stephanie ve Miako Villanueva. "Are you getting the message? The effects of SimCom on the message received by deaf, hard of hearing, and hearing students", *Sign Language Studies* 9, no. 3 (İlkbahar 2009): 266-286.

Tharinger, Deborah, Connie Burrows Horton ve Susan Millea. "Sexual abuse and exploitation of children and adults with mental retardation and other handicaps", *Child Abuse & Neglect* 14, no. 3 (1990): 301-312.

"Therapy to change 'feminine' boy created a troubled man, family says", Televizyon haberi. Scott Bronstein ve Jessi Joseph, muhabirler. Cable News Network, 8 Haziran 2011. http://edition.cnn.com/2011/US/06/07/sissy.boy.experiment/.

Thompson, Sue, Tom Shakespeare ve Michael J. Wright. "Medical and social aspects of the life course for adults with a skeletal dysplasia: A review of current knowledge", *Disability & Rehabilitation* 30, no. 1 (Ocak 2008): 1-12.

Thomson, Rosemarie Garland. *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature.* New York: Columbia University Press, 1997.

Thornberry, Terence P. *Violent Families and Youth Violence.* Fact Sheet 21. Washington, DC: ABD Adalet Bakanlığı, Adli Programlar Dairesi, Çocuk Adliyesi ve Çocuk Suçlarını Önleme Dairesi, 1994.

Thornhill, Randy ve Craig T. Palmer. *A Natural History of Rape: Biological Bases of Sexual Coercion.* Cambridge, MA: MIT Press, 2000.

Thrasher, Steven. "Camila Guzman, transgender murder victim, remembered in East Harlem vigil", *Village Voice,* 12 Ağustos 2011.

Through Deaf Eyes. Belgesel film. Yönetmen Lawrence Hott and Diane Garey. Washington, DC: Gallaudet Üniversitesi'nin işbirliğiyle WETA-TV/Florentine Films/Hott Productions, 2007.

Tinbergen, Elisabeth A. ve Nikolaas Tinbergen. "Early childhood autism: An ethological approach", *Advances in Ethology, Journal of Comparative Ethology,* ek no. 10 (1972): 1-53.

Tjaden, Patricia ve Nancy Thoennes. *Full Report of the Prevalence, Incidence, and Consequences of Violence Against Women: Findings from the National Violence Against Women Survey.* Report NCJ 183781. Washington, DC: Ulusal Adalet Enstitüsü, 2000.

Tolan, Patrick, ed. *Multi-Systemic Structural-Strategic Interventions for Child and Adolescent Behavior Problems.* New York: Haworth, 1990.

Tolan, Patrick, vd. "Family therapy with delinquents: A critical review of the literature", *Family Processes* 25, no. 4 (Aralık 1986): 619-650.

Tolan, Patrick ve Peter Thomas. "The implications of age of onset for delinquency risk II: Longitudinal data", *Journal of Abnormal Child Psychology* 23, no. 2 (Nisan 1994): 157-181.

Tolstoy, Lev. *Anna Karenina*, çev. Constance Garnett. New York: Spark Educational Publishing, 2004.

Tomaselli, Sylvana ve Roy Porter, ed. *Rape: An Historical and Cultural Enquiry.* Oxford, BK: Blackwell, 1986.

Tommasini, Anthony. "A showman revs up the classical genre", *New York Times,* 10 Kasım 2003.

—"Views back (and forward) on an outdoor stage", *New York Times,* 17 Temmuz 2008.

Toppo, Greg. "10 years later, the real story behind Columbine", *USA Today,* 14 Nisan 2009.

Torgovnik, Johnathan. *Nowhere to Go: The Tragic Odyssey of the Homeless Mentally Ill.* New York: Harper and Row, 1988.

—*Out of the Shadows: Confronting America's Mental Illness Crisis.* New York: Wiley, 1997.

—*Surviving Schizophrenia: A Manual for Families, Patients and Providers.* 5. baskı. New York: HarperCollins, 2006.

—*Intended Consequences: Rwandan Children Born of Rape.* New York: Aperture, 2009.

Torrey, E. Fuller, vd. "Paternal age as a risk factor for schizophrenia: How important is it?", *Schizophrenia Research* 114, no. 1-3 (Ekim 2009): 1-5.

Toyota Motor Manufacturing v. Williams. 534 US 184 (2002).

"Transgender children face unique challenges", Televizyon haberi. Yapımcı: Joneil Adriano. Barbara Walters, muhabir. *20/20,* ABC News, 27 Nisan 2006. http://abcnews.go.com/2020/story?id=3091754.

"Transgender person slain in northeast", Televizyon haberi. Pat Collins, muhabir. NBC Washington, 21 Temmuz 2011. http://www.nbcwashington.com/news/local/Transgender-Person-Slain-in-Northeast-125919853.html.

Trans-Cinsiyetlilerin Sağlığı İçin Dünya Meslek Birliği. *Harry Benjamin International Gender Dysphoria Association's Standards of Care for Gender Identity Disorders.* 6. versiyon. Minneapolis: Trans-Cinsiyetlilerin Sağlığı İçin Dünya Meslek Birliği, 2001. http://www.wpath.org/Documents2/socv6.pdf.

Travis, John. "Genes of silence: Scientists track down a slew of mutated genes that cause deafness", *Science News,* 17 Ocak 1998.

"Treatment keeps girl child-sized", Televizyon haberi. BBC News, 4 Ocak 2006. http://news.bbc.co.uk/2/hi/americas/6229799.stm.

"Treatment not jail: A plan to rebuild community mental health", *Sacramento Bee,* 17 Mart 1999.

Treffert, Darrold A. "The savant syndrome: An extraordinary condition", *Philosophical Transactions of the Royal Society,* pt. B 364, no. 1522 (Mayıs 2009): 1351-1357.

Trent, James W., *Jr. Inventing the Feeble Mind: A History of Mental Retardation in the United States.* Berkeley: University of California Press, 1995.

Tretter, Anne E., vd. "Antenatal diagnosis of lethal skeletal dysplasias", *American Journal of Medical Genetics* 75, no. 5 (Aralık 1998): 518-22.

Trotter, Tracy L., Judith G. Hall ve the American Academy of Pediatrics Committee on Genetics. "Health supervision for children with achondroplasia", *Pediatrics* 116, no. 3 (2005): 771-783.

Truman, Jennifer L. *Criminal Victimization, 2010.* Adli İstatistikler Bürosu Özel Raporu NCJ 235508. Washington, DC: ABD Adalet Bakanlığı, Adli İstatistikler Bürosu, 2011.

Trumball, Robert. "Dacca raising the status of women while aiding rape victims", *New York Times,* 12 Mayıs 1972.

Tsai, Luke. "Comorbid psychiatric disorders of autistic disorder", *Journal of Autism & Developmental Disorders* 26, no. 2 (Nisan 1996): 159-163.

Tsouderos, Trine. "'Miracle drug' called junk science", *Chicago Tribune,* 21 Mayıs 2009.

Tucker, Bonnie Poitras. "Deaf culture, cochlear implants, and elective disability", *Hastings Center Report* 28, no. 4 (Temmuz 1, 1998): 6-14.

Turkel, Henry. "Medical amelioration of Down's syndrome incorporating the ortho-molecular approach", *Journal of Orthomolecular Psychiatry* 4, no. 2 (2nd quarter 1974): 102-115.

Turnbull, Ann P., Joan M. Patterson ve Shirley K. Behr, ed. *Cognitive Coping, Families, and Disability.* Baltimore: Paul H. Brookes, 1993.

Turnbull, H. Rutherford, III, Doug Guess ve Anne P. Turnbull. "Vox populi and Baby Doe", *Mental Retardation* 26, no. 3 (Haziran 1988): 127-32.

Turner, David M. ve Kevin Stagg, ed. *Social Histories of Disability and Deformity: Bodies, Images and Experiences.* Londra ve New York: Routledge, 2006.

Turpin v. Sortini, 31. Cal.3d 220, 643 P.2d 954 (California, 1982).

"Two families grapple with sons' gender preferences: Psychologists take radically different approaches in therapy", Radyo yayını. Alix Spiegel, muhabir. *All Things Considered,* National Public Radio, 7 Mayıs 2008. http://www.npr.org/templates/story/story.php?storyId=90247842.

Uddin, Lucina Q., vd. "Neural basis of self and other representation in autism: An fMRI study of self-face recognition", PL*oS One* 3, no. 10 (2008): E3526.

Uluslararası Af Örgütü. "Liberia: No impunity for rape", New York: Uluslararası Af Örgütü, 2004.

BK Health Protection Agency. "Measles notifications and deaths in England and Wales, 1940-2008", Londra: Health Protection Agency, 2010.

Unforgotten: Twenty-Five Years After Willowbrook. Belgesel film. Yönetmen: Danny Fisher. "Willowbrook: The last great disgrace", belgesel film, Geraldo Rivera, ABC News (1972). New York: City Lights Pictures, 2008.

UNICEF Innocenti Araştırma Merkezi. *Birth Registration and Armed Conflict.* Siena: Innocenti Araştırma Merkezi, 2007.

University College of London. "First baby tested for breast cancer form BRCA1 before conception born in U.K", basın bülteni, 9 Ocak 2009.

Van, John. "Little people veto a miniaturized village", *Chicago Tribune,* 16 Haziran 1989.

Van Buren, Abigail. "A fable for parents of a disabled child", *Chicago Tribune,* 5 Kasım 1989.

Vandenburg, Martina ve Kelly Askin. "Chechnya: Another battleground for the perpetration of gender based crimes", *Human Rights Review* 2, no. 3 (Nisan 2001): 140-149.

Van Dyke, Don C., vd, ed. *Medical and Surgical Care for Children with Down Syndrome: A Guide for Parents.* Bethesda, MD: Woodbine House, 1995.

Van Etten, Angela Muir. "Dwarf tossing and exploitation", *Huffington Post,* 19 Ekim 2011. http://www.huffingtonpost.com/angela-van-etten/dwarf-tossing_b_1020953.html.

van Gulden, Holly. "Talking with children about difficult history", Oakland, CA: Pact, An Adoption Alliance, 1998. http://www.pactadopt.org/press/articles/diffhis.html.

van Os, Jim ve Jean-Paul Selten. "Prenatal exposure to maternal stress and subsequent schizophrenia: The May 1940 invasion of The Netherlands", *British Journal of Psychiatry* 172, no. 4 (Nisan 1998): 324-326.

Vargas Barreto, Bernardo, vd. "Complications of Ilizarov leg lengthening: A comparative study between patients with leg length discrepancy and short stature", *International Orthopaedics* 31, no. 5 (Ekim 2007): 587-591.

Vaughan, Kevin. "Questions for killers' families: In suit, Rohrboughs seeking to interview Harrises, Klebolds", *Denver Rocky Mountain News,* 12 Ekim 2004.

Vaughan, Kevin ve Jeff Kass. "Columbine cover-up alleged: Released reports conclude officials hid damaging evidence", *Denver Rocky Mountain News,* 16 Eylül 2004.

Verhovek, Sam Howe. "Parents defend decision to keep disabled girl small", *Los Angeles Times,* 3 Ocak 2007.

Verstraeten, Thomas, vd. "Safety of thimerosal-containing vaccines: A two-phased study of computerized health maintenance organization databases", *Pediatrics* 112, no. 5 (Kasım 2003): 1039-1048.

Vickrey Van Cleve, John, ed. *Deaf History Unveiled: Interpretations from the New Scholarship.* Washington, DC: Gallaudet University Press, 1999.

Vidal, Gore. *Matters of Fact and Fiction.* Londra: Heinemann, 1977.

Virginia Fusion Center. *Bloods Street Gang Intelligence Report.* Richmond, VA: Commonwealth of Virginia Department of State Police, Kasım 2008.

Vitruvius. *The Ten Books on Architecture (De Architectura).* New York: Dover, 1960.

Vollum, Scott ve Dennis R. Longmire. "Covictims of capital murder: Statements of victims' family members and friends made at the time of execution", *Violence & Victims* 22, no. 5 (Ekim 2007): 601-619.

Volta, Alessandro. "On the electricity excited by the mere contact of conducting substances of different kinds", *Philosophical Transactions of the Royal Society* 90 (1800): 403-431.

von Rhein, John. "Bend the rules, but don't break the bond", *Chicago Tribune,* 18 Ağustos 2002.

Wahl, Otto F. *Media Madness: Public Images of Mental Illness.* New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 1995.

Wahlberg, Karl-Erik, vd. "Gene-environment interaction in vulnerability to schizophrenia: Findings from the Finnish Adoptive Family Study of Schizophrenia", *American Journal of Psychiatry* 154, no. 3 (Mart 1997): 355-362.

Wakefield, Andrew J., vd. "Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children", *Lancet* 351, no. 9103 (28 Şubat 1998): 637-641.

Wakin, Daniel J. "Burned out at 14, Israeli concert pianist is back where he 'really belongs.'", *New York Times,* 2 Kasım 2007.

Walker, Elaine, vd. "Schizophrenia: Etiology and course", *Annual Review of Psychology* 55 (Şubat 2004): 401-430.

Walker, Elaine, Vijay Mittal ve Kevin Tessner. "Stress and the hypothalamic pituitary adrenal axis in the developmental course of schizophrenia", *Annual Review of Clinical Psychology* 4 (Ocak 2008): 189-216.

Walker, Lou Ann. "Losing the language of silence", *New York Magazine,* 13 Ocak 2008.

Wallace, Cameron, vd. "Serious criminal offending and mental disorder: Case linkage study", *British Journal of Psychiatry* 172, no. 6 (Haziran 1998): 477-484.

Wallis, Claudia. "A powerful identity, a vanishing diagnosis", *New York Times,* 2 Kasım 2009.

Walsh, Maryellen. *Schizophrenia: Straight Talk for Family and Friends.* New York: Quill/William Morrow, 1985.

Walsh, Michael ve Elizabeth Rudulph. "Evgeni Kissin, new kid", *Time,* 29 Ekim 1990.

Waltzman, Susan B., vd. "Open-set speech perception in congenitally deaf children using cochlear implants", *American Journal of Otology* 18, no. 3 (1997): 342-349.

Wang, Shirley S. "NYU bows to critics and pulls ransom-note ads", *Wall Street Journal Health Blog,* 19 Aralık 2007. http://blogs.wsj.com/health/2007/12/19/nyu-bows-to-critics-and-pulls-ransom-note-ads/.

Warman, Debbie M. ve Aaron T. Beck. "Cognitive behavioral therapy", Arlington, VA: National Alliance on Mental Illness, 2003. http://www.nami.org/Template.cfm?Section=About_Treatments_and_Supports&template=/ContentManagement/ContentDisplay.cfm&ContentID=7952.

Warner, Judith. "The Columbine syndrome", *New York Times,* 4 Ağustos 2007.

Wax, Emily. "Rwandans are struggling to love children of hate", *Washington Post,* 28 Mart 2004.

Weathers, Helen. "A British tycoon and father of two has been a man and a woman ... and a man again ... and knows which sex he'd rather be", *Daily Mail Online,* 4 Ocak 2009.

Weber, Wim. "France's highest court recognizes 'the right not to be born.'", *Lancet* 358, no. 9297 (8 Aralık 2001): 1972.
Weinberger, Daniel R. "A brain too young for good judgment", *New York Times,* 10 Mart 2001.
Weinreich, Susan. "Reflections on a childhood before the onset of schizophrenia", *Mental Health News,* Sonbahar 2005.
Weintraub, Kit. "A mother's perspective", Crosswicks, NJ: Association for Science in Autism Treatment, 2007. http://www.asatonline.org/forum/articles/mother.htm.
Weiss, Meira. *Conditional Love: Parents'Attitudes Toward Handicapped Children.* Westport, CT: Bergin & Garvey, 1994.
Welborn, Larry. "Mom who drugged son gets deal: She pleads guilty to child endangerment for giving boy pills during suicide try", *Orange County Register,* 24 Mayıs 2003.
Welch, Killian A., vd. "The impact of substance use on brain structure in people at high risk of developing schizophrenia", *Schizophrenia Bulletin* 37, no. 5 (Eylül 2011): 1066-1076.
Welles, Elizabeth B. "Foreign language enrollments in United States institutions of higher education, Fall 2002", *Profession* (2004): 128-153.
Werker, Janet F. "Becoming a native listener", *American Scientist* 77, no. 1 (Ocak-Şubat 1989): 54-59.
—"Infant-directed speech supports phonetic category learning in English and Japanese", *Cognition* 103, no. 1 (Nisan 2007): 147-162.
Werker, Janet F. ve Richard C. Tees. "Cross-language speech perception: Evidence for perceptual reorganization during the first year of life", *Infant Behavior & Development* 25, no. 1 (Ocak-Mart 2002): 121-133.
Werner, Emily ve Geraldine Dawson. "Validation of the phenomenon of autistic regression using home videotapes", *Archives of General Psychiatry* 62, no. 8 (Ağustos 2005): 889-895.
Werner, Emmy ve Ruth Smith. *Journeys from Childhood to Midlife: Risk, Resilience, and Recovery.* Ithaca, NY: Cornell University Press, 2001.
Wharton, Edith. *A Backward Glance.* New York: D. Appleton-Century, 1934.
Wheeler, Alexandra, vd. "Cochlear implants: The young people's perspective", *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 12, no. 3 (Yaz 2007): 303-316.
Wheeler, John. "Let's Talk About Conquering Deafness. Join the Dialogue: Introduction", Washington, DC: Deafness Research Foundation, 2000.
Wheeler, Patricia G., vd. "Short stature and functional impairment: A systematic review", *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine* 158, no. 3 (Mart 2004): 236-243.
Whitaker, Robert. *Mad in America: Bad Science, Bad Medicine, and the Enduring Mistreatment of the Mentally Ill.* Cambridge, MA: Perseus, 2002.
Whitcher-Gentzke, Ann. "Dalai Lama brings message of compassion to UB", *UB Reporter,* 21 Eylül 2006.
White, Richard. "Mike Tindall gropes blonde", *Sun,* 15 Eylül 2011.
Whorf, Benjamin Lee. *Language, Thought, and Reality: Selected Writings of Benjamin Lee Whorf.* Cambridge, MA: MIT Press, 1956.
Widom, Cathy. *The Cycle of Violence.* Ulusal Adalet Enstitüsü, Araştırma özeti, NCJ 136607. Washington, DC: ABD Adalet Bakanlığı, Adli Programlar Dairesi, Ulusal Adalet Enstitüsü, Eylül 1992.
Widom, Cathy ve Michael G. Maxfield. *An Update on the "Cycle of Violence",* Ulusal Adalet Enstitüsü, Araştırma özeti, NCJ 184894. Washington, DC: ABD Adalet Bakanlığı, Adli Programlar Dairesi, Ulusal Adalet Enstitüsü, Şubat 2001.
Wiener, Norbert. *Ex-Prodigy: My Childhood and Youth.* New York: Simon & Schuster, 1953.
—*I Am a Mathematician: The Later Life of a Prodigy.* Garden City, NY: Doubleday, 1956.
Wilbur, Richard. *Collected Poems 1943-2004.* Orlando, FL: Harcourt, 2004.

Wilbur, Ronnie B. "What does the study of signed languages tell us about 'language'?", *Sign Language & Linguistics* 9, no. 1-2 (2006): 5-32.

Wilcox, Allen J., vd. "Likelihood of conception with a single act of intercourse: Providing benchmark rates for assessment of post-coital contraceptives", *Contraception* 63, no. 4 (Nisan 2001): 211-215.

Wilfond, Benjamin S., vd. "Navigating growth attenuation in children with profound disabilities: Children's interests, family decision-making, and community concerns", *Hastings Center Report* 40, no. 6 (Kasım-Aralık 2010): 27-40.

Wilkinson, Stephanie. "Drop the Barbie! If you bend gender far enough, does it break?", *Brain, Child: The Magazine for Thinking Mothers,* Sonbahar 2001.

Will, George. "Golly, what did Jon do?", *Newsweek,* 29 Ocak 2007.

Willard, Tom. "N.Y. Times reports on proposed signing town", *DeafWeekly,* 23 Mart 2005.

Williams, Katie R. "The Son-Rise Program intervention for autism: Prerequisites for evaluation", *Autism* 10, no. 1 (Ocak 2006): 86-102.

Williams, Katie R. ve J. G. Wishart. "The Son-Rise Program intervention for autism: An investigation into family experiences", *Journal ofIntellectual Disability Research* 47, no. 4-5 (Mayıs-Haziran 2003): 291-299.

Williams, Katrina, vd. "Selective serotonin reuptake inhibitors (SSRIs) for autism spectrum disorders (ASD)", *Evidence-Based Child Health: A Cochrane Review Journal* 6, no. 4 (Temmuz 2011): 1044-1078.

Williams, Lena. "College for deaf is shut by protest over president", *New York Times,* 8 Mart 1988.

Willoughby, Jennifer C. ve Laraine Masters Glidden. "Fathers helping out: Shared child care and marital satisfaction of parents of children with disabilities", *American Journal on Mental Retardation* 99, no. 4 (Ocak 1995): 399-406.

Winata, Sunaryana, vd. "Congenital non-syndromal autosomal recessive deafness in Bengkala, an isolated Balinese village", *Journal of Medical Genetics* 32 (1995): 336-343.

Wing, Lorna, Judith Gould, Christopher Gillberg. "Autism spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse than the DSM-IV?", *Research in Developmental Disabilities* 32, no. 2 (Mart-Nisan 2011): 768-773.

Wingerson, Lois. "Gender identity disorder: Has accepted practice caused harm?", *Psychiatric Times,* 19 Mayıs 2009.

Winner, Ellen. *Gifted Children: Myths and Realities.* New York: Basic Books, 1996.

Winnicott, Donald Woods. *Through Paediatrics to Psycho-Analysis.* Londra: Hogarth Press, 1958, 1975.

—*The Child, the Family, and the Outside World.* Reading, MA: Addison-Wesley, 1987.

Winship, Scott. "Mobility impaired", *National Review,* 14 Kasım 2011.

Winters, Kelly. "Issues of GID diagnosis for transsexual women and men", San Diego, CA: GID Reform Advocates, 30 Eylül 2007.

Wisely, Dale W., Frank T. Masur ve Sam B. Morgan. "Psychological aspects of severe burn injuries in children", *Health Psychology* 2, no. 1 (Kış 1983): 45-72.

Wittgenstein, Ludwig. *Tractatus Logico-Philosophicus, çev.* C. K. Ogden. Londra: Routledge & Kegan Paul, 1922.

Wolf, Ken. "Big world, little people", *Newsday,* 20 Nisan 1989.

Wolin, John. "Dwarf like me", *Miami Herald,* 24 Ocak 1993.

The Woman Who Thinks Like a Cow. Belgesel film. Yönetmen: Emma Sutton. Temple Grandin, Eustacia Cutler, Chloe Silverman, Douglas Hare, Bernard Rimland, Nancy Minshew, Francesca Happe ile röportajlar. *Horizon,* ilk yayın 8 Haziran 2006. Londra: British Broadcasting Corporation, 2006.

Wong, Sophia Isako. "At home with Down syndrome and gender", *Hypatia* 17, no. 3 (Yaz 2002): 89-119.

Woolfenden, Susan R., Katrina Williams ve Jennifer K. Peat. "Family and parenting interventions for conduct disorder and delinquency: A meta-analysis of randomized controlled trials", *Archives of Disease in Childhood* 86, no. 4 (Nisan 2002): 251-256.

Writers Reading at Sweetwaters Anthology. Ann Arbor, MI: Word'n Woman Press, 2007.

Wu, Eric Q., vd. "The economic burden of schizophrenia in the United States in 2001", *Journal of Clinical Psychiatry* 66, no. 9 (Eylül 2005): 1122-1129.

Wyden, Peter. *Conquering Schizophrenia: A Father, His Son, and a Medical Breakthrough.* New York: Alfred A. Knopf, 1998.

Wynn, Julia, vd. "Mortality in achondroplasia study: A 42-year follow-up", *American Journal of Medical Genetics* 143A, no. 21 (Kasım 2007): 2502-2511.

Yang, Quanhe, vd. "Mortality associated with Down's syndrome in the U.S.A. from 1983 to 1997: A population-based study", *Lancet* 359 (2002): 1019-1025.

Yang, Xia, vd. "Tissue-specific expression and regulation of sexually dimorphic genes in mice", *Genome Research* 16, no. 8 (Ağustos 2006): 995-1004.

Yeagle, Patrick. "Dog fight ends with hall pass", *Illinois Times,* 9 Eylül 2010.

Yeh, Peter. "Accuracy of prenatal diagnosis and prediction of lethality for fetal skeletal dysplasias", *Prenatal Diagnosis* 31, no. 5 (Mayıs 2011): 515-518.

Young, Carl R., Malcolm B. Bowers Jr. ve Carolyn M. Mazure. "Management of the adverse effects of clozapine", *Schizophrenia Bulletin* 24, no. 3 (1998): 381-390.

Zahn, Margaret A., vd. "Causes and correlates of girls' delinquency", ABD Adalet Bakanlığı, Adli Programlar Dairesi, Çocuk Adliyesi ve Çocuk Suçlarını Önleme Dairesi, Nisan 2010.

Zammit, Stanley, vd. "Self reported cannabis use as a risk factor for schizophrenia in Swedish conscripts of 1969: Historical cohort study", *British Medical Journal* 325, no. 7374 (Kasım 23, 2002): 1199.

Zeitler, Daniel M., Cameron L. Budenz ve John Thomas Roland Jr. "Revision cochlear implantation", *Current Opinion in Otolaryngology & Head & Neck Surgery* 17, no. 5 (Ekim 2009): 334-338.

Zena, Mishka (Elizabeth Gillespie'nin takma adı). "Eugenics too close to home: Tomato Lichy, U.K. activist", *Endless Pondering,* 10 Mart 2008. http://www.mishkazena.com/2008/03/10/eugenics-too-close-to-home-tomato-livy-uk-activist.

Zeng, Fan-Gang, vd. "Cochlear implants: System design, integration and evaluation", *IEEE Review of Biomedical Engineering* 1, no. 1 (Ocak 2008): 115-142.

Zeng, Ling-Hui, vd. "Rapamycin prevents epilepsy in a mouse model of tuberous sclerosis complex", *Annals of Neurology* 63, no. 4 (Nisan 2008): 444-453.

Zhao, Hong-Bo, vd. "Gap junctions and cochlear homeostasis", *Journal of Membrane Biology* 209, no. 2-3 (Mayıs 2006): 177-186.

Zigler, Edward ve Sally J. Styfco. *The Hidden History of Head Start.* Oxford, BK ve New York: Oxford University Press, 2010.

Zimmerman, Andrew W. *Autism: Current Theories and Evidence.* Totowa, NJ: Humana Press, 2008.

Zimmerman, Andrew W. ve Susan L. Connors, ed. *Maternal Influences on Fetal Neurodevelopment.* New York: Springer, 2010.

Zimmerman, Rachel. "Treating the body vs. the mind", *Wall Street Journal,* 15 Şubat 2005.

Zimonjic, Peter. "Church supports baby euthanasia", *Times,* 12 Kasım 2006.

Zirinsky, William. "Sam's story", *Exceptional Parent,* Haziran 1997.

—"Saying goodbye to our cherished boy, Sam Zirinsky", *Crazy Wisdom Community Journal,* Mayıs-Ağustos 2004.

—"Life with my two little girls", *Crazy Wisdom Community Journal*, Ocak-Nisan 2006.
—"If you could see her through my eyes: A journey of love and dying in the fall of 2007", Crazy Wisdom Community Journal, Ocak-Nisan 2008.
Zirkel, Perry A. "Does *Brown v. Board of Education* play a prominent role in special education law?", *Journal of Law & Education* 34, no. 2 (Nisan 2005).
Zorn, Eric. "At 15, Lauren is coming forward for kids like her", *Chicago Tribune*, 24 Nisan 2003.
Zucker, Kenneth J. ve Susan J. Bradley. *Gender Identity Disorder and Psychosexual Problems in Children and Adolescents*. New York: Guilford Press, 1995.
Zuckoff, Mitchell. *Choosing Naia: A Family's Journey*. Boston: Beacon Press, 2002.
Zyman, Samuel. "New music from a very new composer", *Juilliard Journal*, Mayıs 2003.

İzinler

Jacqueline Clark, başlıksız şiirden ("And when I tried to find the") alıntı. Yazarın izniyle kullanılmıştır.

Emily Dickinson, "I Felt a Cleaving in My Mind—." Yayıncıların ve Amherst College Mütevelli Heyeti'nin izniyle kullanılmıştır, *The Poems of Emily Dickinson,* Thomas H. Johnson, ed., Cambridge, MA: Belknap Press of Harvard University Press. Copyright © 1951, 1955, 1979, 1983, President ve Fellows of Harvard College.

Jennifer Franklin, *Persephone's Ransom*'dan alıntılar. Copyright © 2011, Jennifer Franklin. Finishing Line Press'in (www.finishinglinepress.com) izniyle kullanılmıştır.

Emily Perl Kingsley, "Welcome to Holland." Copyright © 1987, Emily Perl Kingsley. Yazarın izniyle kullanılmıştır. Bütün haklar saklıdır.

Elaine Fowler Palencia, "Taking the Train", *Taking the Train* (Grex Press, 1997). Yazarın izniyle kullanılmıştır.

Ned Palmer, "Girls", Greg Palmer, *Adventures in the Mainstream: Coming of Age with Down Syndrome* (Woodbine House, 2005 ve Bennett & Hastings, 2012). Cathryn C. Palmer'ın izniyle kullanılmıştır.

Wallace Stevens, "The Poems of Our Climate" şiirinden alıntı, *Collected Poems.* Copyright 1954, Wallace Stevens ve yenilenmiş © 1982, Holly Stevens. Random House, Inc.'in bir bölümü olan Alfred A. Knopf'un izniyle kullanılmıştır.

Dizin

60 Dakika (TV şovu), 394

A

AA, bkz. Adsız Alkolikler
Abas, Elisha, 396
AB, bkz. Ashley'nin Babası 359-366
Abi-Dargham, Anissa, 297
Ablon, Joan, 132, 142
ACTH (adrenokortikotropik hormon) iğneleri, 196
Adahy, Kelly (eskiden Kerry), 607
Adam'ı Beklerken (M. Beck), 194
Adams, John, 437
Adelson, Anna, 138, 139, 140
Adelson, Betty, 115, 125, 138, 139, 140, 141, 152
Adelson, David, 138
Adelson, Saul, 138, 139, 141
Adsız Alkolikler (AA), 42, 255, 507
Ahmakları İçeriye Gönderin (Nazeer), 232
aile terapisi 288, 542
Ain, Michael, 133, 155
Akayesu, Jean-Paul, 495
Albury, Casey, 273
Allan, Clare, 315, 316
Allen, Woody, 118, 335, 355, 653
Allport, Susan, 338
Alnımda Yazılı Kadınlık (Brevard), 580
Amerika'nın Minik İnsanları (AMİ), 115, 124, 126, 134, 154
Amerikan İşaret Dili (AİL), 58, 74, 85, 109, 348
Amerikan Psikiyatri Derneği (APA), 219, 314, 564
AMİ, bkz. Amerika'nın Minik İnsanları 115-119, 121, 124-128, 131-135, 137-142, 145, 150-153, 155, 157, 312, 330
Amir, Menachem, 445
Anaya, Luis Alberto, 526
Andersen, Hans Christian, 267
Andreasen, Nancy, 294, 394
Andrews, Nigel, 50
Andrus, Cecil D., 455
Andry, Nicholas, 158
anestezi 128, 213
Angello, Michele, 565, 586, 612
Annas, George, 368
Anne, Bir Kız Olmam Gerekir (Evelyn), 580
Antonovsky, Aaron, 33
Arden, Jay, 179, 204, 368
Arizona Üniversitesi, 101
Armstrong, Kit, 423-425, 430
Armstrong, May, 423-425
Arnold, Gary, 124
Arnsten, Susan, 195, 374, 653
Asch, Adrienne, 181, 630
Ashkenazy, Vladimir, 399
Ashley'nin Babası (AB), 359
Ashley tedavisi, MSNBC kamuoyu yoklaması, 359, 361, 362, 364
Asperger, Hans, 219, 220
Atışma (Burns), 213
Atlı Çocuk (kitap), 254
Auer, Leopold, 418
Auriemma, Angelica, 273
Auriemma, Ioanna, 273
AVEGA (Association des Veuves du Genocide Agahozo), 489

B

Ba, Amadou Hampaté, 113
Babel, Isaac, 397
bacaklar, protez, 46, 47, 99, 161
Bach, Johann Sebastian, 167, 380, 400, 411, 419, 427, 433, 435
Bach, Terry, 513, 541
Backlar, Patricia, 289
Baggs, Amanda, 224, 266
Baglio, Joe, 310
Baglio, Johnny, 310
Baglio, Rosemary, 310
Baglio, Sal, 310
Bağımlılık ve Ruh Sağlığı Merkezi, Cinsel Kimlik Servisi, 584
Bağlılığım Elkitabı (George ve Solomon), 339
Bahan, Benjamin, 86
Bailey, Sharon, 451
Ball, Kay, 384, 455, 458
Balzer, Carsten, 606

Bangladeş, bir savaş silahı olarak tecavüz, 490, 491
Barchas, Jack, 298, 653
Barenboim, Daniel, 381, 403
Barnum, P. T., 125
Baron-Cohen, Simon, 240, 265
Barrett, Delia, 470, 472-474
Barrett, Emily, 470, 472-474
Barrett, Flora, 470-472
Barrett, Gideon, 474
Barrett, Phil, 470
Barrington, Daines, 387
Bartoli, Cecilia, 349
Barwiolek, Alan, 72
Başkanlık Biyoetik Konseyi, ABD, 181
Başkanlık Zihinsel Engelliler Komitesi, ABD, 203
Bates, Krissy, 606
Bateson, Gregory, 288
Batı Afrika, çeşitliliğin azalışı, 113
Bauer, Bruce, 44
Bauer, Patricia E., 633
Bauman, Dirksen, 67
Bauman, Margaret 240
Bawcombe, Candy, 405-409, 439
Bawcombe, Katie, 405, 408, 409, 439
Baynton, Douglas, 60
BDSM (bağlılık, disiplin, sadomazoşizm), 480, 482
Beale, Tania, 372
Beam, Cris, 580, 598, 653
Beck, James, 317
Beck, Martha, 34, 194, 204
Beethoven, Ludwig van, 380, 385, 388, 394, 398, 411, 416, 419, 425
Behrman, Andy, 324
Bell, Alan, 58, 66, 426, 432, 462
Bell, Alexander Graham, 58, 66
Bell, Joshua, 426, 432
Bell, Shirley, 427, 428
Belo, Carlos, 494
Benderly, Beryl Lieff, 68
Bengkala (Desa Kolok), Bali, 87-90, 111
Benim Dilimde (video), 266
Benshoof, Janet, 494, 495
Benson, Ian, 594
Bernstein, Leonard, 412
Bertling, Tom, 68
Bérubé, Michael, 178, 191, 204, 631
Best, John, Jr, 263
Beşinci Senfoni (Greenberg), 394
Bettelheim, Bruno, 32, 218, 240, 569
beyzbol, sağır oyuncular, 84, 85, 101, 130, 270, 357, 396, 503, 584, 597, 601
Biden, Joe, 37
Bienvenu, MJ, 66, 67, 73
Bier, August, 242
Bir Babanın Hikâyesi (Dahmer), 520
Bir Suratın Otobiyografisi (Grealy), 43
Bishop, Elizabeth, 537
Bishop, Linda, 313
Bizi Hesaba Katın (Kingsley ve Levitz), bkz. cinsel taciz; çocuk istismarı
Blacking, John, 378
Blais, Charles-Antoine, 273, 274
Blake, William, 73, 470-474, 653
Blanchard, Ray, 27, 28
Blaxill, Elise, 249
Blaxill, Mark, 249
Blaxill, Michaela, 249
Bleuler, Eugen, 218, 286
Bloch, Nancy, 67
Bloom, Amy, 555, 588
Blume, Harvey, 261
Boggs, Mary, 116, 117
Boggs, Sam, 116, 117
Bond, Justin Vivian, 615
Bonnet, Catherine, 489
Borthwick, Chris, 374
Botstein, Leon, 379, 386, 396, 425
Boudreault, Patrick, 58, 94, 104, 110, 632
Bowlby, John, 174, 527
Boylan, Deedie, 577-579
Boylan, Hildegarde, 578, 579
Boylan, Jennifer Finney (eskiden Jim), 577, 579
Boynton, Lisa, 465, 478
Boynton, Louise, 465, 466
Bragg, Bernard, 73
Brahms, Johannes, 392, 395, 411, 428
Bravin, Phil, 62, 63
Brederlow, Rolf (Bobby), 203
Breggin, Peter, 314
Bremmer, Brandenn, 396
Brendel, Alfred, 424, 425
Bresnahan, Micki, 227
Brevard, Aleshia, 580
Brill, Stephanie, 557, 564, 576, 583, 585, 586, 593, 594, 598, 615
Brison, Susan, 457
Bristo, Marca, 181
Britten, Benjamin, 438

Britt, Gabriel, 273
Bronfman, Naum, 383
Bronfman, Polina, 383
Bronfman, Yefim (Fima), 383
Brooks, David, 418
Brown, Cheryl, 146-151, 243, 320, 435, 440, 441
Brown, Clinton, III, 146-151, 243, 320, 435, 440, 441
Brown, Clinton, Sr., 146-149, 151
Brown, Icilda, 243
Brown, Marvin, 243
Brownmiller, Susan, 445, 460, 488
Brubaker, Joyce, 72
Brubeck, Dave, 433
Buckland, Frank, 540
Bunyan, John, 290
Burbank, CA, 81
Burch, Susan, 38
Burke, Chris, 203-205
Burke, Phyllis, 570, 585
Burke, Teresa Blankmeyer, 102, 203-205, 570, 585
Burleton, Jenn, 594
Burnham, Rebecca, 475
Burnham, Victor, 475
Burns, Betsy, 212-218
Burns, Larry A., 319
Bush, George W., 181, 203, 577, 653
Butler, Judith, 611
Butt, Cadence (eskiden Jared), 581-583
Butt, Chad, 582
Butt, Karen, 581-583
Butt, Rex, 581-583
bûcûr, kökeni ve kullanılışı, 125, 138, 144
Büyük Üşüme (film), 81
büyüme hormonu, bkz. insan büyüme hormonu

C-Ç

Caesar, Berel, 294
Califano, Joseph A., Jr., 499, 512, 542
Callahan, Marnie, 307
Callahan, Nora, 307
Camacho, Debbie, 19
Camacho, Marshall, 607, 608, 610
Canguilhem, Georges, 563
Cannon, Albert, 603-605
Cannon, Mark, 604, 605
Cannon, Shakona, 603, 606
Caplan, Arthur, 361, 363, 653
Carbone, Vincent, 268
Carothers, Carol, 509
Carrey, Jim, 349
Carson, Breechelle, 527
Carson, Jamaal, 527
Caspi, Avshalom, 522
Chamberlin, Judi, 314
Champoux, Maribeth, 522
Chancellor, Alexander, 137
Chandler, Barbara, 205
Chappell, Deshawn James, 318, 319
Chappell, Yvette, 318
Charles, Beverly, 133, 134
Charles, Janet, 133, 134
Chauhan, Apryl, 90 92
Chauhan, Raj, 90-92
Chauhan, Zahra, 90-92
Chengdu, Çin, 422
Chopin, Frédéric, 380, 381, 391, 401, 413, 416, 417, 419, 422, 433
Chung, Joyce, 257, 260, 263, 266
Churchi, Johnny, 273
Ciddi Olmanın Önemi (Wilde), 23
cinsel kimlik bozukluğu (CKB), 557, 565
Cinsiyet Muamması (Rudacille), 564
Cinsiyet Şoku (Burke), 570, 585
Clapton, Eric, 307
Clark, Camille, 262
Clark, Charlotte, 299-303
Clark, Electa, 299-303
Clark, George, 299, 301, 302
Clark, Jackie, 301-303
Clayton, Ellen Wright, 368, 653
Clerc, Laurent, 58, 86, 111
Cliburn, Van, 387, 388, 406, 407
Coates, Susan, 586
Cohen-Kettenis, Peggy, 565
Collins, Jim, 269, 572, 573, 653
Comenga, Brittany, 105, 107, 108
Comenga, Nicholas, 105-107
Comenga, Ralph, 105-107
Conway, Lynn, 558
Corgi, Fiona, 225-227
Corgi, Luke, 225-227
Corgi, Marcus, 225-227
Corgi, Nancy, 225-227
Corvino, John, 631
Corwin, Jeffrey T., 109
Costa, Alberto, 191, 192
Cotanche, Douglas, 109
Cottrell, Terrance, 273

Courtman-Davies, Mary, 69
Coyle, Joseph, 249
Craigslistlieder (Kahane), 441
Crandall, Richard, 132
Crick, Francis, 288
Cronin, John Victor, 275
Cronin, Richard, 275
Csikszentmihalyi, Mihaly, 422
Cummings, James Joseph, Jr., 273
Cutler, Eustacia, 219, 257
Cücelerin Hayatları (Adelson), 115, 141
Cücelik (Adelson), 115, 119, 124, 125, 141, 152, 631
Çehov, Anton, 253
Çırak Ünlüler (TV şovu), 137
Çocuk Adliyesi ve Çocuk Suçlarını Önleme Yasası (1974), 505
Çocukluk Dönemi Otizmi (Rimland), 218
çoklu ağır engeller (ÇAE), 16, 332, 333, 339, 342, 359, 375

D

Dahmer, Jeffrey, 520
Dahmer, Lionel, 520
D'Alton, Mary, 115, 653
Damga (Goffman), 37
Darrow, Clarence, 32
Davidson, Justin, 390, 405, 412, 430, 432
Davidson, Larry, 303
Davis, Alissa, 604
Davis, Bill, 267-271
Davis, Christopher, 267, 269-272
Davis, Jae, 267-271
Davis, Jessie, 267, 269
Davis, Lennard, 61
Dawes, Daniela, 273
Dawes, Jason, 273
Dawson, Geraldine, 239
DeCrescenzo, Teresa, 564
DeGroot, Christopher, 273
Dekker, Thomas, 313
DeLee, Dwight, 604, 605
Delli Bovi, Adam, 195-200
Delli Bovi, Jan, 196
Delli Bovi, Teegan, 196, 197
de Marneffe, Daphne, 375
Denmark, Clark, 87
Dennis, Carina, 632
Depakote (valproik asit), 216, 324
Desa Kolok, bkz. Bengkala, Bali 87
De Vivo, Darryl, 351
Devor, Holly, 558
DeZeeuw, Kathleen, 451, 467
DeZeeuw, Patrick, 467
Dickinson, Emily, 284
Diekema, Douglas, 360, 361
diğerkâmlık, evlat katli, 274, 276, 636
dikkat eksikliği / hiperaktivite bozukluğu (DE/HB), 84, 186, 396, 501, 580
dilsiz, kelimenin kullanılışı, 83, 228
DiMenna, Stephen, 513
din, ayrıca bkz. Tanrı 26, 27, 29, 104, 140, 188, 197, 345, 449, 558, 567, 603
Dinklage, Peter, 137
diprosopus (kafa-surat ikileşmesi), 635
Dirac, Paul, 16
Disiplin ve Ceza (Foucault), 158
Djourno, André, 92
doğum öncesi 14, 28, 30, 32, 125, 155, 164, 181, 191, 240, 254, 296, 542, 633
doğuştan spondiloepifiz displazisi (SED), 126
Donovan, Clara, 343
Donovan, Cris, 341-345
Donovan, Ella, 343
Donovan, Liam, 341-345
Donovan, Paul, 341-345
dopamin, şizofreni, 296, 297, 395
Down, John Langdon, 172
Down sendromu (DS), 16, 31, 48, 122, 164, 168, 175, 182, 184, 186, 188, 189, 191, 192, 195, 199, 204, 205, 207, 208, 236, 287, 341, 565, 633
Down Sendromu Ulusal Derneği (DSUD), 179, 180, 187
Drake, Stephen, 275
Dreger, Alice Domurat, 45, 364, 579
DSM (Ruhsal Bozukluklar Teşhis ve İstatistik Kılavuzu), 298, 299, 325, 557, 563, 564, 584, 589
D'Souza, Cyril, 296, 309
Duchesneau, Sharon, 631, 632
Duckworth, Angela Lee, 418
Duckworth, Kenneth, 308
Duras, Monique, 154
Durga (Hindu ilahı), 635
Dünya Sağırlar Kış Oyunları (1975), 103
Dürüst Fahişe (Dekker), 313

E

Earle, Morris, 590, 591
Earle, Scott (eskiden Anne-Marie), 590, 591
Ebbetts, Mitt, 539

Edison, Thomas, 58
Ehrensaft, Diane, 564
Einstein, Albert, 109, 267, 365
Eisner, Michael, 84
ektrodaktili (ıstakoz pençesi sendromu), 628
Eldridge, Sherrie, 465
Emmett (otistik boy), 217, 653
empati, empatiye yatkınlık, kadınlar, 28, 207, 210, 224, 295, 322, 465, 504, 640, 652
Engelli Amerikalılar Yasası (1990), 37, 74, 124, 150, 175, 317, 425
Engelliler Eğitim Yasası (1990), 60, 178
ense kalınlığı taraması (doğum öncesi genetik testi), 165, 190
Épée, Abbé de l', 57, 58
Epstein, Julia, 361
Ericsson, K. Anders, 418
Erikson, Erik H., 173
Erikson, Neil, 173
Evancho, Jackie, 434
Evans, Bobbe, 320-323
Evans, Nicholas, 113
Evans, William, 105
Evelyn, Just, 580
Ezell, Julie, 464, 465
Ezell, Lee, 464

F

Fairchild, Tierney Temple, 182
Fantezi-Doğaçlama (Chopin), 422
Farklılıkla Yaşamak (Ablon), 132
Farrington, David P., 529
Featherstone, Deirdre, 183
Feldman, David Henry, 378
Feldman, Esther, 103
Feldman, Felix, 102-104, 111
Feldman, Miriam, 103, 104
Feldman, Rachel, 103
fenilketonüri (PKU), 238
Ferraiolo, Anthony, 570, 571
Ferraiolo, Big Anne, 570
Ferraiolo, Felix, 570, 572
Ferraiolo, Frank, 570, 572
Ferraiolo, Michelle, 570, 572
Ferraiolo, Tony (eskiden Anne), 570-572
Ferster, Charles, 250
fibroblast büyüme faktörü reseptörü (FGFR3), 151
Fink, Darlene, 608
Finkel, Bayan, 19
Finkel, Bobby, 19
Fischer, Patricia, 325-330
Fischer, Sam, 325-330
Fischer, Winston, 325-330
fizik, Kopenhag yorumu, 304, 391, 419, 424, 617, 646
Fleischmann, Carly, 228, 241
Fleisher, Julian, 385, 386
Fleisher, Leon, 384, 385-387, 405
Fletcher, Joseph, 173
Flores, Endonezya, 137
Floril, Elizabeth, 412, 413
Floril, Jaime Ivan, 412, 413
Floril, Jonathan, 412, 413
Folnegović-Šmalc, Vera, 458
Foos, Ginny, 152
Forrest, Peter, 316, 317
Forrest, Walter, 316, 317
Foster, Gretel, 481, 482
Foster, Larry, 481, 482
Foucault, Michel, 39, 40, 158, 294, 314, 446
Frank, Arthur, 158
Frank, Barney, 557
Frankel, Scott, 399
Franklin, Jennifer, 220, 265, 268, 271, 291
Frazier, Jeanne, 304, 308
Freud, Anna, 375
Freud, Sigmund, 31, 218, 288, 340, 375, 445, 513
FRIDA (Engellilik Aktivizminde Feminist Tepki), 361
Friedman, Richard C., 325, 555, 653
Frith, Uta, 232
Fromm-Reichmann, Frieda, 288
Fukuyama, Francis, 30

G

GABA (gamma-aminobutirik asit), 296
Gallaudet, Muhterem Thomas, 57, 58, 62, 66, 67, 72, 73, 80, 82, 86, 94, 101, 107, 109, 112, 113, 632
Galton, Francis, 384
Gandy, Brianna, 510
Garcia, John, 596, 597
Garcia, Keely, 597, 598
Garcia, Shannon, 593, 594, 596-598
Garelick, Rhonda, 439, 653
Garey, Diane, 113
Garfias, Robert, 379
Garfield, Paula, 102
Garip Olmayan Zihinler (Grinker), 263

Garner, Craig C., 192
George, Carol, 339
Gerçek Tecavüz, Gerçek Acı (McOrmond-Plummer ve Patricia Easteal), 475
Gertz, Genie, 73
Geschwind, Daniel, 238, 242, 395
Geschwind, Norman, 395
Gezginin Fantezisi (Schubert), 407
Gibbs, Çavuş, 328
Gibson, Carol, 152
Giffords, Gabrielle, 318
Gil, Ana Milena, 450
Gingold, Josef, 427
GJB2 (gen), 66, 67
Glaser, Gabrielle, 314
Glass, Philip, 220, 257
Glee (TV şovu), 203
Glickman, Ken (namı diğer Profesör Glick), 72
Glickman, Neil, 68
GnRH (gonadotropin salgılama hormonu) inhibitörleri, 575, 576
Goethe, Johann Wolfgang von, 442
Goffman, Erving, 37, 294
Goldsmith, Lynn T., 378
Goodwin, Betsy, 179, 180
Goodwin, Carson, 179, 180, 183
Gopalan, Gaurav, 606
Gordon, Corinna, 467-469
Gordon, Donna, 467-469
Gordon, Tina, 467-469, 478
Gotkin, Janet, 290
Gottschall, Jonathan, 460
Gottschall, Tiffani, 460
Gould, R. Max, 56, 63, 326, 327
Gözümün İçine Bakın (Robison), 220
Grabe, Jacob, 274
Graffman, Gary, 416, 422, 423
Grammont, Madeline, 295
Grammont, William, 295
Grammy Ödülleri (2006), 434
Grandin, Temple, 219, 220, 257, 259, 266, 272
Granger, Thomas, 505
Grealy, Lucy, 43, 44
Green, Ashley, 44, 324, 475, 556, 603
Greenberg, Ann, 174
Greenberg, Jay, 394, 395
Greenberg, Orna, 394
Greenberg, Robert, 394, 395
Greengard, Paul, 191
Green, Joanne, 44, 324, 475, 556, 603
Green, Lateisha Latoya Kyesha (Teish; eskiden Moses), 603-606
Green, Martin, 475-478
Green, Michael Foster, 324
Green, Richard, 556
Green, Roxanne, 603-605
Greenspan, Stanley, 251
Green, Sylvia, 44, 324, 475, 556, 603
Greenwich, CT, 180, 638
Gregoli, Elaine, 176-178, 182, 202
Gregoli, Joe, 176, 177
Gregoli, Lynn, 176, 177, 183
Grinker, Roy Richard, 263, 266
Grisso, Thomas, 506
Groopman, Jerome, 341
Gross, Miraca, 396, 426
Guarr, Amy, 594
Guguk Kuşu (film), 317
Gunther, Daniel, 360-362
Guzman, Camila, 606
Günlük Hayatta Otizm (belgesel), 231

H

Habyarimana, Juvénal, 488
Hadden, David, 333-338
Hadden, Jamie, 333-338
Hadden, Liza, 334, 336
Hadden, Sam, 334-336
Hadden, Sara, 333-338, 646
Haldol (haloperidol), 251, 326
Hallam, Arthur Henry, 625
Hallmayer, Joachim, 248
Hall, Will, 315
Hamlen, Charles, 387, 424
Hansen, Cece, 212-218
Hansen, Jeff, 212, 214, 216-218,
Hansen, Molly, 212, 214, 216, 218
Haraway, Donna, 39
Harmon, Kristen, 68, 653
Harris, Eric, 544
Harris, Judith, 529
Harris, Lynn, 125, 138
Harvey, Bunny, 261, 435, 437
Hashimi, Sam (daha sonra Samantha Kane; Charles), 589
Hastalıkları Denetleme ve Önleme Merkezleri (CDC), 245, 246, 446
Hayat Sürüyor (TV şovu), 197, 203
Haynes, Dante, 604
Hay, William, 117, 118, 131

Hedley, Lisa, 120, 155
Hedley, Rose, 155
Heffernan, Virginia, 153
Heifetz, Jascha, 397
Heinz, Ethan, 500-502
Heller, Stefan, 110
Henriques, Brenda, 452, 453, 478
Henriques, Lourdes, 452, 453
Henriques, Rebecca, 453
Henriques, Vicente, 452, 453
Heppner, Cheryl, 68
Herman, Dave, 520
Herman, Esther, 520
Hessey, Dan, 96-98
Hessey, Emma, 96-98
Hessey, Nancy, 96-98
Heumann, Judith, 61
HIV, bkz. AIDS ve HIV
Hilliard, Shelley, 606
hiperaktivite, otizm, 186, 501
Hitler, Adolf, 32, 36, 384, 398
Hlibok, Greg, 62, 63, 110
Hockenberry, John, 41
Hodges, Nicolas, 401, 439
Hoffman, Dustin, 135
Hofstadter, Chip, 453
Hollander, Elinor, 370, 371, 373
Hollander, Imogen, 368-375
Hollander, Julia, 368-376
Hollander, Lorin, 398
Holmes, Oliver Wendell, 173
Holmes, Tyler (eskiden Serena), 587
Holt, Bill, 629
Homoseksüellik Araştırmaları ve Terapisi Ulusal Birliği (NARTH), 585
Honecker, Erich, 381
Hott, Lawrence, 113
House, Howard, 21, 100, 267, 440
Howells, William Dean, 649
Howe, Samuel G., 172
Hubbard, Ruth, 38, 39, 653
Huet, Marie-Helene, 118
Hughes, Fred, 461, 653
Humphries, Tom, 62, 68
Hunt, Linda, 124
Hunt, Nigel, 203
Huntsman, Mia, 601, 602
Hutular, Ruanda, 488, 489
Hyman, Steven, 246, 265

I-İ

Insel, Thomas, 209, 237, 245, 248, 259, 263, 265, 288
Interahamwe (Ruanda milisleri), 488, 489, 491, 495, 496
Ismail, Zahra, 492
Isserlis, Steven, 390
Itard, Jean Marc Gaspard, 172
Iversen, Portia, 241, 248
ikame terapisi, cinsel, 24
İkiye Ayrılma (Parker), 376
İkiz (Shawn), 355, 517
İmparator Konçertosu (Beethoven), 420
İngiltere, bkz. Birleşik Krallık
insan büyüme hormonu (İBH), 30, 118
İnsan Döllenmesi ve Embriyoloji Yasası (Birleşik Krallık), 631
İnsanın Doğasına Dönüşü (Reimer), 569
İsteğimiz Dışında (Brownmiller), 445
İşaret Dilinin Yapısı (Stokoe), 59

J

Jackson, Michael, 387, 510, 511
James, Amula, 448, 449
James, Marina, 447-449, 478
James, Nina, 448
James, William, 288
Janice (trans kadın), 182, 285, 286, 412, 594
Jaspers, Karl, 324
Jealous, Benjamin, 52
Jefferson, Thomas, 267, 314, 460
Johnson, Ann Braden, 136, 294, 295, 587, 652
Johnson, Bruce, 136
Johnson, Freddie, 587
Johnson, Louie, 587, 588
Jones, Claire, 621-623
Jones, James Earl, 95
Jordan, I. King, 62
Jost, Alison, 316
Judd, Terence, 397

K

Kabekatyo, Jeanne Muliri, 496
Kahane, Gabriel, 419, 432, 440
Kahane, Jeffrey, 440
Kahane, Martha, 440
Kalasky, Denise, 457
Kalıtsal Deha (Galton), 384
Kalimba, Celestin, 490
Kamil, Amos, 22-24

Kandel, Eric, 209, 284, 287
Kannapell, Barbara, 67
Kanner, Leo, 218, 219
Kansas Sosyal Hizmetler ve Rehabilitasyon Dairesi (SRS), 601
Kanta (Bengkala sakini), 87-89
Kantaras, Michael, 618
Kant, Immanuel, 383
Kantor, Anna Pavlovna, 379-382
Kaplinsky, Veda, 387, 396, 402, 405, 419, 431
Karajan, Herbert von, 381
Karpasea-Jones, Joanna, 629, 630
Kass, Leon, 181
Kata Kolok (Bengkala işaret dili), 87-89
Katzenberg, Jeffrey, 84
Kaufman, Barry Neil, 253
Kaufman, Samahria Lyte, 253
Kayıp Oğullar (belgesel), 623
Kazdin, Alan, 542
Kebyar (Bengkala sakini), 89
Keller, Helen, 33, 61, 267, 334
Kelly, Andy, 129
Kelly, Chris, 129
Kelly, Donna, 130
Kelly, Jake, 129-131
Kemp, Joan, 451, 456
Kennedy, Barbara, 125
Kennedy, Dan, 125, 126
Kennedy, John F., 174
Kennedy, Rebecca, 125
Kennedy, Rosemary, 125
Kenney, Ray, 57
Kent, Deborah, 40
Kent, Dick, 40
Key, Aiden, 556
kızamık-kabakulak-kızamıkçık (KKK) aşısı, 246
Kiessling, Rebecca, 456
Kigali, Ruanda, 488, 493, 494, 496
Kim Korkar Hain Kurttan? (film), 250
King, Larry, 519
King, Martin Luther, 224, 292
King, Rachel, 520
Kingsley, Charles, 165, 166, 169, 170
Kingsley, Emily Perl, 163, 165, 170-172, 184, 637
Kingsley, Jason, 165-171, 176, 193, 195, 197, 203, 206, 207
Kirby, David, 247
Kirchner, Carl, 80
Kissina, Alla, 380
Kissina, Emilia, 379
Kissin, Yevgeni (Jenya), 379, 380, 382
Kitahara, Kiyo, 255, 256
Kitchens, Lee, 126
KKK, bkz. kızamık-kabakulak-kızamıkçık aşısı
246
Klagsbrun, Sam, 321-323
Klebold, Dylan, 544
Klebold, Sue, 545-553, 637
Klebold, Tom, 544-554
Klin, Ami, 250
Knife, The (albüm), 327
Knoll, Carrie, 339
Koch, Kathleen Leahy, 455
Kohl, Rev. Kristina, 600
Kongo, Kongo, 493, 494, 496
Konstantinova, Nadejda, 51
Koos, Alexis, 580, 581
Koos, Bill (eskiden Sari), 580, 581
Koos, Hendrik, 580, 581
Kopits, Steven, 139, 147
Koplewicz, Harold, 260, 261
Korpai, Jimmy, 137
korpus kallosum, kısmi agenez, 206
koryon villus biyopsisi (KVB), 152
Koss, Mary P., 461
Kraus, Lili, 406-408
Kriens, Christiaan, 397
Kroeber, Alfred, 384, 438
Krueger, Hailey, 599, 653
Krueger, Hannah (eskiden Jayden), 599, 653
Krystal, John, 287, 299, 313
Kunc, Norman, 365, 366
kurtulma akımı, şizofreni tedavisi, 306
kuruma yatırma (evin dışına yerleştirme), 35, 45, 165, 179, 201, 202, 294, 355
Kyuhyun, Huaj, 528

L

LaBianca, Rosemary, 519
Ladd, Paddy, 104
Laing, R. D., 294, 314
Lambert, Leona, 600, 601
Lamott, Anne, 142
Lane, Harlan, 74, 104, 112
Lanier, Ilene, 229
Lankford, Grace Ward, 406, 407
Lappe, Marc, 633
Larry King Live (TV şovu), 519
Leaming, Colgan, 195
Leclerc, Annie, 375

Leete, Esso, 309
Lehr, Ben, 232-235
Lehr, Bob, 232-235
Lehr, Sue, 232-235
Leigh, Irene, 108
Lejeune, Jérôme, 173
Leubner, Daniel, 273
Lev, Zvia, 274, 385
Levin, Robert, 388, 390
Levine, James, 404
Levitin, Daniel, 393
Levitz, Mitchell, 203
Levy, Deborah, 286, 303
Lewis, Jerry, 41, 66, 165, 384
Li, Minduo, 420
Lichy, Domates, 102
Lieber, Connie, 285, 286
Lieber, Janice, 285, 286
Lieber, Steve, 285, 286
Lieberman, Jeffrey, 297-299, 307, 308
Lincoln, Abraham, 58, 441, 484, 532
Lindsey, Benjamin, 505
Ljungqvist, Arne, 618
Locke, John, 383, 566
Lombroso, Cesare, 395
Lopez, Emma, 523-525
Lopez, Karina, 523-526, 534, 535, 541
Lotto, Miyoko, 388, 389
Loughner, Jared L., 318, 319
Lovaas, O. Ivar, 222, 569
Lowell, Edgar L., 68, 653
LSD (lizerjik asit dietilamidi), 280, 304, 519
Luginbuhl, Lynn, 590
Lundeen, Erika, 356
Luther, Martin, 224, 292

M

MacKay, Anne, 23
MacKinnon, Catharine, 460
Madden, Catherine, 183
Madden, Wilson, 183
Mağdurlar ve Galipler (Reardon), 457
Mahkorn, Sandra K., 457
Mahler, Gustav, 395
Mahler, Margaret, 218
Mahler, Thérèse, 402
Makya, Luke, 500, 502
Makya, Pete, 500-503, 522
Malcolm, Audrey, 514-518
Malcolm, Dashonte (Cool), 514-518, 522
Mallon, Gerald, 564
Malloy, Carol, 530
Maloof, George E., 457
Manson, Charles, 519
Marcolo, Bridget, 304-306
Marcolo, George, 304-306
Marcolo, Giuseppe, 305, 306
Marengo, Angela, 523-526
Marengo, Cesar, 523, 524
Marino, Lou, 84
Markcrow, Patrick, 273
Marsaja, I Gede, 87
Marsh, Diane, 274
Marsh, Noel, 520-522
Marsh, Tyrone, 520-522
Martinez, Dolores (eskiden Diego), 586, 587
Marx, Caleb, 583, 584
Marx, Jonah, 583, 584
Marx, Lily, 583, 584
Masten, Ann S., 33
Matamura, Marie Rose, 490
Matricardi, Lisa, 428
Matusky, Barbara, 105
Mayberg, Helen, 290
Mayerson, Arlene, 41
Mayo, Frank, 622
Ma, Yo-Yo, 402
Mbuti (Orta Afrika kabilesi), 138
McCarron, Karen, 274, 275, 409
McCarron, Katie, 274, 275
McCarron, Louise, 409
McCarthy, Jenny, 247
McCourt, Bridget, 612
McCourt, Matt, 612
McCullough, Candace, 631, 632
McDonald, Anne, 364, 365, 374
McDonald, Jess M., 528
McDonald, Roy J., 53
McFeely, Chuck, 507-509
McFeely, Josiah, 507, 508
McFeely, Kayla, 507
McFeely, Lauren, 507
McFeely, Mackenzie, 507
McFeely, Madison, 507
McFeely, Sophia, 507-509
McGlashan, Thomas, 297-299
McGovern, Cammie, 274
McKerrow, Carol, 619, 620, 622
McKerrow, Kim (eskiden Paul), 619-622
McKerrow, Loren, 619, 621, 622

McKerrow, Marc, 619, 621, 622
McKerrow, Todd, 619, 620, 622
McKusick, Victor, 127
McLaughlin; Janice, 182
Mclean, Lashai, 606
McOrmond-Plummer, Louise, 475
Mead, Margaret, 173; 439
Mehta, Zarin, 396
Mellaril (thioridazin), 251, 285, 326
Mendelssohn, Felix, 406, 411, 417
Menuhin, Yehudi, 419
Menvielle, Edgardo, 565, 589
Merkin, Lewis, 66
Meyer-Bahlburg, Heino, 562, 563, 589, 611
Meyerding, Jane, 266
Meyer, Edgar, 428, 562, 563, 589, 611, 653
MIT (Massachusetts Teknoloji Enstitüsü), 267, 299-301, 424, 426
Michaels, Bobby, 462-464
Michaels, Clarabel, 461-463
Michaels, Lori, 461
Michalko, Rod, 41
Midgette, Anne, 382
Mid-Hudson Gey Gururu Geçit Töreni (2009), 582
Miller, Arthur, 173
Miller, Karla, 367
Miller, Marvin T., 111
Miller, Paul Steven, 124, 135
Minik İnsanlar, Büyük Dünya (TV şovu), 119, 126
Minik İnsanlar (Kennedy), 119, 126
Minter, Shannon, 576, 577, 618, 619
Mirador, Ashoka, 531, 532, 537
Mirador, Basho, 531
Mirador, Krishna, 529-533, 535, 537-539, 541
Mirador, Raul, 529-532, 534-537
Mischel, Walter, 418
Miskiewicz, Jadwiga, 273
Mitchell, David, 37
Mitchell, Jonathan, 264
Mitchell, Juliet, 224
Mithen, Steven, 378
Mobley, William C., 191, 192
Molsami (Bengkala sakini), 89
Money, John, 569
Monroe, Karen, 387, 396, 423
Montan, Barb, 83-85
Montan, Chris, 83-85
Montan, Nils, 84
Montan, Spencer, 83-85
Montessori, Maria, 80, 84, 140, 174, 389
Morath, Inge, 173
Morris, Alix, 355-359
Morris, Dylan, 356, 357
Morris, Eve, 355-359
Morris, Jan, 555
Morris, John, 355-359
Morrison, Jim, 281
Moulton, Arden, 179, 204
Moulton, Stephanie, 318
Moussaoui, Zacarias, 519
Movius, Aidan, 267
Movius, Kate, 267
Mowl, Gary, 86
Mozart, Wolfgang Amadeus, 167, 267, 387, 399, 407, 415, 417
Mueller, Gillian, 157
Muhly, Frank, 435, 438
Muhly, Nico, 432, 435, 436-438
Mukamakuza, Alphonsine, 494
Mukamana, Espérance, 489
Mukamana, Marianne, 491
Mukhopadhyay, Soma, 251
Mulliken, John, 119
Mullins, Aimee, 46
Murphy, Kirk, 569, 570
Murphy, Muhterem Lawrence C., 78
Mükemmelliğe Karşıt Sav (Sandel), 633

N

Naiman, Alec, 73
Narrow, William, 564
NARSAD, bkz. Şizofreni ve Depresyon Araştırmaları Ulusal İttifakı
Nash, Anna Livia, 220
Nash, Garrett, 220
Nathan, David, 305, 306
Nature (dergi), 569, 632
Naylor, Jan, 273
Naylor, Sarah, 273
Nazeer, Kamran, 232, 241, 251
Ndayambaje, Jean Damascene, 489
Ne'eman, Ari, 220, 260-262, 395
Nelson, Cora, 499-503
Nelson, Gareth, 262
Neugeboren, Jay, 324, 374
Neugeboren, Robert, 324
Newton, Sir Isaac, 267, 365, 438
Ngabonziza, Jean-de-Dieu, 495
Ngarda (Bengkala sakini), 89

Niebuhr, Reinhold, 42
Nimura, Janice, 412
Nixon, Richard M., 37, 79, 175
Niyonsenga, Marcelline, 493
Noda, Ken, 402, 409, 428
Noda, Takayo, 402
Nolan, Christopher, 371, 374
Nordstrom, Ryan, 528
Normal (Bloom), 588
Noy, Pinchas, 396
nöropati, kalıtsal, 629
Nyirahabimana, Alphonsine, 489
Nyiregyhazi, Ervin, 398

O-Ö

Oaks, David W., 314
Obama, Barack, 140, 261
O'Brien, Dan, 485
O'Hara, Anne, 606-611, 637
O'Hara, Bridget, 75-78
O'Hara, Clay, 607-610,
O'Hara, Luke, 75, 76
O'Hara, Mary, 75, 77
O'Hara, Matilda, 75, 77, 78
O'Leary, Sue, 622
Oliver, Michael, 38, 173, 272, 638, 639, 641-644, 647, 650, 654
Olshansky, Simon, 33, 173
Oprah (TV şovu), 228, 389, 419, 573, 577, 578, 623
Orr, Cynthia Hujar, 319
Osbrink, Bob, 99-102
Osbrink, Mary, 99, 100
Osbrink, Rory, 99-102
Osman, Anneke, 613, 614
Osman, Ben, 613, 614
Osman, Nicole, 613
Otizmle Mücadele Yasası (2006), 209
Otizmli Çocukların Öğrenmesine Yardım Etme (Siegel), 250
ölümsüzlük, anne babalar, 13
örümcek emeklemesi, cüce bebekler, 128
öz-savunma, şizofreni, 203, 224, 260, 263, 312, 313

P

Padden, Carol, 62, 68, 114
Paganini, Niccolo, 395, 399
Page, Tim, 261
Pagliaro, Jamie, 229
Palencia, Elaine Fowler, 332
Paley, Dror, 157
Palmer, Christina, 67, 95, 111
Palmer, Craig T., 460
Palmer, Greg, 204
Palmer, Ned, 204
Papineni, Padmasayee, 452
Pardes, Herbert, 285
Paremski, Mikhail, 391
Paremski, Misha, 391
Paremski, Natalie, 391-393
Paremski, Natasha, 391-393, 441
Parens, Erik, 181
Park, Clara Claiborne, 22, 34, 166, 212, 216, 328, 340, 419
Parker, Rozsika, 376
Parks, Leslie, 62, 129, 131
Pasquiou, Pierre, 273
Patterson, Dan, 519
Patterson, David, 186
Pauley, Jane, 167, 193
Paulus, Aziz, 57
Pearsall, Chet, 614
Pearsall, Hugh, 614
Pearsall, Vicky, 614
Pearson, John, 595, 596
Pearson, Kim, 559, 562, 590, 593-596, 599
Pearson, Shawn-Dedric, 594-596
Pease, Doug, 291
Pease, Malcolm, 291-293
Pease, Penny, 291-293
Pease, Peter, 291-293
Peasley, Ericka, 153
Peck, Caleb, 161, 162
Peck, Josh, 161-162
Peck, Kiki, 160-162
Penrose, Lionel, 173
Penrose, Roger, 646
Pepper, Rachel, 551, 557
Perlman, Itzhak, 399, 411
Peterson, Drew, 388-390
Peterson, Eric, 389
Peterson, Joe, 388, 389
Peterson, Oscar, 434
Peterson, Sue, 388-390
PFLAG (Lezbiyenlerin ve Geylerin Ebeveynleri, Aileleri ve Dostları), 582, 593
Pistorius, Oscar, 46
piyano, harika çocuklar, 379-389, 391-394, 397-409, 411- 425, 427, 428, 430-434, 439-441

Plank, Alex, 260
Plum, Frederick, 286
Poling, Hannah, 247
Popenoe, Paul, 384
Potter, Lauren, 203
Potts, Paul, 434
Povinelli, Mark, 137
Pratik Etik (Singer), 367
Prell, Gustaf, 586, 587
Price, Marion, 410, 411
Price, Ravi, 410, 411
Price, Solanda, 410-412
Price, Sondra, 410
Price, Vikram, 410
Pride, Curtis, 101
Prigov, Anatole, 154
Prigov, Oleg, 154
Prokofyev, Sergei, 391, 407, 439
Prolixin (flufenazin) enjeksiyonu, 311, 326
Prozac (flüoksetin), 191, 216, 251
Psikiyatrik İlaçlardan ve İçe Kapanmadan Çıkış İçin Zarar Azaltma Rehberi (Hall), 315
Puccini, Giacomo, 434
puset, cüce çocuklar, 132, 356

Q

Quake, Stephen, 190
Quasthoff, Thomas, 441

R

Rabin, Michael, 397
Radiguet, Raymond, 377
Rahmaninov, Sergey, 392, 398
Raphael-Leff, Joan, 456
Rapin, Isabelle, 218, 242, 260
Reagan, Ronald (Reagan yönetimi), 175, 181, 505
Reardon, David, 457
Rehabilitasyon Yasası, ABD (1973), 37, 175
Rehnquist, William, 61
Reimer, David, 569
Reiner, William G., 569
Rekers, George, 570
Renoir, Pierre-Auguste, 390
Reynolds, David, 275
Richards, Renée, 615
Richardson, John, 159, 652
Ricker, Ruth, 126, 133
Ridley, Matt, 31
Rilke, Rainer Maria, 302
Rimland, Bernard, 218
Rimmer, Susan Harris, 494, 495
Rimsky-Korsakov, Nikolai, 411
Risch, Neil, 248
Risperdal (risperidon), 216, 226, 230, 326
Ritalin (metilfenidat), 501
Ritter, Bryan, 599
Ritter, Jane, 599
Ritter, Lillian, 599
Rivers, Joan, 137
Rob, Arnie & Dawn (radyo programı), 113, 598
Robards, Christopher, 205-208
Robards, David, 205-208
Robards, Karen, 205-208
Robards, Kate, 207, 208
Robards, Tom, 205, 207, 208
Robbins, Maggie, 375, 653
Robison, John Elder, 220, 232, 257
Roloff, Amy, 119, 120
Roloff, Jeremy, 120
Roloff, Matt, 119, 120
Roloff, Zach, 120
Romance of the Violin (albüm), 429
Roman-Jiminez, Angelica, 192-194
Roman-Jiminez, Erica, 192-194
Roman-Jiminez, Leah, 193
Romero, Jade, 560, 561
Romero, Joseph, 559-562
Romero, Josie (eskiden Joseph Romero II; Joey), 560-562, 580
Romero, Venessia, 559-562
Rood, Eli (eskiden Emma), 615-617
Rood, Joanna, 616, 617
Rood, Kate, 616, 617
Rose, Xenia, 63, 65, 120-122, 155, 322, 490
Rosemary'nin Bebeği (film), 545
Rosenbaum, Jill L., 523
Ross, Alan O., 338
Ross, David, 393
Roth, Ellen, 65
Roth, Jackie, 60, 62, 63, 65, 79, 114
Roth, Rob, 113,
Roth, Rose, 63-65
Roth, Walter, 63, 64
Rothenberg, Laura, 630
Rothstein, Edward, 419
Ruben, Robert, 95
Rubinstein, Arthur, 379
Rudacille, Deborah, 564
Ruddick, William, 39
Rudner, Aaron, 72

Russell, Diana E. H., 475
Russell, William Walker, 197

S-Ş
Sacks, Oliver, 272
Safire, William, 159
Sağır Gözüyle (film), 113
sağır kültürü 56, 68, 75, 81, 113, 114
Sağır Kültürüne Kurban Edilen Bir Çocuk (Bertling), 68
sağırlık 15, 28, 48, 49, 61, 63, 65-67, 69, 74, 82, 83, 87, 90, 94, 110, 113, 153, 182, 342, 568, 631
Saks, Elyn, 297, 313
Salce, Gisberta, Junior, 606
Saletan, William, 632
Sandeen, Autumn, 599
Sandel, Michael, 633
Sands, Christian, 432-434
Sands, Stephanie, 432-434
Sands, Sylvester, 432-434
Sanghavi, Darshak, 152
Sargent, Ginny, 119
Saxton, Marsha, 38
Sayers, Edna Edith, 112
Schafer, Lenny, 248, 263-265
Schaller, Susan, 59
Schekter, Ruth, 350, 637
Schmitz, Barbara, 483-487
Schmitz, Elaine, 483-485
Schmitz, Jim, 483
Schmitz, Pauline, 486-488
Schnabel, Artur, 385-387, 405
Schopenhauer, Arthur, 384, 439
Schorr, Lev, 385
Schreibman, Laura, 245
Schubert, Franz, 395, 407, 441
Schumann, Robert, 381, 399
Schwartz, Robert G., 506
Scorgie, Kate, 50
Scott, Judith, 203, 223, 399, 400, 590, 591-593
Sea, Scott, 223
Sebat, Jonathan, 237-239
Séguin, Edouard, 172
Seidel, Kathleen, 243, 248, 262-264, 267
Seifert, Ruth, 488
Semenya, Caster, 618
sendrom, otizm, 16, 75, 329, 457, 564
Serkin, Rudolf, 402
Sessiz Şövalyeler (sağır beyzbol takımı), 84
Shadish, William R., 542
Shakespeare, Tom, 20, 153, 419, 544
Shamberg, Caitlin, 82
Shamberg, Jacob, 78-83, 113
Shamberg, Michael, 78-81
Shann, Frank, 366
Shannon, Bill, 46, 576, 593, 594, 596-598, 618
Shawn, Allen, 355, 594-596
Shelton, Heidi, 275
Shelton, Zach, 275
Shestack, Dov, 241
Shestack, John, 241
Shockley, William, 384
Shriver, Eunice Kennedy, 174
Sır (kişisel gelişim kitabı), 610
Siebers, Tobin, 32, 52
Siegel, Bryna, 250
Silverman, Michael, 605, 653
Simpson, Alexa, 510
Simpson, Jackson, 510
sinaps ayıklama (budama), 285
Sinclair, Jim, 45, 46, 259, 260, 262
Singal, Daniel, 425
Singer, Alison Tepper, 227
Singer, Judy, 261, 264
Singer, Max, 346-350
Singer, Peter, 346, 348-350, 363, 366, 367, 374, 619
Singer, Susanna, 346-350
Singh, Lali, 635
Singh, Sushma, 635
Singh, Vinod, 635
Sirota, Robert, 397, 414, 434
Slatkin, Alexandra, 229
Slatkin, David, 228-231
Slatkin, Harry, 228-231
Slatkin, Laura, 228-231, 274
Slenczynska, Ruth, 398
Smart, Elizabeth, 134
Smith, Dylan, 42, 187, 203, 261, 274, 491, 653
Smithers, Bobby, 289
Smithers, Freda, 289
Smithers, Paul, 289
Smithers, Philip, 289
Smith, Helena, 491
Smith, Jeff, 188, 189
Smith, Joel, 274
Smith, Michelle, 187-189
Smith, Steven R., 42
Smith, Vernon, 261

Smith, Windy, 203
Smythe, Ringo, 463
Sneider, Leslye, 134, 152
Snyder, Sharon, 37, 38
Sobsey, Dick, 50
Solinger, Rickie, 455
Solnit, Albert, 173
Solomon, Andrew, ailesi ve arkadaşları
Blain Smith (yazarın kızının annesi) 638-640, 642, 643
Küçük Blaine (yazarın kızı) 639, 640, 642, 643, 647, 650
Carolyn Solomon (yazarın annesi) 15, 18-22, 25, 28, 29, 54, 627, 638, 640
David Solomon (yazarın abisi) 19, 26, 643, 644, 648
Howard Solomon (yazarın babası) 18-21, 23, 25-27, 627, 638, 640, 644
John Habich Solomon (yazarın kocası, Lucy ve Oliver'in biyolojik babası) 637-647
Laura Scher (Tammy'nin partneri, Oliver'in biyolojik ailesi, George'un taşıyıcı annesi) 638-644, 647
Lucy (Laura ve Tammy'nin kızı) 638, 641-644, 647, 650
Oliver (Laura ve Tammy'nin oğlu) 638, 641-644, 647, 650
Richard Hubbard (Blaine'in partneri)
Tammy Ward (Laura'nın partneri) 638-643, 647
Willy Forauer (Elmer'in partneri) 26
Solomon, Andrew (yazar), 339
Solomon, Judith, 339-340
Sonne, Thorkil, 257
sosyal model, engellilik, 41, 176, 558, 629
Spack, Norman, 562, 564, 575, 576, 606, 611
Spade, Bruce, 252, 253
Spade, Harriet, 252, 253
Spade, Robin, 252, 253
Spence, Sarah, 265
Spiegel, Barbara, 118, 123, 125, 653
Spitzer, Walter O., 224
spondilometafizyel displazi, Kozlowski tipi, 143
Spurbeck, Jared, 53
SSRI (seçici serotonin geri-alım inhibitörleri), 249, 251
Stable, Jose, 274
Stable, Ulysses, 274
Staecker, Hinrich, 110
Stalin, Iosif, 383
Stark, Mary, 173
State, Matthew, 237
States, Arnie, 598, 599
Stayner, David, 303
Stephenson, Eliza, 460
Stephenson, Marcus, 458-460
Stephenson, Melinda, 458-460
Stevens, Glenn, 607
Stevens, Sufjan, 441
Stevens, Wallace, 7
Stewart, Darius, 481, 515
Stiles, Jennifer, 500-503
Stiles, Mandy, 500,
Stiles, Sondra, 501-503
Stillman, Bruce, 250
Stillman, Robert J., 631
Stillwater, MN, Islahevi, 538
Stokoe, William, 59, 67, 110
Stramondo, Joe, 124, 137, 152
Suara Putra (Bengkala sakini), 89
Suarayasa (Bengkala sakini), 88
Sudarma (Bengkala sakini), 89, 90
Sukesti, Cening (Bengkala sakini), 89
Sureños (çete), 526, 529, 532, 533, 536-538
Susam Sokağı (TV şovu), 166, 167, 269, 344, 422
Susser, Ezra, 308, 653
Swiller, Josh, 108, 109
Szasz, Thomas, 294
Şarkı Söyleyen Neandertaller (Mithen), 378
Şeffaf (Beam), 580
Şizofreni ve Depresyon Araştırmaları Ulusal İttifakı (NARSAD), 285

T

Tammy (şizofren), 300-302
Tao, Conrad, 430-432
Tao, Sam, 430
Taos, NM, 255
Tate, Malcolm, 310
Taussig, Frederick J., 454, 455
Taylor, Billy, 143-145, 150, 433
Tecavüzün Doğal Tarihi (Thornhill ve Palmer), 460
Tennessee, koruyucu bakım sistemi, 72, 597, 607, 610
Tennyson, Alfred, Lord, 625
Terman, Lewis M., 384
tersine kar küreme, cüce bebekler, 128
Thomson, Rosemarie Garland, 124
Thornhill, Randy, 460
Tiller, George, 28

Tipton, Sean, 632
Tolstoy, Lev, 17, 399
Tommasini, Anthony, 417
Tompkins, Felicity, 520, 521
Tompkins, Steve, 520, 521
Torrey, E. Fuller, 289, 294
Toscanini, Arturo, 398
Tracy, Spencer ve karısı, 68, 79
TransYouth Family Allies (TYFA), 559, 593, 595
Trapani, Crissy, 160
travma sonrası stres bozukluğu, tecavüz, 325, 448
Trent, Tyra, 606
Tutsiler, Ruanda, 488, 489
Tuyisenge, Clémence, 493
Tye, Marcal Camero, 606

U
UDA, bkz. uygulamalı davranış analizi
Ulusal Sağırlar Birliği (USB), 58, 67
Ulusal Sağlık İdaresi, İngiliz (NHS), 369, 576
Uluslararası Atletizm Federasyonları Birliği (IAAF) Dünya Şampiyonası, 618
Uluslararası Olimpiyat Komitesi (IOC), 617
Unamuno, Miguel de, 34
Undercoffer, Martha, 141
USB, bkz. Ulusal Sağırlar Birliği
Uwamahoro, Christine, 496
uygulamalı davranış analizi (UDA), 222
uyku hapları, bkz. yatıştırıcılar

V
Vaduz, Lihtenştayn, 20
Vancouver, Kanada, 203
Vanessa-Mae (kemancı), 401
van Gulden, Holly, 464
Van Houten, Leslie, 518, 519
Van Houten, Paul, 518, 519
van Putten, Alex, 144
van Putten, Carlton, 143, 144
van Putten, Taylor, 143, 144, 150
van Putten, Tracey, 143, 144
Veditz, George, 58
Verdi, Bettina, 104, 566-568
Verdi, Eric, 566
Verdi, Greg, 566, 568
Verdi, Paula (eskiden Paul), 566
Vidal, Gore, 414
virüsler, doğum öncesinde maruz kalma, 235
Vişne Bahçesi (Çehov), 253
Vivaldi, Antonio, 411
Volkmar, Fred, 224, 241
Volta, Alessandro, 92
von Karajan, Herbert, 381
von Rhein, John, 417

W
Wainwright, Rufus, 441
Waits, Tom, 95
Wakefield, Andrew, 246
Walker, Bree, 628, 629, 631
Walker, Herschel, 137
Wallace, Chris, 7, 44
Walsh, Maryellen, 288
Walters, Barbara, 545, 558
Washington, DC, trans-cinsiyetli cinayeti, 58, 64, 116, 179, 261, 266, 300, 362, 382, 460, 606, 631, 633
Wasmuth, John, 151, 152
Waterman, David, 409
Waterman, Fanny, 409
Watson, Bill, 279
Watson, Harry, 278-283
Watson, James D., 32
Watson, Kitty, 278-283
Watson, Pamela, 278-283
Weilerstein, Alisa, 441
Weinblatt, Dr., 351, 352
Weinreich, Susan, 320
Weintraub, Kit, 264
Werner, Emmy, 615
Wharton, Edith, 649
Wheeler, Jack, 112
Whitson, Debra L., 276
Whybra, Julian, 397
Wieck, Clara, 399
Wieder, Charlotte, 142
Wieder, Harry, 142, 145
Wiener, Norbert, 426
Wigler, Michael, 237, 238, 239, 240
Wilbur, Richard, 332
Wilkie, Tyndall, 539
Will, George, 190, 197-199, 315, 445
Williams, Brandon, 274
Williams, Megan, 78-83
Williams, Rob, 598
Willke, J. C., 456
Wilson, Amy, 70-71
Wilson, Caro, 69-72
Wilson, Richard, 69-71

Wilson, Tom, 69-72
Winner, Ellen, 419
Winnicott, D. W., 13
Winters, Kelly, 564
Winthrop, Greta, 339, 340
Winthrop, Jeannine, 340
Winthrop, Louis, 339, 340
Winthrop, Maisie, 339, 340
Wisconsin, Asyalı çeteleri, 78, 462, 528
Wittgenstein, Ludwig, 16
Wolf, Amy, 254-256
Wolf, Angela, 254-256
Wolf, Noah, 256
Wolin, John, 133, 145
Wong, Sophia Isako, 340, 341
Woodcock, Kathryn, 108
Woods, Mindy, 480, 482
Wright, Bob, 247
Wright, Doug, 54
Wright, Katie, 247
Wright, Suzanne, 247

Y

Yargılanan Gençlik (Grisso ve Schwartz), 506
Yasaklanmış Çocukluk (Slenczynska), 398
yastık meleği, terimin kullanılışı, 361, 364
Yas ve Melankoli (Freud), 340
Yaşama ve Ölüme Yeni Bakış (Singer), 366
Yaşam İçin Soluma (Rothenberg), 630
Yaylı Çalgı Beşlisi (Greenberg), 394
yetenekli insanlar, bkz. harika çocuklar
Yetenek Sizsiniz Britanya (TV şovu), 434
Yu, Chloe, 419-423
Yu, Marc, 419-422, 430
yumurtalıklar, alınış, 575, 618
yüceltme, tanım, 39, 114, 173
Yüksek Mahkeme, ABD, 457, 505, 618

Z

Zararın Kanıtı (Kirby), 247
Zibolsky, Kay, 451
zihinsel engel, ebeveyn üzüntüsü, 14, 16, 164, 213, 227
Zihinsel Engelli Yurttaşlar İçin Birlik (Arc), 170, 174, 336
zihinsel gerilik, bkz. zihinsel engel
Zihinsel Gerilik Dairesi, Connecticut, 336
Zimmerman, Luke, 203
zina, tecavüz, 444, 445
Zinman, Sally, 314
Zirinsky, Bill, 350-354
Zirinsky, Juliana, 352-354
Zirinsky, Leela, 353
Zirinsky, Sam, 350-353
Zoloft (sertralin), 251
Zucker, Kenneth J., 584-586
Zukerman, Pinchas, 399
Zyman, Samuel, 394
Zyprexa (olanzapin), 298, 322, 324

Bazıları birkaç bahçe öteye, bazıları dünyanın öbür ucuna düşen çocukların ve anne babalarının hikâyesi

"Armut dibine düşer" yaygın bir özdeyiştir. Peki ama ya düşmezse? Bize benzemelerini umarak dünyaya getirdiğimiz çocuklarımız, bazen bizden köklü biçimde farklı olurlar. Kendisi de farklı bir çocuk olarak dünyaya gelen Andrew Solomon, on yıl boyunca üç yüzden fazla aileyle yaptığı görüşmelere dayanarak insanların birey ve ebeveyn olmak konusunda nasıl cesur tercihlerde bulunduklarını sergiliyor. Kuşaktan kuşağa aktarılan dikey kimlikler ve toplumsal bir varlık olarak edindiğimiz yatay kimlikler arasındaki çatışmaları, oldukları gibi kabullendikleri çocuklarıyla birlikte büyüyen anne babaları anlatıyor.

Armut Dibine Düşmeyince, tıp biliminin bizi normalleştirme çabalarına karşın çeşitliliğimizi korumak için verdiğimiz evrensel mücadelenin, insan sevgisinin ve şefkatinin dokunaklı ve sürükleyici bir anlatımı.

"Andrew Solomon'un ebeveynliğin beraberinde getirebildiği en yoğun güçlüklerden birçoğunu kapsayan araştırması, bizi insan farklılığına ilişkin anlayışımızı gözden geçirmeye zorluyor. Olgularla ve duygularla dolu bu anıtsal kitabın belki de en büyük armağanı, insanı sürekli düşünmeye ve yeniden düşünmeye yöneltmesi."
Philip Gourevitch

"Her on yılda ancak bir kez ortaya çıkan anıtsal bir kitap."
Steven Pinker

"Ötekiliğin zarif bir anatomisi... Solomon sağır, cüce, trans-cinsiyetli ve Down sendromlu topluluklarda karşılaştığı destek ve empati kaynaklarını dokunaklı bir dille yazıyor."
Jane Shilling, *Daily Telegraph*

"Andrew Solomon bize toplumumuzdaki kimlik gruplarına ilişkin eşsiz bir eğitsel deneyim, kavrayış, empati ve akıl dolu bir deneyim sunuyor. *Armut Dibine Düşmeyince* kitabını okumak zihin açıcı bir deneyim."
Eric Kandel, *Nobel Fizyoloji/Tıp Ödülü sahibi*

Kapak resmi: **Mehmet Ulusel, 2016**

ISBN 978-975-08-3676-3

45 TL

9 789750 836763