

Bir Yalnızlık Oyunu OTİZM...



“Yaşamında öteki kişilere ulaşabildiğin anlar, bir ormandaki kuş ötüşleri gibi olacak: Uzaklardan gelip geçerken kısacık bir süre yapraklarda yankılanacaklar o kadar... Orman, bütün sessizliğiyle, yine yalnız duracak orada.” (Kant)

Otizm, kuş ötüşlerinin hiç duyulmadığı bir orman kadar sessiz ömürlere konulan isim...

“Öteki kişilere” ulaşmaları çok zor olan otistikler için artık Türkiye’de de özel tedavi

merkezleri ve hastanelerde ayrı bölümler var. Onlar çevrelerine nasıl ulaşacaklarını bilmiyorlar, bu sebeple de çevrelerindeki insanların, onlara ulaşma yollarını bulmaları gerekiyor. Bu yolları bulmak artık eskisi kadar zor değil. Filmler, romanlar, gazete ve dergilerde çıkan yazılar bu hastalığı tanımamıza yardımcı oluyor. Otistiklerin, yalnız ömürlerini aralayacak seslere verdikleri yankılar ise hepimizi şaşırtacak güzellikte olabiliyor...

ADI "yalnızlık" olan bir oyun oynadınız mı hiç? Ya da bu oyunu bir ömür boyu oynayan bir insanla tanıştınız mı, onunla "söylenemeyenleri" konuştunuz mu? Bu oyunun adını hiç duydunuz mu?

Birçoğunuz bu sorulara olumsuz yanıt verecektir. Belki birçok kişi de bu soruları anlamsız bulacaktır. Ama beyazperdede "yalnızlık oyunu"nu seyredenlerin sayısı herhalde pek az olmasa gerek. "Yağmur Adam" filminde Dustin Hoffman'ın çizdiği Raymond kompozisyonu, bu acı oyundan habersiz olanlara otizma'yı tanıtmıştı. Onun için Yağmur Adam'ı izleyenlerin bu sorulara vereceği yanıtlar, en azından "belki"yi içerecektir.

Filmdeki Yağmur Adam, kardeşi Charles'ın Raymond demeye dili dönmediği için Rain Man dediği günlerde kalan çocukluk düşlerinin dostuydu. Sonra o dost kaybolmuştu; çünkü anneleri öldüğünde Charles'a zarar vereceğinden korktuğu için babası, Raymond'u evden uzaklaştırmıştı. Charles büyüdüğünde Raymond'u hatırlamıyordu bile, ama ona yağmurlu bir günde şarkı söyleyen "Rain Man" ini hiç unutmamıştı... Rain Man için ise Charlie korunması gereken bir bebektir; evden uzaklaştırılırken kardeşinin camdan bakan yüzünü hâlâ hatırlıyordu. Aslında Raymond hiçbir şeyi unutmuyordu. Annesinin öldüğü günü, telefon rehberindeki numaraları, babasının arabasının koltuklarının eski rengini ve Charles'a söylediği şarkıyı anımsıyordu. Doktorunun dediği gibi "o deli değil, geri zekâlı değil, ama otistik bir bilgin-di."

Hastanedeki odasında raflar dolusu kitabı vardı, Shakespeare'in "Onikinci Gece" adlı eserini bile okumuştur, ama gündelik hayata ilişkin - para gibi - en basit kavramlar onda gelişmemişti. Raymond'un, "Onikinci Gece"yi okumaktan çok, para kavramını geliştirmekle uğraşan bir dünyayla iletişim kurmak istememesi gerçekten bir hastalık mıdır? Tıp bunu "evet" diye yanıtlıyor. Bu hastalığa konulan isim de otizma.



Yağmur Adam filmi, Raymond'u kendi kendine tutsak eden otizmi dünyaya tanıtmıştı.



Otizma kavramını ilk kez Leo Kanner 1943'te yazdığı kitapla tıp literatürüne kazandırmıştır. Bu kitapta, otizma ruhsal bir bozukluk olarak ele alınmıştır. Sosyal ve duygusal olarak normal olmayan otistiklerin dil ve tanımlama becerileri geliştiği halde, bu alanlarda yoğun içe çekilmeye bağlı bozukluklar gözlemlendiğini belirten Kanner, biyolojik yatkınlıktan da söz etmiştir. Ancak hastalığın ruhsal yönü son yıllara kadar daha fazla vurgulanmıştır. Yıllarca ana babaların davranışlarındaki soğuk, uzak ve aşırı denetleyici özelliklerin hastalığın seyrini ağırlaştırdığına inanılmıştır.

Kanner, 1944'te yazdığı başka bir kitapta da Erken Çocukluk Otizmi'ni incelemiştir. Otizmin tedavisi de diğer hastalıklara göre oldukça çetin bir iştir. Cam bir fanus içinde yaşar gibi görünen otistiklere ulaşmak çok güç olabilmektedir. Aslında bu imge, ana babalarda, fanusu kırıp içeriye girebildiklerinde normal bir çocukla karşılaşacakları izlenimi uyandırdığından yanıltıcıdır. Otizm, ömür boyu süren ve özel bir

eğitim gerektiren bir hastalıktır. Bu tedavi çok başarılı sonuçlar verebilirse de depresyon, panik ve endişe gibi türev sayılabilecek rahatsızlıklara da neden olabilir. Otistiklerin fanusa çekilmeyi "yeğleyen" bireyler olduğu anlayışı, yerini fanusta yaşamaya biyolojik nedenlerle "zorlanmış" kişiler olduğu anlayışına terketmiştir. Ancak bu fanusu kırma çalışmaları bazen çok başarılı sonuçlar da vermektedir.

Otizmin Nedenleri

Yakın zamana kadar, otizmin orta ve yüksek sosyokültürel düzeyde daha sık görüldüğü vurgulanmışsa da bu görüş ağırlığını yitirmeye başlamıştır. Otistiklerin ailelerinde ciddi ruhsal bozukluklar görülme oranı, normal nüfusa göre daha fazladır. Genetik olarak da kardeşlerde otizm görülme oranı genel nüfusa göre 50-100 kat daha çoktur. Son yıllarda otizmin etyolojisinde genetiğin önemli rol oynadığı sonucuna varıl-

*Bana
yalnızlığı
anlat,
söylenemeyenleri
anlat ...
Bana
senin dilinle
konuşmayı öğret...
Beni
yalnızlığınla yalnız
bırakma...*



mıştır. Bu sonuca varılmasının önemli nedenlerinden biri, genetik bozukluklar içinde otizmle birlikte en sık görülen Fragile-X sendromuyla ilgili araştırmalardır. Fragile-X kromozomu olan erkeklerde dikkat eksikliği, hiperaktivite ve otistik belirtilere rastlanmaktadır. Çeşitli çalışmalarda otistiklerde %'0 dan %16'ya kadar değişen Fragile-X oranları belirlenmiştir. Tüm bu kanıtlara karşın, genetik mekanizma henüz aydınlatılamamıştır. Doğum öncesi ve sonrası etkenlerin de nedenler arasında olabileceği düşünülmektedir. Son yıllarda, otizmin etyolojisinde ruhsal etkenlerden çok organik etkenlerin rol oynadığının benimsenmesi sonucu nörokimyasal çalışmalara ağırlık verilmiştir. Kanner, 1962'de yazdığı Çocuk Psikiyatrisi adlı kitapta, erken bebeklik

Sevgiyle Başarmak...

Atalay Yörükoğlu
H.Ü. Çocuk Psikiyatri Bölümü

Otizm artık yaygın bir gelişim bozukluğu olarak değerlendiriliyor. Eskiden ruhsal bozukluk, içe kapanma, kendi dünyasına çekilme, kendine ayrı bir dünya yaratma ihtiyacından doğan ağır bir psikoz olarak düşünülüyordu. Şimdi psikoz sözünü de kullanmıyoruz. Psikoz, şizofreni gibi çok ağır ruhsal hastalıklar, çevreyle tamamen bağlantıyı koparan ağır ruhsal bozukluklardır. Bu sebeple psikoz kategorisine sokulmasa da otizmin ruhsal yönü hiç kuşkusuz vardır. Artık otizm yapısal, doğuştan gelen bozuklukların kognitif (bilmeye ve kavramaya ait) düşünmeyi, algılamayı etkileyen ve iletişim kurabilme yeteneğini bozan bir rahatsızlık olarak tanımlanıyor. Ailenin ilgisizliği bu tabloyu ağırlaştırıyor. Organik nedenler de rol oynuyor ancak şu nedenlerden otizm olur demek kolay değil. Otizmle birlikte görülen beyin patolojileri var, genetik bozukluklar var ama bunlar birlikte mi görülüyor, nedeni midir, sonucu mudur veya tesadüfen birarada olan durumlar mıdır, bu daha kesinlik kazanmadı. Otizm vakalarının ancak % 10'unda patolojik belirtiler görülür. Büyük çoğunluğunda hiçbir belirti gözlenmez. Hastalığın etyolojisi konusunda henüz karanlıktayız.

Bundan onbeş sene önce bana altı yaşında bir çocuk getirmişlerdi. Otizm tanısı koyduğum bu çocuğu altı yıl sonra bir daha gördüğüm de ise önemli bir gelişme kaydetmişti. Annesi çok zeki ve duyarlı bir insandı. İlk görüşmemizde söylediğim tek bir cümle üzerine kurduğu tedavi ile çocuğunun dünyasını aralamayı başaramıştı. Altı yaşındayken bana geldiklerinde, "Çocuğunuzu kendi kabuğuna çekilmekten alıkoyun, buna fırsat vermeyin" demiştim. Yılmadan usanmadan çocuğuyla birlikte olan, gülen, konuşan annesi aslında çok çetin bir işin üstesinden gelmişti, çünkü çocuktan bir karşılık görmeden yıllarca uğraşması gerekmişti.

sinden gelmişti, çünkü çocuktan bir karşılık görmeden yıllarca uğraşması gerekmişti.

T. nin annesi "Sevginin Mucizesi" isimli bir film görmüştü. Otistik bir çocuğun anne babasının mücadelesini anlatan bu filmde anne, çocuğun dünyasına girebilmek için onun her yaptığını yapıyordu. T. nin annesi ise "Ben çocuğumun dünyasına girmektense, onu kendi dünyamıza çekmeye çalıştım" dedi. Doğru olan da budur. Bizlerin bu çocukların dünyasına girip, dünyayı onların gördüğü gibi görebilmemiz çok zordur. Yalnızlıkları acı veren bir yalnızlıktır. Arzuladıkları bir yalnızlık olmasına rağmen, kimseyi dünyalarına alamazlar, yalnızlıklarından hoşnut oldukları izlenimini verirler. Vahşi hayvanlar bile sevgiden hoşlanırlar; oysa otistikler dokunmaktan öpülmekten okşanmaktan kaçınırlar.

Otistik çocukların tedavisinde ilaç da kullanılıyordu, ancak ilaçların sadece semptomatik etkisi vardı. Şimdi ise değişik bir ilaç üzerinde çalışılıyor. Bu ilaç Amerika'da geliştirilmiştir. Philadelphia'da yapılan ilk denemelerden sonra biz de uygulamayı düşünüyoruz. Beyin, endorfin denen bir hormon salgılar, bu morfine benzeyen acı dindirici bir hormondur. Morfin alan kişi, aynen endorfin salgısı çok fazla bir kişi gibi rahatlar, kendine bir iç dünya yaratır, hayaller görür. Yaşamın güçlüğünden kaynaklanan acı çekme duygusu azalır ya da çok hafifler. Philadelphia'da yapılan bu ilaç, bu benzetmeden esinlenerek geliştirilmiştir. Acaba otistiklerin beyininde endorfin salgısı çok mu fazla, onun için kendi içlerinde mutlular, tepkisizlikleriyle iç rahatları bozulmasın diye mi yaşamın acılarından kendilerini uzak tutuyorlar düşüncesinden hareketle geliştirilen bir ilaçtır. Denemeler belirli bir olgunluğa eriştikten sonra biz de bu ilacı kullanmaya başlayacağız.

otizmi ile epilepsi arasında gözlemlendiği ilişkiyi irdelemiş ve erişkin döneme gelinceye kadar olguların % 18'inde epilepsi geliştiğini belirtmiştir. Ancak otizmde neden-sonuç ilişkisine kolayca ulaşılamamaktadır. Örneğin doğum travmasına rastlanan her çocukta otizm olmadığı gibi, otistik olan her çocuk doğum travması geçirmemiştir. Anne-baba ilgisizliği belki tanı konulmasını geciktirmektedir; ama doğrudan bir neden sonuç ilişkisi kurmak zordur. Tüm bu bozuklukların otizme yatkın çocuklarda patolojiyi ortaya çıkarıcı bir rol oynadığı kanısına varılmıştır.

Otizmin Belirtileri

Zekâ özürü olmayan yüksek fonksiyonlu otistik çocukların, zekâ özürü otistiklerden daha fazla belir-

ti gösterdikleri saptanmıştır. İletişim, düşgücü ve sosyalizasyon eksikliği en belirgin otizm semptomlarıdır ve bunlar birarada bulunmaktadır. Düşünce üzerine düşünme ya da başka bireylerin düşünce yapıları üzerine kafa yorma olarak adlandırılabilir beyin işlevi otistiklerde görülmez. Bu işlev, normal gelişme gösteren çocuklarda gelişme sürecini etkilemektedir. Bu işlevin sonucu olan paylaşımcılık, birinci yaşın bitimine doğru normal çocuklarda gözlenebilirken, otistik çocukta paylaşımcılık gelişmez. İki yaşında çocuk öykünme ve dışkurma yeteneğini geliştirir; oysa otistik çocuğun öykünme yeteneği yoktur. Çocuğun iletişim kurma biçimi ise en önemli belirtidir. İstanbul Spastik Çocuklar Merkezi'nde görüştüğümüz Taylan Kara'nın annesi Gevher Kara oğlunun üç yaşında bazı sesler çıkarmaya başladığını, beş yaşında ise konuştuğunu anlattı. Ancak, bu bizim anladığımız anlamda bir konuşma

değildi. Örneğin susadığı zaman "Taylan su içer misin?" diyordu. Onun için konuşmak, bizim için olduğu gibi, iletişim kurma aracı değildi. Kendi aklından o anda ne geçiyorsa onu söylüyordu. A.Ü. Tıp Fakültesi Otizm Merkezi'nde tedavi gören M. ise adını söylerken başka adlar sayıp, birdenbire "şimdi dinleyeceksiniz, top, tapırt, torupt, İnan, Irak" gibi kelimeleri ardarda sıralıyordu. Taylan da çocukluk döneminde hiçbir anlamı olmayan "ören bayan köfteleri" gibi sözleri tekrarlıyordu.

Otistikler, gözgöze gelmekten ve dokunmaktan da şiddetle kaçınmaktadırlar. Gevher Kara, oğlunun çocukluğunu anlatırken, Yağmur Adam filmindeki doktorla aynı cümleyi kullanıyordu: "Onun için masadan farkımız yoktu. Bize baktığında sanki ötelede bir yer görür gibiydi. Dokunulmaktan kesinlikle hoşlanmıyordu." Ancak Gevher Kara, oğluna henüz otizm tanısı konulama-



Ankara Üniversitesi
Tıp Fakültesi
Otizm Merkezine geldiğinde
tek kelime konuşamayan
sadece eliyle havada
şekiller çizebilen
A.A., artık yaptığı
resimlerle dünyayla
iletişim kurabiliyor.



dığı günlerde bile, annelik içgüdü-
süyle onu iyileştirmenin yolunu
bulmuştu. Bu yol, Avrupa'da o yıl-
larda uygulandığı halde Gevher Han-
nım'ın haberdar olmadığı "holding
(sarılma) terapisi" idi. O yıllarda öğ-
luyula sadece ona sarılarak iletişim
kurabileceğini farketti ve başlangıç-
ta Taylan istemese de bu yol Gev-
her Hanımı başarıya ulaştırdı.

Otistiklerde dönme, nesnelere
evirme çevirme gibi tekrarlanan
davranışlar görülür. Sallanma, el
ovuşturma sıklıkla görülür. Taylan,
belirgin bir iyileşme sağladığı halde,
bizimle konuşurken arasına parmak-
larını şakaklarına bastırarak döndü-
rüyordu.

Otizmin Tedavisi

Sosyal, sözel ve sözel olmayan
iletişimde güçlük, oyun ve imgele-
min gelişmemesi ve alışkanlıkların
değişmesine karşı direnç gösteren
otistiklere erken tanı konulması, be-
cerilerinin artırılmasını ve sorunlar-
nın azaltılmasını sağlayabilmektedir.
Beş yaşından önce konuşma becerisi
gelişen otistik çocuklarda düzelme
olasılığı yükselmektedir. Zekâ bölü-
mü yükseldikçe tedavi şansı da art-
maktadır. Ancak zekâ kusurlu gibi
görünenlerde bile umulmayan bece-
rilere rastlanmaktadır. Ankara Üni-
versitesi Otistik Çocuklar Merke-
zi'ne 5 yaş 8 aylıkken getirilen A.A.,
ağır zekâ özürlü izlenimi vermesine
karşın, eliyle havada zor bazı amb-
lemleri çizebiliyordu. Kendisiyle amb-
lem, resim çizme yoluyla kurulan ilişki-
nin ardından dil gelişimi
sağlandı. Önce sadece
amblem çizebilirken, sonra
güzel resim çizip boyamaya
başladı. Merkezin uzman-



Dr. Melda Akçakın, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Otizm Merkezi'ni Tanıtıyor.

Ankara Üniversitesi Çocuk Psiki-
yatrisi Bilim Dalı, 1974 yılında, Türki-
ye'de çocuk psikiyatrisi öncülerinden
Prof. Dr. Mualla Öztürk tarafından ku-
rulmuştur. 1988 yılında Prof. Dr. Mualla
Öztürk'ün kaybindan sonra, özel ilgi
alanlarından biri olan, çok emek verdiği
otizm ile ilgili bir merkezin onun anı-
na kurulmasına karar verildi.

Otistik bozukluğun çocuk psikiyat-
risinin en ağır grubunu oluşturması, he-
nüz sebeplerinin bilinmemesi, son yıl-
larda bütün dünyada, çocuk psikiyatrisi
ile ilgili araştırmaların bu konuya yönel-
mesi böyle bir merkezin kurulmasında
rol oynadı. Ankara Üniversitesi Otistik
Çocuklar Eğitimi Tedavi Araştırma
Uygulama Merkezi, Çocuk Psikiyatrisi
Bilim Dalı Başkanı Prof. Dr. Efser Kerim-
oğlu'nun girişimleriyle 1989 yılında
kuruldu ve 1991 yılında faaliyete geçti.

Amaçlarımızdan biri otizm kuşku-
suyla gelen çocukların değerlendirilme-
sini, tedavi planlarının yapılmasını, otis-
tik bozukluk tanısı konan çocukların
gereksinimlerine göre merkezde birey-
sel ya da grup etkinliklerine katılımını
sağlamaktır. Bunun yanı sıra otistik ço-
cuğun ailesinin bu konuda aydınlatıl-
ması, bilinçlendirilmesi, çocuğun tedavi
ve eğitim programına katılımını sağla-
mak ve ailenin gereksinimlerine göre

aile tedavi programları düzenlemek-
tedir. En önemli faaliyetlerimizden biri,
otizmle ilgili yayınlar yapmaktır. Bu
hem otistik bozukluğun daha iyi anlaşıl-
abilmesi için araştırmalar yapmayı hem
de halkı bu konuda bilgilendirmek için
otizmi tanıtıcı yayınlar yapmayı kapsa-
maktadır.

Bir diğer faaliyetimiz ise, otizmle il-
gili hekimlere, psikologlara, sosyal hiz-
met ve özel eğitim uzmanlarına, mezun-
niyet sonrası kuramsal ve uygulamalı
eğitim faaliyetleri düzenlemektir. Aynı-
ca konuya ilişkin ulusal ve uluslararası
kuruluşlarla işbirliği yapmak da plan-
lanmıştır.

Bunların yanı sıra otistik bozuklu-
ğun tanıtımına yönelik konferans, semi-
ner ve paneller düzenlenmektedir.

Kliniğimizin ve merkezimizin ku-
ruluşundan bu yana, otizm kuşkusuyla
çok sayıda çocuk değerlendirilmiştir.
Kesin olarak 150 çocuğa tanı konmuş-
tur. Bu çocukların hemen hemen tama-
mı izlenmektedir. Grubumuzdaki ço-
cuklardan 106'sına merkez kurulduktan
sonra tanı konmuştur. Son yıllardaki art-
ış, otizm ile ilgili tanıtıcı yayınlar yapıl-
ması, diğer çocuk psikiyatrisi klinikle-
riyle işbirliği sonucu sağlanmıştır. Mer-
kezin otizm konusunda bir bilgi banka-
sı olması için çaba harcanmaktadır.

larından Sn. Melda Akçakın artık
hayalinden de resim çizip boyayabi-
len A.A.,'nin resim yaparken normal
bir insandan farkı olmadığını ve el
becerilerini geliştirmek için özel bir
okula devam ettiğini anlattı.

Otistiklerin tedavisi konusunda
sayın Atalay Yörükoğlu'nun "en öğ-
retici deneyimim" dediği Taylan ise
şu anda notayla piyano çalabiliyor,
boncuk işleri, kumaş boyama ve se-
ramik çalışıyor. Geçen sene dışarı-
dan sınavlara giren Taylan ilkokulu
birincilikle bitirmiş ve annesinin an-
lattığına göre ders çalışması için onu
kimse zorlamadığı halde, Taylan

Prof. Dr. Kenan Gürsoy, İlgi Otistik Çocukları Koruma Derneği'ni Tanıtıyor.

İlgi Otistik Çocukları Koruma Derneği bir ihtiyaçtan doğdu. Otistik özellikler taşıyan çocukların aileleri Türkiye genelinde kendi dertleriyle başbaşa kaldıklarını gördüler. Bu çocukların teşhis-tedavi ve eğitim imkânları yok denecek kadar sınırlıydı. Kendi kaderlerine terkedilen bu insanlar, çözüm arama yollarına gittiler. Bu yollardan biri de dernek kurarak aileleri bir araya getirmek ve dayanışma içinde olmaktı.

Derneğin kuruluş amacı çok yönlüdür. Bunları şöyle özetleyebiliriz: hastalık konusunda insanları bilgilendirmek, tıbbî kuruluşları harekete geçirmek ve onlarla işbirliğini artırmak; aileler arasında dayanışma sağlamak; otistik çocukların eğitimi çok pahalı olduğundan kâr gayesi gütmeyen eğitim kurumları açmak; erken teşhisi kolaylaştıracı çalışmalar yapmak; ebeveynlerin yaşlılığı veya ölümlü halinde kendi kendine yetemeyecek durumda olan otistik bireylerin bakımı için üniteler açmak.

1989 yılında kurulan dernek, üniversitelerle işbirliği yaparak "otizm" konusunda bilgi vermek ve kamuoyu oluşturmak amacıyla seminer, panel, video gösterisi, televizyon ve radyo programları tertiplemiştir.

Dernek, maddî kazanç sağlamak amacıyla çay, konser, kermes, tiyatro, ba-

le gösterisi gibi faaliyetlere girişmiş, bağış ve üye aidatlarını da değerlendirerek İlgi Eğitim Merkezini kurmuştur.

"İlgi Özel Eğitim Merkezi", dernek geliriyle otistik özellik gösteren çocukları dil, davranış, sosyal ve akademik bakımlardan geliştirmek amacıyla kurulmuştur. 2-21 yaş arasındaki çocuklara bu bilgilerin yanı sıra iş eğitimi de verilmektedir. 1992-1993 ders yılında faaliyete geçen merkez, çok gayretli ve fedakâr bir öğretmen kadrosuna sahip olup şimdilik 30 çocuğa hizmet vermektedir. Merkezin alet, malzeme, oyuncak, atelye gibi birçok eksiklikleri vardır. Hedef, bu eksikliklerin giderilerek eğitimi daha verimli kılmasıdır.

Öncelikle otizm hakkında çok az şey bilen cemiyetimizde bu hastalık tanındığı takdirde, aileler daha dikkatli olacak, çocuklarının durumunu daha erken fark edip, daha erken tedaviye başlayacaklardır. Çocuklarını tedavi ettirip topluma kazandırmaya çalışan ana-babaların, kendilerini, birbirlerini ve diğer evlatlarını da ihmal etmemeye çalışmaları da önemli bir başka konudur. Bir canı kazanmak uğruna, başka canları feda etmek haksızlık olur. Bu uzun, çetin ve yorucu savaşta, yılmamak, eesaretini kaybetmemek, mücadeleden vazgeçmemek gerekmektedir.

gibi olduğunu sezmiş. Taylan'a önce çocuk şizofrenisi tanısı konduğu halde, Gevher Hanım çocuğunun hastalığının başka bir şey olduğuna inandığından araştırmayı sürdürmüştü. Gerçekten de Taylan'a Hacettepe Üniversitesinde doğru teşhis konur: Otizma.

Sn. Atalay Yörükoğlu'nun "Çocuğunuzu kozasına çekilmeye bırakmayın, onu hep zorlayın" önerisi üzerine kurduğu tedavi ile oğlunu "yalnızlık"tan kurtaran Gevher Hanım, Taylan'la konuşurken ona neler öğretebileceğini belirler. Bunlar günlük seanslardır. Taylan terapiden yorulduğunda, annesinin kucağına uzanır ve akıllarına ne gelirse konuşurlar. 1986 yılında bir akşam böyle havadan sudan konuştukları sırada Taylan annesini ürperten bir şey söyler: "Gevher, ben yalnızlıktan çıktım!.." Bunu söylediğinde Taylan'ın normal insanlardan hiçbir farkı yoktur. Bir an için herşeyiyle bizler gibi olur. Annesi, ilk şaşkınlık geçince oğluna "Nasıl çıktın Taylan?" diye sorar. Verdiği cevap daha da ürperticidir: "Şaşırdığım için çıktım, beni sen şaşırttın. Yalnızlığa bir kere girilir bir kere çıkılır. Yalnızlığa dönmelmez." Taylan yalnızlıktan çıktığına o kadar sevinir ki, bunu kime rastlarsa anlatır. Yalnızlığını çok zor paylaşan Taylan, yalnızlıktan çıkışını herkesle paylaşır. Ama onun sevincini "yalnızlığa" hiç girmemiş olanların anlaması zordur, çoğunluk ona güler geçer...

Sonra Taylan'ın okula gitme vakti gelir. Ashında bu aile için zor

dersleri bitmeden başka bir işle uğraşmıyormuş. Ancak bu sonuca, Gevher Hanım'ın oğlunda bir tuhafılık olduğunu sezdiği günlerden bu yana geçen 18 yıl boyunca verdikleri mücadeleye ulaşabilmişler.

Gevher Hanım, komşularının "ne uslu çocuk" diye imrendiği oğlunda yolunda gitmeyen bir şeyler olduğunu sezdiğinde Taylan on aylıkmış. Annesinin gözlerine bakmaktan kaçınıyormuş ve kucaklanıp sevmekten de hiç hoşlanmıyormuş. Gevher Hanım, oğlunun hastalığının ne olduğunu bilmediği halde, onun kozasında bir ipek böceği



*Taylan
Kara, İstanbul'daki
Türk Spastik
Çocuklar
Derneğinde vakti-
ni boncuk işi
ağaçlar, kumaş
boyası ve seramik
yaparak
değerlendiriyor.*

bir karardır; çünkü bu çocuklarda değişiklik kötü sonuçlar da verebilmektedir. Ancak okul Taylan için iyi bir deney olur. Öğretmeni onu kendine yardımcı seçer. Diğer otistik çocukların neden durmadan aynı hareketleri yaptığını soran öğretmene Taylan, "onlar yalnızlık oyunu oynuyorlar" cevabını verir o günlerde. Gevher Hanım "Sevginin Mucizesi" filmi izler, bu filmde otistik çocuğunu onun dünyasına girerek, onunla aynı hareketleri yap-

arak yalnızlıktan çıkarmaya çalışan bir anne vardır. Gevher Hanım da oğlunun hareketlerini tekrarlamaya başlar; ama Taylan bundan hiç hoşlanmaz, ona "sen yalnızlıkta değilsin, bu oyunu oynayamazsın" der. Yalnızlık oyunu, sadece yalnızlıkta olanların oynayabileceği kadar ciddi bir oyundur çünkü...

Konuşmamız sırasında Taylan bize hep dört-beş yaşlarındaki anılarını anlattı. Annesinin ona küçük gelen deri eldiveni giydir-

meye çalışmasını, anneannesinin buzdolabını onun bozduğunu zannettiklerini oysa kendisinin suçsuz olduğunu söyledi. Annesi bunları o zaman niye anlatmadığını sorduğunda onu, "söylenemiyordu" diye yanıtladı. Söylenemiyordu... Sanki onu yalnızlık oyunu oynamaya zorlayan birileri vardı ve oyunu sürdürmesi için önüne bir duvar çekilmişti. Bu duvarı annesiyle birlikte iki taraftan yıkmışlardı. Duvarın iki tarafında kimler olduğu ise gerçekten çok önemli. Gevher Hanım'ın oğlu Taylan değil de başka bir çocuk olsaydı, aynı başarıyı gösterebilir miydi sorusu ister istemez akla geliyor. Duvarın dışında Gevher Hanım olmasaydı, herhalde Taylan için eldivenin küçük geldiği hâlâ "söylenemez" olacaktı. Taylan'ın en büyük isteği bir konser vermek, geçen yıl bir el sanatları sergisi açmış. Yaptıklarını paylaşmayı çok seviyor.

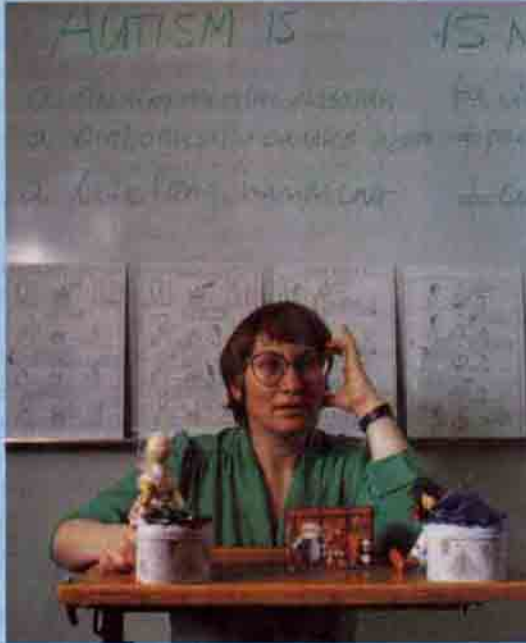
Taylan artık yalnız başına dolmuşa binebiliyor, piyano öğretmenine yalnız gidebiliyor, kapıyı kimseye açmamayı öğrenirse evde yalnız kalabilecek! Bunları yalnız başına yapabilmesini, "yalnızlıktan" çıkmasına borçlu... Onun dünyasına girmeyi değil, onu dünyamıza çağırmayı başarabilen annesine ve Gevher Hanıma yardımcı olan aile çevresine borçlu...

Tedavide otistik çocukların ailelerine, çok büyük görev düşüyor. Çocuklarına yılmadan şunları söylemeleri gerekiyor: Lütfen pes etme, çünkü yalnız değilsin... İstemiyorsan yalnızlığını paylaşma, ama beraber bir dil yaratalım, ortak dilimizi paylaşalım... Bana yalnızlığı bizim dilimizle anlat, söylenemeyenleri anlat... Beni yalnızlığınla yalnız bırakma...

Eşit, üretken ve katılımcı bir dünyada yaşamak "onların" da hakkı...

Fusun Oralalp

Sessizliğin Duvarını Yıkma...



Uta Frith, otizm konusunda dünya çapındaki uzmanlardan biridir. Yirmi yılı aşkın bir süredir Londra'daki University College'da bu gizemli hastalığı inceleyen Uta Frith yeni bir teori geliştirmiştir. 1966 yılında doktora çalışmasına başladığında Tıbbi Araştırma Konseyi'nin (MRC) otizmle ilgili ilk araştırma ünitesi yeni kurulmuştu. "O zamanlar, otizm adı verilen görünmez duvarda pencereler açmaya çalışan bir avuç araştırmacıydık" diyen Uta Frith, hem araştırması için uygun ortamı bulduğundan hem

de şizofreni üzerine çalışan bir psikolog ile evlendiğinden İngiltere'de kaldı. Halen, 1992'de MRC inisiyatifiyle kurulan Tanı Merkezinde (CDU) çalışmaktadır. Altı araştırmacının çalıştığı Merkezin amacı bellek, dil, hayalgücü gibi konularda haftada bir seminer düzenlemek; bu gibi konularda bilimsel araştırma ve doktora sonrası çalışmaları desteklemektir.

Uta Frith, zihinsel faaliyetlerle ilgili bir teori geliştirmiştir. Otizmin biyolojik nedenleri üzerinde araştırmalarını sürdüren Frith, bozukluğun serebral bölgedeki fonksiyon bozukluğu sonucu olduğunu belirlemiştir. Otistiklerin duygularını, inançlarını, hayalgüçlerini ve yeteneklerini eşgüdümlemeye çalıştıkları güçlüklerin nedenlerini bulabilmek için Hindistan'dan Brezilya'ya dek dünyanın çeşitli ülkelerinde araştırmalar yapmıştır. Değişik kültürlerle mensup ve farklı dilleri konuşan hastalarla yaptığı bu araştırmalar sonucu, bu gizemli hastalığın her kültürde aynı semptomları verdiğini görmüştür. Yaşları dokuz ile onbeş arasında değişen altmışdokuz çocukla sürdürdüğü çalışmalar sonucu, bu çocuklarda rastlanabilen şiddet eğiliminin, çektikleri dayanılmaz manevi acılardan kaynaklandığını söyleyebilmektedir.

Çeviri: Science S&Avenir Mart 1991

KAYNAKLAR

- Akçakır, M., Erken bebeklik otizmi tanısı konan bir çocuğun tedavi süreci içinde dil ve sosyal gelişimi, *Psikiyatri Bülteni* 2(2), s. 82-88.
Folstein S., The etiology of autism: Genetic Influences. *Pediatrics*, 1991.
Frith U., Autism, *Scientific American*, June 1993, s. 78-84.
Kerimoğlu E., Otizm, Ankara 1993.
Volkmar FR., Autism and pervasive developmental disorders *Child and Adolescent Psychiatry*, 1991.