DONNA HENDERSON,
SARAH WAYLAND ve JAMELL WHITE

Klinisyenler, Eğitimciler, Aileler ve İlgilenen Herkes İçin Bir Rehber

Bu Otizm mi?

KOÇ ÜNİVERSİTESİ YAYINLARI

ÇEVİREN:
YONCA AŞÇI DALAR

YAZARLAR

Dr. Donna Henderson (PsyD), kendilerini daha iyi tanımak isteyen çocuk, ergen ve yetişkinlerin nöropsikolojik değerlendirmelerinde uzmanlaşmış bir klinik psikologdur. Beğenilen bir konuşmacı olan Henderson, diğer sağlık çalışanlarına eğitimler ve danışmanlık hizmeti vermektedir.

Dr. Sarah Wayland (PhD), Guiding Exceptional Parents'ın kurucusu ve The Behavior Revolution'ın kurucu ortağıdır. Nörofarklı çocukların ailelerine, nörolojik farklılıklara saygı duyan bir bakış açısıyla destek vermekte, eğitim ve grup çalışmaları uygulamaktadır.

Dr. Jamell White (PhD, lisanslı sosyal hizmet uzmanı), klinik sosyal hizmetler, özel eğitim ve insani gelişme alanında eğitim almıştır. Otistik çocuk, ergen ve yetişkinlerle çalışmalarda uzman olan White, bu alanda yirmi yılı aşkın kli ik deneyime sahiptir.

ÇEVİRMEN

Yonca Aşçı Dalar, 1969 yılında İstanbul'da doğdu. Galatasaray Lisesi'nin ardından, İÜ İstanbul Tıp Fakültesi'nden mezun oldu. Bir süre ilaç sektöründe medikal danışman olarak çalıştı. Çevirmenliğe üniversitede okurken, ansiklopedi çevirerek başladı. Fransızca ve İngilizceden çeviri yapıyor.

Koç Üniversitesi Yayınları: 346

Bu Otizm mi?: Klinisyenler, Eğitimciler, Aileler ve İlgilenen Herkes İçin Bir Rehber
Dr. Donna Henderson, Dr. Sarah Wayland, Dr. Jamell White

İngilizceden çeviren: Yonca Aşçı Dalar
Yayına hazırlayan: Cumhur Öztürk
Kitap tasarımı: Gökçen Ergüven
Kapak tasarımı: Füsun Turcan Elmasoğlu

© 2023 Donna Henderson, Sarah Wayland, Jamell White
Authorised translation from the English language edition published by Routledge, a member of the Taylor & Francis Group LLC
© Türkçe yayın hakları: Koç Üniversitesi Yayınları
1. Baskı: İstanbul, Mart 2025

Baskı: Mega Basım Yayın Sanayi ve Ticaret A.Ş. Sertifika no: 44452
Cihangir Mh. Güvercin Cd. Baha İş M. A Blok K:3 Avcılar/İstanbul +90 212 412 1700

Koç Üniversitesi Yayınları Sertifika no: 73024
UNVEST A.Ş. Koç Üniversitesi Merkez Kampüs, Sarıyer/İstanbul +90 212 338 1000
kup@ku.edu.tr • press.ku.edu.tr

Koç University Suna Kıraç Library Cataloging-in-Publication Data
Henderson, Donna A.
Bu otizim mi? = Is this autism? / Donna Henderson, Sarah Wayland, Jamell White ; çeviren Yonca Aşçı Dalar ; yayına hazırlayan Cumhur Öztürk.-- İstanbul : Koç Üniversitesi Yayınları, 2025.
336 pages ; 13,5 x 20 cm. Koç Üniversitesi Yayınları ; 346
ISBN 978-625-6230-52-1
1. Autism--Diagnosis. 2. Autism spectrum disorders--Diagnosis. 3. Autism in children--Diagnosis. 4. Autistic Disorder--therapy. 5. Autistic Disorder--psychology. I. Wayland, Sarah C. II. White, Jamell, III. Dalar, Yonca Aşçı. IV. Öztürk, Cumhur. V. Title.
WS350.8.P4 H4620 2025

Bu Otizm mi?

Klinisyenler, Eğitimciler, Aileler ve İlgilenen Herkes İçin Bir Rehber

DR. DONNA HENDERSON, DR. SARAH WAYLAND,

DR. JAMELL WHITE

İngilizceden çeviren: Yonca Aşçı Dalar

KOÇ ÜNİVERSİTESİ YAYINLARI

Otistik danışanlarımıza, arkadaşlarına ve ailelerine,
Özellikle de geç tanı alanlara
ve hâlâ insanlar tarafından görmezden gelindiğini veya yanlış anlaşıldığını hissedenlere. Sizi görüyor, anlıyor, duygularınızı paylaşıyoruz.

En sevdiğim otistiklere
ve o özel DEHB'liye.

—D.H.

Sabırlı ve sevgi dolu aileme.
Sizlerden her gün yeni şeyler öğreniyorum.
Teşekkürler.

—S.W.

İçindekiler

Bu Otizm mi? ix

Okuyucuya Notlar xi

Önsöz xix
Dr. Dena Gassner, Doktoralı Sosyal Hizmet Uzmanı

Önsöz xxiii
Dr. Meng-Chuan Lai, Doktoralı Hekim

Teşekkür xxvii

Giriş 1

BİRİNCİ KISIM 29
Otizm Kendini Tam Olarak Nasıl Gösterir?

BİRİNCİ BÖLÜM 31
Çerçevemiz: Mevcut Tanı Ölçütleri

İKİNCİ BÖLÜM 37
Karşılıklılık

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM 65
Sözsüz İletişim

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM 93
İlişkiler

BEŞİNCİ BÖLÜM 117
Tekrarlayıcı veya Kişiye Özgü Davranışlar

ALTINCI BÖLÜM 135
Esneklik

YEDİNCİ BÖLÜM 155
Yoğun veya Atipik İlgi Alanları

SEKİZİNCİ BÖLÜM 173
Duyusal Farklılıklar

İKİNCİ KISIM 197
Başka Neler Otizm Tablosunun Parçası Olabilir?

DOKUZUNCU BÖLÜM 199
Otizme Yaygın Olarak Eşlik Eden Zorluklar

ONUNCU BÖLÜM 265
Otizmde Güçlü Yönler

Son 293

Dizin 295

Bu Otizm mi?

Otizm hakkındaki bilgilerimiz büyük ölçüde artmış olsa da birçok otistik birey hâlâ tanısız kalıyor veya yanlış tanı alıyor. Kolay anlaşılır bir dille yazılan bu kitabın amacı, otizmin –özellikle de otistik özelliklerini gizlemek için maskeleme yapan kişilerde– nasıl çok farklı şekillerde kendini gösterebileceğini açıklığa kavuşturmak.

Yazarlar bu kitapta en son araştırmaları ve bu araştırmaların hayata geçirilmesine katkıda bulunan yüzden fazla otistik katılımcının tanıklıklarını bir araya getirerek tanı ölçütlerini adım adım okuyucuya anlatıyor ve otizmin mevcut tanı ölçütleri arasında yer almayan pek çok özelliğini, örneğin otistik bireylerin güçlü yönlerini ve otizme eşlik edebilen rahatsızlıkları da ele alıyorlar. Kitapta okuyuculara empatinin farklı türleri, çok iyi bilinmeyen duyusal sistemler, sinirsel çöküş, tükenmişlik ve rölatif veya mutlak düşünme gibi çok önemli kavramlar hakkında da ayrıntılı bilgi veriliyor.

Otizmin çok bariz olmayan görünümlerine ilişkin derinlikli, güncel ve nöroçeşitliliği kucaklayan bir bakış açısı sunan bu kitap, tüm sağlık çalışanları, eğitimciler, otistik bireyler, akrabaları ve otizm hakkında bilgi sahibi olmak isteyen herkes için yararlı bir kaynak. *Is This Autism? A Companion Guide for Diagnosing* (Bu Otizm mi? Tanıya Yardımcı Rehber) adlı diğer kitabımız ise, ruh sağlığı alanında uzman klinisyenlere klinik tanıda yardımcı olmak amacıyla hazırlandı.

Okuyucuya Notlar

Başlamadan önce sizlere kitabımız hakkında biraz bilgi vermek, siz okurlarımıza konuyu en iyi ne şekilde aktarabileceğimizi düşünürken aldığımız bazı kararların gerekçelerini açıklamak istiyoruz.

Bu kitabın temeli araştırmaların, klinik deneyimlerin ve yaşam deneyimlerinin bir bileşimine dayanıyor. Otizmle önce evde, özel yaşamımızda tanıştık, sonra deneyimlerimiz meslek yaşamımıza uzandı. Evde otistik aile bireyleriyle birlikte yaşamak ve meslek yaşamımızda otistik bireylerle çalışmak, tek başına mesleki deneyimin sağlayabileceğinden daha derin bir anlayış kazandırdı bize. Mesleki deneyimimiz ve bu kitap, araştırmalardan elde edilen verileri temel alıyor elbette; kitap boyunca yeri geldikçe bu araştırmalara atıfta bulunduk. Ancak dipnotların ve metin içi alıntıların birçok okura itici geldiğini bildiğimizden, *Scientific American* gibi yayınların benimsediği atıf kurallarını kullanarak kitabımızın daha kolay okunmasını sağlamaya gayret ettik. Metnin içinde doğrudan yazarlara atıfta bulunuyor ve referansları her bölümün sonunda liste halinde sunuyoruz. Diğer gözlemler ise mesleki deneyimlerimize dayanıyor.

#nothingaboutuswithoutus (#bizimleilgilihiçbirşeybizsizolmaz; #bizolmadanasla) mottosunu tümüyle destekliyoruz. Bizler, bu kitabın yazarları, hepimiz nörofarklıyız ama otistik değiliz. Oysa kitabın otistiklerin bakış açısını içermesi kritik önem taşıyor. Bu nedenle kitabımızda, yüzün üzerinde otistik bireyin yaşamsal deneyimlerine "Uzmanlar Ne Diyor" başlığı altında kendi sözleriyle yer verdik. Deneyimlerini cömertçe bizimle paylaşan otistik katılımcıların her birine, alıntıladığımız sözlerinin altında isimlerinin ne şekilde yer almasını istediklerini sorduk. Çoğu gerçek adının kullanılmasına

izin verdi, bazıları takma ad kullandı, az bir kısmı ise soyadının baş harfiyle birlikte yalnızca adının belirtilmesini istedi. Bunların hepsi deneyimlerini aktaran kişilerin kendi tercihiydi.

Kitapta ayrıca birçok kısa hikâyeye de yer verdik. Bunların hepsi gerçek hikâyeler ama kişisel kimlik bilgileri değiştirildi elbette. Bu kadar çok kişinin hikâyelerini bize emanet etmiş olmasından onur duyuyoruz.

Ayrıca, kitabın her bölümünü okuyup geribildirimde bulunan bir "otistik danışma kurulu" oluşturduk. Bu kurulun farklı yaş, cinsiyet, ırk ve etnik kökene sahip kişilerden oluşmasına özen gösterdik. "Klinisyen danışma kurulu"muzun içinde de otistik bireyler bulunuyor.

Kadınlarla ilgili araştırmaları sunmamızın nedeni bu araştırmaların farklı cinsiyetlerdeki otizme dair bilgilerimizi genişletmesi. Otistik kız çocuklarında ve kadınlarda otizmin aynı yaş grubundaki erkeklerden farklı şekillerde kendini gösterdiğine dair çok sayıda araştırma bulunuyor. Erken tanı konamayan veya hiç tanı konmayan erkek çocukların ve erişkin erkeklerin sayısı da çok fazla. Öte yandan kendilerini geleneksel kadın ve erkek kategorilerinin içinde tanımlamayan (non-binary), transseksüel, akışkan cinsiyetli veya mevcut literatürde yer almayan cinsiyet kimliklerine sahip bireylerin deneyimleri de önemli elbette. Kitabımızın –cinsel kimliğinden bağımsız olarak– daha önce otizm tanısı konmamış *herkesin* deneyimlerine ışık tutarak yarar sağlamasını umuyoruz.

Farklı kültürlerden gelen insanların deneyimlerini daha iyi anlayabilmek amacıyla kitabımıza, Dr. Jamell White'ın kaleme aldığı "Kültürlerarası Farklar" ile ilgili bölümler ekledik. Jamell bu bölümlerde kültür ile otizmin kesişme noktalarını tartışmanın önemine dikkat çekiyor, çünkü insanın kültürel deneyimleri ve kimliği her türlü etkileşimde belirleyici rol oynuyor, dolayısıyla kişinin genel yaşamsal deneyiminden ayrıştırılması mümkün değil.

> Kültürel farkındalık, çeşitlilik ve duyarlılıkla ilgili geniş bilgi dağarcığını gözden geçirmek elbette ki bu kitabın kapsamı dışında kalıyor. Ancak biz kitabımızda kültürel tevazunun özellikle önemli olduğu durumları vurgulamaya çalışacak ve her danışanı kendi kültürel özellikleri bağlamında değerlendirmeye çalışmanın ne kadar önemli olduğu konusunda klinisyenlerin farkındalığını artırmaya gayret edeceğiz.
>
> —Dr. Jamell White

"Kültürlerarası Farklar" bölümlerinde, otizmle yaşam yolculuğunda kültürel deneyimin önemini açıklığa kavuşturmak için hikâyeler iç içe geçiyor. Bir annenin çok güzel bir şekilde ifade ettiği gibi, "Irk, cinsiyet, yeti yitimi ve gelişimsel farklılıklarla ilgili duyarsızlıklar hep birbiriyle ilişkili"

Kitaba Genel Bakış

Giriş bölümünde NEDEN'i, yani otizmin bu daha az belirgin tipinin tanımlanmasının ve anlaşılmasının klinisyenler (ve herkes için) neden bu kadar önemli olduğunu açıklıyoruz.

Birinci Kısım'da bu tür otizmin NE olduğunu tartışıyoruz. Bariz olmayan otizm birçok farklı şekilde kendini gösterebiliyor. Biz de bu bölümde DSM-5-TR tanı ölçütlerini temel alarak tam olarak nelere bakılması gerektiğini açıklıyoruz.

İkinci Kısım'da BAŞKA NELERE dikkat etmek gerektiği ele alınıyor. Bu bölümde, şu anda tanı ölçütleri arasında yer almasa da bariz olmayan otizme sıklıkla eşlik eden özellikler ve zorluklar hakkında bilgi veriyoruz. Bunlardan bazıları (örneğin anksiyete ve dikkat eksikliği/hiperaktivite bozukluğu-DEHB) daha çok bilinirken, aleksitimi, otistik tükenmişlik ve bağlamın açık olmasına ileri derecede ihtiyaç duyma gibi bazı özellikler –aynı derecede önemli olmalarına rağmen– daha az biliniyor. Klinisyenlerin bu tür zorluklar hakkındaki bilgileri arttıkça, otistik danışanlarına tanı koyma ve

onları anlama düzeyleri de yükselecektir. Bu bölümde otistiklerin güçlü yönlerine de değineceğiz.

NASIL konusu, *Is This Autism? A Companion Guide for Diagnosing* adlı ikinci kitabımızda ele alınıyor. Donna bu kitapta, bilgilerin nasıl toplanacağını, düzenleneceğini ve entegre edileceğini ve yaşadıkları deneyimleri yorumlamak için danışanlarla işbirliğine dayalı görüşmelerin nasıl yapılabileceğini anlatıyor. Bu bilgiler danışanın otistik olup olmadığını belirlememize yardımcı olmanın yanı sıra, tanıyı danışana ve yakınlarına açıklamak ve anlamlı önerilerde bulunmak açısından da büyük önem taşıyor. Klinisyenler bilgi toplama ve bulgularını aktarma işini gerektiği şekilde tamamladıkları takdirde, tanı süreci danışanlar için olumlu ve yaşamlarını değiştiren bir nitelik kazanıyor.

Kullandığımız Sözcükler

Bu kitabın temel amaçlarından biri, düşüncelerimizi nöroçeşitliliği kucaklayan bir şekilde aktarmak ama bu amacımıza ulaşmaya çalışırken kendimizi dille mücadele eder halde bulduk. Kullanacağımız sözcükleri ve cümleleri belirlerken seçimlerimizi sürekli değiştirmek zorunda kaldık. Bunun nedenlerinden biri otistik bireylerin bu konularda farklı görüşlere sahip olması, bir diğeri de bu konudaki kolektif düşüncenin hızla, hatta kitabı yazdığımız süre içinde bile değişmesi. Bunu akılda tutarak ve bazı okuyucuların kaçınılmaz olarak bizimle aynı görüşü paylaşmayacağını bilerek, elimizden gelen en iyi seçimleri yapmaya çalıştık. Seçimlerimizin bir kısmının –günümüzde geçerli olan düşünceleri temel aldıkları halde– bir noktada geçerliliğini yitirebileceğinin farkındayız. Okurlarımızın kitabımızı bu karmaşık ikilemi akıllarında tutarak okumalarını diliyor ve mümkün olduğunca kapsayıcı ve saygılı bir dil kullanmayı amaçladığımızı bilmelerini istiyoruz. Kullandığımız dille ilgili kararlarımızın kısa bir açıklamasını aşağıda bulabilirsiniz.

Birey öncelikli dil mi kimlik öncelikli dil mi?* Herhangi bir tıbbi engeli bulunan bireyler topluluğu genelinde, bireyin öncelikle bir kişi olarak tanımlanmasına, engelin kişinin genel profilinin yalnızca bir yönünü oluşturduğunun vurgulanmasına yönelik bir değişim olmuştur (örn. "diabetic *person*" yerine "*person* with diabetes"). Birey öncelikli dil, kişilerin mevcut rahatsızlıkları veya hastalıklarıyla tanımlanmasının önüne geçmek amacıyla kullanıma girmiştir.

Ancak birçok otistik birey, otizmin ömür boyu süren, varlıklarının ayrılmaz bir parçası olan ve yaşamlarının her alanına yayılan bir durum olduğunu, dolayısıyla da benliklerinin otizmden ayrılamayacağını savunuyor. Öte yandan, birey öncelikli dilin kullanımı, kişiyi tanımlayan özelliğin bir hastalık, bir bozukluk olduğunu ima eder; oysa çoğu otistik birey otizmin bir hastalık veya bozukluk olmadığını savunuyor. Bu nedenle de kendilerini tanımlarken kimlik öncelikli dili kullanmayı tercih ediyorlar (örn. *Person with autism* [otizmli/otizmi olan kişi] yerine *autistic person* [otistik kişi]).

Otistik bireylerin bir kısmının kimlik öncelikli dili tercih ederken bir kısmının birey öncelikli dili tercih etmesi, sorunu daha da karmaşık hale getiriyor. İnsanların kendilerinden nasıl söz edileceğine kendilerinin karar vermesi gerektiğine tüm kalbimizle inanıyoruz. Otistik topluluklarla ve özellikle de bu kitaba konu olan tipte otizmi olan bireylerle olan etkileşimlerimize dayanarak, kimlik öncelikli dili kullanmayı tercih ettik. Okurlarımızın düştüğümüz ikilemi anlayacağını umuyoruz; bu konuda mükemmel bir çözüm bulmak olanaksız.

Bir başka konu, bazen –otistik kişi/birey yazmak yerine– otistik sözcüğünü doğrudan isim olarak kullanmamız. Bunun nasıl karşıla-

---

* [İng.] Person first language, identity first language. Bu terimler Türkçe sözdiziminin İngilizceden farklı olması nedeniyle dilimize çevrildiğinde bağlamını kaybediyor. "Person first language" teriminin temeli, İngilizcede "diabetic/autistic person" yerine "person with diabetes/autism" dendiğinde "person" yani "kişinin" öne alınmasına dayanıyor. Ancak bu tercih farklılığı Türkçenin yapısı gereği dilimize aktarılamıyor. *–çn.*

nacağından emin olamadığımız için iki otistik topluluğa çevrimiçi anketler yaptık. Her iki ankette de katılımcıların bu kullanımdan memnun olduğunu veya tarafsız kaldığını gördük.

Otistik olmayan kişiler için kullandığımız terimler. Otistik olmayan bireyleri tanımlamak için çoğunlukla nörotipik sözcüğü kullanılıyor. Ancak otistik olmadıkları halde "tipik nörolojik özelliklere" (eğer böyle bir şey varsa tabii) sahip olmayan birçok insan da var. İnsanları otistik ve nörotipik olarak iki kategoriye ayırmak, DEHB'liler, dislektikler vb. gibi otizm dışı sayısız nöroçeşitliliği dikkate almamak anlamına geliyor. "Otistik olmayan" anlamını taşıyan alistik teriminin ise çoğu kişi tarafından bilinmediğini gördük. Bu nedenle, otistik olmayan bireyleri "otistik olmayan bireyler" olarak adlandırmayı tercih ettik. Sözlerine yer verdiğimiz kişilerden bazıları otistik olmayanları nörotipik olarak adlandırmayı tercih etti; onlardan yaptığımız alıntılarda kendi ifadelerini koruduk.

"Yüksek işlevli" veya "düşük işlevli" otizm şeklinde işlev etiketi kullanmaktan kaçındık. Otizm literatüründe, entelektüel yeti yitimi olmayan otistik kişilerin tanımlanmasında kullanılan "yüksek işlevli"lik, bu kişilerin yine de zorlanabilecekleri ve desteğe ihtiyaç duyabilecekleri sayısız durumu göz ardı ettiği için güncelliğini kaybetmiş bir terimdir. Aynı şekilde, "düşük işlevli" terimi de düşük entelektüel işlevlere ve/veya şiddetli otistik özelliklere göndermede bulunan, bu bireylerin güçlü yönlerini kullanarak yaşamlarında yerine getirebilecekleri pek çok işlevi yok sayan modası geçmiş bir terimdir. Öte yandan işlevsellik değişmez değildir; işlevsellik düzeyimiz günden güne, bağlamdan bağlama değişir. Aslında pek çok otistik, işlev göstermeyi asıl zorlaştıran etkenin, otistik olmayan insanlar tarafından otistik olmayan insanlar için tasarlanmış ortamlarda yaşamak olduğunu savunmaktadır. Son olarak, bir insanı yüksek veya düşük işlevli olarak etiketlemek, genellikle bir kişinin bir başka kişi hakkında, o kişinin yaşadığı deneyimleri hiç hesaba

katmadan sübjektif olarak verdiği bir yargıdır. Bu nedenlerden ötürü bu terimleri kullanmaktan kaçındık.

Kızlar ve kadınlar. Kitabımızın Birinci Bölümü'nde otizmin kadınlarda erkeklerden daha farklı şekilde kendini gösterebildiği konusunu masaya yatırıyoruz. Bu bölümün adını "Kızlardan Öğrendiklerimiz" koyduk. Ancak elbette bu fenotip konusunda yalnızca kızlardan değil kadınlardan da çok şey öğrendik. Yalnızca kızlar dememizin nedeni, başlığı daha sade ve okunur kılmaktı; kadın okurların bu seçimimizden rahatsız olmayacaklarını umarız.

Uzmanlar Ne Diyor: Kullandıkları Sözcükler Hakkında Yorumları

Önceleri "spektrumun bir yerindeyim" veya "otistik özelliklerim var" veya "nörotipik değilim" diyordum. Sözcükleri eğip bükmeden ve herhangi bir sınırlama getirmeden "Ben otistiğim" diyebilmek benim için önemli bir adım oldu.

—Drew R.

Yalnızca insanların gözünde "yüksek işlevli" olduğumu, görünenin altında verdiğim zorlu çabaların dışarıdan hiç fark edilmediğini hissediyorum. Bir partide benimle tanışsanız spektrumda yer aldığımı asla anlayamazsınız ama kendimde o partiye gidebilme gücünü bulmak için öncesinde ne kadar uzun süre tek başıma vakit geçirmem gerektiğini ve sonrasında kendimi toparlayabilmek için ne kadar çok dinlenmem gerektiğini bilemezsiniz. Şimdiye kadar kimse beni "düşük işlevli" olarak tanımlamamış olsa da bazı arkadaşlarımın bu şekilde etiketlenmesi beni sinirlendiriyor. Her gün üstesinden gelmeye uğraştıkları onca zorluk karşında aslında ne kadar büyük bir iş başardıkları göz ardı ediliyor çünkü.

—Zoe M.

Kendim de dahil olmak üzere birçok otistik, otizmi ırk ve cinsiyet gibi benliğimizin ayrılmaz bir parçası olarak görüyor.

—Zachary M.

Kaynakça

Henderson, D. (2023) *Is this autism? A companion guide for diagnosing*. Routledge.

Önsöz

Dr. Dena Gassner, Doktoralı Sosyal Hizmet Uzmanı

Otizmle bir şekilde ilgili olan herkes bu konuda birçok kitap okumuştur. Yetişkinlikte otizm konusunda ders verdiğimde, dersime otistik dostlarımdan veya meslektaşlarımdan birinin otizmle yaşam hakkında birinci ağızdan anlattıklarını okuyarak başlarım. Bu yaşanmış deneyimleri araştırmalarla birleştiren bir kitap olsa ne iyi olurdu diye düşünmüşümdür hep. Çünkü ben tam olarak bu şekilde anlatıyorum derslerimi.

Otistik çocukların ebeveynleri olarak hepimiz yalnızca bu öz yaşam öykülerini okumakla kalmadık, başka ebeveynlerin otizm yolculuğunu nasıl sürdürdüklerine dair anlattıklarını da okuyarak kendi yönümüzü bulmaya çalıştık. Umarım alanın uzmanları olarak hepinizin böyle yaşanmış deneyimlerden oluşan zengin bir kütüphanesi vardır, çünkü bizler bu alanda sistemi yönlendirerek, tanı koyarak, tedavi ve eğitim desteği sağlayarak hizmet veriyoruz. Bu alanda hizmet verdiğim 25 yıl boyunca otizm hakkında milyonlarca sözcük okuduğum halde, bu üç dünyayı bir araya getiren bir kitaba hiç rastlamadım. Artık böyle bir kitabım var.

Donna Henderson ve Sarah Wayland'ın kaleme aldığı *Bu Otizm mi? Klinisyenler, Eğitimciler, Aileler ve İlgilenen Herkes İçin Bir Rehber*'den öğreneceğimiz çok şey var! Bu kitap çizgisinden ödün vermeden hem araştırmaya dayalı otizm anlayışını çoğu sistem tarafından kullanılan tıbbi model aracılığıyla aktarıyor hem de otizmin nöroçeşitlilik çerçevesinde ele alınışının geçirdiği değişime (evrime) dikkat çekiyor.

Otistik yetişkinlerle ilgili bugüne kadar yapılmış araştırmaların sınırlılıkları olduğunu söyleyebiliriz. Bu kitabın yazarları ise, örneğin otistik kişilerde görülebilen bariz cinsiyet akışkanlığının cinsiyetlerle ilgili literatürle uyumlu olmadığını hemen kabul ediyorlar. Otizmi ikili cinsiyet normları üzerinden yorumlamanın yaygınlığına dikkat çektikten sonra bu fikre itiraz ediyorlar. Otizmin birçok erkekte ve non-binary bireylerde daha ince farklarla, içselleştirilmiş bir şekilde kendini gösterebileceğini kabul ediyorlar. Öte yandan, otizmin dışsallaştırılmış bir şekilde, dışarıdan bakıldığında fark edilen stereotipe daha yakın olarak gözlendiği kadınlar da var. Bir de bu ikisinin bir bileşimi olan diğer bireyler tabii. Bu kitap mevcut araştırmaların bir dökümünü gerçeklere parmak basan uyarılarla birlikte sunuyor.

Gerçek geribildirimlerden yararlanmak isteyen yazarların, tanıklıklarıyla kitaba yön veren birçok otistik katılımcıyla işbirliği yapmış olmalarının da kitabın başarısında büyük katkısı var. Otistiklerin kendi sözcükleriyle aktardıkları yaşam hikâyeleri, konuya ışık tutan vaka örnekleri sunuyor. Daha sonra her bölüm, otistik katılımcıların gerçek yaşam deneyimlerinden çok hoş alıntılarla son buluyor.

Tanıklıklardan bu kadar kapsamlı bir şekilde yararlanan kitap sayısı fazla olmadığı için gerçekten önemli bir özellik bu. Topluluğun katılımını sağlama çabalarının ruhuna da uygun olan bu yaratıcı fikir, otistik katılımcıların her bölüme içerik, geribildirim ve ortak deneyimlerle büyük katkıda bulunmasına imkân veriyor. Kitabın bu şekilde yazılmış olması ayrıca, "otizmin ne olduğunu" otistik bireylere, ailelerine, sağlık çalışanlarına ve eğitimcilere yarar sağlayacak şekilde sağlam temellere de oturtuyor. Araştırmaların, kısa hikâyelerin ve yaşam tecrübelerinin sağladığı dinamik akış, okurun ilgisini diri tutuyor ve her bölümde anlatılmak istenenlerin okura etkili bir şekilde aktarılmasını sağlıyor.

Ben aynı anda birçok rolü üstlenmiş bir insan, otistik/otistik annesi/araştırmacı/eğitimci/destek sağlayıcı olarak, kitabın tüm bu kimliklere hitap ettiğini ve bilgi verdiğini düşünüyorum. Tanı ko-

nulamayan, bu nedenle destek hizmetinden mahrum kalmış "kayıp otistik kuşaklar" için (Lai ve Baron-Cohen, 2015, s. 1013) otizmin dünya genelinde geçerli bir resmini çizen yaratıcı, aydınlatıcı ve anlamlı bir kitap. Kitap aynı zamanda, otistik özelliklerini içselleştirme baskısı hissedenler için otizmin dikotomik tanımlarının yarattığı bilgi boşluğunu doldurmayı da amaçlıyor. Sonuç olarak, bu kitap sayesinde ortak deneyimlerimiz, uzmanların, aile bireylerinin, arkadaşların ve ilgili diğer herkesin yararlanabileceği bir nitelik kazanıyor.

Kaynakça

Lai, M.-C., ve Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, *2*(11), 1013-1027. https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1

Önsöz

Dr. Meng-Chuan Lai, Doktoralı Hekim

Toronto Üniversitesi Temerty Tıp Fakültesi Psikiyatri Bölümü ve Çocuk Hastanesi Bağımlılık ve Ruh Sağlığı Merkezi bünyesindeki Çocuk ve Genç Ruh Sağlığı İşbirliği, Toronto, Ontario, Kanada.

Tanıştığım ilk otistik kişiyi çok canlı bir şekilde hatırlıyorum. Psikiyatri uzmanlığı eğitiminde dört aylık çocuk psikiyatrisi rotasyonumun ilk haftasındaydım. Danışman hocamla birlikte klinikte görüşeceğimiz ilk aileyi bekliyorduk. Derken bir oğlan aniden kapıyı açtı, doğruca pencereye gitti, ikimize de hiç bakmadan ve ağzından tek bir kelime çıkmadan dışarı baktı, birkaç kez ellerini çırptı, orada otuz saniye kadar durdu, sonra gerisin geri kapıya yürüdü ve çıktı. Tüm bunları hiç duraksamadan, göz teması kurmadan ve konuşmadan yaptı. Bizim orada olduğumuzu fark edip etmediğinden bile emin olamadım. Danışmanım bana cesaret verici şekilde bakarak, "Sence tanısı ne olabilir?" diye sordu. O sırada Grunya Sukhareva şöyle dursun ne Leo Kanner'ı ne Hans Asperger'i okumuştum. Bir bakışta tanıyı söyleyemediğim için kendimi aptal gibi hissettim.

Sonra çocuk psikiyatrisi yan dal uzmanlığı eğitimi aldım. Artık DSM-IV-TR ve ICD-10 kılavuzlarının kullanımı konusunda kendime daha çok güveniyordum. Tanı koymayı, ayırıcı tanı yapmayı öğrenmiştim. Bana hep en beğendiği uzay mekiği çizimlerinin olduğu okul defterini getiren sevimli gençle nihayet iletişim kurabilmiştim. Yine de onun için çok endişeleniyordum; yüzüme çok yaklaşarak konuşuyor, aniden uzanıp saçıma dokunuyordu. Otistik olduğu bel-

liydi, okul arkadaşları da farkındaydı bunun. Bazıları onu korurken, bazıları zorbalık ediyordu.

Sonra araştırmalarım sırasında çalışmalara katılan otistik kadınlarla tanışınca aklım karıştı. Otistik olduklarını önceki gibi kolayca anlayamıyordum, çünkü altı yıllık klinik eğitimin zihnimde oluşturduğu klinik Gestalt'a göre bir kısmı "otistik gibi görünmüyordu". Bu kadınlar göz teması kuruyor, sosyalleşiyor, Rett sendromlu küçük kızlarda gördüğüm gibi ellerini göğüs hizasında tutarak el yıkama hareketleri yapmıyorlardı. Bu otistik kadınlar ve aileleri benim yanımdayken sabırlıydılar. Uzun ve bazen ıstıraplı olan yaşam öykülerini içtenlikle paylaşıyorlardı benimle, ben de böylece çocukluk dönemlerindeki otistik özellikler hakkında fikir sahibi oluyordum (evet, hepsi "ADI-R [Otizm Tanı Görüşmesi - Gözden Geçirilmiş Form] ölçütlerini karşılıyordu"). "ADOS (Otizm Tanı Gözlem Ölçeği) ölçütlerine bazıları uyuyor, bazıları uymuyordu" ama görüşmeler sırasında her zaman belirgin olan bir şey vardı –dil ve iletişim becerileri çok gelişmiş olsa da bazen etkileşimlerimiz "senkronize" olamıyordu; diğer zamanlardaysa çok kibardılar, toplumun kendilerinden beklentileriyle fazlasıyla uyumluydular.

Bu kadınlarla ve aileleriyle konuştukça, standart ölçümlerden elde edilen sayısal verileri analiz ettikçe, otistiklerin öz yaşam öykülerini okudukça ve diğer klinisyenlerin görüşlerini öğrendikçe, otizmin klinik Gestalt'ı zihnimde giderek gelişti. İnce farkları öğrendim, spektrum genelindeki ortak özellikleri anlamlandırabilir hale geldim. Zamanla, kültürün ve cinsiyete dayalı deneyimlerin de otistik davranışları, düşünce şeklini ve deneyimleri şekillendirebildiğini fark ettim. Ayrı birer "erkek" veya "kadın" otizm fenotipi olmadığını, otizmin –Lorna Wing'in 40 yılı aşkın bir süre önce ortaya koyduğu verilerle uyumlu bir şekilde– klasik tipten hafif tipe kadar bir yelpazede kendini gösterebildiğini anladım. Otistik kişilerin ve ailelerinin yaşamsal deneyimlerine tanık oldukça ve katıldığım araştırmalar, yaptığım klinik muayeneler üzerinde düşündükçe otizme

bakış açımda zaman içinde aynı kalan veya değişen noktalar oldu. Benim deneyimim, bilimsel ilerlemedeki "epistemik yineleme"nin, yani gerçekliğe ulaşma yolunda birbirini izleyen adımların küçük bir temsili olarak görülebilir (Kendler, 2009, s. 1939).

Birçok klinisyenin benzer deneyimleri paylaştığını düşünüyorum. DSM-5-TR ve ICD-11, otizmin bir klinik tablo olarak tanımlanmasında kavramsal bir konsensüs oluşturdukları ve onu tanımlamak için ortak bir dil kullandıkları için önemli bir temel oluşturan kaynaklardır. Otizmde görülen yaygın davranış özellikleri konusunda da yol gösterirler. Ayrıca, ADI-R, ADOS, DISCO, 3Di, CARS gibi standart yöntemleri kullanmak için eğitim gören klinisyenler, değerlendirme yöntemi repertuarlarına daha spesifik, ayrıntılı sorgulama ve gözlemleri eklemeyi öğrenirler. Tanı konusunda deneyimli bir uzman, ancak sayısız klinik görüşme, formülasyon ve değerlendirme sonrasında klinik tanı uygulamalarının yararlarının yanında belirsizliklerinin de olduğunu öğrenecektir. Klinik eğitimimiz sırasında bütün bunları kolay, etkili ve kapsamlı bir şekilde öğrenmenin bir yolu bulunabilse bir hayal gerçeğe dönüşür, bu alanda yeterli hizmete ulaşamayanlara hizmet verebilecek daha fazla klinisyen olurdu.

İşte şimdi bu düş gerçek oluyor. *Bu Otizm mi? Klinisyenler, Eğitimciler, Aileler ve İlgilenen Herkes İçin Bir Rehber* ve tamamlayıcı cildi *Is This Autism? A Companion Guide for Diagnosing* tam olarak bunu sağlıyor. Tanının nasıl kavramsallaştırılacağına ilişkin net örnekler, örneklerin ve bakış açılarının açıklıkla ve derinlemesine tartışılması (ve mümkünse bağdaştırılması), görüşlerin dürüst ve çoğulcu bir şekilde sunulması, araştırma bulgularının, klinik bilgilerin ve otistiklerin yaşam deneyimlerinin ustalıklı bir şekilde birleştirilmesi ve tipik formlardan en hafif formlara kadar otizmin her türünün canlı tasvirleri, bu kitabı otizm tanısı konusunda kafam her karıştığında (ki bu çok sık oluyor) başvuracağım bir kaynak haline getiriyor. Bu iki cildi okumak, otizmi en ince ayrıntısına kadar bilen uzman klinisyenlerin ve otistik bireylerin denetim ve

desteğini aynı anda arkasına almış gibi hissettiriyor insana. Kolayca yararlanabileceğiniz, ayakları yere basan ve hastalık hakkında yararlı ipuçları sunan kitaplar bunlar. *Bu Otizm mi?* başlıklı bu iki kitabı, otizm, psikoloji, psikiyatri, nöroloji, pediatri, çocuk ve genç gelişimi, eğitim, dil ve konuşma terapisi, ergoterapi ve ruh sağlığı alanlarında çalışan herkesin okuması gerektiğine inanıyorum.

Tanı koymanın amacı anlamak ve yardım etmektir. Otistik insanları anlamak –ki buna o kişinin otistik olduğunu "fark etmeyi" de dahil edebiliriz– bir klinisyenin ilk bakışta başarabileceği bir şey değildir. Tanı koyabilmek için o kişinin gelişim yolculuğunun çevresel koşullar da göz önünde bulundurularak itinalı ve ayrıntılı bir şekilde değerlendirilmesi gerekir; bu değerlendirmeye elbette gelişim geçmişi, tamamlayıcı bilgiler, davranışsal gözlemler, gerekiyorsa bilişsel ve tıbbi değerlendirmeler ve kişinin çeşitli bağlamlardaki içsel deneyimleri empatik bir yaklaşımla dahil edilmelidir. Tanı, ancak böyle bir yaklaşımla destek konusunda yol gösterici olabilir. Klinisyenlere otizmi anlamaları ve gelişim düzeyleri, destek gereksinimleri, entelektüel kapasiteleri, etnik kökenleri, biyolojik ve toplumsal cinsiyetleri ve klasik formdan hafif forma kadar otizm tipleri farklı olan tüm otistik bireylere rahatça destek verebilmeleri için gerekli kaynaklar ve eğitim sağlanmalıdır. Hiçbirimiz için kolay bir öğrenme süreci değil bu; Donna, Sarah, Jamell ve kitaba görüşleriyle destek veren otistik ve otistik olmayan pek çok katılımcı bize bu yolda ışık tuttuğu için çok şanslıyız.

Kaynakça

Henderson, D. (2023). *Is this autism? A companion guide for diagnosing.* Routledge.

Kendler, K. S. (2009). An historical framework for psychiatric nosology. *Psychological Medicine*, *39*(12), 1935-1941. https://doi.org/10.1017/S0033291709005753

Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychological Medicine*, *11*(1), 115-129. https://doi.org/10.1017/S0033291700053332

Teşekkür

Donna ve Sarah

Bu kitap bizim için bir gönül işiydi. Kitabı yazmaya başladığımızda bu kadar fazla dostumuzun, meslektaşımızın ve hatta hiç tanımadığımız birçok kişinin bizimle birlikte bu işe emek vereceğini hayal bile edemezdik; tek tek hepsine ne kadar minnettar olduğumuzu ifade etmek için kelimeler kifayetsiz kalıyor. Bu yüce gönüllüklerinin bizi ne kadar duygulandırdığını kendilerine aktarabilmiş olmayı umuyoruz.

Öncelikle otistik danışanlarımızın tek tek her birine ve yakınlarına, bizlerle deneyimlerini paylaştıkları için teşekkür ederiz.

Otistik danışma kurulumuzun tüm üyeleri kitabın her bölümünü okumaya saatlerini harcayarak bize paha biçilmez geribildirimlerde bulundular, ableizme kaymamamız için bizi uyardılar ve bir nörotipi başka bir nörotipe anlatmanın karmaşık yönleri üzerinde düşünürken bize yardımcı oldular. Carol Blymire, Yael Clark, Taylor Menetski, Eric Olsen, Drew Rae, Charlotte Riggle, Allie Segalve Leen Vermeersch'e yardımları için minnettarız.

Kişisel olarak, çevrimiçi olarak veya sosyal medya üzerinden bizimle iletişime geçip yardımlarını esirgemeyen Andrew Komarow, Asiatu Lawoyin, Audrian Flory, Emily Gerson, Angelina Lu, Zachary McGinley ve Lauren Ober'a, Slack grubumuzda yer alan herkese ve Reddit ve Facebook gruplarımız üzerinden iletişim kurduğumuz sayısız kişiye de minnettarız.

Yaptıkları yorumlarla daha sıkı çalışmamızı, daha derinlikli düşünmemizi ve daha doğru ifadeler kullanmamızı sağlayan bir klinik danışma kurulumuz olduğu için şanslıydık. Amara Brook, Audrey Brumback, Kathy Dow-Burger, Lara Doyle, Jennie Green, Carol Stock Kranowitz, Julie Kovac Ray, Melissa Schwartz, Karin Varblow ve Monica Adler Werner'a içten teşekkür ederiz.

Dostlarımız ve meslektaşlarımız Patty Eyster, Katia Fredriksen ve Cathy Marchese'a özel olarak teşekkür ederiz. Bize birçok konuda destek, bilgi ve ilham veren Patty olmadan bu kitabın yazılamayacağını söylersek abartmış olmayız. Redaksiyon konusunda üstün yeteneğe sahip saygın bir psikolog olan Katia, tamamladığımız metinleri gözden geçirerek hep bir adım öteye taşıdı. Çalışkan bir yüksek lisans öğrencisi olan Cathy ise araştırma konusunda paha biçilmez destek sağladı bize.

Meng-Chuan Lai, Dena Gassner ve Jamell White'a, kitaba doğrudan katkılarının yanı sıra bizi teşvik edip desteklediklerı ve geribildirimlerde bulundukları için teşekkür ederiz.

Bu süreçte bilgilerini ve tavsiyelerini bizimle paylayan klinisyenlere, Kira Armstrong, Jesse Brand, Kim Clairy, Yael Clark, Meaghan Doyle, Wendy Law, Kelly Mahler, Elisa Nebolsine, Megan Anna Neff, Steven Vobach ve Bonnie Zucker'e minnettarız.

Ayrıca bize çalışmak için alan yaratmaktan idari desteğe, yararlı tavsiyelere ve hiç bitiremeyeceğimizi düşündüğümüz anda cesaretlendirmeye kadar her türlü yardımı sağlayan arkadaşlarımıza ve ailelerimize de teşekkür borçluyuz: Auptimist'ler* (Judy Bass, Caron Starobin ve Jamell White), Kelly Carney, Jeanine Cogan, Laurie Friedman, Stephanie Hicks, Bob Wayland, Salya Namazi ve Bill Stixrud.

---

* https://www.facebook.com/Auptimism –*çn.*

Ve son olarak, bize işin en başında "Tabii, kesinlikle bu konuda bir kitap yazın!" derken kendilerini nelerin beklediğini bilmeyen eşlerimize çok teşekkür ediyoruz.

Jamell

Otizmle yaşama, otizmi sevme, otizme destek verme yolundaki kişisel yolculuklarında bana güvenen tüm harika insanlara, ailelere ve uzmanlara tek tek teşekkür ederim. Umarım onların –ve kariyerim boyunca benimle paylaşılan diğer pek çok kişinin– hikâyeleri, otizmin yaşam deneyimini nasıl "benzersiz" bir şekilde şekillendirdiğini "öğrenmemizi sağlayarak" hepimizi kültürel "tevazu" konusunda bir adım öteye taşır.

Serene Habayeb, Joette James, Yetta Myrick, Salya Namazi ve Allysa Ware'e özel olarak teşekkür etmek isterim.

Kitabın muhteşem yazarları Donna ve Sarah, otistik bireylerin yaşam deneyimlerini ön plana çıkartma ve bunu yaparken otizmin –genellikle göz ardı edilen– kültürel yönlerine de ışık tutma çabanıza beni de davet ettiğiniz için teşekkürler.

Umarım bu kitapta deneyimlerini paylaşan herkesin sözleri ve tavsiyeleri, varsayımlarda bulunmak yerine "yalnızca sormamızın" yeterli olacağını hatırlatır hepimize!

Giriş

Hayatımı utanç duyarak ve aslında sadece nörofarklı olduğum gerçeğini kabullenmek yerine kendimi cezalandırarak geçirdim.

—**Sherry W.**

Bu Kitabı Niye Yazdık?

Otizm aklınızı kurcalıyor, ilginizi çekiyor veya bu konuda daha fazlasını öğrenmek istiyorsanız, yalnız değilsiniz. Otizm anlayışında son yirmi otuz yıl içinde öyle büyük gelişmeler oldu ki yeni bilgileri takip etmek zorlaştı! Sağlık çalışanları ve eğitimciler de dahil olmak üzere pek çok kişi otizm konusunda kalıplaşmış ve güncelliğini yitirmiş fikirlere sahip.

Bu önemli bir sorun çünkü stereotipik, "klasik" otizm tanımına uymayan çok sayıda otistik birey var. Bunların çoğu kadın olsa da her cinsiyetten, her yaştan, her kültür ve eğitim düzeyinden ve her meslekten insanı etkileyen bir sorun bu.

Tanı konmamış otistik bireyler tüm yaşamlarını sürekli bir "uyum sağlayamama" hissiyle geçirebiliyor. Çoğu fiziksel ve ruhsal sorunlarla boğuşmak zorunda kalıyor ve sıklıkla "potansiyellerini gerçekleştiremedikleri" için suçluluk ve utanç duyuyorlar. Bu kişilere genellikle uygun olmayan tanılar konuyor ve pek bir fayda sağlamayan müdahalelerde bulunuluyor. Bu kişilerin çoğu şunları merak ediyor:

Benim için dünyaya uyum sağlamak neden bu kadar zor?

Neden kendimi diğer insanlardan farklı hissediyorum?

Neden kendimi bu kadar yalnız hissediyorum?

Neden sürekli kaygı ve depresyon içindeyim?

Yeterince çaba göstermiyor muyum yoksa?

Bendeki sorun ne?

Bu sorundan yalnızca bu kişilerin kendisi etkilenmiyor elbette. Anne babaları, eşleri, kardeşleri, arkadaşları ve diğer sevenleri de kendilerini çaresiz, ihmal edilmiş ve destekten yoksun hissedebiliyor. Öte yandan bu kişilerle etkileşimde bulunan birçok kişi, uzmanlar, eğitimciler, işverenler veya iş arkadaşları, sorunun ne olduğunu tam olarak anlayamıyor veya umutsuzluğa düşebiliyor. Otistik bir kişiyle –farkında olarak veya olmayarak– kişisel ya da profesyonel bir ilişki içinde olmayan bir kimse bulmak hayli zor.

Bu kitabı, insanların otizmle ilgili bilgilerini güncellemelerine yardımcı olmak istediğimiz için yazdık. Başlangıçtaki hedef kitlemiz, otistik kişilere tanı koyma olasılığı en yüksek grup olan ruh sağlığı uzmanlarıydı. Ruh sağlığı uzmanlarının aldıkları eğitimler ve klinik altyapıları çok farklı olduğundan, otizme bakış açıları da farklıdır.

Dr. Murphy, yetişkin danışanları kabul eden bir psikiyatrist. Otizm konusunda fazla bir eğitimi yok. Bunun bir nedeni eğitimini uzun yıllar önce tamamlamış olması, bir başka nedeni de eğitiminin çocuklukla başlayan bozuklukları kapsamaması. Otizm dendiğinde Dr. Murphy'nin aklına öne arkaya sallanan, az konuşan, gün boyu bakım ve gözetime gereksinim duyan bir kişi geliyor. Dr. Murphy otizmle ilgili bilgilerinin güncelliğini yitirdiğinin farkında değil, bu yüzden de danışanlarının ayırıcı tanısında otizm hiç aklına gelmiyor.

Dr. Billings lisanslı psikolog. Otizm konusunda biraz eğitim almış ama bu konuya hiçbir zaman fazla ilgi duymamış, hatta bu konu hep bir miktar gözünü korkutmuş. 20 yıldan beri psikolog olarak çalışan Dr. Billings otizm hakkında kapsamlı bilgiye sahip olmadığı için içten içe rahatsızlık duyuyor. Danışanlarının ayırıcı tanısında nadiren otizmi de

düşünüyor ama böyle bir durumla karşılaştığında danışanı bir başka uzmana yönlendiriyor.

Marci Grey lisanslı bir psikoterapist. Marcı, danışanları arasında tanı konmamış otistiklerin bulunduğunun farkında ama bu konuda ne yapacağını bilemiyor. Bu tanıyı koyma yetkisi olduğu halde, resmî değerlendirme yapmadığı için otizm tanısı koyamayacağını düşünüyor.

Otizm konusunda bocaladıklarını, gözlerinin korktuğunu söyleyen sayısız klinisyenle karşılaştık. Bu gözlemi destekleyen araştırmalar, birçok terapistin otizmle ilgili yanlış kanılara sahip olduğunu, diğer tanılara kıyasla otizm hakkında belirgin düzeyde daha az eğitim aldıklarını ve kendilerini otistik danışanlarla çalışma konusunda yetkin hissetmediklerini ortaya koyuyor.

Tanı ve tedaviye erişim zorluğu yaşadıklarını belirten otistik yetişkinlerin söyledikleri de bu araştırmaların bulgularını doğrular nitelikte. Otistik yetişkinlere göre ruh sağlığı uzmanlarının kendilerini danışan olarak kabul etmek istememelerinin en sık karşılaşılan nedeni, uzmanların otizm hakkındaki bilgilerinin yetersiz olması. Otistik yetişkinler ayrıca, ruh sağlığı uzmanlarının kendilerinde bulunan fiziksel ve ruhsal sağlık sorunlarının otizmleriyle ilişkili olduğunu anlamakta da genellikle güçlük çektiklerini belirtiyorlar. Kısacası, "otistik bireyler otistik olmayan bireylerle aynı tıbbi bakıma erişemiyor"; sağlık çalışanları da mesleki uzmanlığın bu alanında yeterli deneyime sahip olmadıkları için ne yapmaları gerektiği konusunda kararsız kalıyor, yeterli donanıma sahip olmadıklarını hissediyor ve bundan içten içe rahatsızlık duyuyorlar.

Ruh sağlığı alanında çalışan klinisyenler için bir kitap yazmaya işte bu nedenle karar verdik.

Ne var ki kitabı yazmaya başladığımızda, *tüm* sağlık çalışanlarının –farkında olsalar da olmasalar da– otistik danışanları olduğunu ve otizmin kendini ne şekilde gösterebileceğini öğrenmeye ihtiyaç duyduklarını çok geçmeden fark ettik. Bu durum yalnızca pediat-

ristler ve nörologlar için değil, yetişkinlere birinci basamak sağlık hizmeti veren hekimler, gastroenterologlar, uyku bozukluklarıyla ilgilenen hekimler, ergoterapistler, dil/konuşma terapistleri ve daha birçok uzman için de geçerliydi. Daha sonra, tüm eğitimcilerin de (öğretmenler, rehber öğretmenler, eğitmen yardımcıları ve idareciler) bariz belirtilere sahip olmayan otistik öğrencilerini fark etmelerine ve anlamalarına ihtiyaç olduğunu fark ettik.

Ardından, otistiklerin aile bireyleri de bu konuda bilgilenmeye ihtiyaç duyduklarını söylediler. Sağlık veya eğitim alanında çalışmadıkları halde çocuklarını, eşlerini, bir yakınlarını veya bizzat kendilerini daha iyi anlamak isteyen ne kadar çok kişi olduğunu ve hepsinin bu konuyla ilgilendiğini görmek bizi çok şaşırttı.

Bu yüzden, kitabı yazmaya başladığımızda aklımızda yalnızca klinisyenler olsa da zamanla aslında bu kitabı kendisi de otistik olan veya otistik olabilecek, otistik bir arkadaşı veya akrabası bulunan, otistik bir kişiyle aynı işyerinde çalışan veya otistik kişilere eğitim veya destek veren tüm insanlar için yazdığımızı fark ettik. Kısacası bu kitabı *herkes* için yazdık.

Otizm Nedir?

Yanıtlanması zor bir soru bu, çünkü otizmle ilgili bilgilerimiz sürekli gelişiyor ve değişiyor.

40 yıl önce, lise çağlarımızdayken bize bu soruyu sormuş olsaydınız muhtemelen otizmin adını hiç duymamış olacaktık.

30 yıl önce, üniversitede yüksek lisans yaparken sormuş olsaydınız, Dustin Hoffman'ın *Yağmur Adam* filminde canlandırdığı karaktere benzer özelliklerden bahsedecektik büyük olasılıkla. O dönemde otizm dendiğinde, sağlık çalışanları ve eğitimciler de dahil olmak üzere, çoğu kişinin aklına göz temasından kaçınan ve bazı özel yetenekleri olsa bile neredeyse sürekli bakım ve gözetime ihtiyaç duyan, davranışları belirgin derecede tuhaf, Beyaz erkekler geliyordu. Günümüzde otizmin başka formlarının da olabileceği

konusunda bilinç artmaya başladı ama maalesef toplum genelinde hâlâ aynı sınırlı otizm algısına sahip insanlar var.

Aslında o dönemden itibaren otizmle ilgili bilgilerimiz giderek artmaya başladı. Aynı soruyu 20 yıl önce bize sormuş olsaydınız, otistik olan ve ortalama ya da ortalamanın çok üzerinde zekâya sahip, çok bariz olmayan –ya da pek fazla engel yaratmayan– otistik özellikleri olan bireyler için kullanılan Asperger'den bahsedecektik. Asperger deyince yine muhtemelen gözümüzün önüne bariz bir tuhaflığı olmasa da ayrıksı olduğu açıkça anlaşılan, *Big Bang Theory*'deki Sheldon'a benzeyen Beyaz bir erkek gelecekti. Günümüzde sağlık çalışanları ve eğitimciler de dahil olmak üzere hâlâ pek çok kişi, otizm konusunda biraz daha kapsamlı olmakla beraber bu algıya sahip. Neyse ki 1990'ların sonlarından itibaren araştırmacılar ve klinisyenler, otizmin, "buzdolabı anne" olarak tanımlanan ilgisiz ebeveynlerin neden olduğu psikolojik bir sorundan ziyade, büyük oranda genetik temelli, nörolojik bir farklılık olduğunu anladılar.

Otizmle ilgili bilgilerimiz son yıllarda hızla artmaya devam etti. Birkaç yıl önce bu soruyu bize sormuş olsaydınız, dışarıdan bakıldığında pek belli olmayan "kadın otizm fenotipi"nden de bahsedecektik. Bu kişiler kalıplaşmış otizm anlayışımıza uymaz ama yine de otistiktirler.

Kadın otizm fenotipi bize, "maskeleme" veya "otistik değilmiş gibi davranma" olarak da adlandırılan "kendini kamufle etme" kavramını öğretti. Son yıllarda, otistik kadınların otistik erkeklerden farklı, genellikle daha az belirgin özellikler sergilemesine odaklanan çok sayıda araştırma yapıldı ve birçok otistik kadın, otizmlerinin yanı sıra doğru tanı alma konusunda karşılaştıkları inanılmaz zorluklarla ilgili deneyimlerini paylaştı. Otistik kadınların anlattıkları sayesinde, bazı otistiklerin otizmlerini maskelediklerini (örneğin, kendilerini göz teması kurmaya zorladıklarını veya tekrarlayan davranışlarını sakladıklarını) ve otizmi "görmek" için daha derine inmemiz gerektiğini öğrendik. Otistik kızlar ve kadınlar bizlere, otistiklerin belirtilerini

topluma uyum sağlayacak kadar iyi maskeleyebildiklerini ve bu durumun tanı ve desteğe erişimlerini daha da zorlaştırdığını gösterdi.

Ancak biz bu kitabı yazarken, kadın otizm fenotipi kavramı iki önemli nedenden dolayı geçerliliğini bir dereceye kadar yitirmeye başlamıştı bile. İlk neden, otizmin daha az belirgin formda ortaya çıktığı birçok erkeğin ve daha klasik formlarda görüldüğü birçok kadının olmasıdır. İkinci neden, artık cinsiyetin ikili bir yapı olmadığını anlamamızdır. "Kadın fenotipi"nden bahsedildiğinde, deneyimi ikili cinsiyet normlarının dışında olan (non-binary), akışkan cinsiyetli veya bir şekilde toplumsal cinsiyet kalıplarına uymadığını düşünen birçok bireyi dışlamış oluyoruz. Oysa bu gruplardan birine dahil olan otistik bireylerin sayısı hayli yüksek.

Bu nedenle kadın otizm fenotipinden ziyade, demografik ve/veya kültürel faktörler tarafından şekillendirilen daha az belirgin otizm formlarını ele alacağız. Bu durum her zaman olmasa da genellikle doğumda kız cinsiyeti atananlarda gözleniyor ve kitap boyunca otizmin daha az belirgin formlarını tartışırken bunu "kızlardan öğrendiklerimiz" şeklinde vurgulayacağız.

Son zamanlarda, düşünce şeklimiz otizmin genetik bir "hata" değil de insan çeşitliliğinin doğal bir formu olduğu fikrini kapsayacak şekilde yeniden genişledi. Bu, "nöroçeşitlilik paradigması" olarak adlandırılıyor.

Kim "Haklı"?

Pat (cinsiyetini belirtmek istemiyor) kendisini otistik olarak tanımlayan ve otizmin kesinlikle bir tanı veya bir bozukluk değil, bir özellik olduğuna inanan yüksek lisans sahibi bir sağlık çalışanı. Pat, otizmin DSM'ye dahil edilmesinden de rahatsızlık duyuyor ve otizmin istenmeyen, sorun yaratan bir durum olduğunu düşünen insanlar tarafından ötekileştirildiğini hissediyor. Pat, "Ama sen hiç otistiğe benzemiyorsun!" diyerek

otizminin gerçek olmadığını ima eden insanların da kendisini ötekileştirdiğini düşünüyor.

Andrew kendisini otistik olarak tanımlayan son derece başarılı bir finans uzmanı. Otistik bir beyne sahip olmanın hem avantajları hem de zorlukları olduğuna inanıyor ve otizmin bir "tanı" olarak görülmesinden rahatsızlık duymuyor. Andrew, "gerçekten" otistik olamayacak kadar başarılı olduğunu düşünen insanlar tarafından değersizleştirildiğini hissediyor. "Otistik birey" yerine "otizmli birey" tanımını tercih ettiği için insanların onu ayıpladığını düşünüyor. Arada sıkışıp kalmış gibi hissediyor kendini.

Josie otistik olduğu için ciddi akademik, sosyal, duygusal ve davranışsal zorluklar yaşayan 6 yaşında bir kız. Josie'nin ebeveynleri kızlarına destek olmaya ve davranışlarını kontrol altında tutmaya çalışmaktan yorulmuş, bunalmış durumdalar. Çoğu zaman kendilerini tükenmiş, kızgın, izole ve suçlu hissediyorlar. Josie'nin annesi kısa süre önce nöroçeşitlilikle ilgili bir yazı okumuş. Bu yazıda otizmin yalnızca bir biyoçeşitlilik formu olduğu, tıbbi bir sorun olarak kabul edilmemesi gerektiği belirtiliyormuş. Nöroçeşitlilik fikri Josie'nin ebeveynlerinin kendilerini ötekileştirilmiş ve yaşadıkları zorluklar hafife alınıyormuş gibi hissetmelerine neden olmuş.

Bu karmaşık konunun tek doğrusu yok. Her bireyin ve her ailenin, farklı bakış açılarına saygı duyarak kendi yolunu çizmesi gerekiyor.

Nöroçeşitlilik modeli, diğer biyolojik varyantlar gibi otizmin de insan biyoçeşitliliğinin bir parçası olduğunu savunuyor. Bunu açıklamak için solaklık örneğini kullanacağız (solaklığın otistik olmak kadar önemli sonuçlar doğuran bir deneyim olduğunu öne sürmüyoruz elbette; yalnızca bir örnek bu).

Çok da uzak olmayan bir geçmişte solaklık bir hastalık olarak görülüyordu. Bu bir kusur, hatta günah sayılıyordu (İngilizce *sinister* [uğursuz, fesat] sözcüğü Latince sol anlamındadır). Solaklar ayıplanıyor, suçlanıyor, baskı görüyor, "sırf farklı oldukları için doğal fizyolojilerinin aksi yönünde davranmaya zorlanıyordu" Bu

bazen tacize kadar varıyordu. Bazı solakların sol elleri okulda her gün arkalarına bağlanıyordu. En sonunda tıp camiası, eğitimciler ve halk, solak olmanın aslında kötü bir şey olmadığını anladı; yalnızca biyoçeşitliliğin bir parçasıydı bu. Artık solaklar ayıplanmıyor, suçlanmıyor ve –sağ elini kullananların çoğunlukta olduğu bir dünyada solak olmak hâlâ zor olsa da– kendi fizyolojik yapılarıyla mücadele etmek zorunda bırakılmıyor.

Nöroçeşitlilik terimi ilk kez otistik sosyolog Judy Singer tarafında 1990'ların sonunda kullanıldı. Nöroçeşitlilik paradigmasını geleneksel tıbbi modelle karşılaştırmakta yarar görüyoruz (*bkz.* **TABLO 0.1**).

TABLO 0.1 Medikal model ile nöroçeşitlilik paradigmasının karşılaştırılması.

	Tıbbi Model	*Nöroçeşitlilik paradigması*
Temel hipotez	*Normal* bir varoluş şekli vardır ve bundan kayda değer ölçüde farklı olan her şey özü itibariyle kötüdür –düzeltilmesi gereken bir kusurdur.	*Normal* diye bir şey yoktur. Beyinler çeşit çeşittir; birbirinin tıpatıp aynısı iki beyin olmadığı gibi, daha iyi veya daha kötü beyin diye bir şey de yoktur. Öte yandan nöroçeşitlilik türümüze rekabet üstünlüğü de sağlar.
Otizmin kavramsallaştırılması	Otizm bir hastalık, bir bozukluktur. Kesinlikle kötü ve istenmeyen bir durumdur.	Otizm insan biyoçeşitliliğinin bir parçasıdır ve bireysel düzeyde kişinin kimliğinin ayrılmaz bir parçasıdır.
Engelliliğin kavramsallaştırılması	Engellilik kişinin *özündeki* bir kusurdur.	Engellilik kişi ile çevresi arasındaki uyumun zayıflığından kaynaklanır. Engelliliği çevresel desteğin veya esnekliğin eksikliği yaratır.
Kullanılan dil	Eksikliğe odaklanır, güçlü yönleri göz ardı eder.	Farklılığa odaklanır, güçlü yönleri dikkate alır.

	Tıbbi Model	*Nöroçeşitlilik paradigması*
Tedavinin amacı	Amaç otistik bireyin daha az otistik görünmesini sağlamak veya onu "iyileştirecek" bir tedavi bulmaktır.	Amaç otistik bireyin gerçek benliğini işlevsel bir şekilde yaşamasına yardımcı olmaktır. Tedavi olumsuz algıları değiştirmek ve otistik bireye daha iyi destek olabilmek için çevrede değişiklik sağlamalıdır.
İdeal sonuç	Otizmi önlemek veya iyileştirmek.	Otizm –ve biyoçeşitliliğin hastalık olarak görülen diğer formları– ile ilgili kültürel söylemi değiştirmek.

Elizabeth Pellicano ve Jacquiline den Houting'in de belirttiği üzere, tıbbi modelde "otistik bireylere ve ailelerine sürekli olarak otistik olmanın trajik bir yazgı olduğu mesajı verilir ve otizm tanısının keder ve üzüntü yaratacağı varsayılır" Biz bu modelin otistikler ve aileleri üzerindeki bariz etkilerinin yanı sıra "klinisyenler üzerindeki etkisinden de endişe duyuyoruz". Eğer bir klinisyen otizmin trajik bir durum olduğunu düşünürse, büyük olasılıkla otizmi araştırmaya, otizm tanısı koymaya ve danışanlarıyla bu konu hakkında açıkça konuşmaya isteksiz olacaktır. Ve bu klinisyenler danışanlarına otizmden söz ederken telaşlı, kaygılı ve acıma hissiyle dolu olacaklardır. Kötü bir haber başka nasıl verilebilir ki?

Oysa nöroçeşitlilik bakış açısını benimsediğimizde, tıpkı solaklığın artık bir hastalık olarak görülmemesi gibi otizm de bir hastalık olarak görülmekten çıkar. Profili, insan deneyiminin olağan sınırları içinde değişiklik gösteren kişilere tanı koymuyoruz. Oysa bir kişi sorunlarla boğuşuyorsa –bu sorunlar bedeni ile çevresi arasındaki uyuşmazlıktan kaynaklansa dahi– tanı çok işe yarayabilir. Hikâyenin akışını –bireyin kendisi, ailesi, okulu vb. için– değiştirebilir, yanlış ve/veya yargılayıcı etiketlemelerin önüne geçebilir. Tanı aynı zamanda

kişinin yasal hakkı olan kolaylıklara ve desteğe ulaşmasını, uygun müdahale ve yardımlardan yararlanmasını sağlayabilir. Ancak tanı, bu kişinin *özünde* bir sorun olduğu anlamını taşımamalıdır. Aksine, o kişinin farklı türde bir sinir sistemiyle doğduğunu ve bizim de bunu kabul etmemiz gerektiğini anlamamızı sağlamalıdır. İnsanın otistik olmayan bir dünyada otistik bir birey olarak kendi özüne uygun bir yaşam sürmesinin yollarını ve yöntemlerini ancak bundan sonra tartışabiliriz.

Otizmle ilgili bilgilerimize eklenen bu yeni kazanımlar sayesinde, spektrumun daha önce tahmin edildiğinden çok daha geniş olduğu ve daha fazla çeşitlilik içerdiği artık anlaşılmıştır. Bu kitabın odak noktasını otizm belirtilerinin daha az belirgin olduğu kişiler oluşturuyor. Ancak elbette, belirtileri ta en başlarda otizm hakkında bildiklerimize daha çok uyan, yani zihinsel işlevleri daha düşük, dil becerileri önemli ölçüde etkilenmiş ve/veya daha fazla desteğe gereksinim duyan otistiklerin sayısı da hiç az değil.

Farklı Deneyimler-Ortak Tanı

Bu kitabı yazdığımız sırada dünya nüfusu 8 milyara ulaşmıştı. Mevcut tahminlere göre otizm prevalansı yüzde 2'nin üzerinde. Bu, dünyada 160 milyondan fazla otistik insan olabileceği anlamına geliyor. Bu kadar geniş olan her grup kaçınılmaz olarak büyük bir çeşitlilik gösterecektir. Bir otistik bireyin veya grubun tüm otistik insanları temsil etmesi mümkün değildir (bizim de böyle bir iddiamız yok elbette). Nöroçeşitlilik yaklaşımı da bazı otistiklere doğru ve uygun görünürken, bazılarına uygun gelmeyebilir.

Bu kitapta otistik olduğu kolayca anlaşılan, destek ihtiyacı fazla olan, yaşamları boyunca bakım ve gözetime gereksinim duyan ve bu özelliklerden dolayı erken tanı alma olasılığı daha yüksek olan kişilere hiç odaklanmayacağız. Bu tercihimiz elbette ki bu gruptaki otistik bireylerin veya onları seven ve destekleyen yakınlarının yaşadıkları deneyimlere

önem vermediğimiz anlamına gelmiyor. Sadece, bu kitabın odak noktası onlar değil.

Otistik olan, otizmle ilgilenen ve bu alanda sağlık hizmeti veren herkesi, beraberce bu karmaşık sorunları çözümlemeye uğraşırken anlayışlı ve saygılı bir diyalog içinde olmaya davet ediyoruz. Hepimizin hedefi ortak ve bu hedef *tüm* otistik bireylerin yaşamını iyileştirmek.

Otizm spektrumuyla ilgili bilgilerimiz daha geniş ve karmaşık hale geldikçe, yukarıda belirttiğimiz gibi muhtemelen dünya nüfusunun yüzde 2'sinden fazlasını, yani 160 milyonun üzerinde insanı kapsayacak kadar geniş ve heterojen bir insan grubunun tamamı için geçerli olabilecek tek bir tanım bulmak giderek zorlaşıyor. Otizmin sayısız varyasyonu var.

Bunu akılda tutarak ve otizm belirtilerinin daha az belirgin olduğu, sözlü iletişim kurabilen otistik bireylere odaklanarak şunları söyleyebiliriz:

Otistik olmak, temelde farklı türde bir sinir sistemine sahip olmak anlamına gelir.

Böyle farklı türde bir sinir sistemine sahip olan insanlar dünyayı otistik olmayan insanlardan daha farklı şekilde *deneyimler*, verileri daha farklı şekilde *işler* ve daha farklı *yanıtlar verir*. Dışsal duyumların (seslerin, dokuların...) deneyimlenmesinde, içsel duyumların (acıkma, susama, ağrı...) deneyimlenmesinde, hareket kalıplarında (stimleme [kendini uyarma], dispraksi), iletişimde (daha doğrudan bir iletişim kurma tarzına sahip olmak, bunu tercih etmek gibi) ve bilgiyi işlemede (içerikten çok ayrıntı odaklı olmak gibi) farklılıklar olabilir.

Bu farklılıklar zaman içinde değişebilse de yaşam boyu sürer ve yaygındır.

Otizmin özü budur ama otizm elbette bundan çok daha fazlasını içerir.

Belirtilerin ağırlığına bağlı olmakla birlikte (bu kitabın otizm belirtilerinin daha az belirgin olduğu kişilere odaklandığını bir kez daha belirtelim), otistik sinir sistemine sahip olmak kendi başına bir sorun değildir; otistiklerin genellikle otistik olmayanlar tarafından ve otistik olmayanlar için tasarlanmış bir dünyada yaşamak zorunda olmasını bir kenara bırakırsak tabii... Bu son derece bunaltıcı olabilir. Kısacası sorun, *otistiklerde* doğuştan gelen bir kusur olması değil, "farklı" sinir sistemleri ile onlar için tasarlanmamış dünya arasındaki *uyumsuzlukla* başa çıkmak zorunda kalmalarıdır.

Bu uyumsuzluk otistikler için birçok sorun yaratır. Bu sorunları kabaca "bunalma" ve "yanlış anlama/yanlış anlaşılma" olarak iki ana gruba ayırabiliriz. Bu iki zorluk (bunalma hissini ve iletişim bozukluğunu sık sık yaşamak) otistik olmayan kişilerin dışarıdan rutin olarak gözlemlediği sosyal sorunlara ve kaygıya yol açar. İnsanlar otizmin "gözle görülebilir", "davranışsal belirtileri"ne bakarak bunun otizm olduğunu düşünür. Ancak bu, bir adanın suyun üzerinde kalan kısmına bakıp, ada denilen şeyin altında hiçbir şey olmayan, yassı, suyun üzerinde yüzen bir kara parçası olduğunu düşünmeye benzer. Oysa sosyal sorunlar otistik *olmanın* değil, –otistik olmayan insanlar için kurulmuş bir dünyada– bir otistik olarak yaşamanın bir *sonucudur*. Bunu anladığımızda, bazı otistik bireylerin neden diğerleri kadar otistik görünmediğini anlarız. Davranışsal belirtiler, yani sosyal sorunlar otizmin kendisi değil, otizmin sonucudur.

Gelin bunu açıklamak için bir düşünce deneyi yapalım. Sizi Garibistan'a götürdüğümüzü hayal edin. Birçok kültürde olduğu gibi bu kültürde de sosyal kuralların çoğunun açıkça belirtilmediğini varsayalım (yani kuralların ne olduğu açıkça öğretilmiyor, her bireyin bu kuralları kendi sezgileriyle anlaması gerekiyor) ama kolaylık olsun diye size birkaç kuralı açıklayalım. Göz teması kurmak kabalık olarak görülüyor. "Bu" sözcüğünü her söylediğinizde

omzunuza dokunmanız bekleniyor. Birisiyle tanıştığınızda, yolda karşılaşıp selamlaştığınızda veya vedalaşırken gülümsememeye çok dikkat etmelisiniz ama sohbet ederken mutlaka gülümsemeniz lazım. Ayrıca Garibistanlıların duyusal gereksinimleri bizden farklı. Her zaman çok yüksek ve tiz sesli müzik dinlemekten hoşlanıyorlar ve oda sıcaklığının 39° civarında olmasını istiyorlar. Garibistan'a gittiğinizi ve gün boyunca her şeyi bu kurallara göre yapmak zorunda olduğunuzu hayal edin.

> Bocalar mıydınız? Gerilir miydiniz? Fiziksel rahatsızlık hisseder miydiniz?
>
> Etrafınızdakilerin söylediklerini duymakta zorlanır mıydınız?
>
> Dikkatiniz, enerjiniz, sosyal motivasyonunuz etkilenir miydi?
>
> İnsanlarla kolayca iletişim kurabilir miydiniz? Onları kolayca etkileyebilir, ikna edebilir, kendinizi kolaylıkla savunabilir miydiniz?
>
> Gerçek benliğinizi ortaya koyabilir, kendiniz gibi olabilir miydiniz?

Üstelik biz burada bazı kuralları açıkça anlatıp listeleyerek size yardımcı olduk. Gerçek yaşamdaysa otistiklerin –duruma göre sıklıkla değişen– bu tür "üstü kapalı" kuralları kendilerinin çözüp anlaması gerekiyor; göz temasının süresi, karşıdaki kişiye ne kadar yakın durulacağı, insanın kendini karşısındakine ne kadar açacağı gibi kuralların hepsi bağlama ve karşınızdaki kişiyle yakınlığınıza göre değişecektir.

Garibistan'a gitseniz yanlışlıkla göz teması kurduğunuz veya "bu" dediğinizde omzunuza dokunmayı unuttuğunuz olur muydu acaba, ne dersiniz? Bu durumda "kaba, saygısız veya tuhaf biri" olarak görülecektiniz. "Hey, ben burada yeniyim! Kurallara uymak için ne yapmam gerektiğini anlamaya çalışıyorum yalnızca! Müzik ve sıcak başımı ağrıttı!" demek isterdiniz belki. Ancak isteseniz de bunların hiçbirini söyleyemeyebilirdiniz, üstelik söyleyebilseydiniz de insanlar

sizi tuhaf bulurdu. Bu (keyfî) sosyal beklentilere uyamayabilirdiniz, o zaman da "anlaşılamayacak, yetersiz görülecek ve dışlanacaktınız".

Durun, dahası da var! Bu türden bir uyumsuzluk olduğunda, değişmeleri ve uyum sağlamaları beklenenler hep azınlıktaki insanlar olur. Bizim dünyamızda otistikler azınlıktadır. Otistik bir kişi ile otistik olmayan bir kişi arasında rahatsızlık yaratan bir etkileşim olduğunda, yalnızca otistik kişi hatalı görülür ve suçlanır. Bu paradigma "engelli ayrımcılığı" (ableizm) olarak adlandırılır. Çevresindekiler tarafından suçlanan otistik birey genellikle bunu "içselleştirir" ve "kendini suçlar"

> *Zaman içinde bunu bir çeşit kültürel farklılık olarak görmeyi öğrendim; nörotipik bir kişiyle iletişim kurduğumda, bu aslında kültürlerarası bir iletişim oluyor. Portekizli veya Brezilyalı ya da Hintli biriyle konuşmak gibi yani; aramızdaki farklar tamamen farklı bir dünya görüşüne, yönelime ve deneyime dayanıyor gerçekten de.*
>
> **—Pat G.**

Otizmle ilgili bilgi ve anlayışımızın giderek gelişmeye devam edeceğine eminiz, ancak kesinlikle aynı kalacak dört değişmez husus var:

Otistik olmak bir insanın yaşamının her alanını etkiler –yalnızca sosyal etkileşim değil duyusal deneyimler, bilginin işlenmesi, iletişim, beden sağlığı, duygusal deneyimler de etkilenir.

Sinir sistemi farklılıklarının belirtileri herkeste farklı şekilde kendini gösterir; sonsuz bir çeşitlilik söz konusudur.

Otistik bireylerin zorlandıkları konuların yanında güçlü yönleri de vardır.

Zihinlerde kalıplaşmış otizm tablosuna benzemedikleri halde otistik olan insanlar vardır.

Dışarıdan Bakıldığında Anlaşılamayacak Kadar Hafif Bir Tabloysa, Bu Kadar Büyütülecek Ne Var?

Mitch'in belden aşağısı felçli, yani kollarını gayet güzel kullanabiliyor ama bacaklarını kullanamıyor, bu nedenle hareket etmek için tekerlekli sandalyeye ihtiyacı var. Bir gün Mitch'in önemli bir toplantıya katılması gerekiyor ama binadan içeri girebilmek için bir kat merdiven çıkması gerektiğini görüyor. Binaya girmenin başka bir yolu yok. Mitch başka çaresi olmadığı için tekerlekli sandalyesini bırakıp kollarıyla gövdesini yukarı sürükleyerek zorlukla merdivenleri çıkıyor. Sonunda yukarıya çıkmayı başarıyor ama çok yorulmuş, utanmış ve tekerlekli sandalyesi olmadan binanın kapısına kadar gitmesi mümkün değil.

Oysa siz aynı toplantıya katılmak için merdivenleri bir çırpıda kolayca çıkıyorsunuz. Kapıda Mitch'le karşılaşıyorsunuz, o da size buraya çıkarken yaşadığı zorlukları anlatıyor. Ona "Bu kadar büyütecek ne var? Buraya ulaşmışsın işte, öyle değil mi? Ortada bir sorun yok yani," der misiniz?

Bize en sık sorulan sorulardan biri şu: "Bu kişiler topluma uyum sağlayabiliyor ve kendilerini otistik değilmiş gibi gösterebiliyorlarsa, aslında belki de gerçekten otistik değiller? O zaman sorun ne?" Bu, otizmin sadece "başkalarının görebileceği davranışlardan" ibaret olduğunu kabul eden bakış açısıyla sorulmuş bir sorudur ve "işin perde arkasında" gösterilen büyük çabayı, tükenmişliği ve stresi hesaba katmaz. Örneğin bir kişi "gayet iyi göz teması kuruyor" gibi görünebilir ama bunu yaparken çok çaba harcıyor, zorlanıyor, dikkati dağılıyor ve rahatsızlık duyuyorsa bu bir sorundur!

Araştırmalar otistik olmanın anksiyete, depresyon, uyku bozuklukları, yeme bozuklukları ve intihar (düşüncesi ve eylemi) açısından çok daha yüksek risk oluşturduğunu açıkça ortaya koyuyor. Otistik bireyler kalp damar hastalığı, sindirim sistemi hastalıkları, astım, alerjiler, otoimmün hastalıklar, tiroit hastalıkları ve diyabet gibi

–buraya sığdırmanın mümkün olamayacağı kadar uzun bir listeyi dolduracak kadar çok sayıda– eşlik eden hastalık için de daha yüksek risk taşıyor (daha ayrıntılı bilgi için Lisa Croen ve meslektaşlarının çalışmalarına bakabilirsiniz). Bunların hepsini olmasa da büyük bir bölümünü İkinci Kısım'da gözden geçireceğiz.

Şimdilik, otistik kişi topluma uyum sağlayabildiği zaman bile, hatta *özellikle* bu durumda, otistik olmanın hangi yönlerden inanılmaz derecede zor olabileceğinden bahsetmek istiyoruz.

Telafi yöntemlerini kullanması, o kişinin sosyal sezgiye sahip olduğunu göstermez: Bunlar kişinin uyum sağlamasına yardımcı olsun diye geliştirdiği stratejilerdir. Gülümseyen bir kişiye gülümseyerek karşılık vermek gibi telafi yöntemlerinin kullanılmasının nedeni, otistik bireyin karşısındaki insanın niyetini anlaması veya ne tepki vereceğini tahmin edebilmesi değil, bu yöntemin genellikle işe yarıyor gibi görünmesidir.

Telafi yöntemleri yalnızca bazı durumlarda işe yarar: Kişi bu yöntemlerin işe yaramayacağı durumlarla kaçınılmaz olarak karşılaşacaktır. O zaman (örneğin ilk işe girdiğinde veya ilk romantik ilişkisine başladığında) genellikle bir yol göstereni veya destekleyeni olmadan yeni stratejiler geliştirmesi gerekecektir.

Telafi yöntemleri –işe yarasalar bile– önemli bilişsel, duygusal ve duyusal güç gerektirir. Garibistan'da geçen düşünce deneyini hatırlayın.

Otistikler hep yanlış anlaşılır. Otistik bireylerin uygulamak zorunda kaldıkları maskeleme yöntemleri kendilerini yanlış anlaşılmış ve yalnız hissetmelerine neden olabilir. Otistik özellikler ve davranışlar, otistik olmayanlar tarafından çoğu zaman kişilik bozukluğu olarak görülür. Daha da kötüsü otistik kişi sıklıkla bu yargıyı içselleştirir, bu da depresyonunu derinleştirir ve benlik saygısını zedeler.

Çoğu zaman başka birisi gibi davranmak, kişinin gerçekte kim olduğunu anlayabilmesine engeldir. Bu yüzden otistikler, benlik duygularını geliştirmeye, iletişim kurabilecekleri kişileri belirlemeye, kariyer seçmeye, kendilerini savunmaya çalışırken hep dezavantajlı konumdadır.

Maskeleme davranışı, doğru tanı almalarını zorlaştırır. Maskelemede başarılı olan pek çok otistiğe –kendilerini otistik olarak tanımlasalar dahi– uzmanlar tarafından otistik olamayacakları söylenir. Bunun tek nedeni klinisyenin otizmi "görememesidir". Klinisyenlerle iletişimin maskelemeye çok uygun şartlarda gerçekleştiğini gözden kaçırmamak gerekir. Bu iletişimde iki kişi bire bir görüşür ve karşılıklılık beklentisi minimumdur ya da hiç yoktur. Ayrıca görüşme oldukça iyi yapılandırılmıştır ve duyusal kontrolün yüksek olduğu (sakin ve rahat) bir ortamda yapılır. Bu, sadece bireyin açık (dışarıdan kolayca gözlemlenebilen) davranışlarının kısa, anlık görüntülerine bakarak yapılan otizm değerlendirmeleri konusunda tedbiri elden bırakmamamızın nedenlerinden biridir. Biz tanıda, bireyin geçmişi ve içsel deneyimleri gibi farklı kaynaklardan toplanan verilere güveniyoruz.

Yok sayma hali süreklidir. Bu bireyler doğru otizm tanısı alsalar bile "otistik gibi görünmedikleri için" bunun "gerçek otizm" olmadığına dair içsel ve dışsal algılarla mücadele etmeleri gerekir. Bu kronik yok sayma, kendinden şüphe etme, anksiyete, yılgınlık vb. gibi çeşitli duygusal tepkilere neden olabilir.

Otistiklere kolaylıkla yanlış tanı konabilir. Otizmleri saptanamadığında, bunun yerine başka tanılar alabilirler. Bu tanıların bir kısmı (örneğin anksiyete ve DEHB) gerçekten de otizme eşlik edebilir, ancak yanlış tanılar kişiye zarar verebilir. Otizmi saptanamayan otistiklere konulan yanlış tanıların geçmişi çok eskilere uzanır. Jessica Wright'ın 2015'te yazdığı gibi, "1950'lerde ve 60'larda otizmli binlerce çocuk ya tamamen tanısız kalmış ya da yanlış tanılar almıştır". Sonraki çalışmalar da bunu doğrular

niteliktedir. Theresa Regan'ın yetişkin otizmiyle ilgili kitabında belirttiği üzere, "K. Takara ve meslektaşları (2015) tarafından, yanlış teşhis edilen veya '*[otizm] teşhisinin konamamasından sorumlu*' beş ruh sağlığı bozukluğu belirlenmiştir (vurgu bize ait). Bunlar, şizofreni, psikotik bozukluk, bipolar bozukluk, majör depresif bozukluk ve kişilik bozukluğudur." Bu yanlış tanılar en iyi ihtimalle etkisiz, en kötü ihtimalle kişiye zarar veren müdahalelere ve ilaç kullanımına yol açabilir.

Unutmayın, telafi yöntemleriyle bir zorluğun üstesinden gelmek, böyle bir zorluğa hiç sahip olmamakla aynı şey değildir. Telafi etme çabası, kişinin duygusal esenliğine, bilişselliğine, benlik bilinci geliştirme becerisine ve genel işlevsel yeteneğine büyük bir yük oluşturur. Belirtilerini maskeleyen otistikler anksiyete ve depresyon riski altındadır; çoğu zaman kendilerini yalnız, haksızlığa uğramış, bütünüyle tükenmiş hissederler; gerçek kimlik duyguları ve öz denetim ve öz savunma araçları (sosyal ölçüler dahilinde) çok zayıftır; onaylanma, destek, yardım veya müdahaleden yararlanma fırsatları ya hiç yoktur ya da çok kısıtlıdır. Yani büyütülecek kadar ÖNEMLİ bir sorun söz konusudur.

Uzmanlar Ne Diyor: Gizli Engelliliğe Sahip Olmak Hakkında Yorumları

Bir sorunun telafi edilmesi başka hangi bağlamda o sorunun ortadan kalkması anlamına geliyor ki? Ayak bileği kırılan ve yürüyebilmek için Rom Walker kullanan kişinin ayak bileği hâlâ kırıktır. Bizim hissettiklerimizi/yaşadıklarımızı değil de sizin [dışarıdan bakan gözlemcinin] gördüklerini/algıladıklarını esas kabul etmek, sorunu yok saymak anlamına geliyor. Maskeleme davranışının temeli yok sayılmaya dayanıyor. Tükenmişlik, baş ağrıları, ağlama krizleri, iletişimi kesme/kopma, acılar, bitkinlik. Bence kırılganlık birçoğumuz için çok mahrem ve özel bir mesele; büyük olasılıkla hiçbir zaman fark ede-

meyeceğiniz bir şey. Ancak bu onun var olmadığı, insanı etkilemediği veya gerçek olmadığı anlamına gelmiyor.

—Ralph G.

Eşim beni işten aldığında arabaya öyle bitkin bir şekilde yığılıyordum ki bunu normal işimin yanı sıra bütün gün aralıksız Tetris oynamaya benzetsem yeridir. Haftada 13 saat çalışıyordum ama bu 13 saat ömrümü tüketiyordu. İşten sonraki günlerimi 7 saatlik maskeleme seansının ardından kendime gelmeye çalışarak, işten önceki günlerimi ise bunu tekrarlayacak olmanın endişesiyle geçiriyordum.

—Jess O.

Bir şizofren size halüsinasyonlarından bahsetmiyor ve onunla beraberken "normal" davranmayı başarıyorsa, bu onun şizofren olmadığı anlamına mı gelir? Sosyal etkileşimlerden sonra veya otistik tükenmişlik olarak adlandırılan ruhsal ve fiziksel çöküntü sırasında veya kendimizi biraz fazla zorladığımız/çevremiz tarafından zorlandığımız için duygusal çöküş yaşadığımızda bizi görmüyorsunuz. Biz otistiğiz. Yaşamımızı sürdürebilmek için bunu gizliyoruz; tabii gücümüzün yettiği yere kadar.

—Lexa G.

Çoğu zaman maskelemenin bedeli bitkin düşmektir. Yaşam, gün boyu bangır bangır müzik çalıyormuş, gittiğim her yerde yoğun bir parfüm kokusu varmış, kalabalıkta itilip kakılıyormuşum ve her şey parlak psikedelik renklerdeymiş izlenimi yaratıyor bende. Ne var ki duyularım saldırı altındayken çevreye hoş görünmem, bunlardan rahatsız olmamam, sosyal işaretleri doğru yorumlamaya çalışarak konuşmaları takip etmem gerekiyor, oysa bu sırada beynim diğer şeylerin üstesinden gelmekle meşgul oluyor. Günün sonunda çoğu zaman kendimi tamamen kapatıyorum ve en basit sorulara bile yanıt veremiyorum. Bir diğer bedel de –geçmişte yaşadığım az sayıda– ilişkinin hiç tatmin edici olmaması. Başka nasıl olabilirdi ki! Benliğimin çok büyük bir kısmını hep gizledim! Sosyal kimliğim komedi dizisi karakterleriyle, zihnimdeki "sosyal ilişkiler sırasında yapılacaklar ve yapılmayacaklar" listesinin bir karışımından ibaret. Gerçekten çok yorucu!

—Marie T.

İzin isteyip odama veya banyoya kaçtığımda ağladığımı, kendime vurduğumu, kendimi tırmaladığımı annem babam bile bilmiyor. Çok basit etkileşimler veya olaylar yüzünden bile başımı duvarlara vurduğum, ölmek istediğim oluyor.

—Katie R.

Önemli Noktalar

Bu kitabı okurken lütfen aşağıdakileri aklınızda tutun.

Otizm önceleri düşünüldüğünden çok daha yaygın. Otizmle ilgili bilgilerimiz geliştikçe, yaygınlık (prevalans) oranları da olağanüstü bir artış kaydetti. 1966'da otizmin yaygınlığıyla ilgili yapılan ilk çalışmaya göre 2222 çocuktan yaklaşık 1'inde görüldüğü tahmin edilmişti. Bu oran sonraki yıllarda istikrarlı bir artış gösterdi: 1979'da 667'de 1'e, 2000'de 150'de 1'e, 2014'te 59'da 1'e, 2016'da 54'te 1'e ve 2018'de yapılan son araştırmaya göre 44'te 1'e yükseldi! Başka araştırmalar bunun bile düşük bir tahmin olabileceğini gösteriyor.

Otizm çocuklar kadar yetişkinleri de etkiliyor. Önceleri prevalans çalışmaları çocuklara odaklanmıştı ancak artık yetişkinlerdeki otizm yaygınlığının da karşılaştırılabilir oranlarda olduğunu biliyoruz. Aslında bu çok mantıklı çünkü çocuk büyüdüğünde –davranışsal belirtiler daha az göze çarpar hale gelse de– otizm öylece ortadan kaybolmuyor.

Meng-Chuan Lai ve Simon Baron-Cohen'in "otistik yetişkinlerin kayıp nesli" ifadesiyle, kendilerinin de otistik olduğunu ancak şimdi, genellikle çocuklarına tanı konduktan sonra fark eden sayısız yetişkin kastediliyor. Johan Nyrenius ve meslektaşlarının belirttiği gibi, 1990'ların ortalarından önce doğan otistik bireylerin 18 yaşından önce tanı alma olasılığı 2000 yılından sonra doğanlara kıyasla çok daha düşük. Traolach Brugha ve meslektaşları, otizm oranları tüm yaş gruplarında sabit olduğu halde tanı oranlarının sabit olmadığını saptadılar. John Elder Robison'ın bu çalışmayla ilgili gözlemindeki gibi, "çalışmaya katılanların yaşı arttıkça, daha önce otizm tanısı al-

mış olma oranları düşüyordu" Verileri yorumlayan Robinson, otistik erişkinlerin ancak yüzde 3-10'unun bu tanıyı aldığı sonucuna vardı.

Bu sorun kısmen de olsa hâlâ devam ediyor çünkü yetişkinlere hizmet veren sağlık çalışanlarının çoğu otizm tanısı koyabilmelerini sağlayacak bir eğitim görmedi. Örneğin, Ousseney Zerbo ve meslektaşlarının erişkinlere hizmet veren yaklaşık 1000 sağlık çalışanıyla yaptıkları anket araştırmasında, katılımcıların çoğu (yüzde 86'sından fazlası) otistik yetişkinleri tedavi etme bilgi ve becerisine sahip olmadıklarını belirtti; hatta birçok katılımcı otistik hastaları olduğunun bile farkında değildi. Yani otistik birey yetişkinliğe ulaştığında doğru tanı alma olasılığı düşüyor, üstelik kişilik bozukluğu gibi yanlış tanılar alma olasılığı da artıyor.

Tanı konmamış otizm klinik popülasyonlarda daha da yaygın. Son dönemde yapılan araştırmalarda klinik popülasyonlarda (özellikle de ruh sağlığı sorunları olanlarda) otizm prevalansının genel popülasyona kıyasla daha yüksek olduğu, oranın yaklaşık yüzde 20'ye hatta daha da üzerine çıkabildiği görüldü! Bu satırların yazıldığı dönemde, –yeme bozukluğu, madde bağımlılığı, depresyonu olanlar ve intihar nedeniyle ölenler de dahil olmak üzere– ayaktan tedavi gören genel psikiyatri hastalarında daha önce saptanamamış otizm oranlarının yüksek olduğu anlaşıldı.

Bu araştırmalar, söz konusu popülasyonda belirgin otistik özellikleri olan yetişkinlerin –hepsinin değilse bile– çoğunun resmî otizm tanısı almadığını ortaya koyuyor. Ruh sağlığı tedavisi gören yetişkinler arasında otizmin tahmin edilenden çok daha yaygın olduğu açık.

Tanı güç kazandırır! Açıkça veya bilinçaltında otizmin kesinlikle kötü bir şey olduğunu düşünen çok fazla insanla (ki buna klinisyenler de dahil) karşılaştık. Bu düşünce yapısı ve beraberinde getirdiği kaygı, klinisyenlerin otizm teşhisi koyma ve hatta otizm olasılığını göz önünde bulundurma olasılığını azaltıyor. Deneyimlerimiz, doğru bir otizm tanısı almanın (özellikle de bu tanı, nöroçeşitliliği kucaklayan

bir bakış açısıyla konulduysa) çok olumlu ve hatta insanın hayatını değiştiren bir deneyim olduğunu gösteriyor. Tanının destek, yardım ve uygun müdahaleye erişim gibi bazı somut faydaları var. Tabii bir de elle tutulup gözle görülmeyen ama daha da güçlü faydalar söz konusu. "Zor", "aşırı hassas", "kişilik bozukluğu var" gibi yanlış ve aşağılayıcı etiketlerden kurtulmak, aynı nörotipe sahip insanlarla birlik olma duygusu ve ailelerin, eğitimcilerin ve sağlık çalışanlarının daha anlayışlı davranması bunlardan birkaçı.

Bize göre doğru otizm tanısının en önemli faydasıysa insanın "yargılayıcı olmadan kendisini anlayabilmesi" Bir insanın yaşam boyu kendini suçlamaktan ve kendinden utanmaktan kurtulması, doğru ve nöroçeşitliliği kucaklayan bir bakış açısıyla kendisini anlamasından geçiyor. Nihayet otistik oldukları anlaşıldığında hissettikleri özgürlük ve onaylanma hissini çok hoş bir şekilde tarif eden sayısız otistikle karşılaştık. Kendilerini bu mercekten görüp anlamak, birçoğunun duygusal sıkıntılarının azalmasını, kendisine daha iyi bakabilmesini, bir topluluğun parçası olduklarını hissetmelerini ve gereksinimleri için haklarını daha etkili bir şekilde savunabilmelerini sağlıyor. Elizabeth Pellicano ve Jacquiline den Houting'in de belirttiği gibi, "Otistik kimlikle ilgili olumlu duygular ruh sağlını da olumlu yönde etkiliyor"

Uzmanlar Ne Diyor: Otizm Tanısı Alma Hakkında Yorumları

Otizm tanısını duyduğumda o kadar rahatladım ki ağlamaya başladım. Otistik olabileceğimi asla tahmin edemezdim; farklı olduğumu biliyordum ama neden böyle olduğumdan veya bunu nasıl ifade edebileceğimden emin değildim. Bu tanı her şeyin yerli yerine oturmasını sağladı.

—DJ Chopstick

Artık otistik olduğumu bildiğim için gereksinimlerim ve bunları ifade etme konusunda daha çok farkındalık sahibiyim. Öteden beri kendimi

suçladığım ve kontrol edemediğim için utandığım şeylerin bir kusur değil de nörolojik farklılığımın bir sonucu olduğunu, dolayısıyla da utanılacak bir tarafı olmadığını bildiğim için kendime karşı çok daha bağışlayıcıyım. Kendimi daha çok seviyorum ve kendimi çok daha iyi tanıdığımı hissediyorum. Kimliğim ve yaptığım şeyler konusunda içim çok daha rahat. Genel olarak çok, çok daha mutluyum ve kendimin, beynimin, duygularımın ve bedenimin çok daha fazla farkındayım; kendime bakabilme ve ihtiyaçlarımı karşılayabilme konusunda daha yetenekliyim ve kendimi çok daha fazla seviyorum.

—Annie R.

Bir kişi "otistik olmayan" bazı davranışlar sergiliyor diye otizm tanısı dışlanamaz. Deneyimlerimiz, bu konu dışında gayet iyi eğitim almış birçok klinisyenin bariz olmayan otistik özellikleri gözden kaçırmakla kalmayıp "otistiklerde bulunmayacağını" düşündükleri özelliklere ve davranışlara bakarak hatalı bir şekilde otizm tanısını göz önüne almadıklarını gösteriyor. Pek çok otistik, nörotipikler gibi göz teması kurdukları, temel sosyal nezaket kurallarına uydukları, arkadaşları olduğu, sosyalleştikleri veya imalı sözleri anlayabildikleri için tanıdan yoksun kalıyor. Ayrıca danışanı mutlu bir evlilik sürdürdüğü, sevgi dolu bir ebeveyn olduğu veya mesleğinde başarılı olduğu için otizm tanısını göz önüne almayan klinisyenlerle de karşılaştık. Oysa bunların hiçbiri otizmi ekarte etme nedeni değil.

Hayır, "hepimiz biraz otistik" değiliz. "Birçok insan otistiklerde bulunan bir veya birkaç özelliğe sahip olabilir," daha doğru bir ifade. Örneğin, pek çok DEHB'lide duyusal işleme farklılıkları olabilir, sosyal anksiyetesi olan bazı kişiler daha az göz teması kurabilir, yine bazı kimseler değişim veya geçiş süreçlerinde zorluk yaşayabilir. Bu özelliklerden birkaç tanesine sahip olmak "biraz otistik" olmak anlamına gelmez. Otistik arkadaşımız Andrew'un dediği gibi, "Ayak bilekleri şişen her kadın hamile değildir!"

Daha iyisini yapmamız gerekiyor. Tanı konmamış otizme sahip olmak nadir bir durum değil; mevcut veriler ruh sağlığı kliniklerine başvuran kişilerin neredeyse beşte birinde otizm olabileceğini ve

bunun da mevcut sorunlarında payı bulunabileceğini gösteriyor. Bu kişiler özellikle eşlik eden rahatsızlıklar açısından yüksek risk altındalar ve hep yanlış anlaşılıyor, yanlış tanı alıyor ve ötekileştiriliyorlar. Otizm tanısı almaları esenlikleri açısından elzem değil belki ama kritik önem taşıyor.

Bu danışanların hepsini tanı için otizm uzmanlarına veya kliniklere göndermek makul değil. Bu uzmanların ücretleri yüksek ve/veya –aylara hatta yıllara varan– uzun bekleme listeleri var. Bu durum tanıyı ve müdahaleyi daha da zor ulaşılır hale getiriyor. Uzmanların azınlıkta kalan bu grubu her seferinde başkalarına yönlendirmeleri de bir diğer tartışmalı konu.

Son on yılda, daha önce tanı almamış sayısız otistikle karşılaştık. Muayenehanelerimizde ve hayatlarımızda karşımıza çıktı bu kişiler. Çok farklı eğitim düzeylerinden, mesleklerden ve yaşam koşullarından gelen, farklı kültürel altyapıya sahip, her yaştan, her cinsiyetten insanlardı bunlar. Ortak paydaları ise tanınmamaktan, görmezden gelinmekten ve destek görmemekten dolayı çektikleri acılardı. Bu kitabı işte bu insanlar için (ve onlarla birlikte) yazdık.

Kaynakça ve İlgili Okumalar

Atladottir, H. O., Gyllenberg, D., Langridge, A., Sandin, S., Hansen, S. N., Leonard, H., Gissler, ve Parner, E. T. (2015). The increasing prevalence of reported diagnoses of childhood psychiatric disorders: A descriptive multinational comparison. *European Child & Adolescent Psychiatry, 24*(2), 173-183.

Autism Science Foundation. (2 Aralık 2021). *Autism Science Foundation comments on today's CDC data indicating 1 in 44 children diagnosed with autism.* Autism Science Foundation. https://autismsc ience-foundation.org/about-asf/media-center/press-releases/cdc-autism-prevalence-data-2021/

Bargiela, S., Steward, R. ve Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and*

Developmental Disorders, *46*(10), 3281-3294. https://doi.org/10.1007/s10 803-016-2872-8

Barnard, J., Harvey, V., Potter, D. ve National Autistic Society. (2001). *Ignored or ineligible? The reality for adults with autism spectrum disorders.* National Autistic Society.

Baron-Cohen, S. (30 Nisan 2019). The concept of neurodiversity is dividing the autism community. *Scientific American Blog*. https://blogs.scientificamerican.com/observations/the-concept-of-neurodiversity-is- dividing-the-autism-community/

Brugha, T. S., Spiers, N., Bankart, J., Cooper, S.-A., McManus, S., Scott, F. J., Smith, J. ve Tyrer, F. (2016). Epidemiology of autism in adults across age groups and ability levels. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, *209*(6), 498-503. https://doi.org/10.1192/bjp.bp.115.174649

Cassidy, S., Au-Yeung, S., Robertson, A., Cogger-Ward, H., Richards, G., Allison, C., Bradley, L., ... ve Baron-Cohen, S. (2022). Autism and autistic traits in those who died by suicide in England. *The British Journal of Psychiatry*, 15 Şubat, 1-9. https://doi.org/10.1192/bjp.2022.21

Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S. ve Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, *19*(7), 814-823. https://doi.org/10.1177/1362361315577517

de Leeuw, A., Happé, F. ve Hoekstra, R. A. (2020). A conceptual framework for understanding the cultural and contextual factors on autism across the globe. *Autism Research*, *13*(7), 1029-1050. https://doi.org/10.1002/aur.2276

den Houting, J. (2019). Neurodiversity: An insider's perspective. *Autism*, *23*(2), 271-273. https://doi.org/10.1177/1362361318820762

Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C. ve Mandy, W. (2017). "Putting on my best normal": Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*(8), 2519-2534. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5

Huke, V., Turk, J., Saeidi, S., Kent, A. ve Morgan, J. F. (2013). Autism spectrum disorders in eating disorder populations: A systematic review.

European Eating Disorders Review: The Journal of the Eating Disorders Association, *21*(5), 345-351. https://doi.org/10.1002/erv.2244

Kim, Y. S., Leventhal, B. L., Koh, Y.-J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E.-C., Cheon, K.-A., ve Grinker, R. R. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American Journal of Psychiatry*, *168*(9), 904-912. https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2011.10101532

Lai, M.-C. ve Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, *2*(11), 1013-1027. https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1

Lipinski, S., Boegl, K., Blanke, E. S., Suenkel, U. ve Dziobek, I. (2022). A blind spot in mental healthcare? Psychotherapists lack education and expertise for the support of adults on the autism spectrum. *Autism*, *26*(6), 1509-1521. https://doi.org/10.1177/13623613211057973

Livingston, L. A., Shah, P. ve Happé, F. (2019). Compensatory strategies below the behavioural surface in autism: A qualitative study. *The Lancet Psychiatry*, *6*(9), 766-777. https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30224-X

McKowen, J., Woodward, D., Yule, A. M., DiSalvo, M., Rao, V., Greenbaum, J., Joshi, G. ve Wilens, T. E. (2022). Characterizing autistic traits in treatment-seeking young adults with substance use disorders. *The American Journal on Addictions*, *31*(2), 108-114. https://doi.org/10.1111/ajad.13247

Nyrenius, J., Eberhard, J., Ghaziuddin, M., Gillberg, C. ve Billstedt, E. (2022). Prevalence of autism spectrum disorders in adult outpatient psychiatry. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *52*(9), 3769-3779. https://doi.org/10.1007/s10803-021-05411-z

Pearson, A. ve Rose, K. (2021). A conceptual analysis of autistic masking: Understanding the narrative of stigma and the illusion of choice. *Autism in Adulthood*, *3*(1), 52-60. https://doi.org/10.1089/aut.2020.0043

Pellicano, E. ve den Houting, J. (tarihsiz). Annual research review: Shifting from "normal science" to neurodiversity in autism science. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *n/a*(n/a). https://doi.org/10.1111/jcpp.13534

Regan, T. (2021). *Understanding autism in adults and aging adults: Updated in 2021 with new insights for improving diagnosis and quality of life* (2. Baskı). IndieGo Publishing.

Robison, J. E. (2019). Autism prevalence and outcomes in older adults. *Autism Research*, *12*(3), 370-374. https://doi.org/10.1002/aur.2080

Russo, F. (21 Şubat 2018). The costs of camouflaging autism. *Spectrum | Autism Research News*. www.spectrumnews.org/features/deep-dive/costs-camouflaging-autism/

Takara, K. ve Kondo, T. (2014). Autism spectrum disorder among first-visit depressed adult patients: Diagnostic clues from backgrounds and past history. *General Hospital Psychiatry*, *36*(6), 737-742. https://doi. org/10.1016/j.genhosppsych.2014.08.004

Wright, J. (10 Aralık 2015). Autism's lost generation. *The Atlantic*. www.theatlantic.com/health/archive/2015/12/the-lost-adults-with-autism/419511/

Zerbo, O., Massolo, M. L., Qian, Y. ve Croen, L. A. (2015). A study of physician knowledge and experience with autism in adults in a large integrated healthcare system. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *45*(12), 4002-4014. https://doi.org/10.1007/s10 803-015-2579-2

BİRİNCİ KISIM

Otizm Kendini Tam Olarak Nasıl Gösterir?

Kitabın ilerleyen bölümlerinde sizlere tüm ayrıntılarıyla otizmin tanı ölçütlerinden bahsedeceğiz. Önce her ölçütün birçok insanın *zihninde* nasıl bir anlam ifade ettiğinden, ardından başka ne şekillerde kendini gösterebileceğinden bahsedeceğiz.

Ayrıca, otizmin kız çocukları ve kadınlarda erkeklerden nasıl daha farklı bir tabloyla seyredebildiğini de enikonu inceleyeceğiz. Son on yılda, otizmin kadınlarda yetersiz düzeyde teşhis edilmesi ve farklı şekillerde kendini göstermesi konularına değinen çok sayıda araştırma yapıldı. Günümüzde artık (1) Erkeklerde de dışarıdan bakıldığında bariz olmayan tipte otizm görülebileceğini, bu nedenle otizmin gözden kaçabileceğini veya yanlış tanı konabileceğini, (2) Toplumsal cinsiyetin ikili bir kavram olmadığını ve kendini yalnızca erkek veya kadın cinsiyetlerinden birine ait hissetmeyen birçok otistik (ve otistik olmayan) bireyin bulunduğunu öğrenmiş bulunuyoruz. Yine de otistik kız çocukları ve kadınlarla ilgili araştırmalar yarar sağlıyor, çünkü bu araştırmalar otizmin –özellikle de belirtilerini kamufle eden kişilerdeki– olası görünümlerine ışık tutuyor.

Bu bölümde aşağıdaki başlıklar yer alacak:

1. Çerçevemiz: Mevcut Tanı Ölçütleri
2. Karşılıklılık
3. Sözsüz İletişim
4. İlişkiler

5. Tekrarlayıcı veya Kişiye Özgü Davranışlar
6. Esneklik
7. Yoğun veya Atipik İlgi Alanları
8. Duyusal Farklılıklar

BİRİNCİ BÖLÜM

Çerçevemiz: Mevcut Tanı Ölçütleri

Konuyu derinlemesine tartışmaya başlamadan önce, siz okuyucularımıza *Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı* (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* [DSM-5-TR, 2022]) ve *Uluslararası Hastalık Sınıflandırması* (*International Classification of Diseases* [ICD-11, 2019]) içinde yer alan tanı ölçütlerinden bahsetmek istiyoruz.

Öncelikle bu tanı ölçütlerinin otistik olmayan iletişim ve dış dünyaya tepki verme şekillerinin *doğru* veya *uygun* olduğunu, otistik iletişim ve tepki verme şekillerinin ise *yanlış, bozuk, aşağı, anormal, uygunsuz olduğunu* veya *yetersizliği/başarısızlığı* gösterdiğini kabul eden bakış açısını temsil ettiğinin farkında olduğumuzu belirtelim. "Bu sözcüklerin kullanımını doğru bulmuyoruz" ve kitabın ilerleyen bölümlerinde her tanı ölçütünü ayrıntılı olarak açıklarken, daha uygun olduğunu düşündüğümüz, "nöroçeşitliliği kucaklayan ifadeler önermeye" gayret edeceğiz.

Yalnızca bu bölümde, tanı ölçütlerini DSM-5-TR ve ICD-11'de yazıldıkları şekliyle bire bir aktaracağız. *Eksiklik* veya *semptom* gibi sözcüklerin yayımlanan tanı ölçütlerinde kullanıldıkları şekliyle metne alındığını belirterek, okurlarımızdan aşağıdaki bölümü bu bağlamı göz önünde bulundurarak okumalarını rica ediyoruz.

Akılda tutulması gereken birkaç önemli nokta:

DSM-5-TR ve ICD-11'de artık otizm ve Asperger sendromu iki ayrı tanı olarak yer almıyor. Bunun yerine her iki kılavuz da otistik

bozukluk, Asperger sendromu ve başka türlü adlandırılamayan yaygın gelişimsel bozukluğu (YGB-BTA) tek bir tanı altında topluyor: "otizm spektrum bozukluğu". Bununla birlikte kendini hâlâ "Asperger sendromu" kimliğiyle özdeşleştiren birçok kişi olduğundan, biz klinisyenlerin her danışan için uygun olduğunu hissettikleri dili kullanmalarını destekliyoruz.

Otizm özelliklerinin şu anda mevcut olması şart değil; ölçütler arasında yer alan bir özellik şu anda mevcut olabileceği gibi geçmişte görülmüş de olabilir. Bazı ölçütler (örneğin duyusal sorunlar) genellikle küçük yaşlarda daha belirgin olduğundan bu nokta önemli. Anne babalar ve bazı klinisyenler, çocuk büyüdükçe kaybolan özelliklerin tanıya dahil edilmemesi gerektiğini düşünseler de bu özellikleri yine de hesaba katmak gerekiyor. Buna karşılık, yaşamın erken döneminde belirgin olmayan bazı ölçütler çocuk büyüdükçe daha bariz hale gelebiliyor; bu, özellikle otistik kız çocuklar için geçerli bir durum.

Çocuklarla veya ergenlerle çalışırken, genç otistik bireylerin kendilerine destek veren yetişkinlerle (örneğin terapistlerle) oldukça iyi iletişim kurduklarını, aynı şekilde birkaç yaş küçük veya büyük çocuklarla da iyi anlaştıklarını unutmamak gerekiyor. Danışanların sosyal becerilerini değerlendirirken, kendilerinden daha büyük veya daha küçük yaşta insanlarla ilişkilerinden ziyade akranlarıyla ilişkileri göz önünde bulundurmalıyız.

Tanı ölçütleri iki ana gruba ayrılıyor: (1) Sosyal etkileşim ve iletişim sorunları, (2) Kısıtlı ve tekrarlayıcı davranışlar.

Sosyal Etkileşim ve İletişim Sorunları

DSM-5-TR'yi kullanan klinisyenler için bu kategoride üç tanı ölçütü vardır ve bir bireyin tanı alabilmesi için bu alanların üçünde birden, şu anda veya geçmişte zorluk yaşaması/yaşamış olması gerekir.

1. Sosyal/duygusal karşılıklılık

2. Sözsüz iletişim
3. İlişki yönetimi

ICD-11'i kullanan klinisyenler için ise, "karşılıklı sosyal etkileşimi ve sosyal iletişimi başlatma ve sürdürme yeteneğindeki kalıcı eksiklikler" söz konusu olmalıdır.

Kısıtlı ve Tekrarlayıcı Davranışlar

DSM-5-TR'de dört sınırlı ve tekrarlayıcı davranış yer alır. Bir bireyin tanı alabilmesi için şu anda veya geçmişte bu dört tanı ölçütünden en az ikisine uyması/uymuş olması gerekir. ICD-11'i kullanan klinisyenlerin ise bireyde "bir dizi kısıtlı, tekrarlayan ve esnek olmayan davranış ve ilgi alanı" olduğunu göstermeleri gerekecektir. Oysa tekrarlayıcı davranışlar göstermeden otistik olmak veya kısıtlı/sınırlı ilgi alanlarına sahip olmadan otistik olmak da pekâlâ mümkündür. DSM-5-TR'ye göre yalnızca ikisinin karşılanmasının yeterli olduğu sınırlı ve tekrarlayıcı davranış tanı ölçütleri şunlardır:

1. Tekrarlayıcı veya kişiye özgü (idiyosenkratik) davranışlar
2. Esneklik göstermekte zorlanma
3. Yoğun veya sıra dışı olan kısıtlı ilgi alanları
4. Duyusal farklılıklar

Sonraki bölümlerde bu tanı ölçütlerinin her birini ayrıntılı olarak açıklayacağız ve otizm belirtilerinin daha az belirgin olduğu kişilerde kendilerini nasıl gösterebildikleri hakkında bilgi vereceğiz. Bu farklılıkların *bir kısmının,* tanı için yeterli ölçütleri karşılamaksızın otistik olmayan kişilerde de görülebileceğini belirtmekte yarar var.

Ek Ölçütler

Yukarıdakilere ek olarak üç ölçütün daha değerlendirilmesi gereklidir.

Birincisi, "semptomların izi geriye, çocukluk dönemine kadar sürülebilmelidir". DSM-5 "semptomların erken gelişim döneminde

mevcut olması gerekir" derken, ICD-11'de, "bozukluğun başlangıcı gelişimsel dönemde, tipik olarak erken çocuklukta ortaya çıkar" ifadesi yer alır. Ancak her iki kılavuz da semptomların "sosyal taleplerin sınırlı kapasiteleri aştığı" daha sonraki dönemlere kadar tam olarak ortaya çıkmayabileceğini ekler. DSM-5 ayrıca, semptomların zaman zaman görülmeyebileceğini, çünkü "öğrenilen stratejilerle maskelenebileceğini" ekler. Bunların hepsi otizmin ergenlikte veya yetişkinlikte başlayan bir durum olmadığı gerçeğini vurgulamaktadır. Sorunların yaşamın erken döneminde mevcut ancak yönetilebilir olup olmadığını belirlemek önemlidir. Birey bir semptomu –maskeleme/kamufle etme yoluyla– etrafındakilerden saklayabiliyor veya çevresinin –mesela ailesinin– yardımıyla telafi edebiliyor diye, o semptomun mevcut olmadığı kanısına varmaktan kaçınmalısınız.

İkincisi, otizm spektrum bozukluğu tanısı koyabilmek için semptomların sosyal, mesleki veya mevcut işlevselliğin diğer önemli alanlarında "klinik olarak anlamlı bozulmaya" neden olduğunun kanıtlanması gerekir. Bu aynı zamanda, anksiyete, depresyon veya semptomları kamufle etmeye zorlandığında bitkin düşmek ve düzelmek için bir süre yalnız kalmaya ihtiyaç duymak gibi duygusal bozuklukları da içerir. Otizmin belirtilerinin bağlama göre değişmesi, otistiklerin toplum içindeyken kendini tutup eve dönünce dağılması yaygın görülen bir durumdur. Etkilenen diğer alanlara tükenmişlik, okula veya işe gidememe, yetişkinliğe geçişte zorluk yaşama vb. örnek verilebilir. Değerlendirme veya terapi arayışında olan bireylerin klinik açıdan ciddi zorlukları bulunacağına şüphe yoktur.

Son olarak, DSM-5-TR bu belirtilerin "zihinsel gelişim bozukluğu veya genel gelişimsel gecikme ile" daha iyi açıklanamayacağını belirtir.

DSM-5-TR ile ICD-11 Arasındaki Benzerlikler

Otizm, Asperger Sendromu ve başka türlü adlandırılamayan yaygın gelişimsel bozukluk (YGB-BTA), otizm spektrum bozukluğu (OSB) adıyla tek bir tanı altında toplanmıştır.

İki tanı ölçütü kategorisi vardır: sosyal etkileşim ve iletişim sorunları ile kısıtlı/ tekrarlayıcı davranışlar.

Her iki kılavuz da otizmin bireyin gelişiminin erken dönemlerinden beri var olduğunu ancak semptomların sonraki zamanlara kadar tam olarak ortaya çıkmayabileceğini belirtir.

DSM de ICD de semptomların işlevselliğin herhangi bir alanında (sosyal, eğitimle ilgili, mesleki, duygusal...) klinik olarak anlamlı bozulmaya neden olduğunu belirtir.

İki kılavuz da dil bozukluğunu tanı ölçütü olarak almaz.

Her iki kılavuz da tanı ölçütlerini duyusal sorunları da içerecek şekilde güncellemiştir.

DSM-5-TR ile ICD-11 Arasındaki Farklılıklar

DSM'de her kategoride en az kaç semptomun karşılanması gerektiği belirtilir (örneğin sosyal etkileşim/iletişim sorunlarıyla ilgili ölçütlerin üçünün birden, kısıtlı ve tekrarlayıcı davranışlarla ilgili dört ölçütten en az ikisinin karşılanması gerekir). Buna karşılık ICD belirli bir semptom eşiğini gerekli görmez. Bunun yerine sosyal etkileşim/iletişim ve sınırlı/tekrarlayıcı davranış alanlarında "kalıcı eksiklikler" bulunması gerektiği belirtilir.

DSM kılavuzu belirteçlerine ("eşlik eden zihinsel bozukluk olsun ya da olmasın" ve "eşlik eden dil bozukluğu olsun ya da olmasın" gibi) eşlik eden bazı bozuklukları da dahil etmiştir. Buna karşılık ICD'de, zihinsel engellilik ve/veya işlevsel dilin varlığı ya da yokluğu gibi faktörlere bağlı olarak OSB için farklı tanı kodları vardır.

DSM, regresyonu (gelişimsel gerileme) bir semptom veya tanıda temel ölçütlerden biri olarak içermediği halde, ICD "önceden edinilmiş becerilerin yitirilmesinin" tanıda temel ölçütlerden biri olarak kullanılabileceğini belirtir.

Şimdi sizi tanı ölçütlerinin tamamı için DSM-5-TR'ye bakmaya, bu ölçütlerin hangi şekillerde karşılanabildiğini öğrenmek için sonraki bölümleri okumaya davet ediyoruz.

Kaynakça ve İlgili Okumalar

American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (yeniden gözden geçirilmiş 5. Baskı). https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787

World Health Organization. (2019). *International statistical classification of diseases and related health problems* (11. Baskı). https://icd.who.int/

İKİNCİ BÖLÜM

Karşılıklılık

Çoğu zaman kendimi kendimden yapılmış bir kutunun içindeymişim gibi hissediyorum. Tüm duvarlar benim kendi yansımamdan oluşuyor ve tırmanıp dışarı çıkarak diğer insanların olduğu yere gidemiyorum. Diğer insanlar gibi iletişim kuramadığımı biliyorum. Kutunun içinde hiç kapı yok sanki.

—Nicole R.

"Karşılıklılık Konusunda Zorluk Çekmek" Dendiğinde İnsanlar Genellikle Ne Anlıyor?

Birçok klinisyen bununla diğer insanlara karşı tamamen ilgisiz veya empati göstermekten yoksun bir kişinin kastedildiğini düşünüyor. Bu doğru değildir, öte yandan karşılıklı etkileşim de ilgi ve empati göstermekten çok daha fazlasını içerir.

Karşılıklı Etkileşimler Aslında Ne Gerektirir?

Karşılıklılıkla ilgili sorunlardan bahsetmeye başlamadan önce, otistik olmayan kişiler arasındaki karşılıklı etkileşimlerin genellikle ne gerektirdiğini anlamamız gerekir. Otistik olmayan kişiler genellikle sosyal etkileşimleri karmaşık bulmaz çünkü çoğumuz için bu etkileşimler büyük oranda sezgiseldir. Bir örnek verirsek, otistik değilseniz bir tanıdığınızla karşılaştığınızda nasıl davranmanız gerektiğini kendiliğinden biliyor olursunuz. Karşılaştığınız kişiyle selamlaşma havasında olsanız da olmasanız da, karşılaştığınıza sevinseniz de sevinmeseniz de genellikle selamlaşıp selamlaşmayacağınıza veya

nasıl selamlaşacağınıza karar vermek için bilinçli bir çaba harcamanız gerekmez.

Oysa üzerinde düşündüğünüzde, etkileşimlerin oldukça karmaşık olduğunu fark edersiniz. Yeni tanışılan bir meslektaşla resmi el sıkışmadan eski bir arkadaşla candan kucaklaşmaya kadar pek çok farklı selamlaşma çeşidi vardır. Ayrıca bir etkileşimin önünü arkasını ve gidişatını da yönetmek gerekir. (Çok mu konuşuyorum? Karşımdakinin lafını kesiyor muyum? Anlattığım şeyler karşımdaki kişinin söyledikleriyle ilişkili mi?) İşte otistik olmayan bir kişi yine tüm bunları genellikle pek de bilinçli bir çaba harcamadan yönetebilir.

Karşılıklılığın anahtarı ortak düzenlemedir. Ortak düzenleme, sosyal etkileşimleri sürdürmek için yaptığımız uyarlamaları içerir. Örneğin, birisiyle konuşurken karşınızdaki kişinin yüzünde birdenbire sinirli bir ifade oluşursa "acaba söylediğim neye sinirlendi" diye düşünüp tahmin etmeye çalışır, sonra da özür dileyerek veya yanlış anlaşılmayı düzelterek sorunu çözmeye çalışırsınız. Ortak düzenlemenin amacı etkileşimin –iyi bir şekilde– devam etmesini sağlamaktır.

Karşılıklılığın temel özelliklerinden biri de **konuşmayı karşıdaki kişinin söyledikleri üzerinden devam ettirmektir.** Bir konuşma başlatmak için ilgi uyandıran bir cümle söylediğimde, otistik olmayan bir kişi hemen devamını getirir. Mesela ben, "Dün akşam çok komik bir şey oldu," dersem, karşımdaki kişi "Aa! Ne oldu?" diyecektir. Böylece *birbirimizle* sohbet etmeye başlarız. Karşınızdaki kişi sohbeti söylediklerinizin üzerinden devam ettirmediğindeyse karşılıklılık ortadan kalkar.

Karşılıklılık oluşturmanın bir başka yolu da **deneyimlerin paylaşılmasıdır**. Yeni bir arkadaş edindiğinizi farz edelim. Birkaç ay boyunca haftada bir veya iki haftada bir buluşup öğle yemeği yiyorsunuz. Bir süre sonra onun kendisiyle ilgili hiçbir şey anlatmadığını fark ediyorsunuz. Ailesi, ne iş yaptığı, tatilde nereye gittiği veya okuduğu

kitaplar hakkında hiçbir bilginiz yok. Kendinizi ona yakın hisseder misiniz? Büyük olasılıkla hissetmezsiniz. İnsanlarla bağ kurabilmek için, kendimizle ilgili bilgileri paylaşmamız gerekir.

Bir gün 16 yaşındaki Ethan annesine, "Bu akşam beni arabayla okula bırakabilir misin?" diye sordu.

"Tabii," dedi annesi, "Neden peki?"

"Okulda bir film festivali var da ona gideceğim," diye cevap verdi Ethan.

Annesi şaşırmıştı. "Sinemayla ilgilendiğini hiç bilmiyordum," dedi. "Tabii bırakırım da merak ettim, nereden çıktı bu?"

"Öğretmenim katılmamı istedi," dedi Ethan.

"Öğretmenin niye senin katılmanı istedi ki?"

"Bilmiyorum, sanırım ödül kazandığım için."

Ethan'ın okula arabayla gitmesi gerekmese, film festivaline katılıp ödül aldığını annesine söylemek hiç aklına gelmeyecekti.

Otistik olmayanların deneyimlediği karşılıklılığın bir başka yönü de **karşınızdaki kişinin yaptıklarıyla ilgilenmek**, yaşamında olup bitenleri merak etmektir. Yeni bir arkadaş edinip birkaç ay boyunca bir iki haftada bir öğle yemeğinde buluşsanız ama o kendi hayatınızla ilgili paylaştığınız konuları bir kere bile merak edip sormasa (örneğin "Çocukların hastaydı, nasıl oldular?" veya "İş yerinde çok bunalmıştın, şimdi nasılsın?" veya "Yolculuğunuz nasıl geçti, dinlemek için sabırsızlanıyorum!" demese) kendinizi ona yakın hisseder miydiniz? Muhtemelen hissetmezdiniz. İnsanın kendi deneyimlerini paylaşması ve karşısındaki insanın başından geçenleri merak etmesi karşılıklı etkileşim açısından büyük önem taşır.

Karşılıklılık **dünyayı karşınızdaki kişinin gözünden görebilme yeteneğini** de içerir. Çoğumuz bunu zaten hep yaptığımızdan ne kadar sezgisel olduğunu fark edemeyebiliriz ama kesinlikle gerekli bir

özelliktir bu. Bir örnek verelim: Donna'nın 15 yaşındaki kızı birkaç gece önce annesi bir şeylerle uğraşırken yaklaşıp "Odaklanmakta güçlük çekiyorum," demiş. Donna'nın, kızının aslında ne demek istediğini anlayabilmesi için onun bakış açısından bakması gerekir. Burada kız aslında "Lütfen yaptığın işi bırak ve beni dinle çünkü üzgünüm," demek istemiştir.

> Bazen, insanların karşılıklı konuşmanın ne olduğunu anlamalarına yardımcı olmak için, sohbeti pinpon oyunu gibi düşünmelerini öneriyoruz. Pinpon oynayabilmek için topu karşılıklı olarak birbirimize atmamız gerekir. Siz topu sürekli bana atsanız ama ben topu size geri göndermek için parmağımı bile kıpırdatmasam birlikte oynadığımız söylenemez. Ben topu size gönderdiğimde, sizin de en azından topu bana geri göndermeyi denemeniz gerekir. Öte yandan ben size bir top gönderdiğimde siz bana o topu değil de başka bir top gönderirseniz, aynı masanın iki yanında olsak bile birlikte oynamış olmayız. Birlikte pinpon oynayabilmemiz için aynı topu karşılıklı olarak birbirimize göndermemiz gerekir!

Peki bu, otizm belirtileri daha az belirgin olan kişilerde kendini nasıl gösterebilir?

Otistik bireylerin farklı sosyal etkileşim/iletişim tercihleri ve tarzları olabilir. Bunlar çok çeşitli şekillerde kendini gösterebilir ve çoğu zaman yanlış anlaşılarak sevimsiz, itici bir kişilik özelliği olarak görülebilir. Otistiklerin aşağıda verilen örneklerin herhangi birinde zorluk yaşayabileceğini ama bunun mutlaka tüm örneklerde sorun yaşayacakları anlamına gelmediğini unutmayın. Drew R.'nin dikkatimizi çektiği gibi, "sohbetin doğru ya da yanlış şekli yoktur"

Şu alanlarda zorluk çekilmesi olasıdır:

Selamlaşmada veya selama karşılık vermede zorluk: Bazı otistik kişiler insanlara kendiliğinden selam vermez veya selam verenlere nasıl karşılık verilmesi gerektiğini sezgisel olarak bilemez. Bu bazen

yanlış yorumlanarak utangaçlık sanılabilir. Eğer bireyin kendinden emin bir görünüşü varsa, kibirlilik veya kabalık olarak da yanlış yorumlanabilir.

İnsanlara fazla ilgi göstermeme: Bazı otistiklerin diğer insanlara, onların görüşlerine veya ilgi alanlarına ilgisi gerçekten düşük düzeydedir (bu, "başkalarıyla iletişim kurmaya yönelik ilgi" olan sosyal motivasyonla karıştırılmamalıdır). Konuşulan konu ilgilerini çekmediğinde bazen "kendilerini kapatabilir" veya sohbetle bağlantılarını kesebilir, bazen de karşılarındaki kişiye konuşmanın devam etmesini sağlayacak soruları sormayabilirler ("Tatilin nasıl geçti?", "Eşin iyileşti mi?" gibi). Başkalarının hayatına içten gelen bir merak duymayan otistik bireylerin bu tutumu yanlış yorumlanarak, bencil veya benmerkezci olarak görülmelerine neden olabilmektedir.

Empati Eksikliği Miti

Otistiklerde empati eksikliği olduğu yanılgısına düşen çok insan vardır. Bu konuyu anlayabilmek için önce bilişsel empati (başka bir kişinin bakış açısını anlayabilme ve ne düşündüğü konusunda çıkarım yapma yeteneği) ile duygusal empati (kişinin başka bir kişinin deneyimlediği bir şeye verdiği duygusal tepki) arasındaki farkı anlamamız gerekir. Bazı araştırmacılar bunlara bir de empatik ilgiyi, yani birine yardım etmek için harekete geçmeyi de ekler. Çoğu otistik, bilişsel empatide zorluk yaşar ama olağan (hatta olağanın da üzerinde) duygusal empatiye sahiptir. Yani, başka bir insanın (veya hayvanın) acısından haberdar olduklarında bu acıyı derinden hissederler. Bu his bazen davranışlarına yansır, bazen de yansımayabilir.

Burada empatik dengesizlik kavramı da önem taşır. Ido Shalev ve Florina Uzefovsky tarafından ortaya atılan bu kavram, bazı otistik bireylerin bilişsel ve duygusal empatileri arasında dengesizlik olduğunu öne sürer. Bizim klinik deneyimimiz de bu görüşü destekler niteliktedir.

İlgi göstermelerinin beklendiğini bildikleri ya da nedenini anladıkları halde ilgi gösteriyormuş gibi yapmakta güçlük çekme: Otistik bireyler hoşlandıkları bir konuyla ilgili sohbetlere genellikle kolaylıkla katılabilirler. Bir meslektaşı Sarah'ya, aynı yoğun ilgiyi paylaştıkları için başlangıçta yanlış teşhis koyduğu bir çocukla ilgili bir anekdot anlatmış. Meslektaşı, çocuğun karşılıklı bir sohbet sürdürdüğü yanılgısına kapılmış, fakat bu karşılıklılık aslında yalnızca ortak ilgi alanları hakkında konuştuklarında ortaya çıkıyormuş. Çocuk, konu ilgilenmediği bir alana kaydığında sohbeti sürdürmüyormuş. Bu, üstü kapalı bir sosyal beklentiyi (başkalarının deneyimlerine ilgi göstermeyi) karşılıksız bırakan bir tutum olduğundan çok kaba bir davranış olarak algılanır.

Kişisel bilgileri, deneyimleri veya duyguları paylaşmama eğilimi: Bazı otistikler ilgilendikleri konular, olaylar veya haberler hakkında konuşmaktan mutluluk duysalar da daha kişisel bilgileri (örneğin hafta sonunda ne yaptıklarını, o sabah başlarından geçen komik bir olayı vb.) kendiliklerinden paylaşmazlar. Bu tür bilgileri paylaşmamaları, aslında içten içe o kişinin samimi biri olduğu hissine kapılsak da gerçek bir bağ kuramamamıza neden olabilir.

Sosyal etkileşimleri başlatma güçlüğü: Otistik çocuklar veya yetişkinler bazen çevrelerindeki kişilerle (öğretmenler, akranlar, hoşlandıkları bir kişi...) ilişki kurmak isteseler de bunu nasıl yapacaklarından emin olamazlar. Alışılmadık yollara başvurabilir, sonunda başarıya ulaşacak ama bu arada sosyal enerjilerini tüketecek şekilde çabalayabilir veya en baştan pes edip hiç denemeyebilirler. Bu, sosyal gereksinimleri karşılanmayan otistiklerde yalnızlığa, düş kırıklığına ve/veya kendini suçlamaya neden olabilir.

Sosyal etkileşimlerde karşılıklı akışı sürdürme güçlüğü: Birçok otistik, otistik olmayan kişilerle sohbet ederken konuşma sırasının dönüşümlü olması gerektiğini sezgisel olarak fark edemez. Örneğin, çok uzun süre "kesintisiz yayın" yapabilir, karşısındaki *kişiyle* konuşmak yerine, hiç durmadan karşısındaki *kişiye* konuşabilir. Bu tutum

otistik bireyin benmerkezciymiş gibi görülmesine yol açabilir. Bazı otistikler ise sohbetin karşılıklı olması için çok fazla zihinsel çaba ve enerji harcar; bu, karşılarındaki otistik olmayan kişi için daha zengin ve doyurucu bir sohbet deneyimiyle sonuçlanabilse de yoğun maskeleme gayreti gerektirdiğinden otistik kişi için çok yorucu ve/veya stresli olabilir.

Otistik olmayan kişilerde karşılıklı sohbet hissi yaratacak şekilde konuşmakta zorlanma: Bu durum, akışın kendisinden ziyade sohbetin içeriğiyle ilişkilidir. Birçok otistik birey konuşmayı doğal bir şekilde karşıdaki kişinin söyledikleri üzerinden devam ettirmekte zorlanır. Bu, karşısındaki kişinin söylediğine hiç yanıt vermemeye (örn. "Matematik öğretmenime çok kızgınım!"; yanıt: sessizlik) veya söylenenle bağlantısız bir karşılık vermeye (örn. "Matematik öğretmenime çok kızgınım!"; yanıt: "Yarın benim doğum günüm!") neden olabilir. Bu da bazen kişinin söylenenle ilgilenmediği, söylenene önem vermediği veya dikkat etmediği izlenimini yaratabilir. (Bazen de dikkat eksikliği zaten sorunun bir parçasıdır.)

Alışılmadık derecede dolaysız bir iletişim tarzı: Birçok otistik, otistik olmayanların aşırı derecede patavatsızlık olarak algılayabileceği çok doğrudan bir iletişim tarzına sahiptir. Bu, onların farkında olmadan kaba veya saygısız görünmelerine yol açabilir.

Dinleyen kişiye gereğinden fazla veya eksik bağlam sunmak: Otistik birey diğer insanların bakış açısını sezgisel olarak anlayamıyorsa, karşısındaki kişinin kendisinin bildiği her şeyi bilmediğinin farkına varamayabilir. İnsanlara hiçbir bağlam vermeden hikâyeler anlatması dinleyenlerin kafasının karışmasına veya sıkılmalarına, otistik bireyin kafadan çatlak veya biraz sersem olduğu yanılgısına düşmelerine neden olabilir. Tam tersine bazı otistikler de aşırı miktarda bilgi verir, yani dinleyiciye fazla gelen çok ince ayrıntılara girerler.

Grup içinde etkileşimde zorlanma: Birçok otistik bire bir ilişkilerde rahat olduğu halde büyük, hatta küçük bir gruba katılma ve başarılı bir şekilde etkileşimde bulunma konusunda zorluk yaşar. Bu

da otistiklerin utangaç veya çekingen olarak etiketlenmesine neden olan durumlardan bir başkasıdır.

Bir yorumu veya durumu başka bir kişinin bakış açısından görmekte zorlanma: Bu, genellikle otistik bireylerin temel sorunlarından biridir. Eğer bir kişi söylediklerinin karşısındaki kişiye ne hissettirebileceğini anlayamıyorsa, sözlerinin o kişiyi nasıl etkilediğinin farkında olmayacaktır. Bu da otistik bireyin kırıcı, kaba veya kayıtsız olduğu izlenimini yaratabilir.

Kristi 14 yaşında zeki bir gençti. Kendisiyle aynı yaşta bir kuzeni vardı. İki aile birbirine yakındı ve sıcak bir ilişki içindeydiler. Kuzeni, yeni doğduğunda evlat edinilmişti ama o günden beri kimse bunun üzerinde durmamış, bu konudan bahsetmemişti. Bir gün aileyle ilgili bir konu tartışılırken Kristi, "Yani tabii sen hariç Emily, evlatlık olduğun için sen aslında aileden sayılmazsın," dedi. Bunu duyan annesi (haliyle) dehşete kapıldı. Kristi'yi kenara çekip, "Hiç öyle söylenir mi!" dediler. Kristi ise "Niye söylenemeyeceğini anlayamıyorum, gerçek bu," diye yanıt verdi.

Kristi'nın annesı bu sözlerin neden Emily'yi üzeceğini açıkladığı halde aynı sahne birkaç ay sonra tekrarlandı. Kristi kötü niyetli değildi; sözlerinin kuzenini kırabileceğini fark etmiyordu sadece, yalnızca gerçeği söylediğini düşünüyordu.

İnsanların niyetlerini yanlış anlamak: Bazı otistik bireyler diğer insanların niyetini anlamakta güçlük çeker, mesela bir şeyin kazara mı yoksa kasten mi yapıldığını anlayamayabilirler. Kasten yapılmadığı halde bir şeyin bilerek yapıldığına inanıyorlarsa, bunu yapan kişinin onları kasıtlı olarak üzmeye çalıştığını düşünebilirler. Bu ufak tefek, kötü niyete dayanmayan olaylar büyük reaksiyonlara yol açabilir ve çocuğun aşırı hassas olduğu izlenimi yaratabilir. Mesela bir çocuk koşarak yanından geçerken bir başka çocuğunun oyuncaklarına çarpıp devirirse, çoğu çocuk bunun kazara yapıldığını sezgisel ola-

rak anlar. Oyuncakları devrilen çocuk yine de üzülebilir tabii ama otistik olmayan çocukların aklına öteki çocuğun oyuncakları kasıtlı olarak devirdiği gelmez. Sık görülen bir başka yanlış anlama da bir spor etkinliği sırasında veya sadece koridorda yanından geçerken yanlışlıkla dokunmayla ilişkilidir. Örneğin, "futbol oynadığında ne zaman biri omuz omuza mücadeleye girse, o kişinin kendisiyle kavga etmek istediğini sanıyor. Bu hareketi hep üzerine alınıyor"

İnsanların niyetlerini yanlış yorumlamak otistik bireylere yaşamları boyunca büyük sorun yaratır. Yaşları ilerledikçe, örneğin karşılarındaki kişi flört mü ediyor, yardımcı olmaya mı çalışıyor, saygısızlık mı ediyor veya kötü niyetli biri mi anlamakta zorlanırlar. İnsanların niyetini sezgisel olarak anlamakta zorluk çekmek, otistik bireyleri manipülasyona veya kandırılmaya açık hale getirir.

İnsanlarla etkileşimde bir iletişim yolunun aşırı kullanımı: Otistik bir birey akranlarıyla etkileşimini nasıl yöneteceğini bilemediğinde bazen işe yarayan bir yol bulur ve uygun olsun olmasın her zaman bunu tekrarlar. Örneğin bir gün anlattığı bir fıkra veya yaptığı bir şaka etraftan olumlu tepki aldıysa, bunun akranlarıyla ilişki kurmanın etkili bir yolu olduğu sonucuna vararak durmadan fıkra anlatmaya/şaka yapmaya başlayabilir (bu da sınıfın soytarısına dönüşmesine neden olur). Çevresindekilerle iletişim kurma repertuarının böyle kısıtlı olması sorunlara yol açabilir (öğretmen azarlarken işi şakaya vurmak, etrafındakiler artık komik bulmasa da aynı şakaları/fıkraları tekrarlamak gibi).

Uzmanlar Ne Diyor: Sosyal Etkileşimi Zorlaştıran Şeyler Hakkında Yorumları

Görünmez kurallar bağlama göre değişiyor: *Bazen bir durumda geçerli olan sosyal kurallar sözün arasına girmeye izin veriyor –hatta teşvik ediyor– ve bu canlı, ilginç bir tartışmaya zemin yaratıyor. Bazen de biri konuşurken araya girmek kabul edilemez bir kabalık olarak*

görülüyor. Hangi durumda hangi kuralın geçerli olduğunu nasıl anlayacağımı bir türlü çözemedim.

—Charlotte R.

Sosyal kurallar her zaman mantıklı olmuyor: *Nezaket kurallarını öğrenmek benim için çok zor oldu, çünkü bu tuhaf şeyleri neden yapmamız gerektiğini öğrenmek istiyor ama sorduğumda hiçbir zaman mantıklı bir yanıt alamıyordum veya kuralın temelindeki tarihsel neden zaman aşımına uğramış oluyor ve artık toplum için geçerliliğini yitirmiş görünüyordu.*

—Taylor M.

İşleme hızının yavaş olması sorun yaratıyor: *Şu zamanlama işi. Ah şu zamanlama işi. Bilgileri genellikle çoğu kişiden daha yavaş işlediğim için, geniş bir grubun içindeysem ve özellikle de o gruptaki tek nörofarklı kişi bensem, çoğu zaman yalnızca oturup öylece dinliyorum çünkü herkesin söylediklerini o kadar hızlı işleyemiyorum. Ya ben bir yorum yapıncaya kadar başka bir konuya atlanmış oluyor ya da benim söylemek istediğim şeyi zaten daha önce başka biri söylemiş oluyor.*

—Zachary M.

"Senaryolama" vakit alıyor ve her zaman işe yaramıyor: *Eskiden söyleyeceğim her şeyi daha önce senaryo haline getirirdim. Bu bazen işe yarardı bazen de sohbet hızla akıp ilerlediği için tasarladığım senaryoyu kullanamazdım.*

—Mimi

Ne kadarın çok fazla olduğunu anlamak zor: *Ben de "bu kadar detaya girmene gerek yoktu!" denilen gruptanım. Yabancı biriyle tanışıyorum ve iki dakika içinde ona hapishanedeki günlerimin nasıl geçtiği, cinsel ve romantik tercihlerim gibi konularda en derin sırlarımı açıklıyorum. Bunun uygun bir davranış olmadığını biliyorum. Tehlikeli de. Üstelik yeni tanıdıklar/arkadaşlar edinmeye bir yardımı da olmuyor. Her seferinde kendi kendime, "Bu kez daha az konuşmalı daha çok dinlemelisin! Konuştuğunda da daha zararsız konulardan bahset!" diyorum. Sonra yine aynı şeyi yapıyorum.*

—Elena-María G.

Konuşmaya ayak uydurmak bilişsel dikkat ve çaba gerektiriyor: *Sohbet sırasında herkesin ne dediğini dinlemek, anlamak ve yanıt vermek, aynı zamanda ne dediğime ve söylediklerime herkesin ne tepki gösterdiğine dikkat etmek, sonra ne diyeceğimi, bunun önceki sohbetlerde söylediklerimle aynı olup olmadığını, aynı şeyi tekrarlarsan nasıl karşılanacağını düşünmek için beynimin iki kat fazla çalışması gerekiyor. Sohbet ederken beynimin harıl harıl çalışması lazımmış gibi geliyor bana.*

—Mimi

Nate B. de sosyal etkileşimleri çözümleyip yanıt vermek için verileri temel aldığını anlattı bize: "Her şeyi, sosyal ortamları bile sistemli bir şekilde değerlendiriyorum. İçimde geçmiş deneyimlere dayanan bir veri tabanı var sanki." Nate bu şekilde tahminlerde bulunmasını ve sonraki sohbetlerle ilgili daha yerinde tahminler için bu verileri kullanmasını yapay zekâ algoritmalarına benzetiyor.

İnsanların niyetlerini yanlış anlamak etkileşimi aksatıyor: *Bir zamanlar birisiyle flört ediyordum. Birbirimize şiirler okuduğumuz romantik buluşmalarımız oluyordu. Bir akşam bizim evin balkonunda otururken "Biriyle öpüşmek ister miydin?" diye sordu bana. Ben de aptal gibi tamamen varsayımlar üzerinden hangi şartlar altında kiminle nasıl öpüşmek isteyebileceğimi uzun uzun anlattım. Aslında açıkça o sırada ONU öpmek isteyip istemediğimi sorduğunu, bu soruyla kendi istediğini ifade ettiğini ancak şimdi anlıyorum.*

—Elena-María G.

Eğer sohbet ilgi çekici olmayan ve kimseye bir yararı dokunmayacak "fuzuli" bir konu üzerineyse katılmak zor oluyor: *Ortada yararlı bir bilgi veya düşünce alışverişi olmadığında sürekli "şimdi ne söylesem uygun olur" diye düşünüyorum. Kabalık etmek veya konuşulanları küçümsüyormuş gibi görünmek istemiyorum. Kibar ve samimi olmak istiyorum ama yavan (ya da fuzuli) bir konuda sohbet etmek gerçekten ÇOK çaba gerektiriyor.*

—Jesse P.

Yüz ifadelerini yanlış okumak sohbete katılımı etkiliyor: *Yüz ifadelerinin çoğunu şaşkınlık veya kafa karışıklığı gibi yorumluyorum. Sanırım bu benim konuşma sorunumla ilişkili. İfadeleri böyle yorumlayınca söylediklerimin yarattığı şaşkınlık veya kafa karışıklığını gidermek için DAHA FAZLA konuşmam, daha çok ayrıntı vermem gerektiği sanısına kapılıyorum.*

—Eric O.

Bazen farkındalık olsa da kontrol sağlanamıyor: *Çernobil patlamasının nasıl meydana geldiğini ayrıntılarıyla anlatmaya başlayınca kimseye söz vermeden kesintisiz konuştum da konuştum; sonra –başka kimse konuşmaya dahil olamadan– ExxonMobil kazasına geçtim ve devam ettim. Konu beni o kadar heyecanlandırıyordu ki daha da iyi açıklama gereği duyuyordum ve herkes ayrılıp gidene kadar da konuşmaya devam ettim. Şimdi kendimi kötü hissediyorum. Bunları dinlemek istemedikleri belliydi –niye devam ettim ki?*

—Elena-María G.

Başka pek çok etken iletişim yeteneğini bozabilir: *Sosyal iletişimi zorlaştıran etkenlerden biri de yüz körü olmam, yani yüzleri ayırt edememem. Yolda yürürken karşı kaldırımdan biri bana el salladığında, dostça selam veren bir yabancı mı yoksa iyi tanıdığım biri mi olduğunu anlamam gerekiyor. Uygun şekilde karşılık verebilmek için önce bunu çözmem lazım. Bu da verebileceğim olası yanıtları, ne kadar sürede yanıt vermem gerektiğini ve yanlış yanıt vermenin bedelini hemen hesaplamamı gerektiriyor. İşyeri içinde ve çevresinde bu tür beceriksizliklerin riskleri ve zorlukları daha da fazla. Koridorda yanımdan geçen kişi acaba işe yeni başlayan çocuk mu? Yoksa başka bir binada 6 ay önce bir dönem sürekli birlikte çalıştığımız ekipten biri mi? Yoksa üst kademeden bir idareci mi?*

—Charlotte R.

Kamufle Etme Nedir Peki?

"Kamufle etmeyi" anlamadan otizmin bariz olmayan görünümlerini anlayabilmek mümkün değildir. Kamufle etme en basit tanımıyla

bir kişinin çevresine uyum sağlamak için davranışlarını değiştirmesi demektir. Bazen de "maskeleme" (bu terimi kamufle etmenin yalnızca bir türünü ifade etmek için kullananlar da var), "otistik değilmiş gibi yapma", "normali oynama" veya "normalmiş gibi davranma" olarak adlandırılır.

Kamufle etmenin sayısız yolu vardır. Diğer insanları inceleyip taklit etmek, konuşurken önceden oluşturulmuş senaryoları takip etmek, göz teması kurmayı kendine hatırlatmak, insanların gözlerine bakmak yerine alınlarına bakmak, ses tonunu veya mimikleri doğal nüanslardan farklı olduğu hissedilecek şekilde bilinçli olarak değiştirmek, tekrarlayıcı beden hareketlerini (stimler) gizlemek, duyusal hassasiyetleri yok saymak bunların yalnızca bir kısmıdır.

Hepimiz–otistik olsak da olmasak da– bazen bazı şeyleri kamufle ederiz. Örneğin, çocuklarımıza çok sinirlendiğimiz halde onlarla konuşurken sakin kalmak için çok çaba harcadığımız zamanlar olabilir. Baş ağrısının, açlığın veya kişisel bir sorunun dikkatimizi dağıttığı zamanlar olabilir ama danışanlarımızla ilişkilerimiz sırasında bunları belli etmeyiz. Ancak birçok otistik birey çok daha sık ve çok daha uzun süre kamuflaja başvurur ve bu çok fazla çaba gerektirir.

Bu fiilin kullanılması (kamufle etmek) söz konusu davranışın bir *seçim* olduğu izlenimini yaratıyor. Oysa otistik sosyal psikolog Dr. Devon Price'ın dikkati çektiği gibi, bu bilinçli bir karardan ziyade etraflarındaki kişilerin beklentilerinin otistiklere dayattığı bir külfettir. Bilinçli olsun ya da olmasın, kamufle etmek çaba ve enerji gerektirir. Dahası, birey kendini baskın kültürün bir üyesi gibi göstermeye çalışırken devreye giren utanç unsuru, kamufle etmenin getirdiği stres ve yorgunluğu daha da artırır. Dr. Price'ın *Uniquely Human* podcast röportajında belirttiği gibi, "Fark edilmemek için her zaman tetikte olmanız gerekir, hatta bu utancı ve kusuru içselleştirirsiniz".

Kamufle etme çabası sosyal etkileşime girmeden önce, henüz yalnızken başlar. Otistik birey karşılaşacağı kişileri nasıl selamlaya-

cağını planlayabilir, yüz ifadelerini ve jestleri prova edebilir, sohbet sırasında söyleyeceklerini ezberleyebilir ve bunun gibi çoğumuzun hiçbir zaman önceden planlamadığı hatta bilinçli olarak üzerinde düşünmediği daha birçok konuda hazırlık yapar. Aynı şekilde kamufle etmenin etkileri, kişi sosyal ortamdan ayrıldıktan sonra daha uzun süre devam edebilir; sürekli kamufle etmeye başvuran otistikler çok yorulduklarını ve etkileşim sonrasında kendilerine gelmek için uzun zamana ihtiyaç duyduklarını bildirmektedir.

> *Etrafımdakiler beni daha iyi anlayabilsinler diye farklı duyguları nasıl ifade edeceğimi belirlemek için gayet bilinçli bir şekilde pratik yapıyordum. Özellikle de "doğru şekilde" gergin veya mahcup görünmeye gayret ettiğimi hatırlıyorum. Aslında her zaman o kadar gergin değildim ama "işte şimdi gergin olmak veya biraz mahcup görünmek gereken bir durum" diye düşünüyordum ve diğer insanların böyle durumlardaki davranışlarını örnek alarak beden dilimi uyarlamaya çalışıyordum. Ayrıca biriyle kavga ederken yalnızca sözcükleri değil, ses tonunu, kavgayı kesip ayrılmanın uygun zamanını, nasıl ayrılacağımı ve bunu nasıl abartarak yapacağımı filan bilinçli olarak taklit ediyordum.*
>
> **—Miko**

Kamufle etmek ne iyi ne de kötü olarak kategorize edilebilir. Kamufle etmenin birincil yararı ortama uyum sağlayıp araya karışarak olumsuz veya istenmeyen bir şekilde dikkat çekmekten kaçınmaktır. (Ancak bu her zaman işe yaramaz. Örneğin yeni veya beklenmedik durumlar için plan yapamayız.) Bununla birlikte, bir kişi yakın arkadaşları ve ailesiyle birlikteyken bile çoğu zaman kendini kamufle etme gereği duyuyorsa, bu durum kaygıya, stres düzeyinin yükselmesine, bitkinliğe, kimse tarafından gerçekten anlaşılamadığını hissetmeye ve/veya kişinin gerçek benliğini geliştirmekte zorlanmasına yol açacaktır. (Sürekli başka birisi gibi davranmak zorundaysanız kim olduğunuzu anlayamazsınız.) Bu yüzden otistiklerle çalışıldığında amaç, onlara kendilerini daha fazla veya daha az kamufle etmeyi öğretmek değil, yaptıkları kamuflajlar hakkında farkındalık ka-

zanmalarını ve bunu bir yandan yaşamlarında işlevsel olmak için kullanırken, diğer yandan "maskelerini indirip" kendileri olacakları dengeyi kurabilmelerini sağlamaktır.

Son dönemde yapılan araştırmalar otistik kadınların otistik erkeklerden daha fazla, daha sık ve/veya daha başarılı bir şekilde kendilerini kamufle edebildiklerini ortaya koyuyor. Ancak cinsiyeti ne olursa olsun tüm otistikler, otizmlerinin dışarıdan fazla belli olmamasını sağlayacak şekilde kendilerini kamufle edebilirler ve bu, stres ve bitkinlik gibi ciddi sonuçlar doğurabilir. Klinisyenlerin ve diğer uzmanların, danışanlarının kamuflaja ne kadar başvurduğunu ve bunun ne düzeyde sıkıntıya yol açtığını anlamaları gerekir. (Öte yandan, klinisyenlerin, danışanların terapi veya testler sırasında da kamuflaja başvurabileceklerini göz önünde bulundurmaları şarttır.)

Uzmanlar Ne Diyor: Kamufle Etmek Hakkında Yorumları

Kamufle etmek yabancı bir dilde konuşmaya benzer. Oldukça iyi konuşuyor olsanız da asla anadiliniz olmayacaktır ve anadilinizi konuşmaktan daha zor gelecektir.

—Matthew G.

Sosyal durumları analiz etmek çok fazla enerji ve dikkat gerektiriyor, dolayısıyla da sohbetin içeriğine veya uğraştığım işe odaklanmaya daha az enerjim kalıyor, dikkatim dağılıyor.

—Grace O.

İnsanların "otistik gibi görünmüyorsun" demeleri beni çok üzüyor. Maskeleme toplum baskısıyla içime yerleşmiş ve bir alışkanlık haline gelmiş durumda. Bu çok büyük bir çaba gerektiriyor ve gerçek kimliğimin üzerini örtüyor. Yani biri bana otistik gibi görünmediğimi söylediğinde bu beni görmediği anlamına geliyor. Günün baskısını üzerimden atmak için harcadığım saatleri görmüyorlar. İletişim kurmak için harcadığım çabayı, boş bulunup münasebetsiz veya patavatsız bir şey söyleyeceğim kaygısını görmüyorlar. Toplum bana

"gerçek ben"in bozuk olduğunu söyledi ve bu çok üzücü. Yalnız kalmak istemediğim için bir maskeyle yaşıyorum.

—Sarah K.

Yaşamım boyunca etrafımdaki insanların yanlış bulduğu (sallanma gibi) şeyleri yapmayarak kendimi kamufle ettim. Başka seçenek sunulmadı bana –bu davranışların bir gereksinimi karşıladığı kimsenin aklına gelmedi. Bu tür şeyler yapmak uygunsuzdu ve onları yapmama izin yoktu, o kadar.

—Charlotte R.

Karşılıklılık: Kızlardan Öğrendiklerimiz

Kız çocuklarında otizm belirtileri genellikle erkek çocuklardan daha farklı şekilde kendini gösterir. Bu kısmen, "otistik kızlar"ın otistik erkek çocuklarına kıyasla "otistik olmayanlara özgü üstü kapalı karşılıklılık normlarını takip etmeye daha yatkın olmalarından" kaynaklanır. (Bunu *sağlamcı* dille "otistik kızlar otistik erkeklere kıyasla daha iyi işlevsel konuşma becerilerine sahiptir" şeklinde ifade edebiliriz.) İnsanları selamlarken, hâl hatır sorarken ve kişisel bilgileri paylaşırken işlevsel konuşma becerilerini daha iyi kullanma eğilimindedirler. Otistik olmayanların karşılıklı iletişiminin temel prensiplerini anlarlar. Donna geçenlerde, aralarında birçok sosyal beceri grubunun başında bulunmuş genç meslektaşımız Eric'in de olduğu bir grup meslektaşıyla bu konu hakkında konuşuyormuş. Eric heyecanla şöyle demiş: "Ne zaman yeni bir grupla çalışmaya başlasam ilk seansın sonunda katılan oğlanların neden orada olduklarını anlıyorum. Bu her zaman çok bariz oluyor. O kadar bariz olmadığı da oluyor bazen elbette ama yine de niye bu gruba katıldıklarını anlayabiliyorum. Bazen kızlar için de söyleyebiliyorum bunu ama her zaman öyle kızlar oluyor ki... ilk seans, ikinci seans, üçüncü seans bitiyor... ve ben hâlâ onların bu grupta ne işi var diye düşünüyorum. 'Bir hata olmalı, bu kızın bu gruba katılmasına gerek yoktu, neden burada?' diyorum kendi kendime. Fakat er ya da geç

nedeni görebiliyorum. O kızların neden gruba katıldığını sonunda anlıyorum, sadece daha uzun zaman alıyor çünkü kendilerini çok iyi kamufle ediyorlar."

Eric'in gözlemleri araştırmalarla tamamen uyumlu. Birçok otistik kız, tipik (yani otistik olmayan) temel sosyal etkileşim becerileri sergiliyor. Bu konuda zorluk çekip çekmediklerini saptayabilmek için içlerinde ne yaşadıklarını anlamak gerekiyor. Sosyal nezaket kurallarına uymak çoğumuzun hoşuna gider; havamızda olmadığımızda sıkıcı gelebilir ve bazen kaygıya yol açabilir ama nadiren bilinçli bir çaba gerektirir. Oysa otistik kadınlar yıllardır bize "sosyal karşılıklılık kurallarına uyabildiklerini ama bunun çok çaba gerektirdiğini ve inanılmaz derecede yorucu ve stresli olduğunu" söylüyor. Bunun nedeni, otistiklerin sosyal nezaket kurallarına uygun hareket edebilmek için prefrontal kortekslerini kullanmaları, otistik olmayanlardaysa buna gerek duyulmaması. Gün boyu zihninizin matematik problemleriyle meşgul olması gibi bir şey bu! Çok yorucu olması hiç şaşırtıcı değil. Tüm yürütücü işlev becerilerinizi sosyal etkileşimleri düzenlemek için kullandığınızda, prefrontal beyin lobunun planlama ve organizasyona, görevlerinizi yapmanıza ve diğer yürütücü işlev becerilerine ayıracak ek kaynağı kalmıyor.

Bay ve Bayan Parker üç çocuklarıyla birlikte sık sık kırlarda uzun yürüyüşlere çıkıyordu. Gel zaman git zaman Bayan Parker iki küçük çocuğunun her seferinde diğer yürüyüşçüleri selamladığını fark etti. Böyle kuş uçmaz kervan geçmez yerlerde yürüyüş yaparken biriyle karşılaştığınızda merhaba der veya en azından göz teması kurup başınızla selam verirsiniz. Oysa büyük kızları Erica kimseye selam vermiyordu. Bunun üzerine kızına bir tavsiyede bulunmaya karar verdi: "Etrafta kimse yoksa ve yürüyüş yaparken yolda birisiyle karşılaşırsan selam vermen gerekir."

Sekizinci sınıfa giden Erica bir gün annesiyle birlikte süpermarkete doğru yürüyordu. Aynı yaşta bir kızları olan bir aileyle karşılaştılar. Oldukça yakından tanıdıkları bir aileydi aslında ama neredeyse bir yıldır görüş-

memişlerdi. Bayan Parker biraz sohbet etmek için durdu ama Erica süpermarkete doğru yürümeye devam etti. Annesi arkasından yetişip "Abby'ye neden merhaba demedin?" diye sordu. "Abby yakın arkadaşım değil ki," diye yanıtladı Erica. "İyi de mutfaklarını hatırlamıyor musun? Köpeğimizle oynamıştı hani. Aynı izci birliğinde değil miydiniz zaten siz?" "Evet." "İşte tüm bunlar onu tanıdığını gösteriyor. Kural olarak eğer tanıdığın biriyle karşılaşırsan, uzun süredir görüşmemiş olsanız bile durup merhaba dersin. Aslında özellikle de uzun süredir görüşmediyse selamlaşıp sohbet eder insan."

Bu sırada anne kız süpermarkete girmişlerdi. Erica annesinin söyledikleri üzerinde düşünüp, "O zaman süpermarkette karşılaştığım herkese merhaba demeli miyim? Kırda yürüyüş kuralları burada da geçerli mi?" diye sordu. "Hayır, bu çok tuhaf olurdu!" diye yanıt verdi annesi. İşte o zaman tüm derslerinde A alan, çok zeki bir öğrenci olan Erica gözyaşlarına boğularak "Ne kadar çok gizli kural var!" diye bağırdı. "Herkes tüm bu gizli kuralları nasıl öğreniyor?"

Otistik olmayan kişilerin sosyal "kurallar"a uymak için bilinçli bir çaba harcamalarına gerek yoktur, birine merhaba denip denmeyeceğini zaten sezgisel olarak bilirler. Buna karşılık "kamufle etmeyi öğrenen otistiklerin her sosyal etkileşimde hatta en basitlerinde bile ne yapacaklarını düşünmeleri gerekir". Bu da tahmin edebileceğinizi gibi çok yorucudur.

Kültürlerarası Farklar

İletişim, karşılıklılık, konuşurken sırayla söz alma, araya girme ve esprilerle ilgili sosyal kurallar kültürden kültüre değişir. Mesela Donna, kinayeli konuşmanın çok yaygın olduğu New York ve New Jersey'de büyümüş. Sonra yüksek lisans için Ohio'ya gittiğinde burada kinayenin günlük konuşmalarda pek kullanılmadığını çabucak öğrenmiş. Kültürel farklılıklar sınırsız çeşitliliktedir ve klinisyenlerin hepsine hâkim olması imkânsızdır, bu nedenle klinisyenlerin proak-

tif davranıp danışanlarına en baştan kültürel geçmişleri ve iletişim normlarıyla ilgili sorular sormalarını öneriyoruz.

Klinisyenler sosyal biliş değerlendirmelerinde genellikle oyunun niteliğini ve ebeveyn-çocuk etkileşimlerini inceler. ABD'de "kabul edilebilir" veya "istenen" oyun becerilerine (ve dolayısıyla bunlara yönelik müdahalelere) ilişkin ölçütler Avrupa ve Amerika'daki davranış normlarını temel alır. Yetişkinler çocuklarına genellikle keşif oyunları, fiziksel oyunlar, sembolik oyunlar, hedefe yönelik oyunlar veya yapı-inşa oyunları (yapı blokları, yapboz, resim çizme gibi) tarzında oyunlar öğretir ve bunlarla oynamaya yönlendirir. Klinisyenler, "uygun" sosyal davranışlara model oluşturmaları için ebeveynleri çocuklarıyla oyun oynamaya teşvik eder. Bu beceriler gelişimsel açıdan yararlı olsa da danışanın kişisel, ailevi ve kültürel altyapısı açısından önem taşıyan normları ve uygulamaları mutlaka *sormak* gerekir. Her kültür bu kavramları aynı şekilde tanımlamaz ve değerlendirmez. Karşılıklılıkta kültürlerarası farkların özellikle önem taşıdığı bileşenlerden bazıları sohbet konuları, konuşurken sırayla söz alma ve araya girmeyle ilgili kurallar, mizahın kullanımı ve oyun arkadaşıdır (yetişkinler veya akranlarla oynama; tanıdığı veya tanımadığı kişilerle oynama gibi).

Aynı ırktan insan grupları *içinde* bile (Beyaz, Siyah, Asyalı, Ortadoğulu, Latin vb.) sosyal normlar ve deneyimler açısından değişkenlik gösteren kültürel alt gruplar vardır. Örneğin kısa süre önce *Hidden Brain* podcast'lerinden birinde Hollandalı psikolog Batja Mesquita'yı dinledik. Bir Amerikalı ile evli olan Dr. Mesquita, kendi ülkesinde bir yakınınız sizin için bir şey yaptığında (mesela güzel bir yemek pişirdiğinde) bu nazik davranışın, ilişkinin yakınlığının bir göstergesi olduğunu ve teşekkür etmenin kabalık sayılacağını anlattı. Oysa ABD'de, bu tür nazik bir davranışta bulunan kişi size çok yakın olsa da olmasa da teşekkür *etmemek* kabalıktır. Daha geniş kültür gruplarında bile bu tür kültürel farklılıkların sayısız çeşidi

vardır. Bir kişinin kişisel ve kültürel (ve tabii ait olduğu alt kültürle ilgili) deneyimlerini anlayabilmenin tek yolu kendisine sormaktır.

Irk, cinsiyet ve etnik/toplumsal/kültürel beklentiler maskeleme davranışıyla iç içe geçmiştir. İnsanlar çok farklı durumlarda kamufle etme davranışına başvurur ve bunu yalnızca otistik özelliklerini gizlemek için yapmazlar. Bunun bir örneği "kod değiştirme" davranışında, yani ses tonunun ve üslubun hitap edilen grubunkiyle örtüşecek, o gruba uyum sağlayacak şekilde değiştirilmesinde görülebilir. Siyahların kültüründe kod değiştirme "Beyaz gibi konuşmakla" eşdeğerdir. Birçok kişi, bu gerekli ve çoğunlukla akıcı kod değiştirme yeteneğini yaşamın erken dönemlerinde öğrenir. Ancak Siyah bir otistik için kod değiştirmek oldukça karmaşık olabilir: (1) İçinde bulunduğu ortamın/hitap ettiği kitlenin, kod değiştirmesi gerektiğini "anlayacak" kadar "farkında" olması; (2) Davranışlarını/dilini/üslubunu belirli bir kişi veya grupla en uygun şekilde sosyal etkileşim kurmasını sağlayacak kadar "hızlı" ve "tekrar tekrar değiştirmesi" lazımdır. Bu yüzden belirli kültürlerden gelen otistiklerin bazı durumlarda "duble kamuflaj" yapmaları gerekebilir.

Duygusal ilgisini gösterme ve flört etme girişimleri Beyaz olmayan otistikler için özellikle risklidir. Örneğin, Beyaz olmayan otistik erkeklerin hoşlandıkları kişiyle romantik ilişki kurma çabaları "ısrarlı takip/taciz" olarak algılanma riski taşır.

Beyaz olmayan otistik bir erkeğin âşık kişilere özgü sakarlık, el ayak dolaşması ve sosyal işaretleri (özellikle de karşı tarafın ilgi düzeyini) yanlış yorumlaması, Beyaz otistik bir erkekte olduğundan daha agresif ve ürkütücü olarak algılanabilmektedir. Dahası, âşık olan ve âşık olunan kişilerin farklı kültürlerden gelmesi durumunda, peşinden koşma davranışının daha da tehditkâr olarak yorumlanabildiğini gösteren çalışmalar vardır.

Öte yandan, kandırılma/mağdur edilme riski tüm otistik kadınlarda zaten yüksektir ama bazı azınlık gruplarında bu risk daha da yüksek olabilir. Örneğin, Siyah genç kızlar Amerikan kültüründe

tarih boyunca aşırı cinselleştirilmiştir (Shirley Anne Tate'in, Rebecca Epstein ve meslektaşlarının çalışmalarına bakınız). Aynı yaştaki Beyaz genç kızlara kıyasla daha erken yaşta cinsel olgunluğa eriştikleri ve rastgele cinsel ilişkilere daha açık oldukları düşünülmüş, hep bu gözle bakılmışlardır. Bu da onları, belki de yalnızca cinsel partnerlerinin niyetini yanlış anladıkları ve hassas (veya tehlikeli) durumları nasıl yöneteceklerini bilmedikleri için bu duruma düştükleri halde, rastgele cinsel ilişkiye maruz kalma veya bununla suçlanma riskiyle karşı karşıya bırakabilir.

Sıkça Sorulan Sorular

Alışılmadık bir davranışla başlatılan sosyal etkileşimler bu kategoride mi yoksa başka bir kategoride mi değerlendirilmelidir? Bu, bir davranışın farklı ölçütlere uyabileceğine mükemmel bir örnek. Örneğin bir çocuk merhaba demek için insanları yalıyorsa, klinisyen yalama davranışının selamlama amacını mı taşıdığını (eğer öyleyse bu kategoride değerlendirilir) yoksa öncelikle tat almak/keşfetmek/anlamak için mi yapıldığını (bu durumda duyusal kategoride değerlendirilir) belirlemelidir.

Havadan sudan konuşmaktan ben de hoşlanmıyorum. Bu otistik olduğumu gösterir mi? Hayır. Havadan sudan konuşmaktan hoşlanmayan pek çok kişi var, fakat bu en basit konuşmanın bile inanılmaz bir çaba gerektirip insanı yorduğu durumdan farklıdır. Öte yandan, sosyal ilişkiler açısından çok becerikli olmasalar da otistik olmayan pek çok insan da vardır.

Kaynakça ve İlgili Okumalar

Ai, W., Cunningham, W. A. ve Lai, M.-C. (2022). Reconsidering autistic "camouflaging" as transactional impression management. *Trends in Cognitive Sciences.* https://doi.org/10.1016/j.tics.2022.05.002

Amalia, R. P. (Eylül 2018). Teaching children with autism by implementing Floor Time method at elementary schools in Situbondo.

International Seminar on Language and Culture, Universitas Negeri Malang. http://repository.unars.ac.id/id/eprint/208/

American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (yeniden gözden geçirilmiş 5. Baskı). https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787

Baldwin, S. ve Costley, D. (2016). The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *20*(4), 483-495. https://doi.org/10.1177/1362361315590805

Bargiela, S., Steward, R. ve Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(10), 3281-3294. https://doi.org/10.1007/s10 803-016-2872-8

Bell, E. L. (1992). Myths, stereotypes, and realities of Black women: A personal reflection. *The Journal of Applied Behavioral Science*, *28*(3), 363-376. https://doi.org/10.1177/0021886392283003

Burkett, C. (21 Ocak 2020). "Autistic while Black": How autism amplifies stereotypes. *Spectrum | Autism Research News*. www.spect rumnews.org/opinion/viewpoint/autistic-while-black-how-autism-amplifies-stereotypes/

Candido, M. R. ve Feres, J. (2019). Representation and stereotypes of Black women in Brazilian film. *Revista Estudos Feministas*, *27*. https:// doi.org/10.1590/18069584-2019v27n254549

Carter, J. A., Lees, J. A., Murira, G. M., Gona, J., Neville, B. G. R. ve Newton, C. R. J. C. (2005). Issues in the development of cross-cultural assessments of speech and language for children. *International Journal of Language & Communication Disorders*, *40*(4), 385-401. https://doi.org/10.1080/13682820500057301

Colombi, C., Narzisi, A., Ruta, L., Cigala, V., Gagliano, A., Pioggia, G., Siracusano, R., ve Muratori, F. (2018). Implementation of the Early Start Denver Model in an Italian community. *Autism*, *22*(2), 126-133. https://doi.org/10.1177/1362361316665792

Dean, M., Harwood, R. ve Kasari, C. (2017). The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with

autism spectrum disorder. *Autism*, *21*(6), 678-689. https://doi.org/10.1177/1362361316671845

Dickens, D. D. ve Chavez, E. L. (2018). Navigating the workplace: The costs and benefits of shifting identities at work among early career U.S. Black women. *Sex Roles*, *78*(11), 760-774. https://doi.org/10.1007/s11199-017-0844-x

Duvall, S., Armstrong, K., Shahabuddin, A., Grantz, C., Fein, D. ve Lord, C. (2021). A road map for identifying autism spectrum disorder: Recognizing and evaluating characteristics that should raise red or "pink" flags to guide accurate differential diagnosis. *The Clinical Neuropsychologist*, *36*(5), 1-36. https://doi.org/10.1080/13854046.2021.1921276

Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P. ve Happé, F. (2012). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *51*(8), 788-797. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.05.018

Epstein, R., Blake, J. ve González, T. (2017). Girlhood interrupted: The erasure of Black girls' childhood (SSRN Scholarly Paper No. 3000695). Social Science Research Network. https://doi.org/10.2139/ssrn.3000695

Farver, J. M. ve Howes, C. (1993). Cultural differences in American and Mexican mother–child pretend play. *Merrill-Palmer Quarterly*, *39*(3), 344-358.

Fitzgerald, M. ve Yip, J. (2017). *Autism: Paradigms, recent research and clinical applications*. InTech Limited.

Geelhand, P., Bernard, P., Klein, O., van Tiel, B. ve Kissine, M. (2019). The role of gender in the perception of autism symptom severity and future behavioral development. *Molecular Autism*, *10*(1), 16. https://doi.org/10.1186/s13229-019-0266-4

Green, R. M., Travers, A. M., Howe, Y. ve McDougle, C. J. (2019). Women and autism spectrum disorder: Diagnosis and implications for treatment of adolescents and adults. *Current Psychiatry Reports*, *21*(4), 22. https://doi.org/10.1007/s11920-019-1006-3

Hester, N. ve Gray, K. (2018). For Black men, being tall increases threat stereotyping and police stops. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, *115*(11), 2711-2715. https://doi.org/10.1073/pnas.171 4454115

Hiller, R. M., Young, R. L. ve Weber, N. (2014). Sex differences in autism spectrum disorder based on DSM-5 criteria: Evidence from clinician and teacher reporting. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *42*(8), 1381-1393. https://doi.org/10.1007/s10802-014-9881-x

Hull, L., Lai, M.-C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., Petrides, K. V. ve Mandy, W. (2020). Gender differences in self-reported camouflaging in autistic and non-autistic adults. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *24*(2), 352-363. https://doi.org/10.1177/1362361319864804

Hull, L., Mandy, W. ve Petrides, K. V. (2017). Behavioral and cognitive sex/gender differences in autism spectrum condition and typically developing males and females. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *21*(6), 706-727. https://doi.org/10.1177/13623 61316669087

Hull, L., Petrides, K. V. ve Mandy, W. (2020). The female autism phenotype and camouflaging: A narrative review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, *7*(4), 306-317. https://doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9

Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C. ve Mandy, W. (2017). "Putting on my best normal": Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*(8), 2519-2534. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5

Kang-Yi, C. D., Grinker, R. R. ve Mandell, D. S. (2013). Korean culture and autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(3), 503-520. https://doi.org/10.1007/s10803-012-1570-4

Kirkovski, M., Enticott, P. G. ve Fitzgerald, P. B. (2013). A review of the role of female gender in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(11), 2584-2603. https://doi.org/10.1007/s10803-013-1811-1

Kopp, S. ve Gillberg, C. (1992). Girls with social deficits and learning problems: Autism, atypical Asperger syndrome or a variant of these

conditions. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *1*(2), 89-99. https://doi.org/10.1007/BF02091791

Lai, M.-C. ve Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet. Psychiatry*, *2*(11), 1013-1027. https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1

Lai, M.-C. ve Szatmari, P. (2020). Sex and gender impacts on the behavioural presentation and recognition of autism. *Current Opinion in Psychiatry*, *33*(2), 117-123. https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000575

Lai, M.-C., Lin, H.-Y. ve Ameis, S.H. (2022). Towards equitable diagnoses for autism and attention-deficit/hyperactivity disorder across sexes and genders. *Current Opinion in Psychiatry*, *35*(2), 90-100. https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000770

Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Pasco, G., Ruigrok, A. N. V., Wheelwright, S. J., Sadek, S. A., Chakrabarti, B., MRC AIMS Consortium ve Baron- Cohen, S. (2011). A behavioral comparison of male and female adults with high functioning autism spectrum conditions. *PloS One*, *6*(6), e20835. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0020835

Lancy, D. F. (2007). Accounting for variability in mother–child play. *American Anthropologist*, *109*(2), 273-284. https://doi.org/10.1525/aa.2007.109.2.273

Leung, C., Tsang, S., Heung, K. ve Yiu, I. (2009). Effectiveness of Parent–Child Interaction Therapy (PCIT) among Chinese families. *Research on Social Work Practice*, *19*(3), 304-313. https://doi.org/10.1177/1049731508321713

Liao, Y., Dillenburger, K. ve Buchanan, I. (2018). Does culture matter in ABA-based autism interventions? Parent and professional experiences in the UK and China. *European Journal of Behavior Analysis*, *19*(1), 11-29. https://doi.org/10.1080/15021149.2017.1399657

Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A. ve Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: Evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *42*(7), 1304-1313. https://doi.org/10.1007/s10803-011-1356-0

McCabe, K. M., Yeh, M., Garland, A. F., Lau, A. S. ve Chavez, G. (2005). The GANA Program: A tailoring approach to adapting parent–

child interaction therapy for Mexican Americans. *Education and Treatment of Children*, *28*(2), 111-129.

McNeil, C. B. ve Hembree-Kigin, T. L. (2010). PCIT around the world. C. B. McNeil ve T. L. Hembree-Kigin (Ed.), *Parent–child interaction therapy* (2. Baskı, s. 421-427). Springer US. https://doi.org/10.1007/978-0-387-88639-8_24

Moses, H. (20 Ekim 2020). Oversexualization of Black girls, women must stop. *Marquette Wire*. https://marquettewire.org/4041391/featu red/moses-oversexualization-of-black-girls-women-must-stop/

Niec, L. N., Abrahamse, M. E., Egan, R., Coelman, F. J. G. ve Heiner, W. D. (2018). Global dissemination of parent–child interaction therapy: The perspectives of Dutch trainees. *Children and Youth Services Review*, *94*, 485-492. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2018.08.019

Pearson, A. ve Rose, K. (2021). A conceptual analysis of autistic masking: Understanding the narrative of stigma and the illusion of choice. *Autism in Adulthood*, *3*(1), 52-60. https://doi.org/10.1089/aut.2020.0043

Pilgrim, D. (Kasım 2000). The brute caricature – Jim Crow Museum. Ferris State University. www.ferris.edu/HTMLS/news/jimcrow/brute/ homepage.htm

Prizant, B. ve Finch, D. (Sunucu). (15 Nisan 2022). Unmasking autism: A discussion with Dr. Devon Price (No. 49) [Podcast yayını]. *Uniquely human: The podcast*. Elevated Studio. https://uniquelyhuman.com/2022/04/15/ep49/

Russo, F. (21 Şubat 2018). The costs of camouflaging autism. *Spectrum | Autism Research News*. www.spectrumnews.org/features/deep-dive/costs-camouflaging-autism/

Sedgewick, F., Hill, V., Yates, R., Pickering, L. ve Pellicano, E. (2016). Gender differences in the social motivation and friendship experiences of autistic and non-autistic adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(4), 1297-1306. https://doi.org/10.1007/s10803-015-2669-1

Shalev, I. ve Uzefovsky, F. (2020). Empathic disequilibrium in two different measures of empathy predicts autism traits in neurotypical population. *Molecular Autism*, *11*(1), 59. https://doi.org/10.1186/s13229-020-00362-1

Shalev, I., Warrier, V., Greenberg, D. M., Smith, P., Allison, C., Baron-Cohen, S., Eran, A. ve Uzefovsky, F. (2021). *Reexamining empathy in autism: The role of empathic disequilibrium in autism and autistic traits*. https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-1064950/v1

Sharpe, P., Mascia-Lees, F. E. ve Cohen, C. B. (1990). White women and Black men: Differential responses to reading Black women's texts. *College English*, *52*(2), 142-153. https://doi.org/10.2307/377441

Shulman, C., Rice, C. E., Morrier, M. J. ve Esler, A. (2020). The role of diagnostic instruments in dual and differential diagnosis in autism spectrum disorder across the lifespan. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, *29*(2), 275-299. https://doi.org/10.1016/j.chc.2020.01.002

Song, A., Cola, M., Plate, S., Petrulla, V., Yankowitz, L., Pandey, J., Schultz, R. T. ve Parish-Morris, J. (2021). Natural language markers of social phenotype in girls with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, *62*(8), 949-960. https://doi.org/10.1111/jcpp.13348

Tate, S. A. (2015). *Black women's bodies and the nation*. Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1057/9781137355287

Tubío-Fungueiriño, M., Cruz, S., Sampaio, A., Carracedo, A. ve Fernández-Prieto, M. (2021). Social camouflaging in females with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *51*(7), 2190-2199. https://doi.org/10.1007/s10803-020-04695-x

Vedantam, S. (Konuk). (12 Eylül 2022). Decoding emotions. [Podcast yayını]. *Hidden Brain*. Hidden Brain Media. https://hidd enbrain.org/podcast/decoding-emotions/

Wilson, J. P., Hugenberg, K. ve Rule, N. O. (2017). Racial bias in judgments of physical size and formidability: From size to threat. *Journal of Personality and Social Psychology*, *113*(1), 59-80. https://doi.org/10.1037/pspi0000092

Wood-Downie, H., Wong, B., Kovshoff, H., Mandy, W., Hull, L. ve Hadwin, J. A. (2021). Sex/gender differences in camouflaging in children and adolescents with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *51*(4), 1353-1364. https://doi.org/10.1007/s10803-020-04615-z

Wuensch, K. L., Campbell, M. W., Kesler, F. C. ve Moore, C. H. (2002). Racial bias in decisions made by mock jurors evaluating a case of sexual harassment. *The Journal of Social Psychology, 142*(5), 587-600. https://doi.org/10.1080/00224540209603920

Young, H., Oreve, M.-J. ve Speranza, M. (2018). Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. *Archives de Pédiatrie, 25*(6), 399-403. https://doi.org/10.1016/j.arcped.2018.06.008

Young, S., Hollingdale, J., Absoud, M., Bolton, P., Branney, P., Colley, W., ve Woodhouse, E. (2020). Guidance for identification and treatment of individuals with attention deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder based upon expert consensus. *BMC Medicine, 18*(1), 146. https://doi.org/10.1186/s12916-020-01585-y

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

Sözsüz İletişim

Bunu yapmam bekleniyor biliyorum ama gözler beni huzursuz ediyor.
—Max R.

İnsanlar "Sözsüz İletişimde Zorluk Yaşamak" Dendiğinde Genellikle Ne Anlıyor?

Birçok insan, hatta birçok klinisyen, otistiklerin göz teması kurmadığına inanır. Oysa gerçek biraz daha farklı. Bazı otistik bireyler sosyal etkileşimleri yönlendirmede göz temasını gerçekten de kullanmaz, fakat bazıları –bu onlara rahatsız edici, dikkat dağıtıcı ve/veya zor geldiği halde– göz temasını oldukça iyi kullanır. Öte yandan, aşağıda açıklayacağımız gibi göz teması sözsüz iletişimin yalnızca çok küçük bir parçasıdır.

Sözsüz İletişim Aslında Ne Gerektirir ve Otistik Bir Kişide Nasıl Görünebilir?

İnsanları daha iyi anlamak, diğer insanların ifadelerini yorumlamak ve karşımızdaki kişiye iletmek istediğimiz mesajı netleştirip güçlendirmek için iletişimin sözel olmayan yönlerinden yararlanırız.

Ancak sözsüz iletişimin ayrıntılarına girmeden önce, "iki yönlü empati sorunu"nu ele almamız gerekiyor. Bu ifade otistik bir araştırmacı ve konuşmacı olan Dr. Damian Milton tarafından ortaya atıldı. Pek çok kişi gibi Dr. Milton da otistikleri ve otistik olmayanları aslında dünyaya farklı gözlerle bakan ve tepki veren, tamamen farklı kültürlerden gelmiş iki insan grubu olarak görmenin işleri kolaylaştırabileceğini düşünüyor. "Basitçe ifade edersek, iki yönlü

empati sorunu hipotezi, dünyayı çok farklı şekillerde deneyimleyen insanların birbirleriyle iletişim kurduklarında birbirlerine empati göstermekte zorlanacaklarını öne sürer," diyor Dr. Milton.

Tamamen farklı kültürlerden gelen insanlar arasında iletişimde ve birbirini anlamada aksaklıklar olduğunda, bu genellikle "gruplardan birindeki insanlarda doğuştan gelen bir sorun olmasından değil", her iki grubun dünyayı deneyimleme, anlama ve tepki verme şekillerinin birbirinden ayrı olmasından kaynaklanır.

Dr. Milton'ın hipotezi doğruysa, (a) Otistik kişilerin birbirleriyle daha kolay iletişim kurmalarını ve birbirlerini daha iyi anlamalarını; (b) Otistik olmayan kişilerin birbirleriyle daha kolay iletişim kurmalarını ve birbirlerini daha iyi anlamalarını; (c) Bu iki gruptan birinde yer alan kişilerin diğer gruptaki kişilerle iletişim kurma, onları anlama ve onlara empati göstermede zorluk çekmelerini bekleriz. Araştırmalar da bunu göstermektedir.

Bununla ilgili en güzel örneklerimizden biri, Catherine Crompton ve meslektaşlarının çalışmasında tanımlanmıştır. Çalışmada yer alan üç gruptan ilki yalnızca otistik kişilerden, ikincisi yalnızca "otistik olmayan" kişilerden, üçüncüsü ise karışık olarak her iki nörotipten bireylerden oluşuyordu. Her grupta bir kişiden bir hikâyeyi kendi grubundan bir başka kişiye anlatması istendi; o kişi aynı hikâyeyi bir sonraki kişiye aktardı ve bu şekilde devam etti. Yazarlar daha sonra her grupta en son anlatılan hikâyenin doğruluğunu puanladılar. Her iki nörotipten bireyin *karışık* olarak bulunduğu grupta hikâyenin doğruluk düzeyi, *aynı* nörotipten (otistik *veya* otistik olmayan) kişilerden oluşan gruplara kıyasla daha düşüktü.

Dolayısıyla sorun, otistik kişilerde doğuştan "hatalı" bir şeylerin olması değildir. Asıl sorun, toplumda çoğunluğu oluşturan (yani otistik olmayan) kişilerle iletişimlerinde bir kopukluk olduğunda, azınlıkta oldukları için otistiklerin hatalı, engelli veya empatiden yoksun olarak görülebilmesidir. Otistik olmayan kişilerin genel algısı kendi iletişim kurma biçimlerinin "doğru" olduğu yönündedir

ve otistik bireyler otistik olmayanların normlarına uymadıklarında suçlanabilmekte, ayıplanabilmekte ve/veya "engelli" olarak damgalanabilmektedir.

"Aslında birçok otistik bireyin [otistik olmayanlardan oluşan] toplum ve âdetleri hakkında –aksine kıyasla– çok daha fazla fikir sahibi olduğu söylenebilir. Bu, otistiklerin [otistik olmayanlardan oluşan] bir kültürde hayatta kalmaya ve başarılı olmaya gayret etmek zorunda olmalarından kaynaklanıyor olabilir belki de. Oysa [otistik olmayan] kişilerin –şu veya bu şekilde sosyal açıdan yakın ilişki içinde olmadıkları takdirde– 'otistik kişilerin' zihnini anlamaya hiç ihtiyacı yoktur," diye açıklıyor Milton.

Sözsüz iletişimi ele alırken iki yönlü empati sorununu akılda tutmak özellikle önemlidir. Eksiklikler veya bozukluklar olduğunu anıştıran (örneğin, "göz teması bozuk", "uygunsuz yüz ifadeleri gösterdi", "diğer insanların mimiklerini okuma yeteneği yetersiz" gibi) bir dil kullanmak yanlıştır. Bunun yerine, bu davranış ve becerilerin otistik ve otistik olmayan kişilerde farklı olduğunu ve "zorlukların doğuştan gelen bir 'bozukluktan' değil de bu farklılıktan kaynaklandığını" yansıtan, örneğin, "Amy uygun şekilde göz teması kuramıyor," yerine, "Göz teması kurmak Amy'de rahatsızlık yaratıyor," şeklinde bir ifade kullanmak daha yerinde olacaktır.

Bu konuya açıklık getirdiğimize göre, sayısız davranışa aynı anda dikkat etmeyi ve bunları birleştirmeyi gerektiren sözsüz iletişimin farklı bileşenlerini ele alabiliriz.

Bedenin konumlanışı: Çoğu insan bedenlerinin uzay ve zaman içindeki konumu ve beden hareketleri ile ilgili sezgisel bir algıya sahiptir. Buna özduyum (propriyosepsiyon) adı verilir ve kişinin bedenini, içinde bulunulan şartlara uygun olarak diğer insanların bedenlerine göre nasıl konumlandıracağını sezgisel olarak algılamasını içerir. Örneğin, sinirli veya sıkıntılı olduğumuz durumlar haricinde sosyal etkileşimler sırasında başımızı ve bedenimizi karşımızdaki kişiye dönük tutarız. Aynı şekilde, konuştuğumuz kişinin söyledikleri

ilgimizi çekiyorsa ona doğru eğilebiliriz. Bunlar yalnızca iki basit örnek; çevremizdekilerle etkin bir şekilde iletişim kurmak için bedenimizi bilincimiz dışında, içgüdüsel olarak konumlandırmamıza sayısız örnek verilebilir. İnsanlar iletişimleri sırasında birlikte hareket ettiklerinde bedenin konumlandırılması daha da karmaşık hale gelir. Örneğin bir arkadaşımızın yanında yürüyerek konuşuyorsak onun yürüyüş hızına uymamız, dinlediğimizi belli etmek için hafifçe ona doğru dönmemiz ama yine de nereye doğru yürüdüğümüzü görebilmek için yüzümüzü öne doğru çevirmemiz gerekir.

Otistik kişilerde beden konumlandırmasında ve hareketlerde belirgin veya belli belirsiz bir uygunsuzluk gözlenebilir. Kişi olgunlaşıp kültürel normları öğrendikçe bu uygunsuzluk daha az fark edilir hale gelir. Daha küçük yaşlardaysa bu konuda bir farklılık olduğuna dair saptamalara –örneğin anaokulu gözlem karnelerinde– sıklıkla rastlanır. Karnelere şu tarz notlar düşülmüş olabilir: "Manny'nin tüm vücutla dinleme üzerinde çalışması gerekiyor" veya "Johnny'nin çember etkinliklerinde doğru yöne bakma üzerinde çalışması gerekiyor" Bu notlar, çocukların bedenlerini akranlarıyla aynı şekilde konumlandıramadıklarını gösteren ipuçlarıdır. Bu farklılıkların duyusal/propriyoseptif zorluklar, dikkat eksikliği, hiperaktivite ve zayıf kas tonusu gibi birçok olası nedeni vardır. Bu nedenle sözsüz iletişim farklılıkları arasında beden konumlanışı ve hareket değerlendirilirken bu faktörlerin de dikkate alınması önem taşır.

Uzmanlar Ne Diyor: Beden Konumlanışı Hakkında Yorumlar

Nasıl duracağım konusunda zihnimden yüzlerce konuşma geçiyor: Bu duruş şekli doğru mu? Başka türlü durmayı mı denemeliyim?

—Elle J.

Her gün hissettiğim rahatsızlığın büyük bir kısmı bedenimin aşırı düzeyde farkında olmamdan kaynaklanıyor. Sanki manuel olarak "her şeyi doğru yere koymam" gerekiyormuş gibi hissediyorum. Gözlerin

odaklanması lazım, eller sabit durmalı, beden rahatmış gibi görünmeli; bunların hiçbiri otomatik olarak gerçekleşmiyor ve her zaman dikkatimi dağıtacak düzeyde rahatsızlık yaratıyor.

—Fabian B.

Kişisel alan (proksemi): Otistik olmayan kişiler genellikle bedenlerinin nerede bittiği, yanındaki kişinin bedeninin nerede başladığı ve sosyal etkileşimlerde bu boşluğun nasıl yönetilmesi gerektiği konusunda temel bir farkındalık geliştirir. Örneğin, flört etmek istediğimiz kişiye daha yakın dururuz ama saygımızı veya hoşlanmadığımızı göstermek için karşımızdaki kişiyle aramıza daha fazla mesafe koyarız. (Aynı beden konumlandırmasının farklı nedenlerle kullanılması, bu "kurallar"ın aslında ne kadar keyfî ve kafa karıştırıcı olabileceğine iyi bir örnektir!) Farklı ilişki türlerinde arada bırakılacak mesafeyle ilgili üstü kapalı sayısız kural vardır; eşimize veya çocuklarımıza çok yakın durabiliriz ama iş arkadaşımıza bu kadar yaklaşmayız. Bu örtük kuralların bağlama göre değişebilmesi işleri daha da kafa karıştırıcı hale getirir. Örneğin, birlikte asansöre bindiğimizde veya kalabalık bir lokantada masa bekliyorsak iş arkadaşımızın çok yakınında durabiliriz. Bunun yanı sıra bir de kültürel etkenler söz konusudur; bazı kültürlerde insanlar birbirine pek dokunmazken bazı kültürlerde fiziksel temas (örneğin bir arkadaşı iki yanağından öperek selamlamak) kabul görür. O kültüre ait beklentilere uygun davranmamak olumsuz sonuçlara yol açabilir.

Biriyle yürürken olduğu gibi, bedenin konumlanışını ve kişisel alanı aynı anda yönetmek daha da karmaşıktır. Birisiyle birlikte yürürken, sohbetin yanı sıra bir de bunların her ikisine birden dikkat etmek gerekir. Anne babalara en sık sorduğumuz sorulardan biri şudur: "Çocuğunuz sizinle birlikte yürürken ne yapıyor?" Bu eğer zorluk yaşanan bir konuysa, anne baba genellikle, "Bunu sormanız çok ilginç, siz sormasanız söylemek aklımıza gelmezdi. Kızımız ya üç metre önümüzden ya üç metre arkamızdan yürür ya da bize çarpıp durur!" gibi bir yanıt verecektir. Bu yanıtı o kadar sık duyduk ki...

Kişisel alan kavramını anlama veya yönetmede zorluk yaşandığına işaret eden bir diğer ipucu da anaokulu gözlem karnesine, "Maria'nın diğer çocukların kişisel alanına saygı duymayı öğrenmesi gerekiyor," gibi bir yorum yazılmasıyla kendini gösterebilir.

Göz teması ve bakışlar: Bu konu göz teması kurmayı, göz temasını kullanmayı ve göz temasına verilen duygusal tepkileri kapsar. Otistiklerin çoğu, karşısındaki kişinin gözüne doğrudan bakmayı ya da en azından otistik olmayanların sosyal gereksinimlerine karşılık verecek derecede göz teması kurmayı öğrenebilir. Birçok otistik, karşısındakinin doğrudan gözlerine olmasa da gözlerinin *yakınına*, mesela burnuna, alnına veya arkadaki bir noktaya bakarak bunu telafi eder. Çok yakın durarak konuşulduğunda bu durum fark edilebilir ama mesafe daha uzaksa dikkati çekmez.

Kişinin insanlarla etkileşimi yönetmede bakışlardan yararlanma düzeyini de dikkate almak gerekir. Bu, çok daha karmaşık bir beceridir. Örneğin sizinle konuşurken birkaç kez hızlıca saatime göz attıysam, bir an önce konuyu toparlayıp konuşmayı bitirmeniz gerektiğini içgüdüsel olarak anlarsınız. Benzer şekilde, birden başımı çevirip pencereden bir şeye bakarsam, dikkatimi çeken şeyin ne olduğunu görmek için siz de pencereden bakarsınız. Yahut da bir konuda şüpheye kapıldığınızda güvendiğiniz biriyle göz teması kurup onay ararsınız. Bunun gibi daha pek çok örnek verilebilir.

Öte yandan birçok otistik birey göz temasına otistik olmayanlardan farklı bir "duygusal tepki" verir. Otistik olmayan kişilerin göz temasına tepkilerinin genellikle nötr veya olumlu olduğunu söyleyebiliriz. Çoğu zaman bunun farkına bile varmazlar; utandıkları veya mahcup oldukları zamanlar gibi özel durumlarda kendilerini rahatsız hissedebilseler de göz teması doğal, kendiliğinden olan bir şeydir. Oysa otistik kişiler göz temasını gereksiz veya anlamsız, hatta dikkat dağıtıcı, rahatsız edici, kaygı tetikleyici veya tümüyle huzur bozucu bulabilir.

Göz teması bazı durumlarda daha kolaydır. Güven duyulan veya yakın hissedilen biriyle sohbet ederken, ilgi alanına giren ko-

nularda konuşulduğunda ve iki kişinin karşılıklı oturup konuştuğu durumlarda daha kolay göz teması kurulabilir. Yabancılarla, tercih edilmeyen veya kaygı yaratan konularda ve/veya bir grup içinde konuşulduğundaysa daha zorlayıcı olabilir.

Uzmanlar Ne Diyor: Göz Teması Hakkında Yorumlar

Göz teması konusunda hiçbir sezgiye sahip değilim. Bu yüzden de ne zaman göz teması kurmam, ne zaman kurmamam gerektiğini hiç bilemiyorum.

—Rob L.

Göz teması kurma konusunda fena sayılmam ama dikkat etmediğimde kontrolü kaybediyorum ve kendimi bilinçli olarak göz teması kurmaya teşvik etmem gerekiyor.

—Katie Anne

Sanırım insanların yüzüne pek fazla bakmıyorum, zaten orada pek bir şey göremediğim için zaman kaybıymış gibi geliyor bana.

—Miko

Bazen göz temasının yarattığı gerginlik zihnimi o kadar fazla meşgul ediyor ki sohbeti takip edemez hale geliyorum.

—Leen V.

Kriz durumlarında yöneticilerin beden diline çok dikkat eden bir iletişim ve halkla ilişkiler yöneticisiyim. Yaygın kanıya göre, birisi gözlerini kaçırıyor veya göz teması kurmuyorsa yalan söylediği düşünülür. Bana tanı konup da otizmin özellikleri ve belirtileri ile ilgili literatürü okumaya başladığımda, göz temasından gerçekten çok rahatsız olduğum dönemlerde ailemin veya öğretmenlerimin beni yalan söylemekle suçladıklarını her hatırladığımda duygusal gelgitler yaşadım. Zamanla göz teması kurabilmek için maskeleme yapmayı öğrendim –bu da işkence gibiydi! Uzun süre yüz yüze bakmak ve göz teması kurmak zorunda kalmak bende kapalı çöküşü tetikleyen bir etken; bu durumun çok uzun sürmesi halinde kendimi toparlayabilmek için 18 saate kadar uyumam gerekebiliyor.

—Carol B.

Göz teması kurmadığım bana pek çok kez söylendi, oysa ben kurduğumu sanıyordum. O yüzden artık neyin normal olduğu, hatta neyin kendimi daha rahat hissetmemi sağladığı konusunda hiçbir fikrim yok. Gerektiği kadar göz teması kurmaya çalışıyorum ve bunu gerektiği şekilde yapmadığımı hissettiğimde göz teması düzeyini azaltıp artırarak ayarlamaya gayret ediyorum.

—Drew R.

Ses yüksekliği: Çoğumuz ilişkinin niteliğine ve bağlama göre her zaman içgüdüsel olarak sesimizin yüksekliğini ayarlarız. Örneğin çocuklarımızla konuşurken dikkatlerini çekmek için sesimizi yükseltiriz ama yöneticimize yapmayız bunu. Önemli bir noktayı vurgulamak veya güçlü bir duyguyu karşımızdaki kişiye aktarabilmek için genellikle daha yüksek sesle konuştuğumuz halde, farklı bir mesaj vermek için, örneğin bir sırrı paylaşırken veya mahcup olduğumuzda sesimizi alçaltırız. Çoğumuz sesimizin yüksekliğini ortamdaki gürültü düzeyine göre ayarlarız. Örneğin kalabalık bir lokantada daha yüksek sesle, sessiz bir odada daha alçak sesle konuşuruz. Otistik olmayan kişiler bunların hepsini pek az farkındalık ve çabayla, içgüdüsel olarak yapar.

Buna karşılık pek çok otistik birey sesinin yüksekliğini "içgüdüsel olarak" ayarlamakta zorluk çeker. Bazıları sürekli olarak çok yüksek, bazıları sürekli olarak çok alçak, bazılarıysa kimi zaman çok yüksek kimi zaman çok alçak sesle konuşabilir. Ses yüksekliğini ayarlamada zorluk çekmenin başka nedenleri de bulunabilir kuşkusuz; örneğin bir kızın alçak sesle konuşması hassas veya çekingen oluşuna bağlı olabilir. Ancak kız, ailesinin duyamayacağı kadar alçak sesle konuşuyorsa ve aile kızlarından sürekli olarak daha yüksek sesle konuşmasını istemek zorunda kalıyorsa, bu büyük olasılıkla çekingenlikle ilişkili değildir. Ses yüksekliğini ayarlamada zorluk çekilmesine neden olan fizyolojik nedenler de göz ardı edilmemelidir. Örneğin, dispraksi gibi motor sorunlar kişinin konuşurken ses yüksekliğini kontrol etmede

zorluk çekmesine neden olurken, işitme sorunu bulunan kişiler uygun ses yüksekliğini belirlemede zorlanabilirler. Bu gibi durumlarda, kişinin bu kategorideki ölçütleri karşılayıp karşılamadığını belirlemek için sözsüz işlemenin diğer yönlerine bakmak daha da önemelidir.

Uzmanlar Ne Diyor: Ses Yüksekliği Hakkında Yorumlar

Ne kadar yüksek sesle konuştuğum hakkında gerçekten hiçbir fikrim yok. Üniversitede okurken her konuşmaya başladığımda elleriyle kulaklarını kapayan bir arkadaşım vardı ve ben şaka yaptığını zannediyordum. Ama meğerse ben gerçekten de aşırı yüksek sesle konuşuyormuşum! Ağzımdan çıkan sözcükleri duyduğumda bazen zar zor duyulabiliyorlarmış gibi geliyor ama aslında çevremdeki herkesten çok daha yüksek sesle konuşuyor oluyorum. Gerçekten de şaka gibi bir şey ama artık acayip yüksek sesle konuştuğumu anladım. Fakat bundan çok utanıyorum, özellikle de konuştuğum sırada bunu hiç fark edemediğim için.

—Lauren O.

Kocam sık sık "my my konuştuğumu" söyler, bazen de aksine bağırmama gerek olmadığını.

—Leen V.

Prozodi: Prozodi "konuşmanın melodisi ve ritmi" demektir. Konuşan kişinin o andaki duygusal durumu (bir kişinin coşkuluyken veya üzgünken ses tonunun ne kadar değiştiğini düşünün), söylenen sözcüklerin ardındaki anlam (örneğin kinayeli konuşma genellikle farklı tonlamalarla kendini belli eder) ve cümlenin gramatik yapısıyla ilgili önemli ipuçları verir. Örneğin "Onun BUNU söylediğini sanmıyorum" ile "ONUN bunu söylediğini sanmıyorum" ifadeleri aynı anlamı taşımaz. 1960'larda çekilmiş kötü bilim kurgu filmlerindeki robotların monoton konuşmalarını hatırlamak, prozodiden yoksun konuşmanın nasıl duyulduğunu anlamınıza yardımcı olabilir.

Otistik kişilerde prozodiyle birlikte aşağıdaki atipik konuşma şekillerinden biri veya birkaçı bulunabilir. Ses tonunu daha az veya

daha fazla alçaltıp yükseltebilir, hiç değiştirmeyebilir, alışılmadık tonlamalar yapabilir, konuşurken alışılmadık şekilde duraklayabilir ve/veya söylenenleri daha iyi anlayabilmek için "diğer insanlar"ın tonlamalarındaki farklılıkları değerlendirmede zorluk çekebilirler.

Uzmanlar Ne Diyor: Ses Tonu Hakkında Yorumlar

Annem sık sık sesimin monoton olduğunu söylüyor ama ben bunu fark edemediğim gibi tonlamamı nasıl düzeltebileceğimi de bilemiyorum. Bu yüzden klinikte çalışabilecek bir uzman olmama rağmen özel muayenehanede çalışmam ve danışanlarıma nörofarklılığıma bağlı özelliklerimden açıkça bahsetmem gerekiyor. "Uygunsuz" bir [yüz] ifadesi takınırsam yanlış anlaşılmasının önüne ancak bu şekilde geçebiliyorum.

—Elinor R.

Belirli bir duyguyu aktarmak istediğimde, doğru duygu düzeyini yansıtabilmek için sesime gerçekte hissettiğimden üç kat fazla duygu katmam gerekiyor gibi geliyor. Aksi takdirde sesim donuk, ifadesiz çıkıyor.

—Drew R.

Bir mağazada çalışıyorum. Basit selamlaşmalarda doğru yüz ifadelerini kullanmayı ve ses tonumu ayarlamayı öğrendim ama şaka yapmaya veya ciddi görünmeye çalıştığımda zorlanıyorum. Genellikle şaka yapmak istediğimde çok ciddi, ciddi olmaya çalıştığımda iğneleyici bir tonda çıkıyor sesim. Müşterilerin beni yanlış anlayıp sinirlenmemesi için çoğu kez ifadelerimi sözel açıklamalarla desteklemem gerekiyor.

—Allie S.

Konuşma hızı: Biriyle konuşurken amacımız onun bizi anlamasını sağlamaktır. Bazı kişiler sözlü dili çok hızlı işler, bazıları için konuşmanın daha yavaş olması gerekir. Ancak konuşmanın çok yavaş olması dinleyenin dikkatini dağıtabilir ve verilen mesajın işlenmesini zorlaştırabilir. Eğer konuştuğunuz kişinin ne dediğinizi anlamasını istiyorsanız, konuşma hızınızı içgüdüsel olarak onun sizi anlayacağı

şekilde ayarlarsınız. Rahatça anlaşılan konuşma hızı konusunda kültürel farklılıklar da vardır. Örneğin New Mexico'da büyüyen Sarah yüksek lisans yapmak için Boston'a taşındığı ilk dönemde, çok hızlı konuşan bazı meslektaşlarının ne dediğini anlamakta güçlük çekmişti. Bazı otistik kişiler dinleyenin rahatça anlayacağı hızda konuşurken, bazıları aşırı hızlı veya oldukça yavaş konuşabilir. Otistikler konuşma hızlarının (ister çok hızlı isterse çok yavaş olsun) dinleyen kişileri nasıl etkilediğini her zaman fark edemeyebilirler.

Uzmanlar Ne Diyor: Konuşma Hızı Hakkında Yorumlar

Çok hızlı konuştuğum için manik olduğumu söylemişti birisi.

—Katie A.

İnsanlar sürekli sözümü kesiyor veya cümlelerimi kendileri tamamlıyor. Karşımdaki kişinin söylemek istediklerimi dinlemeye zaman ayırmaması kendimi ifade etmemi çok zorlaştırıyor gerçekten de.

—Namik T.

Yüz ifadeleri: Yüz, insanın ne hissettiği ve ne düşündüğü konusunda çok şey anlatır. Kırışmış bir alın, kalkmış kaşlar, kocaman açılmış gözler, kenarları aşağıya doğru kıvrılmış dudaklar, bir yana eğilmiş baş, gözlerin sağ üst tarafa doğru bakması... bunların tümü –ve sayısız başka ayrıntı– bir kişinin ne düşündüğüne dair önemli ipuçları verir. Yüz ifadelerinin sürekli değişerek karmaşık ve değişken bilgiler aktarması, işi daha da çetrefil hale getirir. Bu bilgi, iletişimin çok önemli bir parçasıdır.

Sözsüz iletişimin diğer boyutlarında olduğu gibi, yüz ifadeleriyle ilgili farklılıklar da iki yönlü, yani ifadenin anlaşılması ve/veya dışavurumuyla ilgili olabilir. Otistik kişiler diğer insanların yüz ifadelerini fark etmekte ve/veya yorumlamakta zorluk yaşayabilir. Ayrıca otistik kişiler duygularını yüz ifadeleriyle gösteremeyebilirler de. Yüz ifadelerinin çeşitliliği sınırlı olabileceği gibi, konuşmanın içeriğine veya bağlama uymayan yüz ifadeleri takınabilir ya da ara-

da alışılmadık yüz ifadeleri sergileyebilirler. Bunların hepsi iletişim bozukluğuna, her iki tarafın da ters giden şeyin ne olduğunu anlamaksızın kırılmasına veya sinirlenmesine neden olabilir.

Uzmanlar Ne Diyor: Kendi Yüz İfadeleri Hakkında Yorumlar

Nörotipiklerin beni "okuyabilmesi" için yüzümü –bana rahatsızlık verdiği halde– bilinçli olarak harekete geçirmem gerektiğini hissediyorum.

—Angela P.

Hep yüzümden dert yanan bir iş arkadaşım vardı. Yüzümle ne sorunu olduğunu hiç anlayamadım ama yüzüm onu çok sinirlendiriyordu.

—Elinor R.

Hemşirelerin ölüm kalım meselesi olan durumlarda bile acı çekiyormuş gibi "görünmediğimi" söylemelerinden mustaribim. Bu yüzden aslında hasta değilmişim gibi muamele gördüğüm, durumlarını abartıp büyüterek anlatanlara öncelik verilip arka plana atıldığım oldu.

—Jessica P.

Hediyeleri onu armağan eden kişinin önünde açmak zorunda kalmaktan gerçekten nefret ediyorum. Hatta genellikle hediyeyi daha sonra kendi kendime, keyfini çıkarabilecek zamanım olduğunda açıp açamayacağımı soruyorum. Beni asıl rahatsız eden şey, hediyeyi BEĞENMEZSEM yüzümü ve genel beden dilimi nasıl şekillendireceğimi bilememek. Beğenmiş gibi yapma konusunda hiç yeteneğim olmadığını düşünüyorum ve bunun anlaşılmasından korkuyorum. Hediyeyi veren kişi hemen o anda hediyeden hoşlanmadığımı anlayacak ve kendini çok kötü hissedecekmiş gibi geliyor. Tabii o zaman ben de kendimi çok kötü hissedeceğim ve inanılmaz tuhaf, rahatsız edici bir ortam oluşacak...

—Lauren O.

Yüz ifadem ve ses tonum hep aynı olduğu için kocam ne zaman üzgün, ne zaman ciddi olduğumu hiç anlayamıyordu. Artık ne hissettiğimi

anlayabilmesi için duygu durumumu 1 ile 10 arasındaki bir ölçek üzerinden puanlayarak söylüyorum, aksi takdirde ciddi mi üzgün mü yoksa yalnızca normal mi olduğumu anlamanın çok zor olduğunu söylüyor.

—Katie A.

Saygılı olmaya ve dikkatli görünmeye, dinlemeye, karşımdaki kişinin sözünü kesmemeye, kendine güvenen insan duruşunu, başı yana eğme veya çeneyi geriye çekip şaşırma, onaylar şekilde baş sallama gibi hareketleri nasıl yerine göre kullanacağımı anlamaya, uygun zamanlarda göz teması gibi görünen bir bakışla bakmaya (aslında genellikle karşımdaki kişinin ağzına veya saçına bakıyorum) gayret ediyorum ama o zaman da karşımdakinin söylediklerini anlayamıyorum. Bu yüzden not alıyorum ve bütün bunlar olurken kaşlarımı ta yukarı kadar kaldırmış olduğumu fark ediyorum ve sürekli olarak "kaşlarını indir" diyorum kendime... sanki kaşlarım bir çeşit silahmış gibi. "Hey, indir kaşlarını!"

—Jesse P.

Jestler: Eller, kollar, omuzlar ve baş ile yapılan bu vücut hareketleri söylediklerimizi vurgulamak amacıyla kullanılır. Hareketlerin hem yeri hem de niteliği önem taşır. Meng-Chuan Lai ve meslektaşları bunları üç gruba ayırır: alışılagelmiş jestler (örneğin veda ederken el sallamak), tanımlayıcı jestler (örneğin bir şeyin boyutlarını işaretlerle belirtmek) ve vurgulayıcı jestler (örneğin dinleyiciyi tekrar tekrar parmakla dürtmek). Jestin niteliği duyguların içeriğini yansıtır: Yoğun duygular hissediyorsanız jestleriniz hızlı ve vurgulayıcı; dalgın veya düşünceliyseniz daha yavaş ve daha rahat olacaktır. Jestler aynı zamanda konuşmayı desteklemek amacıyla da kullanılır; birkaç araştırmada, konuşurken jestlerden yararlanan insanların ellerini kullanmaları engellendiğinde daha az konuştuğu ortaya konmuştur. Dr. Lai ve meslektaşları, otistiklerin jestleri kullansalar bile bunu otistik olmayanlardan farklı şekilde yaptıklarına dikkat çekiyor (örneğin vücut hareketleri söyledikleriyle uyumlu görünmeyebiliyor).

Uzmanlar Ne Diyor: Jestler Hakkında Yorumlar

Elimi kolumu nereye koyacağımı bilemiyorum... kollarımın hiçbir şey yapmadan öylece durması tuhaf geliyor. Birisiyle konuşurken en azından elimde bir içecek, kalem veya başka bir şey tutmak istiyorum çünkü kollarım hiçbir şey yapmadan öylece durursa kendimi rahatsız hissediyorum, aklım oraya gidiyor, elimi kolumu nereye koysam diye düşünmeye başlıyorum.

—Cindy B.

Ben de kollar konusunda aynı şeyi hissediyorum! Kollarımı kavuşturarak durmaktan hoşlanıyorum –ama bu, çevremdekilerin mesafeli veya ilgisiz olduğumu düşünmelerine neden oluyor– veya ellerimi ceplerime sokuyorum. İnsanlar her zaman nasıl öylece elleri serbest şekilde durabiliyorlar ve onları nereye koyacaklarını biliyorlar anlayamıyorum.

—Jessica P.

Sözsüz iletişimin her parçası esneklik ve uyum yeteneği gerektirir: Yüz ifadeleri kişiden kişiye farklılık gösterir. Ayrıca aynı kişide bile durumdan duruma değişir. Dolayısıyla da ifadeleri "şaşırmış yüz", "mutlu yüz" veya "kız arkadaşımın kızgın yüzü" şeklinde öğrenmek hem çok çaba gerektirecek hem de sadece bazen işe yarayacaktır. Öte yandan farklı sözsüz işaretlerin her birini ayrı ayrı değerlendirmeyiz; karşımızdaki kişinin ne söylediğini anlayabilmek için işitsel ve görsel sözsüz iletişim ifadelerinin söylenen sözcüklerle ve bağlamla da birleştirilmesi gerekir. Yani ifadeyi bir anda "çözüp anlamak" diye bir şey olamaz, çünkü an sürekli değişmektedir.

Uzmanlar Ne Diyor: Bağlam Hakkında Yorumlar

İnsanların ne hissettiğini, o sıradaki enerjileri ve söyledikleri üzerinden tahmin etmeye çalışırım genellikle. Mutlu, üzgün, kızgın, çok şaşırmış gibi temel yüz ifadelerini biliyorum ama nüanslarını bilmiyorum. Duyguyu çoğunlukla bağlamdan hareketle çıkarmaya çalışıyorum ve

doğru tahmin etmiş olmayı umuyorum! Çok fazla çıkarım yapmak gerekiyor.

—Miko

İnsanlarla konuşurken bana alışık olduğumdan farklı bir şekilde bakar veya davranırlarsa, bunun aynı duyguyu mu yoksa henüz bilmediğim bir şeyi mi ifade ettiğini çoğu zaman anlayamıyorum. Mesela yeni tanıştığım bir insanın beden dili farklıysa, mutlu veya ilgili görünmenin belirli bir şeklini tanımak için önceden deneyim edinmiş olsam da yeni kişi bu duyguları biraz farklı bir şekilde ifade ettiğinde aklım karışıyor.

—Miko

Sözsüz İletişimin Olmadığı Bir Dünya Mümkün mü?

Emoji kullanmadan mesaj yazmak, sadece sözlü iletişimin olduğu ama iletişime yardımcı olacak göz teması, beden dili, yüz ifadeleri veya ses tonu gibi destekleyicilerin bulunmadığı bir dünyanın nasıl olacağını hayal etmemizi sağlayabilir. Bir yoruma ne anlam vereceğinizi bilemediğiniz veya kendi yorumlarınızın yanlış anlaşıldığı zamanları düşünün. Espriler gözden kaçabilir, sıkıntı kızgınlıkmış gibi algılanabilir ve böyle başka birçok yanlış anlaşılma ortaya çıkabilir.

Şimdi gerçek dünyanın da tıpkı bu mesajlaşmaya benzediğini hayal edin. Yıllar sonra ilk kez bir arkadaşınızı görüyorsunuz ve karşınızda hiç kıpırdamadan durup monoton bir sesle "Görüştüğümüze sevindim," diyor. Yahut eşinize güzel bir hediye veriyorsunuz, o ise karşılığında gülümsemeden veya göz teması kurmadan "Teşekkürler," diyor. Veya doktorunuz öncesinde hiç alıştırmadan veya size yanıt verecek zaman bırakmadan, odanın karşı köşesinde durup yüksek sesle sağlığınızla ilgili kötü bir haber veriyor. Ve kinayeli konuşma için gereken ses tonlamalarının olmadığı bir dünya... ne Sarah ne de Donna hayal edebilir bunu! Sözsüz iletişim insanlarla etkileşimlerimize renk, bağlam ve anlam katar. İletişimdeki etkisi o kadar büyüktür ki yalnızca bir kumsal fotoğrafına bakmakla, gerçekten kumsalda olup dalgaların sesini duymak, tuzun tadını almak ve ayaklarınızın altında ılık kumu hissetmek arasındaki farka benzer.

Sözsüz iletişim anlama ve ifade etme olarak iki yönlüdür: Otistik kişiler otistik olmayanların sözsüz işaretlerini okumakta zorlanabilirler (ifadeyi anlama güçlüğü) ve/veya kendi sözsüz işaretleri otistik olmayanlara muğlak görünebilir (ifade farklılıkları). Bazı otistiklerin, özellikle de kadınların, göz teması, yüz ifadeleri ve beden dili genel normlardan farklı görünmez ama diğer insanların sözsüz işaretlerini okumada belirgin zorluk çekebilirler. Bunun tersi de mümkündür. Bazı otistikler diğer insanların ifadelerini oldukça iyi okuyabildikleri halde kendi sözsüz işaretleri otistik olmayanların anlayabileceği şekilde değildir (örneğin "donuk" görünebilirler, diğer bir deyişle hep aynı nötr yüz ifadesini koruyabilirler). Ve tabii ki bazılarında sözsüz iletişimin hem anlama hem de ifade etme yönlerinde farklılıklar bulunabilir.

Otistik bir kişinin diğer insanların sözsüz ifadelerini okuma yeteneğini değerlendirmek çok kolay değildir çünkü pek çok otistik, ortamın duygusal atmosferine aşırı düzeyde duyarlıdır. Örneğin, odada olumsuz bir hava varsa, genellikle bunu ilk onlar fark eder. Bu duyarlılık, otistik kişinin incelikli sosyal işaretleri doğru okuyabildiği izlenimini uyandırarak çevresindekileri (aile bireylerini, eşleri, sağlık hizmeti verenleri...) yanıltabilir. Ancak ortamın gerginliğinin "altında yatan nedeni" veya asıl duyguyu genellikle sezemezler. Öfke mi yoksa yalnızca rahatsızlık/sıkıntı hissi mi? Üzüntü mü? Hayal kırıklığı mı? Yorgunluk mu? Kıskançlık mı? Bu olumsuz duyguları birbirinden ayıramayabilirler; mesela böyle bir durumda her zaman insanların kendilerine kızgın olduğu sonucuna varabilirler. Kısacası, kişinin ortamın genel havasına duyarlı olması sosyal işaretleri tam olarak okuyabileceği anlamına gelmez. Öte yandan ortamdaki duygusal havaya aşırı duyarlı olmak, kişinin çevresindeki insanları yanlış okumasına ve/veya beklenmedik aşırı tepkiler vermesine neden olabilir.

Uzmanlar Ne Diyor: Diğer İnsanların Duygularını Okumak Hakkında Yorumlar

Karşımdaki kişi yorgun mu kızgın mı üzgün mü yoksa başka bir sıkıntısı mı var anlamakta zorlanıyorum, bu da benim ortada fol yok yumurta yokken hep diken üstünde olmama neden oluyor.

—Katie A.

Yüz ifadelerini GÖREBİLİYORUM! Ancak ne ifade ettiklerini çözemiyorum!

—Cindy B.

Sevgilimin üzgün mü uykulu mu stresli mi yoksa sinirli mi olduğunu kesinlikle anlayamıyorum. Enerjisinin değiştiğini fark ediyorum, ses tonunda ve bedeninde bir farklılık seziyorum ama bunların ne anlama geldiğini hiçbir şekilde çözemiyorum.

—Miko

Birinin benimle flört edip etmediğini asla anlayamıyorum. Yanımda bir arkadaşımın olması ve bana –gizlice– karşımdaki kişinin benimle flört edip etmediğini söylemesi gerekiyor.

—Grace D.

Aşırı derecede abartılı olmadığı ve çok belirgin bir biçimde başka bir duyguyu yansıtmadığı sürece insanların yüz ifadeleri bana hep "muğlak" görünüyor. Bu da bir duyguyu atlamadığımdan emin olmak için karşımdaki kişiye sürekli ne düşündüğünü sormama neden oluyor –bu da oldukça rahatsız edici bir şey elbette!

—Eric O.

Sözsüz işaretleri kullanarak kendimizi net bir şekilde ifade etmenin yolunu bulmamız gerekir: Örneğin sesimizin tonunu, göz temasını, yüz ifadelerimizi ve hareketlerimizi, sözsüz bilgilerin söylediklerimizi doğru bir şekilde yansıtmasını ve pekiştirmesini, aynı zamanda duruma da uygun olmasını sağlayacak şekilde düzenleriz. Çoğumuzun içgüdüsel olarak yaptığı bu düzenleme, otistikler için zor ve karmaşık olabilir.

Konuşurken doğru SÖZCÜKLERİ söylüyorum ama bunu konuştuğum kişi daha odaya girmeden önce düşündüklerimi yansıtan bir ses tonuyla veya konuştuklarımızdan çok odanın ışıklandırması veya birinin parfümü ile ilgili yorumda bulunuyormuşum gibi bir yüz ifadesiyle yaptığım için insanları kırıyorum. Ve çok yorgun olduğumda kendimi ifade etme becerim de azalıyor, o yüzden de uzun bir günün sonunda karşımdaki kişi söylediklerine katılmadığımı düşünebiliyor, oysa o sırada yüz ifademin donuk olması aslında artık yüzüme herhangi bir ifade yerleştirecek enerjiyi bulamamamdan kaynaklanıyor.

—Marie U.

Bazı otistikler çok az mimik kullanır ve/veya mimikleri, içinde bulundukları duruma veya söylediklerine göre değişmez. Böyle kişiler bazen "son derece dengeli/soğukkanlı" olarak tanımlanır. Bu, genellikle güçlü bir özellik olarak görülür ve bazı açılardan *gerçekten* güçlü bir özelliktir de ama dışarıdan görünenin, kişinin gerçek duygularını yansıtmayabileceği de unutulmamalıdır.

Charlie ileri derecede sorumluluk sahibi bir 8. sınıf öğrencisiydi. Her zaman kurallara uyar, tüm derslere ve buluşmalara tam zamanında gelmeye çalışırdı. Ancak okulun bir ucundan diğerine yürümesi gerektiği için matematik derslerine hep geç kalıyordu. Ne kadar uğraşırsa uğraşsın, matematik dersine hep birkaç dakika geç giriyordu. Öğretmeni bundan hiç memnun olmadığını –sözlü olarak veya beden diliyle– ifade ettiğinde Charlie hiçbir şekilde yanıt vermiyordu. Aceleyle sırasına oturmaya çalışmıyor, yüz ifadesini değiştirmiyor, beden dilinde geç kaldığının farkında olduğunu ve bu konuda elinden geleni yaptığını gösterecek bir değişiklik olmuyordu. Öğretmeni bu donuk ifadeyi derse gecikmeyi umursamamasına bağlayarak geç kaldığı için Charlie'ye okuldan geç çıkma cezası verip durdu. Oysa Charlie yüz ifadesini ve beden dilini değiştirebilseydi öğretmeni daha anlayışlı olabilirdi. İşte bu gibi durumlarda kesin tanının önemi ortaya çıkıyor –otistikler her zaman pek çok konuda yanlış anlaşılıyorlar.

Kısıtlı veya donuk yüz ifadesinin önemli sonuçları olabilir: Olasılıklar sonsuz elbette ama biz sıklıkla duyduğumuz üç etkiden bahsetmek istiyoruz. Bunlardan birincisi hediyelerle ilgili: Hediye vermenin ve almanın stresli olabildiğini pek çok otistikten duyduk. Otistik kişiler aldıkları hediyeleri açarken kendilerini "coşkulu bir yüz ifadesi takınma" baskısı altında hissediyor ve "doğru yüz ifadesini takınmadıklarında" karşılarındaki kişinin hayal kırıklığına uğradığını hissediyorlar. İkincisi, pek çok otistik kendilerini gayet iyi hissettikleri halde çevrelerindeki insanların çoğu zaman onların üzgün veya kızgın olduklarını sandığını söylüyor. Kısa süre önce otistik danışanlarından biri Donna'ya, "İnsanlara sürekli olarak 'Benim yüz ifadem böyle,' demek zorunda kalıyorum," demişti. Donuk yüz ifadesi klinisyenler ve toplum tarafından genellikle depresyonla ilişkilendirildiği için, otistik kişilerin –öyle olmadıkları halde– depresyonda olduğu sanılabiliyor.

Duyguların yüz ifadesine yeterince yansımamasının üçüncü ve daha önemli hatta tehlikeli olabilecek sonucuysa otistik kişinin bazen sağlık çalışanları tarafından ciddiye alınmaması. Otistik kişi fiziksel veya duygusal şikâyetlerini bir sağlık çalışanına *sözlü olarak* aktarırken, söylediklerini bu şikâyetlere eşlik etmesi beklenen yüz ifadeleri, beden dili ve ses tonlamaları ile desteklemediğinde, sağlık çalışanının bu şikâyetleri ciddiye alma, hatta bunlara inanma olasılığı düşüyor. Sağlık çalışanlarının, bazı kişilerin tipik fiziksel veya duygusal acı belirtileri göstermediğini ve bu kişilerin yalnızca sözlü olarak aktardıkları üzerinden ciddiye alınması gerektiğini anlaması gerçekten hayati bir mesele. Otistiklere doğru tanı ve eğitim imkânı sunulmasının son derece önemli olmasının bir başka nedeni de bu; böylelikle otistikler sağlık hizmeti alırken haklarını etkin bir şekilde savunmayı öğrenebilirler.

Uzmanlar Ne Diyor: Duyguların İfade Edilememesi Hakkında Yorumlar

Verdikleri hediyeleri açarken "doğru yüz ifadesi"ni takınmadım diye iyilikten anlamadığımı söyleyenler oldu ve inanılmaz derecede yakın arkadaşlarımı kaybettim. Sonra da kalbimi kıran uzun mektuplar aldım onlardan... "yüzümdeki ifade"nin kendilerini inanılmaz derecede üzdüğünü anlatan mektuplar...

—Elinor R.

Sağlık hizmeti alma konusunda yıllardır birçok sorunla karşılaşıyorum, örneğin kendimi çok kötü hissettiğimi söylüyorum ama bir türlü kayıtlara geçirilmiyor. Hiç önemsenmiyor bile. Altı ay kadar önce psikoloğuma sürekli olarak intihar düşünceleriyle boğuştuğumu, bu şekilde yaşamaya devam etmek zorunda olma düşüncesine gerçekten dayanamaz hale geldiğimi söyledim. "Tamam öyleyse, 6 haftayı geçmeyecek şekilde yeni bir randevu oluşturalım," dedi. İşte o zaman böyle davranmalarının nedeninin, anlattıklarıma uygun duyguların yüz ifademe yansımaması olduğunu fark ettim. Son günlerde sabah kalktığımda kendimi kötü hissediyorsam ve o gün psikolog randevum varsa –bundan rahatsızlık duysam da– psikoloğun karşısında ağlayabilmek için kendimi kapıp koyuveriyorum, çünkü ancak o zaman beni ciddiye alıyor ve tüm dikkatiyle beni dinliyor (başta bahsettiğim psikologda bu işe yaradı). Bu bana çok üzücü geliyor... Yani tek istediğim, insanların kendi yerleşmiş sezgilerine göre davranmak yerine ne söylediğimizi gerçekten dinlemeleri.

—Lucia K.

Acı çekiyor gibi "görünmediğim" için pek çok kez dikkate alınmadım, o yüzden artık rahatsızlığı olan insan rolü yapıyorum. Kan tahlili yaptırmak için ısrar etmesem, sepsisim atlanacaktı; sonuçları görünce hemen yatırıp serum taktılar, bir hafta hastanede yattım. Bir seferinde rahat nefes alamadığımı söylediğimde muhtemelen anksiyetem olduğu, gayet güzel nefes alıyormuş gibi göründüğüm söylendi. Birkaç test yaptıktan sonra, "Hay aksi, hemen oturun, nabzınız 160 atıyor ve tansiyonunuz da gerçekten çok düşük," dediler. Pulmoner emboli olduğu anlaşıldı.

Bir başka sefer bayıldım ama ayakta duramadığımı söylediğimde beni dinlemediler. Bilincim kapanana kadar abarttığımı düşünüyorlardı. Kendini iyi hissetmeyen bir insan gibi görünmeye çalışsam da bana inanmıyorlar çünkü onların beklediği gibi görünmüyorum. Safra kesesi taşım olduğunda önce ağrım varmış gibi görünmediğim, üşütmüş olabileceğim söylendi. "Öyle bir şey olsa şimdi ağrıdan iki büklüm olurdunuz," dedi doktor. Bir gün sonra yeniden hastaneye gittiğimde beni dinlesinler diye ağrıdan iki büklüm olmuşum gibi yaptım, böylece safra kesemde taş olduğu anlaşıldı.

—Katie A.

Sözsüz İletişim: Kızlardan Öğrendiklerimiz

Otistik kızlar otistik erkeklere kıyasla daha etkili sözsüz iletişim kurmaya eğilimlidir. İnsanların yüz ifadelerini okumada (anlamaya yönelik sözsüz iletişimde) kızların erkeklerden daha iyi olduğu söylenemezse de son araştırmalar, örneğin Rachel Hiller ve meslektaşlarının çalışmaları, otistik kızların sözlü ve sözsüz iletişimi birleştirmede otistik erkeklerden daha başarılı olabildiklerini ortaya koyuyor.

Apoorva Mandavilli, *Spectrum News*'da yayımlanan "The Lost Girls" (Kayıp Kızlar) adlı makalesinde, King's College Londra MRC Merkezi Direktörü Francesca Happé'nin, "Kendileri söylemeseler, uygun ifadeleri takınmaya çalışmanın ne kadar stresli olduğunu pek anlayamazsınız. İyi taklit ediyorlar, konuşurken iyi tonlama yapıyorlar, beden dilleri iyi; görünür davranışlar –en azından spektrumda yer alan kadınların bir kısmında– tanıda pek yarar sağlamıyor," ifadesine yer vermiş.

Scientific American'da yayımlanan "Autism: It's Different in Girls" (Otizm Kızlarda Farklıdır) adlı makaledeyse, bu alanın önde gelen araştırmacılarından Simon Baron-Cohen'in, "Eğer sadece dışarıdan gözlenen davranışlara bakarak değerlendirirseniz, bu kızların bir kısmında hiçbir farklılık göremeyebilirsiniz. Gerçek bir değerlendirme yapabilmek için kendilerini dış dünyaya nasıl gösterdiklerine bakmakla yetinmeyip bu davranışların altına inmek ve yaşadıkları

deneyimleri dinlemek gerekir," ifadesine yer verilmiş. Bunu daha önce de belirtmiştik ama tekrar etmekte yarar görüyoruz: Her cinsiyetten otistik bu tanıma uyabilir.

Bunu fark edenler yalnızca araştırmacılar değil. Otistik kadınlar, otizmle ilişkili sorunlarının dışarıdan gözlenen davranışlardan çok içsel deneyimleriyle ilgili olduğunu yıllardır anlatıyorlar. Birçok otistik kadın sözsüz iletişimde tipik davranışlar sergileyebilse de bu çok büyük çaba istiyor. Tipik göz temasının, yüz ifadelerinin, ses tonlamalarının ve beden hareketlerinin kullanılması, bilişsel dikkat ve enerji gerektiriyor ki bu da yüksek kaygıya yol açabiliyor. Maskelemenin her yönünde olduğu gibi, kişinin gerçek benliğini saklamasının bedeli büyük.

İşte bu nedenle, klinisyenlerin yalnızca otistiklerin davranışlarıyla ilgili yakınlarının aktardığı gözlemlere odaklanmak yerine, "otistiklerin kendi deneyimlerini ciddiye almaları, hatta değerlendirmelerinde bunlara öncelik vermeleri gerektiğine" inanıyoruz.

Kültürlerarası Farklar

Kişinin ait olduğu kültürün bağlamı sözsüz iletişimin önemini etkiler. Örneğin, yüksek bağlamlı kültürlerde yüz ifadelerine, jestlere ve beden diline, sesin tonuna, alçalıp yükselmesine, şiddetine ve konuşma hızına daha fazla önem verilir. İletilmek istenen mesajın *tonu* sözcüklerin kendisi kadar önemlidir. Buna karşılık, düşük bağlamlı kültürler sözcüklere ve bu sözcüklerin nasıl kullanıldığına daha çok önem verir.

Kişinin ait olduğu kültür, göz teması, dokunma/fiziksel temas, fiziksel mesafe ve fiziksel görünüm gibi sözsüz iletişimin diğer yönlerini de etkileyebilir. Örneğin Asyalı Amerikalılar daha yumuşak, alttan alan bir şekilde konuşur, dolaylı ifadeler kullanabilir ve uzun süreli göz teması kurmazlar çünkü çok uzun göz teması, kültürlerinde saygısızlık olarak görülür. "Annem veya babam beni azarlarken hep 'Seninle konuşurken yüzüme bakma,' derlerdi. İkinci

nesil Asyalı çocukların göz teması kurmayla ilgili bir sorunu yok ama kısa süre önce buraya göç etmiş veya anne babaları çevrelerine uyum sağlayamamış çocuklarda bu daha fazla sorun yaratıyor," diyor DJ Chopstick.

DJ Chopstick'in söyledikleri, klinisyen danışanı daha iyi anlamak için çaba göstermediğinde, farklı kültürler arasında yanlış yorumlamanın tanı sürecini nasıl zorlaştırabileceğini gösteriyor. Klinisyenin göz teması zayıf olan danışanlarında bunun kültürel altyapıyla mı yoksa otizmle mi ilişkili olduğunu ayırt etmesi gerekir. Değerlendirmeyi yapan kişi, yüksek bağlamlı bir kültürden geliyorsa, göz teması eksikliğini bir "sorun" olarak (özgüven eksikliği, kabalık, ilgisizlik vs.) olarak yorumlayabilir.

Hatırlatma: Kültürel etkileri değerlendirirken varsayımda bulunmayın. *Sorun!*

Sıkça Sorulan Sorular

Bir kişi anlama veya ifade etme yönünündeki sözsüz iletişimin her ikisinde değil de yalnızca birinde farklılık gösterebilir mi? Evet. Aslında özellikle otistik kızların kendilerini hiç de atipik sayılamayacak şekilde sözsüz ifade edebildikleri halde, otistik olmayanların sözsüz ifadelerini doğru yorumlamada zorluk çekmeleri oldukça sık rastlanan bir durum. Tersi de mümkün; otistik kişiler sözsüz iletişimi etkili bir şekilde kullanamadıkları halde başkalarının sözsüz ifadelerini okumada oldukça başarılı olabilirler.

Bir kişinin gayet iyi göz teması kuruyor olması otistik olmadığını gösterir mi? Kesinlikle hayır. Otistik kişilerin birçoğu mükemmel göz teması kurabilir. Bu, otistik kadınlar arasında daha yaygın olmakla birlikte, gayet iyi göz teması kuran otistik erkekler de vardır.

Peki ya mizah anlayışı? Daha önce söylemiştik ve tekrarlamakta yarar görüyoruz: Otistiklerin mizah anlayışından yoksun olduğu kanısı yaygın olsa da bu bir söylencedir. Ancak bazen söylenenin şaka olduğunu belirten ses tonunu ve/veya yüz ifadesini fark edemedikleri için esprileri kaçırabilirler. Diğer taraftan, bazı otistikler espri yapmak istediklerinde sözlerini gereken ton ve/veya yüz ifadesiyle destekleyemedikleri için şakaları "hedefine ulaşmayabilir" Mizahın bazı otistikler için sorun yaratmasının diğer nedenleri, ilgili başlıklarda (*bkz.* "Esneklik Eksikliği") ele alınacaktır.

Atipik yüz ifadeleriyle ilgili başka neler söylenebilir? Otistik kişilerde ifade donuk veya atipik/olağandışı olabilir. Atipik ifade farklı şekillerde kendini gösterebilir. Örneğin yüz ifadesi duruma uygun olmayabilir (her zaman gülümsemek gibi). Kişisel deneyimlerimize göre, erkeklerde olağandışı ifadeler görüldüğünde klinisyenler otizm olasılığını da değerlendiriyor. Oysa olağandışı ifadeler bir kızda görüldüğünde, klinisyenler onun aşırı tepki verdiğini veya sınırda kişilik bozukluğu olabileceğini düşünmeye daha eğilimli oluyor.

Olağandışı sözsüz ifadenin başka nedenleri var mıdır? Kesinlikle. Depresyonu veya şizofrenisi olan kişilerde donuk ifade görülebilir. Manik kişiler –her zaman olmasa da manik fazdayken– çok hızlı konuşabilirler. Dolayısıyla bu olasılıkların göz önünde bulundurulması önemlidir.

Kaynakça ve İlgili Okumalar

American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (yeniden gözden geçirilmiş 5. Baskı.). https://doi.org/10.1176/ appi.books.9780890425787

Bargiela, S., Steward, R. ve Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and*

Developmental Disorders, *46*(10), 3281-3294. https://doi.org/10.1007/s10803-016- 2872-8

Compton, C. J., Ropar, D., Evans-Williams, C. V. M., Flynn, E. G. ve Fletcher-Watson, S. (2020). Autistic peer-to-peer information transfer is highly effective. *Autism*, *24*(7), 1704-1712.

Davis, R. ve Crompton, C. J. (2021). What do new findings about social interaction in autistic adults mean for neurodevelopmental research? *Perspectives on Psychological Science*, *16*(3), 649-653. https://doi.org/10.1177/1745691620958010

de Leeuw, A., Happé, F. ve Hoekstra, R. A. (2020). A conceptual framework for understanding the cultural and contextual factors on autism across the globe. *Autism Research*, *13*(7), 1029-1050. https://doi.org/10.1002/aur.2276

Duvall, S., Armstrong, K., Shahabuddin, A., Grantz, C., Fein, D. ve Lord, C. (2021). A road map for identifying autism spectrum disorder: Recognizing and evaluating characteristics that should raise red or "pink" flags to guide accurate differential diagnosis. *The Clinical Neuropsychologist*, *36*(5), 1-36. https://doi.org/10.1080/13854046.2021.1921276

Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P. ve Happé, F. (2012). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *51*(8), 788-797. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.05.018

Golson, M. E., Ficklin, E., Haverkamp, C. R., McClain, M. B. ve Harris, B. (2022). Cultural differences in social communication and interaction: A gap in autism research. *Autism Research*, *15*(2), 208-214. https://doi.org/10.1002/aur.2657

Hall, E. T. (1989). *Beyond Culture*. Anchor Books.

Harrop, C., Jones, D., Zheng, S., Nowell, S., Schultz, R. ve Parish-Morris, J. (2019). Visual attention to faces in children with autism spectrum disorder: Are there sex differences? *Molecular Autism*, *10*, 28. https://doi.org/10.1186/s13229-019-0276-2

Hiller, R. M., Young, R. L. ve Weber, N. (2014). Sex differences in autism spectrum disorder based on DSM-5 criteria: Evidence from clinician

and teacher reporting. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *42*(8), 1381-1393. https://doi.org/10.1007/s10802-014-9881-x

Hull, L., Mandy, W. ve Petrides, K. V. (2017). Behavioural and cognitive sex/gender differences in autism spectrum condition and typically developing males and females. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *21*(6), 706-727. https://doi.org/10.1177/1362361316669087

Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C. ve Mandy, W. (2017). "Putting on my best normal": Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*(8), 2519-2534. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5

Kang-Yi, C. D., Grinker, R. R. ve Mandell, D. S. (2013). Korean culture and autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(3), 503-520. https://doi.org/10.1007/s10803-012-1570-4

Kim, D., Pan, Y. ve Park, H. S. (1998). High-versus low-context culture: A comparison of Chinese, Korean, and American cultures. *Psychology & Marketing*, *15*(6), 507-521. https://doi.org/10.1002/(SICI)1520-6793(199809)15:6<507: AID-MAR2>3.0.CO;2-A

Kirkovski, M., Enticott, P. G. ve Fitzgerald, P. B. (2013). A review of the role of female gender in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(11), 2584-2603. https://doi.org/10.1007/s10803-013-1811-1

Kopp, S. ve Gillberg, C. (1992). Girls with social deficits and learning problems: Autism, atypical Asperger syndrome or a variant of these conditions. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *1*(2), 89-99. https://doi.org/10.1007/BF02091791

Lai, M.-C. ve Szatmari, P. (2020). Sex and gender impacts on the behavioural presentation and recognition of autism. *Current Opinion in Psychiatry*, *33*(2), 117-123. https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000575

Lai, M.-C., Lin, H.-Y. ve Ameis, S. H. (2022). Towards equitable diagnoses for autism and attention-deficit/hyperactivity disorder across sexes and genders. *Current Opinion in Psychiatry*, *35*(2), 90-100. https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000770

Mandavilli, A. (19 Ekim 2015). The lost girls. *Spectrum | Autism Research News.* www.spectrumnews.org/features/deep-dive/the-lost-girls/

Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A. ve Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: Evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*(7), 1304-1313. https://doi.org/10.1007/s10803-011-1356-0

Milton, D. E. M. (2012). On the ontological status of autism: The 'double empathy problem.' *Disability & Society, 27*(6), 883-887. https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008

Neuliep, J. W. (2020). *Intercultural communication* (8. Baskı). SAGE. Rynkiewicz, A., Schuller, B., Marchi, E., Piana, S., Camurri, A., Lassalle, A. ve Baron-Cohen, S. (2016). An investigation of the "female camouflage effect" in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences. *Molecular Autism, 7*, 10. https://doi.org/10.1186/s13229-016-0073-0

Shulman, C., Rice, C. E., Morrier, M. J. ve Esler, A. (2020). The role of diagnostic instruments in dual and differential diagnosis in autism spectrum disorder across the lifespan. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 29*(2), 275-299. https://doi.org/10.1016/j.chc.2020.01.002

Szalavitz, M. (1 Mart 2016). Autism: It's different in girls. *Scientific American.* www.scientificamerican.com/article/autism-it-s-different-in-girls/

Young, H., Oreve, M.-J. ve Speranza, M. (2018). Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. *Archives de Pédiatrie, 25*(6), 399-403. https://doi.org/10.1016/j.arcped.2018.06.008

Young, S., Hollingdale, J., Absoud, M., Bolton, P., Branney, P., Colley, W., ve Woodhouse, E. (2020). Guidance for identification and treatment of individuals with attention deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder based upon expert consensus. *BMC Medicine, 18*(1), 146. https://doi.org/10.1186/s12916-020-01585-y

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

İlişkiler

Ruhum dostluk kurmanın özlemini çekiyor ama bedenim yalnız kalmak istiyor. İnsanlarla bir araya gelmeye, bağ kurmaya can atıyorum ama bedenim buna pek dayanamıyor. Birçok kişi için otistik deneyimin gerçekten de temel parçalarından biri bu. Çok hüzünlü bir durum ve sanırım otistikler de dahil olmak üzere pek çok kişi tarafından yanlış anlaşılıyor.

—Otistik psikolog Megan Anna Neff

"İlişki Yönetiminde Zorluk" Dendiğinde İnsanlar Genellikle Ne Anlıyor?

Birçok klinisyen –ve toplumun geneli– bu ölçütlerin otistik kişilerin hiç arkadaşı olmadığı veya arkadaşlık kurmak istemedikleri anlamına geldiğini düşünüyor. Oysa bu hem çok nadir görülen bir durum hem de "ilişki yönetimi" insanın arkadaşlarının olmasından veya arkadaş edinmek istemesinden çok daha fazlasını kapsıyor.

İlişki Yönetimi Aslında Neleri İçerir?

İlişki yönetimi ilişkileri anlamanın, yeni ilişkiler kurmanın ve sürdürmenin her yönünü kapsar. Her türlü etkileşimde olduğu gibi ilişki yönetimi de çoğu kişinin tahmin edebileceğinden çok daha karmaşıktır. Gelin şimdi bu konuyu ayrıntılarıyla inceleyelim.

Hayatın inişli çıkışlı yolunda, ailemizin yanı sıra arkadaşlıklar ve diğer ilişkiler ayakta tutar bizi. Çocuklar ilişkileri öğrenme sürecinde arkadaşlarına yardım etmenin, onlara ilgi göstermenin farklı yönlerini de öğrenmek zorundadır. Arkadaşlık ilişkileri de inişli

çıkışlı olduğu için, arkadaşlığın doğal bir parçası olan değişimleri nasıl yönlendireceklerini öğrenmeleri gerekir.

Yeni bir şehre taşındığınızda, yeni bir okula başladığınızda, iş değiştirdiğinizde veya bir partiye gidip yeni insanlarla karşılaştığınızda arkadaş edinmek yaşamınıza zenginlik katacak ve size yeni bakış açıları kazandıracak önemli bir beceridir. Bir kısmımız tanımadığımız insanlarla ilişki kurmaya çalışırken çekingenlik hissetse de çoğumuz yeni şeyler keşfetmekten hoşlanırız veya karşımızdaki kişiyle ortak ilgi alanlarımızın olup olmadığını, benzer deneyimler yaşayıp yaşamadığımızı kolayca belirleyebiliriz. Biz yeni tanıştığımız insanlarla deneyimlerimizi paylaştıkça onlar da kendi deneyimlerini bizimle paylaşmaya başlar, böylece dost olup birlikte vakit geçirmekten hoşlanıp hoşlanmayacağımıza, onlarla ilgili daha fazla şey öğrenmek isteyip istemediğimize karar veririz. Ortak ilgi alanlarımızla ilgili konulara girdikçe, tanıştığımız insanlar da bizim hakkımızda benzer değerlendirmeler yapar. Eğer duygular karşılıklıysa, yeni bir arkadaşlık kurulması olasılığı doğar.

Ancak yeni tanıştığınız biriyle arkadaş olarak kalmak istediğinizi fark etmeniz, bu arkadaşlığı mutlaka derin ve kalıcı bir dostluğa dönüştürebileceğiniz anlamına gelmez. Derin ve kalıcı bağlar aidiyet duygusunun temelini oluşturur. Bu nokta önemlidir, çünkü çoğu ruh sağlığı uzmanı aidiyet duygusuna sahip olmanın ruh sağlığının önemli bir göstergesi olduğuna inanıyor. Damian Milton ve Tara Sims adlı araştırmacıların da belirttiği gibi, bu durum çoğu otistiğin yanı sıra otistik olmayan kişiler için de geçerli.

Arkadaşlıkları sürdürmek zaman ve çaba gerektirir. Ortak deneyimler edinmek için arkadaşlarınızla birlikte vakit geçirirsiniz ve onlar için önemli olduğunu bildiğiniz şeylere ilgi göstererek onlara değer verdiğinizi gösterirsiniz. Birlikte yapabileceğiniz, ortak ilgi alanlarınıza uygun eğlenceli etkinlikler planlayabilir veya birlikte yeni şeyler keşfetmeye karar verebilirsiniz. En önemlisi de, ihtiyaçları olduğunda arkadaşlarınıza yardım edersiniz. Hastalandıklarında

yemek götürür, zor zamanlarında yanlarında olur, arkadaşlarınızın neye ihtiyacı olduğunu görüp onlara destek olmaya çalışırsınız.

Çocuklarda arkadaşlıklar gelişimin farklı evrelerinde farklı nitelik gösterir. 1-2 yaş aralığındaki çocuklar genellikle yan yana oturup kendi kendilerine farklı oyunlar oynamaktan hoşlanır (buna "paralel oyun" adını veriyoruz). Ancak büyüdükçe, arkadaşlarıyla birlikte o arkadaşlığa özgü şeyler yapmak isterler. İlkokulun sonlarına doğru çoğu çocuğun bir en iyi arkadaşı veya yakın arkadaşlardan oluşan küçük bir arkadaş çevresi olur. Bu dönemde çocuklar, arkadaşlarıyla baş başa veya grup halinde vakit geçirmekten hoşlanır. Ortaokul veya lise çağındaki bir çocuk, üç veya dört çocukla etkileşim içinde olmanın getirdiği karmaşıklığı yönetebilir hale gelir. Daha da büyüdüğünde romantik ilişkiler, flört etme ve birisiyle çıkma konularını düşünmeye başlar. Pek çok çocuk lise döneminde birisiyle çıkmasa da bu dönemdeki gençlerin çoğu bu konuyu düşünür. Flört etmeye çalışırlar. Âşık olurlar. Kimlerden hoşlandıklarını fark eder, hoşlanılan kişiyle nasıl konuşulacağını öğrenirler. Daha sonra büyüyüp olgunlaştıklarında çoğu yetişkin, yıllar boyu sürdüreceği uzun süreli ilişkiler geliştirir. Kaçınılmaz iniş çıkışlar yaşansa ve ilişkinin yoğunluğu yıllar içinde değişse de genellikle ömrünüz boyunca yaşamınızın bir parçası olarak kalan insanlar olur. Öte yandan, iş, hobiler, manevi uğraşlar aracılığıyla yeni sosyal çevrelere girdikçe yeni ilişkiler kurulur.

Farklı ilişki türlerinin farklı türde etkileşimler gerektirdiğini anlamak da ilişkiler açısından çok önemli bir başka beceridir. Örneğin, tanıdıklarımıza, arkadaşlarımıza ve canciğer dostlarımıza farklı davranırız. Bu farklılıkları anlamak başkalarıyla nasıl selamlaşacağımızı, ne kadar samimi konuşacağımızı, sırlarımızı kimlere söyleyebileceğimizi, kimlere derinden bağlanacağımızı, başkalarından ne bekleyebileceğimizi ve buna benzer daha pek çok şeyi anlamamıza yardımcı olur. Öte yandan **sosyal hiyerarşi içindeki yerimizin de farkında olmamız gerekir**; örneğin çocuklar kendilerinden daha

küçük çocuklarla farklı, yaşıtlarıyla farklı bir şekilde konuşur ve anne baba, öğretmenler, müdürler veya doktorlar gibi farklı konumdaki yetişkinlerle iletişim kurma şekilleri de farklılık gösterir. Bu farklılıkları anlamak, tüm bu ilişkilerde davranış şeklimizi ve beklentilerimizi belirlerken bize yol gösterir.

Sosyal *motivasyon* sosyal *enerjiden* farklıdır. Sosyal enerjiyi fiziksel enerjiye benzetebiliriz: Bazılarımızın fiziksel enerjisi çok yüksek, bazılarımızınki daha düşüktür. Sosyal enerji için de aynısı geçerlidir. Sosyal enerjiniz düşükse, sosyal enerjisi yüksek bir kişiden daha az enerji kaynağınız olacaktır. Bu da kendinizi tükenmiş hissederek bir sosyal etkinliğin ortasında aniden oradan ayrılmak zorunda kalmamanız için enerjinizi nasıl en mantıklı şekilde kullanacağınıza karar vermenizi gerektirir.

Bazı kişiler (dışadönükler) başka insanlarla birlikte olduklarında, bazı kişiler (içedönükler) ise yalnız kaldıklarında enerjiyle dolar. Dışadönük kişiler bazen içedönüklüğü sosyal motivasyon eksikliğiyle karıştırabilir. Oysa içedönük kişiler de arkadaşlarıyla birlikte olmaktan ve sosyalleşmekten hoşlanır; sadece bu tür etkinlikler sırasında düşen enerjilerini yalnız kalarak yeniden kazanmaları gerekir. Bunun nedeni sosyal motivasyonlarının düşük olması değildir.

Sosyal enerjinin aksine, sosyal motivasyon başkalarıyla bağ kurma *arzusunu* ifade eder. Her insan farklı kombinasyonlarda sosyal enerji ve sosyal motivasyona sahip olabilir. Örneğin, bir kişinin hem sosyal enerjisi hem sosyal motivasyonu yüksekken, başka birinin her ikisi de düşük olabilir veya bazı kişilerde motivasyon yüksek ama enerji düşük olabilir. Deneyimlerimiz bize otistik bireylerin çoğunun başkalarıyla bağ kurmayı çok istediğini ama bunu yapmak için gerekli enerjilerinin az olduğunu gösterdi. (Dr. Neff'in bölümün başındaki sözünü bu yüzden çok beğeniyoruz.)

Öte yandan, düşük sosyal enerji veya motivasyon ile arkadaşlık kurma ve bunu sürdürmedeki zorlukları birbirinden ayırmak önemlidir. Yukarıdaki açıklamalardan da anlaşılacağı gibi arkadaş

edinmek ve ilişkileri sürdürmek gerçek bir çaba gerektirir. Yaşamımızı paylaşacağımız arkadaşlarımızın olması bizi motive ettiği için bu becerileri çocukken öğreniriz. Ancak sosyal ilişkilerde hata yapmak, nerede hata yaptığımızı anlamak ve daha sonra aynı hataları yapmaktan kaçınmak, ömrümüzün sonuna kadar devam eden bir sürecin parçasıdır. Ve bir hata yaptıktan ve sonuçlarının cezasını çektikten sonra yeniden denemek, çok fazla sosyal motivasyon ve enerji gerektirir.

İnsanlarla başarılı ilişkiler kurmak aynı zamanda sosyal esneklik de gerektirir. Bununla, kişinin farklı sosyal koşullara uyum sağlamak için davranışlarını içgüdüsel ve esnek bir şekilde ayarlamasını kastediyoruz. Örneğin, çocuklarınızdan biri okula gitme saati geldiği halde çok geç kalmışsa talim çavuşuna dönüşmeniz mümkündür (sesinizi yükseltip ayağınızı yere vurabilirsiniz mesela). Ancak bir konferanstaysanız ve toplantıyı düzenleyenler geciktiyse böyle davranmazsınız.

Aynı şekilde, davranışlarınızı sağlıklı ve mutlu ilişkiler sürdürmenizi sağlayacak şekilde düzenlemeniz gerektiğini fark edebilmeniz önemlidir. Örneğin, bir öğrencinin, öğretmenin kendisine kızdığını fark ettiğinde, tüm sınıfın önünde azarlanmamak ve müdürün odasına gönderilmemek için davranış şeklini düzeltmesi gerekir.

Sosyal esnekliğin bir başka yönü de arkadaşlarımızla kurduğumuz ilişkilerle ilgilidir. Çoğu kimse değişen sosyal koşullara, örneğin yeni tanışılan kişileri arkadaş çevresine kabul etmek veya birisi başka bir arkadaşla konuşmak için ayrıldığında beklenmedik sertlikte bir tepkiyle karşılaşmak gibi durumlara kolayca uyum sağlayabilir. Aynı şekilde çoğu kişi arkadaşlarıyla birlikte farklı ilgi alanlarını, farklı yerleri keşfetmeye açıktır; arkadaşlarının kendileriyle birlikte her gün aynı şeyi yapmasını beklemezler. Otistik olmayan insanlar, davranışlarını duruma göre ayarlamaları gerektiğini anlar ve bunu üzerinde pek düşünmeden ve çaba harcamadan oldukça otomatik bir şekilde yapabilirler.

İşte bu noktada, dostlarımız, ailemiz, iş arkadaşlarımız ve hatta tanıdıklarımızla ilişkilerimizde kritik öneme sahip bir beceri olan "anlaşmazlıkların yönetilmesi" konusu gündeme geliyor. Evli olan herkes bunu onaylayacaktır! Bir kişiyle anlaşmazlık yaşadığımızda hangi davranışının bizi üzdüğünü söylememiz, karşımızdaki kişinin bakış açısını anlayabilmek için onu dinlememiz ve iki tarafın da yaşananlardan bir şeyler öğrenmesini ve aradaki bağın daha da güçlenmesini sağlayacak bir çözüm bulabilmek için çaba harcamamız gerekir.

Peki, Otistik Kişilerde İlişki Yönetimi Nasıldır?

İlişki yönetimiyle ilgili farklılıklar çeşitli biçimlerde kendini gösterebilir. Otistikler –karşılıklılık ve sözsüz iletişimdekine benzer şekilde– yukarıda saydıklarımızın *hepsinde* olmasa da bir kısmında sorun yaşayabilir. Zorlandıkları alanları şöyle sıralayabiliriz:

Arkadaş edinme: Otistik kişiler arkadaş edinmekte zorluk çekebilir. Bir örnek verelim: Donna, değerlendirdiği bir 10. sınıf öğrencisiyle ilgili anne babasından bilgi alırken "Arkadaşları var mı?" diye sormuştu. "Evet," diye yanıtladı çocuğun anne babası. "İyi arkadaşlar mı?" "Evet." "Sizin de beğendiğiniz, uzun zamandır tanıdığı, sanal olmayan gerçek arkadaşlar mı peki?" "Evet, evet, evet. Eski arkadaşlarından oluşan çok hoş bir arkadaş grubu var." Ne var ki Donna biraz daha derinlere inince, çocuğun bu arkadaşları anaokulundayken anne babası aracılığıyla edindiği ortaya çıktı. Zaten yakın olan ailelerdi, aynı sinagoga gidiyorlardı ve oğullarını da aynı okula göndermişlerdi. Şimdi çocuklar liseye gidiyordu ve ayda yılda bir buluşuyorlardı. Gruptaki diğer oğlanlar başka arkadaşlar edinmişlerdi ama bu çocuk edinememişti. Aslında anaokulundan sonra hiç yeni arkadaş edinmemişti ve bu gruptakiler de kendi edindiği arkadaşlar değildi zaten.

Arkadaşlıkları sürdürme: Otistik kişiler arkadaşlıklarını sürdürmekte zorlanabilirler. Yine bir örnek verelim: Kate'in ailesi kızlarının

her zaman çok sayıda ve gayet yakın arkadaşları olduğunu söylemişti. Ancak Donna bu konuda birkaç soru daha sorunca, kızın çekirdek arkadaş grubunun altı ayda bir değiştiği ortaya çıktı: Kate'in hiç eski arkadaşı yoktu. Dışarı çıkıp yeni insanlarla tanışma konusunda gerçekten başarılıydı ama arkadaşlıkları sürdürmekte zorlanıyordu. Aslında bir yıldan uzun süren bir arkadaşlığı olmamıştı hiç. Bu ilişki kalıbının içten, karşılıklı ve uzun süreli bir arkadaşlığa veya sürekli bir romantik ilişkiye temel oluşturması pek mümkün olamaz.

Tipik gelişim düzeyine uygun olmayan ilişkiler: İlişkiler farklı yaşlarda farklı görünür. Örneğin küçük çocuklar tüm tanıdıklarını, mesela sınıflarındaki herkesi arkadaşları olarak görürler. İlkokulun ortalarında akranlarından bazılarının arkadaş, bazılarının ise sadece sınıf arkadaşı veya komşu olduğunun farkına varırlar. Başka bir örnek verecek olursak, çoğu çocuğun çocukluk ve ergenlik dönemi boyunca en az bir, bazen de birden fazla en iyi arkadaşı olur. Bir kişinin her zaman arkadaşları olmuşsa ama hiç gerçekten yakın, eski bir dostu yoksa bu dikkatte değer bir noktadır. Lise ve üniversite yıllarıyla ilgili bir başka örnek de kişinin bu dönemde romantik ilişkilerle hiç ilgilenmemesi veya ilgi duymasına rağmen romantik bir ilişkiye başlamada hep başarısız olmasıdır. Aromantik veya aseksüel insanlar da vardır ama şu anda elimizde aromantik veya aseksüel kişilerin ne kadarının otistik ne kadarının otizm spektrumu dışında olduğuna dair bir veri bulunmuyor.

İlişkilerin niteliğini anlamak ve fark etmek: Otistik kişiler farklı ilişki türleri arasındaki ayrımı sezgisel olarak fark etmekte zorluk çekebilir. Genel olarak herkesle aynı şekilde etkileşim kurabilirler, örneğin çok iyi tanımadıkları kişilere çok özel bilgiler verebilir veya yakın akrabalarına çok resmi davranabilirler. Bazı otistik çocuklar kimin gerçek arkadaşları olduğunu anlayamayabilir, öğretmenleriyle veya kendilerine zorbalık eden ya da manipüle eden çocuklarla arkadaşlık kurmaya çalışabilirler.

Bu çocuklardan bazıları yabancılara sarılabilir. Bazıları erişkinlerle de akranlarıyla konuştukları şekilde konuşabilir veya sınıfın ortasında sık sık öğretmenlerinin hatalarını düzeltebilirler. (Bazen bu çocukların aileleri, "Sanki çocuk olduğunun farkında değilmiş gibi," der.) Bu tür zorluklar yaşayan çocuklar ve ergenler tipik otorite korkusuna sahip değildir ve istemeden kaba veya saygısız gibi bir izlenim yaratabilirler.

Parlak bir 8. sınıf öğrencisi olan Maddie, Donna'nın muayenehanesine, bekleme odasındaki arkadaşı hakkında heyecanlı heyecanlı konuşarak girmişti. Öyle coşkulu anlatıyordu ki, sırasını beklerken içeride oturduğu o beş dakikalık sürede eski bir arkadaşıyla karşılaştığını düşünmüştü Donna. Nasıl tanıştıklarını sorunca, "Sizin bekleme odanızda!" diye yanıt vermişti kız. Şaşıran Donna, "Peki ilk kez ne zaman karşılaştınız bu arkadaşınla?" diye sormuştu. "İşte az önce sizin bekleme odanızda," diye yanıtlamıştı Maddie tekrar. Sonra Maddie ile Donna tanıdıklar ve arkadaşlar arasındaki fark konusunda uzun uzun konuşmuşlardı; Maddie her ikisi için de gayet yerinde tanımlamalar yapabiliyordu ve bilişsel düzeyde ikisinin arasındaki farkı tümüyle anlıyordu. Fakat az önce bahsettiğimiz kızın arkadaşı olduğu konusunda diretmişti (Donna daha sonra bu "arkadaşın" 10 yaşında olduğunu öğrendi.) Maddie bilişsel olarak aradaki farkı bildiği halde bu bilgiyi gerçek yaşama uygulayamıyordu.

Sosyal motivasyon: Yukarıda da değindiğimiz gibi çoğu otistiğin sosyal motivasyonu yüksektir ve gerçekten de arkadaş edinmek isterler. Öte yandan, arkadaş edinmeyi pek fazla önemsemeyen otistikler de vardır. Diğer çocuklar gelip onlarla arkadaş olduğunda mutlu olsalar da etkileşimleri kendileri başlatamayabilirler. Bu çocuklar arkadaşlarıyla birlikte olmaktan hoşlanır ama buluşmaya çağırma gereksinimi hissetmezler. Bu tür sosyal motivasyon veya aksine sosyal motivasyon eksikliği, sosyal enerjiden farklıdır. Bu nedenle, bir kişi arkadaşlık kurmak istediği halde gerekli enerjiyi toplamak için uzun

süre kendi başına kalması mı gerekiyor yoksa aile üyeleriyle mevcut ilişkileri yeterli geldiği için başkasıyla bağ kurmaya ihtiyaç duymuyor ve mutlu olmak için gerçekten de başka arkadaşa gereksinimi yok mu, bunları belirlemek önem taşır.

Bazı otistiklerin yalnız kalmayı tercih ettiği bir gerçek olsa da çoğu, hatta oldukça büyük bir kısmı, tıpkı otistik olmayanlar gibi arkadaşları ve sevgilileri olsun ister. Fakat maalesef birçoğu tekrar tekrar başarısızlığa uğradıktan sonra vazgeçer. Bu geri çekilme ilgi eksikliğinden değil, arkadaşlık kurmak ve sürdürmek için gereken zorlu ve genellikle başarısızlıkla sonuçlanmış çabalardan kaynaklanır. Birçok kez başarısızlığa uğrayan otistik kişi, deneyip deneyip başarısızlığa uğramanın acısının buna değmeyeceğine karar verebilir. Yalnız kalmayı tercih eden kişileri, bir ilişki içinde olmaktan daha kolay olduğu için yalnızlığı tercih edenlerden ayırmak önemlidir, çünkü bu iki grup için uygun destek ve müdahale farklı olacaktır.

Sosyal esneklik: Bazı otistik bireyler sosyalliklerini içgüdüsel ve esnek bir şekilde farklı durumlara uyarlayamayabilirler. Bu çocuklar erişkinlere de akranlarına davrandıkları şekilde davranabilir, bu da farkında olmadan kaba, saygısız veya sınırlarını bilmeyen çocuklar olarak görülmelerine neden olabilir. Bu çocuklar kendilerini farklı durumlara göre değişen esnek bir şekilde dünyaya göstermek yerine her zaman aynı görünme eğilimindedir. Bu da (yukarıda tartıştığımız gibi) genellikle sezgisel olarak farklı ilişki türlerini ayırt etme yeteneklerinin düşük olmasından kaynaklanır.

Ben, davranışlarını farklı sosyal etkileşimlere veya koşullara göre nasıl ayarlayacağını bilemiyor gibi görünüyordu. Ailesi, "Bir büyükten korktuğunu hiç görmedik," demişti örneğin. Bir aile dostu da Ben'in "İki büyük konuşurken, sohbeti böldüğünü hiç fark etmeden lafa karıştığını," söylemişti. Öğretmenlerinden biri de "Kendini yetişkin gibi görüyor," diye eklemişti.

Farklı bir sosyal esneklik türü: Bir çocuk değişen sosyal durumlara kolayca uyum sağlayamadığında, aslında yalnızca grup dinamiklerini yönlendirmekte zorlandığı halde davranışları dışlayıcı veya kaba olarak yorumlanabilir. Örneğin, Judy ile birlikte vakit geçiriyoruz ve Judy'nin arkadaşı Caron da bize katılmak istiyor. Bu durumda iki seçeneğim var. Caron'ın bize katılmasına izin veririm. Yahut Caron'ın yanımızdan gitmesini isterim veya onu bilerek sohbetin dışında bırakırım. Caron, Judy'nin iyi arkadaşıysa bu Judy'yi üzebilir ve bu davranışım Judy ile arkadaşlığımızı bozabilir. Judy ona "yapıştığımı", onu "boğduğumu" düşünebilir.

Çatışma yönetimi: Otistik kişiler çatışmaların üstesinden gelmek için farklı yollara başvurabilir: (a) "Ya bu deveyi güdersin ya bu diyardan gidersin" diyerek karşı tarafın ödün vermesini bekleyebilirler (b) "Düzene ayak uydurmalıyım" diyerek ilişkilerde kendilerini savunmaktan kaçınabilirler veya (c) Bir anlaşmazlık çıktığında oradan uzaklaşmayı veya ilişkiyi bitirmeyi tercih edebilirler.

"Bazı otistik kişiler hep arkadaşlarının ödün vermesini bekler." Esnek davranma konusunda zorlandıklarından, ilişkiyi veya oyunu baskın bir tavırla yönetmeye/kontrolleri altına almaya çalışırlar ("Ya bu deveyi güdersin ya bu diyardan gidersin!"). Bu, çevrelerindekiler için yorucu ve sinir bozucu olabilir ve arkadaşlıkları olumsuz etkileyebilir.

"Bazı otistikler ise, bazen kendi ruh sağlıklarını bozmak pahasına 'düzene ayak uydurur'." Ne hissettiklerini anlamakta veya arkadaşlarına anlatmakta zorlandıkları için kendilerini rahatsız edici durumlarda bulabilirler. Bu kişiler dışarıdan bakıldığında inanılmaz derecede esnek, hatta pasif gibi görünebilir. Ancak dayanma sınırlarını aştıklarında duygusal çöküş veya kapalı çöküş yaşayabilirler. Bu, arkadaşlarına hiç yoktan ortaya çıkmış bir tepki gibi görünebilir ama aslında huzursuzluğa artık dayanamaz hale geldikleri için yaşanan tükenmişliğin sonucudur.

"Bir de ne birinci ne de ikinci şıktaki gibi davranan, bunun yerine çatışmalardan bütünüyle kaçınarak kendini koruyan kişiler vardır." Bu gruptaki otistikler bir çatışma çıktığında "Hadi bana eyvallah!" deme yolunu seçer. Arkadaşları hoşlarına gitmeyen bir şey söylediğinde geri çekilir, içlerine kapanır, ortamı terk eder veya ilişkiyi tamamen keserler.

Uzmanlar Ne Diyor: İlişkileri Zorlaştıran Durumlar

Hiçbir açıklama yapılmaksızın terk edilmek: *İnsanları gerçekten seviyorum ve arkadaş edinmek istiyorum ama insanlar hep bana bağırıyor, beni terk ediyor, hiçbir şey söylemeden benimle iletişimlerini aniden kesiyorlar ama ben ne yaptım da böyle oldu anlayamıyorum. Genellikle şöyle oluyor: Bir arkadaş ediniyorum ve her şeyin yolunda gittiğini düşünüyorum ama bir anda olanlar oluyor. Aniden bir şeylere kızıyor, ben de paniğe kapılıyorum ve kendimi tükenmiş hissediyorum. Beni önemseyen ve iyi davranan eski arkadaşlarım da var ama ya benden büyükler ya da birkaç yaş küçükler.*

—Audrian F.

Arkadaşların yanında maske takmak (gerçek benliğini saklamak) zorunda kalmak: *Arkadaş edinmekle ilgili bir sorunum yok ama yanlarında kendim gibi davrandığımda ve maskeyi biraz indirdiğimde her türlü ilişkide gerginlik yaşanıyor. Bazen kendimi kötü bir arkadaşmışım gibi hissediyorum; önemli şeyleri ya tamamen unutuyorum ya aklıma hiç yazamıyorum ya da nörotipiklerle dost kalabilecek kadar incelikli olamıyorum. Sürekli maskeyle dolaşmasam arkadaş edinmekte çok daha fazla zorlanırdım.*

—Emrys J.

Yüz körlüğü yeni ilişkilere başlama konusunda zorluk yaratıyor: *Ömrüm boyunca, insanlar beni tanıdıkları halde ben onların kim olduğunu hatırlayamadığım için kendimi çok kötü hissettim. Bunun nedeni benim diğer insanları, onların beni önemsediği kadar önemsememem olsa gerek diye düşündüm durdum yıllarca. Tanımam gereken bir kişinin yanından onunla hiç konuşmadan geçip gittiğimde*

insanlar benim mesafeli veya kaba veya kibirli bir insan olduğumu düşünüyorlardı büyük olasılıkla. Orta derecede yüz körü olduğumu ancak 40'lı yaşlarımın sonlarında öğrendim. Çok az kişiyi hemen her zaman, biraz daha fazla –ama yine de çoğu insandan daha az– kişiyi ilgili ortamda tanıyabiliyorum ama ilgisiz bir ortamdalarsa veya görünümlerinde büyük bir değişiklik yaptılarsa tanıyamıyorum.

—Charlotte R.

Aşırı güven: *İlişkilerde zorlandığım bir başka nokta da tanıştığım insanlara hemen güvenmem; varsayılan ayarım böyle. Bana söylediğiniz her şeye, özellikle de kendiniz veya duygularınız ile ilgili anlattıklarınıza inanıyorum. Demek istediğim, bunu sorgulamak bana çok büyük kabalık ve haddini aşmakmış gibi geliyor. Bu durum tanıştığım çoğu kişide bir sorun yaratmadı hatta iyi bir şey ama ikiyüzlü veya sosyopat veya narsist kişilerle karşılaştığınızda büyük bir sorun. Bu yüzden 15 yıl boyunca istismara uğradığım bir evliliğim oldu.*

—Charlotte R.

Güvenememek: *Arkadaş edinmekte zorlanmamın kaynağında, karşımdaki kişiye, özellikle de nörotipiklere güvenmemin çok uzun sürmesi yatıyor. Otistiklere güvenmem o kadar uzun sürmüyor çünkü biz birisiyle –özellikle de otistik olduğunu bildiğimiz biriyle– ilk tanıştığımızda gerçek kişiliğimizi ortaya koyma olasılığımız çok daha yüksek.*

—Zachary M.

Otistiklerle arkadaşlık kurmaya daha eğilimli olmak: *Gerçekten de en iyi arkadaşlıkları nörofarklı bireylerle kurabiliyorum. Aşırı odaklanabilen, derin ve samimi sohbetlerden hoşlanan biriyle yakınlık kurmak benim için çok daha kolay. Havadan sudan konuşan, hiçbir konuda derinlikli sohbet etmeyen kişilerin çevremde olması iyi hoş da ben böyle kimselerle pek yakınlaşamıyorum ve bizim kültürümüzde çoğunluğu bu kişiler oluşturuyor.*

—Debby F.

Duygusal düzensizliğin engelleyici rolü: *Daha genç ve duyusal yönden çok daha hassas olduğum dönemde, savaş ya da kaç tepkisi*

bende genellikle "savaş" modunda devreye giriyordu, bu da beni strese sokan/aşırı uyaran her şeye çoğunlukla fiziksel ve/veya sözlü olarak saldırmama neden oluyordu –bu yüzden diğer çocuklar ve aileleri benimle bir şey yapmak istemiyorlardı.

—Zachary M.

İlişkileri anlamakta zorlanma: *Benim arkadaşlıklarla ilgili asıl sorunum hep arkadaşlığın türü/derinliği ile ilgili olmuştur. Arkadaşlığın farklı düzeyleri olduğunu ve farklı düzeylerde farklı kuralların geçerli olduğunu biliyorum. Daha yakın arkadaşlıklarda insan kendini daha fazla açabilir, kişisel sorular sorabilir, daha sık buluşulabilir, her iki taraf da birbirini çat kapı arayabilir. Fakat –en azından benim deneyimlerime göre– bu konuda soru sormak ve konuşmak tabu olarak kabul ediliyor. Bir kişiyle arkadaş olabileceğime dair sinyalleri doğru okuyamadığımdan, şüphelendiğimde üç farklı seçeneğim oluyor ama hiçbiri çok işe yaramıyor:*

- *Sinyallerle ilgili şüphelerimi görmezden gelebilirim. Bu aslında bir seçenek bile sayılmaz çünkü ne gibi kurallar olduğunu tam olarak anlayamasam da kuralları çiğnemek bana çok yanlış geliyor.*
- *Açıkça konuşmayı deneyebilirim, yani karşımdaki kişiye ne olduğunu tam anlayamadığımı söyleyip açıklama isteyebilirim. Bu da genellikle hiç olumlu karşılanmıyor.*
- *Arkadaşlığı ilerletmek için ben bir şey yapmam, yalnızca karşımdaki kişiye yanıt vermekle yetinebilirim. Arkadaşlıklar karşılıklılık temeline dayandığından ve inisiyatifi hep aynı kişi alamayacağından, bu da arkadaşlığın asla ilerleyemeyeceği anlamına geliyor.*

—Drew R.

Sosyal esneklik: *Dışarıdan bakıldığında otistik olduğu "göze çarpmayan" biriyim ama hayatımın farklı kısımlarındaki insanların bir araya gelmesi fikri beni dehşete düşürüyor. Bulunduğum her yerde hep tutarlı bir kişilik sergilemeye çalışıyorum ve bağlam farklılıklarıyla ilgili katalog tutmuyorum ama yüksek lisanstan bir arkadaşımın işten tanıdığım biriyle, ev arkadaşlarımla veya ailemle bir araya gelmesini kesinlikle istemem. Bu kişiliklerin nasıl farklılaştığını tam olarak*

bilemiyorum ama bir anda tüm bu kişilikleri iç içe geçirmeye çalışmak çok zor geliyor, beynim yanıyor; aynı zamanda ürkütücü bir durum, ağlayarak kaçıp gizlenmek geliyor içimden... ama bir sosyal etkinliğin ortasında böyle bir şey yapamazsınız elbette.

—Jesse P.

Sosyal normlarla baş etmek: *Bir arkadaşlık ilişkisinde karşımdaki kişiye nörotipiklerin standartlarına uygun şekilde nasıl karşılık verebileceğimi (birlikte etkinlikler planlamak, iletişimi koparmamak, deneyimlerimizi paylaşmak gibi) ve bunu nasıl karşı tarafı bunaltmadan veya aşırıya kaçmadan yapacağımı hiç bilemiyorum. Aslında uzun süredir tanıdığım bir grup insanla bir heves Avrupa seyahatine çıkmışlığım, lisede ve üniversitede tesadüfen tanıştığım en az iki kıza haddinden fazla uzun ve muhtemelen ciddi anlamda kafa karıştırıcı mektuplarla sonsuz aşk teklif etmişliğim var; üniversitede ilk çıktığım kızla evlendim ve birkaç yıl sonra beni aldattığını itiraf edince boşandım.*

—Eric O.

Arkadaşlarımla ilişkilerimi "yönetmek" konusunda da sorun yaşıyorum: Onlarla ne kadar sık bağlantı kurmam gerekiyor mesela? Telefon mu etmeliyim mesaj mı göndermeliyim? Onlar beni aramadığında ne düşünmeliyim?

—Leen V.

Havadan sudan konuşmakta zorlanma: *Havadan sudan konuşmak yerine ilginç soruları tartışacağımız daha "anlamlı" sohbetlerden hoşlanıyorum. Ama nörotipik insanlar genellikle yakınlaşmadan önce havadan sudan konuşmayı tercih ediyor. O yüzden de pek fazla arkadaşım yok çünkü bu "geyik muhabbeti" adımını atlamak istiyorum.*

—Noelle B.

Düşük sosyal enerji: *Arkadaşlarımla vakit geçirmekten hoşlanıyorum ama harcayabileceğim sosyal enerji kiminle görüştüğüme bağlı olarak değişiyor; eğer görüştüğüm kişi eski bir arkadaşımsa ve yanındayken davranış şeklimi değiştirmem gerekmiyorsa saatlerce konuşabilirim;*

yok eğer yeni tanıştığım biriyse, bu süre dakikalara, muhtemelen en fazla bir saate iner.

—Noelle B.

Otistik aile üyelerinin gereksinimlerine uygun davranma zorunluluğu (veya insanların tahammülsüzlüğü): *Ailemin gereksinimleri sosyal hayatımı büyük ölçüde etkiliyor. Çocuklarımın hepsi nörofarklı, ben de onların rahat edemeyeceği veya insanların bizi yargılayan gözlerle baktığını hissettiğim yerlere gitmiyorum.*

—Elizabeth B.

Otizm Spektrumunda İlişkiler: Kızlardan Öğrendiklerimiz

Otistik kızlar sembolik oyunlar oynamaya daha hevesli. Bu, Nicole Kresier ve Susan White gibi araştırmacılar ve otistik kızların oyun oynarken otistik erkeklerden genellikle daha yaratıcı olduğunu ortaya koyan Rachel Hiller ve meslektaşları tarafından da doğrulanan bir olgu. Ancak otistik çocukların oynadığı oyunların niteliği otistik olmayan akranlarından daha farklı olabiliyor; bu oyunlarda çocuklar karaktere "bürünmekten" çok karakteri kurgulamaya odaklanıyor veya hep aynı senaryo tekrarlanabiliyor.

Tek başlarına kalma olasılıkları daha düşük. Michelle Dean ve meslektaşlarının verilerine göre, otistik kızların –tam olarak aralarına karışmasalar bile– fiziksel olarak akranlarının yakınında bulunma olasılığı otistik erkeklere kıyasla daha yüksek. Kızlar, yaşadıkları sosyal zorlukları maskeleme yoluyla yetişkinlerden gizleyerek kalabalığa karışabiliyorlar. Okul bahçesinin bir köşesinden çocuğu gözleyen ama bu durumda konuşulanları duyamayan anne baba veya öğretmen, uzaktan diğer çocuklarla birlikte oynuyor *gibi görünen* bir çocuğun aslında diğer çocukların yalnızca cismen yanında olduğunu fark edemeyebilir.

Böyle bir ortamda genel olarak otistik erkek çocuklar akranları tarafından bariz bir şekilde dışlanırken, otistik kızlar yalnızca görmezden geliniyor. Araştırmalar otistik kızların bir veya iki yakın

arkadaşa sahip olma olasılığının otistik erkek çocuklara göre daha yüksek olduğunu ortaya koyuyor. Öte yandan, otistik kızlar otistik oğlanlara kıyasla genellikle daha fazla arkadaşlık kursalar da akranlarıyla ilişkileri çoğunlukla atipik örüntüler içeriyor. Sosyal anamnez alınırken çocuğun arkadaşlıklarının *niteliği* hakkında bilgi alınması önemli. Mesela arkadaşları hep iki yaş küçük müydü? Ya da tuhaf, otoriter veya aksine kuzu gibi sakin miydiler? Bazı otistik kızlar yardıma ihtiyacı olan, örneğin belirgin fiziksel engelleri bulunan çocuklarla arkadaşlık kurmaya yöneliyor ve genellikle yardımcı rolünü üstlendiklerinden, bu karşılıklı bir arkadaşlık ilişkisi olmayabiliyor.

Otistik kızların sosyal motivasyonu genellikle otistik erkek çocuklardan daha yüksek. Lisa Travis, Meng-Chuan Lai, Susanne Duvall, Felicity Sedgewick, Rachel Hiller ve Alexandra Head ve meslektaşlarının da aralarında bulunduğu çok sayıda araştırmacı, otistik kızların otistik erkeklere kıyasla insanlarla etkileşimde bulunmaya ve ilişki kurmaya daha istekli olduğunu saptadılar. Genel olarak, otistik kızlar da arkadaşlık kurmayı zor buluyor gibi görünüyorlar ama aynı zamanda arkadaşlığa otistik erkeklere kıyasla daha fazla değer veriyor ve verilen emeğe değdiğine inanıyorlar.

Otistik kızlar otistik erkek çocuklara kıyasla daha iyi arkadaşlıklar kuruyor. Felicity Sedgewick ve meslektaşları, ergenlik çağındaki otistik kızların otistik erkeklere kıyasla arkadaşlıklarının niteliğinin daha iyi olduğunu belirttiklerini ve kızların otistik erkeklerden daha yakın arkadaşlıklar sürdürebildiklerini ortaya koydular. Bununla birlikte yazarlar, otistik kızların "Bu tür yakın arkadaşlarının [otistik olmayan] kızlardan daha az olduğunu, genellikle bir veya iki yakın arkadaş edindiklerini, çünkü bunun çok çaba gerektirdiğini düşündüklerini" belirtiyor. Rachel Hiller ve meslektaşlarının yanı sıra Meng-Chuan Lai ve Peter Szatmari de otistik kızların genellikle arkadaşlık ilişkilerini *başlatmakta* başarılı olduklarına, ancak daha sonra bu ilişkileri *sürdürmekte* büyük zorluk çektiklerine dikkat çekiyor.

Otistik kızlar otistik erkeklere kıyasla bireyler arası çatışmalarda daha fazla sorun yaşıyor. Örneğin Felicity Sedgewick ve meslektaşları otistik kızların bireyler arası çatışmaları tanımlama ve üstesinden gelmede otistik erkeklerden daha fazla zorlandıklarını bildiriyor. Kızlar arkadaşlık ilişkilerinde daha fazla anlaşmazlık yaşıyor ve genellikle anlaşmazlığın kendi hataları olduğunu ve çözülemeyeceğini düşünüyorlar. Buna karşılık otistik erkekler hem verdikleri duygusal tepkiler hem de anlaşmazlığın arkadaşlık ilişkisi üzerindeki etkisi açısından, akranlarıyla aralarında çıkan anlaşmazlıklardan kızlar kadar etkilenmiyor.

Zamanlama farklı olabiliyor. William Mandy ve meslektaşlarının yanı sıra Marion Rutherford ve meslektaşları gibi çok sayıda yazarın da belirttiği üzere, kızlarda görülen otistik özellikler ergenlik döneminde artış gösterebiliyor. Bu gözlemden yola çıkan Meng-Chuan Lai ve Peter Szatmari, özellikle kızlarda, "ergenlik başlangıçlı" bir otizm tablosu olabileceğini öne sürdüler. Gerçekten de bazı kızlar –her ne kadar daha yakından incelendiğinde daha önce de zorluk çektiklerine dair belirtiler bulunsa da– ilkokulun büyük bir kısmını sorunsuz geçiriyor, ilkokulun sonlarında ve ortaokul döneminde sorun yaşamaya başlıyorlar ve sorunları giderek daha belirgin hale geliyor. Bunun birçok nedeni olabilir:

"Kız Dünyası" zamanla değişir. Çocuklar küçükken, oyunlar ve arkadaşlıklar genellikle yakınlığa dayanır, örneğin okulda aynı sınıfta olan, aynı sokakta oturan veya aynı takımdaki çocuklar birbiriyle arkadaş olur. Buna karşılık ilkokulun sonlarında/ortaokulun başlarında ve ortalarında ilişkiler ve arkadaşlıklar yakınlıktan çok ortak ilgi alanlarına dayalı hale gelir. Aynı zamanda fiziksel oyunlar da yerini kişisel konuların paylaşımına, ilişkiler hakkında konuşmaya, dedikodu gibi sözlü etkileşimlere bırakır.

Aileler ilişkilere eskisi kadar müdahil olmaz. Çocuklar küçükken, onları oynamaları için bir araya getiren ve kaynaştıranlar anne babalardır. Çocuklar büyüdükçe aileler ilişkilere giderek

daha az müdahil olur, çocuklar kendi başlarına bir araya gelmeye başlar.

Diğer değişiklikler. İlkokuldan ortaokula geçiş başlı başına bir değişikliktir (çocuklar artık gün içinde farklı derslere girmek için sınıf değiştirebilir, farklı öğretmenleri, farklı sınıflardan arkadaşları olur). Bunun yanı sıra ergenliğe geçişle birlikte büyük değişiklikler başlar. Bunlar kontrol edilemeyen, öngörülemeyen değişiklikler olduğundan otistiklerde daha fazla strese yol açabilir. Bedendeki fiziksel değişikliklere yeni duyusal deneyimler de eşlik eder (sutyen takmaya başlamak, ped veya tampon kullanmak, âdet döneminde yaşanan karın ağrıları ve cinsel dürtüler gibi). Tüm bunlar daha da fazla strese ve buna bağlı olarak da yeni sosyal ve/veya duygusal zorluklara neden olabilir.

Tüm bu nedenlerden ötürü, ergenlik döneminin başlamasıyla birlikte otistik kızların çoğunda sorunlar baş gösterir. Bunlar sosyal sorunlar olabileceği gibi (arkadaşlarının onlardan uzaklaşması veya onları açıkça dışlaması gibi), anksiyete, depresyon, yeme bozuklukları veya okula gitmek istememe başta olmak üzere duygusal sorunlar da yaşanabilir. Bu tablo, anne babaların, öğretmenlerin ve hekimlerin, "Bu otizm olamaz. Çocuk ilkokulda gayet iyiydi. Sorunlar ortaokulda başladı, o halde sorunlar anksiyeteye bağlı olmalı" diye düşünüp yanılmalarına yol açabilir. Bazen de sorun gerçekten anksiyetedir. Ancak anksiyete de genellikle otizm nedeniyle kızın karmaşık sosyal sorunlarla –ve genel olarak dünyayla– başa çıkma yeteneğinin sınırına ulaşması sonucunda ortaya çıkar (elbette ergenliğe girmeye bağlı fiziksel değişliklerden bahsetmiyoruz bile).

Bu noktayı çok iyi vurgulamak istiyoruz. Otistik kızların çoğunda klinik olarak anlamlı ilk sorunlar ilkokulun sonlarında/ortaokulun başlarında ortaya çıkar. Bu otizmi dışlamaz! DSM'de, "Belirtiler erken gelişim döneminde mevcut olmalıdır," ifadesinin yer aldığını, fakat hemen ardından "ancak sosyal talepler sınırlı kapasiteleri aşana kadar tam olarak ortaya çıkmayabilir..." dendiğini unutmayın.

Cinsiyet uyumsuzluğu yaşayan oğlanlar ve çocuklar da elbette ergenlik döneminde önemli değişikliklerle karşılaşırlar ve otizm onlarda da daha belirgin hale gelebilir. Otizmin diğer yönlerinde olduğu gibi, kızlarla ilgili araştırmalar bize otizmin daha az belirgin formlarıyla ilgili bilgiler sağlamıştır ve bunlar her cinsiyetten insan için de geçerli olabilir.

Kültürlerarası Farklar

İster romantik bir ilişki olsun isterse arkadaşlık, ilişkilerimizin niteliğini, derecesini ve bu ilişkilere eşlik eden davranışları yorumlama şeklimiz kültürden kültüre farklılıklar gösterir ve cinsiyet, ırk, din ve etnik köken de ilişkilerin niteliğini etkiler. Örneğin, her kültürde flört etmeyle ilgili açık veya üstü kapalı kurallar ve normlar vardır (evlenip evlenmemek veya uygun evlenme yaşı ile ilgili beklentiler, aynı ırktan/dinden/etnik kökenden olmayan biriyle evlenilip evlenilemeyeceği, evlenmeden önce veya evlilik dışı fiziksel yakınlığın düzeyi, gündelik ilişkilere veya aynı anda birden fazla partnerle beraberliğe açıklık, erkekler ve kadınlar için uygun görülen davranışlar, eşin nasıl seçileceği [örneğin görücü usulü evlilikler] ve beraber yaşama bunlardan yalnızca birkaçıdır).

25 yaşında birinci nesil bir Kamboçyalı Amerikalı olan Cindy, şu anda Amerikalı Beyaz bir adamla (Jack) çıktığını anlattı. "Amerikalı bir erkek arkadaşı" onaylamayabileceklerini düşündüğü için Jack ile çıktığını henüz ailesine söylememişti. Cindy, Jack'ten gerçekten hoşlanıyordu ama Jack'in toplum içinde ona sevgi gösterilerinde bulunmasından rahatsız olduğu ve buluşmalarına sık sık kız arkadaşlarını da çağırdığı için birkaç kez tartışmışlardı. Jack, Cindy'nin onu çok sevdiğine inanmıyordu, çünkü "davranışları öyle görünmüyordu". Cindy iki farklı dünyanın beklentileri arasında sıkışıp kalmıştı.

Cindy, davranışlarının nedeni açıkça s*orulup* açıklamasına fırsat verilmedikçe kültürel normların nasıl yanlış anlaşılmalara yol açabileceğine mükemmel bir örnek. Hayat kimse için çok kolay değil ama otistikler için daha da zor olabiliyor.

Önemli not: Çıkarımda bulunmayın. *Sorun!*

Sıkça Sorulan Sorular

Otistik kişiler arkadaşları olsun ister mi? Otistik kişiler de hepimiz gibi insandır. Bazıları arkadaşsız olmaktan gayet memnun olsa da birçoğu (deneyimlerimize göre büyük bir kısmı) arkadaşları olsun ister. Tabii burada *arkadaş* kavramını nasıl tanımlayacağımız önem taşır. Bazıları yapılandırılmış etkinliklerin dışında çok az temasın olduğu veya hiç temasın olmadığı arkadaşlıklardan hoşlanır veya çevrimiçi iletişimi tercih edebilir.

Çevrimiçi arkadaşlar gerçek arkadaş sayılır mı? Bu kolay yanıtlanabilecek bir soru değil, özellikle de otistik olsun olmasın birçok çocuğun arkadaşlarıyla çevrimiçi bağlantı kurmaya başladığı Covid pandemisinden sonra... İnternet ortamındaki çevrimiçi topluluklar, üyelerin birbirine ilgi gösterip destek olduğu muazzam bir etkileşim kaynağı olabilir. Çocuğun arkadaşlıklarının niteliğini, içinde bulunduğu topluluğun kültürel normlarını göz önünde bulundurarak değerlendirmenizi önemle rica ediyoruz.

Kaynakça ve İlgili Okumalar

American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (yeniden gözden geçirilmiş 5. Baskı). https://doi.org/10.1176/ appi.books.9780890425787

Argyle, M., Henderson, M., Bond, M., Iizuka, Y. ve Contarello, A. (1986). Cross-cultural variations in relationship rules. *International Journal of Psychology, 21*(1-4), 287-315. https://doi.org/10.1080/00207598608247591

Bargiela, S., Steward, R. ve Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(10), 3281-3294. https://doi.org/10.1007/s10 803-016-2872-8

Bottema-Beutel, K., Mullins, T. S., Harvey, M. N., Gustafson, J. R. ve Carter, E. W. (2016). Avoiding the "brick wall of awkward": Perspectives of youth with autism spectrum disorder on social-focused intervention practices. *Autism*, *20*(2), 196-206. https://doi.org/10.1177/1362361315574888

Dean, M., Harwood, R. ve Kasari, C. (2017). The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism*, *21*(6), 678-689. https://doi.org/10.1177/1362361316671845

Duvall, S., Armstrong, K., Shahabuddin, A., Grantz, C., Fein, D. ve Lord, C. (2021). A road map for identifying autism spectrum disorder: Recognizing and evaluating characteristics that should raise red or "pink" flags to guide accurate differential diagnosis. *The Clinical Neuropsychologist*, *36*(5), 1-36. https://doi.org/10.1080/13854046.2021.1921276

Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P. ve Happé, F. (2012). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *51*(8), 788-797. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.05.018

Goffman, E. (2021). *The presentation of self in everyday life.* Knopf Doubleday.

Hall, M., Williams, R. D., Ford, M. A., Cromeans, E. M. ve Bergman, R. J. (2020). Hooking-up, religiosity, and sexting among college students. *Journal of Religion and Health*, *59*(1), 484-496. https://doi.org/10.1007/s10943-016-0291-y

Head, A. M., McGillivray, J. A. ve Stokes, M. A. (2014). Gender differences in emotionality and sociability in children with autism spectrum disorders. *Molecular Autism*, *5*(1), 19. https://doi.org/10.1186/2040-2392-5-19

Hiller, R. M., Young, R. L. ve Weber, N. (2014). Sex differences in autism spectrum disorder based on DSM-5 criteria: Evidence from clinician

and teacher reporting. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *42*(8), 1381-1393. https://doi.org/10.1007/s10802-014-9881-x

Hull, L., Mandy, W. ve Petrides, K. V. (2017). Behavioral and cognitive sex/gender differences in autism spectrum condition and typically developing males and females. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *21*(6), 706-727. https://doi.org/10.1177/1362361316669087

Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C. ve Mandy, W. (2017). "Putting on my best normal": Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*(8), 2519-2534. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5

Jackson, P. B., Kleiner, S., Geist, C. ve Cebulko, K. (2011). Conventions of courtship: Gender and race differences in the significance of dating rituals. *Journal of Family Issues*, *32*(5), 629-652. https://doi.org/10.1177/0192513X10395113

Kirkovski, M., Enticott, P. G. ve Fitzgerald, P. B. (2013). A review of the role of female gender in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(11), 2584-2603. https://doi.org/10.1007/s10803-013-1811-1

Kline, S. L., Horton, B. ve Zhang, S. (2008). Communicating love: Comparisons between American and East Asian university students. *International Journal of Intercultural Relations*, *32*(3), 200-214. https://doi.org/10.1016/j.ijintrel.2008.01.006

Kopp, S. ve Gıllberg, C. (1992). Girls with social deficits and learning problems: Autism, atypical Asperger syndrome or a variant of these conditions. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 1(2), 89-99. https://doi.org/10.1007/BF02091791

Kreiser, N. L. ve White, S. W. (2014). ASD in females: Are we overstating the gender difference in diagnosis? *Clinical Child and Family Psychology Review*, *17*(1), 67-84. https://doi.org/10.1007/s10567-013-0148-9

Lai, M.-C. ve Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet. Psychiatry*, *2*(11), 1013-1027. https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1

Lai, M.-C. ve Szatmari, P. (2020). Sex and gender impacts on the behavioural presentation and recognition of autism. *Current*

Opinion in Psychiatry, *33*(2), 117-123. https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000575

Lai, M.-C., Lin, H.-Y. ve Ameis, S. H. (2022). Towards equitable diagnoses for autism and attention-deficit/hyperactivity disorder across sexes and genders. *Current Opinion in Psychiatry*, *35*(2), 90-100. https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000770

Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A. ve Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: Evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *42*(7), 1304-1313. https://doi.org/10.1007/s10803-011-1356-0

Mandy, W., Pellicano, L., St Pourcain, B., Skuse, D. ve Heron, J. (2018). The development of autistic social traits across childhood and adolescence in males and females. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, *59*(11), 1143-1151. https://doi.org/10.1111/jcpp.12913

Milton, D. ve Sims, T. (2016). How is a sense of well-being and belonging constructed in the accounts of autistic adults? *Disability & Society*, *31*(4), 520-534. https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1186529

Rutherford, M., McKenzie, K., Johnson, T., Catchpole, C., O'Hare, A., McClure, I., ve Murray, A. (2016). Gender ratio in a clinical population sample, age of diagnosis and duration of assessment in children and adults with autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *20*(5), 628-634. https://doi.org/10.1177/1362361315617879

Sedgewick, F., Hill, V. ve Pellicano, E. (2019). 'It's different for girls': Gender differences in the friendships and conflict of autistic and neurotypical adolescents. *Autism*, *23*(5), 1119-1132. https://doi.org/10.1177/1362361318794930

Sedgewick, F., Hill, V., Yates, R., Pickering, L. ve Pellicano, E. (2016). Gender differences in the social motivation and friendship experiences of autistic and non-autistic adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*, 1297-1306. https://doi.org/10.1007/s10803-015-2669-1

Shenhav, S., Campos, B. ve Goldberg, W. A. (2017). Dating out is intercultural: Experience and perceived parent disapproval by ethnicity and

immigrant generation. *Journal of Social and Personal Relationships*, *34*(3), 397-422. https://doi.org/10.1177/0265407516640387

Shulman, C., Rice, C. E., Morrier, M. J. ve Esler, A. (2020). The role of diagnostic instruments in dual and differential diagnosis in autism spectrum disorder across the lifespan. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, *29*(2), 275-299. https://doi.org/10.1016/ j.chc.2020.01.002

Stefanescu, A. (19 Haziran 2019). Dating manners across different cultures. The School of Manners. www.theschoolofmanners.com/blog/datingmannersacrossdifferentcultures

Travis, L., Sigman, M. ve Ruskin, E. (2001). Links between social understanding and social behavior in verbally able children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *31*(2), 119-130. https://doi.org/10.1023/a:1010705912731

Young, H., Oreve, M.-J. ve Speranza, M. (2018). Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. *Archives de Pédiatrie*, *25*(6), 399-403. https://doi.org/10.1016/j.arcped.2018.06.008

Young, S., Hollingdale, J., Absoud, M., Bolton, P., Branney, P., Colley, W., ve Woodhouse, E. (2020). Guidance for identification and treatment of individuals with attention deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder based upon expert consensus. *BMC Medicine*, *18*(1), 146. https://doi.org/10.1186/s12916-020-01585-y

BEŞİNCİ BÖLÜM

Tekrarlayıcı veya Kişiye Özgü Davranışlar

Beni bundan alıkoymak birine antienflamatuvar ilaç kullanamayacağını söylemeye benziyor. Benim için acil bir şey değil ve bazen geçici çözümler bulunabiliyor ama yine de hayatımı çok zorlaştırırdı.

—Esmeralda B.

"Tekrarlayıcı veya Kişiye Özgü (İdiyosenkratik) Davranışlar" Dendiğinde İnsanlar Genellikle Ne Anlıyor?

Tekrarlayıcı davranışlar dendiğinde çoğu kişinin aklına ileri geri sallanma, kolları kanat gibi çırpma, çeşitli parmak hareketleri ya da sözcük veya cümlelerin tekrarlanması gelir. Bu izlenim popüler filmlerde veya televizyon dizilerinde otistik kişilerin bu şekilde canlandırılmasından kaynaklanıyor olabilir. Örneğin, *Yağmur Adam*'da (*Rain Man*) Dustin Hoffman'ın canlandırdığı Raymond Babbitt karakteri, konuşulan konuyla ilişkili olmasa da sürekli olarak "Ben mükemmel bir sürücüyüm," cümlesini tekrarlıyordu. Tom Cruise'un canlandırdığı karakter Raymond'a "Şimdi yemeğe gitmek ister misin?" diye sorduğunda Raymond, "Şimdi yemek, şimdi yemek, şimdi yemek," diyordu. Raymond üzüldüğünde kollarını çırpıyor ve sürekli kendine vuruyordu.

Aynı şekilde, *Gilbert'ın Hayalleri*'nde (*What's Eating Gilbert Grape*) Leonardo DiCaprio'nun canlandırdığı Arnie Grape karakteri de sürekli parmaklarını büküyordu, duruşu olağandışıydı ve duyduğu sözcükleri ve cümleleri tekrarlıyordu (ekolali). Otizm daha yakın dönemde *Atypical* adlı dizide Sam Gardner karakteriyle ekranlara yansıdı. Sam de üzüldüğünde genellikle penguen türlerinin adlarını tekrarlayarak ileri geri sallanıyordu.

Popüler medyada bu davranışlar genellikle belirgin olarak sıra dışı, çoğu kez tamamen kişinin kontrolü dışında ve hemen her zaman kişi üzüldüğünde, endişelendiğinde ortaya çıkan davranışlar olarak tasvir ediliyor. Oysa bu kategoride yer alan davranışlar çok daha çeşitli.

Tekrarlayan Davranışlar Aslında Neleri Kapsıyor?

Bu kategori her türlü tekrarlayıcı *veya* kişiye özgü davranışı kapsar. Bunlar motor hareketler, konuşma veya nesnelerin kullanımı ile ilişkili olabilir.

Hareketler. Kolların kanat gibi çırpılması, çeşitli el ve parmak hareketleri, durduğu yerde hafif veya kuvvetli bir şekilde ileri geri sallanma, ileri geri yürüme veya dönme gibi hareketlerdir. Parmak ucunda yürüme, üç yaş civarına kadar oldukça sık gözlense de bu yaştan sonra pek devam etmez. Yineleyici şekilde deriyi yolma birçok kişinin otizmle ilişkilendirmediği oldukça sık görülen bir davranıştır. Örneğin Donna geçenlerde, sürekli yinelenen yolma/tırnaklama sonucu kolları tümüyle izlerle kaplı 15 yaşında bir gençle karşılaşmıştı. Çoğu anne baba ve klinisyen yinelenen deri yolma davranışının anksiyeteyle ilişkili olduğunu düşünebilir ve bu da olasıdır elbette. Ancak bu, sosyal zorluklar bağlamında tekrarlayan motor davranışlardan biri olarak da görülebilir.

Kişiye özgü kalıplaşmış, koordine ve amaçsız başka hareketler de vardır ve bunlar hep tam olarak aynı şekilde tekrarlanır. Bunun örneklerinden biri, saçınızla her zaman kendinize özgü ve hiç değişmeyen bir şekilde oynamaktır. Bir başka örnek, tekrar tekrar başını vurmak gibi ritmik kendine zarar verici hareketlerdir.

Uzmanlar Ne Diyor: Yaygın ve Kişiye Özgü Tekrarlayıcı Hareketler Hakkında Yorumlar

Otistik yetişkinlere ne gibi tekrarlayıcı motor hareketler yaptıklarını sorduk. Bunların bir kısmı daha yaygın görülen ve klinisyenler için şaşırtıcı olmayan hareketlerdi:

Sallanma (birçok otistik bunu yalnızken yapar, bu nedenle doğrudan sorulması gerekir). *Mırıldanırım, sallanırım ve kollarımı çırparım.*

—Jesse P.

Kolların kanat çırpar gibi hareket ettirilmesi (genellikle yalnızken) ve diğer kol/el hareketleri.

Deriyi yolma (bazen ağrı veya enfeksiyona yol açacak düzeyde).

Sürekli kaşıma (genellikle kafa derisinin, bazen çok uzun süreyle kaşınması).

El veya ayak parmaklarının birbirine sürtülmesi; parmakları belirli bir şekilde bükme veya hareket ettirme.

Bedenle ilgili başka tekrarlayıcı hareketler:

Köprücük kemiğime hafifçe vuruyorum.

Saçımı büküyorum.

Kulak mememi ovuşturuyorum, hatta o kadar ki bunu yaparken başkaları tarafından çekilmiş fotoğraflarım var.

—Elinor R.

Otistik yetişkinlerden bize "stim"lerinden bahsetmelerini istediğimizde Fabian B. şöyle yazdı: "Ağız kapalıyken dişleri hafifçe takırdatma harika bir stimdir. Hem dişlerden gelen sesi duyarsınız hem de titreşimini hissedersiniz. Kafanızın içinde hissettiğiniz ama dışarıdan kimsenin duyamayacağı bir sestir." C.P. şu yorumu ekledi: "Dişlerimi ağzım kapalıyken sabit bir ritim tutturacak şekilde hafifçe birbirine vurmak favori stimlerimden biri. Elimi tırmalamak/sallamak kadar belirgin bir hareket olmadığı için bunu etrafta insanlar varken çok yaparım." Sonra Aubrian B. söze girdi: "Evet!!! Çocukken bunu sürekli yapardım; aklıma takılan şarkının ritmine göre dişlerimi hafifçe birbirine vururdum."

Bu tanıklıklar bize, danışanlara sürekli tekrarlanan herhangi bir davranışları olup olmadığını neden doğrudan sormamız gerektiğine dair bir uyarı olmalı, çünkü bu davranışlar dışarıdan fark edilemeyecek kadar

hafif olabiliyor. Ayrıca birçok danışanımızdan, etraftakiler tarafından yargılanma korkusuyla tekrarlayıcı davranışlarını kasıtlı olarak gizlediklerini duyuyoruz.

Öte yandan her kişinin sonsuz sayıda kendine özgü "stim"i (duyuları/duyguları kontrol etmek için kendini uyarma amaçlı davranışı) olabilir. İşte gerçek hayattan alınmış bazı örnekler:

Bir odaya hep aynı şekilde göz gezdirim. Gözlerimi çok sık kırparım.
—Jade L.-T.

Uzanıp yatar, başımı hızlı hızlı iki yana sallarım.
—Esmeralda B.

Kıkır kıkır gülerek ellerimi çırpıyorum, hatta sıçrıyorum ama kıkırdayan kız klişesinin bunun pek göze çarpmamasına yardımcı olduğuna eminim.
—Boontarika S.

Parmaklarımı sanki tuşlara basıyormuşum ya da piyano çalıyormuşum gibi belirli bir düzene göre hareket ettirme eğilimim var. Başparmağımdan serçe parmağıma 1'den 5'e kadar numara verilmiş olduğunu düşünün. O sırada beni rahatlatacak ritim artık hangisiyse, 1 2 3 4 5 | 5 4 3 2 1 veya 1 | 1 2 1 | 1 2 3 2 1 | şeklinde hareket ettiriyorum parmaklarımı.
—Aaliyah B.

Nesnelerin tekrarlayıcı şekilde veya atipik kullanımı. Oyuncakları, şekerleri veya diğer eşyaları sıraya dizme veya belirli bir şekilde düzenlenme, kapıları veya ışıkları tekrar tekrar açıp kapatma, eşyaları –nasıl çalıştıklarını anlama isteği olmadan– parçalarına ayırma veya olağandışı şekillerde kullanma görülebilir. Aynı kitabı defalarca okumak veya aynı filmi tekrar tekrar seyretmek de bu gruba dahildir. Aslında çoğumuz en sevdiğimiz kitabı birkaç kez okumuşuzdur! Yani bir çocuğun bir kitabı iki üç kere okuması veya bir filmi iki üç kere seyretmesini anlamlı kabul etmeyiz ancak bunu tekrar tekrar

pek çok kez yinelediyse, bu tekrarlayıcı bir davranış niteliği kazanır. Ayrıca birçok otistikten sürekli listeler yaptıklarını duyduk. Bunlar yalnızca birkaç örnek; nesnelerin tekrarlayıcı tarzda kullanımı sayısız şekilde kendini gösterebilir.

Marty, "sevdiği şeyler ve aklına gelen şeyler" ile ilgili uzun listeler yaptığını söyledi. Büyük bir coşkuyla, her akşam listeler yaptığını anlattı ve bana listelerini gösterirken çok heyecanlandı. Aynı şekilde Maria da filmlerle ilgili (sevdiği filmler, hiç beğenmediği filmler, karakterler, olay örgüleri vs. içeren) listeler yapıyor.

Quinn 1. sınıftayken her öğlen rehberlik öğretmeninin odasına gidiyor, "yüzlerce yapışkanlı not kâğıdının üzerine teker teker harfler, sözcükler veya sayılar yazıp hepsini beyaz tahtaya yapıştırıyordu. Bu yapışkanlı kâğıtları kendi kendine konuşarak belirli bir düzen içinde dizmek onu sakinleştiriyordu".

Tekrarlayıcı listeleme bilgisayarda elektronik tablo formunda da yapılabilir. Örneğin tanıdığımız genç bir kadın, ortaçağ krallarıyla ilgili oyunların özellikleri hakkında inanılmaz derecede ayrıntılı elektronik tablolar yaparak stresini gideriyordu.

Konuşma ve dil de kişiye özgü veya tekrarlayıcı olabilir. Kişiye özgü dil, zamirlerin tersine çevrilmesini (ben yerine sen demek), sözcüklerin değişik şekilde kullanılmasını veya konuşurken ilginç veya yaratıcı ifadelere başvurulmasını içerebilir. Öte yandan alışılmadık şekilde resmi bir dil kullanımı görülebilir (örneğin "anne" yerine "valide" demek veya "minik bir profesör" gibi konuşmak). Özellikle ortalamanın üzerinde konuşma becerisine, hayranlık uyandıran bir kelime dağarcığına ve dili ileri derecede incelikli bir şekilde kullanma yeteneğine sahip bireylerde zekice veya esprili konuşma olarak görülen bu dilsel özellikleri dikkatle değerlendirmek önem

taşır. Konuşurken ara sıra sevimli sözcük oyunları yapmanın tuhaf bir tarafı yoktur ama çocuk "tekrarlayıcı bir şekilde" kendine özgü sözcükler uyduruyor ve kullanıyorsa bu dikkate alınmalıdır. Bu sözcükler komik ve eğlenceli olsa da yine de bu kategoriye girer.

George bazen doğru sözcüğü bulmakta zorlanıyordu. Ailesi George'un yaratıcılığına hayrandı ve ürettiği sözcükleri kendileri de kullanıyorlardı, mesela "otel" yerine "odasında parayla kalma yeri" diyorlardı.

Noah, çoğu yetişkinden kat kat zengin bir kelime dağarcığına sahip olan çok parlak bir 7. sınıf öğrencisiydi. Test çözmekten hoşlanıyordu, ama bunu zamana karşı yapmak hiç hoşuna gitmiyordu. Bir defasında süreli bir testi tamamladıktan sonra bir sonraki testte süre tutulmayacağı söylenince, "Bu kez daralan zaman yarışması şeklinde yapılmadığına çok sevindim," demişti.

Chase köpeklere karşı yoğun ilgisi olan sevimli bir 4. sınıf öğrencisiydi. Chase plastik dinozorlarla oynarken yavru dinozorlara "enikzor" diyordu.

Tekrarlayıcı konuşma, ekolali (az önce duyduğu sözcükleri veya cümleleri tekrarlamak) ya da palilali (kişinin kendi söylediği sözcükleri tekrarlaması) şeklinde olabilir ama daha örtülü bir şekilde sohbet sırasında favori sözcükleri veya cümleleri tekrar tekrar kullanma şeklinde de kendini gösterebilir. Bu durumu, konuşurken takılıp sözcüğü doğru bir şekilde söylemek için heceleri tekrarlamayı içeren kekemelikten ayırt etmek önemlidir. Danışanlar veya aileleri kekemelik öyküsünden bahsettiklerinde, bunun gerçekten kekemelik olup olmadığından emin olmak önem taşır; pek çok kişi ekolaliyi veya palilaliyi kekemelikle karıştırır.

Konuşma olmayan (sözcük içermeyen) tekrarlayıcı sesler de bu kategoriye girer. Örneğin, sınıflarda mırıldanan veya başka sesler

çıkaran çocuklar olduğunu hep duyarız. Öğretmenler ve klinisyenler bunu DEHB ile ilişkili zayıf dürtü kontrolüne (yani bir çeşit "ağız hiperaktivitesine") bağlama eğilimindedir (ki bazen gerçekten de ona bağlıdır). Sınıfta böyle sesler çıkaran, yeni DEHB tanısı konmuş küçük bir öğrenci varsa bu tahmin doğru olabilir. Ancak DEHB uygun şekilde tedavi edilmiş ve artık 9. sınıfa gelmiş öğrenci hâlâ sınıfta değişik sesler çıkarıyorsa, o zaman bunun tekrarlayıcı veya olağandışı konuşmaya örnek olma olasılığı daha yüksektir.

Tekrarlayıcı Konuşmalar ve İfadeler

Mırıldanmak veya "gırtlaktan gelen tarif edilmesi zor hafif bir ses", "gırtlağımın gerisinden, ağız boşluğunun arkasından gelen, emme sesine benzer bir ses", "hayvan sesleri" veya "bazen tiz çığlıklar atıyorum" tarzında sesler çıkarmak.

Sözcükleri, şarkıları veya şarkıların bazı bölümlerini tekrarlamak.

Onlarca yıl boyunca aynı iki üç şarkıyı söyleyip durmak.

Sesli kitap dinlemek ve dinlerken belirli sözcükleri veya cümleleri anlatıcıyla birlikte söylemek.

Defalarca aynı soruyu sormak veya aynı cümleyi defalarca tekrarlamak.

Filmlerdeki replikleri veya diyalogları tekrarlamak.

Sorulan bir soruya yanıt olarak bir kitaptan veya bir makaleden alınmış bir pasajı sözcüğü sözcüğüne ezberden söylemek. Bu durum genellikle, çocuğa sosyal durumlarda uygulaması için bir senaryo öğretildiğinde görülür.

İlk seferinde spontan olarak söylenmiş bir ifadeyi veya soruyu harfi harfine tekrarlamak. Bu bazen, otistik birey soruyu ilk kez sorduğunda konuştuğu kişiyle arasında güçlü bir bağ hissettiyse, sohbeti tekrarlayarak bu bağı yeniden hissetmek istediğinde görülebilir. Bu durumda akrabalar, soru daha önce tam ve eksiksiz

bir şekilde yanıtlandığı halde kişinin tekrar tekrar aynı soruyu sormaya devam ettiğini söyler.

Uzmanlar Ne Diyor: Tekrarlayıcı Davranışların Çeşitli Amaçları

Tekrarlayıcı davranışlar bazen istenmeyen davranışlar olarak tanımlanır ve kişinin kendisini değil de etrafındaki otistik olmayan kişileri rahatsız ettiği için, tedavi sıklıkla bu davranışları azaltmaya yönelik olur. Tıpkı kamuflaj davranışı gibi tekrarlayıcı davranışlar da duruma göre yarar sağlayabilir, sorun yaratabilir veya nötr olabilir. Yukarıda yer verdiğimiz kendi ifadelerinden de anlaşılacağı üzere, "tekrarlayıcı davranışlar otistik kişiler için çoğu zaman rahatlatıcı, yatıştırıcı veya keyif vericidir". Ancak bazen bir "kısırdöngüye" saplanıp kalabilir, davranışı durdurmakta zorlanabilirler. Bu "saplanıp kalma" hali otizmin bir başka yaygın özelliğidir ve Altıncı Bölüm'de ele alınacaktır.

Biz şimdi burada, tekrarlayıcı davranışların bazı yararlı yönlerine dikkat çekmek istiyoruz. Bu konuda soru sorduğumuz otistik yetişkinler bu tür davranışların çok çeşitli amaçlarla yapıldığını ve yarar sağladığını açıkça ifade ettiler. Bu gruptaki davranışların genellikle kişinin düşüncelerini ve/veya duygularını düzenlemesine ve bunalmışlık hissiyle başa çıkmaya yardımcı olduğunu söyleyebiliriz. Örneğin, tekrarlayıcı davranışlar;

Stresi gideriyor: *Stresimi gideriyor ve kaygılı düşüncelerden uzaklaşmama yardım ediyor.*

—Rachel W.

Sakinleştiriyor: *Yorucu ama öte yandan sakinleştirici etkisi de var. Ağrı kesici gibi görüyorum bu hareketleri: Bazı riskleri olduğu için –ihtiyaç duysam da– çok fazla kullanmıyorum ama yaptığımda gerçekten yararı oluyor.*

—Esmeralda B.

Odaklanmaya yardımcı oluyor: *Odaklanmama, öz denetim sağlamama, kendimi o anın içinde hissetmeme, insanların yanında oturabilmeme yardımcı oluyor.*

—Boontarika S.

Bunalma hissiyle baş etmeye yardım ediyor: *Yalnızca her şey "çok fazla geldiğinde" stim yapıyorum.*

—Holly G.

Duyguların serbest bırakılmasını sağlıyor: *İnsanı sakinleştiriyor, fazla enerjinin dışarı atılmasını, duyguların ifade edilebilmesini sağlıyor; çoğu kişi "mutlu stim"lerin "gergin veya üzgün stim"lerden farklı olduğunu belirtiyor.*

—Miko

Öylesine: Bunları "ortada hiçbir sebep yokken" yaptıklarını söyleyen otistikler de var. "Öyle, durduk yere yapıyorum," diyor Elle J.

Uzmanlar Ne Diyor: Otistikleri Stimlerinden Vazgeçmeye Zorlamanın Sonuçları Hakkında Yorumlar

Otistik bireylerin tekrarlayıcı veya kendilerine özgü davranışları engellendiğinde (ki buna sosyal beklentilere karşılık vermek için kendi kendilerini engelledikleri zamanları da dahil edebiliriz), hafif bir rahatsızlık hissinden kaygılı/stresli/sinirli ruh haline, hatta tam bir duygusal çöküşe kadar varabilen olumsuz duygular ortaya çıkabiliyor. İşte otistik yetişkinlerin bu konuyla ilgili görüşleri:

Tüylerim diken diken oluyor sanki.

—Rachel W.

İnsan kendini eli kolu bağlanmış veya biri göğsünün üzerine oturmuş da nefes almasını engelliyormuş gibi hissediyor. Çıldırtıcı olabiliyor.

—Jade L.-T.

Kendimi değersiz, üzgün, mahcup, olumsuz anlamda farklı ve yanlış anlaşılmış hissetmeme yol açıyor.

—Asiatu Lawoyin

Kesinlikle HAYIR! Duygusal çöküşe neden olacak kadar stres yaratırdı bu bende. 20 dakikadan bile uzun sürecek büyük bir duygusal çöküş, ardından da kapalı çöküş yaşardım.

—Holly G.

Sanki donmuşum, kendi bedenimin içine hapsolmuşum gibi hissediyorum. Tüm bedenim geriliyor veya uzaklaşıyor sanki ve artık kendimi o bedene ait hissetmiyorum. Düşüncelerim de silinip gidiyor, içim boşalmış gibi oluyor.

—Miko

Bir ortamda sıkışıp kaldıysam ve açıkça stimlerimi yapmak istemiyorsam duygusal çöküş riskiyle karşı karşıya kalabilirim. Kaçış şart.

—Jesse P.

Benim için bu karşı konulması çok zor olan şiddetli bir arzu. İlkokuldayken herkesin stim yapmadığını fark ettim ve benim de yapmamaya çalışmam gerektiğini düşündüm. Zamanla, genizden çıkardığım –çok hafif– ses veya zihnimden şarkılar söylemek gibi, etrafımdakilerin fark etmeyeceği stimler geliştirdim.

—Ellen J.

Tekrarlayıcı davranışlardan kaçınmaya çalışmanın ne gibi etkileri olduğunu tek tek herkese sormanızı kesinlikle öneririz. Birçok otistik aldıkları olumsuz tepkiler nedeniyle önceden tercih ettikleri davranışlardan vazgeçmeyi öğrendiği için yaşamın erken dönemlerindeki tekrarlayıcı davranışları özel olarak sormanızı tavsiye ederiz. Juston J.'nin dediği gibi "Zamanla stimlerimi sosyal açıdan daha kabul edilebilir hale getirdim. Eskiden gömleklerimi çekiştirip yakalarını kemirirdim ama şimdi kollarımı iki yanımda tutarak ellerimi hızla yumruk yapıp açıyorum veya kaşımdan bir kıl koparıyorum."

Tekrarlayıcı Davranışlar: Kızlardan Öğrendiklerimiz

Araştırmalar, kızların bu ölçütü daha göze çarpmayacak şekillerde karşıladığını açıkça ortaya koyuyor. Bizim deneyimlerimiz de kızların

ve ailelerinin bu fazla göze çarpmayan tekrarlayıcı davranışlardan nadiren kendiliğinden bahsettiklerini ve kızların genellikle bu davranışları, dersler, terapi veya değerlendirme testleri gibi yapılandırılmış ve zaman sınırlaması olan etkileşimlerde yapmadıklarını gösteriyor. Bu nedenle, çocuğun yakınlarına sormak veya seanslar sırasında ne gibi tekrarlayıcı davranışlar yapıldığını gözlemlemeye çalışmak yerine doğrudan kendisine sormak son derece önemli.

Bir o tarafa bir bu tarafa yürümek, çocuk parkının veya bahçenin sınırlarını izleyerek çepeçevre yürümek, mutfak adasının veya kanepenin çevresinde defalarca dolanmak veya dansa benzeyen tekrarlayıcı vücut hareketleri yapmak kızlarda yaygın görülen tekrarlayıcı hareketlere örnek olarak verilebilir. Bunlar, kolları kanat gibi çırpmak gibi ebeveynlerin görüşme sırasında gündeme getirmeyi düşünecekleri türden davranışlar değildir. Oysa tekrarlayıcı davranış niteliğinde olabilirler. Josephina E.'nin söylediğine kulak verelim: "Ben sürekli yürürüm. Mutfakta üç saat boyunca bir o yana bir bu yana öylece yürüyorum. Saatler boyu [mutfak adasının] etrafını dolanıyorum, dolanıyorum, dolanıyorum."

Sıkça Sorulan Sorular

Tekrarlayıcı hareketler zararlı mıdır? Genellikle hayır. Yukarıda da söylediğimiz gibi duruma göre yarar sağlayabilir, sorun yaratabilir veya nötr olabilirler. Yukarıda alıntıladığımız kendi ifadelerinden de anlaşılacağı üzere, otistik kişiler tekrarı genellikle rahatlatıcı, yatıştırıcı veya keyif verici bulur. Ancak bazen bir "kısırdöngüye" saplanıp kalabilir ve tekrarlayıcı davranışı durdurmakta zorlanabilirler. Yukarıda da söylediğimiz gibi bu "saplanıp kalma" hali otizmin özelliklerinden biridir; bu özelliği Altıncı Bölüm'de ayrıntılı olarak ele alacağız. Öte yandan, bu davranışların kendi başlarına bir zararı olmadığı halde, özellikle çevredeki insanlar kişinin neden bir şeyleri tekrar ettiğini veya onlara tuhaf gelen şekilde davrandığını anlayamadı-

ğında sosyal açıdan etkileri olabilir. Birçok otistik kişi, kendilerine tekrarlayıcı davranışlarının garip veya uygunsuz olduğunun söylendiğini ve toplum içinde bu tür davranışlar sergilediklerinde alay konusu olduklarını bildirmektedir. Otistik kişinin ruh sağlığını nasıl etkileyeceğini göz önünde bulundurmadan bu davranışları azaltmaya çalışmak, çoğu kez müdahalelerin odak noktasını oluşturmaktadır.

Tekrarlayıcı hareketler ile basmakalıp hareketler veya stereotipik davranışlar aynı şey midir? Evet, ama spektrumun içinden ve dışından birçok kişi için *stereotipik* veya *basmakalıp* sözcüğü "toplum içinde yapılması hoş olmayan" veya "amaçsız" davranışları çağrıştırıyor. Biz bu sözcüğün küçümseyici, modası geçmiş ve hatalı olduğunu düşünüyoruz ve onun yerine sadece "tekrarlayıcı davranışlar" demeyi tercih ediyoruz.

Tekrarlayıcı davranışlar "stim yapmak" ile aynı şey midir? "Stim yapmak" insanların farklı şekillerde kullandığı, gündelik dile özgü bir terimdir ve genel olarak otistik kişilerin duyularını ve duygularını düzenleme yöntemlerini tanımlamak için kullanılır. Duyduğumuz stim yapma örneklerinin çoğu –Sekizinci Bölüm'de de tartışılacağı gibi– ya tekrarlayıcı davranışlar ya da duyu arama davranışları kategorilerine girer. Duyuları ve duyguları düzenlemenin meditasyon, derin nefes alıp verme, kendi kendine konuşma gibi stimleme dışı birçok yöntemi de vardır.

Tekrarlayıcı veya idiyosenkratik bir davranış ne zaman yalnızca tuhaf olarak nitelendirilir, ne zaman tanısal anlam taşır? Bu pek çok faktöre, mesela davranışın ne sıklıkta tekrarlandığına; gelişim evrelerine özgü bir davranış olup olmamasına (örneğin, 1-2 yaş aralığındaki bebekler sık sık ileri geri sallanır); davranışın –sakinleştirici etki gibi– bir (veya birden fazla) amacının olup olmamasına; davranışı durdurmanın olumsuz bir sonuca neden olup olmamasına bağlıdır.

Senaryo şeklinde önceden hazırlanmış konuşmalar bazen gerçekten de iletişim veya bağ kurma amacı taşıyabilir; peki, neden karşılıklı etkileşimler başlığı altında değil de bu başlık altında yer alıyor? Senaryo şeklinde önceden hazırlanmış konuşmaları bu başlık altına almamızın nedeni idiyosenkratik davranışların bir örneği olması. Diğer taraftan otistik kişilerin iletişimde karşılık verme şekillerinin de bir örneği ama konuşulan kişi neler olduğunu anlayamadığında karşılıklılık hissi etkilenebiliyor. Otistik kişi belirli senaryoları tekrar tekrar kullanıyorsa davranışı bu kategoriye dahil edebiliriz. Yok eğer kişi spontan konuşmada farklı senaryoların kullanıldığı daha geniş bir örüntüye sahipse, o zaman bunu karşılıklılık başlığı altına dahil ederiz.

Otistik tekrarlayıcı davranışlar ile tikler ve kompülsiyonlar arasında ne gibi farklar var? Bazen ayırt etmek zor olsa da genel prensipleri şöyle özetleyebiliriz:

Tikler ani bir şekilde ortaya çıkan hareketler (motor tikler) veya seslerdir (ses tikleri). Tipik özellikleri, tekrarlayıcı olmaları ama ritmik olmamalarıdır. Basit motor tiklerin en yaygın örnekleri göz kırpma, omuz silkme ve ani boyun hareketleridir. Ses tiklerinin en yaygın örnekleriyse boğaz temizleme, burun çekme, homurdanma veya öksürmedir.

Karmaşık tikler adından da anlaşılacağı üzere biraz daha karmaşıktır. Bunlar genellikle birden fazla kas grubunun koordineli hareketleridir. Yüz buruşturma, sözcük veya cümleleri bağlam dışı tekrarlama, başka birinin söylediği şeyi tekrar etme, dil hareketleri, boyun esnetme veya alkışlama, karmaşık tiklere örnek verilebilir.

Kompülsiyonlar (zorlantılar) her zaman kaygıdan beslenir. Tek amaç kaygı veya gerginlik hissini azaltmaktır. Bir kompülsiyon istenmeyen, istemsizce akla gelen düşüncelerle bağlantılı olduğunda (her ne kadar küçük çocuklar genellikle takıntılı düşüncelerini dile getiremeseler de) obsesif kompülsif bozukluğun

bir parçasıdır. Buna örnek olarak mikrop kapmaktan korkmayla bağlantılı olarak aşırı el yıkama verilebilir.

Peki öyleyse, tiklerin, kompülsiyonların ve otistik tekrarlayıcı davranışların benzer yönleri nelerdir? Bunların hepsi tekrarlayıcı olan ve hareketler, sözcükler veya sesler içeren davranışlardır. Kişi stresli olduğunda daha sık ortaya çıkar, çaba göstererek farklı derecelerde kontrol edilebilirler.

Peki ne gibi farklılıkları vardır? Tik genellikle vücudun bir yanında ortaya çıkan daha küçük bir harekettir. Buna karşılık otistik tekrarlayıcı davranışlar daha büyük, iki taraflı hareketlerdir. İnsanlar tikleri ortaya çıkmadan önce sıklıkla hoş olmayan bir önsezi veya –size "gözlerinizi kırpmayın" dersem duyacağınız hisse benzeyen– bir his duyduklarını, daha sonra bu hissin kaybolduğunu söyler. Tikler genellikle ritmik veya belirli bir örüntüye sahip değildir, oysa tekrarlayıcı davranışlar bu nitelikte olabilir. Bir tik asla rahatlatıcı veya hoş bir deneyim olarak tanımlanmaz, oysa otistik tekrarlayıcı davranış bu iki özelliğe de sahip olabilir.

Kişiye bu davranışın onun için ne anlam taşıdığını ve hangi amaca hizmet ettiğini sorarak davranışın *işlevini* değerlendirmek genellikle yarar sağlar. Kişi bu davranışı yapmaktan hoşlanıyor mu yoksa bu davranışı yapmadığında rahatsızlık mı hissediyor? Bunu yapmak zorunda olmasa yaşam daha mı güzel olurdu? Ya da yapamasaydı daha mı kötü olurdu? Otistik bireyler genellikle tekrarlayıcı hareketlerinden memnun olduklarını, bu hareketleri yapamasalar yaşamlarının zorlaşacağını söylüyorlar.

Obsesif kompülsif bozukluk (OKB) ile ilişkili kompülsiyonlar, *tek* amacı kaygıyı gidermek olan *istenmeyen* davranışlardır. Tekrarlayıcı davranışlar da kaygıyı giderebilir elbette ama aynı zamanda rahatlatıcı veya keyif verici de olabilirler. Tiklerin belirli bir amacı olduğu söylenemez; daha çok refleks niteliğindedirler.

Elbette bir kişide tikler, kompülsiyonlar ve otistik davranışlar bir arada bulunabilir; birinin varlığı diğerlerinin varlığını dışlamaz.

Tekrarlayıcı davranışlar ile duyu arama davranışlarını birbirinden nasıl ayırt edebilirim? Duyu arama davranışını tekrarlayıcı veya idiyosenkratik davranıştan ayırmak mümkün olmayabilir. En iyisi bu davranışın işlevini kişinin kendisine sormaktır. Duyusal bir gereksinimi karşıladığını söylerse, bu duyusal farklılık olarak sınıflandırılabilir. Bunun yerine kendisine iyi geldiği için bu davranışı yapmak istediğini veya tekrarlama ihtiyacı duyduğunu söylerse veya davranışın duyusal bir yönü olduğundan bahsetmezse, o zaman bu tekrarlayıcı bir davranış olarak sınıflandırılabilir.

Kaynakça ve İlgili Okumalar

American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (yeniden gözden geçirilmiş 5. Baskı). https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787

Duvall, S., Armstrong, K., Shahabuddin, A., Grantz, C., Fein, D. ve Lord, C. (2021). A road map for identifying autism spectrum disorder: Recognizing and evaluating characteristics that should raise red or "pink" flags to guide accurate differential diagnosis. *The Clinical Neuropsychologist*, *36*(5), 1-36. https://doi.org/10.1080/13854046.2021.1921276

Duvekot, J., van der Ende, J., Verhulst, F. C., Slappendel, G., van Daalen, E., Maras, A. ve Greaves-Lord, K. (2017). Factors influencing the probability of a diagnosis of autism spectrum disorder in girls versus boys. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *21*(6), 646-658. https://doi.org/10.1177/1362361316672178

Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P. ve Happé, F. (2012). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *51*(8), 788-797. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.05.018

Hallström, L. (Yönetmen) ve Blomquist, A. C. (Yapımcı) (1993). *What's Eating Gilbert Grape* [Film]. ABD: Paramount Pictures.

Hull, L., Mandy, W. ve Petrides, K. V. (2017). Behavioral and cognitive sex/gender differences in autism spectrum condition and typically developing males and females. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *21*(6), 706-727. https://doi.org/10.1177/1362361316669087

Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C. ve Mandy, W. (2017). "Putting on my best normal": Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*(8), 2519-2534. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5

Kaat, A. J., Shui, A. M., Ghods, S. S., Farmer, C. A., Esler, A. N., Thurm, A., ... ve Bishop, S. L. (2021). Sex differences in scores on standardized measures of autism symptoms: A multisite integrative data analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *62*(1), 97-106. https://doi.org/10.1111/jcpp.13242

Kirkovski, M., Enticott, P. G. ve Fitzgerald, P. B. (2013). A review of the role of female gender in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(11), 2584-2603. https://doi.org/10.1007/s10803-013-1811-1

Kopp, S. ve Gillberg, C. (1992). Girls with social deficits and learning problems: Autism, atypical Asperger syndrome or a variant of these conditions. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *1*(2), 89-99. https://doi.org/10.1007/BF02091791

Kreiser, N. L. ve White, S. W. (2014). ASD in females: Are we overstating the gender difference in diagnosis? *Clinical Child and Family Psychology Review*, *17*(1), 67-84. https://doi.org/10.1007/s10567-013-0148-9

Lai, M.-C., Lin, H.-Y. ve Ameis, S.H. (2022). Towards equitable diagnoses for autism and attention-deficit/hyperactivity disorder across sexes and genders. *Current Opinion in Psychiatry*, *35*(2), 90-100. https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000770

Lai, M.-C. ve Szatmari, P. (2020). Sex and gender impacts on the behavioural presentation and recognition of autism. *Current Opinion in Psychiatry*, *33*(2), 117-123. https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000575

Levinson, B. (Yönetmen), Guber, P., Peters, C. ve Peters, J. (Yapımcılar). (1988). *Rain Man* [Film]. United Artists.

Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A. ve Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: Evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*(7), 1304-1313. https://doi.org/10.1007/s10803-011-1356-0

McFayden, T. C., Antezana, L., Albright, J., Muskett, A. ve Scarpa, A. (2020). Sex differences in an autism spectrum disorder diagnosis: Are restricted repetitive behaviors and interests the key? *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 7*(2), 119-126. https://doi.org/10.1007/s40489-019-00183-w

Saville, J. ve King, T. (Yapımcılar). (2017-2021). *Atypical* [Televizyon dizisi]. Netflix.

Singer, H. S. (2013). Motor control, habits, complex motor stereotypies, and Tourette syndrome. *Annals of the New York Academy of Sciences, 1304*, 22-31. https://doi.org/10.1111/nyas.12281

Stephenson, K. G., Norris, M. ve Butter, E. M. (2021). Sex-based differences in autism symptoms in a large, clinically referred sample of preschool- aged children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders.* https://doi.org/10.1007/s10803-020-04836-2

Tager-Flusberg, H., Rogers, S., Cooper, J., Landa, R., Lord, C., Paul, R., ve Yoder, P. (2009). Defining spoken language benchmarks and selecting measures of expressive language development for young children with autism spectrum disorders. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 52*(3), 643-652. https://doi.org/10.1044/1092-4388(2009/08-0136)

Tsirgiotis, J., Young, R. ve Weber, N. (2021). Sex/gender differences in CARS2 and GARS-3 item scores: Evidence of phenotypic differences between males and females with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders.* https://doi.org/10.1007/s10 803-021-05286-0

Uljarević, M., Frazier, T. W., Jo, B., Billingham, W. D., Cooper, M. N., Youngstrom, E. A., Scahill, L. ve Hardan, A. Y. (2022). Big data approach to characterize restricted and repetitive behaviors in

autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *61*(3), 446-457. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2021.08.006

Walkup, J., Shaffer, D., Lee, F. ve Singer, H. (2013). Motor control, habits, complex motor stereotypies, and Tourette syndrome. *Annals of the New York Academy of Sciences*, *1304*. https://doi.org/10.1111/nyas.12281

Young, H., Oreve, M.-J. ve Speranza, M. (2018). Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. *Archives de Pédiatrie*, *25*(6), 399-403. https://doi.org/10.1016/j.arcped.2018.06.008

Young, S., Hollingdale, J., Absoud, M., Bolton, P., Branney, P., Colley, W., ... ve Woodhouse, E. (2020). Guidance for identification and treatment of individuals with attention deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder based upon expert consensus. *BMC Medicine*, *18*(1), 146. https://doi.org/10.1186/s12916-020-01585-y

ALTINCI BÖLÜM

Esneklik

Rutinlerime bağlıyım çünkü güvenli ve etkili olduklarını biliyorum. Düşünmeden, hazırlıksız yapılan şeyler zar atmaya benziyor, sonuçta neler olacağını önceden bilemiyorsunuz ve açıkçası bu tür durumlar hemen her seferinde acı vermekle kalmayıp ilişkilerime de mal olan duygusal çöküşlere yol açıyor. Rutinlerimin dışına çıkabilirim; gerçekten önemli veya risklerin azaltılabildiği durumlarda bunu yaparım ama bu hem yürütücü işlev hem de duyusal esneklik kaynaklarını tüketeceğinden ancak gerçekten değecekse yapacağım bir şey.

—Peter B.

Esneklik Eksikliği Dendiğinde İnsanlar Genellikle Ne Anlıyor?

Birçok klinisyen otistik bireylerin hepsinin katı rutinleri veya törensel davranışları (ritüelleri) olduğunu ve rutinlerinin dışına çıkmak zorunda kaldıklarında duygusal çöküş yaşadıklarını düşünüyor. Aynı şekilde birçok klinisyen, otistiklerin yaşamlarının *her* alanında tüm etkileşimlerde katı olduklarına inanıyor. "O oğlan otistik olamaz, katı rutinleri yok", "O kız otistik olamaz diğer insanlarla etkileşimlerinde çok esnek" veya "O oğlan otistik olamaz, teorik veya entelektüel konularda çok esnek düşünebiliyor" gibi cümleleri sık duyuyoruz. Oysa bu bölümde göreceğiniz gibi, otizme eşlik eden esneklik eksikliğinin aslında çok farklı tipleri var.

Bu bölümde ele alınan davranışların ve özelliklerin birçoğu, otistik olmayan bir kişide anksiyete ve/veya OKB'nin belirtisi olabilir. Ayrıca

elbette otistik bir kişide tabloya eşlik eden anksiyete veya OKB tanısının göstergeleri de olabilir bunlar.

Esneklik eksikliği belirtilerini kişinin genel tablosunun daha geniş bağlamında değerlendirmek gerekir. Bir başka deyişle, sosyal zorluk bağlamında esneklik eksikliği otizm olasılığına işaret edebilir. Buna karşılık –ne dışarıya yansıyan davranışlarda ne de içsel olarak– herhangi bir sosyal zorluk söz konusu değilse, bu özellikler otizmden ziyade yalnızca anksiyete ve/veya OKB'den kaynaklanıyor olabilir. Ayırıcı tanı, *Is This Autism? A Companion Guide for Diagnosing* kitabında daha ayrıntılı olarak tartışılmıştır.

Bu Kategoride Neleri Ele Alacağız?

Bazı otistik bireyler yaşamlarının her alanında sürekli olarak katı oldukları halde, çoğu otistik birey yaşamlarının bazı alanlarında ve bazı etkileşimlerde son derece esnek, bazılarındaysa son derece katı olabilir. Bu nedenle, genel bir esneklik eksikliği aramaktan ziyade, çok farklı şekillerde kendini gösterebilen "katılık adaları"nın bulunup bulunmadığına bakmanın daha yararlı olacağına inanıyoruz.

Rutinler ve törensel davranışlar: Bu, tek tek her görevin tam olarak aynı sırada/aynı şekilde gerçekleştirildiği günlük bir rutini izleme ihtiyacı ve başkalarının da belirli bir eylem için her seferinde aynı rutini izlemesini isteme şeklinde kendini gösterebilir. Bu tarzda rutinlerin sayısız örneğini duyduk.

Küçük değişikliklere büyük tepkiler verme: Bazen bu çok belirgindir ve kolayca fark edilebilir. Örneğin Donna, ailesinin banyonun duvarlarını iki yıl önce farklı bir renge boyamasına hâlâ üzülen ve her gün bundan şikâyet eden 11 yaşında bir çocukla çalışmıştı. 8 yaşındaki bir başka danışanı, annesi saçını farklı bir modelde kestirdiğinde gözyaşlarına boğulmuş ve bu değişikliğe alışması aylar almıştı. Anne babaları okuldan eve getirirken farklı bir yol seçtiğinde duygusal çöküş yaşayan çocuklar da gördük. Bu örnekler çok belirgin olduğu için aileler tarafından kolayca fark edilebilir.

Ancak sorunun bu kadar açık olmadığı ve anne babanın ya da öğretmenin örüntüyü ancak yakın ilgi göstererek ayırt edebileceği örnekler de vardır. Örneğin bazı çocuklar sınıfa geçici olarak farklı bir öğretmen veya servise geçici olarak farklı bir şoför geldiğinde veya planlar beklenmedik şekilde değiştiğinde veya öğretmen yeni bir konuya geçtiğinde (örneğin çarpmadan bölmeye geçildiğinde) veya peynirli makarna gibi bir yiyeceğin farklı bir markası alındığında, *her seferinde* gerçekten çok kötü bir gün geçirir.

Yalnız şu noktaya dikkat etmek gerekir: Yeme alışkanlıkları çok sınırlı olan veya her gün aynı giysileri giyen kişiler, esnek olmadıkları için değişiklikten rahatsız olabilirler ama bu sorunun duyusal zorluklarla daha iyi açıklanamadığından emin olmak önemlidir. Esneklik eksikliği duyusal zorluklardan kaynaklanıyorsa, sorunu *duyusal* kategoriye yerleştirmek daha doğru olur.

Nico 5. sınıfa giderken her sabah sınıfa girer girmez ders programını inceleyerek herhangi bir farklılık veya beklenmedik bir değişiklik olup olmadığına bakıyordu. Ancak bu kontrolü yaptıktan sonra güne başlayabiliyordu.

Riley her salı keman dersini iple çekiyordu. Bir hafta keman hocasının dersi salı yerine pazartesi günü yapması gerekti. Annesi pazar akşamı laf arasında bunu söylediğinde Riley tam bir duygusal çöküş yaşadı. "Keman dersleri salı günü yapılıyor ama!" diye bağırdı.

Adrian, babası matematik problemini çözmenin farklı bir yöntemini göstermeye çalıştığında çok sinirlendi. Babasının yöntemi daha kolay olduğu halde, Adrian problemin yalnızca öğretmenin gösterdiği şekilde çözülmesi gerektiğinde diretiyordu. Bunun nedeni sınavda yanlış yapmaktan korkması veya öğretmeninin bu işe bozulacağını düşünmesi değil, öğrendiği ilk yöntemin problemi çözmenin *tek* yolu olduğuna inanmasıydı.

Bir görevden diğerine geçiş yapmakta zorluk: Bu, otistik bir kişinin –örneğin video oyunu oynamak gibi– sevdiği bir etkinlikten, –ödev yapmak gibi– çok da sevmediği bir etkinliğe geçmesi gerektiğinde bariz olarak fark edilir. Ayrıca, okulda bir konudan başka bir konuya geçmek gibi daha az stres yaratacak geçişlerde bile ortaya çıkabilir.

Sarah oğullarından birinin binicilik dersine giderken her seferinde duygusal çöküş yaşadığını, fakat oraya vardığında kendini tümüyle derse verdiğini ve dersi sevdiğinin çok belli olduğunu hatırlıyor. Haftalarca bu duygusal çöküşlerin üstesinden gelmeye uğraştıkları halde oğlunun at binerken gayet mutlu olduğunu gözlemleyen Sarah, sonunda bu duruma oğlunun atlardan korkmasının veya ders almak istememesinin neden olmadığını fark etmiş. Çocuk, evde olma halinden manejde olma haline geçmekte zorlanıyormuş aslında.

Bazı otistikler bir şeye başlamakta veya başladıktan sonra bırakmakta zorlandıkları "otistik atalet" durumlarından bahseder. Son zamanlarda biz de bu konuda yapılmış, örneğin Karen Leneh Buckle ve meslektaşlarının çalışmaları gibi araştırmalara rastlamaya başladık. Otistik kişi, stresli veya yorgun olduğunda ya da kapasitesi zorlandığında otistik ataletin üstesinden gelmek daha da zorlaşır.

Anne babalar yaklaşan değişiklikler hakkında çok önceden bilgi vererek veya çocuklarına geçiş yapmaları için çok geniş zaman tanıyarak, geçişlerle ilgili zorluklara doğal bir uyum sağladıklarının bazen hiç farkında olmuyorlar.

Mason aslında okulu seven iyi bir öğrenciydi. Ancak her yıl yeni bir öğretmene ve yeni bir rutine alışmakta zorlanıyordu. Elinden geleni yapıyordu ama sık sık "Eski öğretmenimiz bunu bu şekilde yapmıyordu," diye yorumlarda bulunuyordu. Mason ayrıca her pazartesi sabahı ve her cuma akşamı gergin oluyordu, çünkü okula gidilen günler ile okula gidilmeyen günler arasındaki geçişler ona kafa karıştırıcı geliyordu.

Siyah beyaz düşünce: Otistik kişilerin fikirler, eylemler veya insanlar hakkındaki düşünceleri "ya hep ya hiç" şeklinde olabilir. Birçok durum, yaşamda "gri" alanların da olabileceğini anlamayı gerektirdiğinden, bu katı düşünce şekli bireyler arası çatışmaları artırabilir.

Siyah beyaz düşünce şekli yaşamın her alanında ortaya çıkabilir, hatta kızarmış patatesler söz konusu olduğunda bile! Matt küçüklüğünden beri kızarmış patates yemeyi seviyordu [kim sevmez ki?]. Ancak 5 yaşındayken bir gün patates püresinin tadına baktı ve pürenin dokusundan iğrendi. Matt o günden sonra "Patatesten nefret ediyorum," diyerek ister kızarmış ister cips şeklinde olsun, patates yemeyı tamamen bıraktı. Patateslerle ilgili siyah beyaz düşünce şekli kızarmış patates sevgisinden daha güçlüydü.

Rastladığımız bir başka örnek, otistik çocukların öğretmenlerini algılama şekliyle ilgili. Bazı otistik çocuklar belirli bir öğretmeni ya çok sever ya da ondan nefret eder. Çocuk, öğretmenin yanında kendini rahat hissediyorsa derse "katılır" (yani onun dersinde uyumlu, düzenli ve çalışkan olur). Aksine öğretmenin yanında kendini rahat hissetmiyorsa kendini tamamen "kapatır". Bu durumda, hangi ders olursa olsun veya öğretmen ne kadar iyi olursa olsun çocuk o derse gereken ilgiyi göstermeyebilir.

Jack değişimler veya geçişlerle ilgili özel bir zorluk yaşamıyordu, katı rutinleri veya törensel davranışları da yoktu. Ancak öteden beri fazlasıyla siyah beyaz bir düşünce şekline sahipti. Kendisine yapılan (öyle algıladığı) en ufak bir haksızlığı bile asla unutamıyor, "Yıllar önce yapılmış bir haksızlığı sanki şimdi yapılmış gibi hissediyorum," diyordu. Örneğin, ortaokulda ve daha sonra lisede Jack bazı öğretmenlerine kızmıştı. Bu öğretmenlerin derslerine çalışmayı bırakmış ve bir daha onlarla hiçbir şekilde iletişim kurmamıştı. Hatta bir öğretmene o kadar kızmıştı ki bir daha onunla tek kelime konuşmamıştı.

Bazen de küçük kardeşlere yönelik siyah beyaz düşüncelerle karşılaşıyoruz. Aileleri bu duruma çok üzülse de bazı otistik çocuklar kardeşlerinden birini "kötü" kategorisine yerleştirir, onunla beraber olmaktan hiç hoşlanmaz veya ona hiçbir şekilde olumlu gözle bakamaz. Bu durum tipik kardeşler arası rekabetin çok ötesine geçer.

Bazı otistik kişiler maalesef kendileri hakkında da siyah beyaz düşünür ve kendileriyle ilgili yorumları çoğu zaman olumsuzluğa kayar. Bu kişiler çok küçük yaşlardan itibaren kendileri hakkında çok olumsuz düşüncelere sahip olabilmektedir. Örneğin, "Dünyanın en aptal çocuğuyum", "Korkunç biriyim", "Yaşamayı hak etmiyorum" diye düşünen ve bunları söyleyen anaokulu ve ilkokul çocukları gördük. Bu uç düşünceler genellikle boyama yaparken çizginin dışına taşırmak veya yazım hatası yapmak gibi oldukça sıradan olaylar sonrasında ortaya çıkar. Bu tür siyah beyaz düşünceler bu çocukların (örneğin, "Ben matematiği beceremiyorum" veya "Yazı yazma konusunda berbatım" gibi) sabit fikirler geliştirme ve ileride anksiyete yaşama ve/veya depresyona yakalanma riskini artırır.

Dediğim dedik çaldığım düdük: Bazı otistikler insanlarla etkileşimlerinde esneklikten belirgin bir şekilde yoksun olabilir. Bu durum küçük çocuklarda oyun oynarken kendini gösterir; otistik çocuk hep oyun kurucu rolünü üstlenmek, hangi oyunun oynanacağına, her çocuğun hangi rolü üstleneceğine, oyunun kurallarına vb. karar vermek isteyebilir. Bu, her zaman olmasa da bazen diğer çocuklarla anlaşmazlıklar yaşanmasına neden olur. Oyunla ilgili net kurallar belirledikleri ve inisiyatif aldıkları için küçük yaşlarda lider olan otistik çocuklar gördük. Ne var ki bu her zaman böyle devam etmeyebilir. Bu çocuklar denetimi paylaşmakta ve esnek olmakta zorlandıkları için genellikle ilkokulun ortalarında lider konumlarını kaybederler.

Bu tür esneklik eksikliği anne babaya veya öğretmenlere yönelddiğinde elbette asilik/küstahlık olarak da görülebilmektedir. Bu çocukların bir kısmı hem evde hem de okulda esneklikten yoksunken,

birçoğu da "Dr. Jekyll ve Bay Hyde" şeklinde davranabilir. Yani, okulda kuralları harfi harfine izlerken evde uyumsuz olabilir veya okul sistemine uymakta zorlanabilir ama evde, özellikle de anne babaları onlara karşı oldukça esnekse, uyumlu olabilirler. Esneklikten yoksun çocukların anne babaları, özellikle de çocuk kendisine *hayır* dendiğinde veya yapmaktan hoşlandığı ya da dört gözle beklediği bir şeyi yapmasına izin verilmediğinde aşırı tepkiler veriyorsa, kendilerini hep ince buz üzerinde yürüyormuş gibi hissettiklerini veya çocuğun evin reisiymiş gibi göründüğünü belirtmektedir.

Düşüncelere "takılıp kalma": Bunu anne babalardan çok çeşitli bağlamlarda duyuyoruz: "Bir durumla ilgili yorumunu değiştirmek imkânsızdır." "Fikrini değiştirmek çok zordur." "Bazı şeylerin her zaman belirli bir şekilde yapılmasını ister." "Düşünce süreçleri ve söylemesi gereken şeyleri nasıl söyleyeceği konusunda çok katıdır." "Hiçbir şeyi oluruna bırakamaz." "Kendi bakış açısının en doğrusu olduğunu düşünür ve asla değiştirmez, söz dinlemez." "Kafasında olayları belirli bir şekilde görür; konuşarak aksine ikna etmek olanaksızdır."

Bu "saplanıp/takılıp kalma" hali dışa vurularak savunmacı davranışlara veya bireyler arası çatışmalara yol açabileceği gibi, kurtulmanın çok zor olduğu "düşünce döngüleri"ne (aynı düşüncelerin zihinde dönüp durmasına veya ruminasyona) neden olacak şekilde içselleştirilebilir de. Her iki durumda da bunlar katılığın belirtileridir ve akademik, sosyal, duygusal ve/veya davranışsal işleyişi etkileyebilir.

Aşırı derecede güçlü "ahlaki pusula": Bu konu 2010'ların sonları ve 2020'lerin başlarından itibaren ABD'de biraz muğlak hale geldi çünkü insanlar artık siyasal ve sosyal adalet konularında daha çok düşünmeye başladılar, bu yüzden de güçlü ahlaki yargılar kültürün bir parçası haline geldi. Ancak, biz bu düşünce kalıbını (yani, kişinin sosyal adalet veya genel olarak dürüstlük konusunda son derece güçlü duygulara sahip olmasını) bu son gelişmelerden çok daha önceden beri gözlemliyoruz.

Bir konferansta tanışan Jamika ile Mamta, birbirlerinin otistik olduğunu hemen anlamışlardı. Başlarından geçenleri birbirlerine anlatmaya başladıklarında, çok benzer deneyimler yaşamış olduklarını görüp çok şaşırdılar. Örneğin ikisi de lisede bir sınav sırasında yanlışlıkla başka bir öğrencinin bir soruya verdiği yanıtı gördüklerini ve istemeden görmüş olsalar da kopya çekmiş konumuna düşmemek için o soruya bilerek yanlış yanıt verdiklerini hatırlıyordu.

Katı bir şekilde kurallara uyma: Kurallara katı bir şekilde uyanların genellikle örnek öğrenci veya örnek çalışan olarak görülmeleri ve değerlendirme veya tedavi için psikologlara pek başvurmamaları nedeniyle bu özelliğin fark edilmesi zor olabilir. Böyle kişiler genellikle anksiyete, depresyon veya mükemmeliyetçilik gibi başka nedenlerle değerlendirmeye yönlendirilir. Aslında yetişkinler genellikle bu çocukları "dünyanın en sakin çocuğu", "her öğretmenin hayalindeki öğrenci" veya "komşuların evlerine davet etmek isteyecekleri çocuk" olarak tanımlar çünkü bu çocukların kurallara uyacağına ve uymayan biri olduğunda yetişkinlere söyleyeceğine her zaman güvenilebilir. Halbuki biz bir çocukla ilgili anamnez alırken, "Her zaman öğretmenlerin gözdesi olmuştur", "Her yıl örnek öğrenci seçilir" veya "Hiçbir zaman disiplin uygulamamız gerekmedi" gibi cümleler duyduğumuzda, bu çocuğun kurallara uyma konusunda çok katı olabileceğini göz önünde bulundururuz.

Kurallara katı bir şekilde uyma, erken yaşlarda çocuğun çizgilerin dışını boyamayı reddetmesi veya yanlışlıkla çizgi dışını boyadığında kendine kızması şeklinde; ilkokul döneminde, bir kutu oyunu oynarken değişiklik olsun diye kuralları esnetememesi (örneğin, "Hadi gel biraz farklı oynayalım, çift atan o el oynayamasın!" dendiğinde itiraz etmesi) şeklinde kendini gösterebilir. Çocuk büyüdükçe kurallara katı bir şekilde uyma, "polislik taslamaya" varabilir ve kuralları esnetme ve çiğnemenin inceliklerini, hangi durumlarda sorun yaratmayacağını daha tipik ve esnek bir şekilde anlayabilen akranlarıyla otistik

çocuğun arasının açılmasına neden olabilir. Küfür eden çocuklara sinirlendikleri veya onları ispiyonladıkları için alaya veya zorbalığa maruz kalan birçok çocukla karşılaştık; küfür eden bir kişiyle arkadaş olamayacağını düşünen üniversite öğrencisi bir danışanımız da oldu.

Bu kişilerin çoğu kurallara katı bir şekilde uyar ve başkalarının da bu şekilde davranmasını bekler, bir kısmıysa kuralları kendileri çiğnediklerinde rahatsızlık duymaz ama başkaları böyle davrandığında çok sinirlenir. Öte yandan, yaya geçidinin bir santimetre bile dışına çıkmamak gibi bazı kurallar konusunda gayet katı ama akşam yemeğinden önce kurabiye yememek gibi bazı kurallar konusunda oldukça esnek olabilirler.

Kurallara katı bir şekilde uymanın bir başka yaygın örneği, kişinin her durumda her şeyi tam vaktinde yapma gereği hissetmesidir. Örneğin Sarah'nın, ailesinin randevulardan birine bir dakika bile gecikmesi olasılığından çok endişelenen ve evden tam zamanında çıkmadıklarını düşündüğünde onları azarlayan bir danışanı var.

12 yaşındaki Alex, mükemmel davranışları nedeniyle her zaman öğretmenlerinin ve diğer yetişkinlerin gözdesi olan çok zeki ve çalışkan bir çocuktu. Alex bir gün annesi, babası ve kız kardeşiyle birlikte arabaya bindi. Annesinin bir yere acele bir paket bırakması gerekiyordu ama park edecek yer yoktu, babası da annesini indirmek için arabayı engelli park yerine çekti. Baba ve çocuklar motoru çalışan arabada bekleyecekler, anne de bir dakika içinde paketi yerine bırakıp gelecekti. Fakat normalde çok sakin bir çocuk olan Alex, babasının yasak olmasına rağmen arabayı engelli park yerine çekmesine çok kızdı ve duygusal çöküş yaşadı. Babasının yaptığı şeyin, yazılı kurallara tam olarak uymasa da kuralın asıl amacıyla çelişmediğini anlaması mümkün değildi.

Söylenenleri sözcüklerin asıl anlamıyla yorumlama: Çoğu klinisyen otistiklerin somut düşündüğünü, bir başka deyişle sözcüklerin asıl anlamlarını dikkate aldıklarını bilir ama bunun esneklik

eksikliğinin bir boyutu olabileceğini duyunca şaşırır. Sözcükleri asıl anlamlarıyla yorumlamanın bu kategoriye dahil edilmesinin nedeni, dili *esnek*, dolayısıyla da doğru bir şekilde yorumlamak için bağlamın göz önünde bulundurulmasında zorluk çekilmesidir. Mecazi veya metaforik dili anlamak, söylenen sözcüklerin asıl anlamlarından farklı anlamlar taşıyabileceğini fark edebilmek için esnek bir şekilde yorumlanmalarını gerektirir. Donna bir gün, o sırada 10 yaşında olan oğluyla birlikte okul otobüsünün çocuğu indirdiği duraktan eve doğru yürüyormuş. Yürümeye başladıklarında oğluna "*So, what's shakin*'?"* diye sormuş. Oğlu etrafına bakınıp (büyük bir ciddiyetle) "Kolların," diye yanıtlayınca Donna çok şaşırmış.

Hepsi bu kadar matrak olmasa da anne babalardan buna benzer pek çok örnek duyuyoruz. Esneklik eksikliğinin bu türü, ciddi iletişim sorunlarına yol açabilir. Örneğin, Donna'nın danışanlarından biri olan çok sevimli ve çalışkan bir 8. sınıf öğrencisi ailesiyle sık sık tartışıyormuş. Ailesi ona yapılacak birkaç ev işi verdikten bir süre sonra unuttukları bir başka işi de listeye eklemek isterlerse, kız hiç âdeti olmadı halde sinirleniyor, annesini ve babasını yapması gereken işler konusunda ona yalan söylemekle suçluyormuş.

Jasmine IQ'su 140'ın üzerinde olan 26 yaşında çok zeki bir kadındı. Babasının şirketinde idari destek personeli olarak, aslında vasıflarının altında olan bir görevde çalışıyordu. Bir gün iş arkadaşlarından biri, Jim, Jasmine'den bir hesap çizelgesi hazırlamasını istedi ve projeyle ilgili gereken ayrıntıları verdi. Jasmine, Jim'in tüm istediklerini içeren harika bir çizelge hazırladı. Sonra da rutin işlerine geri döndü. Jim'in isteğinin, işini bitirdiğinde haber vermesini ve tamamladığı çizelgeyi kendisine göndermesini de içerdiği hiç aklına gelmemişti. Tam olarak kendisinden isteneni yapmıştı: Çizelgeyi hazırlamıştı. Jasmine her gün bu tür hatalar yapıyordu. Son derece yüksek bir IQ derecesine ve mükemmel bir iş

* İngilizcede günlük dilde "Ee, ne var ne yok?" anlamında kullanılan ama sözcüğü sözcüğüne çevrildiğinde "Ne sallanıyor?" anlamına gelen bir ifade. –*çn.*

ahlakına sahip olmasına rağmen, Jasmine'in birisi onu sürekli denetlemeden ve tam olarak ne yapması gerektiğini açıklamadan bir işyerinde gerektiği şekilde çalışması çok zor, hatta imkânsızdı.

Önemli not: Jasmine aynı zamanda başkalarının bakış açısını fark edebilme yeteneğinden de yoksun olduğundan, bu anekdot farklı ölçütler altında kodlanabilecek özelliklere iyi bir örnek oluşturuyor. Ancak bir örnek birden fazla ölçütü karşılamak için kullanılmamalıdır; bu tür durumlarda klinisyenin bir değerlendirme yapıp bu örneğin en iyi hangi ölçüte uyduğuna karar vermesi gerekir. Bu konu *Is This Autism? A Companion Guide for Diagnosing* kitabında tartışılmıştır.

Donna, dilin böyle esneklikten yoksun bir şekilde yorumlanabilmesi nedeniyle test yaparken çok dikkatli olması gerektiğini yıllar içinde öğrendi. Örneğin, "Bu yaklaşık beş dakikalık bir test," dediğinde saate bakıp tam olarak beş dakika sonra yanıtlamayı bırakan veya onlara "yalan söylediği" için sinirlen çocuklar olabiliyor. Fark ettiği bir başka nokta da test oturumunu tam zamanında bitirmenin veya gerekirse birkaç dakika daha uzatmak için izin istemenin önemi.

Esneklik eksikliğinin bu yönü mizah anlayışını, özellikle de kinayeleri veya ince mizahı etkileyebiliyor. Aslında otistikler harika bir mizah anlayışına sahip olabilirler; hatta tanıdığımız en esprili insanlardan bazıları otistik! Ancak bazı otistikler karşılarındaki kişinin kinayeli konuşmalarını fark etmeyebilir. Bunun nedeni, kinayeli konuştuğumuzda aslında kastettiğimiz şeyin tam tersini söylememiz ("Vay, gerçekten de hepimizden çok daha zekisin *ha*!") ve kinayeyi anlamanın sözcükleri spontan olarak esnek bir şekilde yorumlayabilme yeteneği gerektirmesidir. Bu aynı zamanda, Üçüncü Bölüm'de değindiğimiz gibi konuşmanın melodisindeki ve ritmindeki değişiklikleri fark etmeyi de gerektirir.

Bazı nesnelerden ayrılamama: Bununla sıradan dağınık odaları kastetmiyoruz. Kâğıt tabaklar, plastik çatallar, şişe kapakları, kâğıt mendil kutuları, bitmiş kalemler, eski kâğıt parçaları ve sayısız başka

örneğini gördüğümüz, hiçbir işe yaramayacak nesnelerden ayrılmayı çok sert bir şekilde reddetmekten bahsediyoruz. Anne babalar bu durumdan bahsederken genellikle çocuklarının takıntılı veya dağınık olduğunu ya da koleksiyon yaptığını söyler.

Ancak bu durumu, olağandışı bir ilgi alanı olarak tanımlanabilecek "olağandışı nesnelere veya nesnelerin parçalarına yönelik özel ilgi"den ayırt etmek önemlidir. Bu durum aynı şekilde, tekrarlayıcı veya atipik davranış olarak tanımlanabilen "nesnelerin olağandışı *kullanımı*"ndan da farklıdır.

Robert bir arkadaşının kendisine verdiği bir şişeye çok değer verip saklayan 21 yaşında bir gençti. Ailesi, "Şişeye gerçekten saplantılı derecede bağlıydı, çok tuhaftı," diye anlatmıştı bu durumu.

Bir davranışın altında yatan nedeni anlayabilmek için davranışı derinlemesine değerlendirmenin önemini daha iyi açıklayabilmek için, cep telefonuna aşırı ilgi gösteren farklı profillere sahip çocuklara gelin hep birlikte bir göz atalım:

Sammy'nin cep telefonlarını tekrar tekrar parçalara ayırmaya özel bir ilgisi var; bu, "tekrarlayıcı veya atipik davranış" kategorisine giriyor.

Ethan her yıl yeni bir cep telefonu alıyor (şanslı çocuk!) ama eski telefonlarını elden çıkarmayı reddediyor ve yıllar içinde hepsini biriktiriyor; bu, esneklikten yoksun olduğunu gösteriyor.

Aiden insanların cep telefonlarının boyutuna özel bir ilgili gösteriyor; bu atipik bir ilgi.

Bir de duyusal örnek ekleyelim: Amanda devamlı olarak cep telefonunu birkaç dakika boyunca gözüne çok yakın tutuyor. Bu, bir duyu arama davranışı.

Uzmanlar Ne Diyor: Esneklik Eksikliği Hakkında Yorumlar

Yıllardır gittiğim pizzacı dün pizza sosunu biraz değiştirmişti. Buna çok sinir oldum, bütün geceyi gergin geçirdim.

—Audrian F.

Günlük programım konusunda katı rutinlerim yok ama belirli faaliyetler konusunda katı rutinlere sahibim. Duş alırken ve sonra kurulanırken her şeyi belirli bir sıraya göre yaparım ve bu hiç değişmez. Yemeğimi yerken yine belirli bir sırada olması gerekir. M&M's ve Skittles gibi küçük şekerlemelerin hep aynı sayıda ve hep aynı renkte yenmesi gerekir.

—Darci D.

Kuralları esnetmekte de zorlanıyorum. Kuralın üstü kapalı olup olmaması veya resmi olup olmaması önemli değil... belirlenmiş kurallardan sapılmasına sinir oluyorum.

—Elise A.

Bir seferinde karım salonda otururken ben de çalışma odasında işimi yapıyordum. Karım aniden salondaki eşyaları yeniden düzenleme isteğine kapılmış ve her şeyin yerini değiştirmiş. Düzenleme işini bitirdikten sonra salona girdiğimde gördüğüm manzara öyle gerginlik yarattı ki bende, ağlamaya başladım. Niye böyle bir tepki verdim bilmiyorum ama başka türlüsü elimde değildi.

—Alexys H.

Kuralların çiğnenmesine aşırı tepki veriyorum. Çocukluğumda bisiklete binerken etrafta kimse olmasa bile büyük bir dikkatle tüm el işaretlerini yaptığımı hatırlıyorum. Diğer bisikletlilerin el işaretlerini vermediğini gördüğümde sinirlenirdim. En çok sinirlendiğim şey ise biri bana bir talimat verdiğinde veya bir kural koyduğunda diğer insanların bu kurala uymaması ve başta o kuralı koymuş olan kişinin sonradan o kuralın çok da önemli olmadığını söylemesidir.

—Drew R.

Sanırım benim maskeleme davranışım daha ziyade bir şeyler değiştiğinde veya işler istediğim gibi gitmediğinde sanki bunu umursamıyormuşum gibi yapmak şeklinde ortaya çıkıyor. Birinden bir şey rica ettiğimde veya bir şeyin benim istediğim şekilde yapılmasını istediğimde insanların beni huysuz ve birlikte yaşanması zor bir kişi olarak gördüğünü öğrendim.

—Charlotte R.

Uzmanlar Ne Diyor: Her Şeyin Aynı Kalmasını İstemenin/ Buna İhtiyaç Duymanın Nedenleri

Birçok otistik genç ve yetişkin, her şeyin öngörülebilir ve aynı kalmasını bu kadar çok istemelerinin veya buna gerçekten ihtiyaç duymalarının mantıklı nedenlerini açıkladılar bize. Aşağıda bu açıklamalardan birkaçını bulabilirsiniz:

Yürütücü işlev kaynaklarım gerçekten çok sınırlı. Kendimi dinlenmiş hissettiğimde kararlar alabiliyorum, bir sorun olmuyor ama bende bu kaynak, nörotipik insanlardan çok daha çabuk tükeniyor. Yoruluyorum, sonra her şey üzerime geliyor gibi hissediyorum ve ne yapacağımı, nasıl yapacağımı bilemez hale geliyorum. Bu kaynağı, değecek şeyler için, mesela işimi yapabilmek için saklamam gerekiyor, o yüzden benim için çok da önemli olmayan şeylere –mesela öğlen ne yiyeceğimi düşünmeye– harcamamaya çalışıyorum. Hemen her gün öğlenleri aynı yemeği yiyorum...

—Peter B.

Her şey öngörülebilir olduğunda işlerimi daha kolay halledebiliyorum. Subway'a gitmek yerine, ne söylemem gerektiğini önceden bildiğim McDonalds'a gitmeyi tercih ediyorum. Subway'e gittiğimde bana sürekli sorular soruyorlar, beklemediğim sorularla karşılaşınca da kafam karışıyor. Bir tane Sub 30 tavuklu sandviç istediğimi söylüyorum, onlar bana ne tür ekmek istediğimi, sandviçin ısıtılmasını isteyip istemediğimi filan soruyorlar. Önceden ne gibi seçenekler olduğunu bilirsem birini seçmeye hazırlıklı olabilirim ama beklenmedik seçeneklerle karşılaşmak zorluyor beni.

—Drew R.

Rutinlerim değiştiğinde şalterlerimin atmasının nedeni çok katı olmam değil, hazırlık yapmadığım bir şeyle karşılaşmak zorunda kalacak olmam. Bazı durumlarda kendimi sosyal etkileşime daha kısa sürede hazırlayabiliyorum, o zaman oldukça esnek olabiliyorum. Örneğin bir arkadaşım benimle birlikte hemen yemeğe gitmek istediğini söylerse bu benim için sorun olmaz çünkü arkadaşımın ne tür lokantalardan hoşlandığını ve orada ne yiyebileceğimi aşağı yukarı kestirebilirim. Fakat bazı durumlarda benden ne beklendiğini anlayabilmek için daha fazla zamana ihtiyacım oluyor, o yüzden son dakika değişiklikleri gerçekten şalterlerimi attırıyor. Örneğin müdürüm son anda günlük programı değiştirirse paniğe kapılırım çünkü benden neler beklendiğini ve bunları nasıl yapacağımı düşünmeye zamanım olmaz.

—Alix L.

Dünya genel olarak çok stresli bir yer ve çoğu şeyi idare etmek zor, bu yüzden ancak bildiğim ve anladığım şeyler rahatlatıyor beni. Değişiklikler, özellikle de zaten stres altındayken olanlar ve beni rahatlatan şeyleri etkileyenler ürkütücü olabiliyor.

—Andi L.

Değişiklikten hoşlanmamamın, bir görevden diğerine geçişte zorlanmamla da yakından ilişkili olduğunu düşünüyorum. Bir şey yaparken yarıda kesilmesinden hiç hoşlanmam!

—Leen V.

Örüntülerin rahatlatıcı bir niteliği olduğunu düşünüyorum. Merdivenleri hep ikişer ikişer inip çıkarım ve son adımın zemine ya da sahanlığa değil de son basamağa denk gelmesi bende rahatsızlık yaratır. O yüzden sık sık kullandığım merdivenlerde ilk basmaktan mı, yoksa ikinci basmaktan mı başlamam gerektiğini bilirim. Düzenli karolardan oluşan bir kaldırımda yürürken, kesişim çizgilerine değil de karoların ortasına bastığımda kendimi daha rahat hissederim. Bunlar çok önemli şeyler değil. Bunları yapmazsam rahatsızlık hissetmem... ama örüntülere göre hareket ettiğimde daha dengeli oluyorum.

—Drew R.

Esneklik Eksikliği: Kızlardan Öğrendiklerimiz

Genel olarak, otizm spektrumunda olsalar da olmasalar da erkekler dışsallaştırma, kızlar içselleştirme eğilimindedir. Bu nedenle, oğlanlardaki esneklik eksikliği genellikle davranış problemleriyle kendini gösterir. Muhtemelen bu yüzden, birçok insan eğer otistikseniz birçok davranış sorununuz olacağına ve davranış sorununuz yoksa otistik olamayacağınıza inanır. Bu bütünüyle hatalı bir bakış açısıdır elbette.

Hiç kuşkusuz otistik kızlar da yukarıda tartıştığımız tarzlardan herhangi birinde esneklikten yoksun olabilirler. Ancak esneklik gerektiren bir durumla mücadele ederken çabalarının dışarıdan belli olma olasılığı daha düşük, durumu sessizce halletmeye çalışma olasılıkları daha yüksektir. Bu, hem değişiklikleri ve bir durumdan diğerine geçişleri *beklerken* hem de bunları yaşarken yoğun anksiyeteye neden olur. Otistik kızlar stres yaratan bu gibi durumlarda pek destek görmezler çünkü (1) O kadar uzun süredir kaygılıdırlar ki kaygılı olduklarının farkında bile değillerdir –bu onların normal halidir; (2) Zorlandıklarının farkında olsalar bile bundan bahsetmek akıllarına gelmeyebilir veya anne babalarıyla bile bu konuda konuşmak, kendilerini açıklamak zor gelebilir. Dolayısıyla, kızlardaki esneklik eksikliğinin tek belirtisi stres düzeyinin sürekli yüksek olması ve buna bağlı anksiyetedir. Tatil gibi sevinçle beklenen değişiklikler bile kaygı yaratabilir.

Çoğu zaman yakınlarındaki yetişkinler bu kızların kaygılı olduğunun veya duygusal çöküşler yaşadıklarının farkındadır ama bu duygusal sorunların kızların esneklik konusunda zorlanmalarıyla ilişkili olduğunu fark edemezler. Yetişkinler (anne baba, öğretmenler, rehberlik öğretmenleri) bu kızların değişiklikle, bir durumdan diğerine geçişle veya esneklik gerektiren diğer durumlarla baş etmekte zorlanmasının etkilerini anlamazlar.

Öte yandan, otistik kızlar genellikle görevlerle ilgili düşünce ve yaklaşımlarında takıntılı ve mükemmeliyetçi olmaya meyillidir. Esnek olamamanın bu türü sayısız şekilde, örneğin boyama yaparken çizgilerin dışına taşırmamak, ders notlarını belirli bir şekilde tutmak,

ev ödevlerini "mükemmel bir şekilde" yapmak için sabahlara kadar oturmak, saçları istediği mükemmellikte değilse evden dışarı çıkmamak, derslerden en yüksek notu alamazsa çok üzülmek, davetlerde menüden oturma şekline ve dekorasyonlara kadar tüm ayrıntıları tekrar tekrar kontrol etmek şeklinde karşımıza çıkabilir.

Donna'nın kısa süre önce değerlendirdiği bir lise öğrencisi son derece mükemmeliyetçiydi. Kompozisyon yazarken bir cümleyi beğenmezse, önceki paragraflar da dahil olmak üzere tüm ödevi silip yeni baştan başlıyordu.

Sıkça Sorulan Sorular

Esneklik eksikliği yalnızca davranış problemleri olan çocuklarda mı görülür? Hayır. Kızlardaki esneklik eksikliğini tartıştığımız bölümde değindiğimiz gibi, esneklik eksikliğine bağlı davranış problemleri daha çok oğlanlarda görülür; kızlar ise bu durumu daha çok içlerinde yaşar ve bu da isyankârlık veya duygusal çöküşlerden ziyade anksiyete ve mükemmeliyetçiliğe yol açar. Birçok klinisyen, davranış problemleri ile esneklik eksikliğini aynı kefeye koyma hatasına düştüğünden, "kızlardaki esneklik eksikliği"nin gözden kaçma olasılığı daha fazladır.

Herkesin esneklik gösteremediği zamanlar oluyor. Sıradan esneklik eksikliği ile otizm düzeyindeki esneklik eksikliği arasındaki sınır nerede başlıyor? Öznel bir değerlendirmeye dayandığı için bu soruya kesin bir yanıt vermek kolay değil. Ancak biz otizm tanısı koyarken esneklik eksikliğinin dikkate alınması gerektiğini düşünüyoruz. Tanı için esneklik eksikliğinin bir veya iki örneği yeterli değildir; çok sayıda örneğin bulunduğu belirgin bir *örüntü* olmalıdır. Ayrıca esneklik eksikliğinin bir sorun teşkil etmesi gerekir. Bu, davranış problemleri, anksiyete, sosyal yaşamda zorluklar veya akademik işlevlerde etkilenme şeklinde kendini gösterebilir.

Somut düşünmeyi ve sözcükleri asıl anlamlarıyla almayı neden sosyal iletişim kategorisinde değil de bu kategoride ele alıyoruz? Aşırı derecede somut düşünmek ergenlerde ve yetişkinlerde sosyal ilişkilerde bozulmaya neden olabilir elbette ama bu kategoride ele alınmasının nedeni, somut düşünmenin temelde dilin "esnek olmayan bir şekilde" yorumlanmasına bağlı olmasıdır. Sosyal ilişkilerdeki bozulma, sözcükleri asıl anlamlarıyla yorumlamanın bir *sonucudur*.

Otizm lehine bir bulgu olarak sayılması için kişinin yaşamın her alanında esneklikten yoksun olması mı gerekiyor? Hayır, gerekmiyor. Bazı kişiler her ortamda esneklik eksikliği gösterirken, birçok otistik "Dr. Jekyll ve Bay Hyde" tarzı bir tablo sergiler. Bazıları okul veya çalışma hayatının yapısına ve sosyal beklentilerine oldukça iyi uyum sağladıkları halde eve geldikleri anda kontrolü kaybeder. Bazılarıysa okul veya iş ortamının esneklikten yoksun yapısıyla başa çıkmakta zorlanır ama –özellikle de anne babaları veya eşleri onlara karşı oldukça esnekse– evde gayet uyumlu olabilirler.

Ya mizah? Otistik kişilerin mizah anlayışından yoksun olduğu doğru değildir. Ancak dilin esnek bir şekilde yorumlanmasını gerektiren kinayeleri veya ironiyi anlayamadıkları olur. Örneğin tökezleyip düşersem ve siz de bana "Vay, ne kadar da dikkatliymişsin!" derseniz, bu sözcüklerin farklı bir anlamda söylendiğini ve esnek bir şekilde yorumlanması gerektiğini sezgisel olarak anlarım. Bazı otistiklerin mizah konusunda sorun yaşamasının diğer nedenlerine ilgili bölümlerde ("Sözsüz İletişim" ve "Eşlik Eden Zorluklar" gibi) değinilmiştir.

Esneklik eksikliği her zaman olumsuz bir özellik midir? Kesinlikle hayır! Her şeyin aynı kalmasını, istikrarlı olmayı ve rutinleri tercih etmek, düzenli olarak yapılması gereken işlerin her zaman tamamlanmasını –ve en iyi şekilde tamamlanmasını– sağlar. Bunun yanı sıra rutinlere uymak enerjinin korunmasına ve diğer işlere daha fazla bilişsel kaynak ayrılabilmesine de olanak

verir. Öte yandan otistik kişiler örgü örmek, fayans döşemek veya poker gibi örüntü ve kurala dayalı aktivitelerde çok başarılıdır.

Kaynakça ve İlgili Okumalar

American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (yeniden gözden geçirilmiş 5. Baskı). https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787

Buckle, K. L., Leadbitter, K., Poliakoff, E. ve Gowen, E. (2021). "No way out except from external intervention": First-hand accounts of autistic inertia. *Frontiers in Psychology*, *12*(Article: 631596). https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.631596

Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P. ve Happé, F. (2012). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *51*(8), 788-797. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.05.018

Henderson, D. (baskıda). *Is this autism? A companion guide for diagnosing*. New York: Routledge.

Hull, L., Mandy, W. ve Petrides, K. V. (2017). Behavioral and cognitive sex/gender differences in autism spectrum condition and typically developing males and females. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *21*(6), 706-727. https://doi.org/10.1177/1362361316669087

Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C. ve Mandy, W. (2017). "Putting on my best normal": Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*(8), 2519-2534. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5

Kaat, A. J., Shui, A. M., Ghods, S. S., Farmer, C. A., Esler, A. N., Thurm, A., ve Bishop, S. L. (2021). Sex differences in scores on standardized measures of autism symptoms: A multisite integrative data analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *62*(1), 97-106. https://doi.org/10.1111/jcpp.13242

Kirkovski, M., Enticott, P. G. ve Fitzgerald, P. B. (2013). A review of the role of female gender in autism spectrum disorders. *Journal of*

Autism and Developmental Disorders, *43*(11), 2584-2603. https://doi.org/10.1007/s10803-013-1811-1

Kopp, S. ve Gillberg, C. (1992). Girls with social deficits and learning problems: Autism, atypical Asperger syndrome or a variant of these conditions. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *1*(2), 89-99. https://doi.org/10.1007/BF02091791

Lai, M.-C., Lin, H.-Y. ve Ameis, S. H. (2022). Towards equitable diagnoses for autism and attention-deficit/hyperactivity disorder across sexes and genders. *Current Opinion in Psychiatry*, *35*(2), 90-100. https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000770

Lai, M.-C. ve Szatmari, P. (2020). Sex and gender impacts on the behavioural presentation and recognition of autism. *Current Opinion in Psychiatry*, *33*(2), 117-123. https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000575

Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A. ve Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: Evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *42*(7), 1304-1313. https://doi.org/10.1007/s10803-011-1356-0

Young, H., Oreve, M.-J. ve Speranza, M. (2018). Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. *Archives de Pédiatrie*, *25*(6), 399-403. https://doi.org/10.1016/j.arcped.2018.06.008

Young, S., Hollingdale, J., Absoud, M., Bolton, P., Branney, P., Colley, W. ve Woodhouse, E. (2020). Guidance for identification and treatment of individuals with attention deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder based upon expert consensus. *BMC Medicine*, *18*(1), 146. https://doi.org/10.1186/s12916-020-01585-y

YEDİNCİ BÖLÜM

Yoğun veya Atipik İlgi Alanları

Cinsel arzuların olmadığı romantik bir tutkuya benziyor. Sırılsıklam âşık olmak gibi bir şey bu, ama bir insana değil de bir konuya.

—**Sara M.**

"Kısıtlı İlgi Alanı" Dendiğinde İnsanlar Genellikle Ne Anlıyor?

Sağlık çalışanları da dahil olmak üzere pek çok kişi, otizmi havaalanı kodları, trafik konileri veya tren tarifeleri gibi atipik ilgi alanlarıyla özdeşleştiriyor gibi görünüyor. Hatta DSM'de de elektrikli süpürgelerle aşırı ilgilenme, bir tavaya aşırı bağlanma veya zaman çizelgeleri hazırlamak için saatler harcama gibi örnekler verilmiş.

Ancak tahmin edeceğiniz üzere bu kategori, bu oldukça atipik ilgi alanlarından çok daha fazlasını kapsıyor aslında.

Bu Kategori Aslında Neleri Kapsıyor?

DSM-5'e göre bu kategori, "yoğunluk *ya da* odaklanma bakımından anormal olan, ileri derecede kısıtlı, saplantılı ilgi alanları"nı kapsıyor (vurgu bize ait). Şimdi gelin bu ifadeyle ilgili bazı önemli noktaları açıklığa kavuşturalım:

Kısıtlı: Bir şeyin gerçekten *kısıtlı* olup olmadığını bilmenin kesin ve nesnel bir yolu olmadığı için bu terimin tartışmaya açık olduğunu düşünüyoruz. Bazı klinisyenler bunu oldukça dar anlamda yorumlayarak bu ilginin "kişinin hayatındaki her şeyi gölgede bırakması gerektiğine" inanıyor (çok saygı duyduğumuz ama bu

görüşüne katılmadığımız bir psikiyatristin bize yaptığı açıklama böyle). Kendi klinik deneyimlerimize göre birçok otistik birey, özellikle de entelektüel işlevleri ortalamanın çok üzerinde olanlar, aynı anda birden fazla ilgi alanına sahip olabiliyor.

Ayrıca, küçükken anne babaları tarafından futbol, resim ve müzik dersleri veya izcilik gibi etkinliklere gönderilen [otistik] çocuklar, bu etkinliklerden gerçekten zevk alabiliyor. Bazı klinisyenler çocukların aynı anda birkaç etkinlikten zevk almasının "kısıtlı ilgi" olasılığını ortadan kaldırdığına inansalar da biz bu görüşe katılmıyoruz. *Oxford İngilizce Sözlüğü*'ne göre "kısıtlı" (*restricted*) sözcüğü "kapsam, sayı, konu veya etki açısından sınırlı" anlamına geliyor. "Diğer her şeyi gölgede bırakan" anlamını taşımıyor. Buna rağmen, bu görüşe katılmayan ve ilgi alanlarının kişinin başka hiçbir şey düşünemeyeceği veya başka hiçbir şeyden zevk alamayacağı kadar kısıtlı olması gerektiğine inanan klinisyenler de var.

Saplantılı: *Saplantılı* terimi, *anormal yoğunluktaki* ilgiyle tam olarak ne kastedildiğini açıklığa kavuşturmaya yardımcı olabilir. Bu, sıklık (örneğin, kişinin düşüncelerinin sıklıkla aynı konuya geri dönmesi) ve/veya yoğunluk (örneğin, kişinin bir konu, aktivite veya nesneyle ilgili yoğun duygusal deneyimi) şeklinde kendini gösterebilir. Tanı ölçütlerinin çoğunda olduğu gibi, yalnızca dışarıdan görülen tabloya göre karar vermek yerine kişiye içsel deneyimleri hakkında sorular sorulması önem taşır. Otistik olduğu göze çarpmayan kişiler, genellikle ilgilendikleri konular hakkında biraz daha az konuşmaları konusunda (defalarca) uyarıldıktan sonra, ilgi alanlarını kendi kendilerine, kimseye belli etmeden keşfetmeyi öğrenirler.

Ya/ya da: Tanı açısından anlamlı olarak kabul edilmesi için özel ilgi alanının *ya* yoğun *ya da* anormal olması gerekir; her ikisinin de olması gerekmez.

Anormal: *Anormal* sözcüğünün aşağılayıcı olduğunu düşünüyoruz, bu nedenle biz bunun yerine, benzer anlamda olan ama bir deneyimin diğer bir deneyimden daha *normal* olduğunu ima etmeyen *atipik* (*olağandışı*) terimini kullanacağız.

İlgi alanları atipik olabilir: Burada sorulması gereken asıl soru şu: Bir ilgi alanı ne kadar atipik olmalı? Bu konuda belirlenmiş bir standart yok ve değerlendirme klinisyenden klinisyene hatırı sayılır derecede değişiyor gibi görünüyor (tanımlanması zor ama "gördüğümde anlarım" tarzında). Aslında ilgi alanının atipik olması için her yönüyle tuhaf olması gerekmiyor; yalnızca "söz konusu çocuk için ailesi ve kültürü bağlamında" atipik olması yeterli.

Atipik ilgi alanları her şeyle ilgili olabilir: Çoğu kadın olan otistik yetişkinlerde yaptığımız gayri resmi bir araştırmada, keçi yetiştiriciliği, yerli toprak yönetimi, gıda depolama, acil durum hazırlığı, Kore sineması, lokanta menüleri, donmuş yemekler, başbakanlar ve 16. yüzyılda yaygın olan kadın kıyafetleri gibi sonsuz çeşitlilikte ilgi alanıyla karşılaştık. Bir kişi evlerin kat planlarından bahsederek, "Eskiden kalın dergiler alır, bütün günümü bu dergilere bakarak ve o evlerde yaşadığımı hayal ederek geçirirdim. Yatağımın altında koca bir dergi yığını vardı. Kendim de oturup saatlerce kat planı çizerdim," dedi.

İlgi alanları olağan ama yoğun da olabilir. *Yoğun* sözcüğünün tanımı da yine bir dereceye kadar öznel olduğundan, *kısıtlı* sözcüğünü tanımlamak kadar zordur.

Uzmanlar Ne Diyor: Yaygın Görülen Yoğun İlgi Alanları Hakkında Yorumları

Bir grup otistik yetişkine ilgi alanlarını sorduk ve aldığımız yanıtların klinik deneyimlerimizle büyük oranda örtüştüğünü gördük. Yaptığımız anketin gayri resmi olduğunu, otistik topluluğun tamamını temsil etmediğini ve sadece çoğunluğu kadın otistik yetişkinlerden oluşan bir örneklem olduğunu belirterek, saptadığımız yüzdeleri

aşağıda veriyoruz. Otistik kişiler yaşamları boyunca genellikle birden fazla özel ilgi alanına sahip oldukları ve çoğu kez aynı anda birden fazla özel ilgi alanına yöneldikleri için yüzdelerin toplamının yüzde 100'ün üzerinde olduğunu da belirtelim.

Anketimizdeki en yaygın ilgi alanları aşağıdaki gibiydi:

Hayvanlar; genel olarak veya belirli türler (%42)

Okumak (%32)

Beden dili, ilişkiler, iletişim ve başka konular da dahil olmak üzere insan davranışı (%26)

Anatomi, cerrahi, kadın hastalıkları ve doğum, genetik, İç Savaş tıbbı ve daha birçok başka konu da dahil olmak üzere insan anatomisi/tıbbi bilimler (%24). Bu konuyla ilgili bir anısını anlatan Allie S., "Şimdi düşünüyorum da, 7 yaşında bir çocuğun önüne gelen herkese sürekli doğum hakkında bir şeyler anlatması huzursuzluk vericiymiş!" diyor.

Bitkiler/bahçecilik/doğa (%22)

Otizm (%20). Örneğin Miko, "Tıpkı şu an olduğum gibi kötü bir durumdaysam, rahatlamak için otizmle ilgili bir kitap okuyorum," diyor.

Dil/diller (%16). Yine Miko, "Konu diller olduğunda, iletişim kurmak için cümleler öğrenmek yerine, dilbilgisi ve dilin yapısı hakkında okumayı tercih ederim. Tek tek her sözcüğün anlamını, açılımını ve sözdizimi içinde neden o şekilde konumlandırıldığını bilmiyorsam cümleler benim için bir şey ifade etmez," diye açıklıyor.

Müzik (%16): Örneğin, delta blues müziği, Apalaş müziği, Afrika dansları ve davul müziği (sonuncusu bu bölgeyle kişisel bir bağlantısı olmayan bir kadının ilgi alanıydı).

Sanat/el sanatları (%16): Örneğin, "durmaksızın" puro kutusundan gitar yapmak veya tahta bebekler boyamak, sanat malzemeleri biriktirmek ve kataloglamak.

Araştırma (%14). Margaret G. harika bir örnek veriyor: "Her soruyu en ince ayrıntısına kadar araştıran bir otistik tanıyorum. Mezuniyet hediyem olarak mermer bir merdane istediğimi söylediğimde, bana dört farklı satıcıya ait dört farklı alternatif içeren, her alternatifin mevcut seçeneklerini, artılarını eksilerini listelediği bir e-posta göndermişti. Dizüstü bilgisayarı bozulunca yenisini almak için altı ay araştırma yaptı ve öyle teknik ayrıntılar anlattı ki bana, tek kelimesini bile anlayamadım."

Anketimize katılanların yaklaşık yüzde10'u, haritalar/coğrafya, örgü örme veya yün eğirme gibi el işleri ve adalet/ahlak gibi birden fazla konu/etkinlik belirtti. "Örgü örmek. Bunun yanı sıra, örgü, örgü ören kişiler, örgüde kullanılan yünler/iplikler konusunda okumaya da çok zaman harcadım. Bakmadan örmeyi öğrendim çünkü yaşlanınca görme yeteneğimi kaybetmekten, bir daha örememekten korkuyordum ve bunu öğrendikten sonra (sanırım o sırada 10 yaşındaydım) örgü örerken bir yandan da okuyabilmek için kitapları önümde açık tutmanın yollarını bulmaya başladım," diyor Emily R.

Yukarıdakiler kadar yaygın olmayan ama birçok kez karşılaştığımız ilgi alanları arasında ünlü kişiler, tarihte belirli dönemler, bir arazi alıp her türlü gereksinimi çiftçilikle sağlayarak kendi kendine yeten bir yaşam kurmak, beslenme ve makyaj/moda yer alıyordu. Nic A. şöyle diyor: "Kolajlar veya kıyafetler üretmek, kendi tasarımlarımı yapmak istiyordum. Gelecek vadeden tasarımcıların hepsinin adını biliyordum, bir giysinin yeni sezon mu yoksa geçen sezondan mı kalmış olduğunu söyleyebilirdim, pantolonunuzu veya ayakkabılarınızı nereden aldığınızı bir bakışta anlardım. Mağazalardaki yeni moda kıyafetlere bakarak, tüm giysileri hissederek, deneyerek saatler harcardım."

Yoğun bir ilgi alanı olarak düş kurma (gündüz düşleri)

Birçok otistik bize gündüz düşlerinden/düş dünyalarından bahsetti. Düş kurmak yalnız sınırsız bir oyalanma sağlamakla kalmayıp kişinin dış dünyadan kaçarak çok ihtiyaç duyduğu bir mola verebilmesine olanak sağlayan ve insanı tamamen içine çeken bir deneyim olabilir. Otistik olmayan birçok çocuğun da hayalî arkadaşlarının olduğu, hatta kendilerine hayalî dünyalar yarattıkları doğrudur ama bazı otistik çocuklar bunu otistik olmayan akranlarından daha yoğun ve daha sık bir şekilde yapar. Bir insanın gündüz düşleri –bu bölümün bir başka kısmında tanımlandığı şekliyle– "yoğun" bir düzeye ulaştığında, bu durumun tanı açısından dikkate alınması gerekir. Otistik yetişkinlerden gündüz düşü kurma deneyimlerini anlatmalarını ve bunun ne gibi yararlar sağladığından bahsetmelerini istedik.

Gündüz düşleri kurar, fırsatını bulduğum her an kendi yarattığım dünyaları daha da genişletirdim. Çoğu zaman bu hayalî yerlerin gerçek olduğuna kendimi inandırabiliyordum; sanki görünüşü kurtarmak için fiziksel bir parçam gerçek dünyada sıkışıp kalmış da ruhum ya da artık o her neyse tamamen başka bir dünyadaymış gibi. Bunun stres yaratan birçok şeyden kaçmanın bir yolu olduğunu şimdi fark ediyorum.

—Marcelo H.

Eğer başka bir işim yoksa, çok ayrıntılı bir senaryoyla kurguladığım gündüz düşüme devam ediyorum. Şimdiki, yaklaşık sekiz aydır sürüyor ama daha önce yıllarca devam eden gündüz düşleri kurduğum oldu.

—Eleanor J.

[Gündüz düşümün içinde] neler konuşulduğunu, nerede olduğumu, çevremdeki insanların dış görünüşlerini ve kim olduğumu kontrol edebiliyorum –akışı durdurabiliyorum, başlatabiliyorum, ileri geri sarabiliyorum.

—S.E. Jones

Düş kurmaya oldukça saplantılı bir ilgim var. Tam olarak orada yaşıyormuşum gibi gözümde canlandırabilmek için her şeyi en ince ayrıntısına kadar ete kemiğe büründürmek istiyorum. Hikâyenin ya da bir video oyununun akışını değiştirmeyeceği için "kimsenin" umursamadığı şeylere çok önem veriyorum. Yöresel mutfaklar, malzemeler, öykü açısından önemsiz olan ama büyülü bir ortam yaratan teknik ayrıntılar, bunu özel bir şekilde yapan bir canlı türü olarak düş kurmanın hissettirdikleri, yüksek büyünün yanı sıra metalürjinin nasıl geliştiği ve daha sonraki/modern kılıç tasarımlarına nasıl ulaşıldığı gibi şeylere. Olabildiğince çok ayrıntı istiyorum.

—Rúna K.

Bence otistik insanların çoğu adaletsizliği anlamakta zorlanıyor. Bu alanda gerçekten etkili bir şey yapamayacağınız pek çok konu var. Ama düş dünyasındaki kahramanların gücü ve imkânı var ve bu sayede büyük etkiler yaratabiliyorlar. İnsanların korkunç davranışlarda bulunmasını engelleyebileceğiniz bir dünya hayal edebilirsiniz. Düş gücü, birbirine iyi davranan insanların birbirine iyi davranan diğer insanlar tarafından korunduğu, akla mantığa uygun dünyalar yaratılmasını sağlıyor. Peki ya canavarlar, iblisler, kötü adamlar? Ya kovuluyorlar ya da iyi adam olmayı öğreniyorlar.

—Fabian B.

Öte yandan, birçok otistik bu kadar zengin bir iç dünyaya sahip olmanın bazı dezavantajları olabileceğinden de bahsetti. Bazı uzmanlar bu durumu uyum bozucu gündüz düşleri olarak adlandırıyor. Kişinin gündüz düşlerinin klinik olarak anlamlı sıkıntılara veya bozukluklara neden olduğu uyum bozucu gündüz düşleri için tanı ölçütlerini ilk öneren Eli Somer ve meslektaşları oldu. Klinik deneyimimizde biz de etraflarında ne olup bittiğini fark edemeyecek kadar düşüncelerine dalan otistiklerle karşılaştık. Bu durum, mesela trafik akarken karşıdan karşıya geçmek gibi korkunç sonuçlara yol açabiliyor. Aşırı veya yoğun gündüz düşlerinin yarattığı sorunlarla ilgili birçok örnek duyduk.

Benim için işin uyum bozucu kısmı kendimi iki dünya arasında bölünmüş gibi hissetmek ve her iki dünyadan da tam olarak memnun olamamak.

—Julia K.

Gerçek dünya iç dünyanızla karşılaştırıldığında sahte/sığ/ adeta bir kabuk gibi olduğunda gerçek dünyanın serencamını kavramak zor oluyor. Zihnimde binlercesi varken neden BU dünyayı umursayayım? Düş kurabilecekken neden başka bir şey yapayım? Düşlerimde çok daha kötü kazalardan sağ çıkabilirken neden bir arabanın bana çarpmasını dert edineyim? Zihnimdeki sosyal etkileşimler çok daha kolayken gerçek dünyadakileri neden umursayayım?

—Ale X.

Her şey üzerime geliyor gibi hissettiğimde başvurduğum bir savunma mekanizması bu. İçime çekiliyorum, düş kuruyorum ve bu beni mutlu ettiği için gülümsüyorum. O sırada benimle konuşan kişi onu dinlemiyorum diye sinirleniyor ama yapamıyorum işte, gerçekten yapamıyorum.

—Bob W.

Annem babam ve kız kardeşlerim arabanın içinde sessizlik istiyorum diye hep bana kızıyorlar ama araba yolculukları benim düş kurma zamanım, bunun için de sessizliğe ihtiyacım var.

—Jason L.

Dışarıda yürürken tamamen düşlerime daldığım ve "kendime geldiğimde" tamamen kaybolduğum, nasıl olup da daha önce hiç görmediğim bir semte veya ormana geldiğimi bilemediğim zamanlar oldu.

—Isabella B

İleri derecede saplantılı veya kısıtlı ilgi alanları "belirli nesnelere aşırı bağlanma"yı da içerebilir. Küçük bir çocuğun yanından ayırmadığı bir "sevgili" oyuncağı olması veya pelüş hayvanıyla

beraber uyuması gayet olağandır elbette ama çocuklar okul çağına geldiklerinde bu tür nesnelere aşırı bağlanma giderek azalmaya başlar. Tıpkı ilgi alanlarında olduğu gibi bağlanma düzeyi de çok yoğunsa veya bağlanmanın niteliği atipikse ya da çocuğun gelişim düzeyine uygun değilse "belirli nesnelere aşırı bağlanma" açısından değerlendirilmelidir. İşte bir pelüş hayvana olağandışı bağlanmanın farklı çeşitlerine örnekler:

Yoğun: İlkokula giden bir çocuğun pelüş hayvanını okul, doğum günü partileri, spor etkinlikleri, dans dersleri vb. dahil, her yere yanında götürmesi.

Gelişim düzeyine uygun olmayan: Bir yetişkinin bir pelüş oyuncağa (nostaljik hislerin ötesinde) aşırı bağlanması ve yanında tatile götürmesi.

İlgi odağı atipik olan: Bir öğrencinin pelüş hayvanlarının özellikle kulaklarına ilgi duyması.

Bayan B., Marc için "Yolda bulduğu araba tekerleği gibi şeyleri eve getirirdi. Tam olarak istifçi değildi ama biriktirme huyu vardı, paket lastiği gibi şeyleri mesela..." diyor. Marc bu nesneleri özel bir niyetle –örneğin sanatta, el sanatlarında ya da bir şeyler üretmek için– toplamıyordu ve artık bunlardan kurtulması istendiğinde atmakta zorlanıyordu.

Jordan, dışarıdan tipik sosyal davranışlara sahip gibi görünen 17 yaşında sevimli ve çekici bir genç kızdı. Üniversiteye geçerken akademik uyarlama programının devam edebilmesi için test yaptırmaya gelmişti. Özel olarak bağlandığı bir eşyası olup olmadığı sorulunca, Jordan –pek beklenmedik bir şekilde– "Evet, pelüş tavşanım var," dedi. Tavşanı bir yere giderken yanında taşıyıp taşımadığı sorulduğunda ise "Evet," dedi "her yere yanımda götürürüm onu, işte şimdi de burada, sırt çantamda." Ve çantasından çıkarıp pelüş tavşanını gösterdi bana.

Uzmanlar Ne Diyor: İlgi Alanlarımız "Otistik Olmayanların İlgi Alanlarından" Hangi Açılardan Farklı?

Yoğunluk düzeyi: *Özel bir ilgi alanımın olmaması bende depresyona çok benzer bir ruh hali yaratıyor; benlik algım zayıflıyor ve her şey –gelip geçici ilgi alanlarım bile– zor geliyor. Özel ilgi alanları insana canlılık ve enerji verir. Hatta özel ilgi alanıyla ilgilenmek insanın enerjisini o kadar artırır, insanı o kadar heyecanlandırır ki uyumayı bile unutabilirsiniz; her zaman olmasa da dışarıdan bakıldığında hipomani gibi bile görünebilir. Birçok otistik, özel ilgi alanlarıyla "pillerini şarj ediyor" bence, hatta uykudan bile daha fazla şarj ettiğini söyleyebiliriz belki.*

—Emily R.

Enine boyuna araştırma: *İlgi alanının uygulama kısmından ziyade bilgi kısmı önem taşıyor; mesela bir ara özel ilgi alanım, egzersiz yapmaktı ama yalnızca egzersiz yapmakla kalmıyordum, egzersiz hakkında her şeyi öğrenmek istiyordum ve en etkili yöntemin hangisi olduğu gibi konularla ilgili farklı teoriler hakkında bulabildiğim her şeyi okuyordum.*

—Emily R.

[Bu,] ayrıntıların ve bu ayrıntıların hatasız bir şekilde uygulanmasının önemiyle de ilgili; başka akademisyenlerin doğruluğundan yüzde yüz emin olmadan mutlulukla makalelerine alabilecekleri bir ayrıntı için ben saatler harcayabilirim.

—Drew R.

Zihnin uzaklaştırılamaması: *Başka hangi işi yapıyor olursam olayım o konuyu düşünmekten kendimi alıkoyamıyorum... "Huzursuzluk" sözcüğü, o konuyla ilgilenirken rahatsız edilirsem veya dikkatimi başka bir şeye vermem istenirse yaşadığım ruh halini ifade etmekte yetersiz kalır.*

—Holly G.

Eğer bir şey özel ilgi alanınıza giriyorsa, başka şeyler yaparken silikleşmez. İster derste olun ister televizyon izleyin yine de aklınızdan çıkmaz.

—Emily R.

Kişinin yaşamının diğer alanlarına etkisi: *Eğer günlük yaşam aktivitelerini etkiliyorsa bu bir hobi değil özel ilgi alanıdır; yemek yemem, uyumam, tuvalete gitmeyi unuturum, dış dünyadan tamamen koparım.*

—Holly G.

Ya hep ya hiç anlayışı: *Bir konu hakkında azıcık bir şey bilmek bana çok anlamsız geliyor. İlgi alanları konusunda zihnim ya hep ya hiç tarzında işliyor... Bir şey ilgimi çekiyorsa o konuda hiçbir ayrıntıyı atlamak istemem, mümkün olduğunca çok şey öğrenmeye bakarım. Ancak bir konu ilgimi çekmiyorsa o konu hakkında en ufak bir şey bilmek bile gereksiz gelir bana.*

—Miko

İlgi Alanları: Kızlardan Öğrendiklerimiz

İlgi alanları atipik olmaktan ziyade yoğundur. Otistik kızlar da atipik ilgi alanlarına sahip olabilirler elbette, ancak tipik ama yoğun ilgi alanlarına sahip olma olasılıkları erkeklere kıyasla daha yüksektir.

İlgi alanlarının veriler veya nesnelerden ziyade insanlara ve hayvanlara yönelik olması daha olasıdır. Kızların en yoğun ilgi alanlarından biri hayvanlardır (özellikle de köpekler, kediler ve atlar).

Roxanne, arkadaş edinmekte veya takım arkadaşlarından biriyle yakınlık kurmakta zorluk çeken sportif bir genç kızdı. Kıyafetler, erkekler veya popüler kültür Roxanne'in hiç umurunda değildi ama köpekbalıklarına karşı yoğun ilgisi vardı. Donna köpekbalıklarını neden bu kadar sevdiğini sorunca, "Herkes onların acımasız olduğunu düşünüyor ama değiller," diye cevap verdi.

Kızlarda yaygın rastlanan yoğun ilgi alanlarından biri de kitap okumaktır. Dersler sırasında sürekli kitap okuduğu, yemek masasına veya doğum günü partilerine kitap götürdüğü, oyun buluşmalarında kitap okumak istediği ve hatta duşta (küvette değil, duşta!) kitap okuduğu için sorun yaşayan kızlarla karşılaştık. Okumak elbette ki her çocuk için harika bir etkinliktir ama temel sosyal etkileşimleri, arkadaşlık kurmayı, ev ödevlerini veya evdeki işleri yapmayı, uyumayı veya temel hijyen gereksinimlerini sağlamayı engelleyecek kadar aşırıya kaçılmaması şartıyla. "Kitap okurken yangın alarmı çalmaya başlamış ama ben hiç duymadım!" veya "Ailem çok fazla kitap okuduğum için beni bağımlılık terapisine götürmek istedi!" diyen birçok otistik gördük.

Yoğun ilgi alanlarının hem iyi hem de kötü yönleri olabilir. Grace'in öğretmenleri, dersler sırasında sürekli kitap okuduğunu söylüyorlardı. Okul yıllarında bazı öğretmenler bu konuda esnek davranmamış, –sınavlardan hep A aldığı halde– derse yeterince ilgi göstermediği için Grace'i azarlamışlardı. Aksine sürekli okumasını takdirle karşılayan öğretmenleri de olmuştu. Müfredatın Grace'e biraz sıkıcı geldiğini fark eden bu öğretmenler, istenen görevleri tamamladıktan sonra derste okumasına izin verme esnekliğini göstermişlerdi. Hatta bu öğretmenlerden bazıları, öğle arasında ve teneffüslerde akranlarıyla birlikte olmak yerine sınıfta kalmasına ve kendi başına kitap okumasına izin vermişlerdi. Grace'in gitgide sosyal izolasyona sürüklenmesi ailesini kaygılandırıyordu. Zamanı hızla 10 yıl ileri saralım: Grace şimdi doktora programının en genç öğrencisi. Hâlâ tüm zamanını okumakla geçiriyor ve arkadaş edinmekte büyük zorluk çekiyor. Bir yandan zamanının büyük bir kısmını yalnız geçiriyor ve bir gün evlenip evlenemeyeceğini, çocuk sahibi olup olamayacağını veya arkadaş edinip edinemeyeceğini merak ediyor. Öte yandan geçimini okuyup yazarak sağlamanın bir yolunu bulmuş ve güçlü yönlerini kullanarak hem geçimini sağlayabileceği hem de dünyaya anlamlı bir katkıda bulunabileceği bir hayat kurabilmiş. İyi mi? Kötü mü? Her ikisinden de biraz herhalde.

Popüler kültüre yoğun ilgi gösteren kızlarla da çok sık karşılaşıyoruz. Taylor Swift veya K-Pop gruplarının üyeleri gibi ünlülere veya *The Office* gibi televizyon dizilerine gösterilen yoğun ilgi bu kategoride değerlendirilebilir. Bazı otistik kızlar ilgilendikleri konu hakkında çok ayrıntılı bilgi toplayarak fanatik hayranlar haline gelebilirler. Bu ilgilerini "hayran kurgusu hikâyeleri" yazarak ifade edebilirler. Aynı ilgi alanlarını başka pek çok kişi de paylaşabilir ama ilgileri genellikle bu kadar yoğun değildir.

Yoğun ilgi duydukları alanlar genellikle oldukça tipiktir, bu da otistik olduklarının fark edilmesini zorlaştırabilir. Yemek yapmaktan hoşlanan birçok otistik kadınla tanıştık. Yemek yapmak otistik olmayanların da hoşlandığı aktivitelerin mükemmel bir örneğidir; otistik kadınların farkı, ilgilerinin yoğunluğu ve bazı konulara özel olarak odaklanmalarıdır. Mesela Sarah, kremalı pasta tarifini mükemmel hale getirmek için 6 ay boyunca denemeler yapan ve haftada iki kez güncellenmiş tarife göre hazırladığı pastaları denemeleri için iş arkadaşlarına getiren otistik bir kadın tanıyor. Yoğun ama olağan konulara yönelik ilgi alanlarını fark etmek klinisyenler için daha zor olabilir; örneğin, anne babaların aklına çocuklarının Amerikan Bebekleri, Disney prensesleri veya *Karlar Ülkesi* tarzı çizgi filmler gibi olağan konulara yoğun ilgilerinden bahsetmek gelmez.

Kızlar ilgi alanları hakkında oğlanlar kadar çok konuşmayabilir. Genellikle kızların, içlerinde yaşama, oğlanlarınsa dışarıya yansıtma eğiliminde olduğunu tekrar belirtmekte yarar var. Bu nedenle oğlanların ilgi alanları hakkında çok fazla konuştuğunu, kızlarınsa ilgi alanları hakkında çok fazla düşündüklerini ama bu konuda fazla konuşmadıklarını akılda tutmak önemli; bu, klinisyenlerin durumu fark etmesini zorlaştırabilir.

Bu bölümü yazarken, Donna daha önce otizm tanısı koyduğu 25 çocuğu tekrar değerlendirdi. Beklenebileceği üzere çocukların üçte ikisi erkek, üçte biri kızdı. Dolayısıyla klinik deneyimi araştırmalarla tutarlıydı. Oğlanların bayraklar, cerrahi, ölümle ilgili/ürkütücü

konular, *Titanic*, *Silent Mary* gemisi, belirli şarkıların notaları, *Star Wars*, punk müzik, çeşmeler, çöp kamyonları, sobalar, şömineler ve kilitler gibi atipik sayılabilecek çok çeşitli ilgili alanları vardı. Bu çok küçük örneklemde hiçbir çocuk aynı ilgi alanını paylaşmıyordu. Buna karşılık Donna'nın danışanları arasında yer alan kızların okumaya, hayvanlara, bazı pop yıldızlarına ve –birçok kez gördüğümüz bir ilgi alanı olan– kırtasiye malzemelerine yoğun ilgileri vardı.

Öte yandan, **yoğun ilgi alanlarının her konuya yönelik olabileceğini** de belirtelim. (Sarah'nın ve Donna'nın eşleri, ikisinin de yoğun ilgi alanının otizm olduğunu söyleyerek takılıyor onlara!) Elbette kızların da birçok farklı yoğun ilgi alanı var. Gördüğümüz diğer örnekler arasında animeler, Mangalar, *Cat Warrior* serileri, kostümlü oyun, My Little Pony oyuncakları ve mikroplar da yer alıyor.

Sıkça Sorulan Sorular:

Elektronik oyunlar/video oyunları da yoğun ilgi alanı sayılır mı? Birçok otizm uzmanına "Eğer çok yoğun bir ilgi söz konusuysa video oyunlarını da yoğun ilgi alanları arasında sayıyor musunuz?" diye sorduk. Şimdiye kadar yanıt hep *evet* oldu. Aslında son yıllarda video oyunları, özellikle ergenlik çağındaki oğlanlarda en sık gördüğümüz yoğun ilgi alanlarından biri. Burada oyunun kendisinin yanı sıra, oyun çerçevesinde oluşan sosyal topluluklar (fan grupları/*fandomlar*) da önem taşıyor; bu gruplar insanların ortak bir ilgi alanı etrafında etkileşim kurması için iyi bir fırsat sunuyor.

Bunun gerçekten *yoğun* bir ilgi alanı olarak kabul edilebilmesi için, ilgi düzeyinin aynı yaştaki çocukların olağan ilgi düzeyinin çok üzerinde olması gerekiyor. Bunu saptamak kolay değil ve birçok öğrencinin oyalanmak için çok az seçenekle evlere kapandığı COVID-19 pandemisi sırasında daha da zorlaştı. Öğrencinin başka ilgi alanlarının olup olmadığını veya –konuya ilgi duymayan kişilere– hiç durmadan favori oyunundan bahsedip

bahsetmediğini öğrenmenizi tavsiye ederiz. Ayrıca, yaşıtlarıyla ilişkisinin –farklı konularda sohbet etmek gibi– başka hiçbir öğe içermeden yalnızca oyunun kendisine odaklanıp odaklanmadığını da dikkate alın.

Kişinin yıllar boyunca hep aynı ilgiyi sürdürmesi mi gerekiyor yoksa yoğun/atipik ilgi alanı zaman içinde değişebilir mi? İlgi alanı elbette ki değişebilir. Birçok otistik çocuk yoğun ilgi dönemlerinden geçer: Örneğin bir erkek çocuk birkaç yıl motorlu araçlara, ardından birkaç yıl *Minecraft*'a, sonra bilgisayar programlamaya "kafayı takabilir" Bu durum psikolojide "seri tekeşlilik" olarak da adlandırılmaktadır. Özel ilgiler günler, haftalar veya yıllar boyunca sürebileceği gibi gelip geçici nitelikte de olabilir.

Aynı andan birden fazla özel ilgi alanı bulunabilir mi? Kesinlikle! Aynı anda iki veya daha fazla yoğun veya atipik ilgi alanıyla uğraşan pek çok otistik tanıyoruz.

Yoğun veya atipik ilgi alanları her zaman sorun oluşturur mu (ya da böyle ilgi alanlarına sahip olmak bir sorun mudur)? Yoğun veya atipik ilgi alanları genellikle özel bir yarar sağlamayan "semptomlar" olarak değerlendirilir, ancak yoğun veya atipik bir ilgi alanına sahip olmanın mutlaka sorun oluşturması *gerekmediğini,* hatta aslında kişinin kendisi ve genel olarak toplum açısından olağanüstü bir kazanç olabileceğini fark etmek büyük önem taşıyor. Pek çok otistik yetişkin, kariyerlerini yoğun ilgi alanları çevresinde şekillendiriyor ve bu sayede dünyaya büyük katkı sağlıyor. Örneğin aynı konu üzerinde yıllarca çalışan pek çok üniversite profesörü tanıyoruz. Bu profesörler ilgilendikleri konu hakkında herkesten fazla şey biliyor ve günlerini bu konu hakkında yazılar yazıp konuyu insanlara anlatarak geçiriyorlar. Yoğun ve olağandışı ilgi alanları, ancak kişi sohbet ettiği insanlarla ilişkisini ve bağını sürdürebilecek başka konu bulamadığında sorun haline geliyor.

Ayrıca birçok otistik, otistik olmaktan kaynaklanan sorunların üstesinden gelmelerine yardımcı olabilecek konulara özel ilgi duyduklarını belirtiyor. Bunlara örnek olarak adli sorgulama (insanların ifadelerini nasıl okuyacaklarını öğrenmek için); dil ve dilbilim, deyimler/tabirler; filmlerdeki karakterlerin duruşları ve jestleri, insan davranışı ve ilişkiler; özel psikiyatrik durumlar (özellikle de otizm) ve psikofarmakoloji sayılabilir.

Yoğun ilgı alanlarının en sevdiğimiz örneklerinden biri, sevilen komedyen Dan Aykroyd'un büyürken hayaletlere ve suçla mücadeleye yoğun ilgi duymasıdır. Dan otistik olmasaydı dünya *Ghostbusters* (Hayalet Avcıları) film serisinden mahrum kalacaktı!

Kaynakça ve İlgili Okumalar

American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (yeniden gözden geçirilmiş 5. Baskı.). https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787

Bargiela, S., Steward, R. ve Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(10), 3281-3294. https://doi.org/10.1007/s10 803-016-2872-8

Duvall, S., Armstrong, K., Shahabuddin, A., Grantz, C., Fein, D. ve Lord, C. (2021). A road map for identifying autism spectrum disorder: Recognizing and evaluating characteristics that should raise red or "pink" flags to guide accurate differential diagnosis. *The Clinical Neuropsychologist*, *36*(5), 1-36. https://doi.org/10.1080/13854046.2021.1921276

Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P. ve Happé, F. (2012). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *51*(8), 788-797. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.05.018

Green, R. M., Travers, A. M., Howe, Y. ve McDougle, C. J. (2019). Women and autism spectrum disorder: diagnosis and implications for treatment of adolescents and adults. *Current Psychiatry Reports*, *21*(4), 22. https://doi.org/10.1007/s11920-019-1006-3

Hiller, R. M., Young, R. L. ve Weber, N. (2014). Sex differences in autism spectrum disorder based on DSM-5 criteria: Evidence from clinician and teacher reporting. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *42*(8), 1381-1393. https://doi.org/10.1007/s10802-014-9881-x

Hiller, R. M., Young, R. L. ve Weber, N. (2016). Sex differences in pre- diagnosis concerns for children later diagnosed with autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *20*(1), 75-84. https://doi.org/10.1177/1362361314568899

Hull, L., Mandy, W. ve Petrides, K. V. (2017). Behavioral and cognitive sex/gender differences in autism spectrum condition and typically developing males and females. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *21*(6), 706-727. https://doi.org/10.1177/1362361316669087

Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C. ve Mandy, W. (2017). "Putting on my best normal": Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*(8), 2519-2534. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5

Kaat, A. J., Shui, A. M., Ghods, S. S., Farmer, C. A., Esler, A. N., Thurm, A., ... ve Bishop, S. L. (2021). Sex differences in scores on standardized measures of autism symptoms: A multisite integrative data analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *62*(1), 97-106. https://doi.org/10.1111/jcpp.13242

Kirkovski, M., Enticott, P. G. ve Fitzgerald, P. B. (2013). A review of the role of female gender in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(11), 2584-2603. https://doi.org/10.1007/s10803-013-1811-1

Kopp, S. ve Gillberg, C. (1992). Girls with social deficits and learning problems: Autism, atypical Asperger syndrome or a variant of these conditions. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *1*(2), 89-99. https://doi.org/10.1007/BF02091791

Lai, M.-C., Lin, H.-Y. ve Ameis, S. H. (2022). Towards equitable diagnoses for autism and attention-deficit/hyperactivity disorder across sexes and genders. *Current Opinion in Psychiatry*, *35*(2), 90-100. https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000770

Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B. ve Baron-Cohen, S. (2015). Sex/gender differences and autism: Setting the scene for future research. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *54*(1), 11-24. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.10.003

Lai, M.-C. ve Szatmari, P. (2020). Sex and gender impacts on the behavioural presentation and recognition of autism. *Current Opinion in Psychiatry*, *33*(2), 117-123. https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000575

Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A. ve Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: Evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *42*(7), 1304-1313. https://doi.org/10.1007/s10803-011-1356-0

Somer, E., Soffer-Dudek, N. ve Ross, C. (2017). The comorbidity of daydreaming disorder (maladaptive daydreaming). *Journal of Nervous & Mental Disease*, *205*, 525-530. https://doi.org/10.1097/NMD.0000000000000685

Young, H., Oreve, M.-J. ve Speranza, M. (2018). Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. *Archives de Pédiatrie*, *25*(6), 399-403. https://doi.org/10.1016/j.arcped.2018.06.008

Young, S., Hollingdale, J., Absoud, M., Bolton, P., Branney, P., Colley, W., ve Woodhouse, E. (2020). Guidance for identification and treatment of individuals with attention deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder based upon expert consensus. *BMC Medicine*, *18*(1), 146. https://doi.org/10.1186/s12916-020-01585-y

SEKİZİNCİ BÖLÜM

Duyusal Farklılıklar

Duyusal rahatsızlıkların yalnızca acı olarak hissedildiği gibi bir algı var sanırım. Ama ben kendi adıma fiziksel bir acı hissetmiyorum; şiddetli kaygı, bunalma, panikleme ve bazen de kızgınlık, sinirlilik, hatta öfke hissediyorum.

—Asiatu Lawoyin

Siz tepkisellik diyorsunuz, ben duyarlılık diyorum...

DSM-5-TR'de otizmin tanı ölçütlerinde "aşırı veya azalmış *tepki* verme" ifadesi kullanılıyor. Oysa Carol Stock Kranowitz, *The Out-of-Sync Child* (Senkronize Olamayan Çocuk) adlı kitabında "*artmış* veya *azalmış yanıt verme*" ifadelerini ve *Sensory Integration: Theory and Practice* (Duyu Bütünleme: Teori ve Pratik) adlı kitabın yazarı Anita Bundy ve meslektaşları gibi *duyu arama* ifadesini tercih ediyor. Öte yandan, "aşırı veya azalmış *duyarlılık*" ifadesini tercih edenlerin de olması işleri daha da karmaşık hale getiriyor.

DSM-5-TR'de geçen bir diğer ifade de "ortamın duyusal öğelerine olağandışı ilgi"; bunu *duyusal arayış* olarak veya son dönemlerde *duyu arama* olarak tanımlayan yazarlar da var.

Biz bu kitapta –DSM-5-TR'den yaptığımız alıntılar dışında– *artmış* veya *azalmış yanıt verme* ve *duyu arama* ifadelerini kullanmaya karar verdik.

"Duyusal Uyaranlara Atipik Yanıt Verme" Dendiğinde İnsanlar Genellikle Ne Anlıyor?

Otistik duyusal deneyimler dendiğinde çoğu kişinin aklına öncelikle gürültüye duyarlılık, özellikle de sık sık elleriyle kulaklarını kapatacak kadar gürültüye duyarlı çocuklar geliyor. İlk planda akla gelen bir başka örnek de tişörtlerin etiketlerine veya çorapların dikiş yerlerine tahammül edememe şeklinde kendini gösteren dokulara karşı hassasiyet. Alışılmadık derecede uzun süre bir vantilatöre bakma veya suyla oynama gibi duyu arama davranışları da akla gelebiliyor. Saydıklarımız oldukça sık rastlanan örnekler olmakla birlikte, sizin de artık tahmin edeceğiniz üzere bu kategori ilk bakışta göze çarpanlardan çok daha fazlasını kapsıyor.

Bu Ölçüt Aslında Neleri Kapsıyor?

DSM-5-TR'de bu kategori, "duyusal uyaranlara aşırı veya azalmış tepki verme veya ortamın duyusal öğelerine olağandışı ilgi gösterme" ifadesini içeriyor. Bunların hepsini ele alacağız ama isterseniz gelin önce duyusal sistemlerimizi inceleyelim.

> Duyusal sorunlar otistik bireylerde daha sık görülmekle birlikte elbette yalnızca otizme özgü değildir ve otizm tanısının yegâne belirleyicisi olmamalıdır.

Duyusal Sistemlerimiz

Bedenimiz yaşamımızın her anında çeşitli duyusal girdiler alır ve bunları işler. Bu girdiler dış dünyadan (görüntüler, sesler, kokular...) ve iç dünyamızdan (kalp atış hızı, vücut sıcaklığı, kas tonusu...) gelir. Bu bilgileri sürekli olarak işleriz, bağlamına göre değerlendiririz, anlam yükleriz ve bunlara düşüncelerimiz, davranışlarımız ve duygularımızla, çoğu zaman bilinçsiz olarak yanıt veririz.

Çoğu kişi beş duyusal sistemimizin (görme, işitme, dokunma, koku ve tat) farkındadır ve bu sistemler DSM-5-TR'nin duyusal sorunlarla ilgili tanı ölçütleri arasında açıkça belirtilmiştir. Oysa aslında *sekiz* duyusal sistemimiz vardır. Otistiklerin ne gibi farklı duyusal deneyimleri olabileceğini ele almadan önce gelin bu sekiz duyusal sistemi sırasıyla inceleyelim.*

İşitme: İşitme duyumuz çevremizdeki sesleri duymamızı, dili oluşturan spesifik sesleri ayırt etmemizi ve dil ile dil dışı sesleri birbirinden ayırabilmemizi sağlar. Ayrıca bu sesleri bağlamına göre değerlendirmemiz, yani nereden geldiklerini, ne kadar yakınımızda olduklarını, çevremizle ilgili bize ne gibi bilgiler verebileceklerini de anlamamız gerekir. Örneğin bir köpeğin havladığını duymak, (a) Evinize yeni gelmiş, tam önünüzde duran yavru köpeğinizle oynuyorsanız başka, (b) Ormanda tek başınıza sessizliğin tadını çıkararak yürürken hiç beklemediğiniz bir anda tam arkanızdan duyduğunuzda başka, (c) Bir doktorun bekleme odasında otururken, görünürde köpek yoksa ama televizyon açıksa tamamen başka bir deneyimdir. Sesin yüksekliğini, geldiği yeri ve –varsa– hareketini ayırt etme süreci bize durumla ilgili bilgi verir. Aynı zamanda ilgilenmemiz gereken, göz ardı edebileceğimiz veya bize tehdit oluşturabilecek sesleri ayırt etmemize de yardımcı olur.

Dokunma: Tüm vücudumuzu kaplayan deri, bizlere hem dokunduğumuz hem de bize dokunan şeylerle ilgili bilgi sağlayan sayısız alıcı içerir. Ağrı, sıcaklık, dokunma (hafif dokunma veya derin basınç), pozisyon ve titreşim hisleri, farklı duyusal yolaklar aracılığıyla algılanır. Bu yapılanma, sayısız yolla bilgi almamızı sağlar. Örneğin, olgun olup olmadığını bir meyveye dokunarak anlayabilir, desteğini hissetmek için bir kişiye sıkıca sarılabilir veya uzun bir iş gününün ardından eve döner dönmez "rahat giysiler"imizi giyebiliriz.

---

* *The Out-of-Sync Child* (Senkronize Olamayan Çocuk) adlı kitabıyla kamuoyunun bu farklılıklar hakkında bilgi edinmesini sağlayan Carol Stock Kranowitz'e bu çalışmalarından dolayı teşekkür borçluyuz. Kitabımızın taslağı ve özellikle de bu bölümüyle ilgili yorumları için de kendisine minnettarız.

Görme: Görme duyumuz gözlerimiz aracılığıyla çevreden aldığımız bilgileri kodlar. Renkler, parlaklık, şekiller, boyut, konum, uzaklık/derinlik ve hareket (yani kendi vücudumuzun ve çevredeki nesnelerin yönü ve hızı) gibi verilerdir bunlar. İşitsel işlemede olduğu gibi, görsel işlemede de nesneler ve yüzler gibi şeyleri uzaydaki konumlarıyla birlikte tanımamıza imkân veren bağlamsal bir dünya modeli oluşturmak için farklı türdeki bu bilgiler birleştirilir. Bu duyu, hareket kontrolünü sağlayan sistemlerle sıkı bir birliktelik içinde çalışarak, insanların çevrelerindeki diğer insanlar ve nesnelerle etkileşim halinde üç boyutlu dünyada hareket etmesini sağlar.

Tat: Tatları beş kategoride sınıflarız: tatlı, ekşi, acı, tuzlu ve umami. Ancak ailesine düzenli olarak yemek pişiren herkes, ailenin her bireyinin kendine özgü karmaşık ve benzersiz bir lezzet anlayışına sahip olduğunu çok iyi bilir. Tat duyusu, yenebilecek besinleri bozuk besinlerden ayırmamızı ve yiyip içmekten zevk almamızı sağlar. Tat alma deneyiminin besinlerin dokularıyla da (yumuşak, gevrek, kremamsı, sakız gibi uzayan) ilişkili olduğunu belirtmekte yarar var; tabii işin bu yönü aslında dilin dokunma duyusuyla ilişkilidir ve duyusal sistemlerimizin kendimizi ve çevremizdeki dünyayı deneyimlerken bizi yönlendirmek için birlikte hareket ettiği, diğer bir deyişle birbirini tamamladığı sayısız yolun mükemmel bir örneğidir.

Koku: Yüz binlerce farklı maddenin kokusunu tanıyabiliriz ve bu kokulara olumlu, nötr veya olumsuz tepkiler verebiliriz. Kokunun zihnimizde oluşan anılarla ilişkisi, diğer tüm duyulardan daha fazladır; tanıdık bir koku, yakın geçmişe veya uzun yıllar öncesine ait anıları canlandırabilir. Bu özelliği nedeniyle koku da son derece bağlamsaldır ve durumu hızla değerlendirmemize yardımcı olur. Örneğin, yeni bir kitabın veya bir dilim kızarmış ekmeğin kokusunu beğeniriz ama çürümüş yiyecek veya ıslak köpek kokusundan genellikle rahatsız oluruz. Bu, oldukça bireysel bir algıdır elbette. Örneğin, Donna bebek kokusunu içine çekmeye bayıldığı halde, kızı bu kokuyu sersemletici buluyor! Kokuları hem güzel kokulardan kötü

kokulara uzanan bir yelpazede hem de yoğunluklarına göre algılarız. İki kişi kokulu mum yanan bir odaya girdiğinde, biri belli belirsiz hafif, hoş bir koku duyduğu halde, diğeri kokuyu çok yoğun bir şekilde hissedebilir. Koku alma duyumuz tat alma duyumuzla çok sıkı bir şekilde iç içe geçmiştir; çiğneme, besinlerin tadını almamızda rol oynayan kimyasal bileşiklerin açığa çıkmasını sağlar.

Propriyosepsiyon: Propriyosepsiyon ya da pozisyon duyusu, kaslarımızdan, kemiklerimizden ve tendonlarımızdan gelen kasılma/esneme ya da gerilme/gevşemeyi kodlayan duyumlar aracılığıyla vücudumuzun konumu ve hareketleri hakkında bize bilgi verir. Bu duyumları, vücudumuzun duruşunu korumak ve hareketlerimizi koordine etmek amacıyla vücudun *belirli* kısımlarını hareket ettirmek için kullanırız. Örneğin bir nesneyi birine uzatırken, ekmeğe tereyağı sürerken, yanlış yazdığımız bir sözcüğü silerken veya bir topu atarken ne kadar güç harcamamız gerektiğini, daha hızlı veya daha yavaş yürümek için bacaklarımızı nasıl hareket ettireceğimizi ve merdivenlerden çıkmak için ayaklarımızı ne kadar kaldırıp indirmemiz gerektiğini sezgisel olarak biliriz.

Vestibüler duyu: İç kulağımızda bulunan vestibüler sistem başımızın ve vücudumuzun pozisyonu ve hareketleri hakkında bize bilgi verir. Bu sistem vücudumuzun dengesini korumamıza yardımcı olur, böylelikle başımız dönmez ve bir şeylere çarpmayız. Ayrıca bedenimizin üç boyuttaki hareketini koordine etme yeteneğimiz ve denge duyumuz açısından da kritik önem taşır. Bunların yanı sıra, baş ve vücut duruşumuzu korumamıza yardımcı olacak geribildirimlerle bakışlarımızı sabitlememizi sağlar. Vestibüler sistemden gelen veriler diğer duyusal sistemlerimizden, özellikle de görme ve propriyosepsiyondan gelen verilerle sıkı bir şekilde birleşerek hareketi doğru bir şekilde algılamamıza yardım eder. Aynı zamanda, iç kulaktan aldığımız girdilere göre hareketlerimizi hızlı bir şekilde ayarlayabilmemiz için motor sistemle de doğrudan bağlantılıdır. Dik dururken veya dik otururken, hareket ettiğimizde, başımızı çevirdiğimizde veya arabada giderken kullanırız bu bilgileri.

İnterosepsiyon: Kendinizi nasıl hissediyorsunuz? Çok basit bir soru değil mi? Fakat bu soruyu yanıtlayabilmek için bilinçli veya bilinçsiz bir şekilde vücudumuzu kontrol etmemiz ve kalp atışımız, solunum hızımız, vücudumuzun belirli kısımlarındaki kas gerginliği, açlık, susuzluk, ağrı veya diğer duyumlarımız hakkında çok net veya "karnımda kelebekler uçuşuyor" gibi oldukça muğlak bilgiler edinmemiz gerekir. Bu bedensel duyumlar bize, gerek homeostazis (vücudumun yiyeceğe, harekete, suya, uykuya... gereksinimi var gibi) gerekse duygular açısından (gerginim, kızgınım, üzgünüm... gibi) kendimizi nasıl hissettiğimizi bildirir. Bu içsel duyumlarla ilgili farkındalık, *interosepsiyon* (iç algı) olarak tanımlanır (buna karşılık vücudun dışından gelen duyumların farkındalığı ise *eksterosepsiyon* [dış algı] olarak adlandırılır).

Bu duyusal sistemler birbirlerinden bağımsız olarak çalışmaz. Her an farklı duyusal sistemlerden gelen bilgileri alır, birleştirir ve bunlara göre hareket ederiz. Duyusal sistemlerimiz düzgün çalışıyorsa bizi tehlikelerden veya bunalmışlık hissinden korur, keyif veren deneyimlere yönlendirir ve çok çeşitli yollarla dünyayla başa çıkmamıza yardımcı olur.

Dış uyaranlara yanıt vermedeki farklılıkların ne ölçüde fizyolojik duyarlılık farklılıklarından, ne ölçüde bu duyumlara verilen gözlemlenebilir davranışsal tepki farklılıklarından kaynaklandığını (yani duyarlılığa karşılık yanıt verme farklılığı) henüz kesin olarak bilmiyoruz. Bizim görüşümüz, bunun tanı açısından pek de önemli olmadığı yönünde. Asıl önemli olan kişinin duyusal girdileri atipik bir şekilde algılaması, deneyimlemesi *veya* bu girdilere atipik yanıtlar vermesi.

Peki Bu Duyusal Farklılıklar Otistik Kişilerde Kendini Nasıl Gösteriyor?

DSM-5-TR bu kategoriyi üç bölüme ayırıyor: artmış yanıt verme, azalmış yanıt verme ve ortamın duyusal öğelerine olağandışı ilgi. Bu

üçünden herhangi birinin sekiz duyudan herhangi birini etkilemesi mümkündür, bu da çok sayıda duyusal profile neden olabilir.

Artmış yanıt verme: DSM-5-TR'de, duyusal girdilere artmış yanıt vermenin "aşırı tepkiler aracılığıyla kendini gösterdiği" ve otistik kişilerde "yiyeceklerin tadına, kokusuna veya görünümüne karşı aşırı tepkilerin veya bunlarla ilgili ritüellerin ya da yiyecekler konusunda aşırı seçiciliğinin yaygın olduğu" belirtilmektedir. Artmış yanıt verme "duyusal duyarlılık" ve "duyusal savunuculuk" olarak da adlandırılır. Bu durum kendini, dışsallaştırılmış davranışlar (örneğin duygusal çöküş), alışılmadık yanıtlar (örneğin hafif seslerden irkilme) veya rahatsız edici uyaranlardan kaçınma (kaçınmanın nedeni hakkında sözel açıklama yaparak veya yapmadan) şeklinde gösterebilir. Öte yandan, "gözlenebilir davranışsal bir belirti hiç olmayabilir". Birçok vakada, kişi hafif bir rahatsızlıktan dikkat dağınıklığına, sinirliliğe, bunalma hissine, hatta öfkeye kadar değişen içsel tepkiler gösterir.

Kişinin duyulardan birine veya hepsine karşı artmış yanıt deneyimlemesi mümkündür. Eksiksiz bir liste olmamakla birlikte, bu duruma aşağıdaki örnekleri verebiliriz:

Sifon çekme sesi, insanların yemekleri çiğnerken çıkardıkları sesler gibi belirli bazı seslerden veya genel olarak sesten rahatsız olma.

Doğal veya yapay ışıktan rahatsız olma.

Dokunsal savunuculuk veya –çoraplardaki dikiş yerleri, giysilerdeki etiketler, havanın veya suyun ciltte bıraktığı his gibi– bazı dokulardan belirgin derecede rahatsız olma.

İnsan temasının hissinden veya sevgi gösterilerinden, özellikle de hafif dokunuşlardan rahatsızlık (aşağıdaki örneklere bakınız).

Kereviz veya sabun gibi bazı özel kokulardan tiksinme veya genel olarak kokulara karşı hassasiyet.

Hijyen uygulamalarının duyusal yönü (örneğin ıslak saçların veya ıslak cildin verdiği his, diş macununun tadı, diş fırçasının veya saç fırçasının yarattığı his veya tırnak makasının sesi veya yarattığı his).

Yiyeceklere karşı aşırı tepkiler veya aşırı düzeyde yiyecek seçme sonucu çok kısıtlı diyet.

Çok fazla görsel, işitsel girdinin ve koku girdisinin bir arada bulunmasına tahammülsüzlük nedeniyle kalabalıkta bunalma.

İçsel duyulara, özellikle de ağrıya aşırı duyarlılığın, ağrıya alışılmadık derecede düşük tolerans şeklinde kendini göstermesi.

Yükseklik korkusu veya merdivenlerden aşağı inme, sallanma veya dönme gibi hareketlerle ilişkili korku/bulantı/tepkiler.

Uzmanlar Ne Diyor: Duyusal Girdilere Artmış Yanıt Verme Hakkında Yorumları

Bazı kokular, örneğin çamaşır suyu ve parfümler hemen başımı ağrıtıyor.
—Taylor M.

Işığın bazı dalga boylarına aşırı hassasım, o kadar ki hava bulutlu olduğunda bile 580 nm sarı ışığı engelleyen güneş gözlüğü takıyorum ve bazı mavi LED ışıkları bana o kadar parlak görünüyor ki hemen başımı çevirmek zorunda kalıyorum.
—Eric O.

Uyurken saçlarımın ensemde durmaması GEREKİYOR. Ensemde bir tutam bile saç kalsa uyumam imkânsız.
—Grace O.

Ben en çok dokunmaya karşı hassasım. Birisi şakasına bana vursa veya çak yapsa veya ellerimi çırpsam ya da müziğe eşlik etmek için alkışlasam hemen kızarıyorum ve cildimdeki yanma hissi 20-30 dakika kadar sürüyor.
—Elizabeth B.

En kötüsü kokular, en hassas olduğum şey bu. Bazı kokular o kadar rahatsız edici oluyor ki öğürmeden nefes alıp veremiyorum.
—Zoe M.

Oje sürdüğümde parmaklarımda ağırlık hissediyorum.

—Elizabeth B.

Bir lokmada bir sürü farklı doku hissetmekten hoşlanmıyorum, o yüzden çoğu sebzeyi sevsem de salata asla severek yiyebileceğim bir şey değil.

—Zachary M.

Sesleri herkesten daha iyi duyabiliyorum. İnsanlar konuştuklarını duyamayacağımı sanıyor ama duyabiliyorum, ayrıca duymazdan da gelemiyorum, yani istemediğim halde dinlemeyi bırakamıyorum.

—Audrian F.

Bekleme odasında otururken televizyon veya radyo çalıyorsa huzursuz oluyorum. Bu tepkimin nereden kaynaklandığını bilmiyorum ama eğer ses uzun süre devam ederse ağlamaya başlıyorum ve/veya sinirleniyorum.

—Leen V.

Çocukken beni hep araba tutardı. Yaşım ilerledikçe bu giderek azaldı ama yol çok virajlı ve dönüşlüyse ya da aynı anda çok fazla başka duyusal uyaran varsa yine rahatsız oluyorum. Mesela bir sürü insanın konuştuğu bir arabadaysam, aynı zamanda arka planda müzik çalıyorsa veya etrafımda başka sesler varsa, bu seslerin bulunmadığı bir arabada yolculuğa kıyasla daha fazla midem bulanır. Artık arabalarda genellikle daha rahat olsam da raylı sisteme sahip bir şehre taşınmamın en önemli nedenlerinden biri bu; böylelikle çoğu zaman arabaya binmekten kurtuluyorum.

—Zoe M.

Uzmanlar Ne Diyor: Sert ve Hafif Dokunuşun Farkı

Hafif dokunuşun rahatsız edebildiğini, buna karşılık sert dokunuşun herhangi bir rahatsızlık yaratmadığını veya hoşa gidebildiğini birçok otistikten duyduk.

EN KÖTÜSÜ hafif dokunuşlar. Sert dokunuşları hafif dokunuşlara tercih ederim. Hiç unutmuyorum çocukluğumda annem saçlarımı örerken eli enseme değerdi, ben uzaklaşmaya çalışırdım, o da beni hızla

geriye çekip dururdu. O hafif sürtünme hissine tahammül edemediğim için korkunç bir kafa çekiştirme mücadelesi yaşanırdı aramızda!

—Lauren O.

Hafif dokunuşların yarattığı histen hoşlanmıyorum. Neredeyse ürkütücü bir his. Ağır bir battaniyenin baskısı veya uzun bir kucaklaşma gibi güçlü dokunuşlar daha rahatlatıcı geliyor bana. Hangi yönüyle rahatlatıcı tam olarak açıklayamam ama rahatsızlık vermiyor ve sakinleştiriyor.

—Noelle B.

Bu tür dokunuşları derhal durdurmak istiyorum. Acı vermiyor. Yalnızca bunaltıyor ve kaygıya neden oluyor. Hafif dokunuşlardan hoşlanmadığınızı söylediğinizde, partnerinizin pek hoşuna giden bir şey olmuyor bu.

—Lauren O.

Mizofoni: Özel Bir Duyusal Zorluk

Mizofoni, çoğu kişinin farkına bile varmadığı sıradan seslere gösterilen aşırı duygusal tepkidir. Herhangi bir ses tetikleyici olabilse de en sık rastlanan tetikleyiciler yemek yerken veya nefes alırken çıkarılan seslerdir. Mizofoninin çok belirgin bazı özellikleri vardır:

- **Aşırı dışsallaştırılmış tepkiler:** Mizofoni aşırı duygusal tepkilere neden olabilir. Mizofonisi olan çoğu kişide bu sesleri duymak tiksintiye veya şiddetli bir rahatsızlık hissine yol açar ve eğer ses kesilmezse bu, sinirlenmeye hatta öfkeye dönüşür. Mizofonisi olan bir kişi tetiklendiğinde o kadar bunalır ki agresifleşebilir veya sesin kaynağından yoğun bir kaçma isteği duyar.
- **Yanlış anlama:** Duyusal girdilere duyarlı olan kişiler genellikle bu girdilere diğer insanlardan daha sert tepki verdiklerinin farkındadır. Oysa mizofonisi olan bazı kişiler, diğer insanların bu sesleri kendilerini rahatsız etmek için kasıtlı olarak çıkardığını veya en azından karşılarındaki kişinin inanılmaz gürültü yaptığını düşünerek, yalnızca nefes alıp

veren, lokmasını çiğneyen veya normal bir şekilde gündelik faaliyetlerini sürdüren kişilere büyük bir öfke duyabilir.

• **Gereksinimler:** Genel işitsel hassasiyete sahip çoğu kişi, genel uyaran düzeyinin düşük olduğu sessiz ortamlarda daha rahat eder. Buna karşılık sessiz ortamlar mizofonik kişiler için özellikle yüksek risk taşır çünkü bu durumda yakınlarındaki en hafif bir ses bile daha kolay fark edilecek ve tepkilerini tetikleyecektir.

Azalmış yanıt verme: Kişinin bir uyarana çok düşük düzeyde yanıt vermesi veya hiç yanıt vermemesi durumunda ortaya çıkar. Azalmış yanıt hem dış hem de iç uyaranlara karşı olabilir. Örneğin:

Genellikle kişinin aşırı derecede metanetli olması veya ağrı eşiğinin yüksek olması olarak tanımlanan, düşük ağrı hassasiyeti.

Hem sıcağa hem de soğuğa belirgin düzeyde kayıtsızlık.

Tuvalet ihtiyacıyla ilgili farkındalığın düşük olması, buna bağlı olarak çocuğun sık sık altına kaçırması.

Açlık veya doygunluk gibi iç sinyallerle ilgili farkındalığın düşük olması nedeniyle kişinin durmaksızın yemek yemeye devam etmesi veya hiç acıkmaması, yemek yeme veya tuvalete gitme konusunda hatırlatmada bulunmayı gerektirebilir.

Dokunsal girdilere hassasiyetin düşük olması (örneğin yüzdeki yiyecek kalıntılarının hissedilmemesi). Bu deneyimi yaşayan kişiler –saçlarının karışık olduğunu veya giysilerinin çarpık durduğunu da fark edemedikleri için– her zaman bakımsız/düzensiz görünebilir.

İşitsel girdilere hassasiyetin düşük olması; örneğin yaklaşan arabanın sesini duymamak.

Vestibüler/propriyoseptif girdilerin düşük düzeyde kaydedilmesi nedeniyle zayıf postür kontrolü.

Görsel girdilere duyarsızlık; örneğin hareketi işleyememe, renkleri ayırt edememe veya bir şeyin uzaklığını kestirememe.

Vestibüler/propsiyoseptif girdilere hassasiyetin düşük olması nedeniyle kişinin sürekli tökezlemesi.

Yükseklikle veya hareketli aygıtlarla ilişkili riskleri fark edememek.

Aşırıya varan dönme hareketi sonrasında bile baş dönmesi hissetmemek.

Duygulanımlarla ilişkili fizyolojik duyumlara (interosepsiyon) ilişkin farkındalığın düşük olması (örneğin kalbin hızlanmasının kaygı veya heyecanlanmaya bağlı olduğunun anlaşılamaması) ve bu nedenle kişinin duygusal durumunun farkına varamaması.

Uzmanlar Ne Diyor: Duyusal Girdilere Azalmış Yanıt Verme Hakkında Yorumları

Kokular, tatlar, dokular veya seslerle hiçbir sorunum yok... hatta bazen tuhaflık düzeyine varıyor bu durum; birçok kişinin bu özelliklerden biri nedeniyle ağzına koymayacağı yiyecekler beni rahatsız etmiyor.

—Eric O.

Susadığımı veya acıktığımı hissettiğim nadirdir. Bunun yaygın bir durum olduğunu hiç bilmiyordum. Özellikle rutinimin değiştiği yeni ortamlara girdiğimde, mesela iş seyahatlerinde veya çocukluğumda başka bir evde yatıya kaldığımda su içmeyi veya yemek yemeyi unuttuğum çok oldu.

—Asiatu Lawoyin

Susadığımı hiç fark etmiyorum, o yüzden yanımda hep bir şişe su taşıyorum ve sık sık içmeye gayret ediyorum. Eskiden yemek yemeyi veya su içmeyi çok uç noktalara varıncaya kadar unuttuğum olurdu. Ağrı çekecek hale gelene kadar fark edemiyordum.

—Jack K.

Ne zaman acıktığımı anlamakta zorluk çekiyorum. Bazı günler yalnızca bir öğün yiyorum, o da genellikle o ana kadar hiçbir şey

yememiş olduğumu fark ettiğim için... Sanırım açlık hissimi saate bakmak tetikliyor, çünkü "Acıktım mı?" sorusuna saate bakarak yanıt verdiğimi fark ettim. Hatta babam bir defasında "Senin miden yok, saatin var," diye takılmıştı bana.

—Angie L.

6 yıl önce –henüz otizm konusunda hiçbir bilgim yokken– bileğimi kırmıştım. Ertesi sabaha kadar fark etmedim. Bileğimi çok fena burktuğumu düşünüp yatmıştım. Ertesi sabah kalktığımda bileğim beysbol topu kadar şişmişti ve hiç hareket ettiremiyordum, bunun üzerine hastaneye gittim. Film çekildi, doktor çok kötü bir kırık olduğunu, ameliyat gerekeceğini söyledi. "Tamam," dedim. Yüzüme şaşkın bir ifadeyle bakıp, "Gerçekten çok kötü bir kırık bu. Pek fazla ağrı çekmiyor gibi görünmenize çok şaşırdım," dedi. Nedenini ancak şimdi anlıyorum.

—Cindy B.

Ayakkabıları seviyorum ve hemen her ayakkabıyı rahatsızlık çekmeden giyebiliyorum. Denemeden ayakkabı satın aldığım veya numarası küçük gelen ayakkabıları giydiğim çok olur. Bir ayakkabının küçük olduğunu ancak günün sonunda ayağımın su topladığını görünce fark ediyorum.

—Grace O.

Aç olduğumu anlamakta ve gün içinde yemek yemeyi hatırlamakta güçlük çekiyorum ve genellikle saati kontrol edip zamanı geldi diye yiyorum. Aç olduğumu midemdeki histen ziyade ruhsal durumuma göre fark ediyorum. Açsam, ortada bir neden yokken daha sinirli ve üzgün oluyorum.

—Zoe M.

Duyu arama: DSM-5-TR'de "ortamın duyusal öğelerine olağandışı ilgi" ifadesi yer alıyor ve "nesneleri aşırı koklama veya nesnelere aşırı dokunma, ışıklara veya dönen nesnelere yoğun ilgi gösterme" örnek olarak veriliyor. İşte başka örnekler:

Nesnelerin yakından incelenmesi, nesnelere göz ucuyla veya gözlerini kısarak bakmak.

Dönen pervaneler veya açılıp kapanan kapılar gibi yineleyici görsel hareketlere yoğun ilgi göstermek.

İnsanları veya nesneleri yalama veya olağandışı uyaranları aşırı koklama gibi olağandışı duyusal keşifler.

Giysilerin manşetlerini veya yakalarını sık sık çiğnemek veya emmek.

Belirli dokulara karşı güçlü bir çekim hissetmek.

Derin basınç hissi veya ağır battaniyeler gibi bazı dokunsal girdilere yoğun arzu duymak.

Uzmanlar Ne Diyor: Duyu Arama Hakkında Yorumlar

Sık sık kumaşın dokusu veya kokusu nedeniyle arkadaşlarıma yapışıvermek veya giysilerine yüzümü gömmek için dayanılmaz bir arzu duyuyorum. Yaprakları veya pelüş oyuncakları okşamaktan ve bazı dokuları ovalamaktan da hoşlanıyorum.

—Audrian F.

Her şeyi koklayan bir çocuktum ben, en çok da anasonun, benzinin, daksilin, gazlı kalemlerin ve ojenin kokusunu severdim. Çocuklarım gribe yakalandığında kokusunu alabiliyorum. İçime en çok mutluluk veren kokuysa lavanta kokusu.

—Elizabeth B.

Parmaklarımın arasından geçirmeyi, tırnaklarımın altına sürmeyi sevdiğim bir kurdelem var. Hayatımın her döneminde buna benzer bir şeyim oldu, ilki beşiğimdeki battaniyenin ipek biyesiydi!

—Amie H.

Çocukluğumda en sevdiğim şeylerden biri pelüş tavşanımın kulaklarını koklamaktı. Uykuya dalarken veya üzüldüğümde ya da kendimi yalnız hissettiğimde koklardım.

—Gabby H.

Islak yünün veya lanolin içeren yünün kokusunu çok severim. Arkadaşlarımın ve akrabalarımın çoğu, hatta örgü örmekten hoşlanan arkadaşlar bile bu kokudan nefret ediyor.

—Angie L.

Olağandışı duyusal deneyimler: Olağandışı duyusal deneyimler, resmi tanı ölçütleri içinde yer almıyor. Ancak birçok otistiğin "duyusal dünyalar"ını duyusal farklılık bildirmeyen kişilerden çok daha değişik şekillerde deneyimlediğini belirtmekte yarar görüyoruz. Örneğin, lokanta gibi ortamlarda çok fazla gürültü olduğunda seslerin birbirine karışması veya bozulması, bazı kişilerin hangi sese kulak vereceklerini belirlemekte zorlanmasına neden olabiliyor. Bir başka örnek verecek olursak, belirli bir sese (örneğin elektronik aletlerin çıkardığı vızıltılara) son derece hassas olan bir insan, başka seslere (örneğin adının seslenilmesine) kayıtsız kalabiliyor. Otizm savunucusu ve eğitim konuşmacısı Kim Clairy, (kişisel görüşme, Eylül 2021) balayında eşiyle birlikte doğa yürüyüşüne çıktıklarını, kayaların arasında "küçük bir arabanın rahatça geçebileceği genişlikte" bir boşlukla karşılaştıklarında donup kaldığını, oradan sığamayacağını düşündüğünü anlatıyor. Ancak eşi aralıktan kolaylıkla yürüyüp geçilebileceğini bizzat gösterdikten sonra kendisinin de aynısını yapabileceğine ikna olmuş. Kim, vücudunun gerçek büyüklüğünü tam olarak anlayamadığı durumların sayısız örneğini anlattı bize.

Ayrıca birçok otistik kişide *sinestezi* de görülüyor. Sinestezi normalde birbiriyle bağlantısı olmayan duyuların aynı anda uyarıldığı nörolojik bir durum. Otistik olmayan kişilerde de sinestezi görülebiliyor ancak Simon Baron-Cohen ve meslektaşlarının yakın dönemde yaptıkları bir çalışmanın sonuçları, otistik kişilerde sinestezi görülme oranının otistik olmayanlara kıyasla üç kat daha fazla olduğunu ortaya koydu. Bu nedenle sinesteziyi, daha geniş çerçevede otizmin parçası olabilecek bir başka atipik duyusal deneyim örneği olarak değerlendirmekte yarar var.

Sinestezinin birçok örneğini duyduk. Örneğin Charlotte R., "Bazı yiyeceklerin tadını şekil olarak algılıyordum. En baskını da yuvarlak tattaki üzüm suyuydu," diyor. Angie L. ise "İlkokuldayken sayıları renklerle ilişkilendirirdim, özellikle de basit toplama ve çıkarma işlemlerinde. Mesela 7 + 3 = 10 turuncu ve yeşil olurdu," diye açıklıyor. Kim Clairy, gürültülü bir ortamda görüşünün bozulduğunu, bazı görüntülerin bulanıklaşıp birbirine karıştığını, buna karşılık insanların yüz hatlarının (gözlerinin, ağızlarının) çok net göründüğünü anlatıyor.

Duyusal farklılıkların otistik kişilerin görevlerini yerine getirme yeteneği üzerindeki etkisinin büyüklüğünü ne kadar vurgulasak abartmış olmayız. Meng-Chuan Lai ve meslektaşları, duyusal farklılıkların gelişimin çok erken dönemlerinde de mevcut olabileceğini hatırlatıyor. Bu, yaşamın erken dönemlerindeki gelişimi ve –bizim tanımladığımız şekliyle– otistik özelliklerin diğer alanlarını etkileyebilir. "Devlet okulunda okuduğum yıllarda duyusal sorunlarım sosyalleşme yeteneğimi çok etkiliyordu. Gürültüye dayanamadığım için öğle yemeğinde ve teneffüslerde öğretmenlerin yanında kalıyordum. Ancak daha küçük bir okula geçince öğle yemeğinde ve ders aralarında sosyalleşmeye başlayabildim," diyor Allie S.

Duyusal sorunların motor koordinasyona etkisi: Daha önce de belirttiğimiz gibi, duyularımız hareketlerimizi kontrol eden sistemle birlikte çalışır çünkü çevremizi doğru bir şekilde algılamak, içinde hareket edebilmenin ön koşullarından biridir. DSM-5-TR, otizmin tanı ölçütleri arasında duyusal işlemenin hareketle ilgili yönlerine değinmediği için bu tartışmayı daha sonraya bırakıyoruz.

Duyusal deneyimlerin sosyal etkileşimlere etkisi: Tahmin edebileceğiniz gibi tüm bu duyusal zorlukların üstesinden gelmeye çalışmak son derece bunaltıcı olabilir ve –özellikle de sosyal etkileşimler zaten zor ve yorucu olduğundan– insanın sosyal etkileşimlere ayıracak pek az enerjisi kalabilir. Hem otistik danışanlarımızın hem de otistik arkadaşlarımızın ve akrabalarımızın, onları duyusal

yönden zorlamayan ortamlarda sosyal etkileşimlerde daha başarılı olduğunu görüyoruz.

Duyusal Deneyimler: Kızlardan Öğrendiklerimiz

Farklı cinsiyetten otistiklerin duyusal farklılıklarının kıyaslandığı araştırmaların sayısı azdır ve bu az sayıdaki araştırmada da ikna edici sonuçlara ulaşılamamıştır. Bazı çalışmalar duyusal işleme farklılıklarının erkeklerde ve kadınlarda benzer olduğunu ortaya koyarken, bazılarında duyusal farklılıkların kadınlarda daha fazla olduğu sonucuna varılmıştır. Erkeklerin kadınlara göre daha fazla duyusal farklılığa sahip olduğunu öne süren hiçbir çalışmaya rastlamadık.

Araştırma şartlarında, otistik kadınlar otistik erkeklerle aynı veya daha belirgin duyusal farklılıklar bildirmektedir. Klinik şartlarda ise erkek olmayan otistiklerin duyusal deneyimlerinin sorgulanması özellikle önem taşır çünkü genellikle "erkeklerin dışsallaştırma, kadınların içselleştirme eğilimi daha yüksektir" (bu noktada, her cinsiyetten insanın duyusal farklılıklarıyla ilgili araştırmaları dört gözle beklediğimizi belirtelim). Dolayısıyla, –otistik veya otistik olmayan– erkeklerde duyusal farklılıkların dışarıdan gözlemlenebilir davranışsal belirtilere neden olması ve bunların anne baba veya öğretmenler tarafından bildirilmesi olasılığı daha yüksektir. Buna karşılık, kızların gözlemlenebilir davranışsal sonuçlara yol açmayan duyusal farklılıklara sahip olma olasılığı daha yüksek olacaktır. "Ampullerin çıkardığı ses beni deli ediyor ama bunu kimseye söylemedim," tarzında şeyler söyleyen pek çok kadınla karşılaştık. Bu yüzden, bir kızın yaşadığı duyusal zorlukları gerçekten anlamanın en güvenilir yolu, ona bu konuda doğrudan soru sormaktır.

Son olarak, otistik kızlarda duyusal farklılıkların yeme bozuklukları açısından önemine dikkat çekmekte yarar görüyoruz. Araştırmalar yeme bozukluğu olan kızlarda otizm prevalansının ve otistik kızlarda yeme bozukluğu prevalansının yüksek olduğunu ortaya koyuyor. Duyusal farklılıklar birkaç nedenle bu konu açısın-

dan önem taşır. Bunlardan ilki, otistik kızların yemekler konusunda seçici olma riskinin nörotipik kızlara göre daha yüksek olmasıdır; tat, koku veya dokularla ilgili sorunlar nedeniyle yiyecek seçeneklerinin dar olması kalori alımını kısıtlayabilir. İkincisi, bazı otistik kızlar fizyolojik acıkma işaretlerini hissetmekte veya yorumlamakta güçlük çekebilir, buna bağlı olarak nadiren acıkır, dolayısıyla da çok az yemek yiyebilirler. Bu, yanlış yorumlanmaya çok açık bir durumdur ve kilo vermek için bilerek kalori kısıtlaması yaptıkları gibi bir izlenim yaratabilir. Elbette tam tersi de söz konusudur; bazı otistik kızlar doyduklarını hissedemedikleri için gereğinden fazla yemek yiyebilir. Uygun tedavinin planlanabilmesi için katkıda bulunan faktörleri belirlemeye yönelik dikkatli bir değerlendirme yapılması gerekir.

Kim Clairy'nin ciddi düzeyde yeme bozukluğu vardı ve otistik olması, gerekli yardımı alabilmesini daha da zorlaştırıyordu. Örneğin, Kim tedavi merkezinde kalırken belirli yiyeceklerden önceden belirlenmiş miktarlarda yemesi istenmiş ama bu yiyeceklerden bazılarının kokusuna, tadına ve/veya dokusuna karşı duyusal hassasiyeti olduğu için bunu yapmakta zorlanmıştı. Kim'in kaldığı tedavi merkezinin çalışanları bu yemekleri yemekte zorlanmasının kalori almakla ilgili endişelerinden kaynaklandığını düşündüler ama aslında bu doğru değildi. Ayrıca, Kim kendini gergin hissettiğinde ileri geri yürüme ihtiyacı duyuyordu (otistik kızlarda çok yaygın görülen tekrarlayıcı bir harekettir bu). Oysa yeme bozukluğu programını yürüten kişiler bu davranışı kalori yakmak amacıyla yaptığını sandılar.

Sıkça Sorulan Sorular

Atipik duyusal deneyimler otistik olmayan kişilerde de görülebilir mi? Elbette! Özellikle de duyusal hassasiyet birçok kişide yaygın görülen bir durumdur. Yeti yitimi olmayan çocukların ne kadarında belirgin duyusal işleme bozukluğu bulunduğuna dair sağlıklı bir tahminde bulunmak zordur. Bu, kısmen çalışmalarda farklı

ölçütler kullanılmasına bağlıdır. Bununla beraber, yeti yetimi olmayan çocukların önemli bir kısmının duyusal işlemede zorluk yaşadığı açıktır. Örneğin, Roianne Ahn ve meslektaşları, anaokuluna giden, psikolojik değerlendirilme için yönlendirilmemiş, tipik gelişim gösterdiği varsayılan çocukların yüzde 5,3-13,7'sinde duyusal işleme sorunu olduğunu saptadılar; Ayelet Ben-Sasson ve meslektaşlarıysa ilkokul çağındaki çocukların ebeveynlerinin yüzde 16'sının, çocuklarında belirgin duyusal aşırı hassasiyet bildirdiğini ortaya koydular. Bununla birlikte, otistik çocuklardaki prevalans çok daha yüksek; Tomcheck ve Dunn'un verilerine göre bu oran yüzde 95'e yaklaşıyor. Bu bölümün başında belirttiğimiz gibi, duyusal sorunlar otistik bireylerde daha sık görülmekle birlikte elbette yalnızca otizme özgü değildir ve otizm tanısının yegâne belirleyicisi olmamalıdır.

Kişinin bazı uyaranlara aşırı yanıt verirken bazı uyaranlara az yanıt vermesi mümkün mü? Kesinlikle mümkün, hatta bu oldukça tipik bir durum.

Kişinin duyusal deneyimleri değişebilir mi? Evet ve bu da yaygın görülen bir durum. Duyusal deneyimler yaşla beraber değişebileceği gibi içinde bulunulan şartlara ve kişinin ruh haline bağlı olarak da günden güne değişebilir. Örneğin bir kişi sınav sırasında gürültüye –floresan lambaların sesine güçlü bir tepki verecek kadar– aşırı duyarlı olabilirken, aynı kişi en sevdiği video oyununu sesini sonuna kadar açarak oynamaktan hoşlanabilir.

Peki ya danışan daha küçük yaştayken var olan duyusal zorluklar yaşla beraber ortadan kalktıysa? Bu ölçüt yine de karşılanmış sayılır. Unutmayın, bu ölçütlerin şu anda *veya* geçmişte karşılanmış olması gerekiyor.

İnterosepsiyonda farklılık yalnızca otistiklerde mi görülüyor? Hayır. İnterosepsiyonla ilgili farkındalıkta değişiklik herkeste görülebilir ama bazı gruplar buna daha hassastır. Otistiklerin yanı

sıra DEHB'si olanlar, travma yaşamış kişiler ve sürekli duygusal bozukluk yaşayanlar da hassas olan grupta yer alır.

Duyu arama davranışı ile stim yapma **arasında ne gibi farklar var?** Stim yapma farklı kişiler için farklı anlamlar taşıyan, gündelik dilde kullanılan bir terimdir. Duyu arama, tekrarlayıcı davranışlar ve bazı kişiler için yoğun ilgi alanlarında zaman geçirmek birer stim olabilir. Stim yapmak bir amaca hizmet eder. Bir danışan stimlerinden bahsederse, bu deneyimin ve davranışın kendisi için nasıl bir anlamı olduğunu ve hangi amaca hizmet ettiğini doğrudan sormanızı öneririz.

Kaynakça ve İlgili Okumalar

Ahn, R. R., Miller, L. J., Milberger, S. ve McIntosh, D. N. (2004). Prevalence of parents' perceptions of sensory processing disorders among kindergarten children. *American Journal of Occupational Therapy, 58*(3), 287-293. https://doi.org/10.5014/ajot.58.3.287

American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (yeniden gözden geçirilmiş 5. Baskı.). https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787

Baron-Cohen, S., Johnson, D., Asher, J., Wheelwright, S., Fisher, S. E., Gregersen, P. K. ve Allison, C. (2013). Is synaesthesia more common in autism? *Molecular Autism, 4*(1), 40. https://doi.org/10.1186/2040-2392-4-40

Ben-Sasson, A., Carter, A. S. ve Briggs-Gowan, M. J. (2009). Sensory over-responsivity in elementary school: Prevalence and social– emotional correlates. *Journal of Abnormal Child Psychology, 37*(5), 705-716. https://doi.org/10.1007/s10802-008-9295-8

Ben-Sasson, A., Carter, A. S. ve Briggs-Gowan, M. J. (2010). The development of sensory over-responsivity from infancy to elementary school. *Journal of Abnormal Child Psychology, 38*(8), 1193-1202. https://doi.org/10.1007/s10802-010-9435-9

Ben-Sasson, A., Cermak, S. A., Orsmond, G. I., Tager-Flusberg, H., Carter, A. S., Kadlec, M. B. ve Dunn, W. (2007). Extreme sensory modulation behaviors in toddlers with autism spectrum disorders.

American Journal of Occupational Therapy, 61(5), 584-592. https://doi.org/10.5014/ajot.61.5.584

Ben-Sasson, A., Hen, L., Fluss, R., Cermak, S. A., Engel-Yeger, B. ve Gal, E. (2009). A meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 39*(1), 1-11. https://doi.org/10.1007/s10 803-008-0593-3

Bertone, A., Mottron, L., Jelenic, P. ve Faubert, J. (2005). Enhanced and diminished visuo-spatial information processing in autism depends on stimulus complexity. *Brain, 128*(10), 2430-2441. https://doi.org/10.1093/brain/awh561

Board on the Health of Select Populations, Board on Children, Youth, and Families, Institute of Medicine ve Division of Behavioral and Social Sciences and Education. (2015). Prevalence of learning disabilities. T. F. Boat, J. T. Wu ve J. T. Wu (Ed.), *Mental disorders and disabilities among low-income children* (B. 16). National Academies Press (US). www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK332882/

Bundy, A. C., Lane, S., Mulligan, S., Reynolds, S. ve Fisher, S. J. (2020). *Sensory integration: Theory and practice*. F. A. Davis.

Danielson, M. L., Bitsko, R. H., Ghandour, R. M., Holbrook, J. R., Kogan, M. D. ve Blumberg, S. J. (2018). Prevalence of parent-reported ADHD diagnosis and associated treatment among U.S. children and adolescents, 2016. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology, 47*(2), 199-212. https://doi.org/10.1080/15374416.2017.1417860

Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P. ve Happé, F. (2012). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 51*(8), 788-797. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.05.018

Falkmer, M., Stuart, G. W., Danielsson, H., Bram, S., Lönebrink, M. ve Falkmer, T. (2011). Visual acuity in adults with Asperger's syndrome: No evidence for "eagle-eyed" vision. *Biological Psychiatry, 70*(9), 812-816. https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2011.07.025

Green, S. A., Hernandez, L., Lawrence, K. E., Liu, J., Tsang, T., Yeargin, J., ve Bookheimer, S. Y. (2019). Distinct patterns of neural habituation and generalization in children and adolescents with au-

tism with low and high sensory overresponsivity. *The American Journal of Psychiatry, 176*(12), 1010-1020. https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2019.18121333

Hull, L., Mandy, W. ve Petrides, K. V. (2017). Behavioral and cognitive sex/gender differences in autism spectrum condition and typically developing males and females. *Autism: The International Journal of Research and Practice, 21*(6), 706-727. https://doi.org/10.1177/1362361316669087

Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C. ve Mandy, W. (2017). "Putting on my best normal": Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(8), 2519-2534. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5

Jussila, K., Junttila, M., Kielinen, M., Ebeling, H., Joskitt, L., Moilanen, I. ve Mattila, M.-L. (2020). Sensory abnormality and quantitative autism traits in children with and without autism spectrum disorder in an epidemiological population. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 50*(1), 180-188. https://doi.org/10.1007/s10803-019-04237-0

Kaat, A. J., Shui, A. M., Ghods, S. S., Farmer, C. A., Esler, A. N., Thurm, A., ... ve Bishop, S. L. (2021). Sex differences in scores on standardized measures of autism symptoms: A multisite integrative data analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 62*(1), 97-106. https://doi.org/10.1111/jcpp.13242

Kopp, S. ve Gillberg, C. (1992). Girls with social deficits and learning problems: Autism, atypical Asperger syndrome or a variant of these conditions. *European Child & Adolescent Psychiatry, 1*(2), 89-99. https://doi.org/10.1007/BF02091791

Kranowitz, C. S. (2020). *The out-of-synch child: Recognizing and coping with sensory processing differences.* TarcherPerigee, an imprint of Penguin Random House.

Lai, M.-C., Lin, H.-Y. ve Ameis, S. H. (2022). Towards equitable diagnoses for autism and attention-deficit/hyperactivity disorder across sexes and genders. *Current Opinion in Psychiatry, 35*(2), 90-100. https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000770

Lai, M.-C. ve Szatmari, P. (2020). Sex and gender impacts on the behavioural presentation and recognition of autism. *Current Opinion in Psychiatry*, *33*(2), 117-123. https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000575

Lane, S. J., Reynolds, S. ve Thacker, L. (2010). Sensory over-responsivity and ADHD: Differentiating using electrodermal responses, cortisol, and anxiety. *Frontiers in Integrative Neuroscience*, *4*. https://doi.org/10.3389/fnint.2010.00008

Maenner, M. J. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR Surveillance Summaries*, *69*. https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1

Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A. ve Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: Evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *42*(7), 1304-1313. https://doi.org/10.1007/s10803-011-1356-0

Moseley, R. L., Hitchiner, R. ve Kirkby, J. A. (2018). Self-reported sex differences in high-functioning adults with autism: A meta- analysis. *Molecular Autism*, *9*(1), 33. https://doi.org/10.1186/s13229-018-0216-6

Schoen, S. A., Miller, L. J. ve Green, K. E. (2008). Pilot study of the sensory over-responsivity scales: Assessment and inventory. *American Journal of Occupational Therapy*, *62*(4), 393-406. https://doi.org/10.5014/ajot.62.4.393

Tomchek, S. D. ve Dunn, W. (2007). Sensory processing in children with and without autism: A comparative study using the short sensory profile. *American Journal of Occupational Therapy*, *61*(2), 190-200. https://doi.org/10.5014/ajot.61.2.190

Young, H., Oreve, M.-J. ve Speranza, M. (2018). Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. *Archives de Pédiatrie*, *25*(6), 399-403. https://doi.org/10.1016/j.arcped.2018.06.008

Young, S., Hollingdale, J., Absoud, M., Bolton, P., Branney, P., Colley, W., ve Woodhouse, E. (2020). Guidance for identification and treatment of individuals with attention deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder based upon expert consensus. *BMC Medicine*, *18*(1), 146. https://doi.org/10.1186/s12916-020-01585-y

İKİNCİ KISIM

Başka Neler Otizm Tablosunun Parçası Olabilir?

Kitabın bu kısmının iki amacı var. İlki, otizmle ilişkili deneyimleri tanımlayarak otistik kişileri anlamanıza yardımcı olmak. İkincisiyse sizi bir an durup düşünmeye ve bir kişinin otistik olup olmadığını değerlendirmeye teşvik etmesi gereken davranış kalıpları konusunda uyarmak.

Dokuzuncu Bölüm'de, otistik profilin bir parçası olarak tabloya eşlik edebilen, kişinin gündelik faaliyetlerini ve yaşam deneyimini etkileyebilen durumlara yer verdik. Bunları, duyguların, bilişselliğin, tıbbi/sağlıkla ilgili durumların ve diğer deneyimlerin işlenmesine dair zorluklar olarak sınıflandırıyoruz.

Onuncu Bölüm'de otistik bireylerin potansiyel güçlü yönlerinden bazılarını ele alacağız. Bu kitapta şimdiye kadar hep otistik kişilerin üstesinden gelmek için çaba harcadığı zorluklara odaklandık. Otistiklerin güçlü yönleriyle ilgili bu bölüm, tanıdığınız otistik kişilerin olası güçlü yönlerini görmenize yardımcı olacak. Klinisyenler de bu bilgileri, otistik danışanlarıyla çalışırken güçlü yönlerini takdir etmek ve daha da geliştirmek için kullanabilirler.

Kitabın bu kısmında yer alan iki bölümü okurken, ayırıcı tanının Donna Henderson'ın *Is This Autism? A Companion Guide for Diagnosing* adlı kitabında tartışılacağını unutmayın. Bu kitapta yalnızca, otistik kişilerde rastladığınızda bu deneyimlerin dışarıdan nasıl görünebileceğine odaklanacağız.

DOKUZUNCU BÖLÜM

Otizme Yaygın Olarak Eşlik Eden Zorluklar

Bu bölümde, bazı otistik kişilerde otizmle birlikte görülebilen zorlukları ele alacağız. Otistik kişilerde genel popülasyona kıyasla daha sık ortaya çıkan bu durumların, otistiklerin işlevselliği ve/veya iyilik hali üzerinde önemli etkileri olabilir. Bu kitabın odak noktasını "dışarıdan bakıldığında otizmin pek belirgin olmadığı" kişiler oluşturduğu için, bu popülasyonda daha sık rastlanan durumları tanımlayacağız. Tahminler büyük farklılık gösterdiğinden ve genellikle destek ihtiyacı fazla olan otistik bireyleri kapsadığından, otizme eşlik eden bu durumların çoğunun prevalans oranlarını vermeyeceğiz. Öte yandan, dışarıdan bakıldığında otizmin pek belirgin olmadığı otistik kişilerdeki prevalans oranları zaten bu kadar ayrıntılı olarak araştırılmış değil.

DSM-5-TR'nin otizm tanı ölçütlerinde "eşlik eden özellikler" arasında dil kusurları, uyuma yönelik işlevlerde zorluk, hareketle ilgili sorunlar, kendine zarar verme, yıkıcı davranışlar, kaygı, depresyon ve katatoniye benzer motor davranışlar yer alıyor. Ancak Susanne Duvall ve meslektaşları gibi biz de, otizme özgü olmayan ancak klinisyenin otizmin işareti olarak göz önünde bulundurmak isteyebileceği başka davranış ve özellikleri değerlendirmenin yararlı olacağına inanıyoruz. Dr. Duvall ve meslektaşları bunları "pembe bayraklar" olarak adlandırıyor. Bir iki pembe bayrağın mutlaka anlamlı olmayabileceği, ancak pembe bayraklardan oluşan bir *örüntünün* mutlaka kapsamlı inceleme gerektirdiği konusunda onlara katılıyoruz.

Şu noktanın altını iyice çizmek isteriz: Bu bölümde ele alınan deneyimler yalnızca otizme özgü değildir. Ancak, ister dışarıya yansıtılsın isterse içsel olarak yaşansın, sosyal zorluklara yol açan bu deneyimler bir örüntü oluşturuyorsa, danışanınızın bu sorunlara ek olarak otistik de olabileceği olasılığını göz önünde bulundurmanızı öneriyoruz.

Bu bölümde iki amacımız var. Öncelikle, sizi otizmin de tablonun bir parçası olup olmadığını değerlendirmeye yöneltecek kişisel özellikleri ve davranışları vurgulayacağız. İkinci olarak, otistiklerde bu durumlardan bazılarının otistik olmayan insanlardan farklı şekillerde kendini gösterebileceği konusunda sizi uyarmak istiyoruz. Ayırıcı tanı *Is This Autism? A Companion Guide for Diagnosing* adlı kitabımızda tartışılacağı için, burada otistik danışanlarda *başka nelerin* ortaya çıkabileceği ve bu sorunların bu kişilerde kendini *nasıl* gösterebileceği konularını masaya yatıracağız.

Bu sorunları duygusal, bilişsel, tıbbi/sağlıkla ilgili ve "bu gruplardan birine kolayca yerleştirilmesi mümkün olmayan" sorunlar şeklinde sınıflandıracağız. Bu durumlardan bazıları DSM-5-TR'de listelense de birçoğuna hiç değinilmemiş. Yerimiz kısıtlı olduğundan her sorunu ayrıntılı bir şekilde inceleyemeyeceğiz. Yukarıda da bahsettiğimiz gibi, özellikle destek ihtiyacı az olan otistiklerde tabloya eşlik eden durumları inceleyen çok az araştırma var, bu yüzden de bu bölüme neleri alıp neleri almayacağımıza dair kararlarımız büyük ölçüde kendi deneyimlerimize dayanıyor.

Olası Duygusal Rahatsızlıklar

İleri yaşta otizm tanısı alan pek çok kişinin değerlendirme veya tedavi için ilk başvuru nedeni depresyon, anksiyete, kapalı çöküş veya yoğun duygusal çöküşlerdir. Duygusal sorunların ne ölçüde yanlış anlaşılma gibi stres faktörlerinden kaynakladığını, ne ölçüde kişinin zihin yapısıyla (örneğin duyusal aşırı yüklenmeye karşı hassasiyetle) ilgili olduğunu ayırt etmek olanaksız olduğu için, bu

soruyu bir kenara bırakıp bu sorunların otistik kişiler üzerindeki *etkilerine* odaklanacağız.

Bu bölümde şu konuları ele alacağız:

Anksiyete

Obsesif kompülsif bozukluk (OKB)

Depresyon

Otistik tükenmişlik

Duygusal gerginlik ve değişken ruh hali

- Sinirsel çöküş
- Aşırı empati (duygusal dengesizlik)
- Reddedilmeye Duyarlı Disfori (RDD)
- Bipolar bozukluk
- Tekrarlayıcı kendine zarar verme davranışı
- İntihar

Travma

Aleksitimi

Patolojik "talepten kaçınma davranışı"/yaygın otonomi dürtüsü

Otistik kişilerde duygusal sorunlar otistik olmayan kişilerden daha farklı şekillerde kendini gösterebilir. Otistik olmayan kişilerde olduğu gibi otistik kişilerde de –uyum sağlama veya akademik işlevsellikte düşüş, ilgilerin yoğunluğunda değişiklik (artma veya azalma), tekrarlayıcı davranışlarda artış, içe kapanma yahut sinirlilik, agresiflik veya tekrarlayıcı kendine zarar verme davranışı gibi– bir değişiklik fark ederseniz, kişinin duygusal bir sorunla mücadele halinde olabileceğini göz önünde bulundurun. Ayrıca, DSM'de yer alan tanılara yönelik tarama araçlarının otistik danışanların bazılarında geçerli olmayacağını unutmayın. Araştırmacılar da bu sorunun farkında, bu nedenle biz bu kitabı yazdığımız sırada birçok laboratuvar halen kullanılmakta olan değerlendirme araçlarından bazılarının otistikler

için uygun olup olmadığını ve yeni veya gözden geçirilmiş araçlara gereksinim duyulup duyulmadığını değerlendiriyor.

Anksiyete

Otistik bireylerde görülen anksiyete (kaygı) ile ilgili araştırmaların çoğu çocuklarda yürütülmüştür. Bununla birlikte anksiyete otistik yetişkinlerde de oldukça yaygındır ve çocuklardan elde edilen bulgular, tanıdığımız otistik yetişkinler için de kesinlikle geçerli gibi görünmektedir. Emory Üniversitesi'nden Lawrence Scahill ve meslektaşları, otistik çocuklarda anksiyetenin en iyi gözlemlenebilen işaretlerinin irritabilite, sosyal geri çekilme ve kaçınma davranışı, hiperaktivite, kırıcı/saldırganca konuşma, aynılıkta ısrarın artması ve gerek kısıtlı ilgi alanlarının yoğunluğunda gerekse tekrarlayıcı, kendine zarar verici, kompülsif veya törensel davranışlarda artış olduğunu ortaya koydular.

Anksiyete kendi başına ne iyidir ne de kötü; bir miktar anksiyete dikkatimizi toplamamıza yardımcı olabilir ve bizi tehlikeli veya belirsiz durumların daha etkili bir şekilde üstesinden gelmek için harekete geçmeye teşvik edebilir. Anksiyete altından kalkılamayacak kadar bunaltıcı bir hal alırsa, kişide savaşma, kaçma ya da donup kalma ile sonuçlanabilecek bir korku yanıtı tetikleyebilir. Şartlar öyle gerektiriyorsa bu yanıt yararlı, etkili veya gerekli olabilir elbette ama eğer verilen yanıt durumun tehlikesine kıyasla orantısız derecede şiddetliyse sorunlara yol açabilir. Anksiyete, kişinin semptomlarını tetikleyecek veya kötüleştirecek ortamlardan kaçınmasına da neden olabilir. Meslektaşımız Dr. Jonathan Dalton'ın söylediği gibi (kişisel görüşme, 2020), "Anksiyetenin kendisi zararlı değildir ama kaçınma davranışı insanın yaşamını mahveder". Ayrıca insanın kontrol edilemeyecek şeyleri kontrol altına almaya çalışmasına yol açarak mesleki performansını, okul yaşamını ve/veya ilişkilerini etkileyebilir.

Bazı anksiyete bozukluğu türleri otistik kişilerde çok daha yaygındır. Cruz ve meslektaşları, 2010 yılında Uluslararası Otizm

Araştırmaları Toplantısı'nda (International Meeting for Autism Research-IMFAR), IQ değeri 70'in üzerinde olan ve beraberinde en az bir anksiyete bozukluğu bulunan 7-14 yaş arası otistik çocuklarla ilgili araştırmalarını sundular. Araştırmanın sonuçları, en sık görülen anksiyete bozukluğu türlerinin yaygın anksiyete bozukluğu, spesifik fobiler, sosyal anksiyete bozukluğu ve ayrılık anksiyetesi bozukluğu olduğunu, selektif/durumsal mütizme de (seçici konuşmazlık) rastlandığını ortaya koyuyordu.

Yaygın anksiyete bozukluğu otistik kişilerde oldukça yaygındır. 6-18 yaş arası otistik çocuklarda anksiyeteyi tetikleyen unsurları inceleyen Boon Yen Lau ve meslektaşları, otistik çocukları kaygılandıran pek çok şeyin otistik olmayan çocuklarla aynı olduğunu (başarı kaygısı, sosyal durumlar, hava durumu, doğaüstü olaylar, sağlık gibi), fakat otistik çocukların bunların yanı sıra değişim/yenilik/belirsizlik, sosyal kargaşa, duyusal aşırı yüklenme gibi otizme özgü tetikleyicilerden de etkilendiği sonucuna vardılar. Ayrıca *spesifik fobilere* sahip olma oranları da yüksekti. Bu çalışmanın yazarları da aynı bizim gibi, bu spesifik fobilerin (örneğin gözlerden korkmak) oldukça sıra dışı olabileceğine dikkat çekiyorlardı. Biz kendi danışanlarımızda fobilerin tipik ama yoğun olabileceğini de gözlemledik (bir çocuğun bir arıya denk gelme olasılığına karşı yaz boyunca dışarı çıkmayı reddetmesi gibi).

Gözlemlediğimiz bir başka olgu da anksiyetesi olan otistik danışanlarımızın bir kısmının Bilişsel Davranışçı Terapi'ye (BDT) otistik olmayan danışanlarımız kadar hızlı yanıt vermemesi oldu. Bu durum o kadar yaygın ki, bir danışanımız BDT'den yarar görmediğini söylediğinde otizm olasılığı aklımıza geliyor.

Ayrılık anksiyetesi bozukluğu olan kişiler, çok bağlı oldukları bir kişi yanlarında olmadığında, birbirlerinden ayrı oldukları sırada kendilerinin veya o kişinin başına kötü bir şey gelebileceğinden korkarak "aşırı derecede" gergin olabilirler. Çocuklar da yetişkinler de ayrılık anksiyetesi yaşayabilir. Otistik kişiler sevdiklerine bir zarar

gelmesinden korktukları veya sevdikleri kişinin yanlarından ayrılması, rutinlerinde bir değişiklik yarattığı için ya da her iki sebeple ayrılık anksiyetesi yaşayabilir.

Sosyal anksiyete bozukluğu kişinin başkaları tarafından dikkatle incelenmekten endişelendiği "bir veya daha fazla sosyal durumla ilgili belirgin korku veya kaygı"ya sahip olmasıdır. Sosyal anksiyete bozukluğu olan kişi diğer insanların onun hakkında olumsuz düşünmesinden korkar. Ayrıca kendisi de aşırı teyakkuz halinde olabilir ve çevresindeki insanların nötr tepkilerini düşmanca olarak algılayabilir. (Sosyal ortamlarda işlerin sık sık ters gittiği geçmişleri göz önünde bulundurulduğunda, otistik kişilerin sosyal durumlarla ilgili endişelerini anlamak çok da zor değildir.)

DSM-5-TR, ***selektif mütizmi*** "başka durumlarda konuşabilmesine rağmen, konuşmasının beklendiği belirli sosyal durumlarda süreklilik gösteren konuşamama hali" olarak tanımlar. Bazı otistikler, ne zaman sessiz kalacaklarını kendilerinin *seçtiği* imasını hatalı buldukları için *durumsal mütizm* tanımını tercih eder. Öte yandan, durumsal mütizm ifadesini "daha kısa süreli, dolayısıyla da selektif mütizm için bir aylık süre ölçütünü karşılamayan" konuşamama epizotlarını tanımlamak için kullanan klinisyenlerle de karşılaştık.

Peter Muris ve Thomas Ollendick'in "Selective Mutism and Its Relations to Social Anxiety Disorder and Autism Spectrum Disorder" (Selektif Mütizm ve Sosyal Anksiyete Bozukluğu ve Otizm Spektrum Bozukluğu ile İlişkisi) başlıklı makalelerinde, sosyal anksiyete bozukluğunu selektif mütizmden ayırmanın neredeyse imkânsız olduğuna dair dikkat çekici bir argüman ortaya atılmıştır. Makalede, DSM-5-TR tanı ölçütleri selektif mütizm ve otizm tanısının aynı anda konulmasına izin vermediği halde, selektif mütizmi olan çocukların büyük bir kısmında (yüzde 63-80) bu durumun otizmle açıklanabileceği de belirtilmiş ve selektif mütizm, sosyal anksiyete bozukluğu ve otizmin "birleşik bir sosyal bozukluk üçlüsü olarak kabul edilebileceği" sonucuna varılmıştır. Otistik kişilerin sosyal

iletişim tarzlarındaki farklılıklar, aynılığı tercih etmeleri ve duyusal aşırı duyarlılıkları, sosyal etkileşimleri daha da zorlaştırabilir, sosyal anksiyeteyi tetikleyebilir ve "selektif mütizme sahip çocukların sergilediği süreğen konuşmama davranışına zemin hazırlayabilir" Bu nedenle selektif mütizmi olan veya geçmişte olmuş bir danışanla çalışırken otizm olasılığı göz önünde bulundurulmalıdır.

Uzmanlar Ne Diyor: Anksiyete Hakkında Yorumları

Çok iyi tanımadığım biriyle karşılaştığımda ne söyleyeceğimi bilemiyorum. Sonra yargılanmaktan korktuğum için gerilmeye başlıyorum. Bu ruh haline girdiğim anda, karşımdaki kişi ne kadar kibar, ne kadar iyi biri olursa olsun konuşmaya başlayamıyorum.

—**Namik T.**

Çocukken gittiğim terapistin sosyal anksiyetem olduğunu ve bu nedenle kalabalık gruplar içinde vakit geçirmekten hoşlanmadığımı düşündüğünü birkaç yıl önce öğrendim. Şu anda ciddi sosyal anksiyetem olsa da çocukken olmadığını ve bunun tamamen duyusal nedenlerden kaynaklandığını açıklamam gerekti. Keşke o zaman varsayımda bulunmak yerine doğrudan bana sorsaydı.

—**Allie S.**

Obsesif Kompülsif Bozukluk (OKB)

DSM-5-TR'ye göre OKB'li kişilerde "[zihin akışının] arasına giren veya istenmeden gelen... yineleyici ve sürekli düşünceler, itkiler ya da imgeler" anksiyeteye ve/veya sıkıntıya neden olur ve kişi, görünüşte obsesyonla (takıntıyla) ilişkisi olmayan bir düşünce veya eylemle (bir kompülsiyonla) bunları baskılamaya veya etkisizleştirmeye çalışır. Bu kompülsiyonlar genellikle, kişinin kendisini yapmak zorunda hissettiği tekrarlayıcı davranışlar veya ritüellerdir. Tekrarlayıcı davranışlar, yoğun ve süreklilik gösteren düşünceler, duyusal aşırı duyarlılık ve bir şeylerin "yolunda gitmediği" hissi OKB'de de otizmde de mevcut olduğundan, bir arada bulunmaları halinde bu iki durum birbirini

güçlendirebilir. Ayrıca, stimler (kişinin kendisinde sıkıntı yaratmayan ama çevresindekileri rahatsız eden tekrarlayıcı hareketler) ile kompülsiyonları (kişiyi rahatsız eden, hatta sıkıntıya sokabilen ve yaşamını zorlaştıran tekrarlayıcı davranışlar) birbirinden ayırmak kolay olmadığından, davranışın doğru bir şekilde tanımlanması ve dolayısıyla da nasıl ele alınacağının belirlenmesi zor olabilir. Öte yandan, yoğun bir ilgiyi bir obsesyonmuş gibi değerlendirip ele almak, kişiye yarar sağlamaz, aksine zararlı olabilir.

Örnek olarak, bir kapıyı tekrar tekrar açıp kapama eylemini ele alalım. OKB'li (ama otistik olmayan) bir kişi için bu eylem, kendisini ve/veya başkalarını bir tehlikeden korumak için gerçekleştirilen bir ritüel olabilir. Bir süreliğine anksiyeteden kurtulmayı sağlar. Bu, kapıyı ilginç veya rahatlatıcı bir deneyim olduğu için açıp kapayan otistik (ama OKB'si olmayan) bir kişiyi harekete geçiren nedenden farklıdır. Yoğun anksiyeteden kurtulmak için kapıyı açıp kapamaya "gereksinim duymanın" aksine, keyif veren, insanı rahatlatan bir deneyimdir. OKB'si olan otistik bir kişi ise duyu aramaya bağlı davranışlar ile bir ritüeli gerçekleştirmeye yönelik kompülsif gereksinimlere bağlı davranışları birbirinden ayırmakta zorlanabilir.

Otistik deneyimler ile OKB arasında karmaşık ve çözümlenmesi güç bir ilişki olabilir. Örneğin duyusal tepki olarak başlayan bir şey bir OKB davranışını tetikleyebilir. Bir danışanımız, oğlunun polar kumaşının dokusunu aşırı derecede rahatsız edici bulduğunu, polara her dokunduğunda ellerini defalarca yıkayacak kadar tiksinti duyduğunu ve bunun OKB'sini tetiklediğini anlatmıştı. Çocuğun kompülsif davranışı obsesif bir düşünceyle değil, duyusal bir deneyimle ilgiliydi.

Depresyon

Depresyon belirtileri arasında, derin üzüntü, umutsuzluk veya boşluk duygusunun yanı sıra uyku, iştah, enerji düzeyleri, konsantrasyon,

gündelik davranışlar, uyum becerileri veya öz saygı ile ilgili değişiklikler de yer alır. Ruh halinde ani değişimler, apati (ilgisizlik/kayıtsızlık), suçluluk duygusu, umutsuzluk ve anksiyete ajitasyona, yoğun ağlamaya, toplumdan soyutlanmaya veya irritabiliteye neden olabilir. Bunun yanı sıra, depresyon geçiren otistik kişilerin maskeleme yapacak enerjileri azalabilir ve daha önce edindikleri becerilerde gerileme varmış gibi görünebilir; tekrarlayıcı davranışlarda (özellikle de olumsuz düşünce döngülerinde, diğer adıyla ruminasyonda) artış, esneklik yoksunluğu görülen alanların artması ve yenilerinin eklenmesi, anksiyete, agresyon, kendine zarar verme davranışları ve/veya yoğun ilgi alanlarıyla uğraşma şekliyle ilgili değişiklikler olabilir. Zaten mevcut olan bir ilgi alanına daha yoğun odaklanma, bu alana olan tutkuyu kaybetme veya ilginin başka (belki daha karanlık veya daha hastalıklı) bir konuya kayması söz konusu olabilir.

Otistik kişiler arasındaki depresyon oranları otistik olmayan kişilere kıyasla çok daha yüksektir ve bu durum özellikle ortalama veya ortalamanın üzerinde entelektüel işleve sahip otistikler için geçerlidir; bazı tahminler, bu gruptaki erişkinlerin yüzde 65'inde klinik depresyon bulunduğunu göstermektedir. Chloe Hudson ve meslektaşları, sözel yetenekleri daha yüksek olan, daha az desteğe ihtiyaç duyan otistiklerde depresyonun daha şiddetli olduğunu ortaya koymuştur. Otistik kişilerde depresyon gelişimine katkıda bulunan faktörlerin çoğunun kaynağı, otistik olmayan kişileri etkileyen faktörlerle aynıdır. Bunların arasında destekleyici olmayan veya sınırlı sosyal bağlar, okulda veya iş hayatında düşük başarı, kendini yetersiz hissetme veya bağımsızlıktan yoksun olma yer alır. Okul çağındaki –otistik ve otistik olmayan– çocukların zorbalığa maruz kalması da daha yüksek depresyon oranlarına neden olur ve okul çağındaki otistik çocukların zorbalıkla karşılaşma olasılığı otistik olmayanlara kıyasla çok daha yüksektir.

Depresyon gelişiminin seyri, otistik kişinin cinsiyetine göre değişiklik gösterebilir. Otistik erkeklerdeki depresyon oranları otistik ol-

mayan erkeklerden daha yüksektir ve bu oran çocukluk ve yetişkinlik dönemi boyunca sabit kalır. Buna karşılık otistik kızlardaki depresyon oranları, çocukluk döneminde otistik olmayan akranlarıyla benzer olduğu halde, ergenlik ve yetişkinlik döneminde otistik olmayan akranlarından daha yüksektir. Felicity Sedgewick ve meslektaşları, otistik yetişkinlerde depresyon riskinin cinsiyetten bağımsız olarak yüksek olduğunu ve bu oranın otistik olmayan "non-binary" ve trans bireylerdekiyle aynı olduğunu ortaya koymuştur.

Otistik Tükenmişlik

Tükenmişlik, sonrasında toparlanmaya yeterli zaman bulunamayan zorlayıcı durumlara uzun süre maruz kaldıktan sonra yaşanan şiddetli yorgunluktur. Otistik kişiler aylarca hatta yıllarca sürebilen ve genellikle ilk kez ergenlik döneminde yaşanan tükenmişliğe özellikle yatkındır. Dora Raymaker ve meslektaşlarına göre otistik kişiler, otistik tükenmişliğin en yaygın nedeninin "otistik değilmiş gibi davranmaya çalışmak" olduğunu söylemektedir. Tükenmişlik dışarıdan bakıldığında depresyon gibi görünebilir; oysa tükenmişlik yaşayan kişiler, depresyondan farklı olarak yine de memnuniyet duyabilirler ve kendilerini değersiz hissetmezler. Tükenmişlik depresyona neden olabilir ve hem depresyon hem de tükenmişlik intihar riskini artırabilir.

Tükenmişlik yaşayan otistikler konuşamayacak veya kendilerine bakamayacak hale gelebilirler ve bellek sorunları, özellikle de kısa süreli bellekle ilgili sorunlar yaşadıklarını ifade ederler. Böyle uzun süreli bir çökkünlüğün ardından gelen tükenmişlik, depresyondaki hastaların yarar gördüğü ilaçlara veya –örneğin olayların farklı açıdan değerlendirilmesi gibi– iyileştirmeye yönelik müdahalelere yanıt vermez. Yeniden toparlanmak için gereken şey, sistemlerini zorlayan baskı unsurlarının ortadan kalkmasıdır.

Uzmanlar Ne Diyor: Tükenmişlik Hakkında Yorumları

İnsanlardan uzaklaşıp kabuğuma çekiliyorum... yanlarında kalmaya çalıştığımda kendimi çok bitkin hissediyorum. Kabuğuma çekiliyorum çünkü yalnız geçirdiğim zamanlar kendimi güvende ve rahat hissettiğim bir yuva gibi geliyor bana. Kendimi yorgun hissediyorum, bilincim bulanıyor, kimseyle çok fazla konuşmak içimden gelmiyor veya aksine birisiyle konuşmazsam kendimi kötü hissediyorum, duygusal çöküşler, kapalı çöküşler, ileri derecede dissosiyasyon, derealizasyon... Çoğu kez gerçeklikten kopuyorum, başım sürekli ağrıyor, her an midem bulanıyor ve duşta ayakta duracak veya çalışma masamın başına geçecek enerjim olmuyor. Tükenmişlik yaşadığımda sanki içten içe çürüyormuşum gibi hissediyorum aslında.

—Spencer C.

İnanılmaz bir hafızam vardı. Hiçbir zaman ajanda veya alışveriş listesi kullanmazdım ama 2012'de yaşadığım tükenmişliğin ardından bu yeteneğimi kaybettim. Yavaş yavaş düzeliyor ama sanırım asla eskisi gibi olamayacak.

—Leen V.

Duygusal Gerginlik ve Değişken Ruh Hali

DSM'de "yıkıcı 'duygudurumu düzenleyememe' davranışının", her ne kadar bu davranışın ortaya çıkmasına yol açan duygusal gerginlik ve değişken ruh hali tanı ölçütleri içinde yer almasa da, otizmle ilişkili bir özellik olduğu belirtiliyor. Belki de duygusal gerginliği, otistik insanların aşırı derecede hassas "tehdit algılama sistemleri" nedeniyle, otistik olmayan insanların tehdit oluşturacağını düşünmedikleri durumlara şiddetli yanıtlar vermelerinin bir sonucu olarak görebiliriz.

Küçük çocuklarda duygusal bunalma patlamaları genellikle "öfke nöbeti" olarak adlandırılır. Bu ifade, çocuğun bu davranışı istediği bir şeyi elde etmek için kasıtlı olarak yaptığını ima eder. Oysa bu tür manipülatif davranışlar, bunaltıcı bir durumda ortaya çıkan kontrol edilemeyen fizyolojik ve içgüdüsel bir yanıt olan "duygusal

çöküş"ten farklıdır. Her çocuk öfke nöbeti geçirebilir elbette ama bir duygusal çöküşü öfke nöbeti sanıp ona göre davranmak bir etki sağlamayacağı gibi bu tutum travmatik de olabilir.

Vücudumuz gerçek veya gerçekmiş gibi *algılanan* bir tehlikeyle karşılaştığında doğal savunma mekanizmalarını harekete geçirir. Sempatik sistemimizin tehlikeye verdiği yanıt "savaş veya kaç" şeklindedir. Vücudumuz muhtemel bir ölüm tehlikesinin kapıda olduğuna inandığındaysa parasempatik sistem devreye girer; bu daha ilkel savunma mekanizması "donup kalma" olarak bilinir ("ölü taklidi yapan" hayvanları hatırlayın). Aşağıdaki alt başlıklarda bu yoğun duygusal tepkileri tetikleyen durumlardan bazılarını ele alacağız.

Sinirsel çöküş: Bir anda sınırları zorlanan bir sistemin kısa süre içinde aşırı yüklenmesi "savaş, kaç ya da don" tepkisine yol açabilir (bu durum duygusal çöküş/kapalı çöküş olarak da adlandırılır). Otistik bir yetişkin olan Raun Kaufman'ın türettiği "sinirsel çöküş" (*neuro-crash*) terimi bu tepkinin özelliklerini çok iyi ifade eder. Kaufman sinirsel çöküşe neden olan yedi faktör tanımlamıştır: (1) Etrafta kaygılı/huzursuz insanların olması; (2) Acele etmeye veya çok zor bir işi yapmaya zorlanmak; (3) Kişisel alanın ihlali; (4) Duyusal aşırı yüklenme; (5) Öngörülebilirlik eksikliği; (6) Net olmayan beklentiler; (7) Fizyolojik tepkiler. Birçok klinisyen sinirsel çöküşü anksiyete olarak kodlasa da bu sırada anksiyete yaşamadıklarını belirgin bir şekilde hisseden otistik danışanlarımız var.

Uzmanlar Ne Diyor: Sinirsel Çöküş Hakkında Yorumlar

> *Birkaç yıl önce şirketteki ekibimle karaokeye gitmiştim... etkinlik bitmeden çok önce oradan ayrılmak zorunda kaldım. O kadar bunalmıştım ki sinirden titriyordum, neredeyse ağlamaya başlayacaktım. Arabaya binince koltukta arkama yaslandım, gözlerimi kapadım ve titrememeye veya ağlamamaya çalışarak her şeyi zihnimden silmeye çalıştım.*
>
> **—Charlotte R.**

Bir partiye ancak yarım saat, belki en fazla 45 dakika dayanabiliyor ve hayatımdan memnunmuş gibi davranabiliyorum. Tabii sonrasında bir buçuk gün eve kapanıp sinirsel çöküş yaşadığımı kimse bilmiyor.

—Pat G.

Yüksek seslere çok hassasım. Konsere gitmek veya bir tren, istasyona girdiği sırada yakınında olmak beni çıldıracak raddeye getirebilir. Çok güçlü bir şekilde, gürültüden kaçıp bir yere saklanma ihtiyacı hissediyorum. Bunu yapamazsam zihnim bulanıyor, hareket edemez hale geliyorum. Neler olduğunu bile tam olarak hatırlayamıyorum.

—Tom W.

Aşırı empati (duygusal dengesizlik): Otistik kişilerin çoğunun çok yüksek *duygusal empatiye* sahip olduğu artık hem araştırmacılar hem de otistik kişiler ve yakınları tarafından açıkça biliniyor. Yanlarındaki bir kişi (hatta kurgusal bir karakter) yoğun bir duygu yaşadığında kapalı çöküşe girecek kadar yüksek empatiye sahip otistik kişilerle bile karşılaştık. Üstelik bu durum, diğer kişi duygularını açıkça gösterse de göstermese de yaşanabilir. Etrafta huzursuz bir insan (örneğin ağlayan bir bebek) varsa, yoğun duyusal ve empatik bunalma otistik kişilerin ruh halini altüst edip dengesizliğe yol açabilir. Kişinin içsel deneyiminden ziyade dışa vurduğu davranışa (örneğin ağlayan bebeğe bağırmasına) odaklanıldığı takdirde, bu duygusal düzensizlik empatiden yoksunlukmuş gibi algılanabilir.

Uzmanlar Ne Diyor: Aşırı Empati Hakkında Yorumları

Nicole R. bazı film sahnelerinin yarattığı etkiyle hıçkıra hıçkıra ağlayarak odadan çıkmak zorunda kaldığını ve kendini toplamasının saatlerini, günlerini hatta bazen haftalarını aldığını anlatıyor: Ekranda çok kötü şeyler olduğunda dikkatimi filme vermeyi bırakıyorum çünkü insanların içimden gelen tepkileri görmesini istemiyorum. Filmdeki olayların çözüme kavuşmasını beklemenin stresini kaldıramıyorum. Eşim filmleri sanki biz de o filmin karakterleriymişiz gibi seyrettiğimi söylüyor.

Odadaki ruh hali içime nüfuz ediyor ama genellikle oradaki duyguyu –olumlu/olumsuz olması dışında– tam olarak adlandıramıyorum veya şu ya da bu kişiye yükleyemiyorum. Grup terapileri cehennem azabı yaşatıyor. Eşiyle az önce kavga edip ofise gelenler cehennem azabı yaşatıyor. Savaş veya doğal afet yaşanan bölgelerden gelen haberler cehennem azabı yaşatıyor. Amerikan futbolu, boks, hatta "roller derby" gibi temas sporlarını yapanları da izleyemiyorum çünkü hemen içim fena oluyor.

—Alis C.

Reddedilmeye Duyarlı Disfori (RDD): RDD'yi resmi bir tanı olduğu için değil, bazıları aynı zamanda otistik de olan DEHB'li kişilerin pek çoğunu etkileyen bir durum olduğu için bu kısma dahil ettik. Kişinin çevresindekileri veya kendini hayal kırıklığına uğrattığını düşünmesi veya dışlandığını, alaya alındığını ya da eleştirildiğini hissetmesi, RDD'nin şiddetli duygusal acısını tetikler. Hızlı ve oldukça güçlü bir tepkidir bu. Dr. William Dodson "ergenlerin ve yetişkinlerin yaklaşık üçte birinin, reddedilmeye duyarlı disforiyi DEHB'nin en rahatsız edici yönü olarak gördüğünü" gözlemlemiştir. Otistik olmayan RDD'li kişiler küçük işaretleri (örneğin birinin göz ucuyla şöyle bir bakmasını veya ses tonundaki hafif değişiklikleri) insanı kahredecek kadar şiddetli bir kınama olarak yorumlamaya eğilimlidir. RDD'li otistik kişilerdeyse bir de bu işaretlerin yanlış yorumlanması veya altta yatan niyetin tam olarak anlaşılamayıp kafa karışıklığına yol açması söz konusu olabilir. Bu kafa karışıklığı duygusal düzensizliği daha da artırabilir. Çok ani ve düşünmeden verilen içgüdüsel bir tepki olduğu için genellikle davranışsal veya bilişsel müdahalelere yanıt vermez; ilaçlar daha etkili bir tedavi sağlayabilir.

Bipolar bozukluk: Otizm yerine bazen yanlışlıkla bipolar bozukluk tanısı konabildiği gibi, otistik kişilerde aynı zamanda bipolar bozukluk da bulunabilir. Bipolar bozukluk otistiklerde de otistik olmayanlarla benzer şekilde seyreder; yani otistik kişiler de –otizme bağlı temel belirtilerin yanı sıra– döngüsel hipomani, mani ve/veya depresyon atakları yaşar. Jean Frazier ve meslektaşları, aşırı para sarf

etme, kumar oynama veya aşırı alışveriş yapma gibi tipik manik/hipomanik risk alma davranışlarının, bipolar bozukluğun eşlik ettiği otistik kişilerde o kadar sık görülmediğini gözlemlemiştir. Bunun yerine daha çok agresif tarzda konuşma, sosyal sınırları aşma veya yerinde duramama/huzursuzluk şeklinde kendini gösterme eğilimindedir. Bipolar bozukluğu olan otistik kişilerde de tıpkı otistik olmayanlardaki gibi abartılı derecede yüksek benlik değer duygusu, uykuya daha az ihtiyaç duyma ve hızlı/daldan dala atlayarak konuşma görülebilir. Bunun yanında, otistik kişiler berrak düşünmekte daha çok zorlanabilir ve yoğun ilgi alanlarına daha fazla gömülebilirler.

Tekrarlayıcı kendine zarar verme davranışı: Otizmde kendine zarar vermeyle ilgili araştırmaların çoğu kafa vurma ve ısırma gibi kendine zarar verme davranışlarına odaklanırken, otistik olmayan kişilerdeki kendine zarar verme literatürü –kendini kesme gibi– "intihara yönelik olmayan kendine zarar verme davranışları"na odaklanır. Bu iki farklı kendine zarar verme davranışı arasındaki ayrım bize pek de açık görünmüyor. Açık olan noktaysa şu: Otistik kişilerin kendine zarar verme oranı (%50-65) otistik olmayanların kendine zarar verme oranından (%17-26) iki kat daha yüksek. Beşinci Bölüm'de değindiğimiz gibi, kendine zarar verme davranışının işlevi, propriyoseptif girdi sağlamak ve –her zaman değilse de– bazen yoğun duyguları kontrol altına almak olabilir. Kendine zarar verme davranışının işlevini belirlemek, doğru müdahalenin planlanmasına yardımcı olabilir.

İntihar: İntihar yıkıcı bir sorundur; intihar düşüncesi ve intihar girişimleri otistik kişilerde daha sık ortaya çıkıyor gibi görünmektedir. Sarah Cassidy'nin ekibi tarafından 2018'de yürütülen bir araştırmada, intihar riski açısından yüksek skor alan otistik yetişkinlerin oranının yüzde 72 gibi sarsıcı bir düzeyde olduğu saptandı. Tatja Hirvikoski ve meslektaşları, 27.000 kişiye ait ölüm kayıtlarını incelediklerinde, otistik kişilerde intihar nedeniyle hayatını kaybetme oranının (%31) otistik olmayanlara kıyasla (%4) yaklaşık sekiz kat daha yüksek olduğunu saptadılar! Zorbalığa ve tacize maruz kalma gibi bariz

stres faktörleri intiharı düşünme ve intihar girişimini planlamanın belirgin tetikleyicileri olsa da, otistik bir kişide intihar düşüncesinin ortaya çıkmasına zemin hazırlayan başka risk faktörleri de vardır. Bir sorunu çözmenin alternatif yollarını bulmakta zorlanma, mükemmeliyetçilik, "ya hep ya hiç" düşünce şekli, ruminasyon, daha çok olumsuz anıların hatırlanması ve gelecek hakkında düşünmekte zorlanma gibi özellikler bu risk faktörleri arasında yer alır. Otizm tanısının geç konması, psikiyatrik destek ve tedaviye erişimin olmaması, işsizlik, eğitimsizlik ve/veya bir yere ait olmadığını hissetme, otistik kişilerin intihar olasılığını artırır.

Meng-Chuan Lai ve meslektaşları, intihar nedeniyle ölen otistik kişilerin agresif olma, ölümden korkmama ve ağrıya yüksek tolerans gösterme olasılıklarının daha yüksek olduğunu da belirtiyorlar. Bunlar genellikle daha önce kendine zarar vermiş, daha önce de intihar girişiminde bulunmuş ve otizmin yanı sıra başka fiziksel ve ruhsal sağlık sorunları da bulunan kişiler oluyor. Sarah Cassidy'nin ekibine göre, intihar girişimini tetikleyen diğer risk faktörleri arasında maddi sıkıntılar, kısa süre önce işsiz kalma, zorbalığa ve tacize uğrama, bir yakının kaybı, ilişkilerin kopması, sosyal izolasyon, yaşam koşullarında kısa süre önce yaşanan değişiklikler ve başka kişilerin intihara eğilimli davranışlarına maruz kalmak da yer alıyor. Bu faktörlerden yalnızca birinin bulunması belirleyici değil; intihar sonucunda ölen kişilerde bu koşullardan ortalama *altı* tanesi bulunuyor. Son olarak, ölümlerin çoğunun önceden planlanmamış veya tasarlanmamış olması, intihar nedeniyle ölen kişilerin genellikle dürtüsel davranan kişiler olduğunu gösteriyor. Bu otistik kişiler daha ziyade o anda yaşadıkları bunaltıcı hislere verdikleri tepki nedeniyle ölmüş gibi görünüyorlar.

Travma

Travma yaşayan otistik kişilerin oranını belirlemek çeşitli nedenlerle oldukça zordur. Bu nedenlerden bazıları, travma değerlendirmelerinin

genellikle otistik olmayan popülasyonlarda geliştirilip standardize edilmiş olması, travma semptomlarının otistik ve otistik olmayan kişilerde farklı olabilmesi ve otistik kişilerin daha fazla travmatik olay yaşadıklarını bildirmeleridir.

Otistiklerin "çocukluk döneminde olumsuz deneyimler" yaşamış olma olasılığı daha yüksektir. Sara Griffiths ve meslektaşlarının belirttiği gibi, "Araştırmalarda otistik kişilerde sarsıcı derecede yüksek travma oranları bildirilmektedir" Düşük gelir, anne babanın ayrı yaşaması veya boşanmış olması, yaşanan muhitte şiddet olaylarının olması, kötü muameleye maruz kalma, mağduriyet yaşama, öz ailesinden ayrılma, zorbalık, okul disiplini, polisle temas, psikiyatri hastanesine yatırılma, ruhsal sorunları olan kişilerle beraber yaşama ve/veya madde bağımlılığı bunların arasındadır.

Otistik kişiler, nefret suçları, cinsel ve parasal mağduriyet ve diğer dolandırıcılık türleri de dahil olmak üzere her türlü *mağduriyete* de çok açıktır. Bu konuda bir araştırmaya rastlamamış olsak da sürekli olarak yanlış anlaşılma, yanlış tanı alma ve hissettiklerinin anlaşılıp onaylanmaması/göz ardı edilmesi nedeniyle sağlık hizmeti konusunda "travma" yaşayan pek çok otistikle (ve anne babayla) karşılaştık.

DSM-5-TR'de travmatik olarak nitelendirilmeyen olaylar da otistik kişilere travmatik gelebilir. Freya Rumball, Francesca Happé ve Nick Grey, 2020'de yaptıkları bir çalışmada travmatik olaylara maruz kaldıklarını söyleyen bir grup otistik yetişkine ne tür olaylar yaşadıklarını sorduklarında, onların travmatik olarak algıladıkları yaşam olaylarının DSM'de travma olarak kabul edilmediğini fark etmişlerdir (zorbalık, ruh sağlığı sorunlarıyla baş etme ve sosyal zorluklar vs.).

Öte yandan, otistik bireyler göz teması kurmak, çiğneme seslerini duymak veya okula gitmek gibi otistik olmayanlarda sıkıntı yaratmayan şeylerin de travmatik olabileceğini belirtmektedir. Diş fırçalamak, yemek yemek veya giyinmek gibi sıradan gündelik aktivitelere eşlik eden duyusal hassasiyetlerle başa çıkmak da bazı

otistikler için kronik travma kaynağı olabilir (bunu anlayabilmek için her gün canlı böcek yemeye veya kaşındıran, batan kıyafetler giymeye zorlandığınızı hayal edin). Günümüzde kullanılan değerlendirme araçlarının bu tür deneyimleri sorgulamaması, otistik kişilerin yaşadıkları travmalar için tedavi alamamalarına –ve travmatik durumlarda yaşamaya devam etme konusunda üzerlerinde baskı hissetmelerine– neden olabilir.

Otistik kişiler travmatik olaylara otistik olmayanlarla hemen hemen aynı şekilde karşılık verir – daha kolay irkilirler, dikkatlerini toplamakta, uykuya dalmakta zorlanırlar ve duygusal olarak daha tepkisel hale gelirler. Hem kendine zarar verme davranışlarında hem de olağandışı tekrarlayıcı davranışlar, katılık ve ruminasyon gibi otistik özelliklerin dışavurumunda artış görülebileceği gibi, yaşama uyum becerilerinde veya iletişim kurma yeteneğinde de gerileme olabilir. İnsanı gündelik aktivitelerini yapmaktan alıkoyacak kadar ağır depresyon da dahil olmak üzere, oldukça şiddetli başka tepkiler de ortaya çıkabilir.

Mevcut değerlendirme araçlarının kişinin kendi beyanına dayanan sıkıntıyı temel alması, değerlendirmeyi zorlaştırabilen bir etkendir. Otistik kişiler – introsepsiyona ilişkin farkındalıklarının düşük olması, duygularını ifade etmekte zorluk çekmeleri (*bkz.* aşağıda aleksitimi) ve düz/donuk veya kısıtlı yüz ifadesi nedeniyle– sıkıntılarını sağlık çalışanlarına aktarmakta sorun yaşayabilecekleri için, otistik kişilerde olası travmaların değerlendirilmesinde standart öz bildirim yöntemleri yetersiz kalabilir. Bazen kişinin yakınları da sıkıntının belirtilerini fark etmeyebilir, bu da öğretmen veya ebeveyn bildirimine dayanan değerlendirme araçlarının ve tamamlayıcı görüşmelerin doğruluk düzeyini sınırlar. Geçtiğimiz yıllarda Daniel Hoover ve Elizabeth Romero gibi araştırmacılar, otistik çocuklarda travmanın değerlendirilmesiyle ilgili bu eksikliği gidermek amacıyla yeni tarama testleri (İnteraktif Travma Ölçeği) geliştirmiştir.

Aleksitimi

Aleksitimi terimi (Yunanca *-thymos*: duygu[ları ifade etmek] için, *a lexi*: sözcük eksikliği/yetersizliği) kişinin duygularını tanımlamakta veya adlandırmakta büyük zorluk çektiği bir durumdur. Aleksitimik kişiler şu konulara zorluk çekiyor gibi görünmektedir:

Bedensel duyumlarını fark etme (diğer bir deyişle interosepsiyonla ilişkili zorluk);

Bu duyumları, ortaya çıkmalarına neden olan durumla ilişkilendirme ve/veya

Bu durumda hissettikleri bedensel duyumlara karşılık gelen duyguları doğru bir şekilde adlandırma.

Bu zorluğu daha iyi anlayabilmek için hangi duyguyu hissettiğimizi belirleme sürecini gözden geçirelim. Bir kişi lunaparka yeni gelen bir hız trenine ilk kez binmek için sıra beklerken midesinin kasıldığını ve kalbinin küt küt attığını hissediyorsa, bu duyguyu *heyecan* olarak tanımlayabilir. Aynı fiziksel duyumu bir iş arkadaşıyla karşılaştığında hissediyorsa, duyguyu *anksiyete* olarak tanımlama olasılığı daha yüksek olacaktır. Duyguları doğru olarak tanımlamak *hem* bedenin içinden gelen duyumları *hem de* bağlamı eşzamanlı olarak anlamayı gerektirir. Bu iki bilgi türüne de erişimi olmayan aleksitimik kişiler, duygularını ifade etmekte zorlanırlar.

Donna'nın danışanlarından biriyle çalışan bir terapist, yaşamında herhangi bir travma yaşamamış olan bu ortak danışanın kendi duygularından tamamen habersiz olduğunu fark etmişti. "Bu danışana duygusal bir video izlettiğimde gözyaşları yanaklarından aşağı süzülüyor ama hangi duyguyu yaşadığını tanımlayamıyordu. Israrla hiçbir şey hissetmediğini söylüyordu." Sizin de tahmin edebileceğiniz gibi, insan hangi duyguyu hissettiğinin farkında bile değilse duygularını düzenlemesi çok zor olacaktır! Bu yüzden, aleksitimisi olan kişiler olaylar karşısında verdikleri duygusal tepkileri yönetmek için bilişsel stratejilerden yaralanmakta çok zorlanabilirler.

Vidhi, Donna ile bir görüşmesinde duyguları bedeninde nasıl deneyimlediğini ifade edememişti; kendini her zaman son derecede akıcı ve yetkin bir şekilde ifade ettiği göz önünde bulundurulduğunda çok şaşırtıcı bir değişiklikti bu. Mesela, öfkenin onda nasıl bir his yarattığı sorulduğunda, "Yanıtlanması çok zor bır soru bu," dedi Vidhi. "Bunu sözcüklerle nasıl açıklayabileceğimi bilmiyorum. Vücudumun (yüzünü göstererek) şu bölgesinde hissediyorum bunu." Anksiyetenin bedeninde nasıl bir his yarattığı sorulduğunda ise –söz dağarcığı 99,6. persantilde olan– Vidhi, "Bunlar bildiğim ama tarif edemediğim veya açıklayamadığım özgün fiziksel hisler. Vücudumun (karnını göstererek) bu kısmında hissettiğim bir his," diye cevap verdi.

Terapistler ve diğer sağlık çalışanları, danışanın o anda hissettiği fiziksel ve/veya psikolojik acının niteliğini ve şiddetini anlayamayabilecekleri için, aleksitimi kişiye doğru tanı konamamasına da neden olabilir. Otistik kişide aleksitimiye ek olarak donuk bir yüz ifadesi de varsa, bu kişiler acılarını ifade etmek için *ne* sözcükleri *ne de* sözel olmayan diğer işaretleri kullanamayacaklarından, bu durum tabloyu tanı açısından daha da karmaşık hale getirecektir. Klinisyenlerin, otistik danışanlarını tedavi ederken bunun farkında olması kritik önem taşır.

Bir Uzmanın Aleksitimi Hakkında Yorumu

Duygularım olduğunu biliyorum. Onların etkilerini görebiliyorum. Üzüldüğüm zaman ağlıyorum. Sinirlendiğim zaman kaslarım geriliyor. Fakat bir şeyden zevk alıyor muyum yoksa almıyor muyum söyleyemiyorum. Fiziksel belirtileri fark ediyorum ama onları sözcüklere dökemiyorum ve bir duyguyu yaşarken o duygunun ne olduğunu anlayamıyorum. Üzüntü, gözlerimin arkasında bir basınç. İnsanlar duygulardan bahsettiğinde ne demek istediklerini anlayamıyorum; bu bir rengi tanımlamaya çalışmaya benziyor. Bu durum kendimi ifade etmemi zorlaştırıyor.

—Jack K.

Patolojik "Talepten Kaçınma Davranışı"/Yaygın Otonomi Dürtüsü

Patolojik "talepten kaçınma davranışı" (*pathological demand avoidance/pervasive drive for autonomy*; PDA), Birleşik Krallık'ta uzun zamandır otizmin bir alt türü olarak kabul ediliyor. ABD'deki klinisyenler bu konuda giderek daha çok bilgi sahibi olmaya başladılarsa da PDA hâlâ DSM-5-TR veya ICD-11 tanıları arasında yer almıyor. PDA, klinikte "patolojik talepten kaçınma" olarak adlandırılsa da biz Tomlin Wilding'in durumu yeniden yorumlayarak öne sürdüğü "yaygın otonomi dürtüsü" tanımını kullanmayı tercih ediyoruz, çünkü bu tanım temel sorunu, yani anksiyeteye bağlı özerklik ve bağımsızlık ihtiyacını çok daha doğru bir şekilde açıklıyor. Yaygın otonomi dürtüsü olan kişiler dışarıdan gelen talepleri özgürlüklerine tecavüz olarak görüyorlar.

Bu otonomi ihtiyacı, PDA'lı kişileri "sırf kontrolü kendi ellerinde tutmak uğruna" taleplerden ve beklentilerden kaçınmaya iter. Bir taleple karşılaştıklarında, bu çok basit –örneğin bir bardağı bulaşık makinesine koymak, bir tanecik matematik problemi çözmek veya duş almak gibi– bir talep bile olsa aşırı tepkiler gösterebilirler. Duygunun dışavurumu yanlış yorumlanabilir ve bazen verdikleri tepki o kadar şiddetlidir ki "karşıt olma/karşıt gelme bozukluğu", bipolar bozukluk veya "aralıklı patlayıcı bozukluk" gibi yanlış tanılar alabilirler.

PDA'nın en can sıkıcı özelliklerinden biri, bu şiddetli olumsuz tepkinin aslında PDA'lı kişinin kendisinin de "yerine getirmek istediği" –örneğin üretken olmak, anne babasına, iş arkadaşlarına veya arkadaşlarına iyi davranmak, öğrenmek, ödevini bitirmek, iş sahibi olmak vs. gibi– bir taleple tetiklenebilmesidir. Ancak özerklik halini kaybetmekten o kadar korkarlar ki aslında kendilerinin de yapmak istediği bir işi başka birinin kendilerinden talep ettiğini, başka birinin bu konuda bir beklenti içine girdiğini hissederlerse, kendilerini bu işi yapmaya teşvik edemezler. Bu yüzden de okula veya

işe gitmekten kaçınma riskleri yüksektir ve çocukluktan yetişkinliğe geçmekte zorlanabilirler.

Elizabeth Newson ve meslektaşları 2003 yılında yayımladıkları bir makalede, PDA'lıların dışarıdan bakıldığında işlevsel gibi görünen yüzeysel sosyal becerilerinin, bu çocukların gerçekten otizm spektrumunda olup olmadıklarını anlamayı zorlaştırdığını belirtmiş olsalar da bizim deneyimlerimiz spektrumda olduklarını destekler nitelikte. PDA'lılarda tipik olarak görülen ama diğer otistiklerde görülmeyen özellikler, yeniliğe çoğu otistik kişiden daha fazla ihtiyaç duymaları, sembolik oyunlara ve rol yapma oyunlarına daha fazla (bazen aşırıya varacak düzeyde) katılmaları veya derinlikten yoksun güçlü yüzeysel sosyal becerilere sahip olmalarıdır.

Diğer otistikler gibi bazı PDA'lılar da sadece bir ortamda zorlanma belirtisi gösterebilirler. İşte veya okulda iyi kamuflaj yapıp evde dağılabilir ya da taleplerin daha az olduğu ev ortamında iyi olup okulda veya işte sorun yaşayabilirler. PDA'nın bir başka ayırt edici özelliği de kısa süreler boyunca işlerini başarılı bir şekilde yürütüp sonra aniden bunu bırakabilmeleridir (aileleri bunu Dr. Jekyll ve Bay Hyde ile yaşamaya benzetir). Bu tutarsız tutum, çevrelerindekilerin aklını çok karıştırır: "Dün yapmıştı! Bugün niye yapamıyor öyleyse?" Bu tutarsızlık, davranışlarının tamamen istemli olduğunu düşündürebilir ama bu doğru değildir.

Sonuç olarak, bu kişiler çoğunlukla yanlış anlaşılırlar. PDA ile yaşamanın travmasına eklenen sürekli yanlış anlaşılma, duyguların dikkate alınmaması ve destek eksikliği, tabloya yeni anksiyete ve depresyon katmanlarının eklenmesine neden olur. Bu durum özellikle davranışlarıyla partnerlerinin ve arkadaşlarının kendilerinden soğuyup uzaklaşmasına neden olan yetişkin PDA'lılar için geçerlidir, çünkü kronik stres, anksiyete ve depresyonun olumsuz etkilerinden kurtulmak ancak bu ilişkiler sayesinde mümkündür.

PDA aileler açısından da son derece zorlayıcıdır. Tüm ev halkını tahakkümü altına alabilir, evlilikleri yıkabilir, kardeşleri etkileye-

bilir. PDA'lı çocukların anne babaları, terapi, ilaç tedavisi, davranış planlaması, özel okul vs. gibi her yöntemi deneyip hiçbir sonuç alamadıklarında kendilerini umutsuz, çaresiz, büyük hayal kırıklığına uğramış hisseder ve çoğu kez "aşırı hoşgörülü ebeveynler" olarak görülüp çevrelerindekiler tarafından haksız yere suçlanırlar.

Olası Bilişsel Farklılıklar

Otistikler bilgiyi otistik olmayan insanlardan çok farklı şekillerde işler ve bilişi etkileyen bazı özellikler otizme eşlik edebilir.

Bu bölümde aşağıdaki özellikleri ele alacağız:

Dikkat

Yürütücü işlevler

Bağlamın açık olmasına ileri derecede ihtiyaç duyma (ve zayıf merkezi bütünleşme)

Sözlü dil (anlama ve konuşma)

Akademik beceriler

Yavaş işleme hızı

Prosopagnozi

Üstün yeteneklilik

Yalnızca tek bir "otistik bilişsel profil" yoktur. Otistik kişilerde tabloya sıklıkla eşlik eden –dikkati toplama ve yürütücü işlevler ile ilgili zorluklar ve açık bağlam ihtiyacı gibi– bazı farklılıklar bulunduğu bir gerçek olsa da tüm otistik kişilerin aynı profile sahip olduğunu varsaymak hatalı olacaktır. Öte yandan, belirli alanlarda çok güçlü yönler ve belirli alanlarda bariz zorluklarla kendini gösteren, "istikrarsız bir bilişsel profil"e sahip olmak otistiklerde yaygın görülen bir durumdur. Elbette otistik olmayanlar da istikrarsız bilişsel profillere sahip olabilir ve bilişsel profilin istikrarsız olması tek başına otizmin göstergesi olarak kabul edilmemelidir.

Dikkat

Dikkat eksikliği/hiperaktivite bozukluğu (DEHB) olan kişiler dikkatlerini toplamakta güçlük çekerler ve buna hiperaktivite ve dürtüsellik de eşlik edebilir. Bariz otizm belirtileri göstermeyen pek çok otistik kişi önce DEHB tanısı almakta, otizm tanısı ancak yıllar sonra (o da belki) konulabilmektedir. Benjamin Yerys ve meslektaşları, DEHB'si de olan otistik kişilerin kendi yaşam kalitelerini, DEHB'si olmayan otistik kişilere kıyasla daha düşük olarak değerlendirdiklerini ortaya koymuştur. Anne babanın eğitimi ve yönlendirmeleri gibi dış müdahalelere yeterince güçlü yanıt vermemeleri, ilaçlara atipik yanıtlar alınması (daha fazla yan etki, semptomlarda daha az hafifleme) ve etkili iletişim kurmada zorlanma bunun nedenlerinden bazılarıdır.

Yürütücü İşlevler

Yürütücü işlevler, bir hedefe ulaşmak için kendimizi ve kaynaklarımızı nasıl yöneteceğimizi düzenleyen nörolojik temelli becerilerdir. Bu beceriler, inhibisyon (engelleme), bir görevden diğerine geçiş yapma (esneklik), duygu kontrolü, eylemi başlatma, işler bellek, planlama, organizasyon, üretkenlik ve kendi kendini kontrol etmeyi kapsar. 2021 yılında Cara Pugliese ve meslektaşları, "Son meta analizlerin sonuçlarının, yürütücü işlevlerin birçok alanının etkilendiği otizmde birincil eksikliğin yürütücü işlevlerle ilgili olduğunu desteklediğini," belirtmişlerdir. Chun Lun Eric Lai ve meslektaşları tarafından 2017'de yapılan, ortalamanın üzerinde IQ puanına sahip otistik çocuklar ve ergenlerdeki yürütücü işlevlerle ilgili özenli çalışma, sözel ve uzamsal işler bellek, esneklik ve birden fazla seçenek üretme becerisinin, DEHB olmadığında bile sorunlu olduğunu ortaya koymuştur.

Bağlamın Açık Olmasına İleri Derecede İhtiyaç Duyma

Bu önemli farklılığı tartışmadan önce, neden bu kadar önemli olduğunu anlamakta yarar var.

Dünyayı anlamak, bilginin daha geniş bir bağlamda yorumlanmasını gerektirir. Görülen, duyulan, okunan ve hissedilen her şey, bağlam dikkate alınmadan değerlendirildiğinde çözümlenemeyecek birçok belirsizlik ve muğlaklık içerir. Örneğin:

Kalbimin küt küt atması ne anlama geliyor?

Yalan söylemek doğru bir şey mi?

Nasıl bir hediye almak uygun olur?

"Sonra" ne zamandır?

Trafik ışığı sarıya döndüğünde ne yapmalıyız?

Yanımdaki kişiye ne kadar yakın durmalıyım?

Otistik olmayan beyinler muğlak durumlarla başa çıkmak için bağlamı temel alarak bilinçli ve doğru tahminlerde bulunur. Subkortikal sistemler, dikkati konuyla ilişkili ayrıntılara yönlendirip ilişkisiz ayrıntıları göz ardı ederek bilgiyi anında ve genellikle bilinçli farkındalık olmadan işler. Bağlam olmazsa, anlamlı bir bütün oluşturabilmek için konuyla ilişkili olsun olmasın her ayrıntının dikkate alınması gerekir.

Otistik kişilerin bağlamı otomatik bir biçimde temel almadıkları, daha yavaş ve daha fazla çaba gerektiren, ayrıntı odaklı bir süreci kendiliklerinden kullandıkları öne sürülmüştür. 2005'te Dinah Murray ve meslektaşları, otistik insanların odaklandıkları alana yönelik algıyı keskinleştiren dar ve yoğun dikkatleri sayesinde ayrıntıları fark etmelerini ve nesneleri tanımalarını sağlayan "monotropik bir zihne" sahip olduklarını öne sürdüler. 2006'da Francesca Happé ve Uta Frith, bu ayrıntıya odaklı bilişsel çalışma şeklinin büyük resme pek fazla dikkat etmeden işlediğini savundular. Bu, hiç düz kenarlı parçası ve örnek resmi olmayan bir yapboz yapmaya benzetilebilir. Parçaları birleştirmek elbette mümkündür ama bu iş hem zor olacak hem de çok zaman alacaktır. Birçok araştırmacı, Dr. Frith'in "zayıf merkezi bütünleşme" kuramının geliştirilmiş hali olan bu kurama karşı çıkmıştır. Örneğin Laurent Mottron ve meslektaşları, otistik

insanların böyle yapmaları gerektiğini bildikleri zaman büyük resmi mükemmel bir şekilde görebildiklerini, ayrıntılara sadece kendiliklerinden odaklandıklarını savunmuştur.

Peter Vermeulen, algı, sosyal etkileşimler, iletişim ve bilgi açısından "göreceli bir dünyada mutlak düşünmeye" yönelik bu işleme sapmasıyla ilgili literatürü gözden geçirerek, otistik kişilerle etkileşimde bulunurken bağlamın açıkça tanımlanması gerektiğine dair çok sağlam bir görüş ortaya koymuştur. Otistik olmayan kişilerin bağlamı netleştirerek otistik kişilerle daha etkin bir şekilde etkileşim kurabileceğini, bağlamın açıklığa kavuşmasının otistik kişilerin ayrıntıları yorumlayıp anlamlı bir bütün halinde birleştirmelerini kolaylaştıracağını savunmuştur. Vermeulen *Autism as Context Blindness* (Bağlam Körlüğü Olarak Otizm) adlı kitabında şu örneği verir: Bir delikanlıya evde ne tür destekler aldığını sorduğunda, delikanlı "Yerden destek alıyorum," diye yanıtlamış. Bunun üzerine Dr. Vermeulen bağlamı daha açık hale getirerek soruyu, "Evinde kimlerden, hangi kurumlardan destek alıyorsun?" şeklinde sorması gerektiğinin farkına varmış.

Dr. Vermeulen, kişisel bir görüşmede insan ambale durumdaysa bağlamı açıklamanın yalnızca otistik kişiler için değil herkes için kritik önem taşıdığını gözlemlediğini, "mutlak düşünce ile stres arasında çok güçlü bir bağlantı olduğunu" fark ettiğini söyledi bize.

Kültürlerarası Farklar: ABD, Avustralya, Birleşik Krallık, Almanya, İskandinavya ve İsveç gibi "düşük bağlamlı kültürler"de insanlar konuşurken kendiliklerinden "bağlam hakkında daha fazla bilgi" verir, bu da bu ülkelerde yaşayan otistik kişilerin etraflarındakileri anlamasını ve onlar tarafından anlaşılmalarını kolaylaştırır. Japonya, Çin, Kore, Arap ülkeleri, Fransa, İspanya ve birçok Güney Amerika ve Afrika ülkesi gibi "yüksek bağlamlı kültürler"de ise konuşurken dinleyicilerin bağlamı kendilerinin anlaması beklenir. Bu kültürlerde otistik kişiler konuşulanlar hakkında –hatalı olabi-

len– çıkarımlarda bulunabilir, dolayısıyla da kendilerine söylenenleri yanlış anlama/yanlış yorumlama olasılıkları daha yüksektir.

Sözlü Dil

2009 yılında Helen Tager-Flusberg ve meslektaşları, konuşma bozukluğu olan otistik çocukların dil alanlarında dikkat çekici düzeyde asenkron bir gelişim gösterdiğini fark ettiler. Otistik kişiler, hatta ortalama ve ortalamanın üzerinde entelektüel işleve sahip olan otistikler bile kendilerini ifade etmekte ve başkalarının söylediklerini anlamakta sorun yaşayabilmektedir. Birçok otistik kişinin ifade becerileri, anlama becerilerinden çok daha iyidir, bu da yanıltıcı sonuçlar doğurabilir. Dil ediniminde de farklı örüntüler söz konusudur. Örneğin, kişi ileri derecede gelişmiş bir söz dağarcığına sahip olabilir ama dilbilgisi açısından karmaşık cümleler kurmakta zorlanabilir. Biz de kendi klinik deneyimimizde, otistik danışanlarımızın dil becerilerinin yoğun ilgi alanlarından bahsederken en yüksek düzeye ulaştığını gözlemledik.

Otistik kişilerde dilde asenkron gelişim belirli alanlarda daha sık ortaya çıkar. Otistiklerde gözlenebilen dil farklılıkları Dr. Tager-Flusberg ve meslektaşları tarafından şöyle tanımlanmıştır:

> Söz dağarcığı:
>
> Sınırlı/alışılmamış/çok geniş söz dağarcığı.
>
> Birden fazla anlamı olan/sesteş sözcükleri anlamayla ilgili sorun veya bu sözcüklere duyarlılık (Örneğin *pound** *sözcüğü).*
>
> *Bir sözcüğün anlamını veya telaffuzunu yeni verilere göre güncellemede zorluk. (Örneğin, salmon* sözcüğünde "l" harfinin telaffuz edilmemesi†).

---

* İngilizcede pound hem Birleşik Krallık'ta kullanılan para birimi hem de bir ağırlık ölçüsü birimidir. Günlük kullanımda çok sık karışılaşılır. *–çn.*

† İngilizcede somon anlamına gelen *salmon* sözcüğü son zamanlarda "l" harfi söylenmeden telaffuz edilmektedir. *–çn.*

Çok resmî veya dikkat çekici sözcükler ve cümleler.

Mecazi ifadeleri (metaforları, benzetmeleri, kinayeleri, imaları) anlamakta zorlanma.

Dilbilgisi ve morfoloji:

Sınırlı sözdizimi repertuarı (örneğin, konuşurken otistik olmayan kişiler kadar çeşitli cümle yapısı kullanmazlar).

Sözcüklerin dizilişinin anlam açısından önemine daha az duyarlı olma.

Edatları (içinde, üstünde, altında, yanında...) yanlış yorumlama ve yanlış kullanma.

Bağlaç (ve, ama...) ve zamir (özellikle ben/sen) kullanımıyla ilgili zorluklar.

Üçüncü tekil şahıs kullanımıyla ilgili sorunlar (kendinden üçüncü tekil şahıs olarak bahsetme).

Organizasyon:

Anlama:

Çıkarımda bulunmada zorluk (verilerden yola çıkarak bir sonuca varma – örneğin "Yerler ıslak, öyleyse yağmur yağmış olmalı").

Bir hikâyede olanları yanlış yorumlama olasılığının yüksek olması.

Üretim:

Bir hikâye anlatırken olayların sırasını ve bu olayları birbirine bağlayan süreçleri aktarmakta zorluk.

Konu sürekliliğinin sağlanamaması.

Çok fazla veya çok az ayrıntı.

Konuşma tarzı:

Yanıt vermeyle ilgili zorluklar (sorulara ve yorumlara yanıt vermeyebilirler).

Dolaylı talepleri (örneğin "Bu çöpün boşaltılması gerekiyor!") anlamakta zorluk.

Dil ve konuşmada bu farklılıkların görülmesi olasıdır; güçlü ve zayıf yönlerle ilgili örüntüler elbette ki kişiden kişiye değişir. Bazı otistik kişilerin hiç bozulmamış, hatta çok üstün dil becerisine sahip olabileceğini ve mükemmel dil ve iletişim becerilerinin otizmi dışlamayacağını akılda tutmak son derece önemlidir.

Akademik Beceriler

Akademik sorunlar genellikle öğrenme bozuklukları, DEHB, yürütücü işlev bozukluğu, küçük kas kontrolünde zorlanma ve/veya bağlam açıklığına ileri derecede ihtiyaç duyma gibi diğer sorunların çakışmasından kaynaklanır. Etkilenmesi olası tüm akademik alanları özetlemek olanaksız olduğu için, otistik danışanlarımızda daha sık gözlemlediğimiz bazı alanlara odaklanacağız: hiperleksi, okuduğunu anlamada zorlanma, yazılı anlatımla ilgili sorunlar ve matematiğin dile dayalı bileşenleriyle ilgili zorluklar.

Hiperleksi, ileri düzeydeki "sözcük okuma" (kod çözme) becerisi olarak tanımlanır. Hiperleksisi olan öğrenciler açıkça öğretilmediği halde okumayı çok erken öğrenirler, yazılı sözcüklere güçlü bir ilgi duyarlar ve genellikle sözcükleri mükemmel bir şekilde, yazım hatası yapmadan yazarlar. Alexia Ostrolenk ve meslektaşlarının da belirttiği gibi bu profil, otizmle sıkı bir şekilde ilişkili bulunmuştur.

Rohan sessiz sakin bir çocuktu. 6 yaşına kadar tam cümle kurarak konuşamamıştı. Fakat düşündüklerini ailesine aktarmak istiyordu ve 2 yaşında kendi kendine okumayı öğrendi. Ailesi buzdolabına manyetik harfler yapıştırmıştı, Rohan da iletişim kurmak için bu harfleri kullanarak sözcükler yazmaya başladı. Erkek kardeşi doğduğunda 4 yaşında olan Rohan, babası hastaneden eve geldiğinde buzdolabının üzerindeki harfleri "anne ve bebek" şeklinde sıralamıştı.

Okuduğunu anlamada zorlanmanın temelinde dili işleme, dalgalanan dikkat, edinilmiş bilgileri ve kişisel deneyimleri okunan pasajdaki bilgilerle ilişkilendirme, karakterleri harekete geçiren nedenleri anlama, olayları sıraya koyma, pasajda geçen olaylar arasında bağlantı kurma, zihinsel imgeler oluşturma ve ana fikri bulma gibi konularda yaşanan zorluklar yatar. Ayrıca, otistik kişiler bazen hikâyedeki ayrıntılara odaklanıp büyük resmi gözden kaçırırlar. Elbette çok iyi okuyucu olan otistikler de vardır.

Yazılı anlatım belki de tüm akademik beceriler arasında en karmaşık olanıdır çünkü ince motor koordinasyon, doğru sözcük seçimi, dilbilgisi kurallarına uyma, organizasyon ve planlama, okuyucunun gereksinimlerini ve tercihlerini göz önünde bulundurma, belirsizliğin üstesinden gelme gibi pek çok unsura dikkat etmeyi gerektirir. Otistik olmayan kişiler de bunların hepsinde sorun yaşayabilirler elbette ama klinik deneyimimiz otistik kişilerin bu faktörlerden birinde veya hepsinde zorlanmaya eğilimli olduğunu gösteriyor (diğer taraftan, olağanüstü yazılı anlatım yeteneğine sahip otistik kişiler de var elbette).

Matematik becerileri bazı otistiklerin güçlü yönlerinden biri olabilir, öte yandan matematiğin kimi yönleri bazı otistik öğrencileri zorlayabilir de. Örneğin, dili işlemede ve/veya en önemli ayrıntıları belirlemede yaşadıkları sorunlar nedeniyle sözlü matematik problemlerini çözmekte zorlanabilirler. "Küçüktür" veya "büyüktür" gibi kavramları veya "kere"nin "çarp" anlamına geldiğini anlayabilmek için matematik dilini ve ne zaman kullanılacağını öğrenmek gerekir. Öte yandan, problemin çözümünü gösterebilmek için matematiksel kavramı gerçek dünyadaki bir durumla ilişkilendirmeniz veya başkalarının düşünce sürecinizi izleyebilmesi için her adımı yazmanız lazımdır. Matematiğin otistik kişilere zor gelmesine yol açabilen diğer engeller arasında işler belleğin zayıf olması (çok basamaklı matematik problemlerini çözerken sayıların akılda tutulmasını zorlaştırır), ince motor veya görsel motor becerilerin zayıf olması (karmaşık hesaplar yaparken sayıları sıraya dizmeyi zorlaştırır), dikkatsizlik (+ veya x gibi

semboller arasındaki farkları gözden kaçırmalarına yol açar), farklı matematik kurallarının ne zaman uygulanacağını bilememe ve –bir problemi çözmenin birden fazla yolu olduğunu bilmek gibi– esnek problem çözme becerilerinden yoksunluk yer alır.

Yavaş İşleme Hızı

Bazı IQ testlerinde ölçülen göstergelerden biri de işleme hızı, yani beynimizin bir görevi ne kadar hızlı ve etkin bir şekilde tamamlayabildiğidir.

Bu skorlar bazen otistik kişilerde (ve tabii otistik olmayanlarda da!) düşük olabilir ama bilginin yavaş işlendiğini saptamak her zaman bu yavaşlığın *nedenini* belirlemeye yardımcı olmaz. Ve nedenini bilmediğiniz bir şeyi nasıl çözeceğinizi belirlemeniz de zordur. Ayrıca, bazı kişiler bu oldukça kısa testlerde yüksek skorlar elde edebilirler ama gerçek yaşamda çalışma tempoları çok daha yavaştır (2019'da yaptığımız yazışmada, meslektaşımız Dr. Bill Stixrud bu kişileri "bilişsel kısa mesafe koşucuları" olarak tanımlamıştı.)

Yavaş işleme hızına neden olabilecek faktörler arasında sözcükleri hatırlama zorluğu, insanların söylediklerini anlama zorluğu, düşünceleri düzenleme zorluğu ve anksiyete ya da depresyon nedeniyle duygusal yönden bunalmış olmak sayılabilir. Çalışma şekli de buna etki edebilir. Kişi sık sık mola vermeye ihtiyaç duyuyorsa, işler bellek zayıflığı veya anksiyete nedeniyle yaptığı işi tekrar tekrar kontrol etme gereği duyuyorsa veya günün kendisi için ideal olmayan bir zamanında çalışması gerekiyorsa çalışma temposu yavaşlayabilir. Birlikte bu kitabı hazırlarken günün en ideal zamanında çalışmanın etkisini gerçekten de fark ettik. Günün en verimli zamanı Donna için sabah, Sarah için geceydi.

İşleme hızının dışarıdan yavaş gibi görünmesinin bir diğer olası nedeni de kişinin konuyla ilgili *ve ilgisiz* ayrıntıları birbirinden ayırmasını gerektiren *aşağıdan yukarı* işleme tarzıdır. Bu durumda işleme hızı yavaş olmayabilir ama kişi daha fazla bilgiyi işlediğinden görevin tamamlanması daha uzun sürer.

Prosopagnozi

Prosopagnozi, yüz körlüğü demektir. Prosopagnozisi olan insanlar daha önce gördükleri bir yüzü tanımakta ve tanımlamakta zorluk çeker. Bu zorluğu yeni tanıştıkları kişiler kadar iyi tanıdıkları kişilerde de yaşayabilirler. Prosopagnozide sorun, bir kişinin yüzüne bakıldığında adının hatırlanamaması değildir (otistik olsun ya da olmasın birçok kişi insanların isimlerini hatırlamakta zorluk çeker). Bu daha ziyade yüz hatlarının bir bütün halinde algılanıp birleştirilmesi ve görülenin önceki deneyimler ve bağlamla ilişkilendirilerek tanımlamasıyla ilgili daha temel bir algılama sorunudur.

Prosopagnozisi olan kişiler birini tanımak için o kişinin ayakkabıları, saçı, ten rengi, vücut şekli ve ses tonu gibi özelliklerinden yararlanmak zorundadır. Bu da tahmin edebileceğiniz gibi insanları tanımayı çok zorlaştırır ve sosyal ilişkileri sürdürmeyi inanılmaz derecede güçleştirir. Prosopagnozisi olan kişiler ekrandaki karakterleri tanımakta da güçlük çekebildiklerinden televizyon dizilerinin ve filmlerin olay örgüsünü takip etmekte zorlanabilirler. Prosopagnozi, otistik olmayan kişiler arasında nispeten nadir görülse de (genel nüfusun yüzde 2-3'ü), Ilaria Minio-Paluello ve araştırma ekibi, otistik kişilerin üçte birinin "yüz körü" olduğunu saptamıştır.

Bir Uzmanın Prosopagnozi Hakkında Yorumu

> *Yüz körü olmak ZOR. Herkes kendisini önemsemediğiniz için böyle davrandığınızı sanıyor. Yıllar boyu çok korkunç bir insan olduğumu düşündüm, çünkü birçok kişi beni tanıdığı halde ben onları tanıyamıyordum. Birini gördüğünüz zaman o kişiyi önceden tanıyıp tanımadığınızı bilemiyor, bundan emin olamıyorsanız, gündelik selamlaşmadan gerçek bir ilişkiye geçmek çok zordur. Ama bu sizi umursamaz bir insan yapmaz. Yalnız bir insan yapar.*
>
> **—Charlotte R.**

Üstün Yeteneklilik

Üstün yetenekli kişilerin otistik kişilerden farklarını *Is This Autism? A Companion Guide for Diagnosing* adlı kitabımızda ele alacağız. Burada, aynı zamanda otistik de olan üstün yetenekli çocuklara dikkat çekmek istiyoruz. Dr. Jessica Koehler ve Dr. Samantha Buell, 2020 yılında 1263 üstün yetenekli çocuğu dahil ettikleri yayımlanmamış araştırmalarında (kişisel görüşme, 2021), anne babalara üstün yetenekli çocuklarının başka ek tanıları olup olmadığını sormuşlar. Örneklemlerinin yüzde 7,77'sinin otizm tanısı aldığını saptayan yazarlar, bu oranın gerçek prevalansın altında olduğundan oldukça eminler. Ancak bu bile genel nüfustaki görülme sıklığından (kitabın yazıldığı sırada yüzde 2'nin biraz üzerinde) çok daha yüksek bir oran. Öte yandan, üstün yetenekli kişilerin çoğunun problem çözmede usta olduğunu ve bu yeteneğin insanlar üzerinde iyi bir izlenim bırakma becerilerini artırabileceğini belirtmekte yarar var. Aynı zamanda otistik de olan üstün yetenekli kişilerin, otistik özelliklerini gizlemek için entelektüel yeteneklerini ve problem çözme becerilerini kullanmaları pekâlâ mümkün.

Tıp/Sağlık

Otistik kişilerin sağlık ve fizyoloji ile ilgili birçok farklılığı bulunur. Bu konuda dikkat çekmek istediğimiz önemli bir nokta var: Duygusal ve/veya bilişsel zorlukların üstesinden gelebilmek için çoğu zaman tıbbi sorunların da ele alınması gerekir. 2015'te Lisa Croen ve meslektaşları, sağlık sigortası olan 1507 otistik yetişkinin sağlık sorunlarına ilişkin tıbbi kayıtları inceleyerek, aynı rahatsızlıkların sıklık oranlarını yaş ve cinsiyet açısından uyumlu, otistik olmayan 15.070 yetişkinden oluşan bir örneklemle karşılaştırdılar. Sonuçlar çok şaşırtıcıydı. Otistik kişilerde, değerlendirilen tüm vücut sistemlerinde sağlık sorunlarının görülme sıklığı daha yüksekti. Bu farklılıklarda sağlık hizmetine erişim zorluğu, sağlık çalışanlarının otistik kişilerin şikâyetlerini ciddiye almamaları, yüksek stres düzeyleri, olumsuz

çocukluk deneyimleri, ilaç yan etkileri, beslenme biçimi, yaşam tarzı ve/veya kişisel bakımla ilgili sorunlar gibi faktörlerin ne derece payı olduğunu bilemiyoruz. Ancak veriler yadsınamayacak kadar açık: Otistik kişilerin hastalanma olasılığı otistik olmayan kişilerden çok daha yüksek ve sağlık sorunları bilişsel ve davranışsal sorunlara neden olabiliyor veya bu sorunları şiddetlendirebiliyor. Altta yatan tıbbi durumun tedavi edilmesi, otistik kişilerde genel tablonun diğer yönlerinin yönetilmesini kolaylaştırabilir.

Bu bölümde şu konuları tartışacağız:

Uyku, yemek yeme, mide bağırsak sorunları, diş sorunları, ilaçlara karşı atipik reaksiyonlar, obezite, menstrüasyon ve menopozla ilgili genel sorunlar.

Motor beceriler (ince motor, kaba motor, hipotoni), tik bozuklukları ve Tourette Sendromu, havaleler ve migrenler de dahil olmak üzere nörolojik rahatsızlıklar.

Otoimmün bozukluklar, bağ dokusu hastalıkları, disotonomi/POTS ve genetik bozuklukları da içeren sağlık sorunları.

Genel Sorunlar

Uyku: Uyku sorunları otistik kişilerde o kadar sık görülür ki otistik danışanlarımız uykuyla ilgili bir sorunları olmadığını söylediğinde şaşırıyoruz. Araştırmalara da yansıyan bir durum bu. Claudia Carmassi ve meslektaşları, otistik kişilerin daha kısa süre uyuduklarını ve uykularının o kadar verimli olmadığını saptadılar; otistik kişilerin uykuya dalması daha uzun sürüyor ve REM uykusu süreleri daha kısa. Bunun yanı sıra otistikler gece kuşu olmaya daha eğilimli (olağan uyku saatinden iki üç saat sonra yatağa yatıyorlar) ve sabahları uyanmakta güçlük çekiyorlar. Amparo Díaz-Román, Junhua Zhang ve meslektaşları tarafından yapılan meta analitik bir değerlendirmede, otistik çocukların otistik olmayan yaşıtlarına kıyasla yatma saatinde daha fazla direndikleri ve uykuya yatma konusunda daha

kaygılı oldukları bildirildi. Uykuda solunum bozukluğu (uyku apnesi) ve parasomniler (uyku terörü, uyurgezerlik, kâbuslar ve uyku paralizisi) de sık görülüyor.

Yemek yeme: Yemek yemeyle ilgili sorunlar, özellikle de çocuk döküp saçmadan yemek için gerekli motor koordinasyonda sorun yaşıyorsa ve mide bağırsak sistemiyle ilgili semptomların tetiklenmesi endişesi varsa, birçok otistikte erken yaşta başlar. Erken yaşlardan itibaren tatlara, kokulara ve dokulara karşı aşırı duyarlılık, çocuğun sınırlı sayıda yiyeceği yemeyi kabul etmesine neden olur (genellikle de açık kahverengi veya beyaz renkte yiyecekler tercih edilir). (Sarah bu beslenme şekline *bej diyet* adını taktı). Bej diyetin tam tersini uygulayan otistikler de vardır (biz buna kendi aramızda *yeşil diyet* diyoruz). Bu gruptakiler beslenme kuralları konusunda oldukça katıdır ve sağlıklı beslenme kılavuzlarına uymayı, yeterli kalori ve besin maddesi alamaz hale gelecek uç noktalara vardırabilirler. Öte yandan tat veya kokulara düşük duyarlılık da birtakım zorlukları beraberinde getirir ve bazen yiyeceklere ve yemek yemeye karşı ilgisizliğe neden olur. Uyarıcı ilaçlar, sorunu daha da kötüleştirebilir çünkü bu ilaçlar normal acıkma işaretlerini geçici olarak baskılayabilmektedir.

Kaçıngan/kısıtlı yiyecek alımı bozukluğu tanısı, bir kişinin yemek yemeğe karşı ilgisizlik, duyusal özelliklerinden dolayı yiyeceklerden tiksinme veya yemek yemenin boğulma hissi, kusma veya mide bağırsak rahatsızlıklarını tetiklemesinden endişelenme nedeniyle beslenme gereksinimlerini karşılamakta zorluk çekmesi durumunda konur. Bu tanıyı alanların bir kısmı çok düşük kiloludur ve gerekli kaloriyi ağızdan besin takviyeleri yoluyla karşılamaya yönelebilirler. Bu kişilere sık sık "aşırı zayıf" oldukları söylenir, bu da diyetleri konusunda akıllarının karışmasına veya utanmalarına neden olarak beslenme gereksinimlerini karşılama konusunda çektikleri zorlukları daha da artırır. Tanner Koomar ve meslektaşları, otistik kişilerin yüzde 21'inde kaçıngan/kısıtlı yiyecek alımı bozukluğu olduğunu saptamış-

tır. Otistik çocukların ailelerinin büyük bir kısmının çocuklarının beslenmesi konusunda bu kadar kaygılı olmasına şaşmamak gerek!

Kendisi de otistik olan ve otizm konusunda eğitmenlik yapan Paul Micallef, duyusal sorunları bulunan kişilerin hoşlanmadıkları yiyecekleri yemesinin nasıl bir deneyim olduğunu açıklamak için şöyle bir senaryodan yararlanıyor (kişisel görüşme, 2022).

Birinin yemeniz için önünüze içinde küçük kırmızı turpçuklar olan bir tabak yemek koyduğunu düşünün. Bu yemeği yemek size ne hissettirir?

Ah pardon, küçük kırmızı turpçuklar değil, kurtçuklar demek istemiştim. Önünüze bir tabak yemek koyuyorum ve içinde kurtçuklar var. Şimdi ne hissederdiniz? Hâlâ tabaktaki yemeği yemek istiyor musunuz?

Peki ya yiyecek başka bir şey yoksa? Aç mı kalacaksınız?

O kurtları tabaktan ayıklasam peki? O zaman yer miydiniz?

Ya da kurtları ezip yemeğe karıştırsam?

Bu çözümlerden biri durumu düzeltir miydi? Artık yemek isteyeceğiniz bir şeye dönüştürür müydü bu yemeği?

Bunun yanı sıra, tıkınırcasına yeme bozukluğuna benzeyen, bazı yiyeceklere karşı "duyusal aşerme" de görülebilir. Tıkınırcasına yeme bozukluğu DSM'de, "sınırlı bir sürede" ihtiyaç duyulandan daha fazla yemek yeme olarak tanımlanıyor. Bu bozukluğun bir başka özelliği de kişinin "bu belirli süre içinde yemek yemeyle ilgili kontrolünün ortadan kalkması" ve böyle dönemlerin 3 ay zarfında en az haftada bir kez görülmesidir. Tıkınırcasına yeme bozukluğunun belirli aralıklarla ataklar halinde kendini gösteren niteliği, besin alımını sınırlamada sürekli zorluk çekmekten çok farklıdır (bu ikinci durum zayıf dürtü kontrolü, stres nedeniyle fazla yemek yeme veya kişinin doymayla ilgili farkındalığının düşük olmasından kaynaklanabilir).

Bazı otistik kişilerin karşılaştığı bir başka sorun, ne zaman acıktıklarını veya ne zaman doyduklarını anlamakta güçlük çekmeleridir. Bu durum introsepsiyon (iç algı) ile ilgili zorluklardan kaynaklanabilir ve ne zaman yemek yemeye başlamaları gerektiğini fark etmemelerine veya yeterli kaloriyi aldıktan sonra da uzun süre yemeye devam etmelerine yol açabilir.

Otizm ve yeme bozukluklarının örtüşen belirtilerinin birbirinden ayrılması zor olabilir. Vanessa Huke ve meslektaşlarına göre, tıkınırcasına yeme bozukluğu, anoreksiya nervoza veya bulimiya nervozadan mustarip kişilerin yüzden 22,9'unun aynı zamanda otistik de olması bu ayrımı daha da güçleştirmektedir.

Yeme Bozukluklarını Tedavi Ederken Otizmi de Göz Önünde Bulundurun

Klinisyenlerin, otizmin yeme bozukluklarının tedavisini nasıl zorlaştırabileceğini anlamaları büyük önem taşıyor. Otizmin göz önünde bulundurulmaması halinde tedavi en iyi ihtimalle faydasız, en kötü ihtimalle ölümcül olabilir. Kendisi de otistik olan ve yeme bozukluğu nedeniyle ölümün kıyısından dönen ergoterapi uzmanı Kim Clairy, tedavisiyle ilgili sorunlardan üçünü şöyle sıralıyor:

(1) Propriyoseptif algıda zorluk çekmesi Kim'in bedeninin boyutlarını doğru tahmin etmesini güçleştiriyordu (burada söz konusu olan "bireyin kendini değerlendirirken vücut ağırlığına veya şekline gereğinden fazla önem atfetmesi" değildi).

(2) Kusma, ritmik harekete yönelik yoğun duyusal gereksinimi karşılıyordu (oysa uzmanlar bunu anoreksiya nervoza ile ilişkili kusma şeklinde yanlış yorumlamışlardı).

(3) Kim'in sık sık hareket etmeye şiddetli bir gereksinim duyması kalori yakmak için egzersiz yapmak istemesiyle ilişkili değildi. Hareket etmek, odaklanmasına ve sinir sistemini gündelik işleri yürütebilmek için düzenlemesine yardımcı oluyordu.

Tanının diğer yönlerinde olduğu gibi, kısıtlı yemenin ve bununla ilişkili aktivitelerin altında yatan neden(ler)i anlamak da kritik önem taşır.

Bir Uzmanın Özel İlgi Alanı ve Yeme Bozuklukları Hakkında Bir Anısı

Futbol benim özel ilgi alanımdı. Üniversitede futbol oynuyordum ve planlı antrenman saatlerinden önce ve sonra kendim de ayrıca antrenman yapıyordum. Hatta topu sınıfıma sürerek getiriyordum. Koçumuz, iyi oynamamıza engel olacağı için dönem boyunca "sağlıksız besinler"den uzak durmamız gerektiğini söylemişti takıma. Bunu ciddiye alıp çoğu yiyeceği kesmiştim. Futbol takıntısı ve kısıtlı besin alımı, yeme bozukluğuna katkıda bulunan aşırı antrenmana ve kilo kaybına yol açmıştı.

—Kim Clairy, OTR/L

Sindirim sistemi sorunları: Birçok otistik kronik karın ağrısı çeker; kabızlık, ishal ve gastroözofageal reflü gibi sindirim sistemi rahatsızlıkları da otistiklerde çok daha sık görülür (*bkz.* Lisa Croen ve meslektaşlarının derleme makalesi). Yemek borusuyla ilgili hastalıkların yanı sıra, alt ve üst sindirim sistemi sorunlarının görülme oranı da daha yüksektir. İnteroseptif farkındalıkları düşük olduğu için, otistiklerde bağırsak ve mesane kontrolüyle ilgili sorunlar daha sık görülür; enkoprezinin (dışkı kaçırma veya altını kirletme) veya enürezinin (idrar kaçırma), bu iki durumun doğal olarak görülebileceği yaş aralığının çok sonrasına kadar devam etmesi yaygındır. Sindirim sistemi sorunları altta yatan bir hastalığın birincil semptomu olabileceği gibi, anksiyete/stres ve ilaç yan etkileri gibi başka bir duruma da bağlı olabilir ve/veya tedaviye bağlı bir semptom/veya yan etki olabilir. Bu yüzden, otistik kişilerin ve yakınlarının bu kronik ve büyük rahatsızlık veren sorunların çözümüne yönelik diyet arayışına girmeleri gayet doğaldır.

Diş sorunları: Otistiklerde dişlerle ilgili sorunlar da sık görülür. Birçok otistik çocuk duyusal nedenlerle (diş fırçasının diş

etleri veya dişler üzerindeki hissi, köpüren diş macununun tadının iğrenç gelmesi, diş ipi kullanmanın acı vermesi) ve/veya küçük kas kontrolüyle ilgili zorluklar nedeniyle dişlerini fırçalamaktan kaçınır. Diş muayenesine uyum göstermek daha da zor olabilir. Zaten çoğu çocuğa zor gelen duyusal aşırı yüklenmeye bağlı bunalma hissi, durum üzerinde kontrol sahibi olmamak ve hareketsiz oturmak, otistik çocuklar (ve bazı otistik yetişkinler) için daha da zorlayıcı olabilir. Diş hekimi matkabının sesine, ışığın açısına ve diş plakları temizlenirken çıkan "kazıma" sesine katlanmak çok zor gelebilir. Bu da dişlerde ciddi sorunlara neden olabilecek kötü ağız bakımı alışkanlıklarına yol açabilir. Muhammed Abdullah Jaber'in bir çalışmasında, otistik kişilerin ağzında otistik olmayanlara kıyasla çok daha fazla diş kaybı, çürük veya dolgulu diş olduğu ve restoratif diş tedavisine daha fazla ihtiyaç duydukları saptanmıştır. Bu çalışmaya alınan otistik bireylerin çoğunda ağız bakımı kötüydü ve yüzde 97'sinde diş eti iltihabı vardı.

İlaçlara verilen atipik reaksiyonlar: Bryan King ve meslektaşları, *The Oxford Handbook of Autism and Co-Occurring Psychiatric Conditions* (Oxford Otizm El Kitabı ve Eşlik Eden Psikiyatrik Durumlar) adlı kitabın ilaçlarla ilgili harika bölümünde, otistik kişilerin çeşitli ilaçlara verdikleri yanıtlarla ilgili çalışmaları gözden geçirmiştir. Otistik katılımcıların metilfenidat, guanfasin ve seçici serotonin geri alım inhibitörü (SSRI) grubundan antidepresanlara yanıt oranları daha düşüktür ve hepsinde yan etki oranları çok daha yüksektir. SSRI'lar hiç iyi tolere edilmemiştir; ilaçlar otistik katılımcıların yüzde 78'inde ajitasyon, hiperaktivite ve hatta bazen agresyon şeklinde kendini gösteren rahatsız edici bir aktivasyona yol açmıştır. DEHB'li otistik katılımcıların yüzde 49'u metilfenidata iyi yanıt vermiş ama bu oran otistik olmayan katılımcıların yanıt oranından (%73,4) çok daha düşük olmuş; otistik katılımcıların yüzde 18'i, sinirlilik, uyuşukluk ve sosyal geri çekilmede belirgin artış nedeniyle ilacı tolere edememiştir. Benzer yan etkiler otistik olmayan DEHB'li katılımcıların yalnızca yüzde 3'ünde ortaya çık-

mıştır. Guanfasin DEHB semptomlarında daha güvenli bir iyileşme sağlamış ama otistik katılımcılardan yüzde 13,3'ü, büyük olasılıkla nabız ve tansiyonda belirgin düşüşe bağlı yorgunluk ve baş dönmesi gibi tolere edilemeyen yan etkiler nedeniyle çalışmadan ayrılmıştır. Sarah ile Donna'nın kendi klinik deneyimlerinden edindikleri izlenim de otistik danışanlarının birçok ilaca atipik yanıtlar verdiği ve otistiklerde hedef semptomların ve yan etkilerin otistik olmayanlardan farklı şekilde kendini gösterebildiği yönünde.

Obezite: Obezitenin otistik kişilerde otistik olmayanlara kıyasla daha sık görüldüğüne şüphe yoktur. Ancak bu yüksek obezite oranlarının, beslenme şekli, iç algıyla ilgili zorluklar (örneğin doyduğunu hissetmeme), strese bağlı yemek yeme davranışı, enflamasyon, ilaç yan etkileri ve/veya daha az egzersiz yapmak gibi faktörlerden hangilerine ne ölçüde bağlı olduğu henüz açıklık kazanmamıştır. Ayrıca, otizmin daha az belirgin formlarında özel olarak vücut ağırlığını değerlendiren hiçbir çalışma yoktur. Tslil Simantov ve meslektaşları tarafından yürütülen bir çalışmada, otistik kadınların otistik olmayanlara kıyasla daha yüksek beden kütle indeksine (BKİ) ve/veya prediyabetik semptomlara sahip olma olasılığının yüksek olduğu ortaya konmuştur. Otizm tanısı almamış bir kadında ne kadar çok otistik özellik varsa, daha yüksek BKİ'ye ve/veya prediyabetik semptomlara sahip olma olasılığı da o kadar yüksek bulunmuştur.

Menstrüasyon: Tslil Simantov ve meslektaşları tarafından üreme sistemiyle ilgili sorunlar, düzensiz (erken veya gecikmiş) ergenlik başlangıcı ve âdet düzensizlikleri de değerlendirilmiştir. Bu tanıların otistik kızlarda otistik olmayan akranlarına kıyasla istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha sık görüldüğü saptanmıştır.

Ergenliğe bağlı değişiklikler otistik olmayan kızlar için de zorlayıcı olabilir elbette ama otistik kızlar bu dönemde daha da fazla zorlanabilmektedir. Bu geçiş döneminde kızlar, bedensel değişiklikler, yeni giyecekler (örneğin sutyen), karın ağrıları ve âdet görmeye

bağlı diğer fiziksel belirtilerin yanı sıra hormonal döngüyle ilişkili duygusal semptomlarla da başa çıkmak zorunda kalırlar.

Menopoz: Menopoza bağlı hormonal değişiklikler bazı otistik kadınlar için zorlayıcı olabilir. Rachel Mosely ve meslektaşları tarafından yürütülen bir araştırmada, duyusal sorunların, gereksinimleri ifade etmede yaşanan zorlukların ve sosyalleşme sorunlarının menopoz döneminde çok daha kötüleştiği, hatta bazı katılımcıların yaşadıkları sıkıntıları maskeleyemez hale geldikleri saptanmıştır. Otistik genç kızların âdet görmeye başladıklarında yaşadıkları zorlukların aynısı menopoz döneminde de yaşanabilir. Dr. Mosely ve meslektaşlarının çalışması, duygusal çöküşler, anksiyete, depresyon ve intihar düşüncelerinde de artış olduğunu ortaya koymuştur.

Nörolojik Sorunlar

Motor beceriler: Dispraksi adıyla da bilinen gelişimsel koordinasyon bozukluğu otistik kişilerde o kadar sık görülür ki Susanne Duvall ve meslektaşları tarafından otizmin "pembe bayraklar"ı arasında listelenmiştir. Fizyoterapist Anjana Bhat, yaşları 5 ile 17 arasında değişen ve zihinsel gecikmesi olmayan otistik çocukların anne babalarıyla (11.814 kişi) yaptığı anket çalışmasında, çocukların yüzde 86,9'unun tanı konabilir motor bozukluk riski altında olduğunu saptamıştır!

İnce ve kaba motor kontrolün yanı sıra kas tonusu da etkilenebilir. "İnce motor kontrol" (yani el becerisi) yazı yazma, düğme ilikleme, ayakkabı bağcıklarını bağlama ve çatal, bıçak, kaşık kullanma gibi gündelik işlerin yanı sıra konuşma, çiğneme ve yutma sırasında ağız hareketlerinin kontrolünde de rol oynar. Kavrama gücünde azalma sık görülür. "Kaba motor kontrol" ise yürüme, koşma, zıplama, yük kaldırma gibi motor işlevlerde kullanılır. Kaba motor kontrol sorunu olan bazı kişiler kol, el, bacak ve ayak hareketlerini senkronize etmekte güçlük çeker, bu da yürüme zorluğuna neden olabilir. Hipotonisi olan kişilerde kalça ve omurgayı destekleyen kasların ("core" kaslarının) zayıflığına bağlı bir "gevşeklik" vardır, bu da

otururken, ayakta dururken veya yürürken biraz desteğe ihtiyaç duymalarına yol açar. Hipotonisi olan bazı çocuklar 2 yaşından sonra parmak uçlarında yürüyebilir; denge bozukluğu, postüral instabilite ve sarsak yürüyüş görülebilir. Merdivenlerden inerken veya koridorda yürürken dengelerini sağlayabilmek için duvara dokunabilirler; hipotonisi olan çocuklar çember şeklinde oturarak yapılan etkinlikler sırasında yanlarındaki çocuklara yaslanabilir. Hipotoninin bir başka belirtisi "W" oturuşudur. Bu oturuş şeklinde çocuk, dizleri önde, ayak bilekleri ve ayakları kalçaların iki yanında, yukarıdan bakıldığında bacakları W harfine benzer şekilde oturur. Bu pozisyon, "core" kasları zayıf olsa bile çocuğun dik durmasını sağlar.

Susanne Duvall ve meslektaşları bu tür motor sorunların yaşam boyu süren sonuçları olabileceğine dikkat çekmiştir. Motor bozukluklar çocukların akranlarıyla oyun oynamasını zorlaştırabilir; motor sorunları olan çocuklar ve yetişkinler oyunlara ve spor faaliyetlerine katılmakta güçlük çekebilirler. Koordinasyon zorluğu meslek seçeneklerini sınırlayabilir ve yemek pişirme, temizlik, kişisel bakım ve hijyen uygulamaları gibi rutin gündelik aktiviteleri yerine getirmeyi zorlaştırabilir.

Tik bozuklukları ve Tourette Sendromu: Tikler daha çok göz, yüz, baş ve omuz kaslarında ortaya çıkan ani, kısa, tekrarlayıcı hareketlerdir. Bazı tiklere –dil şaklatma gibi– sesler eşlik edebilir. Sözel ve motor tiklerin bir yıldan uzun sürmesi halinde Tourette Sendromu tanısı konabilir. Tikler, genellikle daha karmaşık (elleri, kolları veya tüm vücudu içeren) ve daha ritmik olan, daha uzun süren (elleri sallama veya parmakları bükme gibi) ve bir amacı olan otistik stereotipik hareketlerden farklıdır.

Susanne Duvall ve meslektaşlarının otizmin "pembe bayraklar"ı arasında saydığı tik bozuklukları ve Tourette Sendromu, otistik kişilerde genel popülasyona kıyasla çok daha sık görülür (bunların genel popülasyondaki oranları sırasıyla yüzde 0,3 ve yüzde 0,9'dur). Efrosini Kalyva'nın araştırma ekibinin verilerine göre, otistik kişilerde

tik bozukluklarının görülme oranı yüzde 9-12, zekâsı ortalama veya ortalamanın üzerinde olan otistik kişilerde Tourette Sendromu'nun görülme oranı yüzde 20'dir.

Nöbetler: Nöbetler ve epilepsi otistik kişilerde daha sık görülür. Lisa Croen'in araştırma ekibine göre, otistik kişilerin epileptik nöbet geçirme olasılığı otistik olmayanlara kıyasla 16 kat daha fazladır! Prevalansın daha da yüksek olabileceğini belirten Susanne Duvall ve meslektaşlarına göre, "Otistik kişilerin yaklaşık yüzde 25 ila yüzde 30'u nöbet geçirir; epilepsi riskinin en yüksek olduğu grup ise otizm ve zihinsel engelin bir arada bulunduğu hastalardır" Howard Kim ve meslektaşları tarafından yürütülen bir çalışmada, klinik nöbet görülmese bile otistik bireylerin yaklaşık yüzde 60'ında anormal EEG bulgularına rastlandığı saptanmıştır. Bu durumun işlevsel sonuçları vardır: Jamie Capal ve araştırma ekibine göre, nöbet geçiren bireylerin kendilerine bakma kapasitesi daha düşüktür, daha hiperaktiftirler ve bu kişiler fiziksel yaşam kalitelerinin daha düşük olduğunu ifade etmektedir.

Migren: Otistik kişilerde migrenin daha sık görüldüğü bildirilmemiştir, ancak nörolog Audrey Brumback (kişisel görüşme, 2021), migreni olan otistik kişilerin yaşam kalitesini bozacak kadar şiddetli baş ağrılarının, mide bulantısının, yorgunluğun ve halsizliğin olağan olmadığını bilmemeleri nedeniyle bu durumun büyük oranda tanısız kaldığından şüphelenmektedir. Aleksitimik ve interoseptif farkındalığı düşük olan otistik kişiler, migren prodromuna veya auraya özgü belirtiler ortaya çıktığında migren atağının yaklaştığını fark etmekte güçlük çekebilir ve migren atağını, dışarıdan bakan birine yorgunluk, bunalma veya yalnızca sıradan bir baş ağrısı gibi görünecek şekilde yaşayabilirler.

Diğer Sağlık Sorunları

Daha önce de belirttiğimiz gibi, "vücudun hemen her sistemini etkileyen önemli kronik tıbbi sorunlar" otistik yetişkinlerde otistik

olmayanlara kıyasla çok daha sık görülür; bağışıklık sistemi, kardiyovasküler sistem, metabolik ve endokrin sistem, sinir sistemi, sindirim sistemi, işitme, görme, kas iskelet sistemi ve solunum sistemi etkilenebilir. Lisa Croen ve meslektaşları, otistik kadınlarda bu tür sorunların görülme olasılığının otistik erkeklere kıyasla daha yüksek olduğunu, ancak tüm otistik yetişkinlerin sağlık durumunun, diğer her yönden benzer özelliklere sahip otistik olmayan yetişkinlere kıyasla daha kötü olduğunu saptamıştır. Bu sağlık sorunlarının hepsini hak ettikleri kadar ayrıntılı bir şekilde ele alamayacağız, bu yüzden de otistik kişilerde özellikle gözden kaçabilen ve yeterince dikkat edilmeyen üç alana odaklanacağız: otoimmün hastalıklar, disotonomi/POTS (postüral ortostatik taşikardi sendromu) ve bağ dokusu hastalıkları. Bu sorunlar sıklıkla kalıtımsal olduğundan, bu bölümü genetik bozukluklarla ilgili kısa bir tartışmayla sonlandıracağız.

Otoimmün hastalıklar: Guifeng Xu ve meslektaşları, besin, solunum yolu ve cilt alerjilerinin otistik kişilerde daha sık görüldüğünü, Amanda Enstrom ve meslektaşları, otistik bireylerin birinci derece yakınlarında Tip 1 diyabet, romatoid artrit, hipotiroidi, sedef hastalığı ve sistemik lupus eritamatozus görülme sıklığının daha yüksek olduğunu saptamıştır. Bu tür bulgular araştırmacılara enflamatuar tepkilerin otizmle ilişkili olabileceğini düşündürmüştür. Bu bulgular Tufts Üniversitesi Tıp Fakültesi'nden Theoharis Theoharides ve ekibi tarafından da doğrulanmıştır. Ekip son yirmi yılda, özellikle otistik kişilerde "stres ile mast hücresi aktivasyonu sendromu (MCAS) arasındaki ilişkiyi" belgeleyen birçok çalışma yayımlamıştır. Araştırmacılar, bu sürecin otizmde sinaptik budama ve nöronlar arası bağlantılarda değişikliklere yol açarak daha hassas stres yanıtına neden olduğunu savunmaktadır.

Disotonomi/postüral ortostatik taşikardi sendromu (POTS): Otonom sinir sistemi, kalp hızı, kan basıncı, sindirim işlevleri, vücut sıcaklığının regülasyonu, kan dolaşımı ve solunum gibi istemsiz (yani bilinçli olarak kontrol etmediğimiz) tüm fizyolojik işlevleri

düzenleyen sistemdir. Otonom sinir sisteminin düzgün çalışmaması (disotonomi) hafif ya da yaşamı zorlaştıracak derecede ileri düzeyde olabilir ve çoğu kez birden fazla organ sistemini etkiler. Denge bozukluğu, baş dönmesi, kronik yorgunluk ve halsizlik, kalp çarpıntıları, egzersiz intoleransı (kalp hızının hareket düzeyindeki değişikliklere uyum sağlayamaması), migrenler veya sık baş ağrıları, vücut ve cilt sıcaklığını düzenlemede zorluk, hipoglisemi, bulantı, mide ve bağırsak sorunları, dehidratasyon (vücutta su kaybı), idrar/dışkı kaçırma, uyku sorunları, gürültüye/sese aşırı duyarlılık, görme bulanıklığı, unutkanlık ve odaklanma güçlüğü, ruh halinde ani değişimler gibi belirtiler görülebilir.

Disotonominin sık görülen belirtilerinden biri ortostatik intolerans, yani baygınlık hissi veya baş dönmesi hissetmeksizin uzun süre (10 dakika) ayakta hareketsiz durmakta zorlanmadır. Dolaşım sisteminin disotonomisi olan postural ortostatik taşikardi sendromu (POTS), otistik danışanlarımızda hiç de nadir görülmeyen bir durumdur. POTS'u olan kişiler hızla ayağa kalktıklarında kalp atışında hızlı bir artış, baş dönmesi, hatta bayılma görülebilir (POTS nedeniyle başka semptomlar da ortaya çıkabilir).

Bağ dokusu hastalıkları: Bağ dokusu vücudumuzun yapılarını bir arada tutar. Bağ dokusu oluşumunu yöneten genlerdeki bozukluklar, kas iskelet sistemi, kalp damar sistemi, akciğerler, gözler ve cilt gibi vücudun birçok sistemini etkileyebilir. En sık görülen bağ dokusu hastalıklarından biri, eklemlerin beklenenden daha fazla hareket aralığına sahip olduğu (hipermobilite) Ehlers-Danlos Sendromu'dur.

2020 yılında Emily Casanova ve meslektaşları, Ehlers-Danlos Sendromu/hipermobilite spektrum bozuklukları olan kişilerin semptomları ile otistik kişilerdeki semptomların örtüştüğünü ortaya koyan bir makale yayımladılar. Araştırmalarında, –artık sizin de aşina olduğunuz– birçok alanda örtüşmeler saptamışlardı: gelişimsel koordinasyon bozukluğu/dispraksi, DEHB, öğrenme güçlükleri, propriyosepsiyon, anksiyete, depresyon, bipolar bozukluklar, intihara

eğilim, yeme bozuklukları, nöbetler, uyku bozuklukları, –hiperaljeziye (ağrı hissine aşırı duyarlılık ve ağrıya aşırı tepki verme) ve allodiniye (dokunmaya karşı aşırı duyarlılık) yol açabilen ince lif nöropatisine bağlı– aşırı veya düşük duyarlılık, taşikardi, hipotansiyon, mide bağırsak sorunları (özellikle de bağırsak hareketliliğiyle ilgili sorunlar), mesane işlevinde bozukluk, vücut sıcaklığını düzenlemede zorluk, disotonomiler, beyin sapı/omurilik instabilitesi/deformasyonu ve mast hücresi aktivasyonu sendromu.

Andrew Owens ve meslektaşları 2021'de Birleşik Krallık'ta yürüttükleri bir çalışmada, otistik ve otistik olmayan popülasyonlarda nörokardiyovasküler otonomik işlevi değerlendirerek, otizm, disotonomi ve Ehlers-Danlos Sendromu'nun eşzamanlı olarak bulunup bulunmadığını incelediler. Birçok otistik kişinin kalp damar ve vücut sıcaklığını ayarlama sistemlerini düzenlemede zorluk çektiğini, bu durumun Ehlers-Danlos Sendromu olan otistik kişilerde daha belirgin olduğunu saptadılar.

Daha yakın bir tarihte Jennie Csecs ve meslektaşları tarafından yapılan bir çalışmada, DEHB, Tourette Sendromu ve otizmi olan nörofarklı yetişkinlerde hipermobilite, disotonomi ve ağrı değerlendirildi. Nörofarklı yetişkinlerin yarısının eklemleri hipermobildi, yani beklenenden fazla hareket aralığına sahipti. Daha da önemlisi, nörofarklı katılımcıların eklemlerinin hipermobilite düzeyi ne kadar yüksekse disotonomi ve kas iskelet ağrısı çekme olasılıkları da o kadar artıyordu.

Genetik bozukluklar: Otizmde genetik farklılıkların rolüyle ilgili sayısız çalışma yapılmıştır. Guillaume Huguet ve meslektaşları, değerlendirdikleri otistik kişilerin yaklaşık yüzde 25'inde genetik bir neden saptamayı başardılar. Tanımladıkları genlerin daha çok sinir sisteminin homeostazisini yönettiğini bildirdiler. Amanda Enstrom ve meslektaşları da otistik kişilerde bağışıklık sistemi işlevlerini yöneten aday genleri tanımladı. Somer Bishop ve meslektaşları tarafından 2017'de yürütülen daha yeni bir çalışmada, *de novo* (kalıtsal olma-

yan) mutasyonları olan çocukların, kalıtımsal genetik belirteçlere sahip akranlarından daha geç yürüdükleri ancak otistik özeliklerinin daha az belirgin olduğu (otizmin sosyal iletişim ölçütlerinin daha azını karşıladıkları ve daha iyi konuşma becerilerine sahip oldukları) saptandı. Genetik yapının –otistik olsun olmasın– her bireyin dışarıdan görünen özelliklerine katkıda bulunduğuna şüphe yoktur, ancak elbette nörobiyolojik ve çevresel faktör etkileri de yadsınamaz.

Diğer Deneyimler

Otistik kişilerde sık rastlanan duygusal, bilişsel ve tıbbi durumları tanımladıktan sonra, yukarıdaki kategorilerden hiçbirine dahil olmayan dört alana daha değineceğiz:

Uyum sağlayıcı işlevler

Araba kullanmaktan kaçınma

Okula gidememe

Cinsiyet ve cinsel yönelim

Uyum Sağlayıcı İşlevler

Otizmin, otistik kişi ergenlikten yetişkinliğe geçerken giderek daha belirgin hale gelen en kaygı verici gerçekliklerinden biri, bilişsel becerilere (özellikle de IQ düzeyine) bakarak akıbetin öngörülememesidir. Yetişkinlik yaşamının nasıl olacağı, kişinin günlük yaşamın gerektirdiklerine karşılık verme yeteneğine (diğer bir deyişle uyum sağlayıcı işlevlere) bakarak daha doğru bir şekilde tahmin edilebilir. Bunlar, kişisel bakım, bir evi çekip çevirmek, programa göre hareket etmek, toplum içine karışıp iş görmek, yemek yapmak gibi, yaşamı bağımsız bir şekilde sürdürebilmek için gerekli olan becerilerdir.

2017'de, Julia Bascom ve Gregory Wallace, bireyin yaşam kalitesinin büyük ölçüde bu uyum sağlayıcı işlevlere bağlı olduğuna dikkat çektiler. IQ düzeyi 70'in altında olan otistik kişiler için geçerliliği uzun

süredir bilinen bu durumun, ortalama veya ortalamanın üzerinde IQ düzeyine sahip otistik kişiler için de geçerli olduğu giderek daha bariz hale gelmeye başladı. Dr. Wallace, Children's National Medical Center'da Cara Pugleise ve meslektaşlarının uyum sağlayıcı işlevler ile IQ arasındaki tutarsızlığı daha iyi anlamak için çalışmalar yapan araştırma ekibinde yer alıyordu. Dr. Pugleise'nin ekibi, uyum sağlayıcı işlevleri ergenlik dönemi boyunca izlemiş ve otistik gençlerin bu dönemde edindikleri becerilerin otistik olmayan akranlarıyla aynı hızda ilerlemediğini saptamıştı. Aynı araştırma merkezinin bu kez Catherine Kraper başkanlığında yürütülen daha sonraki bir çalışmasında, IQ ile uyum sağlayıcı işlevler arasındaki uçurum izlendi ve uçurum büyüdükçe depresyon ve anksiyete görülme olasılığının da arttığı saptandı.

Julia Bascom ve Dr. Wallace şöyle yazmıştı: "Yeterli desteğin sağlanmadığı zayıf uyum becerileri, otistik yetişkinlerdeki yüksek öğrenim ve istihdam oranlarının düşüklüğünü açıklayabilir. Bu durum özellikle zihinsel engeli olmayan ve fazla bir desteğe ihtiyaç duymadan üniversiteye gidebileceği veya rekabetçi çalışma hayatına aktif olarak katılabileceği düşünülen otistik kişiler için geçerlidir. Fakat aslında bu kişilerde genellikle temel gündelik işlevler açısından ciddi eksiklikler vardır." Bizim klinik deneyimimiz ve sayısız otistik kişinin yaşam deneyimleri de bunu doğruluyor. Üstelik bu kişiler bir de "potansiyellerini gerçekleştirememe"nin suçluluğu ve utancıyla baş etmek zorunda kalıyorlar.

Uyum sağlayıcı işlevlerle ilgili becerilerdeki zorluk, yetişkinliğe geçiş döneminde daha aşikâr hale gelebilir veya şiddetlenebilir. Julie Lounds Taylor ve Marsha Mailick Seltzer, otistik genç yetişkinlerin büyük bir kısmının bağımsızlık ve gündelik yaşama katılma becerilerinde zaman içinde kayda değer bir düşüş yaşadıklarını, bundan özellikle kadınların etkilendiğini saptamıştır. Uyum sağlama işlevi ne kadar kötüyse, bir işe girip çalışma oranı da o kadar düşük olmaktadır.

Bu noktada, tüm otistik kişilerin uyum sağlayıcı işlevlerinin zayıf olmadığını özellikle belirtmek istiyoruz. Ancak, uyum sağlayıcı

işlevleri şaşırtıcı derecede zayıf bir danışanınız varsa, otizme işaret edebilecek başka pembe bayrakların olup olmadığını değerlendirmenizi tavsiye ediyoruz.

Araba Kullanmaktan Kaçınma

2018 yılında, dünyanın dört bir yanında yapılmış çalışmaları derleyen Nathan Wilson ve meslektaşları, otistik kişilerin yüzde 66 ila yüzde 91'inin araba kullanmadığını (bu oran otistik olmayan kişilerde yüzde 32 idi) ve ehliyetlerini ortalama iki yıl daha geç aldıklarını saptadılar. Brian Daly ve meslektaşları, otistik sürücülerin –araba kullanmayı öğrenmiş olmalarına rağmen– otistik olmayan sürücülere kıyasla trafik kurallarını daha çok ihlal ettiklerini ortaya koydu. Dr. Wilson'ın ekibi ise, otistik kişilerin aynı anda birkaç işi birden yapma, motor koordinasyon, dikkat, planlama, zihinsel esneklik ve görsel algıda yaşadıkları zorluklar hakkında endişe duyduklarını bildirdiler.

Dr. Wilson'ın ekibi tarafından, otistik sürücülerin araba kullanma becerilerinde ustalaşmalarının genellikle daha uzun sürdüğü ve sürüş simülatörü kullanılan eğitim programlarından çok fayda gördükleri de saptandı. Bu veriler ışığında, araba kullanmaya yeni başlayan otistik sürücülerin pek çok ortamda güvenli bir şekilde araba kullanma konusunda başarılı olabilecekleri, ancak ehliyet almaya hak kazanmalarının daha uzun sürebileceği sonucuna varıldı.

Bir Uzmanın Araba Kullanma ile İlgili Yorumu

> *Washington DC'de araba kullanmayı başarmam mümkün değil. Her şey çok hızlı hareket ediyor. Bir yere daha hızlı gideceğim diye kaza yapma riskini göze almaktansa otobüse binerim.*
>
> **——om W.**

Kültürlerarası Farklar: Beyaz dışında bir ten rengine sahip otistik kişiler ve aileleri, özellikle de erkekler için, araba kullanmayla ilişkili korkular yalnızca araba kullanmanın teknik yönü veya arabanın

yetkililer tarafından durdurulması durumunda otistik kişinin hissedebileceği kaygıyla sınırlı değildir. Bu kişiler ve aileleri için araba kullanmaktan kaçınma ve bununla ilişkili korkuların temeli, Beyaz olmayan insanların (özellikle de erkeklerin) tarih boyunca karşılaştığı ırksal ayrımcılık ve önyargılara dayanır. Örneğin, pek çok Siyah erkeğin hâlâ karşı karşıya kaldığı acı bir gerçek olan ırksal fişleme, otistik Siyah erkeklerin ailelerinde ve eşlerinde büyük korkuya yol açmaktadır, çünkü sevdikleri kişinin kendisine mantıklı görünmeyen bir nedenle kenara çekilmesinin duygusal bir düzensizliği tetikleyebileceğinin fazlasıyla farkındadırlar.

Dahası, Siyah olmayan otistik bir kişide karşılaşıldığında yalnızca dik başlılık olarak görülecek davranışlar, beyaz dışında bir ten rengine sahip otistik kişiler söz konusu olduğunda saldırganca ve tehditkâr olarak algılanabilmektedir. Bu önyargı, otistik kişilerde sözlü ve sözsüz iletişim becerilerinin daha zayıf olabileceği konusundaki bilgi eksikliğiyle birleştiğinde daha da olumsuz sonuçlara yol açabilir.

Okula Gidememe

Bu başlıkta "okul reddi" ifadesini kullanmadık, çünkü bir öğrencinin okula gitmeyi reddettiğini söylemek onun okula gitmeme konusunda bilinçli bir karar aldığı izlenimini uyandırıyor. "Okula gidememe" ifadesi ise, korku veya bunalmayı da içeren daha geniş bir nedenler yelpazesini kapsar. Ayrıca, öğrencinin aslında okula gitmek istediği halde gidemeyecek kadar çok korkabileceğini de göz önünde bulundurur.

Oslo Üniversitesi Hastanesi'nden Ellen Katherine Munkhaugen ve meslektaşları, 2016 yılında devlet okulu öğretmenlerine yaptıkları anket çalışmasında, okul çağındaki otistik öğrencilerin okula devam edememe oranının (%42) otistik olmayan öğrencilere (%7,1) kıyasla çok daha yüksek olduğunu saptamışlardır. Aslında okula gidememe otistik öğrenciler arasında o kadar yaygındır ki, COVID-19 pandemisinden önce okula devam edemeyen bir danışan gördüğümüzde

bunu otizme işaret eden kayda değer bir "pembe bayrak" olarak kabul ediyorduk.

Cinsiyet ve Cinsel Yönelim

Cinsiyet çeşitliliği ve cinsel yönelim bir sorun veya bozukluk olmadığı için bu konuyu "eşlik eden durumlar" bölümüne dahil edip etmemek konusunda tereddüt ettik. Fakat otistik kişiler arasında cinsiyet kimliği, doğumda atanan cinsiyetle örtüşmeyen (*non-cisgender*) veya cinsel yönelimi çeşitlilik gösterenlerin daha yaygın olduğu da bir gerçektir.

Toplumsal Cinsiyet: Toplumsal cinsiyetin inşası, insanların toplumsal cinsiyeti çok farklı şekillerde deneyimleyebildiklerine dair anlayışımız arttıkça giderek değişmektedir. Siz bu satırları okurken cinsiyet anlayışımız büyük olasılıkla biraz daha değişmiş olacak. 2022 yılında bu bölümü yazarken bu konuda bildiklerimizi en kapsamlı şekilde ele almaya çalıştık.

Cinsiyet çeşitliliği tüm olası cinsiyet kimliklerini kapsar. Dünya genelinde uzun süredir pek çok kültür tarafından ikiden fazla cinsiyetin olduğu kabul edilmektedir; mevcut Amerikan toplumunda baskın olan ikili toplumsal cinsiyet rejimi olası sosyal yapılardan yalnızca biridir.

Doğumda atanan cinsiyet: Anatomik yapı, hormonlar ve kromozom özelliklerinin bileşimine dayanarak bireyin erkek, kadın, interseks veya başka bir cinsiyet olarak sınıflandırılması.

Cinsiyet kimliği: Bireyin kendi cinsiyetini özünde var olan/doğuştan gelen hisse göre tanımlama şekli (erkek, kadın, her ikisi de değil, her ikisi birden veya başka bir cinsiyet/cinsiyetler).

Trans: Doğumda atanan cinsiyet ile içsel cinsiyet kimliği birbirinden farklı olan bireyler.

Cisgender: Doğumda atanan cinsiyet ile içsel cinsiyet kimliği örtüşen bireyler

Genderqueer: Cinsel kimliğini ne kadın ne erkek, aynı anda hem kadın hem erkek veya bu ikisinin bir karışımı olarak tanımlayan bireyler.

Non-binary: Geleneksel kadın ve erkek kategorilerinin içinde tanımlanmayan, bu iki cinsiyetin öğelerinin bir karışımı veya bu iki cinsiyetin dışında olan bireyler.

Agender (cinsiyetsiz): Kendisini belirli bir cinsiyete ait olarak tanımlamayan veya tamamen cinsiyet spektrumunun dışında tanımlayan bireyler.

Cinsiyet ifadesi/sunumu: Bireyin davranışları, kıyafetleri, saç modeli, ilgi alanları, vücut şekli veya yapmayı seçtiği faaliyetler aracılığıyla cinsiyetini dışarıya gösterme/sunma şekli.

Akışkan cinsiyet kimliği: Bireyin cinsiyet ifadesinin ve/veya cinsiyet kimliğinin zaman içinde değişmesi veya farklı cinsiyet kimlikleri arasında gidip gelmesi.

Şimdilik araştırmalarda tanımlanmayan ancak bazı otistik kişilerin yaşamsal deneyimlerinin bir parçası olan başka bir cinsiyet türü daha vardır: "*autigender*" (oticinsiyet). Otistik olmak bu cinsiyet türünü o kadar etkiler ki –zaten kendisi de sosyal bir yapı olan– cinsiyetin tanımı kişinin düşünme ve varoluş şeklinden ayrılamaz. David Jackson-Perry bu durumu, otistiklerin cinsiyete dair sosyal beklentilerin "yukarıdan aşağıya" kısıtlamalarını dikkate almadan, dünyayı "aşağıdan yukarıya işleme" özelliğiyle açıklıyor: "Böylelikle cinsiyet ifadesi olasılıklarını, mümkün olabilecek 'öğrenilmiş' olasılıklar değil de gerçekten 'deneyimlenenler' belirler." Toplumsal cinsiyete bu şekilde yaklaşmak, otistik kişilerin "kendilerini kategorize etmeyi ertelemelerine" ve cinsiyetlerini "daha rahat ve serbest bir şekilde, yeterli veriye ulaştıklarında (eğer ulaşırlarsa)" belirlemelerine imkân verir. "Autigender" diğer cinsiyet kimlikleriyle birlikte de var olabilir/olmaktadır.

Peki araştırmalar otistik toplumsal cinsiyet deneyimi hakkında ne diyor? 2014 yılında John Strang ve meslektaşları, otistik çocukların

atanmış cinsiyetleriyle özdeşleşememe olasılığının otistik olmayan akranlarına kıyasla yedi kat daha yüksek olduğunu saptadılar. 2022'de aynı klinikte Blythe Corbett liderliğinde çalışan ekip daha ayrıntılı bir anket kullanarak otistik çocukların trans veya genderqueer olma olasılığının daha yüksek olabildiğini gördü. Ancak otistik bireylerin uzun vadedeki deneyimleriyle ilgili herhangi bir araştırmadan henüz haberdar değiliz.

Otistik çocukların anne babaları, doğumda atanan cinsiyeti kız olan çocukların doğumda atanan cinsiyeti erkek olan çocuklara kıyasla anlamlı düzeyde daha fazla cinsiyet beden uyumsuzluğu yaşadığını bildirmektedir. Bu uyumsuzluk, doğumda atanan cinsiyeti kız olan çocuklarda, özellikle ergenlik döneminde birçok soruna yol açabilmektedir. Danışanınız genderqueer veya trans ise ve başka pembe bayraklar da saptadıysanız, otizm olasılığını göz önünde bulundurmanızı önemle tavsiye ediyoruz.

Dr. Strang'in ekibinin en endişe verici saptamalarından biri de cinsel kimliğiyle toplumsal cinsiyet normlarına göre azınlıkta kalan otistik kişilerin yüzde 32'sinin cinsiyet kimliklerinin otizm tanısı nedeniyle sorgulandığını ifade etmesidir. Bu durum, anksiyete ve depresyon oranlarının daha yüksek olduğu trans ve genderqueer otistik gençlerin iyilik halini etkilemektedir. Varun Warrier ve ekibi tarafından ayrıca, trans ve genderqueer kişilerde DEHB, bipolar bozukluk, öğrenme bozuklukları, OKB ve şizofreni gibi diğer nörofarklılık formlarının daha yüksek oranlarda görüldüğü de saptanmıştır.

Uzmanlar Ne Diyor: Cinsiyet Hakkında Yorumları

> *Kendimi etiketleyebileceğimi hiç zannetmiyorum. Toplumsal cinsiyet kavramını anlayamıyorum. Benim cinsiyetim, ormanda üzerine bir ışık huzmesi düşmüş bir açıklığın ortasında dipten kesilmiş bir ağaç kütüğü. Benim cinsiyetim böyle bir şey işte.*
>
> **—Josie E.**

Toplumsal cinsiyet ve onu temel alan sosyal normlar benim için hiçbir şey ifade etmiyor, özellikle de bunun sosyal bir yapı olduğunun farkına vardıktan sonra. Otistik bir çocuk olarak insanlık deneyiminden kopukluğum cinsiyeti de içeriyordu. Benden 17 ay büyük olan ağabeyimle birlikte büyümek, onun uymak zorunda olmadığı kuralları ve sınırlamaları yaşamak, cinsiyet yapılanmasına, özellikle de ikili cinsiyet rejimine yönelik tiksintimi daha da derinleştirdi. Şimdi bir yetişkin olarak kendimi cinsiyetsiz, autigender bir birey olarak tanımlıyorum.

—Asiatu

Cinsel yönelim: Cinsiyet kimliği, cinsel yönelimden farklıdır. Cinsel yönelim, örneğin seksüel, romantik, duygusal, estetik ve platonik gibi birbirinden çok farklı boyutlarda değerlendirilebilir. Tıpkı cinsiyet gibi cinsel yönelim de ikili cinsiyet rejimiyle sınırlı değildir ve farklı cinsiyetlerden bireylere karşı farklı düzeylerde hissedilebilir. Bazı otistik kişiler kendilerini aromantik/aseksüel olarak tanımlar (bazen *aro/ase* şeklinde ifade edilir).

Bu konuya dair anlayışımız, kısmen otistiklerin cinsiyeti ve cinsel yönelimi, dayatılmış sosyal kısıtlamaları dikkate almadan değerlendirme özelliği nedeniyle gitgide derinleşmektedir. Bir danışanınız size bu konuyla ilgili deneyiminden bahsettiğinde anlattıklarını önyargısız, açık ve ilgili bir şekilde dinlemeniz, aranızda bir güven ortamı oluşmasını sağlayacak ve danışanınıza kendini anlama sürecinde rehberlik edebilmenize yardım edecektir.

Kaynakça ve İlgili Okumalar

Antshel, K. M., Polacek, C., McMahon, M., Dygert, K., Spenceley, L., Dygert, L., Miller, L. ve Faisal, F. (2011). Comorbid ADHD and anxiety affect social skills group intervention treatment efficacy in children with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 32*(6), 439-446. https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e318222355d

Au-Yeung, S. K., Bradley, L., Robertson, A. E., Shaw, R., Baron-Cohen, S. ve Cassidy, S. (2019). Experience of mental health diagnosis and

perceived misdiagnosis in autistic, possibly autistic and non-autistic adults. *Autism*, *23*(6), 1508-1518.

Baron-Cohen, S., Johnson, D., Asher, J., Wheelwright, S., Fisher, S. E., Gregersen, P. K. ve Allison, C. (2013). Is synaesthesia more common in autism? *Molecular Autism*, 4(1), 40. https://doi.org/10.1186/2040-2392-4-40

Bascom, J. ve Wallace, G. (28 Kasım 2017). Why intelligence scores do not predict success for autistic adults. *Spectrum | Autism Research News*. www.spectrumnews.org/opinion/viewpoint/intelligence-scores-not-predict-success-autistic-adults/

Bhat, A. N. (2020). Is motor impairment in autism spectrum disorder distinct from developmental coordination disorder? A report from the SPARK study. *Physical Therapy*, *100*(4), 633-644. https://doi.org/10.1093/ptj/pzz190

Bishop, S. L., Farmer, C., Bal, V., Robinson, E. B., Willsey, A. J., Werling, D. M., ... ve Thurm, A. (2017). Identification of developmental and behavioral markers associated with genetic abnormalities in autism spectrum disorder. *American Journal of Psychiatry*, *174*(6), 576-585. https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2017.16101115

Bishop, S. L., Thurm, A., Robinson, E. ve Sanders, S. J. (2021). Prevalence of returnable genetic results based on recognizable phenotypes among children with autism spectrum disorder. *medRxiv*. https://doi.org/10.1101/2021.05.28.21257736

Capal, J. K., Macklin, E. A., Lu, F. ve Barnes, G. (2020). Factors associated with seizure onset in children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, *145*(Suppl. 1), S117–S125. https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895O

Carmassi, C., Palagini, L., Caruso, D., Masci, I., Nobili, L., Vita, A. ve Dell'Osso, L. (2019). Systematic review of sleep disturbances and circadian sleep desynchronization in autism spectrum disorder: toward an integrative model of a self-reinforcing loop. *Frontiers in Psychiatry*, *10*. www.frontiersin.org/article/10.3389/fpsyt.2019.00366

Casanova, E. L., Baeza-Velasco, C., Buchanan, C. B. ve Casanova, M. F. (2020). The relationship between autism and Ehlers–Danlos syndromes/hypermobility spectrum disorders. *Journal of Personalized Medicine*, *10*(4), 260. https://doi.org/10.3390/jpm10040260

Cassidy, S. (2020). Suicidality and self-harm in autism spectrum conditions. S. W. White, B. B. Maddox ve C. Mazefsky (Ed.), *The Oxford handbook of autism and co-occurring psychiatric conditions*. Oxford University Press.

Cassidy, S., Bradley, L., Shaw, R. ve Baron-Cohen, S. (2018). Risk markers for suicidality in autistic adults. *Molecular Autism*, *9*(1), 42. https://doi.org/10.1186/s13229-018-0226-4

Corbett, B. A., Muscatello, R. A., Klemencic, M. E., West, M., Kim, A. ve Strang, J. F. (2022). Greater gender diversity among autistic children by self-report and parent-report. *Autism: The International Journal of Research and Practice*. https://doi.org/10.1177/13623613221085337

Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S. ve Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *19*(7), 814-823. https://doi.org/10.1177/1362361315577517

Cruz, F., Pulido, A., Ampolos, L., LaMarca, K., Keehn, R. ve Lincoln, A. (2010). Characteristics of anxiety in children with co-occurring autism spectrum and anxiety disorders. Poster sunumu, International Meeting for Autism Research, Philadelphia, PA.

Csecs, J. L. L., Iodice, V., Rae, C. L., Brooke, A., Simmons, R., Quadt, L., ... ve Eccles, J. A. (2022). Joint hypermobility links neurodivergence to dysautonomia and pain. *Frontiers in Psychiatry*, *12*. www.frontiersin.org/article/10.3389/fpsyt.2021.786916

Daly, B. P., Nicholls, E. G., Patrick, K. E., Brinckman, D. D. ve Schultheis, M. T. (2014). Driving behaviors in adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*(12), 3119-3128. https://doi.org/10.1007/s10803-014-2166-y

Danielsson, S., Gillberg, I. C., Billstedt, E., Gillberg, C. ve Olsson, I. (2005). Epilepsy in young adults with autism: A prospective population-based follow-up study of 120 individuals diagnosed in childhood. *Epilepsia*, *46*(6), 918-923. https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2005.57504.x

Díaz-Román, A., Zhang, J., Delorme, R., Beggiato, A. ve Cortese, S. (2018). Sleep in youth with autism spectrum disorders: Systematic review and meta-analysis of subjective and objective studies. *Evidence-*

Based Mental Health, *21*(4), 146-154. https://doi.org/10.1136/ebmental-2018-300037

Dinkler, L., Yasumitsu-Lovell, K., Eitoku, M., Fujieda, M., Suganuma, N., Hatakenaka, Y., ... ve Gillberg, C. (2021). Early neurodevelopmental problems and risk for avoidant/restrictive food intake disorder (ARFID) in the general child population: A Japanese birth cohort study. *medRxiv*. https://doi.org/10.1101/2021.11.08.21265646

Dodson, J. (29 Temmuz 2020). New insights into rejection sensitive dysphoria. *ADDitude*. www.additudemag.com/rejection-sensitive-dysphoria-adhd-emotional-dysregulation/

Duvall, S., Armstrong, K., Shahabuddin, A., Grantz, C., Fein, D. ve Lord, C. (2021). A road map for identifying autism spectrum disorder: Recognizing and evaluating characteristics that should raise red or "pink" flags to guide accurate differential diagnosis. *The Clinical Neuropsychologist*, *36*(5), 1-36. https://doi.org/10.1080/13854046.2021.1921276

Eigsti, I.-M., de Marchena, A. B., Schuh, J. M. ve Kelley, E. (2011). Language acquisition in autism spectrum disorders: A developmental review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *5*(2), 681-691. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.09.001

Ekinci, O., İpek Baş, S. A., Ekinci, N., Doğan, Ö. I., Yaşöz, C. ve Adak, İ. (2021). Sluggish cognitive tempo is associated with autistic traits and anxiety disorder symptoms in children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, *43*(2), 153-159. https://doi.org/10.1590/1516-4446-2020-0965

Ellis Weismer, S., Lord, C. ve Esler, A. (2010). Early language patterns of toddlers on the autism spectrum compared to toddlers with developmental delay. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *40*(10), 1259-1273. https://doi.org/10.1007/s10803-010-0983-1

Enstrom, A. M., Van de Water, J. A. ve Ashwood, P. (2009). Autoimmunity in autism. *Current Opinion in Investigational Drugs*, *10*(5), 463-473.

Fosdick, C. M., Wink, L. K., McClellan, L., Dominick, K. C., Pedapati, E. V. ve Erickson, C. A. (2017). Pharmacologic treatment options for children and adolescents with autism spectrum disorder. *The Pharmaceutical Journal*. https://pharmaceutical-journal.com/

article/research/pharmacologic-treatment-options-for-children-and-adolescents-with-autism-spectrum-disorder

Frazier, J. A., Doyle, R., Chiu, S. ve Coyle, J. T. (2002). Treating a child with Asperger's disorder and comorbid bipolar disorder. *American Journal of Psychiatry, 159*(1), 13-21. https://doi.org/10.1176/appi.aip.159.1.13

Gioia, G. A., Isquith, P. K., Guy, S. C. ve Kenworthy, L. (2000). Test review: Behavior Rating Inventory of Executive Function. *Child Neuropsychology, 6*(3), 235-238. https://doi.org/10.1076/chin.6.3.235.3152

Griffiths, S., Allison, C., Kenny, R., Holt, R., Smith, P. ve Baron- Cohen, S. (2002). The Vulnerability Experiences Quotient (VEQ): A study of vulnerability, mental health and life satisfaction in autistic adults. *Autism Research, 12*(10), 1516-1528. https://doi.org/10.1002/aur.2162

Happé, F. ve Frith, U. (2006). The weak coherence account: Detail- focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36*(1), 5-25. https://doi.org/10.1007/s10803-005-0039-0

Henderson, D. (baskıda). *Is this autism? A companion guide for diagnosing.* New York: Routledge.

Hill, A. P., Zuckerman, K. E. ve Fombonne, E. (2015). Obesity and autism. *Pediatrics, 136*(6), 1051-1061. https://doi.org/10.1542/peds.2015-1437

Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P. ve Bölte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science, 208*(3), 232-238. https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.160192

Hoover, D. W. ve Romero, E. M. G. (2019). The Interactive Trauma Scale: A web-based measure for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 49*(4), 1686-1692. https://doi.org/10.1007/s10803-018-03864-3

Hossain, M. M., Khan, N., Sultana, A., Ma, P., McKyer, E. L. J., Ahmed, H. U. ve Purohit, N. (2020). Prevalence of comorbid psychiatric disorders among people with autism spectrum disorder: An umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatry Research, 287*, 112922. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.112922

Hudson, C. C., Hall, L. ve Harkness, K. L. (2019). Prevalence of depressive disorders in individuals with autism spectrum disorder: A

meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *47*(1), 165-175. https://doi.org/10.1007/s10802-018-0402-1

Huguet, G., Ey, E. ve Bourgeron, T. (2013). The genetic landscapes of autism spectrum disorders. *Annual Review of Genomics and Human Genetics*, *14*(1), 191-213. https://doi.org/10.1146/annurev-genom-091212-153431

Huke, V., Turk, J., Saeidi, S., Kent, A. ve Morgan, J. F. (2013). Autism spectrum disorders in eating disorder populations: A systematic review. *European Eating Disorders Review*, *21*(5), 345-351. https://doi.org/10.1002/erv.2244

Jaber, M. A. (2011). Dental caries experience, oral health status and treatment needs of dental patients with autism. *Journal of Applied Oral Science*, *19*(3), 212-217. https://doi.org/10.1590/S1678-77572011000300006

Jackson-Perry, D. (2020). The autistic art of failure? Unknowing imperfect systems of sexuality and gender. *Scandinavian Journal of Disability Research*, *22*(1), 221-229. https://doi.org/10.16993/sjdr.634

Jónsdóttir, S. L., Saemundsen, E., Antonsdóttir, I. S., Sigurdardóttir, S. ve Ólason, D. (2011). Children diagnosed with autism spectrum disorder before or after the age of 6 years. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *5*(1), 175-184. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.03.007

Kalyva, E., Kyriazi, M., Vargiami, E. ve Zafeiriou, D. I. (2016). A review of co-occurrence of autism spectrum disorder and Tourette syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *24*, 39-51. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.01.007

Kaufman, R. (tarihsiz). Your child is having a neuro-crash: What it is, how to spot it, and ways to prevent it. *Exceptional Needs Today*. https://issuu.com/exceptionalneedstoday/docs/ent_n3_final/s/12110492

Kim, H. L., Donnelly, J. H., Tournay, A. E., Book, T. M. ve Filipek, P. (2006). Absence of seizures despite high prevalence of epileptiform EEG abnormalities in children with autism monitored in a tertiary care center. *Epilepsia*, *47*(2), 394-398. https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2006.00434.x

King, B., Rynkiewicz, A., Janas-Kozik, M. ve Tyszkiewicz-Nafor, M. (2020). Medications to treat co-occurring psychiatric conditions in autism spectrum disorder. S. W. White, B. B. Maddox ve C. Mazefsky (Ed.), *The Oxford handbook of autism and co-occurring psychiatric conditions* (370-386. Oxford University Press.

Klein, E. R., Ruiz, C. E., Morales, K. ve Stanley, P. (2019). Variations in parent and teacher ratings of internalizing, externalizing, adaptive skills, and behavioral symptoms in children with selective mutism. International *Journal of Environmental Research and Public Health*, *16*(21), 4070. https://doi.org/10.3390/ijerph16214070

Koomar, T., Thomas, T. R., Pottschmidt, N. R., Lutter, M. ve Michaelson, J. J. (2021). Estimating the prevalence and genetic risk mechanisms of ARFID in a large autism cohort. *Frontiers in Psychiatry*, *12*. www.frontiersin.org/article/10.3389/fpsyt.2021.668297

Kraper, C. K., Kenworthy, L., Popal, H., Martin, A. ve Wallace, G. L. (2011). The gap between adaptive behavior and intelligence in autism persists into young adulthood and is linked to psychiatric comorbidities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*(10), 3007-3017. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3213-2

Lai, C. L. E., Lau, Z., Lui, S. S. Y., Lok, E., Tam, V., Chan, Q., ve Cheung, E. F. C. (2017). Meta-analysis of neuropsychological measures of executive functioning in children and adolescents with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism Research*, *10*(5), 911-939. https://doi.org/10.1002/aur.1723

Lai, M.-C., Kassee, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, M., ve Ameis, S. H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: A systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry*, *6*(10), 819-829. https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5

Lau, B. Y., Leong, R., Uljarevic, M., Lerh, J. W., Rodgers, J., Holiocks, M. J., ve Magiati, I. (2020). Anxiety in young people with autism spectrum disorder: Common and autism-related anxiety experiences and their associations with individual characteristics. *Autism*, *24*(5), 1111-1126. https://doi.org/10.1177/1362361319886246

Leyfer, O. T., Folstein, S. E., Bacalman, S., Davis, N. O., Dinh, E., Morgan, J., Tager-Flusberg, H. ve Lainhart, J. E. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: Interview development and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *36*(7), 849-861. https://doi.org/10.1007/s10803-006-0123-0

Mahler, K., McLaughlin, E. ve Anson, D. (2020). Interoception across varying degrees of mental wellness. *American Journal of Occupational Therapy*, *74*(S1), https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S1-PO9513

Mantzalas, J., Richdale, A. L., Adikari, A., Lowe, J. ve Dissanayake, C. (2022). What is autistic burnout? A thematic analysis of posts on two online platforms. *Autism in Adulthood*, *4*(1), 52-65. https://doi.org/10.1089/aut.2021.0021

Matthews, N. L., Smith, C. J., Pollard, E., Ober-Reynolds, S., Kirwan, J. ve Malligo, A. (2015). Adaptive functioning in autism spectrum disorder during the transition to adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *45*(8), 2349-2360. https://doi.org/10.1007/s10803-015-2400-2

Minio-Paluello, I., Porciello, G., Pascual-Leone, A. ve Baron-Cohen, S. (2020). Face individual identity recognition: A potential endophenotype in autism. *Molecular Autism*, *11*(1), 81. https://doi.org/10.1186/s13 229-020-00371-0

Moseley, R. L., Druce, T. ve Turner-Cobb, J. M. (2020). 'When my autism broke': A qualitative study spotlighting autistic voices on menopause. *Autism*, *24*(6), 1423-1437. https://doi.org/10.1177/13623 61319901184

Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B. ve Burack, J. (2006). Enhanced perceptual functioning in autism: An update, and eight principles of autistic perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *36*(1), 27-43. https://doi.org/10.1007/s10803-005-0040-7

Munkhaugen, E. K., Gjevik, E., Pripp, A. H., Sponheim, E. ve Diseth, T. H. (2017). School refusal behaviour: Are children and adolescents with autism spectrum disorder at a higher risk? *Research in Autism Spectrum Disorders*, *41-42*, 31-38. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.07.001

Muris, P. ve Ollendick, T. H. (2021). Selective mutism and its relations to social anxiety disorder and autism spectrum disorder. *Clinical Child and Family Psychology Review*, *24*(2), 294-325. https://doi.org/10.1007/s10567-020-00342-0

Murray, D., Lesser, M. ve Lawson, W. (2005). Attention, monotropism and the diagnostic criteria for autism. *Autism*, *9*(2), 139-156. https://doi.org/10.1177/1362361305051398

Naigles, L. R., Cheng, M., Xu Rattanasone, N., Tek, S., Khetrapal, N., Fein, D. ve Demuth, K. (2016). "You're telling me!" The prevalence and predictors of pronoun reversals in children with autism spectrum

disorders and typical development. *Research in Autism Spectrum Disorders, 27*, 11-20. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.03.008

Newson, E., Le Maréchal, K. ve David, C. (2003). Pathological demand avoidance syndrome: A necessary distinction within the pervasive developmental disorders. *Archives of Disease in Childhood, 88*, 595-600. http://dx.doi.org/10.1136/adc.88.7.595

Ostrolenk, A., Forgeot d'Arc, B., Jelenic, P., Samson, F. ve Mottron, L. (2017). Hyperlexia: Systematic review, neurocognitive modeling, and outcome. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 79*, 134-149. https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.04.029

Overweg, J., Hartman, C. A. ve Hendriks, P. (2018). Children with autism spectrum disorder show pronoun reversals in interpretation. *Journal of Abnormal Psychology, 127*(2), 228-238. https://doi.org/10.1037/abn0000338

Owens, A. P., Mathias, C. J. ve Iodice, V. (2021). Autonomic dysfunction in autism spectrum disorder. *Frontiers in Integrative Neuroscience, 15*. www.frontiersin.org/article/10.3389/fnint.2021.787037

Poquérusse, J., Pastore, L., Dellantonio, S. ve Esposito, G. (2018). Alexithymia and autism spectrum disorder: A complex relationship. *Frontiers in Psychology, 9*, 1196. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.01196

Pugliese, C. E., Anthony, L., Strang, J. F., Dudley, K., Wallace, G. L. ve Kenworthy, L. (2015). Increasing adaptive behavior skill deficits from childhood to adolescence in autism spectrum disorder: Role of executive function. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(6), 1579-1587. https://doi.org/10.1007/s10803-014-2309-1

Pugliese, C. E., Wallace, G. L., Anthony, L. G. ve Kenworthy, L. (2020). Understanding executive function challenges in autism spectrum disorder. S. W. White, B. B. Maddox ve C. Mazefsky (Ed.), *The Oxford handbook of autism and co-occurring psychiatric conditions* (305-325). Oxford University Press.

Raymaker, D. M., Teo, A. R., Steckler, N. A., Lentz, B., Scharer, M., Santos, A. D., ve Nicolaidis, C. (2020). "Having all of your internal resources exhausted beyond measure and being left with no clean-up crew": Defining autistic burnout. *Autism in Adulthood*. https://doi.org/10.1089/aut.2019.0079

Rumball, F., Happé, F. ve Grey, N. (2020). Experience of trauma and PTSD symptoms in autistic adults: Risk of PTSD development following DSM-5 and non-DSM-5 traumatic life events. *Autism Research*, *13*(12), 2122-2132. https://doi.org/10.1002/aur.2306

Scahill, L., Lecavalier, L., Schultz, R. T., Evans, A. N., Maddox, B., Pritchett, J., ve Edwards, M. C. (2019). Development of the Parent- Related Anxiety Scale for youth with autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *58*(9), 887-896. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2018.10.016

Scarborough, H. S., Rescorla, L., Tager-Flusberg, H., Fowler, A. E. ve Sudhalter, V. (1991). The relation of utterance length to grammatical complexity in normal and language-disordered groups. *Applied Psycholinguistics*, *12*(1), 23-46. https://doi.org/10.1017/S014271640000936X

Schöttle, D., Briken, P., Tüscher, O. ve Turner, D. (2017). Sexuality in autism: Hypersexual and paraphilic behavior in women and men with high-functioning autism spectrum disorder. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, *19*(4), 381-393. https://doi.org/10.31887/DCNS.2017.19.4/dschoettle

Sedgewick, F., Leppanen, J. ve Tchanturia, K. (2020). Gender differences in mental health prevalence in autism. *Advances in Autism*, *7*(3), 208-224. https://doi.org/10.1108/aia-01-2020-0007

Serdarevic, F., Ghassabian, A., van Batenburg-Eddes, T., White, T., Blanken, L. M. E., Jaddoe, V. W. V., Verhulst, F. C. ve Tiemeier, H. (2017). Infant muscle tone and childhood autistic traits: A longitudinal study in the general population. *Autism Research*, *10*(5), 757-768. https://doi.org/10.1002/aur.1739

Simantov, T., Pohl, A., Tsompanidis, A., Weir, E., Lombardo, M. V., Ruigrok, A., ve Uzefovsky, F. (2022). Medical symptoms and conditions in autistic women. *Autism*, *26*(2), 373-388. https://doi.org/10.1177/13623613211022091

Smith, L. E., Maenner, M. J. ve Seltzer, M. M. (2012). Developmental trajectories in adolescents and adults with autism: The case of daily living skills. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *51*(6), 622-631. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.03.001

Solmi, F., Bentivegna, F., Bould, H., Mandy, W., Kothari, R., Rai, D., Skuse, D. ve Lewis, G. (2021). Trajectories of autistic social traits in childhood and adolescence and disordered eating behaviours at age 14 years: A UK general population cohort study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *62*(1), 75-85. https://doi.org/10.1111/jcpp.13255

Steffenburg, H., Steffenburg, S., Gillberg, C. ve Billstedt, E. (2018). Children with autism spectrum disorders and selective mutism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, *14*, 1163-1169. https://doi.org/10.2147/NDT.S154966

Strang, J. F., Kenworthy, L., Dominska, A., Sokoloff, J., Kenealy, L. E., Berl, M., ve Wallace, G. L. (2014). Increased gender variance in autism spectrum disorders and attention deficit hyperactivity disorder. *Archives of Sexual Behavior*, *43*(8), 1525-1533. https://doi.org/10.1007/s10508-014-0285-3

Strang, J. F., Powers, M. D., Knauss, M., Sibarium, E., Leibowitz, S. F., Kenworthy, L., ... ve Anthony, L. G. (2018). "They thought it was an obsession": Trajectories and perspectives of autistic transgender and gender-diverse adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*(12), 4039-4055. https://doi.org/10.1007/s10 803-018-3723-6

Tager-Flusberg, H., Rogers, S., Cooper, J., Landa, R., Lord, C., Paul, R., ve Yoder, P. (2009). Defining spoken language benchmarks and selecting measures of expressive language development for young children with autism spectrum disorders. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, *52*(3), 643-652. https://doi.org/10.1044/1092-4388(2009/08-0136)

Taylor, G. J., Bagby, R. M., Parker, J. D. A. ve Grotstein, J. (1997). *Disorders of affect regulation: Alexithymia in medical and psychiatric illness* (1. Baskı). Cambridge University Press. https://doi.org/10.1017/CBO9780511526831

Taylor, J. L. ve Seltzer, M. M. (2010). Changes in the autism behavioral phenotype during the transition to adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *40*(12), 1431-1446. https://doi.org/10.1007/s10803-010-1005-z

Taylor, J. L., Smith, L. E. ve Mailick, M. R. (2014). Engagement in vocational activities promotes behavioral development for adults with

autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(6), 1447-1460. https://doi.org/10.1007/s10803-013-2010-9

Tek, S., Mesite, L., Fein, D. ve Naigles, L. (2014). Longitudinal analyses of expressive language development reveal two distinct language profiles among young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(1), 75-89. https://doi.org/10.1007/s10803-013-1853-4

Theoharides, T. C., Kavalioti, M. ve Tsilioni, I. (2019). Mast cells, stress, fear and autism spectrum disorder. *International Journal of Molecular Sciences, 20*(15), 3611. http://dx.doi.org/10.3390/ijms20153611

Thompson, H. (2019). *The PDA paradox: The highs and lows of my life on a little-known part of the autism spectrum*. Jessica Kingsley Publishers. https://uk.jkp.com/products/the-pda-paradox

Tye, C., Runicles, A. K., Whitehouse, A. J. O. ve Alvares, G. A. (2019). Characterizing the interplay between autism spectrum disorder and comorbid medical conditions: An integrative review. *Frontiers in Psychiatry, 9*. www.frontiersin.org/article/10.3389/fpsyt.2018.00751

Vermeulen, P. (2012). *Autism as context blindness.* AAPC Publishing.

Vermeulen, P. (2021). *Autisme en het voorspellende brein: Absoluut denken in een relatieve wereld. Pelckmans Publishers.*

Vivanti, G. ve Hamilton, A. (2014). Imitation in autism spectrum disorders. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders: Diagnosis, development, and brain mechanisms* (4. Baskı, C. 1, s. 278-301). John Wiley.

Warrier, V., Greenberg, D. M., Weir, E., Buckingham, C., Smith, P., Lai, M.-C., Allison, C. ve Baron-Cohen, S. (2020). Elevated rates of autism, other neurodevelopmental and psychiatric diagnoses, and autistic traits in transgender and gender-diverse individuals. *Nature Communications, 11(1),* 3959. https://doi.org/10.1038/s41467-020-17794-1

Wechsler, D. (2014). *Wechsler Intelligence Scale for Children* (5. Baskı). Bloomington, MN: NCS Pearson.

Weimer, A. K., Schatz, A. M., Lincoln, A., Ballantyne, A. O. ve Trauner, D. A. (2001). "Motor" impairment in Asperger syndrome: Evidence

for a deficit in proprioception. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, *22*(2), 92-101.

White, S. W., Maddox, B. B. ve Mazefsky, C. (Ed.). (2020). *The Oxford handbook of autism and co-occurring psychiatric conditions.* Oxford University Press.

Wilding, T. (4 Nisan 2020). Changing the name PDA. *Tomlin Wilding: Neuropsychology Specialist*. https://tomlinwilding.com/changing-the-name-pda/

Williamson, P., Carnahan, C. R. ve Jacobs, J. A. (2012). Reading comprehension profiles of high-functioning students on the autism spectrum: A grounded theory. *Exceptional Children*, *78*(4), 449-469. https://doi.org/10.1177/001440291207800404

Wilson, N. J., Lee, H. C., Vaz, S., Vindin, P. ve Cordier, R. (2018). Scoping review of the driving behaviour of and driver training programs for people on the autism spectrum. *Behavioural Neurology*, *2018*, 6842306. https://doi.org/10.1155/2018/6842306

Xu, G., Snetselaar, L. G., Jing, J., Liu, B., Strathearn, L. ve Bao, W. (2018). Association of food allergy and other allergic conditions with autism spectrum disorder in children. *JAMA Network Open*, *1*(2), e180279. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2018.0279

Yerys, B. E., Bertollo, J. R., Pandey, J., Guy, L. ve Schultz, R. T. (2019). Attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms are associated with lower adaptive behavior skills in children with autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *58*(5), 525-533. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2018.08.017

ONUNCU BÖLÜM

Otizmde Güçlü Yönler

İnsanlar genellikle yaşamlarını etkin bir şekilde yönlendirmekte zorlandıkları için terapiye başlar veya psikologlara ya da psikiyatristlere değerlendirme için başvurur. Ya kendileri ya da aileleri, günlük işlerini yerine getirmelerini, hedeflerine ulaşmalarını veya kendilerini güvende ve mutlu hissetmelerini zorlaştıran özel bir engelin olup olmadığını öğrenmek ister. Bu da klinisyenleri ön planda sorunlara odaklanmaya iter; bu noktada, her insanın karmaşık olduğunu, her birimizin kendimize özgü güçlü ve zayıf yönlerimizin bulunduğunu akılda tutmak çok önemlidir. Bu yaklaşım nöroçeşitlilik paradigmasının anlaşılması açısından büyük önem taşır.

Öte yandan, belirli bir durumda zayıflık olarak görülebilecek bir özellik, başka bir durumda güçlü bir yön olabilir. Arka planda çok fazla gürültü olduğunda karşısındaki kişiyi dinlemekte zorlanan biri, lokantada arkadaşıyla konuşurken "işitme engelli" gibi görünebilir. Oysa aynı kişi harika bir ses mühendisi olabilir; farklı sesleri analiz ederek ayırabilme yeteneği sayesinde ses örneklerini hiç zorlanmadan düzenleyip ilginç film veya oyun müzikleri yaratabilir. Temple Grandin'in Richard Panek'le birlikte yazdığı *The Autistic Brain: Thinking Across the Spectrum* (Otizmli Beyin) adlı kitapta çok güzel bir şekilde ifade ettiği gibi, "İnsanlar kendi düşünme tarzlarının güçlü ve zayıf yönlerinin bilincine varabilirlerse, doğru amaçlar için doğru zihinleri arayıp bulabilirler. Ve bunu yaptıkları takdirde, bazen doğru zihnin ancak otistik bir beyne ait olabileceğini anlayacaklardır". (Temple Grandin otizmin güçlü yönlerini derinlemesine inceleyen birkaç kişiden biridir. O yüzden bu bölümde sözlerinden sık sık alıntılar yapacağız.)

Bazı insanlar otistik kişilerin süper güçleri olduğuna inanır. Popüler kültürün "savant sendromu" olan otistik kişilerle ilgili yarattığı imaj bu kanıyı güçlendirmiştir (*Yağmur Adam* filminde Raymond Babbitt'in inanılmaz hafızası bunun bir örneğidir). Savant sendromu olan kişiler, diğer alanlardaki becerilerine nazaran beklenmedik derecede üstün bazı yeteneklere sahiptir. Savant sendromunun otistik kişilerde görülme sıklığı (%10-28) genel nüfusa (yalnızca %1) kıyasla daha yüksek olsa da elbette ki bu sendrom her otistik kişide görülmez. Otistik olmayanlara tanıdığımız "süper güçlere sahip olmama" ayrıcalığını, aynı şekilde otistik kişilere de tanımamız büyük önem taşır. Öte yandan, her insan görece güçlü ve zayıf yönlerle donanmıştır. İnsanın güçlü yönlerinin öne çıkarılması önemlidir, çünkü kişinin hangi konularda yetenekli olduğunu bilmesi, güçlü yönlerini geliştirip daha yetkin hale getirmeye odaklanmasına yardımcı olur. Bu da insanın tüm enerjisini eksik yönlerini "düzeltmeye" odaklamasından çok daha yüreklendirici ve umut vericidir.

Bu düşünceyle sizi, yaşamınızdaki otistik kişilerde bulunabilecek yetenekleri, becerileri ve iyi özellikleri değerlendirmeye davet ediyoruz. Hiçbir otistik kişi burada tanımlayacağımız güçlü yönlerin tamamına sahip olamaz elbette; ancak bu bölümdeki bilgilerin sizi farklı olasılıkları düşünmeye teşvik etmesini umuyoruz. Bu bölüm, otistik danışanlarımızda kayda değer güçlü yönler saptadığımız yedi alanı kapsıyor: (1) Duyusal farklılıklar; (2) Bilişsellik; (3) Yoğun ilgi alanları; (4) İstikrarlılık; (5) Sosyal iletişim; (6) Mizah; (7) Dayanıklılık. Bu alanlardan bazıları daha önce tanı ölçütleri arasında tartışılmıştı; bu bölümde bunların doğru ortamda nasıl güçlü yönlere dönüşebileceğini anlatmaya çalışacağız. Bu özelliklerin otistik kişilerin topluma ve dünyaya benzersiz ve paha biçilmez şekillerde katkıda bulunmalarını sağladığını siz de göreceksiniz.

Duyusal Farklılıklar

Daha önce de belirttiğimiz gibi, otizmin tanı ölçütlerini karşılayacak düzeyde duyusal farklılığa sahip otistik kişilerin sayısı hiç az değildir. Bu duyusal deneyimler kişinin yaşamını olumsuz yönde etkileyebileceği gibi bazı bakımlardan yarar da sağlayabilir. Örneğin, birçok otistik kişi duyusal farkındalıklarının yüksek olmasının, bir göreve odaklandıkları sırada bile etraflarındaki tehlikelere karşı tetikte olmalarını sağladığını belirtmektedir. Yanan bir şeyin kokusunu veya borulardan sızıntı olduğunu gösteren kimyasal kokuları diğer insanlardan çok önce alabilirler. Yeni bir ev ararken duvarların arkasındaki kemirgenlerin sesini duyabilir, zemindeki eğrilikleri fark edebilirler.

Görsel: Otistik kişiler "görsel bilgiye çok duyarlı" olabilir. Otistik kişilerin başkalarının gözden kaçırdığı görsel ayrıntıları fark ettikleri, hatta başkalarının hiç göremediği şeyleri gördükleri birçok kez bildirilmiştir. Bu beceri, görme keskinliğinin daha yüksek olmasından ziyade, otistik kişilerin beyninde ayrıntıları fark etmelerini ve nesneleri daha kolay tanımalarını sağlayan farklı bir yapılanma olmasına bağlı gibi görünmektedir. Ayrıntıların fark edilmesine yönelik bu beceri, benzersiz problem çözme yeteneklerine de katkıda bulunabilir.

İşitsel: Bazı otistik kişiler "sesin farklı yönleri"ne duyarlı olabilirler. Başkalarının duyamadıkları sesleri duymanın yanı sıra, otistik kişilerin aşağı yukarı yüzde 5'i bir notanın perdesini akort düdüğü veya diyapazon gibi bir referansla karşılaştırmadan doğru olarak tanıyabilir. Müzisyenler, besteciler ve ses mühendisleri başta olmak üzere birçok meslekte paha biçilmez önem taşıyan bu mutlak kulak yeteneğine genel nüfusta yalnızca yüzde 0,05 oranında rastlanır.

Ses frekanslarını (perdeleri) doğru olarak ayırt edebilmek ya da aynı anda birçok sesi veya gürültülü bir ortamda belirli bir sesi takip etmek de işitsel yetenekler arasında sayılabilir. Bu yetenek bir motorun mekanik sorunlarını saptamaktan bir ziyaretçinin gelişini fark etmeye kadar çok çeşitli şekillerde yararlı olabilir. Bu becerilerin

etkisi sözlü dil alanına kadar uzanır; bazı otistik kişiler bir insanın konuşmasının ritmine, ahengine ve ses yüksekliğine yansıyan ruh hali değişikliklerini büyük bir hassasiyetle sezebilir, yeni öğrendikleri bir dildeki ses birimlerini (fonemleri) fark edebilirler.

> Marguerite seslere çok hassastı, konserlerde veya film izlerken kolayca bunalabiliyordu. Büyüyünce ses mühendisi oldu. Konuşma ve müzikteki en hafif geçişleri fark etme yeteneği, farklı kaynaklardan elde edilmiş sesleri sanki kesintisiz bir oturumda kaydedilmiş gibi birleştirerek ses kayıtları oluşturabilmesini sağladı.

Koku, tat, dokunma, propriyosepsiyon ve vestibüler duyu: Diğer duyusal farklılıklar da benzersiz yararlar sağlayabilir. Bozulmaya yüz tutmuş yiyeceklerin kokusunu alabilmek veya sofraya gelen bozuk yemeğin tadını fark edebilmek insanı besin zehirlenmesine neden olabilecek yiyecekleri yemekten kurtarabilir. Ayrıca, şarap uzmanı olmanızı sağlayacak bir burun veya harika yemek tarifleri üretme yeteneği kazandırabilir. Marangozlar mobilyalarda pürüzsüz yüzeyler yaratmak, fırıncılar yoğurdukları hamurun doğru kıvama gelip gelmediğini anlamak için dokunma hassasiyetlerine güvenir. Sporcular vücutlarının konumu ve nasıl hareket etmeleri gerektiği (propriyosepsiyon) konusunda ileri düzeyde hassasiyet geliştirir, çatı ustalarının yüksek yerlerde dengelerini koruyabilmeleri (vestibüler duyu) gerekir. Öte yandan, acıya toleransı yüksek olan kişiler başkalarının giyemedikleri giysileri giyebilir (moda!) veya başkalarının canını yakacak şeyleri kolaylıkla yapabilirler (örneğin sıcak bir tavayı fırından incecik tutacaklarla çıkarabilirler).

Uzmanlar Ne Diyor: Duyusal Güçlü Yönler Hakkında Yorumları

> *Sanırım hem ayrıntılara fazlasıyla dikkat ediyorum hem de görsel algım çok yüksek; benim en güçlü yönlerim bunlar bence. Görsel*

ayrıntıları hatırlayabildiğim için haritalama/coğrafi bilgi sistemleri dersleri bana çok daha kolay geliyor.

—Zachary M.

Müthiş bir gözlemciyim. Her an etrafımı gözlemler ve bilgileri işlerim. Böylece birçok kişinin hiç fark etmediği şeyleri hemen fark ederim.

—Noelle B.

Giysilerin veya ayakkabıların dar olması beni hiç rahatsız etmez. İstediğim her şeyi giyebilirim!

—Grace O.

Bilişsel İşlevler

Otistik kişilerin bilişsel açıdan birçok güçlü yönleri bulunabilir. Beyinlerinin çalışma şekli farklı olduğu için bilgiyi başkalarından farklı şekillerde işleyebilir ve böylelikle olağandışı bir problem çözme yeteneğine, yaratıcılığa ve kavrayışa sahip olabilirler.

Bellek: Bazı otistik kişiler, "ilgi alanlarına ait bilgileri yutarcasına öğrenip akılda tutmak" konusunda hayret verici bir yeteneğe de sahiptir. Olayların günleri, tren tarifeleri, yazılım ürün kodları, spor istatistikleri, tarih/coğrafya bilgisi ve daha birçok alanda olağanüstü bir hafızaya sahip olabilirler.

Jon'un anne babası, dört yaşındaki oğullarının yalnızca bir kez duyduğu doğum günlerini (gün, ay ve yıl olarak) aklında tutabildiğini fark etmişlerdi. Yıllar boyu evlerine her misafir çağırdıklarında, daha önce evlerine gelen ama Jon'un aylardır görmediği arkadaşlarının doğum günlerini hatırlayıp söylemesini istediler. Artık bir yetişkin olan Jon, işi için önemli olan tarihleri kolayca hatırlayabiliyor, bu sayede karmaşık projeleri tek bir teslim tarihini bile atlamadan yönetebiliyor.

Çağrışımlı Düşünme Şekli: Bazı otistik kişiler başkalarının aklına gelmeyecek çağrışımlar kurma konusunda çok başarılıdır. Bu, fikirler arasında beklenmedik bağlantılar kurmaktan bilim ve

sanat alanında çığır açan yaratıcı eserler üretmeye kadar uzanır. "Ben zanaatkârım/sanatçıyım; sanat alanındaki düşüncelerim ve bazen spontan olarak yarattığım sanat eserleri yaratıcı ve beklenmedik çağrışımlarıma dayanıyor. İyi bir öğretmen olmam da buna bağlı diye düşünüyorum," diyor Allie S.

Dikkat: 2005 yılında Dinah Murray ve meslektaşları tarafından "dar ve yoğun dikkat"in otistik sinir sisteminin temel özelliklerinden biri olduğu öne sürüldü. *Monotropizm* adı verilen bu durum, hem dikkati bir görevden bir başkasına kaydırma güçlüğü gibi bazı sorunları açıklıyor hem de yoğun bir ilgi alanına derinlemesine odaklanabilme ve ayrıntılara dikkat etme gibi otizme özgü güçlü yönlerin kaynağına açıklık getiriyor. Başka insanların gözden kaçırdığı "ayrıntıları fark etme" konusundaki bu kayda değer yeteneği yalnızca görsel algının yüksekliğiyle açıklamak mümkün değil. Burada söz konusu olan aslında, dikkatin dar ve yoğun bir şekilde odaklanmasının, dikkatin odaklandığı yerdeki algısal netliği artırması. Böyle yoğun bir odaklanma yeteneğine sahip olan kişiler, örneğin bilgisayar kodlarındaki, envanterlerdeki veya hesap tablosu verilerindeki hataları ararken son derece titiz ve eksiksiz kontroller yapabilirler. Ayrıca bu dar ve yoğun dikkat yalnızca görsel veriler söz konusu olduğunda değil, her alanda (duyusal, fiziksel, bilişsel...) geçerlidir.

Bu yeteneğe sahip otistik kişiler tüm dikkatlerini bir noktaya odaklayabildikleri için, ilgilerini çeken bir konu üzerinde çalıştıklarında başkalarına kıyasla "dikkatleri çok daha az dağılır" Bu, ilgilendikleri bir proje üzerinde çalışırken uzun süreler boyunca dikkatlerini ileri derecede yoğunlaştırabilmelerini (veya aşırı odaklanabilmelerini) sağlar.

[Yazarların notu: Bu kitabı gözden geçirmeleri için birçok kişiden yardım istedik. Kitabımızı gözden geçiren otistik kişiler, editörlerimizin, redaktörlerimizin, otistik olmayan düzeltmenlerin ve hatta kendimizin bile gözünden kaçan büyüklü küçüklü sayısız hata buldular!]

Uzmanlar Ne Diyor: Dikkat ve Aşırı Odaklanabilme Hakkında Yorumları

Serbest çevirmenim ve mesleğimde en çok işime yarayan [güçlü yönlerim] ayrıntılara dikkat edebilmem ve uzun süre işime yoğun bir şekilde odaklanabilme yeteneğim.

—Leen V.

Geçenlerde Stardew Valley oyunundaki karakterleri kullanarak bir kanaviçe saat işleme fikri düştü aklıma ve saati tasarlamak için sabahladım. Okulda verilen hiçbir ödeve bu kadar odaklandığım veya zaman harcadığım olmamıştır herhalde.

—Angie L.

Nörotipik arkadaşlarım gibi "parlak nesne" sendromuna yakalanıp her yeniliğin cazibesine kapılmıyorum; trendler benim de karşıma çıkıyor ama etkilenmiyorum.

—Eric O.

Sistem(atik)leştirme: 2009'da Simon Baron-Cohen ve Cambridge Üniversitesi Otizm Araştırma Merkezi'nden meslektaşları, bazı otistik kişilerin bilgiyi analiz etme ve bu bilgiyi yorumlayacak sistemler oluşturma konusunda çok güçlü bir yeteneğe sahip olduğunu ortaya koydular. Ayrıntılara yönelik olağanüstü dikkatin doğrudan sonucu olduğunu savundukları bu yeteneği, *sistem(atik)leştirme* olarak adlandırdılar.

Bu yetenek, otistik kişilerin birçok alanda örüntüleri keşfetme, organize etme ve sınıflandırma konusunda ileri derecede başarılı olmasını sağlıyor. Bunu başarabilmelerindeki etkenlerden biri de bilgiyi, bu bilginin büyük resme uygunluğuna ilişkin peşin hükümlerden bağımsız olarak ele almaları ve konuyla ilişkisiz görünen veya bölük pörçük ikinci derecede ayrıntılara odaklanmaları olabilir. Örüntüleri ve tekrarları fark edebilme konusundaki bu yetenekleri, karmaşık bir sahnenin içine yerleşmiş öğeleri fark etme, bilgisayar

kodlarındaki hataları bulma, satranç gibi strateji oyunlarını ustalıkla oynama veya sanat eserleri yaratmayı kolaylaştırabilir.

Temple Grandin bu düşünce yapısına sahip olan kişileri, "ayrıntıları analiz etmeye ve inceledikleri yapı netlik kazanana kadar bu ayrıntıların birbiriyle bağlantısını araştırmaya eğilimli oldukları" için *aşağıdan yukarı düşünenler* olarak adlandırıyor. Bu düşünme şekli –otistik olmayan çoğu kişinin düşünme şeklinin aksine– fikirlerin desteklenmesi için önceki deneyimleri temel alan verilerin toplanmasına *dayanmıyor*. Otistik zihin kendisini daha önceden var olan bir hipotezi destekleyecek verileri toplamakla sınırlamadığı için, aşağıdan yukarı düşünenlerin yeni ve yenilikçi çözümler bulması daha kolay oluyor. (Daha önce bağlam körlüğü adı verilen bir olgudan bahsetmiştik; aşağıdan yukarı düşünenler verileri toplarken ve analiz ederken bağlamı kısıtlayıcı bir şekilde kullanmıyorlar. Bu durumun avantaj mı yoksa dezavantaj mı yaratacağını ise bağlam belirliyor.)

Bu beceriye sahip otistik kişiler, bilgileri, nesneleri veya aktiviteleri sistematikleştirmekten hoşlanır. Buna, yiyecekler, dokular, örgü, spor, müzik, sanat, koleksiyon yapma, takvimler, taşıt tarifeleri, matematik, görsel örüntüler, güzergâhlar, mobilyaların düzenlenmesi, sosyal sistemler, yüzler, hava durumu, bahçecilikle ilgili işler, cihazların çalışma şekli, dil kuralları, filmler... gibi çok çeşitli örnekler verilebilir. Aslında sonu olmayan bir listedir bu!

Sistematikleştirmenin farklı çeşitleri vardır.

Görsel: Bazı otistik kişiler "resimlerle düşünmeye eğilimlidir" ve bu kişilerin çoğu fotografik hafızaya sahiptir, bazı otistik kişiler ise "nesnelerin nasıl çalıştığını ve/veya nasıl birleştirildiğini, ancak o nesneleri görüp elleriyle dokunurlarsa" anlayabilirler. Temple Grandin tanımladığı aşağıdan yukarıya yaklaşımını, "Sığır endüstrisinde kullanılacak donanımlar tasarladığımda, donanımı bilgisayarlardaki sanal gerçeklik programlarına benzer şekilde zihnimde çalıştırıp test edebiliyorum," diyerek açıklıyor.

Sözel: Otistik kişilerin hepsinde dil işlemede bozukluk veya gecikme olduğuna dair yanlış bir inanış vardır. Aksine, bazı otistik kişiler sözel bilgileri analiz etme ve hatırlama konusunda olağanüstü yeteneklidir. Temple Grandin ve Richard Panek'in de belirttiği gibi, "sözel/mantıksal düşünce şekline sahip olan kişiler sözcükleri, edebiyatı ve dili incelemeyi sever ve genellikle dil öğrenme konusunda yeteneklidirler". Çoğu *hiperleksiktir*; okumaya çok erken yaşta başlarlar (18 aylıkken okumaya başlayanlar vardır), çok hızlı okurlar ve sözcüklerin yazılışını öğrenme konusunda olağanüstü beceriye sahiptirler. Listeler yapmaktan hoşlanabilirler. Bu düşünce şekline sahip kişiler resim yapma veya görsel düşünme konusunda yetenekli olmayabilirler ama ünlüler, spor olayları, kitaplar veya tarihi olaylar gibi konularda başka insanların hatırlayamadıklarını akıllarında tutabilirler.

Sözel düşünce şekline sahip olan Yael C., "Davranışlarda ve dilde örüntüler görüyorum. Kocam, 'Bayan Sözcükustası' diyor bana ve bilgiçliğimi 'satsan satılmaz bir meta' olarak tanımlıyor. Sözcükleri seviyorum; sözcüklerin onları kullanan insanlar hakkında bilgi vermesini seviyorum. İyi eğitim görmüş bir psikoloğum, evet, ama bir klinisyen olarak yeteneğimin otistik becerilerimden kaynaklandığını biliyorum. Söylenmeyenlere veya bazı şeylerin söylenme şekline bakarak örüntüler yakalayabiliyorum," diyor.

Yaratıcı: Birçok otistik kişi inanılmaz derecede yaratıcı ve yenilikçidir; benzersiz düşünce süreçlerinin ve dünyayı algılama şekillerinin payı vardır bunda. Müzik dünyasından Ahmir Khalib Thompson (sahne adıyla Questlove) ile Talking Heads'ten David Byrne'ı ve Pokémon'un yaratıcısı Satoshi Tajiri'yi buna örnek verebiliriz. Yaratıcı düşünce şekline sahip kişiler olağanüstü bir hayal gücüne sahiptir ve yenilikçi fikirlerini şaşırtıcı şekillerde ifade ederler. "Karakterler ve çok detaylı hikâyeler yaratmak benim en önemli yeteneklerimden biri ve elbette aynı zamanda sosyal ilgi alanım," diyor Audrian F.

Karmaşıklığın yeni formlarını deneyimlemeye yönelik eğilim, gerçekten de bazı otistik kişiler için otistik deneyimin bir parçası gibi görünüyor. "Beynimin yeniliğe ihtiyacı var, o yüzden sürekli yeni şeyler öğrenmeye hevesli ve istekliyim. Çok karmaşık danteller örebiliyorum, çünkü basit dantel şemaları beni yeterince meşgul etmiyor," diyor Allie S.

Uzmanlar Ne Diyor: Sistem(atik)leştirme Hakkında Yorumları

Sorunun ne olduğunu saptama ve etkili çözümler bulma konusunda gerçekten çok başarılıyım. Sanırım bu sistematikleştirmeden, özellikle de insanlarda gözlemlediklerimi sistematikleştirmekten kaynaklanan bir beceri. İnsanların söylediklerindeki ve davranışlarındaki örüntüleri fark etmek ve bu gözlemlere dayanarak bazı sonuçlara varmak ile ilişkili.

—Charlotte R.

Ben ileri derece "örüntü odaklı"yım; mesela örgü şemalarının desenlerinde yıllardır kimsenin dikkatini çekmemiş hataları hemen fark ederim.

—Allie S.

Analitik Düşünme

Bazı otistik kişiler "bir sorunun üzerinde mantıklı bir şekilde akıl yürütme konusunda" olağanüstü başarılıdır. Yukarıda da belirttiğimiz gibi, karar verme sürecinde peşin hükümlere kapılma olasılıkları daha düşüktür; bu sayede ne yapılacağına karar verirken eldeki tüm verileri değerlendirebilirler. Akıl yürütme, değerlendirme ve karar verme konusunda belirgin olan bu gelişmiş yetenekleri, otistik kişilerin genellikle *daha rasyonel* olmalarını ve otistik olmayanlara kıyasla daha mantıklı ve önyargısız kararlar vermelerini sağlar.

Örneğin, araştırmalar otistik kişilerin sezgilere daha az, iyice düşünüp akıl yürütmeye daha fazla güvendiğini ortaya koyuyor; genellikle seçimlerinde daha tutarlılar, geri döndürülemeyecek ka-

yıplardan (batık maliyetlerden) daha az etkileniyorlar ve olumlu bilgiler kadar olumsuz bilgilerden de ders çıkarıyorlar. Öte yandan, Rozenkrantz, D'Mello ve Gabrieli'nin 2021 tarihli makalelerinde belirttikleri üzere, otistik kişiler, insanların içinde bulundukları grubun diğer üyelerine benzediklerini varsaymaya daha az eğilimliler; bilgileri gerçeklere dayanarak değerlendiriyorlar ve değerlendirmelerinde bu gerçeklerin nasıl sunulduğunu veya çerçevelendiğini pek dikkate almıyorlar. Sherlock Holmes'un *A Scandal in Bohemia* (Bohemya'da Skandal) adlı öyküsünde dediği gibi, "Henüz elimde veri yok. Elde veri olmadan teori üretmek büyük bir hatadır. O zaman insan teorileri gerçeklere uyduracağına, kendisi de fark etmeden gerçekleri teorilere uydurmaya başlar" (Doyle, 2005).

Kriz durumlarında, ileri derecede rasyonel davranan bazı otistik kişiler "duygulara değil de mantığa öncelik verir" Bu özellik, otistik olmayan kişilerin ellerinin ayaklarının birbirine dolanacağı durumlarda otistik kişilerin soğukkanlılıklarını koruyarak durumun çözümüne daha fazla yardım etmelerini mümkün kılar.

John Elder Robison'ın *Switched On* adlı kitabında duyguları ikinci plana atmanın çarpıcı bir örneği yer alır. Robinson kitabında bir gece geç saatte ıssız bir yolda arabasıyla giderken, arabasının lastiğini değiştirirken başka bir arabanın çarpması sonucu ölmüş bir adamla karşılaştığını anlatıyor. Ölen adamın yanındaki kişi iki metre kadar ötede durmuş şok halinde öne arkaya sallanır haldeymiş ve konuşamıyormuş. Robinson sakince en yakındaki eve gidip kapıyı çalmış ve kapıyı açan kişiye, "Polisi arayın... şurada bir kaza olmuş, bir adam ölmüş," demiş. Konuştuğu kişi kapıyı kapayınca Robinson kaza yerine dönmüş ve polisin gelmesini beklemiş.

Uzmanlar Ne Diyor: Analitik Düşünme Hakkında Yorumları

Merak benim doğamda var, dolayısıyla da her konuda sorular sormak, neyin neden önemli olduğunu öğrenmek istiyorum. Bu yüzden akla

gelebilecek her konuyu hızlı bir şekilde en ufak ayrıntısına kadar araştırabiliyorum. Ofiste yeni bir proje başladığında gözden kaçırdığımız senaryolarla ilgili doğru soruları sorabiliyorum, bu da projenin her aşamasında zaman kazanmamızı sağlıyor.

—Noelle B.

Sorun çözme konusunda başarılıyım. Görevim, en kötü ihtimalleri tahmin etmek. Olası tüm kötü ihtimalleri tahmin edip bunlardan kaçınmanın yollarını bulmada kim anksiyete sahibi otistik bir kişiden daha başarılı olabilir ki?

—Finansal planlama uzmanı Andrew K.

Ben evlat edinilmişim; DNA testi yaptırıp çevrimiçi veri tabanlarını araştırınca anneannemin kardeşlerinden birinin soyundan gelen kuzenlerimden birini buldum. Böylece yaklaşık altı saat içinde öz annemin kim olduğunu saptayabildim. Ölüm ilanı araştırmaları, internet taramaları, verileri birleştirip bağlantı kurma, yüzleri bulma, telefon konuşmaları derken, daha önce sistemden silinmiş uzak akrabalarımdan bir başka kuzen veri tabanlarından birine eklenince, yaklaşık dört saat içinde öz babamı da bulabildim.

—Carol B.

Alberta Üniversitesi'nde bir grup bilim insanıyla birlikte petrolün şeyl gibi gözenekli ortamlardaki hareketiyle ilgili bir çalışma yapıyorduk. Ben kaba ölçümler yerine ayrıntılı ölçümlere baktım ve petrolün şeyl içinde düz, yassı parmaklar halinde sabit bir şekilde dosdoğru hareket ettiğini fark ettim. Bu parmaklar sonunda bir segmenti dolduruyor ve sonra petrol aynı şekilde bir sonraki segmente doğru hareket ediyor. Bu akışı kâğıda döktüğünüzde bir basamak fonksiyonuna benziyor. Ben çözümlemeden önce kimse bunu fark etmemişti.

—Bob W.

Yoğun İlgi Alanları

Yoğun ilgi alanlarına sahip otistik kişiler, bu alanları keşfetme yolunda birçok güçlü yönlerinden yararlanabilirler. Engin öğrenme arzusunu kamçılayan "keskin bir merak, yoğun odaklanma ve konuyla

ilgili ansiklopedik bir kavrayış" geliştirmeyi sağlayan enerji ve hafıza bu güçlü yönler arasında yer alır. Bu dürtü, sıkı bir çalışmayla kendi kendilerine yüksek beceriler edinmelerini sağlar. İlginçtir, otistik kişiler başkalarıyla kendi ilgi alanları hakkında konuştuklarında, sosyal iletişim becerileri genellikle daha karşılıklı, esnek ve ilginç hale gelir. Otistik kişiler, insanlarla ilgi alanlarının ayrıntılarına girdikleri derin, sürükleyici sohbetler yapmaktan hoşlandıklarını söylerler.

Uzmanlar Ne Diyor: Yoğun İlgi Alanları Hakkında Yorumları

İlgi duyduğum konuları, özellikle de el sanatlarını kendi kendime öğrenme eğilimim çok yüksek. Örgü örmeyi, iplik eğirmeyi, tığ işini, el ve makinede dikiş dikmeyi, kitap okuyarak ve YouTube videoları izleyerek kendi kendime, hem de oldukça ileri bir düzeyde öğrendim.

—Allie S.

Bir şekilde ilgimi çeken her konuda kemik bulmuş köpek gibiyim, yani kafayı takıp azimle sonuna kadar araştırır öğrenirim. Üniversitede çift anadal yaparken bir yandan da tam zamanlı olarak acil serviste gece vardiyasında çalıştım, okulun ragbi takımında oynadım ve sıfırdan bir keçi mandırası kurdum. Hepsi de ilgimi çekiyordu çünkü. Hangi ara uyudun, ne zaman dinlendin, ya ilişkiler diye sorabilirsiniz. Hiçbiri o kadar önemli değil. Orta yolu bulmayı pek bilmiyorum. Aşırıya kaçmama konusunda pek iyi değilim. Bir şeyi ya tam yaparım ya da hiç yapmam. Yapılacak bir işe bir kahraman mı gerekiyor, çözülmesi gereken bir sorun mu var, son anda planlanıp ne şekilde yapılması gerektiğine karar verilmesi gereken kapsamlı ve zor bir iş mi var, saplantımla aramdaki entipüften engellerden hemen kurtulup 30 saatimi günü kurtarmaya harcayacağıma emin olabilirsiniz.

—Jesse P.

Özel ilgi alanıma giren teknik bir konuda acayip hızlı bir şekilde yeni beceriler edinmekte ustayım.

—Eric O.

İstikrarlılık

İstikrarlılık merceğinden bakıldığında "esneklik eksikliği" daha olumlu bir nitelik kazanır. Belli bir programa sıkılmadan tekrar tekrar istikrarlı bir şekilde uyma yeteneği, bir çalışanın her gün aynı işi yapmak zorunda olduğu bir ortamda güçlü bir yöne dönüşebilir. Bu özellik, hava trafik kontrolü veya bir nükleer reaktörün çalıştırılması gibi, başkaları tarafından konulmuş kurallara titizlikle uymanın kritik önem taşıdığı işlerde önemli bir avantaj sağlayabilir. Bazı insanlar, çevrelerinde kurallara uymaya veya kuralları hatırlamaya teşvik eden kişiler olmasını itici bulsa da bu beceri, örneğin, sporun kurallar dahilinde oynanmasını sağlayan hakemlik gibi bir işte büyük önem taşır.

> *Hakemlik bir amaca hizmet etme hissi sağlıyor bana. Dürüstlük ve düzen aşkımı hayata geçirmeme imkân veriyor. Çocukken spora düşkündüm ama benden sporcu olmazdı; hakemlik sporun içinde olmamı sağlıyor. Artık profesyonel maçlarda hakemlik yapacak kadar başarılıyım.*
>
> **—Ilya Z.**

Farklı Sosyal İletişim Tarzı

Otistik kişilerin iletişim kurma şeklinin sosyal boyutları, iki nedenle müthiş bir güçlü yöne dönüşebilir: (1) Otistik kişilerin otistik olmayan kişilerle nasıl ilişki ve iletişim kuracaklarını anlamak için gösterdikleri çaba, bazen bu alanda çok özel yetenekler kazanmalarını sağlar; (2) Beyinlerinin çalışma şekli başlı başına değerli bir nitelik olabilir.

Karşılıklılık bölümünde bahsettiğimiz gibi *sosyal maskeleme/kamuflaj*, sosyal ortamlarda daha az otistik görünmek için birtakım taktikler kullanılmasına dayanır. Maskelemenin birtakım sorunlar yaratabileceğine daha önce değinmiştik; ancak maskeleme, avantaj da sağlayabilir. Otistik kişiler otistik olmayanların davranış şekillerini eleştirel gözle analiz edip net bir şekilde anlamak zorunda kaldıkları

için, bazı otistikler sosyal dinamikleri otistik olmayanlardan daha iyi çözümleyebilirler ve bu da onlara "pragmatik sosyal işaretleri okuma ve kullanma konusunda benzersiz bir yetenek" kazandırır.

Yaşamım boyunca maskeleme yapmak ve diğer insanların beden dillerini okumak için büyük çaba harcamak her ikisinde de alışılmadık bir beceri kazanmamı sağladı. Dikkatimi tam olarak verirsem, karşımdaki kişinin niyetini çoğu insandan daha iyi okuyabiliyorum, hatta "Yalan söylüyorum ve yalan söylediğimi saklamaya çalışıyorum," gibi karmaşık niyetleri bile fark edebiliyorum. İnsanın dikkatini bu kadar yoğunlaştırması yorucu bir şey ama gerektiğinde bunu bilinçli olarak yapmak rekabet üstünlüğü sağlıyor bana. Sadece gerçekten gerekli olduğunda, mesela üzgün veya öfkeli insanlara destek olmak için, görüşmelerde, önemli sosyal etkinliklerde, konferanslarda bilgi alışverişinde bulunurken ve sosyal çıkarım oyunlarını kazanmak için yapıyorum bunu.

—Drew R.

Bu beceri, Gollwitzer, Martel, McPartland ve Bargh'ın 2019'daki gözlemlerini açıklayabilir: Otistik kişiler –özellikle de hemen tepki vermenin gerekmediği durumlarda– "sosyal psikolojik olayları tahmin etmede genel olarak daha başarılıdır". Bazı otistiklerin çevrimiçi gruplarda bu kadar rahat olmasının nedenlerinden biri de budur. İletişim "yazarak" kurulduğunda, grubun diğer üyelerinin yazdıklarını işlemeniz, ne demek istediklerini anlamanız ve üzerinde düşünülüp taşınılmış bir yanıt vermeniz için acele etmenize gerek olmaz.

İşin ironik yanı, en güçlü yönlerimden biri insanların bakış açısını anlayabilmem. Doğrudan iletişimde, yani imaları anlamada falan o kadar başarılı değilim. Ama bunu telafi etmek için geriye dönük olarak veya varsayımlar üzerinden insanların bakış açılarını anlamamı sağlayan ayrıntılı "küçük rol yapma oyunları" kurguluyorum; uzun süredir devam eden veya kurumsal anlaşmazlık durumlarında gerçekten işe yarayabiliyor.

—Elena-María G.

Bazı otistiklerin zihinlerinin çalışma şekli sayesinde başkalarının duygularına ileri derecede duyarlı (yani yüksek düzeyde duygusal empatiye sahip) olduklarını gözlemledik. İstisnai bir sevecenlik (karşıdaki kişinin duygularını anlayıp paylaşabilme yeteneği) uygun bağlamda oldukça yararlı olabilir. Empati duygusu son derece yüksek bir arkadaşı ve terapisti olmasını kim istemez ki?

Yüksek empati yeteneğimin sevdiklerime çok iyi destek verebilmemi sağladığına inanıyorum.

—Audrian F.

Kulüpler, canlı müzik konserleri ve heyecan verici olaylar (örneğin birinin olimpiyatlarda bir ödül veya altın madalya kazanması) ya da yalnızca birinin mutlu olduğunu görmek beni çok heyecanlandırıyor. Çok yüksek bir "duygudaşlığa" sahibim, partnerim mutlu olunca ben de mutlu oluyorum; bu sayede harika bir ilişkimiz var.

—Alis C.

Özellikle hayvanlara yönelik güçlü duygusal empatiye sahip otistik kişiler de var. Bu kişiler besledikleri hayvanlarla derin duygusal bağlar kurabiliyor ve hayvanlarla çalışabilecekleri işlere yöneliyorlar.

Bu yüksek empati, "haksızlıklara karşı çıkma ve güçlü bir dürüstlük duygusu" ile ilgili konulara da uzanabiliyor.

Greta Thunberg çevre sorunları, özellikle de küresel ısınma konusuyla yakından ilgilenen otistik bir genç kız. Thunberg'in annesi Malena Ernman, 2020'de şöyle yazmıştı: "En sonunda modern yaşamın çelişkilerine gönlü razı gelmedi. Olanların mantıklı bir açıklaması yoktu... Bizim görmek istemediklerimizi görüyordu o. Sanki karbondioksit salınımlarımızı çıplak gözleriyle görüyor gibiydi... Hepsini görüyordu; mecazi olarak söylüyorum elbette ama işte bacalarımızdan tüten, rüzgârlarla sürüklenen ve atmosferi devasa, görünmez bir çöplüğe çeviren sera gazlarını görüyordu. O çocuktu, biz kraldık. Ve hepimiz çıplaktık.

Greta Thunberg yalnız değil. Adaletsizlikten rahatsız olan ve derinden etkilenen pek çok danışanımız var. Öğretmenleri başka öğrencilere haksız yere ceza verdiğinde çok sinirlenen birçok otistik çocukla karşılaştık ikimiz de. Sarah'nın otistik bir arkadaşı, Siyah arkadaşlarının durumu ve Black Lives Matter (Siyahların Yaşamları Değerlidir) hareketinin gün yüzüne çıkardığı haksızlıklar zihnini çok fazla meşgul ettiği için üretkenliği düştüğünden neredeyse işini kaybedecekti. Bu yoğun kaygılar her konuyu kapsayabilir ve kişiyi "gerçekten fark yaratabilecek eylemlere" yönlendirebilir.

Haksızlıklara karşı böyle açık açık konuşabilme yeteneği, "hiyerarşiye fazla önem vermedikleri ve akran baskısından çok etkilenmedikleri" için bazı otistik kişilerin sosyal normları sorgulamaya ve ön kabullere meydan okumaya daha yatkın olmalarına bağlıdır.

Dürüstlüğe ve adilliğe duyulan bu derin ihtiyaç, "güçlü erdem duygusu"nun ayrılmaz parçasıdır. SASSI'de (Survey of Autistic Strengths, Skills, and Interests: Otistik Güçlü Yönler, Beceriler ve İlgi Alanları Araştırması) bu özellik, "İnandığınız bir konu veya sizin için önem taşıyan bir konu nedeniyle çoğunluğa karşı çıkmak istediğiniz zamanlardan bahsedebilir misiniz?" sorusuyla değerlendirilmiştir. Bu özelliğe sahip otistik kişiler etik değerlerine aykırı bir durumla karşılaştıklarında insanların görüşlerine itiraz etmeye ve çoğunluğa karşı çıkmaya hazırdır. Ayrıca güvenilmez buldukları insanlardan da uzak dururlar.

Güçlü bir erdem duygusuna ve işleri en doğru şekilde yapma hevesine sahip olan otistik kişiler, yapılacak iş, güçlü oldukları bir alanla ilgiliyse akademik alanda olağanüstü başarı gösterebilirler. Teslim tarihlerine riayet eder, yaptıkları işin mükemmel olmasını ister ve *saygı duydukları* bir öğretmenin veya amirlerinin yaptığı düzeltmelere karşı çıkmazlar.

Böyle güçlü bir erdem ve adalet duygusuna sahip olan otistik kişiler genellikle "farklılıkları kabul etmeye açık ve ötekileştirilen veya yanlış anlaşılan/takdir görmeyen diğer gruplara karşı önyargısız"dır.

Belki de kendi deneyimleri yüzünden, farklılıkları olan insanlarla arkadaş olmaya ve onları anlamaya çalışmaya hazırdırlar. SASSI'de yer alan sorulardan bir başkası, "Farklı yaş gruplarından/farklı kültürlerden/farklı sosyal kesimlerden/farklı yetenek düzeylerindeki insanlarla arkadaş olmaya ne kadar açıksınız?" şeklindedir. SASSI'de başka nörofarklılıklara sahip insanlarla arkadaşlık konusu da sorgulanır.

> *Bence dürüst ve doğru bir insan olmanın belki de en önemli parçası, kendinize nasıl davranılmasını istiyorsanız başkalarına da öyle davranmaktır... Ne gibi farklılıkları olursa olsun insanları oldukları gibi kabul etmek gerekir, dürüstlüğün gereğidir bu; çünkü ben kendime de sevdiklerime de tam olarak böyle davranılmasını isterim.*
>
> **—Charli R.**

Bu düşünce yapısına sahip otistikler insanlara iyi davranmak istedikleri için çok açık fikirli ve farklılıkları şefkatle kabul etmeye eğilimlidir ve yargılayıcı olma olasılıkları düşüktür. Bu özelliklerin güçlü bir merak duygusuyla birleşmesi, otistik kişilerin tamamen farklı yaşam deneyimlerine sahip insanları anlayabilmesini sağlar.

> *Düşünce yapısı ve geçmiş deneyimlerle ilgili farklılıkları kabullenmek kariyerimde bana çok yarar sağladı.*
>
> **—Eric O.**

> *Öteki güçlü yönlerim... derin bir şefkat, psikolojik ve sosyolojik araştırmalara düşkünlük ve kabullenmeye, yargılamamaya son derece açık bir düşünce yapısına sahip olmam. Mevki veya toplumsal cinsiyet gibi sosyal kurgulara inanmıyorum, dolayısıyla da her yaştan ve cinsiyetten müşteriyle gayet kolay iletişim kurabiliyorum.*
>
> **—Yael C.**

Tahmin edeceğiniz üzere bu özellikler, otistik kişilerin son derece anlayışlı, ince düşünceli arkadaşlar olmasını sağlayabilir. Gerçekten de anne babalara otistik çocuklarının olumlu özellikleri sorulduğunda, genellikle çocuklarının sevgi dolu, nazik ve son derece vefalı olduğunu

söylerler. Ayrıca, otistik kişilerin arkadaşları için otistik olmayanların yapmayacağı şeyleri yapmalarında, iyi bir arkadaşın nasıl olması gerektiği konusuna uzun uzadıya düşünmelerinin de payı olabilir.

Susan doğum günlerini asla unutmaz, hem mutlu hem de üzücü olayların yıldönümlerinde ve diğer özel günlerde elle yazılmış incelikli kartlar gönderirdi. Arkadaşları ve akrabaları için en güzel hediyeyi bulmaya çalışmak onun için bir zevkti. Sevdiklerine şarkılar besteler, hem hoşlarına gideceğinden hem de işlerine yarayacağından emin olduğu hediyeler alırdı onlara. Fazlasıyla özenli olduğu için ancak üç yakın arkadaşına vakit ayırabiliyordu, onlar da Susan'ın iyiliğinin ve inceliğinin farkındaydı ve kıymetini biliyorlardı.

Otistik kişilerin çoğu dolambaçsız ve açık sözlü bir iletişim tarzına sahiptir ve gözlemledikleri hakkında, özellikle de sizin kaba veya uygunsuz davrandığınızı düşünüyorlarsa, dürüst olmayı tercih ederler. Bu da üstü kapalı tepkileri veya çelişkili işaretleri çözümlemeye çalışmanın getirdiği muğlaklık olmadan, daha "samimi ve dürüst bir etkileşim" sağlayabilir.

Çok samimi ve açık sözlüyümdür, danışanlarım yanımda hemen rahatlar. İşimi seviyorum çünkü danışan-terapist ilişkisinin güvenli, öngörülebilir sınırları içinde derinlikli bir iletişim kurarak gün boyu içten, anlamlı sohbetler yapabilmek beni mutlu ediyor.

—Yael C.

"Acaba ondan ayrılmalı mıyım ayrılmamalı mıyım?" diye kendi içinde gidiş gelişler yaşayan insanları dinlediğimde insan ilişkilerinde yaşanan "tiyatro"ları hiç anlayamıyorum. Benim beynim tamamen siyah beyaz işliyor. "Eğer 45 dakika boyunca bana o kişinin seni rahatsız eden yönlerini anlatıyorsan ne o kişi senin için doğru kişidir ne de sen onun için," diyorum arkadaşlarıma.

—Carol B.

2020 ve 2021 yıllarında COVID-19 karantinası sırasında çok yararlı olduğu kanıtlanan bir başka özellik de "yalnızlıktan keyif alabilme yeteneği"dir. ABD'deki karantinanın büyük bir kısmında Sarah'nın büyük oğlu yıllardır olmadığı kadar mutluydu, çünkü ailenin dışına çıkıp sosyalleşme baskısı ortadan kalkmıştı.

Hoşlarına giden şeylerle uğraşarak uzun süre yalnız kalmak bazı otistik kişileri gerçekten de mutlu eder. Aslında birçok otistik kişi uzun süre yalnız kalmaya *ihtiyaç duyar*. Bu durum otistik olmayan yakınlarını kaygılandırabilir çünkü geniş bir sosyal ağa sahip insanların ruh sağlığının daha iyi olduğunu gösteren araştırmalar vardır. Ancak, yalnız kalmayı tercih eden otistik kişiler için sosyal ilişkilerin ruh sağlığına etkisini inceleyen bir çalışmaya henüz rastlamadık.

> *52 yıllık yaşamımda edindiğim deneyime göre, uzmanlar ilişkilere haddinden fazla önem veriyor ve belki farkında değiller ama danışanlarının ilişkilerini titizlikle sorgulamalarının ve bu konuyu tartışmalarının altında, bir ilişkisi olmayan veya o sırada kimseyle flört etmeyen ve uzun süre birlikte olabileceği birini de aramayan bir kişide "bir eksiklik olduğunu" düşünmeleri yatıyor.*
>
> **—Carol B.**

Mizah

Otistik kişilerle ilgili saçma yanılgılardan biri de mizah anlayışından yoksun oldukları düşüncesidir. İkimiz de sevdiğimiz, birlikte çalıştığımız ve yaşamımızı paylaştığımız otistik insanların kesinlikle çok komik ve eğlendirici olduklarını düşünüyoruz!

Yakın zamanda, 33 otistik kişiden oluşan bir gruba mizah anlayışlarıyla ilgili sorular sorduk ve kayda değer saptamalarda bulunduk. Bunlardan biri, kasten provokatif davrandıklarını gizlemek için ifadesiz bir yüz takınmalarıydı. Aslında, etraflarındaki insanların esprilerini anlamaması, gruptaki bazı otistik kişileri eğlendiriyor gibiydi ("Kesinlikle çok iyi ama kolayca atlanabilecek bir espri yapmıştım. Böylesi işin eğlencesini katlıyor benim için," diyor Eoin W.).

Ancak bazı otistiklerin yüz ifadesi gerçekten de donuk olabilir elbette. ("Aslında benim konuşma şeklim böyle. Hasbelkader esprilerle de iyi gidiyor," diyor komedyen Steven Wright).

Gruptakilerin üçte biri sözcük oyunları içeren esprilerden hoşlandığını söyledi. Bunlar benzer sesli sözcüklerin nükteli bir şekilde kullanılması, sözcüklerin kasıtlı olarak yanlış telaffuz edilmesi, hecelerin yerlerinin değiştirilmesi, karşıdaki kişiyi şaşırtmak için sesteş sözcükler veya muğlak ifadeler kullanmak ("Muğlak bir ifade söz konusuysa veya bir sözcüğün birden çok anlamı varsa hemen ifadeyi kastedilmeyen anlamıyla anlamış gibi yaparım ve karşımdaki açıklamaya çalışırsa daha da üstelerim"), iki sözcüğün ve anlamlarının birleştirilmesiyle oluşan "portmanto sözcükleri" ters çevirmek, sözcükleri tersten okunuşlarıyla söylemek veya sözcükleri komik bir şekilde birleştirmek tarzındaydı.

Adı William olan bir aile dostumuz var ama Bill kısaltmasını tercih ediyor. Grace ise daha resmi olan William'ı mı yoksa daha samimi olan Bill'i mi tercih edeceğine karar vermediği için ona "Billiam" diyor.

Yüzde otuzu, özellikle kinaye veya taşlama içeren kara mizahtan hoşlandığını söyledi.

Benim mizah anlayışım kinaye ve taşlamaya dayalı kara mizah. Bu da çoğu zaman "Gerçekten de bunu mu söyledi?" tarzı bakışlarla karşılaşmama neden oluyor. Bazen espri yapmaya çalışmadığım zamanlarda bile insanların gergin gergin güldüğünü fark ediyorum.

—Jon W.

Yüzde on sekizi, en sevdikleri mizah tarzının alaycılık olduğunu, en çok da yanıltmacayla birleşmiş alaycılıktan hoşlandıklarını söyledi.

Benim en sevdiğim mizah türü, saçma veya yanlış olduğu açıkça belli olan şeyleri sanki tüm kalbimle inanıyormuşum gibi söylemek. "Bulaşık makineleri o kadar fazla su israfına neden oluyor ki, biraz

daha pahalıya gelse bile kirli tabakları doğrudan çöpe atmayı tercih ediyorum," demek gibi mesela.

—Fabian B.

Gruptan birkaç kişi de üstü kapalı kurallara karşı gelen zararsız patavatsızlıklardan hoşlandıklarını söyledi.

Meaghan'ın anne babası bir sabah uyandıklarında evlerindeki aile fotoğraflarının yerine *Yıldız Savaşları* karakteri Chewbaca'nın resimlerinin asılmış olduğunu gördüler.

Son olarak, abes ayrıntıları çok komik bulduklarını söyleyen birkaç kişi de oldu.

Öte yandan Dan Aykroyd, Tig Notaro ve Hannah Gadsby de dahil olmak üzere birçok komedyenin kendisini otistik olarak tanımlaması da ilginçtir. Belli ki otistik mizahı yalnız biz komik bulmuyoruz.

Dayanıklılık

Otistik kişilerde gördüğümüz en etkileyici meziyetler arasında, onlara uygun şekilde tasarlanmamış bir toplumda yaşamak için şaşırtıcı bir "direnme gücüne ve azme" sahip olmalarını da sayabiliriz. Otistik kişilerin çoğunun sağlam bir iş ahlakı vardır. Uyum sağlamaya ve başarılı olmaya çalışmanın doğurduğu stres dayanılmaz olsa da her gün okula giden çocukları düşünün. Veya iş arkadaşlarının onları anlamadığını veya takdir etmediğini bile bile işe giden yetişkinleri. Bunu başarmak büyük bir "kararlılık ve cesaret" gerektirir, yine de birçok otistik kişi ne pahasına olursa olsun bunu yapar. Biz bu kararlılığı takdir ediyor ve otizmin getirdiği zorlukları ve yetenekleri kabul eden, nörofarklı kişileri destekleyen, gelişip kendilerini göstermeleri ve dünyaya ellerinden geldiğince katkıda bulunabilmeleri için onlara cesaret veren daha nazik bir dünya kurmak için el ele vermemiz gerektiğine inanıyoruz.

Uzmanlar Ne Diyor: Direnme Gücü ve Kararlılık

En güçlü yönlerimden biri azimli olmam! Bir şeyi yapmayı kafaya koyduysam asla pes etmem. Hatalarımdan ders alma yeteneğim var. Gençliğimdeki halimden tamamen farklı bir insanım çünkü bu süreçte çok şey öğrendim.

—Leen V.

17 yıl aynı işyerinde insanı tüketen kurumsal bürokrasiye kararlılık ve direnme gücüyle tahammül ettim –bunda bağlılığın da payı var elbette!

—Eric O.

Kararlılık ve direnme gücü puanı diye bir şey olsa herhalde benim puanım çok yüksek olurdu. Kolay kolay pes etmem. A planı işe yaramazsa mutlaka bir B planı veya C planı bulurum.

—Charlotte R.

Sıkça Sorulan Sorular:

Bazen sorun yaratan, bazen avantaj sağlayan bir özellik ne işe yarar ki? İnsan hangi özelliklere sahip olacağını seçemez. Fakat sahip olduğu bir özelliğin avantaj sağlayacağı ortamları belirleyebilir ve mümkün olduğunca bu tür ortamlarda bulunmaya çalışabilir. Zayıf yönlerimizin bilincinde olup güçlü yönlerimizden yararlanmak uyumlu bir insan olmanın bir parçasıdır.

İnsanlar neden otizmden bahsederken güçlü yönlere değil de sorunlara odaklanıyor? Bunun birçok nedeni var. Bunlardan biri, uzmanların insanları genellikle kötü durumdayken görmeleri. Bu da danışanlarına nasıl yardım edebileceklerini bulmak için sorunlu alanlara odaklanmalarını gerektiriyor. Bir başka neden, insanların sorunları fark etmeye programlı olması. Her şey yolunda gidiyorsa değişiklik yapmaya gerek olmaz. Ama işler yolunda gitmiyorsa, altta yatan nedenleri araştırmak gerekir ki sorunlar çözümlenebilsin. Bu yaklaşımın başka nedenleri de var

elbette, ancak belki de bundan böyle dikkatimizi olumsuzluklara çevirmek yerine otistik olmanın olumlu yönlerini dünyaya duyurmaya odaklanmalıyız.

Kaynakça ve İlgili Okumalar

Baron-Cohen, S., Ashwin, E., Ashwin, C., Tavassoli, T. ve Chakrabarti, B. (2009). Talent in autism: Hyper-systemizing, hyper-attention to detail and sensory hypersensitivity. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences, 364*(1522), 1377-1383. https://doi.org/10.1098/rstb.2008.0337

Berkman, L. F., Kawachi, I. ve Glymour, M. M. (2014). *Social epidemiology.* Oxford University Press.

Bertone, A., Mottron, L., Jelenic, P. ve Faubert, J. (2005). Enhanced and diminished visuo-spatial information processing in autism depends on stimulus complexity. *Brain, 128*(10), 2430-2441. https://doi.org/10.1093/brain/awh561

Brosnan, M. J., Gwilliam, L. R. ve Walker, I. (2012). Brief report: The relationship between visual acuity, the embedded figures test and systemizing in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*(11), 2491-2497. https://doi.org/10.1007/s10803-012-1505-0

Cost, K. T., Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Zwaigenbaum, L., Smith, I. M., ve Vaillancourt, T. (2021). "Best things": Parents describe their children with autism spectrum disorder over time. *Journal of Autism and Developmental Disorders.* https://doi.org/10.1007/s10 803-021-04890-4

Davies, W. J. (30 Kasım 2019). Autistic listening. Aural Diversity Conference 2019, Leicester, UK. http://auraldiversity.org/conferen ces.html

Doyle, Arthur Conan (2005). Leslie Klinger (Ed.), The new annotated Sherlock Holmes (Cilt 1). W.W. Norton.

Ernman, M. (23 Şubat 2020,). Malena Ernman on daughter Greta Thunberg: 'She was slowly disappearing into some kind of darkness.' *The Guardian*. www.theguardian.com/environment/2020/feb/23/great-thunberg-malena-ernman-our-house-is-on-fire-memoir-extract

Fletcher-Watson, S. ve Bird, G. (2020). Autism and empathy: What are the real links? *Autism*, *24*(1), 3-6. https://doi.org/10.1177/1362361319883506

Gollwitzer, A., Martel, C., McPartland, J. C. ve Bargh, J. A. (2019). Autism spectrum traits predict higher social psychological skill. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, *116*(39), 19245-19247. https://doi.org/10.1073/pnas.1911460116

Grandin, T. ve Panek, R. (2013). *The autistic brain: Thinking across the spectrum*. Houghton Mifflin Harcourt.

Grandin, T. (2009). How does visual thinking work in the mind of a person with autism? A personal account. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, *364*(1522), 1437-1442. https://doi.org/10.1098/rstb.2008.0297

Grandin, T. (23 Mayıs 2013). How an entirely new, autistic way of thinking powers silicon valley. *Wired*. www.wired.com/2013/05/silicon-valley-coders-and-autism-and-asperbergers-maybe-its-a-new-kind-of-design-thinking/

Holt-Lunstad, J., Smith, T. B. ve Layton, J. B. (2010). Social relationships and mortality risk: A meta-analytic review. *PLoS Medicine*, *7*(7), e1000316. https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000316

Howlin, P., Goode, S., Hutton, J. ve Rutter, M. (2009). Savant skills in autism: Psychometric approaches and parental reports. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, *364*(1522), 1359-1367. https://doi.org/10.1098/rstb.2008.0328

Kaufman, S. B. (25 Şubat 2014). Where do savant skills come from? Scientific American Blog Network. https://blogs.scientificamerican.com/beautiful-minds/where-do-savant-skills-come-from/

Li, J., Zhu, L. ve Gummerum, M. (2014). The relationship between moral judgment and cooperation in children with high-functioning autism. *Scientific Reports*, *4*, 4314. https://doi.org/10.1038/srep04314

Logan, B. (26 Haziran 2017). Steven Wright, master of meh: "This is just how I talk. It accidentally went well with the jokes." *The Guardian*. www.theguardian.com/stage/2017/jun/26/steven-wright-comedy-interview-emoji-movie

Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B. ve Burack, J. (2006). Enhanced perceptual functioning in autism: An update, and eight

principles of autistic perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36*(1), 27-43. https://doi.org/10.1007/s10803-005-0040-7

Murray, D., Lesser, M. ve Lawson, W. (2005). Attention, monotropism and the diagnostic criteria for autism. *Autism, 9*(2), 139-156. https://doi.org/10.1177/1362361305051398

O'Connor, K. (2012). Auditory processing in autism spectrum disorder: A review. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews, 36*(2), 836-854. https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2011.11.008

Panek, T. G. R. (7 Ekim 2013). Temple Grandin: What's right with the autistic mind. *Time*. http://content.time.com/time/subscriber/article/0,33009,2153096-3,00.html

Ponnet, K., Buysse, A., Roeyers, H. ve De Corte, K. (2005). Empathic accuracy in adults with a pervasive developmental disorder during an unstructured conversation with a typically developing stranger. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35*(5), 585-600. https://doi.org/10.1007/s10803-005-0003-z

Rawlings, D. ve Locarnini, A. (2008). Dimensional schizotypy, autism, and unusual word associations in artists and scientists. *Journal of Research in Personality, 42*(2), 465-471. https://doi.org/10.1016/j.jrp.2007.06.005

Remington, A. ve Fairnie, J. (2017). A sound advantage: Increased auditory capacity in autism. *Cognition, 166*, 459-465. https://doi.org/10.1016/j.cognition.2017.04.002

Remington, A., Hanley, M., O'Brien, S., Riby, D. M. ve Swettenham, J. (2019). Implications of capacity in the classroom: Simplifying tasks for autistic children may not be the answer. *Research in Developmental Disabilities, 85*, 197-204. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.12.006

Rimland, B. ve Fein, D. (1988). Special talents of autistic savants. *PsycNET*. https://psycnet.apa.org/record/1988-97460-025

Robertson, A. E. ve Simmons, D. R. (2013). The relationship between sensory sensitivity and autistic traits in the general population. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*(4), 775-784. https://doi.org/10.1007/s10803-012-1608-7

Robertson, C. E., Kravitz, D. J., Freyberg, J., Baron-Cohen, S. ve Baker, C. I. (2013). Tunnel vision: Sharper gradient of spatial attention in autism. *Journal of Neuroscience*, *33*(16), 6776-6781.

Robison, J. E. (2016). *Switched on: A memoir of brain change and emotional awakening*. Speigel & Grau.

Rozenkrantz, L., D'Mello, A. M. ve Gabrieli, J. D. E. (2021). Enhanced rationality in autism spectrum disorder. *Trends in Cognitive Sciences*, *25*(8), 685-696. https://doi.org/10.1016/j.tics.2021.05.004

Samson, F., Mottron, L., Soulières, I. ve Zeffiro, T. A. (2012). Enhanced visual functioning in autism: An ALE meta-analysis. *Human Brain Mapping*, *33*, 1553-1581. https://doi.org/10.1002/hbm.21307

Santini, Z. I., Koyanagi, A., Tyrovolas, S., Mason, C. ve Haro, J. M. (2015). The association between social relationships and depression: A systematic review. *Journal of Affective Disorders*, *175*, 53-65. https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.12.049

Shah, P., Catmur, C. ve Bird, G. (2016). Emotional decision-making in autism spectrum disorder: The roles of interoception and alexithymia. *Molecular Autism*, *7*(1), 43. https://doi.org/10.1186/s13229-016-0104-x

Sparrow, M. (19 Mart 2020). Autistic in the pandemic: A call to action. *Thinking Person's Guide to Autism*. www.thinkingautismguide.com/2020/03/autistic-in-pandemic-call-to-action.html

St. John, T., Woods, S., Bode, T., Ritter, C. ve Estes, A. (2021). A review of executive functioning challenges and strengths in autistic adults. *The Clinical Neuropsychologist*, *36*(5), 1-32. https://doi.org/10.1080/13854046.2021.1971767.

Treffert, D. A. (2009). The savant syndrome: An extraordinary condition. A synopsis: past, present, future. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, *364*(1522), 1351-1357. https://doi.org/10.1098/rstb.2008.0326

Woods, S. (Ekim 2020). Seeing the big picture: Incorporating strengths into effective autism assessments across the lifespan. adult and child versions of the Survey of Autistic Strengths, Skills, and Interests (SASSI). Continuing education course presented through the Chicago School of Professional Psychology, University of Washington, Virtual.

Son

Kitabımızı en başta sorduğumuz soruyla bitirmek istiyoruz: "Bu kitabı neden yazdık?"

Bu kitabı yazdık, çünkü tüm insanların görülmeyi hak ettiğine bütün kalbimizle inanıyoruz. Tüm insanlar anlaşılmayı hak ediyor. Kabul görmeyi ve onaylanmayı hak ediyorlar. Dünyada kendilerine en uygun şekilde var olabilmelerine izin verilmesini ve topluma benzersiz katkılarından dolayı değer görmeyi hak ediyorlar. Kendilerini anlamayı, güvende hissetmeyi ve çevreleriyle iletişim içinde amaçları doğrultusunda çok yönlü bir yaşam sürmeyi hak ediyorlar.

Cinsiyet, ırk, yaş, din, cinsel yönelim veya *nörolojik yapı* gözetilmeksizin hepimiz hak ediyoruz bunları. Bu kitapta yer alan bilgilerin –ve özellikle de yaşadıkları deneyimleri bizlerle paylaşan otistik kişilerin yorumlarının– hepimizi doğru yönde ilerlemeye teşvik etmesini umarız.

Dizin

A

ableizm 14
adalet duygusu 281
adillik 281
"ahlaki pusula" 141
akademik işlevsellik 201
akademik sorunlar 227
akışkan cinsiyet 6, 250
akranlarla ilişkiler 32, 45, 108
aleksitimi 201, 216-18, 241
alışılagelmiş jestler 77
analitik düşünme 274-75
anksiyete 15, 17-18, 23, 34, 84, 110, 118, 135-36, 140, 142, 150-51, 200-207, 210, 217-20, 229, 236, 239, 243, 246, 251, 276
araba kullanmaktan kaçınma 245, 247-48
aralıklı patlayıcı bozukluk 219
arkadaşlar/arkadaşlıklar *çeş. yer.*
  açıklama yapmadan terk etmeleri 103
  arkadaş edinme 96
  arkadaşlıkları sürdürme 97
  çevrimiçi 112
artmış yanıt verme, duyusal girdilere 173, 178-81
Asperger Sendromu 5, 31-32, 34
aşağıdan yukarı düşünenler 250, 272
aşırı empati 201, 211
aşırı odaklanabilme 271-74
atipik ifade 88
atipik ilgi alanları 30, 155, 157, 165, 169
autigender (oticinsiyet) 250, 252
ayırıcı tanı 2, 136, 197, 200
aynılığa gereksinim duyma 202
ayrılık anksiyetesi bozukluğu 203
azalmış tepki verme, duyusal girdilere 173-74
azalmış yanıt verme, duyusal girdilere 173, 178, 183-84

B

bağ dokusu hastalıkları 232, 242-43
bağlam 13, 34, 43, 45, 69, 72, 75, 78-80, 86-87, 123, 144, 157, 176, 217, 221-24, 227, 230-39, 272
  açık 221
  beklenmedik miktarda bağlam sunmak 43
bakış 2, 7, 9, 19, 22, 31, 40, 43-44, 70, 77, 94, 98, 141, 145, 150, 159, 174, 177, 279
bakış açısını anlamakta zorlanma, başka bir kişinin 40-41
Baron-Cohen, Simon 20, 85, 187, 271
baş ağrıları 18, 49, 241, 243
  ayr. bkz. migren
başka türlü adlandırılamayan yaygın gelişimsel bozukluk (YGB-BTA) 32, 34
beden duruşu 68, 77, 117, 177

beden ile çevre arasındaki uyumsuzluk 12
bellek 208, 222, 229, 269
bilgiyi işleme 11
Bilişsel Davranışçı Terapi (BDT) 203
bilişsel empati 41
bilişsel farklılıklar 221
bilişsel güçlü yönler 16, 269
bipolar bozukluk 18, 201, 212-13, 219, 243, 251
bireyler arası çatışmalar 109, 139, 141
bunalma/bunalmışlık hissi 12, 124-25, 173, 178-80, 209-11, 237, 241, 248
  anksiyete 15, 17-18, 23, 34, 84, 110, 118, 135-36, 140, 142, 150-51, 200-207, 210, 217-20, 229, 236, 239, 243, 246, 251, 276
  depresyon 2, 15-16, 18, 21, 34, 83, 88, 110, 140, 142, 164, 199-201, 206-208, 212, 216, 220, 229, 239, 243, 246, 251
  duygusal 179, 209-11, 248
  duyusal 173, 178-79, 211, 237
  empatik 41, 211
  intihar 15, 21, 84, 201, 208, 213-14, 239, 243
  ayr. bkz. dayanıklılık; sinirsel çöküş; okula gidememe

C

cinsel yönelim 245, 249, 252, 293
cinsiyet 1, 6, 24, 29, 51, 56, 86, 111, 189, 207-208, 231, 245, 249-52, 282, 293
  çeşitliliği 249
  doğumda atanan 249, 251
  ifadesi 250
  kimliği 249-50, 252
cisgender 249
Croen, Lisa 16, 231, 236, 241-42
çaba 2, 15, 18, 38, 42-43, 47, 49, 51, 53-54, 56-57, 72, 78, 86-87, 94, 97-98, 101, 108, 130, 150, 197, 223, 278-79, 283
  karşılıklılık 38, 42, 53-55, 98, 278
  sözsüz iletişim 85-87, 98
çağrışımlı düşünme 269-70
çatışma 102-103, 109, 139, 141
çevrimiçi arkadaşlar 112
çıkma/flört etme 45, 47, 56, 69, 81, 95, 111, 284
çocukluk döneminde olumsuz deneyimler 215
çocukluk 2, 33-34, 99, 147, 181, 184, 186, 208, 215, 220, 232
  ayr. bkz. çocukluk döneminde olumsuz deneyimler

D

davranış *çeş. yer.*
  idiyosenkratik (kişiye özgü) 33, 117, 128-29, 131
  kendine zarar verme 118, 199, 201-202, 207, 213-14, 216
  kısıtlı ve tekrarlayıcı davranışlar 32-33, 35
  otistik olmayan 203
  stereotipik 128
  tekrarlayıcı 127-28
  yıkıcı "duygudurumu düzenleyememe" 199, 209
davranışsal sorunlar 232
dayanıklılık 266, 286
değerlendirme 3, 17, 32-34, 55, 57, 68, 74, 78, 80, 85-88, 94, 98, 112, 121, 127, 130, 136, 142, 145-46, 151, 157, 163, 167, 169, 174-77, 187, 190-91, 197, 199-201, 206, 208, 214, 216,

222-23, 231-35, 238, 244, 247, 252, 265-66, 274-75
değişken ruh hali 201, 209
DEHB *bkz.* dikkat eksikliği/hiperaktivite bozukluğu (DEHB)
den Houting, Jacquiline 9, 22
denetim 18, 140
deneyimlerin paylaşılması 38
depresyon 2, 15-16, 18, 21, 34, 83, 88, 110, 140, 142, 164, 199-201, 206-208, 212, 216, 220, 229, 239, 243, 246, 251
deri yolma 118
derin basınç 175, 186
doyurucu sohbet 43
dışadönüklük 96
dışsal duyumların deneyimlenmesi 11
dikkat eksikliği/hiperaktivite bozukluğu (DEHB) 17, 23, 43, 68, 123, 192, 202, 212, 222, 227, 237-38, 243-44, 251
dikkat 13, 43, 47, 50, 51, 65, 67, 68, 69, 70, 71, 77, 86, 108, 124, 137, 179, 189, 203, 204, 223, 225, 226, 228, 231, 240, 242, 245, 247, 268, 270, 271
  bilişsel farklılık 221
  güçlü yön 8, 270
  odaklanması 40, 270
dil 4, 8, 10, 35, 67, 121, 129, 158, 170, 175, 199, 221, 225, 227, 240, 268, 272-73
  anlama 144
  bozukluğu 35
  idiyosenkratik 129
  konuşulan 117, 19
  organizasyonu 222, 227
  tekrarlayıcı 121-23
  üretimi 226-27
  yoğun ilgi alanı 225
dilbilgisi 158, 225-26, 228
disotonomi 232, 242-44
dispraksi 11, 72, 239, 243
diş sorunları 232, 236
diyetler 180, 233, 236
doğrudan iletişim tarzı 279
dokunma 13, 45, 86, 175-76, 180, 185, 244, 268
  sert veya hafif dokunuş 181-84
  kültür 86
  donuk ifade 74, 82, 88
DSM-5-TR 31-36, 155, 173-75, 178-79, 185, 188, 199-200, 204-205, 215, 219
  obsesif kompülsif bozukluk (OKB) 129-30, 135-36, 201, 205-206, 251
  otizm 6, 31-32
  selektif mütizm 204-205
  tıkınırcasına yeme bozukluğu 234
durumsal mütizm 203-204
Duvall, Susanne 199, 239-41
duygudaşlık 280
duygular 17-18, 22-23, 42, 50, 75, 77, 79-84, 94, 104, 120, 124-25, 128, 141, 174, 178, 197, 211, 213, 216-18, 220, 275, 280
  dışa vurulmaması 141
  mantığın üstün gelmesi 148
  serbest bırakılması 125
  tekrarlayıcı davranışlar 120, 124, 128, 218
  ayr. bkz. duygusal empati; aleksitimi
duyguları okumak, diğer insanların 80-83
duygusal bunalma patlamaları 209

duygusal çöküşler 19, 102, 125-26, 135-38, 143, 150-51, 179, 200, 209-10, 239
esneklik 135-38
duygusal dengesizlik 201, 211
duygusal düzensizlik 104, 211-12
duygusal empati 41, 211, 280
duygusal gerginlik 201, 209
duygusal rahatsızlıklar 200
duyu arama 128, 131, 146, 173-74, 185-86, 192, 206
duyusal aşırı hassasiyet 191
duyusal aşırı yüklenme 200, 203, 210, 237
duyusal deneyimler 14, 110, 174-75, 187-91, 267
duyusal farklılıklar 30, 33, 131, 173, 178, 187-89, 266-68
güçlü yön 268-69
duyusal güçlü yönler 268
duyusal işleme 23, 188-90
duyusal sistemler 174-78
dürüst etkileşimler 283
dürüstlük 141, 278, 280
düş dünyası 160-61
düşünce 6, 12, 16, 21, 47, 139, 141, 150, 205, 207, 214, 224, 228, 272, 273, 282
analitik 274-75
aşağıdan yukarı 250, 272
çağrışımlı 269-70
siyah beyaz 139-40
"takılıp kalma" 141
"ya hep ya hiç" düşüncesi 139, 165, 214
"düzene ayak uydur" 102

E

ebeveyn çocuk etkileşimleri 55
eğitim, otizmde 2
ekolali 117, 122
eksiklik 31, 33, 35, 67, 246, 284
kalıcı 33, 35
el becerisi 239
elektronik oyunlar, yoğun bir ilgi alanı olarak 168
elleri sallama/çırpma 240
empati 37, 41, 65-67, 201, 211, 280
aşırı 201, 211
bilişsel 41
duygusal 41, 211, 280
iki yönlü 65, 67
empatik bunalma 211
empatik dengesizlik 41
empatik ilgi 41
enerji 13, 42-43, 49, 51, 78, 81-82, 86, 96-97, 100, 106, 125, 152, 164, 188, 206-207, 209, 266, 277
sosyal 42, 96, 100, 106
engellilik/yeti yitimi 8, 35, 190
gizli 18
entelektüel işlevler 156, 207, 225
erdem 281
ergenlik 34, 99, 108-11, 168, 208, 238, 245-46, 251
esneklik 30, 33, 78, 88, 97, 101-102, 105, 135-37, 139-41, 143-47, 149-52, 207, 222, 247, 278
sosyal 97, 101-102, 105
esneklik eksikliği 88, 135-37, 140, 144-45, 147, 150-52, 278
ayr. bkz. istikrar
etkileşimler, karşılıklı akış 42-44
başlatmak 42, 100
ebeveyn-çocuk 55
karşılıklı 37-40, 43
samimi/dürüst 283

etkiletişimde bir iletişim yolunun aşırı kullanımı 45
etnik/kültürel beklentiler 56

G

geç kalma 82, 97
geçişler 23, 34, 110, 138-39, 149-50, 222, 238, 246, 268
genderqueer 250-51
genetik bozukluklar 232, 242, 244
gizli engellilik 18
"gizli kurallar" 54
görme 5, 175-77
görsel sistematikleştirme 272
göz teması 4-5, 12-13, 15, 23, 49, 53, 65, 67, 70-72, 77, 79-81, 86-87, 215
  duygusal tepki 70
Grandin, Temple 265, 272-73
  The Autistic Brain: Thinking Across the Spectrum (Otizmli Beyin) 265
grup içinde etkileşim 43
güçlü dokunuş 182
güçlü yönler 8, 14, 166, 197, 221, 228, 265-66, 268-71, 276-77, 279, 281-82, 287
gündelik faaliyetler 183, 197
gündüz düşleri 160-62
  uyum bozucu 161-62
güven 104, 252

H

hafif dokunuş 175, 179, 181-82
hareket *çeş. yer.*
  propriyosepsiyon 67-68, 177, 183, 213, 235, 243, 268
  tekrarlayıcı hareketler 118-19, 127-28, 130, 206, 240
  tikler 129-31, 240
  Tourette Sendromu 232, 240-41, 244
  vestibüler duyu 177, 268
  ayr. bkz. motor beceriler
havadan sudan konuşma 57, 104, 106
hayvanlar 41, 123, 158, 162-63, 165, 168, 210, 280
  pelüş 162-63
Hidden Brain podcast yayını 55
Hiller, Rachel 85, 107-108
hiperleksi 227, 273
hipotoni 232, 239-40
hissedilenlerin anlaşılıp onaylanmaması/göz ardı edilmesi 215
homeostazis 178, 244

I

ICD-11 *bkz.* Uluslararası Hastalık Sınıflandırması 11. Baskı)
ırk 56, 111, 293
Is This Autism? A Companion Guide for Diagnosing (Donna Henderson) 136, 145, 197, 200, 231

İ

içedönüklük 96
içsel duyumlar 178
idiyosenkratik davranış 33, 117, 128-29, 131
idiyosenkratik dil 129
ifade/duygulanım *çeş. yer.*
  atipik 88
  düz/donuk 82, 88
  kısıtlı 45, 216
  olağandışı 88
iki yönlü empati sorunu 65, 67
ilaçlar 208, 212, 222, 232-33, 237
  atipik reaksiyonlar 232, 237
ileri geri sallanma 117-18, 128

iletişim *çeş. yer.*
güçlü yönler 266
karşılıklılık 29, 52
sözsüz 29, 33, 65, 67-68, 75, 78-80, 85-87, 98, 152, 248
tanı ölçütlerinde 31-32, 35
zorluklar 65
ilgi alanları 30, 33, 41-42, 94, 97, 109, 155-59, 162-70, 192, 202, 207, 213, 225, 250, 266, 269, 276-77, 281
atipik 30, 155, 157, 165
kısıtlı 33, 155-56, 162, 202
kızlar 165-68
ortak 42, 94, 109
otistik olmayan ilgi alanlarından farkları 164-65
özel 146, 156, 158, 164-65, 169-70, 236, 277
saplantılı 155
yoğun 157-63, 168-70, 192, 207, 213, 225, 266, 276-77
yoğun *bkz.* yoğun ilgi alanları
ilişki yönetimi 33, 93, 98
ilişkiler 19, 29, 32, 42, 49, 57, 71, 93-112, 135, 152, 158, 170, 202, 214, 220, 230, 277, 283-84
kızlarda 107-11
zorluklar 93, 103-107
insan biyoçeşitliliği 7-8
insanlara fazla ilgi göstermeme 41
interosepsiyon (iç algı) 178, 184, 191, 217, 236, 241
intihar 15, 21, 84, 201, 208, 213-14, 239, 243
intihara yönelik olmayan kendine zarar verme davranışı 213
istikrar 20, 152, 266, 278
ayr. bkz. esneklik eksikliği
istikrarsız bilişsel profil 221
isyankârlık 151
iş ahlakı 286
işitme duyusu 175
ayr. bkz. mizofoni
işitme 73, 175, 242
ayr. bkz. mizofoni
işlevler/işlevsellik 10, 151, 156, 199, 201, 221-22, 239, 242, 244-47, 269
akademik 151, 201
entelektüel 156, 207, 225
etiketleri 44
gündelik 246
mevcut 34
uyuma yönelik 199
yürütücü 53, 135, 148, 221-22, 227
iyilik hali 199, 251

J

jestler 50, 77-78, 86, 170

K

kaçıngan/kısıtlı yiyecek alımı bozukluğu (ARFID) 233
"kadın" otizm fenotipi 5-6
kadınlar *bkz.* kızlar
kalıcı eksiklikler 33, 35
kamufle etme 5, 29, 34, 48-54, 56
ayr. bkz. maskeleme
kapalı çöküş 71, 102, 126, 200, 209-11
kara mizah 285
kararlılık 286-87
kardeşler 2, 140, 143, 162, 220, 227, 276
karmaşık tikler 129
karşılıklı etkileşim 37, 39, 129
karşılıklı sohbet 43
karşılıklılık 17, 29, 32, 37-57, 98, 105, 129, 278

kızlarda 52-54
otistik olmayanlarda 43
sosyal/duygusal 32
karşıt olma/karşıt gelme bozukluğu 219
katılık 136-53, 216
kızlarda 150-51
adaları 136
kurallara uymada 142
kayıp nesil, otistik yetişkinler 20
kekemelik 122
kendine zarar verme davranışı 199, 201, 207, 213, 216
kendini savunma/öz savunma 17-18, 102, 210
kendini uyarma 11, 120
kesintisiz konuşma 42, 48
kısıtlı ifade 45, 216
kısıtlı ilgi alanları 33, 155-56, 162, 202
kısıtlı ve tekrarlayıcı davranışlar 32-33, 35, 117-31
kızlarda 127-28
vazgeçirmeye zorlamanın sonuçları 125-26
"Kız Dünyası" 109
kızlar 5-7, 52-53, 56-57, 72, 85, 87, 98, 107-11, 126-27, 150-51, 165-68, 189-90, 208, 238-39
duyusal deneyimler 189-90
esneklik eksikliği 150-51
fenotip 5-6
ilgi alanları 165-68
ilişkiler 107-11
karşılıklılık 152-54
katılık 150-51
menopoz 232, 239
menstrüasyon (âdet görme) 232, 238
sözsüz iletişim 85-87, 98
tekrarlayıcı davranış 127-28
kinaye/alaycılık 54, 73, 79, 145, 152, 226, 285
kişilik bozukluğu 16, 18, 21-22, 88
kişisel alan 69-70, 210
kişisel bakım 232, 240, 245
kişisel konuların paylaşımı 109
klinik olarak anlamlı bozulma 34-35, 110, 161
kod değiştirme 56
koku 19, 174, 176-77, 179-80, 184, 186-87, 190, 233, 267-68
koku duyusu 175-80, 184
kolların kanat çırpar gibi hareket ettirilmesi 118-19
kompülsiyonlar 129-31, 205-206
konuşma *çeş. yer.*
hızı 74-75, 86
tarzı 226
tekrarlayıcı 122-23
konuşurken duraklama 74
konuşurken sözün arasına girmek 45, 54-55
kriz durumlarının üstesinden gelebilme 18, 102, 138, 170, 188, 202
kurallar 12-13, 23, 45-46, 53-55, 69, 82, 105, 111, 140-43, 147, 228-29, 233, 247, 252, 272, 278, 286
arkadaşlıkta 13, 286
"gizli" 54
istikrarlı bir şekilde uyma 278
katılık 216
kişisel alan 69
sosyal 12, 45, 54
üstü kapalı 13, 111, 286

küçük değişikliklere büyük tepkiler verme 136
kültürel alt gruplar 55
kültürel beklentiler 56
kültürlerarası farklar 54-55, 86, 111, 224, 247

L

Lai, Meng-Chuan 20, 77, 108-109, 188, 214
liste yapma 121, 273

M

mağduriyet 215
maskeleme 5, 16-19, 34, 43, 49, 51, 56, 71, 86, 107, 148, 207, 278-79
ayr. bkz. kamufle etme
matematik becerileri 228
menopoz 232, 239
menstrüasyon (âdet görme) 232, 238-39
merak 1, 39, 41, 166, 275-76, 282
merkezi bütünleşme 221, 223
Mesquita, Batia 55
mevcut işlevsellik 34
migren 232, 241, 243
ayr. bkz. baş ağrıları
Milton, Damian 65-67, 94
mizah 55, 88, 145, 152, 266, 284-86
güçlü yön 266
mizofoni 182-83
monotropizm 223, 270
morfoloji 226
motor beceriler 228, 232, 239
motor kontrol 239
ince 239
kaba 239
motor koordinasyon 188, 228, 233, 247
mutlak kulak 267
mükemmeliyetçilik 142, 150-51, 214
müzik 13, 19, 156, 158, 168, 181, 265, 268, 272-73, 280

N

Neff, Megan Anna 93, 96
nesneler 118, 120-21, 145-46, 162-63, 165, 176, 185-86, 223, 267, 272
aşırı bağlanma 162-63
ayrılamama 145
kullanımı 118
non-cisgender 249
nöbetler 241, 244
nöroçeşitlilik paradigması 6, 8-9, 265
nörolojik sorunlar 239
nörotipik 14, 23, 76, 103-104, 106, 148, 190, 271

O

obezite 232, 238
obsesif kompülsif bozukluk (OKB) 129-30, 135-36, 201, 205-206, 251
obsesyonlar 205-206
okuduğunu anlamada zorlanma 227-28
okula gidememe 245, 248
olağandışı duyusal deneyimler 187
olağandışı ifadeler 88
ortak düzenleme 38
ortak ilgi alanları 42, 94, 109
ortak tanı, farklı otistik deneyimler 10
ortamdaki duyusal öğelere olağan dışı ilgi *bkz.* duyu arama
ortamın duygusal havası 80
otistik atalet 138
otistik bilişsel profil 221
otistik değilmiş gibi davranmak *bkz.* kamufle etme; maskeleme
otistik kadınlar *bkz.* kızlar

otistik olmayan davranışlar 203
otistik özellikler 5, 16, 21, 23, 56, 109, 188, 216, 231, 238
otistik tükenmişlik 19, 201, 208
otizm *çeş. yer.*
  anlayışı 1, 5
  davranışsal belirtileri 12, 20
  eğitimi 2
  eşlik eden özellikler (DSM-5-TR tanı ölçütleri içinde) 199
  spektrumu 11, 32, 34, 99, 107, 150, 204, 220
otoimmün bozukluklar 232
otonom sinir sistemi 242-43
oyun 40, 55, 95, 102, 107, 109, 121-22, 138, 140, 142, 161, 166, 168-69, 191, 220, 240, 265, 271-72, 279, 285
  diğer çocuklarla birlikte 107
  paralel 95
  sembolik 55, 107, 220

Ö

öfke nöbeti 209-10
önceden edinilmiş becerilerin yitirilmesi 35
öngörülebilirlik 148, 210, 283
örüntülere yönelme 137, 200, 273-74
öz denetim 18, 125
özel ilgiler 99

P

palilali 122
paralel oyun 95
patavatsız mizah 286
patolojik "talepten kaçınma" davranışı (PDA) 219-20
Pellicano, Elizabeth 9, 22
pelüş hayvanlar 162-63
"pembe bayraklar" 199, 239-40, 247, 249, 251
postural ortostatik taşikardi sendromu (POTS) 232, 242-43
prevalans 10, 20-21, 189, 191, 199, 231, 241
  nöbetler 241
  otizm 10, 20-21, 189, 191, 199, 231, 241
  üstün yeteneklilik 231
Price, Devon 49
propriyosepsion 67-68, 177, 183, 213, 235, 243, 268
prosopagnozi 221, 230
prozodi 73

R

Reddedilmeye Duyarlı Disfori (RDD) 201, 212
regresyon 35
Robison, John Elder 20, 275
  Switched On 275
romantik ilişkiler 16, 56, 95, 99
ruh sağlığı 2-3, 18, 21-23, 94, 102, 128, 215, 284
Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı 31
  ayr. bkz. DSM-5-TR
rutinler 12, 135-36, 138-39, 144, 147, 149, 152, 184, 204, 240

S

sağlık çalışanları 1, 3-6, 21-22, 83, 155, 216, 218, 231
sağlık hizmeti 4, 11, 80, 83-84, 215, 231
  travma 215
sağlık sorunları 3, 214, 231-32, 241-42
sakinleşme 121, 124-25, 128, 182
samimi etkileşim 283
saplantılı ilgi alanları 155
savant sendromu 266
savaş, kaç ya da don tepkisi 202, 210

selamlaşma 37-38, 40, 74, 230
selektif mütizm 204-205
sembolik oyun 55, 107
semptomlar, otizmde 33-35, 169, 215, 238, 243
  çocuklukta 33, 35
senaryolama 46
senaryolaştırılmış konuşma 46, 49, 129
ses tikleri 129
ses tonu 49-50, 56, 73-74, 76, 79, 81-82, 88, 212, 230
  değişikliği 73-75, 81, 83, 212
ses yüksekliği 72-73, 268
sessiz ortamlar 183
sırayla söz alma 54-55
sindirim sistemi sorunları 236
sinestezi 187-88
Singer, Judy 8
sinir sistemi 10-12, 14, 235, 242-44, 270
sinirsel çöküş 201, 210-11
sistematikleştirme 272, 274
siyah beyaz düşünce 139-40
sohbet 13, 38, 40-43, 46-48, 50-51, 54-55, 69-71, 101-102, 104, 106, 122-23, 169, 277, 283
  derin 104, 277
  karşılıklılık 43
sosyal anksiyete bozukluğu 203-204
sosyal beceriler 32, 52, 220
sosyal beklentiler 14, 42, 125, 152, 250
sosyal durumlar 51, 102, 123, 203-204
sosyal enerji 42, 96, 100, 106
sosyal esneklik 97, 101-102, 105
sosyal etkileşim 14, 19, 32-33, 35, 37-38, 40, 42, 45, 47, 49, 53-54, 56-57, 65, 67, 69, 101, 149, 162, 166, 188-89, 205, 224
  başlatma güçlüğü 42
  karşılıklı akışı sürdürme 42-44
sosyal iletişim tarzı 278
sosyal kurallar 12, 45, 54
sosyal maskeleme/kamuflaj 278
sosyal motivasyon 13, 41, 96-97, 100, 108
sosyal nezaket kuralları 23, 53
sosyal normlar 55, 106, 252, 281
sosyal sezgi 16
sosyal zorluklar 107, 118, 136, 200, 215
sosyal/duygusal karşılıklılık 32
söylenenleri sözcüklerin asıl anlamıyla yorumlama 143
söz dağarcığı 218, 225
sözcük oyunları 122, 285
sözel sistematikleştirme 272-73
sözlü dil 74, 221, 225, 268
sözsüz iletişim 29, 33, 65, 67-69, 75, 78-80, 85-87, 98, 152, 248
  anlama 65-68, 78, 80, 85
  ifade etme 80
spesifik fobiler 203
stereotipik 1, 128, 240
stereotipik davranışlar 128, 240
stim yapma 125-26, 128, 192
stres giderme 121, 124
Szatmari, Peter 108-109

T

tanı konmamış/tanısız kalmış otizm 17, 21, 23
tanı ölçütleri 29, 31-33, 35-36, 156, 161, 173, 175, 187-88, 199, 204, 209, 266-67
tanı/teşhis *çeş. yer.*
  amacı 9-10
  ayırıcı 2, 136, 197, 200
  erişimde zorluk 3, 6, 22, 214

güç kazandırır 21
yetersizliği 31, 217
tanımlayıcı jestler 77
tat 57, 175-77, 190, 233, 268
tedavi 3, 9, 21, 123-24, 142, 190, 200, 212, 216, 218, 221, 232, 235-37
tehdit algılama sistemi 209
tekrarlayıcı davranışlar, obsesif kompülsif bozuklukta (OKB) 130
tekrarlayıcı hareketler, yaygın ve kişiye özgü 118-23
tekrarlayıcı ifadeler 123-24
tekrarlayıcı kendine zarar verme davranışı 201-202, 213
tekrarlayıcı konuşmalar 122-23
tekrarlayıcı sesler, sözcük içermeyen 122
telafi yöntemleri 16, 18
terapi 34, 51, 127, 221, 265
testler 51, 84, 122, 127, 145, 163, 216, 229, 272, 276
Thunberg, Greta 280-81
tıbbi model 8-9
tıbbi sorunlar 231, 241
tıkınırcasına yeme bozukluğu 234-35
tik bozuklukları 232, 240
tikler 129-31, 240
Tourette Sendromu 232, 240-41, 244
törensel davranışlar (ritüeller) 135-36, 139, 202
trans 208, 249, 251
travma 192, 201, 214-17, 220
tükenmişlik, otistik 19, 201, 208

U

Uluslararası Hastalık Sınıflandırması 11. Baskı (ICD-11) 31, 33-35, 219
Uniquely Human podcast yayını 49
uyku 4, 15, 81, 164, 178, 186, 206, 213, 216, 232-33, 243-44
bozuklukları 4, 15, 244
uyum sağlama 1, 14, 16, 49, 97, 201, 246, 286

Ü

üstün yeteneklilik 221, 231

V

vestibüler duyu 177, 268
video oyunları 138, 161, 168, 191
vurgulayıcı jestler 77

W

Wright, Jessica 17
Wright, Steven 285

Y

"ya bu deveyi güdersin ya bu diyardan gidersin" 102
"ya hep ya hiç" düşünce şekli 139, 165, 214
Yağmur Adam 4, 117, 266
yalnızlıktan keyif alabilme 284
yanlış anlamak/anlaşılmak 12, 16, 24, 38, 40, 44-45, 47, 57, 74, 79, 82, 93, 112, 125, 182, 200, 215, 220, 225, 281
diğer insanların niyetleri 44-45, 47
otistik insanlar 12, 16, 40, 82
yanlış tanı 17-18, 21, 24, 29, 215, 219
yaratıcı sistematikleştirme 273
yargılayıcı olmadan kendini anlayabilme 22
yavaş işleme hızı 221, 229
yaygın anksiyete bozukluğu 203
yaygın olarak eşlik eden zorluklar/hastalıklar 199-52
yaygın otonomi dürtüsü 201, 219
yazılı anlatım 227-28

yemek yeme 165, 182-85, 215, 232-35, 238
bozuklukları 232-33
yetişkinlik 34, 208, 245
yıkıcı "duygudurumu düzenleyememe" davranışı 209
yoğun ilgi alanları 157-70, 192, 207, 213, 225, 266, 276-77
güçlü yön 266, 276
yorgunluk 80, 208, 238, 241, 243
yürütücü işlevler 53, 135, 148, 221-22, 227
yüz ifadeleri 48, 50, 67, 74-76, 78-86, 88, 216, 218, 285
yüz körlüğü 48, 103-104, 230

Z

zayıf merkezi bütünleşme 221, 223

Bu Otizm mi?

Otizm nedir? Otuz yıl önce bu soru sorulsaydı çoğu kişinin aklına göz temasından kaçınan, bazı özel yetenekleri olsa bile neredeyse sürekli bakım ve gözetime ihtiyaç duyan, davranışları tuhaf erkeklerle ilgili bir hastalık gelirdi.

Ancak son yirmi otuz yılda otizmin anlaşılması konusunda çok yol alındı. 1990'ların sonlarından itibaren otizmin büyük oranda genetik temelli, nörolojik bir farklılık olduğu, kadınlarda da sanıldığından çok daha yüksek oranlarda görüldüğü ortaya çıktı. Günümüzde otizmin başka formlarının da olabileceği konusunda bilinç giderek artıyor. Ancak ne yazık ki otizmin geniş spektrumunda yer aldığı fark edilemeyen veya yanlış tanılar konan kişilerin sayısı hâlâ çok yüksek. Kolay anlaşılır bir dille yazılan bu kitabın amacı, otizmin, özellikle de otistik özelliklerini gizlemek için maskeleme yapan kişilerde, nasıl çok farklı şekillerde kendini gösterebileceğini açıklığa kavuşturmak.

Alandaki en son araştırmaların, yazarların mesleki gözlemlerinin ve yüzden fazla otistik katılımcının kendi sözleriyle aktardığı gerçek yaşam deneyimlerinin bir bileşimine dayanan bu kitapta, DSM-5-TR ve ICD-11'de yer verilen tanı ölçütleri adım adım anlatılıyor. Otizmin çok bariz olmayan görünümlerine ilişkin derinlikli, güncel ve nöroçeşitliliği kucaklayan bir bakış açısıyla yazılan kitap, tüm sağlık çalışanları, eğitimciler, otistik bireyler, yakınları ve otizm hakkında bilgi sahibi olmak isteyen herkes için yararlı bir kaynak niteliğinde.

Dr. Donna Henderson (PsyD), nöropsikolojik değerlendirmelerde uzmanlaşmış klinik psikolog.
Dr. Sarah Wayland (PhD), Guiding Exceptional Parents'ın kurucusu ve The Behavior Revolution'ın kurucu ortağı.
Dr. Janıell White (PhD), lisanslı sosyal hizmet uzmanı.

kuyayinlari
kocuniversitesiyayinlari
press.ku.edu.tr

ISBN: 978-625-6230-52-1

KOÇ ÜNİVERSİTESİ YAYINLARI

KDV'den muaftır.