

DOI: 10.7596/taksad.v7i1.1411

Citation: Uz, S., & Kaya, K. (2018). Otizmli Çocuklara ve Ailelerine Yönelik Damgalama. Journal of History Culture and Art Research, 7(1), 663-683. doi:<http://dx.doi.org/10.7596/taksad.v7i1.1411>

Otizmli Çocuklara ve Ailelerine Yönelik Damgalama

Stigmatization of Children with Autism and Their Parents

Semra Uz¹, Kamil Kaya²

Abstract

Some autistic behaviors accompany with autism which is common and on the increase these days. Since these behaviors do not comply with the definition of normality, it causes some children to be labeled and stigmatized as 'different' and /or 'odd' and because of this situation parents are also affected. In the research, it is aimed to detect the stigmatizing of the children with autism and their parents among relatives and in a circle of friends, public spaces and educational field and the formation of stigmatization in these places and the ways how parents deal with this issue. The data of the research which was designed with the quantitative method has been obtained from semi-structured interview technique which was done with the mothers of 12 children with autism. In the research, it is concluded that children with autism and their parents are exposed to stigmatization. Some of the findings of the research are that people do not want children with autism around them, they define and call them with humiliating names, they limit or stop their contact with the parents of the autistic children, they see their parents are responsible for their children's autism and in public spaces the children with autism and their parents are exposed to reactive and abusing words and staring. Furthermore, it is understood that parents with autistic children incline to apply strategies such as concealing the situation of their children, secluding, or keeping in touch with people who comprehend them and do not find them strange or contacting with families who also have children with autism.

Keywords: Autism, Children with autism, Parents, Stigma, Stigmatization, Labeling, Exclusion.

¹ Karabük Üniversitesi, Edebiyat Fakültesi, Sosyoloji Bölümü, Türkiye. E-mail: semrayilmaz@karabuk.edu.tr

² Süleyman Demirel Üniversitesi, Fen-Edebiyat Fakültesi, Sosyoloji Bölümü, Öğretim Üyesi, Türkiye. E-mail: kamilkaya@sdu.edu.tr

Öz

Günümüzde oldukça yaygınlık gösteren ve görülme sıklığı gittikçe artan otizme, bazı otistik davranışlar eşlik etmektedir. Bu davranışların toplumun normallik tanımlarına uymuyor olması, çocukların “*farklı*” ve/veya “*garip*” olarak etiketlenmesine ve damgalanmasına neden olmakta, bundan çocuğun ailesi de etkilenmektedir. Araştırmada, otizmlı çocukların ve ailelerinin akraba ve arkadaş ortamlarında, kamusal ortamlarda ve eğitim alanında damgalanmasını, bunun aldığı biçimi ve ebeveynlerin bununla başa çıkma yollarını tespit etmek amaçlanmıştır. Nitel araştırma yöntemi ile tasarlanan araştırmanın verileri, 12 otizmlı çocuk annesi ile gerçekleştirilen yarı yapılandırılmış görüşme tekniğiyle elde edilmiştir. Araştırmada, otizmlı çocuk ve ailelerinin damgalamaya maruz kaldıkları sonucuna ulaşılmıştır. Çevredekilerin otizmlı çocuğu kendi alanlarında istememesi, onların incitici isimlerle nitelendirilmesi ve çağırılması, ebeveynleriyle görüşmenin sınırlandırılması veya kesilmesi, ebeveynlerin çocuğun durumundan sorumlu tutulması, kamusal ortamlarda tepkili-taciz edici söz ve bakışlara maruz kalması gibi hususlar araştırmanın bulgularıdır. Ayrıca, otizmlı çocuğa sahip olan ebeveynlerin damga ile başa çıkabilme adına, çocuğun durumunu gizleme, eve kapanma, sadece kendilerini anlayışla karşılayacak ve yadırgamayacak kişilerle veya engelli çocukları olan ailelerle görüşme şeklinde stratejilere başvurdukları da anlaşılmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Otizm, Otizmlı Çocuklar, Ebeveynler, Damga, Damgalama, Etiketleme, Dışlama.

Giriş

Otizm spektrum bozukluğu, doğuştan veya yaşamın ilk üç yılı içinde ortaya çıkan ve yaşam boyu devam eden, sosyal iletişim ve etkileşimde problemler, motor gelişiminde sorunlar, tekrarlayıcı davranışlar, zaman zaman uyum problemleri ve kısıtlı ilgi alanları ile kendini gösteren, karmaşık ve nörolojik bir gelişimsel bozukluktur. Ağırılık derecesi, zekâ düzeyi, otizme eşlik eden rahatsızlıklar, eğitimlere verilen tepki düzeyi, dışarıdan ihtiyaç duyulan destek düzeyi gibi unsurlara bağlı olarak bireyden bireye farklılaşmaktadır (Kılıç Ekici, 2013: 30). Otizmin yaygınlık derecesi ise hızla artmaktadır. Öyle ki, dünyada otizm tanısı 1985 yılında her 2.500 çocuktan 1'ine konulurken, bugün her 68 çocuktan 1'ine konulmaktadır. Dünyada her 20 dakikada 1 çocuk bu tanıyı almaktadır. Ülkemizde otizmin yaygınlık derecesini gösteren kesin rakamlar olmamakla birlikte nüfusa projeksiyon yapıldığında yaklaşık olarak 1.142.586 otizmlı birey olduğu ve bu durumdan etkilenen 4.568.000 aile üyesi bulunduğu tahmin edilmektedir (Sezgin, 2016).

Otizmlı çocuklar, rahatsızlıklarından kaynaklı olarak toplumun “*normallik*” tanımlarına uymayan bazı otistik davranışlar sergilemektedir. Bu davranışlar, onların ‘*farklı*’, ‘*tuhaf*’, ‘*ilginç*’ olarak etiketlenmesine, Goffman’ın deyimiyle damgalanmasına neden olmaktadır. Başka bir ifadeyle, bu çocuklar kendilerinden beklenen niteliklere sahip olamama ve eylem kalıplarını yerine getirememesi nedeniyle dışlanmaktadır. Halka açık alanlarda diğer insanların kızgın bakışlarına ve sözlü uyarılarına maruz kalmakta, incitici isimlendirmelerle nitelendirilmekte, normal tanımlarına uyan yaşlıtlarına yaklaşması istenmemekte, belli alanlara girişleri engellenmeye çalışılmaktadır. Otizmlı çocukların ebeveynleri de çocuğunun damgasından etkilenmektedir. Onlar, çocuğunun otizmlı olmasından dolayı suçlu görülmekte, akrabaları ve arkadaşları tarafından belli aktivitelerin dışında tutulmakta, kamusal ortamlarda tepkili söz ve bakışlara maruz bırakılmaktadır. Gerek otizmin yaygınlık derecesi gerekse otizmden otizmlı bireylerle birlikte çevresindeki insanların da etkileniyor olması, otizmi ve insanların buna yaklaşımını oldukça önemli bir sosyal sorun haline getirmektedir.

Araştırmanın konusu, otizmli çocuklara ve ailelerine yönelik damgalama olarak belirlenmiştir. Çalışmada otizmli çocukların ve ailelerinin akraba ve arkadaş ortamlarında, kamusal ortamlarda ve eğitim alanlarında damgalanmasını, damgalanma biçimini ve ebeveynlerin bununla başa çıkma yollarını saptamak amaçlanmıştır. Konu ele alınırken, teorik değerlendirmeler ile yetinilmeyip, 2014 yılında “Doktora Semineri”^{*} olarak hazırlanan çalışmanın verilerinden yararlanılmıştır. Veriler, Kastamonu’da bulunan *Erdem Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi*’ne gelen 12 otizmli çocuk annesi ile gerçekleştirilen yarı yapılandırılmış görüşmelerden elde edilmiş ve değerlendirilmiştir.

1. Kavramsal ve Kuramsal Çerçeve

1.1. Otizm Spektrum Bozukluğu

Otizm kelime olarak “*kendine dönük*” anlamına gelmektedir. Ondan ilk olarak, 1700’lü yıllarda Fransa’da Jan Hard ve İngiltere’de Jon Haslan bahsetmiştir. Bu bilim adamları otizmi ve otizmli kişileri, otizm kavramını kullanmaksızın ve herhangi bir tanı koymaksızın incelemiş, inceledikleri kişileri “*farklı kişiler*” olarak tanımlamıştır. Kavram, ilk defa 1910 yılında İsviçreli psikiyatr Eugen Bleuler tarafından kullanılmıştır. Öyle ki, Bleuler şizofreni hakkında çalışırken rahatsızlığın bazı belirtilerini tanımlamanın bir yolu olarak Latince bir kelime olan “*autismus*” kavramını kullanmıştır. Autismus kelimesi “*kendi*” demek olan Yunanca “*autos*” kelimesinden türetilmiş ve İngilizceye “*autism*” olarak çevrilmiştir. Otizmin şizofreniden ayrı bir rahatsızlık olarak tanılanması ise bundan otuz üç yıl sonra gerçekleşmiştir. 1943 yılında Avusturyalı Doktor Leo Kanner, yaşları 2 ila 8 arasında değişen 11 çocuk üzerinde gerçekleştirdiği örnek olay çalışması sonucunda yayınladığı “*Autistic Disturbances of Affective Contact*” isimli makalesinde bazı benzerlikler olmasına rağmen otizmi şizofreniden farklı bir rahatsızlık olarak değerlendirmiştir (Gallo, 2010: 1; Alkış Ayten: 2015). Kanner incelediği çocuklarda diğer insanlarla duygusal temasta eksiklik, düzenin aynı kalmasında ısrarcılık, konuşmada anormallik, nesnelere oynatılması durumunda büyülenme, başka alanlardaki öğrenme zorluklarına karşılık yüksek düzeyde görsel beceri ve ezber belleği, çekici, dikkatli ve zeki bir dış görünüş gibi bazı özelliklerinin olduğunu gözlemiştir. Bunları tanı belirtileri kabul ederek, rahatsızlığa “*Erken Bebeklik Otizmi*” adını vermiştir. Söz konusu tarih ve çalışma otizmin, profesyonel literatürde tartışılmaya başlandığı ilk tarih ve çalışma olması açısından önem taşımaktadır (Wing, 2012: 11-12).

Bunu takiben, Avusturya’da 1944 yılında Dr. Hans Asperger, “*otistik psikopatoloji*” hastası olan 4 çocuğu betimlediği bir makale yayınlamıştır. Makalesinde tümü erkek olan bu çocukların zayıf motor koordinasyonuna sahip olma, garip konulara yoğun ilgi duyma, arkadaş edinmede zorlanma, tek taraflı konuşmalara girme ve empati kuramama gibi özelliklere sahip olduğunu belirtmiştir. Asperger, bu çocuklara yardım etmek için II. Dünya Savaşı’nın sonlarına doğru bir okul açmıştır. Ancak okul bombalanmış, çalışmalarının büyük bir bölümü kaybolmuş ve 1981 yılına kadar da konu üzerine çalışma olmamıştır. 1981’de İngiliz psikiyatrist Lorna Wing, Asperger’in “*Asperger’s Syndrome: A Clinical Account*” isimli makalesini İngilizceye çevirerek yayınlamış ve Asperger’in araştırmasının daha yaygın bir şekilde bilinir hale gelmesini sağlamıştır. Bu tarihten itibaren otizm üzerine çalışmalar da yaygınlık kazanmıştır (Gallo, 2010: 2).

Otizmin ortaya çıkış nedeni tam olarak belirlenmiş değildir. Ancak 1970’lere kadar çocukların bu durumunun anne ve babaların çocuklarını yetiştirme tarzından kaynaklandığı düşünülmüş ve “*Buzdolabı Anne Sendromu*” olarak tanımlanmıştır. Buna karşın otistik çocukların ebeveynleri ile normal çocukların ebeveynleri arasında yapılan karşılaştırmalı çalışmalar, bu tezi destekler nitelikte sonuçlar vermemiştir (Wing, 2012: 12; Darıca, Abidoğlu ve Gümüşçü, 2011: 27). Bununla birlikte ailesel yatkınlıklar bağlamında

* Semra Uz (2014), “Otizmli Çocuklar ve Ailelerine Yönelik Damgalama: Sosyolojik Bir Araştırma”, Yayımlanmamış Doktora Seminer Çalışması, Süleyman Demirel Üniversitesi, Isparta.

genetik bazı faktörler, otizmin ortaya çıkış nedeni olarak görülmektedir. Öyle ki, otistik özellik gösteren çocukların anne, baba ve akrabalarında konuşma güçlüğü, dilsel ve gelişimsel bozukluklar gibi hafif otistik izlere rastlanabilmekte ve otistik özellikler gösteren kişilerin soy ağaçlarında kaygı bozukluğu, panik atak ve depresyona sıkça rastlandığı görülmektedir (Grandin, 2005: 173). Ayrıca çevresel faktörlerin de otizmin ortaya çıkışında etkili olduğu düşünülmektedir. Kimyasal ürünler, böcek ilaçları gibi toksinlere maruz kalma, erken bebeklik döneminde yapılan aşular, gıda alerjileri, vücuttaki ağır metal birikimleri, annenin hamileliği sırasında geçirdiği ağır grip ve bazı ateşli hastalıklar otizmin ortaya çıkmasını tetikleyen unsurlar olarak sayılmaktadır (McCarthy ve Kartzinel, 2012: 31; Kılıç Ekici, 2013: 31).

Otizm, günümüzde oldukça yaygın bir nörolojik rahatsızlık olarak görülmektedir. Hastalıkları Kontrol Etme ve Önleme Merkezinin (Centers for Disease Control Prevention) 2006 yılı verilerine göre, her 150 çocuktan 1'inde, 2012 yılı verilerine göre her 88 çocuktan 1'inde, 2014 yılı verilerine göre her 68 çocuktan 1'inde görülme sıklığı vardır. Bu veriler Amerika Birleşik Devletleri kaynaklıdır. Ülkemizde henüz otistik bozukluğun yaygınlığına ilişkin yeterli bilimsel veri bulunmamaktadır. Bununla birlikte otizm, son yıllarda adı çok sık duyulan bir özel eğitim kategorisini oluşturmaktadır. Her toplumda, her ırkta, her etnik grupta ve sosyal statüsü farklı olan her ailede görülebilmektedir. Ailenin yaşam biçimi, eğitim durumu, gelir durumu ile otistik spektrum bozukluğu arasında bir bağ bulunmamaktadır (<http://www.tohumotizm.org.tr/otizm-nedir>). Otizmin görülme sıklığı erkek çocuklarda kız çocuklara göre 4 kat fazladır. Ancak kız çocuklarda belirtileri daha ağır seyretmektedir. Kız çocuklarda daha çok beyinde hasar ve düşük IQ gibi ciddi yetersizlikler, erkek çocuklarda ise daha çok dil ve zihinsel fonksiyonlarda yetersizlikler görülmektedir (Darıca ve diğerleri, 2011: 23).

1.2. Damga Kuramı

Damga kavramı, ilk olarak kişinin ahlaki statüsündeki olağan dışı ve kötü şeyleri ifşa eden işaretleri ifade etmek amacıyla Yunanlılar tarafından kullanılmıştır. Bu dönemde söz konusu işaretler, bedene kazılmış ya da yakılmış ve taşıyıcısının köle, hain, suçlu olduğunun kanıtı sayılmıştır. Böylece bu kişi, kamusal alanlarda kaçınılması gereken biri durumuna düşürülmüştür. Hıristiyanlık döneminde ise, cildin üzerindeki tomurcuk şeklindeki yaralar ve fiziki bozukluklar Tanrı'nın merhametinin bedensel işaretleri olarak değerlendirilmiş ve bu duruma atıfta bulunmak adına damga kavramı kullanılmıştır (Goffman, 2014: 29).

Günümüzde damga kavramı, kelime anlamı olarak iz, işaret, leke anlamına gelmekte ve alçaltıcı olarak tanımlanan ve toplumsal açıdan onaylanmayan, aşağılanmaya, sosyal mesafeye ve ayrımcılığa neden olan fiziksel ya da sosyal özellikleri ifade etmektedir. Damgalama, bir kişi veya grubun, utanılması gereken bir durumun varlığı, normal dışılığı ya da herhangi bir özelliği ile diğer bireylerden farklılığı nedeniyle suçlayıcı, dışlayıcı, kurban edici yaklaşım ve tutuma maruz kalma durumunu yansıtmaktadır (Giddens ve Sutton, 2016: 319; Avcil, Bulut ve Hızlı Sayar, 2016: 176).

Damga ve damgalama süreciyle ilgili sosyolojik çalışmalar, 1960'lı yılların başında Goffman ile başlamış, hastalık ve sağlık alanında çalışanlar için önemli bir ilgi alanı haline gelmiştir. Bu çalışmalarda, rahatsızlıkların damgalanabilir etkileri üzerine odaklanılmış, damgalama sürecinin ayrımcılık yaratma konusunda nasıl işlediği kuramsallaştırılmış ve damgalanan insanın bunu algılayışı ve buna nasıl tepki verdiği araştırılmıştır. Ancak yine de damgalamanın oluşumuyla ilgili en başarılı ve sistematik açıklama Goffman'a aittir (Giddens ve Sutton, 2016: 319; Gray, 1993: 104). Ona göre damgalanma, fiziki deformasyon, bireysel karakter bozuklukları ve damga unsuru olabilecek ırk, ulus, soy gibi özelliklerden birine ya da birkaçına sahip olması nedeniyle bir kişinin, diğer insanlar tarafından "tuhaf", "çirkin", "farklı" olarak etiketlenmesi ve buna bağlı olarak etiketlenen kişinin kendini dışlanmış, topluma yabancı biri gibi hissetmesi durumunu ifade etmektedir. Damgalanma, kişinin fiziksel özelliklerinden kaynaklanabileceği

gibi davranışlarından da kaynaklanabilir. Damga unsuru da doğumla getirilebileceği gibi sonradan da edinilebilir (Slattery, 2012: 188-189).

Goffman'a göre toplum, kişileri kategorilere ayırmakta ve bu kategorilerin üyelerine doğal ve sıradan olduğu düşünülen nitelikler belirlemektedir. Bu nedenle insanlar, bir yabancıyla karşılaştığında bu kişiden dâhil olduğu kategoriye uygun niteliklere sahip olmasını beklemektedir. Ancak bazen karşılaşılan bir kişiye yakıştırılan sıfat ve buna bağlı olarak ondan beklenenler (varsayılan toplumsal kimliği) ile söz konusu kişinin gerçekten dâhil olduğu kategoriler ve sahip olduğu sıfatlar (fiili toplumsal kimliği) arasında uyumsuzluk olabilmektedir. Böyle olduğunda söz konusu kişi, zihnimize sağlıklı ve sıradan olmaktan çıkarak lekeli, sakat, kale alınmayan biri konumuna indirgenmekte, söz konusu sıfatın itibarsızlaştırıcı etkisinin büyüklüğüne bağlı olarak damgalanmakta ve kimliği örselenmektedir (Goffman, 2014: 30-31). Damgalanmışlar ve normaller damganın iki yüzünü oluşturmaktadır. Damgalılar, normaller tarafından reddedilmekte, bir tehdit olarak görülmekte ve dışlanmaktadır. Goffman'a göre, gerek toplumların normallik tanımları gerekse damgalı ve normal şeklindeki kategorilendirme insanlara, zamana, yere ve duruma göre değişkenlik göstermekte, bir durumda anormal olan başka bir durumda normal olabilmektedir. Bu açıdan damgalar, toplum tarafından üretilen bakış açıları oluşturmaktadır (Slattery, 2012: 190-191).

Normal insanlar tarafından damgalı bireylere kalıplaşmış bir hayat sunulmakta ve hayatlarına sürekli olarak müdahale edilmektedir. Normal insanlar ile etkileşimleri esnasında damgalı bireyin nasıl davranması gerektiği, etkileşimin sınırı ve damgalı bireylerin girebileceği etkileşim alanları normal insanlar tarafından belirlenmekte ve damgalı bireylerden onlara sunulandan fazlasını istememesi beklenmektedir (Goffman, 2014: 167-172). Buna karşılık gözden düşürücü bir özelliğe veya duruma sahip olmaları itibariyle normal insanlar tarafından farklı olarak görülen, değeri düşürülen, tam insan olarak değil, kimlikleri bozuk addedilen ve örselenen damgalı bireylerin bununla başa çıkmak adına bazı stratejilere başvurduğu görülmektedir (MacRae, 1999: 54).

Damgalı bireyler, herkes gibi saygı görmeyi ve dikkate alınmayı istemekte, ancak normal insanlardan buna karşılık bulamamaktadır. Böyle bir durumda bazı damgalı bireylerin, plastik cerrahi müdahale için bıçak altına yatması, kör birinin gözü için tedavi görmesi, okuma-yazma bilmeyen birinin telafi edici bir eğitim alması gibi başarısızlığının nesnel temeli addettiği şeyi doğrudan düzeltmeye çalıştığı görülmektedir. Bazıları ise, söz konusu fiziksel deformasyonundan gocunmaksızın olduğu gibi yaşamayı sürdürebilmekte, hatta bazıları gerçeklik denen şeyden kopup bıkmadan usanmadan (görme engelli bireyin dağcı olması, sakat bireyin milli basketbolcu olması gibi) toplumsal kimliğinin mahiyetine ilişkin alışılmadık bir yorum getirmeye girişmektedir. Bu bireyler kendilerini var olduğu şekliyle kabullenip bununla yaşamaya çalışmaktadır (Goffman, 2014, 38-39).

Damgalama, sadece gözden düşürülmüş bireyleri değil, damgalı bireylerin ailelerini ve onunla ilişki içerisinde olan diğer bireyleri de etkilemektedir. Damgalı bireylerin yakınları, damgalı bireyin itibarsızlığının bir kısmını onunla birlikte paylaşmaya mahkûm olmakta ve ona da ikinci dereceden damga bulaşmaktadır. Böylece bu kişiler, sadece damgalanmış birey ile ilişkileri nedeniyle "*bozulmuş*" bir biyografik kimliğe sahip olmaktadır (Goffman, 2014, 63; Gray, 1993: 105). Dolayısıyla damgalı bireyin yakınları, kendi karakterinden ziyade damgalanmış birey ile bağlantıları itibariyle damgalanmayı deneyimlemektedir. Bu insanlar, "*normal*" ama "*farklı*" olarak değerlendirilmektedir (Birenbaum, 1970: 196). Örneğin; ailede damgalanmış bir hastalık durumunda damgalı bireyin akrabalarının konumu sorunlu hale getirilmekte ve damgalanan aile, bu rolü üstlenmeye teşvik edilmektedir. Özellikle bu durum, damgalanmış birey bir çocuk ve söz konusu akrabalar da çocuğun ebeveyni olması durumunda daha yaygındır. Bu durumda ebeveynler, durumunu normal olarak tanımlamayacak kişilerden uzaklaşarak "*normal bir aile görünümünü*" sürdürmeye çalışmak, engelli ailesi olarak tanımlanmamak için engellilerin

ihtiyaçlarına hizmet veren organizasyonlar ile aşırı ilişki içinde olmaktan kaçınmak gibi bazı başa çıkma stratejilerine yönelmektedir (Gray, 1993: 104-105).

1.3. Otizm ve Damgalama İlişkisi

Otizmliler çocuklar, ışıkları, kapıları, dolap kapılarını tekrar tekrar açıp kapatmak veya sürekli açık ya da kapalı tutmak, dönen cisimleri izlemek, kendi etrafında dönmek, kendine söyleneni tekrar etmek, aynı oyunları oynamak ve aynı kıyafetleri giymeyi istemek gibi yineleyici davranışlar sergilemektedir (Altın, 2013: 12; Heğci ve Kırşehirli, 2007: 5). Bu çocuklar, sestem, renkten, kokudan, kalabalıktan rahatsız olabilmekte ve böyle bir durumda rahatsızlıktan kurtulmak adına kulaklarını, burnunu, gözlerini kapatabilmekte, zıplayabilmekte ve çılgılık atabilmektedir. Dolayısıyla bu çocuklarda pek çok nedene bağlı olarak, nedensiz gülme ve ağlama, çılgılık atma, seslere aşırı duyarlılık gösterme, kulaklarını, gözlerini, burnunu kapama, hızlı yürüme, koşma, olduğu yerde zıplama, ellerini çırpma, öfke nöbeti geçirme gibi özellikler gözlenmektedir (Grandin, 2005: 77; McCarthy ve Kartzinel, 2012: 31). Ayrıca onlar, sokakta yürürken bağırarak, süpermarket koridorlarında koşuşturmak, dükkân tezgâhlarından bir şey almak, topluluk karşısında kıyafetlerini çıkarmaya çalışmak, kendilerini yere atmak, yabancı insanlara veya eşyalarına dokunmak gibi özelliklere de sahiptir (Wing, 2012: 57-58). Söz konusu bu özellikler, diğer insanların normallik tanımlarına uymamakta, garip ve tuhaf olarak tanımlanmalarına neden olmaktadır. Bu açıdan otistik davranış ve belirtilerin, dışlama ve reddetme gibi damgalama bileşenleriyle önemli ölçüde ilişkili olduğu görülmektedir (Kinneer, Link, Ballan ve Fischbach, 2016: 950).

Bir otizmliler çocuk çılgılık attığında, etrafında döndüğünde ve gürültü çıkardığında çocuğun ve ebeveynin düşmanca bakışlara maruz kalması ve öfkeli birinin "*Çocuğunuzu kontrol edin.*" şeklindeki uyarısı toplumun otizme yüklediği damganın hissedilmesini sağlamaktadır. Otizmliler bireyler ve aileler tarafından deneyimlenen utanç ve dışlanma diğer engellilerin yaşadıkları ile benzerdir. Ancak bazı otizmliler bireylerin, sürekli parmaklarını şaklatması, diğerlerine vurması, ısırması, çılgılık atması, göz kontağında ve konuşmada başarısız olması gibi "*a sosyal davranış*" olarak tanımlanabilecek özelliklere sahip olması, bu duruma zemin hazırlamada çok daha elverişlidir. Çünkü onlar, bu davranışları ile diğer insanların özel alanlarını ihlal etmekte, korkmalarına ve rahatsızlık duymalarına neden olmaktadır. Bu davranışlarına karşın fiziksel olarak normal görünüyor olmaları onların davranışlarını iki kat daha şüpheli hale getirmektedir (Sarris, 2015).

Damganın otizmliler çocuğa sahip aileleri nasıl etkilediğinin incelendiği bir araştırmada, otizmliler çocukların ve ailelerinin önemli ölçüde dışlandığı ortaya konulmaktadır. Araştırmaya katılan ailelerin %83'ü otizmliler çocuklarının arkadaş bulmada sorun yaşadığını ve okul arkadaşlarının %76'sının en azından bazı zamanlar çocuklarını tuhaf ve garip olarak değerlendirdiğini belirtmektedir. Aileler, çocukların üçte birinden fazlasının bazen veya sık sık alay konusu edildiğini ve %22'sinin incitici isimlerle nitelendirildiğini ifade etmektedir. Sosyal dışlanma aileleri de etkilemektedir. Ailelerin %40'ı çocuklarının otistik davranışları nedeniyle arkadaşları ve aileleri tarafından dışlandığını, %32'si sosyal aktivitelere kendilerinin dâhil edilmediğini belirtmektedir (Kinneer ve diğerleri, 2016: 947). Bu durum otizmliler çocuğa sahip ebeveynlerin, diğer ailelerin çocuklarını onlardan uzaklaştırması, çocuğunun oyun dışında bırakılması, anormal olarak etiketlenmesi ve dışlanması endişesini taşımasına neden olmaktadır (Sarris, 2015).

Otizmliler çocuklara yönelik damgalama onların ailelerine de yayılmaktadır. Aileler, çocukları otistik davranışlar sergilediğinde damgayla maruz kalmaktadır. Öyle ki, ailenin damgalanmaya yönelik kaygısı, çocuklarının, kendi etrafında dönme, sallanma, dönen bir şeye bakma, objeleri ısırma koklama yoluyla vücutlarını uygunsuz kullanma gibi davranışlar sergilediğinde artmaktadır. Otizmliler çocukların aileleri, çocuklarının gelişimsel farklılıklarının nedeni olarak görülerek suçlanmakta, reddedilmekte ve damgalanmaktadır. Bununla birlikte ailelerin damgalanmasında çocuklarının alışılmadık davranışları

üzerinde kontrol sahibi olmadıkları anlayışı da etkili olmaktadır. Dolayısıyla rahatsızlık hakkındaki bilgi eksikliği ya da yanlış tanımlanması nedeniyle aileler damgalanmaktadır. Benzer şekilde bazı aileler de bunu kabul etmekte ve çocuklarının durumundan kendilerini sorumlu tutmaktadır. Öyle ki, kendini suçlamanın, tanı konulduktan sonra ailelerin verdiği en yaygın tepki biçimi olduğu görülmektedir. Bundan dolayı aileler, kendilerine yönelik damgalamayı belli bir düzeyde algılamakta ve içselleştirmektedir (Mak ve Kwok, 2010: 2045-2046).

Çocuğun otizm ile ilgili davranışları ve damgalanma, ebeveynlerin yaşamlarını zorlaştıran en önemli unsurları oluşturmaktadır. Ebeveynler, gerek aile ve arkadaşlarından gelen gerekse tanımadığı kişilerden gelen dışlanma ve reddedilmeyi hissetmektedir. Bu durum ebeveynler açısından otizmlili çocuğu büyütmenin daha da sıkıntılı bir hal almasına neden olmaktadır. Çünkü ebeveynler, bir yandan çocuğunu kabullenme ve benimseme noktasında kendi içerisinde bir mücadele verirken bir yandan da “bozulmuş sosyal kimlik” ten kendini ayırmak için mücadele vermek zorunda kalmaktadır. Bu da onların yaşamını daha da zorlaştırmaktadır (Kinnear ve diğerleri, 2016: 950- 951). Bununla birlikte damgalama, ebeveynlerin çocukları için tanı ve hizmetleri araştırmasını, topluluklara tam olarak katılımını ve komşuları ile aynı yaşam kalitesinden yararlanmasını engellemektedir (Sarris, 2015). Dolayısıyla damgalama otizmlili bireylerin refahına, kişisel kimliğine ve damganın yayılması itibarıyla de ailesine hasar vermektedir (Sarris, 2016).

2. Araştırmanın Yöntemi

Günümüzde oldukça yaygın bir gelişimsel bozukluk olan otizm spektrum bozukluğunun görülme sıklığı her geçen gün artmaktadır. Bu bireyler, çığlık atma, zıplama, ellerini çırpma şeklinde otistik davranışlar sergilemektedir. Bu davranışların toplumun normallik tanımlarına uymuyor olması, onların damgalanmaya maruz kalması sonucunu doğurmaktadır ve bundan onların aileleri de etkilenmektedir. Otizmlili çocuklara ve ailelerine yönelik damgalama bu boyutuyla ele alınması gereken toplumsal bir olgudur. Bu araştırmanın amacı, otizmlili çocukların ve ailelerinin akraba ve arkadaş ortamlarında, kamusal alanlarda ve eğitim kurumlarında damgalanmasını, damgalanmanın aldığı biçimi ve ebeveynlerin bununla başa çıkma yollarını tespit etmek olarak belirlenmiştir.

Araştırma, nitel araştırma yöntemiyle tasarlanmıştır. Verilerin toplanmasında yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Kastamonu’da bulunan Erdem Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi’ne gelen otizmlili çocukların ebeveynleri araştırmanın evreni olarak belirlenmiştir. Otizmlili çocukların ve ailelerinin damgalanmasına yönelik derinlemesine bilgiye ulaşılmasının amaçlanması nedeniyle araştırmaya sadece otizmlili çocukların ebeveynleri dâhil edilmiştir. Araştırmaya dâhil edilecek ebeveynlerin belirlenmesinde “gelişigüzel örneklem seçim tekniği” kullanılmıştır. Çocuklarını eğitim merkezine daha çok annelerin getirmesi sebebiyle görüşülen kişiler otizmlili çocukların anneleri arasından seçilmiş, 12 anne ile sınırlandırılmış ve yarı yapılandırılmış görüşme gerçekleştirilmiştir. Elde edilen verilerin kendini tekrarladığı düşünüldüğünde görüşmenin yapılmasına son verilmiştir. Görüşmeler, 05.02.2014-10.02.2014 tarihleri arasında söz konusu eğitim merkezinde gerçekleştirilmiştir. Görüşme süresi 30 ila 45 dakika arasında değişmiştir. Görüşmelerde ses kaydı yapılmıştır. Ses kayıtları günü gününe çözümlenerek bilgisayar ortamına aktarılmış, görüşmeler ile ilgili önemli görülen hususlar ayrıca not edilmiştir.

Bir araştırmacının araştırmanın her aşamasında etik konuları gözden geçirmesi gerekir. Bu açıdan araştırmanın tasarım sürecinde görüşmelerin yapılacağı Erdem Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Müdürlüğü’nden araştırma hakkında bilgi verilerek izin alınmıştır. Araştırma sürecinde uygulanacak “Görüşme Formu” üzerinde araştırmacıyı ve araştırmayı tanıtıcı bir yazıya yer verilmiştir. Burada görüşme sonucu elde edilen verilerin sadece bilimsel amaçlarla kullanılacağı bilgisine yer verilmiştir. Ayrıca görüşme öncesinde sözel olarak da araştırmacının kimliği, araştırmanın konusu ve amacı hakkında katılımcılar

bilgilendirilmiştir. Ses kaydı için katılımcılardan izin alınmış ve soruların açık ve anlaşılır olmasına özen gösterilmiştir. Veri analizi yapılırken katılımcıları teşhir etmemek adına “Anne-1” ve “Anne-2” şeklinde takma isimler kullanılmıştır. Katılımcılar için benimsemeyecekleri etiketlemenin kullanılmamasına özen gösterilmiştir. Olumlu -olumsuz veya çelişkili her sonuç kayıt edilmiş, bulgular objektif olarak rapor altına alınmıştır.

3. Araştırma Bulguları

3.1. Demografik Özellikler

Tablo: Görüşülen Annelerin ve Çocuklarının Demografik Özellikleri

Görüşülen Annenin Özellikleri				Çocuğun Özellikleri	
Anneler	Yaşı	Eğitim Durumu	Mesleği	Yaşı	Cinsiyeti
Anne-1	29	Lise	Ev Hanımı	4,5	Erkek
Anne-2	41	İlköğretim	Ev Hanımı	16	Erkek
Anne-3	25	İlköğretim	Ev Hanımı	5,5	Erkek
Anne-4	32	İlköğretim	Ev Hanımı	10	Erkek
Anne-5	33	Lise	Ev Hanımı	10	Erkek
Anne-6	37	İlköğretim	Ev Hanımı	6	Erkek
Anne-7	30	Lisans	Sevgi evinde çalışıyor	5	Erkek
Anne-8	35	İlköğretim	Ev Hanımı	2,5	Erkek
Anne-9	38	Ön Lisans	Hemşire	7	Erkek
Anne-10	26	İlköğretim	Ev Hanımı	4,5	Erkek
Anne-11	34	Okur Yazar	Ev Hanımı	6	Erkek
Anne-12	36	Okur Yazar	Ev Hanımı	6	Erkek

Araştırmaya dâhil edilen annelerin yaşları 25 ile 41, çocuklarının yaşları ise 2,5 ile 16 aralığında değişmektedir. Anne-7 (sevgi evinde çalışıyor) ve Anne-9 (hemşire) dışındaki bütün kadınlar kendilerini “ev hanımı” olarak nitelendirmektedir. Anne-7, “lisans”, Anne-9, “ön lisans”, Anne-1 ve Anne-5 “lise”, Anne-11 ve Anne-12, “okuryazar”, diğerleri “ilköğretim” mezunudur. Bilinçli bir tercih olmamakla birlikte çocukların hepsinin cinsiyeti erkektir. Eğitim merkezi çalışanlarının ve annelerin değerlendirmelerine göre çocukların otizm dereceleri farklılık göstermektedir.

3.2. Görüşülenlerin Damgayı Algılaması

Toplum, kişileri belli kategorilere ayırmakta ve kategorilerin üyelerine uygun görülen nitelikler belirlemektedir. Kategorileri işgal eden kişilerden ise buna göre davranmalarını beklemektedir. Toplumsallaşma sürecinde toplumun ürettiği “normallik tanımları”nın içselleştirilmesi itibarıyla toplum içerisindeki insanlar da benzer beklentiler içerisine girmektedir. Ancak aksi bir durum olduğunda yani kişi kendisinden beklenene karşılık veremediğinde “tuhaf”, “farklı”, “çirkin” olarak etiketlenmekte, damgalanmakta ve dışlanmaktadır. Otizm örneğinde ise çocuklar, sosyal etkileşimin en temel kurallarından bazılarını ihlal etmektedir ve bu da onların damgalanmaları için oldukça elverişli bir zemin hazırlanmaktadır (Gray, 1993: 111). Bu açıdan araştırmada “*çocuğunuzun durumundan dolayı dışlandığını düşünüyor musunuz?*” şeklinde yöneltilen soruya Anne-1: “*Otizmli bir çocuk dışlanıyor*”, Anne-2: “*Otizmli çocuk istenmiyor*”, Anne-3: “*Dışlanıyor, insanlar garip garip bakıyor*”, Anne-4: “*Dolmuşta falan bir yere giderken garip garip bakıyorlar. Toplumun dışladığını düşünüyorum*”, Anne-5: “*Ayy bu çocuk engelli diye yaklaşıyor, çekinilerek yaklaşıyor. Kabullenilmiyor*”, Anne-6: “*Diğer insanlar yadırgıyorlar. Ne kadar yadırgamadıklarını söyleseler de yadırgıyorlar*”, Anne-7: “*Otizmli çocukların ve ailelerinin dışlandığını düşünüyorum*”, Anne-9: “*Toplumda otizmli çocuğun dışlandığını düşünüyorum*”, Anne-10: “*Dışlanıyor. Herkes bu çocuktan bir şey olmaz diye yaklaşıyor.*”, Anne-11: “*Dışlandığını düşünüyorum*” şeklinde cevap vermiştir. Dolayısıyla araştırmaya dahil olan annelerin çoğunluğu otizmli çocukların dışlanması konusunda hemfikir olmaktadır.

Bununla birlikte dışlanmaya yönelik deneyimlerinden bahsetmeleri istendiğinde çocuğu 2.5 yaşında olan Anne-8: “*Henüz çok yeni bizim durumumuz eğitime falan yeni başladık. Ben ilk defa burada karşılaştım otizmli çocuklarla. Oğlum düşük otizmli ve henüz yaşı çok küçük bu nedenle dışarıdan bakan bir kişi otizmli olduğunu anlamıyor. Ancak buradaki arkadaşlardan sorunlar yaşadıklarını duyuyorum. Büyüdükçe ve durumu fark edilmeye başladıkça ne yaşarız bilemiyorum*”, çocuğu 4.5 yaşında olan Anne-1: “*Ben dışlanmaya yönelik çok bariz çok büyük şeyler yaşamadım ancak ufak tefek şeyler yaşadım. Çocuğum küçük olduğundan bilmeyen anlamıyor*” şeklinde cevap vermiştir. Buna karşın çocuğu 16 yaşında olan Anne-2 ile çocuğu 10 yaşında olan Anne-5 ise görüşme boyunca dışlanmaya yönelik deneyimlerine daha fazla yer vermiştir. Ayrıca Anne-5 görüşme esnasında “*çocuğunun durumunun küçükken çok anlaşılmadığını ve bazı davranışlarını çocukluktan yaptığının düşünüldüğünü*” ifade etmiştir. Bu bağlamda diğer insanların otistik davranışlara tahammül düzeyinin otizmli bireyin yaşına bağlı olarak farklılaştığı söylenebilir. Öyle ki, otistik davranışlar, yaşları küçük çocuklar için yaşının verdiği bir durum olarak algılanmaktayken, yaşları daha büyük çocuklar için bu yaşlara uygun olmayan davranış tanımlamaları içerisine girmekte ve “*anormal*” olarak algılanmaktadır. Dolayısıyla otizmli çocuğun yaşı ilerledikçe damgalanmalarının etkisi, kapsamı ve mahiyeti artmaktadır.

Otizm, günümüzde çok fazla sayıda çocuğa tanısı konulan ve gün geçtikçe yaygınlığı artan bir gelişimsel bozukluk olmasına rağmen toplumumuzda tanınırlık düzeyi düşük kalmaktadır. Dolayısıyla insanların otizm hakkında yeteri kadar bilgi sahibi olduğu söylenememektedir (Kılıç Ekici, 2015). Bu ise otizmin ne olduğu hakkında bilgi sahibi olmayan insanların otizmli çocuklara ve ailelerine yaklaşımını olumsuz yönde etkilemektedir. Öyle ki araştırma kapsamında görüşülen annelerin ifadeleri, onların diğer insanların çocuklarına ve kendilerine yönelik incitici ve dışlayıcı tepkiler vermesinin otizm hakkında bilgi eksikliğinden ve bu konuda farkındalığın olmamasından kaynaklandığını düşündüklerini göstermektedir.

Anne-1: “*Toplum otizmi bilmiyor. Otizm dendiğinde sadece bir engel grubunda olduğu biliniyor. Ama nasıl bir şey olduğunu bilmiyor. Nasıl takıntılı davranışları olduğunu veya aslında birçoğunun bu durumdan zekâsının etkilenmediğini bilmiyor. Sadece duygusal ve sosyal yönden etkilenmiş olduklarını bilmiyorlar. Otizmin bir zekâ geriliği olduğunu düşünüyorlar. İnsanlar otizmin ne olduğunu bilmiyor. Bilseler de buna yönelik ne yapacaklarını bilmiyorlar.*”

Anne-2: “Benim oğlumı büyüttüğüm zamanlarda otizmin ne olduğunu kimse bilmiyordu. Gerçi hala çok fazla bilen yok. Bu yüzden de zaten anlayışsız davranılıyor.”

Anne-3: “İnsanlar otizmin ne olduğunu bilmiyor. Bu yüzden de çevredeki insanlar bir yere gittiğimizde garipseyerek bakıyorlar.”

Anne-4: “İnsanlar otizmi bilmiyor. Ancak çevresinde engelli bir yakını akrabası varsa, bu konuda eğitimliyse bilinçliyse biliyor. Ona göre davranıyor.”

Anne-5: “Otizm hiç bilinmiyordu. Doktorlar dahi bilmiyordu. Şu üç dört yıldır otizm biraz daha biliniyor. Eğer karşısındaki otizm hakkında bilgiliyse çevresinde bir engelli tanıdığı varsa anlayışla yaklaşıyor. Diğer insanlarda anlayışlı insan olmuyor mu oluyor. Ama benim karşıma çok fazla çıkmadı.”

Anne-6: “Toplum otizmin ne olduğunu bilmiyor. Zihinsel engelli olarak görüyor.”

Anne-7: “Otizmlili çocuğa sahip olmayan aileler bence bilmiyorlar otizmin ne olduğunu bu konuda çok cehalet var ülkemizde.”

Anne-10: “Köyde benim çocuğumu zihinsel engelli olarak görüyorlar. Otizmin ne olduğu bilinmiyor.”

3.3. Otizmlili Çocukların Damgalanması

Araştırmaya dâhil edilen annelerin büyük çoğunluğu otizmlili çocukların dışlandığını düşünmektedir. Söz konusu anneler, bu durumun çocuklarının davranışlarından kaynaklandığını ve diğer insanlarla karşılaşmalarında çocuklarının davranışları nedeniyle incitici bakış ve sözlere maruz kaldıklarını belirtmektedir. Bu bağlamda ebeveynler, ev dışında ve yabancı insanlar arasında bir yandan çocuğun davranışıyla başa çıkmaya çalışırken diğer yandan da insanların damgalanmasıyla uğraşmak zorunda kalmaktadır. Bu durum, onların yaşadığını daha da güçleştirmektedir.

Anne-2: “Yıllar öncesi biz oğlumla otobüse bindik. Oğlumun önüne bir kadın oturuyordu. Kadına dedim ki. Oğlumun önüne oturmaya rahatsızlığı var. Oğlum ön tarafa tekli koltuğa oturdu. Orayı beğendi oraya oturdu. Tekli koltuk yanına da oturamıyorsun. Kadın uyarıma rağmen oraya oturdu. Daha sonra yeter ya al şu çocuğunu ne bağırttırıp duruyorsun dedi. Kadınlı tartışmaya başladık. Ben sizi başta uyardım dedim. Ben bunu çekmek zorunda mıyım dedi. Şoför Bey sağ olsun beni destekledi... Çocuğumun durumunu fark etti. Benim üzüldüğümü fark etti. Çünkü ben ağlamaklı oldum. Kadın al git çocuğunu kafam çekmiyor deyince moralim çok bozuldu. Benim çocuğum bazı şeylerin farkında değil. Rahatsız olduğu şeyler var, takıntıları var. Bir şeyden rahatsız olunca çığlık atıyor. Bu nedenle ben çocuğumu eve mi kapatmalıyım.”

Anne-3: “Hiçbir yere uyum sağlayamıyor. Çarşıya gittik bir gün. Altına tuvaletini kaçırdı. Çarşıda her şeyimi değiştircem diye ağladı. O anda çarşının ortasında kıyafetlerini çıkardı. Kıyafetlerini ben çekiyorum. Oğlum bir lavaboya gidip yedek kıyafetlerimizi giyelim diyorum ama o anda değişsin istiyor. Bilmiyor herkesin içinde değiştirilmeyeceğini. Ağladı, sinirlendi, kendini yerlere attı. Böyle sinirlendiğinde kendisine zarar verdiği de oluyor. Bazıları küçümseyerek bakıyor, yüzünü buruşturarak geçiyor yanından. Dolmuşa biniyorsun. Çocuğun garip garip ses çıkarıyor. Benim çok zor durumda kaldığım zamanlar oldu. Çoğtur ağladığım bu yüzden.”

Anne-5: “Oğlum cep telefonlarına çok meraklıdır. Herhangi birinde telefon gördüğünde almaya çalışıyor. Karşısındaki insan bunu çalma olarak veya bu çocuğu nasıl yetiştirmişler gibi düşünüyor. Mesela bir gün otobüste bir kadının telefonunu almaya çalıştı. Kadın çocuğunuzu terbiye etsenize ne bu böyle dedi. Özür diliyorsun bir şey diyemiyorsun. Bu çocuk bilmiyor, engelleyemiyorsun da bir anda yapıyor.”

Anne-4: “Çocuğumla bir yere gittiğimde ve çocuğum orada tuhaf bir hareket yaptığında insanlar yadırgıyorlar. Bazı kişilerde gülüyor.”

Anne-7: “Çok yerde dışlanmamız oluyor tabi ki toplum içinde bir yere gidiyorsunuz mesela çocuk bir şey yapıyor insanlar tuhaf tuhaf bakıyorlar.”

Anne-9: “Bir keresinde sokakta çok kötü olduğu bir dönemde abisine ayakkabı almak için çarşıya gittik. Niye bilmiyorum ayakkabıcıdaki ayakkabıları fırlatmaya başladı. Daha önce hiç yapmamıştı. Ayakkabı tezgahını eliyle dağıttı. Daha sonra dışarı fırladı, kaldırma gitti. Biz peşinden sakinleştirmeye çalışıyoruz. Kucağımızda durmadı. Kendini yere atıp tepinmeye başladı. Bende eşimde neden rahatsız olduğunu anlamadık. Onu sakinleştirmeye çalıştık. Böyle bir şey yaşadığımızda diğer insanlar acıyarak bakıyor.”

Anne11: “Bir yere gittiğimizde diğer insanlar bakıyor. Zaten çocuğun el hareketlerinden çırpınmalarından farklı olduğunu anlıyorlar. Bazıları da özür lümü diye soruyor bende anlatıyorum.”

Anne-12: “Dışarı çıkınca zaten çocuklara hiç yaklaşmıyor. Büyüklere daha çok yaklaşıyordu. Yani çevredekilerin konuşmaları çok etkiliyor. Niye durup durup ağlıyor, niye diğer çocuklara yaklaşmıyor. Niye bağırıyor, niye çocuklarla oynamıyor sürekli sorguluyorlar.”

Otizme eşlik eden davranışların toplumun normallik tanımlarına uymuyor olması itibariyle, otizmliler çocuklar incitici bakış ve sözlere maruz kalmaktadır. Bununla birlikte, aynı davranışlar çocukların incitici isimlendirmelerle nitelendirilmelerine de neden olmaktadır. Öyle ki, görüşülen annelerin ifadelerinden çocuklarının gerek çevrelerindeki kişiler gerekse dışarıda karşılaştığı yabancılar tarafından incitici isimlendirmelerle nitelendirildikleri anlaşılmaktadır.

Anne2: “Geri zekâlı diyen oluyor, deli diyen oluyor. Oğlum bağırdıkça arkasından deli diye çok bağırıyor oluyor. O itici, kötü bakışlar çok rahatsız ediyor dışarı çıktığımızda.”

Anne4: “Bir gün oğlumu parka götürdüm. Orada tek başına oynuyordu. Ben de bir banka oturdum. Elimde oradan bulduğum bir sopayla toprağa şekiller yapıyordum. Diğer bankta oturan kadınlar işte bu böyle oğlunu hayvan gibi güdüyormuş. Ancak sopayla bunu zapt edebiliyormuş dediler. O an şok oldum. Hiçbir şey diyemedim.”

Anne5: “Bir mağazaya gittik çocuklara kıyafet alıyorduk. Kadının biri geldi. Düğünleri varmış. Otizmliler bir çocuk düğün arabasının önüne durmuş. Kadın anlatıyor. İşte sahip olmuyor çocuklarına, ağaca bağlayacaksın böyle deli çocukları düğünümüzü mahvetti. Ben hiçbir şey diyemedim boğazım düğümlendi. Sadece deli demeyin diyebildim. İnsanlarda anlayış yok.”

Anne10: “Köyde çocuğu deli diye görüyorlar. Çocuklar bazen böyle sesleniyorlar.”

Anne11: “Otizmliler çocuklara deli diye bakılıyor ve istenmiyor. Çok yakınımında olan kişiler bile sokaktayken oğlumu kastederek hadi kızım kaç deli geliyor, üstüne saldırır şimdi diyorlar. Bu tip şeyler çok üzüyor.”

Otizimli çocuklar, sergiledikleri otistik davranışlar nedeniyle sosyal çevresi tarafından diğer çocuklardan farklı olarak görülmektedir. Araştırma kapsamında görüşülen annelerin ifadeleri de bunu destekler niteliktedir. Öyle ki görüşülen annelerin bir kısmı, normal bir çocuktan beklenen davranışları sergileyemiyor olması nedeniyle otizimli çocuğunun yakın akrabaları ve arkadaşları tarafından yadırgandığını ve çocuklar arasında yapılan yaramazlıkların sorumlusu ve suçlusu olarak görüldüğünü ifade etmektedir. Bununla birlikte bazı anneler, çocuğunun durumundan dolayı aile içerisinde diğer çocuklara nazaran daha az ilgi gördüğünü belirtirken bazıları da yakinen görüştüğü akraba ve arkadaşları tarafından zamanla dışlandığını ve çocuklarının durumundan dolayı kendileriyle görüşülmek istenmediğini belirtmektedir. Dolayısıyla söz konusu ifadeler, otizimli çocuğa sahip olmanın ebeveynlerin sosyal ilişkilerini olumsuz yönde etkilediğini göstermektedir.

Anne-1: “Şöyle şeyler oluyor. Mesela bir ortamda normal çocuk bir oyuncuğu otizimli çocuğun elinden gizlice almayı biliyor. Oyuncuğu alınan çocuk karşısındakine tepki olarak vuruyor. Ama o vurma eylemi gözüküyor. Otizimli çocuğun elinden alınan oyuncak değil de. Otizimli çocuk o anki duygusunu saklamayı bilmiyor. Ve hep otizimli çocuk suçlu oluyor. Bu nedenle dışlanıyor. Otizimli çocuk hep vuran, zarar veren, saldırgan çocuklar olduğu yönünde bir izlenim oluşuyor. Bu da otizimli çocuğun dışlanmasına neden oluyor. Ayrıca otizimli çocuklar ne de olsa anlamaz diye düşünülüyor ve ilgilenilmiyor.”

Anne-2: “Kardeşlerimin çocukları vardı. Onlar konuşuyor seninki konuşmuyor. Onlar sevilen çocuk seninki istenmeyen, oyunlarını bozan bir çocuk, oyuna girmeyen bir çocuk. Sen yanlarına götürüyorsun. Seninki gidiyor bir köşede oturuyor. Hepsi birlikte oynuyor. O da çok zorladı beni. Ailem ilk başta yadırgadı. Onlara kolay kolay alıştıramadık. Çok fazla gelmemizi istemediler.”

Anne-3: “Ailemiz bizi anlamadı. Kabullenmediler çocuğun durumunu. Aslında kabullense de bir şey olmuyor. Hem engelli olarak bakılıyor senin çocuğuna, hem de küçümseniyor. Oraya gidiyorsunuz, özel eğitime gidiyorsunuz da ne oluyor. Bir değişiklik yok ki çocukta. Bu çocukta bir ilerleme yok, her ay Ankara’ya gidiyorsunuz da ne oluyor diyorlar. Yani faydalarından çok zararları oluyor. Zaten zamanla da kendileri uzaklaşıyorlar.”

Anne-5: “Ailenize ya da arkadaşınıza gittiğinizde normalde bir şeyi sağlıklı bir çocuk kurcalarsa normal görülüyor ama engelli bir çocuk kurcalarsa daha çok tepki alıyor. Sonra da istenmiyorsun. Bu tabi sizi psikolojik olarak yıpratıyor.”

Anne-7: “Çocuğun bu durumu herkes anlayışla karşılamıyor bu yüzden bizim sosyal çevremiz kısıtlı oluyor.”

Anne-9: “Bir yere oturmaya gittiğimizde İnsanlar çocuğuma bir şey yapar mı, çocuğuma zarar verir mi diye korkuyorlar. Hareketli bir çocuk olduğu için bir şey olduğunda mutlaka oğlumun yaptığı düşünülür. Birçok çocuk vardır o ortamda ancak yaramazlığı oğlum yapmıştır. Ondan beklenir. Oyuncak paylaşımında sorun çıktıysa onu da mutlaka oğlumun başlattığı düşünülür. İnsanlar tahammülsüz. Bir şey olduğunda hemen oğlumdan bilinir.”

Anne-10: “Mesela benim çocuğumla durumundan dolayı daha az ilgileniliyor, seviliyor. Kayın validem, kayın pederim, eşimin diğer kardeşlerinin çocuklarıyla daha fazla ilgileniyor. Onları daha çok seviyorlar. Benimki bir köşede kalıyor. Onunda sevgiye ihtiyacı olduğunu anlamıyorlar.”

Anne-11: “Bir buçuk yıl ilaç tedavisi gördüm. Ailemden destek görmedim. Ne eşimin ailesinden ne de kendi ailemden destek gördüm. Hepsi uzaklaştılar. Daha kenetlenmemiz gerekirken bizden uzaklaştılar. İstemediler bizi.”

3.4. Otizmlı Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Damgalanması

Damgalı bireyin damgasından yakınları ve ailesi de etkilenmektedir. Bu durum damgalı birey, çocuk olduğunda ebeveynlerin damgalanması şeklinde gerçekleşmektedir. Öyle ki, damgalı çocuğun durumundan dolayı ebeveynlerin durumu sorunlu hale getirilmekte ve dışarıdaki insanlarla karşılaşmaları durumunda normal ebeveyn tanımlarına uymadıkları düşüncesiyle ‘ayıplananlar’ konumuna düşürülmektedir (Gray, 1993: 104-105). Otizm örneğinde damganın ebeveynlere yayılması, çocuğun normal fiziksel görünümü ile onun davranışları arasındaki tutarsızlıktan kaynaklanmaktadır. Otizmlı çocukların fiziksel görünümünün normal olması itibariyle ebeveynlerine şüphe ile yaklaşılmakta çocuklarını şımarık yetiştirdikleri ve onlar üzerinde kontrol sahibi olamadıkları düşünülmektedir. Özellikle evin dışında ve onları tanımayan insanlarla karşılaşmalarında ebeveynler, bu durumdan dolayı diğerleri tarafından yadırganmakta ve ayıplanmaktadır.

Anne2: “Bir yerde otururken ilk etapta kimse bir şey anlamıyor. Çünkü güzel bir çocuk. Ancak biraz sonra durduk yerde çocuk bir çığlık atınca bağıınca ne oluyor şimdi diye şaşırıyor insanlar. Garip garip bakmaya başlıyorlar. Bu ne böyle diyorlar. Seni suçluyorlar.”

Anne5: “Çarşıya gittiğimizde alışveriş merkezine gittiğimizde çok kalabalıkça çığlık atmaya başlıyor. Ellerini çırpırtmaya başlıyor. Herkes dönüp bize bakıyor. Engelli çocuğu olmayan hiç kimse sizi anlamıyor. Otizmlı çocuğun dış görünüşü normal, diğer çocuklardan farkı yok. Bu nedenle şımarıklıktan yaptığı düşünüyor.”

Anne7: “Otizmlı bir çocuk fiziksel engeli olmayan bir çocuk. Sadece iletişim problemi olan çocuklar ve davranışlarında farklılıklar var. İnsanlar kontrol edemediğimizi düşünüyor. Bu nedenle de zaten otizmlı çocuklar ve aileleri dışlanıyor.”

Anne12: “Şöyle benim oğlum diğer çocukların arasına girmeden normal bir çocuk. Ancak yaşlılarının arasına girdiğinde dağlar kadar fark olduğu ortaya çıkıyor. Parkta falan bir çocuğa dokunduğunda çocuğuna sahip çıksana deniyor.”

Otizmlı çocukların anneleri, çocukların bakımından ve yetiştirilmesinden sorumlu kişiler olarak görülmeleri itibariyle damgalanma konusunda babalara göre daha dezavantajlı konumda bulunmaktadır. Öyle ki, ailenin yakın çevresi tarafından çocuğun durumunun annenin çocuğuyla ilgilenmemesinden ve düzgün yetiştirememesinden kaynaklandığı düşünülmektedir. Dolayısıyla anne, çocuğun durumunun sorumlusu görülerek suçlanmaktadır. Buna bağlı olarak da anne, “normal annelik tanımlarına” uymadığı ve “annelik görevlerini” yerine getirmediği gerekçesiyle “ilgisiz anne” olarak etiketlenmekte, incitici söz ve davranışlara maruz kalmaktadır. Bununla birlikte Anne-1 ve Anne-7’nin ifadelerinden anlaşıldığı üzere bazı kadınların da bu açıdan kendilerini sorguladığı ve damgayı içselleştirdiği anlaşılmaktadır.

Anne-1: “Yakın çevrem tarafından suçlandığımı hissettiğim oldu. Bunu şöyle hissettim, eşimin ailesi tarafından suçlandım. Bana bariz bir şey demediler ama laf aralarında düzgün bakmadığım, düzgün büyütmediğim yönünde örnekler vererek belli ettiler. Mesela şu çocuğuna şöyle bakıyor, şöyle ilgileniyor. Ben de başta kendimi suçladım acaba ben mi bakamadım diye. Ama oğlumun videolarını izledim. Altı aylıkken, dokuz aylıkken, on aylıkken de ismine bakmıyormuş. Veya o zaman da cep telefonunu gördüğünde hiç insanlara bakmadan direk cep telefonuna yöneliyormuş.”

Anne-2: “Çevremde, konuşmamışsındır ondan olmuştur, ilgilenmemişsindir ondan olmuştur. Kendi başına bıraktın ondan olmuştur. Her şey senden biliniyor. Sensin akşama kadar evde çocuğunla ilgilenen ama yine de sen suçlusun. Çocuk konuşmasa da sen konuşturmak zorundaymışsın. Kızımı da ben büyüttüm. Kızıma nasıl davrandıysam oğluma da öyle davrandım. O konuştu diğeri konuşmadı.”

Anne-4: “İlk zamanlar eşimde kabullenmedi. Çocuğun durumundan ben suçlandım. Çevremdeki insanlar sen çocukla konuşmuyorsun ondan oda konuşmuyor dediler.”

Anne-7: “Eşim beni çok suçladı bu durumdan. Güzel baksaydın, güzel ilgilenseydin böyle olmazdı. Bende o aşamada kendimi çok suçladım. Acaba çok mu ilgisiz kaldım. Çok ağlayan bir bebektir. Ağlamalarından çok bunalırdım. Zaman zaman yalnız bıraktığım olurdu. Acaba yalnız bıraktığım için mi böyle oldu diye düşündüm. Yalnız bıraktığım dediğim çok ağlıyordu mesela hiç sakinleşmediğinde beşiğine falan koyuyordum.”

Anne-10: “Herkesin çocuğu konuşuyor. Seninki konuşmuyor. Herkesinki zıplıyor hopluyor, seninki zıplamıyor. Çocukların yanına girmiyor. Bir topluluk içine girmiyor. Seni suçluyorlar. O durumlarda kötü oluyorsun. Çevredeki bir çocuğu durduramıyor diyor. Çocuğu dışarı çıkarmadığından böyle oldu diyorlar. Ama durmuyor işte, mızırdanıyor, huysuzlanıyor. Ne istediğini de anlayamıyorum. Çevre seni sorumlu tutuyor. İşte çocuğu bir yere götürmedi onun için konuşmadı diyorlar.”

3.5. Otizmliler Çocukların Eğitim Alanında Dışlanması

Otizmliler çocukların kreş eğitimine devam etmesi ve yaşlılarıyla sosyalleşmesi gelişimleri açısından önem arz etmektedir. Buna karşın otizmliler çocuklar eğitim alanında kabullenilme noktasında sorunlar yaşamakta ve farklılıkları itibarıyla alanın “istenmeyenleri” olmaktadır. Bu bağlamda, annelere çocuklarının kreşe kabul ve devam etme sürecinde yaşadıkları sorunlar üzerine soru yöneltilmiştir. Annelerin bu soruya verdiği cevaplar ise otizmliler çocukların kuruma kabul edilmelerinin gerek öğretmenleri gerekse öğrenci velileri tarafından sorunsallaştırıldığını göstermektedir. Öyle ki, Anne-2 ve Anne-5 öğretmenlerinin istememesi nedeniyle çocuklarını kreşten almak zorunda kalmıştır. Anne-7, çocuğunu kreşten alması için velilerin baskısına maruz kalmıştır. Hatta veliler, kreş yönetimine baskı oluşturmak adına çocuklarını toplu şekilde kreşten alacak kadar durumu ileri götürmüştür. Anne-9 da benzer bir durumla karşılaşmış ve velilerle konuşarak onları ikna etmek zorunda kalmıştır. Dolayısıyla otizmliler çocukların kreşe gidebilmesi, öğretmenlerin ve diğer velilerin onların kabulüne ikna edilmesiyle mümkün olabilmektedir. Böylece otizmliler çocuklar, bu konuda öğretmenlerin ve diğer velilerin lütfuna muhtaç hale gelmektedir.

Anne-2: “Çok istemeyen oldu. Biz kreşe gönderdik, öğretmeni üç gün sonra ben bu çocukla yapamayacağım dedi. Ben normal çocuklarla bir engelli çocuğu bir araya getiremiyorum dedi. Engelli çocuk normal çocukları da bozuyor. Üçüncü gün sonunda bize lütfen bir daha getirmeyin dedi. Gerçekten o zaman yıkılıyorsun. İşte diyorsun sadece bu sorun benim sorunum kimseyi ilgilendirmiyor demek ki bu sorun. Senden başka kimse çaba göstermiyor bu soruna. Sen kendi sorunla baş başa kalıyorsun. Oradan aldık. Bir iki sene öyle kaldı. İki yılı boşuna geçti gitti.”

Anne-5: “Kreşe kısa bir süre gitti. Müdürle konuştuk öğretmen kabul ederse alırız dedi. Öğretmenle konuştuk. Öğretmen bizi baya bir umutlandırdı. Fakat bir on onbeş gün biz gel git yaptık. Aslında oğlum daha 2,5 yaşındaydı. Çok küçüktü. Sessiz sakindi. Otizmliler olduğu bile bilinmiyordu. Tek sorunu konuşamamasıydı o dönemlerde. Oğlum girdiği zaman derse kartlarla oynuyormuş. Öğretmeni isteyince kartları vermiyormuş. Çocuk kapiya gelesiyeye

hemen çocuk çıkmak istiyor diye sınıftan çıkarırlardı. Öğretmen istemiyordu aslında ve bunu belli ediyordu. Sözel olarak söylemiyordu ama çocuğu almamız için böyle yapıyordu Çocuk bir kapıya gitse bir pencereye gitse hemen sizi arıyor diye çıkartı çıkartıveriyordu sınıftan. On dakika onbeş dakika sınıfta kalıyordu çocuk. Biz onbeş gün böyle devam ettik. Sonra baktık olmuyor. Bıraktık.”

Anne-7: *“Hem öğretmenlerimiz hem de diğer veliler bizim çocuklarımızı istemiyorlar, öcü gibi bakıyorlar. Bizim çocuklarımız eğitime geldiğinde hop sen orada dur. Sen farklısın. Giremezsin. Öğretmenler de üzerine düşen görevi yerine getirmiyor. Çocuklarımızın okullaşmasında sorunlar yaşıyoruz. Oğlum kreşe başladıktan yaklaşık üç ay sonra bir gün öğretmen aradı. Bugün oğlunuz kreşe gelmesin ben size akşam ziyarete gelebilir miyim dedi. Eve girdiğinde kusura bakmayın bugün oğlunuzu alamadık, çünkü diğer veliler istemiyor dedi. Ama ben oğlunuz için elimden gelen çabayı sarf ediyorum. Siz yarın gönderin dedi. Sonra oğlum kadın bir iki gün daha aldı. Hafta içi Salı günü yaşadık herhalde biz bu olayı, Perşembe günü toplantı yapacağım dedi. Bütün velilerle sizi tanıştıracacağım dedi. Ve o güne kadar da zaten oğlum tek başına aşağıda derse almış. Diğer çocukların içine koymamış. Sonradan öğrendim ben tabi. Perşembe günü diğer velilerle görüşmek için ben hazırlandım. Gideceğim konuşacağım. Fakat bir telefon daha geldi diğer veliler çocuklarını kreşten almışlar. Kreşte oğlum tek başına kalmış. Bu en büyük dışlanma bizim için.”*

Anne-8: *“İlk etapta kreşten kabul edilip edilmez mi diye kaygılandım acaba orada durumu ne olur diye kaygılandım. Çünkü burada bu konuda sorun yaşayan çok insan var. Ancak öğretmenleri çok ilgilendi. Onların sayesinde alıştı ortama. Zaten benim oğlumun otizmi çok uç seviyede.”*

Anne-9: *“Kreşe başlaması sorunlu oldu, benim çabalarımla kabul edildi. Zaten de biraz süre geçince öğretmenleri, şunu yaptı, çocuğu itti gibi şikâyetlerle geldiler. Diğer çocuklarda benim oğluma vuruyordu. Ancak oğlumunki göze batıyordu. Ayrıca kreşe başlamasının üzerinden iki gün geçti ailelerin şikâyeti nedeniyle beni aradılar. Aileler çocuklarının olumsuz etkilendiği düşüncesiyle bu çocuk derslerde olursa biz çocuğumuzu alırsak demişler. Müdüre hanım da bu nedenle sizden oğlunuzu almanızı isteyebilirim kusura bakmayın ancak ben de ekonomik kaygı taşıyorum dedi. Ben velilerle konuşup ikna ettim.”*

Anne-12: *“Bizim ikinci yılımız ana sınıfında. İlk senesinde bazı veliler istemedi. Çünkü yaptığının iyi mi kötü mü olduğunu bilmiyordu. Bir çocuğu itince bilmiyordu. Ağlıyordu. Üzülüyordu sonra da. Bu sene artık öyle değil. Veliler ilk etapta istemedi ama durumunu anlatınca anlayışla karşıladılar. Öğretmenimiz de sağ olsun konuşmuş herhalde izah etmiş durumunu. Farklı, bilinçli olarak yapmıyor diye konuşmuş.”*

Otizmlı çocuklar eğitim alanına girmeyi başardıklarında ise gerek çocukların kendisi gerekse ebeveynleri sürekli kontrole ve baskıya maruz kalmaktadır. Öyle ki, çocukları kreşe kabul edilen annelerin bazıları, çocuklarının kreşte yaşanan problemlerin kaynağı olarak görüldüğünü ve pek çok durumda çocuğunun kurumdan uzaklaştırılma tehdidiyle yüzleşmek zorunda kaldığını ifade etmektedir. Bununla birlikte bazı anneler ise, kreşte çocuklarıyla ilgilenilme noktasında sorunlar yaşadığını belirtmektedir. Dolayısıyla eğitim alanında otizmlı çocuğa tahammül düzeyini belirleyenler diğerleri olmaktadır. Otizmlı çocuğa sahip ebeveynler, çocuklarının kreşe kabulüne müsaade ettiği için kuruma ve diğer velilere minnetle yaklaşmalı, kendisine verilenle yetinmeli ve çocuğu için daha fazlasını talep etmemelidir.

Anne-1: “Kreşe ilk başladığımızda şöyle bir şey yaşadım. Otizmle ilgili bir sinema gösterimi vardı. Burada oğlumun kreşinde staj yapan iki kızla karşılaştık. Ben de durumu nasıldı diye sordum. Onlar da oğlunuz minderde yatmayı çok seviyordu, öğretmen onu mindere yatırır, kaloriferde sırtına denk geliyordu, sıcakta yatmayı çok seviyordu dediler. Hep yatarı dediler. Ve halıları açıp kapatırdı dediler. Durmadan bunu yaparmış. Aslında biz kreşe çocuğumuzu yaşitlarıyla bir arada olsun, onlarla bir şeyler yapsın, iletişim kurmayı öğrensin diye gönderiyoruz. Ancak bazı öğretmenler ilgisiz olabiliyor. Beni uğraştırmasin da ne yaparsa yapsın diye düşünebiliyorlar. Eğitim sürecinde ilgi eksikliği yaşadık açıkçası. Çocuğu istemezler diye bir şey de söyleyemiyorsun. Ayrıca otizmliler çocukların velileri de önemsenmiyor. Veli toplantısında bile otizmliler çocukların ailesi en sona bırakılıyor. Diğer aileler kendi çocukları için şunu yaptı mı bunu yaptı mı diye sürekli sorular soruyorlar. Senin çocuğun o söylenenleri yapamıyor. Öyle olunca ben herkesi beklemek zorunda kalıyorum. Sadece kendi öğretmeniyle görüşüp ayrılıyorum.”

Anne-2: “Bizim çocuklarımızı kreşe kabul etseler bile her şeyi otizme bağlıyorlar. Normal çocukların da yaptığı bir şeyi bile bizim çocuğumuz yapınca hemen suçluyorlar.”

Anne-3: “Ben otizmliler çocuk olunca bazı şeylerin büyütüldüğünü düşünüyorum. Normal bir çocuğun da yapabileceği bir şeyi bile yaptıklarında, senin çocuğun otizmliler için, sorun oluyor. Özel eğitimdeki öğretmenlerimizle paylaştığımız zaman, Ankara’daki doktorlarımıza söylediğimiz zaman bunlar normal çocukların bile yapabileceği bir şey diyorlar. Geliyorsun kreştekilere anlatıyorsun, yok bugün şunu yaptı, yok bu gün bunu yaptı büyütülüyor. Yeni yaşadığımız bir olayı anlatayım ben size. Normalde altına yapmaz söyler aslında ama. Oğlum bir gün kreşte altına kaçırmış. Kanepeye falan sürülmüş herhalde. Diğer çocuklar da bunu görünce kasmaya başlamışlar. Bunun üzerine oğlum o gün almaya gittiğimde bir daha getirmememi söylediler. Bende ısrar ettim. Nereye pislettiyse sileyim. Halılarınızı yıkatayım dedim. Ağlamaya başladım. Ben çok ısrar edince devam etmesine izin verdiler. Diğer çocuklar da altına kaçırabiliyor. Ancak otizmliler olunca hemen buna bağlanılıyor. Büyütülüyor ve hemen kreşe gelmesin tehdidiyle karşılaşıyoruz.”

Anne-9: “Oğlum kreşe ilk başladığında Müdür Beyin odasından izleyebilirsiniz dediler. İzlemeye başladık. İki üç tane çocuk var, stajyer var. Oğlum eline telefon almış köşeye çekilmiş orda tek başına duruyor. Öğretmen diğerleriyle oynuyor. Biz şu görüntü olsun istemiyoruz, biz oğlum buraya kaynaşsın diye getirdik dedim. Bunun üzerine belli ki öğretmene uyarı gitti, öğretmen oğlum çekmeye çalışmaya başladı, ama nasıl çekmeye çalışıyor. Oğlum kıyamet koparıyor. Öğretmen bir taraftan çekiyor çocuk gitmiyor. Neyse biz bu gün yeter dedik, aldık. İlgilenilmiyor.”

Anne-10: “Doktorumuz kreşe gitmesini söyledi. İyi olur çocuğunuz için dedi. Ben işe gidiyordum, eşim bir gün götürmüş. Bir gün yağmur yağdı kendim gittim. Oğlum ağlıyor sürekli. Hoca ilgilenmiyor. Normal çocuklar tabii konuşabiliyor. Bunlara ilgi gösterilmiyor.”

Anne-11: “Kreşte bir şey yaptığında otizmliler çocukta şöyle bir şey oluyor. Bu çocuk otizmliler bu yapar deniliyor. Aslında ona da hediye verilse o da motive edilse, bu yanlış bunu bir daha yapmayalım diye anlatılsa belki zamanla yapmayacak. Ancak anlamayacağı düşünülüyor için ona bu durum izah bile edilmiyor. Sadece yapma etme deyip, çekiştiriliyor. Ki şöyle bir şey de var. Sağlıklı bir çocuk kendisine yapılanı söyleyebiliyor. Ancak benim çocuğun da bir gün yüzü mor bir şekilde kreşten eve geldi. Ancak benim oğlum kedisine yapılanı söyleyemiyor. Belki bir arkadaşı yaptı, belki de kendisi bir yere çarptı bilemiyorum. Ben bu konuda bir şey sormadım. Çocuğumu istemezler, bir daha getirme derler veya

ilgilenmezler diye. Ancak onlar da bir açıklama yapmadı. Hâlbuki bir şikâyet olduğunda hemen söylüyorlar.”

3.6. Ebeveynlerin Damgalanma Başa Çıkma Stratejileri

Ebeveynler damgalanmayla başa çıkabilmek adına bazı stratejiler geliştirmektedir. Görüşülen annelerin ifadelerinden, çocuğunun damgalanmasını engellemek için durumunu gizleme, eve kapanma, sadece engelli çocuğu olan aileler ile görüşme, otizmle ilgili yanlış algıyı değiştirme ve otizm farkındalığı yaratma adına mücadele etme gibi stratejiler geliştirdikleri anlaşılmaktadır. Öyle ki, bir anne gelecekte çocuğunun yaşamını olumsuz yönde etkiler kaygısıyla onun durumunu gizlemeyi tercih etmektedir.

Anne-1: *“Kayınvalidem ve annem oğlumun dışlanmaması adına durumunu saklamamı istiyorlar. İlerde evlenme, işe girme konusunda sorun yaşayacağını düşündükleri için bunu istiyorlar. Bu nedenle çocuğumun durumunu komşularımdan, akrabalarımıdan, çevremdeki diğer insanlardan gizli tutuyorum. Ancak o zaman ben çok zorlanıyorum. Bir ortamda oğlumun garip bir hareketi oluyor ve bunu neden yaptığını açıklayamıyorum. Farklı nedenler öne sürmeye çalışıyorum. Zaten artık ev gezmelerine daha az gitmeye başladım. Yani her yere değil de sadece daha rahat ettiğim yerlere gidiyorum.”*

Diğer annelerin bazıları eve kapanmakta, bazıları ise kendisini anlayabilecek ve yargılamayacak kişilerle görüşmeyi tercih etmektedir. Bu kişiler ise genellikle engelli aileleri olmaktadır. Dolayısıyla bu aileler, genel itibarıyla dış dünyadan kendilerini izole etme eğilimindedir. Çocuklarının davranışları dolayısıyla ev dışı faaliyetlerini sınırlandırmakta ve sadece aileleriyle ve kendilerini anlayan ve yargılamayan birkaç kişiyle görüşmektedir.

Anne-2: *“Mümkün mertebe bazı insanlarla karşılaşmamaya çalışıyorum. Göz göze geldiğimizde sürekli bana kötü bir şey söyleyecekmış gibi ve sen yetiştirdin onu senin hatan diyordularmış gibi hissediyorum. Çok fazla tanımadığım insanlara gitmiyorum. Belli başlı belki beş tane arkadaşım vardır yoktur yani. Sadece nazımın geçtiği insanlara gidebiliyorum. Genellikle engelli çocuğu olan ailelerle görüşüyorum.”*

Anne-3: *“Ev gezmeleri, tatiller tamamen bitiyor. Çünkü senin çocuğun olumlu ya da olumsuz bir şeyleri bilmiyor. Küçük çocuklarla iletişim kuramıyor. Arkadaşlarıyla iletişim kuramıyor. Yanlış anlaşılıyor. Bu nedenle her şeyden kendini geri çekiyorsun.”*

Anne-5: *“Bir yere misafirliğe gideceksiniz seçmek zorunda kalıyorsunuz. Yerine göre en yakın akrabana gidemiyorsunuz. Daha çok engelli çocuğu olan arkadaşarımla gidış geliş yapıyorum. Çünkü onlarla daha rahat ediyorum. Oğlum da sıkılmıyor ben de sıkılmıyorum. Tepki görmüyorum.”*

Anne-6: *“Tamamen değişti ben kendi hayatımı yaşamıyorum ki. Onun hayatını yaşıyorum. Ev gezmem, tatilim yok. Ev gezmelerine falan gidemiyorum çocuğumdan dolayı. Evimdeyim sürekli.”*

Anne-7: *“Ben ev gezmelerine gitmiyorum. Görüşmek isteyenleri genellikle bize çağırıyorum. Çok samimi olup çocuğumla rahat iletişim kurabileceğim kişiler olmadığı sürece görüşemiyorum. Çünkü benim çocuğum çok sorunlu bir çocuk. Gittiğimiz yeri dağıtıyor. Çok titiz olan ailelere yaklaşmamaya çalışıyorum. Genelde beni anlayan ailelere yaklaşmaya çalışıyorum. Çocuğumun durumunu anlayabilen çok samimi olduğum dost diyebileceğim*

kişilerle görüşüyorum. Onlar da bir ya da iki kişi. Sürekli gidebildiğim. Ha çevrem genelde otizmlili çocuğa sahip aileler diyebilirim.”

Anne-11: *“Daha önce gittiğim ortamlara gidemedim. Kalabalık bir ortama girmek istemiyordu. Ağlıyordu aşırı derecede ağlıyordu. Daha önce gelenler de gelmiyor zaten. Görüşmeyi kesiyorlar. Çocuğumuza zarar verir diye düşünüyorlar.”*

Anne-12: *“Oğlumun durumundan dolayı pek kimseye gitmiyorum. Mecburen gitmem gerekirse de oğlumu yanımda götürmüyorum.”*

Anne-9’un ifadelerinden ise otizme yönelik farkındalığı artırmak adına faaliyetlerde bulunma gayreti içerisinde olduğu anlaşılmaktadır.

Anne-9: *“Ben bu süreçte internetten çok faydalandım. İnternet üzerinden otizmlili çocuğu olan ailelerle tanıştım. Onlarla konuştum. Çünkü biz ancak birbirimizi anlayabiliyoruz. Birçok arkadaşım oldu. Birsen Başar’la (otizm tanısı 21 yaşında konulan bir bayan. Hollanda’da yaşıyor. Üniversite mezunu. Bir mesleğe sahip. ‘Ben de Fark Edilmek İstiyorum ve Otizmle Yaşamak’ kitaplarının yazarı.) tanıştım. Birsen Başar benim idealimdi, hayalimdi. Çünkü o başarmıştı. Onu Kastamonu’ya bir seminer vermesi için çağırdım. Çünkü Kastamonu’da otizmlilere karşı farkındalığın oluşturulması gerekiyor.”*

Sonuç

Otizmlili bireyler, topluluk içerisinde ellerini çırpma, zıplama, çığlık atma, kelimeleri tekrar etme gibi normallik tanımlarına uymayan davranışlar sergilemesi; tanımadığı insanlara dokunma, onların eşyalarına dokunma veya alma, insanlara vurma gibi sosyal etkileşimin oldukça önemsenen kurallarını ihlal etmesi; göz teması kuramama, sözel olarak kendini ifade edememe ya da zorlanma gibi diğer insanlarla iletişime geçebilme becerilerinden yoksun olması itibarıyla toplum tarafından “farklı” ve “tuhaf” olarak görülmektedir. Söz konusu özellikler onların “anormal” olarak etiketlenmesine, sosyal alanlardan dışlanmasına dolayısıyla damgalanmasına neden olmaktadır. Damganın yayılması itibarıyla otizmlili bireylerin aileleri de bundan etkilenmektedir. Otizmlili çocuklara ve ailelerine yönelik damgalamayı ölçmek amacıyla yapılan bu çalışmada, görüşmelerden elde edilen veriler ışığında ulaşılan bulgular aşağıda özetlenmiştir:

Araştırma kapsamında görüşülen otizmlili çocuk annelerinin büyük çoğunluğu, otizmlili çocukların toplum tarafından dışlandığı konusunda hemfikirdir. Bazı anneler kendilerinin de dışlandığına vurgu yapmaktadır. Bu durum, annelerin çocuklarına ve kendilerine yönelik dışlamanın farkında olduklarını göstermektedir. Elde edilen sonuç, Kinnear ve diğerlerinin “*Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families’ Lives*” isimli çalışmalarında elde ettikleri “otizmlili çocuk ebeveynlerinin neredeyse tamamının aile ve arkadaşlarından gelen dışlamayı hissettikleri”³ sonucuyla benzerlik göstermektedir. Bununla birlikte annelerin ifadelerinden çocuğun yaşının ilerlemesiyle damgalanmaya daha fazla maruz kaldığı anlaşılmaktadır. Öyle ki, daha ufak yaşlarda küçüklüğüne verilerek mazur görülen otistik davranışlar, yaşın ilerlemesiyle kişinin yaşından beklenen davranış kalıplarına uymuyor olması itibarıyla damgalamayı daha elverişli kılmaktadır.

Otizmlili çocukların davranışsal farklılıkları, onların halka açık alanlarda dikkatleri üzerine çekmesine neden olmaktadır. Fiziksel görünüşleri açısından diğer çocuklardan ayrılamayan bu çocuklar, herhangi bir ortamda otistik davranış sergilediğinde orada bulunanların dikkatini çekmekte, davranışları nedeniyle

³ Detaylı bilgi için bakınız: sayfa 950.

“garip” ve/veya “şımarık” olarak etiketlenmekte, incitici söz ve bakışlara maruz kalmaktadır. Bu durumdan ebeveynleri de etkilenmektedir. Öyle ki, çocukların normal fiziksel görünüşleri, yabancı kişilerle karşılaşmalarda ebeveynlere şüphe ile yaklaşılmasına neden olmaktadır. Onlar, çocuklarını düzgün yetiştiremediği ve kontrol edemediği, çocuklarının diğer insanları rahatsız etmesine izin verdiği için durumun sorumlusu olarak görülmektedir. Bu, Gray’in “*Perceptions of Stigma: The Parents of Autistic Children*” isimli çalışmasında elde ettiği “*otizmlı çocuğun normal fiziksel görünümü ile engelliliği arasındaki tutarsızlığın ebeveynlerden şüphe duyulmasına neden olduğu*”⁴ şeklindeki sonucu desteklemektedir.

Otistik çocuklar, davranışları nedeniyle yakın sosyal çevre tarafından kabul görmemekte, ilgi eksikliği yaşamakta, yaramazlıkların ve dağınıklığın suçlusu ve sorumlusu olarak görülmektedir. Bu durum, otizmlı çocuk ve ebeveynlerin dışlanması ya da ebeveynlerin kendini bu ilişkilerinden geri çekmesi sonucunu doğurmaktadır. Dolayısıyla otizmlı çocuğa sahip olma, ailenin sosyal yaşamını sınırlandırmasına ve sosyal ilişki ve etkileşimlerin dışında kalmasına neden olmaktadır. Bu sonuç, Çopuroğlu ve Mengi’nin “*Toplumsal Dışlanma ve Otizm*” isimli makalelerinde “*Otizmin, birey davranışları üzerindeki olumsuz etkisi ve bunun doğurduğu sonuçlar, ‘normal dışı’ bir durum olarak tanımlanmasına yol açmıştır. Otizm, bireyleri kuşatıp sosyal yaşamın merkezinden uzaklaştırdığı, etkilemiş olduğu aile bireylerinin sosyal yaşamlarını sınırlandırdığı bir sonuca doğru götürmüştür. Bu da otizmden etkilenenler ile toplum ve sosyal yaşam arasında sosyal etkileşim ve ilişkiler açısından önemli derecede olumsuz bir mesafenin oluşmasına sebebiyet vermektedir*”⁵ şeklindeki ifadeleriyle desteklemektedir.

Otizmlı çocuklar eğitim alanında da damgalamaya maruz kalmaktadır. Bu, gerek öğretmenlerin ve gerekse diğer velilerin otizmlı çocuğu istememe, bu çocuklarla kurum içerisinde daha az ilgilenme ve bunun bir sonucu olarak pek çok durumda otizmlı çocuğun kurumdan alınmasının talep edilmesine neden olmaktadır. Dolayısıyla otizmlı çocukların eğitim alanına girebilmesi öğretmen ya da veliler tarafından ya baştan engellenmekte ya da bu çocukların alana kabulü şartlı bir şekilde gerçekleşmektedir. Öyle ki, çocukların kuruma kabulü, bir annenin “*veli toplantılarında en sona bırakıldıkları*” ifadesinde görüldüğü üzere otizmlı çocuk velilerinin ikincil konuma düşürülmeyi kabul etmesi ya da bir annenin “*bunlarla ilgilenilmiyor*” ve bir diğerinin “*benim çocuğum da bir gün yüzü mor bir şekilde kreşten eve geldi... Ben bu konuda bir şey sormadım. Çocuğumu istemezler, bir daha getirme derler veya ilgilenmezler diye*” şeklindeki ifadelerinden anlaşıldığı üzere çocuklarına verilen ilgi ile yetinmesi ve daha fazlasını istememesi şartına bağlı olduğu anlaşılmaktadır.

Otizmlı çocukların anneleri damgalamayla başa çıkmak adına kendilerini eve kapatma, kendilerini anlayışla karşılayacak, yadırgamayacak kişilerle görüşme ve sadece onların evine misafirlğe gitme, birbirlerini anlayabilmeleri ve yadırgamıyor olmaları nedeniyle engelli çocuğu olan ailelerle görüşme gibi stratejilere başvurmaktadır. Bu durum, otizmlı çocuğa sahip olan ebeveynlerin sosyal ilişki ve etkileşimlerini sınırlandırmak zorunda kaldığını göstermektedir. Bu, Birenbaum’un “*On Managing a Courtesy Stigma*” isimli çalışmasında elde ettiği “*engelli çocuk annelerinin eskisine nazaran arkadaşlarına ziyaretlerinin azaldığı, çocuklarının arkadaşlarının evini dağıtmasından korktukları için arkadaşlarına gitmekten ziyade kendi evlerinde misafir ağırladığı ve annelerin kendilerini anlayışla karşılamayan kişilerle ilişkilerini kestiği*”⁶ şeklindeki araştırma sonucunu desteklemektedir.

Sonuç itibarıyla, otizmlı çocuklar ve aileleri damgalamaya maruz kalmaktadır. Bu, görüşülenlerin “*kızım kaç deli geliyor, üstüne saldırır şimdi*”, “*insanlar çocuğuma bir şey yapar mı, çocuğuma zarar verir mi diye korkuyor*” ifadelerinden anlaşıldığı üzere çevredekilerin bu çocuklardan kaçmaları ve onlardan uzaklaşmaları; “*geri zekalı*” ve “*deli*” gibi incitici isimlerle nitelendirilmeleri ve çağırılmaları, otizmlı çocuğa

⁴ Detaylı bilgi için bakınız: sayfa 111.

⁵ Detaylı bilgi için bakınız: sayfa 623.

⁶ Detaylı bilgi için bakınız: sayfa 200.

sahip ebeveynler ile görüşmenin sınırlandırılması ya da kesilmesi, kamusal alanlarda tepkili-taciz edici söz ve bakışlara maruz kalmaları şeklinde olmaktadır. Yakın sosyal çevre tarafından otizmliler çocuklar, davranışları nedeniyle “*tuhaf*”, “*garip*” ve “*anormal*” olarak, çocukların bu durumundan annenin sorumlu tutulması nedeniyle annelik görevlerini yerine getiremediği gerekçesiyle anneler de “*ilgisiz anne*” olarak etiketlenmektedir. Bu durumundan haberdar olmayan yabancılarla karşılaşmaları durumunda ise, davranışlarındaki tezatlık nedeniyle otizmliler çocukların “*şımarık çocuklar*”, ebeveynlerin de “*çocuğunu kontrol edemeyen ve onu düzgün yetiştiremeyen ebeveynler*” olarak nitelendikleri anlaşılmaktadır. Bu durum onların diğer insanlarla karşılaşmaları durumunda yadırganmalarına, ayıplanmalarına, incitici söz ve bakışlara maruz kalmalarına neden olmaktadır. Bu ise, otizmliler çocukların ve ebeveynlerinin çocuğun davranışları itibariyle diğer insanları huzursuz ve rahatsız ettiği gerekçesiyle kamusal ortamlarda istenmemesi ve buralardan dışlanması sonucunu doğurmaktadır.

Kaynakça / References

Alkış Ayten, S. (2015). “Otistik ve Normal Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Psikiyatrik Özellikleri, Evlilik Uyumluluğu ve Aile İşlevselliğinin İncelenmesi”. <http://www.tavsiyedyorum.com>, Erişim Tarihi: 25.01.2018.

Avcil, C.; Bulut, H. & Hızlı Sayar, G. (2016). “Psikiyatrik Hastalıklar ve Damgalama”. Üsküdar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, Yıl:2 Sayı:2, s. 175- 202.

Balcı Altın, N. (2013). Otizm Sakımlı Kod Kırılırken. İstanbul: SomKitap, İstanbul.

Birenbaum, A. (1970). “On Managing a Courtesy Stigma”. Journal of Health and Social Behavior. Vol. 11, No. 3, s. 196-206.

Çopuroğlu, Y. C. & Mengi, A. (2014). “Toplumsal Dışlanma ve Otizm”. Turkish Studies, International Periodical for the Languages, Literature and History of Turkish or Turkic, Volume 9/5 spring, s.607-626.

Darıca, N.; Abidoğlu, Ü. & Gümüşçü, Ş. (2011). Otizm ve Otistik Çocuklar. İstanbul: Özgür Yayınları.

Gallo, D. P. (2010). Diagnosing Autism Spectrum Disorders A Lifespan Perspective. Wiley – Blackwell A John Wiley & Sons, Ltd, Publication, the Atrium, Southern Gate, Chichester, West Sussex, PO19 8SQ, UK.

Giddens A. & Sutton, P., W. (2016). Sosyolojide Temel Kavramlar. Yay. Haz. ve Çev. ESGİN A., İstanbul: Kırmızı Yayınları.

Goffman, E. (2014). Damga, Çev. GENİŞ Ş., ÜNSALDI L. Ü. & AĞIRNASLI S.N., Ankara: Heretik Yayıncılık.

Grandin, T. (2005). Resimlerle Düşünmek. Çev. İFTAR M. C., İstanbul: Doğan Kitap.

Gray, E. D. (1993). “Perceptions of Stigma: The Parents of Autistic Children”. Sociology of Health & Illness, Vol.15, No.1, ISSN 0141-9889, s. 102- 121.

Heğci, N. & KIRŞEHİRLİ, M. (2007). Otizm El Kitabı. Zeytinburnu Otistik Çocukları Eğitim Merkezi, <http://doczz.biz.tr/doc/80991/otizm-el-kitab%C4%B1.engelsizumutlar.com>, Erişim Tarihi: 25.01.2018.

Kılıç Ekici, Ö. (2013). "Bilimsel Sosyal ve Yasal Yönleriyle Otizm Farkındalığı". TÜBİTAK Bilim ve Teknik Dergisi, Sayı: 545, s.30-36.

Kılıç Ekici, Ö. (2015). "Dünyada Her 68 Çocuktan Birisi Otizmlili Doğuyor!". <http://bilimgenc.tubitak.gov.tr/makale/dunyada-her-68-cocuktan-birisi-otizmlili-doguyor>, Yayınlanma Tarihi: 27/04/2015, Erişim Tarihi: 26.01.2018.

Kinnear, S. H.; Link, B. G.; Ballan, M. S. & Fischbach, R. L. (2016). "Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives". J Autism Dev Disord, 46, DOI 10.1007/s10803-015-2637-9, s. 942–953.

Macrae, H. (1999). "Managing Courtesy Stigma: The Case of Alzheimer's Disease". Sociology of Health & Illness Vol. 21 No.1, ISSN 0141–9889, s. 54–70.

Mak, W. W. S. & Kwok, Y. T. Y. (2010). "Internalization of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder in Hong Kong". Social Science & Medicine, 70, DOI: 10.1016/j.socscimed.2010.02.023, s.2045-2051.

Mccarthy, J. & Kartzinel, J. (2012). A'dan Z'ye Otizm Rehberi. Çev. ÖLÇERLİOĞLU, H., İstanbul: Pegasus Yayınları.

Sarris, M. (2015). "The Stigma of Autism: When All Eyes Are Upon You". Date Published: January 15, 2015, <https://iancommunity.org/ssc/autism-stigma>, Date Accessed: 08.01. 2018.

Sarris, M. (2016). "Families Face Autism Stigma, Isolation". Date Published: February 4, 2016, <https://iancommunity.org/ssc/families-face-autism-stigma-isolation>, Date Accessed: 08.01.2018.

Sezgin, A. (2016). "Otizmin Görülme Sıklığı Arttı". <https://www.ntv.com.tr/sanat/aylin-sezginotizm-gorulme-sikligi-artti>, Yayınlanma Tarihi: 14 Aralık 2016, Erişim Tarihi: 22.01.2018.

Slattery, M. (2012). Sosyolojide Temel Fikirler. Çev. BALKIZ Ö., DEMİRİZ G., HARLAK H., ÖZDEMİR C., ÖZKAN Ş. & TATLİCAN Ü., Ankara: Sentez Yayıncılık.

Wing, L. (2012). Otizm El Rehberi. Çev. KUNT, S., 3. Baskı, İstanbul: Sistem Yayıncılık.

İnternet Kaynakları/Web Sources

<http://www.tohumotizm.org.tr/otizm-nedir>, Erişim Tarihi: 21.01.2018.