



İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI

**Otizmli Çocuđu Olan Ailelerin Gündelik Yaşam ve
Sosyalleşme Pratikleri**

Doktora Tezi

Sedat Karal

Nisan 2025



İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI

**Otizmli Çocuęu Olan Ailelerin Gündelik Yaşam ve
Sosyalleşme Pratikleri**

Doktora Tezi

Sedat Karal

Danışman

Doç. Dr. Erhan Berat Fındıklı

Nisan 2025

TEZ JÜRİSİ ONAYI

Sedat Karal tarafından hazırlanan 'Otizmli Çocuğu Olan Ailelerin Gündelik Yaşam ve Sosyalleşme Pratikleri' başlıklı bu doktora tezi, Sosyoloji Anabilim Dalı'nda hazırlanmış ve jürimiz tarafından kabul edilmiştir.

JÜRİ ÜYELERİ

İMZA

Tez Danışmanı:

Doç. Dr. Erhan Berat Fındıklı
İstanbul Medeniyet Üniversitesi / Sosyoloji Bölümü

Üyeler:

Prof. Dr. Mahmut Hakkı Akın
İstanbul Medeniyet Üniversitesi / Sosyoloji Bölümü

Prof. Dr. Birgül Koçak Oksev
Bartın Üniversitesi / Sosyoloji Bölümü

Doç. Dr. Tülay Kaya
İstanbul Üniversitesi / Sosyoloji Bölümü

Doç. Dr. Cenk Beyaz
İstanbul Medeniyet Üniversitesi / Sosyoloji Bölümü

Tez Savunma Tarihi: 28.04.2025

BEYANLAR

Yazım ve Kaynak Gösterme Kılavuzu Beyanı

Danışmanlığında yazılan bu tezin APA yazım ve kaynak gösterme kılavuzunda belirtilen kurallara uygun olarak yapılandırıldığı ve bu kılavuzun metin içi kaynak gösterme standartlarının bu tezde tutarlı olarak uygulandığı tarafımdan incelenerek teyit edilmiştir.

İmza
Doç. Dr. Erhan Berat Fındıklı

Etik İlkelerine Sadakat Beyanı

Hazırladığım bu tezin tamamen kendi çalışmam olduğunu, akademik ve etik kuralları gözeterek çalıştığımı ve her alıntıya kaynak gösterdiğimi beyan ederim.

İmza
Sedat Karal

ÖZET

Otizmli Çocuğu Olan Ailelerin Gündelik Yaşam ve Sosyalleşme Pratikleri

Karal, Sedat

Doktora Tezi, Sosyoloji Anabilim Dalı

Danışman: Doç. Dr. Erhan Berat Fındıklı

Nisan 2025

Dünya genelinde ve özellikle de son zamanlarda gittikçe görünür olmaya başlayan çocukluk çağı nörogelişimsel yetersizliklerinden biri olan otizm, yalnızca otizmli bireylerin değil, bu bireylerle birlikte yaşayan ailelerin de eylem alanlarını ve biçimlerini etkileyip yapılandırır. Bu araştırma otizmli çocuğu olan ailelerin gündelik yaşam ve sosyalleşme pratiklerini toplumsal yapıyla ilişkili bir şekilde düşünerek makro-mikro gibi ikiliklerin ötesine geçmeyi ve aynı pratikleri kavramsallaştırmayı amaçlamaktadır. Otizm özelinde ortaya çıkan çeşitli eylem ve etkileşim tarzlarını sosyal yapının içinde ve diyalektik bir şekilde görmeye imkân tanıyan bu düşünme biçimi araştırmayı önemli kılan etkenlerden biridir. Otizmli çocuğu olan ailelerin gündelik hayatı deneyimleme tarzlarını ve sosyalleşme pratiklerini onların sosyo-ekonomik statüleri bağlamında ve karşılaştırmalı olarak ele alan bu araştırma, bir eğitim kurumuna kayıtlı otizmli çocuğu olan ve İstanbul’da yaşayan 32 aileyi kapsamaktadır. İnşacı temellendirilmiş teori yaklaşımının tercih edildiği bu araştırmada, farklı sosyo-ekonomik statüye sahip 32 aileyle yarı-yapılandırılmış soru formu eşliğinde ve tamamı yüz yüze olmak üzere derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerden elde edilen nitel veriler MAXQDA programında aşamalı olarak kodlanmış ve bu kodlara eklenen açıklayıcı notların yardımıyla çeşitli temalara, temalardan da dört ana kategoriye ulaşılmıştır. Bu kategorilerle birlikte otizmin, araştırmaya katılan ailelerin para ekonomisi, sosyal ilişkileri, kamusal alanda görünme tarzları, etkileşim biçimleri, gündelik ritimleri, dini pratikleri, sosyal statüleri, beden ve mekân kullanımları üzerinde ciddi anlamda dönüştürücü etkileri olduğu tespit edilmiştir. Diğer yandan her anlamda zorlayıcı bir gelişimsel yetersizlik olarak bilinen otizmin, farklı sosyo-ekonomik statüye sahip katılımcılar tarafından farklı şekillerde deneyimlendiği bulgusuna da ulaşılmıştır. Bu bulgular tez süreci boyunca üretilen *Uygar Kayıtsızlığın Askıya Alınması*, *Çekingen Sosyalleşme*, *Yörüngesel Beden*, *Bedensel Düğümün Karmaşıklaşması*, *Sosyo-Bedensel Ritim Mücadelesi*, *Eylem Halindeki Umut*, *Maliyetli Umut*, *Ailelerin Yaşadığı Paralel Otistik Kopuş* ve *Sosyo-Biyografik Hasar* kavramlarıyla soyutlanmaya çalışılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Otizm, Otizmli Çocuğu Olan Aileler, Gündelik Hayat, Sosyalleşme Pratikleri, Sağlık ve Hastalık Sosyolojisi, Yörüngesel Beden

ABSTRACT

Everyday Life and Socialisation Practices of Families of Children with Autism

Karal, Sedat

Ph. D. Thesis, Department of Sociology

Supervisor: Associate Professor Erhan Berat Fındıklı

April 2025

Autism, one of the neurodevelopmental disorders of childhood that has gained increasing global visibility in recent years, affects and reshapes not only the fields and modes of action of individuals with autism but also those of the families who live with them. This research aims to move beyond dichotomies such as macro and micro by conceptualizing everyday life and socialization practices of families with children with autism in relation to the broader social structure. This perspective, which enables the observation of various modes of action and interaction emerging around autism within a dialectical and socially embedded framework, constitutes a key contribution of the study. Focusing on the everyday experiences and socialization practices of families with children with autism through a comparative lens of socio-economic status, this research is based on 32 families living in Istanbul whose children are enrolled in educational institutions. Adopting a constructivist grounded theory approach, the study involved in-depth, face-to-face interviews with families from diverse socio-economic backgrounds, guided by a semi-structured interview protocol. The qualitative data obtained from these interviews were coded progressively using the MAXQDA software. Through analytical memos linked to these codes, several themes and four main categories were identified. The findings demonstrate that autism has a profound transformative impact on participating in families' financial practices, social relationships, public self-presentation, interaction patterns, daily routines, religious practices, social status, and the use of the body, time, and space. Moreover, the study reveals that the experience of autism as a complex and demanding developmental condition varies significantly depending on families' socio-economic positions. These diverse experiences have been conceptualized through a set of analytical terms developed during the research process: *Suspension of Civil Inattention*, *Timid Socialization*, *Orbital Body*, *Complexification of the Bodily Knot*, *Struggle for Harmony of Socio-bodily Rhythm*, *Hope in Action*, *Costly Hope*, *Parallel Autistic Disengagement Experienced by Families*, and *Socio-Biographic Damage*.

Keywords: Autism, Families with Children with Autism, Everyday Life, Socialisation Practices, Sociology of Health and Illness, Orbital Body

ÖNSÖZ

Bu tez yalnızca bireysel bir çaba ve çalışmayla değil, aynı zamanda birçok değerli insanın katkıları, desteği ve rehberliğiyle birlikte şekillenmiştir. Doktora sürecim boyunca bilgi ve deneyimiyle bana yol gösteren, eleştirileri, önerileri ve katkılarıyla akademik gelişimime önemli derecede katkı sağlayan kıymetli tez danışmanım Doç. Dr. Erhan Berat Fındıklı'ya en içten teşekkürlerimi sunarım. Kendisi sadece sosyoloji alanındaki bakış açımı derinleştirmekle kalmadı, aynı zamanda hayata dair yeni şeyler öğrenmemi de sağladı. Süreç boyunca gösterdiği ilgi, sabır ve destek için kendisine minnettarım.

Tez izleme komitemde yer alıp yapıcı eleştirilerde bulunan Prof. Dr. Mahmut Hakkı Akın'a ve Doç. Dr. Tülay Kaya'ya çok teşekkür ederim. Onların eleştirileri ve önerileri birçok şeyi yeniden düşünmemi sağladı ve bu durum araştırma sürecine olumlu anlamda etki etti. Doktora tez jürimde yer alarak görüşleriyle çalışmama katkı sunan Prof. Dr. Birgül Koçak Oksev'e ve Doç. Dr. Cenk Beyaz'a en içten teşekkürlerimi sunarım.

Katılımcı bulmam konusunda yardımlarını esirgemeyen, bu sayede saha sürecinin daha hızlı ve iyi bir şekilde ilerlemesini sağlayan Sibel Gürbey'e, Yasir Bodur'a, Mahmut Çeliker'e, Yunus Vehbi Karaman'a, Hasibe Talaş'a, Abdülkadir Öztürkci'ye, Hatice Öztürkci'ye, Fatma Özkaya'ya, Özlem Oğuz'a, Gökçe Özder'e, Sema Nur Çelikbağ'a ve Zehra Yıldız Öğüt'e teşekkürlerimi sunuyorum.

Sürecin tamamında veya belli bölümlerinde desteklerini esirgemeyen, tezimle ilgili düşüncelerimi sıkılmadan dinleyen, dahası kendi görüşlerini de bildiren Ali Eren Demir, Gökçe Özder, Feyza Betül Aydın, Hatice Küçükkaya, Mahmut Çeliker ve Büşra Özen'e teşekkürü bir borç bilirim. Onlarla yaptığım sohbetlerden çok şey öğrendim.

İçinde bulundukları zorlayıcı koşullara rağmen görüşmeleri kabul edip sınırlı vakitlerini bana ayıran ve burada isimlerini yazamayacağım bütün katılımcı ailelere çok ama çok teşekkür ederim. Onları dinlemek, kısa süreliğine de olsa bulundukları ortamlara ve pratiklerine tanıklık etmek, deneyimleri hakkında düşünmek ve en nihayetinde hayatlarını kuramsallaştırmak hem araştırmama hem de sosyolojiye dair mevcut sevgimi pekiştirip güçlendirdi.

Bu tez, henüz fikir halindeyken ve sonrasında yavaş yavaş olgunlaşmaya başlarken İstanbul Medeniyet Üniversitesi Sosyoloji Bölümü tarafından düzenlenen tez kolokyumlarında

birkaç defa tartışmaya açıldı. Bu toplantılarda yer alıp eleştiri ve önerilerde bulunarak katkı sağlayan bütün hocalarıma ve arkadaşlarıma çok teşekkür ederim.

Bu tezin çok büyük bir kısmı İsam Kütüphanesi'nde yazıldı. Bu anlamda bana (ve benim gibi birçok lisansüstü öğrenciye) çalışma fırsatı sunan İsam'a teşekkür ederim.

Tez süreci boyunca maddi ve manevi anlamda yanımda olan abim Hasan Karal'a ne kadar teşekkür etsem az. Onun destekleri sayesinde araştırmama odaklanabildim. Bu durum tezimle kurduğum ilişkiyi olumlu yönde etkiledi. Bu konuda kendimi çok şanslı hissediyorum.

Son olarak bütün hayatım boyunca beni destekleyen, kararlarıma saygı duyan, bana her zaman ve her koşulda dönülecek bir evim olduğunu hatırlatan aileme sonsuz teşekkür ederim. Onların sevgisi, sabrı ve inancı olmasaydı bu yolculuğu bu kadar güçlü ve kararlı bir şekilde tamamlamam mümkün olmazdı.

İÇİNDEKİLER

ÖZET	iv
ABSTRACT	v
ÖNSÖZ	vi
İÇİNDEKİLER.....	viii
TABLolar, GRAFİKLER VE ŞEKİLLER LİSTESİ	xii
1. GİRİŞ.....	1
1.1. Araştırmanın Konusu, Bağlamı ve Ana Problematiği	1
1.2. Otizmin Seçilme Nedeni.....	4
1.3. Sosyal Bir Olgu Olarak Otizm	7
1.3.1. Verilerle Dünyada ve Türkiye’de Otizm	9
1.3.1.1. Otizm Vakalarında Görülen Artışın Sebeplerine Dair	19
1.3.2. Otizmin Yarattığı Ekonomik Maliyet.....	23
1.3.3. Otizmin Sosyal Hayata Etkisi.....	31
1.3.4. Otizimli Çocuğu Olan Ailelerin Deneyimlerini ve Pratiklerini Toplumsal Yapıyla İlişkili Düşünmek	36
1.4. Tezin Bölümleri.....	40
2. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ.....	43
2.1. Nitel Araştırma Yöntemi ve Önemi.....	43
2.2. Temellendirilmiş Teori’nin Keşfi, Gelişimi ve Mantığı.....	44
2.3. İnşacı Temellendirilmiş Teorinin Tercih Edilme Nedeni.....	48
2.4. Araştırmanın Kapsamı, Evreni ve Örneklemi	50
2.5. Sahaya Çıkış, Görüşmeler ve Bazı Deneyimler	54
2.6. Karşılaşılan Bazı Zorluklar ve Sınırlılıklar	57
2.7. Kodlama ve Analiz Süreci.....	59
2.8. Araştırmacının Konumu	64
3. ARAŞTIRMA NESNESİNE YAKLAŞMA TARZI VE YARARLANILAN BAZI KURAM İLE KAVRAMLAR.....	68
3.1. Temel Dayanak Noktası: “Nesnel Şanslar ve Öznel Beklentilerin Diyalektiği”	68
3.2. Negatif Simgesel Sermaye ve Sapma.....	69
3.3. Sosyal Olguları Birbiriyle İlişkili Düşünmek.....	72

3.4. Sosyal Eyleme Praksiyolojik Yaklaşım.....	73
4. ZORLAYICI GÜNDELİK HAYAT	76
4.1. Maddi Zorlanma: Maddi İmkânlarla Birlikte Şekillenen Bazı Deneyim ve Pratikler	77
4.1.1. Sınıfın Etkisi: Anneliği Hayata Geçirme Tarzları	85
4.1.1.1. İdare Etme Sanatının Sınıfsal Görünümleri.....	87
4.1.1.2. Yeni Zararları Göze Alma	90
4.1.1.3. Sınıfsal Sınırları Zorlamak	92
4.1.1.4. Kutsal Güvence ve Ayrıcalık Beklentisi	100
4.1.2. Beslenme ve Sınıf.....	105
4.2. Damgalanma Pratikleri	107
4.2.1. Negatif Simgesel Sermayeye Bağlı Olarak Yaşanan Damgalanma	109
4.2.2. Babalık ve Damgalanma.....	112
4.2.3. Uygar Kayıtsızlığın Askıya Alınması	114
4.2.4. Toplumsal Onay ve Kabul Görmenin Zorluğu.....	117
4.3. Çekingen Sosyalleşme.....	122
4.3.1. Karşılaşmalardan ve Etkileşimlerden Kaçınmak.....	126
4.3.2. Normallerden Arındırılmış Kamusal Alan: Covid-19	130
5. ZORUNLU FİZİKSEL YAKINLIK: YÖRÜNGESEL BEDEN	134
5.1. Yörüngesel Beden Olmanın Yarattığı Birtakım Zorluklar	134
5.1.1. Zorlayıcı Fiziksel Yakınlık.....	137
5.1.2. İtekleyerek Yaşamak	139
5.1.3. Bedensel Düğümün Karmaşılaşması	142
5.1.4. Toplumsal Cinsiyet Rollerinin Etkisi	144
5.2. Sosyo-Bedensel Ritim Mücadelesi: Bir Mücadele Alanı Olarak Gündelik Hayat ve Ritim Analizi	146
5.2.1. “Eteğinde Dönmek”.....	152
5.2.2. Ulaşımın Ritmi: Toplu Taşıma ve Özel Araç Arasındaki Fark	155
5.2.3. Sınıf Temelli Kültürel Normları İhlal Eden Aritmik Beden	160
5.2.4. Ergenliği Yönetmenin Sınıfsal Görünümleri.....	163

6. BÜYÜLÜ GÜNDELİK HAYAT: SOSYO-KÜLTÜREL YAPI VE OTİZM 167

6.1. Eylem Halindeki Umut: Umuda Kaynaklık Eden Toplumsal Kuvvetler	170
6.1.1. Kurtarıcı Olarak Hoca	171
6.1.2. Geleneğin Gücü ve Kültürel Yatkinlıklar.....	173
6.1.3. Ateist Adamı Hocaya Götürme	177
6.1.4. İyileşme Öykülerinin Gücü	179
6.1.4.1. Dinsel Çıkardan Vazgeçme	181
6.1.5. “Sembolik Gücün Büyüsü”	184
6.1.6. Falakacı Hoca	188
6.2. Sosyoekonomik Statüsü Yüksek Olanların Deneyimleri	194
6.2.1. Sınıfsal İmkânların Etkisi: Homeopatik Tedavi	198
6.2.2. Toplumsal Küçümsenme Kaygısı.....	201
6.2.3. Bir Vaka Olarak Orhan: Denizleri Aşmak Ama Otizmde Boğulmak	205
6.2.3.1. Hasar Gören Sosyo-Biyografi ve Kutsalla Temas Etme İsteği	207
6.2.3.2. Maliyetli Umut: Hocanın Rüyası ve Şifalı Taşlar	208
6.3. Kutsalla Temas Etmede Aracı Olan Mekânlar	211
6.3.1. Tarihi Sırtlamak: Otizmli Çocukla Birlikte Ağacın Etrafında Dönmek.....	211
6.3.2. Kutsal Mekâna Yatırılan Beden	215
6.3.3. Gündelik Hayatı Kuşatan Tarih.....	218
6.4. Bedeni Büyülemek	221
6.4.1. Otizmli Çocuğa Büyülü Su İçirme	224
6.4.2. Bedene Temas Ettirilen Okunmuş Su.....	226
6.4.3. Metafizik Beklentinin Boşa Çıkması.....	228
6.4.4. İlişki Yapılarının Etkisi ve Büyü	230
6.4.5. Kültürel Yatkinlıkların Etkisiyle Oyuna Katılmak: Kargoyla Gelen Büyü	232
6.4.6. Nesneye Atfedilen Sembolik Anlam	234

7. PARALEL OTİSTİK KOPUŞ VE TOPLULUK OLUŞUMU 240

7.1. Ailelerin Yaşadığı Paralel Otistik Kopuş: Somut ve Simgesel Sınırların Dışlayıcı Etkisiyle Yaşanan Yabancılaşma ve Yalnızlaşma.....	244
7.1.1. Biz ve Onlar: “Normal kişi anlamaz bizi.”	250
7.1.1.1. Sosyo-Biyografik Hasar ve Ahlaki Kopuş	254
7.1.2. Bund’un (Birlik’in) Etkisi ve Sıcak Daire	258

7.1.2.1. Sınıf ve Cinsiyet Temelli Toplumsal Buluşmalar	263
7.1.2.2. Sınıflar Arası Maddi Dayanışma	267
7.1.2.3. Tampon Kişinin Etkisi.....	269
SONUÇ	273
KAYNAKÇA.....	283
EKLER	299
EK-1. GÖRÜŞME SORULARI	299

TABLÖLAR, GRAFİKLER VE ŞEKİLLER LİSTESİ

Tablo 1. 2015-2016 Eğitim Öğretim Yılı Özel Eğitim Sınıfı (Otizmli Çocuklar) Şube ve Öğrenci Sayıları ve Bu Öğrencilerin Cinsiyete Göre Dağılımı	12
Tablo 2. 2015-2016 Eğitim Öğretim Yılı İlkokul-Ortaokul ve Okulöncesi Kaynaştırma Eğitimi Alan Otizmli Öğrenci Sayıları ve Cinsiyetlerine Göre Dağılımları	12
Tablo 3. Otizm Spektrum Bozukluğu Tarama ve Takip Programına İlişkin Veriler.....	13
Tablo 4. Yıllara Göre İlkokula Kayıtlı Öğrenci Sayısı ve Bu Sayının İçindeki Otizmli Öğrenci Sayısı ile Oranı.	17
Tablo 5. Yıllara Göre Ücretsiz Taşıma Hizmetinden Faydalanan Engelli (Down Sendromu, Serebral Palsi, Otizm ve Diğer Gelişim Bozuklukları) Öğrenci Sayısı ve Taşıma Giderleri.	26
Tablo 6. Yıllara Göre Ücretsiz Taşıma Hizmetinden Faydalanan Otizmli Öğrenci Sayısı, Oranı ve Taşıma Giderleri.	27
Tablo 7. Katılımcı Listesi	53
Tablo 8. Örnek Kodlama	63
Grafik 1. Türkiye’deki Otizmli Bireylerin Sayısı ve Bölgelere Göre Dağılımı, 2019.....	10
Grafik 2. Türkiye’deki Otizmli Bireylerin Cinsiyete Göre Dağılımı, 2019.	11
Grafik 3. Türkiye’de Yaşayan Otizmli Bireylerin Yaş ve Cinsiyete Göre Dağılımı, 2019.	13
Grafik 4. Yıllara Göre Tarama Yapılan ve Otizm Tanısı Alan Çocukların Sayısı ve Otizmli Çocukların Tarama Yapılan Çocukların İçindeki Oranı.....	14
Grafik 5. “Özel Eğitim Sınıfında” İlkokul ve Ortaokul Düzeyinde Eğitim Alan Otizmli Öğrencilerin Yıllara Göre Sayısı.	15
Grafik 6. İlkokul ve Ortaokul Düzeyinde “Kaynaştırma Eğitimi Alan” Otizmli Öğrencilerin Yıllara Göre Sayısı.	16
Grafik 7. “Özel Eğitim Okulu” I. ve III. Kademe Düzeyinde Eğitim Alan Otizmli Öğrencilerin Sayısı.	16
Grafik 8. İlkokula Kayıtlı Otizmli Öğrencilerin İlkokula Kayıtlı Öğrencilerin İçindeki Oranı ve Eğitim-Öğretim Dönemlerine Göre Değişimi.	18
Grafik 9. Birleşik Krallık ve Amerika'daki Otizmli Bir Bireyin Yaşam Boyu Maliyeti (milyon dolar).	24

Grafik 10. Down Sendromu, OSB (Otizm Spektrum Bozukluğu), Serebral Palsi ve Diğer Gelişim Bozuklukları Olan Bireylerin Tıbbi Malzeme, İlaç ve Sağlık Hizmetlerine İlişkin 2016-2019 (Ekim) Dönemi Arasında SGK Tarafından Yapılan Toplam Ödeme Tutarı. ...	26
Grafik 11. Engel Türlerine (Down Sendromu, Serebral Palsi, Otizm ve Diğer Gelişim Bozuklukları) ve Yıllara Göre Ücretsiz Taşıma Hizmetinden Faydalanan Engelli Öğrenci Sayıları.....	28
Grafik 12. Engel Türlerine (Down Sendromu, Serebral Palsi, Otizm ve Diğer Gelişim Bozuklukları) ve Yıllara Göre Ücretsiz Taşıma Hizmeti Giderleri.....	28
Grafik 13. Otizmlili Öğrencilerin Toplam Taşıma Maliyeti İçindeki Payı ve Yıllara Göre Değişimi	29
 Şekil 1. Volk İslamı'nın Yeniden Üretimi	237

1. GİRİŞ

1.1. Araştırmanın Konusu, Bağlamı ve Ana Problematiği

Otizm, dünya genelinde ve özellikle de son zamanlarda gittikçe görünür olmaya başlayan çocukluk çağı nörogelişimsel yetersizliklerinden/düzensizliklerinden (disorder) biridir. Söz konusu yetersizlik, otizmlili bireylerin bütün deneyimlerine sirayet ederek onların bilişsel, sosyal, iletişimsel ve davranışsal becerilerini etkiler¹ ve kendileri gibi olmayan bireylerden farklı bir toplumsallaşma ve sosyalleşme biçimine gereksinim duydukları gerçeğini doğurur. Bahse konu toplumsallaşma ve sosyalleşme biçimi belli bir engel ya da hastalığın etrafından geliştirildiği ve bu engel ile hastalığın etkileri toplumsal hayatın çeşitli katmanlarında hissedildiğinden dolayı içinde ailenin de olduğu çeşitli kurumlar arasında bir ilişkiler ağı geliştirilmesine neden olur. Bu nedenle, otizm kendisiyle ilişkili olan birçok kuruma (aile, eğitim, siyaset, tıp, sivil toplum kuruluşları ve sağlık hizmetleri vb.) birtakım sorumluluk biçimleri yükler ve kimi zaman da bu sorumluluk biçimlerini dayatır. Dolayısıyla otizmle ilişkili olan kurumsal aktörleri incelemek, otizmin sosyal boyutlarını kavrayıp anlama ve sonrasında da açıklama konusunda yardımcı olabilir. Bu durum, otizmin bireysel olmaktan çıkıp grupları ve kurumları da ilgilendiren bir sorun haline geldiği gerçeğini göz önünde bulundurmamak anlamına gelir. Dolayısıyla otizmin daha ilişkisel ve bağlamsal bir zemin ve perspektiften ele alınıp sorunsallaştırılması gerekmektedir.

Bu araştırmanın konusunu otizmlili çocuğu olan ailelerin gündelik hayatı deneyimleme ve sosyalleşme pratikleri oluşturmaktadır. Otizm, bireyi ve onun yaşam dünyasını etkilediği kadar, kendisinin temel muhataplarından biri olan ailelerin gündelik hayatlarını, geliştirdikleri ilişki, etkileşim ve sosyalleşme pratiklerini koşullayarak değiştirip dönüştürür. Bu durumda gündelik hayatı deneyimleme ve sosyalleşme pratikleri ağırlıklı olarak otizmlili bireyin nörogelişimsel yetersizliği etrafında şekillenmeye başlar (Mengi, 2014, Solomon, 2020, s. 209-276), ama aynı zamanda, ailelerin sahip olduğu eğitim, gelir ve meslek gibi sosyo-ekonomik statü göstergeleri, diğer bir deyişle toplumsal konumları otizmlili bireyin dünyasının ve otizm etrafında örülen toplumsal, politik, ekonomik ve bilimsel ilişkilerin değişip dönüştürülmesinde önemli bir rol oynar (Eyal vd., 2016, s. 125-127, 146-153). Bu nedenle otizmlili çocuğu olan ailelerin gündelik hayatı deneyimleme ve sosyalleşme

¹ <https://www.apa.org/topics/autism-spectrum-disorder> (erişim tarihi: 19 Şubat 2022).

pratikleri, bu ailelerin sahip oldukları sosyoekonomik statü göstergeleri bağlamında sorunsallaştırılmıştır.

Eğitim düzeyi, mesleki prestij ve gelir bileşenlerinin toplamından oluşan sosyo-ekonomik statü, bireylerin ve grupların toplumsal ya da sınıfsal konumları hakkında bilgi veren, dolayısıyla onların “sınıflarını görünür kılan” bir araçtır (Kalaycıoğlu vd., 2010, s. 187; Sunar, 2018, s. 124). Sosyal olgu ve gerçeklikleri eğitim, meslek ve gelir gibi sosyoekonomik statü göstergeleriyle ilişkili bir şekilde düşünmek, bu göstergelerin kesişim ya da dışlama noktalarını da düşünmek demektir. Her yüksek gelir, sosyal prestij elde etmeyi ya da yüksek bir statüye ulaşmayı garanti etmez. Bu yüzden sosyoekonomik statü çok boyutlu bir durum olarak karşımıza çıkar.²

Eğitim, sağlık, kültür, gıda ve barınma gibi çeşitli kaynaklara erişimin söz konusu olduğu durumlarda ortaya çıkan ve imkân, güç, otorite ve prestijin nasıl dağıldığıyla yakından ilişkili olan sosyoekonomik statü durumu sosyolojideki tabakalaşma tartışmalarının da merkezinde yer alır (Edgell, 1998, s. 48-62). Çünkü bireyin ve herhangi bir grubun mevcut hiyerarşik toplumsal yapıdaki konumu eğitim, sağlık, hastalık, barınma, beslenme ve yaşam tarzı gibi sosyal olgularla kurulan her türden ilişki ve etkileşimin ağırlıklı belirleyicisidir. Bu anlamda bireylerin ve grupların toplumsal konumları, onların kendileri, bedenleri, geliştirdikleri ilişkileri, gündelik hayatları, yaşam tarzları, görme biçimleri, deneyimleri, duyguları, çeşitli kaynaklara erişme imkânları/imkânsızlıkları, dünyayı algılama, anlama ve anlamlandırma şekilleri vb. hakkında geniş bir toplumsal bilgi havuzuna erişmeyi, bu bilgi havuzunu daha ilişkisel bir şekilde kavramayı ve bu nedenle daha güçlü analitik çözümler yapılmasını mümkün kılar.

C. Wright Mills (2019), sosyolojik bir çalışmanın düşünsel yolculuğunu tamamlayabilmesi için biyografiye, tarihe ve bu ikisinin toplum içindeki ilişkisi ile kesişim bölgelerine dönmesi ve temas etmesi gerektiğini belirtir. Bu yaklaşım, sosyoloğa, toplumda yaşanan “en gayri şahsi ve en ücra dönüşümleri benliğin en mahrem özellikleriyle bir arada kapsayabilme ve bu ikisi arasındaki ilişkileri görebilme” (Mills, 2019, s. 18) yetkinliği kazandırır. Pierre Bourdieu’ye göre, yapı ile fail arasındaki bu önemli ilişkinin kesişim noktalarını düşünmek aktörlerin geliştirdikleri çeşitli ilişki ve etkileşimlere yapısal bir zemin kazandırarak, sosyoloğu, bu ilişki ve etkileşimleri etkileşimci bir bakış açısıyla sınırlandıran çeşitli

² Türkiye için geliştirilen sosyo-ekonomik statü endeksi (TÜSES) için bkz. https://tyap.net/media/TUSES_Hakkında.pdf (erişim tarihi: 24 Mart 2022).

yaklaşımların ötesine taşır. Bu durum toplumsal uzamın çeşitli alanlarında geliştirilen ilişkileri, eylemleri ve etkileşimleri analitik bir şekilde anlamamıza yardımcı olmanın yanı sıra yapısal koşulları da daha iyi bir şekilde kavramamıza olanak sağlar (Swartz, 2011, s. 68).

Diğer yandan “eyleyicilerin bakış açısı, öznel toplumsal alanda işgal ettikleri yere göre sistematik olarak değişir” (Wacquant, 2016, s. 21). Ama bu, öznenin ya da failin toplumsal alanın pasif bir izleyicisi, eyleyicisi ve taşıyıcısı olduğu anlamına gelmez. Toplumsal dünyanın bizzat içinde olan fail, tarihselliğin ve toplumsallığın etkisiyle edinip içselleştirdiği yatkinlıklar sayesinde eylemde bulunur, fakat bununla da yetinmeyerek edindiği bu yatkinlıklarla toplumsal dünyayı yapılandırır (Bourdieu ve Wacquant, 2016, s. 118-121; Bourdieu, 2016, s. 157). Yapının eylemi ve etkileşimi etkilediği ne kadar doğruysa, eylemin de yapıyı etkilediği o kadar doğrudur: “Elbette toplumun nesnel bir yapısı vardır, ama Schopenhauer’in ünlü sözüyle ‘tasarım ve irade’den de oluştuğu bir o kadar doğrudur. Bireylerin pratik bir dünya bilgisi vardır ve bu pratik bilgiyi sıradan etkinliklerinde kullanırlar” (Wacquant, 2016, s. 18-19).

Söz konusu pratik bilginin kullanımında yaşanan fiili başarısızlıklar, faili, bu bilgilerin “organizasyon ilkelerini” gözden geçirmeye ya da reddetmeye itebilir (Bourdieu, 2016, s. 64). Dolayısıyla tek taraflı mekanik bir belirlenimden ziyade, karşılıklı ilişki ve dokunuşlarla şekillenen daha diyalektik bir toplumsal gerçeklik anlatısı için tarih (yapı) ve biyografi (fail) ilişkisini dikkate almak gerekir. Bu dikkat, Anthony Giddens’in (2011, s. 85, 89) sosyal bilimlerde *ortodoks uzlaşımın* özelliklerinden biri olarak adlandırdığı *toplumsal nedensellik* fikrine daha temkinli bir şekilde yaklaşılmasını sağlar. Faillerin eylemlerini yapısal zorlamaların bir ürünüymüş gibi kavrayan bu yaklaşım, eylemde bulunan failin ve eylemin yaratıcı yanını askıya alır (Giddens, 2011, s. 90). Dolayısıyla yapıya deyim yerindeyse mutlak bir güç atfeden bu tür bir katı, mekanik bir toplumsal nedensellik ve yapısalcılık fikri, Wacquant’ın (2016, s. 20) deyişiyle, failleri *tatile* göndererek, onların eyleme tarzlarının yaratıcı yönünü derinlemesine kavramanın önündeki engellerden birini oluşturur.

Ancak tam tersi bir şekilde, yapısal koşulları göz ardı eden ya da daha az önemseyen, failleri, eylemleri ve toplumsal olguları öznel arası bir etkinlik olarak ele alıp anlamaya çalışan ve toplumsal uzamda onlara önemli derecede özerklik atfeden aktör merkezli yaklaşımlara (Walsh, 2012, s. 28; Keating, 2013, s. 178) karşı da temkinli olmak gerekir. Faillerin özerk ve yaratıcı gücüne yapılan aşırı ve güçlü bir vurgu, bu faillerin içinde bulundukları sosyal bağlam, toplumsal yapı ve koşulları yeterince kavrayamama ve hatta bu bağlam, yapı ve

koşulların rolünü önemsizleştirme tuzağına düşme tehlikesi doğurabilir. Bu da sosyolojinin temel sorularından biri olan *insanları öyle değil de böyle davranmaya iten sebepler nelerdir?* sorusunun eksik ya da daha zayıf bir şekilde cevaplanmasına neden olabilir.

Mills'in (2019, s. 211-215) ve Howard S. Becker'in (2016, s. 39) uyarılarını da dikkate alarak bireylerin biyografileri, eylemleri, deneyimleri, ilişkileri ve pratik bilgileri parçası oldukları kurumlarla, örgütlerle, yapılarla ve ortamlarla ilişkili bir şekilde kavranırsa daha da anlamlı olur. Bu nedenle, toplumsal gerçekliğe dair görece bütünlüklü veya kapsayıcı bir açıklama getirmek için "özel beklentiler ile nesnel şansların diyalektiğini" (Bourdieu ve Wacquant, 2016, s. 121; Bourdieu, 2021a, s. 223) her zaman göz önünde bulundurup sosyal olguları, deneyimleri ve etkileşim tarzlarını ilişkisel bir perspektiften ele alarak çözümlemek önemlidir. Bu tür bir çözümleme eyleme, etkileşimlere ve deneyimlere *sadece* nedensel açıklamalar getirmek anlamına gelmez, aynı zamanda eylemleri ve etkileşimleri ortaya çıktıkları sosyal bağlam ve toplumsal zeminle düşünüp kavramak anlamına da gelir.

Yukarıdaki tartışma ve önerilerden hareketle bu araştırmanın ana problematiği, *otizmlili çocuğu olan ailelerin gündelik hayatı deneyimleme ve sosyalleşme pratikleri sahip oldukları sosyoekonomik statüye göre nasıl şekillenmektedir?* biçiminde formüle edilmiştir. Otizmlili çocuğu olan ailelerin gündelik hayatı deneyimleme ve sosyalleşme pratiklerini onların toplumsal konumlarıyla birlikte düşünmek ve söz konusu deneyim ile pratiklerin farklılaştıkları alanları gözlemlemek ile hedeflenen, ileride de değinileceği üzere alandaki bir boşluğu doldurmaya çalışmaktır.

1.2. Otizmin Seçilme Nedeni

Konunun seçiminde belirleyici olan etkenlerden ilki; ağırlıklı olarak tıp ve eğitim bilimleriyle ilgili bir sorun olarak düşünülen, bu nedenle sosyoloji alanında üzerine pek düşünülmemeyen otizm gibi zorlayıcı bir gelişimsel yetersizliğin etrafında örülen gündelik ilişki, deneyim ve pratiklerin merak edilmesidir. Bu toplumsal ilişki, deneyim ve pratiklerin yakından ve detaylı bir şekilde gözlemleneceği kurum da otizmin en temel ve birincil muhataplarından biri olan ailedir. Bu anlamda aile gibi baskın bir toplumsal örgütlenmenin hastalık ya da engellilik durumuyla ilişkisel bir şekilde ele alınmasının araştırmayı önemli kılacağı düşünülmüştür. Çünkü aile, kendisiyle birlikte bir ilişkiler bütünü oluşturan, üyelerine çeşitli roller yükleyerek onların belli tarzlarda toplumsallaşmasını sağlayan, devletlerin merkezi ilgi alanlarından birini oluşturan ve toplumsal cinsiyet ilişkileri bağlamında düşünüldüğünde farklı bir gerçekliği olduğu düşünülen vb. çok katmanlı

kurumdur (Odabaş, 2012). Bu nedenle, hastalık ve engellilik ile ilgili bir durumun etrafında gelişen ilişki, deneyim ve sosyalleşme pratiklerinin, ailelerin toplumsal konumlarıyla birlikte sorunsallaştırılmasının önemli bir araştırma pratiğine imkân tanıyacağı düşünülmüştür.

Otizm vakalarında görülen tartışmalı ve panik yaratan yükseliş, yapılan farkındalık çalışmalarıyla kamusal alanda görünür olmaya başlaması, ekonomik maliyeti, otizm özelinde yapılan araştırmaların sayısındaki hızlı artış (Damiano vd., 2014, s. 1) ve otizmin dizilere, filmlere, belgesellere, sergilere vb. konu edilerek kültürel sunum nesnesi haline getirilip metalaştırılması (Mallet ve Runswick-Cole, 2012), dolayısıyla sürekli gündemde tutulmaya çalışmasına rağmen sosyologların ilgisini çekmemesi konunun seçilmesinde önemli olan bir diğer etkidir. Cemile Çağlar ve Hasan Hüseyin Özkan tarafından yapılan ve Ulakbim TR Dizin veri tabanında yer alan otizm spektrum bozukluğunu konu edinen 136 adet makalenin taranmasından oluşan *Türkiye’de 2010-2020 Yılları Arasında Otizm ile İlgili Yayımlanan Makalelerin İçerik Analizi* adlı çalışmaya (2021, s. 87-88) göre, otizm ile ilgili yapılmış çalışmalar eğitim bilimleri, psikiyatri ve psikoloji alanlarında yoğunlaşmaktadır. Otizm konusunu sosyolojik perspektiften merkeze alan makalelerin sayısı ise on yılda sadece dördüttür. Etkileri devlete, aileye, politika yapıcılara ve bilimsel alana kadar uzanan, böyle olduğu için de ciddi anlamda bir toplumsallık içeren bir olgu hakkında yapılmış sosyolojik araştırmaların eksikliği, konunun sosyoloji disiplinin sunduğu imkânlarla çalışılmasının gerekli olduğunu düşündürmüştür. Diğer yandan Türkiye’de yazılıp otizimli çocuğu olan aileleri odağına alan tezlerde ve makalelerde ağırlıklı olarak nicel araştırma yöntem ve tekniklerinin kullanıldığı da bilinmektedir (Başkak ve Aral, 2022). Yöntem ile ilgili bu tercih, söz konusu ailelerin gündelik hayatının yeterince detaylandırılmamasıyla da sonuçlanmıştır.

Genel anlamda engellilik sosyolojisi alanının Avrupa ve Amerika’ya nazaran Türkiye’de geç gelişmesi (Bezmez, Yardımcı ve Şentürk, 2011, s. 18; Burcu, 2015a; Sağlam, 2018), daha özel bir durumda ise otizmin sadece tıp ya da eğitim bilimlerini ilgilendiren nörolojik bir engel türü olarak düşünülüp öylece kabul edilmesi/ettirilmesi Türkiye’deki sosyologları konunun derinlemesine, detaylı ve yoğun çalışılması noktasında engellemiş olabilir. Benzer durum sapma sosyolojisi (sociology of deviance) için de söylenebilir. Bu gibi alt alanlara duyulan ilginin *sınırlı* oluşu sosyologları başka konularda araştırma yapmaya itmiş ve böylece olağan olandan farklı bir var oluş kipi geliştirmek zorunda kalan toplumsal gruplar göz ardı edilmiştir.

Diğer yandan otizmin her sınıf, ırk ve etnisitede neredeyse benzer oranlarda görülmesi³ otizmin nedenlerine ve yaygınlığına ilişkin sosyolojik çıkarımlar yapmayı güçleştirmektedir. Bu güçlük sosyologlara, otizmin ve onun etrafında gelişen gündelik hayatın belli sosyolojik bağlamlarla sorunsallaştırılmasının zor olduğunu/olacağını düşündürmüş görünür. Öte yandan otizmin kesin nedeninin henüz bilinmiyor oluşu, sınıf, ırk ve ülkelerden bağımsız olarak ortaya çıktığının kabulü, onun *sadece* bireysel ve tıbbi bir olgu olarak algılanmasına ve ağırlıklı olarak öyle incelenmesine de neden olmaktadır.

Engellilik kategorisinde değerlendirilen otizmin ve otizmle ilişkili olan gündelik hayatın sosyologlarca çok az çalışılmasının bir başka nedeni, dezavantajlı ya da sapkın (deviant) olarak adlandırılan guruplarla çalışmanın yarattığı/yaratacağı olumsuz etki ve getireceği yoğun duygusal yükten sakınılması olabilir, ki bu sakınma isteği oldukça insani bir durumdur. Örneğin, Assouly-Picjuet ve Francine Berthier-Vitoz adlı iki araştırmacı, birden fazla engeli bulunan bireylere hizmet veren kurumlarda çalışan insanların deneyimlerini psikanalitik perspektiften sorunsallaştırdıkları araştırmaları esnasında “şiddetiyle ve sıklığıyla [kendilerini] şaşırtan düşünceler, duygulanımlar ve duygulara maruz kaldık”larını belirtmişlerdir (Ancet, 2010, s. 39). Benzer bir durumu 2014 yılında hazırladığı *Sosyolojik Boyutlarıyla Otizm* adlı doktora tezi sırasında yaşayan Abdurrahman Mengi, otizmli çocuğu olan ailelerle yaptığı görüşmelerin duygusal anlamda kendisini yorduğunu, bu duygusal yorgunluğu hafifletmek için görüşmeler nedeniyle bulunduğu kentlerin tarihi-turistik yerlerini gezmeyi tercih ettiğini ya da doğrudan konakladığı yere geçip bir süre uyumak istediğini belirtmiştir. Mengi’nin görüşmeler esnasında yaşadığı duygusal veya psikolojik yorgunluk ses kayıtlarının deşifresi esnasında da yaşanmıştır (Mengi, 2014, s. 81).

Sosyoloji disiplininde konunun yeterince çalışılmaması, giderek daha görünür hale gelen ve geniş bir kitleyi etkileyen bu engelin etrafında şekillenen toplumsal ilişki, deneyim ve pratiklerin analitik olarak yorumlanmasını zorlaştırmış, bu unsurların kavramsallaştırılıp soyutlanmasını da engellemiştir. Ayrıca engellilik ve sapma gibi çok katmanlı sosyolojik olguların *damgalama*, *ötekilik*, *ayrımcılık* ve *sosyal dışlanma* gibi önemli kavramlarla çokça açıklanması, sosyal bilimcileri, bir yerden sonra bu kavram repertuarı dışında farklı kavram

³ Bu genel kabule rağmen İngiltere’de yapılan bir araştırma otizmin siyah öğrenciler arasında görece daha yaygın olduğunu ortaya koymuştur. Bkz. Roman-Urrestarazu, A., van Kessel, R., Allison, C., Matthews, F. E., Brayne, C. ve Braron-Cohen, S. (2021). Association of Race/Ethnicity and Social Disadvantage With Autism Prevalence in 7 Million School Children in England. *JAMA Pediatr*, 175 (6), 1-11. doi: 10.1001/jamapediatrics.2021.0054.

üretmemeye ya da karşılaştıkları olguları, eylemleri, etkileşimleri ve ilişkileri ağırlıklı olarak bu kavramlarla birlikte düşünmeye yöneltmiştir. Sosyal gerçekliği açıklamak için önemli araçlar sunan bu kavramların yanına yeni kavramların eklenmesi sosyolojinin düşünce dünyasını zenginleştirecektir. Çeşitli kurumları ilgilendirip karar almaya zorlayan otizmin çoğu engel türü gibi *sosyal bir olgu* olduğu gerçeğinden hareket etmek önemlidir. Bu nedenle farklı disiplinler tarafından yürütülmüş çalışmalardan hareketle otizmin yaygınlığında görülen artışı betimleyen rakamları sunmak, otizmin kendisiyle ilişkili olan kurumlar üzerindeki ekonomik ve sosyal etkilerinden bahsetmek anlamlı olacaktır.

1.3. Sosyal Bir Olgu Olarak Otizm

İsviçreli psikiyatrist Paul Eugen Bleuler tarafından 1916 yılında şizofrenide görülen ve kişinin hem kendisiyle hem de dış dünyayla kurduğu ilişkide yaşadığı içe kapanma durumunu/belirtisini tanımlamak amacıyla türetilip önerilen “otizm”⁴ terimi daha sonra Baltimore’da bulunan Johns Hopkins Hastanesi-Çocuk Psikiyatri Servisi’nin yöneticiliğini yapan psikiyatrist Leo Kanner’in 1943 yılında on bir çocuk özelinde yürüttüğü çalışmayla birlikte yaygınlaşmış ve böylece otizmlili çocukların varlığı “bilimsel anlamda” görünürlük kazanmaya başlamıştır (Ananthaswamy, 2018, s. 155; Tufan, 2003, s. 81):

Kanner kendi otizm anlayışını, Bleuler’in şizofreni belirtileriyle ilgili anlattıklarından ayırıyordu. Bleuler’in tanımında normal sosyal ilişkilerden çekilme çocukluğun sonlarında, hatta yetişkinlikte başlıyordu. Kanner ise bu yeni sendrom hakkında şöyle diyordu: “Daha başlangıçtan itibaren, çocuğa dışarıdan gelen her şeyi, her fırsatta göz ardı eden, görmezden gelen ve dışlayan bir *aşırı otistik yalnızlık* söz konusudur” (Ananthaswamy, 2018, s. 155).

Aynı dönemde yaşamalarına rağmen Kanner’in akranlarına göre farklı davranışlar sergileyen çocuklar üzerine yürüttüğü çalışmalardan habersiz olan Avusturyalı çocuk doktoru Hans Asperger’in 1944’ün başlarında belli bir grup çocukta görülen ve o zamana kadar henüz tanımlanmamış olan hastalığı/bozukluğu tanımlamak amacıyla “otistik” terimini kullandığı da bilinmektedir: “Kanner, kendisi tarafından tarif edilen sendromu *early infantile autism* [erken çocukluk otizmi] olarak adlandırırken, Asperger otistik psikopatlardan söz etmiştir. ... Kanner tarafından tanımlanan erken çocuk[luk] otizmi, uluslararası alanda daha fazla rağbet görmüştür” (Lösche 1992’den aktaran Tufan, 2003, s.

⁴ “Otizm (Autism), Yunanca ‘autos’ (kendisi) ve Latince ‘ismus’ (bir sürecin, fenomenin veya görüşün geneline işaret eden takı) kelimelerinin bir araya gelmesinden oluşuyor” (Tufan, 2003, s. 84).

91). Ancak hem Kanner hem de Asperger aralarında birtakım farklılıklar olmasına rağmen aynı hastalığı/bozukluğu tanımlamışlardır, çünkü “Asperger Sendromu, Kanner sendromundan daha hafif bir otizm türüdür” (Tufan, 2003, s. 94). Örneğin *Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı'nın (Diagnostics and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM) 5. Edisyonunda* “Asperger Sendromu ile PDD-NOS⁵ yeniden otizm spektrum bozukluğu şemsiyesi altına” alınmıştır (Ananthaswamy, 2018, s. 156). Dolayısıyla otizm farklı türden gelişimsel bozuklukları kapsayan bir sendromdur ve bu durum otizm vakalarında yaşanan artış üzerinde etkili olmaktadır.

Türkiye’de çocuk psikiyatrisi alanındaki öncü çalışmalar, 1955-56 yıllarında Prof. Dr. Mualla Öztürk tarafından Ankara Üniversitesi’nde yapılmıştır. Aynı dönemde, otizmle ilgili ilk bilimsel girişimler yine Prof. Dr. Mualla Öztürk’ün liderliğinde başlamıştır. Bu çalışmalar, ilerleyen yıllarda daha kapsamlı bir şekilde devam ettirilmiş ve 1989 yılında Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi bünyesinde “Otistik Çocuklar Tedavi, Eğitim ve Araştırma Merkezi” kurulmuştur. Bu merkez, otizmlili bireylerin tedavisi, eğitimi ve araştırmaları için faaliyet göstermiştir. Zamanla, otizmin en etkili tedavi yönteminin eğitim temelli yaklaşımlar olduğu anlaşılmış ve bu durum, Otistik Çocuklar Eğitim Merkezleri (OÇEM) gibi kurumların gerekliliğini daha da ön plana çıkarmış ve izleyen yıllarda çeşitli illerde OÇEM’ler açılmıştır. Benzer bir durum dernekleşme konusunda da yaşanmış ve 1989 yılında “Otistik Çocukları Koruma Derneği” kurulmuştur (Aksüt, 2001, s. 62).

Türkiye’de otizm tanısı alan *ilk kişilere* ve bu kişilerin sosyal özelliklerine (anne-baba eğitim düzeyleri-gelirleri-meslekleri, yaşadıkları iller, yaş ve cinsiyet vb.) dair kesin bir bilgi bulunmamaktadır. Otizmle ilgili teşhis ve tanı süreçlerinin 1950’li ve 1960’lı yıllarda ve Amerika’da henüz başlangıç aşamasında olması ve Türkiye’nin bu yıllarda hız kazanan kentleşme süreci, dolayısıyla özel eğitim programlarının ve ayrıca tıbbi takip, kontrol ve tanı ağının yeterince gelişmemiş olması bugün yaşasalar otizm tanısı alacak olan birçok çocuğun muhtemelen göz ardı edilmesiyle de sonuçlanmış olabilir. Yapılacak olan arşiv taramaları otizm tanısı alan ilk bireylerin/çocukların kimler olduğunu açığa çıkarabilir ve bu da otizmin Türkiye’deki serüvenini, dolayısıyla tarihini yazma konusunda bir imkân yaratabilir.

⁵ Pervasive Development Disorder Not Otherwise Specified (Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk).

1.3.1. Verilerle Dünyada ve Türkiye’de Otizm

Dünya Sağlık Örgütü’ne (DSÖ) göre otizmin dünya genelinde görülme sıklığı ortalama 160’da 1 olarak tahmin edilmektedir ve bu oran epidemiyoloji (salgın hastalıklar bilimi) başlığı altında verilmektedir.⁶ Gil Eyal vd.’nin (2016, s. 10) Amerikan Sağlık Kontrol Merkezi’nin verilerinden aktardıklarına göre; “Birleşik Devletler’de otizmin görülme sıklığı 1989’da 10.000’de 4 iken, bu sayı 2002’de 10.000’de 66’ya – yani 2.500’de 1’den, yaklaşık 150’de 1’e – yükselmiştir.” Centers for Disease Control and Prevention’ın (Hastalıkları Kontrol Altına Alma ve Önleme Merkezi) daha güncel bir tarihte yürüttüğü araştırmaya göre, Amerika’nın çeşitli eyaletlerinde yaşayan sekiz yaşındaki çocuklarda otizmin görülme sıklığı 31’de 1 olarak tespit edilmiştir (Shaw, Williams, Patrick, vd., 2025).

Birleşik Krallık’ta, devlet okullarına giden 7 milyondan fazla çocuğa ait verilerin analizinden hareketle yürütülen güncel bir çalışma ise otizmin bu çocuklar arasında önceden düşünülenenden daha yaygın bir şekilde görüldüğünü ortaya çıkarmıştır. Yazarlar, söz konusu öğrencilerin 119.821’inin otizimli olduğunu ve bu öğrencilerin de 21.660’nın (%18.08) öğrenme güçlüğü çektiğini belirtmişlerdir. Dolayısıyla çalışma, İngiltere’de okula giden çocukların %1.76’sının otizimli olduğunu ortaya koymaktadır. Bu rakamlar ve oran, aynı ekip tarafından yürütülen daha önceki çalışmadan elde edilip sunulan %1.57 oranından daha yüksektir (Roman-Urrestarazu vd., 2021).

Çeşitli raporlarda, bültenlerde ve ulusal eylem planında yer alan verilerden hareketle Türkiye’de yaşayan otizimli bireylerin sayısı, bölgelere göre dağılımı, yaşları, cinsiyetleri, eğitim sistemi içindeki sayıları, oranları ve harcama giderleri hakkında birtakım tespitlerde bulunulabilir. Araştırma nesnesinin ilişkili olduğu çocuklara dair genel bir görünüm elde edilmesi bakımından önemli bir imkân sunan verilerden hareketle oransal hesaplamalar yapılması ve bunların da çeşitli tablo ya da grafikler aracılığıyla görselleştirilmesi otizmin Türkiye’deki durumuna dair ampirik bir katkı olarak da okunabilir. Nitekim Türkiye özelinde yapılan çalışmalarda otizme ilişkin sayılara ve *yaygınlık oranlarına* dair ampirik verilerin eksikliği ve hatta *neredeyse* yokluğu göze çarpmaktadır. Söz gelimi yapılan literatür taramasında otizmin ilkökul düzeyinde eğitim alan öğrenciler arasında görülme sıklığına ya da otizm özelinde yapılan sağlık harcamalarına dair tartışmalara rastlanmamıştır.⁷ Öyle ki Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından hazırlanan II. Otizm

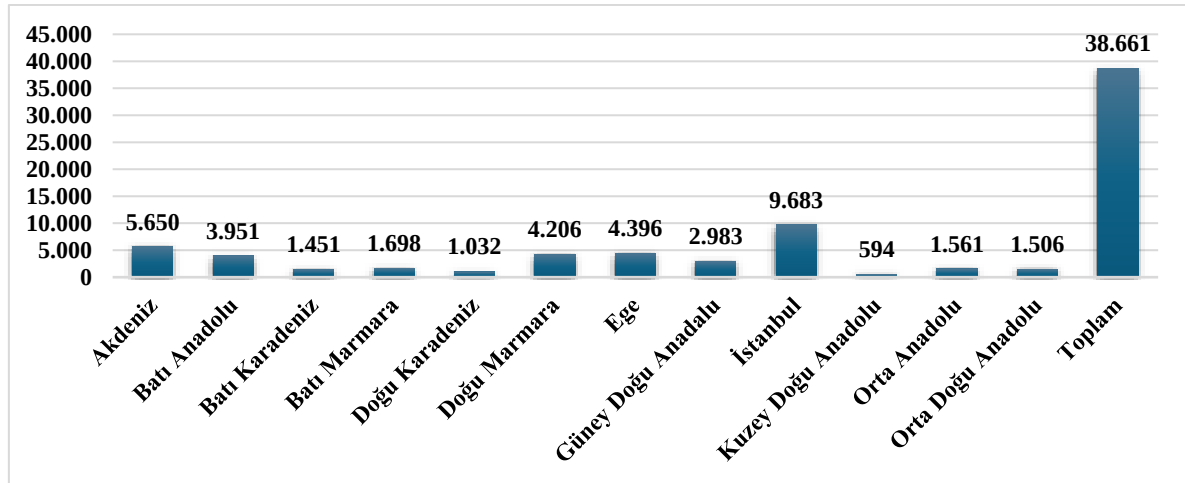
⁶ <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> (erişim tarihi: 20 Mart 2022).

⁷ Tohum Otizm Vakfı’nın otizmin dünyada görülme sıklığından hareketle yaptığı nüfus projeksiyonuna göre “ülkemizde yaklaşık 1.387.580 [1 milyon 387 bin 580] otizimli birey olduğu” ve ayrıca “ülkemizde 0-18 yaş grubu arasında yaklaşık 352.000” otizimli çocuk ve genç bulunduğu “tahmin edilmektedir.” Ancak bu sayılar

Eylem Planı'na (2023-2030) dair broşürde dahi “yıllara göre otizm görülme sıklığı” ABD Sağlık ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'na bağlı olan Hastalıkları Kontrol Altına Alma ve Önleme Merkezi'ne referansla gösterilmiştir.⁸ Oysa (yukarıda da değinildiği gibi) bazı resmî rapor ve bültenlerde otizmlili bireylere ilişkin verilere kısmen de olsa ulaşılabilir. maktadır.

TBMM bünyesinde kurulan “Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu”nun 12 Mart 2020 günü TBMM'ye sunduğu komisyon raporuna (2020, s. 118-120) göre, Türkiye'deki otizmlili birey sayısı 38.661 olarak açıklanmıştır ve bu sayının bölgelere göre dağılımı Grafik 1'de gösterilmiştir.

Grafik 1. Türkiye'deki Otizmlili Bireylerin Sayısı ve Bölgelere Göre Dağılımı, 2019.



Kaynak: Sağlık Bakanlığı'nın 19.07.2019 tarihli ve 29542975-045.99-E.6 sayılı yazısı (TBMM, 2020, s. 118).

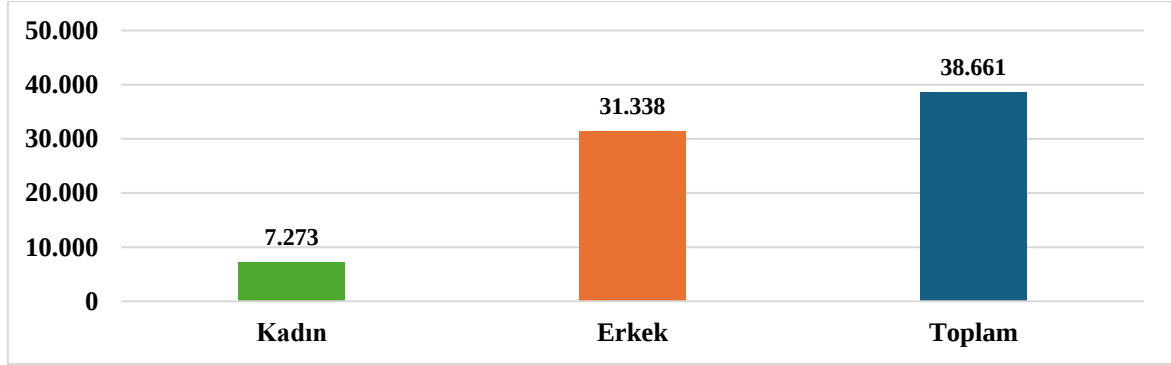
Grafik 1'deki verilere göre toplam 38.661 otizmlili bireyin 5.650'si Akdeniz, 3.951'i Batı Anadolu, 1.451'i Batı Karadeniz, 1.698'i Batı Marmara, 1.032'si Doğu Karadeniz, 4.206'sı Doğu Marmara, 4.396'sı Ege, 2.983'ü Güney Doğu Anadolu, 9.683'ü İstanbul, 594'ü Kuzey Doğu Anadolu, 1.561'i Orta Anadolu, 1.506'sı Orta Doğu Anadolu bölgesinde yaşamaktadır. Haliyle Türkiye'deki otizmlili bireylerin %25'i İstanbul'da yaşamaktadır. Bu

Tohum Otizm Vakfı'nın da paydaşlarından biri olduğu ve yukarıda adı geçen TBMM raporundaki “resmî” verilerle uyumamaktadır. Bu nedenle bu bölümde görselleştirilip sunulan verilerin tamamı resmî belgelerden ve raporlardan elde edilmiştir. Tohum Otizm Vakfı'nın otizm sayılarına dair tahminleri için bkz. <https://tohumotizm.org.tr/calismalarimiz/kampanyalar/odaklanamayan-kampanya/> (erişim tarihi 20.12.2024). <https://tohumotizm.org.tr/tohuma-umut-ol-2/> (erişim tarihi 20.12.2024).

⁸ Bkz. https://aile.gov.tr/media/134582/otizm_eylem_plani.pdf (erişim tarihi 10.01.2025).

rakamlar Türkiye'nin 2019 yılındaki nüfusuna oranlandığında, nüfusun %0.05'inin otizmlili olduğu anlaşılmaktadır.

Grafik 2. Türkiye'deki Otizmlili Bireylerin Cinsiyete Göre Dağılımı, 2019.



Kaynak: Sağlık Bakanlığı'nın 19.07.2019 tarihli ve 29542975-045.99-E.6 sayılı yazısı (TBMM, 2020, s. 118).

Türkiye'de otizm (tıpkı diğer ülkelerde olduğu gibi) erkeklerde kadınlara oranla çok daha sık görülen gelişimsel bir yetersizliktir. Grafik 2'de de görüldüğü üzere toplam 38.661 otizmlili bireyin %18.81'ini (7.273 kişi) kadınlar, %81.03'ünü (31.388 kişi) de erkekler oluşturmaktadır. Bu durum otizm tanısı alıp kaynaştırma öğrencisi olan ya da özel eğitim sınıfında eğitim alan öğrencilerin cinsiyet dağılımına da yansımaktadır. Örneğin, Milli Eğitim Bakanlığı'nın 2015-2016 eğitim-öğretim dönemi verilerine göre otizmlili çocuklar için açılan toplam 2.276 "özel eğitim sınıfı" bulunmaktadır. Bu sınıflarda eğitim alan 3.027 otizmlili öğrencinin 2.466'sı erkek, 581'i kızdır ve Tablo 1'de detaylı bir şekilde gösterilmiştir. Benzer bir duruma "kaynaştırma" öğrencilerine ait verilerde de rastlanılmaktadır. Tablo 2'de de görüldüğü üzere 2015-2016 eğitim-öğretim döneminde okulöncesi, ilkokul, ortaokul ve ortaöğretim (lise) düzeyinde "kaynaştırma eğitimi alan" toplam 2.496 otizmlili öğrencinin 2.112'si erkek, 384'ü kız öğrencilerden oluşmaktadır.

Tablo 1. 2015-2016 Eğitim Öğretim Yılı Özel Eğitim Sınıfı (Otizmli Çocuklar) Şube ve Öğrenci Sayıları ve Bu Öğrencilerin Cinsiyete Göre Dağılımı

	Şube Sayısı	Öğrenci Sayısı		
		Erkek	Kız	Toplam
Otizmli Çocuklar Özel Eğitim Sınıfı (İlkokul)	1.417	1.520	380	1.900
Otizmli Çocuklar Özel Eğitim Sınıfı (Ortaokul)	859	926	201	1.127
TOPLAM	2.276	2.446	581	3.027

Kaynak: Tohum Otizm Vakfı, Türkiye’de Otizm Spektrum Bozukluğu ve Özel Eğitim, 2017, s. 25.

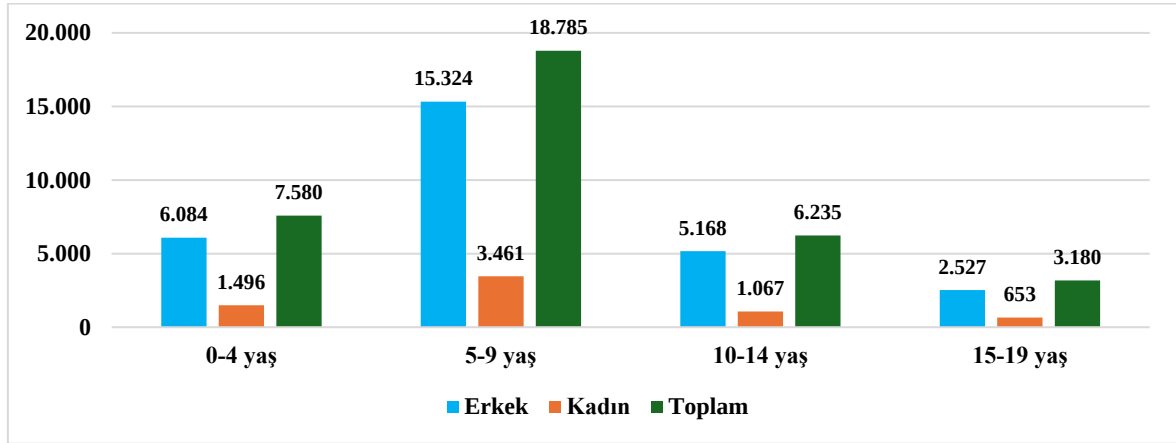
Tablo 2. 2015-2016 Eğitim Öğretim Yılı İlkokul-Ortaokul ve Okulöncesi Kaynaştırma Eğitimi Alan Otizmli Öğrenci Sayıları ve Cinsiyetlerine Göre Dağılımları

	Erkek	Kız	Toplam
Okulöncesi - Kaynaştırma Eğitimi Alan Otizmli Öğrenci Sayısı	73	16	89
İlkokul- Kaynaştırma Eğitimi Alan Otizmli Öğrenci Sayısı	1.176	203	1.379
Ortaokul - Kaynaştırma Eğitimi Alan Otizmli Öğrenci Sayısı	724	129	853
Ortaöğretim - Kaynaştırma Eğitimi Alan Otizmli Öğrenci Sayısı	139	36	175
TOPLAM	2.112	384	2.496

Kaynak: Tohum Otizm Vakfı, Türkiye’de Otizm Spektrum Bozukluğu ve Özel Eğitim, 2017, s. 25.

Türkiye’de yaşayan otizmli bireylerin 7.580’ini 0-4 yaş, 18.785’ini 5-9 yaş, 6.235’ini 10-14 yaş, 3.180’ini 15-19 yaş grubunda yer alan bireyler oluşturmaktadır. Buna göre 38.661 otizmli bireyin 35.780’i (%92,5) 0-19, 2.881’i ise (%7,5) 20-95+ yaş aralığında yer almaktadır. Dolayısıyla bahse konu bireylerin büyük çoğunluğu çocuklardan oluşmaktadır ve bu dağılım Grafik 3’te detaylı bir şekilde gösterilmiştir.

Grafik 3. Türkiye’de Yaşayan Otizmlili Bireylerin Yaş ve Cinsiyete Göre Dağılımı, 2019.*



Kaynak: Sağlık Bakanlığı’nın 19.07.2019 tarihli ve 29542975-045.99-E.6 sayılı yazısı (TBMM, 2020, s. 120).

*20-95+ yaş aralığında yer alan otizmlili bireylerin sayısı grafiğe dâhil edilmemiştir.

TÜİK verilerine göre 2019 yılında “0-17 yaş grubunu içeren çocuk nüfusu” ise 22 milyon 876 bin 798’dir. Bu durumda 2019 yılında Türkiye’de *tahminen* her 639 çocukta 1 otizm görülmektedir. Otizmlili bireylere dair mevcut resmî verilerin 0-19 yaş aralığını kapsamaması, 0-17 yaş aralığında olan otizmlili çocukların sayısını net bir şekilde görmeyi engellemektedir. Dolayısıyla 2019 yılındaki 0-17 yaş toplam çocuk nüfusu ile 2019 yılındaki 0-19 yaş toplam otizmlili çocuk ve ergen sayısı kullanılarak bu sayıya ulaşılmıştır. 18 ve 19 yaşında olan otizmlili bireylerin sayısının net olarak bilindiği, dolayısıyla bu sayıların hariç tutulduğu bir durumda 0-17 yaş toplam çocuk nüfusunun içindeki otizmlili çocuk oranı daha net bir şekilde tespit edilecektir.

2018, 2019 ve 2020 yıllarında “OSB [Otizm Spektrum Bozukluğu] Tarama ve Takip Programı” kapsamında *toplam* 1.863.096 çocuk taramadan geçirilmiş, bir kısmı ileri ve ayrıntılı değerlendirme için çocuk ve ergen ruh sağlığı hizmetlerine yönlendirilmiş ve yapılan değerlendirme sonucunda 3226’sına otizm teşhisi konulmuştur. Söz konusu çocukların yıllara göre sayısı ve oranı Tablo 3’te detaylı bir şekilde gösterilmiştir.

Tablo 3. Otizm Spektrum Bozukluğu Tarama ve Takip Programına İlişkin Veriler.*

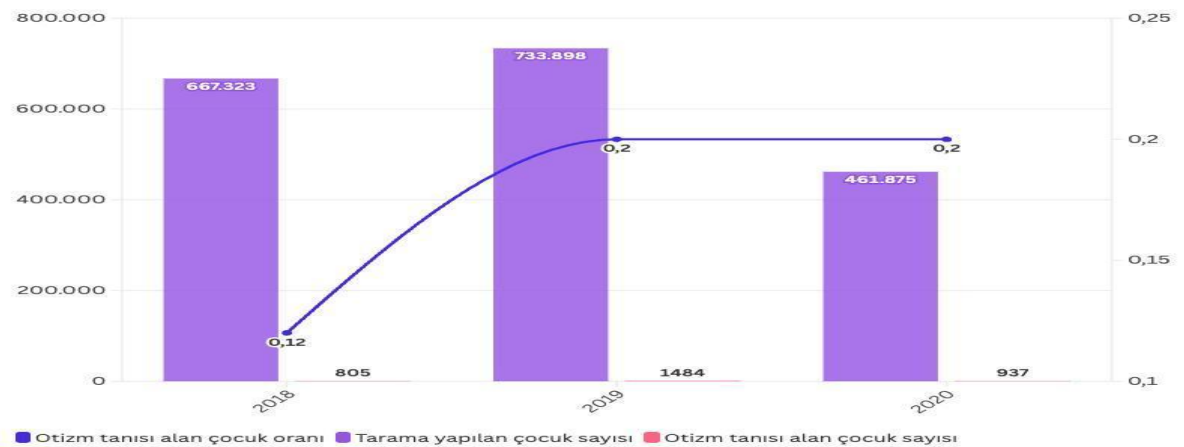
Yıllar	Tarama yapılan çocuk sayısı	Yönlendirme sonucunda otizm tanısı alan çocuk sayısı	Otizm Tanısı Alan Çocukların Tarama Yapılan Çocuklar İçindeki Oranı (%)
2018	667.323	805	0.12
2019	733.898	1.484	0.20
2020	461.875	937	0.20

Kaynak: Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı, 2020, s. 17.

*Oransal hesaplama Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı'nda yer alan verilerden hareketle yapılmıştır.

Buna göre 2018 yılında tıbbi “tarama yapılan” her 828 çocukta 1, 2019 yılında her 494 çocukta 1, 2020 yılında ise her 492 çocukta 1 otizme rastlanılmıştır. 2018 verileri ile 2019 ve 2020 yılı verileri karşılaştırıldığında *tarama yapılan çocuklar içerisinde* otizm teşhisi alan çocukların oranında bir artış olduğu gözlemlenmektedir. 2018 ile 2020 verileri karşılaştırıldığında *tarama yapılan çocuk sayısının içindeki otizmli çocuk oranında yaşanan artış %66,67’ye* karşılık gelmektedir. Söz konusu artışın seyri Grafik 4’te gösterilmiştir.

Grafik 4. Yıllara Göre Tarama Yapılan ve Otizm Tanısı Alan Çocukların Sayısı ve Otizmli Çocukların Tarama Yapılan Çocukların İçindeki Oranı *

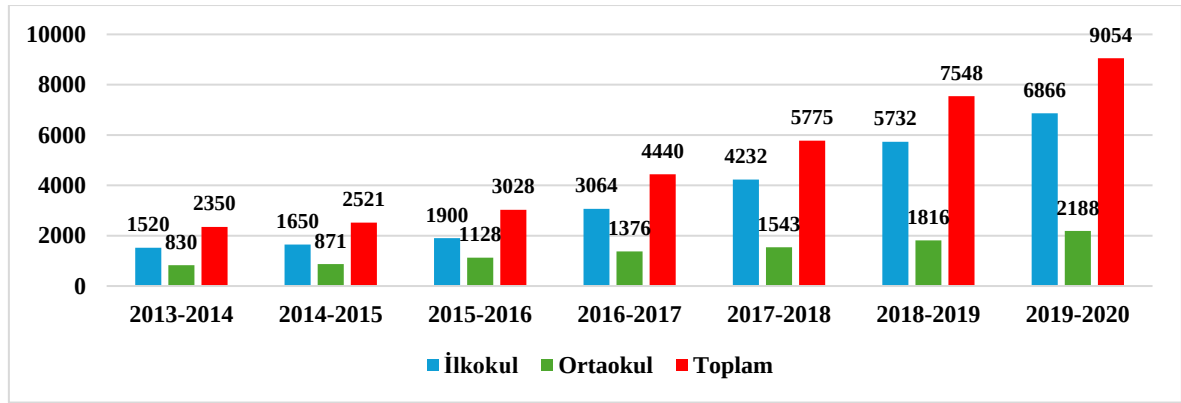


Kaynak: Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı, 2020, s. 17.

*Oransal hesaplama Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı'nda yer alan verilerden hareketle araştırmacı tarafından yapılmış ve görselleştirilmiştir.

Türkiye’deki özel eğitim okullarında, özel eğitim ve kaynaştırma sınıflarında eğitim alan otizmli öğrencilerin sayısına ve yıllara göre dağılımına dair en net verilere ilkökul düzeyinde eğitim alan otizmli öğrenciler kategorisinde rastlanmaktadır. Buna göre ilkökul düzeyinde “özel eğitim sınıfında eğitim alan” otizmli öğrencilerin eğitim-öğretim dönemlerine göre sayısı 2013-2014’te 1520, 2014-2015’te 1650, 2015-2016’da 1900, 2016-2017’de 3064, 2017-2018’de 4232, 2018-2019’da 5732 ve 2019-2020’de 6869’dur. Bu sayılar Grafik 5’te gösterilmiştir.

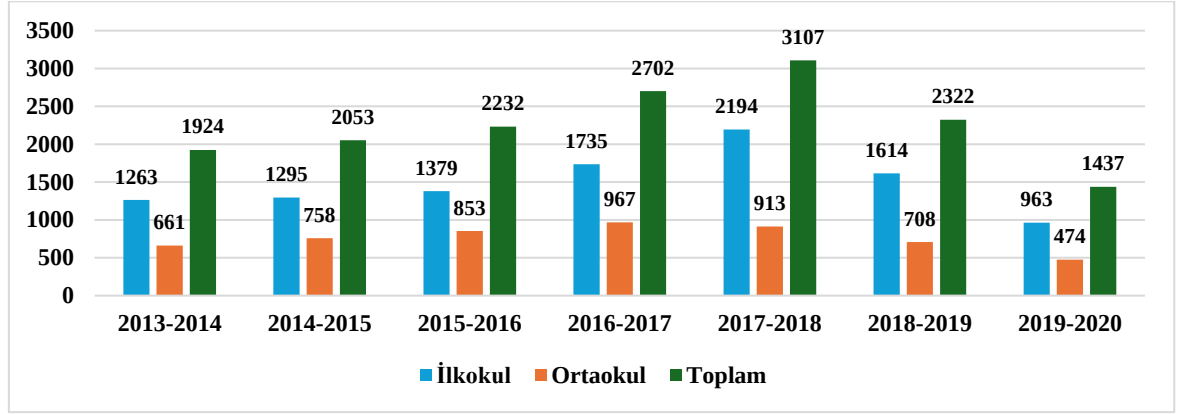
Grafik 5. “Özel Eğitim Sınıfında” İlkokul ve Ortaokul Düzeyinde Eğitim Alan Otizmli Öğrencilerin Yıllara Göre Sayısı.



Kaynak: Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı, 2020, s. 32.

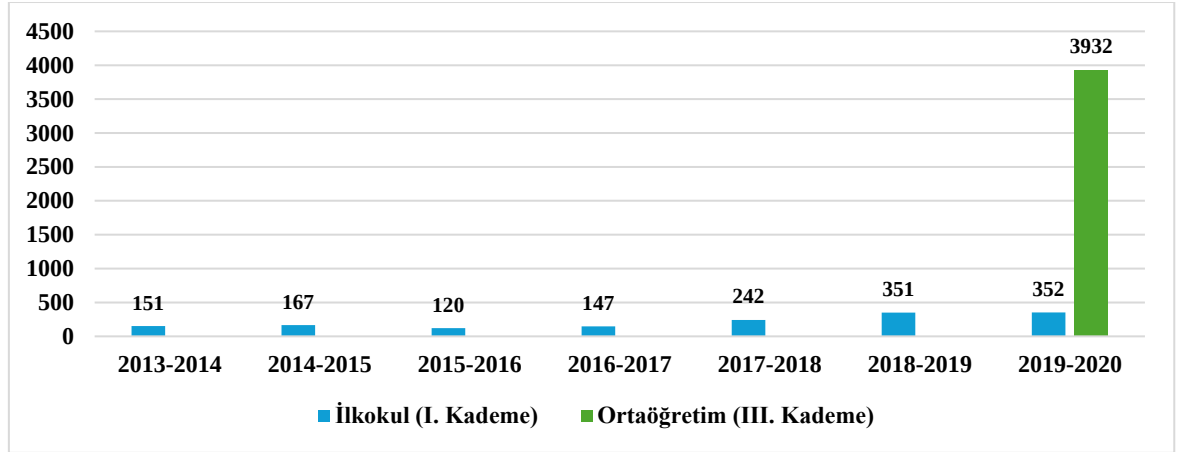
İlkokul düzeyinde “kaynaştırma eğitimi alan” otizmli öğrencilerin sayısı ise 2013-2014 eğitim-öğretim döneminde 1263, 2014-2015 döneminde 1295, 2015-2016 döneminde 1379, 2016-2017 döneminde 1735, 2017-2018 döneminde 2194, 2018-2019 döneminde 1614, 2019-2020 döneminde 963’tür ve Grafik 6’da gösterilmiştir. Grafiklerde de görüleceği üzere ilkökul düzeyinde özel eğitim sınıfında ve kaynaştırma kategorisinde eğitim alan otizmli öğrencilerin sayısı aynı sınıf ve kategoride eğitim alan ortaokul öğrencilerinin sayısından fazladır ve bu durum yıllara göre herhangi bir değişiklik göstermemektedir.

Grafik 6. İlkokul ve Ortaokul Düzeyinde “Kaynaştırma Eğitimi Alan” Otizmlı Öğrencilerin Yıllara Göre Sayısı.



Kaynak: Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı, 2020, s. 31.

Grafik 7. “Özel Eğitim Okulu” I. ve III. Kademe Düzeyinde Eğitim Alan Otizmlı Öğrencilerin Sayısı.*



Kaynak: Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı, 2020, s. 32.

*Özel eğitim okulu II. kademe (ortaokul) düzeyinde eğitim alan otizmlı öğrencilerin sayısına ulaşılmamıştır. III. kademe (ortaöğretim/lise) düzeyinde eğitim alan otizmlı öğrencilerin sayısı ise 2019-2020 verileri ile sınırlıdır.

Zihinsel anlamda akranlarından anlamlı derecede farklılık gösteren çocuklar için I. Kademe (İlkokul), II. Kademe (Ortaokul) ve III. Kademe (Lise) düzeyinde eğitim veren “özel eğitim okullarında eğitim gören” kayıtlı otizmlı çocukların sayısı ise Grafik 7’de gösterilmiştir. Ancak sadece I. Kademe (İlkokul) düzeyinde eğitim alan öğrencilerin sayısına ulaşılmıştır. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planında (2020, s. 32) yer alan açıklamaya göre, 2019-2020 eğitim-öğretim yılı özel eğitim okulunda “ortaöğretim”

düzeyinde eğitim alan otizmlı öğrenci sayısı ise 3932’dir. Özel eğitim okulu II. kademe (ortaokul) düzeyinde eğitim alan öğrencilerin sayısı ise bilinmemektedir.

Grafik 7’ye göre, özel eğitim okulu I. kademe düzeyinde eğitim alan otizmlı öğrencilerin sayısı, 2013-2020 yılları arasında kısmen de olsa farklılaşmaktadır. 2013-2014 eğitim-öğretim döneminde 151 olan otizmlı öğrenci sayısı, 2019-2020’de 352’ye ulaşmıştır. Ayrıca Grafik 5, Grafik 6 ve Grafik 7’ye göre ilkokul düzeyinde “özel eğitim sınıfı” ve “kaynaştırma” kategorisinde eğitim alan öğrencilerin sayısı, ilkokul düzeyinde (I. Kademe) “özel eğitim okulu”nda eğitim alan öğrencilerin sayısından her dönem fazladır.

Tablo 4. Yıllara Göre İlkokula Kayıtlı Öğrenci Sayısı ve Bu Sayının İçindeki Otizmlı Öğrenci Sayısı ile Oranı.

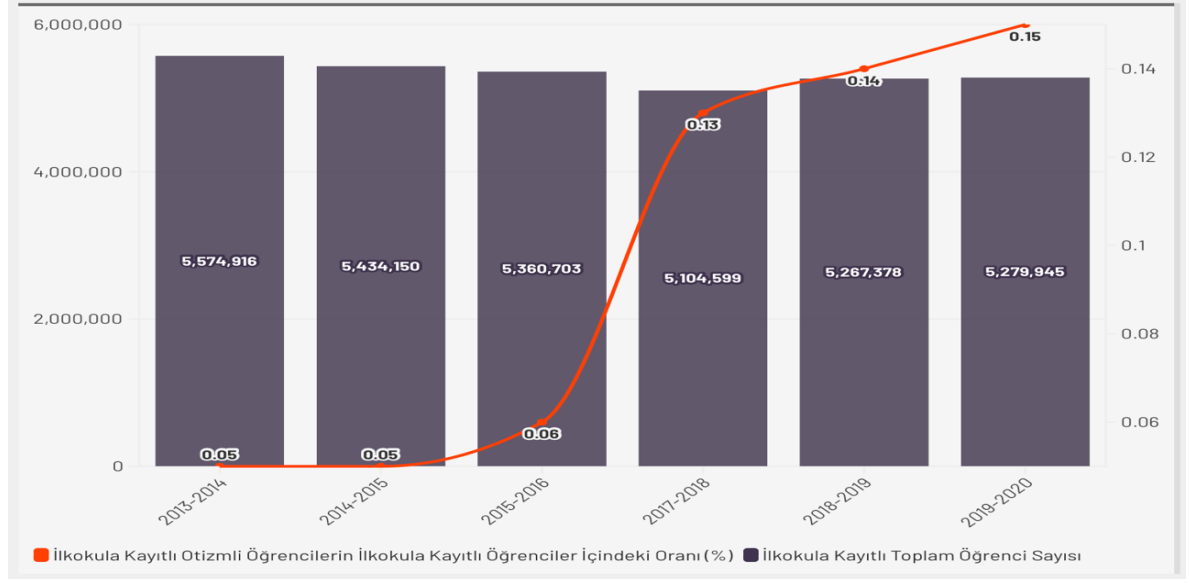
Yıllar	İlkokula Kayıtlı Toplam Öğrenci Sayısı	İlkokula Kayıtlı Toplam Otizmlı Öğrenci Sayısı*	İlkokula Kayıtlı Otizmlı Öğrencilerin İlkokula Kayıtlı Öğrenciler İçindeki Oranı (%)
2013-2014	5.574.916	2934	0.05
2014-2015	5.434.150	3112	0.05
2015-2016	5.360.703	3399	0.06
2017-2018	5.104.599	6668	0.13
2018-2019	5.267.378	7697	0.14
2019-2020	5.279.945	8181	0.15

Kaynak: Milli Eğitim İstatistikleri ve Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı’nda yer alan verilerden hareketle derlenip hazırlanmıştır. 2016-2017 eğitim-öğretim yılı verileri dâhil edilmemiştir.

*Özel eğitim okulu I. kademe, özel eğitim sınıfında ve kaynaştırma öğrencisi olarak “ilkokul” seviyesinde eğitim alan otizmlı öğrencilerin toplam sayısı. Özel eğitim okulu II. kademe (ortaokul) düzeyinde eğitim alan otizmlı öğrencilerin sayısı net olarak bilinmediği için ilkokul düzeyinde eğitim alan otizmlı öğrencilere ait veriler üzerinden oransal hesapla yapılmış ve değişim seyri çıkartılmıştır.

Görüldüğü üzere 2013-2014 döneminde “özel eğitim okulu”, “özel eğitim sınıfı” ve “kaynaştırma” kategorilerinde *ilkokul düzeyinde eğitim alan toplam otizmlı öğrenci sayısı* 2934 iken aynı sayı 2019-2020 döneminde 8181’e kadar yükselmiştir. İlkokula kayıtlı otizmlı öğrencilerin ilkokula kayıtlı bütün öğrenciler içindeki oranı ve yıllara göre değişimi de Tablo 4’te yer almaktadır.

Grafik 8. İlkokula Kayıtlı Otizmlı Öğrencilerin* İlkokula Kayıtlı Öğrencilerin İçindeki Oranı ve Eğitim-Öğretim Dönemlerine Göre Değişimi (%).



Kaynak: Milli Eğitim İstatistikleri ve Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı'nda yer alan verilerden hareketle araştırmacı tarafından derlenip hazırlanmış ve değişim seyri çıkartılmıştır. 2016-2017 eğitim-öğretim dönemi verileri dâhil edilmemiştir.

*Özel eğitim okulunda, özel eğitim sınıfında ve kaynaştırma öğrencisi olarak “ilkokul” seviyesinde eğitim alan otizmlı öğrencilerin toplam sayısı. Özel eğitim okulu II. Kademe (ortaokul) eğitim alan otizmlı öğrencilerin sayısı net olarak bilinmediği için ilkököl düzeyinde eğitim alan otizmlı öğrencilere ait veriler üzerinden oransal hesaplama yapılmış ve değişim grafiği çıkartılmıştır.

2013-2014 eğitim-öğretim dönemi ile 2019-2020 eğitim-öğretim dönemi karşılaştırıldığında ilkököl düzeyinde eğitim alan toplam otizmlı öğrencilerin sayısında önemli bir artış olduğu gözlemlenmektedir ve bu durum oranlara da yansımaktadır. 2013-2014 eğitim-öğretim döneminde ilkökula kayıtlı otizmlı öğrencilerin ilkökula kayıtlı bütün öğrenciler içindeki oranı %0.05 iken, 2019-2020 eğitim-öğretim döneminde aynı oran %0.15'e yükselmiştir. Bu da %200'lük bir artışa karşılık gelmektedir. Yıllara göre yaşanan bu artışın seyri Grafik 8'de gösterilmiştir.

Yine aynı verilere göre 2013-2014 eğitim-öğretim döneminde ilkököl düzeyinde eğitim alan öğrencilerin 1900'ünde 1 görülen otizm, 2019-2020 eğitim-öğretim döneminde ilkököl düzeyinde eğitim alan öğrencilerin 645'inde 1 görülmeye başlanmıştır. Son oran 2019 yılındaki 0-17 yaş toplam çocuk nüfusu içerisindeki tahmini otizmlı çocuk oranına (639'da 1) oldukça yakındır. Dolayısıyla bütün bu resmî verilerden hareketle 2019 yılında Türkiye'de her 640 çocuktan 1'inin, bir başka ifadeyle her 10.000 çocuktan 16'sının otizmlı olduğu söylenebilir. Otizmlı bireylere/çocuklara dair 2019-2020 sonrasına ait veriler yayınlandığında bu oranın değişip değişmediği de gözlemlenebilecektir.

Diğer yandan aynı sayı ve oranlar otizmlı çocukların önceki yıllara göre eğitim sistemine daha fazla dâhil edilmeye başlandığını da göstermektedir. Öyle ki, Millî Eğitim Bakanlığı'nın 2008-2009 eğitim istatistiklerine göre “resmi ilköğretim ve ortaöğretim kurumlarında öğrenim gören otizm tanılı öğrenci sayısı 2.582” olarak tespit edilmiştir (Tohum Otizm Vakfı, 2010, s. 16). Oysa 2019-2020 eğitim-öğretim yılında sadece ilköğretim düzeyinde eğitim alan toplam otizmlı öğrenci sayısı 8181'dir. Bu sayıya aynı dönem içerisinde ayrıştırmış özel eğitim okulunda ve “ortaöğretim” düzeyinde eğitim alan 3932 otizmlı öğrenci de (bkz. Grafik 7) eklendiğinde 12.113 sayısına ulaşılır ve ulaşılan bu sayı 2008-2009 döneminde resmî olarak tespit edilen *otizmlı öğrenci sayısının 4,5 katıdır*.

Otizme dair artan ebeveyn bilinci/farkındalığı, sivil toplum kuruluşları tarafından yürütülen çalışmalar, devletin eğitim ve özel eğitim politikaları, çocuk nüfusundaki artış, eğitimin otizm için önemli bir etken olduğu görüşünün aileler arasında giderek yaygınlaşması, vakaların eskiye oranla daha erken ve hızlı bir şekilde tespit edilmesi ya da esnetilen tanı kriterleri ile tanı ikamesi Türkiye'deki okullarda kayıtlı olan otizmlı öğrencilerin sayısının ve oranının artmasında etkili olmuş olabilir. Yapılacak olan veri temelli araştırmalar otizmlı çocukların eğitim sistemine dâhil edilmesinde etkili olan faktörlerin daha net bir şekilde görülmesini sağlayacaktır.

1.3.1.1. Otizm Vakalarında Görülen Artışın Sebeplerine Dair

Hem tıbbi taramadan geçirilen hem de ilköğretim düzeyinde eğitim alan çocuk sayısının içindeki otizmlı çocuk oranında yaşanan nesnel artış otizmin önceki yıllara göre Türkiye'de daha fazla görüldüğünü, bir başka deyişle *çocuklar arasında giderek yaygınlaşmaya başladığını* göstermektedir. Dolayısıyla ABD, Birleşik Krallık, Çin, İsveç, Japonya, Danimarka ve Kanada gibi gelişmiş ülkelerde gözlemlenen ve “salgın” olarak adlandırılan otizm yaygınlık oranlarındaki yukarı doğru hareketlilik (Eyal vd., 2016, s. 88) Türkiye için de geçerlidir ve araştırmacılar tarafından sorunsallaştırılıp araştırmayı beklemektedir. Peki yaşanan ve artık salgın olarak değerlendirilen bu vaka artışının nedenlerine dair ne tür açıklamalar getirilmektedir? Literatürden hareketle bu soruyu kısaca cevaplamak yerinde olacaktır.

Tespit edildiği 1943 yıldan bugüne otizmin nedenlerine dair çeşitli açıklamalar geliştirilmiş ve bunların bazıları ciddi eleştiri ve itirazlar sonucunda terk edilmiştir. Söz konusu nedensel açıklamaların en fazla eleştirileni “buzdolabı anne” teorisidir. Otizmin mucidi olarak bilinen Leo Kanner tarafından ortaya atılan bu teoriye göre çocuğa karşı soğuk, mesafeli ve sevgi

göstermeyen tutumlarda bulunan anne otizme neden olmaktaydı: “‘Buzdolabı anne’ varsayımında, aslında normal olan çocuğa zarar veren veya onu örseleyen şey, annenin (ve belki babanın) sevgi göstermemesiydi” (Eyal, vd., 2016, s. 243). Bu görüş otizmli çocukların yaşadıkları içe kapanma ve yalnızlık durumundan doğrudan anneleri sorumlu tutmaktaydı. Otizmli çocuğu olan anneleri suçlu hissettiren, dolayısıyla onlar üzerinde duygusal bir yük ve sosyal baskı oluşturan bu teori, psikolog Bruno Bettelheim tarafından popülerleştirilmiş (Eyal vd., 2016, s. 130-131), daha sonra bilimsel dayanağı olmadığı ve ayrıca biyolojik gerçeklikleri, örneğin genetik ve nörolojik etkenleri göz ardı ettiği gerekçesiyle terk edilmiştir.⁹

Otizm oranlarında yaşanan artışın nedenlerine dair öne sürülen, bazı ebeveynler tarafından desteklenen ve bugün dahi tartışılan, ancak bilimsel geçerliliği olmadığı söylenen bir diğer görüş ağır metallerden biri olan, dolayısıyla beyne zarar verme ihtimali bulunan “bir cıva türevi olan Thimerosal”ın 1930’lardan itibaren aşılarda kullanılmasıdır (Frith, 2024, s. 48). Bu görüşe göre otizm ile kızamık, kabakulak ve kızamıkçığa karşı kullanılan (KKK) “üçlü aşı” arasında bir ilişki olduğu düşünülmektedir. Aşı karşıtlığına dair geliştirilen toplumsal tepkiyi de etkileyen bu hipotez yürütülen bir dizi titiz çalışmanın sonucunda çürütülmüştür:

[Yapılan çeşitli] çalışmalar nerdeyse oy birliğiyle birbiri ardına bu hipotezi çürüttü. Araştırma üstüne araştırma, otizmdeki artışın üçlü aşı [kızamık, kabakulak, kızamıkçık] uygulanmaya başlamadan çok önce başladığını ortaya koydu. Aşının uygulanmaya başlanması, vakalardaki keskin artışla örtüşmüyordu. Japonya’daki KKK’nın kullanımdan kaldırılmasının OSB [Otizm Spektrum Bozukluğu] vakalarındaki artışı durdurmakta hiçbir etkisinin olmaması da tabuta son çiviye çaktı. Kısacası, otizm vakalarındaki artışın sorumlusu bu aşı değildir (Frith, 2024, s. 47).

Bu iki tartışmalı önerinin terk edilmesi yerini yeni ve geçerli nedensel açıklama arayışlarına itmiş ve bu da meselenin toplumsal boyutlarını tartışmaya açmıştır. Söz gelimi otizme dair yıllar içinde artan bilinç, bilgi, farkındalık, geliştirilen çeşitli politikalar, büyüyen tıbbi tespit ve tarama ağı otizm vakalarında yaşanan artışın önemli nedenleri olarak görülmüştür. Bu tür gelişmeler daha önce farkına varılmayan ya da tespit edilmeyen otizm vakalarının tespit

⁹ Bkz. “Değişen rüzgârlara her zaman uyum sağlamış olan Kanner, kendisini garantiye alacak adımları atmaya başlamıştı bile. Otizmin aşırı tanındığı yönünde önerilerde bulundu, otizmi çocukluk şizofrenisi ile yarıştırmaktan vazgeçti ve ebeveynlerin duygusal kayıtsızlıkla ilgili kuramını değiştirmeye başladı (Kanner 1965, 413). Öyle ki, dört yıl sonra, Ulusal Otistik Çocuklar Derneği üyesi ebeveynlerle dolu bir salona teatral bir edayla şöyle seslenecekti: ‘bu konuşmayla siz ebeveynlerin suçsuz olduğunu resmen ilan ediyorum’” (Eyal vd., 2016, s. 159).

edilmesi konusunda önemli bir rol oynamış ve bu durum vakaların görülme sıklığı üzerinde etkili olmuştur (Frith, 2024, s. 41). Ancak yapılan araştırmalar bu gibi etkenlerin yanı sıra, değişen “tanı kriterlerine” de dikkat çekmektedir. Eyal vd.’ne (2016, s. 23) göre otizm sayılarında yaşanan önemli artışın temel nedenlerinden biri, DSM-IV-TR Otistik Bozukluk Tanı Ölçütü’nün “neredeyse herkesi” kapsayıp kuşatacak kadar geniş bir spektrum fikrini yansıttmasıdır. Yazarlara göre bu durum otizm popülasyonunun homojen değil heterojen bir özellik göstermesine neden olmaktadır:

Sonuçta spektrum, konuşamayan ve ciddi anlamda yetersiz çocukları, yarı-dahi ergenleri ve bu ikisi arasında kalan bütün bir çeşitliliği içermektedir. Zekâ geriliği eştanısı alan çocuklar da IQ puanları normalin çok üzerinde olanlar da aynı spektrumun içinde yer alır. Otizm vakalarının ne kadarının zekâ geriliğiyle birlikte seyrettiğini kimse tam olarak bilmiyor [...] Otistik bozukluğu bulunan çok sayıdaki çocuk aynı zamanda epilepsi, hiperaktivite, duygusal bozukluk, öğrenme yetersizliği ya da bunların bir bileşimiyle tanılanmıştır. Fakat diğer yandan, birçokları için bu söz konusu değildir (Eyal vd., 2016, s. 23-24).

Bir diğer etken de farklı türden zihinsel engeli bulunan çocukların çoğunun, örneğin zekâ geriliği yaşayanların ya da zihinsel engeli olanların zekâ geriliği ya da zihinsel engelli tanısı yerine otizm tanısı aldığı ve bunun da otizm vakalarında yaşanan artışı etkilediği yönündeki görüştür. Örneğin Kaliforniya özelinde yapılan bir araştırma yıllara göre otizm teşhisi konan vakaların sayısında bir artış, buna karşın zekâ geriliği/zihinsel gerilik (mental retardation) teşhisi konan vakaların sayısında bir azalma yaşandığını tespit etmiştir (Croen vd., 2022, s. 209-211). Bahse konu tespit, “tanı ikamesi” (Eyal vd., 2016, s. 70-73) olarak adlandırılan gerçekliği hatırlatmaktadır: “Bu açıklamaya göre, otizm salgını, otizm tanısının zekâ geriliği tanısı yerine ikame edilmesinden ve eskiden olsa geri zekâlı tanısı alacak çocuklara bugün artan bir oranda otizm tanısı konulmasından kaynaklanıyor” (Eyal vd., 2016, s. 70). Peki ne oldu da otizm, zekâ geriliğinin ya da zihinsel engel kategorisinin yerine ikame edildi? Bir dönem “gelişimsel yetersizliklerin” merkezinde yer alan zekâ geriliği hangi süreçlerin sonucunda bu merkezi konumunu otizm gibi görece yeni bir gelişimsel yetersizliğe kaptırdı tarzında sorular sorulabilir (Eyal vd., 2016, s. 19).

Genelde toplumu özelde ise insanları kaygılandıran otizm salgının nedenlerine dair tarihsel ve toplumsal açıklamalar getirebilmek için bu süreci detaylarıyla inceleyen sosyolog Gil Eyal ve çalışma arkadaşları (Brendan Hart, Emine Öncüler, Neta Oren, Natasha Rossi) merkezinde “kurumdışlaştırma” (deinstitutionalization) olgusunun yer aldığı ve devlet politikalarından uzmanlara, uzmanlardan ebeveynlere kadar birçok aktörün içinde olduğu

“döngüsel bir sürece” işaret ederler.¹⁰ Onlara göre bir dönem etkili olan “gözetimci kurumsal matriksin” yerini “toplum içinde tedavi”, “özel eğitim” ve “erken müdahale” gibi etkenlerle tanımlı “yeni kurumsal matriks” almıştır. Bu yeni kurumsal matriksin en önemli aktörlerinden biri de “orta sınıf aileler”dir, çünkü “kurumlar yeni ifade edilmeye başlanan bir ebeveynlik ideali çerçevesinde değerlendiriliyor ve kusurlu bulunuyordu” (Eyal vd., 2016, s. 145). Çocuğuyla yakından ilgilenen, onun için çabalayan ebeveynlik ideali çerçevesinde aktivist olmaya teşvik edilen ve bu konuda da yatkınlığı bulunan orta sınıf aileler, kapatılan ya da kapatılması muhtemel çocukların toplum içinde tedavi edilmesinin önünü açan ve kurumdışılaştırma olarak adlandırılan sürece dâhil edilmişlerdir. Söz konusu sürecin temel hedeflerinden biri “geri zekâlıların¹¹ varoluşuna itibar kazandırılması”ydı:

Asıl mesele ebeveynlerin aktivizm yoluyla kendi çocuklarının varoluşuna itibar kazandıracak ve onları toplumsal bir katkıya dönüştürecek olmalarıydı. Doktorların tavsiyesinin aksine, geri zekâlı kızını kurumlaştırmama kararı alan Pearl Buck şöyle yazıyordu: “çocuğumun ... heba olmaması konusunda kararlıydım ... geçmişteki ve bugünkü haliyle varlığının insanlara bir yararı dokunmalıydı.” [...] Bugünkü otizm dünyası geri zekâlıların var oluşuna itibar kazandırma çabalarının doğrudan bir devamı niteliğindedir (Eyal vd., 2016, s. 148-151).

Otizmli çocuğa sahip olan ailelere bir anlam ve amaç sunan bu yeni süreç, otizm henüz keşfedilmeden önce “zekâ geriliği olan” ya da “zihinsel engelli” tanısı alıp öyle sınıflandırılan çocukların (Frith, 2024, s. 41), dolayısıyla ailelerinin maruz kaldığı damgalanmayı bertaraf etmeyi de amaçlamaktadır. Öyle ki;

otizm, zekâ eksikliği için “belirleme yüzeyleri” (Foucault 2004, 41) işlevi gören sınıfsal ve ırksal denetim mekanizmalarının arttığı bir kategori olarak ortaya çıkmıştır. Kanner’in çığır açan makalesinde betimlediği on bir çocuğun hepsi de beyazdı (ikisi Yahudi, geri kalanı “Anglo-Sakson”) ve üst ya da orta sınıf ailelerden geliyordu. Önemli bir kısmının ebeveyni psikolog, psikiyatr veya tıp doktoruydu. Çoğunun kliniğe gelme nedeni, ebeveynlerin kendi çocuklarına konulan “akıl zayıflığı” tanısını kabul etmemesiydi (Kanner 1943). Bu dönemde akıllı zayıflığı “aşağı sınıflar”a ve “aşağı ırklar”a özgü bir sorun olarak görülüyordu. Akıl zayıflığı “organik bir kusur”du, dolayısıyla da ebeveynleri ve onların soyunu töhmet altında bırakma potansiyeli taşıyordu. Bu nedenle, orta ve üst sınıfa mensup ebeveynler hem akıl

¹⁰ Yazarlar söz konusu süreci elde ettikleri veriler ve söylemlerden hareketle detaylı bir şekilde incelerler. Burada sürecin hepsine değinmek mümkün değil. Bu nedenle temel meselelerden biri olan kurumdışılaştırma ve aile ilişkisine kısaca değinilmiştir. Daha fazlası için bkz. Eyal vd., (2016). *Otizm Salgını: Otizm Salgının Toplumsal Kökenleri* (çev. Erdem Gökyaran), İstanbul: Yapı Kredi Yayınları.

¹¹ Bu metinde geçen “geri zekâlı” ifadesinin günümüzde olumsuz ve aşağılayıcı bir anlam taşıdığı bilinse de burada tarihsel/toplumsal bağlamı daha iyi bir şekilde yansıtmak amacıyla kullanılmıştır. Bu anlamda sözcük, herhangi bir bireyi küçümsemek ya da aşağılamak amacıyla değil, dönemin tıbbi kullanımını göstermek üzere aktarılmıştır.

zayıflığı tanısına hem de kurumlaştırmaya karşı güçlü bir direnç gösteriyordu (Eyal vd., 2016, s. 113-114).

Söz konusu ailelerin eğitim seviyeleri, meslekleri ve ayrıca teşhis için gerekli olan kaynaklara ulaşmalarını sağlayan maddi imkânları, dernekleşmeleri, görsel medyada görünür olup seslerini duyurmaları, hak temelli politikalar yürütmeleri günümüzde de otizmin bu aileler arasında daha fazla görüldüğü yönündeki yerleşik algıyı şekillendirmede etkili olmaktadır. Oysa gelinen noktada otizmin sınıf, ırk, kültür, eğitim ve meslekle bir ilişkisi olmadığı, bir başka ifadeyle her sınıftan, ırktan, kültürden ve eğitim seviyesinden aileler arasında görüldüğü bilinmektedir. Bu nedenle otizmin orta ya da üst sınıfa mensup ebeveynlerin çocuklarında görülen özgül bir gelişimsel yetersizlik olduğu görüşü de artık terk edilmiştir (Eyal vd., 2016, s. 114).

Kısacası otizm vakalarında görülen nesnel artış kurumları, ekonomik kaynakların dağıtımını, çeşitli politikaları, karar alıcıları, söylemleri, ebeveyn gruplarını, terapistleri ve bilimsel alandaki mücadeleleri kapsayan, dolayısıyla tarihsel ve toplumsal arka planı olan çok katmanlı bir sürecin sonucudur (Eyal vd. 2016). Bu durum otizm gibi genellikle psikoloji ve tıp alanı tarafından sorunsallaştırılan gelişimsel bir yetersizliğin *yapısal* koşullarla birlikte düşünülmesinin ve ayrıca *ilişkisel* bir şekilde kavranmasının önemli olduğunu hatırlatır. Diğer türlü otizmi ve otizm etrafında gelişen ilişkileri tıbbi, biyolojik ya da psikolojik bir gerçekliğe indirgeme ve bunun da etkisiyle farklı sosyal gerçeklikleri ve etkenleri görmezden gelmeyle sonuçlanabilir.

1.3.2. Otizmin Yarattığı Ekonomik Maliyet

Otizmin yıllar içinde giderek yaygınlaşması, otizimli bireyler için yapılan harcamaların da artması anlamına gelmektedir. Öyle ki otizm spektrum bozukluğuyla ilgili yapılan sistematik bir literatür taramasından hareketle (Schmid vd., 2020) Amerika Birleşik Devletleri'nde doğrudan otizmle ilgili olan ekonomik maliyetin 2015 yılında 268 milyar dolara kadar ulaştığı ve bu maliyetin 2025 yılında daha da artarak 461 milyar dolara ulaşacağı tahmin edilmiştir. Yine aynı araştırmanın incelemelerine göre otizmin oluşturduğu ekonomik yük, felç ve kanser gibi hastalıklara bağlı olarak ortaya çıkan ekonomik yükten daha fazladır (Schmid vd., 2020, s. 630). Benzer şekilde Amerika'da otizimli çocuk ile ergenler için

yapılan tıbbi harcamaların, otizmlı olmayan çocuk ile ergenlere göre ortalama 4.1 ile 6.2 kat daha fazla olduğu saptanmıştır.¹²

Grafik 9. Birleşik Krallık ve Amerika'daki Otizmlı Bir Bireyin Yaşam Boyu Maliyeti (milyon dolar).*



Kaynak: Buescher vd., Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States, *JAMA Pediatr.* 2014;168 (8): 721-728.

*Aynı makalede yer alan verilerden hareketle görselleştirilmiştir.

Otizmin yıllık ulusal maliyeti, çocuklar için Birleşik Krallık'ta 5 milyar, Amerika Birleşik Devletleri'nde ise 66 milyar dolar olarak tahmin edilmiştir. Aynı maliyet otizmlı yetişkinler söz konusu olduğunda daha da artmaktadır. Buna göre otizmin yıllık ulusal maliyeti yetişkinler için Birleşik Krallık'ta 46 milyar, Amerika Birleşik Devletleri'nde ise 196 milyar dolara kadar yükselmiştir. Çocuklar için yıllık ulusal maliyete sebep olan en önemli giderler arasında doğrudan tıbbi olmayan özel eğitim hizmetleri ve ebeveyn üretkenliğinde yaşanan kayıp ya da düşüşler (parental productivity loss) vardır. Yetişkinlerde aynı ekonomik maliyete en fazla sebep olan giderler ise barınma, bu barınma ve konaklama ortamlarında çalıştırılan personellerin ücretleri, tıbbi maliyetler ve bireysel üretkenlik kaybıdır (individual productivity loss). Zihinsel engeli olmayan otizmlı birinin yaşam boyu maliyeti (lifetime costs) Birleşik Krallık'ta 1.36 milyon, Amerika Birleşik Devletleri'nde ise 1.43 milyon dolardır. Zihinsel engeli bulunan otizmlı birinin yaşam boyu maliyeti ise artarak Birleşik Krallık'ta 1.5 milyon, Amerika Birleşik Devletleri'nde 2.44 milyon dolara kadar çıkmaktadır (Buescher vd., 2014, s. 725-726).

¹² <https://www.autismspeaks.org/autism-statistics-asd> (erişim tarihi: 22 Mart 2022).

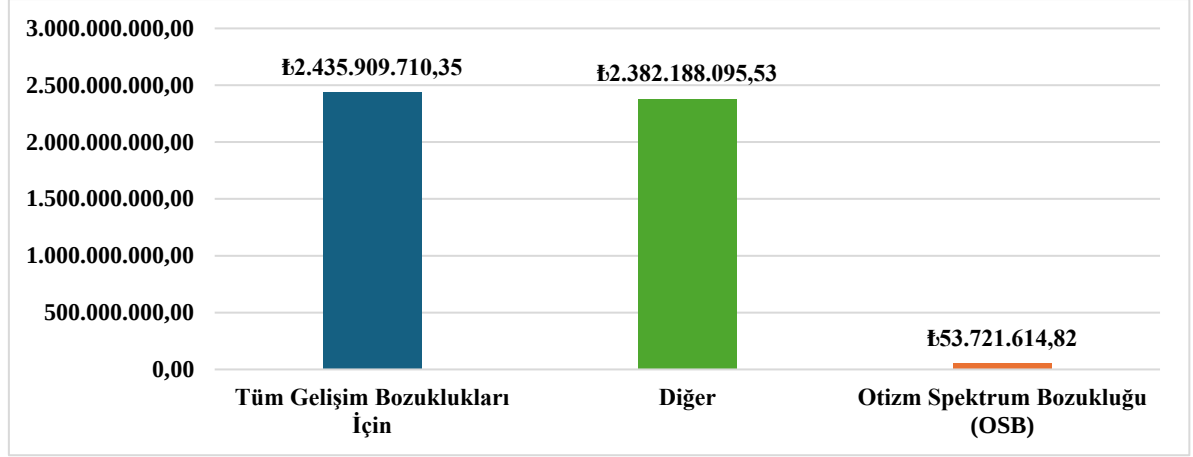
“Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı”nda yer alan verilere göre Türkiye’de yaşayan otizmlili bireylerin ihtiyaç duydukları tıbbi malzeme, ilaç ve sağık hizmetlerine ilişkin yapılan ödemenin tutarı ise 53.721.614,82 ₺’dir (53 milyon 721 bin 614 ₺):¹³

Down sendromu, OSB [Otizm Spektrum Bozukluğu], serebral palsi ve diğeri gelişim bozuklukları olan bireylerin tıbbi malzeme, ilaç ve sağık hizmetlerine ilişkin 2016-2019 (Ekim) dönemi arasında SGK tarafından toplam 2.435.909.710,35 TL ödeme yapıldığı görülmektedir. OSB [Otizm Spektrum Bozukluğu] için yapılan toplam harcama 53.721.614,82 TL olup tüm harcamaların yaklaşık %2,2’sini oluşturmaktadır (Otizm Ulusal Eylem Planı, 2020, s. 18).

Yukarıda yer alan sayılar devletin dezavantajlı gruplara yönelik sağık harcamalarında önemli bir rol üstlendiğini göstermektedir. Bu durum sosyal devlet anlayışının bir yansımasıdır, ancak, harcamaların dağılımında görülen eşitsizlikler de dikkat çekicidir. Örneğin, otizmlili bireyler için yapılan sağık harcamalarının, toplam harcamalar içindeki oranının yalnızca %2,2 olması söz konusu bireylerin ihtiyaçlarının diğeri gelişim bozukluklarına sahip olan bireylere kıyasla daha az karşılandığı algısını yaratabilir. Diğeri yandan veriler, farklı gelişim bozukluklarına sahip bireylerin sağık hizmetlerine erişiminde eşit fırsatlara sahip olmadığını gösterebilir. Serebral Palsi ya da Down Sendromlular özelinde daha fazla harcama yapılması, bu bireylerin ihtiyaç duydukları sağık hizmetlerinin daha maliyetli ya da yine aynı engel gruplarında yer alan bireylerin sayısının daha fazla olduğu anlamına gelebilir. Ancak aynı zamanda otizmlili bireylerin tıbbi malzeme, ilaç ve sağık hizmetlerine ilişkin ihtiyaçlara/kaynaklara yeterince ulaşamadığını da düşündürtebilir. Bu durum, kaynakların dağıtımı konusunda daha derin bir inceleme gerektirir.

¹³ Otizm Eylem Planı’nın yayınlandığı yıl olan 2020 yılında Türkiye’de dolar kurunun seyri yıl boyunca dalgalı bir görünüm kazanmıştır. Yılın başında (Ocak 2020) yaklaşık 5.95 TL seviyesindeyken, yıl sonunda (Aralık 2020) 7.43 TL civarına yükselmiştir. Kasım ayında ise dolar kuru 8.50 TL seviyelerine kadar çıkmıştır.

Grafik 10. Down Sendromu, OSB (Otizm Spektrum Bozukluğu), Serebral Palsi ve Diğer Gelişim Bozuklukları Olan Bireylerin Tıbbi Malzeme, İlaç ve Sağlık Hizmetlerine İlişkin 2016-2019 (Ekim) Dönemi Arasında SGK Tarafından Yapılan Toplam Ödeme Tutarı.¹⁴



Kaynak: Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı, 2020, s. 18.

Tablo 5. Yıllara Göre Ücretsiz Taşıma Hizmetinden Faydalanan Engelli (Down Sendromu, Serebral Palsi, Otizm ve Diğer Gelişim Bozuklukları) Öğrenci Sayısı ve Taşıma Giderleri.

Yıllar	Ücretsiz Taşımadan Yararlanan Toplam Engelli Öğrenci Sayısı	Toplam Taşıma Gideri
2015-2016	81.121	240.653.349,44 ₺
2016-2017	86.836	306.747.446,30 ₺
2017-2018	95.886	408.919.541,10 ₺
2018-2019	106.379	569.984.163,00 ₺

Kaynak: Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı, 2020, s. 24.

Bu tür sağlık harcamalarına aylık olarak ödenen engellilik ile evde bakım maaşı ve eğitim konusunda yapılan harcamalar da eklenince otizmin yıllık ulusal maliyeti artmaktadır. Örneğin 2018-2019 eğitim-öğretim yılı içerisinde toplam 106.379 engelli öğrenci “ücretsiz taşıma” hizmetinden faydalanmıştır. Bu öğrencilerin eğitim hizmetlerine ulaşmaları için gerekli görülen taşıma ve bu taşımanın toplam maliyeti 569.984.163,00 ₺ (569 milyon 984 bin 163 ₺) olarak belirlenmiştir. 2018-2019 eğitim-öğretim yılı içerisinde eğitim

¹⁴ Otizm Eylem Planı’nın yayınlandığı yıl olan 2020 yılında Türkiye’de dolar kurunun seyri yıl boyunca dalgalı bir görünüm kazanmıştır. Yılın başında (Ocak 2020) yaklaşık 5.95 TL seviyesindeyken, yıl sonunda (Aralık 2020) 7.43 TL civarına yükselmiştir. Kasım ayında ise dolar kuru 8.50 TL seviyelerine kadar çıkmıştır.

kurumlarına ücretsiz bir şekilde taşınan toplam 106.379 engelli öğrencinin 4989'unu otizmli öğrenciler oluşturmaktadır ve bu sayı %4,69 gibi bir orana karşılık gelmektedir. Taşınan 4989 otizmli öğrencinin 569.984.163,00 ₺'lik toplam taşıma maliyeti içerisindeki payı 26.755.569,96 ₺'dir (26 milyon 755 bin 569 ₺). Tablo 6'da detaylı bir şekilde gösterilmiştir.

Tablo 6. Yıllara Göre Ücretsiz Taşıma Hizmetinden Faydalanan Otizmli Öğrenci Sayısı, Oranı ve Taşıma Giderleri. *

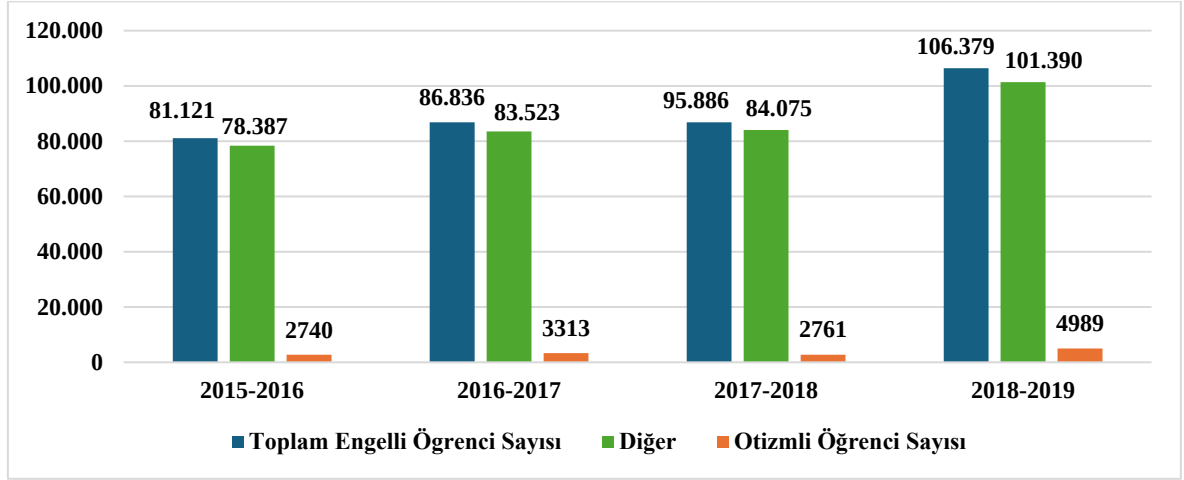
Yıllar	Ücretsiz Taşımadan Yararlanan Otizmli Öğrenci Sayısı	Ücretsiz Taşımadan Yararlanan Otizmli Öğrencilerin Ücretsiz Taşımadan Yararlanan Engelli Öğrenciler İçindeki Oranı	Ücretsiz Taşımadan Yararlanan Otizmli Öğrencilerin Taşıma Gideri
2015-2016	2740	0,0337	8.128.476,94 ₺
2016-2017	3313	0,0381	11.687.077,70 ₺
2017-2018	2761	0,0287	11.735.990,83 ₺
2018-2019	4989	0,0468	26.675.288,83 ₺

Kaynak: Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı, 2020, s. 25.

*Tabloda yer alan oranlar ve taşıma giderleri Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı'nda yer alan verilerden hareketle araştırmacı tarafından hesaplanmıştır.

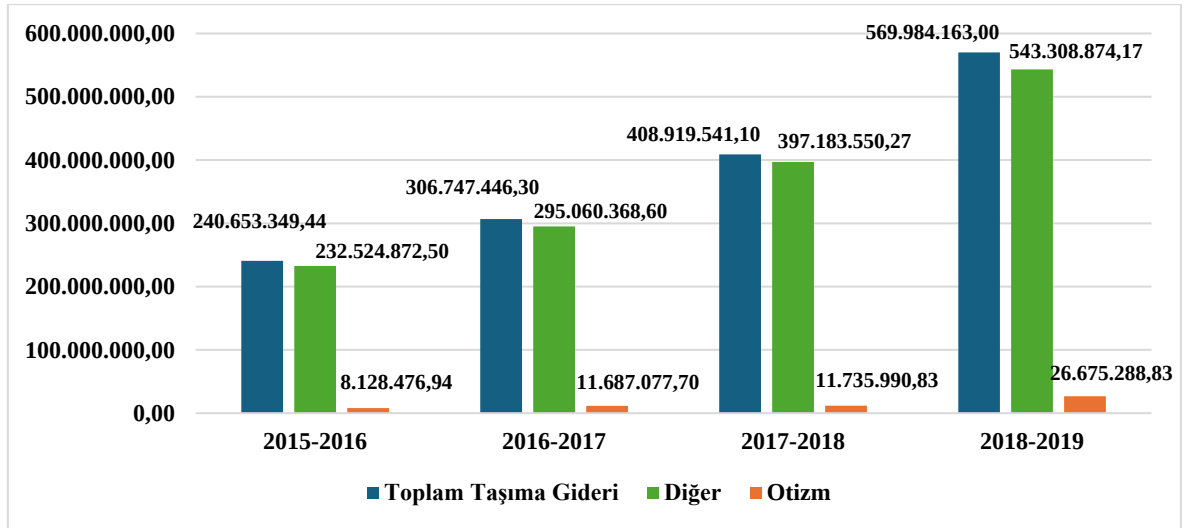
Tablo 5, Tablo 6 ve Grafik 11'de yer alan verilere göre, 2015-2016 eğitim-öğretim yılında ücretsiz taşıma hizmetinden faydalanan 81.121 engelli öğrencinin 2740'ını (%3,37), 2016-2017 eğitim-öğretim yılında ücretsiz taşıma hizmetinden faydalanan 86.836 engelli öğrencinin 3313'ünü (%3,81), 2017-2018 eğitim-öğretim yılında ücretsiz taşıma hizmetinden faydalanan 95.886 engelli öğrencinin 2761'ini (%2,87) ve son olarak 2018-2019 eğitim-öğretim yılında ücretsiz taşıma hizmetinden faydalanan 106.379 engelli öğrencinin 4989'unu (%4,69) otizmli öğrenciler oluşturmaktadır.

Grafik 11. Engel Türlerine (Down Sendromu, Serebral Palsi, Otizm ve Diğer Gelişim Bozuklukları) ve Yıllara Göre Ücretsiz Taşıma Hizmetinden Faydalanan Engelli Öğrenci Sayıları.



Kaynak: Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı, 2020, s. 24-25.

Grafik 12. Engel Türlerine (Down Sendromu, Serebral Palsi, Otizm ve Diğer Gelişim Bozuklukları) ve Yıllara Göre Ücretsiz Taşıma Hizmeti Giderleri (₺).^{*15}



Kaynak: Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı, 2020, s. 24-25.

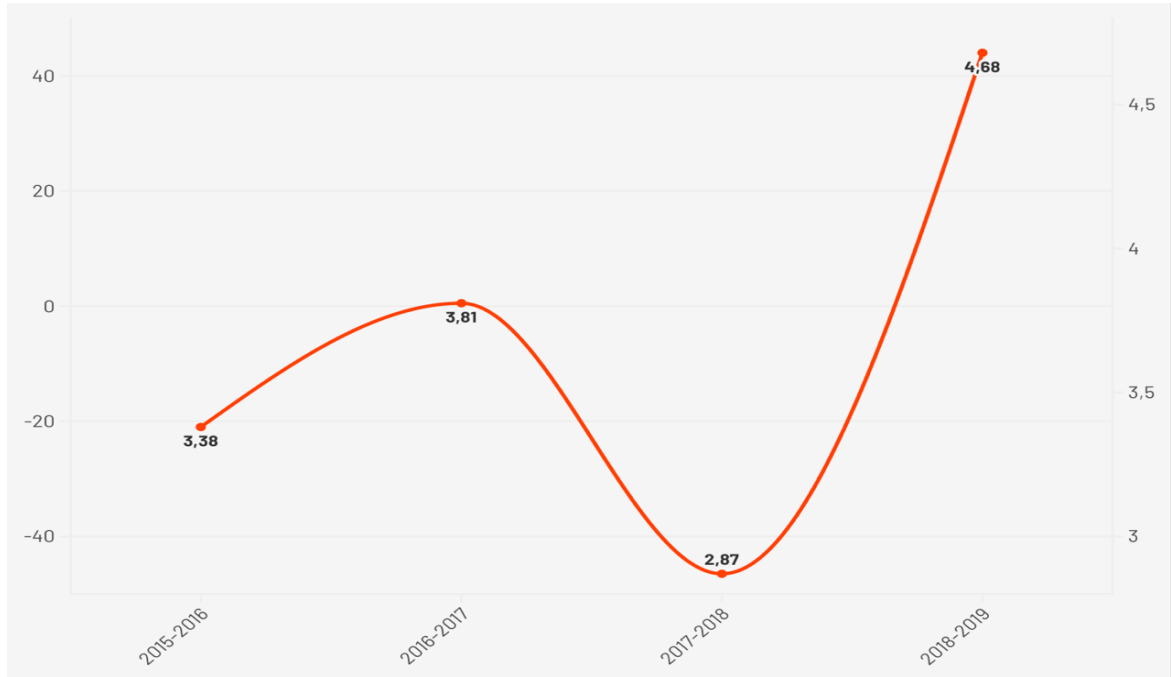
^{*15} Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı'nda yer alan verilerden hareketle araştırmacı tarafından hesaplanmış ve görselleştirilmiştir.

Tablo 5, Tablo 6 ve Grafik 12'de yer alan verilere göre eğitim kurumlarına ücretsiz bir şekilde taşınan otizmli öğrencilerin taşıma maliyeti 2015-2016 eğitim-öğretim dönemi için

¹⁵ 2015 yılı içinde siyasi olaylar ve küresel ekonomik gelişmeler nedeniyle dolar/TL kuru yükseliş göstermiştir. Dolar/TL kuru özellikle yıl ortasında ve sonunda 3 TL seviyesine yaklaşmıştır. 2019 yılı boyunca ise dolar kuru genel olarak 5-6 TL aralığında seyretmiştir.

8.128.476,94 ₺, 2016-2017 eğitim-öğretim dönemi için 11.687.077,70 ₺, 2017-2018 eğitim-öğretim dönemi için 11.735.990,83 ₺ ve 2018-2019 eğitim-öğretim dönemi için 26.675.288,83 ₺ olarak tespit edilmiştir. Aynı verilerden hareketle otizmli öğrencilerin taşıma giderlerinin toplam taşıma giderleri içerisindeki yüzdesi 2015-2016 dönemi için %3.38, 2016-2017 dönemi için %3.81, 2017-2018 dönemi için %2.87 ve 2018-2019 dönemi için %4.68 olarak hesaplanmış ve bu değişimin seyri Grafik 13'te gösterilmiştir. 2017-2018 eğitim-öğretim döneminde yaşanan gözle görülür düşüşten sonra 2018-2019'da ücretsiz bir şekilde taşınan otizmli öğrencilerin sayısında ve oranında yaşanan keskin artış otizmli çocukların eğitim sistemine dâhil edilmesi konusunda (önceki yıllara göre) çaba gösterildiğine ya da aynı çocukların eğitim ihtiyaçlarının dikkate alındığına işaret etmektedir.

Grafik 13. Otizmli Öğrencilerin Toplam Taşıma Maliyeti İçindeki Payı ve Yıllara Göre Değişimi (%)*



Kaynak: Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı, 2020, s. 24-25.

*Grafikte yer alan oranlar Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı'nda yer alan verilerden hareketle araştırmacı tarafından hesaplanmış ve görselleştirilmiştir.

Otizm ile ilgili ortaya çıkan ekonomik maliyetin makro muhatabı devletken, mikro muhatabı ise otizmli bireyler, ebeveynler ve ailelerdir. Öyle ki otizmli çocuğu olan ebeveynler arasında yapılan anket çalışmaları, bu anketlere cevap veren katılımcıların %25-%45'inin işlerini bıraktığını ya da çalışma saatlerini azalttıklarını ifade ettiklerini ortaya koymuştur

(Schmid vd., 2020, s. 630). Benzer bir bulguya Türkiye’de nitel araştırma yöntem ve teknikleri kullanılarak yürütülen görece yeni tarihli bir araştırmada da ulaşılmıştır (Toper ve Özkan, 2022, s. 1038).

Diğer yandan otizmlili çocuđu olan anneler, ortalama olarak, otizmden farklı bir sađlık sınırlaması/engeli (health limitation) bulunan çocuđa sahip annelerden %35 (7.189 dolar) ve herhangi bir sađlık sınırlaması olmayan (no health limitation) çocuđu olan annelerden %56 (14.755 dolar) daha az kazanmaktadırlar. Benzer şekilde bu annelerin istihdam edilme olasılığı, herhangi bir sađlık sınırlaması olmayan çocuđa sahip annelere oranla %6 daha azdır ve bu anneler, diđer annelere göre haftada ortalama 7 saat daha az çalışmaktadırlar. Otizmlili çocukların anne ve babalarının, başka bir deyişle her iki ebeveynin de çalışma olasılığı, diđerlerine göre ortalama %9 daha azdır. Dolayısıyla, otizmlili çocukların aile gelirlerinin, otizmden farklı bir engeli olan çocuklara göre %21 (10.416 dolar) ve herhangi bir engeli bulunmayan çocuklara göre de %28 (17.763 dolar) daha az olduđu belirtilmiştir (Cidav vd., 2012, s. 620-621). Bu da otizmlili çocuđu olan ailelerin ciddi bir ekonomik kayıp ile karşı karşıya olduklarını göstermektedir. Söz konusu maddi kayba otizm özelinde yapılan çeşitli harcama kalemleri de eklenince ailelerin yaşadıkları ekonomik yük giderek artmaktadır. Söz gelimi, otizmlili bir birey için önemli bir unsur olan özel eğitim ihtiyacının yarattığı maliyet, normal eğitim sürecinin neden olduđu maliyetten daha fazladır (Rogge ve Janssen, 2019, 2893).¹⁶

Otizmle birlikte yaşanan gelir kaybına tanı, tedavi, eğitim ve rehabilitasyon harcamaları da eklenince ailelerin yaşadığı finansal yük çok daha zorlayıcı bir hale gelmektedir. Otizmlili çocuđu olan ailelerin çocukları özelinde uygun ve kaliteli eğitime ulaşabilmeleri ya da belli tedavi imkânlarından faydalanabilmesi ancak iyi ekonomik sermaye ya da hane geliri ile mümkündür. Örneğin, bir araştırmada katılımcı olarak yer alan iki anne, otizmlili çocuklarının zorlu dış tedavileri için zorunlu olarak özel hastaneleri tercih ettiklerini ve bu durumun da kendi bütçelerini zorladıklarını belirtmişlerdir (Toper ve Özkan, 2022, s. 1034). Aynı araştırmada yer alan diđer katılımcılar otizmlili çocukları için gerekli görülen eğitim ihtiyaçlarının kendileri için çok ciddi bir yük oluşturduğunu ve bazı katılımcılar ekonomik yetersizliklerden dolayı sunulan hizmetlere erişemediklerini de aktarmışlardır (Toper ve

¹⁶ Otizmin neden olduđu ekonomik maliyeti konu edinen çalışmaları kapsamlı bir şekilde ele alan literatür taraması için bkz. Rogge N. ve Janssen J. The Economic Costs of Autism Spectrum Disorder: A Literature Review. *J. Autism Dev. Disord.* 2019 Jul; 49 (7): 2873-2900.

Özkan, 2022, s. 1034-1038). Bu durumda aileye yeni katılan otizimli bir birey, bu ailenin para ekonomisinin nasıl ve ne yönde yönetileceğini de etkiler ve bu olgusal gerçeklik araştırma için önemli göstergelerden biridir.

Görüldüğü üzere otizm, sadece otizimli bireylerin yaşamını değil, aynı zamanda *ailelerinin* sosyal ve ekonomik durumlarını da derinden etkileyen bir olgudur. Özel eğitim, tedaviler, bakım, terapiler, ilaçlar ve destek hizmetleri gibi önemli ihtiyaçlar aileler için ciddi bir maddi yük oluşturmaktadır. Otizmle birlikte ortaya çıkan bu ekonomik külfet, özellikle düşük gelirli ailelerin yaşadıkları sosyal dışlanmayı, dolayısıyla çeşitli şekillerde yaşanan toplumsal eşitsizlikleri derinleştirebilir. Düşük gelirli ailelerin maddi kaynaklarının sınırlı olması, aynı ailelerin bu hizmetlere erişimini zorlaştırırken, çocuklarının gelişiminde kritik öneme sahip olan erken tanı, müdahale, eğitim ve destek hizmetlerinin yetersiz bir şekilde alınmasına yol açabilir. Bu durum, yalnızca aileleri değil, doğrudan ve dolaylı yollarla toplumun genel refah düzeyini de etkiler.

1.3.3. Otizmin Sosyal Hayata Etkisi

Otizmin etkileri neden olduğu ekonomik maliyetlerle sınırlı değildir. Gelişimsel bir yetersizlik olarak otizm, ailelerin bedenlerini, fiziksel hareketliliklerini, stres düzeylerini, duygularını, sosyal yaşantı ve ilişkilerini farklı şekillerde etkileyen bir olgudur. Özellikle de orta ya da ağır derecede otizimli bir çocukla aynı evde yaşamak, kamusal alanda görünmek, toplu taşıma kullanmak, seyahat etmek ve sosyalleşmek (normal gelişim gösteren çocuklara nazaran) çok daha zordur. Çünkü toplumsal norm ve değerleri kavrayıp içselleştirme konusunda sorun yaşayan otizimli bir bireyi yönetmek ya da onun bakımını üstlenmek, her sosyoekonomik statüden ailenin gündelik hayatını zorlaştıran bir unsurdur (Mengi, 2014; Solomon, 2020). Öyle ki otizimli çocuğu olan ebeveynlerin bazıları otizm gibi bir engellilik durumunu anlamlandırırken “farklı dünyada yaşamaya başlamak” ya da “[hayatımızda] her şey değişti” ifadelerini kullanmışlardır, çünkü onlar için engellilik öncelik sıralamasının değişmesi ve birtakım gerekliliklerin terk edilmesi demektir (Viana vd., 2021, s. 9; Sarcan, 2019, s. 80). Bu da otizmin yeni bir *sosyal evre* yarattığı gerçeğini hatırlatmaktadır. Örneğin, otizimli biriyle aynı evde yaşamının kendisiyle birlikte getirdiği sürekli hazır bulunma hali bu ailelerin normal gelişim gösteren diğer ailelere nazaran daha dikkatli davranmalarına ve “uyanık ebeveynliği” (“vigilant parenting”) deneyimlemelerine de neden olmaktadır (Woodgate vd., 2008, s. 1079-1080). Bir araştırmada katılımcı olarak yer alan ebeveynlerden biri, otizimli bir çocukla aynı evde yaşama deneyimini bir alkolikle aynı evde yaşamaya benzeterek, karşılaştığı durumun zorluğunu ve hassasiyetini “günün 24 saati yumurta

kabukları üzerinde yürümek” (“walking on eggshells”) olarak ifade eder. Özellikle de kötü zamanlarda “otizmde boğulduklarını” (“drowning in autism”) belirten aynı katılımcı, otizmin kendileri üzerinde yarattığı zorlayıcı ve tahripkâr etkiyi çarpıcı bir şekilde diler getirir (Woodgate vd., 2008, s. 1079).

Aileye yeni katılan otizmlı birey ebeveynler arası sosyal ilişkileri de olumsuz yönde etkileyebilir. 391 ebeveynle ve nicel araştırma yöntem ve teknikleri kullanılarak yürütülen bir çalışmada otizmlı çocuğu olan ebeveynlerin boşanma oranının, herhangi bir engelli çocuğu olmayan ebeveynlerden oluşan karşılaştırma grubuna göre daha yüksek olduğu saptanmıştır. Karşılaştırma grubunda boşanma oranı %13.8 iken, otizmlı çocuğu olan ailelerde bu oran %23.5’dir (Hartley vd., 2010). Dolayısıyla otizm, ebeveynlerin boşanma durumları üzerinde ve bu boşanmaların zamanlamasında önemli derecede etkili olan bir engel türü olarak karşımıza çıkmaktadır. Benzer bir durum eşler arası “romantik ilişki” söz konusu olduğunda da geçerlidir. Otizmlı çocuğu olan ailelerin ilgi ve zamanlarını çocuklarına ayırmaları romantik yakınlaşma için süre ve imkân bulamamalarıyla ya da aynı yakınlaşmanın araçsal bir hâl almasıyla sonuçlanmaktadır (Hirsch ve Paquin, 2019, s. 2680). Ayrıca otizmlı çocukların yoğun bakım ve sürekli takip gereksinimleri genellikle anneler tarafından üstlenilmektedir. Bu durum, annelerin bakım saatlerindeki yoğunluğa bağlı olarak, babalara kıyasla daha yüksek bir algılanan yük ve psikolojik sıkıntı yaşamalarına yol açmaktadır (Herrero vd., 2024, s. 6-7, 10).

Otizm, otizmlı bireylerin sağlığı üzerinde çeşitli komplikasyonlara neden olmasının yanı sıra bu bireylerle birinci dereceden ilgili olan ebeveynlerin fiziksel ve psikolojik iyi oluş hallerini de değiştirip dönüştüren zorlayıcı birtakım etkilerde bulunmaktadır. Yaşam doyumu ya da yaşam kalitesiyle doğrudan ilgili olan bu iyi oluş hâli otizmle birlikte düşüş göstermekte ve bu bireylerin sağlığı gittikçe kötüleşmektedir. Örneğin otizmlı çocuğu olan ebeveynlerin depresyon, stres ve kaygı düzeylerinin sürekli olarak daha yüksek olduğu bilinmektedir (Baker, Seltzer ve Greenberg, 2011; Kuusikko-Gauffin vd., 2013, s. 526). Ayrıca çocuklarda otizme bağlı olarak ortaya çıkan semptomların şiddet düzeyi ile bu çocukların ebeveynlerinin depresyon düzeyleri arasında önemli bir ilişkinin olduğu belirtilmektedir (Benson, 2006, s. 689). Ailedeki otizmlı çocukların sayısı da annelerin depresyon, olumsuz duygulanım ve yaşam doyumları üzerinde etkili olmaktadır. Ekas, Lickenbrock ve Whitman’e (2010, s. 1278) göre, birden fazla otizmlı çocuğu olan anneler daha yüksek düzeyde depresyon ve olumsuz duygulanım ve ayrıca daha düşük yaşam doyumuna (life satisfaction) sahiptirler. Kuusikko-Gauffin vd.,’lerine (2013, s. 526) göre ise otizmlı çocuğu

olan annelerin sosyal kaygı düzeyleri diğer annelerle karşılaştırıldığında daha yüksektir. Aynı araştırmada kalabalıkların yoğun olduğu alanlarda kişilerin kendini güvende hissetmemesine kadar varan agorafobik semptomların otizmlili çocuğu olan babalarda daha yüksek olduğu belirtilmiştir (Kuusikko-Gauffin vd., 2013, s. 526). Bu nedenle otizm, sosyal kaygı bozukluğu üzerinde de etkili olarak ebeveynlerin çeşitli durumlardan kaçınmalarına, dolayısıyla da sosyal ilişkilerinde sorun yaşamalarına neden olmaktadır. Bu durum onların sadece kendileriyle değil, toplumla, gündelik hayatla ve kamusal alanla kurdukları ilişkileri de değiştirip dönüştürmektedir.

Görüldüğü üzere depresyon, stres ve kaygı gibi negatif semptomlar otizmlili çocuğu olan annelerin önemli sorunları arasında yer almaktadır. Bu semptomlar annelerin yaşam kalitelerini düşürerek, onların psikolojik iyi oluş durumu üzerinde negatif bir etki yaratmakta (Demşar ve Bakracevic, 2021, s. 12; Canpolat ve Özokçu, 2021, s. 82) ve bu negatif etki resmi ve gayri resmi sosyal destek ağlarının devreye girmesiyle birlikte hafiflemektedir (Ünlü ve Gökler, 2021, s. 206). Çünkü sosyal destek, içinde sevgi, sempati, anlayış, kabul ve saygı görme gibi çeşitli durumları barındıran “duygusal” ve aynı zamanda mal, hizmet ve bilgi sunan “araçsal” iki işlevden oluşur ve böylece stresle başa çıkmada önemli bir rol oynar (Deris vd., 2012, s. 17). Örneğin, aile ve arkadaş gibi yakın sayılabilecek kişiler tarafından sunulan gayri resmi destek (informal support) düzeyinin yüksek oluşu, otizmlili çocuğu olan annelerin stres, olumsuz duygulanım ve depresyon seviyeleri üzerinde iyileştirici birtakım etkiler yaratmaktadır (Ekas, Lickenbrock ve Whitman, 2010, s. 1279; Bromley vd., 2004, s. 421). Otizmlili çocuğu olan ebeveynlerin karşılaştıkları psikolojik sorunlarla başa çıkmaları için önemli bir gösteren olan gayri resmi destek, kimi zaman komşulardan kimi zaman da otizmlili çocuğu olan diğer ebeveynler tarafından sunulmakta ve bu durum, ebeveynleri olumlu yönde etkileyip, otizmle kurdukları ilişkinin seyrini yine olumlu yönde etkilemektedir (Yassıbaş ve Çolak, 2019, s. 481-482). *Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism* adlı makalede yazarlar, otizmlili çocuğu olan ebeveynlerin, ebeveynliği ekip çalışması olarak gördüklerini, ebeveynlik ile ilgili düşünce ve deneyimlerini paylaşıırken *ben* yerine *biz* dilini kullandıklarını ve birbirlerine destek olmanın önemli olduğunu ifade etmişlerdir (Woodgate vd. 2008, s. 1079). Hülya Bilgin ve Leyla Küçük tarafından Türkiye özelinde ve fenomenolojik araştırma deseni kullanılarak yürütülen *Raising an Autistic Child: Perspectives From Turkish Mothers* (2010) adlı çalışmada da otizmin anneler üzerindeki olumsuz etkilerinin yanı sıra olumlu etkisine değinilmiştir. Bu araştırmaya da yer alan annelerin %35’i aile içi rol dağılımının eşit

olduğunu belirtmiştir. Bir katılımcı, otizmin kendileri üzerindeki olumlu etkisini “bu hastalık eşimle yakınlaşmamıza neden oldu. Her konuda birbirimize destek oluyoruz” şeklinde ifade etmiştir (Bilgin ve Kucuk, 2010, s. 94). Bu anlamda desteğin tarzı, kimden geldiği ve düzeyi ile ebeveynlerin sosyal iyi oluşları arasında önemli bir ilişki bulunmaktadır.

Otizmli çocuğu olan annelerin depresyon puanlarının, zihinsel engelli (intellectual disability) çocuğu olan annelere göre daha yüksek olduğunu gösteren çalışmalar da mevcuttur (Olsson ve Hwang, 2001, s. 538). Bunun yanı sıra, otizmli çocuğu olan ebeveynlerin down sendromu, kistik fibrozis ve frajil X sendromu gibi gelişimsel yetersizliği olan çocuklara sahip ebeveynlere göre daha fazla stresli oldukları da bilinmektedir (Kasari ve Sigman, 1997, s. 48; Bouma ve Schweitzer, 1990, s. 725; Abbeduto vd., 2004, s. 246). Dolayısıyla otizm, diğer engel türüyle karşılaştırıldığında, ebeveynlerin sağlığı üzerinde daha fazla yıpratıcı olan bir engel türü olarak karşımıza çıkmaktadır. Otizmli bir çocuğun anksiyete durumu, ruh halindeki ani dalgalanmalar, alışılmışın dışında, geç ve eksik konuşması, insanlarla ilişki kurma biçimi, davranış bozukluğu sergilemesi ve iletişim sorunu yaşaması bu yıpranmayı etkilemektedir.

Engellik ile ilgili yapılan bir araştırma engelli çocuğu olan ailelerin depresyon puanları ile bu ailelerin sahip oldukları sosyoekonomik statüleri arasında bir ilişki olduğunu ortaya koymuştur. Bu araştırmaya dahil edilen engelli çocuğu olan annelerin eğitim ve aile gelir düzeyleri arttıkça depresyon puanlarında bir düşüş yaşandığı gözlemlenmiştir (Breslau, Staruch ve Mortimer, 1982, s. 684). Benzer bir duruma otizmli çocuğu olan aileler özelinde de rastlanmıştır. Mehmet Yavuz ve Özlem Gümüşkaya'nın (2021) otizmli ve zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerle nicel araştırma yöntemi kullanarak yürüttükleri güncel bir araştırmanın bulgularına göre, bu ebeveynlerin sahip olduğu gelir düzeyi düştükçe yaşam doyumları da düşüş göstermektedir. Aynı durum eğitim değişkeni için de geçerlidir. İlköğretim mezunu olan ebeveynlerin yaşam doyum düzeylerinin, lisansüstü eğitim düzeyine sahip olan ebeveynlerden daha düşük olduğu saptanmıştır (Yavuz ve Gümüşkaya, 2021, s. 804). Dolayısıyla genelde engelli, özelde ise otizmli çocuğu olan ailelerin sosyoekonomik statüleri ile onların yaşam doyumları, stres, kaygı ve depresyon düzeyleri arasında önemli bir ilişkinin varlığı söz konusudur. Otizmli bir çocuğu büyütmenin ya da otizmli biriyle yaşamının duygusal maliyeti ailelerin sahip olduğu sosyoekonomik statü durumuna göre farklılaşarak eşitsiz bir dağılım göstermektedir. Bu da otizmin farklı gruplar tarafından farklı şekillerde deneyimlenip alımlandığı anlamına gelmektedir.

Otizimli çocuęu olan aileler sıklıkla damgalanma deneyimleri de yaşamaktadırlar. Çocuklarının davranışlarının yanlış anlaşılması ya da toplumsal beklentilerle uyumluluk göstermedięi durumlarda aileler itibarsızlaştırıcı, dışlayıcı ve suçlayıcı tutum ve söylemlere maruz kalabilmektedir (Çopuroęlu ve Mengi, 2014, s. 619-623; Uz ve Kaya, 2018, s. 675-676). Bu durum otizimli çocukların yanında bulunmak zorunda kalan annelerin ya da babaların da çocuklarının damgasını paylaştıkları anlamına gelmektedir (Liao, Lei ve Li, 2019).¹⁷ Ancak yapılan çalışmalar otizimli bir bireye sahip olan annelerin babalara nazaran çok daha fazla algılanan damgalanmaya maruz kaldığını göstermektedir. Bunun temel nedeni bakım veren ya da takip ile gözetim gibi gereklilikleri üstlenen, dolayısıyla çocuęuyla birlikte hareket edip kamusal alanda görünen kişinin daha çok anne olmasıdır (Gray, 1993; Gray, 2002). Bu durumda mevcut toplumsal cinsiyet rolleri ile otizm özelinde maruz kalınan damgalanma arasında bir ilişkinin varlığı söz konusudur. Diğer yandan damgalanma, bu araştırmanın bulgularında da görüleceęi üzere sosyal çevreden izole olmaya, ilişki ve etkileşimlerden kaçınmaya da neden olmaktadır. Damgalanma bireylerin yalnızca sosyal çevreden uzaklaşmalarına neden olmakla kalmaz, aynı zamanda toplumsal saygınlıklarını, özgüvenlerini ve psikolojik dayanıklılıklarını da olumsuz etkiler. Bu anlamda otizimli çocuęu olan ailelerin maruz kaldıkları damgalanma ile yaşadıkları çeşitli psikolojik sıkıntılar arasında pozitif yönlü bir ilişkinin varlığı da söz konusudur (Chan ve Lam, 2017).

Otizimle birlikte ortaya çıkan ekonomik maliyete sürekli hazır bulunma hali, bakım yükü, sosyal ilişkilerde yaşanan kopma ya da aşınma, yalnızlaşma, geleceęe dair belirsizlik ve kamusal gündelik hayatın çeşitli katmanlarında maruz kalınan damgalanma ve dışlanma gibi gerçeklikler de eklenince yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen stres ya da depresyon kaçınılmaz olmaktadır. Öyle ki Türkiye’de yapılan görece güncel bir çalışmaya (Kurt vd., 2022) göre, vaka grubunda yer alan otizimli çocuęu olan annelerin depresyon ve anksiyete puanlarının, karşılaştırma grubunda yer alan sağlıklı çocuęu olan annelerin depresyon ve anksiyete puanlarından daha yüksek olduęu tespit edilmiştir. Aynı şekilde otizimli çocuęu olan babaların depresyon puanı, sağlıklı çocuęu olan babaların depresyon puanlarından yine anlamlı şekilde yüksek bulunmuştur. Diğer yandan “yapılan korelasyon analizinde otizimli çocukların özel eğitim merkezindeki eğitim süresi arttıkça ebeveynlerin depresyon ve

¹⁷ Otizimli çocuęu olan ailelerin maruz kaldıkları damgalanmaları sorunsallaştıran 25 araştırmayı kapsamlı bir şekilde ele alan literatür taraması için bkz. Liao, X. vd., Stigma among parents of children with autism: A literature review, *Asian Journal of Psychiatry* 45 (2019), 88–94.

anksiyete düzeylerinin anlamlı şekilde düştüğü görülmüştür” (Kurt vd., 2022, s. 47). Nitel araştırma yöntemleri kullanılarak yürütülen bir başka araştırmada yer alan bir katılımcı, çocuğunun pandemi dönemindeki duygu durumuyla ilgili olarak, daha stresli ve agresif olduğunu, geç saatte uyuyup geç saatte uyandığını, dolayısıyla rutininin bozulduğunu, annesinden başka kimseyi dinlemediğini ifade etmiştir. Bu durum söz konusu annenin de daha stresli bir süreç yaşamasına neden olmuştur. Pandemi öncesinde otizmlili çocuğunun başkalarıyla olmasa bile kendi kendisiyle konuşup şarkılar söylediğini aktaran bir başka ebeveyn, pandemi dönemiyle birlikte bu konuşmaların kesildiğini belirtmiş, eğitimin tekrar başlamasıyla konuşmaların/kelimelerin geri geldiğini ifade etmiştir (Oksev vd., 2022, s. 5). Dolayısıyla otizmlili bireyin yoğun ve nitelikli bir eğitim sürecine dâhil olması hem kendisi hem de ebeveynleri üzerinde olumlu etkiler yaratmaktadır. Bu durum otizm ile ilgili yapılan çalışmalarda eğitimin önemli bir değişken olduğunu göstermektedir.

1.3.4. Otizmlili Çocuğu Olan Ailelerin Deneyimlerini ve Pratiklerini Toplumsal Yapıyla İlişkili Düşünmek

İncelenen bir gerçekliğin durumunu ifade etmek için Mills’in (2019, s. 19-20) yaptığı bir ayrıma göre *sıkıntı*, daha çok “bireyin kişiliği çerçevesinde ortaya çıkar ve başkalarıyla dolaysız ilişkileri kapsamında yer alır; kişinin benliğiyle ve doğrudan doğruya farkında olduğu kısıtlı toplumsal yaşam alanlarıyla ilişkilidir.” Bu nedenle sıkıntılar, daha çok kişinin ait olduğu muhitte sınırlı olup özel alanla, kişisel benlikle ve iç yaşamla ilgilidir. *Sorun* ise “bireyin sınırlı çevresini ve iç yaşamının menzilini aşan” kamusal meselelerdir. Mills’e (2019, s. 20) göre sıradan insanların gündelik hayatları içerisinde onu kolayca tanımlayamıyor oluşu, bir sorunun temel özelliğini oluşturur. Yukarıda değinilen göstergelerden hareketle, otizmin *sıkıntı* olmaktan çıkıp önemli bir *soruna* dönüştüğü söylenebilir. Otizme ilişkin sayılar ve oranlar, ekonomik etkisi, ailelerin karşılaştığı zorluklar, otizm hakkında yapılan araştırmaların sayısındaki ciddi artış, otizmin çeşitli gazetelerde sunulma biçimleri (Hamilton, 2019), romanlara, filmlere, sergilere ve gazete yazılarına konu edilerek kültürel sunum nesnesine dönüştürülerek metalaştırılması (Mallet ve Runswick-Cole, 2012), artan salgın söylemi, eğitim ve sağlık harcamaları, otizm özelinde hazırlanan ulusal eylem planları ve sivil toplum kuruluşlarının yürüttüğü çeşitli faaliyetler otizmin artık sadece kişinin ve kişilerin, benliklerini, iç yaşamlarını ve kendi sosyal çevrelerini ilgilendiren kişisel bir sıkıntı olmaktan çıkıp çeşitli kurumları ve toplumsal katmanları etkileyen bir soruna, hatta *zorlayıcı bir soruna* dönüştüğünü göstermektedir. Bu sorunun ailelerin toplumsal konumlarını da dikkate alarak sorunsallaştırılması, yine Mills’in

(2019, s. 21) ifadesiyle yapısal koşullar ile sorun arasındaki ilişkiyi açıklamak için önemli bir kalkış noktası olacaktır.

Literatürdeki araştırmalar incelendiğinde, araştırmaya dâhil edilen ailelerin toplumsal uzamdaki konumları ile otizm arasındaki ilişkinin pek dikkate alınmadığı gözlemlenmiştir. Bu çalışmaların en önemli eksikliklerinden biri budur. Ailelerin karşılaştıkları zorluklar, yaşadıkları duygu durumları, damgalanıp dışlanmaları ve mücadele pratikleri vb. sorun odaklı değil de sıkıntı odaklı ele alınmış gibidir. Bu da otizme dair yapısal ya da toplumsal koşulların göz ardı edilmesiyle sonuçlanmıştır. Aktarılan deneyimlerin özgünlüğü ve önemi bir yana, otizme bağlı olarak tecrübe edilen deneyimlerin aktarılması bir yerden sonra kişisel deneyimlerin aktarılmasına dönüşmüş, toplumsal yapı ve bu yapının mekanizmalarıyla olan ilişkisi yeterince kurulamamıştır. Bunun en önemli nedeni, yukarıda da yazıldığı gibi, otizmin sınıf, ırk, etnisite ve coğrafyadan bağımsız olarak neredeyse her grup ve millette görüldüğü gerçeğinin kabulüdür. Bu durum, araştırmaya dâhil edilen ailelerin sınıfsal konumlarının dikkate alınmamasına neden olmuş olabilir. Dolayısıyla toplumsal hayatın çeşitli görünümüne dair önemli ve özgün deneyimler ya da ailelerin karşılaştıkları çeşitli zorluklar bireysel ya da daha çok psikolojik tezahürleriyle ele alınmıştır. Bu durum aynı zorluk ve deneyimleri bireysel bir sıkıntıya indirgeme tehlikesine yol açmaktadır. Bireylerin duygu ve deneyimlerini çözümlemede psikolojik ya da psikiyatrik yaklaşımlar önemli olmakla birlikte “çoğu kez bireysel yaşamı, bizzat içinde sahneye konduğu ve zaman zaman çocukluğun mahrem muhitlerinden daha güçlü bir biçimde ilişkili olduğu geniş çaplı kurumlardan keyfi olarak koparmaktadır[lar]” (Mills, 2019, s. 25). Oysa Emile Durkheim’ın da (2010, s. 60) ifade ettiği gibi, sosyoloğun görevi ele alıp incelediği sosyal gerçekliği bireysel tezahürlerinin ötesine taşımaktır.

Otizmin her grupta görüldüğü gerçeği, her grubun otizmi aynı şekilde deneyimlediği anlamına gelmemelidir. Diğer tüm deneyimler ve pratikler gibi otizm özelinde gelişen deneyimler ve pratikler de aileden aileye (Eyal vd., 2016, Solomon, 2020) ve kültürden kültüre (Desai vd. 2012) değişiklik göstermektedir. Bu nedenle, otizm özelinde ortaya çıkan ekonomik yükün farklı sosyoekonomik statüye sahip ailelerin gündelik yaşamlarını ve deneyimlerini nasıl etkilediği; damgalanma, dışlanma ve ayrımcılığa uğrama gibi durumlarla baş etme stratejilerinin ailelere göre nasıl farklılaştığı; mevcut destek ağlarına, kaliteli eğitim ve sağlık hizmetlerine ulaşmada sosyoekonomik statünün rolünün ne olduğu; otizm özelinde ortaya çıkan dayanışma ağlarının ailelerin sosyal yaşantılarını nasıl etkilediği tarzında

sorular henüz güçlü bir şekilde cevaplanmış değildir ve dolayısıyla sosyologlar tarafından cevaplanmayı beklemektedir.

Değinilmesi gereken diğer önemli nokta, otizmin ona maruz kalan kişi ve kişiler üzerinde *zorlayıcı etkilerde* bulunduğu gerçeğidir. Yukarıda değinilen çalışmalardan da görüleceği üzere otizm; sadece onu taşıyan kişiler üzerinde değil, onunla bir şekilde muhatap olan başkaları üzerinde de zorlayıcı etkilerde bulunur ve davranışları, duyguları, tavır ve tutumları, deneyimleri, depresyon ve kaygı düzeyini, karar alma süreçlerini, mücadele pratiklerini, çeşitli ilişkileri, dayanışma örüntülerini, mekân kullanımını, kamusal alanda görünme biçimlerini, gelecek planlarını, zaman yönetimini, görme biçimlerini, dünyayı anlama ve anlamlandırma tarzlarını vb. değiştirip dönüştürür. Dolayısıyla genişçe bir deneyim repertuarı ve gündelik hayatın organizasyonu otizmin etrafında şekillenmeye başlar. Bu anlamda otizm kendisini dışsal ve zorlayıcı bir olgu olarak kabul ettirir.

Otizmle yaşamayı kabullenen ebeveynler başka şekilde davranmaya, eylemde bulunmaya ve düşünmeye başlarlar. Durkheim’a (2010, s. 35) göre, “bireysel bilinçlerin dışında var olan bir davranma biçimi genelleşiyorsa, bunu ancak kendi[sini] kabul ettirerek yapabilir.” Otizm de bireysel bilinçlerin dışına taşıp kendisiyle ilgili olan kurumlara (örneğin aileye) belli davranış biçimleri dayatmakta ve bunları kabul ettirmektedir. Bu anlamda o, Durkheim’ın bahsettiği anlamda bireylerin dışında gelişen ama bireyler üzerinde zorlayıcı etkilerde bulunan sosyal bir olgudur: “Bir toplumsal olgu, bireyler üzerinde uyguladığı ya da uygulayabileceği dış zorlama gücüyle tanınır; bu gücün varlığı ise, ya belirli herhangi bir yaptırımın bulunması ya da olgunun, kendisini çiğnemeye yönelen her bireysel girişime karşı gösterdiği dirençle tanınır” (Durkheim, 2010: 35). Otizmin (şimdilik) kesin bir tedavisinin olmaması bireylerin direnme gücü üzerinde zayıflatıcı bir etki yapar. Dolayısıyla bireylerin otizm üzerindeki etkisi görece zayıftır. Ama otizmin bireyler üzerindeki etkisi oldukça kuvvetlidir. Öyle ki otizmle birlikte, politik arka planı da olan “otizm ebeveynliği” denilen başka bir olgu ortaya çıkar ve bu olgu özellikle de orta ve üst sınıf ebeveynleri kolektif bir düşünme ve eyleme biçimi olan aktivizmiğe zorlar (Eyal vd., 2016, s. 148-153). Bu noktada otizmin etkisi tek tek bireylerin bilinçleri ve bilişsel durumlarıyla sınırlı olmayıp, aynı zamanda ortak amaçlar ve hedefler doğrultusunda bireyleri bir araya getiren, belli değerler ve pratikler aşıl原因 toplulukların, dayanışma ağlarının, destek gruplarının vb. yaratılmasına da neden olur. Bu da onu bireysel, tıbbi ve psikolojik bir mesele olmanın ötesine taşıyarak daha farklı bir çerçeveye, sosyolojinin alanına yerleştirir.

Otizmin sosyal bir olgu olduğundan hareket edilmesinin amacı, *otizmin toplumsal nedenlerine ilişkin bir açıklama getirmek değildir*. Aksine, yukarıda da belirtildiği gibi, temel amaç otizmin bir kere ortaya çıktıktan sonra kendisiyle muhatap olan bireylerin, (en genel anlamıyla) eyleme tarzlarını ve eylem alanlarını yapılandırıldığını ifade etmektir. Ama bu yapılandırma, özneliliğin tamamen silindiği, ortadan kalktığı anlamına gelmez. Önceki varoluş biçiminin yerini başka bir varoluş biçimi alır ve hatta bu yeni varoluş biçimi bireyin kimliği haline de gelebilir (Eyal vd., 2016, s. 39-39; Solomon, 2020). Ayrıca otizmin sosyal olgu olduğunu ifade etmek, onun dil, hukuk ve gelenek gibi tarihsel süreç içerisinde kurulup kendisini kabul ettiren, bu nedenle bireyler tarafından güçlü bir şekilde içselleştirilen olgularla aynı derecede bir sosyal olgu olduğunu ifade etmek değildir. Hangi olgunun daha dışsal, zorlayıcı ve içselleştirilmeye elverişli olduğu tartışmasını bir kenara bırakıp, otizmin ciddi derecede zorlayıcı ve yapılandırıcı etkisinin olduğu gerçeğini sosyo-ekonomik statü bağlamında tartışmaya açmak gereklidir.

Bütün bunlardan hareketle otizimli çocuğu olan ailelerin gündelik hayatı deneyimleme ve sosyalleşme pratiklerini onların toplumsal konumlarıyla ilişkili bir şekilde düşünmek ve bunu yaparken de söz konusu bu deneyim ve pratiklerin ailelerin toplumsal konumlarına göre nasıl farklılaştığını çözümlemek bu tezi literatürdeki diğer çalışmalardan ayırmaktadır. Otizm özelinde yaşanan deneyim ve pratikleri karşılaştırıp farklılıkları görmek, özgün sosyolojik çıkarımlar yapmanın önünü açacaktır. Durkheim'ın, *İntihar* (2013, s. 1) adlı çalışmasının girişinde de ifade ettiği gibi, bilimsel bir araştırma “karşılaştırılabilecek olgulardan ne kadar çoğunu bir araya getirirse, o araştırmanın başarı olasılığı o kadar yüksek olur.”

Otizm ve aile ilişkisine dair literatürdeki nicel ve nitel verilerin ağırlıklı olarak betimsel olduğu dikkat çekmektedir. Araştırmaya dahil edilen ailelerin deneyim ve pratiklerini daha yakından ve detaylı bir şekilde betimlemekle kalmayıp aynı zamanda kullanılan araştırma deseninden de yardım alarak analitik bir şekilde çözümlemeyi deneyen ve bu çözümlemelerden hareketle yeni kavramsallaştırmalar geliştirme arayışında olan bu çalışma, ağırlıklı olarak tıp ve eğitim bilimleri alanı tarafından sorunsallaştırılan ve ağırlıklı olarak fenomenolojik yöntem kullanılarak araştırılan bir olguya ilişkin sosyolojik yaklaşımıyla literatüre katkı sunmayı amaçlamaktadır.

1.4. Tezin Bölümleri

Buraya kadar olan kısımlarda araştırmanın konusu hakkında bilgi verilmiş, araştırmanın nesnesini oluşturan ailelerin ilişkili oldukları otizmli çocukların dünyada ve Türkiye’deki sayılarına, otizm özelinde ortaya çıkan çeşitli ekonomik maliyetlere, otizmin aileler üzerindeki etkisine ve literatürdeki boşluklara değinilmiştir ve böylece başlarken hem otizme hem de araştırma nesnesine dair *genel bir görünüm* elde edilmeye çalışılmıştır. Bütün bunlardan hareketle araştırma konusunun sosyoloji disiplinin sunduğu imkânlar dâhilinde sorunsallaştırılmasının gerekli olduğu düşünülmüş ve en nihayetinde saha araştırması, verilerin kodlanması ve yazım sürecinin sonucunda birbiriyle ilişkili olan yedi bölümlük bir yapı inşa edilmiştir. Tartışılan konulara dair ön bilgi vermek, üretilen kavramları görünür kılmak ve metni okunaklı bir hale getirebilmek için çeşitli *alt başlıklara* ayrılan bu yedi bölüm, inşa edilen yapının *ana sütunlarını* oluşturmaktadır. Bu nedenle *Giriş* bölümü dışında kalan diğer altı bölümün içeriğine kısaca değinmek teze dair ön bilgi edinilmesi açısından faydalı olacaktır.

Araştırmada tercih edilen ve nitel araştırma desenlerinden biri olan temellendirilmiş teorinin keşfi, bazı özellikleri ve ona getirilen eleştiriler *Araştırmanın Yöntemi* adlı ikinci bölümde tartışılmaktadır. Aynı bölümde Kathy Charmaz (2006) tarafından önerilen “inşacı temellendirilmiş teorinin” (constructivist grounded theory) tercih edilme nedenine de açıklık getirilmektedir. Sahaya çıkış sürecinin, bu süreç boyunca deneyimlenen bazı durumların ve araştırmacının konumunun detaylandırıldığı bu bölüm, yaşanan bazı zorlukları, sınırlılıkları ve ayrıca İstanbul’un çeşitli ilçelerinde yapılan 32 görüşmeden elde edilen nitel verilerin analiz edilme biçimini de içermektedir. Dolayısıyla bu bölümde sadece birtakım teorik ve teknik değil bilgiler değil, araştırmacının sürece dair öznel deneyimleri de yer almaktadır.

Araştırma Nesnesine Yaklaşma Tarzı ve Yararlanılan Bazı Kuram ile Kavramlar başlıklı üçüncü bölümde, genel ve olağan olandan sapan, dolayısıyla farklı şekillerde eylemde bulunabilen toplumsal eyleyicilerin gündelik hayatını ve *pratiklerini* anlamak ve yorumlamak açısından destek alınan ve çeşitli sosyal teorisyenler tarafından üretilen bazı kuram ile kavramlara ve yine bu kuram ile kavramların kullanım tarzına kısaca değinilmiştir. Bulgulardan oluşan bölümlerde yer verilen deneyim ile pratikleri ikna edici bir şekilde tartışabilmek için destekleyici ve açıcı işlevler gören bu kuram ve kavramlar bir tür hareket noktası oluşturması açısından da önemlidir.

Zorlayıcı Gündelik Hayat adlı dördüncü bölümde otizmlı çocuğu olan katılımcı ailelerin gündelik hayatlarında karşılaştıkları çeşitli zorluklar ve geliştirdikleri birtakım “öznel beklentiler” onların sahip oldukları “nesnel şanslarıyla” birlikte düşünölmeye ve analiz edilmeye çalışılmıştır. Katılımcıların otizmlı çocukları özelinde karşılaştıkları “maddi zorlanma” gerçekliğı onların toplumsal konumlarıyla ve ayrıca içselleştirdikleri toplumsal cinsiyet rolleriyle birlikte düşünölmüş ve bu da sınıf, cinsiyet ve engellilik gibi eylem alanları ve biçimleri üzerinde etkili olan farklı sosyal olguların *ilişkisel* bir şekilde ele alınıp tartışılmasını mümkün kılmıştır. Diğer yandan bu yaklaşım tarzı, farklı sosyoekonomik statüye sahip olan annelerin, yine otizme bağılı olarak farklı türden annelik deneyimleri yaşadıkları gerçeğini de görünür kılmıştır. Katılımcıların çocuklarıyla birlikte göröndükleri ya da sosyalleştikleri kamusal gündelik hayatta maruz kaldıkları “damgalanma pratikleri” de saygınlığın, prestijin ve onurun nasıl dağıldığıyla ilgili olan, dolayısıyla eyleyicilerin sosyal statülerini ya da diğerleri tarafından alımlanma biçimini etkileyen “simgesel sermaye” (Bourdieu, 2021b) ve ayrıca kişiyi diğerlerinin gözünde itibarsızlaştıran, dolayısıyla onun toplumsal konumlanışına zarar veren “negatif simgesel sermaye” (Wacquant, 2024, s. 77) kavramlarıyla birlikte düşünölmüş ve böylece mikro karşılaşmalara, etkileşimlere ve en nihayetinde pratik eylemlere *yapısal* bir çerçeve kazandırılmaya çalışılmıştır.

Zorlayıcı Gündelik Hayat bölümüyle de ilişkili olan *Zorunlu Fiziksel Yakınlık: Yörüngesel Beden* adlı beşinci bölümde ise ailelerin otizmlı çocuklarıyla aralarındaki zorlayıcı *fiziksel yakınlık* sorunsallaştırılmıştır. Literatürde üzerinde pek durulmayan, ancak ailelerin gündelik hayatını, bedenlerini, kamusal alan kullanımlarını, sosyal ilişkilerini, emek-zamanlarını, kısacası eylem alanlarını ve biçimlerini önemli derecede koşullandıran bu fiziksel yakınlık ya da yeni bir kavramsallaştırmayla ifade etmek gerekirse *yörüngesel beden* olma durumu da yine sınıf ve toplumsal cinsiyetle ilişkili bir şekilde düşünölmüştür. Sınıfsal imkansızlıkların etkisiyle daha da zorlayıcı hale gelen *yörüngesel beden* olma gerçekliğinin katılımcıların *sosyo-bedensel ritmi* üzerinde yarattığı etki de “ritim analiz” (Lefebvre, 2021) kuramından destek alınarak çözümlenmiştir. Nitekim yörüngesel beden olmak, ağırlıklı olarak otizmlı çocukla birlikte hareket etmek, dolayısıyla aynı çocuğun ritmi tarafından koşullandırılmak anlamına da gelmektedir.

Büyüölü Gündelik Hayat: Türkiye’nin Sosyo-Kültürel Yapısı ve Otizm adlı altıncı bölüm ise otizm özelinde ortaya çıkan ve sadece kişilerin sosyo-ekonomik statülerinin değil, ayrıca kültürel sermayelerinin de etkisiyle şekillenen din temelli eylem biçimleri üzerinde

durmakta ve bunu yaparken de Türkiye'nin toplumsal yapısına içkin olan bazı nitelikleri göz önünde bulundurmaktadır. Bu dikkat katılımcıların deneyim ile pratiklerini *tarihselleştirme* konusunda bir imkân yaratmıştır. Kendileriyle görüşülen katılımcılar, nesnel şanslarının ve içinde eylemde bulundukları toplumsal yapının da etkisiyle otizmli çocuklarının iyileşmesine dair öznel beklentiler geliştirmekte ve bu durum onları şifacı hoca veya büyücü gibi toplumsal tiplere, türbe-dergâh-ocak gibi yapılara ve ayrıca büyü gibi dinle akrabalığı olan geleneksel inanış ve uygulamalara yöneltmektedir.

Yukarıdaki kısımlarda da değinildiği üzere katılımcı aileler, *otizmin hayatlarına dâhil olmasıyla birlikte* daha önce bilmedikleri türden bir evreye adım atarlar. Çoğunlukla zorluk ve mücadele ile tanımlı ve geleceğe dair belirsizliklerle dolu olan bu yeni evrenin önemli bileşenlerinden biri de *sosyal ilişkiler*dir. Otizmli çocukları nedeniyle toplumsal onay ve kabul görme konusunda ciddi sorunlar yaşayan, dolayısıyla “normal” olarak adlandırdıkları diğer insanlarla olan ilişkilerine ve kamusal alana karşı bir tür yabancılaşma geliştiren katılımcı aileler, zamanla kendileriyle aynı sosyal özellikleri paylaşan (örneğin engelli çocuğu olup alt gelir grubunda yer alan) ailelerle bir araya gelir ve bu durum kadın ağırlıklı mikro toplulukların oluşmasına kaynaklık eder. *Paralel Otistik Kopuş ve Topluluk Oluşumu* adlı yedinci bölümde katılımcıların *kendileriyle aynı kimliği, ahlaki kariyeri ve sınıfsal konumu* paylaşanlarla geliştirdikleri ilişki formları ve sosyalleşme pratikleri tartışılmaktadır.

2. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

2.1. Nitel Araştırma Yöntemi ve Önemi

Sosyoloji disiplini için nitel araştırma yöntemi insanların deneyimleri, davranışları, dünyayı anlamlandırma tarzları, görme biçimleri ve anlam dünyaları hakkında detaylı ve nitelikli bilgi toplama imkânı sağlar. Bu da “eylecilerin görme biçiminin ve yorumlarının, toplumsal dünyanın eksiksiz gerçekliğinin vazgeçilmez bir bileşeni olduğu” (Wacquant, 2016, s. 18) görüşünün göz önünde bulundurulmasının önemli olduğu anlamına gelir.

David Silverman, Zora H. Hurston’a referansla (2021, s. 128) bir araştırmayı, herhangi bir olguya karşı duyulan ilginin sistematik hale getirilmesi (“biçimselleşmiş merak”) olarak adlandırır. Özgül ve gittikçe görünür hale gelen, böyle olduğu için de dikkat çeken bir olgu olan otizmin etrafında gelişen gündelik ilişkiler, etkileşimler, deneyimler ve sosyalleşme pratikleri “sosyal olanın bilgisinin insanların kendi ifade ve anlatılarından derlendiği bir araştırma özelliği göster[en]” nitel araştırma yöntemi (Kümbetoğlu, 2015, s. 38) kullanılarak araştırılmıştır.

Bireylerin toplumsal alanda belli etkileşimler içerisinde bulunduğunu, bu etkileşimler sayesinde eyleme yönelik anlamlar ürettiklerini ve üretilen bu anlamların yine etkileşimler aracılığıyla pekiştirildiğini öne süren bir araştırma pratiği olarak nitel araştırma yöntemi (Neuman, 2020, s. 195), bireylerin toplumsal dünyayı ve bu dünyayı nasıl ve hangi yollarla anlamlandırdıklarını, mevcut etkileşimsellikleri nasıl sürdürdüklerini anlayıp çözümlemek için uygun bir araştırma yöntemidir: “Nitel araştırmacılar, insanların deneyimlerini nasıl yorumladıklarını, dünyalarını nasıl kurduklarını, deneyimlerine nasıl bir anlam yüklediklerini anlamaya çalışırlar” (Merriam, 2018, s. 5). Buradan hareketle bu araştırmada, otizmlili çocuğu olan ailelerin gündelik hayatı deneyimleme ve sosyalleşme pratiklerini, bu deneyim ile pratiklerin hangi alanlarda ve nasıl farklılaştığını daha yakından ve derinlemesine gözlemleyip anlamak için nitel araştırma yönteminin imkanlarından faydalanılmıştır. Söz konusu durum gündelik hayatı deneyimleme ve sosyalleşme pratikleri olduğundan içinde duyguların, düşüncelerin, eylem tiplerinin, çeşitli karşılaşmaların, tüketim alışkanlıklarının, farklı türden eşitsizliklerin, ilişkilerin, bedensel tutumların, dışlanmaların, çatışmaların, uyumların, mücadele etme stratejilerinin, anlamların ve anlamlandırmaların vb. olduğu ilişkisel, çeşitli ve katmanlı bir deneyim havuzunu incelemek ve gözlemlemek demektir.

Silverman (2021, s. 138), nitel bir araştırmanın küçük bir sorun hakkında “çok şey” söylemeyi amaçlaması gerektiğini belirterek fazla bilgi elde etmekten ziyade, spesifik bir alanda elde edilen detaylı bilgiden hareketle çok şey söylemenin daha önemli olduğunu yazar. Dolayısıyla nitel araştırma yönteminin kullanılmasıyla amaçlanan, otizm gibi gelişimsel bir yetersizlik ve onun etrafında gelişen özgül deneyim ile pratiklere daha yakından ve detaylı bir şekilde bakmaktır. Harry F. Wolcott (1990, s. 63’ten aktaran Silverman, 2021, s. 147), nitel araştırma yönteminin temel özelliklerinden biri olan detay konusunu daha iyi açıklamak için fotoğraf örneğini verir: Bir sayfiye yerinin tümünü tepeden fotoğraflamak, bu sayfiye yerindeki detayları gözden kaçırmak anlamına gelebilir. “Eğer fotoğrafın daha fazlasını kapsamasını istiyorsanız, detayın yakınlığından fedakârlık etmek zorundasınız” diye yazar. Bu durum, araştırmacının yakından çekilen fotoğrafa kilitli kalmasını gerektirmez. Wolcott’a (1990, s. 60’tan aktaran Silverman, 2021, s. 148) göre araştırmacı, tıpkı fotoğrafçı gibi, araştırma nesnesine derece derece yakından bakabilir ve gerekli gördüğü takdirde kademeli bir şekilde odağını genişletebilir. Buradan hareketle, bu çalışma otizmin temel muhataplarından biri olan aile ile sınırlandırılmıştır. Bu da söz konusu ailelerin deneyimleri ve sosyalleşme pratikleri hakkında *yakından* ve *detaylı* bilgi toplanmasının önünü açmıştır.

2.2. Temellendirilmiş Teori’nin Keşfi, Gelişimi ve Mantığı

Nitel araştırma yöntemi, araştırma nesnesine nasıl yaklaşılacağını, bu nesneden nasıl ve hangi yollarla bilgi elde edileceğini yönlendirip yöneten çeşitli araştırma desenlerine sahiptir. Bir araştırma deseni, araştırmanın yürütülme tarzından, verilerin nasıl ve hangi yollarla toplanıp ne tür bir analize tabii tutulacağına kadar yol gösterir. Dolayısıyla desen, araştırmanın planlanması ve inşa edilmesi sürecinde önemli bir unsur ve kılavuzdur (Creswell, 2007, s. 41). Fenomenoloji, etnometodoloji, etnografya, temellendirilmiş (grounded) teori, durum çalışması ve eleştirel söylem analizi nitel araştırma yöntemine ait araştırma desenlerinden ve yaklaşımlardan bazılarıdır. Söz konusu desenlerden ya da yaklaşımlardan herhangi birini seçen araştırmacı, araştırmasını ona göre inşa eder, araştırma nesnesine ona göre yaklaşır ve elde ettiği verileri ona göre analiz edip sunar. Bu araştırmada merak edilen bir konuya ilişkin süreci, eylemi, etkileşimi ya da deneyimi açıklamak için teori üretmeye ve geliştirmeye imkân tanıyan temellendirilmiş teori yaklaşımı (Creswell, 2012, s. 423) kullanılmıştır. Bu noktada temellendirilmiş teori yaklaşımının keşfinden, gelişiminden ve mantığından kısaca bahsetmek yerinde olacaktır.

Barney G. Glaser ve Anselm L. Strauss'un (1967) ölümcül hastalar hakkında yaptıkları bir araştırma sonucunda keşfedilip geliştirilen temellendirilmiş teori, mevcut teorilerin araştırma nesnesini açıklamada veya anlamada yetersiz kaldığı durumlarda, olgular arasında ilişki kurmaya, bu ilişkilerde gömülü olan kavramları ve hipotezleri *keşfetmeye* imkân tanıyan bir araştırma desendir. Bu desenin kullanılmasının önemi, eldeki teorileri ya da bir hipotezi doğrulama ya da bunları test etmek yerine, bizzat katılımcılardan elde edilen verilerden hareketle bir *keşif sürecine* dahil olmaya çalışmaktır (Charmaz, 2006, s. 4-6; Layder, 2013, s. 43). Böylece araştırma nesnesi ile bu nesneden elde edilen verilerden hareketle üretilen teori arasında güçlü bir bağ, örtüşme ve uygunluk olacaktır (Glaser ve Strauss, 2006, s. 3). Dolayısıyla bu desenin kullanılmasındaki temel amaç, tümevarımsal bir perspektiften hareket ederek, diğer bir deyişle araştırmaya dâhil edilen katılımcıların bakış açılarından yola çıkarak incelenen sosyal gerçekliğe dair açıklamalar getiren bir teori geliştirmektir (Creswell, 2012, s. 424; Charmaz, 2020, s. 196; Scott, 2013, s. 12). Nitel araştırma yönteminde ve bu yöntemin önemli bir alt deseni olan temellendirilmiş teoride kullanılan tümevarımsal analiz, “spesifik gözlemler ile başlar ve genel örüntüler inşa eder. Araştırmacı incelenen fenomendeki örüntüleri anlamaya başladıkça, açık-uçlu gözlemlerden kategoriler veya analizin boyutları ortaya çıkar” (Patton, 2018, s. 56). Bu anlamda temellendirilmiş teori deseni, elde edilen verilerin kodlanmasından hareketle üretilen kategoriler arasında ilişkiler kurma ve örüntüler bulma sonra da bütün bunları soyutlama konusunda yardımcı olarak, araştırmayı yürüten kişinin daha fazla yaratıcı olmasına olanak tanır. Glaser ve Strauss tarafından keşfedilen temellendirilmiş teori, yerleşik pozitivist kanılara itiraz ettiği ve nitel araştırmalar için sistematik stratejiler geliştirip sunduğu için sosyal teoride önemli bir dönüm noktasına işaret eder (Charmaz, 2006, s. 5).

Her yaklaşım gibi, temellendirilmiş teori deseni de zaman içinde eleştirilere uğramış, çeşitlenmiş, farklılaşmış ve gelişim göstermiştir. 1967 yılında Glaser ve Strauss tarafından keşfedilen temellendirilmiş teori desenin ilk veya klasik biçimi, 1990 yılında yayınlanan *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques* adlı kitapta, Strauss ve Corbin tarafından pozitivist bir çizgide yer aldığı gerekçesiyle eleştirilmiştir. Gerçekliğin bireylerden ve gruplardan bağımsız bir şekilde dış dünyada var oldukları fikrinden hareket eden pozitivist yaklaşımın temellendirilmiş teorinin doğasına uygun olmadığını belirten Strauss ve Corbin, “sistematik desen” olarak adlandırılan ve orijinal desenden daha detaylı, dikkatli, kurallı ve titiz prosedürleri olan yeni bir temellendirilmiş teori yaklaşımını öne sürüp geliştirmeye çalışmışlardır (Creswell, 2012, s. 424; Çelik ve

Ekşi, 2015, s. 40-41). Sistematik desende kodlama süreci açık (open), eksenel (axial) ve seçici (selective) kodlama olacak şekilde üçlü bir aşamayla ilerler. Üzerinde çalışılan olgu ya da gerçeklikten elde edilmiş veriler hakkında başlangıç düzeyinde ve bilgilendirici kategorilerin oluşturulduğu açık kodlama ile başlayan analiz süreci, bu kodlamalardan elde edilmiş çekirdek bir kategoriyi seçerek keşif sürecinin merkezine yerleştiren ve bu kategoriyi de eldeki diğer kategorilerle ilişkilendiren eksen kodlama ile devam eder. Sistematik desende eksen kodlama merkezi bir konumdadır, çünkü seçilen çekirdek kategorinin diğer kategorilerle ilişkilendirilmesinden dolayı bir teori gelişir ve bu da temellendirilmiş teorinin ayırt edici özelliklerinden biridir. Sistematik desende kodlama süreci, kategorilerin birbiriyle ilişkilendirilmesinden hareketle ulaşılan teorinin derlenip bir araya getirildiği ve bunların daha soyut bir şekilde yazıya aktarıldığı seçici kodlama süreciyle son bulur (Creswell, 2012, s. 434-438).

Sistematik desenin eleştirilmesinden de bir başka temellendirilmiş teori yaklaşımı olan “gelişen desen” (the emerging design) ortaya çıkmıştır. Glaser; Strauss ve Corbin tarafından geliştirilen sistematik deseni sert bir şekilde eleştirilmiş ve hatta yayımlanan kitabın geri çekilmesini dahi talep etmiştir (Charmaz, 2008, s. 400). Sistematik desenin aşırı derecede kısıtlayıcı olduğunu savunan Glaser, “kategoriler oluşturmak için oldukça ön yargılı bir çerçeve kullandıkları” ve “teori oluşturmaktan çok, teori doğrulamaya odaklandıkları” gerekçesiyle Strauss ve Corbin’i eleştirmiş ve bu durumun temellendirilmiş teorinin mantığına aykırı olduğunu ifade etmiştir (Çelik ve Ekşi, 2015, s. 80). Glaser, ayrıca, Strauss ve Corbin’in önerdikleri yeni temellendirilmiş teorinin “veriye işkence ettiğini” ve bu nedenle “verinin kendisini göstermesine izin vermediğini” belirtmiştir (Urquhart, 2018, s. 22). Dolayısıyla ona göre kendi önerdiği temellendirilmiş teori yaklaşımı daha esnek ve daha az kurallıdır (Creswell, 2012, s. 438). Glaser’ın önerdiği gelişen temellendirilmiş teori yaklaşımının en önemli ayırt edici özelliklerinden biri, araştırma sorusunun araştırmaya başlamadan önce değil, tam tersine kodlamalara başlarken belirlenmesidir. Glaser’a göre incelenecek olan gerçekliğe dair “soruyu önceden seçmek veriyi zorlama girişimidir ve bu girişim ne yazık ki problemin gelişmesine izin vermez” (Çelik ve Ekşi, 2015, s. 96). Bu anlamda Glaser’ın yaklaşımı süreçle birlikte şekillenen görece boş bir zihin talep eder diyebiliriz.

Charmaz tarafından geliştirilen (2000, 2006) inşacı/yapılandırmacı desen (the constructivist design) ise temellendirilmiş teorinin bir başka türüdür. Yukarıda tartışılan sistematik desen ve gelişen desene alternatif olarak sunulan inşacı desen, bu iki desenin ortasında yer alır.

İnşacı temellendirilmiş teorinin süreç odaklı esnek bir kılavuz olduğunu belirten Charmaz (2006, s. 9), bu anlamda metodolojik kurallar, diyagramlar, reçeteler ve gereksinimler önermeyi pek tercih etmez. O, kendi yaklaşımının üzerinde çalışılan dünyanın yorumlayıcı bir tasvirini sunduğunu ifade ederek, sosyal gerçekliğin açıklanmasına dair yorumsamacı bir anlayış geliştirir. Bu anlayış, bir araştırma yöntemi olarak ortaya çıkan temellendirilmiş teori ile sosyal gerçekliğe dair aktör ve etkileşim odaklı açıklama getirmeyi deneyen bir teorik perspektif olan sembolik etkileşimciliği birbirine yaklaştırır (Bryant ve Charmaz, 2007, s. 21). Dolayısıyla inşacı temellendirilmiş teori, tıpkı birey ve grupların eylemleri ile anlam dünyalarına odaklanıp bunları birlikte düşünen sembolik etkileşimcilik gibi, etkileşimler aracılığıyla yaratılan eyleme, anlama, dile ve niyetlere/eğilimlere (intention) vurgu yapar (Charmaz, 2020, s. 198-199) ve incelenen olgudan elde edilen verilere dair aktif kodları atayarak, bireylerin deneyimlerini yakalayıp açığa çıkarmanın yollarını arar (Çelik ve Ekşi, 2015, s. 104). Bunu yaparken de etkileşimsel süreçlerle birlikte aktif olarak yaratılan sosyal gerçekliği ortaya çıktıkları kültürel ve yapısal bağlamlarla birlikte keşfetmeye çalışır (Charmaz, 2000, s. 523-524; Charmaz, 2008a, s. 398). Ayrıca inşacı temellendirilmiş teori yaklaşımı “diğer [temellendirilmiş] teori desenlerinin aksine, verilerin yüzeyde yatan anlamlarıyla ilgilenmez, bir adım daha öteye giderek verilerin içine açık ve örtük biçimde sızan değerler, ideolojilerin anlamlarını sorgular” (Çelik ve Ekşi, 2015, s. 104). İnşacı temellendirilmiş teori desenini diğer temellendirilmiş teori desenlerinden ayıran önemli özelliklerden birisi, araştırma süreci içerisinde boş bir zihne sahip olunması yönündeki fikri kabul etmemesidir. Charmaz’a (2008a, s. 402) göre, inşacı yaklaşımı benimseyen araştırmacılar ön bilgilerini ve teorik ön yargılarını tanıyabilir ve bunları titiz bir incelemeye tabii tutabilirler. Bu anlamda Charmaz’ın önerdiği yaklaşım, mevcut teori ve kavramlarla ilişkili olması açısından daha esnektir.

Charmaz’a (2006, s. 10; 2020, s. 199) göre temellendirilmiş teori önceden planlanmış lineer bir programı takip etmek yerine, süreç içerisinde farklılaşır ve gelişir. Bu da araştırmacının sadece araştırma nesnesi, eldeki veriler, atadığı kodlar ve oluşturduğu kategoriler hakkında düşünmesini değil, aynı zamanda sürekli kendisine dönerek kendi konumu, tavrı ve işçiliği hakkında düşünmesini de sağlar. Örneğin veri toplama ve veri analiz sürecinin eş zamanlı yapılması, sonraki görüşmeler için farklı bir yol haritası çizmek anlamına gelebilir. İlk görüşmeleri dinleyip deşifre eden ve bunlar üzerine düşünen araştırmacı, bu görüşmeleri yaptığı süreç içerisindeki eksikliklerinin farkına varır, yeni şeyler keşfetmenin yollarını arar, veri yığını altında ezilmekten kurtulur, sürekli karşılaştırma tekniğini göz önünde

bulundurduğu için yeni kodlar ile kategoriler belirler ve farklı sorular türeterek araştırmasının gidişatını daha iyi bir şekilde yönlendirip organize edebilir (Charmaz, 2020, s. 201; Belgrave ve Seide, 2019, s. 305). Bu durumda kendisiyle araştırması arasında diyalektik bir ilişki gelişir. Araştırma sürecini kontrol edip düzenleyen araştırmacı, aynı sürecin kendi üzerindeki yönlendirici etkisini de hisseder. Dolayısıyla araştırma süreci ile araştırmacının düşünsel yolculuğu ve işçiliği karşılıklı olarak birbirlerini destekleyip beslemiş olur. Bütün bunlardan hareketle denebilir ki temellendirilmiş teori yaklaşımının kullanıldığı araştırmalarda araştırma sürecinin her aşaması ayrı bir önem taşır. Görüşmelerin kendisi ne kadar önemliyse, bu görüşmelerden elde edilen verilerin titizlikle işlenmesi bir o kadar önemlidir.

2.3. İnşacı Temellendirilmiş Teorinin Tercih Edilme Nedeni

Bu araştırma, otizm gibi spesifik bir yetersizlik türünün etrafında gelişen toplumsal ilişki, etkileşim, deneyim ve pratikleri sorunsallaştırmaktadır. Bu nedenle, geliştirilen ilişki biçimlerine, ortaya çıkan etkileşimlere, yaşanan deneyimlere ve pratiklere yüklenen anlamı bizzat katılımcıların ifade ve anlatılarından hareketle analitik bir şekilde yorumlamaya çalışmaktadır. Charmaz’a (2014) göre inşacı temellendirilmiş teori, araştırma ortamlarında neler olduğunu öğrenmeye ve araştırmaya dâhil edilen katılımcıların hayatlarını içerdense anlamamıza yardımcı olur. Ona göre bu yaklaşım araştırmacının öznel rolüne vurgu yapar ve böylece onu, görüşmelerden elde edilen verilerin yorumlama sürecine aktif bir şekilde dâhil eder. Bu anlamda inşacı temellendirilmiş teori, objektiflik ve herhangi bir problemi olmayan reçetelere odaklanmaktansa “araştırma çabası”yla ilgilidir.

İnşacı temellendirilmiş teori yaklaşımı, “gözlemcinin değerlerini, önceliklerini ve pozisyonlarını” dikkate alır (Charmaz, 2008b, s. 470). Bu noktada Charmaz, Karl Marx’ın “insanlar tarihlerini kendileri yaparlar, ama onu serbestçe kendi seçtikleri parçaları bir araya getirerek değil, dolaysızca önlerinde buldukları, geçmişten devreden verili koşullarda yaparlar” cümlesini referans alarak, araştırmanın inşa edilme sürecinin farkında olmadığımız bazı koşullar altında oluştuğunu ifade eder ve kendi geliştirdiği yaklaşımın öznelliği kabul ettiğini belirtir (Charmaz, 2014, s. 13). Otizmin ailelerin hayatları, deneyimleri, pratikleri, anlam dünyaları ve gündelik hayatı organize etme biçimleri vb. üzerindeki etkisi de göz önünde bulundurulduğundan dolayı, bu araştırmada inşacı temellendirilmiş teori yaklaşımı kullanılmıştır.

Toplumsal eyleycilerin ifade ve anlatıları onların kendileri hakkında çarpıcı bilgiler verir. Bu nedenle, inşacı temellendirilmiş teori, bu ifade ve anlatılardaki duygulara, katılımcıların kendi durumlarına ilişkin geliştirdikleri bakış açısına, yaşadıkları bir deneyime dair içgörülerine odaklanır ve bu da “ayrıntılı bilgiler ve merak uyandıran görüşlerle dolu bir mülakatı önceden haber verir” (Charmaz, 2008b, s. 470, 2020, s. 196). Ayrıca, inşacı temellendirilmiş teori katılımcıların görüşleri, değer yargıları, inançları, hisleri, duygulanımları, deneyimleri ve ideolojileriyle de ilgilenip yüzeydeki anlamların ötesine geçerek anlamın aktif bir şekilde nasıl yaratıldığıyla da ilgilenir (Çelik ve Ekşi, 2015, s. 104). Kodlama ve analiz sürecinde “yaşamı yeniden biçimlendirme” gibi aktif kodlar kullanılır ve bu kodlar bireylerin deneyimlerini kavramanın en iyi yollarından biridir (Çelik ve Ekşi, 2015, s. 104). Bu da gelişimsel bir yetersizlikle kurulan ilişkinin, ortaya çıkan deneyim ve pratiklerin daha iyi bir şekilde kavranmasına imkân tanır.

Yukarıda da yazıldığı gibi temellendirilmiş teoriyi diğer araştırma desenlerinden ayıran en önemli özelliklerinden biri, sahaya çıkarken ve elde edilen verileri kodlarken boş bir zihin talep etmesidir. Mevcut teori ve kavramların araştırma sürecine yansımamasının özgün ve farklı teoriler üretilmesine katkı sağlayacağı düşünülür (Layder, 2013). İnşacı temellendirilmiş teori bu görüşü esneterek, “sosyolojik kavramlar deposu”nun önemli olduğunu belirtir ve bu da verilerle kurulan ilişkinin farklı bir hâl almasını sağlar (Çelik ve Ekşi, 2015, s. 104). Mevcut sosyolojik teori ve kavramları dışlamayan bu araştırmada inşacı temellendirilmiş teorinin tercih edilme nedenlerinden biri de budur.

Otizmli çocuğu olan ailelerin ifade ve anlatılarının analitik bir şekilde anlamlandırılarak kuramsallaştırılması için de ayrıca inşacı temellendirilmiş teori yaklaşımı tercih edilmiştir. Creswell’e (2007) göre, sadece diğer temellendirilmiş teori yaklaşımları değil, inşacı temellendirilmiş teori de eldeki teori ve kavramların incelenen bir süreci açıklamada ve anlamada yetersiz kaldığı durumlarda kullanılır. İnşacı temellendirilmiş teori yaklaşımının kuram üretirken esnek metodolojik stratejiler sağlaması araştırmanın inşa edilmesinde katı kurallara bağlı kalmayı da engeller (Charmaz, 2006, s. 15; Charmaz, 2020, s. 196). Bu da araştırma sürecinin aktif ve diyalektik bir şekilde inşa edilmesinin önünü açar. Bu noktada, *otizm ve aile* konusunu inşacı temellendirilmiş teoriden de destek alarak belli sosyal bağlamlarda ortaya çıkan deneyimler ile pratiklerden hareketle kuramsallaştırmak önemli bir adımdır.

2.4. Araştırmanın Kapsamı, Evreni ve Örneklemi

Bu araştırma; bir eğitim kurumuna kayıtlı, 6-18 yaş aralığında, çoğunlukla orta veya ağır düzey otizmlili çocuğu olan ve İstanbul'da ikamet eden 32 aileyi kapsamaktadır. Dolayısıyla İstanbul'da yaşamayan, otizmlili çocuğu henüz okul çağında olmayan ve 18 yaşından büyük otizmlili çocuğu olan aileler araştırmaya dâhil edilmemişlerdir. Araştırmanın bu şekilde daraltılması belli bir örneklem grubu üzerine yoğunlaşılmasına olanak sağlamıştır. Eğitim olgusunun dikkate alınmasındaki temel sebep ise eğitim süreciyle birlikte yeni bir evreye geçilmesi ve bu evrenin de kendi içinde birtakım toplumsal dinamikleri oluşturması ve şekillendirmesidir. Bu nedenle otizmlili çocuğu okula kaydettirmenin kendisiyle birlikte getirdiği ekonomik maliyet, sosyal ilişkiler, kurumsal temaslar ve fiziksel hareketlilik araştırmanın önemli değişkenlerinden birini oluşturmuştur.

Araştırmanın İstanbul'da yürütülmesinin birkaç nedeni bulunmaktadır. İlk neden araştırmacının eğitimi ve yaşamını İstanbul'da sürdürüyor oluşudur. Araştırmacının İstanbul'un semtlerini, ulaşım noktalarını ve imkânlarını biliyor oluşu katılımcılarla *yüz yüze* görüşmek için gerekli olan kent içi hareketliliğinde bir kolaylık sağlamıştır. Online ya da telefonla yapılacak olan görüşmelerin otizm gibi zorlayıcı bir gelişimsel yetersizlikle mücadele eden kişilerin deneyimlerine, duygularına, pratiklerine, yaşam alanlarına ve anlam dünyalarına ulaşmak için yeterli imkân sağlamayacağı düşünüldüğünden yapılacak olan görüşmelerin *tamamının* yüz yüze olmasının uygun olacağı düşünülmüş ve araştırma da buna göre tasarlanmıştır. İstanbul dışında farklı şehirlerde yaşayan katılımcılara ulaşmanın zorluğu, çok daha büyük çalışma grupları ile gerçekleştirilebilecek bir iş yükü tanımladığı, doktora çalışmasının kapsamını aştığı, farklı şehirlerde nitel araştırma yürütmenin getireceği duygusal, bedensel ve ekonomik maliyet bu tasarının hayata geçirilmesi anlamında dezavantaj yaratacak durumlardır. Bu gibi gerçeklikler İstanbul'un evren olarak seçilmesinde etkili olan ikinci nedendir. Diğer yandan resmî belgelere göre Türkiye'deki 38.661 otizmlili bireyin 9.683'ü, bir diğer deyişle dörtte biri veya %25'i İstanbul'da yaşamaktadır ve bu durum araştırmanın yürütüldüğü evreni önemli kılan üçüncü etkidir. Otizm özelinde ücretli veya ücretsiz faaliyetlerde bulunan kurum ve kuruluşların hacmini ve niteliğini de etkileyen bu gerçeklik, aynı kurum ve kuruluşlarla geliştirilen ilişki biçimlerinin gözlemlenmesi için de bir imkân sunmaktadır.

Örneklem grubu oluşturulurken inşacı temellendirilmiş teorinin bazı ilkeleri, araştırma sorusu ve sorunsallaştırma tarzı dikkate alınmış ve bu nedenle “teorik örneklem” türü

seçilmiştir. Temel amaç araştırma sorusuna ve sorunsallaştırma tarzına uygun katılımcılar bulmak ve bu katılımcılardan elde edilen nitel verilerden hareketle kavram ya da teori geliştirmek olduğu için bu örneklem türü tercih edilmiştir. Creswell'in (2007, s. 64) de belirttiği gibi, "mülakat yapılan katılımcılar araştırmacının kuramı en iyi şekilde oluşturmasına yardımcı olması için teorik olarak" seçilirler.

Gittikçe görünür hale gelen nörogelişimsel yetersizliğin farklı sosyoekonomik statüye sahip aileler üzerindeki etkisine detaylı bakmak ve yeni kavramlar geliştirmeye çalışmak teorik örneklemle mümkündür. İlk görüşmelerden elde edilen verilerin işlenip kodlanmasıyla ulaşılan tema ile kategorilerin güçlendirilmesi için gerekli olan başka katılımcılara ulaşılmasında önemli bir unsur olan teorik örneklem, araştırma sürecinin yönünü de belirler. Örneğin araştırmacı birbirinden farklı profillerde katılımcılara ulaşp, aktarılan deneyim ile pratikler arasında *karşılaştırmalar* yapabilir. Böylelikle üzerinde çalıştığı örneklem grubunun yardımıyla toplumsal alanda var olan *farklılıklara* da daha yakından ve detaylı bakabilir. Diğer yandan araştırma farklı sosyoekonomik statüye sahip otizmli çocuğu olan ailelerin deneyim ile pratiklerinin farklılaştığı alanlara odaklandığı için teorik örneklem tipiyle benzerlik gösteren "amaçlı örneklem" de tercih edilmiştir, çünkü bu sorunsallaştırma tarzına uygun örneklem grubu oluşturmak ancak amaca yönelik katılımcı bulunmasıyla mümkündür: "Amaçlı örneklem, belli bir konu ve merkezi sorunsallaştırmadan hareketle oluşturulduğundan dolayı, araştırmacının oldukça zengin bilgiler toplamasına da olanak sağlamaktadır" (Patton, 2018, s 46). Bu araştırma da belli bir konu ve merkezi sorunsallaştırmadan hareketle oluşturulmuş ve bu duruma uygun katılımcılara ulaşmak için çaba harcanmıştır.

Bütün bunlardan hareketle örneklem grubu oluşturulurken yaşanılan şehir, çocukların eğitim sistemi içerisinde olmaları ve ayrıca katılımcıların sosyoekonomik statüleri göz önünde bulundurulmuştur. Bu anlamda İstanbul'un çeşitli ilçelerinde yaşayan 28'i anne ve 6'sı baba olmak üzere toplam 34 kişiyle görüşülmüştür. Ancak bu katılımcılardan çift olanlar tek bir katılımcı sayılmıştır. Örneğin katılımcılardan Güler-Yaşar ve Derya-Sinan çiftiyle *aynı anda* görüşülmüştür. Bu durumda *katılımcı çiftlerin her biri tek katılımcı olarak düşünülmüş* ve bu husus kodlamalar yapılırken de dikkate alınmıştır. Söz gelimi Güler'in ifadeleri ayrı eşi Yaşar'ın ifadeleri ayrı olacak şekilde değil, birbiriyle ilişkili olduğu için birlikte kodlanmış ve tez de öyle yer almıştır. Bu nedenle araştırmanın örneklem sayısı 34 değil 32'dir.

Araştırmanın örneklemini otizm birlikte düşünüldüğünde *homojen* bir özellik göstermektedir, çünkü bütün aileler en nihayetinde *otizmli çocuğu olan ailelerdir*. Ancak katılımcıların

sosyoekonomik statüleri göz önünde bulundurulduğunda durum görece heterojenleşmektedir. Örneklem grubu içerisinde ilkokul, lise, lisans, yüksek lisans ve doktora mezunu olan kişiler yer almaktadır. Benzer durum meslek ve hane geliri için de geçerlidir. Katılımcılar içinde herhangi bir mesleği olmayan kişiler olduğu gibi, yazılımcı, yüksek mühendis, satış ve gayri menkul danışmanı, mobilyacı, güvenlik görevlisi ve tersane işçisi de bulunmaktadır. Hane geliri asgari ücret ya da biraz üstünde olan kişiler olduğu gibi, asgari ücretin 4 katı geliri olan aileler de vardır. Diğer yandan bu araştırmada az sayıda da olsa baba bulunmaktadır ve bu durum cinsler arası farklılıkları görme açısından kısmen de olsa imkân tanımaktadır. Araştırmada yer alan katılımcıların demografik özellikleri Tablo 7’de detaylı bir şekilde gösterilmiştir.

Tablo 7. Katılımcı Listesi^{18 19}

İsim	Yaş	Eğitim	Meslek-İş	Eş Eğitim ve Meslek	Gelir	Medeni Hali
Esra	33	Üniversite	Çalışmıyor	Lise/Güvenlik Gör.	10-12 bin ₺	Evli
Ash	48	Lisansüstü	İnşaat Yüksek Mühendisi	Lisans/Mühendis	50 bin ₺	Evli
Elif	38	Lise	Çalışmıyor	Lise/Emekli	15 bin ₺	Evli
Bahar	47	İlkokul	Çalışmıyor	İlkokul/Emekli	7 bin 500 ₺	Evli
Sevda	52	İlkokul	Çalışmıyor	İlkokul/Tekstil, Dokuma Ustası	8 bin 500 ₺	Evli
Burcu	49	Üniversite	Çalışmıyor	İlkokul/Aşçı	17 bin 500 ₺	Evli
Hakan	45	Yüksek Lisans	Satış Direktörü/Gayri Menkul Danışmanı	Lisans/Elektrik Elektronik Müh.	25 bin ₺	Evli
Cansu	38	Lise	Nakış	İlkokul/Matbaacı	8 bin 500 ₺	Evli
Gamze	32	İlkokul (Açıktan devam ediyor)	Çalışmıyor	İlkokul/Ticaret	15-20 bin ₺ arası	Evli
Güler ve Yaşar	41-45	Lise	Güvenlik Görevlisi-Çalışmıyor	Lise/Güvenlik Gör. (Yaşar)	14 bin 500 ₺	Evli
Mehtap	45	Üniversite	Serbest Meslek (Gıda)	Lise/Ticaret	15 bin ₺	Evli
Suzan	42	Lise	Muhasebe/Otizm Kurumu İşletme	Lise/Serbest Meslek	14 bin ₺	Evli
Songül	33	Üniversite	Çalışmıyor	Lise/Kuyumcu Atölyesi	17 bin ₺	Evli
Yıldız	39	İlkokul	Çalışmıyor	Yüksek Okul/Emekli ve Güvenlik Gör.	25 bin ₺	Evli
Özlem	33	Yüksek Lisans	Okul Öncesi Öğr. (Uzaktan Çalışıyor)	Lisans/Öğretmen	20 bin ₺	Boşanmış
Meral	46	Lise	Çalışmıyor	Lise/İnşaat	17 bin ₺	Evli
Birsen	44	İlkokul	Çalışmıyor	İlkokul/Belediye	17 bin ₺	Evli
Derya ve Sinan	50-57	İlkokul	Çalışmıyor	İlkokul/Emekli ve Tersanede İşçi (Sinan)	27 bin 500 ₺	Evli
Alper	39	Doktora	Yazılım Şirketi Sahibi	Doktora	60 bin ₺	Boşanmış
Ebru	44	İlkokul	Çalışmıyor	Lise/Güvenlik Görevlisi	30 bin ₺	Evli
Hülya	44	İlkokul	Çalışmıyor	İlkokul/Marangoz	17 bin 500 ₺	Evli
Orhan	43	Lise	Mobilyacı / Satış Danışmanı	Lise/Mobilyacı	30 bin ₺	Boşanmış
Figen	49	İlkokul	Emekli	İlkokul/Emekli	26 bin ₺	Evli
Mustafa	54	Lise	Emekli	Lise/Çalışmıyor	7 bin 500 ₺	Evli
Ezgi	39	İlköğretim	Çalışmıyor	Yüksek Lisans/Tornacı	20 bin ₺	Evli
Gülsüm	51	İlkokul	Emekli	Ortaokul/Emekli	25 bin ₺	Evli
Nurdan	42	İlkokul	Çalışmıyor	İlkokul/Aşçı	25-30 bin ₺	Evli

¹⁸ Katılımcılara ve çocuklarına kod isimler atanmıştır.

¹⁹ Katılımcılar arasında yaşanan gelir farkının temel nedenlerinden biri, görüşmelerin farklı zaman dilimleri içerisinde yapılmasıdır. Bu zaman dilimi içerisinde enflasyon artmış ve bu duruma da bağlı olarak asgari ücretler de artırılmıştır. Bu nedenle kendisiyle 05.05.2023 tarihinde görüşülen Bahar'ın asgari ücretle tanımlı gelir beyanı ile 29.02.2024 Hülya'nın asgari ücretle tanımlı gelir beyanı arasında fark vardır.

Çiğdem	45	Lise	Çalışmıyor	İlkokul/Serbest Meslek	11 bin ₺	Evli
Ayten	50	İlkokul	Emekli	İlkokul/Emlakçı	50 bin ₺	Evli
Selda	45	Üniversite	Çalışmıyor	Lise/Otomotiv Şirketi	100 bin ₺	Evli
Zehra	38	Lise	Muhasebeci (Çalışmıyor)	Lise/Gümrük	60 bin ₺	Evli
Berna	36	Üniversite	Çalışmıyor	Lisans/Mühendis	50 bin ₺	Evli

2.5. Sahaya Çıkış, Görüşmeler ve Bazı Deneyimler

Bu araştırmada yer alan ve kendilerine kod isim atanan katılımcılardan Hakan, Orhan, Aslı, Mustafa, Elif, Suzan, Nurdan ve Meral'e çeşitli *sosyal medya mecraları* üzerinden ulaştım. Araştırma hakkında açık ve seçik ifadelerin olduğu bir metni dâhil olduğum sosyal medya gruplarında paylaştım ve yapılan geri dönüşlerle birlikte katılımcıların uygun gördüğü yer, gün ve saatte görüşmeleri gerçekleştirdim. Birsan ve Berna, katılımcılardan Meral ve Zehra'nın yönlendirmeleriyle araştırmaya katılmayı kabul ettiler. İsmi yazan kişilerin dışında kalan 22 katılımcıya da *aracı kişilerin* yardımıyla ulaştım. Arkadaşlarımdan, arkadaşlarımdan tanıdığı kişilerden, özel eğitim kurumlarında görev yapan idarecilerden, öğretmenlerden ve personellerden oluşan bu aracı kişiler, görüşme esnasında nitelikli veri elde etmek için önemli bir unsur olan güven ilişkisinin sağlanması konusunda olumlu etkiler yaptılar.

Görüşmelerin ilk 15'ini 18.04.2023-05.06.2023 tarihleri arasında yaptım. Veri yükü altında ezilmemek, belli başlı kategorilere ulaşip araştırmanın seyrini takip edebilmek ve ayrıca tez izleme komitesi için talep edilen metni tamamlamak için bu 15 görüşme üzerinde çalışıp bazı örüntüler tespit ettim. Bu çalışma süreci, tespit ve tez izleme komitesinde yer alan akademisyenler tarafından gelen öneri ve eleştiriler eksiklerimi görmemi sağladı. Aynı süreç saha araştırmasının ve yazım aşamasının seyrini de olumlu yönde etkiledi. Nitekim görüşmelerin yarısını tamamlamış, üzerine çalışmış, henüz olgunlaşmamışsa da belli kategorilere ve birkaç kavrama ulaşmaya başlamıştım. Sonraki süreç bu kategoriler ve kavramlar üzerine yoğunlaşmamı da sağladı.

Geri kalan 17 katılımcıyla da 06.02.2024-10.10.2024 tarihleri arasında görüşmeler gerçekleştirdim. Selda ve Berna gibi sosyoekonomik statüleri yüksek olup bakıcı ya da gölge

öğretmen²⁰ istihdam eden katılımcılara bu tarihler arasında ulaştım. Benzer şekilde hane geliri diğer katılımcılara nazaran daha iyi olan Ayten ve Zehra'yla da aynı tarihler arasında görüşmeler gerçekleştirdim. Dolayısıyla örneklem grubunu çeşitlendirip uygun karşılaştırmaları yapabilmek için sürekli sahada kalmaya çalıştım. Öyle ki yazım aşamasında ciddi bir mesafe kat etmeme rağmen görüşmeler gerçekleştirmeye devam ettim. *Veri doygunluğu* ve *karşılaştırma* yapma imkânı için önemli olan bu görüşmeler, daha önce ulaştığım tema ve kategorileri güçlendirmekle birlikte, yeni tema ve kategoriler belirlemem konusunda da olumlu etki yaptılar.

Elde edilen verilerin olabildiğince hızlı bir şekilde deşifre edilip kodlanması, dolayısıyla bir sonraki görüşmenin daha nitelikli olması için her görüşme arasına belli bir zaman dilimi koymaya çalıştım. Görüşmeleri katılımcıların belirlediği gün ve saatlerde gerçekleştirmek zorunda kaldığım için bu durumu zaman zaman askıya almak zorunda kaldım. Bazı günler bir, bazı günler iki mülakat gerçekleştirdim. Aynı gün, fakat farklı saat dilimleri içerisinde ayarlanan görüşmeler için bir ilçeden başka bir ilçeye seyahat ettim. Örneğin Burcu'yla yapılan görüşme için sabah Çekmeköy'e, Cansu'yla yapılan görüşme için aynı günün akşamı Bağcılar'a gittim. Yapılan her görüşmenin sonunda tez danışmanımı mutlaka bilgilendirdim ve elde ettiğim veriler hakkında tartışıp fikrini sordum. Bu fikir alışverişi hem sonraki görüşmelerin hem de yazım sürecinin seyrini olumlu ekledi.

Araştırma süreci içerisinde 18 farklı ilçede bulundum. Yapılan bütün görüşmelere toplu taşıma kullanarak gittim. Bazı görüşmelere gitmek için *birden fazla* aktarma yapmak zorunda kaldım. Bu nedenle araştırma süreci boyunca İstanbul'da bulunan raylı sistemlerin neredeyse tamamını kullandım. Daha önce gidip görmediğim, vakit geçirmediğim ya da sadece toplu taşımayla seyahat halindeyken gördüğüm ilçelerde ve semtlerde saha araştırmam sayesinde vakit geçirdim. Görüşmelerin biri hariç hepsine vaktinde ya da vaktinden önce gittim. Bu süre içerisinde bulunduğum ortamı, örneğin bir rehabilitasyon merkezinin antresini ya da görüşülecek olan kişinin ikamet ettiği veya çalıştığı semtin fiziki çevresini, bu semtte yaşayan insanları gözlemlemeye çalıştım. Görüşmelerin hemen sonunda en az bir sayfa olmak kaydıyla notlar aldım ve yazım sürecinde biriken bu notlardan da faydalanıp metni zenginleştirmeye ve canlı kılmaya gayret ettim.

²⁰ Gölge öğretmen, özel gereksinimli çocuklara (özellikle otizm spektrum bozukluğu, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, öğrenme güçlüğü gibi tanılara sahip bireylere) birebir destek sağlayan, çocuğun eğitim ortamında daha bağımsız ve verimli bir şekilde yer almasına yardımcı olan kişidir.

Görüşmelerin ve bu görüşmelerden elde edilen verilerin niteliği için gerekli bir unsur olan güven ilişkisinin önemli olduğunu literatürden ve kendi deneyimlerimden hareketle bildiğim için katılımcılara *ilk önce* hem öğrenci hem de vatandaşlık kimlik kartımı gösterip, onları kendim ve araştırmam hakkında bilgilendirdim. Katılımcıların hemen hemen hepsi gösterdiğim bu kimlik kartlarını alıp dikkatle incelediler. İmzalatmam için yanımda bulundurduğum onam formunu da yine dikkatle okuduktan sonra imzaladılar.

Katılımcıların birçoğu görüşmeye başlamadan önce bana “neden otizm” sorusunu yöneltti. Onlara otizmlili çocuğu olan ailelerin yaşamlarını konu edinen araştırmaların genellikle tıp, psikoloji ve eğitim bilimleri alanında yoğunlaştığını, bu nedenle meseleyi toplumsal boyutlarıyla ele alan çalışmaların yetersiz olduğunu ve ayrıca otizmlili bir çocuğun etrafında gelişen gündelik hayatı merak ettiğim için bu konuyu çalışmak istediğimi uygun ve açık bir dille anlattım. Rahatsız edici bir soru ya da durum olduğunda görüşmeyi hemen sonlandırabileceğimizi ve bunun da (imzaladıkları onam formunda yazıldığı gibi) onların hakkı olduğunu dile getirdim.

Beni onlara yönelten aracı kişilere olan güvenlerinin de etkisiyle ses kaydı alınması konusunda (birkaç katılımcı hariç) hiçbir tereddüt göstermediler. Öyle ki kendilerinin ve çocuklarının gerçek isimlerini kullanmayacağımı söylediğimde bazıları “sorun değil, gerçek isimlerimizi de kullanabilirsiniz” dediler. Bazı katılımcılar da “yeter ki bilime katkımız olsun” diyerek ses kaydı alınmasında bir sakınca olmadığını ifade ettiler. Problem yaşadıkları kişi veya kurumlara karşı olumsuz düşüncelerini dile getirdiklerinde ses kaydı alan telefona veya bilgisayara bakıp “ses kaydı alınıyor ama sorun değil yayınlayabilirsiniz” şeklinde ifadeler kullandılar. Bazı katılımcılar otizm özelinde karşılaştıkları zorlukları yetkili mercilere aktarma konusunda beni ve araştırmayı bir nevi aracı olarak da gördükleri için belli konular üzerinde (örneğin eğitim, sosyal destek ve evde bakım maaşı) özellikle durup “bunları *mutlaka* yazın hocam” tarzında uyarılarda da bulundular.

Görüşmeler esnasında elimde kâğıt kalem hazır bir vaziyette dikkatle dinledim ve bu dikkati de çeşitli yollarla, örneğin bedensel duruşumla onlara hissettirdim. Önümde duran deftere daha sonra soracaklarımı unutmamak için bazı şeyleri, örneğin kullandıkları çeşitli ifadeleri not aldığım da gayri ihtiyari de olsa baktılar. Katılımcıların birçoğu daha önce bu derece dinlenmediklerini ve bu görüşmelerin kendilerine “iyi geldiğini” de dile getirdiler. Örneğin Esra, kendisiyle yapılan görüşmenin ardından “terapi gibi oldu” derken Güler iki saate yakın süren görüşmeyi kastederek “ne çok konuştuk. Demek ki baya dolmuşuz, anlatacak yer arıyormuşuz” ifadelerini *gülerek* kullandılar. Karşılarında kendilerini dikkatle ve merakla

dinleyen birini bulmanın getirdiği durumla da birlikte gelişen bu *anlatma isteği* nitelikli veri elde etmeme olanak sağladı. Sözgelimi bazı katılımcılar eşleriyle olan sorunlarını bazıları da ev içinde yaşadıkları durumları *detay* vererek anlattılar (“reçel kavanozunu kırmış”, “eşimle yataklarımızı ayırdık”, “ev bir anda muskayla doldu”, “tek başıma tuvalete bile gidemiyorum”, “eşimi sevmiyorum”, “bizim ev dağınıktır hep” vb.).

Daha nitelikli, derin ve detaylı veri elde etmek için bazı durumlarda önceki görüşmelere referans verip bir tür çağrışım tekniği kullandım. Onlara kendileriyle benzer durumu paylaşan başka ailelerin deneyim ile pratiklerinden bahsetmem, yaşadıkları bazı deneyimleri hatırlayıp aktarmalarına neden oldu. Kullandıkları bazı ifadeleri ya da karşılaştıkları durumları örneklendirmelerini istediğimde bunu çok fazla düşünmeden, hızlıca yaptılar.

Soruları sorarken olabildiğince çoğul ifadelere başvurdum. Örneğin, “birlikte *ne* yapıyorsunuz” yerine “birlikte *neler* yapıyorsunuz” ya da “sosyalleşmek için *nereyi* tercih ediyorsunuz” yerine “sosyalleşmek için *nereleri* tercih ediyorsunuz” şeklinde sorular sordum. Çoğunlukla *pratik eylemlere* odaklandığım için *yapmak* fiiline özellikle ve çokça başvurdum. Söz gelimi katılımcılar toplu taşımada karşılaştıkları sorunları anlatıp bitirdiklerinde “peki bu gibi durumlarda siz *neler yapıyorsunuz*” ya da “bu gibi durumlarda siz nasıl *karşılık veriyorsunuz*” tarzında sorular yöneltip *o esnada* açığa çıkan *pratik eylemlere* ulaşmaya çalıştım. Başvurduğum bu ve benzeri teknikler de görüşmelerin niteliğini artırıp detaylı veriler elde etmemi sağladı. Son olarak yapılan 32 görüşmenin tamamı 2.616 dakika, bir başka deyişle 43,5 saat sürdü. Ortalama görüşme süresi ise 1 saat 22 dakikadır. En uzun görüşme 2 saat 20 dakika iken en kısa görüşme 40 dakika olarak kayda geçmiştir.

2.6. Karşılaşılan Bazı Zorluklar ve Sınırlılıklar

Otizm gibi zorlayıcı bir yetersizlikle mücadele eden ailelerle görüşmenin araştırmacı için birtakım duygusal maliyetleri de bulunmaktadır (Mengi, 2014, s. 81). En genel anlamıyla katılımcıların deneyimlerini, karşılaştıkları ciddi zorlukları *birebir dinlemek* ve onların görüşme esnasındaki duygusal geçişlerine, örneğin üzüntülerine, öfkelerine ve ağlamalarına *doğrudan tanıklık etmek* kimi durumlarda benim üzerimde de duygusal bir yük oluşturdu. Ancak söz konusu duygusal yük, araştırmaya başlamadan önce *tahmin ettiğim* muhtemel duygusal yükten daha hafifti. Bu nedenle araştırma süreci içerisinde karşılaştığım bu durumdan kurtulmak için özel bir strateji ya da yol izlemedim. Araştırma nesnemle kurduğum ilişkiyi *olabildiğince* profesyonel bir şekilde yönetmeye çalışarak, yaşadığım ve

belki başka arařtırmalarda da yařayacađım bu duygusal ykn saha arařtırmasının, dolayısıyla *sosyolog olmanın bir parçası* olduđuna srecin bařından itibaren kendimi inandırdım. nk sosyoloji yapma biimlerini rnek aldıđım ve kendilerinden oka etkilendiđim Goffman ve Bourdieu gibi sosyologlar da yařadıkları yıllarda “kapatılmıř kiřilerin”, “damgalıların”, “yoksulların”, “tahakkm altında olanların” durumlarını arařtırmıřlardı, dolayısıyla benim maruz kaldıđım duygusal yke muhtemelen onlar da maruz kalmıřlardı ama yine de arařtırma nesnelere belli bir mesafeden bakmayı bařarabilmıřlerdi. Bu anlamda (hafif de olsa) yařadıđım bu duygusal ykn beni ele geirmediđini, aynı ykn gndelik hayatımı, sosyal evremle olan iliřkimi, biyolojik ritmimi, alıřma alıřkanlıđımı, mesleđime olan sevgimi, ama daha da nemlisi arařtırma nesnemle aramdaki profesyonel mesafeyi *olumsuz etkilemediđini* belirtmek isterim.

Arařtırma sreci boyunca karřılařılan, ancak yine grece hafif denilebilecek bir diđer zorluk İstanbul gibi metropolde katılımcıların uygun grdđ yer ve saatlerde grřmeleri gerekleřtirmek iin gerekli olan *fiziksel hareketlilik*ti. yle ki bazı gnler ve *toplu tařımayla* Kartal’dan Halkalı’ya bazı gnler de yine Kartal’dan Sarıyer’e kadar gitmek zorunda kaldım. Grřmelerin kendisiyle birlikte getirdiđi *zihinsel yorgunluđa* eve dnerken yařadıđım *fiziksel yorgunluk* da eklenince gnn sonunda kendimi ařırı *bitkin* hissettiđim zamanlar da oldu.

Diđer bir zorluk grřmelerin sresiydi. Katılımcılarla ođunlukla ocuklarının okulda/derste olduđu saatlerde ya da aynı ocukların yakın bir kiřiye veya bakıcıya bırakıldıđı saatler ierisinde grřmeler gerekleřtirdim. Bu durum bazı grřmeleri etkilemezken bazı grřmelerin sresini olumsuz ynde etkiledi. Bazı katılımcılar ocuklarının ders saati dolduđunda *mecburen* (kendileri dıřında bakım veren kiři olmadığı iin) ayrılmak zorunda kaldılar. Bazıları grřme esnasında kendilerini arayan yakınlarını daha fazla bekletmemek iin acele etmeye alıřtılar. Bu anlamda grřmeyi kastederek “daha ok var mı” tarzında sorular da sordular. Diđer yandan srenin kısıtlı olduđu grřmelerde daha dikkatli ve soruları sorma konusunda seici davranmaya alıřtım. rneđin soru formunda yer alan soruların hepsini sormak yerine, nceki grřmelerin de etkisiyle yavař yavař olgunlařmaya bařlayan tema ve kategorilerle alakalı olan soruları sorup o kısımlarla ilgili veriler elde etmeye alıřtım.

Bu arařtırmanın en nemli sınırlılıklarından biri katılımcıların byk ođunluđunun annelerden/kadınlardan oluřmasıdır. Bunun temel nedeni babaların alıřıyor, dolayısıyla grřme iin vakit ayıramıyor oluřlarıydı. yle ki otizmlili ocuđu olan ve orta sınıfa mensup

babalar üzerine yapılan bir çalışmada da benzer bir sorunla karşılaşmış, buna rağmen araştırma tamamlanabilmiştir (Akoğlu, 2019, s. 60-61). Araştırmanın ağırlıklı olarak anne eksenli olması bakım vermeyenin ya da anne kadar bakım vermeyenin düşüncelerini, deneyimlerini, gündelik pratiklerini ve otizmlili bir çocukla kurduğu ilişkiyi anlama konusunda sınırlandırıcı bir etki yapmış olabilir.²¹ Ancak bu çalışmada yer alan sınırlı sayıda babanın deneyim ile pratiklerine gerekli görüldüğü zaman yer vererek söz konusu sınırlandırıcı etkiyi *kısmen de olsa* aşmaya çalıştım. Örneklem grubunda yer alan sınırlı sayıda çiftin deneyimlerinden hareketle bu araştırma sadece annelerle değil de *çiftlerle* yapılsaydı toplumsal cinsiyet temelli farklı bir kategoriye daha ulaşılabileceğini söyleyebilirim.

Bu araştırma özelinde en önemli zorluk ve ayrıca sınırlılık ise sosyoekonomik statüsü yüksek olan katılımcılara ulaşmam konusunda yaşandı. Karşılaştırma yapmam için gerekli olan ve sosyoekonomik statüsünün yüksek olduğunu düşündüğüm kişilere çeşitli sosyal medya hesapları üzerinden ulaşmaya çalıştım, ancak (araştırmada yer alan katılımcılar dışında) kendileri çeşitli nedenlerle görüşmek istemediklerini dile getirdiler. Bu da beni aracı kişilere yönlendirdi. Bir şekilde ulaşip görüştüğüm bu aracı kişilere, aradığım katılımcı profilleri hakkında detaylı bilgi verip bu zorluğu aşmaya çalıştım ve bunun da kısmen faydasını gördüm. Söz gelimi doktora derecesi olan ve yazılım şirketi bulunan Alper'e ya da eşi mühendis olup hane geliri iyi olan, üniversite mezunu Berna'ya bu sayede ulaştım. Ancak yine de prestijli meslekleri icra eden katılımcıların (örneğin hekim, avukat, psikolog, mühendis, akademisyen vb.) sayısı daha fazla olabilirdi.

2.7. Kodlama ve Analiz Süreci

Temellendirilmiş teoriye özgün rengini veren önemli özelliklerden biri veri toplama ve veri analiz sürecinin eş zamanlı olarak yapılmasıdır (Charmaz, 2009, s. 2023; Charmaz, 2020, s. 201-202; Urquhart, 2018, s. 5). İlk görüşmelerle birlikte elde edilen veriler deşifre edilerek kodlama işlemine tabi tutulur ve bu durum süreç boyunca devam eder. Ancak veri toplama ve bu verilerin analizinin eş zamanlı olması araştırmanın çizgisel bir hatta ilerlediği anlamına gelmez. Aksine araştırma süreci sahaya çıkma, veri toplama, bu verileri analiz etme ve daha

²¹ Otizmlili çocuğa sahip orta sınıf babaların “babalık deneyimleri” için bkz. Gizem Akoğlu, *Ankara’da Yaşayan ve Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Orta Sınıf Babaların Babalık Deneyimleri*, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, 2019.

fazla veri için tekrar sahaya çıkma, elde edilen verileri analiz edip bir öncekilerle sürekli karşılaştırıp ilişkilendirme şeklinde ilerlemektedir.

John W. Creswell (2007, s. 64; 2012, s. 433) bu süreci *zigzag* terimiyle açıklar. Çizilen zigzaglar araştırma sürecinin ve bu sürecin sonucunda üretilmesi muhtemel teorilerin ve kavramsallaştırmaların daha iyi ve güçlü olmasını sağlar. Çünkü her bir veri, kod ve kategori birbirini düzene sokar, tamamlar ve en nihayetinde teori üretilmesinin önünü açar. Linda Liska Belgrave ve Kapriskie Seide’a (2019, s. 306-307) göre bu süreç, karmaşık bir yapbozun (puzzle) parçalarını bulup tamamlamaya benzer. Araştırma süreci boyunca elde edilen her bir parça bir diğeriyle daha da anlamlı hale gelmeye başlar ve incelenen sosyal gerçekliğin daha analitik bir şekilde kavranmasına yardımcı olur. Dolayısıyla araştırma süreci çeşitli katılımcılardan elde edilen verilerin, bu verilerden hareketle üretilen kodların, kategorilerin ve kavramların sürekli karşılaştırılmasını gerektirir.

Temellendirilmiş teoride “sürekli karşılaştırma metodu” (“constant comparative methods”) oldukça önemli olup veriler, atanan kodlar, etiketler ve oluşturulan kategoriler arasında örüntüler bulma, bu örüntülerden hareketle daha üst ve soyut kavramsallaştırmalara ulaşmak için gereklidir. Bu da çalışmanın her aşamasında karşılaştırmalar yapmakla mümkündür. Verilerin karşılaştırılmasıyla başlayan süreç, veri, kod, kategori ve kavramların da aynı şekilde birbiriyle karşılaştırmasıyla devam eder. Sürekli karşılaştırma metoduyla oluşturulan farklı kategorilerin analitik özellikleri belirlenir ve bu özellikler titiz bir şekilde incelenmeye başlanır ve bu durum araştırmacının kavramsal anlayışının daha da gelişkin olmasına katkı sağlar (Charmaz, 2006, s. 5, 54, 178-179; Charmaz, 2020, s. 196-197). Bu nedenle sürekli karşılaştırma metodu, “çözümlemeye yardım eden güçlü ve etkili bir altın kural”dır (Urquhart, 2018, s. 72). Dolayısıyla araştırma sürecinin her aşamasında devreye girer.

Araştırma süreci boyunca bu ilkelere *olabildiğince* dikkat etmeye çalıştım. Alınan ses kayıtlarını deşifre edip MAXQDA Nitel Veri Analizi Programı’nda kodlamaya başladım. Katılımcı bazında bakıldığında dağınık halde duran, *anlamlı bir bütün* ya da *örüntü* oluşturmayan verileri sistematik bir şekilde *bir araya* getirip, üzerinde söz söylenebilecek anlamlı tema ve kategorilere ulaşmak için kimi zaman bir ifadeyi, kimi zaman bir cümleyi, kimi zaman da bir paragrafı kodladım. Aynı cümleye ya da paragrafa bazı zamanlar birden fazla kod atadığım da oldu.

İlk başlarda sayıca çok olan kodları, ulaştığım temalarla ve bu temalar özelinde ikinci kez yaptığım kodlamalarla birlikte *seyreltmeye* çalıştım. Bu seyreltme işlemi, eldeki kodlar

üzerine yoğunlaşmamı da sağladı. Ayrıca verilere atadığım çoğu koda daha sonra faydalanmak üzere “hatırlatıcı notlar” (Charmaz, 2006, s. 12) ekledim, çünkü hatırlatıcı notlar [memos] “verileri karşılaştırmanın, kodlarla ilgili fikirleri keşfetmenin ve daha fazla veri toplama sürecine yön vermenin yollarını sunar. Veriler ve kodlar üzerinde çalıştıkça, onlara yaklaşımınız giderek daha analitik hale gelir ve böylece bazı kodları kavramsal kategorilere yükseltirsiniz” (Charmaz, 2006, s. 12). Bu notların hepsinden değilse bile gerekli gördüklerimden faydalandım.

Süreç içerisinde aynı durumu anlatan kodları, metaforik bir ifadeyle *aynı sepette* toplamaya başladım. Bu kodların bulunduğu temayı doğru bir şekilde tanımlayacak uygun bir kavram ya da ifade bulmaya çalıştım. Daha sonra yine temellendirilmiş teorinin ilkelerinden biri olan *karşılaştırma* ve *ilişkilendirme* yöntemini kullanarak olgunlaşmaya başlayan temaları genel bir kategoriye ulaşmak için birbiriyle karşılaştırıp ilişkilendirdim. Bu durum birden fazla temayı daha güçlü bir kategori altında *birlikte* ve *ilişkisel* düşünmemi sağladı. Örneğin, çeşitli kodlar atayarak ve karşılaştırmalar yaparak ulaştığım *maddi zorlanma*, *damgalanma* ve *çekingen sosyalleşme* temalarını birbiriyle ilişkilendirdim ve *Zorlayıcı Gündelik Hayat* gibi daha genel bir kategoriye, dolayısıyla soyutlama biçimine ulaştım. Benzer şekilde *kopuş* ve *topluluk* temalarını ayrı ayrı değil, *birbiriyle ilişkili* bir şekilde düşünerek tek bir kategori altında birleştirdim ve böylece ikna edici bir bölüm/yapı inşa etmeye çalıştım. Bu birlikte düşünme ve ilişkilendirme tarzı *yörüngesel beden* ya da *ailelerin yaşadığı paralel otistik kopuş* gibi kavramlar üretmemi sağladı. Diğer yandan bazı durumlarda, özellikle de yazım sürecinde önemli bulduğum *ifadeleri* de birbirleriyle *karşılaştırdım*. Örneğin katılımcılar tarafından kullanılan “normal insanlar” ifadesini “biz” ifadesiyle, “eteğinde dönüyorum” ifadesini “gölge öğretmenimiz var” ifadesiyle karşılaştırıp birbirleriyle ilişkili bir şekilde düşünmeye çalıştım.

Kodlarken keşfetmeye yaklaştığım kavramları, elimin altında sürekli bulundurduğum deftere aldığım notların yardımıyla yazarken olgunlaştırdım. Bu anlamda yazma süreci verileri kodlarken düşünmediğim ya da görmediğim birçok durumu *yeniden düşünmemi* sağladı. Sözgelimi otizmlili bir çocuğa sahip olmanın “simgesel sermaye” (Bourdieu, 1995, s. 117) kavramıyla da ilişkili olduğunu kodlarken değil, yazmanın kendisiyle birlikte getirdiği düşünsel süreç içerisinde keşfettim. Dolayısıyla sadece kodlama sürecinin değil yazma ve hatta okuma sürecinin de çok faydasını gördüm. Yazım sürecini de literatürle ilişki bir şekilde ilerlettim ve böylece metne diyolojik bir görünüm kazandırıp ileri sürdüğüm nedensel açıklamaları ve ürettiğim kavramları güçlendirmeye çalıştım.

Katılımcıların deneyimleri ve pratikleriyle ilgili olgusal bir gerçekliğe ulaştığımda *peki bu durum neye mal oluyor?* sorusunu sordum. Bu soru, zamanla belirmeye başlayan temaları birbiriyle ilişkilendirmem, dolayısıyla daha genel bir kategori altında birleştirmem konusunda bana yardımcı olan en önemli soruydu. Örneğin *yörüngesel beden* gerçekliğine ulaştığımda *yörüngesel beden olmak neye mal oluyor?* sorusunu sordum ve yörüngesel beden olmanın “aritmî”ye (Lefebvre, 2021, s. 96) neden olduğunu keşfettim. Benzer şekilde ailelerin çocuklarıyla birlikte *paralel otistik kopuş* yaşadıklarını gözlemlediğimde, *peki bu kopuş neye mal oluyor ve bu kopuş nasıl onarılıyor* sorularını sorup sosyo-biyografik hasar kavramına ve “topluluk” (Gemeinschaft) (Tönnies, 2019) oluşumu gibi bir görece makro gerçekliklere ulaştım. Dolayısıyla bu olguları/temaları da ayrı ayrı değil, yine birbiriyle ilişkili bir şekilde düşünmeye çalıştım ve bölümleri de öyle tasarladım.

Tablo 8. Örnek Kodlama

Elde Edilen Nitel Veri	Atanan İlk Kodlar	İkinci Kodlamalarla Birlikte Ulaşılan Temalar	Kavram
“Gerçekten böyle hep arkasında önündeyim, asker gibiyim hocam. Nerede ne yapacağını hani kestiremiyorum. Yemek hazırlıyorum 10 dakika sesi çıkmasa ‘acaba’ diyorum, ‘bir şey mi yaptı?’ Hani olur ya bir şey kurcalar, içer. Temizlik maddesi olur. Bakıyorum ha banyonun ışığı yanmıyor, banyoya geçmemiş. Hep bir tedirgin. Bir yemeği sakın kafayla pişirdiğimi 14 yıldan beri hiç hatırlamıyorum. Sakın bir şekilde uyuduğumu hatırlamıyorum. Bir çamaşır, bir atlet asıp gelip odaya bakıyorum, balkondan gidip gelip koridorda, oturuyor. Ben rahat bir çamaşır astığımı bilmiyorum doğru düzgün. Ya hayat duruyor.”	Eteğinde dönmek, zorlayıcı fiziksel yakınlık, bakım yükü, toplumsal cinsiyet rolleri, kesintisiz kontrol, mücadele alanı olarak ev, beden yönetimi, tedirgin yaşamak, diğer bedenle hareket etmek, ara mekanizmaların eksikliği.	Zorlayıcı Fiziksel Yakınlık, Bir Mücadele Alanı Olarak Gündelik Hayat ve Sosyo-Bedensel Ritim Mücadelesi	Yörüngesel Beden
“Eşim diyor ki, ben de onu fark ediyorum, Barış yerine 3 çocuk büyüttümdü. Barış üçüne bedel. Üç çocuğa bedel. Çünkü sürekli hatırlatıyorsunuz. Kalk, dişlerini fırçala, dişlerini fırçala, dişlerini fırçala. Dişlerini fırçalamaya gidiyor. Tuvaletten çık, tuvaletten çık, tuvaletten çık, tuvaletten çıkıyor. Yemeğe otur, otur. Bu sefer kalk kalk kalk. Yani sürekli arkadan itmek gerekiyor. Bu bir vaka, gerçek. Bunu aşabilmek için de hedefler koymaya çalışıyoruz. Hızlı yaparsan karşılığında şu. Sürekli bir hedef ve ödül noktasında motive etmeye çalışıyoruz, ama çok zor, kolay değil yani çok zorluyor yani anne-babaları”	İtekleterek yaşamak, anormal durumu yönetmek, ev içi mekân ve zaman kullanımı, beden yönetimi, diğer bedenle hareket etmek, bakım yükü, ritmik tekrarlar, olağan akışın sekteye uğraması, olağan ritmin bozulması, toplumsal cinsiyet rolleri, mücadele alanı olarak gündelik hayat.		

2.8. Araştırmacının Konumu

Literatürdeki tartışmalardan da anlaşılacağı üzere bu araştırma “dezavantajlı” ve ayrıca “fahri damgalı” olan ailelerin gündelik hayatını ve sosyalleşme pratiklerini konu edinmektedir. Dolayısıyla dezavantajlı ve hassas gruplar ya da damgalanmış kişilerle çalışan bir sosyoloğun *araştırma sürecindeki konumu* araştırmanın etik, metodolojik ve epistemolojik boyutları açısından kritik bir öneme sahiptir (Çelik, 2018, s. 41-42). Çünkü bu konum, araştırma konusunun tercih edilmesi, bağlamın belirlenmesi, sorunsallaştırılma tarzı, görüşmelerin yürütülme biçimi, elde edilen verilerin niteliği, analiz edilip sunulma şekli vb. üzerinde doğrudan ya da dolaylı yollardan etkili olabilir. Sosyoloğun kendisi de araştırdığı, üzerine söz söylediği ve içinde eylemde bulunduğu toplumun ve bu topluma içkin olan çeşitli maddi koşulların bir ürünüdür. Dolayısıyla onun araştırma nesnesini seçme ve “ele alma biçimi” de bu koşulların, söz gelimi ait olduğu sosyal kökeninin ya da akademideki pozisyonunun etkisiyle şekillenebilir (Bourdieu, 2019a, s. 103). Bu durum entelektüel ya da bilimsel alanda en “menfaat içermeyen” problemlerin kendisinde bile “şahsi bir çıkar” olduğu yönündeki gerçeği hatırlatır (Bourdieu, 2019a, s. 98). Buradan hareketle, özellikle de Türkiye’de otizmlili çocuğu olan aileler hakkında yapılan sosyolojik çalışmaların eksikliğinden faydalanarak *bilimsel alanda konu hakkında görece kapsamlı bir saha araştırması yapan bir sosyolog olarak yer alma isteğinin* temel “şahsi çıkarımı” oluşturduğunu söyleyebilirim. Dezavantajlı ya da çeşitli şekillerde damgalanmış kişilerle nitel araştırma yöntem ve tekniklerini kullanarak çalışma isteğimi etkileyen temel etken de bu şahsi çıkardır. Ancak, belirtilmelidir ki “bir bakış açısı dayatmayan hiçbir nesne yoktur; söz konusu nesne, bakış açısını, taraflılığı yıkmak, çalışılan bir uzamdaki bir konuma bağlı taraflı görüşü aşmak maksadıyla üretilmiş bir nesne olsa bile” (Bourdieu, 2024, s. 9) ve ayrıca “bir sosyoloğun insan yaşamının önemsiz görülen bir ayrıntısına dikkatli bir alakayla kendini vakfetmesinde ahlaki bir taraf da vardır” (Berger ve Kellner, 2021, 17). Bu anlamda konu tercihim ve sonrasında araştırma nesnemle kurduğum ilişki akademik serüvenimden, insanların gündelik hayatlarına dair ilgim ve merakımdan, yatkınlıklarımdan, kendimi yakın hissettiğim sosyologlardan ve onların kuramlarından, konunun saha araştırmasına müsait oluşundan, veri ve eylem temelli sosyoloji yapma biçimine olan inancımın bağımsız değildir. Dolayısıyla araştırma nesneme boş bir zihinle değil hem teorik hem de toplumsal gerçekliklerle donanmış bir şekilde yaklaşıyorum.

Diğer yandan araştırma süreci boyunca elde edilecek verilerin yorumlanmasında da etkili olan çeşitli etkenler de vardır. Bu etkenlerden en önemlisi sosyoloğun araştırdığı gruba

içeriden ya da *dışarıdan* biri olarak yaklaşıp yaklaşmadığıdır. Bu durum en genel anlamıyla araştırma nesnesiyle ve bu nesneden elde edilen verilerle kurulan ilişkinin seyrini ya da biçimini doğrudan ya da dolaylı şekillerde etkileyebilir. Sözgelimi içeriden biri olmak, incelenen gruba dair derinlemesine bilgiye sahip olma ve güven geliştirme kolaylığı sağlayabilir. Ancak aynı durum *araştırma nesnesiyle bütünleşme* ya da aynı nesnenin değerlerini, inançlarını ve kanılarını benimseme, dolayısıyla gerekli görülen profesyonel mesafeyi sağlayamama anlamına da gelebilir ve bu da incelenen grup hakkında *yanlı bilgi* üretilmesine neden olabilir.

İçeriden biri olmak, içeriğin pratiklerine, kültürel örüntülerine ve anlam haritalarına yakından bakma fırsatı sunduğu gibi, aynı gerçekliklere *aşına olmak* dolayısıyla *ortadaki fili görememekle* de sonuçlanabilir. Bu da aslında gündelik hayatın akışında önemli olan birçok *detayın* gözden kaçırılmasına sebebiyet verebilir. Aynı yaklaşım tarzı araştırma süreci boyunca gözlemlenen birtakım sosyolojik gerçekliklerin *bilerek* göz ardı edilmesine ya da *suskunlukla* geçiştirilmesine de yol açabilir.

Ele alınan konuya ya da araştırma nesnesine *dışarıdan* biri olarak yaklaşmak ise mesafeli ve bir yanıyla *görece* objektif gözlem yapmayı kolaylaştırabilir. Söz gelimi incelenen grubun duygu ve değerlerini paylaşmamak ya da aynı gerçeklikler tarafından onlar kadar uyarılmamak, elde edilen verilere *soğukkanlı bir şekilde* yaklaşılmasını, dolayısıyla yapılacak olan analizlerin *daha az değer yüklü* olmasını sağlayabilir. Ancak bu yaklaşım biçiminde araştırmanın iyi bir şekilde yürütülmesi için gerekli olan güven ilişkisini sağlamak daha zordur. Bu durum araştırmacının incelediği gruplarla kendisi arasında güven ilişkisini sağlama konusunda çeşitli stratejiler geliştirmesine yol açabilir. Çünkü güven ilişkisinin sağlanmadığı/sağlanamadığı durumlarda katılımcılar bazı konularda bilgi vermekten özellikle kaçınabilir ya da verilen bilgi *yüzeysel* kalabilir. Bu nedenle dışardan biri olmak, detaylı, yakından ve nitelikli veri elde etmek için *daha fazla* çaba harcanmasını, yaratıcı olunmasını ve bazı durumlarda cesaretli davranılmasını gerektirebilir. Yukarıda da yazdığım gibi katılımcılara ulaşma konusunda aracı kişilere başvurmam güven ilişkisini tesis etmem konusunda olumlu etki yaptı.

Bütün bunlardan hareketle bu araştırmada kendimi *dışardan biri* olarak konumlandırıdığımı söyleyebilirim. Çünkü bekârım, çocuğum yok, katılımcıların çoğunun kadın/anne olduğu gerçeği göz önünde bulundurulduğunda erkek bir araştırmacıyım ve ayrıca ailemde ya da yakın çevremde otizmlili bir çocuğu olan biri de bulunmuyor. Dolayısıyla otizmlili bir çocukla/bireyle *yaşamamanın* ve otizmlili bir çocuğa sahip anne-baba olmanın *gerçek anlamda*

ne demek olduğunu yürüttüğüm bu araştırmaya kadar bilmiyordum. Bu durum beni (kimi zaman) katılımcılar karşısında daha az bilgili kıldı. Söz gelimi görüştüğüm katılımcıların çoğu otizm özelinde hizmet veren eğitim kurumlarına, hastanelere, terapistlere, hekimlere, öğretmenlere, bürokratik işleyişlere, otizme dair bilgilere benden daha fazla hakimdiler. Bu *bilme* durumunun da etkisiyle otizmle birlikte yaşayan ve hatta deyim yerindeyse onun tarafından ele geçirilen ailelerin görüşmeler esnasında zaman zaman ve farkında olmadan *bilinen özne/nesne* konumundan çıkıp *bilen özne* konumuna geçmeleri *bilen özne* ile *bilinen nesne/özne* arasında yaşanması muhtemel hiyerarşik ilişkinin minimize olmasına da neden oldu.

Değinilmesi gereken bir diğer konu da örneklem grubunun büyük çoğunluğunun kadınlardan/annelerden oluşmasıdır. Bu durum çoğunlukla annelerin deneyim ile pratiklerine yer verilmesine, dolayısıyla aynı deneyim ile pratiklerin tartışılıp kavramsallaştırılmasına neden olmuştur. Diğer yandan erkek bir araştırmacı olarak kadınlarla/annelerle çalışmak zorunda kalmanın kendi içinde görünen ya da görünmeyen birtakım handikaplar barındırdığını da kabul ediyorum. Bu handikaplardan en önemlisi *anneliğe* ya da *kadınlığa* dair elde edilen verilerin yorumlanıp analiz edilmesidir. Annelik gibi kadın öznelliğine içkin bir deneyimin ve bu deneyime bağlı olarak ortaya çıkan pratiklerin erkek bir sosyolog tarafından yorumlanması, aynı pratiklerin içinde gömülü halde duran sosyal anlamın *yeterince* kavranamaması ya da (daha kötüsü) aynı anlamın bilerek veya bilmeyerek *çarpıtılması* ihtimalini de taşımaktadır. Bu gibi muhtemel dezavantajları aşmak için de katılımcıların “nesnel şanslarına” (örneğin yaşadıkları ilçelere, gelir durumlarına, sosyal kökenlerine, bedensel görünümüne vb.), onların anlatılarına, sosyoloji alanında üretilmiş kuram ve kavramlara başvurmaktan hiç çekinmedim. Bu tür bir *çoklu başvuru* aktarılan deneyim ile pratiklere karşı *olabildiğince* mesafeli ve nesnel bir şekilde yaklaşmamı da sağladı. Bourdieu’nün (2021b, s. 48) de ifade ettiği gibi, “nesnel ölçüt şu anlama geliyor: Karşımdaki kişi anlatabileceği her şeyi bana aktarıyor ama ben onun giydiği ayakkabılarla ilgileniyorum.” Bu tür bir yaklaşım, katılımcıların eylemde bulundukları toplumsal dünyaya onların kategorileriyle, kanılarıyla ya da hisleriyle bakılmasını da engeller. Örneğin katılımcıların üzüntülerine, maruz kaldıkları zorluklara ya da karşılaştıkları olumsuz durumlara *kendimi kaptırıp* onların kurdukları tarzdan trajik/dramatik bir anlatı kurmaktan özellikle kaçındım. Benzer bir dikkati incelenen grubun ve bu grubunun deneyimlerinin *idealleştirilmesi* riskine karşı da gösterdim. Bu gibi tehlikelere ve *katılımcıların ifadelerini olduğu gibi kabul etmenin* kendisiyle birlikte

getirdiđi hatalara düşmemek için de metne eklediđim her veriyi bazen *olgusal gerçekliklere* bazen de *literatüre referansla* yorumlayıp *nötralize* etmeye çalıştım. Bu anlamda katılımcılar karşısındaki konumumu bir tür avantaja dönüştürmek için gayret ettim diyebilirim.

3. ARAŞTIRMA NESNESİNE YAKLAŞMA TARZI VE YARARLANILAN BAZI KURAM İLE KAVRAMLAR

3.1. Temel Dayanak Noktası: “Nesnel Şanslar ve Öznel Beklentilerin Diyalektiği”

Bu çalışmada hem araştırma nesnemi hem de bu nesneden elde ettiğim nitel verileri anlamak, yorumlamak, metne polifonik bir doku kazandırabilmek ve ayrıca ürettiğim kavramları güçlendirip ikna edici bir şekilde sunmak için çeşitli sosyologlar tarafından öne sürülen kuram ve kavramlardan destek alıyorum. Faydalanılan bu çeşitliliğin yaratacağı muhtemel savrulmayı engellemek için de Bourdieu’nün (2021a, s. 223) toplumsal dünyayı ve bu dünya içerisinde eylemde bulunan eyleyicileri daha iyi kavrayıp anlayabilmek için geliştirdiği temel formülasyonlardan biri olan “nesnel şanslar ve öznel beklentilerin diyalektiğini” göz önünde bulunduruyorum. Aynı formülasyona bağlı kalarak en genel anlamıyla *sosyal eylem* dair fikir üreten bazı teorisyenleri kimi zaman *birbirleriyle* kimi zaman da *veriyle* konuşturup bir tür *senteze* ulaşmayı hedefliyorum.

Gündelik hayatın çeşitli alanlarında gözlemlenebilen eylem tarzlarına sosyolojik bir zemin kazandıran “nesnel şanslar ve öznel beklentiler” formülasyonu bireylerin birer “sermaye taşıyıcıları” (Bourdieu ve Wacquant, 2016, s. 94) oldukları fikrine ve taşıdıkları bu sermaye türlerinin (nesnel şanslarının) etkisiyle karar aldıklarına, bazı tercihlerde bulunduklarına, belli pratikleri icra ettiklerine, kendilerine benzer olanlarla bir araya geldiklerine, sosyalleştiklerine ve ilişkili oldukları toplumsal yapı veya yapıları yeniden ürettiklerine gönderme yapar: “Toplumsal eyleyiciler, bizim kendiliğinden inanmaya eğilim göstereceğimizden daha az tuhaf ya da ölçsüzdürler ve bunun nedeni, tam da, kendilerine sunulan nesnel şansları uzun ve karmaşık bir şartlanma sürecinin sonunda içselleştirmeleri[dir]” (Bourdieu ve Wacquant, 2016, s. 121). Bu durumda söz gelimi toplumsal uzamın belli bir noktasında yer kaplayıp *eylem halinde olan* herhangi birinin sosyal kökeni, eğitim seviyesi, mesleği, gelir durumu, cinsiyeti, sosyal, kültürel ve simgesel sermayesi onun nesnel şanslarını oluşturur. Bu nesnel şanslar eyleyicilerin toplumsal alanı ve bu alanda sunulan fırsatları kullanma tarzını ve en nihayetinde “öznel beklentilerini” şekillendirir.

Tartışılan nesnel şansların en önemlilerinden biri de *hane geliri* ya da ekonomik sermayedir. Bu nedenle katılımcıların içinde bulundukları maddi koşullara bağlı olarak ortaya çıkan deneyim ile pratiklerini Pierre Bourdieu (2021a), Richard Hoggart (2022), Richard Sennet ve Jonathan Cobb (2018), Aksu Bora (2019) gibi sosyologların sınıf analizlerine referansla

Kendi içinde belli bir tarihsellik barındıran özel ya da kamusal gündelik hayatın içerisinde eylemde bulunmak da ancak toplumsallaşmış bedenle mümkündür. Çünkü beden kültürel norm, değer, sosyal statü ve kimlik gibi birçok olgunun kendisini açığa vurduğu anlam yüzeyi, bir başka deyişle güçlü bir toplumsal ifade aracıdır. Örneğin, çalışma hayatında bedenin üretim aracı olarak kullanılması ya da spor ve fitness gibi etkinliklerle ideal beden normlarına ulaşma çabası, bedenin toplumsal anlamlarla yüklü olduğunu gösterir. Diğer yandan beden güç ilişkilerinin de bir sahnesidir. Toplum, bedeni kontrol altına almak ve şekillendirmek için çeşitli normlar, pratikler ve söylemler oluşturur; güzellik standartları, sağlık rejimleri, belli davranış kodları ve cinsiyet rollerine dayalı beklentiler bu kontrol mekanizmalarından bazılarıdır. Bu nedenle beden, bireyin toplum içindeki konumunu açık etmesi ve ayrıca hangi toplumsal yapılar tarafından etkilendiğini görmemizi sağlaması bakımından önemli sosyal olgulardan biridir. Bourdieu'nün de (2016, s. 182) belirttiği gibi “beden, toplumsal dünyadır ama toplumsal dünya da (*hexis* veya *eidos* biçiminde) bedendir. Bizzat dünyanın yapıları faillerin onu anlamak için hayata geçirdiği yapılarda (daha doğrusu bilişsel şemalarda) mevcuttur.”

Ancak söz konusu durum orta ya da ağır derecede otizmlili bir çocuğun bedeni olduğunda durum oldukça farklılaşmaktadır. Çünkü bu beden, nörolojik sebeplerden dolayı, belli bir tarihselliğin ürünü olan sosyal yapıları ya da olguları *içselleştirme*, haliyle *toplumsal gövdeyle uyumlu bir şekilde hareket etme* konusunda zorluk yaşayan bir bedendir. Otizm özelinde ve uzmanlar tarafından önerilen yoğun eğitim ile terapilerin temel nedenlerinden biri, hatta birincisi bu zorluğu giderip otizmlili çocuğun bedenini toplumun *uyumlu* bir parçasına dönüştürmektir. Dolayısıyla (giriş kısmında da değinildiği üzere) araştırmaya konu edinilen ailelerin para ekonomisini, eyleme biçimlerini, deneyimlerini, pratiklerini, ilişkilerini, duygularını, düşünme tarzlarını ve zaman-mekân kullanımlarını vb. değiştirip dönüştüren beden Bourdieu'nün kastettiği anlamda bir *toplumsal dünyaya karşılık gelmez*. Aksine mevcut toplumsal dünyanın bir itirazı ya da reddi gibidir ve bu durum toplumsal düzen hakkında başka türlü bilgiler edinilmesinin önünü açar: Otizmlili çocuğun düzensizliklerle/semptomlarla dolu olan bedeni, yerleşik hale gelen, dolayısıyla geçerli kabul edilen normları, değerleri, algıları, eşitsizlikleri, güç ilişkilerini, inançları, kısacası mevcut *düzenlilikleri* açığa çıkarır. Bu durum eşitsiz, dolayısıyla hiyerarşik bir şekilde yapılanan bu düzenlilikler içerisinde bir düzensizlik ve dahası bir tür “negatif simgesel sermaye” (Wacquant, 2024, s. 77) olarak beliren otizmlili çocuğa ve yanında bulunmak zorunda olup bu sermaye türünü paylaşan ebeveynlerine yönelik tepki ve söylemlerde

kendisini gösteren güç ilişkilerini gözlemlene fırsatı da verir. Nitekim belli bir durum ya da olgu nedeniyle düşük ya da negatif simgesel sermayeye sahip olmak kamusal gündelik hayata geriden başlamak, dolayısıyla zayıf bir konumda olmak anlamına da gelmektedir.

Goffman'ın (2022, s. 195) belirttiği gibi “birtakım değerleri paylaşan ve kişisel sıfatlar ve davranma şekillerine ilişkin belli bir toplumsal normlar bütününe riayet eden bir grup bireyden hareketle, bağıllık göstermeyen her üye ‘sapkın’ olarak, hususiyeti ise bir ‘sapma’ olarak tanımlanabilir.” Bu durumda otizmlili çocukların bedenleri ve alışılmışın dışında geliştirdikleri davranış kalıpları normatif toplumsal düzen ve bu düzeni paylaşıp kendisini “normal” kabul edenler için bir tür “sapma” olarak görülür. Bu da bahse konu çocuklarla ve yanlarında bulunan ebeveynlerle kurulan ilişki biçimini çoğu zaman olumsuz olacak şekilde etkiler.

Sapkın ve sapma gibi gerçekliklerle ilişkili bir şekilde yaşanan damgalanma da kişilerin benlik algılarını, gündelik ilişkilerini, duygularını, sosyal statülerini, onurlarını, saygınlıklarını, bedensel duruşlarını, kamusal alanı kullanma biçimlerini ve en nihayetinde toplumsal kabul görme konusunda geliştirdikleri öznel beklentilerini ciddi anlamda etkiler (Goffman, 2022). Bu araştırmaya konu edinilen aileler toplumsal normları kavrayıp içselleştirme konusunda zorluk yaşayan ve bu nedenle toplumsal gövdeyle uyumlu bir şekilde hareket etme konusunda yeterli nörolojik ve bedensel kapasiteye sahip olmayan çocuklarının damgasını paylaşan, Goffman'ın (2022, s. 62) ifadesiyle “fahri damgalı” olarak adlandırılabilir ailelerdir, çünkü bu aileler çocuklarının nesnel durumu nedeniyle “kendisine ‘gerçekten’ ait olmayan bir külfeti sırtlayarak” (Goffman, 2022, s. 62) toplumsal alanı paylaşan diğer kişiler tarafından damgalanır ve bu nedenle farklı bir var oluş kipi geliştirmek zorunda kalırlar. Kısacası fahri damgalanma bireyin kendisinde herhangi bir damgalayıcı özellik bulunmasa dahi damgalanan ya da damgalanma ihtimali güçlü olan bir kişiyle ilişkili olması nedeniyle ortaya çıkar (Goffman, 2022, s. 61).

Gündelik hayatın birçok katmanı kateden ve çeşitli şekillerde açığa çıkan güç ilişkilerini ve bu ilişkilerin pratikteki karşılıklarından biri olan damgalamayı/damgalanmayı “negatif simgesel sermaye” (Wacquant, 2024, s. 77, 83) ve ayrıca “simgesel şiddet” (Bourdieu, 2019b, s. 49-50) kavramlarıyla *ilişkisel* bir şekilde düşünmek eyleycilerin deneyim ile pratiklerine yapısal bir çerçeve kazandıracaktır. Wacquant'ın belirttiği gibi “analitik iş yapan, çok değişkenli ve çok biçimli” özelliklere sahip bu kavramlar “damgalamayı tarihselleştirmek ve Goffman'ın ortaya koyduğu kimlik oluşturma mikromekanizmalarını toplumsal ve zihinsel yapıların genel diyalektiğine yerleştirmek için”

teorik bir çerçeve sunmaktadır (Wacquant, 2024, s. 79). Makro-mikro ve yapı-fail gibi ikilikleri aşmak için gerekli görülen bu durum katılımcıların gündelik hayatın içerisinde yaşadıkları karşılaşmalarda ve etkileşimlerde açığa çıkan deneyim ile pratikleri yorumlama ve *nedensel açıklamalar* getirme konusunda da bir imkân sunmaktadır.

3.3. Sosyal Olguları Birbiriyle *İlişkili* Düşünmek

Gündelik hayatı önemli kılan unsurlardan biri de iş, okul veya zorunlu sorumlulukların dışında kalan zamanın, bir diğer deyişle boş zamanın bireyler tarafından değerlendirilme tarzıdır. Toplumsal eyleyicilerin fiziksel, zihinsel ve sosyal ihtiyaçlarını karşılaması, diğerleriyle bir araya gelip bir şeyler yapması ya da paylaşması, hobilerini icra etmesi, kendini geliştirmesi ve rahatlaması, kısacası *sosyalleşmesi* açısından önemli bir imkân sunan boş zaman kullanımı, aynı eyleyicilerin toplumsal kimlikleri, sosyal statüleri, yaşam tarzları ve taşıdıkları sermaye türlerinin yoğunluğu hakkında da önemli ipuçları barındırır. Örneğin üst sınıflarla tanımlı “egemen fraksiyonlar tiyatroya gitme akşamını bir harcama fırsatına, harcadığını gösterme fırsatına dönüştürürler: ‘Giyinilir’ [...] başka konularda ‘en iyisini satın alma’ mantığı gereğince en pahalı tiyatrolardaki en pahalı yerler satın alınır, oyundan sonra yemek yenir” (Bourdieu, 2021a, s. 334). Dolayısıyla boş zamana sahip olmak ve bu boş zaman içerisinde çeşitli sosyalleşme biçimlerine katılmak ya da diğerleriyle bir araya gelip eğlenmek eyleyicilerin sahip oldukları sermaye türlerine göre de farklılık göstermektedir.

Ancak sosyalleşme tek başına ekonomik ya da kültürel sermaye, dolayısıyla bunların etkisiyle de şekillenen habitusla ilgili değildir. Bireylerin varoluş kipleri ve geliştirdikleri ilişkiler üzerinde etkili olan sosyal kimlik ve “ahlaki kariyer” (Goffman, 2015, s. 26) gibi olgular da sosyalleşme tarzlarını şekillendirmektedir. Sözelimi “motorcu” ya da “hippi” olarak tanımlanan ve egemen kültürün pratiklerini benimsemedikleri için bir tür “alt kültür” oluşturan gruplar, bu kültürün kendi iç dinamiklerine uygun sosyalleşme pratikleri geliştirebilirler. Mekân, beden ve dil kullanma biçimlerinde ve ayrıca *birlikte vakit geçirilen kişilerin tercih edilmesinde* kendisini gösteren bu sosyalleşme pratikleri, aynı kişilerin toplumsal kimliği ve bu kimliğin diğerleri tarafından nasıl alımlandığı hakkında da bilgiler verir (Willis, 2022).

Söz konusu durum damgalanan ya da “fahri damgalı” olan, dolayısıyla yeni bir ahlaki kariyere sahip olan birey ya da gruplar için de geçerlidir. Öyle ki bir damgaya sabitlenmiş birey ve gruplar için toplumsal hayat artık eskisi gibi değildir ve bu da onların

“dezavantajlarıyla sosyalleşmelerine” ve bunun da etkisiyle “aynı damgaya sahip ötekilerle yeni bir ilişkiye sürüklenme”lerine neden olabilir (Goffman, 2022, s. 66-68). Dolayısıyla sosyalleşme biçimlerini etkileyen, dahası *kimlerle* ve *nerede* fiziksel olarak bir araya gelineceğini şekillendiren “sosyoekonomik statü”, “kimlik”, “ahlaki kariyer” ve “cinsiyet” gibi *farklı toplumsal etkenler* vardır ve bu etkenlerin de yine birbiriyle *ilişkili* bir şekilde düşünülmesi literatüre yeni kavramlar kazandırılması açısından önemlidir.

Bir sosyal kimliğe ya da ahlaki kariyere sahip olmak yeni topluluklara dâhil olmaya da neden olmaktadır. Bu araştırmada yer alan katılımcılar, bir diğer deyişle “fahri damgalı” olarak ele alınan aileler, otizmle birlikte yeni bir kimlik ve ahlaki kariyer edinirler. İlerde detaylı bir şekilde görüleceği üzere bu durum ve ayrıca toplumsal cinsiyet rolleri ile sosyoekonomik statüleri onları kendileri gibi olan diğerleriyle bir araya getirip birlikte sosyalleşmelerine kaynaklık eder. Dolayısıyla onlar otizmin etkisiyle kendilerini daha önce bilmedikleri türden bir ilişki ağı ya da “topluluk” (Gemeinschaft/Community) (Tönnies, 2019) içerisinde de bulurlar. Tespit edilen bu olgusal gerçeklik “biz ve onlar” gibi toplumsal düzenin inşasında önemli bir rol oynayan başka sosyal gerçekliklerle birlikte düşünülmüştür. Burada kastedilen “biz” güvenlik, aidiyet ve bilinenin sembolüken, “onlar” yabancılık, tehdit ve ötekiliğin temsilcisidir. Bu ayrım, birey ya da grupların kimliklerini tanımlamak ve sürdürülebilir bir düzen yaratmak adına sıkça başvurdukları bir stratejidir. Diğer yandan aynı ayrım kendi içerisinde birtakım güç ilişkileri de barındırmaktadır (Bauman, 2020, s. 47-64).

Gündelik hayatı ve sosyalleşmeyi konu edinen her çalışma bedeninin yanı sıra mekânı, zamanı ve hatta doğrudan bu olgularla ilişkili olan “ritmi” de dikkate almak zorundadır (Lefebvre, 2015b, s. 135-143). Bu gibi olguları dikkate alıp *birlikte* düşünmek incelenen grupların sosyal özelliklerini ya da en genel anlamıyla toplumun örgütlenme tarzını daha “bütünlüklü” bir şekilde incelemeye de olanak sağlar. Bu anlamda otizme bağlı olarak yaşanan ve kendisini bedensel pratikler ile çeşitli alanlarda gösteren ritmik mücadele biçimini Lefebvre’nin (2021) ritim analiz kuramından destek alarak çözümlemeye çalışıyorum.

3.4. Sosyal Eyleme Praksiyolojik Yaklaşım

Değinilmesi gereken bir diğer olgu birey ya da grupların yaşam pratiklerini şekillendiren, dolayısıyla gündelik hayatı deneyimlemelerini ya da karşılaştıkları bir durumu *anlamlandırmalarını* etkileyen ve çoğu zaman sezgisel ya da deneyime dayalı bilgiyi ifade eden *gündelik bilgidir*. Bedenlere ve bilişsel yapılara kadara nüfuz eden toplumsal yapıları (Bourdieu, 2019b) açığa çıkarmak için önemli bir gözlem alanı sunan gündelik bilgi ve bu

bilgiyle kurulan ilişki biçimi, Şerif Mardin'in (2021) Türkiye'nin toplumsal yapısını anlamak için ürettiği "volk İslamı" kuramından destek alınarak tartışılmıştır.

"Volk İslamı" yaklaşımı Mardin'in Türkiye'deki din, modernleşme ve toplumsal yapı üzerine yaptığı çalışmalar bağlamında sıkça anılır. Mardin, bu yapısal ve tarihsel yaklaşımıyla İslam'ın halk düzeyinde nasıl algılandığını ve pratiğe döküldüğünü, aynı zamanda yerel kültürlerle nasıl harmanlandığını açıklamaya çalışmıştır. İslam'ın yerel, geleneksel ve halk kültürleriyle iç içe geçmiş, akademik ya da teolojik tartışmalardan ziyade *günlük yaşam pratiklerinde* kendini gösteren biçimine gönderme yapan bu kavram, dinin "resmî" ya da "elit" İslam anlayışından farklı bir düzeyde, halkın ya da "sıradan insanın" kendi yaşam koşulları, gündelik hayatı, ihtiyaçları, duygusal beklentileri, inançları ve ritüelleri çerçevesinde şekillenmiş bir formunu ifade eder. Mardin'in bahsettiği bu din formunu gündelik ilişkiler, deneyimler ve *pratiklerde* görüp meseleyi katmanlaştırmak için Mary Louise Pratt'ın (1991) "temas bölgeleri" ve Pierre Bourdieu'nün (2021a) "kültürel sermaye" ile "habitus" kavramlarıyla ilişkili bir şekilde düşünmeye çalışıyorum. Başvurulan bu kavram repertuarı tarihsel bir olgu olan volk İslamı'nın *yeniden üretim koşullarını* anlaşılır kılma konusunda bir nevi anahtar işlevi gördüler.

"Temas bölgeleri" kavramı katılımcıların gündelik hayat içerisinde ilişkili oldukları, dolayısıyla temasta bulundukları kişilerden etkilenme düzeylerini, "kültürel sermaye" ve "habitus" kavramları da onların "volk İslamı" ve gündelik bilgiyle kurdukları ilişkinin şeklini anlayıp yorumlamam konusunda bana yol gösterdiler. Bu yaklaşım gözlemlediğim etkileşimlere, karşılaşmalara, deneyimlere ve en nihayetinde pratik eylemlere *tarihsel* ve yapısal bir zemin kazandırmama imkân tanıdı. Bu da mikro durum ve eylemlere yakından bakıp yapısal olanı göz ardı eden, dolayısıyla bir tür kuramsal "miyopluk" geliştiren yaklaşımların (Bourdieu ve Wacquant, 2016, s. 99) düştüğü hataya düşmemi engelledi diyebilirim.

Son olarak bu araştırmanın temel motivasyonu ağırlıklı olarak *pratik eylemlere* odaklanma ve bunlar üzerinden kavramlar üretme isteğinden beslenmektedir. Bu istek duyguların, düşüncelerin ve kanaatlerin *pratikler aracılığıyla* daha iyi bir şekilde gözlemleneceği fikrinden hareket etmektedir. Çünkü "pratik, dünyanın içkin düzenliliklerinin ve içkin eğilimlerinin somutlaşmasının, bedenleşmesinin ürünü olan habitusun ürünü olduğundan, düzenlilik ve eğilimlerin bir öngörüsünü, yani bugünün dolaysızlığında kayıtlı bir geleceğe, tezi olmayan [non-thetique] bir referansı barındırır" (Bourdieu ve Wacquant, 2016, s. 130). Dolayısıyla pratik eylemin kendisi, bilişsel yapılarda gömülü halde duran gündelik bilginin

ya da bedenlere kazınan toplumsal yapıların (sınıf, cinsiyet, kültür vb.) *somut bir şekilde* gözlemleneceği güçlü bir gerçekliktir. Dans etmek, yemek yemek, spor yapmak, kişisel bakım, ritim, çeşitli tercihler, tüketim harcamaları, sosyalleşmek, mekân, zaman ve beden kullanımı gibi pratikler de kişinin sahip olduğu nesnel şanslarının, bir diğer deyişle “habitus”unun bir ürünüdür (Bourdieu, 2021a):

Pratik duygusu, nesneleri olduğu gibi koyutlamadan önce bize rehberlik eden toplumsal duyarlılığı ifade eder. Büyük bir oyun görüşüyle donanmış, eylem ateşi içinde rakiplerinin ve eşlerinin hareketlerini anında sezerek, hesaplayıcı akla başvurmaksızın ve geri çekilip düşünmeksizin “esinli” bir biçimde harekete geçip tepki veren bir oyuncu gibi, dünyanın içkin eğilimlerini kendiliğinden öngörerek, dünyayı anlamlı olarak inşa eder. Pratik duygusu *önceden tanır*; alanın taşıyıcısı olduğu olası gelecek halleri, şimdiki halde okur. Çünkü geçmiş, şimdi ve gelecek, habitusta kesişir ve birbirinin içine girer (Wacquant, 2016, s. 29).

Bu gerçekliklerden hareketle bu çalışmada katılımcıların daha çok *pratik eylemlerine* yer veriyorum. Çünkü onlar ritimleri bozulan, diğerleriyle çatışan, kendilerine bağımlı olan bir bedeni yönetmeye çalışan, zamanı alışılmışın dışında deneyimleyen, “normal” olanlardan farklı mekânlarda bulunmak zorunda kalan, çocukları özelinde fedakarlıkta bulunan, büyü gibi ritüellere başvuran, otizm özelinde paralar harcayan, toplu taşıma kullanan, gündelik hayatı tedirgin bir şekilde yaşayan, damgalanan, kendileri gibi olanlarla bir araya gelip sosyalleşen, sözün kısası tıpkı diğer toplumsal aktörler gibi *sürekli hareket halinde olan* eyleyicilerdir. Ancak bu hareketlilik çoğunlukla *zorlayıcı* bir hareketlilik ve bu durum gündelik hayatın olağandışı bir şekilde deneyimlenmesine neden olmaktadır.

Kısacası otizmlili çocuğa sahip ailelerin, alışılmışın dışında bir gündelik hayat deneyimlediğini göz önünde bulundurarak, onların sosyal yaşamlarını çeşitli sosyal olgular üzerinden görünür kılmayı amaçlıyorum. Örneğin ekonomi, beden, toplumsal ritim, sosyal ilişkiler, din, gündelik bilgi, kamusal alan, toplumsal cinsiyet, sosyalleşme, damga, zaman ve mekân gibi birbiriyle doğrudan ya da dolaylı ilişkili olgular çerçevesinde bu deneyimleri ele alıyorum. Bu doğrultuda, araştırmaya katılan ailelerin gündelik yaşam ve sosyalleşme pratiklerini bütüncül bir perspektifle analiz etmeyi hedefliyorum. Bu nedenle, otizmlili çocuğu olan ailelerin deneyimlerini sadece zorluklar üzerinden değil, geliştirdikleri stratejiler, dayanışma pratikleri ve alternatif sosyalleşme biçimleri bağlamında da değerlendirmeye çalışıyorum. Araştırmada, aşına olunmayan deneyim ile pratikleri toplumsal yapının farklı katmanlarıyla ilişkilendirerek daha geniş bir perspektifle değerlendirmeyi amaçlıyorum.

4. ZORLAYICI GÜNDELİK HAYAT

Bu bölümde katılımcı ailelerin gündelik hayatın içerisinde otizme bağlı olarak yaşadıkları birtakım zorluklara değinilmiştir. İyi bir hekime müracaat etme, özel ders aldırma, gölge öğretmen ya da bakıcı istihdam etme gibi ağırlık olarak ekonomik sermaye gerektiren ihtiyaçlar temelinde yaşanan bu zorluklar, aileleri para ekonomisini otizm özelinde idame etmeye yöneltmektedir. Özellikle de düşük hane gelirine sahip olan anneler otizmlı çocuklarının ihtiyaçlarını karşılayabilmek için çeşitli fedakârlık pratikleri sergilemekte ve bu durum onların hayatı ve bu hayatın sunduğu bazı imkânları eksik deneyimlemesine neden olmaktadır.

Otizme bağlı olarak ortaya çıkan bir diğer olgusal ve zorlayıcı gerçeklik damgalanmadır. Aileler çocuklarıyla birlikte görüldükleri kamusal alanlarda itibarsızlaştırıcı ve alçaltıcı etkileri olan çeşitli ifadelere, davranışlara ve bakışlara maruz kalmakta ve bu durum da kişilerin toplumsal kimliklerine ve statülerine zarar vermektedir. Bu durumda katılımcıların otizm ekseninde şekillenen biyografileri, sahip oldukları toplumsal konumun önüne geçmektedir. Bir başka deyişle, söz konusu otizmlı bir çocuk ve onun kamusal alanda geçerli olan rutini ve bazı kabulleri bozan davranışları olduğunda, kişiler, sosyoekonomik statülerinden bağımsız bir şekilde damgalanabilmektedirler. Çünkü otizm katılımcıların sahip oldukları *simgesel sermayelerini* olumsuz yönde etkilemektedir. Buradan hareketle damgalanma olgusu “negatif simgesel sermaye” kavramıyla ilişkili bir şekilde düşünülmüştür. Diğer yandan ailelerin damgalanma ile sonuçlanan karşılaşmaları ve etkileşimleri, onların sadece mağdur oldukları değil, aynı zamanda kendilerine yönelik yapılan damgalanma girişimlerine karşı bazı tepkiler ve çözümler geliştirdikleri gerçeği üzerinden ele alınıp tartışılmıştır. Bu anlamda damgalanma olgusunun konu edinildiği araştırmalardan kısmen de olsa farklılaşmaya çalışılmıştır.

Kamusal alanın çeşitli kısımlarında damgalanmaya maruz kalan aileler, bu alanda çocuklarıyla birlikte vakit geçirirken fiili toplumsal kimliklerini açık eden ve bu nedenle onlara toplumun geri kalanından farklı olduklarını hatırlatan *farklılıklarını* olabildiğince gizlemek için etkileşimlerden kaçınma ya da muhtemel toplumsal buluşmaları belli bir süreliğine kesintiye uğratma yönünde strateji geliştirirler. Bu durumda onlar çocuklarıyla birlikte sosyalleşmeye çalışırken insanların görece az olduğu mekânları ve saatleri tercih ederler. Bu gerçeklik de yine olgusal gerçekliklerden hareketle ürettiğimiz *çekingen sosyalleşme* kavramıyla açıklanmıştır.

4.1. Maddi Zorlanma: Maddi İmkânlarla Birlikte Şekillenen Bazı Deneyim ve Pratikler

Otizm tedavi, eğitim ve bakım masraflarının karşılanması açısından iyi bir ekonomik sermaye ya da gelir gerektiren ve bu özelliğiyle farklı sosyoekonomik statüye sahip ailelerin yaşam pratikleri üzerinde çeşitli şekillerde zorlayıcı etkilerde bulunan bir engel türü olarak karşımıza çıkmaktadır. Kanser ve felç gibi hastalıklarla kıyaslandığında daha fazla ekonomik maliyete neden olduğu bilinen otizm (Schmid vd., 2020, s. 630), katılımcı anne ve babaların maddi imkânlarına bağlı olarak şekillenen deneyimleri hakkında somut veriler sunmaktadır. Bu verilerden hareketle ulaşılan bulgulardan biri, otizm özelinde ortaya çıkan deneyim ile pratiklerin ait olunan toplumsal konumla ilişkili olarak şekillendiği ve bu nedenle bahsedilen deneyim ile pratiklerin ailelerin sahip oldukları sosyoekonomik statülerine göre farklılaştığıdır. Bu deneyimlerin araştırmaya dâhil edilen aileler özelinde farklılaşması, daha çok onların mevcut ekonomik sermayelerini ve gelirlerini otizm özelinde *nasıl değerlendirdikleri* ve bu değerlendirme tarzının onları *nasıl etkilediğiyle* yakından ilgilidir.

Aileler otizm tanısının resmileştirilmesinden sonra yaptıkları araştırmalardan, süreç içerisinde karşılaştıkları durumlardan ya da tanıyı koyan hekimlerin ilk söylediklerinden hareketle maddi anlamda kuşatılacakları gerçeğiyle yüzleşmeye başlarlar. Sözelimi katılımcılardan biri olan Elif, çocuklarına otizm tanısı koyan hekimin kendilerine “otizm zengin hastalığı” dediğini aktarmaktadır. Bir başka kadın katılımcı olan Mehtap ise, “doktora gittiğimizde bize dediği ilk şey ‘maddi durumunuz nasıl? İyiye özel, değilse şu şekilde şunları şunları şunları yapın’” ifadelerine yer vermektedir.

Hekimler tarafından henüz otizmle ilk tanışma anında dile getirilen ve doğrudan ekonomik göndereni olan bu tür söylemler, sonraki sürecin maddi anlamda zorlu geçeceğine ve ailelerin bu duruma hazır olmaları gerektiğine dair gerçekçi bir uyarı olarak değerlendirilebilir. Çünkü katılımcıların tamamının süreç içerisinde yaşadıkları farklı deneyimlerin niteliği ve çeşitli araştırmalar bu uyarının temelsiz olmadığını açıkça göstermektedir. Aileleri kuşatan bu somut gerçeklik zamanla maddi kayba neden olmakla birlikte, maddi kayıpla da ilişkili olarak, anne ve babanın gözünde hayatın farklı biçimlerde eksik yaşanmasına, dolayısıyla onlara yeni bir var oluş biçimi kazandırmaya da sebebiyet vermektedir.

Kendisiyle Sancaktepe’de çalıştığı iş yerinde görüşme gerçekleştirilen, 16 yaşındaki otizmlı çocuğu dışında iki çocuğu daha bulunan, otizmlı çocuğu özelinde uzun yıllar özellikle de maddi anlamda birçok özveride bulunduğunu, ancak yine de hiçbir sonuç alamadığını ve bu nedenle otizmi “ticaret” ve “ATM” gibi ekonomik karşılığı olan ifadelerle nitelendiren, ayrıca otizmle ilişkili faaliyetlerde bulunan bazı kurum ile kişilere karşı oldukça öfke duyan Orhan, “bir günde” yaşadığı maddi kaybı “bir araba parası” ifadesiyle nicelleştirmektedir:

Doktor konusuna ben biraz daha şeyim, yani gitmediğimiz doktor, İstanbul’da yani gitmediğimiz özel hastane, özel doktor [kalmadı]. Yabancı ülkeden doktor getirdik. Maddi olarak, yani ben bir günde atıyorum; bu zamanın bir araba parasını verdim. Bir günde [bu kısımda katılımcı meselenin önemine dikkat çekmek ve bahsettiği durumun inandırıcılığını artırabilmek için görüşmecinin gözlerinin içine bakıp ifadeyi vurgulayarak söylüyor], yani bir günde! Almanya’dan bir doktor geldi. Sadece baktı, beyin MR’ı çekti. Beyin MR’ı çekti. Baktı o resimlere, bu direkt otizm dedi, gitti. Bu kadar (Orhan, 43, Mobilyacı).

Orhan’ın sahip olduğu ekonomik sermaye çocuk özelinde geliştirdiği öznel beklentilerini karşılayamadığında hissettiği zorlayıcı etki daha da belirginleşmektedir. Otizmlı çocuğu olması nedeniyle yaşadığı derin hüsrana, görüşme esnasında sıkça vurgu yaptığı “çaresizlik” de eklenmiştir. Çare bulmak için mevcut maddi imkânların zorlandığı bu deneyimin maksimalist ifadelerle aktarılması yaşanan hüsrana derinliğini de göstermektedir. Bu durumda teşhis, tedavi ve eğitim süreçleri için kullanılan sermaye türünün işlerliği “bir ihtimal” ya da “bir umut” üzerinden değerlendirilir. İhtimal ya da umutla ilişkili olan öznel beklentiler ise çocuğun kendi öz-bakımını yapacak seviyeye gelmesi, birkaç cümle dahi olsa konuşup kendini ifade edebilmesi ve bedenini görece iyi bir şekilde kullanıp bağımsız bir yaşam sürmesi gibi asgari iyileşme ve ilerlemedir. Dolayısıyla Orhan’ın yaşadığı deneyim özelinde mevcut maddi imkânların kullanılması ile geliştirdiği öznel beklentilerinin niteliği arasında ciddi bir mesafenin varlığı da söz konusudur. Çocuğun nesnel durumu üzerinden gözlemlenebilen bu mesafe, onun üzerinde tahrip edici bazı etkiler de yaratmaktadır. Mülakat esnasındaki bedensel görünüşü, ruh hali, tavır ve tutumları bu etkileri görünür kılmaktaydı. Orhan, otizm özelinde gösterdiği maddi ve manevi çabanın bir karşılığının olmamasını bedensel görünüşü ve hayatı üzerinden örneklendirmektedir:

Artık yeter dedik yani, artık yeter dedik; çünkü bu hayat için saçımız sakalımız beyazladı, döküldü. Yani biz kaç yaşındayız, 43 yaşındayız. Saçımız döküldü. Saç ve sakalım [eliyle sakallarını gösteriyor]. Git gide, git gide. Sonradan biz şunu fark ettik ki ya biz, ya elimizde olmayan bir şeyler. Yani biz bir şey yapamıyoruz. Para olarak verdik, manevi olarak her şeyi yapmaya çalışıyoruz; ama olmuyor. Yani bu tıpla alakalı bir şey, hani inançlısın. Allah’ın bize verdiği bir lütuf diyelim, iyilik diyelim belki. Hani herkes diyor ya klasik laf “sizin cennet

vesileniz” [gülümseme]. Onu diyelim tamam mı, ne dersek diyelim ama sonra geriye dönüp baktığımızda bir hayat mahvoldu. Bir hayatı mahvettik biz [...] Bugün bana, bugün bütün maddi servetimi atıyorum 3-5 milyon her neyse tamam mı, bana deseler ki bugün bütün paramı ver, çocuğun bir sefer baba desin, veririm. Çöpten ekmek yerim ben yani (Orhan, 43, Mobilyacı).

Burada söz konusu olan durum sadece otizmle beraber uzun süre yaşamanın kendisiyle birlikte getirdiği zorluk değil, aynı zamanda otizm özelinde ortaya konan maddi ve manevi özverinin tatmin edici derecede somut karşılığının olmadığı gerçeğine yönelik geliştirilen tepkisellik ve kişinin yeterince yaşamadan tükettiğini düşündüğü hayata ve dolayısıyla kendisine karşı duyduğu bir tür acımadır. Olağan gündelik akışı bozan bir durumu iyileştirmek ya da görece daha kolay bir şekilde idare edilebilir hale getirip geleceğe hazırlamak için kullanılan ve bireyin toplumsal konumuyla doğrudan ilgili olan mevcut imkânlar istenilen düzeyde faydalı olmayıp umutlar tükenmeye başladığında beden ve hayatın mahvolduğuna dair geriye dönük bir tepkisellik meydana gelmektedir. Diğer yandan Orhan tarafından çocuk özelinde geliştirilen ve genelde maddi değerler üzerinden ifade edilen bir tür aşırı özgeciliğin varlığı da söz konusudur. Şimdiye kadar harcanılan miktarlar hariç, mevcut olan maddi imkânların da çok *düşük beklentiler karşılığında* feda edilebileceğine dair kullanılan maksimalist ifadeler sözü edilen özgeciliğin boyutlarını örneklemektedir.

Bireyin içinde bulunduğu toplumla aşırı şekilde bütünleşmesi ya da bu bütünleşmesinin ait olunan grup tarafından talep edilmesi bireyselliğin askıya alınmasıyla sonuçlanır ve birey için bu durum en az aşırı bireyselleşme kadar zarar verici olabilir (Durkheim, 2013, s. 212). Bu anlamda Orhan’ın yaşadığı trajedinin ağırlığı onun sınıfsal konumuyla aşırı şekilde bütünleşmesinden de kaynaklanmaktadır. Görüşmenin birkaç yerinde otizmlili çocukları olduktan sonra kendilerini “eksik” hissetmeye başladıklarını ifade eden Orhan, bu anlamda otizmlili çocuk sahibi olmayı çalışarak edindiği toplumsal saygınlığına karşı inen bir darbe olarak da değerlendirmekteydi. Bu saygınlığa atfedilen değer anlamı ve yoğunluğu, onun hem içinde bulunduğu sınıfla hem de babalığına dair toplumsal beklentilerle ve ayrıca yine toplumsal alanda geçerli olan normlarla ileri derecede bütünleştiğini, dolayısıyla kaybettiğini düşündüğü toplumsal saygınlığını geri kazanmak için maddi özveride bulunmaktan kaçınmadığını göstermektedir. Ancak bu durum bir yerden sonra yeterince bireyselleşememeye ve onun deyişiyle “bir hayatın mahvolmasına” neden olmaktadır.

Mevcut maddi imkânların otizmli çocuk özelinde kullanılması hayatın eksilmesine neden olmakla birlikte, aynı imkânlar yaşanan birtakım sıkıntıların üstesinden gelinmesi anlamında yardımcı olup, bazı katılımcıların yaşam pratikleri üzerinde onarıcı denilebilecek olumlu etkilerde de bulunmaktadır. Hem kendisinin hem de eşinin inşaat yüksek mühendisi olduğunu, ancak çocuğuyla ilgilenmek için üniversitedeki işinden ayrılmak zorunda kaldığını belirten Aslı, otizmle ilk tanıştıkları anda bir süre “bunalım” ve “depresyon” yaşadığını, uzun müddet sosyal çevresinden soyutlandığını ve bu süreçte kilo aldığını belirtmektedir. Oğlunun kaynaştırma öğrencisi olarak okula başladığı ilk yıllarda onunla birlikte derslere girip gölge öğretmenlik yaptığını ve bu durumun hem çocuk hem kendisi açısından yarattığı birtakım zorlayıcı etkileri gölge öğretmen tutarak aştığını dile getirmektedir. Oğlunun sınıftaki öğretmen rolü ile sınıf dışındaki annelik rolünü algılayamadığını ve bu nedenle “kafasının karıştığını” ifade eden Aslı, gölge öğretmen istihdam ettikten sonra kendisinin ve oğlunun yaşadığı yıpratıcı rol çatışmasını aşmış ve bu konuda görece bir rahatlığa kavuşmuştur:

Şimdi geçen sene ben gölge öğretmenliği yapmaya çalıştım. [...] Ama bir anne olarak, anne başka bir şey öğretmen başka bir şey. Çocukla biz sınıfta oturuyorduk, orada öğretmen olmaya çalışıyorsunuz, çocuğu tutmaya çalışıyorsunuz, bir şeyler öğretmeye çalışıyorsunuz, eve geliyorsunuz anne olmaya çalışıyorsunuz. Bu sefer roller çatışıyor. Çocuğun kafasında da çok çatışmaya başladı bunlar. Baktım ki ilişkimiz kötüye gidiyor. Hep bana olumsuz şeyleri yönlendirmeye çalışıyor çünkü. Onu hep tutan, otorite koyan, kural koyan hep bendim öğretmen olarak, anne olarak falan. Yani çok çatışmaya başladım, ilişkimiz çok zedelenmeye başladı. Bir de ben yıprandım o süreçte. O yüzden bu sene daha önceden tanıdığımız bir genç arkadaşımız vardı, öğretmenlik yapıyordu başka kurumlarda. Onunla gölge öğretmen olarak anlaştık. Şimdi onunla çok güzel gidiyor. Onun otoritesine girdi, onun laflarını dinliyor, eve de gelip beni anne olarak kabul ediyor. Geliyor, sarılıyor, “merhaba anneciğim” diyor. Hani rolleri bölüştürünce daha iyi oldu. Öbür türlü karışıyordu, çünkü okulda otorite kuruyorsunuz, kızıyorsunuz, “oturacaksın, sessiz olacaksın” falan. Baya bir sert davranıyorsunuz. Eve geliyorsunuz “ee oğlum yer misin, şunu da ister misin, bunu da yapar mısın?” Bu sefer bir yerde sert davran, bir yerde yumuşak davran çocuğun kafası karışıyordu. Çocuk bunu [iki role bürünmeyi] algılayamıyordu. Şimdi onun [gölge öğretmenin] rolü başka, benim rolüm başka. Şu an çok daha iyi mesafe kat ediyoruz (Aslı, 48, İnşaat Yüksek Mühendisi).

Aslı’nın kendisinin ve eşinin sosyoekonomik statüsüyle ilişkili olan hane geliri ve çocuğun durumundan hareketle gelişen sosyal sermayesinin önceden tanınan güvenilir bir gölge öğretmen istihdam etmeye yetmesi, otizmli çocuğun gözetiminden doğan gerilimin ortadan kaldırılması konusunda onarıcı bir etki yaratmaktadır. Diğer yandan Orhan özelinde ortaya çıkan yıpranmadan farklı olarak Aslı’nın yaşadığı yıpranma, onun bürünmek zorunda kaldığı rollerle de alakalıdır. Anneliğin yanı sıra gölge öğretmenlik görevinin de bir süre

kendisi tarafından üstlenilmesi ve bu durumun bir sonucu olarak ortaya çıkan gerilim, sadece çocuğun benliği üzerinde değil, aynı zamanda ona fiziksel anlamda daha yakın olan annenin benliği üzerinde de birtakım negatif etkilere neden olmaktadır. Tarihsel ve toplumsal süreçlerle birlikte şekillenen ve yine bu süreçlere bağlı olarak değişiklik gösteren her iki rolün talep ettiği duygu, düşünce ve eylem pratiklerinin farklı bağlam ve ortamlara göre değişiklik göstermesi, bir yerden sonra bu pratiklerin içselleştirilmesiyle inşa edilen benliğin bölünmesi anlamına da gelmektedir. Sınıfta öğretmen olup toplumsal rolün gerektirdiği belli disiplinler kodlarla davranmak, evde ise sınıftakinden farklı olarak daha şefkatli bir benlik sergilemek mekânla tanımlı olarak ortaya çıkan bölünmeyi doğrudan deneyimleyip hissetmek demektir. Hem anneliğin hem de öğretmenliğin gerekliliklerini benimseyip bu gereklilikleri çocuk üzerinde farklı mekânlarda pratik bir şekilde uygulamak ve bunun da birtakım olumsuz sonuçlarına tanıklık etmek, Aslı'nın yaşadığı yıpranmayı gittikçe derinleştirmiştir.

Bireyler üstlenmek zorunda kaldıkları toplumsal rollere bağlı olarak farklı benlikler inşa edebilir. Ancak inşa edilen bu benliklerin uygun ortam ve bağlamlarda sunulması gerektiği bilgisinin hem kendileri hem de başkaları tarafından kabul edilmesi de önemlidir. Bu durum, hayatın güvenli bir şekilde sürdürülebilmesi için gerekli olan toplumsallaşmayı sağlayarak gündelik hayatın ve bu hayatın içinde geliştirilen farklı ilişki biçimlerinin daha öngörülebilir olmasına, dolayısıyla bireylerin görece rahat bir şekilde hareket etmesine imkân tanır.

Aslı'nın gölge öğretmenlik yaptığı dönemde bu gerçeklik elde olmayan bazı nedenlerden dolayı ihlal edilir gözükmektedir. Örneğin otizmlili çocuğun yaşı ve zihinsel kapasitesi, anne tarafından sergilenmek zorunda kalınan öğretmenlik rolü ve bu rolle ilişkili olan otoriter benliğin sadece sınıfta geçerli olduğu bilgisini henüz algılayacak düzeyde değildir. Bu nedenle çocuğun iyiliği için gerekli görülen her iki role içkin olan farklı pratiklerin benimsenip çeşitli ortamlarda özveriyle uygulanmaya çalışılması Aslı'nın ve oğlunun benliği üzerinde fazladan bir duygusal maliyet oluşturmaktadır. Bu anlamda istihdam edilen gölge öğretmen, *otorite* ve *şefkat* ikilisini farklı bağlamlarda üstlenilip deneyimlemek zorunda kalmanın getirdiği ekstra yükü hafifletme ve anne ile çocuk arasında yaşanan çatışmayı minimize etme konusunda işlevsel bir rol oynamaktadır.

Gölge öğretmenle ilişkili olan ikinci durum ise anne ile çocuk arasındaki mesafeyi annenin lehine olacak şekilde dönüştürmesidir. Annenin gölge öğretmenlik yapması otizmlili bir çocuğun yoğun takip ve gözetim gerektirmesinden kaynaklanan çeşitli zorlukları okula kadar sürdürmesi ve ayrıca çocuğun durumuyla ilgili olarak sınıfın içinde ortaya çıkan veya

ıkması muhtemel birtakım olumsuzluklarla doęrudan karřılařılması ve karřılařılan bu olumsuzlukların yaratacaęı yıpratıcı etkilere zorunlu olarak maruz kalınması anlamına gelmektedir. Dięer ocukların ilerleme kaydederken kendi ocuęunun onların gerisinde olduęunu yerinde grmek, ęretmenin ilgisizlik belirtisi olan tavır ve tutumlarına doęrudan tanıklık etmek katılımcının bahsettięi olumsuz durumlardan birkaıdır. Dolayısıyla Aslı'nın benimsemek zorunda kaldıęı ęretmenlik rolünün bu boyutunu da gz nnde bulundurmak ve onun bahsettięi yıpratıcılıęı bu aıdan da dřnmek gerekmektedir.

Glge ęretmenlik yapmanın getirdięi bu tr tanıklıklar, aynı ęretmenlięi yapacak bařka birinin devreye girmesiyle birlikte Aslı'dan uzaklařtırılır. Benzer durum takip ve gzetim meselesi iin de geerlidir. Glge ęretmeninden nce byk oranda anne tarafından saęlanan *kesintisiz takip ve gzetim*, glge ęretmenle birlikte annenin lehine olacak řekilde kesintiye uęrar. Dolayısıyla mevcut maddi imknların bir kısmının ęretmen tutmak iin kullanılması stlenilmek zorunda kalınan rollerin blřtrlmesine ve aynı zamanda *anne ile ocuk arasındaki zorlayıcı fiziksel yakınlıęın esnetilmesine* de katkı saęlamaktadır. Bu iki olgusal geceklik, Aslı'nın yařam pratikleri zerinde rahatlatıcı birtakım etkilere bulunmuřtur. Nitekim o, grřme esnasında kendisini zen en nemli durumlardan birinin “alıřmamak” olduęunu ifade etmiřtir. alıřmayı ok sevdięini, otizmli ocuęu olmadan nce srekli alıřtıęını, ancak ocukla birlikte iř kaybı yařadıęını ve bu nedenle bořluęa dřtęn belirten Aslı, glge ęretmenin saęladıęı “rahatlık”tan sonra alıřmak istedięini ve bunun iin adımlar atmaya bařladıęını aktarmıřtır. Ayrıca Aslı'nın hem ęretmenlik hem de annelik yaptıęı dnemde ocuęuyla iliřkisinde ortaya ıkan ve bir sorun olarak algılanan duygusal mesafenin artması, glge ęretmenin hayatlarına dhil olmasıyla birlikte kapanmaktadır.

Yukarıda da deęinildięi gibi glge ęretmen hem yařanılan rol atıřmasını gidermekte hem de stlenilen farklı rollerin sonucunda ortaya ıkan zorlayıcı fiziksel yakınlıęı bir srelięine de olsa askıya almaktadır. Btn bunlar anne ile ocuk arasında glge ęretmen istihdamından nce artmaya bařlayan duygusal mesafenin kapanmasını da saęlamakta ve bylece ikili iliřkilerin daha saęlıklı bir řekilde ilerlemesini kolaylařtırmaktadır. Dolayısıyla bu deneyimlerin yařanmasına imkn tanıyan glge ęretmen bir tr *iřlevsel ara kiři* olarak belirlemektedir. Aksi durumda rol atıřmasının srmesi, annenin sınıf iinde meydana gelen ve gelmesi muhtemel olumsuz durumlara tanıklık etmesinin devam etmesi ve ocukla uzun sre geirmenin yarattıęı birtakım zorluklara kesintisiz bir řekilde maruz kalması sonularını doęurabilmektedir. Kısacası ocuk zelinde harcanan maddi kaynakların onarıcı anlamda

bir karşılığının olması ve bu durumun da bazı deneyim ile pratiklere olumlu şekilde yansması hayatın görece rahat bir şekilde yaşanmasına imkân tanımaktadır.

Akademideki görevinden istifa edip yazılım şirketi kuran, otizmi “Allah’ın belası bir süreç, Allah’ın belası bir şey” olarak tanımlayan, ilk dönemler sürekli intihar etmeyi düşündüğünü ve otizm özelinde “rekor seviyelerde para harcadığını” belirten Alper’in maddi zorlanmaya bağlı olarak yaşadığı deneyim ise akademisyen olduğu dönemde çocuğunun eğitim harcamalarını karşılamak için amcasından borç alma pratiği ekseninde ortaya çıkmaktadır:

Ya bu otizm işinin asıl yeri aslında Amerika. Yapılması gereken eğitimleri falan ta 60’larda falan şeyleri var, çalışmaları var. Ya bir bakayım dedim internetten, “Amerikalılar bu işe ne diyor” falan. Amerika’daki otizmle ilgili enstitüler, kurullar, müesseseler. Ya bir baktım 40 saat eğitime normal diyor, 20 saat eğitime az diyor. Sonra bir de az eğitim alan ile çok eğitim alan çocuklar arasında böyle deneyler yapılmış, mukayese. Dedim ya, bizim çocuk o zaman işte 6 saat mı ne eğitim alıyordu. Devletin verdiği 2 saat, bir saat de grup, toplam 3 saat. Hadi ben de 6 saat, 9 saate falan bir ara çıkarmıştım [eğitim saatini]. “İyi” falan diyordum, ama baktım ki adam haftada 40 saat alacak, normal diyor, 20 saate de az diyor. Korktum, paniğe kapıldım. Ondan sonra ee para yok. Akademisyenin öyle bir maaşı yok yani, çok yüksek meblağlar. Ondan sonra amcam var falan dedim, arasam mı falan. Aradım, o da “tamam oğlum ben destek olurum” [dedi], oldu. İşte öyle 2019’un, bilmiyorum yani baharı falandı herhalde, 2020’nin sonuna kadar verdi [destek oldu]. Sonra kendi bütçemden [karşıladım] (Alper, 39, Yazılım Şirketi Sahibi).

Doktora derecesi bulunan ve dolayısıyla eğitim sermayesi anlamında araştırmaya katılan diğer katılımcılardan daha iyi durumda olan Alper’in otizm özelinde yaptığı araştırmalar, çocukları için aldıkları özel eğitimin yetersiz olduğuna dair *erken* bir tespitle bulunmasıyla sonuçlanmaktadır. Ancak mevcut eğitim sermayesiyle de ilişkili olan bu erken tespit tek başına yeterli olmamaktadır, çünkü uzmanlar tarafından gerekli görülen eğitimlerin maliyetini karşılamak için tamamlayıcı ve zorunlu olan ekonomik sermayeye de ihtiyaç vardır. Erken tespit ve mevcut ekonomik sermayenin yetersizliği beraberinde bir aksiyon alınmasında da neden olmuş ve böylece gerekli olan maddi imkân bir başka *işlevsel ara kişi* olan amca tarafından sağlanmıştır. Alper’in deneyiminde eğitsel, ekonomik ve sosyal sermaye özel sektör tarafından sunulan hizmetlere ulaşılması noktasında kesişir. Dolayısıyla o, sahip olduğu bütün bu sermaye türlerini kullanarak araştırmaya katılan çoğu ailenin ulaşamadığı imkânlarla erişir ve böylece otizmlili çocuğunun durumunu düzeltmek için çeşitli özverilerde bulunur.

Hem Orhan hem Aslı hem de Alper otizm özelinde karşılaşmış maruz kaldıkları çeşitli zorlukları aşmak ya da bu zorlukları hafifletebilmek için ağırlıklı olarak ellerindeki maddi

imkânlarını ve bazen de eğitim ile sosyal sermayelerini kullanmaktadırlar. Otizmlı çocukları özelinde bu sermaye türlerini kullanmaları onları araştırmaya katılan diğer ailelerden ayırır. İyi olduklarını düşündükleri doktor, çocukla olan fiziksel mesafeyi annenin lehine olacak şekilde esneten gölge öğretmen ya da uzmanlar tarafından önerilen süre kadar özel eğitim gibi çeşitli imkânlarla erişme noktasında önemli derecede avantaj sağlayan bu sermaye türlerine sahip olmak Aslı ve Alper özelinde görece rahatlama etkisi yaratırken, Orhan özelinde durum hüsrarla sonuçlanmaktadır.

Richard Sennett ve Jonathan Cobb *Sınıfın Gizli Yaraları* adlı araştırmalarında (2018, s. 136), “çocuklar, bir insanın sadece uzantıları değil, hayallerinin cisimleşmesidir” diye yazarlar. Hayallerinin cisimleşmesini isteyen aileler ellerindeki imkânları, diğer bir deyişle sermaye türlerini devreye sokarlar. Bu anlamda her hayal, ağırlıklı bir biçimde ailelerin sahip oldukları sermaye türüne göre ya da yine onların sosyoekonomik statülerine göre cisimleşmektedir. Hayalin cisimleşmesi için dolaşıma sokulan sermaye türleri, çocuğun sonraki hayatı üzerinde önemli derecede etki etmekte ve böylece toplumsal yeniden üretim sağlanmaktadır. Ancak söz konusu durum otizm gibi olağan dışı ya da istisna bir engel türü olduğunda hayallerin cisimleşmesi arzu edilen düzeyde ve bazı durumlarda *hiç* gerçekleşmez. Katılımcı ailelerin birçoğu zaman içerisinde tanıklık ettikleri bazı somut durumlardan, örneğin çocuklarının belli bir yaşa gelmesine rağmen konuşamamasından, öz bakımlarını yapamamasından ya da akademik gelişim anlamında akranlarından geri kalmalarından hareketle çocuk özelinde daha *gerçekçi* ve *küçük* hayaller kurmaya başlarlar. Bu nedenle otizm, katılımcı ailelerin çocuklarıyla ilgili geliştirdikleri beklenti eşliğini düşürüp kurulan hayalleri minimize eder. Bu hayaller içerisinde çocuğun kendini ifade etmesi, öz bakımını yapabilmesi, kendisini diğerlerinden ya da olası tehlikelerden ve risklerden kendilerini koruyabilmesi toplumsal alanın çeşitli katmanlarını kullanabilmesi, para ekonomisini bilmesi ve en nihayetinde tıpkı diğer insanlar gibi normal olup bağımsız yaşayabilmesi gibi *temel* toplumsal beceriler vardır. Otizmden önce akademide asistan olarak görev yapan Aslı’nın belirttiği gibi bu hayaller içerisinde çocuğun “profesör olması” ya da “uzaya gitmesi” gibi beklentilere yer yoktur. Dolayısıyla katılımcılardan Özlem’in ifadesiyle çocukların “normal olması” gibi küçük ama kendi içinde önemli isteklerle şekillenen bu hayaller ile gösterilen maddi özveri arasında bir tür mesafenin ya da asimetrinin varlığı da söz konusudur. Katılımcı aileler çocuklarının temel toplumsal becerilerini geliştirmek, onları kendi ölümlemlerinden sonrasına hazırlamak adına maddi imkânlarını zorlar ve böylece normal gelişim gösteren çocuğu olan diğer ailelerin

yaşamadığı türden maddi harcamalar yapmak zorunda kalırlar. Onlardan farklı bir toplumsal konumda yer alan katılımcılar ise “kendilerinden kısma” gibi fedakârlıklarda bulunurlar.

4.1.1. Sınıfın Etkisi: Anneliği Hayata Geçirme Tarzları

Bu noktada hizmet satın almanın daha pahalı olduğu yabancı bir doktora müracaat edebilecek ve gölge öğretmen istihdam edip az da olsa yaşam kalitesini artıracak kadar ekonomik imkânı bulunmayan veya daha fazla özel eğitim aldırabilmek için başvurulabilecek borç kaynakları olmayan katılımcıların deneyimleri nasıl şekillenmektedir sorusu sorulabilir. Bu soru, otizm özelinde yaşanan ve sahip olunan maddi imkânlarla birlikte şekillenen deneyim ile pratiklerin farklılaştığı alanlara daha yakından bakılması açısından yardımcı olabilir.

Araştırmaya dâhil edilen katılımcıların ağırlıklı olarak çocuğun bakımını üstlenen annelerden oluşması, sözü edilen alanların hem toplumsal cinsiyet hem de sosyoekonomik statüye bağlı olarak farklılaştığını göstermektedir. Bu nedenle tek başına gelir, meslek ve eğitim seviyesiyle açıklanamayacak kadar *ilişkisel* bir özellik gösteren otizmli çocuk annesi olmanın özellikle de sosyoekonomik statüsü düşük olan kadın katılımcılar üzerinde *çift taraflı* zorlayıcı bir etkisi bulunmaktadır. Eşleriyle kıyaslandıklarında otizmli çocuklarına daha yakın oldukları gözlemlenen, dolayısıyla onlarla yoğun bir şekilde vakit geçirip ilgilenmek zorunda kalan katılımcı anneler, gündelik hayatın akışı içerisinde ve otizm ekseninde yaşanan zorluklara daha fazla maruz kalmakta ve çocuklarının çeşitli ihtiyaçlarını giderebilmek için gerekli olan maddi imkânların yetersizliğine *yakından* ve *doğrudan* tanıklık etmektedirler. Bu durumda onların otizm özelinde ortaya çıkan deneyimlerini hem sınıf hem de cinsiyetle ilişkili bir şekilde düşünmek gerekir.

Pierre Bourdieu (2021a, s. 159), “nasıl ki limonun sarılığı ekşiliğinden ayrı değilse, cinsiyet özellikleri de sınıf özelliklerinden ayrı değildir” diye yazar. Ona göre bir sınıf, “kendisinin sahip olduğu en temel şeyleri oluşturan, iki cinsiyete ve onların toplumsal olarak kurulmuş yatınlıklarına ayırdığı yer ve değerle tanımlanır” (Bourdieu, 2021a, s. 159). Buradan hareketle o, farklı sınıf fraksiyonlarıyla ilişkili olarak “kadınlığı hayata geçirmenin” farklı yolları olduğunu belirtir. Dolayısıyla içinde bulunulan nesnel toplumsal koşullar ile *kadınlık halleri* arasında ciddi bir ilişkinin var olduğu da bilinmektedir (Bora, 2021). Benzer durum otizmli çocuğu olan anneler özelinde de görülür. Onların ait oldukları sınıfın yapısal nitelikleri ile cinsiyet özellikleri arasında yakın bir ilişkinin varlığı söz konusudur ve bu ilişki

çoğu durumda özellikle de düşük sosyoekonomik statüye sahip olan annelerin aleyhine olacak şekilde gelişir.

Araştırmaya katılan otizmli çocuğu olan anneler, sınıf özelliklerini zorlayan ve kendilerine yeni bir cinsiyet özelliği, diğer bir deyişle alışılmışın dışında bir annelik deneyimi ve gündelik hayat kazandıran bir gelişimsel yetersizlikle mücadele etmek zorundadırlar. Bu anlamda onlar, normal gelişim gösteren çocuğu olan diğer annelerle birçok açıdan ayrışırlar. Her şeyden önce uzun bir zaman dilimine yayılan ve bu gerçekliğin de etkisiyle daha fazla emek-zaman gerektiren bakım yükünün kendilerinde olması nedeniyle çalışamamaları ya da iş kaybı yaşamaları hem kocalarına hem de normal gelişim gösteren çocuğu olan diğer annelere nazaran çok daha güçlü bir ihtimaldir. Bu da otizmli çocuğun bakım ve eğitim masraflarının karşılanması için oldukça önemli bir etken olan hane gelirinin düşmesi anlamına gelmektedir. Yine onlar *Zorunlu Fiziksel Yakınlık: Yörüngesel Beden* bölümünde detaylı bir şekilde tartışılacağı üzere çocuklarıyla aralarında belli bir fiziksel yakınlık gerektiren bir bağımlılık ilişkisi de geliştirmek zorunda kalırlar.

Otizmli çocuğun anneye bağımlı olması, annenin de doğrudan çocuğa bağımlı olması gibi kendi içinde önemli zorluklar barındıran bir gerçekliğe neden olmaktadır. Sözelimi araştırmaya katılan ve sınıfsal konumlarının kendilerine sağladığı imkânları da kullanarak çocukları için bakıcı istihdam eden, dolayısıyla çocuklarıyla kurdukları bağımlılık ilişkisini görece esnetebilen Orhan ve Selda'dan farklı olarak, mevcut hane geliri bakıcı istihdam etmeye yetmeyen ve bu nedenle 14 yaşındaki otizmli kızının bakımını sürdürmeye devam eden ve devam edecek gibi de görünen Meral, kızı için “fiziksel anlamda büyüyen ama zihnen büyümeyen bir bebek” ifadesini kullanmaktaydı. 14 yaşında olmasına rağmen bağımsız bir hayat süremeyen birine sürekli refakat etmek hayatı otizmli çocuk ekseninde yaşayıp yoğun bir emek-zaman harcamak ve bu nedenle aynı hayatın sunduğu çeşitli fırsatlardan feragat etmek ya da bu fırsatlardan yeterince istifade edememek demektir.

Katılımcı annelerden bir diğeri olan ve eşi çalıştığı için 14 yaşında otizmli oğlunun çoğu ihtiyacıyla tek başına ilgilenmek zorunda kalan, “pazara gitmekte bile” zorlanan ve bu gibi nedenlerden dolayı çok yorulduğunu belirten Yıldız, otizmle ilişkili olarak yaşanan bu bağımlılık gerçekliğini “ölünüz olsa ağlayamazsın, diriniz olsa oynayamazsınız. Böyle bir hastalık, böyle bir hayat” şeklinde betimlemekteydi. Dolayısıyla otizm özelinde yaşanan annelik deneyimleri içinde bulunulan sınıfsal konumla da ilişkili olarak çok boyutlu bir özellik sergilemektedir.

Gölge öğretmen ya da bakıcı istihdam edecek kadar maddi imkânı bulunmayan anneler çocuklarının bakım yükünü “tek başlarına” üstlendikleri için çalışmadıkları gibi, çocuklarından görece bağımsız bir yaşam sürme olanaklarını büyük ölçüde yitirirler. Dolayısıyla onlar vakitlerini ve emeklerini ağırlıklı olarak otizmlı çocukları özelinde, ama daha da önemlisi karşılıksız bir şekilde vakfederler. Emek-zaman temelinde yaşanan fedakârlığa ek olarak onlar, otizmlı çocukları için birtakım somut-maddi fedakârlıklarda da bulunurlar.

4.1.1.1. İdare Etme Sanatının Sınıfsal Görünümleri

10 yaşında otizmlı kızı dışında 2 çocuğu daha bulunan ve bir okul bahçesinde gerçekleştirilen görüşme esnasında ağırlıklı olarak neşeli olduğu gözlemlenen, ama görüşmenin ilerleyen kısmında kısa süreliğine ağlayan Esra, çocuğuna tanı konulduktan sonra çok paniklemediğini çünkü otizmi diğer hastalıklar gibi “ilaçla tedavi edilebilen bir hastalık” sandığını, ama internetten araştırdığı zaman “kanserden beter” ifadesini gördüğünü aktarmıştır. Özellikle de durumu kabullenme noktasında sorun yaşayan ve rapor alınmasına karşı direnç gösteren kayınvalidesinin kendisine “deli mi dedirtmek istiyorsun çocuğa” dediğini ve rapor aldırdıktan sonra da sürekli olarak “annesi çocuğuna bakamadı, annesi çocuğunu televizyon karşısına oturttu” gibi suçlamalara maruz kaldığını ifade etmiştir. Esra’nın otizm ekseninde yaşadığı maddi deneyimin niteliği ise daha çok “başka şeylerden kısma” şeklinde kendisini göstermektedir. İlk olarak kızının hakkı olan engellilik maaşını ve yine hanedeki engelli bireyin bakımıyla ilgili olarak devlet tarafından sağlanan maddi desteği talep etmediğini ve çevresinin kendisine sürekli olarak maaş alıp almadığını, almadıysa da neden almadığını sorduğunu aktarmaktadır:

Ben çok uzun süre [engellilik ve bakım maaşı] almadım. O zaman şeydi, sanki çocuğumun parasını yiyormuşum gibi düşünüyordum. Almadım yani. Hayır almıyorum dedim, hayır almıyorum, diyordum! [...] Ama eniştem doktorluğu okuyordu o zamanlarda. Bana dedi ki, “senin” dedi, “çocuğunun materyale ihtiyacı yok mu” dedi. Dedim “var”. “Senin çocuğunun” dedi, “bir şeylere ihtiyacı yok mu?”, “Her istediğini alabiliyor musun?” Hayır alamıyorum. “Sen” dedi, “ne bileyim [kızın] şeker hastası olsa, kanser hastası olsa başka bir şey olsa bu devlet zaten sana bakacak ya da ilacını verecek. Sana ilaç yerine para veriyor” dedi. “Sen çocuğuna bakasın diye”, dedi. “Sen niye gocunuyorsun ki?” Evet, mantıklıydı. Sonra almaya başladım. Doğru söylüyordu. Ben onlarla materyal almaya başladım. Daha çok almaya başladım, önceden oradan buradan kısıp, her şeyden kısıp [alıyordum]. Kendime giyecek almıyordum, kendime bir tane ayakkabı alıyordum geri kalanına Melisa’ya materyal alıyordum. Para geldikten sonra özel eğitim daha çok aldırılmaya başladım, materyali daha çok almaya başladım (Esra, 33, Çalışmıyor).

Çocuğun hakkı olan paranın aileye ödenmesinin engelli bir bireyin anne-baba tarafından maddi olarak istismar edilmesi riskini doğurabileceği fikrinden köken alan bir kaygıya yol açmış, bu durum Esra'yı mevcut para ekonomisini farklı şekillerde yönetmeye sevk etmiş görünmektedir. Ayrıca o her ne kadar bunu ifade etmese de bu tür bir eylemin arkasında içinde bulunduğu maddi yetersizliği resmiyete dökerek açık etme kaygısını da taşımaktadır. Verilen sosyal yardımları almak “yoksulluğu itiraf etmek” (Bora, 2019, s. 108) ya da bu yardımlara muhtaç olduğunu hem devlete hem de sosyal çevresine açık etmek anlamına geldiği ve bu gibi durumlar da yine *yoksul* ya da *muhtaç* olarak damgalanmayla sonuçlanacağı için Esra, “çok uzun süre” sosyal yardım almayı reddeder. Bu anlamda yoksul olarak damgalanma endişesi ailenin ekonomik kaynaklarının “her şeyden kısma” şeklinde idare edilip ağırlıklı olarak otizmlili çocuğun ihtiyaçları doğrultusunda harcanmasına ve böylece hayatın pratik olarak eksik yaşanmasına neden olmaktadır. Bazı maddi nesnelerin edinilmesinden vazgeçilmesiyle birlikte deneyimlenen bu eksiliğin merkezinde ise yine Esra'nın “kendisi” yer almaktadır. Onun çeşitli ihtiyaçlarından vazgeçtiğine yönelik yaptığı vurgu sadece çocuk için ortaya konan fedakârlığın boyutlarını ve bu boyutların zorlayıcı niteliğini açık etmesi bakımından değil, ayrıca Esra'nın aynı fedakârlığın merkezi öznesi konumunda olduğu bilgisini vermesi açısından da önemlidir. Bu fedakârlığı gerekli kılan olgusal durumu hem engellilik hem de bakım maaşı almanın şartlarından biri olan “muhtaçlık sınırı”²² ve toplumsal cinsiyetle ilişki bir şekilde düşündüğümüzde otizm özelinde yaşanan *yoksunluğun* sosyoekonomik statüsü düşük olan katılımcı anneler tarafından daha derin bir şekilde hissedildiği gerçeğiyle de karşılaşılır. Esra'nın içinde bulunduğu sosyal koşullar, sahip olduğu nesnel şanslar ve anneliğe dair toplumsal beklentiler zorunlu olarak onu bazı ihtiyaçlarından kısmaya, çocuğu özelinde fedakârlıkta bulunmaya

²² Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı için birinin engelli raporunun olması engellilik maaşının bağlanması için tek başına yeterli bir gerekçe sayılmamaktadır. Engellilik raporunun yanı sıra “engellinin çalışmaması veya emekli olmaması, nafaka bağlanmamış veya bağlanabilecek durumda olmaması ve hane içinde kişi başına düşen gelirin **muhtaçlık sınırının altında olması** gerekmektedir.” **Muhtaçlık sınırı** değerlendirmesi ise; “hanedeki tüm bireylerin gelir, servet ve harcamaları dikkate alınarak yapılmaktadır. Bu hesaplamada hane içinde kişi başına düşen ortalama aylık geliri asgari ücretin aylık net tutarının 1/3'ünden az olması gerekmektedir.” Muhtaçlık sınırı hesaplaması, “aynı hanede ikamet etmek şartıyla fiilen bakımını gerçekleştirdiği, 18 yaşından küçük, özel gereksinim düzeyi en az hafif düzeyde olan veya %40 ve üzeri engelli olan yakını bulunanlara yapılan yardımı” ifade etmek için kullanılan “18 yaş altı engelli yakını aylığı” için de yapılmaktadır. Bkz. <https://www.aile.gov.tr/ss/sosyal-yardimlar-genel-mudurlugu/2022-kanun-kapsaminda-yurutulen-ayliklar/> (erişim tarihi: 15 Ekim 2023). Diğer yandan 2025 yılı itibarıyla engellilik özelinde yapılan ödemeler; %40-69 engellilik oranı olan vatandaşlar için aylık 3.273 TL, %70 ve üzeri engellilik oranı olan vatandaşlar içinse aylık 5.584 TL şeklinde belirlenmiştir. “Evde Bakım Yardımı” adı altında engelli yakınlarına verilen bakım desteği ise 10.125 TL'dir. Bkz. <https://www.aile.gov.tr/sygm/haberler/aile-ve-sosyal-hizmetler-bakanimiz-goktas-sosyal-yarim-programlarimizin-aylik-odemelerini-artiriyoruz/> (erişim tarihi: 18 Ocak 2025).

itmektedir. Sözü edilen maaşları almadan önce “her şeyden ve kendinden kısma” şeklinde yaşadığı deneyim bu durumu örneklemektedir.

Otizmi “çaresizlik” olarak tanımlayan ve çocuğunun eğitim harcamaları için kredi çekip borç ödemeye devam ettiklerini belirten Cansu’nun fedakârlık deneyimi ise yine tıpkı Esra gibi kendi ihtiyaçlarından kısma ekseninde şekillenmektedir:

Ve tek başınıza otizmle ne yapacağınızı bilemiyorsunuz? Ne olduğunu bilmiyorsunuz. Hani mücadele ettiğiniz şeyin ne olduğunu bilmiyorsunuz. Evet, mücadele edeceğim de bu ne! Sonrasında kabullenmenin daha mantıklı olabileceğini düşündüm ve şu an kabullendiğimiz için de çocuğumuzun sadece eğitimini düşünüyoruz. Hani ne yapsak ne etsek? Biraz kendimizden gelir olarak mesela eskiden yemeğe giderdik ayda bir şimdi artık gitmiyoruz mesela, o bizim için çok büyük lüks. Yani mesela eskiden ben tişört görsem beğensem alıyordum, ama şu an sadece bakıyorum, çünkü alsam onun vicdanını da yaşıyorsunuz biliyor musunuz? Gerçekten bu çok değişik bir şey. Ben alsam diyorum ki “ben şimdi çocuğumun eğitim parasını buna mı vereceğim?” Yani o şekildesiniz. Yani sadece çocuğumuza, yani biz hayatımızı Burak’a odakladık. Hani ailecek biz öyleyiz (Cansu, 38, Tekstil).

Kendi özel ihtiyaçları için harcama yapıldığında otizimli çocuğunun hakkına girileceği endişesinden doğan bu fedakârlık pratiği, Esra’nın deneyiminde olduğu gibi, Cansu’nun sınıfsal konumuyla yakından ilgilidir. Yeterince gelir elde edememe ya da elde edilen gelirin de ağırlıklı olarak eğitimler özelinde harcanması ve bazı durumlarda yetmemesi makro anlamda kredi çekmesiyle mikro anlamda da Cansu’nun kendi ihtiyaçlarından kısımasıyla sonuçlanmaktadır. Dolayısıyla onun içinde bulunduğu sınıfın özellikleri anneliğini hayata geçirme tarzını ve bu anneliği deneyimleme şeklini önemli ölçüde etkilemektedir. Bu annelik tarzında gündelik hayatın akışı içerisinde yapılacak olası ve görece mikro bir harcama “lüks” olarak algılanabilir ve dolayısıyla bir “pişmanlık” duygusu yaşanmasına da yol açar. Ancak bu duygu tek başına Cansu’nun bireyselliği ya da yaşadığı içsel hesaplaşmayla ilgili değil, tişört almak isterken bile onu kuşatan, gündelik hayatın akışı içerisinde gerekli olabilecek çeşitli imkânlarla erişmesini kısıtlayan sınıf olgusuyla da ilgilidir.

O yaşanmış bir pişmanlığı tekrar yaşamamak ya da yaşanması muhtemel bir pişmanlığın önüne geçmek için hem ait olduğu sınıfsal konumunun kendisine dayattığı sınırlar içerisinde hareket edip çeşitli baş etme pratikleri geliştirir hem de kendi ihtiyaçlarından “kısarak” toplumsal beklentilerle de birlikte şekillenen annelik sınırlarını olabildiğince esnetmeye çalışır. Dolayısıyla bu pişmanlığın önüne geçmek için gösterilen fedakârlık deneyimi kendi içinde birtakım ahlaki gerekçeler de barındırmaktadır. Çocuğun hakkına girmek ya da onun

gelişimine katkı sağlayamama endişesinden beslenen bu ahlaki gerekçe mevcut maddi imkânların yetersizliğinden de doğan olgusal bir gerçekliktir.

Richard Hoggart (2022, s. 70-73) işçi sınıfına mensup anneler hakkındaki gözlemlerini yazarken, onların “ucu ucuna” ve hane bütçesini dengede tutabilmek için sürekli ve yorucu birtakım hesaplarla uğraşmak zorunda kaldıkları bir yaşam sürdüklerini ve bu yaşamın da “idare etme sanatı”nı²³ öğrenmeyi gerektirdiğini belirtir. Ona göre “yoklukla malul olan” bu idare etme sanatında bir şeylerden kısmak işçi sınıfına mensup anneler için zorunluluk olarak belirir: “Kontrolden çıkan harcama döngüsü neticesinde aile sıklıkla maddi darlığa düşer ve bu durumda, yemek ya da kıyafetten ‘kısarak’ hane bütçesini dengeleme görevi anneye düşer” (Hoggart, 2022, s. 73). Eşleri işçi olan Esra ve Cansu’nun “kendilerinden kısarak” hane bütçesini otizmlı çocukları doğrultusunda idare etmeleri ya da dengelemeye çalışmaları onların *annelik duygularını besleyen* ama aynı zamanda hayatı da eksik yaşamalarına neden olan bir gerçekliktir. Bu gerçekliğin bir tarafında sınıf gibi doğrudan ekonomik göndereni olan bir olgu bulunurken, bir tarafında da tarihsel ve toplumsal değerlerle yüklü annelik deneyimi bulunmaktadır. İki sosyal olgunun otizm gibi ciddi maliyetleri olan bir engellik bağlamında kesişmesi toplumsal alanda daha çok anneden beklenen fedakârlık pratiklerinin ortaya çıkmasına neden olmaktadır.

4.1.1.2. Yeni Zararları Göze Alma

Kendisiyle Esenler’de yer alan bir uygulama okulunda görüşülen, kiracı olduklarını ve bu nedenle ekonomik durumunun aynı okulu paylaştıkları diğer ailelerden kötü olduğunu belirten Yıldız’ın deneyimi ise hem maddi hem fiziksel anlamda yaşadığı zararları önleme, önleyemediği durumlarda da *yeni zararları göze alma* ekseninde ortaya çıkmaktadır. Otizmi “hayatın akışının durması” olarak tanımlayan ve “eve gelir olsun diye rehabilitasyon merkezlerine deterjanlar ve şampuanlar taşıyan”, Mahmutpaşa’ya giderek toptan yazmalar alan ve sonra da aldığı bu yazmaları oyalayıp yine gelir elde etmek için satan Yıldız, oğlunun

²³ “İdare etme sanatı, yoksulların siyasetinin ara sıra rastlananlar haricinde bir protesto veya kamusal ve kolektif direniş siyaseti olmaktan çok, sessiz, fark edilmesi güç, sistematik olmayan, tekil eylemlerden oluşan, bireysel veya ailevi olarak doğrudan sonuç alma, başa çıkma ve durumunu iyileştirmeye ve kurtarmaya çalışma siyaseti olduğuna dikkat çeker” (Erdoğan, 2019, s. 40). Burada deneyimlerine yer verilen ailelerin tümünü doğrudan “yoksul” olarak değerlendirmek pek doğru olmaz, çünkü yoksul veya yoksulluk kavramları çok daha güçlü ve derin bir yokluk yaşama deneyimini açıklamak için kullanılan kavramlardır. Görüşülen aileler içerisinde “muhtaçlık sınırı”nın altında olduğu için sosyal destek alan birçok aile vardı. Ancak bu ailelerin birkaçı hariç, Necmi Erdoğan ve diğerlerinin araştırmasında yer alan katılımcılar kadar yoğun ya da *derin* bir yoksullukla karşı karşıya değillerdi. Yine de onlar otizmlı çocuğu olan diğer ailelerle karşılaştırıldığında bazı imkânların yoksunluğunu gözle görülür bir şekilde hissetmekteydiler. Dolayısıyla idare etme sanatı onlar için de geçerli olan bir sanattı.

kiracı olarak oturdukları eve ve kendisine zarar vermesindense 20 bin TL’lik telefonunu feda ettiğini aktarıyor:

İnanın bizim çocuklarla hayat o kadar zor ki biz onu kırdıklarına, evde parçaladıklarına yetişemiyoruz. Sinirlendiğinde, öfke nöbetleri geçirdiğinde camları kırmaları, ayda bir değiştirilen tabletler, vermeseniz televizyondan açsanız kabul etmiyor, elinde olacakmış istediği sayfayı çevirecekmiş. Mecburen evinize ekmek almasanız bile onun ihtiyacını, tabletini alacaksınız. Yani istediği şeyi alacaksınız daha doğrusu [...] Oğlum çok can yakan bir çocuk. Hâlâ da istediği olmayınca tabletine sinirlendi, kırdı, yere attı. “Paramız yok, alamıyoruz. Keşke kırmasaydın” diyorum. Bu sefer “telefonunu ver o zaman bana” diyor. [Telefonu verince de] arama geliyor duymuyorum, mesaj geliyor görmüyorum. Vermesem kiracıyız, bir keresinde vurdu oturma odasının kapısının camını indirdi. Ne yapayım, mecbur veriyorum. Eşim kızıyor; “o telefon 20.000 TL diyor, tablet alamadık 2.000 TL verip. Sana 20.000 liraya telefon nasıl alacağım?” diyor. “Ne yapayım” diyorum, “beni mi dövsün?” Çünkü dövüyor beni, çürüttü her yerimi yani. İri yapılı bir çocuk (Yıldız, 39, Çalışmıyor).

Esra ve Cansu’nun deneyimleriyle kıyaslandığında Yıldız’ın *yapmak zorunda kaldığı* fedakârlık ya da birtakım nesneleri feda etmesi daha farklı bir düzlemde kendisini gösterir. Onun amacı kendisi özelinde yaptığı bir harcama için sonradan yaşayacağı muhtemel bir pişmanlığın önüne geçmek ya da anneliğinin toplum tarafından onaylanmasını sağlamak değil, kiracı olarak oturdukları evin uğrayacağı zararı önlemek ve dahası kendi ontolojik güvenliğini korumaya çalışmaktır. Gündelik hayatın sağlıklı bir şekilde sürdürülmesi için gerekli olan ontolojik güvenliğin sağlanması adına yapılan harcamalar ve fedakârlıklar “eve ekmek alamazsanız bile” ifadesinde kendisini gösterdiği gibi sınıfsal sınırların izin verdiği ölçüde yapılır. Onun deneyiminde bozulan olağan akışı yönetmek ya da görece kontrol altına almak zarara uğramayı göze almak ve bazı zararları diğerleriyle ikame etmek anlamına da gelmektedir.

Diğer yandan Yıldız için gündelik hayat ve onun bir katmanını oluşturan ev, sadece yaşanan bir yer değil, otizmli çocuğun davranış bozuklukları bağlamında ortaya çıkan maddi kaybı önlemek uğruna sürekli mücadele edilen bir mekândır ve görüldüğü üzere bu mücadele etme yollarından biri çocuk tarafından sevilen maddi nesneleri bir tür yatıştırıcı olarak kullanmaktır. Çocuğu meşgul etmek için verilen ve bu sayede muhtemel zararların önüne geçmek için kullanılan nesnelerin de *tekrar* maddi kayba neden olduğu gerçeği, yaşanan kayıp deneyiminin döngüsel bir hâl aldığını da göstermektedir.

Bozulan olağan akışı az da olsa hafifletmek ve ontolojik güvenliği sağlamak gibi temel ve insani beklentiler karşılığında bu tür bir döngüye dâhil olmak, hayattan ve bu hayatın sunduğu fırsatlardan, boş zamandan, mekânın sağladığı güvenden, bedensel ve

ruhsal/zihinsel iyi oluştan feda etmek anlamına da gelmektedir. Öyle ki Yıldız, görüşme esnasında bazı ifadeleri yerinde kullanamadığını fark ettiğinde ya da hatırlaması gerekenleri hatırlamadığı düşündüğünde antidepresan kullanmak zorunda kaldığını ve bütün bunların da kullandığı ilaçlardan kaynaklandığını belirtmekteydi.

4.1.1.3. Sınıfsal Sınırları Zorlamak

Ataerkil cinsiyet rejimine sahip toplumlarda, kadınları belli bir var oluş kipine bağlayan ve böylece çoğu durumda onları dezavantajlı konumlara iten çeşitli deneyimler ve pratikler üretilen *doğallık* söylemiyle birlikte meşrulaştırılır (Bourdieu, 2019b). Sözelimi kadınların daha kırılğan ve duygusal oldukları için iyi birer devlet insanı ya da siyasetçi olmadıkları/olamayacakları iddia edilir. Tarihsel ve toplumsal koşulları göz ardı eden ve bu nedenle kendi içinde önemli derecede özcülük barındıran bu tür yaklaşımlar, annelik gibi sosyal bir olgu için de geçerlidir. Özellikle de birincil ilişkilerin yoğun olduğu ve aile içi rol dağılımının keskin bir şekilde belirlendiği geleneksel toplumlarda anneden beklenen, kendisini çocuğuna adanmak, onu önceliği olarak görmek, ona karşı koşulsuz ve çıkarsız sevgi beslemek ve ayrıca onun için bir şeylerden vazgeçmektir.²⁴ Bu tür beklentilerin karşılanmadığı durumlarda anne, bencil ya da vefasız olmakla suçlanır, dahası iyi bir anne olmadığı gerekçe gösterilerek damgalanıp dışlanır. Biyolojik gerçekliğin yanı sıra ilk sosyalleşme dönemleriyle birlikte içselleştirilen bu tür cinsiyet rolleri çocuk için gösterilen çeşitli özverilerin toplumsal beklentilerle birlikte şekillendiği gerçeğini göstermektedir.

Otizmi “kâbus”, “bitmeyen takıntılar” ve “hayatın tamamen değişmesi” şeklinde tanımlayan Figen otizm özelinde gerekli olan eğitsel harcamalar nedeniyle Sefaköy’de bulunan evlerini sattıklarını ve bu evi sattıktan sonra annesinin yanına yerleştiklerini belirtmekteydi. Esra, Cansu ve Yıldız’ın mevcut maddi imkânlarla birlikte şekillenen fedakârlık deneyimleriyle kıyaslandığında çok daha güçlü ve bu nedenle belirgin bir kayıp duygusu yaşatan söz konusu ev satma olayı, her şeye rağmen çocuğunun durumunda gözle görülür bir ilerleme olmadığını söyleyen Figen’i ayrıca üzmektedir:

Benim Ceren doğmadan önce bir evim vardı, şu an bir evim yok [buruk bir gülümseme]. Yani artık bir evimiz yok, çünkü Ceren’in eğitimi için her şeyi satmak zorunda kaldık. O şekilde, yani masraf çok fazla. Şu anda özel ders aldırmiyorum çocuğuma ama arkadaşlardan duyuyorum, 1.100-1200 ₺, 40 dakikalık dersin ücreti 1.100-1.200 ₺. Yani bunu kim verebilir ki! 2 tane emekli maaşı olan insan sizce ne kadar özel ders aldırabilir ki? Aldıramaz, yani

²⁴ Anneliğe dair üretilen ideolojik söylemleri konu edinen literatürü ele alan bir çalışma için bkz. Eke, N. P. (2023). Orta Sınıf Bir İdeoloji Olarak Annelik. *Sosyoloji Dergisi* (45), 93-126.

aldırıyoruz. Ha devletin verdiği dersler dersiniz, devlet 8 tane bireysel, 4 tane grup dersi veriyor. Bu neye yeter ki bir otizmli çocuk için, neye yetebilir? Bir davranışı söndürmek için yani günler, aylar belki bir sene uğraşıyoruz, bir sene bir takıntılı davranışı söndürebilmek için. Yani bu o kadar uzun zaman alırken özel ders aldırarak mümkün olmuyor, maalesef ki olmuyor. Onun için yani bu işin en çok yoran psikolojik kısmı, bir de bu masraf kısmı. Çünkü diyorsun ki “benim maddi gücüm olsaydı çocuğuma daha fazla faydalı olurum. Daha çok ona eğitim aldırırım.” O psikoloji. Bakıyorsun birinin durumu var, özel ders aldırıyor, kursa götürüyor, havuza götürüyor, imkânları farklı. Diyorsun ki “A bak o her şeyi yapabiliyor ama ben her şeyi yapamıyorum.” Yani masraf kısmında da psikolojik baskı birbiriyle çatışıyor. Maalesef en büyük sorunlarımız onlar oluyor (Figen, 49, Emekli).

Başkalarının çocukları özelinde yaptıkları harcamalara referansla örneklendirilen bu yoksunluk deneyimi kendi içinde sınıfsal gönderenleri de olan “duygusal anlamda yaralanma” (Sennett ve Cobb, 2018, s. 192) gerçekliğini de barındırmaktadır. İçinde bulunduğu nesnel toplumsal koşullar ile onun cinsiyet özellikleri kesişir ve böylece “özel ders aldırarak” ya da çocuğunu “kursa götüren” diğer otizmli çocuğu olan aileler gibi yeterli maddi imkânna sahip olamadığı gerçeğiyle somut durumlar üzerinden yüzleşir. Bu yüzleşme ona var olan sosyal eşitsizlikleri ve toplumsal hiyerarşileri kendi durumuyla ilişkilendirmesine, dolayısıyla toplumsal uzamda konumlandığı yerin diğerleriyle karşılaştırdığında aşağıda bir yer olduğunu görmesine neden olur.

Sennett ve Cobb’un (2018, s. 167) ifade ettikleri gibi, “sınıf, insanların kendilerini seyirci olarak tasavvur etmesine neden olur.” Figen, içinde bulunduğu sınıfın niteliklerine dair farkındalığa/bilince sahip olmakla birlikte kendisiyle aynı sosyal kimliğe veya ahlaki kariyere (otizmli/engelli çocuk annesi) sahip olan başka annelerin sınıfsal pratiklerine de seyirci konumundadır. Onların “yapabildiği” ama Figen’in “yapamadığı” çeşitli pratikler sadece maddi anlamda değil, aynı zamanda anne olarak da eksik hissetmesine neden olur. Bu anlamda o maddi imkânlarının yetersizliğini deneyimlerken anneliğini merkeze alır ve çocuğu özelinde harcamalar yapan diğer annelere *bakarak*, “çocuğuna yetemediği”ni düşündüğü için ayrıca yaralanır. Dolayısıyla o söz konusu yaralanmayı hem sınıfsal konumu itibarıyla hem de anne olması nedeniyle çift taraflı bir şekilde deneyimler. Bu deneyimin bir tarafında “maddi olarak yetememe”, diğer tarafında da “bir anne olarak yetememe” bulunmaktadır. Annelik deneyimini de etkileyen *başkalarının sınıfsal pratiklerine seyirci olma* durumu, çocuğunun eğitim harcamaları için evine satmasına rağmen yine de yeterince bir şey yapamadığı ya da elinden bir şey gelmediği düşüncesini pekiştirir ve bundan dolayı suçluluk duygusu geliştirir. Onun sınıfsal konumu ya da nesnel şansları *çocuğu özelinde daha fazla özveride bulunan anne olma* isteğini sağlayabilmesi ve bunu da başkalarına

gösterebilmesi, diğer bir deyişle kendisine seyirci olunması ve ayrıca yaşadığı suçluluğu giderebilmesi açısından yeterli ya da tatmin edecek kadar imkânlar sunmaz.

Diğerlerinin *çocukları için* yaptıkları harcamalara referans verip aynı şeyleri kendisinin de yapmak istediğini ama “maddi gücü” olmadığı için yapamadığını belirtmesi aslında kendisinin de tıpkı diğer anneler gibi çocuğu için özveride bulunmaya hazır bir anne olduğunu, ama elinden bir şey gelmediğini ya da evini satarak elinden geleni yaptığını belirtmek istemesinden de kaynaklanmaktadır. Bu durumda onun “psikolojik baskı” olarak adlandırdığı içsel deneyim ya da çatışma aslında içinde bulunduğu toplumsal koşul ile şanslarının, onun ifadesiyle “iki emekli maaşının” otizm özelinde geliştirdiği öznel beklentilerini karşılamamasından kaynaklanmaktadır. Figen ayrıca otizmlili kızının eğitim harcamalarını karşılayabilmek için normal gelişim gösteren diğer kızının duygusal beklentilerinden ve eğitim fırsatlarından da kısmaktadır:

[Otizmlili] çocuğun ilaçlarına yetmek adına, eğitimlerine yetmek adına diğer çocuğun birçok şeyine engel oldum, birçok şeyine. Daha farklı bir okula gönderebilirdim onu. Ben ilk kızımı Yeşilköy’de tam burslu bir okul vardı; Halil Vedat Fıratlı. Sabah 9’dan akşam 6’ya kadar, tam gün bir okul, çalışan ailelerin okulu. Oraya gönderdim, ama Ceren olduktan sonra ben onun ücretini ödeyemedim, normal bir devlet okuluna gönderdim. Ne yaptım, öbür çocuğumdan kısıtlamış oldum. Bunlar [vurgulayarak] muhakkak oluyor, muhakkak oluyor (Figen, 49, Emekli).

Figen’in deneyiminde otizm maddi kayba ya da sınıfsal konumuyla ilişkili olan duygusal anlamda yaralanmaya neden olmakla birlikte aile üyelerinden birinin daha iyi koşullarda eğitim almasını da engellemektedir. Bu anlamda otizm, sadece Figen’in değil, normal gelişim gösteren kızının çeşitli fırsatlara erişmesinin önünde de bir engel olarak belirebilmektedir. Tıpkı Esra ve Cansu’nun fedakârlık deneyimlerinde olduğu gibi Figen’in deneyimi de bu anlamda birtakım ahlaki temalar barındırır. Fedakârlık pratiklerinin merkezi öznesinin bağımsız yaşam süremeyen engelli bir çocuk olması, bazı katılımcı annelere, bu çocuk uğruna bir şeyleri feda etmenin ya da bir şeylerden vazgeçmenin yerine getirilmesi gereken ahlaki bir görev olduğunu da düşündürür. Bu durumda Figen ahlaki bir tercihte bulunmak zorunda kalır ve bu tercihini de diğer insanlarla karşılaştırıldığında daha savunmasız olan, konuşmakta zorluk yaşayan, bakıma muhtaç ve iyileştirilip topluma kazandırılmasının iyi olacağı düşünülen otizmlili çocuğundan yana kullanır.

Çocukların ihtiyaçlarıyla ilgili tercihte bulunma konusunda Figen’le benzer bir durumu deneyimleyen Elif ise 6 Şubat 2023 tarihinde yaşanan ve birçok ili etkileyen deprem

sonra aile üyeleriyle birlikte Hatay’da bir süre çadırda yaşadığını, ama daha sonra otizmli çocuğu için çeşitli kişilerle iletişime geçip İstanbul’a geldiğini, iletişime geçtiği bu kişiler tarafından kendisine İstanbul’da ev ve çocuğuna eğitim imkânı tahsis edildiğini de aktarmıştır. Otizmli oğlu dışında 2 çocuğu daha olan Elif, kendisine verilen bakım maaşının üçüncü çocuktan sonra bağlandığını ama bu maaşın pek bir anlamı olmadığını, ödenen maaştansa eğitim hakkının artırılmasının daha önemli olduğunu belirtmekteydi. Kendisine ödenen maaşın otizmli çocuğu için gerekli olan eğitim masraflarını karşılayamadığından dolayı zorlandığını ve burs aramaya devam ettiğini aktaran Elif’in yoksunluk deneyimi, büyük kızı Derya’nın ihtiyaçlarından kısma şeklinde ortaya çıkmaktadır:

Devlet bana maaş vereceğine [çocuğu] eğitsin. Bana maaş vereceğine, “maaşını al otur evde” diyorlar, başka bir tane öğretmene ver, bir öğretmen daha gelsin. Ben devletten maaş falan istemiyorum, ama bakıyorum devlet eğitime önem vermiyor. Ben kendi maaşımla [gelirini kastediyor] çocuğumun ihtiyacını karşılarım. Ya da öbür çocuklarımdan aldığımı, çaldığımı vereyim. Hep çalışıyoruz diğer çocukların hakkından. [...] Mesela Derya, orada [Hatay’da] yaşaması gerekiyordu, yaşatmıyorum, buraya getiriyorum. Derya’nın giymesi gerekirken, “Derya durumumuz yok, bekle Mert’in parasını ödemeye çalışıyorum” [diyorum] (Elif, 38, Çalışmıyor).

Elif, bu deneyimlerin kızıyla olan ilişkisini zaman zaman kötü etkilediğini de ifade etmiştir. Ona göre hem çocuk özelinde yaşanan göç deneyiminin hem de dile getirilmek zorunda kalınan yoksunluk durumunun Derya tarafından somut bir şekilde hissedilmesi, onun otizmli olan kardeşiyle kurduğu ilişkiyi öfke ve kıskançlık ilişkisine dönüştürmüş görünmektedir. Maddi kaynakların kardeşinin gelişimsel yetersizliği özelinde harcanmasından doğan bu ilişkiye anne-babanın sevgisinden mahrum kalma ya da aynı sevgiden daha az faydalanma da eklenince Derya için durum daha da katlanılmaz hale gelmektedir. Derya’nın otizmli kardeşi hakkında sarf ettiği acımasızca sözler ile geliştirdiği tavır ve tutumlar bu öfke ve kıskançlık ilişkisinin anne tarafından da doğrudan gözlemlenmesine neden olmuş ve böylece Elif’in çocuk özelinde yaşadığı zorlayıcı deneyimler aile üyelerinden biri olan kızının dolayısıyla gittikçe katmanlaşmaya başlamıştır.

Tıpkı Figen’in deneyiminde olduğu gibi otizmli çocuğun eğitim masraflarını karşılamak için dolaşıma sokulan maddi imkânların sınırlı oluşu sadece anneyi değil, ailenin diğer üyelerinin de hayatı eksik bir şekilde deneyimlemesine neden olmaktadır. Derya’nın kardeşine karşı geliştirdiği olumsuz hisler, tavır ve tutumlar yaşanması gereken hayatı kardeşi yüzünden yaşayamadığı ya da eksik yaşadığı fikri ve belki bundan sonra da aynı şekilde eksik yaşayacağı kaygısından beslenmektedir. Bu anlamda Derya için otizmli kardeş hem hayatın

eksilmesine neden olan hem de gelecek günlerin daha iyi bir şekilde yaşanmasına engel olabilecek biri olarak algılanmaktadır. Maddi imkânların ağırlıklı olarak otizmli kardeşinin eğitim ve terapileri için harcanması ve bu harcamanın da kendisinden bir şeyler eksilterek mümkün olduğunun bilinmesi bu algının şekillenmesinde önemli bir unsurdur, ancak tek neden değildir. Diğer bir neden, depremden sonra yaşanan göçle birlikte ortaya çıkan ve benimsenmekte zorlanılan yeni düzene/hayata otizmli kardeşin sebep olduğu gerçeğinin 13 yaşında olan Derya tarafından kavranıyor oluşudur.

Görüşme esnasında Elif, kızının bu durumdan duyduğu memnuniyetsizliği sürekli dile getirdiğini ifade etmiştir. Göç karanının “daha iyi yaşam koşullarına” ya da “eğitim imkânlarına” erişmek için alınması ve hayata geçirilmesi bu deneyimin de maddi temeller bağlamında şekillendiği gerçeğini göstermektedir. Deprem bölgesindeki yaşam koşullarının kötülüğü, eğitim imkânlarının yetersizliği ve bu gibi durumların çocuk üzerinde yarattığı olumsuz etkiler Elif’i yeni arayışlara itmiş, gerekli olan maddi imkân ve koşullar iletişime geçilen kişiler tarafından sağlandığı anda göç gerçekleşmiş ve İstanbul’da yeni hayata başlanmıştır.

Eşinin ve kendisinin ilkokul mezunu olduklarını, birkaç kira gelirlerinin yanı sıra emekli aylıklarının bulunduklarını ve ayrıca eşinin emlakçı olduğunu belirten, dolayısıyla diğer katılımcılarla karşılaştırıldığında görece iyi bir *gelire* sahip olan Ayten ise özellikle de eğitsel harcamalar söz konusu olduğunda çok fazla para harcadığını, ama buna rağmen normal gelişim gösteren diğer iki çocuğunun çeşitli ihtiyaçlarından “hiçbir şekilde” kısımadığını belirtmekteydi. Onun sınıfsal konumu böyle bir kısma pratiğini engellemekle birlikte, tanı aldıkları erken dönemlerde ve sonrasında otizmli çocuklarının gelişimine katkı sağlayan havuz, at, jimnastik ve dil konuşma gibi ciddi bir ekonomik sermaye gerektiren eğitim ile terapilere ulaşmasını sağlamıştır. Erken yaşta çok paralar harcayarak alınan bu eğitimlerin ve terapilerin faydasını da gördüğünü belirten Ayten, hane gelirlerinin iyi olmaması durumunda bu gibi imkânlara erişebilmesinin mümkün olmayacağını da ifade etmekteydi.

Kendisiyle Sarıyer’de bir pastanede görüşülen, 18 yaşındaki otizmli kızını evde yatılı kalan “yardımcısına” bırakıp geldiğini belirten ve kendisine sosyalleşme alanı açan böyle bir imkâna sahip olduğu için ayrıca mutlu olan Selda da tıpkı Ayten gibi, normal gelişim gösteren diğer kızının ihtiyaçlarından kısmak zorunda kalmamış, aksine onu otizmli kızının gidemediği özel okullara kaydettirdiğini aktarmıştır. Otizmli kızı için spor hocası da istihdam eden Selda, maddi gelirinin el vermemesi durumunda bu tür imkânlarda erişmekte

zorluk yaşayacağını, çünkü okullarda karşılaştığı ve kendisinden daha az geliri olan diğer ailelerin durumunu gözlemlediğini, bu ailelerden bazılarının “çocuklarıyla birlikte” toplantılara katılmak zorunda kaldıklarını, dolayısıyla onların yaşadıkları zorluklara doğrudan tanıklık ettiğini aktarmaktaydı. Eşinin otomotiv sektörü üzerine bir şirketi olduğunu ve bu şirket bütçesinden bazı öğrencilere burs verildiğini de belirten Selda, eğitsel değerlendirme raporu dışında hekim kurulu tarafından çıkartılması gereken engellik raporunu eşinin isteği üzerine aldırmadıklarını, çünkü bu raporun bir nevi damgalanmaya sebebiyet vereceğinden çekindiklerini sözlerine eklemiştir. Dolayısıyla onun hane geliri otizmlili çocuğun gelişimi için uygun görülen birçok eğitsel imkân rapor alınmadan da ulaşabilmesini olanaklı hale getirmektedir. Diğer yandan Figen özelinde görülen başkalarının imkânlarına, diğer bir deyişle onların *imkânlarına* seyirci olma durumu, söz konusu Selda olduğunda başka bir boyut kazanır. Nasıl ki Figen başkalarının sahip oldukları imkânlara seyirciyse, Selda da karşılaştığı diğer otizmlili çocuğu olan ailelerin *yoksunluklarına* ya da *imkânsızlıklarına* seyircidir. Dolayısıyla sınıfsal konum, hangi annenin neye, hangi açılardan seyirci olacağını da etkilemektedir.

12 yaşında ailesiyle birlikte İsviçre’ye göç eden, üniversite eğitimini orada tamamlayan, evlendikten sonra İstanbul’a yerleşen, eski komşusunun otizm ekseninde ortaya çıkmaya başlayan şikâyetlerine katlanamadığı için elektrik-elektronik mühendisi olan eşinden bahçeli bir ev kiralamasını talep eden ve talebi de kısa sürede karşılanan Berna, tıpkı Aslı gibi gölge öğretmen istihdam ederek mevcut hane gelirini *gündelik hayatını kolaylaştıracak şekilde* dolaşıma sokmaktadır:

Benim iki sene gölge öğretmenim²⁵ vardı, bizimle birlikteydi. Sonra gölge öğretmen taşınmıştı, sonra tekrar geldi, ama şimdi sadece mesela cumartesi günleri [geliyor]. O da sosyalleşme amaçlı. Gelsin, Yekta’yla güzel vakit geçirirsin, dışarıda vakit geçirsinler. Ondan sonra evde, ortamda, hani bu normal günlük hayatı nasıl idame ettirebilir? Onunla ilgili Yekta’yla vakit geçiriyor. Ondan sonra biz de cumartesi günü eşimle birlikte o günü kendimizi ayırdık. Biz ikimiz birlikte o gün birlikte sosyalleşiyoruz, Yekta da öğretmeniyle birlikte güzel vakit geçiriyor (Berna, 36, Çalışmıyor).

Tabakalaşmış bir toplumda “kendini ve hayatını çocuklara adamak sınıfsal sınırların bariz bir göstergesidir: onlara verecek bir şeyiniz olmalıdır” (Sennett ve Cobb, 2018, s. 129-130). Bu durumda katılımcı annelerin pratiklerinde açığa çıkan aşırı özgeci davranışın içinde

²⁵ Katılımcı burada bakıcı ya da yardımcı abla olarak istihdam ettikleri kişinin görevini tanımlamak adına “gölge öğretmen” tanımını esnetmiş olabilir. Nitekim gölge öğretmen daha çok çocuğun eğitim ortamından daha verimli bir şekilde faydalanmasını sağlayan kişidir.

bulunulan sınıfla doğrudan ilişkisi bulunmaktadır. Elif, Esra, Cansu, Yıldız ve Figen gibi katılımcılar kendilerini çocuklarına adarken içinde bulundukları sınıfın kendilerine çizdiği sınırlar içerisinde birtakım pratikler ve yine bu sınırlara bağlı olarak bir idare etme sanatı geliştirirler, ancak sınıfsal ve toplumsal konumu itibariyle onlardan iyi durumda olduğu gözlemlenen Ayten, Selda, Berna ve Aslı bu sanata en azından onlar kadar yoğun bir şekilde başvurmak zorunda kalmazlar. Aksine yukarıda da yazıldığı gibi Ayten teşhis konulduğu dönemde ve sonrasında çeşitli terapiler ile özel eğitim imkânlarına görece iyi olan hane geliri sayesinde rahatlıkla ulaşır. Selda ise yatılı kalıp otizmlili kızıyla ilgilenen bir yardımcı ve ayrıca spor hocası istihdam edebilecek kadar gelire sahiptir. Aslı da gölge öğretmen gibi en az bir asgari ücret gerektiren bir imkândan yararlanarak kendisiyle çocuğu arasındaki fiziksel yakınlığı kısmen de olsa giderir ve ayrıca bir dönem okula ve hatta sınıfa kadar sürdürmek zorunda kaldığı takip ve gözetimi sonlandırır.

Aslı, Berna, Ayten ve Selda gibi görece iyi hane gelirine sahip olan katılımcılar söz konusu hane gelirlerini kendilerine alan açan, hayatın akışını görece düzelter, dolayısıyla onları kısmen de olsa rahatlatan imkânlar özelinde harcarlar. Görüldüğü üzere sosyoekonomik statüsü düşük olan annelerin gösterdiği fedakârlıktan farklı olan ve yine sınıfsal konumla ilişkili olan bu tür maddi harcamalar, otizmin yarattığı zorlayıcı duruma ara vermek ya da bu zorlayıcılığa daha az maruz kalmakla sonuçlanmaktadır. Bu durumda her ne kadar araştırmaya katılan bütün anneler, *otizmlili çocuğu olan anne* kimliğini edinmiş olsalar da onların bu kimlikle doğrudan ilişkili olan annelik ya da kadınlık deneyimlerini hayata geçirme tarzları içinde bulundukları sınıfsal konuma göre farklılık göstermektedir.

Yukarıda da değinildiği gibi özellikle de anneler özelinde görülen bu aşırı özgeci davranışın ya da kendini çocuğuna adamanın, sınıfsal sınırların yanı sıra toplumsal cinsiyetle de ilişkili olan bir katmanı bulunmaktadır. Anneler mevcut maddi imkânları kullanırken ya da para ekonomisini yönetip içinde bulundukları sınıfsal sınırlar içerisinde birtakım başa çıkma pratikleri geliştirirken kendilerinden beklenen annelik görevlerini yerine getirdiklerini de düşünürler. Belli bir tarihselliğin ve toplumsallığın sonucunda kendilerine yüklenen cinsiyet rolleri doğrultusunda uzun süre bakmakla yükümlü hissettikleri çocuklarına kendilerine adanmaları, sosyal çevrelerine ne kadar iyi birer anne olduklarını ispat etmeleri, dolayısıyla sınıfsal sınırlarla birlikte şekillenen annelik sınırlarını zorlamaları gerektiğini düşündürmektedir. Sözgelimi Meral, kendisine çocuğunu bir “yurda” vermesini tavsiye eden erkek kardeşiyle arasına mesafe koyduğunu, çünkü bu önerinin kendisi öldükten sonra çocuğuna kimsenin bakmayacağı gerçeğini ona hatırlattığını belirtmekteydi.

Çocuğu yurda ya da bakım evine vermek, Meral'in nezdinde annelik gibi toplumsal değerlerle yüklü olan bir sosyal olguyla çelişen durum olarak görülür. Otizmlili çocuğunu kurumlara vermeyi ve hatta bunu *düşünmeyi* bile kendisine yakıştırmaz. Meral için çocuğun bakımını üstlenmek ve bu bakımın getirdiği çeşitli zorluklara katlanarak fedakârlıkta bulunmak çocuğunu yurda verdiği için doğması muhtemel vicdani yükten ya da muhtemel toplumsal kınamalardan daha hafiftir denebilir. Kendi iyilik hali gözetilerek dile getirilen bu öneriye karşı gösterilen tepkinin altında bu gibi toplumsal tepkilere maruz kalma endişesi de yatmaktadır. Bu nedenle o, kardeşinin önerisini çok önemseydiği annelik deneyimine dair bir alçaltma girişimi olarak da görür. Öyle ki Meral, bu öneriden sonra kardeşine imalı bir şekilde “senin çocuğun olunca sen verirsin yurda” dediğini belirtmektedir. Bu anlamda o bu ifadeyi kullanarak kardeşini böyle bir öneride bulunduğu için suçlu hissettirmeye çalışmakla birlikte aslında ona karşı ebeveynlik bağlamında ahlaki üstünlük kurmayı da istemektedir. Çünkü onun anlam dünyasında çocuğun bakımını kurumlara devretme düşüncesinin bizzat kendisi toplumsal anlamda ahlaki bir düşkünlük göstergesi olarak algılanır. Bu ahlaki düşkünlüğü yaşamaktansa annelik sınırlarını zorlar ve bu durum onun gündelik hayatı otizm ekseninde yaşamasına sebebiyet verir.

Benzer bir durum, çocuğu için elinden geleni yaptığını ve bu yüzden ilerde kimsenin kendisine çocuğu için yaptıklarından dolayı laf söyleyemeyeceğini aktaran Esra için de geçerlidir. Esra aldığı engellik ve bakım maaşının tümünü çocuk için harcamasıyla ve kendisinden kısmasıyla çocuğun durumunu daha iyi hale getirmeye çalışır, ancak aynı zamanda bütün bunları yaparak anneliğiyle gurur duyar ve sosyal çevresinin de bu gururu paylaşmasını, dolayısıyla otizmlili çocuk özelinde geliştirdiği fedakâr ya da özverili annelik deneyiminin onaylanmasını da bekler. Bu anlamda ağırlıklı olarak anneler tarafından gösterilen fedakârlığın sadece sınıfsal değil kültürel bir anlamı da bulunmaktadır. Annelerin gösterdikleri ve sınıfsal sınırlarla birlikte şekillenen çeşitli fedakârlık pratiklerinin altında toplumsal onay ve övgü beklentisi de bulunmaktadır.

Eldeki imkânları düşük beklentiler karşılığında çocuk için harcamak ve birtakım fedakârlıklarda bulunmak toplumsal beklentilerle birlikte şekillenen annelik rolü ya da deneyimiyle ileri derecede bütünleşmekle de ilgilidir. Orhan'ın deneyiminde sınıfsal konum ve bu konumun getirisi olarak düşünülen toplumsal saygınlık gibi normatif değerlerle aşırı derecede bütünleşme gerçekliği, çocukları özelinde birtakım kısma pratikleri geliştiren anneler söz konusu olduğunda kendilerine uygun görülen toplumsal cinsiyet rolleriyle aşırı bütünleşme olarak karşımıza çıkar. Bu bütünleşme, *çocuğu için her şeyi yapma* gibi aşırı

özgeci bir davranışa ayrıca kaynaklık etmektedir. Sadece otizmlı çocuğu olan anneler tarafından değil, toplumsal uzamı paylaşan ve özellikle de düşük sosyoekonomik statüye sahip diğer anneler tarafından dile getirilen ve bu nedenle gündelik hayattaki kullanımı yaygınlaşan “yemedim yedirdim, giymedim giydirdim” ya da “saçımı süpürge ettim” gibi söylemlerde de kendisini gösteren bu tür aşırı özgeci davranışlar, annelik gibi toplumsal bir deneyiminin yoğun bir şekilde içselleştirmesinin de bir sonucudur. Dolayısıyla annelik rolleriyle aşırı bütünleşme, kendisiyle birlikte otizmlı çocuklarının durumunu görece iyileştirebilmek için daha fazla çaba sarf etme ve fedakârlıkta bulunmanın gerekli olduğunu düşündürmektedir.

4.1.1.4. Kutsal Güvence ve Ayrıcalık Beklentisi

Katılımcıları kendi ihtiyaçlarından kısmaya, içinde bulundukları sınıfsal konumun sınırlarını zorlamaya, bakım yükü gibi zorlayıcı bir pratiği üstlenip sürekli refakat etmeye iten ve bütün bunların etkisiyle annelik deneyimlerini zorlu bir hâle getiren *aşırı özgeci* davranış örüntülerinin arkasında yatan ve yine toplumsal cinsiyetle alakalı olan başka bir gerçeklik de “ataerkil pazarlık”tır.²⁶

Deneyimlerine yer verilen düşük sosyoekonomik statüye sahip katılımcı anneler içselleştirdikleri ataerkil toplumsal yapıların da etkisiyle görece küçük beklentiler karşılığında yine görece büyük fedakârlıklarda bulunurken (örneğin çocuklarına sürekli refakat edip emek-zamanlarından harcarlarken, özel eğitim ihtiyaçları için altınlarını satarken), otizmle birlikte farklı bir form alan annelik deneyimlerinin toplumsal alanda onaylanmasını bekler ve bu konuda statü elde edip *güçlenmek* isterler. Toplumsal hayatta engelli bir çocuğun bakımını karşılıksız emek sarfederek üstlenen ve ayrıca *evladı için* kendi ihtiyaçlarından vazgeçen anne olarak *bilinmek*, yine engelli çocuğa sahip olmakla birlikte yitirilen simgesel sermayenin ya da toplumsal saygınlığın geri kazanılması için gösterilen bir çabanın ürünüdür. Bu anlamda otizmlı çocuğu olan katılımcı anneler cinsiyetçi iş bölümü ve ayrıca toplumsal cinsiyet rolleri bağlamında kendilerinden beklenen eylemleri yerine getirirken bu durumdan bir *çıkar* ya da *avantaj* elde etmek isterler. Dolayısıyla “onları [kadınları] eziyormuş gibi görünen sistemlere kadınlar da erkekler kadar bağlı olabilir” (Kandiyoti, 2011, s. 15).

²⁶ “Ataerkil pazarlık” (patriarchal bargain) feminist literatürde Deniz Kandiyoti (1988) tarafından geliştirilen ve kadınların ataerkil düzende kendilerine biçilen toplumsal rolleri ve kısıtlamaları kabul ederek, bu sistem içinde belirli ayrıcalıklar, güvenlik veya avantajlar elde etmeye çalıştıkları stratejik bir davranışı ifade eden bir kavramdır.

Ancak damgalanmayla ilgili kısımda da görüleceği üzere söz konusu onay ve kabul edilme toplumsal alanda beklenen düzeyde sağlanamaz ve bu noktada toplumsal eyleyicilerin bedenleri ile bilişsel yapılarına güçlü bir şekilde nüfuz eden ve kendisini nesnel yapılar ile pratiklerde gösteren bir başka sosyal olgu olan *din* devreye girer. İçselleştirdikleri toplumsal yapılar nedeniyle çocukları özelinde yerine getirdikleri bakım emeğinin ve kendi ihtiyaçlarından kısmının *doğal* olduğunu düşünen, bu nedenle bu gibi durumlardan “parasal bir karşılık” beklemeyen anneler, kültürel yatkınlıklarının da etkisiyle umutlarını dinsel alana doğru genişletip bu alandan bir çıkar ya da avantaj elde edeceğini düşünürler.²⁷

Deneyimlerine yer verilen katılımcılar, çocukları özelinde gösterdikleri çeşitli fedakârlıkların toplumsal alanda değilse bile dinsel alanda karşılık bulacağına güçlü bir şekilde inanırlar. Özellikle de düşük sosyoekonomik statüye sahip olan ve ayrıca dindar oldukları gözlemlenen katılımcı anneler otizmlili çocuklarından bahsederken “dünyadaki cennetim”, “cennetin anahtarı”, “melek”, “cennet kuşum”, “cennet vesilem” gibi doğrudan dinsel içerikli ifadeler kullanırlar. Katılımcıların mevcut dini/kültürel sermayeleriyle de ilişkili olan bu durum, onların çocukları özelinde gösterdikleri fedakârlığın gücünü etkiler.

Otizmlili çocukları olduğu için zaman zaman “eksik” hissettiklerini belirten ve çocuklarını kaydettirdikleri uygulama okulunda eşiyle birlikte bekleyen, dolayısıyla gündelik yaşamının önemli bir bölümünü herhangi bir maddi getirisi olmayan bu bekleme edimine ayırıp zamanını ve konforunu çocuğu için feda eden Güler, eşinin değil kendisinin doğrudan cennete gideceğini inanmaktadır:

Güler: Yine dediğim gibi; öbür taraf da var. Ahirette beni de [cennete] götüreceği için, onu [eşine bakıp söylüyor] götürmeyecekmiş [gülümseme]. Gerçekten anneyi [cennete] götürüyormuş. İnşallah babayı da götürür de. O da olduğu için, ahiret inancımız da olduğu için şey yapmıyor, rahatlatıyor yani. Onu düşününce insan çok şükrediyor.

Yaşar: Şimdi hocalar da söylüyor; engelli çocuklar melek oldukları için bu toleransları var. Yani o hesaba getirdi. O da “öncelik annede” diyor. Ondan bana çatıyor [gülme]. Çünkü bunlarda [otizmlili çocuklarda] şey yok; sorgu yok, sual yok. İşte bunlarda ahiret zamanı diyecek işte “ben anasıyım” falan filan. Yanında [cennete gidecek] [gülme]. [...]

Güler: Ama şöyle de bir şey var; bazen oluyor ki [bütün zorlukları] hiç umursamıyorsunuz, çünkü yani inancımızdan ötürü, hani bazen severken “cennet anahtarım” diye seviyorum Arda’yı. Yani o şey de var. Anlatabildim mi, bilmiyorum (Güler, 41, Çalışmıyor; Yaşar, 45, Güvenlik Görevlisi).

²⁷ Bkz. “Kadınların ev içi emeğinin parasal bir karşılığının bulunmaması, onun, kendi gözlerinde dahi, değersiz kılınmasına yardımcı olur [...] Çoğunlukla ücretsiz çalışmalara hapsedikleri ve bu nedenle emeğin parasal değerini düşünmeye fazla eğilimleri olmadıkları için kadınlar, *gönüllü faaliyetlere* erkeklere göre çok daha yüksek bir oranda meylederler, bilhassa da hayırseverlikle veya dinle ilgili olanlara” (Bourdieu, 2019b, s. 124).

Mevcut kültürel sermayelerinin de etkisiyle kutsal alan tarafından gönderildiğine inandıkları otizmli çocukları özelinde fedakârlık yapmak ya da bakım yüküne katlanmak bir yönüyle dini bir görev ya da yine katılımcıların ifadesiyle “imtihan” olarak düşünülür. Onlar, doğa üstü güçler tarafından kendilerine gönderildiğine inandıkları bu imtihana *katlanarak* “cennetin anahtarını” elde edeceklerini düşünürler, daha doğrusu bu tür bir beklenti içerisine girerler. Çocukları özelinde sınıfsal sınırlarını ve annelik deneyimlerini esnetmelerinin önemli nedenlerinden *biri* de budur.

Çocuk özelinde gösterilen yoğun fedakârlık, cinsler arası güç ilişkilerinde etkili olan ve mevcut toplumsal cinsiyet rollerini pekiştiren din gibi bir yapı içerisinde ayrıcalık ya da avantaj elde etmek için yapılan ve yukarıdaki bölümde değinildiği üzere sınıfsal konumla da ilişkili olan bir pazarlık biçimidir. Bu pazarlık biçiminde otizmli çocuk vasıtasıyla anneye verileceği düşünülen ayrıcalık babayı/erkeği kapsamaz. Çeşitli “hocaların” da dâhil olduğu bu pazarlığın sonucunda cennetle ödüllendirileceğini düşünmek Güler’i (ve tıpkı Güler gibi inançlı olan çoğu katılımcıyı) hem rahatlatır hem de baba karşısında güçlü bir konuma oturtur. Dolayısıyla katılımcı annelerin çoğu kendilerine çizilen toplumsal rolleri ve kısıtlamaları kabul ederek sistem içerisinde avantaj elde etmeye, dini anlamda da olsa bir statü kazanmaya çalışırlar.

Katılımcıların ifadesiyle “melek” bir çocuğa sahip olmak, ayrıca “melek annesi” olmak anlamına da gelmektedir ve bu durum, içinde kutsal gönderenlerinin de olduğu bir tür statü göstergesi olarak alınılanr. Örneğin Esra otizmli kızından “ben [kızımı] şey olarak görüyorum; cennetin anahtarı. Boş işlerle uğraşmamak için bana verilmiş bir mükafat” şeklinde bahsetmekteydi. O içselleştirdiği, dolayısıyla bilişsel yapılarına kadar nüfuz eden ve annelik deneyiminde pratiğe dökülen toplumsal yapıların da etkisiyle yaşamını çocuğuna adamayı bir tükenme, yoksunluk, eziyet ya da yük olarak değil “mükafat” olarak görür. Çoğu katılımcı gibi otizm bağlamında yaşadığı ve doğrudan sınıfsal konum ile toplumsal cinsiyet rolleriyle ilişkili olan zorlayıcı öznel deneyiminin dini alanda ödüllendirileceğini düşünür. Bir başka ifadeyle çocuğu özelinde gösterdiği fedakârlığı ya da özgeciliği öne sürerek din eksenli bir beklenti içine girer ve böylece ontolojik varlığına kutsal bir güvence kazandırmak ister:

Yani bu benim yavrum sonuçta. Ben yapmazsam kim yapacak? Oturup beklesem, keyfime baksam ne olacak. O da benim imtihanım değil mi sonuçta? Bir kere rabbime karşı bunu nasıl

açıklayabilirim ki? Ona bana verdi, ben ona hiçbir şey yapmadım diyebilirim ki? Tamam namaz kılmak, oruç tutmak, zekât vermek ibadet ama, onlara yapılan şey de ibadet [gülümseme] (Esra, 32, Çalışmıyor).

Bakım yükünün/emeğinin “ibadet” olarak düşünülmesi, bu ibadet karşılığında kutsal alanla ilişkili ödüllendirici bir beklentiye girildiğini de açıkça göstermektedir. Otizme bağlı olarak yaşanan zorluklara atfedilen ve çeşitli toplumsal yapıların ürünü olan dinsel-kültürel anlam, içinde bulunulan zorlayıcı durumla baş etmek için Esra’ya bir sosyal dayanak oluşturur. Annelik deneyimini yoğunlaştıran ve sınıfsal sınırların esnetilmesine neden olan söz konusu zorluğun kutsal alan tarafından ödüllendirileceğine inanmak ya da bu tür bir beklenti içerisinde olmak, bu alan tarafından sunulduğuna inanılan ayrıcalıklara ulaşp onlardan yararlanma isteğinden beslenmektedir. Söz konusu ödüllere ulaşmak için çaba harcanılması gerektiği düşüncesi zamanla içselleştirilip kabul edilmiştir. Kendi içinde kabulleniş ya da teslimiyet de barındıran bu durum, onun dinsellik vasıtasıyla anneliğini güçlendirmek istediğini de göstermektedir.

Diğer katılımcı annelerle karşılaştırıldığında görece öfkeli olduğu gözlemlenen Elif de tıpkı Güler ve Esra gibi çocuğunu “cennetin anahtarı” olarak görür ve bu durum onun “kaygılarını” azaltıp rahatlamasını sağlar:

Biz kendimizi çocuğumuza adadık, yani “onun yaşamını nasıl kolaylaştırabiliriz, onu nasıl eğitebiliriz, onu nasıl topluma kazandırabiliriz?” Bizim derdimiz bu. Bizim Yunus’a zor sunma gibi ya da istememe gibi bir durumumuz asla yok, olamaz da zaten. *O bize Allah’ın verdiği bir imtihan, ben imtihanıma sahip çıkan bir insanım*, eşim de aynı durumda. Biz hayatımızı ona adadık, başka da bir sıkıntımız yok. Hayattaki varlığımız. Sonraki hayatımız Yunus’a ait, ona endeksli yaşıyoruz. O nerdeyse ben oradayım, bak ben eşimi emekli ettim, ben buradayım. Normalde biz emekli olup çalışabilirdik ama istemedik. [...]

Otizmli bir çocukla aynı evde yaşamak nasıl bir duygu?

Çok güzel bir duygu benim için, onurluyum, gururluyum onunla yaşadığım için. Zor bir duygu demiyorum, demek istemiyorum. O benim için *cennetin anahtarı* [olan] çocuğum. Ben onu hakkıyla yaşatırım. Ben onu zor bulmuyorum. Asla, mutluluk veriyor, en azından benim çocuğum cennete gidecek. Hani o kaygıyı yaşamayacağım (Elif, 38, Çalışmıyor).

Ezen-ezilen, tahakküm eden-tahakküm edilen gibi ikili karşıtlıkları ya da “kadınlar, kadın oldukları için eziliyor” gibi indirgemeci ve ilişkisiz olmayan görüşleri aşmamıza imkân tanıyan ataerkil pazarlık kavramı “karşılıklı beklentilerin yerine getirilmesi varsayımına dayanır” (Kandiyoti, 2011, s. 15-16, 126; Kandiyoti, 1988). Bu karşılıklı beklenti toplumsal normlara uyum sağlamakla sonuçlanır ve katılımcılar annelik gibi öznel deneyimlerini

güçlendirmek, ontolojik varlıklarına kutsal güvence sağlamak ve ayrıca yine kutsallıkla ilgili bir ayrıcalık elde etmek adına zamanlarından, emeklerinden, maddi kaynaklarından ve bedenlerinden fedakârlıkta bulunurlar.

İlknur Meşe 2013 yılında (aralarında otizmli çocukların da bulunduğu) zihinsel engelli çocuğu olan anneler üzerine yürüttüğü araştırmasına “Engellenmiş Annelik” diye başlık atar. Bunun bir kavram mı yoksa sadece başlık mı olduğu belli değildir, çünkü bu ifade metinde başlık dışında hiçbir yerde geçmez ya da neyi ifade ettiği hiçbir şekilde tartışılmaz. Ancak makalenin genel durumu göz önünde bulundurulduğunda “engellenmiş anneliğin” zihinsel engelli bir çocukla yaşamının yarattığı çeşitli zorlukları açıklamak için üretildiği anlaşılmaktadır. Bu zorluklar içerisinde bakım yükü, damgalanma, sosyal ilişkilerde yaşanan aşınmalar ve kamusal alanın kullanımı gibi sosyal olgular mevcuttur. Ancak hem Meşe’nin aktardığı hem de yukarıda yer verilen deneyimlerden anlaşılacağı üzere bu annelerin annelikleri engellenmez, bilakis onlar çok daha “yoğun bir annelik” deneyimi yaşamak zorunda kalırlar. Dolayısıyla onların anneliği değil de çocuklarına uzun süre bağımlı oldukları için bağımsızlıkları engellenmiştir. Anneliklerini ise *süresiz refakatçi* olma zorunluluğuyla da ilişkili olarak yoğun bir şekilde yaşarlar. Bu durumda “engellenmiş annelik” kavramı ya da ifadesi yerine “yoğun annelik”²⁸ (intensive mothering) (Hays, 1996’dan akt. Öztan, 2015, s. 96) kavramını kullanmak daha doğru ve açıklayıcı bir yaklaşım olacaktır. Çünkü yukarıda yer verilen deneyimlerde de görüldüğü üzere otizmli çocuğu olan anneler mevcut ekonomik sermayeleri doğrultusunda annelik sınırlarını zorlarlar, normal gelişim gösteren çocuk ya da çocukları olan annelere nazaran çok daha yoğun ve uzun süre bakım yüküne maruz kalırlar ve bütün bunlar onlara yeni bir annelik kipi, hatta otizmli çocuk annesi olmak gibi yeni bir ahlaki kariyer ve kimlik kazandırır.

Ancak araştırmaya katılan her anne otizmli çocukları özelinde aynı ölçüde bir adanmışlık göstermez ve yine aynı düzeyde fedakârlık pratikleri de sergilemez. İçinde bulunulan sınıfsal konum çocuğa kendini adamanın yoğunluğu üzerinde birtakım dönüştürücü etkiler yaratır. Alt gelir grubuna sahip olan katılımcı anneler maddi imkânların yetersizliğinden ve ayrıca toplumsal cinsiyet rolleri nedeniyle bakım yükünü tek başlarına üstlenirler, daha fazla sorumluluk alırlar ve böylece bahse konu yoğunluğu daha somut ve güçlü bir şekilde deneyimlerler. Bu durum onların kendi ihtiyaçlarını ikinci planda tutmalarıyla sonuçlanır.

²⁸ “Yoğun annelik (intensive mothering) anneliğin kendine özgü, tümüyle çocuk merkezli, yoğun duygusallık ve zaman harcamayı gerektiren bir faaliyet olduğunu öne sürer (Hays, 1996). Bu ideoloji içerisinde anne, başkalarının bakımı için kendini adayan kişidir; kendini feda eder, vericidir, kendi ihtiyaç ve ilgilerinin önüne çocuklarınınkini koyar (Bassin ve ark., 1994, s. 2)” (Öztan, 2015, s. 96).

Gelir durumu diğer annelere nazaran daha iyi durumda olan annelerin deneyimlerinde de görüldüğü üzere onlar bu yoğunluğu, en azından hane geliri kendilerine göre düşük olan annelere nazaran, daha az yaşarlar, çünkü zorlayıcı da olan bakım yükünü hafifletecek işlevsel ara kişileri istihdam edebilecek kadar maddi güce sahiptirler. Dolayısıyla bu araştırma özelinde “yoğun annelik” deneyiminin kendisi de sınıfsal bir özellik gösterir. Maddi imkânlar arttıkça ve bu imkânlar çocuk özelinde başka imkânlara ulaşmayı mümkün kıldıkça sözü edilen yoğunluğun düzeyi de azalmaktadır ve tabii tersi de geçerlidir.

4.1.2. Beslenme ve Sınıf

Mevcut para ekonomisinin otizm özelinde harcanması ya da maddi imkânlara bağlı olarak şekillenen pratikler içerisinde önemli olan bir diğer etken de otizmlı çocuğun beslenme rejimidir. Hekimler tarafından önerilen gıdaları çocuğa yedirmek ya da yine aynı hekimler tarafından uygun görülen beslenme biçimlerini uygulamanın gerekli olduğu yerlerde katılımcı ailelerin bazıları “fiilen” yemek bütçesi ayırmak zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir. Bazı fırsatların kullanılması noktasında bireylere imkân tanıyan veya aynı fırsatlara ulaşılmasında sınırlandırıcı etkileri olan sınıf gibi yapısal bir olgunun, diyet gibi görece mikro ama önemli bir ihtiyacın uygulanıp uygulanmaması konusunda da belirleyici olduğu gözlemlenmiştir.

İçinde bulunduğu durumu “hayatta kalma çabası” olarak tanımlayan, otizm yüzünden zaman zaman “hüngür hüngür ağlayan”, ağladığı bu anlarda da kocası tarafından “teselli” edildiğini belirten Mehtap, maddi anlamda kendisini en çok zorlayan durumlardan birinin hekim tarafından önerilen beslenme şeklini uygulamak olduğunu aktarıyor. Kendisi çalışmayan ve ticaretle uğraşan eşinin mesleğini de “serbest meslek” olarak tanımlayan Mehtap’ın hane geliri otizmlı çocuğu için gerekli görülen beslenme biçimini uygulamaya “bir yere kadar” yetmektedir:

Otizm gerçekten çok maliyetli; yani keki ayrı, sütü ayrı. Ben beslenme çeşidini [diyeti] uygulayamıyorum. Şöyle uygulayamıyorum; örneğin kefir içmesi gerekiyor, ben hazır kefir alıyorum, ama mesela doktor diyor ki “onu kendin üreteceksin”, işte “keçi sütü alacaksın, şöyle yapacaksın, böyle yapacaksın. Yoğurdunu, yok işte peynir suyu sıkacaksın da işte peynir altı suyu yapacaksın da işte yoksa etkili olmaz. İşte sebzeye alıştıracaksın.” Bu çocuklar bir kere sebze yemiyor ki alıştıracaksın. Günlerce aç bırakıp işte brokoliye ve pırasa zorlayan var, ama benim çocuğum asla yemiyor. Benim çocuk 3 gün yemek yemesin zaten ateş çıkacak, sarılık olacak ne yapacağım çocuğu ölüm orucuna mı sokacağım. Yani gıdaya başlamak da çok zor, alıştırmayla ilgisi yok. Çocuk onu kabul etmiyor o yiyeceği.

Peki bunlar harcamalarınıza nasıl etki ediyor?

Çok etkili oluyor. Şimdi bir de o özel beslenme diyetine başladığımız zaman takviye ilaçlarla birlikte kullanmak zorundasınız, gıdaya çevirmek zorundasınız. Dedğim gibi size “evde yoğurt yapacaksın” diyor, atıyorum keçi sütünden istiyor ya da “inek sütü yağsız olacak” diyor. İşte onu araştırıyorsun, buluyorsun, alıyorsun. Normal süt 20 liraysa o sana maliyeti geliyor 40 liraya. Ee bir süre sonra diyorsun ki yeter, kaç gün gidecek! [...] Zeytinyağı farklı olacak, özel süzme. Onun sitrik asitleri var. Mesela belli bir marka veriyor, işte “içinde şu maddeler olmayacak” diyor. “O zeytinyağını kullan” diyor, “şu yok” diyor, “katı yağ yok” diyor, “paket ürün yok” diyor. Çocuğun zaten yiyecek bir şeyi yok. Bu sefer çocuk kilo vermeye başlıyor (Mehtap, 45, Çalışmıyor).

Var olan nesnel şanslar ile geliştirilen öznel beklentilerin diyalektiği söz konusu beslenme rejimi olduğunda da devreye girmektedir. Hane gelirinin düşük oluşu, diğer bir deyişle sahip olunan nesnel toplumsal koşullar önerilen beslenme şeklinin maliyetini karşılama konusunda yetersiz kalmaktadır. Bu durumda hekimin önerdiği ve çocuğun sağlığı için iyi olacağı düşünülen beslenmeyi birebir uygulamak hane bütçesini zorlamakla birlikte bir yerden sonra özel olarak üretilmesi gereken gıdaların çocuğa yedirilmesini sınırlandırmaktadır. Araştırmaya katılan ve sosyoekonomik statüsü düşük olan diğer annelerin fedakârlık deneyimlerinde görülen ve otizmlili çocuğun ihtiyaçları bağlamında yaşanan yoksunluğa ya da maddi yetersizliğe birebir tanıklık etme durumu söz konusu beslenme pratiği olduğunda Mehtap özelinde de rastlanılır. Tanı aldıkları hekim tarafından kendisine otizmin zengin hastalığı dendiğini belirten Mehtap, eğitim harcamalarında olduğu gibi çocuğunun beslenme deneyiminde de bu gerçekliğe doğrudan tanıklık etmektedir.

Öğretim üyeliğinden ayrılıp yazılım şirketi açtıktan sonra daha iyi gelir elde ettiğini belirten, dolayısıyla nesnel şanslarını olumlu anlamda dönüştürebilen Alper’in otizmlili çocuğu özelinde yaşadığı beslenme deneyimi ise aşırı et tüketme pratiğinde kendisini göstermektedir. Mehtap’ın ve hatta bazı katılımcıların deneyimleriyle karşılaştırıldığında sınıfsal niteliği olduğu görülen “sürekli” et tüketimi kendisiyle birlikte fiili bir “et bütçesi” ayrılmasına neden olmaktadır. Mehtap’ın içinde bulunduğu nesnel toplumsal koşullar ihtiyaç duyulan beslenme pratiğini uygulamaya “bir yere kadar” izin verirken, Alper’in konumu et gibi besin değeri yüksek ve ayrıca diğer gıdalarla karşılaştırıldığında görece pahalı olan bir gıdanın “sürekli” yenilmesine müsaade etmektedir:

Bu arada et. Çocuk mesela [hayretle söylüyor] ekmeksiz et yiyor, her gün sucuk yiyor, hiç bıkıyor. Ya diyetten sonra, [bazı gıdalar] yasak ya, çocuk sürekli et yiye yiye, vahşi hayvan gibi sürekli et yemek istiyor. Et bütçesi var yani çocuğun, ona ayırdığımız. Teknik olarak ayırmıyorsunuz ama fiilen ayırıyorsunuz. Ya çok et yiyor. Kavurma yediyorlar, sek hiçbir

şeysiz kavurma! Diyet bu. Ya tamam hani güzel bir şey protein falan ama hani bilmiyorum ya bana dengesiz geliyor (Alper, 39, Yazılım Şirketi Sahibi).

Görüldüğü üzere otizm ve onun talep ettikleriyle baş etme ya da bu talepleri karşılama deneyimi tıpkı fedakârlık deneyimlerinde olduğu gibi aileden aileye farklılık göstermektedir. Söz konusu farklılığa neden olan temel toplumsal olgu da meslek ve bu meslekle ilişkili olan gelir, başka bir deyişle içinde bulunulan sınıf, ait olunan toplumsal konumdur. Bu anlamda nasıl ki otizm farklı derece ve tipleriyle geniş bir spektrum içerisinde değerlendiriliyorsa, otizmlili çocuğa sahip bir aile olmak da kendi içinde bir spektrum oluşturmakta ve bu spektrum da çocuk özelinde geliştirilen eyleme biçimlerini, tüketim harcamalarını ve bu harcamaların sürdürülme süresini etkilemektedir.

Otizmlili çocuğu olan ailelerin ilişkilerini, karşılaşmalarını, etkileşimlerini ve kamusal alanı kullanma biçimlerini etkileyen, onların sosyal kimliğine ve statülerine zarar veren, dolayısıyla toplum içinde farklı bir yerde konumlandırılmalarına neden olan bir diğer gerçeklik de damgalanmadır.

4.2. Damgalanma Pratikleri

Otizmlili çocuklar özelinde yapılan ve ailelerin deneyimlerini şekillendirip onları ilişkisel bir para ekonomisinin içine dâhil eden harcamalar, çocuğun bakımı için gösterilen özveri ile çabaya ek olarak gündelik hayatı zorlayıcı hale getiren bir başka sosyal gerçeklik de damgalanmadır. Toplumsal alanda alışkın olunmayan ve sapma olarak değerlendirilen çeşitli davranışlara, tercihlere, ırklara, deneyimlere, görünüşlere ve tarzlara atfedilen değerleri, anlamları, görüşleri ve yaklaşım biçimlerini açıklamak için geliştirilen damga teorisi, Erving Goffman (1963) tarafından ilk ortaya atıldığı yıldan bugüne, gündelik hayata ve sapmaya dair yapılan araştırmalarda baskın hale gelmiş ve bu alanlardaki egemenliğini sürdürmüştür.

Goffman’a (2022, s. 29-32) göre damga, “varsayılan toplumsal kimlik” (“virtual social identity”) ile “fiili toplumsal kimlik” (“actual social identity”) arasında ortaya çıkan uyumsuzlıktan kaynaklanır. Bireylerin kamusal alanda karşılaştıkları herhangi bir kişinin toplumsal kimliğine dair çeşitli varsayımlarda bulunulmasıyla ortaya çıkan “varsayılan toplumsal kimlik”, akıldaki bazı soru işaretlerini gidererek bu kişilerin belli kategorilere dâhil edilmesinde önemli bir rol oynar. Diğerlerine atfedilen varsayılan toplumsal kimliğin oluşturulmasında etkili olan şey, belli bir toplumsallığın sonucunda edinilen ön kabullerdir.

Varsayılan toplumsal kimliğin tam karşısında olan fiili toplumsal kimlik ise “söz konusu kişinin gerçekten dâhil olduğu kategorilere ve sahip olduğu sıfatlara” göndermede bulunur (Goffman, 2022, s. 29). Karşılaşma esnasındaki kestirimler, varsayımlar, talepler ve beklentiler ile fiili durumlar arasında oluşan uyumsuzluk damgalanma ile sonuçlanır. Bireylere özgü bazı özellikler, görünüşler, kusurlar, öznellik kipleri, kimlikler, engel türleri ve hastalıklar vb. istenilmeyen ve utanılması gereken durumlar olarak kodlanır. Bu da damgalanan bireyin ya da grubun küçük düşürülmesine, utandırılmasına ve itibarsızlaştırılmasına neden olur. Dolayısıyla damga; bireylerin sosyal statüsü, kimliği ve benliği üzerinde önemli derecede olumsuz etkilerde bulunarak, onları yeni bir toplumsallık ve varoluş kipine bağlar (Goffman, 2022). Otizm gibi yoğun gözetim ve dolayısıyla zorunlu fiziksel yakınlık gerektiren bir engellilik söz konusu olduğunda sadece otizmlili birey değil, onun yakınında bulunup ihtiyaçlarını gideren ya da sosyalleşmesini sağlamaya çalışan kişiler de damgalanır. Bu durum, bir başkasının damgasını paylaşmaya gönderme yapan “fahri damgalanma” (Goffman, 2022, s. 62) ile sonuçlanmaktadır. Dolayısıyla otizmle birlikte maruz kalınan damgalanma gerçekliği kamusal gündelik hayatta yaşanan karşılaşmaların, ilişkilerin ve etkileşimlerin tarzını etkileyen bir olgudur (Mengi, 2014; Çopuroğlu ve Mengi, 2014, s. 619-623).

Tıpkı diğer toplumsal aktörler gibi birer “sermaye taşıyıcısı” (Bourdieu ve Wacquant, 2016, s. 94) olan katılımcılar normal, sağlıklı, sağlam ve sonrasında da eğitsel anlamda başarılı olan çocukların değerli görünüp onaylandığı ve kabul edildiği bir toplumsal düzende otizmlili bir çocuğa sahip oldukları için düşük simgesel sermayeye²⁹ sahip olan kişilerdir. Bu nedenle onlar gündelik hayatın akışı içerisinde karşılaştıkları kişilere karşı çoğunlukla “eksik”, “zayıf”, “güçsüz” ve “çaresiz” hisseden ve böyle olduğu için de “sürekli açıklama yapıp” özür dilemek zorunda kalan, daha da önemlisi damgalanıp itibarsızlaştırılan, bir başka ifadeyle simgesel şiddete/iktidara³⁰ maruz kalan taraflardır. Bu anlamda damgalanma gibi bir sosyal olguyu, bir tür “tahakküm aracı” olan ve bu nedenle “dünyayı kuran” simgesel dizgelerle (Wacquant, 2016, s. 22-23, Swartz, 2011, s. 129) birlikte düşünmek gerekir, çünkü “[toplumsal eyleycilerin] donandıkları sermaye (miktarı ve yapısı) gereğince alanda işgal

²⁹ “Daha kesin biçimde söylemek gerekirse, bu sermaye türünün [simgesel sermaye] dağılım yapısının içine kazanmış karşıtlıklar ya da bölünmeler (güçlü/zayıf, büyük/küçük, zengin/yoksul, kültürlü/kültürsüz, vb.) aracılığıyla algılandığında, her türden sermayenin aldığı biçimdir” (Bourdieu, 1995, s. 117).

³⁰ Damgalanma ile simgesel şiddet ilişkisini kent ve ırk bağlamında düşünen saha araştırmacı için bkz. Wacquant, L. (2015). *Kent Paryaları: İleri Marjinalliğin Karşılaştırmalı Sosyolojisi*. (çev. M. Doğan) İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi Yayınevi.

ettikleri konuma ve yörüngelerine göre, ya sermaye dağılımının korunmasına, ya bu dağılımın baş aşağı edilmesine yönelme eğilimleri vardır” (Bourdieu ve Wacquant, 2016, s. 94).

Otizm, çocuk bağlamında edinilen ve doğrudan cinsiyet rolleriyle de ilişkili olan simgesel sermayenin korunması konusunda olumsuz bir etki yapar ve bu durum kamusal gündelik hayatta yaşanan karşılaşmaların, etkileşimlerin ve sosyal ilişkilerin tarzını keskin bir şekilde değiştirip dönüştürür. Bireylerin toplumsal onurlarına, itibarına ve saygınlıklarına zarar veren, dolayısıyla onları sosyal anlamda alçaltan damgalanma olgusunu simgesel sermaye olgusuyla birlikte düşünmek yaşanan etkileşimlere ilişkisel yaklaşılmamasını mümkün kılar. Çünkü simgesel sermaye tıpkı diğer sermaye türleri gibi nesnel bir şanstır ve katılımcıların (ve diğer bireylerin) toplumsal alanı paylaşan diğerleri tarafından alımlanma biçimini çoğunlukla olumsuz olacak şekilde etkiler.

4.2.1. Negatif Simgesel Sermayeye Bağlı Olarak Yaşanan Damgalanma

Kendileriyle görüşülen ailelerin neredeyse tamamı kamusal alanın çeşitli bölgelerinde, örneğin alışveriş merkezlerinde, okulda, toplu taşımada, sokaklarda, parklarda ve yaşadıkları apartmanlarda birtakım damgalama pratiklerine maruz kalmışlardır. Otizmlili çocukların toplumca benimsenen davranış kalıplarını ya da bu kalıpların yerleşik hale gelmesini sağlayan çeşitli *toplumsal yapıları* kavrayıp içselleştirme noktasında sorun yaşamaları ve bu durumun doğrudan tavır ve tutumlara yansıyor *göze çarpması*, kamusal alanı kullanan öteki insanların bu çocukların yanında bulunan anne veya babalara yönelik gösterdikleri tepkilerin tonunu ve rengini şekillenmektedir. Sarf edilen alçaltıcı sözler, “rahatsız edici bakışlar”, memnuniyetsiz tavırlar ve en uç noktada uygulanan fiziksel şiddet vb. sözü edilen ve katılımcıların *sosyal kimliği ve statüleri* üzerinde olumsuz etkiler yaratarak benliklerini yaralayan tepkilerden bazılarıdır. Bu anlamda otizmi yönetmek, kamusal gündelik hayattaki karşılaşmalarla, ilişkilerle ve etkileşimlerle de mücadele etmek demektir. Bu mücadele zamanla yorucu hale gelirken katılımcılar daha *savunmacı* ya da *açıklayıcı* bir davranış kalıbı geliştirmekte, bazı durumlarda da *umursamaz* görünmeye çalışarak karşılaştıkları çeşitli olumsuzluklarla baş etmeye çalışmaktadırlar.

Kızının eğitim ihtiyaçları için çeşitli fedakârlıklarda bulunan Esra, 12 yaşındaki otizmlili kızıyla bindiği toplu taşımada kendisine yöneltilen sözlerden sonra çeşitli açıklamalarda bulunmak zorunda kaldığını ve bazen otobüs değiştirdiğini aktarmaktadır:

Şimdi ben Melisa'yı oturtuyordum yanıma ya da kucağıma. Ee işte “kaldır bu çocuğu”, “bu ne ya annesi bir eğitim verememiş bu çocuğa”, “hâlâ çocuğa konuşmayı öğretememişsin”, “senin çocuğun şımarıklık yapıyor”, “deliyse niye otobüse bindiriyorsun” [gülme], işte “evden çıkartma” yani.

Bu tepkilere nasıl karşılık veriyordunuz?

Ben şey diyordum; “rahatsız oluyorsanız taksiye binin. Burası onun da otobüsü, bakın engelliler için yer ayrılmış, koltuk ayrılmış.” Bazen cevap veremiyordum, artık çok yorulmuştum. Yani ağlıyordum ya, o zamanlar çok ağlıyordum. Çünkü evladına denilmiş şey beni çok üzüyordu. Ya da “rabbim ilerde, hani sizin ne olacağınızı bilmezsiniz” diyordum. “Rabbimin ne getireceğini bilmezsiniz” diyordum ya da otobüsü değiştiriyordum. Ne bileyim hocam. Artık bir zamandan sonra sertleşiyorsunuz. İn dışarı çık, sen in. Polise veririm, hakaret edemezsin diyordum. İlk zamanlar ağlıyordum. Çünkü neden benim çocuğuma böyle bir şey [yapıyorlardı]. Kıyaslama oluyordu, çok kıyaslama oluyordu; “neden ben, niye ben? Niye Melisa bu kadar eziyet çekiyor?” (Esra, 32, Çalışmıyor).

Otizmli çocuğu olan anne ile diğerleri arasında ortaya çıkan bu kamusal etkileşim, her grup ve statüden insanın kullanımına açık olan, dolayısıyla farklı türden karşılaşmaların da olduğu temel bir ulaşım aracını çatışma mekânına dönüştürmektedir. Otizmli çocuğu olan annenin savunma pozisyonunda olduğu bu etkileşimde, mevcut toplumsal düzenle alakalı olan bir güç ilişkisi açığa çıkmaktadır. Buna göre, kendisini *normal* olarak kabul eden ve bu noktada pozitif simgesel sermayeye sahip kişiler, kamusal haklarının otizmli çocuk tarafından gasp edildiğini düşünerek Esra'ya karşı dışlayıcı bir pratik sergilemektedirler. “Otobüse bindirme” ya da “evden çıkartma” gibi keskin denilebilecek taleplerde bulunan kişilerin daha güçlü görüldüğü bu etkileşimde, haklarını hatırlatıp kendisini savunmak zorunda kalan Esra onlar karşısında kendisini güçsüz hissetmekte ve son olarak “polis” gibi koruyucu niteliği de olan kamusal bir güce sığınabileceğini dile getirmektedir. Bu anlamda kendilerini normal kabul edenler ile yine bu kişiler tarafından sapkın olarak görülenler, bir başka ifadeyle “negatif simgesel sermaye”ye (Wacquant, 2024) sahip olanlar arasında sembolik bir güç ilişkisi doğmakta ve böylece etkileşimin formu sahip olunan bu gücün bir diğerine kabul ettirilmeye çalışıldığı bir çatışma biçimini almaktadır.

Toplu taşımada yaşanan bu damgalanma ile ilgili değinilmesi gereken bir diğer nokta, Esra'nın kızı özelinde maruz kaldığı olumsuz davranışların kendisi üzerinde yarattığı yıpratıcı etkinin toplumsal niteliğidir. *Başkalarının* önünde meydana gelen ve katılımcının sosyal statüsü üzerinde itibarsızlaştırıcı etkileri bulunan bu tür açık bir damgalama, ayrıca aynı katılımcının doğrudan anneliğiyle ilgili olan sosyal kimliğini de hedef alır.

Çocuğuna yeterince iyi annelik yapamadığına dair duyduğu ithamlar, onun çocuk özelinde gösterdiği yoğun özverinin toplumsal alanda beklediği düzeyde takdir görmediği gerçeğiyle yüzleşmesine de neden olur. Dolayısıyla otizmli çocuk için gösterilen bütün bir özveriye

rağmen kamusal alanda bu tür bir damgalanmayla karşılaşp sosyal anlamda alçaltılma Esra'nın yaşadığı yıpranma deneyimini derinleştirmektedir. “Neden ben, niye ben” gibi sorular, aynı zamanda bu tür davranışlara maruz kalmayı bir anne olarak hak etmediği düşüncesini de içermektedir. Toplumsal anlamda olumlanan ve bu nedenle kadınlara belli bir statü de kazandıran, ayrıca kişiye benimsemesi gereken belli sosyal roller de atfeden annelik gibi öznel bir deneyimin (Donath, 2022) çocuğun yaşadığı davranış bozukluğu nedeniyle kamusal alanda bir anda itibarsızlaştırılması Esra'nın benliği üzerinde yaralayıcı bir etki yapmakta, kendisiyle ve anneliğiyle kurduğu ilişkiyi olumsuz etkilemekte ve başkalarına karşı olan tavır ve tutumlarını deęiştirmesine sebebiyet vermektedir.

Toplumsallaşma sürecinde zamanla içselleştirilen ve aşına olunan davranış kalıplarının dışında davranma potansiyeli güçlü olan, bu nedenle toplumsal alanda geçerli olan normları ihlal etme ihtimali hep canlı olan bazı otizmlili çocukların kamusal alanda başkalarına karşı yönelik *beklenmedik* davranışları, bazı durumlarda, kendilerinin fiziksel şiddete maruz kalmalarıyla da sonuçlanmaktadır. 14 yaşındaki ağır derecede otizmlili oğlunun bazen yanından geçen kadınlara dokunduğunu belirten Bahar, bu durumun kendisiyle birlikte getirdiği olumsuz durumu doğrudan deneyimlemektedir:

Bazen sokakta yanımda giderken böyle dokunuyor, bir bayana dokunuyor böyle, orada herhalde kocası mıydı, kimdi bilmiyorum. Çocuğa bir tane arkasından yapıştırdı, yüzükoyun. Öyle sorunlar da yaşadım [...] Arkadan vurdu, tepikle [tekmeyle], çocuk yüzükoyun düştü orada ben zaten kendimden geçtim. Ay [kekeliyor], ay nasıl kendimden geçtim orada, ağlamak, şey yapmak... Orada millet çıktı hep dışarılara, dedi “abla bırak, Allah’a havale et.” Yoksa yani şey yapacaktım, şikâyet edecektim yani. Aniden vurdu çocuğa ya, arkadan (Bahar, 47, Çalışmıyor).

Kamusal gündelik hayatın akışı içerisinde ve başkalarıyla karşılaşma esnasında açığa çıkan dürtüsel bir davranış “varsayılan toplumsal kimliği” ihlal edip, “fiili toplumsal kimliği” açığa çıkarmaktadır. Bu anlamda gündelik hayatın daha güvenli bir şekilde icra edilmesi için gerekli görülen ve bazı örtük kabullere dayanan bedenler-arası toplumsal sözleşme istemeden de olsa aksamaktadır. Otizmlili ve ergen erkek çocuğunun başkaları için önemli bir referans noktası olan varsayılan toplumsal kimliğinin ve bununla ilgili olarak benimsemesi gereken davranış kalıplarının aslında varsayıldığı gibi olmadığını “fiilen” açık eden eylemi, geçerli olan normatif toplumsal kabullerin askıya alınmasıyla sonuçlanmakta ve böylece etkileşimin kendisi çatışmalı bir hal almaktadır.

Otizmle birlikte kamusal gündelik hayattaki karşılaşmalar, etkileşimler ve ilişkilerin şekli gittikçe kestirilemez bir forma doğru evirilmekte ve bu da ona fiziksel anlamda yakın olmak zorunda olan kişilerin diğerleriyle kurdukları ilişkiyi bazı durumlarda gerilimli bir ilişkiye dönüştürmektedir. Bu durumda otizmlili çocuğu olan aileler ve onların çocukları için gündelik hayat, zaman zaman “ontolojik güvenlik”lerinin (Giddens, 2020) tehdit edildiğı bir alan olarak da karşımıza çıkar.

“Hep bir mücadele” şeklinde deneyimlenen gündelik hayatın bir katmanını da ailelerin kamusal alandaki ilişkilerini etkileyen ve onları yeni bir öznellik kipine bağlayan etkileşimleri yönetmek oluşturmaktadır. Dolayısıyla onlar gerilimden ya da çatışmadan kaçınmak, kaçınamadıkları yerlerde de kendilerini aşan bir gücü devreye sokma zorunluluğı hissetmektedirler. Bahar özelinde yaşanan şiddet deneyimi bu durumu örneklemektedir. Olası bir karşılık verme durumunda başka bir forma doğru evrilecek olan bu etkileşim, diğerlerinin araya girip (içselleştirilen toplumsal yapılardan biri olan) dine referans vermeleriyle kesintiye uğrar ve dolayısıyla çatışma da devam etmez. Esra’nın deneyiminde “otobüs değiştirmek” şeklinde ortaya çıkan çatışmadan kaçınma isteğı ya da “polis” gibi başka bir üst güce sığınma ihtiyacı, Bahar özelinde din temelli bir gerçeklik üzerinden kendisini gösterir.

Onlar kendilerini damgalayanlara karşı kullanılacak simgesel bir güçten mahrum oldukları için iktidarın farklı formlarından olan devletin ve dinin temsillerine sığınmayı tercih ederler. Bu anlamda katılımcılar damgalanmaya maruz kaldıkları durumlarla başa çıkmak için kimi zaman agresif bir tavır sergilerken kimi zaman “Allah’a havale etmek” gibi daha kabullenici bir tutum benimsemektedirler. Bu durumda özellikle de anneler, damgalanmaya neden olan karşılaşma pratiklerinde görece güçsüz bir konumda yer almaktadırlar. Söz konusu durum babalık özelinde farklı bir şekilde deneyimlenmektedir.

4.2.2. Babalık ve Damgalanma

Annelerin damgalanma deneyimleri araştırmaya katılan babaların deneyimleriyle karşılaştırıldığında bu gerçeklik daha da belirgin hale gelmektedir. Sözelimi görüşme esnasında çeşitli kişilere, doktorlara ve eğitimcilere küfreden, bu anlamda öfkeli olduğu gözlemlenen Mustafa, kamusal alanda başkalarının meraklı bakışlarına maruz kalmanın kendisini oldukça rahatsız ettiğini, durup uzun uzun bakanlara “ne bakıyorsun kardeşim!” gibi uyarıcı ifadelerde bulunduğunu belirtmiş ve ayrıca şahsına ya da çocuğına herhangi bir şekilde laf söylemeye cesaret eden kişilere “kafa-göz dalacağını” da sözlerine eklemiştir. Bu

durumda otizmlı çocuk özelinde yaşanan ve ebeveynleri de ilgilendiren karşılaşmaların sonucunda meydana gelip damgalanmayla sonuçlanan etkileşimlerde babalar daha öfkeli bir tavır takınmaktadırlar. Mustafa'nın deneyimine benzer bir durum görüşmenin bir yerinde “ben Trabzonluyum, kimseden korkum yok” diyerek *memleketine referansla bir korkmama biçimi geliştiren* Orhan'ın deneyiminde de açığa çıkmaktadır:

Mesela markette, şimdi çocuk işte fizik olarak şey gözüktüğü için yani, hani engelli, hani karşıdan baktığınız zaman engelli [olduğu belli oluyor]. Mesela bir şey yapmadığı için. Birisinin, bir bayanın poşetine daldı. Herhalde çikolatayı gördü. Mesela çikolatayı çok seviyor, poşetine daldı. Tamam mı? Kadın çığlık attı, böyle çığlık attı. Pardon dedim, kardeşim dedim, engelli dedim çocuk. Tamam mı, kusura bakmayın dedim, özür diliyorum. Adam geldi arkadan, bir tane adam işte. Bana dedi ki “hayırdır kardeşim!” Dedim kusura bakma. Abla eşiniz mi dedim, “sana ne” dedi, tamam mı bana! Dedim hayır, onun için sormadım. Çocuğum engelli, dedim. Tamam mı, engelli dedim, herhalde çikolata gördü dedim, poşette onun için. Adam benim yakamı tuttu, böyle dedi ki; “delin varsa evde bak” dedi. Böyle dedi. [Cümleyi daha güçlü ve kelimeleri tek tek vurgulayarak söylüyor] “Delin varsa evde bak” dedi. Şok oldum ben tamam mı! Yani kendimi toparlayamadım. Marketi yıkıyordum az daha! Yani az daha adamı öldürüyordum! Yemin ediyorum, gözüm karardı. Yani o kadar şey oldum ki, yani adamı öldürecektim! Yani sonra adam yaptığının farkına vardı. Geldi benden özür diledi, şey yaptı, ama gerçekten böyle (Orhan, 43, Mobilyacı).

Otizmlı çocuğun dürtüsel davranışından dolayı meydana gelen, baskın şekilde toplumsal cinsiyet rolleriyle alakalı olan ve bu nedenle bir tür erkeklik krizine dönüşen kamusal bir etkileşim, yaşanan gerilimin tırmanmasıyla birlikte sadece damgalananın değil, damgalayanın da fiziksel güvenliğini tehdit eden bir çatışma biçimine dönüşmektedir. Diğer yandan Orhan, bu etkileşimle birlikte bazı rollerin yanı sıra, çeşitli davranış biçimleri de talep eden ve ayrıca belli beklentilerin karşılanmasıyla birlikte (örneğin *sağlam* erkek çocuk) toplum tarafından daha da olumlanan bir sosyal kimlik ve simgesel değer olan babalığın, “delisi olan” bir babayı içermediği gerçeğiyle de yüzleşmektedir. Bu nedenle kendisine karşı gösterilen ve ancak aktardığı kadarını bildiğimiz fiziksel müdahaleye (yakayı tutma) ve sözel şiddete öfkelenip karşılık vermesinin babalık özelinde o an yitirmeye başlanan itibarın, bir başka deyişle simgesel sermayenin geri kazanılma çabası ve hasar gören benliğin restorasyonu da ilişkilidir. Dolayısıyla otizmlı çocuğun beklenmedik davranışıyla başlayan bu karşılaşma, kendisini farklı roller bağlamında *ispat etmeye* çalışan iki erkeğin güç gösterisine dönüşür. Eşinin muhtemelen taciz edildiğini düşünen ve bu nedenle şiddete hazırlanan koca/sevgili ile kamusal alanda maruz kaldığı itibarsızlaştırmayı öfkesini kullanarak onarmaya çalışan baba arasında yaşanan bu olay, otizm özelinde karşılaşılan damgalanmanın cinsiyet rollerine bağlı olarak farklılaştığını da göstermektedir.

“Delin varsa evde bak” şeklinde doğrudan kişinin kendisine yöneltilen ve dışlayıcı niteliği de olan bir cümle (ilerde farklı deneyimlerde de tekrar değinileceği üzere), yokluktan geldiğini, eşiyle birlikte çok çalışıp mobilya mağazası açtıklarını, para kazanıp mal-mülk edindiklerini ve zamanla saygınlık kazandıklarını aktaran Orhan’ın sosyal statüsü üzerinde itibarsızlaştırıcı bir etki yaratmaktadır. Bu anlamda Orhan, yaşadığı bu damgalanma pratiğini babalığına ve toplumsal konumuna/statüsüne yönelik bir alçaltma girişimi olarak da değerlendirmektedir. Belli çabalar sonucunda kazanılan ve önemli derecede değer atfedilen toplumsal saygınlığın ve yine bu saygınlıkla ilişkili olan simgesel sermayenin otizm özelinde yaşanan bir karşılaşma anında dağılması Orhan’ın yaşadığı damgalanma deneyimini daha da gerilimli bir hale getirmektedir. Diğer yandan çocuğunun tedavisi için harcadığı maddi ve manevi özverinin bu tür bir karşılığının olması, bir başka deyişle otizm özelinde gösterilen bütün bir mücadeleye rağmen kamusal alanı paylaşan diğer bireylerden kabul görmeyip itibarsızlaştırılması onun yaşadığı örselenmenin yoğunluğunu artırmaktadır.

4.2.3. Uygur Kayıtsızlığın Askıya Alınması

Gündelik hayatın aşına olunmayan bir akış temelinde yaşanması, otizmlili çocuğu olan ailelerin kamusal alanı paylaşan diğer bireyler tarafından kendilerine gösterilen tepkileri nasıl alımladıkları hakkında da bilgi vermektedir. Diğer bireyler için otizmlili çocuklarla karşılaşma anı, belli bir rutinin sonucunda edinilen öngörülerin, kestirimlerin ve dolayısıyla aşına olunanın askıya alındığı anlardan biridir. Bu aşinalığın askıya alınması doğrudan onların davranışlarına yansımakta ve özellikle de çocuklu bireyler, gündelik hayatta karşılaştıkları otizmlili çocukları kendi çocuklarının ontolojik güvenliğini tehdit etme potansiyeli olan biri olarak görmektedirler. Bu anlamda otizmlili çocukların “fiili toplumsal kimliği”, bazı durumlarda toplumun gözünde bir tehdit unsuru olarak görülür ve böylece yaşanan karşılaşma anında çocuklarının fiziksel güvenliğini sağlamak için *kaçınma* ya da *uzak durma* gibi birtakım eylem biçimleri geliştirmektedirler. Ancak aynı davranışlar, otizmlili çocuklarının yanında olan, dolayısıyla bu davranış örüntülerine çıplak gözle tanıklık eden katılımcı aileler için bir tür aşağılanma, değersiz görülme ya da dışlanma şeklinde alımlanmakta ve bu durum onların statü kaybı yaşamalarına neden olmaktadır.

Katılımcılardan birkaçı, gündelik hayatta karşılaştıkları bazı bireylerin, kendi çocuklarını otizmlili olan çocuklarından uzak tutmak istediklerini gözlemlemiş ve bu durumu “sanki bulaşıcı hastalık taşıyormuşuz gibi hissediyoruz” ya da “uzaylıymış gibi bakıyor” sözleriyle ifade etmişlerdir. Karşılaşma esnasında ortaya çıkan somut ve karşıdaki kişi için aşağılanma hissi yaratan bir davranış biçiminin katılımcılar tarafından bu şekilde alımlanması,

diğerlerinin gözünde sadece otizimli çocuklarının değil ayrıca kendilerinin de hasta olarak algılandıklarını düşündürmektedir. Bu da onların kamusal alana, sosyal ilişkilere ve zaman zaman çocuklarına yabancılaşmalarıyla sonuçlanmaktadır. Eşi gibi kendisi de yüksek mühendis olan Aslı bu gibi karşılaşmalarda “bir şey yapmaz” gibi güven sağlamaya ve oğlunu başkalarına kabul ettirmeye yönelik ifadeler kullanmak zorunda kalmaktadır:

Çoğu insan saldırır mı, döver mi, vurur mu? [diye soruyor]. Okulda da çok karşılaştım bununla. İlk önce onunla geliyorlar. Hep bir olumsuz şey var insanların kafasında; kendi çocuklarını dövecekmiş, kendi alanlarına müdahale edecekmiş gibi hissediyorlar. “Hayır dövmez, bir şey yapmaz” falan diyorsunuz. Hani bir köpeğiniz var da hemen herkes “saldıracak mı” diye sorar ya. Ama yok köpek çok uysaldır, bu da öyle yani. Hiçbir şeyi yok, ama insanlar önce çocukları kendilerine çekiyorlar, önce bir uzaklaştırıyorlar sizden, sanki bulaşıcı bir şeymiş gibi. Okul da böyle dışarda da böyle. Biz çocuklardan bir zarar görmedik hep büyüklerden gördük. Büyüklerin ön yargısı var. Çocuklar bilmedikleri için yaklaştırmaya çalışıyorlar (Aslı, 48, İnşaat Yüksek Mühendisi).

Kent gibi bireyler arası kayıtsızlık düzeyinin yoğun olduğu mekânsal bir düzlem ve toplumsal örgütlenme biçiminde (Simmel, 2009, s. 317-329), otizimli çocuğun varlığı bu kayıtsızlık hâlini bozar. Kamusal alanda karşılaşılan kişilerin katılımcıların bazısına yönelik gösterdiği bu reaksiyon, sergilenen tavır ve tutumları görmezden gelmek temelinde değil de daha çok bu tavır ve tutumları gösteren bireylerden *sakınmak* ya da *korunmak* şeklinde çıplak gözle görülebilen bir pratik biçiminde ortaya çıkar ve bu da söz konusu duruma doğrudan tanıklık eden Aslı için eğitimle edindiği toplumsal saygınlığının değersizleştirildiği bir deneyime dönüşür. Diğer yandan o, çoğu katılımcı gibi, “egemen bakış açısını içselleştirdiği” (Bourdieu, 2019b, s. 120) için kendi durumuna normallerin gözünden bakar.

O, otizimli çocuğunun gelişimsel yetersizliği ve bu engelle ilişkili olarak sergilediği tavır ve tutumlar yüzünden kamusal alanda *anonimleşememekte* ve bu anonimleşememenin bedelini de damgalanarak ödemektedir. Bu durumda olağan akış ve kentin kalabalığı içerisinde *herhangi biri* ya da *herkes gibi* olmanın kendisiyle birlikte getirdiği birtakım kolaylıklar, otizimli çocuğun çeşitli semptomları nedeniyle deneyimlenemez hale gelir. Bakışlar, davranışlar ve sözler ailelerin orada olduğu gerçeğini ama daha da önemlisi onların *farklılıklarını*, dolayısıyla *biyografik gerçekliklerini* rahatsız edici bir şekilde sürekli hatırlatır. Bir diğer deyişle onların fiili toplumsal kimliği, fiziksel anlamda yakın olmak zorunda oldukları çocukları nedeniyle sürekli göz önündedir ve bu nedenle aşına olunan toplumsal düzeni ihlal eden ya da bu düzenin dışında yer alan birileri olarak algılanırlar.

Aslı'nın otizmlı oğlunun da bir süreliğine yanında olduğu ve bir kafede yapılan görüşme esnasında sözü edilen anonimleşememe durumu doğrudan araştırmacı tarafından da gözlemlenmiştir. Çocuğun görüşme esnasındaki davranışları ve başka masalara yönelik tepkileri bir anda bakışların görüşme yapılan masaya yöneltilmesine neden olmuş ve böylece masa bir müddet mekânın ilgi odağını oluşturmuştur. Bu anlamda otizmle birlikte sosyalleşmek, kalabalıkların meraklı (çoğu zaman da utandırıcı) bakışlarına ve ilgisine maruz kalmak demektir. Bütün bunların aynı zamanda kişiler üzerinde sosyal baskı yarattığı düşünüldüğünde, sözü edilen kayıtsızlık halinin bazı karşılaşmalar ya da etkileşimlerle birlikte bozulması gündelik hayatı deneyimlemeyi otizmlı çocuğu olan aileler için daha da yorucu hale getirmektedir.

Otizmlı çocuklar tarafından çıkarılan anlamsız sesler, dürtüsel davranışlar, aşırı hareketlilik ve bazı durumlarda gösterilen agresyon onların dikkat çekmelerine neden olmakla birlikte aynı durum, çocuğun yakınında bulunan ailelerin *görünürlüğünü* de zorunlu olarak artırmaktadır. Aslı ve diğer katılımcılar özelinde yaşanan bu anonimleşememe durumu, Esra özelinde de yaşanmakta ve o, kendilerine kayıtsız kalınamayan ve içinde önemli ölçüde gerilim de barındıran etkileşimleri olay mahallinden uzaklaşarak sonlandırmaktadır:

Bir gün biz yemeğe gitmiştik bir yere, oranın da parkı vardı. Melisa'yı koymuştuk. Melisa sesli bağırarak, sıra bekleme sorunu da olduğu için, konuşuyordu. Ama şey konuşuyordu aaaaa diye. Tabii yanındaki çocuk bunu yadırgadı, bunu itti. Öbür ailenin çocuğu da orda yemek yiyor. Ben arka taraftaydım. "O deli", dedi. Bizim toplum hep deli bildiği için. İten çocuk "deli" dedi. Dedim ki hayır dedim, bak o senin arkadaşın. "Hayır" dedi, "o deli" dedi. Melisa tabii bilmiyor, anlamıyor. Ben aldım, şey yaptım. Kadın "bu çocuğu buradan götür" dedi. Dedim "sen götür." Dedim "sen gidebilirsin ben gitmeyeceğim." Böyle durumlarda alıp gidiyorum genelde. Kayınvalidem kızdı mesela çocuğa. [Kayınvalidesinin ses tonunu taklit etmeye çalışarak] "Senin ağzını yırtarım" dedi. Orada ilk savunmasını görmüştüm. Çocuğu sıkıştırıp "senin ağzını yırtarım!" [dedi] (Esra, 33, Çalışmıyor).

Yaşanılan akran zorbalığı karşısında gösterilen ve bir başka çocuğa yönelik olup içinde şiddet tehdidi de barındıran bu tepki, görüşmenin ilk kısımlarında kayınvalidesinin kendisine maddi ve manevi anlamda destek olmadığını belirten Esra'ya çocuğunun kayınvalidesi tarafından ilk kez savunulduğunu düşündürmekte ve belli ki onu mutlu etmektedir. Ancak durum bundan ibaret değildir. Çünkü, önceki kısımlarda da yer verildiği gibi Esra'nın öğretmen olan kayınvalidesi, onun rapor alma isteğine karşılık olarak "deli mi dedirtmek istiyorsun çocuğa" şeklinde tepkisel bir uyarıda bulunmuş ve bu nedenle durumun resmiyete dökülmeyip gizlenmesinin daha iyi olacağını düşünmüştür. Statü anlamında alçalma

korkusu ve kaygısıyla da ilişkili olan “deli mi dedirtmek istiyorsun çocuğa” uyarısının kamusal alanda yaşanan bir karşılaşma esnasında, üstelik raporla da ilişkisi olmayan bir etkileşimle birlikte *fiilen* doğrulanması, aynı zamanda öğretmen olan kayınvalidenin otizmli torunu özelinde geliştirdiği korku ve kaygılarında haksız olmadığı gerçeğiyle yüzleşmesine neden olmuştur.

Çocuklar arasında başlayan ve sonrasında aile üyelerinin dâhil olduğu bu etkileşimde Esra, tıpkı otobüs deneyiminde olduğu gibi ilk olarak direnip mücadele etmekte, ama daha sonra çocuğunu da alıp giderek gerilimi ve bu nedenle orada yaşadığı duygusal maliyeti azaltmaya yönelik bir eylemde bulunmaktadır. Çünkü bu bağlamda sürdürülen bir etkileşimin doğası hem kendisinin hem de kızının daha fazla hakarete maruz kalması ihtimalini de kendi içinde taşır. Bu da gündelik hayatta yaşanan karşılaşmaların, etkileşimlerin ve ilişkilerin daha yorucu, dolayısıyla yıpratıcı bir hâl almasına neden olabilmektedir. Sosyal dışlanmanın da yaşandığı bu etkileşimde, kendilerini normal olarak gören bireyler kamusal alanın sahipleriymiş gibi davranırlar. Bu sahiplenici tavır karşısında direnmeyi sürdürüp kalmak yerine ayrılmayı tercih etmek, başka bir deyişle egemenlerin taleplerine boyun eğmek *ikinci kez* zayıf düşmekle ve kamusal gündelik hayatın eksik deneyimlenmesiyle sonuçlanmaktadır. Bu anlamda kentsel kamusal alanının kullanım hakkı çocuk bağlamında düşük simgesel sermayeye sahip olan katılımcı aileler özelinde daha az deneyimlenmektedir.

4.2.4. Toplumsal Onay ve Kabul Görmenin Zorluğu

Görüldüğü üzere otizmli çocuk bağlamında düşük/negatif simgesel sermayeye sahip olmak, gündelik hayatın çeşitli katmanlarında itibarsızlaştırıcı etkisi olan, dolayısıyla kişinin toplum içindeki statüsüne zarar veren söylemlere ya da daha ileri düzeyde fiziksel müdahalelere maruz kalması demektir. Katılımcı aileler bu söylemler ve müdahalelere yalnızca toplu taşımalar, alışveriş merkezleri ve market gibi karşılaşmaların ve etkileşimlerin yoğun olduğu fiziksel uzamlarda değil, kimi durumlarda okul gibi veli ağırlıklı karşılaşmaları mümkün kılan mekânlarda da maruz kalırlar. Bu karşılaşmalar, tıpkı kamusal alandaki diğer karşılaşmalar gibi, bir tarafın kendisini daha fazla hak sahibi olarak görmesiyle sonuçlanır ve böylece katılımcılar toplumsal tanınma ve kabul görme açısından dezavantajlı konumda olduklarını doğrudan deneyimlerler. Örneğin Mehtap, oğlunu kaydettirdiği devlet okulundaki diğer velilerin otizmli çocuğunu kastederek “sınıfa delileri topladılar” dediklerini belirtmiştir. Normal gelişim gösteren çocuklar ile otizmli çocukların karşılaşmasına ve kaynaşmasına imkân tanıyan okul gibi kurumsal bir mekânda yaşanan veli temelli bu damgalama pratiği, normal gelişim gösteren çocuklara sahip olan ailelerin

okuldan bekledikleri eğitsel verimliliğin sekteye uğrayacağı düşüncesinden ve kaygısından kaynaklanır:

Ben özel eğitimden herhangi bir arkadaşıyla görüştüremiyorum. Bu sefer gerileme kaydediyor. Mesela özel eğitim ana okulundan geçen yıl niye ayrıldık, devletten? Oraya bu sene zekâ geriliği ağır olan çocuklar geldi. Konuşma olmuyor. Bu sefer ne oluyor? Ee çocuk konuşamadığı için agu agu yapıyor. Bu sefer eve geliyor onu taklit ediyor; “anne agu, anne gugü.” Bu sefer hani bunu nereden öğrendi diyoruz, hani tabletten mi televizyondan mı? Sonra anlıyoruz, öğretmen diyor hani biz bu sene çok beklemiyorduk. Zekâ geriliği olanlar çok geldi, sınıfta hemen etkileniyor. Hemen buradan çıkıyorsunuz. Kaynaştırma kararını veriyorum, gidip okul arıyorsunuz. Okul bulmak kolay olmuyor. En önemli sorun o. İkametgâh değişse bile çocuğu kabul etmeyebilir. Bizim haklarımız sınırlı. Sınırsız gözüксе de on çocuğa bir çocuk veriyorlar kaynaştırmada. Bizim en büyük sorunumuz o. Yirmi kişilik bir sınıfa iki kişi geliyor, bu sefer “aa sınıfa delileri topladılar.” Kendi aralarında konuştukları oluyor, ben biliyorum yani. Veliler, “aa bu çocuk şimdi ne yapacak, döver mi, kırar mı? Eyvah Buğra böyle, eyvah bir tane de Ayşe gelirse ne yapacağız!” Hep bu şekilde veliler. Hep bir korku, hep bir panik (Mehtap, 45, Çalışmıyor).

Bu durumda otizmlili çocuk (dolayısıyla anne) sınıftaki normal gelişim gösteren diğer çocukların eğitim hakkını gasp eden ya da etmesi muhtemel kişi olarak görülür ve nihayetinde “deli” olarak damgalanır. Anne için bu durum, kendisini diğer aileler/anneler karşısında zayıf bir konuma ya da daha düşük bir sosyal statüye düşüren simgesel bir ayırım (deli bir çocuğa sahip anne) olarak görülür. Kendisinin fiili kimliğinin ne olduğunu ve ayrıca toplum tarafından nerede konumlandırıldığını ya da nasıl alımlandığını açık eden bu simgesel ayırım, *herkes gibi olmadığı* ve olmayacağı gerçeğini ve bu gerçekliği kabul ederek davranmasının özellikle de çocuğun eğitim süreci için daha iyi olacağını düşündürmektedir. Dolayısıyla toplumsal anlamda önemli derecede alçaltıcı göndereni de olan bu simgesel ayırımda Mehtap, kendisine sunulan eğitim imkânını bir *lütuf* olarak kabullenmek zorunda kalan birine dönüşür. Nitekim o, sınıfta otizmlili çocuğu tarafından çıkarılan çeşitli sorunların “hemen” göze çarptığını, dolayısıyla veliler tarafından dile getirildiğini, ama söz konusu normal gelişim gösteren diğer çocukların çıkardıkları sorunlar olduğunda kendisinin bu sorunları görmezden geldiğini ya da “hiçbir şey demediğini” belirtmiştir. Bu durumda Mehtap, kendi konumuna ya da içinde bulunduğu duruma toplumsal uzamda egemen olanların, diğer bir deyişle *normallerin* gözünden bakar ve yaşadığı rahatsızlıkları dile getirmemenin daha iyi olacağını düşünür, çünkü onun da belirttiği gibi otizmlili çocuğunu kaydettirebileceği yeni bir okul bulmak onun için pek de kolay değildir. Eldeki maddi imkânlar çocuğunu özel bir okula kaydettirmeye ve hatta özel dersler aldırmaya da yetmediği için o, kendisine sunulan kaynaştırma imkânından olmamak ve diğer veliler

tarafından ayrıca huzursuzluk çıkaran biri olarak algılanmamak ve bu durumdan dolayı ayrıca damgalanmamak için mecburen sessiz kalmayı tercih eder. Böylece gündelik hayatın içinde ve normallerle geliştirilen ilişkiler otizme bağlı olarak farklı bir renk kazanır.

Güler ve Yaşar çifti ise itibarsızlaştırıcı etkileri olan söylemlere bağlı olarak yaşadıkları damgalanma deneyimini kent ve köy ayrımı üzerinden örneklemektedirler. Onlar İstanbul gibi öznel-arasılığın yoğun olduğu bir kentte her ne kadar “cins” insanlarla karşılaşsalar da köyle karşılaştırıldığında daha iyi bir muameleye maruz kaldıklarını aktarmaktadırlar. Farklı toplumsal örgütlenme biçimleri temelinde ve karşılaştırılarak aktarılan bu damgalanma deneyiminde, otizmlili çocuklarının davranış bozukları yüzünden “deli” olarak adlandırılması ve öyle algılanması, daha da önemlisi yine bu nedenden ötürü kendilerinden uzak durulmaya çalışılması, toplumsal tanınma ve kabul edilmenin ya da *normal* olarak görülmenin zor olduğu gerçeğini onlara hatırlatır:

Güler: Mesela İstanbul’da dolaştığımızda engelli olduğunu görünce yardım ederler...

Yaşar: Ya burada [İstanbul’da] gören çok. Orada [Yozgat] gören yok.

Güler: Yardım edenler var. Orada da çocuk şey yaparken çoluk çocuk kaçıyor. Sanki biz...

Yaşar: Görmedikleri için...

Güler: Sanki yiyecek!

Yaşar: Şimdi genelde bizim gibi aileler hep eve kapandıkları için bu sefer ne oluyor, oradaki insanlar pek görmüyor, çocuklar pek görmüyor. Ama burada hep dışarlarda olduğu için yani yüzde ellisi biliyor.

Güler: Yani burada çocuğu gördüğü zaman, “engelli, elleme çocuğum” işte olabilir. Mesela [başka bir] çocuğa vurduğu zaman, gerçi cinsi [sıkıntılı olanı] de denk geliyor da, yani yolda yürürken başkasına vurduğu zaman işte “olabilir” [diyen oluyor]. Engelli olduğunu görüyor, anlıyor. Ama orada...

Yaşar: Köy yerindekiler anlamıyor.

Güler: Ama oradakiler anlamıyor. Oradakiler hemen, yani çocuğuna demiyor ki “hasta çocuğum, elleme” falan demiyor. “Oğlum o deli, ona yaklaşma” [diyorlar]. Direkt yani deli damgasını vuruyorlar orada.

Yaşar: Ee bu sefer de sen fittırıyorsun.

Güler: Yani. [Eşine dönerek ve şaşırarak] Sen ne zaman fittırıyorsun?

Yaşar: Adam ya da kadın seni iki dakika da soğutuyor.

Güler: Yani öyle dediği zaman, otur ağla hemen [gülümseme]. Hiç ağlamayı sevmem ben, ama o zaman ağlarım (Güler, 41, Çalışmıyor; Yaşar, 45, Güvenlik Görevlisi).

Goffman (2022, s. 184), “damgalanmış birey birden ızdırap çekmeye başlıyorsa bu, hemen hemen her zaman, kimliğine ilişkin bir muğlaklık hissettiğinden değil, tersine, dönüştüğü veya benzediği şeyi çok iyi bildiğindendir” diye yazarken, Wacquant (2024, s. 86) Bourdieu’ye referansla simgesel şiddetin toplumsal eyleycilerin duygularını katettiğini belirtir: “simgesel şiddet duygular aracılığıyla işler ‘ve hiçbir şey organik yatkinliklerin iç derinliklerine ulaşan duygulardan daha ciddi değildir.” Bu durumda “normalde hiç

ağlamayan” ama otizmlı oğluna “deli” denildiğinde ağlayan ya da Goffman ifadesiyle “ızdırap çekmeye” başlayan Güler, toplumsal kimliğine ilişkin gerçeklikle ya da tıpkı diğer katılımcı ailelerin damgalanma deneyimlerinde görüldüğü gibi diğerleri tarafından nasıl görülüp alınıldığıyla fiilen yüzleşir. Bu yüzleşme ona sadece toplumsal kimliğinin ne olduğu hakkında değil, aynı zamanda bu kimlik yüzünden sahip olduğu simgesel sermaye ve toplumsal uzam içerisinde konumlandırıldığı yer hakkında da bilgi verir. Bu konumlandırma biçiminde otizmlı oğlu (dolayısıyla onun yanında sürekli bulunmak zorunda kalan kendisi) uzak durulması ve temas edilmemesi gereken, dolayısıyla kendilerine itibar ya da kabullenme kazandıracak çeşitli simgesel değerlerden ve güçlerden mahrum kişiler olarak görülürler. Bu da alçaltıcı ve itibarsızlaştırıcı bir etkiye neden olup, kişiler için önemli bir referans noktası oluşturan sosyal statülerine zarar verir.

Kendi içinde çeşitli simgesel mücadele biçimleri de barındıran damgalanma, görüldüğü üzere kişilere toplumsal onay ve kabul edilme konusunda “avantajlı temsiller” (Bourdieu, akt. Wacquant, 2024, s. 81) sağlayan, söz gelimi onların onurlarını ve saygınlıklarını pekiştiren simgesel değerlerle ilişkili olarak yaşanır. İçselleştirilen cinsiyet rollerine bağlı olan bahse konu değerlerin itibarsızlaştırılması, onları toplumsal uzamın bir noktasından alıp dezavantajlı temsillerle tanımlı başka bir noktaya yerleştirir. Katılımcılar maruz kaldıkları bu simgesel şiddet karşısında çatışmacı bir tavır takınıp çoğunlukla *savunma* pozisyonunda olurlar ve böylece istemeden de olsa diğerlerinin ya da katılımcıların ifadesiyle “normal insanların” bakış açılarını meşrulaştırırlar.³¹

Onlar toplumsal uzamda çeşitli şekillerde ve eşitsiz olarak dağıtılan simgesel sermayeyi çocuk bağlamında istedikleri düzeyde elde edemedikleri için damgalanırlar ve kamusal gündelik hayatta yaşanan simgesel mücadelelerden yenik bir şekilde ayrılırlar. Bir başka deyişle onların nesnel şansları, toplumsal onay ve kabul görme konusunda geliştirdikleri öznel beklentilerini karşılama konusunda yetersiz kalır. Bu da diğerleri tarafından düzen bozucu olarak görülmelerine ve ayrıca her anlamda yetersiz birer ebeveyn olarak alınılanmalarına neden olur. Normal, sağlıklı, sağlam ve en genel anlamıyla *toplumsal gövdeyle uyumlu* bir çocuğun biyolojik yeniden üretimi konusunda mevcut beklentilerin aşağısında kalan bu ebeveynler simgesel şiddete maruz bırakılarak kamusal gündelik hayattan itilmeye çalışılırlar.

³¹ Pierre Bourdieu, “simgesel iktidar, kelimeler ve onları söyleyen kişilerin meşruiyetine inancı yaratan belirli bir ilişkide ve bu ilişki tarafından tanımlanır ve bu iktidara maruz kalanlar, ona sahip olanların meşruiyetini tanıdığı ölçüde devam eder” (Bourdieu ve Wacquant, 2016, s. 143-144) diye yazar.

Bu durumda toplumsal alan içerisinde eylemde bulunup simgesel gücü elinde bulunduranlar, bir başka deyişle “normal” olanlar, otizmlili çocuğı olan aileleri toplu taşımadan kovmayı, kurumlara kabul etmemeyi, fiziksel şiddet uygulamayı, azarlamayı ve çeşitli söylemler kullanarak var olan statülerini olumsuz yönde etkilemeyi, dolayısıyla onları itibarsızlaştırmayı kendilerine verilmiş bir tür hak olarak görür ve bunu da pratik bir şekilde uygularlar. Wacquant’ın (2024, s. 81) da belirttiğı gibi, “hâkim bakış açısı, simgesel bölünmelerin dünyanın nesnel bölünmelerini yansıttığı ölçüde dünyayı sabitler ve faillerin bunu mümkün olan tek dünya olarak kabul etmesine yol açar.” Bu gerçeklik araştırmaya dâhil edilen ailelerin durumlarında da görülür. Hâkim bakış açısını içselleştirdikleri için mevcut durumlarına normallerin gözünden bakan katılımcılar, kimi zaman farkında olmadan kendilerini de aşağılamaya başlarlar. Dolayısıyla simgesel şiddetin en katı formlarından biri olan damgalama gerçekliğı katılımcıların bilişsel yapılarına kadar nüfuz ederek onların dünyasını kurar:

Mesela otellere girmek istemiyorum açıkçası, ben girmek istemiyorum zaten. Çünkü girdiğim zaman böyle yaptıkları zaman [isteksiz davrandıklarını belirtir şekilde mimik yapıyor] ben deliriyorum. Deliriyorum ben, böyle minikler beni çıldırtıyor! Mesela ben geçenlerde bir yere gittim “ay abla” [katılımcı bu ifadeyi söyleyen kişinin korktuğunu belirtmek istiyor] yapıyor. “Benim çocuğum evcildir, merak etme sizi yemez” dedim.

Tam olarak anlamadım açıkçası.

Mesele gitti kıza “abla, abla” yaptı böyle, [kız da] “ay” [hoşnutsuzluk ifadesi olarak kullanıyor] yaptı. Dedim ki “niye”, “dövecek sandım” [dedi]. “Dövmez dövmez evcilleştirdim ben onu” dedim (Birsen, 44, Çalışmıyor).

Diğer toplumsal eyleyiciler gibi birer sermaye taşıyıcısı olan katılımcı ailelerin sahip oldukları ve toplumsal uzamda çeşitli şekillerde kazanılıp eşitsiz dağılım gösteren simgesel sermayeleri “negatif simgesel sermaye” olarak değerlendirilebilir.³² Çünkü bu ailelerin çocukları diğerleri tarafından çoğunlukla “uzak durulan”, “korkulan”, “bulaşıcı hastalık taşıyormuş” gibi davranılan ve “tuhaf tuhaf” bakılan çocuklar olarak görülür ve ciddi anlamda damgalanırlar. Kamusal gündelik hayatta çocuklarının yanında olmak zorunda olan katılımcı anne-babalar da çocukları özelinde negatif simgesel sermayeyle donandıkları için söz konusu damgayı paylaşıp simgesel şiddete uğrarlar ve bu durumun da etkisiyle toplumsal uzamda işgal ettikleri konumu ya da saygınlık ile itibarı koruma konusunda sorun yaşamaya

³² Wacquant bu kavramı kullanırken Goffman’a ve onun damga teorisine atıfta bulunur: “Bizim amacımız açısından önemli olan, Goffman’ın damgayı bir şey, sabit bir nitelik olarak değil, *algılanan bir özellik*, toplumsal karşılaşmalarda yönetilmesi veya azaltılması gereken bir *negatif simgesel sermaye* biçimi olarak damgalanmış kişinin bakış açısından ele almasıdır” (Wacquant, 2024, s. 77).

başlarlar. “Negatif simgesel sermaye” sahip olmak, maruz kalınan ve ciddi bir tahakküm aracı olarak da işleyen damgalanmaya karşı direnmeyi de engeller ve böylece ortaya etkileşimlerden kaçınmak gibi bir durum ortaya çıkar. Bu gerçeklik de *çekingen sosyalleşmeye* neden olur.

4.3. Çekingen Sosyalleşme

Bireylerin benliği, toplumsal kimliği ve statüleri üzerinde ciddi derecede itibarsızlaştırıcı etkisi olan ve bu nedenle onları gittikçe yalnızlaştıran damgalanma, kamusal alanın kullanımını da belirli alanlara ve zamanlara doğru sınırlandırmaktadır. Yukarıdaki deneyimlerden de görüldüğü üzere otizmlili bir çocukla birlikte sosyalleşmek ya da kamusal alanda görünmek yaşanan damgalanmayı paylaşmak anlamında geldiğinden, aileler bazı durumlarda çocuklarıyla birlikte vakit geçirirken ya da onların dış mekânda bulunmalarını sağlamak için alan seçerken kamusal görünürlüklerini minimize edecek yer ve saatleri tercih etmektedirler. Katılımcıların sosyoekonomik statüsüyle de alakalı olan bu tür pratikler, yaşanılması muhtemel damgalanmaların ya da yine damgalanmayla ilişkili olarak ortaya çıkan gerilimlerin önlenmesi için gerekli görülür. Oğlunun farklılığı nedeniyle “utandığını” ve dolayısıyla “hep kaçamak davrandığını” belirten Orhan’ın deneyimi bu durumu örneklendirmektedir:

Aileler utanıyor, çıkarmıyor. Benim öyle bir şeyim ilk başlarda oldu. İlk başlarda oldu diyorum, olmadı demiyorum. İlk başlarda oldu, hep kaçamak. Yani çocuğumu aldım hep parkların gizli köşelerinde gezdirdim. İşte ne bileyim, işte o orman tarafına gezdirdim, ağaçlık bölgelerde gezdirdim hep. Kendim mesela denize getirmediğim hani maddi imkanlarım dahilinde hep havuzlu yer, tatile gittiğimiz zaman havuzlu bir yer tuttum. Yani hep böyle kaçamak davrandım insanlara karşı. Kaçamak davrandım (Orhan, 43, Mobilyacı).

Sahip olunan bütün maddi imkânlarla rağmen kendilerini toplumsal anlamda aşağılarda bir yerde görme durumu ya da hissedilen statü kaybı, çiftlerden sağlıklı ve sağlam çocuklar bekleyen toplumun istek ve taleplerini yeterince karşılayamadıkları fikrinden de beslenir. Bu fikre eşlik eden utanma ve damgalanma endişesi kamusal alanın kullanımını belirli alanlara doğru sınırlandırmaktadır. Ancak bu sınırlandırma kendi içinde sınıfsal niteliği de olan birtakım gerçeklikler barındırmaktadır. Otizmlili çocuğa sahip olmanın toplumsal anlamda alçalmayı getirdiği düşüncesinden de hareketle ortaya çıkan eksik hissetme duygusunun muhtemel damgalanmayla birlikte doğrulanacağı ya da daha da pekiştirileceği endişesi, onu “havuzlu” yer tutmaya, başka bir ifadeyle mevcut maddi imkânlarını,

önemsediği toplumsal kimliğinin örselenmesini önlemek amacıyla kullanmak zorunda kalmaya yönlendirmiştir. Bu anlamda bu tür bir sosyalleşme ihtiyacı, Orhan'ın sadece kendisini eksik hissetmesiyle değil, bu eksik hissetmeyi pekiştirecek ve onu itibarsızlaştıracak olan muhtemel bir damgalanmanın önüne geçilmesiyle de alakalıdır.

Orhan, otizmli çocuğu olması nedeniyle yaşadığı eksiklik duygusunu ya da toplumsal alçalma fikrini o kadar içselleştirmiştir ki sınıfsal konumunun kendisine sunduğu birtakım imkânları da eksik deneyimler. Sözgelimi araştırmaya katılan çoğu katılımcı için lüks olarak alımlanacak havuzlu bir yerde sosyalleşme imkânını Orhan, istediği düzeyde deneyimleme konusunda sorun yaşar. Bu tür bir durumu hakketmediği düşüncesinden de hareketle kendisine yönelik başka türlü bir acıma duygusu geliştirir. Çünkü bu sosyalleşme, kendi kimliğini özgürce ya da daha rahat, bu tür kaygılardan bağımsız bir şekilde sunacağı bir sosyalleşme türü değildir. Otizmli çocuğa sahip olmanın kendisiyle ilişkili olan fiili toplumsal kimliği maddi imkânlara sahip olarak edindiğini düşündüğü varsayılan toplumsal kimliğini baskılar ya da o onun baskılandığını düşünür. Orhan'ın (yukarıda da değinilen) toplumsal saygınlığa ve konumuna atfettiği aşırı önem ve değer, bir yerden sonra kendisi için sınırlandırıcı bir unsur haline gelir. Görüşmenin birkaç yerinde “hayattan zevk almadığını” da belirten Orhan, bu durumda hayatını ve benlik algısını otizme göre inşa eden biri olarak görünür.

Görünen ya da bilinen bir engeli olan kişiyle birlikte toplumsal alanda var olmak³³ genellikle bakışlara, azarlanmalara, simgesel şiddete ve en nihayetinde damgalanmaya neden olur ve toplumsal eyleyiciler bu gibi durumlarla daha fazla karşılaşmamak için çeşitli stratejiler geliştirirler. Bu stratejilerden biri de “toplumsal” bilginin denetimidir (Goffman, 2022, s. 77-89). Bedende cisimleşen “toplumsal bilgiyi yönetmek” ya da “damgayı idare etmek” için geliştirilen bu stratejiler çoğunlukla “kamusal yaşamla, yabancılar ya da yalnızca tanış olunanlarla” ilişkilidir (Goffman, 2022, s. 89). Var olan damganın bilindiği sosyal çevreden farklı olarak bu kişiler, yaşanan karşılaşma ve etkileşimlerde deyim yerindeyse muhtemel bir damgalama hakkını her zaman ellerinde bulundurlar. Otizm nedeniyle olası bir damgalanmayı engelleme konusunda zorluk yaşayan Orhan ve aşağıda deneyimlerine yer verilen başka katılımcılar çocuklarıyla birlikte sosyalleşmek istediklerinde çareyi etkileşimden kaçınmakta bulurlar ve bu nedenle “kaçamak” davranmaya başlarlar. Bir tür

³³ “Biri ‘ile’ olmak onun eşliğinde toplumsal bir arz-ı endamda bulunmaktır; onunla bir sokağı arşınlamaktır; bir restoranda onun grubuna mensup olmaktır vb. Burada önemli olan nokta, kimi durumlarda bir bireyin birlikte olduğu insanların toplumsal kimliğinin, o kişinin toplumsal kimliğine ilişkin bir bilgi kaynağı olarak kullanılmasıdır; diğerleri neyse onun da o olduğu farz edilir” (Goffman, 2022, s. 84).

baş etme ya da fiili toplumsal kimliği idare etme strateji olarak geliştirilen bu durum, onların kamusal alanla kurdukları gündelik ilişkiyi değiştirip dönüştürür. Goffman'ın da (2022, s. 123-124) belirttiği gibi, damgalı birinin “kimsenin dikkatini çekmeksizin anonim kalmayı umabileceği yerler vardır.” Normallerden görece arındırılmış bu gibi yerlerde eylemde bulunmak, katılımcılardan Figen'in ifadesiyle belli süreliğine de olsa “başkalarının yükü”nden kurtulmak anlamına gelmektedir.

Otizmin gündelik hayattaki zorlayıcı etkisini “sürekli emniyet kemeriyle yaşıyoruz” gibi metaforik bir ifadeyle betimleyen Aslı oğluyla birlikte sosyalleşmek için “ayda yılda bir kere” çocuk filmlerine gittiklerini ve bu aktivitede de olabildiğince kalabalık olmayan saatleri tercih ettiklerini aktarmaktadır:

Biz genelde mümkün olduğunca az kişinin katıldığı saatleri, mesela hafta içi saat 11'i. Çoğu insanın gitmediği saatleri seçiyoruz ki, Berke'nin çıkardığı seslerden veya tepkilerinden çoğu insanlar rahatsız olmasın diye, ama çocuk filmleri de genelde çocukların bağırmasına uygun filmler oluyor. Gelen küçük çocukların ağlayanları falan oluyor. Orada rahat hissediyoruz yani. Zorluklarımız var ama hani başka ortamlardan daha rahatız. Ama yine önceden işte o saati seçiyoruz. Bir şey yapıyoruz, önlem almaya çalışıyoruz (Aslı, 48, İnşaat Yüksek Mühendisi).

Sinemada başkalarını rahatsız etme ihtimali yüksek olan ve bu nedenle yine başkaları tarafından sorun olarak algılanabilecek olan ağlama sesleri ve genel anlamda gürültü, Aslı'nın durumunda rahatlatıcı etki yaratan bir avantaja dönüşür. Mekânı dolduran çocuk sesleri, oğlunun semptomlarına paravan olup onun gelişimsel yetersizliğini gizleyen bir unsur olarak görülür. Çocukların yoğun olduğu görece karanlık ve kapalı bir mekânda ve seslerin birbirine karışmaya başladığı süre zarfında otizmlili çocuk, diğer çocuklardan ayırt edilemez hale gelir. Dolayısıyla Aslı'nın dışarıda yaşadığı anonimleşememe durumu oğluyla birlikte gittiği bu kamusal alanda kısmen de olsa kesintiye uğrar. Bu nedenle bu deneyim, onun ve diğer katılımcıların yaşadığı diğer deneyimlerle kıyaslandığında daha kolay bir şekilde yaşanır.

Orhan'ın deneyiminde açığa çıkan ve *çekingen sosyalleşme* olarak adlandırılabilir bu durum, Aslı'nın sosyalleşme pratiğinde de de açığa çıkmaktadır. Sinema filmlerinin diğerleri tarafından pek tercih edilmediği günleri ve seansları tercih etmek, otizmlili oğlunun davranışları nedeniyle ortaya çıkması muhtemel damgalanmayı önlemek, dolayısıyla bu damgalanmayla birlikte meydana gelecek olan itibarsızlaştırmaya maruz kalmayacağı sosyalleşme alanı yaratmak ve yaşanan sosyalleşmeyi en az hasarla atlatmak anlamına

gelmektedir. Bu anlamda gündelik hayatın sürekli önlem ekseninde yaşanması ve buna göre planlanması aynı hayatın sunduğu imkânları deneyimlememe ya da eksik deneyimlemeye de neden olmaktadır. Olağan akışı yönetmek ve damgalanmayı önleyici stratejiler geliştirmek, ailelerin, damgalanacakları fikrini sürekli zihinlerinde taşımaları, bir başka deyişle onu içselleştirmeleri ve bu nedenle kamusal alanı sürekli çekingen ya da tedirgin bir şekilde deneyimledikleri gerçeğini de hatırlatır.

Gündelik hayatın akışı içerisinde ve çeşitli kamusal alanlarda otizm özelinde yaşanan damgalama pratiklerine sadece otizmlili çocuğu olan anne ve babalar değil, bazı durumlarda ailenin diğer üyeleri de maruz kalmaktadır. Örneğin Hakan'ın 15 yaşındaki kızı otizmlili olan abisinin durumuyla ilişkili olarak akranları tarafından aşağılanmalara maruz kalmış ve bu durum kardeşiyle olan ilişkisine yansımıştır:

En büyük şey [sorun] kardeşi, kız kardeşi. Kız kardeşi okul içerisinde genelde aynı okula gidiyorlardı. İşte senin abine engelli falan deyip, diğer arkadaşları içerisinde biraz böyle aşağılanmaya maruz kalınca onun olumsuz etkisini üzerinde hissediyor. Hissettiği zaman da bunu kardeşine tepki olarak yansıtabiliyor. Yani onunla aynı ortamda bulunmamak, aynı yerde yürümek, mümkün mertebe ayrı gitmek, arkadaşlarına onu bulaştırmamak. Bu tarz şeyleri de oluyordu. Kardeşi çok etkilendi (Hakan, 45, Satış Direktörü [ayrıca gayrimenkul danışmanlığı da yapmaktadır]).

Otizmlili kardeşin fiili toplumsal kimliğinden hareketle yaşanan damgalanma kız kardeşi alçaltmakla kalmaz, aynı zamanda onun kardeşiyle kurduğu ilişkiyi bir utanma ilişkisine de çevirir. Bu nedenle ona fiziksel anlamda yakın olmamayı tercih eder, ki bu da aralarındaki sosyal mesafeyi de genişletir. Önem verilen sosyal kimliğin ya da kamusal görünürlüğün daha fazla zedelenmesini engellemeye yönelik geliştirilen bu tür mesafelendirme pratiği, otizmlili çocukların sadece *yabancılar* tarafından değil, bazı durumlarda bizzat aile üyelerinin kendileri tarafından da sosyal dışlanmaya maruz kaldıklarını gerçeğini göstermektedir.

Hakan'ın kızı otizmlili kardeşiyle bir dayanışma ya da destek örüntüsü geliştirip diğerlerine karşı savunma pozisyonunda olmak ya da daha ileri gidip çatışmak yerine birlikte görünmeme gibi damgalanmayı önleyici niteliği olan bir strateji geliştirmiştir. Ayrıca Orhan ve Aslı özelinde otizmlili çocuklarıyla birlikte *toplumdan sakınma* şeklinde gerçekleşen ve toplumsal alçalmayı önleme ekseninde gelişen sosyalleşme pratiği, Hakan'ın kızı özelinde arkadaş çevresinden dışlanmama bağlamında otizmlili kardeşten *uzak durma* ya da bizzat onunla birlikte görünmeme biçiminde ortaya çıkar.

Edwin M. Lemert, “birincil sapma” (“primary deviance”) ve “ikincil sapma” (“secondary deviance”) ayrımını geliştirerek, sapkınlık konusunda, bireylerarası etkileşimin önemine vurgu yapar. Ona göre birincil sapma; herhangi birinin engelli ya da hasta olarak etiketlenmesine karşılık gelirken, ikincil sapma; aynı kişilerin bu tür bir etiketlenmeye karşı geliştirdikleri uyarlamalara karşılık gelir. İkincil sapma bireyin toplumsal etiketlenme sonucunda kendisini bir sapkın olarak görmeye başlaması ve bu kimliği benimsemesiyle ortaya çıkar (Taylor, 1999, s. 266; Keating, 2013, s. 210). Damgalama ve etiketlenmeye maruz kalmamak ya da maruz kaldıktan sonra durumun daha da kötüye gitmesinin önüne geçmek için geliştirilen uyarlamalar ve stratejiler, kişilere yeni bir kimlik ve varoluş kipi kazandırabilir. Bu durumda, Hakan’ın kızı engelli değilse bile engelli olan kişinin kardeşi olması nedeniyle damgalanmaya maruz kalır ve bunu nötralize etmek için otizmlili bir kardeşi yokmuş, onu tanıımıyormuş ya da ondan habersizmiş gibi davranarak bağımsız bir sosyal kimlik ya da kariyer inşa etmeye çalışır. Ancak bu inşada etkili olan öznelerden birisi de onun otizmlili kardeşidir.

Bütün bunlardan hareketle, engellilik ve hastalıkla ilgili gelişen ilişki ve etkileşimlerin durağan ve pasif olmadığını, bazı durumlarda içerisinde inkarların da olduğu değişen-dönüşen bir süreç karşılık geldiğini hatırlamak gerekir. Ayrıca bu durum, kardeşlik gibi yine toplumun istek ve talepleriyle birlikte şekillenen öznel bir deneyimin idealize edilemeyecek kadar katmanlı niteliğe sahip olduğu gerçeğini de hatırlatır. Hem Elif’in kızı özelinde yaşadığı ve maddi pratikler bölümünde yer verilen deneyimi hem de Hakan’ın kızı ile otizmlili oğlu arasında gelişen ve birinin diğerinden sakınmaya çalıştığı ilişki bu durumu örneklendirmektedir.

4.3.1. Karşılaşmalardan ve Etkileşimlerden Kaçınmak

Damgalanma bölümünde de görüldüğü üzere özellikle de önemli derecede davranış bozukluğu sergileyen otizmlili bir çocuğa sahip olmak, çeşitli mekânlarda yaşanan bazı toplumsal buluşmaların ya da karşılaşmaların seyrini olumsuz yönde etkilemektedir. Bu durumda eldeki sermaye türlerinden hareketle elde edilen toplumsal konum ve bu konumun sağladığı imkânlar tek başına çeşitli mekânların *olağan bir şekilde* kullanılmasını mümkün kılmamaktadır, çünkü toplumsal bir alan olarak gündelik hayat içinde belli güç ilişkilerinde de olduğu ve böyle olduğu için de hiyerarşik bir şekilde yapılanan bir gerçekliktir. Bu durumda engelli bir çocukla birlikte eylemde bulunan bu hiyerarşik yapı içerisinde sahip olunan sermaye türleri her zaman işlerlik kazanmayabilir. Çünkü, sağlıklı ve sonrasında başarılı çocuk gibi toplumsal kabul ve onay anlamında simgesel değeri yüksek bir

gerçekliğin, otizmlı çocuğa sahip olmakla birlikte negatif bir gerçekliğe doğru evrilmesi kişilerin hiyerarşik bir niteliği bulunan toplumsal yapı içerisinde farklı bir yerde konumlandırılmasına neden olur. Bu nedenle kişinin toplumsal konumu; sahip olduğu ekonomik, kültürel ve sosyal sermaye türlerinin yanı sıra bir şekilde edindiği “simgesel sermaye” ile de belirlenebilir. Swartz’ın (2011, s. 67) Bourdieu’ye referansla belirttiği gibi;

simgesel sermaye, “inkâr edilmiş sermayedir”; temelinde yatan ve derinden bağlı olduğu “çıkarlı” ilişkilerin üzerini örterek onlara meşruiyet kazandırır. Simgesel sermaye, iktidar olarak algılanmaz; kabul görmeye, hürmet edilmeye, itaate ya da başkalarının hizmetine yönelik meşru talepler olarak algılanan bir iktidar biçimidir.

Buradan hareketle otizmlı çocuğa sahip olan katılımcılar sağlıklı bir çocuğun sağladığı simgesel sermayeden mahrum oldukları ve bu da sosyal statülerine zarar verdiği için onlar, yukarıda da görüldüğü üzere normallere kendilerini kabul ettirme ve onların onayını alma noktasında zorlanırlar, dahası toplumsal alanda kabul görme ya da hürmet edilme talebinde bulunma konusunda çoğu zaman dezavantajlı konumda yer alırlar. Bu da onları insanların “nispeten az olduğu” yerlere, dolayısıyla etkileşimden kaçınmaya doğru itmektedir. Damgalanmanın kendisi kişiler üzerinde alçaltıcı ve itibarsızlaştırıcı etkiler yaptığı için sözü edilen düşük simgesel sermayeyi daha da aşağılara çekmektedir. Bu yüzden Orhan’ın ekonomik sermayeyle ilişkili olan tatil deneyimi ve Aslı’nın kültürel sermayesine de bağlı olarak şekillenen sinemada sosyalleşme pratiği istenilen “rahatlıkta” değil de olağan akışın dışında gerçekleşir. Bu anlamda sahip olunan ekonomik ve kültürel sermayelerin yoğunluğu, kamusal alanda otizmlı çocukla birlikte *rahatça* görünmek için tek başına yeterli değildir.

Sosyoekonomik statüsü Orhan, Aslı ve Hakan’dan daha düşük olan Figen’in deneyiminde durum, neredeyse sıfır masraflı bir yer olan parkların kullanımında açığa çıkar. Figen daha önce yaşadığı damgalanma deneyimleriyle tekrar karşılaşmamak için etkileşimleri minimize etmeye çalışır ve tıpkı Aslı’nın deneyiminde görüldüğü gibi kamusal alanının çeşitli alanlarını kullanırken insanların görece az olduğu saatleri tercih eder:

Figen: Otobüse biniyorsun, hastaneye gideceksin, çocuk bağıryor, diyorlar ki (arkadan duyuyorsun), “sabahın köründe ne çıkmışlar sokağa? Bir de bunu bağırttırıyorlar.” Biz bunları da duyduk. Neler duymuyoruz ki.

[Odada olan diğer velilerden biri araya giriyor]

Serpil: [Görüşmenin yapıldığı odada bulunan ve engelli çocuğu olan başka biri. Toplu taşımada yer alan diğer bireylerin kendilerine yönelik ifadelerini kastederek] “Taksiyle gitseydin” [diyorlar].

Figen: Ha! “Taksiye bindir.” “Madem çocuğun bağıyor, toplu taşıma kullanma taksi tut.” Böyle diyenler, neler neler! Yani bizim hayatımızda sırf çocuklarımızın yükü yok ki başkalarının yükü de var. Onların psikolojik baskısı da var. İşte o yüzden biz insanların az olduğu saatleri tercih ediyoruz. Bu baskıları görmemek için, duymamak için. [...] Otizm dendiği zaman hayatımız tam tersine dönüyor. Normal yaşantımız, her şey değişiyor. Ben diyorum zaten Ceren’den önce bir hayatımız vardı, Ceren’den sonra bir hayatımız var. Her şeyi kısıtlanıyor, kimseye gidemiyoruz, kimse bize gelemiyor. Biz bayramlarda hiçbir yere gitmiyoruz. Tatile gideceksek tatil yerlerinin neresinin boş olduğunu araştırıyoruz. Bir parka gideceksek o parkta ne kadar az insan varsa o saatleri seçiyorum. Ya sabahın erken saatleri ya akşamın en geç saatleri.

İnsanların az olduğu saatlerde sosyalleşmekten bahsettiniz az önce...

Evet, sabahın erken saatleri. Diyelim ki pazar günü bir parka gideceğiz, en geç 10:00’den önce çıkmamız lazım. Yoksa 10:00’den sonra her yer kalabalıklaşıyor ve bizim çocuklarımız ne sese gelebiliyor ne de bindiği salıncaktan iniyor ki başkaları binsin. O zamanda sorun oluyor. O yüzden de kendine zarar gelebiliyor. O yüzden biz insanların daha az olduğu saatlerde götürmeyi tercih ediyoruz. Bu hem onların sağlığı açısından hem de biz rahat etmiyoruz, çünkü insanların bakışları da bizi çok etkiliyor. Yani acıyan gözlerle bakmaları da bizi çok etkiliyor. Yani bu şekilde davranan “ah ah, vah vah” diyen de var. Diyelim ki benim çocuğum o anda, atıyorum bir tane simit istiyor. Tamam, ben o simidi alabiliyorum ama o anda çocuk kendini yerlere atıyor o simidi almak için. Ama ben de yere attığı için almak istemiyorum, çünkü davranış problemi sergiliyor. “Sen böyle yaparsan bu simidi alamazsın” dediğimde karşıdan bir tane kadın gelip diyebiliyor ki; “ay çocuğuna bir simit de mi alamıyorsun? Al ben alayım bu simidi sana” diyenler de var. Kaç kere yaşadım bunu [Odada olan diğer veliler gülüyor]. “Ağlatma niye ağlatıyorsun, al şeker.” Ben diyet yapıyorum [kızının diyetini kastediyor], yani bağırsak [florası] düzeni girsin diye diyet yapıyorum. Hiçbir şey yediremiyorum, kadın diyor ki; “niye ağlatıyorsun? Alt tarafı şeker değil mi? Al ben vereyim.” Ya sen benim ne yaşadığımı biliyor musun da gelip bana bunu yapabiliyorsun. Onlarla da çok karşılaşıyorum sokaklarda (Figen, 49, Emekli).

Otizmli çocuğun mevcut nesnel durumunun normatif toplumsal düzen ve bu düzenin beklentileriyle tam olarak uyuşmaması ve bu gerçekliğin de Figen tarafından çeşitli şekillerde deneyimlenerek öğrenilmesi, dahası diğer katılımcılar gibi var olan damgayı içselleştirmesi onun eylem alanlarını zorunlu olarak yapılandırmaktadır. Sinemaya gitmek ya da havuzlu bir otelde tatil yapmak gibi pratiklerle karşılaştırıldığında neredeyse hiçbir maliyeti olmayan bu etkinlik, onun için etkileşimden kaçınma, dolayısıyla muhtemel toplumsal etkileşimleri kendi iyiliği için *olabildiğince* askıya almakla mümkün hâle gelir. Kızının gelişimsel yetersizliğine uygun sosyalleşme alanlarına ulaşmasını sağlayacak çeşitli imkânlarla sahip olmadığı ya da sahip olsa bile yine de damgalanma ve dışlanma ihtimali sürekli canlı olduğu için o, kendince böyle bir strateji geliştirir. Kamusal alanı paylaşan diğer bireyler tarafından kendisine yöneltilen ve ağırlıklı olarak doğrudan annelik deneyimini itibarsızlaştıran, dolayısıyla toplum içindeki statüsüne/konumuna zarar veren söylemlere maruz kalma temelinde gerçekleşen damgalanmadan kaçınmak ya da aynı damgalanmanın

tonunu olabildiğince hafifletmeye çalışmak, fiili toplumsal kimliği gizlemek ve dolayısıyla varsayılan toplumsal kimliğinin zarar görmesini engellemekle alakalıdır.

Kendisine yöneltilen ve yine itibarsızlaştırıcı etkileri bulunan bakışlar, söylemler, acımlar ve simit alınması yönündeki yargılayıcı öneriler, Figen’in fiili kimliğini açık ettiği ve aynı zamanda öyle olmadığını düşündüğü hâlde bir simit dahi alamayacak kadar *yoksul* ve *vefasız* bir anne olarak damgalanmasına neden olduğu için de yaralayıcıdır. Bu durumda onun başkalarıyla olan karşılaşması, Esra özelinde olduğu gibi, anneliğin hakkını veremediği ya da iyi bir anne olamadığı gerekçe gösterilerek yargılayıcı ve bu nedenle de maruz kalan kişiyi utandırıcı bir duruma doğru evrilir. Bu çatışmacı etkileşimde simgesel iktidarı elinde bulunduran, dolayısıyla kurulu toplumsal düzeni ve etkileşimlerin seyrini domine edenler normallerdir. Dolayısıyla Figen için gündelik hayat ve bu hayatın otizmlili çocukla birlikte kullanılması karşı koymakta zorlandığı egemenliğin gölgesinde şekillenir.

Simgesel iktidar ilişkilerine bağlı olarak bölünen ve çeşitli araçlarla yeniden üretilen toplumsal düzende otizmlili bir çocuğa sahibi olmak, toplum tarafından kabul edilmeye olanak tanıyan birtakım simgesel kaynaklardan mahrum kalmak anlamına da gelmektedir. Annelik gibi toplum tarafından ödüllendirilen, bu nedenle simgesel anlam ve değerlerle yüklü olan toplumsal bir deneyim, kamusal alanda davranış bozukluğu sergilediği açıkça belli olan otizmlili bir çocuğun idare edilip yönetilmemesiyle, diğer bir deyişle *diğerlerinin* beklentilerine cevap verilememesiyle birlikte başka bir hâl alır. Anneliğin sağladığı simgesel sermaye ve sermayenin kullanılmasıyla edinilen çeşitli ayrıcalıklar veya fırsatlar, sözgelimi toplumsal kabul görme, onaylanma ve tanınma Figen’den (ve katılımcı annelerin neredeyse tamamından) esirgenir. O bu durumları içselleştirdiği için etkileşimden kaçınır ve böylece normallerin egemenliğini tanır. Dolayısıyla diğer katılımcılar özelinde de görülen söz konusu süreç ilişkisel bir şekilde varlığını sürdürür.

Otizmi ilk başlarda kabullenmekte zorlandıklarını, fakat daha sonra “benliklerine oturduğunu” belirten Mustafa da çocuğuyla görece daha rahat bir şekilde sosyalleşebilmek için bazı durumlarda Orhan, Aslı ve Figen’in yaptıkları gibi insanlarla daha az karşılaşacağı ve temas edeceği kamusal alanları tercih eder, ama bu gibi yerlerde de “mecburen” insanlarla karşılaşır ve bu karşılaşma ona toplumsal uzamda nerede konumlandığını yeniden hatırlatır:

Şimdi benim çocuğumla gezdiğim yerler var. Mesela ben alışveriş merkezlerinde bu oyun salonları falan var, bilirsin. Oyun salonlarına götürüyorum, en çok sevdiği yerlerden bir tanesi. Oyun salonu dışında ormanlık alan, böyle yeşillik alan buluyorum orada, ama insanlara gene nispeten uzak, bazen mecburen insanların içine giriyoruz ama, yani insanlar da böyle bunu

[çocuğun durumunu] fark ettiği zaman gene bakışlarla bizi rahatsız ediyorlar. Ya otizmlı çocuk işte kardeşim, ben babasıyım. Elhamdülillah, Allah'ıma hamdolsun aslan gibi çocuğumu gezdiriyorum, dolandırıyorum, ediyorum, eğliyorum. Geçen şu Aydos parkına gittik orada. Çocuk farklı şeyler [yapıyor], şimdi çocuk böyle yapıyor [oğlunun bedensel hareketlerini gösteriyor], böyle yapıyor. Ya çocuğun tabiatı bu, yapacak bir şey yok. [Birileri] orada durmuş, bir baktı, iki baktı, üç baktı. Kadın bunlar yani [iç çekiyor]. Ya dedim “oğlum gel hele gel gel gel” falan. Yani artık ben rahatsız oldum. Ya tamam çocuk böyle böyle yapıyor. Bir kere baktın, iki kere baktın anla ki çocuk normal değil! Ya normal değil, daha niye taciz eder gibi bakıyorsun çocuğa! Yani niye bunu yapıyorsun? Ya insanlar niye böyle? Hani sevecen bir şekilde bakıp da bunu bir an önce algılamıyorlar. Çocuk normal değil, bu kadar basit (Mustafa, 54, Emekli).

Diğerleriyle yaşanan karşılaşma esnasında karşılaşılan ve mahremiyete karşı saldırı ya da kişisel alanın ihlali olarak algılanan meraklı ve utandırıcı bakışlar ona kendi farklılığını *sürekli* hatırlatır ve diğer katılımcılar özelinde gözlemlendiği gibi az da olsa anonimleşmesini engeller. “İnsanlardan nispeten uzak” olduğu ve ayrıca çocuğuna iyi geleceği için tercih edilen kamusal bir alan, kendilerine doğru yöneltilen bakışlarla birlikte rahatça deneyimlenir olmaktan çıkar ve böylece aynı alan kendileri için gittikçe daralmaya başlar.

Mustafa'yı otizmlı oğluyla birlikte Aydos Ormanı'na, insanlardan uzak sosyalleşmeye iten diğer bir durum, yukarıda bahsettiği oyun alanlarında engelli bireylere sunulan indirimin sonlandırılmasıdır. Daha önce indirimli yararlandığı bu oyun alanlarında kendilerine sunulan indirimin kaldırıldığını belirten Mustafa, bu durumun kendi bütçesini zorladığını belirtmektedir. Diğer yandan o, çocukla birlikte “dışarda” sosyalleşmenin çok masraflı olduğunu, ama kendisinin “etinin budunun” da belli olduğunu aktarmıştır. Bu nedenle o hem çocuğuna iyi gelecek hem farklılığını hatırlatan, dolayısıyla kendisini kötü hissettiren, onun deyişiyle “taciz eden” bakışlardan, sözlerden ve davranışlardan uzak kalabilecek ve bunu yaparken de bütçesini zorlamayacak alanları tercih etmek zorunda kalır. Bu noktada onun eylemi, bir yönüyle Figen'inkiyle benzerlik göstermektedir. Hem Mustafa hem de Figen (ve bazı başka katılımcılar) çocuklarıyla birlikte sosyalleşirken bu tür etkenleri de göz önünde bulundurmaya ayrıca özen gösterirler.

4.3.2. Normallerden Arındırılmış Kamusal Alan: Covid-19

Görüldüğü üzere etkileşimden kaçınmak ya da toplumsal buluşmaları kesintiye uğratmak, otizmlı çocuğa sahip olmakla birlikte şekillenen mevcut biyografik gerçekliği diğerlerinden saklamaya çalışmakla alakalıdır. Bu gerçeklik, belli bir tarihselliğin ve toplumsallığın sonucunda oluşan, dolayısıyla çeşitli normlar, değerler, kabuller, yasalar, beklentiler ve

örtük sözleşmeler ekseninde kurulup şekillenen toplumsal düzenle uyuşmadığı ve bu durum da kişilerin toplumsal statülerini olumsuz yönde etkilediği için, bazı katılımcı aileler, kamusal alanı paylaşan diğerleri tarafından çoğu zaman değersiz görülürler. Daha da önemlisi bu durum, aileler tarafından da içselleştirilir ve onlar sadece topluma, gündelik hayata ve çocuklarına değil, aynı zamanda kendilerine karşı da yabancılaşmaya başlarlar.

Bazı katılımcı anneler “çocuklarına yetemedikleri” için kendilerini suçlarlar, daha fazla maddi imkânlarla sahip olamadıkları ve dolayısıyla iyi eğitim ile tedavi imkânlarına erişemedikleri için üzüntüye kapılırlar. Bütün bunlara çocukları özelinde gösterdikleri her türlü özveriye rağmen toplumsal alanda dışlanma, damgalanma, dolayısıyla toplumsal kabul görme ve tanınma konusunda yaşanan sorunlar da eklenince onlar yavaş yavaş kamusal alana da yabancılaşmaya başlarlar. Otizmle birlikte yaşamak katılımcılar açısından sürekli “diken üstünde” yaşamak anlamına geldiği için, sosyalleşmeyi ya da kamusal alanda bulunmayı tercih ederken sorunlarla karşılaşmayacak ve farklılıklarını hatırlatmayacak alanları tercih ederler ve bunun yolunun da insani etkileşimlerden olabildiğince kaçınmak olduğuna karar verirler.

Otizmlili çocuğunun rahatsızlığını öğrenmek ve tanı almak için sürekli hastaneye giden ve bu yüzden durumu kabullenmek istemeyen kaynanasının çocuğu gereksiz yere hastalık sahibi yapıp, etiketlenmesine yol açacaksın anlamına gelecek şekilde “çocuğun başına iş açacaksın” dediğini belirten Ezgi, kamusal alanda kendisini en rahat hissettiği dönemin pandemi gerekçesiyle uygulanan kapanma dönemi olduğunu aktarıyor. Sokağa çıkma yasaklarının engelli bireyleri ve ailelerini kapsamadığı bu uygulamada Ezgi, kamusal alanın kendileri için çok güzel olduğunu ve oğluyla birlikte gezinirken “korkmadığını” ifade etmekteydi. Deneyimlerine yer verilen diğer katılımcıların etkileşimden kaçınma isteklerini özetler nitelikte olan aşağıdaki alıntı, toplumsal alanda rahatça ve korkmadan eylemde bulunmanın belli şartlara bağlı olduğunu, bu şartların da belli bir tarihsellikte birlikte kabul gördüğü gerçeğini hatırlatmaktadır. Çeşitli etkenlere bağlı olarak hiyerarşik bir şekilde yapılanan gündelik hayatın kamusal bağlamında *özgürce* kullanımı, Ezgi için ancak *normallerden* arındırılmış bir dönemde mümkün olmaktadır:

En çok ne zaman mutluydum ben biliyor musunuz; covid zamanında. Herkes içeri kapanmıştı bizim gibi hayat yaşıyordu. Yani çıkamıyorlardı ve tam tersi sokaklar bize kalmıştı. Ben çocuğumun elini bırakıp istediğim gibi gezebiliyordum sokakta, çünkü bize serbestti biliyorsunuz. O yüzden çocuğumu istediğim gibi her parka götürüyordum. Hiç kimse yoktu, sokakta arabalar yoktu, çünkü sokağa çıkma yasakları vardı biliyorsunuz. Çok güzeldi. Ben

çocuğumun elini bırakıyordum. Çocuğum sokakta koşuyordu, korkmuyorduk, oynuyordu, ediyordu, parkta koşuyordu, oynuyordu. Çünkü sadece biz vardık, herkes benim gibi dört duvar arasına kapanmıştı (Ezgi, 44, Çalışmıyor).

Engelli bir çocukla birlikte görülmenin yarattığı zorlayıcı etki, normallerden, dolayısıyla etkileşimden arındırılmış bir kamusal alanla birlikte yerini rahatlığa bırakır ve Ezgi için kamusal alan önceki dönemlerden farklı olarak gittikçe genişler. *Diğerleri gibi eylemde bulunmak*, ancak diğerlerinden arındırılmış bir kamusal alanla mümkün olmaktadır, çünkü bu tür bir eylem alanı sürekli açıklama yapmaktan, özür dilemekten, çoğunlukla savunma pozisyonunda olmaktan, aşağılanmaktan, itibarsızlaştırılmaktan, kovulmaktan, bakışlara maruz kalıp mahremiyet ihlaline uğramaktan ve en nihayetinde damgalanmaktan uzak bir sosyalleşme ve eyleme biçimine müsaade etmektedir. Dolayısıyla bu durum, aynı zamanda, gündelik hayatın çoğu katmanına sirayet eden ve zamanla içselleştirilen toplumsal normların, değerlerin ve kabullerin yarattığı baskıcı ve dışlayıcı etkenlerden kısmen de olsa bağımsızlaşmak ya da bunların yarattığı itibarsızlaştırıcı etkilerden bir dönemliğine de olsa uzak kalmak anlamına gelmektedir.

Sonuç olarak, belli bir tarihselliğin sonucunda kurulan ve bu anlamda eyleyicilerine ilk sosyalleşme anlarından ve alanlarından itibaren belli alışkanlıklar, yatkınlıklar ve dolayısıyla algılama biçimleri kazandıran gündelik hayat, otizmle birlikte farklı bir forma doğru evrilmekte ve bu durum katılımcıların eylemleri üzerinde etkili olmaktadır. Alışılmanın dışında olan bu evre, kendisiyle birlikte tedavilere, terapilere, takviye ilaçlara, özel eğitime, gölge öğretmen ve bakıcı gibi ara kişilere harcanmak üzere idare edilmesi gereken yeni bir para ekonomisi de yaratmaktadır. Düşük beklentiler karşılığında kullanıma sokulan ekonomik sermayenin hacmi anneliği hayata geçirme tarzını şekillendirmekte ve bu durum, özellikle de görece düşük hane gelirine sahip olan anneleri oldukça zorlamaktadır. Maddi güçleri bakıcı ya da gölge öğretmen istihdam etmeye yetmeyen anneler, normal gelişim gösteren diğer çocuklardan farklı olan, bu nedenle hem ev gibi özel alanda hem kamusal alanda yer yer tehlikeli sonuçlar doğuran ya da doğurması muhtemel bedensel ve ruhsal semptomlara sahip olan çocuklarıyla ağırlıklı olarak tek başlarına ilgilenmek zorunda kalmakta ve bu durum onların sosyalleşmelerini, dolayısıyla bireyselliklerini olumsuz yönde etkilemektedir.

Otizmli çocuğu olan aileler özelinde değinilen zorlayıcı gündelik hayatın bir boyutunu da damgalanma pratiği oluşturmaktadır. Kamusal alanda çocuklarıyla birlikte görülmelerinden ötürü toplumsal anlamda itibarsızlaştırıcı ve alçaltıcı etkileri olan çeşitli söylemlere,

davranışlara ve bakışlara maruz kalan aileler, bütün bunların sonucunda derin bir hüsrana yaşarlar. Çocukları özelinde gösterdikleri özveriye ve mücadeleye rağmen toplum tarafından kabul görmemeleri ya da toplumsal ve dolayısıyla simgesel anlamlarla yüklü annelik ya da babalık deneyimlerinin onaylanmaması bir yerden sonra bu durumu istemeden de olsa kabullenmelerine neden olur ve böylece onlar, sadece ekonomik ya da kültürel sermayeye göre değil, bir yönüyle bunlara da bağlı olan birtakım simgesel ayrımlar temelinde ve hiyerarşik bir şekilde yapılanmış olan gündelik hayatın içerisinde daha savunmacı, daha açıklayıcı ve daha mahcup bir tavır geliştirmeye başlarlar. Kişinin toplum içindeki konumuna dair itibarsızlaştırıcı ve aşağılayıcı olan ya da onlara maruz kalan katılımcılar tarafından böyle alımlandığı açıkça belli olan birtakım söylemlerin tonu artıkça bu tavır daha çatışmacı bir hâl alabilmektedir. Bu anlamda sosyal bir olgu olarak otizm, gündelik hayatta yaşanan etkileşimler ve karşılaşmaların rengi ve ayrıca bireylerin tavır alışları üzerinde de etkili olmaktadır.

Katılımcıların yaşadıkları damgalanma deneyimleri, otizmle birlikte sahip oldukları farklılıklarını onlara sürekli hatırlatır ve dolayısıyla fiili toplumsal kimliklerini diğerlerine açık eder. Onlar bu durumun yarattığı itibarsızlaştırıcı ve alçaltıcı etkilere maruz kalmamak, diğer bir deyişle fiili toplumsal kimliklerini gizlemek ya da aynı kimliği görece rahat bir şekilde yaşamak için karşılaşmalardan ve etkileşimlerden kaçınmaya çalışırlar. Bu nedenle çocuklarıyla birlikte sosyalleşmek ya da görülmek zorunda kaldıkları durumlarda insanların daha az olduğu kamusal alanları ve saatleri tercih ederler. Normaller tarafından görülmeyi, dolayısıyla damgalanmadan kaçınmayı ya da damgalanma ihtimalini minimize etmeyi amaçlayan bu eylem biçimi, herkesin kullanımına açık olan kamusal alanın olağan bir şekilde deneyimlenmesini olumsuz olacak şekilde etkilemektedir.

5. ZORUNLU FİZİKSEL YAKINLIK: YÖRÜNGESEL BEDEN

Gündelik hayatın farklı katmanlarında ve farklı şekillerde ortaya çıkan zorlayıcı etkilerin beden ve ritim gibi olgularla birlikte tartışıldığı bu bölümde, ailelerin otizmlı çocuklarına fiziksel anlamda yakın olma zorunluluğundan doğan çeşitli pratiklerine referansla *yörüngesel beden* şeklinde kavramsallaştırdığımız olgusal gerçeklik üzerinde durulmuş ve bu gerçekliğin aileleri nasıl etkilediği *toplumsal ritim* gibi gündelik hayatta önemli olan başka bir sosyal olguyla desteklenmeye çalışılmıştır. Daha sonra *yörüngesel beden* olmanın sonuçlarından biri olan ve *sosyo-bedensel ritim mücadelesi* şeklinde kavramsallaştırdığımız olgusal gerçekliğe ulaşılmıştır.

5.1. Yörüngesel Beden Olmanın Yarattığı Birtakım Zorluklar

Orta ve ağır düzeyde otizmlı olan çocukların yaşadıkları nörolojik ve fiziksel yetersizlikler, onların ebeveynlerinden bağımsız bir yaşam sürmelerini engellemektedir. Yaşlıları olan ve hiçbir sağlık sorunu bulunmayan çocuklara nazaran daha yoğun bir takip, gözetim, kontrol ve bakıma ihtiyaç duyan otizmlı çocuklar, kendileriyle birlikte yaşayıp bu pratikleri üstlenmek zorunda kalan ailelerin gündelik hayatlarında *aşına olunanın dışında* gelişen yeni bir evrenin açılmasına neden olurlar. Bu evreye içkin olan ve doğrudan çocuğun gelişimsel yetersizliğiyle alakalı olarak ortaya çıkan bazı durumlar, ailelerin zaman ve mekânla kurdukları ilişkiyi değiştirip dönüştürür. Bu anlamda otizm, hayatın birçok katmanına nüfuz ederek ailelerin kent içi hareketliliğini, sosyalleşme pratiklerini, zaman algılarını ve mekânı kullanma biçimlerini etkiler. Çocuğun aniden beliren bazı ihtiyaçlarını gidermek ya da çeşitli şekillerde ortaya çıkması muhtemel olumsuz durumları yönetmek için fiziksel anlamda yakın olmanın kendisiyle birlikte getirdiği bu yeni evrenin ana unsurlarından biri de bedendir.

Bazı nörolojik problemlerden dolayı ortaya çıkan birtakım olumsuz etkilerin kendisini yine çocuğun bedeni üzerinden göstermesi, ailelerin bu bedeni yönetmek için sürekli hazır bulunmak zorunda kalmaları ve süreç içerisinde fazladan bir emek-zaman harcayacakları gerçeğini kabullenmelerine neden olmaktadır. Bu hazır bulunuş da ancak otizmlı çocuğa fiziksel anlamda yakın olunmasıyla işlevsellik kazanmaktadır. Bağımsız yaşam süremeyen bir bedenin yönetilmesi için zorunlu olan bu fiziksel yakınlık, bir yerden sonra yönetilmesi gereken bu bedenle kurulan ilişkiyi bir bağımlılık ilişkisine dönüştürmekte ve böylece “bedenler-arası” diyebileceğimiz bir gündelik hayat (Gardiner, 2016) gelişmektedir. Ancak bu bedenler-arasılık daha çok zorlayıcı, yakınlık ve hatta bağımlılık gerektiren bir bedensel-

arasılığa karşılık gelmektedir. Özellikle de çocuklarının takip, gözetim ve bakım sorumluluğunu üstlenip onlara her anlamda daha yakın olan katılımcı annelerin deneyimleri bu durumu daha da somutlaştırmaktadır. Sözelimi Ebru, 14 yaşındaki otizmlı kızını olası tehlikelerden korumak için sürekli takip etmek zorunda kalan katılımcılardan biridir. Geleneksel cinsiyet rolleri ve ayrıca cinsiyetçi iş bölümünün de etkisiyle bakım yükünü/emeğini ve çocuk özelinde gerekli görülen takip, gözetim ve kontrolü çoğunlukla tek başına üstlenen Ebru, bu durumun bazen kendisi için bunaltıcı bir hâl aldığını ifade ediyor:

Sürekli takip ettiğinizden bahsettiniz. Bu durum sizi nasıl etkiliyor?

Bazen bunalıyorsunuz ister istemez ama yapacak bir şey yok, mecbur takip edeceksiniz [gülümseme]. Ondan sonrası daha kötü; Allah korusun bir hap içse, yani öyle şeyleri yok ama. Mesela Ebrar ilaçları açıyor, içindeki kağıtlarla oynamayı seviyor, ilaçları sağa sola atıyor. E küçük oğlum var mesela o bilmeyebilir, atabilir [yutabilir]. Hani takip etmek zorundayım. Gerçi şimdi büyüdü, aklı eriyor, o kadar sıkıntı olmuyor ama insan korkuyor. Mesela sabunu çok basıyor. Ne bileyim insan aklına geliyor; “çamaşır suyu falan şey yapar mı [içer mi]” diye. İnsan ister istemez düşünüyor, belli olmaz. Sürekli benim [kimyasal malzemelerim/deterjanlarım] yukarıda, böyle alçak Ebrar’ın uzanacağı yerlere bırakmıyorum asla. Yukarılarda tutuyorum ama insan tabii ki bilemiyor, yani olur mu olur. O yüzden sürekli takip halindesin yani (Ebru, 44, Çalışmıyor).

Mevcut ekonomik sermayelerinin bir kısmını gölge öğretmen ya da bakıcı istihdam etmek için kullanan ve bu sayede kendilerine alan açan ve zaman yaratabilen Aslı, Selda, Berna, Alper ve Orhan gibi katılımcılardan farklı olarak Ebru, sınıf temelli bu imkândan yoksundur. Bu duruma annelik gibi toplumsal beklentilerle de şekillenen bir gerçeklik eklenince sözü edilen takip ve gözetimin zorlayıcılığı yoğunlaşmakta ve hem toplumsal cinsiyet hem de sınıf eksenli bir sosyal yıpranma biçimi yaşanmaktadır. Otizmlı çocuğun zorlayıcı ve ilerde de görüleceği üzere aritmik bedeninin merkezde olduğu bu gündelik hayat *bir bedeni başka bir bedenle birlikte* düşünmeye de imkân tanımaktadır.

Araştırmaya dâhil edilen annelerin eşlerinin para kazanmak için çalışmak zorunda olması, bu eşlerin (babaların) çocuklarıyla kurduğu fiziksel yakınlığı ağırlıklı olarak ev ile sınırlandırmaktadır. Ancak anneler için durum tam tersidir. Araştırmaya dâhil edilen 28 annenin 17’siyle çocuklarının eğitim aldıkları okul ya da rehabilitasyon merkezlerinin bekleme alanlarında karşılaşmış ve sonrasında yine okul ya da rehabilitasyon merkezi içerisinde uygun görülen bir yerde görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerin bu mekânlarda yapılmasının temel nedeni, annelerin ders saatlerinin bitmesini bu alanlarda

beklemek zorunda kalmaları, bir diğer deyişle çocuklarına yakın olma zorunluluklarıydı. Dolayısıyla bu annelerin zamanı kullanma ve gündelik hayatı deneyimleme biçimleri genel olarak ev ve okul gibi iki farklı mekân etrafında şekillenmekte ve bu mekânlardaki pratikleri de çoğu durumda çocuk eksenli bir hattı takip etmektedir. Örneğin, kendisiyle bir rehabilitasyon merkezinin en üst katında görüşme gerçekleştirilen Mehtap'ın (mülakat esnasındaki) zaman kullanımı ders ve teneffüs saatleri olmak üzere ikiye bölünmekteydi. Çocuğunun derste olduğu zaman dilimleri içerisinde soruları cevaplayan Mehtap, teneffüs saatinde aşağı kata inip çocuğuyla ilgilenmek zorunda kalmış ve bu nedenle görüşmenin geri kalanı teneffüs bittikten sonra tamamlanabilmiştir.

Otizmli bir çocuğu rehabilitasyon merkezine getirip götürme zorunluluğunun kendisiyle birlikte gerekli kıldığı asgari bekleme süresi bir yana, teneffüs saatlerinde de çocukla birebir ilgilenmek zorunda kalmak otizmle ilişkili olan fiziksel/bedensel yakınlığın katılımcıların mekân-zaman kullanımı üzerindeki etkisinin bir yönünü görünür kılmaktaydı. Benzer bir durum araştırmaya dahil edilen 6 babadan biri olan Mustafa için de geçerliydi. Emekli olan Mustafa, 17 yaşında olan oğlunun eğitim aldığı rehabilitasyon merkezinin hemen dışında bulunan bir bankın üzerinde gerçekleştirilen mülakatı, “çocuk 2 saat boyunca derste olacak, o arada yaparız” diyerek kabul etmiş ve böylece dersin bitmesiyle birlikte mülakat da zorunlu olarak sona ermiştir. Bu nedenle yapılan görüşmelerin hem yeri hem de zamanı sözü edilen fiziksel yakınlığa paralel olarak gerçekleştirilmek zorunda kalınmıştır. Bu durum ayrıca ailelerin çocuklarıyla aralarındaki fiziksel yakınlığı özel ile kamusal alan ayrımı gözetmeksizin kesintisiz bir şekilde devam ettirdiklerini göstermekte ve bu nedenle kendileri üzerinden onarıcı etkiler yapabilecek birtakım sosyalleşme imkânlarını deneyimleyememe ya da sonraki bölümlerde tartışılacağı üzere çocuklarını kaydettirdikleri kurumlar tarafından kendilerine ayrılan bekleme alanlarında yeni ilişkiler geliştirip sosyalleşmelerine neden olmaktadır.

Araştırmaya katılan kişilerin yaşadıkları deneyimleri birbirleriyle karşılaştırdınca bu durumun da ait olunan sınıfsal konuma göre değiştiği bulgusuna ulaşılmaktadır. Bakıcı ya da gölge öğretmen tutacak kadar geliri olan katılımcılardan Orhan, Aslı, Alper, Selda ve Berna bu aracı kişiler sayesinde çocuklarıyla aralarındaki fiziksel yakınlığı esnetebilmekte ve bu nedenle az da olsa kendilerine (ve eşlerine) alan yaratabilmektedirler. Benzer bir durum, Beylikdüzü'nde bir otizm spor ve yaşam merkezi kurup yöneticiliğini yapan ve 11 yaşındaki otizmli çocuğunun eğitimini, dolayısıyla takibini bu merkezde çalışan öğretmenlerin sorumluluğuna bırakma imkânına sahip olan Suzan için de geçerliydi. Bakıcı ve gölge

öğretmen istihdam edecek kadar hane geliri bulunmayan Figen, bu gerçekliği kendisiyle aynı uygulama okulunu kullanan bir başka annenin deneyimine ve maddi varlığa referans vererek örneklendirmektedir:

Burada bir ailemizin durumu çok iyiydi, çocuk gölge öğretmenle geliyordu, anne evde dinlenebiliyordu. Ama durumun varsa oluyor. Gölge öğretmen de bir ücret yani, onun da bir ücreti var. O ücreti karşılamak, onun sigortasını yaptırmak da bir maliyet maalesef. Bu otizmin her şeyi maalesef para (Figen, 49, Emekli).

Bu durumda bakıcı, gölge öğretmen ya da yardımcı istihdam edecek kadar geliri olmayan aileler (özellikle de anneler) otizmin zorunlu kıldığı fiziksel yakınlığı ve bu yakınlıktan doğan çeşitli sorunları daha yoğun ve doğrudan deneyimlemektedirler. Öyle ki *çocukla kurulan fiziksel yakınlığın derecesi artıkça çocuğun bedeni, bazı durumlarda annenin bedeninin bir uzantısı ya da parçası haline gelmektedir.*

Diğer yandan *olağan koşullarda* ebeveynler ile çocukları arasındaki mesafeyi genişletmesi anlamında aracı bir kurum olarak işlev görmesi beklenen okul, çocuğa yakın olma zorunluluğundan dolayı onlar için bir tür mikro yaşam alanına dönüşmektedir. Ancak sözü edilen fiziksel yakınlık ve hazır bulunma durumu sadece okulla sınırlı değildir. Okul otizimli çocuğun bedenini idame ettirebilmek için gerekli olan fiziksel yakınlığın sürdürüldüğü alanlardan sadece biridir. Okul haricinde ev ve kamusal alanın diğer bölümlerinde de deneyimlenen bu yakınlık, katılımcılarda bir yerden sonra hayatın otizm tarafından ele geçirildiği duygusunu uyandırmaktadır. Woodgate ve çalışma arkadaşları (2008, s. 1079) tarafından yürütülen bir çalışmada aileler özellikle de sıkıntılı durumlarda yaşadıkları bu gibi duyguları “otizmde boğulmak” (“drowning in autism”) şeklinde tanımlamışlardır. Ancak bu boğulmanın *pratikteki* karşılığının daha fazla detaylandırılması gerekmektedir. Bu noktada katılımcıların bu ele geçirilme ya da boğulma duygusunu farklı alanlarda *somut olarak* nasıl deneyimledikleri ve bu deneyimlemenin onlar üzerinde ne tür maliyetleri olduğu konusu üzerinde durulabilir.

5.1.1. Zorlayıcı Fiziksel Yakınlık

Özellikle de sosyoekonomik statüsü düşük olan annelerin yaşamları okul, ev ve etkinlikler arasında bölünmektedir. Bu da kent içi hareketliliği, mekânsal deneyimleri ve sosyal ilişkileri sınırlandırıcı bir etki yapmaktadır. 14 yaşında otizimli çocuğu dışında bir çocuğu daha bulunan ve kendisiyle bir uygulama okulunun yemekhanesinde görüşme gerçekleştirilen Bahar, bu durumu “önceden zaten çalışıyordum, doğumdan sonra işi

bırakmak zorunda kaldım. Şimdi kaç senedir zaten otizmle, çocuğumla uğraşıyorum yani. Peşinde koşturuyorum, her yere götürüyorum, eğitime, rehabilitasyona, havuza, öyle yani. Hayatımız böyle geçiyor, yani koşturmakla” (Bahar, 47, Çalışmıyor) sözleriyle betimlemiştir.

Çocuğun idaresi için gerekli olan fiziksel yakınlıkla doğrudan ilgili olan ve Bahar’ın gündelik hayatı deneyimlemesini ve hareketliliğini *zorunlu olarak* belli mekânlarla sınırlandıran bu “koşturma” hali, hayatı belli alanlara doğru daraltan, bu nedenle yaşam pratikleri üzerinde zorlayıcı olan bir gerçeklik olarak deneyimlenmektedir. Görüşme esnasında birkaç defa “sosyal hayatının olmadığını” ifade eden Bahar, “bir yere gitmek istediklerinde” eşiyile değişimli olarak çocuğa baktıklarını ve bu nedenle herhangi bir yere üç kişi aynı anda gidemediklerini de aktarmıştır: “Sosyal hayatımız yok yani, hiçbir alışverişe gidemeyiz, hiçbir yere gidemeyiz yani. Ya babası bakacak, babasına bırakıyorum, ben gidiyorum, ya ben duruyorum babası gidiyor. Öyle yani. Şöyle hepimiz bir, üçümüz bir gezmeye filan gidemiyoruz yani” (Bahar, 47, Çalışmıyor).

Söz konusu durum bir yerlere gitmek olduğunda çocuğun gelişimsel yetersizliği yüzünden ebeveynlerden birinin çocuğa yakın olup gözetimini üstlenmesi bir zorunluluk olarak belirmekte ve bu durum onların *hep birlikte* sosyalleşmesini ya da aynı anda hareket etmesini engellemektedir. Bu anlamda otizmlili çocuğa yakın olma gerekliliği katılımcının mekân temelli hareketliliğini büyük ölçüde yönlendirdiği gibi, aile üyeleri arasında yaşanması muhtemel birlikteliklerin üzerinde de belirleyici olmaktadır. Dolayısıyla özellikle de anneler, otizmlili çocukları ekseninde hareket etmek zorunda kalan *yörüngesel bedene* dönüşmektedirler.

Çocuğun takip ve gözetimi için gerekli olan fiziksel yakınlığı ve bu yakınlığın ailelerin eylem alanları üzerinde yarattığı zorlayıcı niteliğini açıklamak için ürettiğimiz *yörüngesel beden* kavramı, otizmlili çocuğu olan ebeveynlerin eyleme geçmek için yüksek dikkat ve sürekli hazır olma duygusu geliştirmek zorunda kalmalarını açıklamak için kullanılan ve doğrudan katılımcıların ifadesi olan “mental monitoring” (zihinsel gözlem/izleme) (Woodgate vd., 2008, s. 1079) kavramından farklı olarak, bu ebeveynlerin *pratik eylemlerini* odağına almaktadır. Diğer bir deyişle, *yörüngesel beden* kavramı daha çok bedenin yönetilmesi için gerekli olan fiziksel yakınlığın ailelerin eylem alanları ve biçimleri üzerinde ne tür etkilerde bulunduğunu açıklamak için kullanılmaktadır. Bu anlamda sadece zihinsel olarak hazır bulunmak değil, bu hazır bulunuşun aynı zamanda *pratikte* nasıl yankılandığıyla da ilgilidir. Bir bedeni yönetmek için gerekli olan başka bedenin yaptıklarını incelemek,

bedensel ve özneler-arası ihtiyaçların giderilmesi şeklinde de tanımlanan gündelik hayatı (Gardiner, 2016, s. 28), dolayısıyla bu hayatın içinde ortaya çıkan eylem biçimlerini daha yakından görmek açısından önemlidir.

5.1.2. İtekleyerek Yaşamak

Ailelerin alışılmışın dışında bir kamusal alan kullanımı ve beden yönetimi bilgisini edinmelerine sebebiyet veren yörüngesel beden olma durumu, gündelik hayatı organize etme ve onu deneyimleme biçimini de büyük ölçüde etkilemektedir. Bu organizasyon ve deneyimleme biçimi de katılımcılardan biri olan Aslı'nın ifade ettiği gibi “hep bir mücadele” şeklinde kendini göstermektedir. Yukarıda da yazıldığı gibi bu mücadelenin merkezi noktasını otizmlili çocuğun bedeni oluşturmaktadır. Çünkü bu beden; hareketliliği, dürtüselliği, öngörülemezliği, bazı durumlarda bilinmezliği, zor nüfuz edilebilirliği ve şeyleri takıntı haline getirme özellikleriyle *sürekli yönetilmesi ve kontrol edilmesi* gereken ve ayrıca mevcut toplumsal düzenin görece uyumlu bir parçası haline getirilmesi için uzun soluklu olarak eğitilmesi/rehabilite edilmesinin iyi olacağı düşünülen bir bedendir. Bu da gündelik hayat içerisinde ortaya konan mücadelenin yoğunluğunu, şiddetini ve maliyetini artıran bir etkidir. Buradan hareketle otizmlili çocuğun çeşitli semptomlara sahip bedeninin yönetilmesi bağlamında ortaya çıkan gündelik hayat pratiklerinin araştırmaya dâhil edilen aileler özelinde farklılaştığı bulgusuna ulaşılmıştır. Ortak olan nokta ise çocukla kurulan fiziksel yakınlığın yoğunluğu ile yaşanan zorlukların derecesi arasındaki paralelliktir.

Kendisiyle bir kahve firmasının satış direktörlüğünü yaptığı Levent'teki ofisinde görüşme gerçekleştirilen, güzel sanatlar lisesine giden 16 yaşındaki otizmlili çocuğu dışında normal gelişim gösteren bir kızı bulunan ve otizmi “ipekböceği” olarak tanımlayan Hakan, gündelik hayatta kendilerini, özellikle de çocukla daha yakından ilgilenmek zorunda kalan eşini en çok zorlayan durumun “itekleyerek yaşamak” olduğunu ifade etmiştir:

Eşim diyor ki, ben de onu fark ediyorum, Barış yerine 3 çocuk büyüttümdüm. Barış üçüne bedel. Üç çocuğa bedel. Çünkü sürekli hatırlatıyorsunuz. Kalk, dişlerini fırçala, dişlerini fırçala, dişlerini fırçala. Dişlerini fırçalamaya gidiyor. Tuvaletten çık, tuvaletten çık, tuvaletten çık, tuvaletten çıkıyor. Yemeğe otur, otur. Bu sefer kalk kalk kalk. Yani sürekli arkadan itmek gerekiyor. Bu bir vaka, gerçek. Bunu aşabilmek için de hedefler koymaya çalışıyor. Hızlı yaparsan karşılığında şu. Sürekli bir hedef ve ödül noktasında motive etmeye çalışıyoruz, ama çok zor, kolay değil yani çok zorluyor yani anne-babaları (Hakan, 45, Satış Direktörü [ayrıca gayrimenkul danışmanlığı da yapmaktadır]).

Çocuğun belli pratikleri uygulama noktasında tek başına karar alamaması ya da aldığı kararın olağan gündelik akışı bozacak denli geç ve yavaş olması, Hakan ve eşinin eylem alanlarını yapılandırmaktadır. Temel ve farklı pratiklerin çocuğa belli aralıklarla sürekli hatırlatılması, bir yerden sonra onlar için *zorlayıcı bir rutine* dönüşmektedir. Normal gelişim gösteren kızlarının durumundan da hareketle “üç çocuğa bedel” olduğu düşünülen otizmlili çocuğun sürekli yönlendirilmesi ve teşvik edilmesi temelinde ortaya çıkan bu rutin, hatırlatılması gerekenleri hatırlatmak için çocuğa yakın olmak, dolayısıyla onun yörüngesinde bulunmak anlamına gelmektedir.

Yörüngeden çıkmak, çocuğun daha fazla tuvalette kalması ya da yemekte daha fazla oturması, dolayısıyla zamanın ve mekânın çocuk tarafından olağan akışı bozacak şekilde ele geçirilmesi demektir. Bunun önüne geçmek, çocuğu olağan akışın içerisine tekrar dâhil etmek için harcanan çaba, gündelik hayatı bir mücadele alanına çevirmektedir. Dolayısıyla ailelerin sürekli hazır bulunma ve otizm özelinde ortaya çıkan durumları yönetmek zorunda olmaları gerçeği sadece zihinlerinde değil, onların pratik gündelik hayatlarında ve bedenlerin de yankı bulmaktadır.

Bu durumda ailelerin *yörüngesel beden* olup, yörüngesinde oldukları bedenin yönetilmesi konusunda sarf ettikleri çaba, otizmle birlikte bozulan olağan akışın seyrini görece düzeltmek ve kendileri için zorlu bir alana dönüşen gündelik hayatı idare edip yaşanılabilir hale getirmekle ilgilidir. Bunu mümkün kılmak için de otizmle birlikte somut bazı durumlar temelinde deneyimleyerek öğrendikleri pratik bilgileri devreye sokmaktadırlar. Bu bilgiler sadece ev içinde yaşanan zorlukları aşmak için değil, kamusal alanda otizm özelinde karşılaşılan bazı öngörülemez olan durumları yönetmek için de geçerlidir. Örneğin Hakan, çocuğu Barış’ın toplu taşımadan inerken önünde duran insanlara bazen “çekilsene be adam” şeklinde ifadeler kullandığını ve bu gibi durumlarda yanında olan eşinin devreye girip, “kusura bakmayın o engelli” reaksiyonunu gösterdiğini belirtmiş ve bu durumu da “mümkün mertebe çoban gibi arkasını toparlamaya çalışıyoruz” sözleriyle değerlendirmiştir. Burada kullanılan ve bazı durumları *yönetme* pratiğine gönderme bulunan “çoban gibi” ifadesi, çocuğun yörüngesinde olma zorunluluğunu ve zorluğunu örneklemektedir. Beden etrafında sürekli bir hazır bulunuş ve bu hazır bulunuşun pratikteki karşılığı çocuğun gelişimsel yetersizliği özelinde yaşanan veya yaşanılması muhtemel olumsuzlukları yönetip kontrol altına almak ve ayrıca yine aynı engelle ilişkili olarak gelişen zorlayıcı gündelik hayata çeki-düzen vermek şeklindedir.

Benzer bir durum, amařır asan kiřileri izlemeyi seven ve bunu da “takıntı” haline getiren ocuęunun davranıřını bireylere izah etmek zorunda kalan Yařar iin de geerlidir. 12 yařındaki otizimli ocuęunun bu takıntısına baęlı olarak ortaya ıkan ve gndelik hayatın ierisinde ya da kentsel kamusal alanda alıřık olunmayan karřılařma biiminde olası bir “yanlıř anlamayı” gidermek, bu nedenle muhtemel bir sorunu/atıřmayı engellemek iin Yařar, nleyici birtakım tedbirler almak zorunda kalır:

Yařar: Bazen mesela alıp dıřarı ıkardıęımda kadınlar balkonda amařır seriyor, hemen durup bakıyor ya, ocuk bizim buramıza gelmiř zaten [bydęn kastediyor]. Hemen diyorum “abla iki dakika ieri gir de bunun amařır takıntısı var.” “Tamam” diyor, hemen ieriye giriyor. Ondan sonra yryoruz.

Gler: amařır bitene kadar o kadını izler.

Yařar: Yoksa izler. Ee bu sefer orada ben de duruyorum illaki evinde erkeęi vardır yani. Grdę zaman atacak.

Gler: Yanlıř anlayacak.

Yařar: Yanlıř anlayacak. Hemen bařtan sylyorum ben. Ieriye giriyor, biz gidiyoruz. O da bitti diyor, hadi gidek [gidelim] hesabı hoplaya hoplaya gidiyoruz. Ama grrse [durup bakar] (Gler, alıřmıyor, 41; Yařar, Gvenlik Grevlisi, 45).

Bu durumda yrngesel beden olmak, kentsel kamusal alanın farklı blmlerinde ortaya ıkan etkileřimlerin ya da birtakım durumların seyrini *otizimli ocuk yerine* ve *nceden* dřnmek, birtakım *kestirimlerde bulunmak*, “arkasını toplamak” ve genelde bu řekilde hareket etmek anlamına da gelmektedir. Uzun bir tarihsellięin ve toplumsallıęın sonucunda yerleřik hle gelen normların ya da teamllerin otizimli ocuk tarafından iselleřtirilmemesi, dolayısıyla bunların bilinmemesi, onun yanında bulunup sosyalleřmesini saęlamaya alıřan ebeveynlerin gndelik hayatını, kentsel kamusal alanı kullanma biimlerini ve sosyal iliřkilerini *alıřılanın dıřında* olacak řekilde deęiřtirir. Yařar, 12 yařında konuřma sorunu yařayan ve toplumsal alanda geerli olan normları ihlal etmenin olası olumsuz sonularını kavrama konusunda sorun yařayan ocuęunun yerine de dřnmek zorundadır.

Hem ev iinde hem de kamusal alanın farklı kompartımanlarında yařanılması muhtemel olumsuz durumların nne gemek iin gerekli olan fiziksel yakınlıęın ve bedenin ynetilmesi meselesinin Esra zelinde deneyimlenmesi ise ok daha somut bir nesne zerinden grnr hle gelmektedir. Kamusal alanda kızıyla birlikte gezinirken zorlandıęını belirten Esra, bu durumu grece rahatlatmak iin bele baęlanan ve uzayabilen zel kemer almak zorunda kalmıř ve bunu kullandıęında da eřitli tepkilerle karřılařmıřtır:

Ben elimden kaçmasın diye, bu genelde yurtdışında yaygınmış, burasına böyle kemer takıp hani serbestçe yürümesi için önden bırakıyorsunuz siz burada önden elinizle [kemer] tutuyorsunuz. Ben bunu bir kere yaptım, millet “köpek mi gezdiriyorsun” dedi [gülme]. Halbuki onun özgürce gezip, rahat edebilmesi için şey yapmıştım, ama “köpek mi gezdiriyorsun” [demişlerdi] (Esra, 33, Çalışmıyor).

Kızıyla arasındaki güvenli fiziksel yakınlığı bu kemer aracılığıyla korumak isteyen Esra, otizm özelinde deneyimlenen bedenler-arası gündelik hayatın boyutlarını da görünür kılmaktadır. Otizme içkin olan ve kendisini pratikte gösteren öngörülemez hareketliliği yönetmek için bir kereliğine kullanılan kemer, Esra’nın çocuğunu kendi yörüngesinde tutma isteği ve çabası olarak karşımıza çıkmaktadır. O, çocuğunun “özgürce gezmesi”ni kendisine “bağlı” olmasıyla ilişkilendirmektedir. Kemer ile sağlanan bu bağlılık, gündelik hayatın akışı içerisinde ortaya çıkması muhtemel ve ciddi olumsuzlukları önleme gerekliliğinden doğar. Bu anlamda kamusal alandaki bir birlikteliği daha *öngörülebilir* ve *güvenilir* kılmak için gerçekleştirilen bu stratejinin rasyonel ve pratik bir zemini vardır. Ancak, aynı rasyonellik ve pratiklik *alışılmışın dışında* bir görüntüye neden olduğundan, başkaları tarafından irrasyonel ya da ancak bir hayvanla birlikte düşünüldüğünde rasyonel olarak algılanabilen bir eylem pratiğine dönüşmektedir. Esra için bir tür emniyet kemeri işlevselliği gören ve pratik bir ihtiyaca cevaben satın alınıp kullanılan nesne, başkalarının gözünde alçaltıcı göndereni olan bir tasma olarak alınıp değerlendirilmektedir.

5.1.3. Bedensel Düğümün Karmaşılaşması

Alışılmışın dışında gelişim gösteren otizmlili çocuğun yönetilmesi için gerekli görülen fiziksel yakınlığın ve hazır bulunma halinin kesintiye uğraması ailelerin gündelik hayatında belli bir maliyeti olan başka türlü zorluklar yaratmaktadır. Bu zorluklarla karşılaşılması için sürdürülen fiziksel yakınlık ve hazır bulunma hali, bir yerden sonra kendisini doğrudan beden üzerinde göstermektedir. Yönetilen bedenin zorlu nitelikte olması, bu bedeni yöneten öteki bedenin de bahsedilen zorluğun üstesinden gelecek kadar güçlü ya da sağlıklı olmasını koşullar. Bakım veren kişinin bedeni özelinde ortaya çıkması muhtemel bir aksilik, çocuğun durumunun daha da kötüye gitmesi, dolayısıyla gündelik hayatın daha da zorlayıcı bir alana dönüşmesi anlamına gelmektedir. Mehtap özelinde yaşanan deneyim bu durumu örneklemektedir. Otizmlili çocuğuna kendisi dışında bakacak kimsenin olmadığını ve bu yüzden sürekli sağlıklı olmak zorunda olduğunu belirten Mehtap, hasta olduğu anlarda bile dinlenme fırsatı bulamamaktadır:

Hiç hastalanmayacaksınız, hep ayakta duracaksınız, hep güçlü olacaksınız. [...] Hep sağlıklı olmak zorundayız, iyi olmak zorundayız, hasta olma lüksümüz yok, yatma lüksümüz yok. Ben mesela 1-2 hafta önce grip oldum, nezle oldum yatma şansım yok. Çocuk başımda “hadi anne kalk” diyor. Ee özel ihtiyacı var çocuğun, yemesi var, içmesi var. Kim gelecek bakacak? Hiç kimse! Özel bir çocuğunuz varsa çarpı iki, hiç kimse bakmaz (Mehtap, 45, Çalışmıyor).

Otizmli çocuğun bakım pratiğini üstlenecek, dolayısıyla mevcut fiziksel yakınlığı belli bir ücret karşılığında esnetebilecek bakıcı ve gölge öğretmen gibi işlevsel ara kişilerin yokluğu Mehtap’ın kendisini sürekli güçlü kılmasıyla ya da güçlü olmak zorunda hissetmesiyle sonuçlanmaktadır. Bu nedenle otizm özelinde deneyimlenen gündelik hayat, Mehtap’ın hastalıkla kurduğu ilişkiyi değiştirip dönüştüren bir gündelik hayattır. Ayrıca önemli olan, sadece çocuğu ve çocuk özelinde ortaya çıkan durumları yönetmek değil, aynı zamanda içselleştirilmiş cinsiyet rolleri ve sınıfsal gereklilikler nedeniyle *her şeyi yönetecek* olan bedenın kendisini de yönetmektir. Hasta olmanın kendisiyle birlikte getirdiğı birtakım gereklilikler (örneğin yatıp dinlenme) çocuğun durumu nedeniyle “mecburen” askıya alınır. Dolayısıyla yörüngesel beden olmak, hayatın birçok alanının otizmli çocuk tarafından ele geçirildiğini pratik bir şekilde deneyimlemek ve bu alanların yaratacağı muhtemel olumluluklardan faydalanamamak anlamına gelmektedir.

Benzer bir durum 13 yaşındaki otizmli çocuğu yüzünden sürekli “tedirgin” halde olduğunu söyleyen Hülya için de geçerlidir. Covid gibi kapanma gerektiren bir salgın nedeniyle çeşitli işlevsel özellikleri bulunan okulun askıya alınması, Hülya için yörüngesel beden olmanın yoğunluğu artırıcı bir etki yapmaktadır. Hem maddi hem de birtakım destekleyici yetersizliklerinden dolayı ileri derecede hiperaktivitesi de olan otizmli çocuğunun bakımını, takibini ve gözetimini “tek başına” üstlenmek zorunda kalması ve bunu da uzun süreliğine, üstelik kesintisiz bir şekilde yapması onun sosyalleşme olanaklarını engellemektedir:

Kimsenin evine gitmiyorum. Sürekli bağımlı çocuk bana. Hani sosyal bir hayatım yok. Nereye gitsem benim yanımda. Sürekli gözümün önünde olması lazım. Ya mutfağa giderse, bir şey kırılır. Mesela balkonda bir şeyler atıyor, mandaldır, şudur, budur. Yani sürekli gözümün önünde olması lazım. Yani sürekli bağımlı bana.

Peki bu durum sizi nasıl etkiliyor?

Hani nasıl diyeyim, insan sürekli kendinden, nasıl diyeyim; sürekli tedirginsin, sürekli şey [teyakkuz] halindesin, mesela hasta olma gibi bir lüksün yok, mesela gidip de bir hastanede yatamazsın. Hasta olsan bile kalkmak zorundasın, hani yatmak gibi bir durum yok. Hani özel hayatın olmuyor yani.

Böyle bir durumu doğrudan yaşadınız mı peki?

Mesela ben korona oldum, ama sürekli ayaktaydım. Yatmak istiyordum ama yatamadım. Ayakta kalmak zorunda kaldım. Ben güçlü olduğum için değil, güçlü olmak zorundaydım.

Aslında sana bir ağırlık oluyor, sen kendin yatmak istiyorsun ama yatamıyorsun (Hülya, 44, Çalışmıyor).

Çocuğun yörüngesinde olmak karşılıklı bir bağımlılık ilişkisi yarattığından ve bu ilişki de çocuğun engeli temelinde gerçekleştiğinden, dahası aynı ilişkiyi kesintiye uğratacak ya da görece esnetebilecek bakıcı ya da farklı türden destekleyici (anne, kaynana, kardeş vb.) ara kişiler olmadığından ve ayrıca kendisine yardımcı olma ihtimali bulunan baba da gelir elde etmek için “marangozluk” yaptığından Hülya’nın yaşadığı hastalık deneyimi ve bu deneyimin yarattığı zorluk katlanarak artmaktadır.

Bu durumda bağımsız bir hayat süremeyen 13 yaşındaki otizmli çocuğun yanında bulunma zorunluluğu, Mehtap’ın deneyiminde de görüldüğü üzere, güçlü ve sağlıklı olmayı ya da öyle görünmeyi koşullamaktadır. Dolayısıyla toplumsal cinsiyet rolleri, iş bölümünün cinsiyetçi yapısı ve sınıf gibi sosyal olgular sonucunda yaşanan yörüngesel beden olma durumu hastalık gibi bir gerçekliği biyolojik ve bireysel olmaktan çıkarıp toplumsal olana bağlar.

Mehtap ve Hülya’nın otizm özelinde yaşamak zorunda kaldıkları bu öznel deneyimleri *bedensel düğümün karmaşılaşması* şeklinde adlandırılabilir, çünkü gündelik hayatın olağan akışını bozan ve bu nedenle başka türden bir akış ve ritim yaratan hastalık gibi bir olgu, aynı hayatı daha farklı bir şekilde bozan otizm gibi bir engelle kesişir ve böylece anneler, çocuklarıyla ilgilenebilecek bir bakıcı istihdam edemedikleri için hem kendi hem de otizmli çocuklarının bedenlerine ait rahatsız edici semptomlarla baş etmek ya da en genel anlamıyla durumu idare edip yönetmek için ekstra çaba sarf etme gereği duyarlar ve bu durum onların hastalık deneyimlerini dâhi otizm ekseninde yaşamalarına neden olur. Öyle ki üçüncü çocuğunu sezaryen ile doğuran Ayten, doğum yaptığı günün hemen sonrasında ayakta olduğunu, çünkü otizmli oğlunu okula göndermek zorunda kaldığını ifade etmekteydi. Bu anlamda otizm, gündelik hayatı ele geçirip nüfuz etme noktasında çok güçlü bir gelişimsel yetersizlik türü olarak karşımıza çıkar. Bu nüfuz etme sadece maddi anlamda değil, görüldüğü gibi hem ruhsal hem de bedensel anlamda da ciddi bir maliyete neden olmaktadır.

5.1.4. Toplumsal Cinsiyet Rollerinin Etkisi

Otizm gibi zorlayıcı bir olgu, ergenlik gibi bir başka zorlayıcı olguyla kesiştiğinde yörüngesel beden olma durumu kendisiyle birlikte farklı ya da beklenmedik pratikleri uygulamayı da zorunlu kılmaktadır. Genel olarak normal gelişim gösteren çocuklara sahip anne ve babaların deneyimlerinden daha farklı bir ebeveynlik deneyimi yaşatan bu

pratiklerin bazıları, katılımcıların aile içi cinsiyet rolleri ve yine bu rollere bağlı olarak ortaya çıkan iş bölümünün yarattığı zorluklar hakkında da bilgi vermektedir. Özellikle de annelerin bakım yükünü ağırlık olarak tek başlarına üstlenmeleri ve bu nedenle yörüngesel bedene dönüşmeleri otizmlili çocuklarının zamanla ortaya çıkan özel ihtiyaçlarına da yakından tanıklık etmeleri ve bu ihtiyaçları istemeseler dahi gidermek zorunda kalmalarıyla sonuçlanmaktadır. Bu durumun bir örneği, kocası yapmadığı için 17 yaşındaki otizmlili oğlunun “genel temizliğini” üstlenmek zorunda kalan Birsen’in yaşadıklarıdır:

Şu an mesela oğlumla, mesela erkek daha zor, gerçekten daha zor. Mesela şu şekilde; babasına söylüyorsun “böyle böyle oldu” [diye], “ben yapamam sen yap” [diyor]. Ee ben nasıl yapayım?!

Tam olarak anlayamadım açıkçası...

Genel temizliği mesela. Eşime diyorum, “bak Erdem [otizmlili olan çocuğunu kastediyor] kocaman oldu, 17 yaşında. Onun genel temizliğini sen yap” [diye]. “Ben yapamam. Ya ben kesersen” [diyor]. Koltuk altını ben yaparım [temizlerim], o değil. Genel temizliğini, mesela özel yerini yapmıyor, ben yapıyorum. Mesela eşime diyorum “sen yap”, “ben yapamam, ben nasıl yapayım, ben keserim” [diyor]. “Ya bir kesersin, iki kesersin” diyorum. O yüzden dedim ya dünya yansa umurunda değil babası, öyle. Benim eşim öyle. Kız çocuğu daha rahat. Ben mesela oturup Nurcan’la [kızım] her şeyi konuşuyorum, ama Erdem’le öyle yapamam (Birsen, 44, Çalışmıyor).

Ergenlik, aile içi iş bölümünün cinsiyetçi bir şekilde yapılanması ve kişilerin sosyoekonomik statülerinin kesişimi otizm etrafında gelişen gündelik hayata, yörüngesel beden olma zorunluğuna ve bu zorunluluktan kaynaklanan deneyim ile pratiklere alışılmışın dışında bir boyut katmaktadır. Toplumsal anlamlar ve değerlerle yüklü olan insan bedenine ve bu bedenin özel bölgelerine³⁴ dair bu tür bir pratiği icra etmek, Birsen’in eşi tarafından *alçaltıcı* bir unsur olarak görülür. Bu tür bir durum içerisinde olmak içselleştirilen erkeklik imgesine zarar vereceğinden, dolayısıyla kendisiyle birlikte duygusal bir yük getireceğinden bahse konu bakım pratiği annenin omuzlarına yüklenir ve aile içi iş bölümü annenin aleyhine olacak şekilde yapılır.

Neredeyse her an her yerde hazır bulunan toplumsal bilinçdışı bir başka bedenin alt kısımlarını tıraş etmenin *uygunsuz* olduğunu Birsen’in eşine hatırlatır ve o da kendisine yakıştıramadığı bu durumdan ürettiği bir gerekçeyle kurtulur. Dolayısıyla durum tek başına

³⁴ Örneğin Bourdieu (2019b, s. 30-31), Kabil toplumu üzerine yaptığı etnografik çalışmasında “bedenin ayrıca *kamusal* (yüz, alın, gözler, bıyık, ağız, toplumsal kimliğin yoğunlaştığı, kendini takdim edişin soylu organları, karşı koymayı ve diğerlerine cepheden bakmayı gerektiren şeref-*nif*); ve ayrıca *özel* tarafları vardır (şerefin gizlemeyi emrettiği, saklı ve utanç verici taraflardır bunlar)” diye yazar.

“ben yapamam”la ilgili değil, bedenın özel bölgeleriyle ilgilenmeyi gerektiren *bu pratięi üstlenerek kendimi açaltamam* ya da *küçük düşürememle* de ilgilidir. Bourdieu’nün (2019b, s. 21) ifade ettięi gibi, “cinsler arasındaki bölünme [...] tüm toplumsal dünyada, hem de, bedene gömülü haliyle bedenlerde eyleyicilerin habitus’unda mevcuttur; buralarda, algılama, düşünme ve eyleme şemaları sistemleri olarak işleyiş gösterir.” Birsen ve eşini kuşatan toplumsal gerçeklik onların algılama ve sonrasında eyleme biçimleri üzerinde etkili olur ve aşına olunmayan bir pratięin icrası anne tarafından gerçekleştirilir. Bu anlamda (ilerde katılımcılardan Hakan’ın farklı bir babalık deneyimi özelinde de görüleceęi üzere) işgal edilen toplumsal konumla da birlikte şekillenen toplumsal cinsiyet rolleri ve ayrıca yörüngesel beden olma gerçeklięi yeni ebeveynlik deneyimlerinin yaşanmasına da neden olmaktadır.

Yörüngesel beden olmak, bu gibi durumlara maruz kalmanın yanı sıra kişilerin olaęan gündelik ritimleri üzerinde de birtakım deęişikliklere neden olur. Belli bir tarihsellięin ve toplumsallıęın sonucunda yerleşik hale gelen ve bu nedenle eyleyiciler tarafından içselleştirilen toplumsal ritmin bozulması, gündelik hayatı katılımcı aileler için bir mücadele alanına dönüştürmektedir. Dięer bir deyişle yörüngesel beden olmanın gündelik hayatın akışı içerisinde birtakım somut maliyetleri de bulunmaktadır.

5.2. Sosyo-Bedensel Ritim Mücadelesi: Bir Mücadele Alanı Olarak Gündelik Hayat ve Ritim Analizi

Herhangi bir nesne ya da geliştirilen farklı stratejiler aracılığıyla otizmlı çocuęu belli bir mesafede tutup yönetmek demek, aynı zamanda onun yörüngesine girmek, *ona göre* hareket etmek demektir. Buradan hareketle otizmlı bedenın yönetilmesi için gerekli olan öteki beden, yönetmek zorunda kaldıęı bu beden tarafından istemsizce yönlendirilip yönetilen ve daha da önemlisi ritmi belirlenen bedendir sonucuna ulaşılabilir. Çünkü ağırlıklı olarak uyulması gereken ritim, çocuęun ritmidir. “İtekleyerek yaşamak”, “hep bir koşuşturma”, “hiç hastalanmayacaksınız”, “genel temizlięini yapma” ve “sezaryenin ertesi günü çocukla ilgilenmeye devam etme” örneklerinde görüldüęü gibi otizmlı çocuęun durumu, bu ritme ayak uydurulmasını zorunlu kılmaktadır. Uyku, tuvalet ve beslenme gibi temel ihtiyaçların giderilmesi ve kentsel alanlarda çocukla birlikte hareket etme ekseninde kendisini gösteren bu yeni zorlayıcı ritim, ailelerin gündelik hayatla kurdukları ilişkiyi ritmik bir mücadele ilişkisine dönüştürmektedir.

Otizm, sadece olağan gündelik akışı bozmakla kalmaz, bu akışa yeni ritim örüntüleri de sunar. Sürekli tekrarlar, kontroller, biyolojik saatler, takıntılar, bekleyişler, kesintiler, takipte kalıp hazır bulunmalar ekseninde ortaya çıkan ve yine alışlagelmiş gündelik ritmin dışında bir niteliğe sahip olan bu ritim, kendisini mekân-zaman-beden üçgeninde belirgin bir şekilde hissettirir. Çocuğun ev (ve evin birçok katmanını), okul ve park gibi çeşitli mekânları bağımsız biri olarak değil de ebeveynleriyle birlikte deneyimlemek zorunda kalması, benzer şekilde ebeveynlerin de aynı mekânları çocuklarıyla birlikte deneyimlemelerine ve dolayısıyla kendi gündelik ritimlerini çocuğun ritmine göre ayarlamalarına ya da çocuğun ritmini geliştirdikleri çeşitli pratikler aracılığıyla kendi gündelik ritimlerine uydurmaya çalışmalarına ve bunu yaparken de belli bir çaba sarf edip mücadele etmelerine neden olmaktadır. Ancak her iki durum da karşılıklı etkilenmeler ekseninde şekillenmekte ve kendi içinde farklı zorluklar barındırmaktadır.

Hakan'ın yukarıda belli tekrar ve döngüsel durumlar üzerinden betimleyip “itekleyerek yaşamak” şeklinde adlandırdığı durum, çocuğun ritmini evdeki diğer üyelerin mekân-zaman ritmine uydurmaya çalışma şeklinde ortaya çıkan mücadele etme biçimine örnektir. Ancak söz konusu durum direnen ya da nüfuz edilmesi güç olan bir bedenle ilişkili olduğundan, çoğu durumda gündelik olanın bu ritme göre yeniden düzenlenmesi ya da en iyi ihtimalle gözden geçirilmesi de gerekmektedir. Dolayısıyla aileler çocuklarının ritmini düzenlemeye çalışırken kendi ritimlerini çocuklarının ritimlerine göre değiştirip dönüştürmek zorunda kalırlar. Bu durumda yönetme-yönetilme ilişkisinde gözlemlenen karşılıklı etkilenme gerçeği, söz konusu gündelik hayatın ritmi olduğunda da görünür hale gelmeye başlar. Örneğin oğlunun her bir buçuk saatte bir tuvalete gitme ihtiyacı olduğunu belirten Orhan, bu sürenin eskiden daha kısa olduğunu, ama belli bir zaman zarfına yayılan eğitim süreciyle birlikte uzattıklarını belirtmiştir. Çocuğunun öz bakımını yapamadığını ve bu nedenle tuvalet meselesini kendilerinin ya da bakıcının üstlenmek zorunda kaldığını da ifade eden Orhan, bu durumun yarattığı zorlayıcı durumu idare etmek için kamusal alanda sürekli tuvalete yakın alanlarda sosyalleştiklerini, herhangi bir yere gittiklerinde de ilk olarak tuvaletin yerini öğrenmek istediklerini aktarmıştır:

Kendi öz bakımını Caner kendisi yapamıyor, biz kendimiz yapıyoruz. Yani bir buçuk saatte bir biz kendimiz tuvalete götürüyoruz. Mesela akşam yatarken saat 10'da yatıyor. 10'da tuvalete götürüp getirdikten sonra yatırıyoruz. Yardımcı abla yatırıyor. Gece uyandırır uyanıyor, uyandırmasa sabaha kadar [uyuyor]. Kaçta uyanıyor? Altıda-yedide, o zamana kadar tutuyor gece. [Uyanınca] kalkıp tuvalete götürüyoruz. Ama biz normalde sokağa da çıkardığımız halde hep kafamızı [meşgul ediyor], o bizi işte yaşam alanımızı daraltıyor. Hep

bir yerde olduğumuz zaman hep tuvaletin yakınlarında bir yerde olmamız gerekiyor [gülümseme].

O bir buçuk saati sürekli kontrol mu ediyorsunuz peki?

Sürekli kontrol ve tuvalet yakınlarında, tuvalet yakınlarında. Mesela parka gittiğimiz zaman ilk baktığım yer tuvalet var mı burada [gülümseme]? İşte bir yere gittiğim zaman ilk baktığım [yer tuvalet oluyor]. Mesela metroda falan. Bir buçuk saat tabii kış sürelerinde aşağıya düşüyor, yani bir saate düşüyor. Bazen kaçırıyoruz onu da. Dediğim gibi kendi çocuğum için konuşuyorum. Biz hep ev yaşantımızı, sosyal yaşantımızı ona göre ayarladığımız için kendimizi çok kısıtladık. Kendi hayatımızdan verdik yani (Orhan, 43, Mobilyacı).

Çocuğun nörolojik kapasitesinin mevcut toplumsal düzende geçerli olan değer ve normları içselleştirmeye müsait olmaması ve bu gerçekliğin de kendisini doğrudan beden ritmi üzerinden dışa vurması kamusal alanın kullanımını belli alanlara doğru sınırlandırmaktadır. Hakan'ın durumunda tekrar ve döngüsellik ekseninde kendisini gösteren “itekleyerek yaşamak” durumu, Orhan'da da benzer şekilde tekrar ve belli aralıklarla tekrar eden biyolojik durumun sürekli kontrolü temelinde karşımıza çıkar. Her bir buçuk saatte bir açığa çıkan döngüsel bir durumu idare etmeye çalışmak kendi ritmini çocuğun ritmine göre ayarlamak, dolayısıyla aşına olunan ritmi görece yitirip yeterince özerk olamamak demektir. Olağan akış çocuğun biyolojik ihtiyaçlarından dolayı her bir buçuk saatte bir kesintiye uğrar. Bu nedenle çocukla birlikte eylemde bulunulan gündelik hayat onun için itekleyerek değil de bölünerek yaşanılan bir alan haline gelir. Her iki durumda da merkezi konumda yer alan özne otizmlili çocuk ve onun toplumsal ritmi ihmal eden nitelikteki biyolojik ve bedensel ritmidir. Bu anlamda uyulması ya da değiştirilmesi gereken yeni ritim hayatı zorlayan, ama zorlamakla da kalmayan eksiltme bir ritimdir. Bu eksiltme aynı zamanda yeni toplumsallaşma biçimlerine de zemin hazırlar.

Bu ritim tek başına çocuğu değil, ayrıca çocukla aynı mekânı, dolayısıyla aynı zamansal bağlamı paylaşan başka bireyleri de ilgilendirdiği için hem ev ortamında hem de kamusal gündelik hayatta başka bir etkileşim ekolojisi ortaya çıkmaktadır. Bu nedenle yörüngesel beden olmanın kendisiyle birlikte getirdiği ritmik mücadele, yalnızca çocuğun bedenini yönetmekle alakalı olan bir mücadele değil, bu bedeni zorunlu olarak içerimleyen toplumsal alanı yönetmekle de yakından alakalıdır. Söz gelimi tuvalete yakın yerlerde bulunma isteği sadece çocuğun biyolojik sorununu kolayca idare etmekle ilgili bir eylem değil, aynı zamanda bu sorundan dolayı ortaya çıkması muhtemel kamusal utandırmanın ve damgalanmanın da önüne geçilmesi için gerekli görülen, dolayısıyla özellikle de “başkalarını” da hesaba katarak geliştirilen somut bir pratiktir. Nitekim Orhan, oğlunun bir defasında bakıcısıyla birlikteyken metroda altına yaptığını, bu nedenle bakıcının o esnada

metroda olan başkaları tarafından kötü sözlere maruz kaldığını ve kendisini arayıp ağladığını belirtmiştir. Kamusal utandırma ve damgalama pratiklerine maruz kalmamak için geliştirilen bu eylem biçimi, olası bir aksaklığın sonucunda ortaya çıkabilecek bu gibi olumsuzlukların önüne geçmek için gerekli görülür. Dolayısıyla otizmlili birinin ritmine uymak, gündelik hayatı ağırlıklı olarak önlem ekseninde organize etmek ve bunu somut olarak deneyimlemek demektir.

Kendiliğinden ya da zamanla içselleştirilmiş bir olağan akışı takip eden gündelik hayat yerine belli şekillerde kesintiye uğrayan ya da uğrama ihtimali hep canlı olan ve bu nedenle sürekli hazır bulunmak zorunda kalınan bu gündelik hayat zaman zaman Çiğdem'in ifadesiyle "diken üstünde" yaşanan ve bu nedenle buna göre pozisyon alınan bir hayattır. Gelişimsel yetersizlikle birlikte ortaya çıkan ve süreç içerisinde kabul edilen nesnel durumunun zorunlu kıldığı fiziksel yakınlık ve buna eşlik eden ritmik mücadele de sözü edilen diken üstünde olma halini olabildiğince yumuşatma ya da katlanılabilir hale getirmeyle ilişkilidir.

Çocuğun fizyolojik ihtiyaçları ekseninde şekillenen yeni gündelik ritmin Mehtap özelinde deneyimlenmesi ise, tıpkı Orhan örneğinde olduğu gibi, daha çok biyolojik zamanı kontrol etme ve ona göre hareket etme şeklinde ortaya çıkmaktadır:

Tuvalet eğitimini de bir gün eve geldik, baktık ki şey; öğretmeni bezi tamamen çıkartmış, eve geldi, "anneee" deyip parkenin üstüne tuvaletini yaptı affedersiniz [gülümseme]. Neyse temizledik, ettik. Ondan sonra yavaş yavaş tuvalete alıştırdık. Tabii 15 dakika da bir başlıyor bu rutinler. Tabii bütün hayatınız o bir hafta, on gün bitiyor. Sadece çocuğa bakma. Tuvalete götürür müyüm, götürmez miyim, yetiştirir miyim, yetiştirmez miyim? Neyse bir ağlama vesaire, tam oturtturuyorsun on beş dakika içinde gelmeyebilir. Tam kalkıyorsun hurraaa yapıyor falan [gülümseme]. Sonra saat aralıklarını biraz ilerlettik, yarım saatte bir çıkaralım çünkü herkesin bir hayatı var. Yani bir yemek yapacağım o sırada oraya odaklanıyorsun vesaire. İşte o dönemde çok zorlukları yine var [...] Berke tuvaletini her an her yere yapabilir affedersiniz, çişini ya da büyüğünü, bilemezsiniz ki. Şu anda burada oyun oynuyor, pat diye kaçırsa ne olacak. Hadi gitti o koltuk, gitti o halı [gülümseme]. [Halıyı temizlersiniz] bir şekilde, ama koltuğu kurtaramazsınız (Mehtap, 45, Çalışmıyor).

Tuvalet ihtiyacına endeksli olan bu zamanın kısa olması ve kontrolünün ihlaliyle birlikte bazı olumsuz sonuçlar doğurması, zamanla kurulan ilişkiyi ritmik bir mücadele ilişkisine dönüştürmektedir. Zaman kendiliğinden ve doğrusal akan bir unsur olarak değil de bireyin üzerinde ciddi bir baskı aracına dönüşen, hayatın akışını belli dilimlere doğru daraltıp bölen, böyle olduğu için de evi için gerekli olan bazı yaşam pratiklerini aksatan bir gerçeklik olarak karşımıza çıkar. Bu anlamda çocukla Mehtap ya da yine çocukla Orhan arasında yaşanan ve

diğer katılımcıların pratiklerinde de gözlemlenen *sosyo-bedensel ritim mücadelesi*, olağan akışı sekteye uğratan ve Henri Lefebvre'nin (2021, s. 96) farklı bir bağlamda belirttiği üzere “aritmî”dir. Herhangi bir hastalık ya da patolojik durumun kendisiyle ilişkili olan diğer kişilerin ritmini olumsuz anlamda etkilemesiyle ortaya çıkan ve tıpkı diğer ritim türleri gibi gündelik hayatın çeşitli alanlarında yaşanan bedenler-arasılığa göndermede bulunan aritmî, uyumsuzluk temelinde deneyimlenen bir ritim türüdür (Lefebvre, 2021, s. 96). Hasta olan ile ona bakım veren ya da yakın olan kişi veya kişilerin gündelik ritmi arasında ortaya çıkan uyumsuzluk, bakım verenin kendi ritminden feda etmesiyle sonuçlanmaktadır. Otizm özelinde bu feda etme durumu uzun yıllar boyunca sürdüğünden, diğer patolojik durumlarla kıyaslandığında her anlamda daha fazla maliyeti olan bir sosyal olgu biçiminde karşımıza çıkmaktadır. Bu nedenle bu sosyal olgu toplumsal ritmi ve dolayısıyla aynı ritmin kendisiyle birlikte getirdiği kolaylıkları, ilişkileri, öngörülerini, güzergahları, bilinirliği ve bütün bu durumlarla ilişkili olan konforu da gözle görülür bir şekilde dağıtır.

Çocuğun toplumsal normları ve kabulleri ihlal eden ve bu nedenle zorlayıcı olan biyolojik zamanı ile ailelerin gündelik hayatlarını idame ettirebilmek için uyulması gereken ve süreç içerisinde yaşanan değişimlerle birlikte bugünkü halini alan “toplumsal zaman” (Elias, 2020) arasında bir uyumsuzluk meydana gelir. Biyolojik olanın toplumsal olanı açıkça ihlal etmesiyle ortaya çıkan bu uyumsuzluk gündelik hayatın olağan akışını aksattığı için, aileler çocuklarının biyolojik saatlerini kısmen de olsa esnetip, mevcut toplumsal zamana göre şekillendirmeye çalışırlar. Dolayısıyla Mehtap'ın “çünkü herkesin bir hayatı” var şeklinde dile getirdiği sitem, zaman temelli organize edilen sosyal hayatın tümünün çocuğun biyolojik saati uğruna tüketilmemesi gerektiği gerçeğine yönelik bir farkındalıktır ayrıca. Bu nedenle çocuğun ihtiyaçları temelinde yaşanan biyolojik zaman ne kadar çok ve rahat kontrol edilirse toplumsal zaman ve bu zamanla ilişkili olan gündelik ritim de görece iyi deneyimlenmeye başlar.

Otizme bağlı olarak ortaya çıkan ritmi yönetmek ya da kontrol altına almak, ancak bu ritmin kaynağı olan bedene yakın olup tanımak ve çoğu durumda bu ritme ayak uydurmak zorunda kalmak, dolayısıyla bazen doğrudan bazen de dolaylı olarak bu ritim tarafından koşullanmak anlamına gelmektedir. Bedenler-arası ve zorlayıcı olan gündelik hayat, ağırlıklı olarak otizmlili çocuğun bedensel ritmine göre şekillenmektedir. Bu nedenle otizmlili ailelerin gündelik hayatı *sosyo-bedensel ritim mücadelesinin* alanı şeklinde tanımlanabilir.

Çocuğun nesnel durumunun özelde olağan gündelik akışla genelde ise normatif toplumsal düzenle uyumsuz bir şekilde seyretmesi, belli bir tarihselliği olan ve dönemden döneme ile

kültürden kültüre farklılık gösteren *toplumsal ritmin* ihlal edilmesiyle sonuçlanmaktadır. Gündelik hayatın olağan akışı içerisinde bireylerin eyleme biçimleri ve alanları üzerinde ağırlıklı olarak kolaylaştırıcı etkilerde bulunan bu ritme uyulmaması kendisiyle birlikte bazı zorluklar da doğurmaktadır. Dolayısıyla kişinin istemeden de olsa otizmlili çocuğun ritmine göre hareket etmesi bir yerden sonra kendi olağan ritmini kaybetmesi anlamına da gelmektedir. Bu durum, ayrıca, zaman ve mekân kullanımını da etkilemekte ve böylece gündelik hayatın farklı katmanlarında farklı eylem biçimleri ortaya çıkmaktadır.

Otizmi “zorluk” olarak tanımlayan ve bunu da normallik üzerinden örneklendiren Özlem, yeğeniyle karşılaştığında otizmlili oğlunun “yeme içmesinin bile” anormal olduğunu belirtmekteydi. Oğluyla birlikte kamusal alanda bulunurken zihnini en çok meşgul eden durumlardan birinin tuvalet meselesi olduğunu belirten Özlem, tuvalet imkânı nedeniyle “sevmediği halde” metroyu tercih etmektedir:

Tuvalet meselesini çok düşünmek zorundayım. O beni çok etkiliyor. Mesela diyorum ya toplu taşıma, işte metroya binmeyi aslında ben normalde sevmiyorum. Neden; çünkü Çağlar, bilmiyorum nedense otobüsten daha rahatsız [davranıyor], durmuyor hiçbir şekilde. Ortalara yatıyor, bir şeyler yapıyor. Metroda en azından merdivenlerden çıktığınızda tuvaletler var falan. Hani hep onu düşünüyorum. İşte indiğimiz duraklarda, işte mesela babasının evinin orada indiğimiz metrobüs durağında işte mesela küçük bir AVM var. Hani o hep böyle şeyi hesap ediyorum oradan indiğimizde oradaki tuvalete gideriz, oradan indiğimizde şuradaki yere gidebiliriz, evet orada yapabiliriz, falan filan [...] Metrodan indiğimizde de o bahsettiğim yer mesela, işte orada tuvalete gireriz, tamam oradan sonra da zaten kısa falan. Hani hep böyle, ona göre hep ama. Ona göre yaşıyorum, onun yemesine göre, eğitimlerine göre (Özlem, 33, Satın Alma).

Daha önce arabası olan ve sonrasında satmak zorun kalan, bu nedenle ulaşım ihtiyacını toplu taşımayla gidermeye başlayan Özlem’in gündelik hayatın akışı içerisindeki ritmik mücadelesi, tıpkı Orhan ve Mehtap’ın deneyimlerinde olduğu gibi çocuğun biyolojik ihtiyaçları çerçevesinde de gerçekleşmektedir. Otizmlili çocuğunun normal gelişim gösteren ve bu yüzden belli bir yaştan sonra tuvalet eğitimi alıp öğrenen çocuktan farklı ve kestirilemez olan, dolayısıyla toplumsal alanla ve bu alanın talep ve beklentileriyle uyuşmayan ve bu nedenle sürekli kontrol altında tutulması gereken bedeni, Özlem’i biyolojik olan ile toplumsal olan arasındaki uyuşmazlık nedeniyle doğması muhtemel sorunları önlemek için sürekli hazır bulunan yörüngesel bir beden olmaya zorlamaktadır. Bu anlamda onun kamusal alanın belli katmanlarını kullanım şekli ve şeklin ritmik yapısı çocuğun biyolojik ritmine bağlı olarak da şekillenmektedir.

5.2.1. “Eteğinde Dönmek”

Otizmli çocuğu dışında 2 çocuğu daha bulunan, kendisiyle bir uygulama okulunun yemekhanesinde görüşme gerçekleştirilen ve bu görüşme esnasında da yer yer duyulandığı gözlemlenen Sevda’nın gündelik hayattaki ritmik mücadelesi ise kendisini ifade edemediği için çeşitli sesler çıkaran 14 yaşındaki oğlunun isteklerini kesin olarak bilememe ve bu nedenle kent içinde farklı yerleri gezip bu isteklerin ne olduğunu uygulamalı olarak anlama çabası ekseninde açığa çıkmaktadır:

Bazen ağlıyordum, sinirleniyordum, [evden] çıkıyordum. Ne istiyor bu, ne istiyor! Memnun edemiyoruz, ne istiyor bu? Daire çizdiğimi bilirim, hani Esenler semtini komple dolaştığımı biliyorum. Markete giriyor çıkıyordu. Bir şişe alıyor çıkıyorduk, bir şey alıyor çıkıyor, yani ne istediğini bulana kadar gezelim. Ne istiyor, anlatamıyoruz evde ne yapsak ikna edemiyoruz hani. Bazen çok güzel ikna ediyoruz, kafasını dağıtıyoruz, yöntemimiz var yapıyoruz ama bazen de yapamıyoruz. Ne istediğini anlamaya çalışıyordum yani [...] Ama çok şükür yine de diyeyim de o zaman çıkıyorduk, geziyorduk yani. Her markete giriyorduk yani BİM, ŞOK, her yani normal bakkal, kuruyemişi. Ne istiyorsun, istediğini al. Geziyor, geziyor bir şey yok. Geziyor geziyor tezgâhlara hep bakıyorduk, “şunu mu istiyorsun?”, yok. “Bunu mu istiyorsun?”, yok. Dışarda gezelim, parkta oturalım, yok. Sallayayım, yok. Ya geziyoruz, dolaşıyoruz, dolaşıyoruz, yürüyoruz, yürüyoruz, yürüyoruz (Sevda, 52, Çalışmıyor).

Oğlunun semptomlarını anlayıp çözüm üretmek için çabalamak, dolayısıyla görece rahatlayabilmek için gerekli görülen semt içi hareketlilik “Esenler’de daire çizmek”, sürekli gezmek ve yürümekle sonuçlanmaktadır. Bu durumda Mehtap, Özlem ve Orhan’ın deneyimlerinde mevcut biyolojik gerçekliğe bağlı olarak zaman baskısı ve dolayısıyla olağan akışın belli aralıklarla bölünmesi üzerinden ortaya çıkan aritmi, Sevdâ özelinde daha çok var olan bir bilinmezlikle birlikte başlamakta ve onun kent içi güzergahları ile hareket kapasitesini önemli ölçüde belirleyen bir unsura dönüşmektedir. Tıpkı diğer katılımcılar gibi Sevdâ’nın da olağan ritmi otizmle ilişkili ortaya çıkan zorunlu fiziksel yakınlıkla birlikte değişmekte ve bu nedenle onun yörüngesel beden olmayı deneyimleme biçimi (kendi ifadesiyle) gittikçe “bezdirici” bir hâl almaktadır. Söz konusu pratiklerin uygulanmasıyla ortaya çıkan ritmik mücadelenin kendisini “çok sinirlendirdiğini”, ayrıca “çaresiz” ve “yetersiz” hissettirdiğini de aktaran Sevdâ, deneyimlediği gündelik hayatın kendisi üzerinde yarattığı yıpratıcı etkiyi örneklendirmektedir.

Sevdâ’nın öznel deneyiminden hareketle değinilmesi gereken bir diğer nokta, ortaya çıkan bir sorunu kontrol altına alıp düzeltmeye çalışırken istemeden de olsa zorlaştıracı bir başka ritmin içine dâhil olmasıdır. Dolayısıyla bir bilinmezlikle başlayan aritmi, farklı bir

düzlemde devam eden ve bedenler-arası niteliği yoğun görünen başka bir aritmik ilişkiye neden olmaktadır. Bu durumda diğer annelerin gündelik deneyimlerinde görülen *olağanakşıdıılığıın katmanlaşması* Sevda'nın ritmik pratiklerinde de görülür. Çocuğun semptomlarının katlanılmaz hale gelmesiyle başlayan ve olağan gündelik akışı bozan zorluğun derecesi, aynı semptomlarla ilişkili olup emek-zaman temelinde deneyimlenen ve kolaylaştırıcı olacağı düşünülen semt içi hareketlilikle birlikte katlanarak artmaktadır. Bu nedenle, Sevda'nın kendi ritminden feda edip yıpranması çocuk özelinde harcadığı emek-zamanın gözle görülür bir karşılığının olmadığı gerçeğiyle yüzleşmesiyle de alakalıdır. Bu anlamda gündelik hayat, bedenler-arası uyum ekseninde değil de bir beden diğer beden üzerinde ciddi şekilde zorlayıcı etkilerde bulunduğu, Sevda ve Yıldız'ın ifadesini kullanarak ifade etmek gerekirse eğer “kumanda/komuta etme”nin egemen olduğu, biktırıcı tekrarlar ve döngüselliklerle dolu olan, çeşitli ritimlerin bir arada bulunup birbirini etkilediği sosyo-bedensel-mekânsal bir mücadele alanıdır. Bu mücadele alanı ağırlıklı olarak maddi kaynakların, toplumsal ritmin ve hayatın eksilmesiyle sonuçlanmakta ve yer yer edilgen bir şekilde deneyimlenmektedir.

Zorlayıcı Gündelik Hayat bölümünde de değinildiği gibi bakıcı tutmak otizmlı çocukla olan fiziksel/bedensel yakınlığı annenin lehine olacak şekilde esnetip bakım yükünü ve ayrıca zorunlu görülen yakın takip ve gözetimi hafifletmek, dolayısıyla sosyalleşmek ya da gerekli olan çeşitli ihtiyaçları görece *rahat bir şekilde* giderebilmek anlamına gelmektedir. Otizmlı bir çocukla birlikte yaşamının yarattığı zorlayıcı etkiler göz önüne bulundurulduğunda bu imkân hafife alınabilecek bir imkân değildir. Sözelimi eşinin otomotiv sektörü üzerine şirketi olan Güler, bakıcının/yardımcının yarattığı rahatlık sayesinde otizmlı kızını evde bırakıp çıkabildiğini ya da okulda düzenlenen toplantılara katılabildiğini belirtmekteydi. Bu durum onun sadece bedensel yükünü değil, aynı zamanda bilişsel yükünü de hafifletmektedir. Bakıcı gibi işlevsel bir imkândan faydalanacak kadar geliri olmayan katılımcı annelerin çocukları özelinde harcadıkları emek-zaman hem normal gelişim gösteren çocuğu olan annelere hem de bakıcı ya da gölge öğretmen istihdam edebilen otizmlı çocuğu olan annelere göre daha fazladır. Çocuğuyla olan uzun süreli ve mecburi fiziksel yakınlığın yarattığı zorlayıcılığı “esir olmak” gibi güçlü bir özgürlük karşıtı ifadeyle betimleyen Yıldız'ın deneyimi bu durumu örneklendirmektedir:

Yani hasta olsanız doktora gidemiyorsunuz, çocuğu bırakacak birini bulamıyorsunuz. Sizden başka kimseyle durmuyor. Bazen oluyor ki babanın dilinden anlamadığı için baba da bile durmuyor. Büyüdükçe rahatlayacağım diye düşünürken, daha zor oluyor. Küçükken yine

birilerine bırakıp anneannesine falan, önüne de bir paket cips koyduğumda oyalanıyordu. “Anne benim bir doktor işim var, pazar işim var, market işim var” diyebiliyordum [...] Vallahi billahi artık olmuşum esir yani, eteğinde dönüyorum. Yani böyle “ne diyorsun oğlum” deyip padişah eteğinde döner gibi dönüyorum yani.

“Eteğinde dönmek” diye bir ifade kullandınız...

Anadolu’da kullarılar onu [gülümseme]. Bizde şey derler yanlış anlaşılmasın lütfen; biri birinden çok faydalaniyorsa, biri birini çok kullanıyorsa “artık eteğinde namaz kılıyor, tapıyor ona” derler. Kaba tabir biliyorum da. Yani şey gerçekten böyle hep arkasında önümdenim, asker gibiyim hocam. Nerede ne yapacağını hani kestiremiyorum. Yemek hazırlıyorum 10 dakika sesi çıkmasa “acaba” diyorum, “bir şey mi yaptı?” Hani olur ya bir şey kurcalar, içer. Temizlik maddesi olur. Bakıyorum ha banyonun ışığı yanmıyor, banyoya geçmemiş. Hep bir tedirgin. Bir yemeği sakın kafayla pişirdiğimi 14 yıldan beri hiç hatırlamıyorum. Sakın bir şekilde uyuduğumu hatırlamıyorum. Bir çamaşır, bir atlet asıp gelip odaya bakıyorum, balkondan gidip gelip koridorda, oturuyor. Ben rahat bir çamaşır astığımı bilmiyorum doğru düzgün. Ya hayat duruyor. Yani bunlar hayata dair şeyler. Giyiyorsunuz kirlenecek, yiyiyorsunuz pişecek. Yani eteğinde dönüyorum derken gerçekten hani beni artık komuta etmiş, yani asker gibiyim. Arkasında önünde ne diyecek, her an ne yapacak? (Yıldız, 39, Çalışmıyor).

Görüldüğü gibi Yıldız yemek yaparken, çamaşır asarken ve uyurken bile 15 yaşındaki otizmlili çocuğunu düşünmek, bu nedenle bütün bu pratikleri “sakın” ya da “rahat” bir şekilde değil de “hep tedirgin” ruh hali içerisinde yapmak zorundadır. Kendisine yardım edecek, o yemek yaparken çocuğuyla ilgilenecek ya da çocuğunu alıp dışarı çıkarabilecek, kısacası onunla çocuğu arasındaki fiziksel mesafeyi esnetebilecek ara kişilerin olmaması gündelik hayatla ve çocukla kurulan ilişkiyi *zorunlu olarak* ritmik bir mücadele ilişkisine dönüştürmektedir. Yakınında bulunmak zorunda olduğu çocuğu sürekli kontrol etme, onun ifadesiyle “eteğinde dönme” temelinde yaşanan bu gündelik hayat, kendisini daima hazır bulunmak zorunda kalan ve dahası bir başkası tarafından sürekli komuta edilen bir “asker” gibi hissetmesine neden olmaktadır. Dolayısıyla Yıldız için annelik, ritmik mücadelelerin yoğun ve sık görüldüğü bir deneyim olarak yaşanmaktadır. Bu durumda otizmlili çocuğun nesnel gerçekliği, Yıldız’ın hem bilişsel yapılarını hem de zamanı ve mekânı deneyimlemesini etkilemektedir. Belli bir ücret karşılığında sözü edilen fiziksel yakınlığı esnetecek ya da sonlandıracak mekanizmalar olmadığı sürece bu olumsuz etkilenme devam edecek gibi görünmektedir.

Lefebvre (2015c, s. 18) “gündelik hayat, döngüsel süreç ve zamanlar ile doğrusal süreç ve zamanlar arasındaki, yani tekrarlananın çok farklı iki kipliği arasındaki iç içe geçmelerin de bir sonucudur. Beden bir döngüsel ritim paketi olarak belirir” diye yazar. Söz konusu durum otizm gibi yoğun semptomlar içeren, böyle olduğu için de alışılmışın dışında bir ritim ya da zamansallık dayatan bir bedeni yönetmek ya da onun takip ve gözetimini sağlamak

olduğunda bu “ritim paketi” katılımcı annelerin (zaman zaman babaların) birçoğunun bedenini büyük ölçüde ele geçirir, çünkü yukarıdaki deneyimlerde de görüldüğü üzere onlar için gündelik hayat ağırlıklı olarak bu bedenin etrafında ve mücadele temelinde örgütlenir. Neredeyse hemen her gün yönetilmek zorunda kalınan bu *aritmik beden*, yörüngesel beden olmak zorunda kalan kişilerin zamanı da ele geçirir ve bu zamanı tüketir.

Çocuğu takip etme, sürekli göz önünde bulundurma, onunla okula kadar gitme ve belli bir süre orada bekleme, yaş fark etmeksizin toplu taşımada birlikte seyahat etme, dışarıyla karşılaştırıldığında görece güvenli bir alan olan ev içinde bile “hep tedirgin olma”, damgalanmaya maruz kalmamak için strateji geliştirme, damgalanmaya maruz kalınca da çatışma, çocuklarının kamusal alanda başkalarını rahatsız edecek davranışları engellemek için hem zihnen hem de bedenlen hazır bulunma bu mücadele etme biçiminin en görünür olan kısımlarıdır. Bütün bunların hepsinde de merkezi özne otizmlı çocuk ve onun aritmik bedenidir. Bu anlamda katılımcılar için gündelik hayat demek, çocuklarının bedenini yönetmek ve yönetirken de ağırlıklı olarak istemeden de olsa onun ritmine uymak demektir. Bu gerçekliğin görünür olduğu bir diğer durum ulaşımdır.

5.2.2. Ulaşımın Ritmi: Toplu Taşıma ve Özel Araç Arasındaki Fark

Devletin sağladığı ücretsiz ulaşım imkânını da kullanarak otizmlı kızını “toplu taşımaya alıştırmaya” çalışan Figen, yörüngesel beden olmanın etkisini gündelik ritmini otobüslerin güzergahlarına ve saatlerine göre ayarlama konusunda yaşamaktadır. Diğer yandan ulaşım için kullanıma sokulan, bu anlamda bir yerden bir yere gitmeyi kolaylaştırma işlevi gören otobüsler, Figen’in kızını sosyalleştirme isteği ve çabasıyla birlikte bir tür eğitsel araca dönüşmektedir:

Ben ilk etapta hani toplu taşımayı seviyor dedim ama bu bir emek karşılığında sevdi. Ceren’i ben hiç arabaya bindiremezdim, ciyak ciyak bağırdı, kendini yerlere atardı, tutamazdım. Madem öyle dedim, o zaman bize toplu taşımada ücretsiz binme hakkı da veriyorlar. Gittim o kartı çıkarttırdım. Hem Ceren’inki hem benimkisini. Sefaköy’de biniyordum, Halkalı’da iniyordum, sadece Ceren alışına diye. Diyorum ya büyük kızımı unuttum diye. O zaman işte büyük kızım 14-15 yaşlarındaydı. Ben Ceren’i otobüse biniyorum (okul saatleri dışında) Halkalı Meydan’da iniyorum, Halkalı Meydan’da biniyorum Sefaköy’e, [Sefaköy’den] metrobüse biniyorum Avcılar’a, Avcılar’dan biniyorum Sefaköy’e, [vurgulayarak] boş boş. Ceren’i toplu taşımaya alıştırmak için. Ama sonunda başardım, çok şükür. Yani bir başardığım o diyebilirim [gülme]. Bu şekilde yani ona onu şekilde alıştırmaya çalıştım. Çok şükür ki arabaları seviyor (Figen, 49, Emekli).

“Toplu taşımaya alıştırma” ve “ücretsiz haklardan yararlanma” gibi ifadelerde de anlaşılacağı üzere kendi içinde önemli derecede sınıfsal gönderenleri olan yörüngesel beden olma deneyimi Figen için ritmik bir hâl almaktadır. Sonraki süreçte bir yerden bir yere gitmeyi kolaylaştırma amacıyla yapılan bu “alıştırma”, otizmlı çocuğun belli tekrarların sonucunda kalıcılaşan gündelik ritimle uyuşmayan, onu bozan, dolayısıyla sorun yaratan aritmik bedenini, toplumsal olanla uyumlu hale getirmeye çalışmak demektir. Bu durumda çocuğun ritmini *az da olsa* olağan gündelik hayatın ritmine uydurmaya çalışmak Figen’in bedenini ve zamanı, dahası kendi ritmini ona vakfetmesiyle mümkün olmaktadır. Çocukla birlikte ve “boş boş” seyahat etmek bu durumu örneklemektedir. Figen’in *anlatı biçimine* de sirayet eden bu ritmik hâl, daha iyi koşullara, örneğin toplu taşımayla karşılaştırıldığında otizmlı kızıyla daha rahat bir şekilde seyahat edebilme imkânı sunabilecek bir arabaya sahip olmadığı için de ortaya çıkmaktadır. Otizmi “çaresizlik” olarak nitelendiren Ebru, “devletin kendilerine verdiği hakkı” da kullanarak bir araba aldıklarını ve bu arabanın hayatlarını kolaylaştırdığını belirtmektedir:

Araba hayatınızda nasıl bir değişiklik yarattı?

Kolayladı. Kendi arabanla istediğin yerde duruyorsun, istediğin yere gidiyorsun. Tabii ki çok büyük bir destek bizim için. Devlet bunu bize hak tanımış yani, gerçekten çok güzel bir şey yani. İşte mesela ben yazın köye gidiyorum, otobüsle gittiğim zaman otobüste uyumuyor, durmuyor, insanlar rahatsız oluyor. Ama ben arabamla gidiyorum kafamın istediği saatte. İstedğim yerde duruyorum, istediğim yerde gidiyorum, hiçbir sıkıntı yaşamıyorum. Büyük bir kolaylık (Ebru, 44, Çalışmıyor).

Bakıcı ya da gölge öğretmen istihdam etme örneklerinde görüldüğü gibi özel bir araca sahip olmak, gündelik hayatın içinde yaşanılan ve bazı olumsuz etkiler yaratan karşılaşmaları sonlandırma ya da minimize etmenin yanı sıra otizmle birlikte ortaya çıkan ya da çıkma ihtimali oldukça güçlü olan aritmiyi önemli ölçüde yönetme veya seyahat halindeyken bu aritmiye (toplu taşımayla karşılaştırıldığında) daha güvenli ve özel bir alanda maruz kalma imkânı tanımaktadır. Nasıl ki bakıcı ya da gölge öğretmen ebeveyn ile çocuk arasındaki fiziksel mesafeyi artırıp bozulan gündelik ritmi olumlu yönde dönüştürüyorsa, özel araç da otizmlı çocuğun aritmik bedeni ile *diğerlerinin* bedenleri arasındaki mesafeyi esnetmeye yardımcı olarak yaşanılmış ya da yaşanılması muhtemel rahatsız etmelerin sonucunda doğan mahcubiyetin de önüne geçmektedir. Bu anlamda nesnel bir şans olarak özel araç sadece aritmiyi değil, başkalarının bedenlerini, söz gelimi onların bakışlarını etkileyen bu aritminin sonucunda ortaya çıkan kamusal utandırmanın, damgalamanın, başkalarına karşı duyulan

mahcubiyetin, endişenin, açıklama yapma zorunluluğunun, yine bu gibi durumlarla ilişkili olan mevcut simgesel sermaye yoğunluğunda yaşanan düşünün ve bütün bunlarla birlikte büyüyen duygusal maliyetin önüne de geçmektedir. Ebru'nun yanı sıra Güler ve Yaşar çiftinin deneyimi de bu gerçekliği örneklendirmektedir:

Güler: Ee okula geliyorsun bazen bireysel servisler gecikebiliyor, bu sefer servis gelmediği için burada [okulda] kıyameti koparıyor. Ağlıyor, kendini yere atıyor, öyle şeyleri vardır Arda'nın. Bindiriyorsun eve götürüyorsun, eve varınca bu sefer servisten inmiyor. O yüzden biz de araba aldık. Arabayla götürüyoruz iki senedir.

Şimdi daha mı rahat?

Güler: Rahatız, yine yani çıkışta istediğini almadığımız zaman kafamıza ayakkabıları, olanları [başka şeyleri] yiyoruz [gülümseme]. Yiye yiye gidiyoruz yani. Yapsa da başka kimse yok. Kendi araban, kırsa da sorun olmaz. Durmasa da sorun olmaz. Altını ıslatsa da sorun olmaz. Batırsa da sorun olmaz yani. Kendi araban olduğu için daha rahat (Güler, Çalışmıyor, 41; Yaşar, Güvenlik Görevlisi, 45).

Olağan akışın içerisinde zorlayıcı bir duruma dönüşen aritmiyi çözüp onu araç gibi özel ve özerk bir alana hapsetmek, yörüngesel beden olma zorunluluğundan kaynaklanan mecburi toplumsal karşılaşmalardan ya da kamusal görünürlükten ve bu karşılaşmalar ile görünürlüğün sonucunda hissedilen simgesel şiddetten kurtulmayı sağlayarak Güler'i en azından toplu taşımada ya da serviste yaşayacağı endişeler konusunda rahatlatmaktadır. Bu durumda otizmli çocuğun bedeninde kendisini gösteren aritmi, başkalarıyla karşılaşma esnasında toplumsal bir renge bürünmekte ve böylece daha farklı bir boyut kazanmaktadır. Olağan gündelik akışla karşılaştırıldığında daha da belirginleşen söz konusu aritmi kendi başına biyolojik bir gerçeklik iken, gündelik hayatın içerisinde bedenler-arası bir nitelik kazandığında araba aldıracak kadar zorlayıcı sosyal bir olguya dönüşmektedir. Diğer yandan kamusal alanı paylaşan farklı toplumsal aktörlerin hayatını etkileyen, söz gelimi okul servisinin gecikmesine neden olan aritmi Güler için özel alanda ortaya çıkan ve maruz kalınan aritmiden daha zorlayıcı ve katlanılmaz hale gelmektedir.

Bu durumda içinde bulunulan toplumsal koşullara ve engelli ailelerine tanınan özel tüketim vergisi muafiyetine bağlı olarak edinilen özel araç, otizmle birlikte yaşamayı görece kolaylaştıran nesnel bir şans olarak belirlemektedir. Bu nesnel şanstın yoksun olan ve bu yüzden toplu taşıma kullanmak zorunda kalan katılımcılar, özel bir araca sahip olan diğer katılımcılarla karşılaştırıldığında otizmle birlikte ortaya çıkan aritmiye daha yoğun bir şekilde maruz kalmaktadırlar. Otizmli çocuğuyla ilgilenmek zorunda kaldığı için evde "rahatlıkla" iş yapamadığını ve yemek yiyemediğini belirten, ayrıca çocukla arasındaki

fiziksel yakınlığı belli bir süreliğine kesintiye uğrattığı için işini bir tür “kafa dinleme” aracı olarak gören ve bu anlamda ona işlevsel bir anlam atfeden Cansu, çocuğuyla birlikte toplu taşıma kullandığı zamanlarda ayrıca zorlanmakta ve bu nedenle yol boyunca birkaç defa inmek zorunda kalmaktadır:

Toplu taşıma kullandığınızdan bahsettiniz. Toplu taşıma kullanırken nasıl oluyor peki?

Zor oluyor. Yani şöyle bir şey; “bekleyeceğiz annecim, o değil anneciğim” veya onun dikkatini farklı bir yöne çekiyorsunuz. Orada tırmanma duvarları var işte, kenarda ısıtmalı yerleri falan var. Oradan onun işte bir sağa bir sola yürüyorsun veya işte kucağına alıp aşağı indiriyorsun, hani onu oyalamaya çalışıyorsun ama bu durumda sen tükeniyorsun artık. Hani kilosu da var malum, kaldırmak indirmek, işte sağa koş, sola koş. Bazen bize insanların tuhaf tuhaf bakışları oluyor, artık önemsemiyorum. Yani deli gibi biz Burak’la bir sağa bir sola koşuyoruz. Yani ben onu o şekilde oyalıyorum, ama çok şükür şu an bekleme davranışımız oturdu, yani artık bekliyoruz, ama o dönemde ben minibüsten 5 kere indiğimi bilirim. Mesela buradan [Mahmutbey’den] Şirinevler’e gideceğim, 5 kere indiğimi bilirim. Durmuyor ineceğiz diyor ineceğiz. İnmezsek kıyamet kopuyor, durmuyor, ağlıyor (Cansu, 38, Tekstil).

Minibüsle bir yerden bir yere gitmek gibi görece basit denilebilecek bir pratik, otizmlili çocuğun aritmik bedeni nedeniyle zorlayıcı bir hal almakta ve Cansu’nun eylem biçimleri üzerinde zorlayıcı birtakım etkilerde bulunmaktadır. Lefebvre’in (2015c, s. 142-143) belirttiği gibi, “gündelik hayat normallik halini aldığından, kopuş anormal, hatta marazi formlar alır.” Doğrudan bedende ya da beden aracılığıyla hissedilen bu anormal kopuş ya da marazi formlar otizmlili çocukla birlikte seyahat etmenin ritmik bir mücadeleye dönüştüğü bu öznel deneyimde daha belirgin bir biçimde kendisini göstermektedir. Cansu’nun nesnel şans (örneğin ulaşım ihtiyacını özel bir araçla gidermek yerine toplu taşıma kullanmak zorunda kalması), onun olağan gündelik ritmini olumsuz yönde etkilemektedir.

Tıpkı Ebru ve Güler gibi kendilerine sağlanan ÖTV indiriminden faydalanıp araç satın alan, diğer katılımcılarla karşılaştırıldığında daha neşeli olduğu gözlemlenen, bir dönem gölge öğretmen istihdam eden ancak maddi nedenlerden dolayı bu istihdamı sonlandırmak zorunda kalan Zehra, kent içi hareketliliğini olumsuz yönde etkileyen ve yörüngesel beden olmak zorunda kalmanın etkisiyle yaşanan aritmiyi satın aldıkları otomobille birlikte hafifletmektedir:

Araba hayatımızı inanılmaz kolaylaştırdı. Daha önceden gidiyorduk otobüs beklemek yarım saatimizi alıyordu ve bir otizmlili çocuğun yarım saat beklemesi nedir biliyor musunuz; anlatamam yaşamanız lazım yani, o kadar [gülümseme]. Çok zor, beş dakika, on dakika çok iyi, ama yarım saat sonra sinir krizleri başlıyor ve gideceğine gittiğine bin pişman oluyorsunuz. Şimdi artık hayatımızda beklemek kalmadı, otobüs bekleme, minibüs bekleme [kalmadı].

Gelince çocuk oturmak istiyor, otobüse oturmak istiyor, minibüse oturmak istiyor, kimse yer vermiyor, yer vermek bitti yani, ülkemizde de bitti. Çocuk ayakta duruyor, hadi bir durak ayakta duruyor, iki durak. Hele trafik varsa [“yandık” anlamına gelecek şekilde] ihhiiii! O çocuğun bir sinir krizini görün. Minibüsün içinde ve sinir krizi geçiriyor, yani anlatamıyorum size o kadar zor. [Az önceki ses tonundan daha sakın bir tonda] Ama şimdi araba var. Trafik mi var, “aaaa” bağılıyor, olsun diyorum, arabamızın içinde ya [gülümseme]. Koltuğu tekmeleyebilir, hiç problem değil. Çünkü artık insanların bakışı, onlar bizi o kadar yordu ki inanılmaz bir şekilde ben artık hayattan soğumuştum. Çok şükür, araba küçük yaşta değil de büyük yaşta insanın hayatını kurtarıyormuş (Zehra, 38, Çalışmıyor).

Bağımsız yaşam süremeyen ve dahası ergenliğe girmiş bir çocuğun (sınıfsal konum ve toplumsal cinsiyet rolleriyle de ilişkili olarak) yörüngesinde bulunma zorunluluğu diğer katılımcılar gibi Zehra’nın da gündelik hayatını bir mücadele alanına dönüştürmektedir. Bu mücadele alanında o, yaşanan aritmi nedeniyle anonimleşemez ve bu durum pratik amaçlarla kullanılan bir mekânı (minibüs/otobüs) ve bu mekânla da ilişkili olan zamanı güçlü bir baskı unsuruna dönüştürür. Bir başka ifadeyle yörüngesel beden olmakla birlikte ortaya çıkan aritminin kendisi gündelik zamanın ve mekânın algılanıp duyumsanma biçimini etkileyerek bu gibi olgulara farklı bir boyut kazandırır. Örneğin bu zaman ve mekân içerisinde bulunan *diğerlerinin* varlığı *daha fazla* hissedilmeye başlanır ve var olan bedenler-arasılık eşitsiz bir şekilde yapılır. Söz konusu bedenler-arasılıkta durumu idare etmek zorunda kalan, diğerleriyle karşılaştırılınca mahcup olan, utanan ama daha da önemlisi zayıf hisseden taraf Zehra’dır. Çocuğun olağandışı ritmiyle mücadele ederken düşülen durum ve bu durumun da diğerleri tarafından *görülüyor* oluşu Zehra’nın toplumsal saygınlığına zarar verir. Söz edilen bakışların yarattığı rahatsızlığın, onun ifadesiyle “hayattan soğuma”nın bir diğer nedeni de bu gerçekliktir. Toplumsal anlamlarla yüklü bu kamusal bakışlara (Goffman, 2020, s. 93-105) maruz kalmak, sahip olunan fiili kimliği, dolayısıyla otizmli çocukla birlikte gerilemeye başlayan simgesel sermaye ve sermayeyle de ilişkili olan toplumsal kabul görmemeyi ona hatırlatır.

Yaşanılan aritmi ve bu aritmiyle de ilişkili olarak ortaya çıkan simgesel şiddet (bakış) satın alınan arabayla birlikte görece giderilir. Özel aracı bulunmayan diğer katılımcılardan farklı olarak onun sahip olduğu maddi nesnel şansları otizmle birlikte bozulan, bozulduğu için de katlanılmaz olmaya başlayan, dolayısıyla geleneksel zamanı ve kullanılmak zorunda kalınan pratik mekânı *bir baskı unsuruna* dönüştürmeye başlayan sosyo-somatik ritmin görece düzeltilmesine imkân tanımaktadır.

Toplumsal cinsiyet rollerini ve sınıfsal konumu zaman, mekân ve beden ekseninde kesiştiren bu aritmi kendi içerisinde çeşitli sosyal anlamlar barındırmaktadır. Yukarıda da yazıldığı

gibi insanlara toplum içinde bir tür öz-denetim kazandıran ve bu sayede normatif düzenin olağan bir şekilde sürdürülmesine aracılık eden *toplumsal yapılar* bu bedene *yeterince* nüfuz edememiştir. Gündelik hayatın neredeyse tamamını, dolayısıyla zamanı, mekânı, bedenleri, bilişsel yapıları kateden ve belli bir tarihin ürünü olan bu yapıların zihin tarafından reddedilmesi ya da aynı zihin tarafından beklenen düzeyde içselleştirilememesi olağan, yerleşik, böyle olduğu için de normatif hâle gelen toplumsal ritimden sapmayla sonuçlanmaktadır.

5.2.3. Sınıf Temelli Kültürel Normları İhlal Eden Aritmik Beden

Gündelik hayatın akışı içerisinde diğer bireylerle ve ayrıca kent yaşamının çeşitli maddi gerçeklikleriyle, söz gelimi toplu taşıma ya da okul-iş-çalışma saatleriyle *senkronize* olmayı da sağlayan toplumsal ritimler, hayatın görece düzenli ve olağan bir şekilde işlerlik kazanmasını sağlar. Bu senkronizasyonda yaşanan kısa süreli aksaklıklar tolere edilebilir, ancak durum süreklilik kazandığında soruna dönüşmeye başlar. Örneğin işe *çoğunlukla* geç kalan bir kişi geçerli olan ve uyulması gereken bürokratik ritmi ihlal eder ve böylece işverenler tarafından ya uyarılır ya da işten kovularak cezalandırılabilir. Georg Simmel'in (2009, s. 320) de belirttiği gibi, "tipik metropol sakinin ilişkileri ve işleri öyle karmaşıktır ve öyle bir çeşitlilik arz eder ki verilen sözler ve hizmetlerde çok katı bir dakiklik olmasa bütün yapı çöküp içinden çıkılmaz bir kaosa dönüşürdü." Bu durumda ev, iş ve boş zaman gibi genel sosyal olgulara göre *yapılanan* gündelik hayatın kendisi tek tek her bireye belli ritmik örüntüler *dayatarak* onların bedensel pratikleri üzerinde etkili olur.

İçine doğulan ve sonrasında eylemde bulunulan nesnel toplumsal koşul ve yapıların bedene kazınarak bir yatkınlıklar sistemi oluşturması kendisiyle birlikte çoğunlukla olağan görülen kolektif bir ritim de yaratır. Bu ritmin dışında bir ritme sahip olmak var olan akışı, rutini ve düzeni bozacağı için kamusal gündelik hayatı paylaşan diğerleri tarafından kötü, yakışıksız, kaba ve uyumsuz olarak algılanır. Bu anlamda tarihin bir ürünü olan toplumsal ritim kendi bünyesinde sosyal ilişkiler, pratikler, alımlanma ve algılanma biçimleri, üretim tarzları, cinsiyet yapıları, mekânsal örgütlenmeler, duygular ve işgal edilen toplumsal konumlar hakkında önemli bilgiler barındırır. Sosyoekonomik statüsü çoğu katılımcıdan iyi olan, bu nedenle ücretli özel eğitim hizmetlerinden uzun süreli faydalanabilen Berna, ailece gittikleri "lüks" bir restoranda yemeklerini bitirmeden "mecburen" çıktıklarını aktarıyor:

Şimdi mesela atıyorum, biz ailece bir yere gidip yemek yiyemiyoruz. Restoranda falan gidemiyoruz, asla, üç kişi, asla imkânsız. Gittiğimizde mesela oturur, oturması zaten sıkıntı. Dolanır, dolanır oraya dolanır, buraya dolanır. Ne ister, istediğini söyler. Atıyorum, "tatlı

istiyorum” der. Gelir, tatlısını bitirir, tatlı bitti mi hadiii hep beraber kalkıyoruz. “Yektacığım ama ben daha yemedim. Ben daha yemek yiyeceğim, baba yemek yiyecek, anne yemek yiyecek.” Mecburen kalkıyorsunuz, kalkmazsanız [sorun oluyor]. Şimdi restoran lüks bir yer, mecbur değilsiniz değil mi oraya gitmeye. O sadece gitmek istediğiniz için gideceğiniz bir yer. Şimdi oradaki insanlar, buradaki [görüşme yapılan kafeyi kastediyor] buraya keyfi amaçla geliyorlar. Ben geleceğim buraya o kadar insanı “aaa”, “aaa” o sesi dinleteceğim. Mesela hastaneye gittiğinde bu olay olsa ben mecburum hastaneye gitmeye, siz de kusura bakmayın bir saat çekeceksiniz bu çocuğun sesini. Hastane çünkü mecburi bir ortam, okul mecburi bir ortam ama restoran öyle bir yer değil, mecburi yer değil. O zaman çocuğu götürmeyeceksin. Çünkü insanlar oraya rahatlamaya, yemeklerini yemeye, ailece oraya dinlenmeye geliyorlar. Ben neden o insanlara o sesi dinleteyim. Bence saçmalık. Ne yaparım alırım, giderim, evimde yerim daha iyi (Berna, 36, Çalışmıyor).

Kamusal alanda oğluyla birlikte sosyalleşmeye çalıştığı zamanlarda çevreden yayılan bakışların kendisini “iğrenç” hissettirdiğini ve “yer yarılsa da içine girsem” tarzında bir hisse kapıldığını aktaran Berna için bu otistik ritim ve ses, sadece yemek yeme ritmini bozup sosyalleşmelerini engellemesi bakımından değil, “lüks” mekânda bulunan diğerlerinin dikkatini, ilgisini ve bakışını ya da daha genel bir ifadeyle belirtmek gerekirse *duyuları* harekete geçirip kendinde toplaması anlamında da sorun yaratır. Kendisiyle aynı sınıfsal konumu, dolayısıyla statüyü paylaşanların *gözünde* bir tür *düzen bozucu* olarak algılanmak, aynı kişiler karşısında sınıfsal anlamda değilse bile simgesel sermaye bağlamında daha zayıf bir pozisyonda olmak anlamına gelmektedir. Dolayısıyla olağan ritmi kavrayıp onu içselleştirme konusunda sorun yaşayan ve katılımcının ifadesiyle “davranış problemi bulunan” 10 yaşında bir çocukla birlikte sosyalleşmek hem var olan sınıfsal imkânlardan yeterince faydalanamamayla hem de diğerlerine karşı mahcubiyet hissetmeyle, dolayısıyla simgesel anlamda *zayıf düşmekle* sonuçlanmaktadır.

Lüks restoranlar, genellikle toplumsal uzamın üst tarafında konumlanan bireylerin erişim sağladığı mekânlardır ve bu özelliğiyle çoğunlukla benzer sosyoekonomik statüyü paylaşan insanları fiziksel olarak bir araya getirir. Bu gerçeklikle doğrudan ilişkili olarak içerimlediği kişilerden *doğru, düzgün, ölçülü* ve *sabırlı* davranmasını bekleyen ya da örtük de olsa bu davranış kodlarını talep eden *rahat* mekânlardır. Berna’nın kastettiği anlamda bu “lüks” restoranlarda garsonlar *hızlı* hareket etmez, fonda çalan müzik mekânın ritmiyle uyumlu olacak şekilde *yavaş* akar, ışıktandırmalar bedensel duyuları rahatsız etmeyecek şekilde ayarlanır, dekor ya da tasarımlar da söz konusu rahatlık ve sakinlikle uyumlu olacak şekilde gösterişsizdir ve bütün bu özellikleriyle *aceleciliği* ya da *ölçüsüzlüğü* barındırmayan mekânlardır (ya da en azından öyle olması beklenir). Dolayısıyla toplumun, dönemin ve

bedenlerin ruhunu da yansıtır üst sınıfların yaşam dünyasına dair deyim yerindeyse mikro bir kozmos oluştururlar.

Bu rahat mekânlarda bulunan üst sınıfların yemek yeme ritimleri de bedenlerde cisimleşen içselleştirilmiş *toplumsal yapıların* ürünüdür. Bu ortam, bütün bileşenleriyle birlikte ve örtük olarak *ritmik yatkınlıklar* talep eder. Otizmli bir çocuğun bu alandaki hiperaktif ya da aritmik davranışları, bu yatkınlıklarla uyumlu olmadığı için sınıf temelli kültürel normları ihlal eden bir durum yaratır. Ölçülülük, sakinlik ve kendini tutma gibi benlik sunumu gerektiren ve toplumsal temsiller barındıran davranışlar, çocuk nedeniyle yeterince sağlanamaz. Bu gerçeklik de Berna'nın mahcubiyet duymasına neden olur ve bu zorlayıcı durum istihdam edilen gölge öğretmenin *varlığıyla* birlikte sonlandırılır:

Benim iki sene gölge öğretmenim vardı, bizimle birlikteydi. Sonra gölge öğretmen taşınmıştı, sonra tekrar geldi, ama şimdi sadece mesela cumartesi günleri [geliyor]. O da sosyalleşme amaçlı. Gelsin, Yekta'yla güzel vakit geçirirsin, dışarıda vakit geçirsinler. Ondan sonra evde, ortamda, hani bu normal günlük hayatı nasıl idame ettirebilir? Onunla ilgili Yekta'yla vakit geçiriyor. Ondan sonra biz de cumartesi günü eşimle birlikte o günü kendimizi ayırdık. Biz ikimiz birlikte o gün birlikte sosyalleşiyoruz, Yekta da öğretmeniyle birlikte güzel vakit geçiriyor (Berna, 36, Çalışmıyor).

Otizmle birlikte yaşanan aritmik deneyim, istihdam edilen gölge öğretmenin *araya* girip çocukla ebeveynleri arasındaki zorlayıcı fiziksel mesafeyi esnetmesiyle birlikte yerini uyuma, yavaşlığa, rahatlığa, sakinliğe, dolayısıyla olağan ritme bırakır. Mevcut ekonomik sermayenin gölge öğretmen gibi kolaylaştırıcı bir olguya ulaşmak için kullanıma sokulması Berna'ya olağan bir şekilde sosyalleşmek için gerekli olan zaman yönetimini ve ritimleri belirleme özgürlüğünü sağlar. Bu özgürlük düşük hane gelirine sahip olduğu için bakıcı ya da gölge öğretmen istihdam edemeyen ve ayrıca ÖTV indirimine rağmen özel bir araç almaya maddi gücü yetmeyen ailelerde bulunmayan tarzda sınıfsal niteliği olan bir özgürlük biçimidir. Dolayısıyla Berna ve Berna gibi gölge öğretmen ya da bakıcı istihdam eden katılımcılar deyim yerindeyse kendilerine iyi gelen boş zamanı satın alırlar.

Farkında olmadan içselleştirilip bünyeye dâhil edilen toplumsal ritimler, gündelik hayatın ve bu hayatın içerisinde yer alan çeşitli etkinliklerin pratiğe dökülme biçimine de yön verir ve böylece habitusa içkin olan sınıfsal nitelik daha da görünür olmaya başlar. Dolayısıyla toplumsal hayatın verili bir parçasıymışçasına algılanan ve aşına olunduğu için de gözden kaçan gündelik ritimler mekân, sınıf ya da cinsiyetle birlikte düşünüldüğünde bireysel olanı

aşarak toplumsal yapılara bağlanır. Bu durumun bir başka örneğine ergenliği yönetme konusunda rastlanır.

5.2.4. Ergenliği Yönetmenin Sınıfsal Görünümleri

Zorlu ve her anlamda maliyetli olan bu ritmik mücadeleyi çocuğun hareketliliğine, dürtüselliliğine ve huysuzluğuna farklı bir boyut kazandıran ergenlik gibi yeni bir evreyle ilişkili şekilde düşündüğümüzde sınıfsal niteliği olan başka eylem biçimleriyle de karşılaşılır. Ergenlikle birlikte ortaya çıkan ve kendisini çeşitli tavır ve tutumlar üzerinden gösteren aşırı enerji birikiminin çocuk tarafından nasıl yönetileceğinin bilinmemesi biyolojik anlamda belli bir huzursuzluk yaratmakta ve bu nedenle sadece çocuğun değil, çocukla aynı mekânsal düzlem ve zamansal bağlamı paylaşan ailelerin gündelik ritmi de söz konusu huzursuzluğa paralel şekilde yeniden değişmeye başlamaktadır.

Bazı katılımcılar için ergenlik, “bilinmezlik”, “karanlık” ya da “yaşayıp öğreneceğiz” gibi çok daha muğlak bir durum olarak görülüp değerlendirilirken, bazı katılımcılar için ise bizzat kendilerinin dahil olup aktif bir şekilde yönettikleri ve yine bedenler-arası gündelik hayata göndermede bulunan, daha da önemlisi her iki tarafın da kazandığı etkileşimsel bir süreç olarak deneyimlenir. Örneğin çocuğunun ergenlikle birlikte başlayan ve hormonal değişikliklere bağlı olarak ortaya çıkan zorlayıcı hareketliliğini ve birtakım huzursuzluklarını görece yumuşatabilmek için eşiyle birlikte bir psikoloğa başvurduklarını aktaran Hakan, psikoloğun kendilerine cinsel dürtülere neden olan hormonları “gemleyen”, dolayısıyla çocuğu daha uysal hale getiren ilaçlar tavsiye ettiğini, ancak bunun kendilerine çok mantıklı gelmediğini ifade etmiştir. Bu nedenle söz konusu dürtüleri idare etmek için başka bir yol aradıklarını ve YouTube kanalında yayın yapan bir uzmanın bu gibi durumların kontrol altına alınması için mastürbatör önerdiğini ve bu öneriyi de “mantıklı bulduklarını”, dolayısıyla oğullarının kullanması için sipariş verdiklerini belirtmiştir:

Mastürbatör aldım, yapay vajina. Uzmanın söylediği gibi bir program yaptık. Dedi ki bu işi yapacaksa bir mekânda sınırlayın, bir zamanda sınırlayın. Orada yapsın bitirsin. Dışarıda da tuhaf hareketlerden sizi korumuş olur. Ne yaptık, bak dedik Barış, bu fiko. Mastürbatörün adını fiko koyduk. Bu fiko, bunu sadece banyoda kullanacaksın. Bu ilk başta tabii tepki gösterdi, “ben bilmiyorum böyle bir şeyi” falan. “Bana zarar mı verecek” falan. Yok dedik, bak bu çok yumuşak bir şey. Al bunu, ondan sonra duşa girmeden evvel verdik. Bir tane bebe yağı sıktık ettik falan. O onla oynamaya başladı. Sonra kullandı [...] Sonra dedik ki bak bundan sonra bunu bana veriyorsun, güzelce duş alıyorsun, ondan sonra gusül abdesti de alıyorsun [gülümseme]. Onu öğrettik falan filan. Ondandır duş alıyorsun, sonra duşunu aldıktan sonra kurulanıyorsun çıkıyorsun. Onu alıyorum, yıkıyorum, temizliyorum kaldırıyorum, yerine koyuyorum. Bundan sonra tuhaf hareketleri ve iniş çıkışları falan

dinginliğe geldi. Daha normal hareket etmeye başladı ve mutlu olduğunu gözlemledik (Hakan, 45, Satış Direktörü [Ayrıca gayrimenkul danışmanlığı da yapmaktadır]).

Ergenlikle başlayan bir ihtiyaca cevaben satın alınan nesnenin çocuğun tavır ve tutumları üzerinde yarattığı *dinginlik*, ona yakın olan ailenin gündelik hayatında da onarıcı bir etki yapmaktadır. Ergenlikle birlikte kendisini gösteren ve oğlunun tavır ve tutumlarını olumsuz etkileyerek gündelik ritmi zorlayan hareketliliğin ve uyku problemlerinin mastürbatör kullanımıyla birlikte yavaş yavaş düzelmeye başladığını, dolayısıyla kendilerinin de bu konuda daha rahat ettiklerini ifade eden Hakan, ergenlikle birlikte ortaya çıkan cinsel dürtüleri etkili bir şekilde yöneterek bedenler-arası gelişen gündelik ritme çözüm odaklı bir müdahalede bulunur. Diğer katılımcı ailelerin gündelik hayatlarının seyri içerisinde ortaya çıkıp olağan akışı bozucu etkiler yapan aritmi, ergenlik bağlamında Hakan özelinde de ortaya çıkmakta, ancak o, aktif olarak dâhil olduğu bir pratik aracılığıyla bu durumu *dingin* ya da uyumlu hale getirmektedir. Bu anlamda onun sarf ettiği çabanın makul düzeyde olumlu bir karşılığı bulunmaktadır. Dolayısıyla çocuk ile baba ya da daha genel anlamıyla çocuk ile aile üyelerinin bedenleri arasında polifonik diyebileceğimiz ve etkileşimsel bir tonu da olan “polyritmi” meydana gelmektedir. Kendi içinde birtakım yaratıcılıklar barındıran ve farklı ritimlerin bir arada olma durumunu açıklamak için kullanılan ve ayrıca gündelik ilişkiler, etkileşimler ve kamusal mekânlardaki olası gerilimleri ortadan kaldıran ya da minimize etme işlevi gören “polyritmi” (Lefebvre, 2021, s. 95), Hakan ile oğlu arasında da görülür. Otizmli çocuğun bedenini yönetip uysallaştırmak için devreye sokulan ve kişinin toplumsal konumuyla da alakalı olan yaratıcı bir pratik, en nihayetinde kişiler arası geçerli olan ve ergenlikle birlikte gittikçe artan aritminin düzeltilmesine yönelik gerçekleşen örtük bir sözleşmeye karşılık gelmektedir. Bu sözleşmeyle birlikte ergenlik evresi her iki taraf açısından görece kolay bir şekilde deneyimlenmektedir.

Aritminin düzeltilmesi çabasıdan doğan bu polyritmik etkileşimin toplumsal cinsiyet rolleriyle de ilişkili olan bir yönü bulunmaktadır. Babanın oğluna durumu izah edip kılavuzluk etmesi ve kullanılan mastürbatörü yıkayıp tekrar kullanıma hazır hale getirmesi babalık ile ilişkili olan cinsiyet rollerinin ev içinde icra edilme şekli hakkında bilgi verir. Hem çocuğun hem de onunla aynı mekânsal düzlemi paylaşan aile üyelerinin yaşam kalitesinin artırılması için bu tür bir özveride bulunmak, toplumsal alanda egemen olan ve bilişsel yapılara kadar nüfuz eden cinsiyet rollerini modifiye edip yapılandırmak, dolayısıyla otizm özelinde farklı ve belki de hiç umulmamış olan bir babalık deneyimini yaşamak demektir.

Baba ile otizmlı oğlu arasında gerçekleşen ve her iki tarafın ritmi üzerinde olumlu etkileri olan bu mikro etkileşimin, ergenlik dönemine girmiş otizmlı oğlu olan başka babalar özelinde deneyimlenip deneyimlenmediği, deneyimlendiyse nasıl deneyimlendiğine dair veriye rastlanılmamaktadır. Ancak söz konusu etkileşimsel pratiğin düşük sosyoekonomik statüye sahip babalar tarafından uygulanabilmesi oldukça düşük bir ihtimal gibi görünmektedir. Örneğin bu bölümün yörüngesel beden ile ilgili olan kısmında değinildiği üzere düşük sosyoekonomik statüye sahip olan Birsen'in eşi, oğlunun özel bakımını üstlenmeyi kabul etmez. Bu durumda farklı toplumsal konumları işgal eden babaların otizm özelinde geliştirdikleri babalık deneyimleri farklılık gösterebilir.

Benzer nitelikte olan bir pratiğin ve özverinin otizmlı olan bir kız çocuğu bağlamında gösterilmesi de pek mümkün değildir. Örneğin kızının yavaş yavaş ergenliğe girmeye başladığını ve bu nedenle bazı durumlarda halıya sürtünmek gibi “garip garip” hareketlerde bulunduğunu aktaran Esra, bu duruma bizzat tanıklık eden kaynanasının “ay Esra bu kız ne yapıyor böyle” deyip paniklediğini neşeli bir şekilde aktarmıştır. Mevcut cinsiyet rejiminin erkek egemen bir rejime karşılık geldiği gerçeği de göz önünde bulundurulduğunda, benzer bir tepkinin aynı davranışı sergileyen kız çocuğuna karşı geliştirilemeyeceği söylenebilir. Dolayısıyla kız çocuğunun kontrol edilmesi güç olan ve daha da önemlisi kendisini doğrudan birtakım davranışlar üzerinden gösteren dürtüselliğine verilen tepki ile erkek çocuğunun aynı dürtüselliğine gösterilen tepkinin tonu ve rengi arasında fark vardır. Hakan ve Esra özelinde aktarılan iki farklı deneyim, bu durumu örneklemektedir. Bir tarafta oğlunun cinselliğini yönetme konusunda sorumluluk alıp bunu pratik olarak uygulayan baba, diğer tarafta kız torununun davranışına yönelik bir panik geliştiren babaanne. Buradan bakınca olağan gündelik akışın ritmini etkileyen ergenliğin yönetilmesi konusunun sadece sınıfsallıkla alakalı değil, aynı zamanda çeşitli etkileşim ve ilişki biçimlerini etkileyen toplumsal cinsiyet rolleriyle ve kuşak farkıyla da alakalı olduğu anlaşılır.

Otizmlı çocukların bazı fizyolojik ihtiyaçları temelinde ortaya çıkan aksaklıklarının yönetilmesi ve ergenlikle birlikte kendisini gösteren farklı davranış biçimlerinin kontrol altına alınması doğrudan ailelerin devreye girmesiyle mümkün hale gelir. Çünkü kendileriyle görüşülen ailelerin otizmlı çocukları mevcut toplumsallaşmayı örtük veya daha kendiliğinden bir şekilde içselleştirmelerine imkân tanıyacak nörolojik kapasiteye sahip değildirler. Dolayısıyla bu içselleştirmenin gerekli olduğu düşüncesi dışsal ve açık bir müdahaleyi zorunlu kılar. Bu nedenle aileler çocuklarını toplumsal alanla uyumlu hale getirip geleceğe hazırlamak için sürekli dikte yoluna başvurmak zorunda kalırlar. Bu da

ekstra bir çaba ile maliyet ve ayrıca farklı bir eğitim pratiğinin uygulanmasını gerektirmektedir.

Bütün bu deneyim ile pratiklerden hareketle yörüngesel beden olma zorunluluğu ve onun bir sonucu olarak gündelik hayatın farklı katmanlarında meydana gelen ritmik mücadele, toplumsal zamanı istila eder ve dolayısıyla gündelik hayatın çok daha zorlayıcı bir şekilde deneyimlenmesine neden olur. Özellikle de annelerin gündelik zamanı, çocuğa fiziksel anlamda yakın olma zorunluluğundan dolayı çocuk tarafından çok daha fazla tüketilir. Bir başka bedene yakın olup, onun ihtiyaçları için sürekli hazır bulunma gerçeği, annelerin özel ve kamusal hayattaki farklı olumsuzlukları deneyimlememelerine ya da eksik deneyimlemelerine de sebebiyet verir. Çocukla birlikte sosyalleşmenin getirdiği zorluk, onları kamusal hayatı önlem ya da kadın katılımcılardan biri olan Aslı'nın metaforik ifadesiyle açıklayacak olursak “emniyet kemeriyle yaşamak” zorunda bırakmaktadır. Bu da olağan gündelik hayatın başka bir ritimle sürdürülmek zorunda kaldığı ve zamanla bu ritimle yaşamayı öğrenmenin daha iyi olacağı kanısının kabul edildiği bir gerçekliği doğurur.

Katılımcı aileler otizmle birlikte karşılaştıkları çeşitli sorunları, örneğin zorlayıcı gündelik hayatı, yörüngesel beden olma zorunluluğunu, ritmik mücadeleyi, geleceğe dair belirsizliği aşmak için çeşitli alanlara başvururlar ve bu alanlardan biri de dini-metafizik alandır. Sonraki bölüm bu alan özelinde geliştirilen ve Türkiye'nin sosyo-kültürel yapısının bir yansıması olan ilişki, deneyim ve pratiklere odaklanmaktadır.

6. BÜYÜLÜ GÜNDELİK HAYAT: SOSYO-KÜLTÜREL YAPI VE OTİZM

Din, toplumsal yaşamın dinamik bir unsuru olarak, içinde bulunduğu kültürel ve sosyal bağlama göre farklı anlamlar kazanır ve varlığını sürdürür. Kutsal ve yasak olanlarla da ilişkili olan, kendisine inananları belli bir yapı etrafında ve “manevi topluluk durumunda birleştiren tutarlı inanç ve eylemler dizgesi” olarak din (Durkheim, 2018, s. 74), Türkiye gibi çeşitli kültürlerin birbirleriyle karşılaşp etkileşim içinde olduğu bir coğrafyada, farklı toplumsal gruplar tarafından farklı şekillerde alınılanmakta, yaşanmakta, sürekli yeniden yorumlanmakta ve böylece değişip dönüşmektedir. Gündelik hayatın çeşitli katmanlarında, bedenlerde, belli pratiklerde, inanma biçimlerinde, yaşam tarzlarında, düşüncelerde, duygularda, ilişkilerde ve ilgilerde gözlemlenebilen bu değişim ile dönüşüm, toplumsal alanı paylaşan eyleyicilerin din ve bilgiyle kurdukları ilişkinin biçimi hakkında da çeşitli detaylar barındırmaktadır.

Belli bir tarihsel sürekliliği de olan bu ilişki biçiminde genellikle dinden farklı bir yerde konumlandırılan, eski çağlarda ve daha yakın dönemlerde var olan birçok toplumda görülüp dine kaynaklık ettiği de söylenen “büyü” (Durkheim, 2018, s. 72-73, Mauss, 2022; Frazer, 2023) gibi kadim heterodoks uygulamalar ya da kutsal olanın yer yüzündeki tezahürlerinden biri olan “kutsal mekân” (Eliade, 2003, s. 355-357) ziyaretlerinin varlığı ve “resmi dinin” temsilcileri tarafından (büyü dâhil) “hurafe” ya da “batıl inanç” şeklinde adlandırılan, dolayısıyla yine heterodoks niteliğe sahip olan birtakım kültürel pratiklerin varlığı da söz konusudur.

Türkiye Cumhuriyeti’ni “muasır medeniyetler seviyesine” çıkarmayı hedefleyen ve bu hedefe de toplumsal alanın çeşitli katmanlarını ve önemli kurumları modernleştirerek ulaşmaya çalışan, bunun için de ciddi anlamda mesai ve çaba harcayan kurucu siyasi elitler, özellikle de kırsal bölgelerde yaşayan halkın gündelik hayatında ve anlam dünyasında önemli bir yer tutan geleneksel halk inanış ve uygulamalarının bazılarını “resmi” olarak yasaklamıştır. Örneğin, 1925 yılında çıkarılan “Tekke ve Zaviyelerle Türbelerin Seddine ve Türbedarlıklar ile Bir Takım Unvanların Men ve İlğasına Dair” 677 sayılı kanunla tekkeler, zaviyeler ve türbeler kapatılmıştır (seddedilmiştir). Aynı kanunda ayrıca “şeyhlik, dervişlik, müritlik, dedelik, seyitlik, çecelebilik, babalık, emirlik, nakiplik, halifelik, falcılık, büyücülük, üfürükçülük ve gayıptan haber vermek ve murada kavuşturmak maksadiyle nüshacılık gibi

unvan ve sıfatların istimaliyle bu unvan ve sıfatlara ait hizmet ifa ve kisve iktisası memnudur” denilmekte ve eklenmektedir:

Seddedilmiş olan tekke veya zaviyeleri veya türbeleri açanlar veyahut bunları yeniden ihdas edenler veya aynı tarikat icrasına mahsus olarak velev muvakkaten olsa bile yer verenler ve yukarıdaki unvanları taşıyanlar veya bunlara mahsus hidematı ifa veya kıyafet iktisa eyleyen kimseler üç aydan eksik olmamak üzere hapis ve elli liradan aşağı olmamak üzere cezayı nakdiile cezalandırılır.³⁵

Bu kanuna göre sadece tekke, zaviye ve türbe gibi yapılar değil, ayrıca “büyücü” gibi unvanlar, dolayısıyla büyü gibi uygulamalar da yasaklanmış ve kullanılıp uygulanmasının cezaya tabii olacağı belirtilmiştir. Çünkü bu tür inanışların sürdürülmesi kurulan yeni devletin ilkeleri gereğince uzaklaşılmalı istenen gelenekle olan bağın varlığının devam ettiği anlamına geldiği ve ayrıca “iptidai” toplumları hatırlattığı için çokça arzulanan modernliğe ya da muasır medeniyet seviyesine³⁶ ulaşmanın önünde birer engel olarak görülürler. Ancak cumhuriyetin ilk ve sonraki dönemlerinde yapılan saha araştırmaları söz konusu kanun ve yasağın beklenildiği kadar etkili olmadığını, çeşitli halk inanış ve uygulamalarının, diğer bir deyişle volk İslâmı’nın özellikle de kırsal kesimde yaşayan ve eğitim sermayesi düşük olan insanların gündelik hayatında varlığını devam ettirdiğini göstermiştir (Yasa, 1960; Yasa, 1969; Günay, 1999; Akşit vd. 2020). Bu kanundan tam 100 yıl sonra bugün, katılımcılar çeşitli şehirlerde *hizmet veren* hocalara görünmekte, türbe ve yatırları ziyaret edip otizimli çocukları için şifa ummakta ve ayrıca çeşitli büyüsel uygulamalara başvurmaktadırlar.

İnanlar tarafından tamamıyla terk edilmek yerine, yeni tanışılan İslâm dinine entegre edilen ve bu nedenle Şerif Mardin’in (2021) ifadesiyle bir “volk” İslâmı olarak karşımıza çıkan, sadece Osmanlı döneminde değil, ayrıca cumhuriyet döneminde de halkın *gündelik yaşamında* etkili olup varlığını devam ettiren bu din biçimi, özellikle de düşük sosyoekonomik statüye sahip olan ve ağırlıklı olarak kırsal bölgelerde yaşayan toplumsal eyleyicilere (“sokaktaki adama”) bir dünya görüşü de kazandırmakta, bu nedenle onların tavır ve tutumlarına yön vermektedir (Mardin, 2021). Volk İslâmı sadece ibadet etme

³⁵ Bkz. <https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuatmetin/1.3.677.pdf> (erişim tarihi, 24. 05. 2024).

³⁶ Mustafa Kemal Atatürk, 27 Ağustos 1925’te İnebolu’da yaptığı bir konuşmasında halka “Efendiler, Türkiye Cumhuriyetini tesis eden Türk halkı medenidir. Tarihinde medenidir, hakikatta medenidir. Fakat ben sizin öz kardeşiniz, arkadaşınız, babanız gibi haber vermeye mecburum ki, medeniyim diyen Türkiye Cumhuriyeti halkı; fikriyle zihniyle medeni olduğunu isbat ve izhar etmek mecburiyetindedir. Medeniyim diyen Türkiye Cumhuriyeti halkı aile hayatıyla, yaşayış tarzıyla medeni olduğunu göstermek mecburiyetindedir. Velhasıl medeniyim diyen Türkiye’nin, hakikaten medeni olan halkı baştan aşağıya vaz’ı haricisiyle dahi medeni ve mütekamil insanlar olduğunu fiilen göstermeğe mecburdur” şeklinde seslenmektedir. Konuşmanın tamamı için bkz. <http://www.pinarbasi.gov.tr/ataturk-kosesi> (erişim tarihi: 22. 05. 2024).

biçimleri ve sıklıkları üzerinde değil, gündelik bilgiyle kurulan ilişki biçimi üzerinde de etkili olmakta ve bu nedenle en genel anlamıyla yaşamı ya da karşılaşılan herhangi bir durumu anlamlandırmayı etkileyecek belli anlam haritaları da sunmaktadır.

Yukarıda kısaca değinilen görüşlerden hareketle bu bölümdeki temel amaç, günümüzde de varlığını devam ettirdiği anlaşılan ve volk İslamı şeklinde adlandırılan tarihsel olgunun araştırmaya katılan otizmli çocuğu olan anne ve babaları nasıl etkilediğini, otizmle ya da *gündelik bilgiyle* kurulan ilişkide ne tür rol oynadığını, dolayısıyla eylem alanları ve biçimleri üzerindeki yapılandırıcı özelliğini *çeşitli* sosyolojik teorilerden de destek alarak yorumlamak, karşılaştırmalar yapmak, *nedensel* açıklamalar sunmak ve kavramsallaştırmaktır. Bütün bunlar, *Zorlayıcı Gündelik Hayat* ve *Zorunlu Fiziksel Yakınlık: Yörüngesel Beden* bölümlerinde olduğu gibi, sadece düşüncelerden, duygulardan, hislerden hareketle değil, ağırlıklı olarak *pratik eylemler* merkeze alınarak yapılmış ve böylece söz konusu etkiler toplumsal olgu ve gönderenleriyle birlikte olabildiğince somutlaştırılmaya çalışılmıştır. Dolayısıyla bu bölüm, yalnızca fenomenolojideki gibi farklı anlam yapılarını açığa çıkarmayı (Berger ve Luckmann, 2018, s. 32) değil, içselleştirilmiş volk İslamı'nın da katkısıyla gerçekleşen, *otizmin kültürel anlamlandırılmasının* eylem alanları, biçimleri ve pratikleri üzerindeki etkisini sosyo-tarihsel bir bağlama oturtup anlamayı ve yorumlamayı hedeflemektedir. Çünkü bazı katılımcılar tarafından (sahip olunan bilişsel yatkınlıkların da etkisiyle) yapılan bu kültürel anlamlandırma, kendisiyle birlikte onların eylem alanları ve biçimleri üzerinde etkili olup kelimenin gerçek anlamıyla onları *hareket ettirir*. Bu etki ve hareket de tek başına katılımcıların *bilinçleri* ekseninde değil, ağırlıklı olarak, bu bilinci de etkileyen ve bir şekilde ilişkili olunan *toplumsal kuvvetlerin* etkisiyle şekillenir.

Elde edilen verilerden hareketle katılımcıların otizmden kurtulmak ya da onu daha yönetilebilir bir hale getirmek için çeşitli yollar denediği, bu yolların içinde de çeşitli geleneksel inanış ve uygulamaların olduğu tespit edilmiştir. Bu inanışlara başvurulması noktasında güçlü bir şekilde etkili olan “umut” olgusu, tek başına bilişsel ya da psikolojik süreç ve etkenlerle değil, ayrıca bu gibi durumlar üzerinde de etkili olan toplumsal kuvvetlerin etkisiyle de şekillendiğinden, daha da önemlisi bazı eylem alanlarına *yönelme* ve çeşitli eylemlerde bulunmayı ciddi anlamda koşulladığından *eylem halindeki umut*³⁷ şeklinde kavramsallaştırılmıştır. Diğer yandan elde edilen verilerin işlenmesinden hareketle ulaşılan bulgulara göre, geleneksel inanış ve uygulamalara dair umut besleyip eylemde

³⁷ Bu kavramı üretirken Pierre Bourdieu'nün (2016, s. 171) “eylem halindeki bir mantık” ifadesinden ilham alıyorum.

bulunmanın katılımcılara maddi ve manevi anlamda *maliyetleri* de olduğu tespit edilmiş ve bu olgusal gerçeklik keşfettiğimiz *maliyetli umut* kavramıyla açıklanmaya çalışılmıştır.

6.1. Eylem Halindeki Umud: Umuda Kaynaklık Eden Toplumsal Kuvvetler

Mevcut durumda otizmi bütünüyle ortadan kaldıracak herhangi bir tedavisinin bulunmaması, hekimler, terapistler ve eğitimciler tarafından uygulanıp önerilen ve belli bir iç rasyonalitesi olan çeşitli uygulamaların da çocuğun durumunu tamamen iyileştirememesi, katılımcı ailelerin bazılarını daha hızlı ve kolay yollardan sonuç almayı umdukları geleneksel inanışlara, bir diğer deyişle kerameti olduğuna inanılan ve toplum tarafından hoca olarak adlandırılan kişilere ya da türbe, dergâh, ocak gibi kutsallık atfedilen tarihsel mekânlara doğru yöneltmektedir. Doğaüstü varlıklarla irtibat kurup onları kontrol altına aldığına inanılan ve bu nedenle belli derecede kutsallık da atfedilen bu kaynaklardan bazıları, kendilerine başvuran ailelere belli ritüelleri bulunan ve büyüsel denilebilecek uygulamalar önermektedirler.

Devletin ve özel sektörün kendileri için sağladığı bütün fırsatları³⁸ ellerindeki imkânlar dâhilinde kullanmaya çalışan ancak yine de istedikleri ve bekledikleri düzeyde sonuç alamayan katılımcı aileler, otizm gibi zorlayıcı bir vakanın tamamen bitmeyeceğine ve dolayısıyla aksi bir durum olmadığı sürece ömür boyu kendileriyle birlikte yaşayacağına dair gerçeklikle yüzleşir ve bu nedenle karamsarlığa da kapılırlar. Hem geçmiş hem de şimdiki zamanın otizm tarafından heba edildiğini çeşitli şekillerde (maddi kayıp, damgalanma, sosyalleşememe, sosyal bağların zayıflaması, hayata dair fırsatların kaçırılması, dışlanma, kısıtlı sosyal hareketlilik, fiziksel ve duygusal tahribat vb.) deneyimleyen bazı aileler, içinde bulundukları durumu düzelterip kendilerinin ve çocuklarının geleceğini daha iyi bir şekilde kurabilmek adına karşılına çıkan her türlü tedavi imkânını kullanmaya çalışırlar. Bu noktada otizm ve onunla birlikte ortaya çıkan farklı semptomlara çare sunabileceklerini iddia eden ve kendilerini doğaüstü varlıklara ulaşmanın bir aracı olarak tanıtan yapılar geleneksel inanış ve uygulamaların değerli görülüp önem atfedildiği bir sosyal kökene sahip olan katılımcılar için başvurulabilen kaynaklar olarak belirirler.

Araştırmaya katılan ailelerin ifadelerinden hareketle bu gibi yapılara başvurmayı sağlayan temel motivasyonlardan bazıları “çaresizlik”, “arayış”, “bir ihtimal”, “umut kapısı” ya da katılımcı babalardan Orhan ve Alper’in ifadesiyle “denize düşen yılanı sarılır” gibi

³⁸ Bu imkân ve fırsatların yeterliliği, hizmet kalitesi, bürokratik yapısı, kendi içinde ne tür sorunlar barındırdığı, ailelerin onlara ulaşip ulaşmadığı ve ailelerin ihtiyaçlarına ne kadar cevap verdiği gibi meseleler başka bir araştırmanın konusudur ve incelenmeye değerdir.

gerekçeler etrafında şekillenmektedir. Bu gibi deneyimlerden hareketle tarihsel sürekliliği olan ve dinle ilişkili bu yapılara karşı beslenen umudu yaratan ve çareyi ayrıca bu alanlarda aramaya *yönelten toplumsal kuvvetlerin* etkisini tartışmak meselenin arkasında yatan sosyal gerçekliği daha iyi kavramak açısından önemlidir. Çünkü çocuğun iyileşeceğine dair beslenen umut, içinde birtakım iyimser ve umut vadeden ifadeler barındıran referans noktalarından hareketle oluşur ve büyür. Bu referans noktalarının da benzer şekilde belli bir tarihselliği bünyelerinde barındırdığı düşünüldüğünde umut etmek için gerekli *toplumsal koşullar* oluşmaya başlar. Dolayısıyla umudun ortaya çıkıp olgunlaşması için birtakım dışsal sosyal gerçekliklere de ihtiyaç vardır. Buradan hareketle *otizmli çocuk özelinde başvurulacak geleneksel inanış ve uygulamaların mevcut semptomlara iyi geleceğine dair umudu yaratan ve sonra da besleyen toplumsal etmenler nelerdir* sorusu sorulabilir.

Katılımcı ailelerin başvurdukları gelenekselleşmiş kaynaklar ve çare arayışları söz konusu kuvvetlerle birlikte düşünüldüğünde mesele basit bir irrasyonel davranış olmaktan çıkıp sosyolojik bir zemine oturacak ve böylece ortaya çıkan eylem tarzlarının toplumsal boyutları daha iyi kavranacaktır. Bu nedenle araştırma sürecinde elde edilen verilerden hareketle bu umudu yaratıp hazırlayan, besleyen ve destekleyen toplumsal kuvvetler; din, tarihsel süreklilik, geleneğin kuşaklararası aktarımı, bireylerin toplumsal kökenleri ile konumları ve habitusları, geliştirilen çeşitli sosyal ilişkiler, dolaşımda olan iyileşme öyküleri, gündelik bilgiyle kurulan ilişkinin biçimi, sağlık ve hastalığa atfedilen kültürel anlamlar, inanç ve *kökleşmiş kültürel örüntüler* olarak tespit edilmiştir. Birbirleriyle *ilişkili* olan bütün bu toplumsal kuvvetler bir araya gelip katılımcılar üzerinde etkili olur ve böylece kurumsal yapıların dışında var olan ve kutsal olduğuna inanılan geleneksel yapılara umut besleyip yönelmek toplumsal bir gerçeklik olarak görünmeye başlar. Çünkü, “umut, deyim yerindeyse, bizatihi gerçekliğin yapısına entegre biçimde oluşur. Denizyıldızının anatomisini biçimlendiren güçler kadar dünyaya içkin bir niteliktir o” (Eagleton, 2017, s. 22). Söz konusu entegrasyon tarihle ve araştırmaya katılan ailelerin biyografileriyle birlikte düşünüldüğünde umut etmenin bazı toplumsal yapıları *yeniden üretme* noktasında önemli bir rol oynadığı da görülür.

6.1.1. Kurtarıcı Olarak Hoca

Weber (2023, s. 36, 40-42) “kökleşmiş alışkanlıklar tarafından belirlenen” eylemi “geleneksel eylem” olarak tanımlar ve gündelik hayatın akışı içerisinde meydana gelen eylemlerin birçoğunun bu eylem tipine yakın olduğunu belirtir. Toplumsal alanın birçok katmanında görülebilen ve kendisini bedensel pratiklerde, inanışlarda, konuşma

biçimlerinde, yeme-içmede, giyim-kuşamda ve çeşitli rollerde açığa vuran bu kökleşmiş alışkanlıklar, Bourdieu'nün kuramında habitusa dönüşerek³⁹ bireylerin gündelik hayatlarında önemli bir yer edinip onlara belli bilme, kavrama, algılama, eyleme ve bunların toplamından oluşan ve kendisini ağırlıklı olarak bedensel pratiklerde açığa vuran “var olma biçimleri” de tayin ederler (Bourdieu, 2019a, s. 81, 162-163; Bourdieu ve Wacquant, 2016, s. 116-133).

Uzun bir tarihsellikten süzülüp bugüne kadar gelen ve bireylerin gündelik hayatında ve inanışlarında önemli ölçüde yer edinen hoca, büyücü ya da türbe, dergâh, ocak gibi geleneksel inanışların taşıyıcısı ve yayıcısı olan kaynaklar ya da daha güçlü bir ifadeyle din temelli toplumsal yapıların nesneleştiği bu olgular çocuğa “musallat” olduğuna inanılan doğaüstü varlıkları ya da “musibetleri” geç kalınmadan, bir an önce uzaklaştırıp yok etme isteği ve umudundan beslenmektedir. Söz konusu kaynaklara başvuran katılımcılar anne, baba, ağabey, kaynana, kayınpeder, arkadaş ve komşu gibi doğrudan temas ettikleri kişilerin tavsiyeleriyle hareket etmekte, bazı durumlarda da aynı kaynakların çocukları için fayda sağlayacağına inanmasalar dahi “ne olur ne olmaz”, “her şeyi denedik, bir de onu deneyelim” ve “bir umut” düşüncesinden yola çıkarak hem İstanbul’da hem de İstanbul dışındaki şehirlerde bulunan hocalardan, türbelere ve dergâhlardan şifa beklemektedirler.

Kendisini ve yakın zamanda boşandığı eşini “kadere iman eden”, “Kur’an bilen, inançlı insanlar” olarak nitelendiren, “hocaya hacıya çok inandığını” belirten, İmam Hatip Lisesi mezunu olan ve süreç içerisinde otizme iyi geleceğine inandığı her türlü uygulamaya “çaresizlikten” başvurmak zorunda kaldığını aktaran Orhan’ı geleneksel inanış ve uygulamalara yönlendirenlerden birisi de abisidir:

Ya bir şey [çare] bulmaya çalışıyorsun, kendini kandırıyorsun. Şimdi benim abim, bir abim var. Diyor ki “oğlum şuraya gittin mi”, gittim. “Buraya gittin mi”, gittim [abi]. “Ulan biri bir şey diyor, aman kaçırma git” diyor. Tamam mı? “Ben sana 10.000 TL yardım ederim” diyor. Yav abi gittik her yere olmuyor. “Olsun, git” diyor. “Oğlum git, ama çaktırma”, diyor. “Git, olur. Allah’ın şifasının nerede olacağı belli değil ki” diyor. (Orhan, 43, Mobilyacı).

Aile aracılığıyla Orhan’ın abisine, ondan da ailenin bir başka üyesi olan Orhan’a *tevariis eden* ve doğrudan dinle ilişkilendirilen bu tarihsel ve toplumsal bilme, algılama, dolayısıyla *yatkın olup yönelme* biçiminde otizm, sadece nörolojik bir rahatsızlık olarak değil doğaüstü

³⁹ Bourdieu, alışkanlık anlamına gelen “habitude” kavramı yerine özellikle de bedende cisimleşen kalıcı yatkınlıkları açıklamak için “habitus” kavramını geliştirip kullanmayı tercih ettiğini belirtir (Bkz. Bourdieu, 2019a, s. 162-163; Bourdieu ve Wacquant, 2016, s. 111).

güçlerin yardımıyla ortadan kaldırılabilecek bir “musibet” olarak da görülür ve bu nedenle geleneksel nitelikli kaynaklardan şifa bulunacağına dair inanç ve umuttan vazgeçilmemesi gerektiği *dikkatle* telkin edilir. Bu telkin önemlidir çünkü “Allah’ın şifasının nerede olacağının belli olmadığına” yönelik uyarı ve sağlanan maddi destek Orhan’ın şifa kaynağı olarak görülen çeşitli yapılara yönelik beslediği umudunu besler ve canlı tutar. Dolayısıyla onun bu gibi yapılara yönelmesini sağlar ve zaten var olan dini-kültürel yatkınlığını pekiştirir.

Eğer şimdiye kadar bir şifa bulunmadıysa, bunun nedeni şifanın olmaması değil, Allah tarafından belli *aracılarda* dağıttığına inanılan şifaya henüz denk gelinmediği içindir. Allah’tan umudu kesmemek, bir başka deyişle ona ve onun araçları olduğuna inanılan kaynaklara inanmayı sürdürmek ve belki de bu sayede hayata tutunmak için bir destek ya da referans noktası bulmak gerekir. Çünkü “umutsuzluk, hem dönemsel hem fiilî anlamda, en dayanılmaz, insanî ihtiyaçlar açısından asla ve kat’a katlanılmaz olan şeydir. Sahtekârlığın bile, etkili olabilmek için, yaltaklanıp tahrif ederek uyandırdığı umuda dayanmak zorunda olması da bundandır” (Bloch, 2011, s. 21). Bu nedenle umudu canlı tutmak ve var olduğuna inanılan, ama henüz denk gelinmeyen şifanın bıkmadan usanmadan aranması gerektiği düşünülür, ki bu da gündelik hayatının çeşitli katmanlarında bir şekilde varlığını sürdüren bu tür kültürel örüntülerin yeniden üretimini sağlayan önemli etkenlerden biridir.

6.1.2. Gelenegin Gücü ve Kültürel Yatkınlıklar

Belli bir tarihsellik ve toplumsallıkla birlikte şekillenerek bedenlerde, zihinlerde ya da dışsal nesnelerde yerleşik hâle gelen/kalıcılaşan ve bireylerin eyleme, inanma, düşünme ve kavrama biçimleri üzerinde etkili olan kültürel örüntüler ve bu örüntülerin bir başkasına tevarüs edip süreklilik arz ettiği gerçeğini çeşitli karşılaşma alanları, etkileşimler ve ilişki biçimleri yaratan “temas bölgeleri” (Pratt, 1991) kavramıyla birlikte düşünmek gerekir. Weber’in kastettiği anlamda geleneksel eylem, temas bölgeleri ve bu bölgeleri zorunlu olarak üreten aile, mahalle, din, bürokrasi, parti, okul, dernek ve her türlü cemaat (Gemeinschaft) gibi yapılarda geliştirilen sosyal ağlar, ilişkiler, karşılaşmalar ve etkileşimler aracılığıyla aktarılır ve böylece yeni bir kırılma gerçekleşene kadar geleneksel olma özelliğini sürdürür. Çünkü, “bireylerin eylemleri, toplumsal bilgi stoklarından tedarik edilen nesnel anlamca şekillenir ve kurumlarca ortaya çıkarılan şeylere intibak olma [uyum gösterme] baskısı yoluyla iletilir” (Berger ve Luckmann, 2016, s. 31). Bir diğer deyişle eylemin kendisi bu gibi kurumsallaşmış nesnel yapılarla ilişkiye girilmesi sonucunda *kalıcılaşmaya* başlar. Bu anlamda kökleşmiş alışkanlıkların zorunlu bir sonucu olan

yatkınlıklarla alakalı olan eylemin en önemli taşıyıcı ve iletilici sütunlarından birini bu tür kurumlar/yapılar oluşturmaktadır ve yine buralarda üretilen etkileşimler, ilişkiler ve pratikler aracılığıyla yayılıp varlığını devam ettirmektedirler (Bourdieu ve Wacquant, 2016, s. 132). Söz konusu yapıların yokluğu temas bölgelerinin azalması, sosyal bağların zayıflaması, geliştirilen aidiyet duygusunun aşınması ve dolayısıyla eylemin bir başkasına tevarüs etme imkânının minimize olup zaman içerisinde sönümlenmesi anlamına da gelir. Karl Mannheim'ın (2018, s. 324) ifade ettiği gibi, “insanların birbirleriyle karşılaşmasını sağlayan toplumsal ilişkiler [ve] onların karşılıklı uyaranlarını bulduğu gruplar hiç kuşkusuz diğer şeyler gibi entelektüel ve kültürel tarihi de şekillendirir.” Çeşitli kişi ve gruplarla geliştirilen sosyal ilişkilerin ve kurulan bağların sonucunda meydana gelen temas bölgeleri, sözü edilen kültürel tarihin sonraki kuşaklara aktarılıp süreklilik kazanmasında önemli rol oynayan etkenlerden biridir. Nesnel yapılarda, zihinlerde ve bedenlerde cisimleşip görünür hale gelen bu kültürel tarih, toplumsal eyleyiciler tarafından zamanı geldiğinde kullanılmak üzere bir sermaye olarak taşınır.

Bu durum dinsel alan için de geçerlidir. Katılımcılar donandıkları kültürel ve sosyal sermayelerini oyuna dâhil oldukları dinsel alanda hem otizmlili çocukları hem de kendileri için çıkar elde etmek için de kullanırlar.⁴⁰ Bu anlamda onlar mevcut bütün sermayelerini kendileri için önemli olan bir alanda kullanıp aynı alanın sunduğu imkânlardan, örneğin şifadan ve kutsallıktan faydalanmak isterler. Bourdieu'nün (1995, s. 149) de ifade ettiği gibi “sizin için önemli olan oyunların önemli ve ilginç olduğunu düşünürsünüz çünkü bunlar sizin kafanıza, bedeninize, oyunun anlamı olarak adlandırılan şey tarafından dayatılmış ve ithal edilmiştir.” Dinsel alanda kutsal olarak kabul edilen yapıların otizm gibi ciddi anlamda zorlayıcı bir durumla ilişkilendirilmesi de tek başına katılımcıların kendisiyle de değil, içinde bulundukları sosyalleşme alanlarında yerleşik halde bulunan birtakım bilgileri ve pratikleri zamanla ve farkında olmadan içselleştirmelerinden kaynaklanır.

Giresun'dan İstanbul'a otizmlili kızının eğitim ve tedavi imkânlarına daha kolay ulaşabilmek için göç ettiğini belirten, görüşme esnasında başvurduğu ifadelerinden ve dış görünüşünden inançlı olduğu anlaşılan Esra temas bölgelerinin kendisi üzerinde yarattığı etkiyi, “bana söyleniyordu; ‘götürsene, şunu okutsana’, ‘götürsene, belki çarpılmıştır’ [gülümseme]. Şey,

⁴⁰ Bourdieu çıkar kavramı yerine “illusio” (yatırım) kavramını önerir: “Illusio, oyuna yoğunlaşmak, oyun tarafından ele geçirilmek, oyunun yapısına değdiğini sanmak, ya da daha basit söylemek gerekirse, oyun oynamaya değdiğini düşünmektir [...] oyun oynadığınız dünyanın yapılarına uygun olarak yapılanmış bir zihniyetiniz varsa, her şey sizin için apaçıktır ve oyun oynamaya değer mi gibi bir soru aklınıza gelmez” (Bourdieu, 1995, s. 149).

ben götürmedim, ‘okuyanız varsa siz okuyun’ diyordum. Genelde doktora götürdüm yani” şeklinde ifade etmektedir. Ancak kendisi ilk olarak her ne kadar “götürmedim” şeklinde bir beyanda bulunsa da daha sonra anne, baba ve yine akrabası olan kayınpederinin telkinleriyle çocuğunu köydeki bir hocaya götürmek zorunda kaldığını hatırlamaktadır:

Şeye götürdü ya. Şimdi götürmedim derse şey [yalan] olur. Babamla annem götürdü köydeki bir hocaya, Salih hocaymış. Bir de babamla aynı isimde. “Ya Esra ne olur götürelim, zamanı da geliyor.” Ya diyorum bu zaten bir şey yok, bu çocuk hani beyinsel falan. Ben zaten dua ediyorum ona [gülümseme]. Yaa bir şeyi yok. Tamam hadi götürelim, götürdük. Şey dedi “aa” dedi, “Melisa’nın cini çok hareketli. Hiç yerinde durmuyor.” Ben kahkaha atıyorum orada [katılımcı görüşme esnasında bunu söylerken içten bir kahkaha atıyor].

Kimler var peki o ortamda?

Annem var, babam var, kayıinvalidem var, kayınpederim var, Melisa var tabii ki, hoca var. Yaşlı biriydi. Ya diyorum “Melisa’nın cinini zapt etmeye, onu eğitmeye mi geldik buraya” [gülme]. “Hışt! Öyle şeyler söyleme çarpılırsın” falan dediler. İşte [çocuğu] okuttuk orada (Esra, 33, Çalışmıyor).

Gündelik hayatın içerisinde dolaşımda olan geleneksel bilgi ve inanç biçimlerinin, bir başka deyişle aile gibi ilk sosyalleşme alanlarından biri olan kurumda yapılaşan kültürel sermayenin sonraki nesle aktarılması anlamında bir kesişim noktası oluşturan anne ve babanın, önceden tanıdıkları hocanın konumuna dair atfettikleri değer, kendileriyle temas halinde olan kızları Esra’nın eylem alanını da şekillendirmektedir. Esra’nın şifa sunduğuna inanılan kaynaklara inanmadığını söylemesi ya da meselenin bilimsel olarak çözüleceğine dair inancı ailesinin gelenekselleşmiş inanç örüntülerine olan bağlılığı karşısında etkisiz kalmaktadır. Onun için güdüleyici olan tek şey şifa bulmak değil, aynı zamanda ailesinin talebini yerine getirmektir. Çünkü bu talep ve ayrıca sosyal baskı, en nihayetinde kendi içinde çocuğun iyileşeceğine dair umut ekseninde ortaya çıkar. Bu talebe sırt çevirmek, söz konusu umuda, dolayısıyla çocuğunun iyileşme isteğine de sırt çevirmek anlamına gelmektedir. Bu anlamda inanılmadığı halde hocaya gitmek bir yanıla umudu sürdürmeye göndermede bulunurken diğer yanıla çocuğunun iyileşmesine dair geliştirilen isteği pratikte sosyal çevreye *ispat etmeye* karşılık gelir. Annelik ve ona atfedilen toplumsal değer çocuğun iyiliği, onun geleceği için *yapılması gereken ne varsa yapılmalı* düşüncesi etrafında şekillenmekte ve bu da diğerlerine gösterilmektedir.

Anne ve babasının dindar olduğunu, çocukken onlar tarafından Kur’an kursuna gönderildiğini, ilk zamanlar otizme “bilim yönünden” baktığını, tedavi için kaliteli doktorları araştırıp gittiğini belirten Zehra, çocuğunu İstanbul’da bulunan şifacı, üfürükçü ve büyücü hocalara *birçok kez* götürmektedir:

Bizimkiler, işte akrabalar “bir hocaya mı götürsek, bir okuttursak mı” diye öyle bir kafamı karıştırdılar. “Tamam” dedim, “götürelim”. İlk Fatih’te bir hocaya götürdük, okudu etti. Dedi ki “anne karnında üç harfliler bu çocuğu sarmışlar, rahat bırakmıyorlar.” İşte “çocuğa muska yapacağız, babasına muska yapacağız, annesine muska yapacağız [gülümseme], evine muska yapacağız, her yere muska yapacağız” falan. Muskalarla bir anda evimiz doldu. Tabii ben bunları yapıyorum ama eğitime de tabi ki devam ediyorum. Bakıyorum bu hocadan fayda gelmedi [gülümseme], çocuk sakinlemedi hop diğer, başka hocaya. Annem diyor ki işte “şurada bir hoca buldum, burada bir hoca buldum.” Her yerden bir hoca. Gidiyoruz. Biri [hoca] diyor ki işte “beynine üç harfli oturmuş” [gülümseme]. Birine gidiyoruz diyor ki “diline oturmuş, çocuk ondan konuşmuyor. Şu an dilinin üstünde üç harfliler oturuyor, o yüzden çocuk konuşmuyor” falan (Zehra, 38, Çalışmıyor).

Mevcut toplumsal yapı içerisinde Zehra’nın (ve çoğu katılımcının) otizm özelinde geliştirdiği öznel beklentilerine cevap verecek iki farklı alan bulunmaktadır. Doğrudan bilimle ilişkilendirilen ve metafiziği dışlayan birinci alan daha çok ekonomik sermaye ile işlerlik kazanır ve eşi gümrük memuru olan Zehra maddi imkânları dâhilinde bu alandan faydalanır. Ancak söz konusu ekonomik sermaye otizm gibi sebebi net olarak bilinmeyen, dolayısıyla kesin bir tedavisi bulunmayan bir gelişimsel yetersizliği ortadan kaldırma konusunda *işlerlik* kazanmaz. Bu nedenle o temas bölgelerinin ve sosyal kökeninden kendisine tevarüs eden yatkınlıklarının da etkisiyle ikinci alan içerisine dâhil olur. Onun anlam dünyasında bu iki alan birbirine karşıt olarak görülmez, dolayısıyla ikisinden birini tercih etmek yerine *ikisini de* tercih eder.

Genellikle birbirinin karşıt kutbuna yerleştirilen bu alanlar Orhan, Esra ve Zehra’nın (ve ilerde de görüleceği gibi çoğu katılımcının) gündelik hayatında *birlikte* var olurlar. Bu var oluş hoca gibi tarihsel ve toplumsal bir tip ve ayrıca geleneksel inanışlar ile eğitim ve tıp gibi modern uygulamaların birlikte deneyimlenmesiyle sonuçlanır. Bir başka deyişle onlar habituslarının da etkisiyle tarihsel olanı şimdinin içinde sürdürerek gündelik hayatlarına eklemlmeye çalışırlar. Diğer yandan resmi olarak adlandırılan dinin uyarılarına karşı da kayıtsızdırlar. Onlar sadece Diyanet gibi resmi dinin temsilcisi konumunda yer alan bir kurum tarafından kendilerine sunulani değil, sosyal kökenlerinden kendilerine tevarüs eden kültürel sermayelerinin etkisiyle edindikleri yatkınlıklarını takip ederler. Modernliğin imkânlarından faydalanıp geleneksel inanışları yaşamaları gibi ortodoks dinin içinde kalıp heterodoks pratikleri de sürdürmeye devam ederler. Bu anlamda onlar için toplumsal dünya bilinç düzeyinde değil, daha çok yatkınlıkları düzeyinde işler.

6.1.3. Ateist Adamı Hocaya Götürme

Toplumsal aktörlerin inanç formları arasında yerini alıp onlara hem eylem alanı hem de eylem biçimi sunan kültürel örüntülerin temas bölgeleri aracılığıyla aktarılıp varlığını sürdürmesine bir diğer örnek Orhan'ın otizmli çocuğu olan ateist bir babaya baskı yapıp onu hocaya görünme konusunda ikna etmesidir:

Hiç inanmayan var. Hiç inanmıyor. Adam Allah'a inanmıyor ya, ateist adam! Diyoruz ona, “ya kardeş tamam sen inanmıyorsun da ama bir Allah var. Tamam sen inanmıyorsun, ama tamam gel bizim Allahımız var. Dua da var, gel hocaya gidelim.” Adama bile para verdirdik ya! Yani hiç inanmayan adama bile para verdirdik ya (Orhan, 43, Mobilyacı)!

Görüşmenin bazı kısımlarında bu tür yapılara çok para harcadığını ama yine de “hiçbir fayda görmediğini” belirten Orhan, buna rağmen kendisine inançlı olmadığını söyleyen başka birini hocaya yöneltip katılımcı sağlama anlamında bir temas bölgesi oluşturmakta ve aynı kişinin (ister istemez) umut beslemesine de neden olmaktadır. Kendisine ve uygulamalarına inanılmamasına rağmen doğaüstü güçlerle irtibat kurup onları kontrol edebildiğini toplumsal aktörlerin bazılarının kabul ettirmeyi başaran hocaya dinsel içerikli bir hizmet karşılığında para vermek, tarihsel sürekliliği olan, böyle olduğu için de gelenekselleşen halk inançlarının ve bunlara değer atfedip başkalarına ulaşmasına bir şekilde vesile olan kişilerin, her anlamda zorlayıcı özellikler sergileyen bir rahatsızlıktan kurtulmak isteyen diğer kişiler üzerindeki etkisini açıkça örneklemektedir.

Ernst Bloch, *Umut İlkesi* (2011, s. 22) adlı yapıtının önsözünde, “insan darda olduğu müddetçe, hem özel hem de kamusal varoluşu gündüz düşleriyle doludur; şimdiye kadar başına gelenden daha iyi bir yaşama dair düşlerle. Her insanî yönelim, ister yanlış olsun, ister tabii asıl doğrusu, bu temele dayanır” diye yazar. Katılımcıların eylem alanları ve biçimleri üzerinde zorlayıcı etkileri olup gündelik hayatın çeşitli katmanlarını bir mücadele alanına çeviren ve Bloch'un ifadesini kullanarak açıklayacak olursak çoğu zaman onları *dar durumlarda* bırakan otizm, birçok katılımcıya zorunlu olarak daha sakin, daha belirli, daha normal, daha iyi, dolayısıyla şimdikinden daha olağan bir yaşam ve gelecek düşü kurdurtur. Bu düşün gerçekleşmesini vaat eden geleneksel yapılar, inanç temelli umudun çeşitli şekillerde yayılmasını sağlayarak onu toplum içerisinde dolaşıma sokarlar. Bu dolaşımı sağlayan da kurumlar ve bu kurumların içerisinde geliştirilen ilişki biçimleridir, çünkü yukarıda da değinildiği gibi zamanla örülen ağlardan meydana gelen ilişkiler, toplumsal alanda geçerli olan birtakım değerlerin ve pratiklerin aktarılması açısından önemli birer

unsurdurlar. Hoca, türbe ve dergâh gibi kişi ve mekânların toplum nezdinde geleneksel inanışlar için referans noktası olması, bu gibi yapıların aynı zamanda birer dinsel değer olarak varlığını sürdürmesine de olanak sağlar. Dolayısıyla toplumsal eyleyiciler tarafından önem atfedilen bu olguların ilişkili olan kişilere aktarımı da bir tür iyi niyet ya da çare bulunmasına yardımcı olma isteği olarak da belirir.

Görüşme sürecindeki ifadelerinden çocuğu özelinde gösterilen her türlü iyi niyet ve yardıma açık olduğu anlaşılan Orhan, ilişkili olduğu temas bölgelerinin ve içinde iyileşme umuduna dair bilgiler de barındıran dinsel içerikli çeşitli tavsiyelerin kendisi üzerindeki yarattığı etkiyi şu cümlelerle örneklendirmektedir:

Şimdi ben size bir şey söyleyeyim; bak ben sizinle burada konuşuyorum değil mi? Öyle bir çaresizlik ki bu, bak öyle bir çaresizlik ki. Ben sizle burada konuşuyorum, kendimce bilinçliyim. Sizinle konuşuyorum daha bir üstü yok ki. Siz bana dur diyorsunuz oğlum, ne yapıyorsunuz diyorsunuz, Orhan bu yanlış kardeşim, diyorsunuz ya. Diyorum hocam doğru söylüyorsun, özür dilerim. Burada bir hata yaptık, gittik oraya 500 TL verdik, hocaya. Tamam mı? Vermemem gerekiyor, diyorum. Buradan çıkıyorum ya şu köşeyi dönüyorum, pazardan gelen Ayşe Hanım, örnek yani. Görüyor beni. Orhan bey ne yaptınız? Neyi ne yaptım? Çocuğu ne yaptınız? İşte götürdük abla, işte falan filan. Ya bizim Tokat, atıyorum, bizim Tokat'ta bir hoca var, böyle çocuklara var ya çok iyi geliyor. Ne diyorsun falan filan derken küt [bir eliyle diğer eline vuruyor] ertesi gün Tokat'tayım (Orhan, 43, Mobilyacı)!

Bir şekilde temas edilen ve Orhan'ın içinde bulunduğu durumdan haberdar olan kişinin geleneksel inanış ve uygulamaların çocuk için faydalı olacağına dair taşıdığı inanç ve bunların iyi niyet gözetilerek aktarımı Orhan'ın hocalara olan güçlü inancıyla, bir başka deyişle onun biyografisini oluşturan ve kendisinin eylem alanlarını yapılandıran bir olguyla kesiştiğinde umut beslemek için gerekli olan ortam oluşmaya başlar.

Hoca özelinde yaşanan başarısız girişimler, maddi kayıp ve bundan doğan güçlü pişmanlık duygusu içinde iyileşmeye dair bir ışık barındıran olağan bir temasla birlikte *yeniden* yeşeren umut karşısında silinir. Onun hocaya ve ona “parasını kaptırmaya” karşı direnme isteği, otizmlili çocuğunun iyi olacağına dair belli belirsiz bir ihtimal karşısında hemen çözülür. Destek, din temelli kültürel sermaye, iyileşme öyküsü ve (eğer hoca tarafından talep edilirse) maddi imkânların varlığı Orhan için hocaya gitme konusunda güdüleyici olan etkenlerden bazılarıdır.

Otizmi bir “eksiklik” olarak deneyimlediğini belirten ve bu deneyimi de bir tür toplumsal alçalma/gerileme olarak hisseden Orhan için bu durum, sadece otizmlili çocuğunun durumunu iyileştirmek temelinde değil, bu iyileştirme isteğiyle birlikte söz edilen eksiklik ve

alçalmadan kurtulup eski güzel ve iyi günlerine dönme umuduyla da ilgilidir. Öyle ki o henüz görüşmenin başında “otizmle birlikte hayatının altının üstüne geldiğini” de belirtmiştir. Dolayısıyla çeşitli hocalar özelinde ve şifa bulma amacıyla yapılan yatırımlar, otizmle birlikte kaybedildiği düşünülen *toplumsal saygınlığın* tekrar geri kazanılması gibi bir umut temelinde de ortaya çıkar. Bunun için de maddi koşullar el verdiği sürece her türlü tedavi imkânı denenmektedir.

6.1.4. İyileşme Öykülerinin Gücü

Kültür, Clifford Geertz’in (2023, s. 29-30) ifade ettiği gibi kamusal olup yerleşik anlam örüntülerini de içinde barındırır. Belli bir toplumsallıkla ya da Alfred Schutz’un (2018, s. 87) ifadesiyle içine doğulup eylemde bulunulan gündelik hayatın farklı katmanlarında var olan “bilgi stokları”yla⁴¹ ilişkili olarak şekillenen bu anlam örüntüleri, gündelik hayatta karşılaşılan ve nedeni henüz bilinmeyen bazı durumları anlamlandırma konusunda bireylere yardımcı olarak onlara bir yön de tayin ederler. “Resmi” olarak adlandırılan din anlayışıyla iç içe geçip melez ya da senkretik bir birliktelik oluşturan kültürel örüntülerin toplum içindeki varlığı, karşılaşılan zor bir durumun katılımcılar tarafından anlamlandırılmasına da yardımcı olur. İlişkili olan kişilerin deneyimlerinden de beslenen bu anlamlandırmalar, sadece ilgili kişinin geçmişi ya da şimdisiyle alakalı değildir, aynı zamanda ilişki içinde olunan ya da temas edilen kişilerin geçmişi ve şimdisiyle de alakalıdır. Bilgi stoklarını çoğaltan, daha doğrusu var olan stokları durmaksızın *genişleten* etkenlerden biri de budur. Bu anlamda mevcut bilgi stokları sadece “bilincin önceki deneyim faaliyetleriyle bu faaliyetler içinde” (Schutz, 2018, s. 87) oluşturulmaz, aynı zamanda *başkalarının* önceki deneyim faaliyetlerle de oluşturulur. Bu durum mevcut bilgi stoklarının ilişkisel bir şekilde genişlemekle birlikte zaman içerisinde değişip farklılaşacağını da gösterir.

Kendisini inançlı biri olarak tanımlayan ve cin gibi doğaüstü varlıkların var olduğuna da inanıp çocuğunu belli aralıklarla okutan ve ilerde de görüleceği üzere okunmuş/büyülü su içiren Meral, yine otizm bağlamında tanıştığı diğer ailelere hoca konusunda tavsiyeler vermekle birlikte, aynı konuda başka birinin yaşadığı öznel deneyimi de dikkate alıp önemsemektedir:

⁴¹ “Gündelik yaşamda insan, herhangi bir anda, geçmiş ve şimdiki deneyimleriyle ilgili bir yorum şeması olarak iş gören bir bilgi stoku bulmakta ve geleceğe yönelik beklentilerini de buna göre belirlemektedir. Bu bilgi stokunun kendine özgü bir tarihi vardır. Bu tarih, bilincimizin önceki deneyim faaliyetleriyle bu faaliyetler içinde oluşturulmuşken, bu oluşum sürecinin sonucu artık bizim olağan iyeliğimiz haline gelmiştir” (Schutz, 2018, s. 87).

Peki para verdiniz mi hocaya?

Ben para vermedim ama para veren arkadaşlarım var, çok yüklü miktarlar verenler var. 18 bin veren var. Zaten bir arkadaş aramış geçen gün 22 bin fiyat biçmiş. Ben de arkadaşla dedim ki “olmazsa, peki bir fayda etmezse paramı iade edecek misiniz” de [hocaya]. Adam “hayır” demiş, “çünkü buna vakit harcıyoruz ve malzeme kullanıyoruz.” Bakır, bakır üzerine yazılan yazılar vardı. O yüzden yani “hayır” demiş. “Ee bari birazını versin” dedim, “birazını verin, teklif edin” dedim. Bilmiyorum. [Bir anda hatırlayıp] ya da dedim “bekle, verme. Beni takip et, eğer zaten bir faydası olursa ben sana söylerim. Olmasa da bırak. Bari senin paran çöpe gitmesin” dedim. Mesela ben böyle yapıyorum ailelere, “sakın, bekleyin!” diyorum. Ama giden arkadaş ısrarla “çok faydası oldu” diyor, “yüzde yüz, çocuğumun epilepsisi gitti” diyor. “Çocuk düşüyordu, ama şu an düşmüyor” diyor, “çocuğumun nöbetleri gitti” diyor. “Hoca bana üç ay süre verdi aslında, ama üç ayda değil iki buçuk ayda bitti” diyor. Konuştum ben arkadaşla, böyle dedi (Meral, 46, Çalışmıyor).

Arkadaş özelinde yaşanan ve kendi içinde ciddi bir iyileşme öyküsü⁴² de barındıran hocaya götürme deneyiminin aktarımı otizm nedeniyle sosyal hayattan ve normal çevresinden koptuğunu, biriyle “rahatça” kahve içmenin bile kendisi için lüks olduğunu ve gündelik hayatın akışı içerisinde çeşitli zorluklarla karşılaştığını belirten Meral’ın otizm gibi zorlayıcı bir unsurdan kurtulma umudunu beslemektedir. Bu nedenle o, ilerde de görüleceği üzere, telefonla görüştüğü hocaların önerdiği uygulamalara karşı inancını diri tutmaya çalışır. Ama o, kendi deyimiyle aralarında bir “can bağı” olduğunu düşündüğü otizmlili çocuğa sahip diğer aileler için hem umut hem de uyarıcı bir etken olur. Bu anlamda onun hocaya para ödenmesi konusundaki tavrı diğer ailelerle dayanışmacı bir özellik de sergiler. Dolayısıyla geliştirilen ilişki ağları ve bu ağların sonuçlarından biri olan temas bölgeleri sadece hekim, okul, öğretmen, çocuğa iyi gelen uygulamalar, rehabilitasyon kurumu ve dezavantajlı gruplara özel olarak hazırlanan etkinlikler bulup haberdar olabilmek için kullanılmamaktadır. Aynı zamanda hoca gibi pratik bir ihtiyaca cevap sunma, bir başka deyişle otizmlili çocuğun bedenindeki semptomları çeşitli uygulamalarla giderme iddiasında bulunan toplumsal tipe ulaşmak ve yine bu tipin önerdiği uygulamaların çocuk üzerindeki etkisini takip edip beslenen umudu canlı tutmak ya da aynı umudu başka bir hocadan beklemek için de kullanılır. Haliyle var olan ve toplumsal anlamda zorlayıcı bir sorunla başa çıkmak için başvurulmuş bir çare arayışı zorunlu olarak “özneler-arası” bir nitelik sergiler. Otizm özelinde yaşanan öznel bir deneyim, geliştirilen ilişkiler aracılığıyla özneler-arasılığa doğru evrildiğinde toplumsal bir görünüm kazanmaya başlar. Dolayısıyla çare aramanın kendisi

⁴² Araştırmaya katılımcı bulabilmek için daha önce kendisiyle mülakat yaptığım bir anne tarafından dâhil edildiğim ve otizmlili çocuğu olan ailelerden oluşan bir Whatsapp grubunda Afyon’da bulunan Karacaahmet Türbesi’ndeki birtakım uygulamaların otizmlili (ve benzeri rahatsızlıkları olan) kişilere iyi geldiğine dair bir video yayımlanmıştır. Bu videoya gelen cevaplar arasında bu türbenin gerçekten otizme iyi gelip gelmediğine, çocuklarını bu türbeye götürenlerin olup olmadığına dair sorular da vardı.

bir diğerrinin deneyimine eklemlendiğinde kişinin kendisini de aşar ve böylece başka bir boyut kazanır.

Önemli olan bir diğerr nokta ise söz konusu ilişki ağlarının bilgiyi dolaşıma sokma konusunda aracı bir rol oynamasıdır. Temas bölgeleri arttıkça, bilginin dolaşıma sokulması, dolaşıma sokulan bu bilgiyle kurulan ilişkinin biçimi, tonu ve yoğunluğu da artmaktadır. Söz gelimi Meral’in arkadaşı tarafından kendisine aktarılan ve iyileşme sürecine dair yoğun olumlu bilgiler barındıran öznel bir deneyim kendisinin umudunu güçlendirmektedir. Dolayısıyla o da tıpkı Orhan gibi aramaktan ve inancını sürdürmekten yana bir görüntü sergiler, çünkü ilişkili olduğu toplumsal yapı, sahip olduğu kültürel sermaye ve gündelik “bilgi stoku” cinlerin var olduğu düşüncesini içselleştirmesine de neden olmuştur. Şayet cinler varsa ve çocuğun bedenine musallat olup onu esir aldılarsa doğaüstünün bilgisini elinde bulunduran, dolayısıyla doğaüstü varlıklarla bir şekilde iletişime geçip kontrol altına alan hocalara başvurmakta herhangi bir sakınca görülmemektedir. Onun anlam dünyasında otizm, sadece tıbbi bir rahatsızlık değil, aynı zamanda doğaüstü alan tarafından gönderilen bir durumdur da. Kültürel sermayenin de etkisiyle gerçekleştirilen bu dinsel anlamlandırma onun eylem alanlarını, temas bölgeleri aracılığıyla aktarılan iyileşme öyküleriyle kurduğu ilişkiyi etkiler. Meral’in biyografisi, mevcut bilgi stokunun onun otizmi anlamlandırma şeklini etkilemesi ve temas bölgeleri vasıtasıyla aktarılan iyileşme öyküleri kesiştiğinde çocuğun iyileşeceğine dair umut kaçınılmaz olur.

6.1.4.1. Dinsel Çıkardan Vazgeçme

Meral’in politik görüşü ve çocukluğundan edindiği güçlü Atatürk sevgisi, kızı özelinde temas kurduğu dergâhla olan ilişkisini kesmesine neden olur. Bu sevgi, çocuğunu okuttuğu hocaya ve onun şıfasına karşı beslenen inancın ve umudun karşısında baskın gelir:

Hocayı nasıl buldunuz, kim söyledi?

Kim söyledi ya [kısa bir düşünme] hatırlamıyorum, geçmiş gün çünkü. Ya çevreden, gene duymuşumdur. Okunması gerekiyor diyorlardı götürüyordum. Zaten böyle dergâh gibi evler. Orada okunuyordu, alıyordum getiriyordum çocuğu. Böyle kalabalık zaten, böyle 20-30 kişi. Hoca okuyor, insanlar da çıkıyor. Ama o sıralar benim çocuk iyiydi işte. Ben şeyden dolayı onlarla tartıştım, ayrıldım; particilerdi [katılımcı bunu söylerken hoşnutsuz bir yüz ifadesi takınıyor]. Ben de tam tersi [bir siyasi görüştenim]. Gidip de şu an, şu dönemin iktidarını destekliyorlardı, yani onun şeyindelerdi. Milletten para toplayıp kurban kesiyorlardı. Seçimdi, seçimi kazansın diye kurban falan kesmeler. Orada bir tartışma yaşadım, bir daha da gitmedim. Bunu yapan kişi hoca ya! “Sen” dedim “hiçbirisi babamız değil. Hangisi hayırlıysa o kazanacak.” Ben mesela bekledim ki, dua ediliyordu, o gün de Atatürk’ün yıl dönümüydü. Hani bir dua okunmasını bekledim onlardan. Hani o kadar dua ediyorsun ya işte şeyhlere. Tamam, hepsi güzel, evet, ama bu vatani kurtaran, bu ülkenin kurucusuna da bir dua et ya!

Hani onu bekledim, etmeyince ben de sinirlendim. Dedim ki “herkese dua ettin farkında mısın? Ama şu ülkenin kurucusuna dua etmedin.” “Şu an” dedim “şurada şunu konuşabiliyorsak o insanın [Atatürk’ün] sayesinde konuşuyorsun, bunu unutma” dedim. Kadın bir küfretti ve “ben onun yüzünden okuyamadım” dedi. “Niyeymiş?” Neymiş, Arapçayı kaldırmış Türkçeye çevirmiş Kur’an’ı. “Oku sana ikisini de veriyor adam. Hangisini istiyorsan oku. Oku sana engel mi oldu adam” dedim. “Ne güzel” dedim, “kolaylaştırmış. Her şeyin pratiğini çıkarmış” dedim, “git Arabistan’a o zaman. Yani niye burada yaşıyorsun ki” dedim. Böyle bir tartışmam oldu ondan sonra da gitmedim (Meral, 46, Çalışmıyor).

Meral’in biyografisi, tarih, politika ve farklı dünya görüşlerinin kesiştiği bu etkileşim biçiminde Atatürk’e duyduğu sevgi neredeyse hemen her şeye baskın gelir ve bu nedenle otizimli çocuk özelinde geliştirilen karşılıklı çıkar/beslenme ilişkisi sona erer. Söz konusu olan durum, hocaya olan inancın yitirilmesi, onun tarafından gerçekleştirilen okunma pratiğinin etkisiz kalması ya da şifa bulunacağına dair umudun bütünüyle tükenmesi değil, aynı kişi veya kişilerin politik görüşü ve özellikle de Atatürk özelinde sergiledikleri tavidir. Dolayısıyla o, hocanın kendisinde cisimleşen dinselliği ve diyanet tarafından hurafe olarak adlandırılan bir pratiği değil, hocanın Atatürk’e karşı olan tavrını politik kimliğiyle çelişen bir durum olarak görür. Bu tavrın Meral tarafından doğru bulunmayıp onaylanmaması onun şifa umduğu dergâhla arasına mesafe koymasına, bir diğer deyişle politik bir tavır ortaya koymasına neden olur. Dergâha yönelmesine neden olan temel unsur inanç ve bu inançtan beslenen şifa umududur, ama aynı dergâhtan artık umudunu kesmesine neden olan da anne ve babasına duyduğu sevgiden daha güçlü olduğunu söylediği Atatürk sevgisidir:

Yani ben inanılmaz Atatürkçü bir insanım, Atatürk benim kırmızı çizgim. Ben annemden, babamdan daha çok severim o insanı. Ben hep şunu derim; “Allah’ım bir insan görmeden sevebilir mi?” Evet, sevilir. Ben daha küçükken, bu Atatürk sevgisi benim çocukluğumdan gelen bir şey. O’nun her [ölüm] yıl dönümünde ben hüngür hüngür ağlarım yani. Babamı kaybetmişçesine ağlardım. Çocukluğumdan gelen bir şey yani. O yüzden yani ona asla kimse benim yanımda bir şey söyleyemez. Biz şu an bu kadar rahat konuşabiliyorsak hâlâ bu insanların, bu adamın eserleri sayesinde. Hiçbir şey yapmasa bile ülkenin sınırlarını çizmiş ya, sınırlarını çizmiş, sana özgürlük vermiş. O adam olmasa Türkiye diye bir şey olmazdı. Kim bilir şu an kimin kölesiydik. Ama bunu kimse idrak edemiyor, o ayrı bir konu (Meral, 46, Çalışmıyor).

Bireyler içine doğdukları toplum ve bu toplumun nesnel yapılarına içkin olan değer, norm ve tutumları süreç temelli içselleştirir ve böylece toplum içinde hayatlarını güvenli bir şekilde idame ettirme, kendilerini gerçekleştirme ve çeşitli sosyal ilişkiler geliştirme konusunda olanak sağlayan sosyal bir benlik de inşa ederler.⁴³ Bu anlamda sosyal benliğin

⁴³ En genel anlamıyla “sosyalleşme” (socialization) olarak adlandırılan bu sürecin sosyal teoride kimler tarafından nasıl tartışıldığını ele alan kapsamlı bir bölüm için bkz. Scott, 2006.

oluşmasında etkili olan bu nesnel yapılardan biri ve hatta ilki olan aile, Meral'in dinsel toplumsallaşmasının yanı sıra ona siyasi anlamda belli bir dünya görüşü de kazandıran “politik toplumsallaşma”sının (Akın, 2013, s. 56) üzerinde de etkili olmuş ve otizm bağlamında bir araya geldiği kişilerle yaşadığı etkileşim biçiminin tonunu bir anda değiştirmiştir. “Cinlere inanılması”nda kendisini gösteren dinsel toplumsallaşması ile Atatürk’ün her ölüm yıl dönümünde yaşadığı yas ve kayıp duygusunda açığa çıkan politik toplumsallaşma çocuğun okutulması için götürülen hoca deneyiminde kesişir ve o çocukluğundan edindiği Atatürk sevgisini otizm özelinde geliştirdiği dinsel çıkarının önüne koyar. Dolayısıyla o kendisinin dini fikirleriyle değil, politik fikirleriyle uyuşmayan kişi veya yapıyla aynı bağlam ve düzlemde bir araya gelmeyi sonlandırır.

Burada önemli olan bir diğer nokta, Meral'in güçlü Atatürkçülüğüne rağmen hoca, dergâh ve büyü gibi inanışlara umut beslemesidir. Modernleştirici idealler bağlamında batıl inançlara karşı devlet düzeyinde resmi olarak da mücadele eden Atatürk’ün⁴⁴ ölüm yıl dönümlerinde “babasını kaybetmişçesine ağlayan” Meral'in neden “resmi din”in temsilcisi konumunda yer alan Diyanet İşleri Başkanlığı’nın açıkça hurafe olarak adlandırdığı inanışlara olan bağlılığını sürdürüp bunları umut kapısı olarak görmektedir, şeklinde bir soru sorulabilir.

Birinci neden, onun dinsel sosyalleşmesiyle de ilgili olan otizme atfettiği kültürel anlamdır. Bu anlam atfetme biçiminde otizm, yalnızca nörolojik bir düzensizlik değil, yukarıda da yazıldığı gibi cin gibi doğaüstü varlıkların etkisiyle ortaya çıktığına inanılan bir “çarpılma”⁴⁵ halidir. Dolayısıyla onu hoca veya dergâh gibi yapılara yönlendiren temel motivasyon inanılan bu çarpılma halini bir an önce sonlandırma umududur. Bu dinsel sosyalleşme biçiminde hocadan ve büyü şeklindeki ritüellerden “derman aramak” dinle çelişen ya da onunla uyumsuz olduğu düşünülen bir pratik olarak değil, aksine dinin ya da inancın bir parçası olarak görülür. Hoca ve onun mensubu olduğu dergâhla ilişkisini kesmesine neden olan gerçekliğin din temelinde değil de politika temelinde ortaya çıkması bunu örneklemektedir.

İkinci neden ise şifa niyetiyle başvurulmuş dergâhın eski inanış ve uygulamaları benimseyip uygulaması, bir diğer deyişle Meral'in çocukluğundan itibaren edindiği dinsel

⁴⁴ Mustafa Kemal Atatürk, 30 Ağustos 1925 yılında Kastamonu’da yaptığı bir konuşmasında “[ö]lülerden medet ummak, medeni bir cemiyet için, şindir (lekedir). Efendiler ve ey millet, biliniz ki, Türkiye Cumhuriyeti şeyhler, dervişler, müritler ve mensuplar memleketi olamaz. En doğru en hakiki tarikat, medeniyet tarikatıdır” demektedir.

⁴⁵ İlerde de görüleceği üzere katılımcı doğrudan bu ifadeyi kullanmaktadır.

toplumsallaşma biçimini dışlamaması, dolayısıyla Şerif Mardin'in (2021, s. 146) belirttiği gibi onunla "aynı dili konuşabilmesi"nden kaynaklanmaktadır. Bu toplumsallaşmanın somut bir karşılığını bulmak ve ücretsiz bir şekilde, ama daha da önemlisi hiçbir şekilde sorgulanmadan ve yargılanmadan kabul edilmek ve bütün bunların sayesinde inanılan kutsallık ile iyileşmesini umduğu çocuğunu buluşturmak onun öznel beklentileri için yeterli görünmektedir. Bu anlamda bu tür kişi ve yapılar, Şerif Mardin'in (2021) ifade ettiği gibi Meral ile Allah ya da Meral ile kızı için arzuladığı kutsallık arasında aracı kurumlar/ikincil yapılar olarak belirirler. "Resmi din"i yapamadığını yapıp Meral'in kutsallığa ulaşmasına yardım edip birer ara kurum ya da ikincil yapı olarak beliren bu yapılar, geliştirilen öznel duygusal beklentilere somut bir bağlamda cevap vermeye çalışarak kendi varlıklarını sürdürmek için toplum nezdinde bir meşruiyet de elde ederler. Bu anlamda karşılıklı bir etkileşim ve beslenme söz konusudur.

6.1.5. "Sembolik Gücün Büyüsü"

Kültürel sermayenin aktarımı konusunda önemli bir temas bölgesi oluşturan aile, bu aktarımla birlikte belli bir tarihsel sürekliliği olduğu bilinen çeşitli geleneksel örüntülerin sürdürülmesinde, dolayısıyla yeniden üretilmesinde aracı olup önemli bir rol oynar. Anne, baba ya da ağabey gibi kendi içinde belli hiyerarşik toplumsal rol ve konumlar, bu rol ve konumlarla ilişkili olan ya da olmak zorunda kalan aile içindeki diğer üyeleri birtakım kararlar almaya zorlayabilir. Diğer yandan özellikle de anne ve baba gibi aile ile ilişkili konumlar, sadece rol dağılımında diğer aile üyelerinden farklı bir konum elde etmeleri bağlamında değil, aynı zamanda ölü kuşakların inanışlarını sürdüren *bir önceki kuşak* konumunda yer almaları bakımından da güçlü birer (kültürel) sermaye aktarıcısıdır. Onların bu özellikleri, kendileriyle temas halinde olan çocuklarının inanışları, düşünceleri, tavır ve tutumları üzerinde de bir şekilde etkili olur. Örneğin kendilerinden önceki kuşakların inanışları ve kültürel örüntüleri, aile gibi çeşitli nesnel yapılar ve bu yapıların ürettiği temas bölgeleri aracılığıyla Orhan, Esra ve Meral'in gündelik hayatında önemli bir yer edinin onlara dokunur. Benzer bir durum otizmlili kızının tedavi ve eğitim masraflarını karşılamak için evini sattığını belirten, yakın zamanda emekli olan, görüldüğü hocanın önerisiyle "tütsü yakıp evin içinde gezdiren" ve ayrıca otizmlili çocuğuna "okunmuş sular" içiren, ancak bütün bunlara rağmen ciddi bir ilerleme kaydedilmediğini belirten Figen için de geçerlidir. Onu hocaya yönlendiren temas bölgelerinden biri, tıpkı Orhan, Esra ve Zehra özelinde olduğu gibi doğrudan ilişkili olduğu ailesidir. Figen, hocaya görünülmesi konusunda öneride

bulunan annesine durumun “hocalık değil, doktorluk” olduğunu söylese de sonuç olarak bu öneriyi kabul etmek zorunda kalmaktadır:

Gelibolu’ya gidiyorum, annemin memleketine. Orada bir tanesi diyor ki “Fatma teyze var. O Fatma teyze bir okusun çocuğun dili açılacak” diyor. “Hayır anne. Bunun hocalık kısmı yok, doktorluk kısmı var Sena’nın.” Ee diyor ki “sen zaten inanmıyorsun ki, bir inansan her şey olacak.” “Tamam anne inanıyorum.” Alıyorsun oraya da götürüyorsun. Böyle sizin gibi hoca oturuyor. O zaman en büyük para 100 lira. Atmış 100 lirayı buraya [eliyle masaya vuruyor], Sena da karşısında. Sena durmuyor, bağıyor. “Çocuğu dışarı çıkar biz seninle konuşalım” diyor. “Sen” diyor, “hamileyken sudan atlamışsın, çarpılmışsın. Çocuk ondan böyle olmuş” diyor. Hop beni suçluyor: Ben sudan atlamışım, [çocuk] çarpılmış. Benim psikoloji taban [elleriyle aşağı doğru düşüş anlamına gelecek bir hareket yapıyor]. Diyorum ki “Allah beni kahretsin, nasıl bir anneyim. Ben sulardan atlamışım da çocuğum bu hale gelmiş.” [Görüşmenin yapıldığı veli bekleme odasında bulunan ve celebral palsy’li bir çocuğu olan velilerden biri sesli bir şekilde gülüyor. Katılımcı ona dönüp] Ama Serpil öyle, vallahi öyle, gerçekten öyle! [Tekrar araştırmacıya dönüp] Ha sonra aradan bir ay geçiyor, kendime geliyorum, toparlıyorum, diyorum “geri zekalı kadın benim sudan atlamamla otizmin ne alakası var!” Ama o anda seni inandırıyor. İnandırıyor ve cebindeki parayı oraya bırakıp çıkıyorsun (Figen, 49, Emekli).

Annesinin inandığı, ama kendisinin otizm bağlamında inanmak istemediği, ancak karşılaşma esnasında ve sonrasında inanmasına neden olan bir etkileşim doğrudan anneliğini hedef alan güçlü suçlamayla birlikte başka bir boyut kazanır: Şifa umularak gidilen ve kutsal olduğuna inanılan kişi, Figen için daha önce bilmediği türden bir kaygıya kaynaklık eder:

[Aynı] hocaya diyorum ki, “ücretimiz ne?”, “Ben” diyor “bunu Allah için yapıyorum. Para için yapmıyorum, gönlünden ne koparsa.” Ama sen 100 lirayı örnek [olsun diye] koymuşsun oraya. Örnek olarak koymuş oraya. Ben şimdi 100 lira vermesem, [içimden] diyorum ki “hoca arkamdan beddua mı eder, daha mı kötü olurum.” Ben de 100 lira koyuyorum. Bu da var, bu da var! Sonra o köyden çıkıyorum, yaşlı amcaya rastlıyorum, Sena durmuyor, yüzünü yıkıyorum. “Ne oldu kızım” diyor, “bu çocuk niye bağıyor?” Diyorum “şurada Fatma Hoca varmış, oraya geldik.” “Ha” diyor, “güvene güvene o kadına mı getirdiniz çocuğu.” [Ellerini birbirine vurup] al işte! (Figen, 49, Emekli).

Sıradan insanların bilmediğini bilen ve göremediğini gören hocaların/büyücünün söyledikleri karşısında yaşanan öz-suçlama ve alınan *hizmet* karşılığında ödeme yapılmadığı takdirde kötü şeyler olacağına dair geliştirilen korku, tek başına Figen’le ilgili değil, içine doğulan, dolayısıyla da sosyalleşilen toplumun ya da ilişkili olunan kişilerin büyücüye atfettiği değer, onu kendilerinden farklı bir yerde konumlandırmasıyla da alakalıdır. Sözgelimi tarihsel ve toplumsal bir tip olarak büyücü, onun uygulamaları ve söylemleri Figen’in annesinin inanç anlayışında ancak ona “inanıldığı” takdirde etkisini gösteren kutsal birer unsurdurlar. Bu anlamda büyücü, Figen’in annesi için kerameti olduğuna inanılan, dolayısıyla kutsalla

ilişkilendirilen, bu haliyle de dinsel olanın bu dünyadaki tezahürü ya da aynı dinselliğe ulaşmak için başvurulabilecek aracı kişi olarak düşünülür.

Her ne kadar Figen otizmli çocuğuyla birlikte görüldüğü büyücü tarafından kendisine yönelik söylenenlere “o anda” inandırıldığını belirtip durumu kısa bir karşılaşma esnasında yaşanan ve onun dünyasında belli derecede gizem içeren bir olaya indirgese de bu olay kendi içinde tarihsellik ve toplumsallık barındırmaktadır. Annesinin, bir başka deyişle tarihin ve bu tarihle de ilgili olan antropolojik kültürün taşıyıcı olan bir kişinin kendisi için referans noktası oluşturması ve toplum tarafından hocaya ya da büyücüye atfedilen değer ile önemin kendisi tarafından da paylaşılması “o onda” ortaya çıktığını söylediği inanç ve buna bağlı olarak yaşanan öz-suçlama ve korkuya kaynaklık eder. Figen’in büyücünün sözlerine inanması ya da ikna olması hem büyücünün karizmatik kişiliğiyle hem de içinde sosyalleşilen ve ilişkili olan nesnel yapıların, örneğin ailenin, dinin ve kültürel örüntülerin bilişsel yapıları üzerindeki etkisiyle de alakalıdır.

Toplumsal bir tip ve ayrıca “büyü evreninin işlemesiyle biriktirilmiş olan inanç sermayesini harekete geçiren” kişi olarak büyücü (Bourdieu, 1995, s. 122) onun anlam dünyasında kendisinin bilmediği şeyleri bilen, gizemli, böyle olduğu için de itimat edilmesi gereken bir kişidir. Bu nedenle o, karşılaşma esnasında “beddua mı eder, daha mı kötü olurum” diye düşünerek korku geliştirir ve böylece büyücünün kendisi üzerinde bıraktığı güçlü dinsel etkiyi açık eder. Fatma hocaya dair geriye dönük ithamları bu etkinin içinde bulunduğu ortamdaki ve anlık bir duygulanımdan, bir diğer deyişle psikolojik etkilerden kaynaklandığını düşündürtebilir, ama durum böyle değildir. Dinler tarihçisi Mircea Eliade’nin de (2003, s. 28) belirttiği gibi “kutsal, her zaman belli bir tarihsel dönem içinde kendini gösterir. En bireysel ve en aşkın mistik deneyimler bile tarihsel koşulların etkisi altındadır.” Figen de “o anda” ailesi aracılığıyla kendisine tevarüs eden tarihsel koşulların ve bilişsel yapılarında taşıdığı “inanç sermayesinin” etkisindedir. O, daha önce çocuğuna başka bir hoca tarafından okunan/büyülenen suyu içirdiğini, bu suyu temiz bir yere döktüğünü ve yine bir hocanın tavsiyesiyle tütsü yakıp yaşadıkları evin içinde gezdirdiğini de belirtmiştir. Diğer bir deyişle Figen, henüz Fatma hocayla tanışmadan önce de bu gibi inanışlara umut beslemekte, çocuğun sağlığı için önerilen büyüsel uygulamaları yerine getirmektedir. Bu beslenme de tıpkı Fatma hocanın deneyiminde olduğu gibi sadece kendisiyle ilgili değil, içine doğup sosyalleştiği toplumsallıkla ve toplumsallığın tarihle-gelenekle kurduğu ilişkiyle ve aileden öğrenilen dinle ve kendisine kadar tevarüs eden kültürel sermayeyle yakından ilgilidir.

Figen ve büyücü arasında yaşanan bu etkileşim, kendi içinde bir iktidar/güç ilişkisi de barındırmaktadır. Büyücü, otizmlı çocuğunun sağlığı için kendisine başvuran Figen’e ondan farklı, daha doğrusu onda bulunmayan *güçleri* olduğunu hissettirecek eylemler ya da söylemler üretmek ister. James. C. Scott’un (2018, s. 40) belirttiği gibi, “ilahi bir kral Tanrı gibi; savaşçı bir kral, cesur bir general gibi davranmak zorundadır.” Bu anlamda büyücü de büyü evreninin işlemlerini, dolayısıyla kendi konumunu güçlendirmesi için büyücü gibi davranmak zorundadır ve bu durum kendisi tarafından üretilen “tahakkümün hakimiyeti altında” olduğunu gösterir.⁴⁶

Büyücünün suskun kaldığı ya da hiçbir şey yapmadığı bir etkileşim tarzı, karşısındaki kişiyle aynı toplumsal konumu paylaşması anlamına gelir, ki bu durum, ona dinsel alanda ayırıcı bir nitelik kazandıran “karizmatik” özelliğini kaybetmesiyle sonuçlanabilir. Kendisine gösterilen ve iyileştirilmesi beklenen çocuğun ciddi bir rahatsızlığı olduğunu görüp herhangi bir etki yapamayacağını anlayınca sahip olduğu *özel güçlerini* Figen’e ve onun annelik deneyimine yöneltir. Çünkü toplum tarafından kendisine atfedilen değerin ve bu değer sonucundan edindiği farklı konumun (Mauss, 2022, s. 81-89), dolayısıyla hem sembolik hem de maddi anlamda beslenmesinin sürdürülmesi için toplumsal uzamı kullananlar tarafından da paylaşılan batıl inançlardan destek alarak Figen’i etkilemeye ve böylece ona kazanç da sağlayan konumunu pekiştirmeye çalışır. Kendisine toplum tarafından atfedilen sembolik gücü de kullanarak bir açıklamada bulunur ya da *bulunmak zorunda kalır*. Bu zorunluluk da çocukla biyolojik bir bağı olan ve o an orada karşısında bulunan anneye çoğunlukla duygular aracılığıyla işleyen “sembolik şiddet” (Bourdieu, 2019b, s. 49-59) uygulamasına sebebiyet verir.

Figen’in parayı verip vermeme konusunda yaşadığı korku temelinde kendisini gösteren *anlık tereddüt* bile söz konusu karizmanın ve sembolik şiddetin tesiri altında olduğunu açıkça göstermektedir. Bu anlamda Figen, büyücünün bedeninde cisimleşen, Bourdieu’nün (2019b, s. 55) tam da bu duruma uygun düşen cümleleriyle ifade edilecek olursa “sembolik gücün büyüü” tarafından etki altına alınan biridir. Ancak durum bundan ibaret değildir, çünkü sembolik şiddet söz konusu olduğunda, bu şiddete istemeden de olsa imkân tanıyan ve dolayısıyla yeniden üreten “suç ortaklığı” da söz konusudur (Bourdieu ve Wacquant, 2016, s. 166-167; Bourdieu, 2019b, s. 49-59). Ezen-ezilen ya da tahakküm eden-tahakküm edilen

⁴⁶ Bkz. “Yapı, tahakküm ilişkisinin her iki tarafına da, dolayısıyla egemenlerin kendisine de dayatır; bunlar bir yandan çıkar elde ederken, diğer yandan da, Marx’ın dediği gibi ‘kendi tahakkümlerinin hakimiyeti’ altına girerler” (Bourdieu, 2019b, s. 90).

gibi dikotomiler aşmamıza olanak sağlayan bu yaklaşım, söz konusu güç ilişkilerini çözümlemede daha analitik ve ilişkisel bir perspektif sunar.

Figen tarafından büyücünün otoritesine başvurmaya yönelik her eylem, büyücü tarafından gelecek olan ve bu deneyimde şiddet olarak algılanmayan şiddeti *tanımayı, kabul etmeyi ve rıza göstermeyi* örtük bir biçimde de olsa içermektedir. Bu “yanlış tanıma”⁴⁷ tek başına Figen’le ilgili değildir, çünkü yukarıdaki çözümlemelerde de sıkça vurgulandığı gibi “tarihsel aşkınlıklar, evrensel olarak paylaşıldıklarından dolayı, kendi aşkınlıklarını her bir eyleyiciye dayatırlar” (Bourdieu, 2019b, s. 49). Söz konusu suç ortaklığı büyücünün tarihsel-toplumsal konumuna dair genelde toplumca, özelde ise Figen’in sosyal çevresi tarafından paylaşılan ortak-kanıdan kaynaklanır. Tarihsel, ama aynı zamanda dinsel bir figür olan büyücünün sarf ettiği sözlerin Figen tarafından tanınıp içselleştirmesini mümkün kılan da büyücünün toplumsal konumu itibarıyla sıradan insanlardan farklı bir yerde bulunmasıdır. Büyücü *sıradan insanların* görmediklerini gören, duymadıklarını duyan ve bu nedenle onların bilmediklerini bilen biri konumundadır. Büyücü bu özelliklerini ya da dini sermayesini Figen’le girdiği etkileşimin tonunu ve bu tonun yoğunluğunu *kendi lehine* olacak şekilde değiştirmek için kullanır.

Figen, kendi durumuna büyücünün konumundan, onun ürettiği söylemlerden hareketle bakar. Toplumun büyücüye atfettiği değer ve bu değer Figen tarafında da paylaşılması büyücü tarafından uygulanan sembolik şiddete maruz kalınmasıyla sonuçlanır. Bu anlamda Figen tarafından *anlık* bir korku ve inandırılma olarak nitelendirilen karşılaşma, etkileşim ve sonrasında yaşanan yıkıcı bilişsel süreçler tek başına psikolojik etkenlerden değil, güç ilişkilerinin de olduğu baskın bir toplumsallıkla birlikte yapılır. Benzer durum, Suzan’ın yine kendisi gibi otizmli bir çocuğu olan arkadaşıyla birlikte yaşadığı deneyimde de gözlemlenir.

6.1.6. Falakacı Hoca

Kendisine sponsor olan bir hayırseverin yardımıyla otizm eğitim merkezi açıp işleten, sürekli sonraki adımı düşünmek zorunda kaldığı için otizmi “ömür boyu süren bir yarış” olarak nitelendiren Suzan, arkadaşıyla birlikte Başakşehir’de bir ofiste ruhsal ve bedensel

⁴⁷ “Şiddet olarak algılanmadığı için uygulanabilen şiddetin tanınmasını ‘yanlış tanıma’ diye adlandırıyorum. Dolayısıyla ‘tanıma’ terimini, düşünüm-öncesi, temel varsayımlar dizisi anlamında kullanıyorum -toplumsal eyleyicilerin, yalnızca dünyayı sorgulamadan benimseyerek, olduğu gibi kabul ederek ve zihinleri bu dünyayı yine bu dünyanın yapılarından çıkan bilişsel yapılara göre oluştuğu için doğal bularak başvurdukları varsayımlardır bunlar. Toplumsal bir dünyanın ortasına doğduğumuz için, belli postülatları, aksiyonları kendiliğinden ve aşılması gerekmeden kabul ediyoruz” (Bourdieu ve Wacquant, 2016, s. 167).

sorunları olan hastalara yönelik şifa dağıttığına inanılan, Molla Ali Kalak⁴⁸ olarak bilinen Iraklı bir hocaya gittiklerini aktarmaktadır. Suzan'ın aktardığına göre bu hoca, “[otizmlili] çocukları falakaya⁴⁹ yatırıp 40 tane sopa” vurmakta ve bunun şifa olacağını ileri sürerek kayıt parası istemektedir. Kayıt parasının miktarı, falaka olduğu söylenen uygulamanın süresine, falaka süresi de çocuğun durumuna yönelik yapılan teşhisten sonra belirlenmektedir. Aynı ortam ve zamanda iki farklı deneyimin yaşandığı bu olayda Suzan duruma şüpheyile yaklaşırken, yanında bulunan arkadaşı sosyal medyadan duyduğu iyileşme öykülerinin de etkisiyle olsa gerek sözü edilen uygulamayı kabul etmek zorunda kalmakta ve böylece çocuğunu inandığı kutsallıkla buluşturmak istemektedir:

Bir de ithal dolandırıcımız var. Erkek, yabancı Türk değil. Bu kişi de böyle sosyal medyada gene bizim ailelerin [otizmlili çocuğu olan ailelerin] inandığı, işte randevu talebi ettiği [biri]. Zar zor randevu bulduk sanki çok velinimetmiş gibi görülen bir insan. İşte “otizmi bitiriyorum, şöyledir, böyledir” [...] Çocukları, falakaya yatırıp 40 tane sopa vurup şifa olacağını söylüyor. Şimdi arkadaşın çocuğu benim çocuğumdan büyük ve derece dersiniz yani seviye dersiniz, onunkisi biraz daha ağır, benimkisi daha orta. Ona mesela bir sene falaka dedi. Benim çocuğuma 2 sene falaka dedi [...] Arkadaş kendi çocuğunu soktu. Ben biraz da gözlemlemek için gittim zaten, ben çocuğumu asla vermem ve benim çocuğum asla o sedyede yatmaz. Dediğim gibi iğneye bile 6 kişi gidiyoruz. Benim çocuğum kendisini vurdurmaz [falaka çekirtmez]. Sonra çıktı geldi. “Ne oldu?” dedim. Çocuğu beni çok sever böyle hep sürekli tutturur işte “Suzan, Suzan” diye. Çocuğu geldi yanıma kıpkırmızı bir şekilde oturdu yere. “Ne oldu?” dedim, “ben girdim içeri kırk tane sopa vurdu” dedi. Ben şoklar içindeyim. “Belki” diyor, “hocanın şifasıdır.” “Sen” dedim, “bu kadar cahil misin? Kırk sopayı sen de yesen sen de oturursun” dedim. Vurdurmuş yani çocuğu. Tabi ben kendi çocuğumun hocasıyla da gittim. Kürtçe konuşan birisi daha vardı orada. Dedim ki “bunun çevirisini yap. Ben Kürtçe bilmiyorum hocam çevir, söyle” dedim. Ondan sonra şunu duymuş, “çocukları toplayın, getirin hepsini birlikte okuyayım üfleyeyim, paralarını alın gitsin.” Bunu duyuyor aralarındaki konuşmada.

Para ne kadar alıyor peki?

Kayıt parası 200 TL bir para oluyor. Sonrasında ben girdim. Ben tembihledim oradaki arkadaşları kayıt alın dedim telefonla. Dedim “ne yapıyorsunuz”, işte “seninki [senin çocuk]” dedi, “bilmem kaçınıcı derece, yedinci derece” arkadaşına da beş mi dedi, bir şey söyledi. Onun çocuğuna bir sene, benim çocuğuma iki sene falaka çekilmesi lazım. Günlük 40 sopa (Suzan, 42, Otizm Eğitim Merkezi İşletmecisi).

⁴⁸ Söz konusu kişiyi, uygulamalarını ve ofisini konu edinen videolu bir haber için bkz. <https://www.hurriyet.com.tr/gundem/turkiyeye-geldi-ofis-acti-abdden-bile-gelen-var-dayakli-tedavi-kuyruguna-girdiler-goruntuler-dehsete-dusurdu-41865288> (erişim tarihi: 08. 05. 2024).

⁴⁹ Aynı kişinin ofisinden alınan gizli kamera görüntülerinin birinde, Kalak'ın *asistanlardan* biri olduğu anlaşılan biri elindeki tahta sopayla sedyede oturan ve otizmlili olan erkek çocuğunun ayak altlarının belli kısımlarına yavaşça vurmaktadır. Bkz. <https://www.facebook.com/milliyet.com.tr/videos/deh%C5%9Fetd%C3%BC%C5%9F%C3%BCren-g%C3%B6r%C3%BCnt%C3%BCdayakla-tedavi-kuyru%C4%9Fu/792886858026666/> (erişim tarihi: 08. 05. 2024).

Molla Ali Kalak kendisine atfedilen dinsel otoriteyi de kullanıp umut tacirliği yapan ve bundan maddi çıkar elde eden toplumsal tiplerden biridir, ama bu *zaten bilinen* bir şeydir. Meseleyi çaresizlik gibi tek boyutlu ve psikolojik ya da cahillik gibi yargılayıcı olgulara indirgemek yüzeyde görülmeyen, ancak dikkatli bakınca açığa çıkan sembolik şiddet gibi yumuşak, bu nedenle fark edilemeyen sistematik tahakküm araçlarını, bireyleri Kalak’a yönelten yapısal sorunları, anlam örüntülerini, biyografileri ve en nihayetinde geliştirilen ilişkilerin etki gücünü görmeyi engellemektedir. Bu anlamda söz konusu olan gerçeklik daha *ilişkisel* bir gerçekliktir. Bütün bunlar bir araya gelip birbirini etkilemese ve eyleme geçmeye zorlamasa söz konusu “falaka” olayı da gerçekleşmeyecek ve böylece umut tacirliği gibi doğrudan dinsel-duygusal beklentilerden beslenen olgu da varlığını sürdürmekte zorlanacaktır.

Suzan’ın değilse de birlikte gittiği arkadaşının “kayıt yaptırıp” söz konusu uygulamayı kabul etmesi, bu tür inanışlara olan inancın sürdürülmesini ve umut üzerinde yarattığı etkiyi göstermektedir. Hem Suzan’ın görüşme esnasında söyledikleri hem de söz konusu kişi hakkında yapılan haberlere ve videolara bakıldığında bu durum daha belirginleşmektedir, çünkü bu kişiyi ziyaret edip şifa bekleyenler arasında Almanya gibi gelişmiş ülkelerde yaşayan insanların/gurbetçilerin var olduğu da bilinmektedir. Ancak tıpkı Figen özelinde olduğu gibi Suzan’ın arkadaşının yaşadığı durumda da hocanın otoritesinden yayılan sembolik şiddeti fark edememek, bu nedenle söz konusu uygulamayı *şifa olarak tanıyıp kabul etmek* ve en nihayetinde maddi anlamda sömürülmek gibi bir durum da söz konusudur. Çünkü görünen o ki Molla Ali Kalak adlı hoca sosyal medya gibi mecraların gücünü bilen, bu nedenle iyileşme öykülerini ayrıca görsel olarak da dolaşıma sokabilen, kendisine başvuran ailelerin randevuyla kabul edilmesinden ve sıra beklemesinden anlaşıldığı kadarıyla da bunları kitlelere ulaştırma konusunda başarılı olabilen biridir. Bu anlamda o, diğer hocalardan farklı olarak görüntüsünü ve uygulamalarını gizlemeden, açıkça ve korkmadan dolaşıma sokarak bireylerin bilişsel yapılarında *karizmatik bir hale* oluşturmuştur. Bu açıklığın ve korkusuzluğun arkasında onun başka bir ülkenin vatandaşı olması, faaliyetlerine yönelik ciddi cezai yaptırımlara uğramaması, dolayısıyla hukuki boşlukları kullanabilmesi gibi bir durum da vardır şüphesiz.⁵⁰ Bütün bunlar ulaşılmak istenen *hedef kitleyi* etkilemek için yeterli gözükmemektedir. Örneğin, *polis baskınına rağmen*

⁵⁰ Sözgelimi şikâyetler üzerine ofisine yapılan polis baskını sonucunda “iş yeri” mühürlenene, ama o esnada orada olmadığı için yakalanamayan Kalak, olaydan bir yıl sonra tekrar İstanbul’da, ama bu defa bir otomobilin içinde “şifa dağıtırken” görüntülenmiştir Bkz. <https://www.hurriyet.com.tr/gundem/goruntuler-dehsete-dusurmustu-mala-ali-kurdistan-yine-ortaya-cikti-bu-kez-otomobilde-dayakli-tedavi-42060182> (Erişim tarihi: 08.05. 2024).

Molla Ali Kalak'ın ofisinin önünde kucagında engelli çocuğuyla sıra bekleyen (daha sonra giden) ve kendisiyle kısa bir röportaj gerçekleştirilen bir baba, söz konusu hocanın ismini sosyal medyadan duyduğunu aktarmakta ve eklemektedir: “Sosyal medyadan gördüklerimize inanıyoruz ya da inanmak zorundayız. Yani bir umut, dünya ve hayat bir umut.” Aynı kişinin eşi de kendisine uzatılan mikrofona “küçük bir umut bekliyorum işte” demektedir. Haberde yer alan, söz konusu hocayı internette görüp geldiğini belirten ve eşinin yaşadığı çeşitli bedensel sorunların çözümü için şifa umuduyla sıra bekleyen bir başka kişi aynı gazetecinin kendisine sorduğu “hâlâ neyi bekliyorsunuz, [polisler] götürmüşse” sorusuna, “vallahi bırakırlarsa belki gelir, bırakmazsa gideceğiz yani, ne yapacağız [...] Tabii, tabii. Allah’a inanıyoruz, ona da [hocaya da] inanıyoruz. Allah’ın Kur’an’ına inanmayan kişi demek ki imanı yok, kâfirdir yani. Biz Kur’an’a inanıyoruz” şeklinde cevap vermektedir.⁵¹ Polis baskınına rağmen hocanın geleceğine dair umut sürdürülür, çünkü amaç hocanın kendisinde cisimleşen kutsallığa temas etmek ve bu sayede çokça arzulanan şifayı bulmaktır.

Haliyle durum sadece Suzan’ın arkadaşıyla sınırlı, dolayısıyla tekil bir durum değildir. Başvurulan hocanın bilimsel alanın bile net bir çare sunmadığı nörolojik bir rahatsızlığı ya da başka hastalıkları “bitireceğine” dair iddiası ve bu iddiayı sözde iyileşme öyküleriyle desteklemesi ona toplum içinde önemli bir konum bahsetmektedir. Bu da ona, otizm gibi henüz net bir tedavisi bulunmayan bir engelle mücadele eden ailelerin, bir diğer deyişle otizmi ya da diğer rahatsızlıkları iyileştirmeye vakıf olmadığını bilen ve gündelik hayatın akışı içinde çeşitli zorluklarla karşılaşp her anlamda yıpranan *sıradan insanların* karşısında bir üstünlük kazandırmaktadır. Dolayısıyla Suzan’ın arkadaşı, ofisini güzellik merkezi faaliyetleriyle alakalı olan bir vergi levhası kullanarak yöneten birine ve onun çalışanlarına çocuğunun bedenini emanet etmeye rıza göstermektedir.

Toplumsal alanı paylaşan diğerlerinden bir şekilde kendisine ulaşan görüntülerden, bilgilerden ve öykülerden beslenen bu umut hem maddi hem de sembolik anlamda hocanın konumunu da beslemektedir. Bu da çocuğun durumu hakkında söz söylemesine, bir diğer deyişle çocuğun bedenine dair yapılacak uygulamaların neler olacağına karar vermesine, dolayısıyla açıkça tahakküm kurmasına neden olmaktadır. Kısacası Suzan’ın ifadesiyle bu “ithal dolandırıcı”, kendisine başvuran ailelerin çaresizliğinden, umudundan beslenir, ancak

⁵¹<https://www.facebook.com/birgungazetesi/videos/%C5%9Fifac%C4%B1-%C5%9Farlatan-ka%C3%A7t%C4%B1-ama-d%C3%BCkkan%C4%B1n-%C3%B6n%C3%BCndeki-kuyruk-bitmedi/521285955609381/> (Erişim tarihi: 08.05. 2024).

onun şifasına dair umut besleyenler de onun aracılığıyla çocuğu kutsalla temas ettirmek ve dolayısıyla yaratıcıdan geleceğine inanılan şifayı çocuğa ulaştırmak isterler. Böylece suç ortaklığı devam eder. Molla Ali Kalak bağlamında suça ortak olmak istemeyen Suzan, bahsedilen uygulamaları gizli bir şekilde kayıt altına alan ve polise şikâyetçi olan kişilerden biridir:

Ertesi gün biz gittik, sivil polisler geldi. Sivil polislerle tabii ben öncesinde gittiğimde bütün işte falaka çubuklarıdır, kayıt defteridir, vergi levhasıdır, kaşesidir [Suzan bu kaşenin bir nöroloji doktoruna ait olduğunu ve Kalak tarafından kullanıldığını aktarıyor] hepsini birlikte topladık. Aile Sosyal [Bakanlığı] bir tutanak tuttu. Tabii adamı kaçırıldılar. Sonra otelde [hizmet] vermeye başladı. Sonra Almanya'ya gitti, bir daha gelecek diye bir reklamını duydum [...] Yani bu adam ülke ülke gezip insanları dolandırıyor.

Falaka çubuklarını siz gördünüz mü?

Gördüm. Yaklaşık bir buçuk metre uzunluğunda bir çubuk, çocukların ayağına falaka çekiyor. [...] Bir de şöyle bir şey var; bazılarında Whatsapp yoluyla ulaşım ilaç yazıyormuş. Hatta o polisler baskın yaptığında bir tane adam geldi dedi, “ben gittim” dedi, “ilacı almaya, bir kutunun içinde lolipop şekeri gibi bir şeker.” Bunu da anlaşmalı eczaneye yönlendiriyor. Oraya da bir para vermiş, oradan almasını sağlıyor ailelere. Mesela siz kayıt için 100 TL verdiniz, ama onunla kalmıyor. Size diyor ki şundan [şu eczaneden] ilacı alacaksınız, sizi oraya götürüyor, yönlendiriyor siz oradan yüksek rakamlarla o ilaçları alıyorsunuz (Suzan, 42, Otizm Eğitim Merkezi İşletmecisi).

Hiçbir bilimsel dayanağı olmayan ve “hoca” olarak adlandırılan kişinin hukuki boşluklardan faydalanıp “resmi” olarak ofis açması, çeşitli araç gereçler kullanarak bu ofise hastane görünümü kazandırması, yanında bazı *asistanlar* çalıştırması, kaşe kullanması ve ilaç yazması dinselikle doğrudan ilişkili olan hocalığına bürokratik görünümlü bir persona/paravan eklemesine ve dolayısıyla uygulamalarının ciddiye alınması gereken bir alanın bilgisi olduğuna dair başkalarını daha kolay ikna etme çabasına işaret etmektedir. Bu çabanın, aralarında Suzan'ın da olduğu şikâyet olayı ve sonrasında gelişen polis baskınına kadar, maddi anlamda karşılığı alınmış görünmektedir.

Görüldüğü üzere otizm bağlamında yaşanan çeşitli tanışma ve girilen etkileşimler bireylerin değer atfettikleri ve bu nedenle gündelik hayatlarında önemli bir yer edinen çeşitli pratiklerin birbirlerine aktarımıyla sonuçlanmaktadır. Dolayısıyla bu tür inanışlar, pratikler ve kültürel örüntüler tarihsel sürekliliği açısından kuşaklar arası aktarımla, güncel anlamda ise gündelik hayatın içerisinde geliştirilen çeşitli sosyal ilişkiler aracılığıyla varlıklarını sürdürüp insanların anlam dünyalarında bir şekilde yer edinirler.

Başka birinden duyulan iyileşme öyküleri, “bir umut”, “bir ihtimal” “Allah'ın şifasının nerede olacağı belli olmaz” düşüncesi üzerinde etkili olup başarısızlıkla sonuçlanan önceki

hoca deneyimlerini unutturma gücüne de sahiptir. Önceki hocaların çocuğu iyileştirme konusunda başarısız olması, onlar için diğer hocaların da başarısız olacağı anlamına gelmez. Hoca arayışını sonlandırmak, diğerleri tarafından denk gelindiğine inanılan iyi hoca ve uygulamayı ıskalama kaygısını tetikler. Bu anlamda temel amaçlardan biri; iyi hoca ve onun uygulamalarını ıskalamaktan dolayı ilerleyen zamanlarda ortaya çıkması muhtemel pişmanlığın yükünü taşımamaktır. İyileşme öykülerinin beslediği umuda bir anne ya da baba olarak var olan imkânların yeterince kullanılmadığı kaygısı da eklenince hocaya gitme pratiği kendisini gösterir.

Bütün bunlardan hareketle değinilmesi gereken bir diğer önemli etken de otizmlili çocuğu hocaya götürmenin görece kolay bir sürece karşılık gelmesidir. Çünkü bu eylem alanında ve pratiğinde uzun bürokratik işlemler, kan alma, mr, tomografi ya da genetik testi gibi tıbbi tetkikler, gözlem altında tutulmalar, ilaçlar, randevu sırası beklemler, takviye gıdalar, diyetler, süreç temelli ve oldukça pahalı terapiler, eğitimler, bütün bunların sonucunda oluşması muhtemel fiziksel yorgunlukların, maddi kayıpların ve karmaşık bürokratik ilişki biçimlerinin hiçbirisi yoktur. Bütün süreç çocukla birlikte kısa denebilecek bir an içerisinde görünmek, doğaüstü varlıkların bilgisini elinde bulundurduğuna inanılan hocaların görüşünü alıp çocuğu okutmak, varsa önerilenleri uygulamak ve eğer talep edilirse bir miktar para ödemek gibi pratikte basit denebilecek süreçlerin toplamından oluşur. Bu anlamda söz konusu olan durum, mevcut bütün imkânlardan faydalanmak, hiçbirini ıskalalamamak ve böylece otizmden kurtulma isteği ya da onu görece iyi hâle getirebilmek için denenmesi gereken bütün yolları denemek olarak karşımıza çıkar.

Son tahlilde, “özel beklentiler ile nesnel şansların diyalektiği” (Bourdieu ve Wacquant, 2016, s. 121) olarak adlandırılabilir bu durumda katılımcıların dinselilik temelinde ortaya çıkan özel beklentilerini ve umudunu şekillendiren nesnel şanslar; kutsal olduğuna inanılan kişilere dair inancın tarihsel sürekliliği, doğumla birlikte başlayan toplumsallaşma biçimi, sahip olunan kültürel sermaye, içinde bulunulan toplumsal yapı, bu yapıya ait çeşitli geleneksel örüntülerin günümüze kadar varlığını sürdürerek umut kaynağı olması, temas bölgeleri, ilişki yapıları ve onların otizm bağlamında geliştirdikleri dinsel-duygusal beklentilerini karşılayacak, onları kutsallıkla temas ettirecek alternatif ara kuruma dönüşmeleridir. Bu şanslar farklı şekilde ortaya çıksaydı, farklı özel beklentilere, dolayısıyla farklı eylem biçimlerine kaynaklık edecekti şüphesiz.

6.2. Sosyoekonomik Statüsü Yüksek Olanların Deneyimleri

Araştırmaya dâhil edilen ve diğer katılımcılara nazaran daha yüksek bir eğitim sermayesine sahip olan ailelerin otizmlili çocukları özelinde yaşadıkları hoca ya da türbe, dergâh ve ocak gibi kutsal mekânlara gitmek gibi deneyimleri var mıdır, varsa da bu deneyimler nasıl şekillenmektedir, sorusu sorulabilir. Araştırmadan elde edilen verilere göre diğer katılımcılarla karşılaştırıldığında yüksek sosyoekonomik statüye sahip olan katılımcıların *bazıları* da çocuklarını hocaya gösterme ihtiyacı duymuşlardır.

Otizmi “hayat tarzı”, içinde bulunduğu durumu da “hep bir savaşıma” olarak adlandıran, eşi gibi kendisi de inşaat yüksek mühendisi olan Aslı, ilk dönemlerde çocuklarını hocaya götürmeyi düşündüklerini ama götürmediklerini ifade etmektedir. Aslı otizmle ilk tanıştıkları zamanlarda olası bir iyileşme öyküsüne temasının hocaya başvurma konusunda yönlendirici bir etki yapabileceğini belirtiyor:

İlk başlarda o da [kocam da] çok araştırdı. Ne yapabiliriz [diye]. Yok hocalara mı gidelim, dua mı ettirelim, işte hap mı yutturalım, yurt dışından vitamin mi getirelim? Her şeye baktı, ama baktı ki bunların bir şeyi yok, bilimsel açıklaması yok, çözümü yok o da yavaş yavaş bu dünyanın içine girdi [otizmi kabullendi].

Bahsi açılmışken sormak istiyorum. Çocuğunuzu herhangi bir hocaya götürdünüz mü?

Normalde hiç inanmam, normalde hiç inanmam. Ama insan böyle bir şeyin [otizmin] içine düşünce fayda nereden gelecekse, hani Sudan’dan gelecekse Sudan’a gideyim, Alaska’dan gelecekse Alaska’ya gideyim, hocadan bile gelecekse hocaya da giderim dedim ama normalde inanmam. Kendim okurum, kendim inancım Allah’a şükür bizim de bilgilerimiz var, inancımız var ama onu [hocaya götürmeyi] bile düşündük. Götürmedik ama düşündük. Hani birisi çok fayda gördüm deseydi götürürdüm, bilmiyorum. Ona bile şey yapardım (Aslı, 48, İnşaat Yüksek Mühendisi).

Otizmden kaynaklanan mevcut durumun yarattığı zorluk ve bu zorluğun giderilmeyeceğine dair kabullenme hocaya gitme konusunda önleyici bir etki yapmış olsa da hoca fikrinin kendisi “normalde hiç inanmadığı halde” katılımcının ve eşinin zihninin kıvrımlarında hâlâ varlığını sürdürmektedir. Çünkü ilk akla gelen başvuru kaynaklarının arasında hocaya gitmek de vardır. Diğer yandan Aslı’nın dünyasından hoca şifa sunma *ihtimali olan*, ancak henüz temas edilmeyen ve temas edilmesi muhtemel görünen bir toplumsal tip olarak yer edinir. Görünen o ki, bu temas için de güçlü bir iyileşme öyküsüne tanıklık edilecek an beklenmektedir. Hocaya başvurma konusunda tek engel şimdiye kadar bu öyküye temas edilmemesidir çünkü. Bu anlamda mesele sadece Aslı ve eşinin toplumsal konumuyla ilgili değil, aynı zamanda onların biyografisinin bir parçasını oluşturan ve sosyal kökenlerinden kendilerine tevarüs eden ve böyle olduğu için de ciddi derecede tarihsellik barındıran inanma

biçimleridir. Dolayısıyla Aslı özelinde yüksek sosyoekonomik statüye mensup biri olmak, tek başına, şifa bulunulduğuna inanılan geleneksel tedavi yöntemlerine başvurulmasının önünde bir engel teşkil etmez. Eğitim, meslek ve gelir gibi eylem alanlarını yapılandıran bileşenlerin yanında, bir şekilde kendilerine kadar tevarüs eden geleneksel inanma biçimlerinin karşılaşılan zorluğu ortadan kaldırma ya da onunla başa çıkma noktasında birer ihtimal olarak kendilerini kabul ettirmeyi başarması da önemli bir güdüleyici etken olarak kendisini gösterir.

Kurumsal tedavi imkânlarının tükenmesi, otizmin gündelik hayatta yarattığı zorlayıcı etki, tarihsel sürekliliği olan dinsel içerikli yapıların varlığı ve Aslı'nın inancı kesiştiğinde mesele onun toplumsal konumunu da aşar ve böylece geleneksel uygulamalardan umut beklenilmesinde herhangi bir sakınca görülmemesine neden olur. Aslı için bir noktadan sonra önemli olan çarenin nasıl ve nereden geldiği değil, bizzat onun kendisidir. Çünkü ihtiyaç duyulan, dolayısıyla gündelik hayatı otizmden önceki eski olağan ritmine sokup kolaylaştıracak olan tek şey bu çaredir. Bu noktada gelir ya da meslek, dolayısıyla statü gibi bazı kaynaklara erişme noktasında önemli kolaylıklar sağlayan güçlü etkenler otizmi iyileştirme konusunda yetersiz kaldığında devreye başka bir sosyal olgu olan inanç girmektedir.

Kendisi gibi eşinin de doktoralı olduğunu belirten ve “bilimsel olmayan, bilimsel metodoloji takip etmeyen hiçbir uygulamayı ciddiye almadığını” belirten Alper, eşinin memleketi olan Aydın'da bulunan bir hocaya gidip otizimli çocuklarını okuttuğunu ifade etmektedir: “İşte onun [eski eşimin] memleketinde bir hoca vardı. Hocaya okuttular, işte para almıyormuş. Ya bilmiyorum hoca okudu etti, ne oldu bilmiyorum [gülümseme]. Sürekli de olmadı ama böyle bir muhabbet oldu yani” (Alper, 39, Yazılımcı).

“Memlekette” bulunan bir hocaya gidilmesi, katılımcılardan Figen, (ilerde Berna, Yıldız ve Güler-Yaşar çiftinin de) deneyiminde de görüldüğü üzere sosyal kökenle ilişkili olan geçmişle bağa, içine doğulan kültüre ve ayrıca bu geçmiş ile kültür sonucunda biriktirilen sermayeye ve geliştirilen sosyal ağlarla temas etmenin sürdürülmesine işaret eder. Bu durumda memleketteki hocaya görünme temelinde meydana gelen bu pratiğin içinde anne-baba ya da çeşitli akrabaların da bulunduğu bir temas etme sonucunda yaşandığı güçlü bir olasılık olarak karşımıza çıkar. Dolayısıyla çocuğun okutulmasını olanaklı kılan ve bu okutmayla birlikte ortaya çıkan umut etme durumu tek başına bireyin toplumsal konumu ile ilgili değil, tarihsel sürekliliği olan ve zamanla kültürel birer örüntüye dönüşen geleneksel inanışların etki alanı, onlara ulaşmada aracı rol oynayan aile gibi nesnel yapılar, bu yapının

etkisiyle biriktirilen kültürel sermaye, geliştirilen sosyal ağlar ve aktarılan iyileşme öyküleridir.

Annesini “namaz kılan, Kur’an okuyan” bir kadın olarak tanımlayan ve sahip olduğu sosyoekonomik statü bakımından çoğu katılımcıdan daha iyi bir konumda bulunduğu gözlemlenen Berna hem annesi tarafından okunan hem de Hac’dan getirilen “zemzem sularını” şifa olsun diye otizmli çocuğuna içirdiğini ve ayrıca kendisinin ve eşinin memleketinde bulunan hocalara da gittiklerini aktarıyor:

Uuu nerelere götürdük biz! En son Bingöl’de Mercan, biz oraya Mırcan diyoruz. Mırcanlara götürdük. Orada bir tane hoca var. Taaa o kadar dağın tepesinde bir yerdeydi ki. Oraya götürdük, orada da bir tane hoca okudu, etti [...] Ondan sonra şey, Adıyaman’a gittik. Adıyaman’da bir tane hoca vardı oraya götürdük. Ondan sonra Antep’te, benim eşim Antepli. Kayınpederim, kaynanam falan orada [yaşıyorlar], sonra orada bir yere götürdük. Ondan sonra caminin kilidi ağzına vurulmuş, daha cami açılmadan. Yaa onu da yaptık. “Yapın” dedim, “yapın anasını satayım” [gülümseme]. Onu da yaptık, neler neler okuduk.

Bahsettiğiniz yerlere sizi kim yönlendiriyor?

Annem, kayınpederim, kaynanam. Ben kendim de. Benim de inancım var çünkü. Kendim de çok hoca aradım. Ya en son çok komikti. Bizim nörologumuz Bilal Bey, Florya’da çalışıyor. Gittik, birçok şey denedik; ilaçtı, şuydu, buydu. [Bilal Bey] “Berna Hanım” dedi, “kurban olayım bu çocuğa ne denediysek olmadı. Allah aşkına hocaya götürün bunu artık” dedi [gülümseme]. Bir nörolog bunu söyledi bana, güldük. Artık dalga geçti benimle. Ben de dedim ki “hocaaaam onu da yaptım ki” dedim, “ciddi misiniz” dedi, “vallahi onu da yaptım”, “o zaman ben artık bir şey demiyorum” dedi [gülme] (Berna, 37, Çalışmıyor).

Ailesiyle birlikte 14-15 yıl kadar İsviçre’de yaşayan Berna’nın sosyal kökeninden kendisine tevarüs eden kültürel yatkınlıkları (içinde otizme dair anlamlandırma biçimlerinin de olduğu) gündelik bilgiyle kurulan ilişkinin niteliğini etkiler ve bu durum mevcut toplumsal yapının dinamiklerinden biri olan dinsel alanın içerisinde kendisine yer edinen hocaların ve çeşitli uygulamaların şifa kaynağı olarak görülmesine neden olur. Bu anlamda iyi ekonomik sermayenin de etkisiyle sık sık özel nöroloğa görünen Berna’nın dine dair algılama biçimi, kendisinden önce de var olan, örneğin annesinin kültürel sermayesinin ve kökleri çok daha eskiye uzanan antropolojik deneyim havuzunun bir ürünüdür. Bourdieu’nün (2016, s. 126) Wacquant’la yaptığı bir söyleşi de belirttiği gibi, “bütün koşullandırıcı deneyim ve uyarılar, her an, daha önceki deneyimlerin inşa ettiği kategoriler aracılığıyla algılanır.” Berna’nın hoca konusunda “koşullandırıcı uyarısı” da tıpkı diğer katılımcılarda olduğu gibi

ailesi tarafından kendisine aktarılan tarihsel-kültürel mirasın cisimleşmiş hali olan yatkınlıklarıdır.⁵²

İstatistiksel olarak insanları uygun durumlarla karşılaştıran ya da onlara eylem halinde oldukları toplumsal alanda belli *güzergahlar* sunan habitus, içinde bulunulan uygun durumların da etkisiyle “pekişir” (Bourdieu ve Wacquant, 2016, s. 126). Biriktirilmiş deneyimin ürünü olan ve beden ile bilişsel yapıların derinliklerinde gömülü halde bulunan habitus, toplumsal dünyayı ve bu dünya içerisinde yaşanan durumlarla başa çıkmayı kolaylaştıran ya da bazı durumlarda zorlaştıran da bir gerçekliktir. Öyle ki bu gerçeklik “uyaranlara ve alanın yapısına göre, farklı, hatta zıt pratikler ortaya çıkarabilir” (Bourdieu ve Wacquant, 2016, s. 126). Bu durumda Berna’nın kültürel yatkınlıkları otizm bağlamında dâhil olduğu dinsel alanın kendi iç dinamikleriyle *uyumluluk* içerisinde. Yatkınlıklarla ilişkili olan söz konusu uyumluluk otizmi anlamlandırma biçimi üzerinde de etkili olduğu için hoca ya da geleneksel uygulamalar bir alternatif olarak belirir. Çocuklarını hocaya götüren diğer katılımcılar gibi Berna’nın nesnel şansları onun çocuk özelinde geliştirdiği öznel beklentilerine yön verir. Ekonomik şansı özel bir nöroloğa, antropolojik kültürel sermayesi de hoca gibi bir toplumsal tipe ulaşmasını mümkün kılar. Dolayısıyla geleneksel ile modern uygulamalar ve inanışlar Berna’nın (ve çoğu katılımcının) anlam dünyasında ya da zihninde birbirini dışlamadan var olurlar.⁵³

Berna’yla *neredeyse* benzer sosyoekonomik statüyü paylaşan bir nöroloğun son *çare* olarak ve şakayla dahi olsa hoca önerisinde bulunması çeşitli kurumlar aracılığıyla bedenlere ve bilişsel yapılara kadar nüfuz eden toplumsal yapıların, bir diğer ifadeyle *tarihin* birbiriyle sürekli olarak ilişki içerisinde olduğunu da göstermektedir. İçerisinde resmi dinin “hurafe” olarak gördüğü geleneksel inanış ve uygulamaları da barındıran bu tarih kendisini yeniden üretmek için toplumsal aktörlerin *çaresizliğinden* beslenir. *Zorlayıcı gündelik hayattan* kurtulup, olağan bir yaşam sürmek isteyen aktörler de ailelerinden devraldıkları

⁵² David Le Breton “Acının Antropolojisi” (2010) adlı eserinde benzer bir durumu Fransa’ya entegre olup, iyi derece Fransızca konuşan Faslı bir kadın üzerinden örnekler. Baş ağrılarından şikâyetçi olan Malika, görüldüğü doktora söz konusu ağrıların “köyünde onun kötülüğünü isteyen insanlar”dan kaynaklandığını belirtir ve köyüne gidip bir üfürükçüden yardım almak için doktordan onay alır. Doktorun onay vermesiyle birlikte Malika bahse konu şifacı hocaya görünüp bir tür plasebo etkisine maruz kalır: “Fransız kültürüne uyarlanma Malika’nın ilk kültürel referanslarını silmemiştir [...] Bu onayla Malika’nın ikilemi kaybolur, korkmadan, kafasında bir takıntı olmadan, bu çareden medet umabilir nihayet” (Le Breton, 2010, s. 45).

⁵³ Antonio Gramsci “taş çağının kalıntılarıyla geleceğin felsefesinin tohumları, insanların kafasında bir arada ve koyun koyuna bulunmaktadır” (akt. Akşit vd., 2020, s.83) diye yazar.

sermayelerinin de etkisiyle oyuna iştirak ederler⁵⁴ ve böylece en genel anlamıyla ilişkili oldukları dinsel alanı yeniden üretirler.

Görüldüğü üzere halkın gündelik hayatında, dolayısıyla inanışlarında kökleşerek bugüne kadar varlığını devam ettiren geleneksel inanç ve uygulamaların etki alanı o kadar geniştir ki sadece düşük sosyoekonomik statüye sahip katılımcıların değil, otizmli çocukları özelinde ellerindeki birçok kaynağı seferber eden ve yine otizm özelinde sunulan birçok bilimsel hizmete ulaşma imkânına sahip bazı yüksek sosyoekonomik statüye sahip ailelerin de iyileşme umudunu beslerler. Bu anlamda gündelik hayatın içerisinde dolaşıma sokulan ve temas bölgeleri aracılığıyla aktarılan hoca temelli iyileşme öyküleri *bazı durumlarda* sınıflar üstü diyebileceğimiz bir etki de yaratırlar. Bu iyileşme öyküleri katılımcıların dini algılama biçimleriyle ciddi derecede çatışmadığı sürece hoca alternatif bir şifacı olarak belirebilir. Çünkü kendisinden şifa beklenen bir hocaya gitmenin yaratacağı muhtemel *toplumsal küçümsenme*, otizmle birlikte ortaya çıkan çeşitli zorluklara göre daha tahammül edilebilir bir gerçekliktir.

Bu nedenle hocalara ya da türbe gibi kutsal mekânlara karşı duyulan umut, sadece bireylerin zihni tarafından üretilen, böyle olduğu için de içten gelen bireysel bir olgu değil, aynı zamanda zorunlu olarak içinde bulunulan toplumsal koşullarla birlikte de şekillenen sosyal bir olgudur. Bu sosyal olguya özgün rengini veren temel etkenlerden biri, şimdiye kadar yaşanmış olan hayattan daha iyi bir hayata, bir başka deyişle daha olağan bir şekilde yaşanılabilir geleceğe ve toplumsallığa duyulan derin özlemdir. Damgalanma, dışlanma, sosyal bağların zayıflaması sonucunda ortaya çıkan yalnızlık, toplumsal alçalma/gerileme düşüncesi, aritmi, yörüngesel beden olma zorunluluğu, sosyalleşememe, çocuğun geleceği konusundaki belirsizlik ve yaşanan maddi kayıp gibi katılımcı aileleri zorlayan etkenlerden arındırılmış, görece iyi bir hayata duyulan bu insanî özlem katılımcıların eylem alanları ve biçimleri üzerinde etkili olur.

6.2.1. Sınıfsal İmkânların Etkisi: Homeopatik Tedavi

Herhangi bir eylem alanına yönelmede ya da yeni ilişkiler geliştirme konusunda kişilerin sosyal kökeni veya temas bölgeleri ne kadar önemliyse, var olan ekonomik sermayeleri de o kadar önemlidir. Mevcut imkân ile fırsatlara ulaşma ve bunları kullanma noktasında

⁵⁴ Örneğin Bourdieu (2019b, s. 138) “herhangi bir alanın işleyebilmesi için, söz konusu alana has belirli birtakım mücadele nesnelerinin varlığı ile oyunun ve mücadele nesnelerinin doğasına ilişkin içkin kuralları bilen ve ikrar eden habituslarla donanmış, oyuna katılmaya ziyadesiyle hevesli faillerin varlığı gereklidir” diye yazar.

önemli unsurlardan biri olan ekonomik sermaye, tıpkı diğer sermaye türleri gibi bazı durumlarda ayırt edici pratiklerle tanışmaya da imkân tanımaktadır. Alper, çocuklarına otizm teşhisi konulduğunda eşinin paniğe kapıldığını, alternatif tıba yöneldiğini ve bu nedenle İstanbul’da homeopatik tedavi⁵⁵ uygulayan Hintli bir doktora görünüp ciddi paralar ödediklerini aktarmaktadır. Haliyle maddi imkânlarla sahip olmak, otizmin giderilmesi bağlamında umut beslenen alanlar üzerinde de etkili olmaktadır:

Az önce homeopatiden bahsettiniz. Diğer aileler hiç bahsetmediler. Nedir bu?

Ya işte uyduruk birtakım şeyler. Alternatif tıp şeyi bu. Böyle böyle, küçük küçük şişelerde, minicik minicik haplar var. Bir sürü, bir sürü de paralar. Hintli bir doktor vardı, Taksim’de. Ona gittik geldik. Böyle cins cins inanışlar var. Uzak Doğu, işte mistik inanışlar var. O mistik inanışlarla da irtibatlı bir şey gibi gördüm ben. Gerçi bazı tıp doktorlarını görüyorum, işte “Viyana’da homeopati çalıştık” diyorlar. Ama ya şöyle deniyor; ana akım tıp camiasında buna genelde ne effect deniyordu ona [Katılımcı hatırlamaya çalışıyor, hatırlayamıyor].

Plasebo mu?

Hah plasebo effect. Yani iyi olacağını düşündüğün için iyilik miyilik olursa. Onunla arasında bir nedensellik yok deniyor. Yani işte biraz da orada vakit geçirdik yani, onu da denedik [...] Ama Hintli aldı, para yani, işte o homeopat. Hintli hele dolarla [ödeme yapıyorduk], dolar veriyorduk yani! (Alper, 39 Yazılımcı).

Çocuğun durumunu düzeltmeye dair alternatif arayışlar, Alper ve eşini dolarla hizmet veren ve birtakım mistik etkilere de sahip olduğu anlaşılan bir homoepata yöneltir. Alper’in homeopati tedavisinde “mistik inanışlarla irtibatlı bir şeyler görmesi” temelsiz ya da tek başına onun alımlama şekliyle alakalı değildir, çünkü “homeopati doğadaki bütün maddeleri kullanarak (bitki, hayvan, mineral gibi) *remedi*’leri (ki homeopatide ilaç terimi yerine remedi ifadesi kullanılır) oluşturur” (Özçakır ve Doğan, 2013, s. 2). Doğada bulunan maddi nesneleri kullanarak ilaç yapmak ve bunu da “hastanın hikâyesine ve semptomlarına uyan dozda” (Özçakır ve Doğan, 2013, s. 2) vermek, ilerde de görüleceği gibi doğrudan büyü değilse bile büyüsel uygulamaları çağrıştırmaktadır,⁵⁶ ki Weber (2023, s. 376) büyü olgusunu tartıştığı yazılarında “bir ruha ya da tine hitap eden eylemler, dolayısıyla da bir şeyi, yani sembolleri ‘ima eden’ araçlarla yapılır” diye yazar. Buradan hareketle Alper ve

⁵⁵ 2013 yılında sunulan bir bildiride homeopati, “yaşam gücünü dengeleyerek vücudun kendini doğal olarak iyileştirmesine yardım eden bir alternatif tedavi sistemidir. Yaklaşık 200 yıl kadar önce *Dr. Samuel Hahnemann* tarafından geliştirilerek dünyaya yayılmış olan homeopati, hastaya tanı ya da tedavi için hiçbir şekilde ‘zarar vermeden’, yalnızca hastanın sözel hikâyesine başvurularak uygulanan, tümüyle doğal yöntemleri kullanan bir tedavi sistemi” (Arslan ve Şar, 2013) şeklinde tanımlanmaktadır.

⁵⁶ Hikmet Tanyu (1992, s. 501-506) büyü olgusunu ele aldığı ansiklopedi maddesinde homeopatiye “taklit büyü” başlığı altında kısaca değinir: “[Taklit büyü] Frazer’in benzerin benzeri meydana getirdiği şeklindeki ilkesine dayanır. Aynı zamanda analogi büyü, homeopatik büyü de denilen bu büyüye hem iyi hem de kötü gayeler için başvurulur” (Tanyu, 1992, s. 502).

eşinin deneyimi özelinde otizm için önerilen bu tedavi biçiminde sembolizmle de ilişkili olan natüralist bir yaklaşımın söz konusu olduğu söylenebilir. Bu natüralist yaklaşımda çeşitli semptomlara etki etmek için başvurulmuş doğal nesnelerin ve onlara atfedilen sembolik değerlerin gücü *remedi* (ilaç) haline getirilerek somutlaştırılır ve böylece bazı durumlarda öfke nöbeti gibi birtakım *ruhsal* problemlere neden olan otizmin tedavisi için kullanılır. Dolayısıyla ortaya çıkan bir sorunun, tıbbi alternatif olduğu söylenen bir yöntemle çözülmesi, bir başka deyişle “sembolik homeopatiye dayanan terapi” (Weber, 2023, s. 377) yöntemi ile tedavi edilmeye çalışılması açıkça mistik bir gönderene de sahiptir. Homeopatik tedavide “yaşam gücünün dengelenmesi” amaçlandığından (Arslan ve Şar, 2013) bu gücün dengesizliğine kaynaklık eden çeşitli etkenler de doğada bulunan nesnelerden yardım alınarak ortadan kaldırılmaya çalışılır. Bu anlamda homeopati, otizm özelinde önerilen ergo-terapi, yüzme, spor ya da dil konuşma terapisi gibi doğrudan fiziksel uygulamalar gerektiren ve çeşitli yaşam becerilerini artırmaya yönelik tedavilerden farklı olarak sembolik gönderenleri de olan ve ayrıca maliyetli olduğu da anlaşılan bir tedavi yöntemi olarak da karşımıza çıkmaktadır. Bu da Alper ve eşini dinseliliğin başka bir vechesiyle, onun Uzak Doğu’ya özgü olduğu söylenen ve içinde birtakım mistik unsurlar da barındıran homeopatiyle buluşturmaktadır.

Homeopati gibi alternatif bir tedavi yöntemine başvurmak, her şeyden önce Alper ve eşinin sınıfsal konumuyla ilgilidir. Homeopat özelinde dolarla harcamaya yapacak kadar maddi imkânı sahip olunması bu eylem alanına yönelip sözü edilen hapları ve mistizmi çocukla buluşturmaya sonuçlanmaktadır. Diğer yandan homeopati gibi alternatif bir tedavi yöntemini *bilmek* ya da böyle bir tedavi yönteminden *haberdar olmak* mevcut eğitsel sermaye ile de ilgilidir. Çünkü katılımcılar arasında bu tedavi yönteminden bahseden tek kişi eğitim sermayesi bakımından diğer ailelerden daha iyi olan Alper’dir. Bu anlamda Alper ve eşinin maddi durumu ve ayrıca eğitim sermayeleri onları sosyoekonomik statüsü düşük olan diğer katılımcı ailelerden daha farklı bir alandan umut beklemeye yöneltir. Bu alan “bir sürü paralarla” ulaşılabilecek, dolayısıyla beslenen umudun yine bu paralarla *sınanabileceği* mistik bir alandır. Bu anlamda onlar, bir kere yaşadıkları hoca deneyiminde sosyoekonomik statüsü düşük olan diğer katılımcı ailelerle eşitlenirken, homeopat özelinde ayrışır.

6.2.2. Toplumsal Küçümsenme Kaygısı

Herhangi bir şekilde hocaya başvurma düşüncesi ya da eylemi, sosyoekonomik statüsü yüksek olan ailelerin hepsinde görülmez. Sözelimi gayrimenkul danışmanlığı yapan Hakan, hocaya müracaat etmeme nedenini otizmin bilimle açıklanabileceğine inanmasına bağlamaktadır:

Bilimsel olarak zaten, ne diyeyim, daha etraflıca keşfedilmemiş, çoğu şeyi daha gün ışığına çıkmamış bir şey, bir durum. Ama çıksa, muhtemelen sebepleri çıkacaktır. Ama bu beslenmeden tutun da hamilelik durumuna, genetiğe. Pek çok etkenin bir araya gelmesinden kaynaklı bir durum. [...] Aslında dinle, diyanetle değil de daha çok bilimle açıklanabilecek bir şey olduğunu düşünüyoruz. O yüzden hocaya çok götürme niyetimiz olmadı. Ha bir taraftan şöyle bir durum var; hacı hoca vesaire konularında da son dönemlerde iyice kredi limiti düştü, bu tarz şeylerin. Öyle bir niyetimiz zaten yok da bu üzerine tuz biber ekti. Zaten hiç olmaz yani (Hakan, 45, Gayrimenkul Danışmanı).

Hakan için otizm özelinde gerekli görülenler; bilimsel olarak kabul edilen tedavi imkânları, rasyonel anlamda kendisini kabul ettirmiş ve doğrudan faydalı bulunmuş çeşitli uygulamalar ile etkinliklerdir. Eldeki imkânları bu doğrultuda kullanmak, onun deyimiyle hoca gibi yapılara karşı kredi tanımamak anlamına da gelmektedir. Ama daha da önemlisi Hakan'ın yakın çevresinin ve akrabalarının çocuklarının otizimli olduğunu öğrendiklerinde “genius” (dahi) [katılımcı doğrudan bu İngilizce ifadeyi kullanmaktadır] demeleridir. Sosyal köken ya da ilişkili olan kişilerin, bir diğer deyişle temas bölgelerinin otizmi algılama ve düşünme biçimleri Hakan'ın toplumsal konumuyla kesiştiğinde, otizm doğaüstü güçlerle ilişkili olan bir sorun olarak değil, bazı durumlarda olumlu gönderenleri de bulunan nörolojik bir gerçeklik olarak kavranır. Bu durumda Goffman'ın (2022) belirttiği gibi, “damgalı bireyin toplumsal kimliğinin lekelenmiş veçheleri, hem onunla ilişkide bulunan kişilerde hem de damgalı bireyin bizzat kendisinde, onun da herkes gibi saygı görmeyi ve dikkate alınmayı hak ettiği beklentisi yaratır.” Hakan özelinde önemli olan bir diğer nokta, onun otizmi tıbbi/nörolojik bir vaka olarak kavrayıp kabullenmesidir. Beslenmeye, genetiğe ve hamilelik gibi etkenlere gönderme yapması da bundandır. Bu kabullenme, çocuğun *bütünüyle iyileşmesine* dair beslenen ve literatürden anladığımız kadarıyla gerçekçi olmayan umudu, “çocuğun durumunu nasıl daha iyi getirebiliriz” ya da “kendi hayatını bağımsız bir birey olarak idame ettirebilmesi için ne tür adımlar atabiliriz” gibi daha gerçekçi yaklaşımlarla değiştirmesine de neden olur. Haliyle onun otizmle kurduğu iyileşme ilişkisi rasyonel kurum ve kişilere başvurma ve yine bunların önerdiği uygulamaların sürdürülmesi yönündedir.

Normların dışında yaşadığını düşündüğü için otizmi “zorluk” olarak nitelendiren, okul öncesi öğretmenliği bölümünden mezun olan, ancak henüz atanamadığından dolayı bir şirket bünyesinde online olarak çalışan Özlem, çocuğunu hocaya götürmediğini ve sosyal çevresinden de bu yönde bir tavsiye almadığını, ama kendisinin çocuğu için Kur’an’dan çeşitli sureleri okuduğunu aktarıyor:

Çocuğu okutalım diyen olmadı [...] Yani öyle inançsız [biri değilim], inançlı bir insanım. Kendim mesela bazen hani esiyor, mesela şey hani onu okuyorum. Hakikaten bildiğim sureleri mesela okuyorum. Sadece okuyorum içimden gelirse. Mesela Ayetel Kürsi, Felek, Nas falan. İçimden gelirse onu da okursam hani. Onu hani çocuğun sağlıklı olsa da okumam lazım. Yani öyle inanıyorum ben [gülümseme]. Hani aklıma geldikçe mesela okurum, şey yaparım ama hani öyle çok anlam yüklemiyorum ya da hocaya götürmek falan asla öyle şeylere ihhh yani [katılımcı ihhh sesini “katiyen” anlamına gelecek şekilde kullanıyor]. Öyle şeylere asla bir de prim vermemek lazım. Yani para falan alıyorlar yani. Çok yanlış şeyler (Özlem, 33, Satın Alma).

Özlem özelinde inançlı olmak tek başına hocaya gitmek için güdüleyici bir etken olmamaktadır. Çünkü o hoca tarafından uygulanacak olan okuma pratiğini bizzat kendisi üstlenmiştir. Bu bilginin kendisinde de olması, hocaya gitmeyi onun gözünde değersiz kılan etkenlerden biridir.

Hoca gibi bir toplumsal tipin Özlem tarafından “olumsuz” algılanışı, onun okul öncesi öğretmenliği bölümünden mezun oluşuyla da alakalıdır. Çünkü okul öncesi öğretmeni olması, bir başka deyişle *mesleği*, onun otizmle kurduğu ilişkiyi bir aşinalık ilişkisine de çevirmiştir. Zira o görüşmenin bir yerinde henüz tanı almadan, bir vakfın sitesinden edindiği broşürdeki uyarılardan oğlunun davranışlarının otizm belirtisi olduğunu tespit ettiğini ve tespit ettiği gece de çok ağladığını, ancak otizm tanısı aldıkları anda da durumu zaten bildikleri için çok sakin kalabildiklerini ve çocuklarını muayene ettirdikleri hekimin kendilerine “sizin kadar metanetli bir aile daha görmedim” dediğini aktarmıştır. Özlem özelinde okul öncesi öğretmeni olmak, dolayısıyla otizmi daha evvel duyup aşına olmak, bu nedenle metanetli davranmak çocuk özelinde gözlemlenen davranış bozukluklarının doğaüstü güçlerden değil de doğrudan birtakım nörolojik rahatsızlıklardan kaynaklandığını kavramak ve durumu kabullenmek açısından önemli bir etkidir. Onun gündelik bilgiyle kurduğu ilişkinin tonu dinsel olmaktan ziyade daha bilimsel bir hattı takip eder görünür.

Hem Hakan hem de Özlem özelinde söylenebilecek bir başka durum, ilişkili olan kişilerin, dolayısıyla temas bölgelerinin hocaya dair bir öneride bulunmamalarıdır. Özlem’in babasının hekim oluşu Hakan’ın yakın akrabalarının otizmi ilk olarak dahillikle ilişkilendirip

olumlu bir durum olarak algılamaları, hoca fikrini ya da benzeri geleneksel inanış ve uygulamaların alternatif bir unsur olarak görülmesini engeller. Bu iki katılımcı özelinde sosyal köken, ilişkili olunan temas bölgeleri ve toplumsal konum kesişir ve böylece çocuğun sağlığı ve geleceği için uygun olan kaynakların rasyonel, bilimsel kaynaklar olduğu düşüncesi pekişir.

Özlem ve Hakan gibi sosyoekonomik statüsü yüksek olan katılımcıların hoca gibi toplumsal tiplerden ve uygulamalarından şifa ummamasının, dolayısıyla onları alternatif bir tedavi yöntemi olarak benimsememelerinin açıkça görünmeyen bir diğer nedeni de bu gibi yapılarla temas halinde olduğunda diğerleri tarafından küçümsenme ve alay edilme ihtimalinin olmasıdır. Bu küçümsenme, uzun bir eğitim sürecinin sonucunda ya da toplum nezdinde olumlanan başarılı ticari girişimler yoluyla edinilen toplumsal saygınlığa, bir diğer deyişle sosyal statüye zarar verir. Çünkü rasyonel temeli olmayan ve hem resmi dinin temsilcileri hem de toplumun bir kesimi tarafından “hurafe”⁵⁷ olarak adlandırılan geleneksel halk inanışları ile uygulamalar çeşitli dönem ve kültür coğrafyalarında alt sınıflara özgü ve din dışı pratikler bütünü olarak görülüp olumsuz çağrışımlar uyandıracak şekilde kullanılmıştır (Yel, 1998, s. 381-382). Benzer anlayışın günümüzde de sürdüğü bir gerçektir. Bu anlamda gerçekliğe dayanmayan ve hurafe ya da “batıl” olarak kabul edilen çeşitli inanışlara karşı umut besleyip temas halinde olmak, onlar açısından içinde bulunulan toplumsal konum ve bu konuma uygun eylem, düşünme ve yaşayış biçimleriyle çelişkili bir durum olarak da görülür. Haliyle Bourdieu’nün (2021a, s. 67) sınıfsal konum ile bazı pratikler arasındaki uyumsuzluğa ve sonuçlarına gönderme yapan “kendine benzer olanların evreninin dışına çıktığında alaylara maruz kalmak”⁵⁸ görüşü burada da karşımıza çıkar. Sözgelimi katılımcı aileler içerisinde yüksek sosyoekonomik statüye sahip kişilerden biri olan Alper, doktora dereceli eşi özelinde tanıklık ettiği hoca deneyimini aktarırken ses kayıt cihazını işaret edip “aman gözünü seveyim” diyerek kaydın başkaları tarafından dinlenmesine yönelik çekingenliğini belirtmiştir. Dolayısıyla bu gibi yapılardan umut beslemek ya da beslenilmesine neden olacak “primleri” ve “kredileri” tanımak doğru bulunmaz, ama daha önemlisi onlar bu eylemi işgal ettikleri *toplumsal konumlarına* yakıştırmazlar. Bunların doğru bulunup benimsenmesi bilimsel bilgi karşısında yer alan ve çoğunlukla cehaletle

⁵⁷ “Sözlükte ‘bunamak’ anlamına gelen **harefa** kökünden türemiş bir isim olan **hurâfe** kelimesi ‘akla ve gerçeğe aykırı düşen aldatıcı söz’ demektir” (Yel, 1998, s. 381).

⁵⁸ “Genetik koddan ya da ensest tabusundan bahseden *Science et Vie* dergisi okuyucusu, kendine benzer olanların evreninin dışına çıktığında alaylara maruz kalabilir; oysaki Levi-Strauss ya da Monod’un müzik ya da felsefe sahasındaki araştırmaları olsa olsa onların saygınlıklarının artmasına yol açar” (Bourdieu, 2021a, s. 67).

ilişkilendirilen hurâfeye yenilmek anlamına gelir, çünkü yüksek sosyoekonomik statüye sahip olanlar için cehaletle ilişkilendirilen inanış ya da uygulamalardan şifa ummak ve bu doğrultuda umut beslemek söz konusu inanışlara olan inancı paylaşıp ortak olmak, dolayısıyla zamanla kazanılan ve toplumsal uzamada diğerlerinden ayrı bir yerde konumlanmalarına olanak sağlayan birtakım *ayırıcı nitelikleri* yitirmek ve dolayısıyla “benzer olanlar evreninin” dışına çıkmak demektir. Yukarıdaki bölümlerde Aslı’nın çocuğunu hocaya götürme konusundaki düşüncelerini açıklarken başvurduğu “şifa hocadan bile gelecekse hocaya da giderim” ifadesindeki “bile” vurgusu, sözü edilen toplumsal küçümsenme ihtimalinin kendisi tarafından bilindiğini ve dikkate alındığını da göstermektedir.

Otizmi ve içinde bulunduğu durumu bir “sınav” olarak değerlendiren, otizmin yanında Sotos Sendromu’na da sahip bir oğlu bulunan Songül ise, hoca gibi şahsiyetler yerine bilime güvenmeyi tercih ettiğini ifade etmektedir:

Sizden önce görüştüğüm bazı aileler çocuklarını hocaya da gösterdiklerini söylediler.

Evet ben de duydum ama yok ya. Duanın gücüne inanırım, çok inançlı da bir insanım. Fakat sadece onunla ilerleyemeyiz. Yani sadece onun gücüyle ilerleyemeyiz. Tabii ki o da var hayatımızda, olmaz olur mu? Zaten bu inançla şu an çocuklarımıza iyi geliyoruz bence, ama ben önce bilim insanlarına kendimi teslim etmeyi tercih ederim [gülümseme] [...] Ama büyüklerimiz sürekli bir dua zinciriyle böyle [gülümseme]. Babaannesi olsun benim anneannem olsun onlar sürekli dua ediyorlar Çağdaş’a (Songül, 33, Çalışmıyor).

Songül özelinde yaşanan diğer bir durum da oğlunu kaydettirdiği uygulama okulundan çok fayda gördüğünü ifade etmesidir. 4 ay gibi kısa bir sürede oğlunun sergilediği davranış problemleriyle ilgili olumlu anlamda dönüşümler olduğunu belirten Songül, eğitim sürecinin çocuğu için daha iyi olacağını doğrudan gözlemlemiş ve bu durum onun rasyonel temeli olan eğitsel uygulamalara olan inancını pekiştirmiş gözükmektedir. Dolayısıyla Songül özelinde ait olunan sosyal köken ve inanç hocaya başvurmak için yeterli nedenselliği sağlayan olgular değildir.

Hem Özlem hem de Songül gibi diğer katılımcılarla karşılaştırıldığında daha genç olan kişiler özelinde öne sürülebilecek diğer bir nedensel açıklama, yaşıdır. Eğitim sermayeleri ve bununla da ilişkili olan toplumsal küçümsenme kaygısı onları hoca gibi toplumsal tipi alternatif olarak görmemelerine neden olur. Benzer şekilde yaşları da gelenekle kurdukları ilişkinin yoğunluğu üzerinde *muhtemelen* etkili olmuş ve onlar için hoca ya da büyücü anlamlı bir toplumsal tip olmaktan çıkmıştır. Kendilerinden önce gelen kuşakla ve bu

kuşağın sürdürmeye çalıştığı gelenekle olan zihinsel mesafe arttıkça, bu gelenek ve inanışlara yönelik inanç ve umut besleme konusunda yavaş yavaş kültürel kopuş da yaşanmış olabilir. Geleneksel inanış ve uygulamalara karşı yaşanan bu kültürel kopuş ve alınan tavır onlar tarafından uyarılmamayla da sonuçlanmaktadır.

6.2.3. Bir Vaka Olarak Orhan: Denizleri Aşmak Ama Otizmde Boğulmak

Zamanında “çok çalışarak”, “denizleri aşarak”, “garibanlıktan” gelip eşiyle birlikte 25 sene bir iş yeri yöneterek yükseldiklerini ve bu nedenle sınıf atlayıp hatırı sayılır bir toplumsal saygınlık edindiğini, ama otizmin hayatlarına dâhil olmasıyla birlikte bu saygınlığı yitirmeye başladığını düşünen ve gelir bakımından çoğu katılımcıdan iyi durumda olduğu gözlemlenen Orhan’ın deneyiminde hocaya görünme durumuna dair içsel hesaplaşma, diğerlerinin gözünde “bilinçsiz” ya da “çocuktan akıl alıyor” gibi küçümsetici olduğunu düşündüğü görüşler ekseninde şekillenir:

Şimdi örnek mesela, bir tane 18 yaşında veya 20 yaşında bir genç, çocuk bana diyor ki; “ya abi” diyor, “ya sen deli misin ya, bunlar [hocaya gitmeyi kastediyor] yapılır mı” diyor. Tamam mı? “Böyle şeyler yapılır mı”, diyor. Tamam mı? Karşıdan gören adam da diyor ki “lan Orhan’a bak 45 yaşına gelmiş 18 yaşında çocuk akıl veriyor ona. Hiç bilinçlenmedin.” Olay o değil, olay o değil yani. Olay bilinçlenme olayı değil [...] Ruhsal çöküntü işte (Orhan, 43, Mobilyacı).

Diğerleri tarafından kendisinin “bilinçsiz” olduğuna yönelik yapılan ithamlar onun tarafından toplumsal küçümsenme olarak algılanır. O bu küçümsenmeyi, sadece içinde bulunduğu sınıfsal konumuyla değil de sınıf atlamaya çalışırken verdiği mücadele ve yaşadığı zorluklarla çelişkili bir durum olarak görür: “Denizleri aşıp” geldiğini, İstanbul gibi bir “cenderede” berduş ve hırsız olmadığını, iş kurup yanında 10-12 adam çalıştırdığını, ev, araba ve yer aldığını ve en nihayetinde belli bir “saygınlık” kazandığını belirten Orhan, toplum tarafından hurafe olarak adlandırılan geleneksel inanış ve uygulamalardan şifa ummak zorunda kalmış ve bu şifayı henüz bulamadığı için de yenilgi duygusu geliştirmiştir. Otizmle ilişkili olan bu tür eylemlerde bulunmayı (her ne kadar inanıyor olsa da) bir tür toplumsal gerileme ya da “düşüş” olarak görmeye başlar ve bu nedenle diğerleri tarafından küçümsenmeyi damgalanma olarak da deneyimler. Dolayısıyla mücadele ederek elde ettiği bütün sosyal kazanımlarını, ama özellikle de saygınlığını yitirdiğini düşünür. Sözü edilen ve bilinçsiz olmakla ilişkilendirilen inanış ve uygulamalara “para kaptırmak” ve bunun da diğerleri tarafından bilinmesi veya bilinme ihtimali onun küçümsendiği ve küçümseneceği duygusunu pekiştirir. Çünkü bu gibi yapılara para kaptırmak, onun bakış açısından kendi

başarı hikâyesine ters düşen bir durum olarak görülür. Bu noktada o, Hakan ve Özlem’den farklı olarak eğitimle değil, çalışarak, para kazanarak ve böylece sınıf atlayarak elde ettiği toplumsal saygınlığının zarar gördüğünü düşünür.

Hocaya gitme konusunda Orhan’a hem maddi destek sağlayan hem de söylemleriyle umudunu besleyip onu teşvik eden abisi, “git, ama çaktırma” diye tavsiye verirken sözü edilen toplumsal küçümsenme ve damgalanma ihtimalini de göz önünde bulundurmaktadır şüphesiz. Ama Orhan için kendisini toplumsal alanda alçalttığını düşündüğü otizme çare sunabileceklerini iddia eden geleneksel inanışlara ve uygulamalara karşı umut beslemek, yaşanmış veya yaşanması muhtemel bir toplumsal küçümsenmeye baskın gelir. Yukarıdaki bölümlerde de belirtildiği gibi o belli bir noktadan sonra geleneksel inanış ve uygulamalara başvurmaya karşı bir direnç geliştirir, ama yine de bu eylemlerini sürdürmeye devam eder.

Oğlu özelinde harcadığı çaba, yaşadığı “ruhsal çöküntü”, gündelik hayatın çeşitli katmanlarında karşılaştığı zorluklar, toplumsal anlamda kabul görmediği düşüncesi, maddi kayıp ve birtakım sorunlara katlanmak zorunda kalmasına rağmen toplum nezdinde “bilinçsiz” biri olarak algılanması onun benliğini ayrıca yaralar. O bu durumu olumsuz bir itham, küçümsenme, alaya alınma ve damgalanma olarak görüp içselleştirdiği için tanıklık ettiği “elit”, “kültür abidesi kadın”ın deneyimine abartılı referanslar vererek durumun sanıldığı gibi bilinçli olmayla alakalı olmadığını ispat etmeye çalışır ve böylece kendisinin diğerleri tarafından haksız yere küçümsendiğini örtük de olsa dile getirir:

Bir bayan abla vardı ismini unuttum yani hani elit derler ya. Herhalde mühendisti kadın, mühendisti. Ama böyle 7-8 dil biliyor, galiba Londra’da yaşıyordu. Londra’da yaşıyordu. Kültür abidesi kadın ya! Adıyaman’a gitti!

Hoca için mi?

Evet, ben de gittim, ben de gittim! Bunun kültürle [alakası yok]. Ben duaya, hocaya hacıya çok inanan insanım, çok inanan yani. Ben Müslüman’ım yani, elhamdülillah kim ne derse desin. Hani Allah’ın Kur’an’ı varken bize söz düşer mi? Ben ona inanırım. Hayatta Kur’an’ı soruşturmam yani. Örnek diyorum sana, yani böyle bir şey. Ama şu anlamda söylüyorum o kadın bile, o kültür seviyesinde bir kadın bile [hocaya, türbeye gitti]. Bunun kültürle bir alakası yok istersen şey, Harvard’ı bitir yani. Psikolojiyle alakası var, maneviyatla alakası var, kendini eksik hissetmeyle alakası var, yılana sarılmakla alakası var [...] Ya olursa, bir ihtimal. Yani çaresizliğin içinde çaresizlik. Yani sade bunu ben yapmıyorum. Diyorum, 7 dil biliyor kadın. Bak size diyorum, [vurgulayarak] 7 dil biliyor. 7 dil biliyor, mühendis. İnsan buna inanır mı! 7 dil bilen ya! Kültür abidesi kadın diyorum ya, kültür abidesi diyorum kadın! Trilyonlara hükmediyor para olarak da (Orhan, 43, Mobilyacı).

Kültürel ve sınıfsal anlamda kendisinden üstün gördüğü başka birinin hoca deneyimi, onun gözünde eşitleyici bir unsura dönüşür, çünkü benzer “hataları” (söz gelimi hocaya para

kaptırmayı) sadece kendisi değil, kendisinden daha kültürlü olan başka biri daha yapmıştır. Bu durum ona, meselenin “bilinçlenmeyle” alakalı olmadığına dair meşru bir temel sağlar ve böylece aslında kendisinin bilinçsiz değil de “çaresiz” ve “eksik” biri olduğunu belirtir. Babalık gibi güçlü toplumsal anlamlarla yüklü bir deneyimle de ilişkili olan bu eksikliğin giderilmesi için her yol denenir.

6.2.3.1. Hasar Gören Sosyo-Biyografi ve Kutsalla Temas Etme İsteği

Çoğu katılımcı gibi Orhan için de resmi dinin dışında konumlanan “hocaya inanmak”, dinle çelişen bir durum olarak görülmemektedir. Görünen o ki onun için hoca Allah’a, onun yarattıkları varlıklara ve yine Allah tarafından gönderildiğine inanılan bir rahatsızlığın çaresine ulaşmak için başvurulmuş aracı kişidir. Dolayısıyla o, okuyup üfleyen ya da büyü yapan hoca ile dini birbirinden ayrı yerlerde duracak şekilde konumlandırmaz. Bu anlamda durum tarihsel sürekliliği olan kültürel örüntüler ile dinin iç içe geçip alması bir doku oluşturması ve Orhan’ın gündelik hayatında varlığını sürdürmeye devam etmesidir. Ancak bu var olma, açıkça görüldüğü üzere hiçbir şekilde temas edilmeyen bir durum değil, ona bir dünya görüşü kazandırıp hayatına *pratik* olarak dokunan, bir diğer deyişle eylem alanları ve biçimleri üzerinde oldukça etkili olan bir var olma biçimidir. Bu etki o kadar güçlüdür ki o sadece otizmli çocuğu için değil, bizzat otizmle birlikte ortaya çıktığını belirttiği ruhsal sıkıntıları için de hocaya başvurur ve bedenini okutturup üflettirir:

Aklıma geldikçe konuşuyorum. Pendik’te hocaya gittik. Hoca bizi okuyor. Bir tane hortum var, bir tane huni var. Huniyi kulağıma koymuş buradan okuyor [üfleme sesi çıkarıyor], böyle üflüyor. Yani bunu yapabilecek [biri miyim ben]! Transa geçiyorum ya oraya gidene kadar. O transtan çıktıktan sonra “ne yapıyorum ben ya” [diyorum]. Öyle bir duruma düştüm ki! [...] Şu anlamda söylüyorum; öyle bir duruma düştüm ki ya kendime diyorum ki inanın “ne yapıyorsun oğlum”, diyorum. “Sen geri zekalı mısın? Hani sen bir şeyleri aşmışsın, denizleri aşmışsın gelmişsin, garibanlıktan gelmişsin, bir şeyler [başarmışsın], ortam yapmışsın. Ne yapıyorsun” diyorum ya! “İnançlı insansın, baban anan inançlı insanlar” (Orhan, 43, Mobilyacı).

Orhan içinde bulunduğu durumu sıklıkla “düşme” kelimesiyle açıklar ve dolayısıyla diğer bölümlerde de söylendiği gibi bunu bir tür sosyal gerileme/alçalma olarak da algılamaya başlar. O otizmin hayatlarına dâhil olmasıyla birlikte ortaya çıkan ve sosyal gerileme yaşadığı duygusuyla da ilintili olan ruhsal sıkıntılarını giderebilmek için bir psikoloğa ya da terapistle görünmek yerine kendisini okuyup üfleyen hocaya görünmeyi tercih eder, çünkü çeşitli nesnel yapılar aracılığıyla kendisine kadar ulaşan kültürel mirasta/sermayede hoca, maneviyata iyi gelen bir şifacı ve hatta saygı duyulması gereken bir din insanıdır.

Dolayısıyla onun gündelik bilgiyle kurduğu ilişki daha dinsel temelli bir ilişkidir. Psikolojisine iyi geleceğine inandığı kutsallığa temas etme isteği, onu dışlamayarak dinsel-duygusal beklentilerine yönelik cevap sunan hoca aracılığıyla giderilir. Otizmlili çocuğu olduğu için kendisini toplum içinde sürekli eksik hissettiğini belirten Orhan için hoca, bu eksikliği hissetmediği, aksine tamamlanmış duygusu yaşadığı alanlardan biridir. Hocanın kendisi için çekim merkezi olmasının nedenlerinden biri de budur. Hoca onu arzuladığı kutsallıkla ya da maneviyatla buluşturan kimsedir.

Orhan'ın hocaya gitmeden önce yaşadığı “transa geçme” deneyimi, ilk bakışta onun ruh haliyle ya da bilişsel yapısını etkileyen farklı psikolojik etkenlerle ilgiliymiş gibi görünür. Ancak durum *birdenbire* “transa geçmek” gibi öncesi ve sonrasının olmadığı sınırlı bir andan ibaret değildir. Paul Connerton'un (2019, s. 16) belirttiği gibi; “mutlak anlamda yeni bir şeyi aklın kabul etmesi olanaksızdır [...] herhangi bir tekil deneyimden önce zihnimizin, daha önce deneyimi yaşanmış şeylerin tipik biçimlerinden oluşmuş bir genel çerçeveye göre önceden bir eğilim edinmiş olması gerekir.” Her şeyden önce Orhan otizmlili çocuk sahibi olmakla birlikte yaşadığı sosyal gerileme hissinden bir türlü kurtulamayan, bunun için de sadece çocuğu özelinde değil, kendisi özelinde de kutsallıkla temas edip şifa arayan biridir. Bu şifayı ya da kutsallığı kendisiyle buluşturacak olan hoca, ailesinden edindiği toplumsallaşma biçimi nedeniyle onun zihninin kıvrımlarında *zaten* var olan “tipik bir çerçevedir.” Bu anlamda yukarıdaki üfleme deneyiminde ve eyleme biçiminde söz konusu durum *durup dururken transa geçmek* değil, hocaya gitmeye, inanılan kutsallıkla temas etmeye ve temas edilecek olan bu kutsallığın etki gücünü artırmaya yönelik bilişsel bir hazırlıktır. Henüz hocaya gitmeden gerçekleşen trans hali ve sonrasında kendini üfletme eylemi, tarihsel ve toplumsal bir tip olarak var olan hocanın şifasına dair beslenen ve kendisine tevarüs eden yatkınlıkların da etkisiyle şekillenen inançtan, dini karizma tarafından etkilenmeden, diğer bir ifadeyle “sembolik gücün büyüü”nden kaynaklanmaktadır. Bu anlamda söz konusu transa geçme, bu transa geçmeyi hazırlayan toplumsallığın, bilişsel yapılara kadar sinen saklı tarihin ve en nihayetinde kutsal olanı arzulayıp hissetmeyi istemenin bir ürünüdür.

6.2.3.2. Maliyetli Umut: Hocanın Rüyası ve Şifalı Taşlar

Orhan ve eşi tarafından ağırlıklı olarak aileden devralınan dinsel-kültürel sermayenin tavır, tutum, düşünce ve bilişsel yapılar üzerindeki etkisi o kadar güçlüdür ki, sadece hoca tarafından sunulan pratik uygulamalara değil, onun rüyasının gerçekleşme ihtimaline de umut beslenilir:

Yemin ediyorum sana ya, ben eşimin telefonunda yakaladım. Adam [hoca] “senin çocuğunun durumu şöyle şöyle, sen 1000 TL gönder”, işte falan filan [yazmış]. Eşim gönderiyor, 1000 TL. Eşim gidip geliyor [hocaya]. [Hoca] diyor ki “ben gece yattım, rüyada şunu gördüm senin çocuğunda, şu var, bu var, 1000 TL gönder, 1000 TL gönderiyor. Vallahi billahi yemin ediyorum buna ya, vallahi gördüm ya! [...] Manevi rahatlık. Eşim “bak gördün mü” diyor, “bak sakinleşti.”

Tartışma oluyor muydu aranızda bu konularda?

Tabii ki tartışma oluyordu. Diyordum ya yapma etme, bak bunu şuraya [doktoru kastediyor] götürelim, buraya götürelim. Ben diyorum ama ben yapmıyor muyum? Bir hafta sonra ben diyorum, şurada bir hoca var oraya mı gitsek? Manevi arayış içinde ama denge bozuk yani [...] Sakarya’ya aldı götürdü çocuğu. Sakarya. Hocaya götürdü ve burada da bayağı miktarda paralar veriyoruz, bayağı miktarda paralar veriyoruz çok yoğun para yani. Böyle ya diyorum ki kızım yapma, etme, bak tamam. “Ya olursa” diyor, “Allah’tan imtihan, şifa Allah’tan.” “Sen” diyor, “1000 liraya mı acıyorsun?” Bu zamanın parası için konuşuyorum. “Sen 1000 liraya mı acıyorsun çocuğun için?” Ya ben bir günde Almanya’dan doktor getirdim, bir günde bir araba parası verdim, bir araba parası verdim. Uçak biletlerini aldım, getirdim, yaptım. Sen benim paraya acıdığımı mı zannediyorsun? Benim çocuğumun bir yere bakması benim için yeterli. Yani bir yere [katılımcı burayı vurgulayarak söylüyor]. Her gün, her gün bakıcısıyla, bakıcı var, yani doğduktan bir sene sonra hâlâ bakıcı var. Yani yardımcı abla var bizde kalan. Bu kadar masraf ediyorum, benim çocuğum bir yemeğe baktığı zaman ister yesin ister yemesin hemen alıyorum yani. Hemen götürürüm (Orhan, 43, Mobilyacı).

Orhan’ın aktardığına göre eşi, “16 yıllık dönemde belki de 3 gün çocuğuyla dışarda vakit geçirmemiştir.” Kendisine bunun nedeni sorulduğunda “bence diyorum, bence kendini eksik hissediyor. Utanç duyuyor belki” şeklinde cevap vermiştir. Hem Orhan’ın hem de diğer katılımcıların deneyimlerinden ve ayrıca yapılan gözlemler ve literatürden hareketle otizmli bir çocukla kamusal alanda görünmek, *çoğunlukla* bu alanı paylaşan diğerlerinin bakışlarına, kimi zaman sözlü ikazlarına, *homurdanmalarına*, acılarına ve daha da önemlisi damgalanmaya maruz kalmak anlamına gelmektedir. Normallik, sağlıklı olmak ve yine sağlıklı çocuklara sahip olmak gibi durumlarla kendisini var eden ve bu anlamda yine tarihin ürünü olan toplumsal düzende, engelli bir çocukla birlikte kamusal alanda görünmek ve etkileşimlerde bulunmak *bazı durumlarda* kişilerin benliği üzerinde örseleyici etkilere de neden olmaktadır. Çünkü önceki bölümlerde de görüldüğü üzere otizm, kurulu toplumsal düzen ve bu düzeni paylaşanlar tarafından bir tür anomali olarak görülür, bu nedenle de kendisiyle birlikte eylemde bulunan kişilerin gündelik hayatı üzerinde zorlayıcı etkilere neden olur. Bu zorlayıcı etkiler sadece özel alanda değil, kamusal alanda da kendisini gösterir ve böylece özellikle de çocuklarıyla daha çok vakit geçiren anneler için kamusal hayat her anlamda eksik deneyimlenir.

Annelik gibi sosyal ve bu nedenle çoğunlukla önemli değerler atfedilen bir olgu, biyolojik yeniden üretimde yaşanan aksaklıkla birlikte hem toplum nezdinde hem de kişilerin iç

dünyalarında bir eksiklik olarak algılanabilir ve böylece bu öznel, ancak bir o kadar da tarihsel deneyim *çoğu zaman* eksik deneyimlenir. Dolayısıyla Orhan'ın eşinin otizmi kendisi için bir “imtihan” olarak görüp şifayı yine Allah'ta araması bu eksikliği giderme ve toplum tarafından kabul görme isteğiyle de ilgilidir. Onu şifa bulmak amacıyla hoca gibi toplumsal tiplere yönelten toplumsal kuvvetler ya da “nesnel yapılar” aileden öğrenilen din, kendisine kadar tevarüs eden kültürel sermaye, toplumsal konum, anlam haritaları ve ayrıca anneliğe atfedilen toplumsal değerlerdir. Anneliğiyle ilgili yaşadığı toplumsal eksiklik duygusu ve bu eksikliğe neden olan otizmi ortadan kaldıracağına inanılan ve *sürekli aranan* şifaya dair umut besleme gerçekliği ve bu gerçekliğin gücü, yaşanan anlık bir karşılaşmada bir satıcı tarafından kendisine sunulan taşların şifalı olduğuna inanmasına ve satın almasına neden olur:

Hanımla dükkânda oturuyoruz, bir tane daha arkadaşımızla oturup, sigara çay, muhabbet yapıyoruz. Bir tane çocuk girdi içeri. Türkçe konuşamıyor, Afgan. Girdi içeriye. Elinde taş satıyor, falan filan taşı. İşte akik taşı falan. Değerli taşlar. Sahte. Gümüş satıyor, falan. Sonra elinde tepsi de var. Eşim dedi şu taş, bu taş falan filan o konuda girerkeeeeen, çocuk eşimi yakaladı. [Eşimin] psikolojisini yakaladı çocuk. Çocuk tüccar, çocuk tüccar [çocuğun uyanık biri olduğunu kastetmek için bu ifadeyi kullanıyor]. Yakaladı eşimi, tamam mı? Şöyle böyle. Dedi ki “hastanız mı var abla?” Çocuk Türkçe konuşamıyor derken, yani böyle tam böyle bizim gibi konuşamıyor, kırık konuşuyor. “Hastanız mı var” dedi. Dedi ki “hastalara iyi gelen bir taş var.” 700 liraya eşim onu aldı! Bir taşı 700 liraya aldı! Yemin ediyorum sana [normalde] 5 lira! Hiç sesimi çıkarmadım! Bende ne duygusu var ama?

Ne?

Ya olursa [kısa bir sessizlik]. Bir ihtimal. Yani çaresizliğin içinde çaresizlik (Orhan, 43, Mobilyacı).

Şifalı olduğuna inanılan taşların satın alındığı bu anlık karşılaşmada Orhan, “hiç sesini çıkarmayarak” sözünü ettiği umut tacirliğine katkıda bulunur. Çünkü sadece eşi değil, önceki deneyimleri ve eylemlerinde de görüldüğü üzere kendisi de *şifalı kaynaklara* itimat eder. Görünen o ki bu inancın ya da taşlardan geleceğine inanılan şifaya umut beslemenin maddi anlamda bir maliyeti de bulunmaktadır. Dolayısıyla inanmak ya da umut etmek tek başına yeterli olmadığı gibi, bunları pratiğe dökmenin de onlar için bir bedeli olmaktadır. Eldeki maddi imkânlar bu bedeli karşılayacak durumda olduğu için Orhan, çocuğunun iyileşme isteğini ve ayrıca kutsala olan inancını eşine de ispatlamak ve onun taşlar aracılığıyla çocuğuna ulaştırmak istediği *şifayı engelleyen kişi* konumunda olmamak için sessiz kalır. Çünkü olası bir itiraz, bir önceki alıntıda görüldüğü gibi, çocuğun sağlığı için gerekli olduğuna inanılan geleneksel inanış ve uygulamalar bağlamında harcanması gereken ve *birlikte kazanılan* paranın *baba tarafından* esirgendiği düşüncesini doğuracaktır. Dolayısıyla

o, “sen 1000 liraya mı acıyorsun çocuğun için” tarzında bir ithama maruz kalmamak için de sessiz kalır. Bu anlamda Orhan tarafından aktarılan bu *anlık karşılaşmada* tarihin yanı sıra toplumsal cinsiyet rollerinin bilişsel yapıları nasıl etkilediğine dair veriler de bulunmaktadır.

Buraya kadar hocaya başvurma olgusundan hareketle tartışılan umut, katılımcı ailelerin bazılarını kutsal olduğuna inanılan mekânlara da yöneltmekte ve bu mekânların talep ettiği ritüelleri yapmaya zorlamaktadır. Otizimli olan çocukla birlikte türbede bulunan bir ağacın etrafında dönmek ya da başka bir türbede bulunan bölmelere çocuğu yatırıp birkaç gece bağlamak gibi doğrudan pratik göndereni olan bu ritüeller de yine belli bir tarihselliğin ve toplumsallığın ürünüdürler. Bu tarihsellik ve toplumsallık şifa bağlamında kutsalla ilişki kurma isteği nedeniyle yeniden üretilir. Bu yeniden üretimde de tıpkı hocaya başvurup ulaşma anlamında kalkış noktalarından biri olan temas bölgelerinin ve iyileşme öykülerinin etkisi bulunmaktadır.

6.3. Kutsalla Temas Etmede Aracı Olan Mekânlar

Tarihsel sürekliliği olan kutsal mekânların varlığı ve bireyler ile topluluklar tarafından nasıl anlamlandırıldığı kendi içinde hem toplumsal yapı hem de yine bu yapıyla ilişkili bir şekilde gelişen zihniyet hakkında bilgiler barındırır. En genel anlamıyla kutsalla kurulan ilişki zihinlerde bulunan çeşitli anlam haritalarını ve bu anlam haritaları aracılığıyla pratiğe dökülen eylemleri anlamamıza yardımcı olur. Bu anlamda toplumsal yapının nesneleştiği alanlardan biri olan türbelerde ve dergâhlarda gerçekleşen eylem biçimlerine yakından bakmak önemlidir.

6.3.1. Tarihi Sırtlamak: Otizimli Çocukla Birlikte Ağacın Etrafında Dönmek

Araştırmaya katılan bazı ailelerin çocukları temelinde gelişen kutsalla temas etme arzusunu yerine getiren farklı dinsel formlardan biri de kendilerine toplum tarafından önemli derecede kutsallık atfedilen ve bu nedenle değerli görülen tarihsel kişiliklerin gömüldüğü türbelerdir. Türbeler de tıpkı kendilerine başvurulmuş hocalar gibi Allah’a ulaşılmasında, bir diğer deyişle kutsalla temas edilme isteğini yerine getirme anlamında aileler için çekim merkezi olurlar. Dolayısıyla bu mekânlar kutsal olarak görülmeleri bir yana, kendi içlerinde “tarihten bir anı” barındırır ve ayrıca “kutsalın deneyimlemesine olanak sağlarlar” (Eliade, 2003, s. 356). Tarihten bir anı barındırırlar çünkü her şeyden önce orada gömülü olan kişi, tarihsel bir kişiliktir. Bu nedenle onun hakkında söylenenler ve ona dair inanışlar sadece şimdinin değil baskın bir şekilde tarihin de parçasıdır. Diğer yandan kutsal bir mekân olarak türbe, “dinsel fenomeni” anlamak için değerli olan “hiyerofani”lerden biridir (Eliade, 2003, s. 28,

358). Bu anlamda sadece orada gömülü olan kişi hakkında değil, toplumun onun temsil ettiği gelenekle-tarihle ilişki kurma biçimi hakkında da bilgiler barındırır. Bu ilişki sayesinde varlığını sürdüren bu mekânlar, çocuklarının sağlığına kavuşması için kendilerini ziyaret eden katılımcılardan Güler ve Yıldız'ın ifade ettikleri gibi, Allah'a iletilmek istenen dua ve dilekler, ayrıca çokça arzulanan şifaya ulaşmak için başvurulmuş "vasıta" ya da "aracı" konumundadırlar.

Otizmi "eksiklik" ve "hayatımızın bir parçası" ifadeleriyle anlamlandıran Güler ve Yaşar çifti, memleketleri Yozgat'ta bulunan kutsal bir yeri "bir umut" düşüncesiyle ziyaret ettiklerinde, kendilerine, otizmlili çocuklarıyla birlikte orada bulunan ağacın etrafında dönmeleri söylenmiştir:

Diğer ailelerden biliyorum bazı durumlarda türbeye ya da hocaya götürülüyor çocuklar...

Güler: Biz de götürdük.

Yaşar: [Rahat bir tavırla] Götürdük.

Güler: Küçükken götürdük türbelere falan. Türbeye belki bir umut, belki olabilir umuduyla götürüyorsunuz. Kayınbabam götürdü, eşimin babası. Bir yerde [köyde] türbe varmış, işte orada birisi varmış, işte o götürmüş. Oğlu konuşmuyormuş, oraya götürünce konuşmaya başlamış. O da götürdü. Diğer türbelere de hiç benzemiyordu, tövbe estağfurullah ya rabbim [gülme]. Yani bir ağaç var, ağacın etrafında döndük. Benim gülesim geldi. Yani Allah biliyor hiç inanasım da gelmedi.

Ağacın etrafında dönmek derken?

Güler: Orada türbe varmış ama mezarı neredeymiş bilmiyorum. Ağacın etrafında döndürdüler. Yani benim çok tuhafıma gitmişti orası. Ama diğer türbeler çok şey yapmadım da orası tuhafıma gitmişti. Yani türbenin etrafında çocukla beraber dönecekmişiz, ama orada mezar yok. Ağaç var, mezarın nerede olduğu belli değil. Ağacın etrafında döndük o zaman. Arda hatta dönmüyordu benimle beraber [gülümseme] sırtıma aldım. [Eşine dönüp sorar gibi] sırtıma mı aldım, kucağıma mı aldım [hatırlamıyorum]. Öyle dolaşıyorduk [gülümseme]. Ama diğer türbelere de gittik (Güler, Çalışmıyor, 41; Yaşar, Güvenlik Görevlisi, 45).

Herhangi bir sosyal alanda, sözgelimi parkta çocuğu sırtlayıp orada bulunan bir ağacın etrafında dönmek o parkı paylaşan diğerleri tarafından eğlenceli bir oyun olarak algılanabilir. Aynı kişilere bu eylemin, sırtlanan çocuğun sağlığı için yapılan kutsal bir ritüel olduğu söylendiğinde bir anlık tereddüt yaşanacak ve durumun akla uygunluğu konusunda sorgulamalar başlayacaktır. Çünkü gündelik hayatın yapısına içkin olan ve şeyleri anlamlandırmada önemli bir etken olan mevcut bilgi stoku bu eylemin kutsalla ilişkilendirmesini zorlaştıracak ve hatta önüne geçecektir. Ancak aynı eylem farklı bir bağlam ve düzlemde gerçekleştiğinde görece kabul edilebilir hâl almaktadır, çünkü "gündelik yaşam, insanlar tarafından yorumlanan ve tutarlı bir dünya olması anlamında onlara öznel olarak anlamlı gelen bir gerçeklik olarak kendisini sunar" (Berger ve

Luckmann, 2018, s. 29). Şimdiyi de aşan bu “anamlı gerçekliğin” kesintiye uğramaması en genel anlamıyla sosyal hayatın belli bir düzen içerisinde sürüp gitmesine de olanak sağlar. Dolayısıyla belli eylemler belli mekânlarda icra edildiğinde anlamlılık kazanır.

Bir ihtiyacın karşılanması için dua etmek ya da gerçekleşmesi istenen bir durum için birtakım dileklerde bulunmak için gidilen bir kutsal mekân, kayınbabası tarafından götürülen Güler’den çeşitli ritüelleri yerine getirmesini de talep eder. Dolayısıyla bazı kutsal mekânlarla kurulan ilişki sadece dua etmekle ya da bir şeyler dilemekle sınırlı değil, bu dileğin gerçekleşmesi için gerekli görülen ritüelin yerine getirilmesini de içermektedir. Bu ritüel de ağaç gibi doğurganlığı, toprağa tutunmayı, çokluğu, yükselmeyi vb. temsil eden bir nesne temelinde gerçekleşir. Bu durumda sadece türbe değil, türbeyle organik bir bağı olduğu anlaşılan ağaca da kutsallık atfedilir ve böylece mekânın kutsallık sınırı ağaç gibi güçlü sembolik anlamlarla yüklü bitkiyi de (Eliade, 2003, s. 267-317) içine alacak şekilde genişletilir.

Kutsal olan ya da kutsallık atfedilen kişi, nesne ve mekânla karşılaşma esnasında dinsel eylemin yerine getirilmesi için gerekli görülen “hazırlıkların” yapılmaması bunlarla karşılaşan kişi veya kişiler için tehlikeli görülür (Eliade, 2003, s. 358). Uyulması gereken belli kurallar bütünü, o mekânla temas eden bireylerin eylem biçimlerini yapılandırır. Bu anlamda kutsal mekân, diğer mekânlardan farklı olarak kendisiyle temas eden kişiden *kutsallıkla uyumlu* bir eylem biçimi talep eder ve bunun sorgulanmasını hoş karşılamaz. Bu talep, onu kutsal olmayan diğer mekânlardan ayıran özelliklerinden biridir. Güler’i bu şekilde eylemde bulunmasına zorlayan sosyal etkenlerden biri de budur. Çocuğun iyileşmesi bekleniyorsa *yapılması istenenler* uygun bir şekilde yapılmalıdır. Ancak bu gibi ritüelleri uygun bir şekilde yerine getirmek, tek başına kutsaldan geleceğine inanılan tehlikeyi savuşturmakla alakalı değildir. Öyle olsa o mekândan uzaklaşmak yeterli görülebilir ya da hiç temas edilmeyebilirdi. Oysa kalıp kendisine söylenen ritüeli “inanası gelmediği” halde gerçekleştirmek, *ayrıca* temas edilen kutsallığın etki gücünü artırmak, o gücü “bir ihtimal” de olsa çocukla buluşturmakla doğrudan alakalıdır. Çocukla birlikte dönülmesinin nedenlerinden biri de budur. Buradaki amaç annenin değil, otizmli çocuğun dönmesi, dolayısıyla kutsalın etkisini onun hissetmesi ve böylece başkalarına faydalı olduğu söylenen şifayı çocukla buluşturmadır.

Güler’in “hiç inanası gelmediği” halde, hatta açıkça ifade etmeye çekinse de ona saçma gelen bu eylemi gerçekleştirmesine neden olan diğer etken, kendisinin de ifade ettiği gibi toplum için kutsal olarak kabul edilen bir mekânın iyileştirme gücüne sahip olduğuna dair

beslenen umuttur. Ancak tıpkı diğer katılımcılarda olduğu gibi onu belli şekilde eylemde bulunmaya iten, bu anlamda onun eylem biçimini *koşullayan umut*, kendiliğinden gelişen içsel, dolayısıyla sadece bireysel bir duygu değildir. Onu çocuğuyla birlikte ağacın etrafında dönmeye zorlayan umut hem kendisinin hem de eşi Yaşar'ın ilişkili olup bir şekilde temas ettikleri sosyal çevreyle, ailelerinden edindikleri dini-kültürel sermayeleriyle, başkalarından duyulan iyileşme öyküleriyle, eğitim seviyeleriyle ve ayrıca türbe gibi kökleri çok daha eskiye dayanan kutsal mekânlara dair var olan tarihsel inancın şimdiye kadar tevarüs edip toplumsal eyleyiciler tarafından benimsenmesiyle de alakalıdır. Toplumsal alanda var olup belli kesimlerce paylaşılan, dolayısıyla onların gündelik hayatında “ortak-kanı” (Schutz, 2018, s. 304) haline gelen bu gerçeklik, içselleştirilmiş kültürel sermaye ve çocuğun iyileşmesini istemeye dair güçlü arzu olmasa kutsal mekânın sürekliliği ve bu mekânlarda var olduğuna inanılan şifaya dair beslenen umut, dolayısıyla türbede bulunan ağacın etrafında otizmlili çocuğu sırtlayıp dönme eylemi de gerçekleşmez. Bu anlamda Güler sadece otizmlili çocuğunu değil, biyografisine kadar nüfuz edip onun bilinci, eylem alanları ve biçimleri üzerinde etkili olan, başka bir deyişle onu boydan boya kuşatan kuşatan *tarihi de sırtlar*.

Eliade'nin de (2003, s. 357) belirttiği gibi, “kutsal mekân ‘seçiminin’ tamamen insana bırakıldığını düşünmek kutsal mekânların sürekliliklerini açıklanamaz bir duruma getirebilir.” Burada söz konusu kutsal mekân ve ağacın etrafında dönme ritüelini sürekli kılan tarihsel olgulardan biri iyileşme öykülerinin toplum içinde “söylene söylene” günümüze kadar intikal etmesi ve böylece umudu beslemesi anlamında önemli bir rol oynamasıdır:

Peki sizi hocaya ya da türbeye yönlendirenler kimler oluyor?

Güler: [Direkt, düşünmeden] Çevre.

Yaşar: Ya çevre genelde. Aileler, fayda görenler. Ya şimdi her çocuk bir değil...

Güler: Fayda görenler de var.

Yaşar: Fayda görenler de var. Ha belki çocuk otizm değil, belki zamanı bekleniyor konuşması için.

Güler: Yani bazı çocuklar mesela geç konuşuyor ya. Normal oluyor ama geç konuşuyor. Erkek çocuklar üç yaşına kadar konuşmaması normalmiş de öyle değil. Mesela beş yaşına kadar çocuklar konuşmuyor, ama normal çocuk. Önceden oluyordu yani, konuşmuyordu ama normaldi. Yani onları falan türbeye götürdüğü zaman dilleri falan çözülen var, yok değil. Yani öyle götürüp de bilenler işte ondan ona, ondan ona söyleye söyleye işte...

Yaşar: Ben otizmde pek düzeleni duymadım, ama normal şeylerde düzelen oluyor yani.

Güler: Söylüyorlar işte “götürün” falan, “şu hoca varmış, şuymuş böyleymiş”, ama onlar paralı değil. Türbeler paralı falan değil. Öyle “adak adayın da şunu yapın da” öyle yerler yok. Yani biz türbeye gidiyoruz da yine bir şey yaptığımız yok. Gidiyorsunuz türbeye dua okuyorsun,

yatıyor adam orada. Sana bir şey yaptığı yok. Duanı okuyorsun. Yine ondan değil Allah'tan istiyorsun. Onun vasıtasıyla Allah'tan istiyorsun. O sadece bir aracı.

Yaşar: Yani “burada yatan zatın yüzü suyu hürmetine.”

Güler: Aracı. Sevdiği kul olduğu için onu ziyaret ediyorsun. Kur'an falan okuyorsun. Ondan değil Allah'tan istiyorsun yine. Vasıta yani.

Yaşar: Orada yatandan istemiyorsun yani [gülümseme] (Güler, Çalışmıyor, 41; Yaşar, Güvenlik Görevlisi, 45).

Hem Güler hem de Yaşar, konuşamayan ama “normal” olan çocukların çeşitli türbelerden fayda gördüğüne dair toplum içinde var olan ve onların umudunu besleyen inancı benimserler. Temas bölgelerinden yayılıp kendilerine kadar ulaşan bu inanç ya da “ortak-kanı” aileleri aracılığıyla içselleştirilen dinsel bilgiyle de uyuşur ve böylece türbeyle temas ederek tıpkı diğer katılımcılar gibi, kutsal olanı şifa umma bağlamında deneyimlerler. İstanbul dışındaki mekânlara gömülen evliyaları ziyaret eden kişilerden biri de Orhan ve eşidir.

6.3.2. Kutsal Mekâna Yatırılan Beden

Hem otizmlili çocuğu hem de kendisi özelinde hocaya görünüp onun var olduğuna inanılan şifasına dair umut besleme pratiğinde de görüldüğü üzere Orhan (ve eşi) için geleneksel inanışlar ve uygulamalar deyim yerindeyse bir *dünya görüşü* haline gelmiştir. Çocuğu özelinde gösterdiği yüksek özverinin az da olsa karşılığını alamaması, onu, denenmesi gereken bütün yolları denemeye, başvurulması gereken *bütün şifa kaynaklarına* başvurmayı yöneltmektedir. Bunlardan biri de otizmlili olan ya da çeşitli ruhsal sıkıntılara sahip hastalara yönelik alışılmadık uygulamalarıyla bilinen Afyon'daki Karacaahmet Türbesi'dir. Çeşitli rahatsızlıkları nedeniyle bu türbeye götürülen kişiler, onlar için ayrılmış bölümlere kimi zaman bir gece kimi zaman da günlerce bağlanarak inanılan kutsallıkla buluşturulmaya, dolayısıyla iyileştirilmeye çalışılır. Bu eylem alanı ve biçiminde de tıpkı diğer durumlarda olduğu gibi “çevrenin” ve bir şekilde yayılarak insanlara dokunabilen iyileşme öykülerinin güçlü bir etkisi vardır. Orhan'ın aktardığına göre eşi, bu türbenin iyileştirici bir etkiye sahip olduğunu “birisinden” duyup inanmış, durumu kendisine izah etmiş, çocuğu götürüp söz konusu bölmelerde şifa olsun diye bağlatmak istediğini belirtmiş ve bu nedenle aralarında anlaşmazlık yaşanmış, ancak yine de gidilmesi yönünde bir karara varılmıştır:

Afyon'da bir yer var, dergâh var. Alevi vatandaşlarımızın gittiği. Dergâhın ismini unuttum, dergâhın ismini unuttum. Loca [bir insanın uzanacağı kadar olan bölmeleri kastediyor] dergâh içerisinde loca loca yerler var. Birisi [eşime] demiş ki “hastaları bir gece orada yatırırıyorsun, bağlıyorsun hastanın elini kolunu, orada bir gece yatırırıyorsun, hasta şifa oluyor. Orada da bir toprak varmış, o topraktan suyun içine atırıyorsun, içırıyorsun” falan. İyi tamam. Hanımla o

zaman kavga ettik, büyük bir kavga ettik. Ben gelmiyorum dedim. Dedi ki “ben gidiyorum.” Ya gidemezsin! “Yok gideceğim” dedi, “sen ister izin ver ister verme ben arabayı alıp gideceğim” dedi. Ya yapma gözünü seveyim falan filan. Hasta, loca falan filan [mantıklı mı sence]. İşte “hiç olmazsa tatil yaparız” dedi. “Afyon’a da hiç gitmedik. Gideriz, yemek yeriz, şunu yaparız” dedi. Peki iyi hadi gidelim. O, ben, çocuk, [çocuğun] bakıcısı gittik Afyon’a. Gittik bulduk. Gittik bulduk orayı (Orhan, 43, Mobilyacı).

Temas bölgeleri aracılığıyla haberdar olunan türbenin kendisi ve kültürel sermayenin de etkisiyle inanılan şifayı otizmlili çocukla buluşturma isteği Orhan’ın eşi için o kadar önemli ve güçlüdür ki, bu durum aile içi çatışmaya da neden olur. Bu deneyimde özellikle de anne tarafından otizmlili çocuğun iyileşmesi için gösterilen özveri, türbeye gitmek gibi dini bir eyleme yol açar. Ancak türbeye gidip orada yatan kişi aracılığıyla dua etmek ve böylece şifaya ulaşmak tek başına yeterli bir ritüel değildir. Önemli olan çocuğun bedeni, dolayısıyla ruhu ile kutsal mekân arasında bir *birliktelik* sağlamaktır. Beden ile kutsal mekânın buluşturulduğu bu ritüelde çocuğa musallat olduğuna inanılan doğaüstü varlıkları mekânın kutsal gücünü kullanarak etkisiz kılmak, onları ikamet ettikleri bedenden uzaklaştırmak ve en nihayetinde geldikleri yere göndermek amaçlanmaktadır:

Bir tane dergâh, bir tane dergâh, ama ben şok oldum, hanım da şok oldu. Dergâh atıyorum 300 metre kare, içerisinde o veli, zat kimse o yatıyor. İşte çocukları var, işte çocukların sandukaları var. İşte kabirleri var, yani sanduka diyelim tamam mı? Kabirleri var o dergâhın içinde, yatıyor. Orada uyuyacağız bir gece. İyi. Şimdi loca loca yerler var. Bir baktım içerde bizim yaşlarımızda da var, kırklı yaşlarda da var, otuzlu yaşlarda da var. Bağlamışlar insanları, ruhsal bunalım. Ya çocuk şizofren diyelim, ya işte atıyorum bipolar bozukluğu var çocuğun. Çocuğu bağlamışlar orada. Anne baba dışarıda, orada anne baba da yanında oturuyor falan filan. Ciddi bağlamışlar! Hatta bir tanesi yaklaşık 2 aydır orada kalıyor. 2 aydır orada kalıyor. Çocuk engelli, hatta onun için polisi de aradım sonra, çıktıktan sonra. 2 aydır orada kalıyor. Anne yemeğini yediriyor, kız engelli, zihinsel engelli. Kız zihinsel engelli gerçekten; kız bağılıyor, çağırıyor. Neyse biz de çocuğu koyduk oraya. Başını aldık kucağımıza, uyuttuk, elini kolunu sardık böyle tabii uyutup. Bir gece orada kaldık [...] Ondan sonra internete giriyor eşim, hazır Afyon’a geldik, hazır Afyon’a geldik internete giriyor, diyor ki; türbeler. Atıyorum Kütahya, Kütahya’da bir türbe var, oraya. Bursa Geyikli Baba, oraya. Kim, ne bulursa. Eşim bu konuya çok düştü. Hacı, hocası gittik. Ondan sonra bu işi parayla yapanlara düştük. Parayla. “Bak sana muska yapalım, (işte bu zamanın parası) 1000 lira. Çocuğun düzelecek. Cin çarptı, yok hoca çarptı, bilmem neye çarpıldı” falan (Orhan, 43, Mobilyacı).

Bir tarafta bireyler ve onların içinde ya da bilişsel yapılarında yaşayan toplum, diğer tarafta yine belli bir tarihselliğin ve toplumsallığın nesneleşip kalıcı hale geldiği kutsal bir mekân, otizm bağlamında bir araya gelir. Şifa arayan ile şifa sunanın karşılıklı olarak birbirlerinden beslendiği bu simbiyotik deneyimde, Orhan ve eşi tarafından otizme atfedilen kültürel anlam, mekânı kutsal kılan “veli, zatın” şifasından umut beklemeye yöneltir. Öznel

beklentiler ile nesnel şansların diyalektiği burada da devreye girer. Orhan ve eşinin öznel beklentileri çocuklarının bir an önce iyileşmesidir ve bunun için Almanya'dan doktor getirmek de dâhil doğrudan maddi imkânlarla alakalı olan birçok “nesnel şans” denerler. Çocuğun iyileşmesine dair öznel beklentilerini karşılayacaklarına inandıkları, dolayısıyla umut ettikleri ve doğrudan gelenek ile dinden beslenen bir başka nesnel şans da ilk sosyalleşme ortamından kendilerine aktarılan kültürel sermayenin de etkisiyle kendileri tarafından önemsenen kutsallıktır. Geleneksel inanış ve uygulamaların bir arada bulunduğu İslâm dini onların gündelik hayatlarında alması bir halde var olmasa ve bu durum onlara tevarüs edip bilişsel yapılarını etkilemese türbe gibi kutsallığın tezahürü olan yapılar alternatif olarak ya da katılımcıların ifadesiyle “umut kapısı” ve “bir ihtimal” olarak belirmeyecektir şüphesiz. Bu gibi yapıların tarihsel varlığı ve toplumsal anlamı ile işlevi Orhan ve eşinin sahip olduğu kültürel yatkınlıklarla uyum içindedir çünkü. Dolayısıyla onlar kendileri için bir şans ya da “ihtimal” olarak beliren türbelerde ve dergâhlarda bulunduğu inanılan kutsallığa ulaşmak için eyleme geçerler. Bu da onları “birilerinden” duydukları iyileşme öyküsünü doğrudan ve *yerinde* tanıklık etme ihtimaline yöneltir. Bu ihtimali deneyimleme kültürel coğrafyanın da etkisiyle genişledikçe genişler. “Gezmiş oluruz” şeklinde bir ikna yöntemi kullanılarak gidilen türbenin bulunduğu şehir, çevre şehirlerdeki diğer türbelere başvurup şifa aramak için aracı rol de oynar.

Türbe ve benzeri yapıların onların anlam dünyasında önemli bir yerde durması diğer katılımcılarda olduğu gibi, tek başına onlarla ilgili değil, çocuğun bir gece boyunca öylece bağlanmasına rıza gösterecek kadar bilişsel yapılara sirayet eden ve aile aracılığıyla aktarılan tarih ve ayrıca mevcut toplumsal yapı içerisinde kutsallıkla temas etmelerini mümkün kılarak onların diliyle konuşacak başka alanların olmamasıdır. Var olan bir kriz durumunun yönetilmesi için gerekli koşulları hazırlayan bu iki gerçeklik toplumsal yapılar ile zihinsel yapıları arasında var olan ilişkiyi açığa çıkarır. Türkiye'nin toplumsal yapısı ve yapıya içkin olan olgular sadece türbe gibi somut mekânlar aracılığıyla değil Orhan ve eşinin, bir diğer deyişle toplumsal eyleyicilerin zihinlerinde de varlığını sürdürürler. Onları *hareket ettiren* sürekli içlerinde taşıdıkları bu toplumsallıktır. Benzer bir durum Berna özelinde de görülür.

Yukarıdaki kısımlarda da değinildiği üzere çeşitli şehirlerde bulunan hocalardan yardım aldığını ve din temelli bazı geleneksel uygulamalara başvurduğunu belirten Berna, otizmlili çocuğunu memleketi Bingöl'de bulunan ve kutsal olduğu düşünülen bir “evde” yatırmaktadır:

Orada [hoca deneyimini aktarırken bahsettiği ve Mercanlar olarak adlandırdığı yeri kastediyor] bir yerde bir tane ev varmış, önceki zatların kaldığı bir evmiş. “Çocuk” dedi, “bir gün orada yatsın” dedi. Tam da o yerde, böyle şömine gibi bir yer vardı. “Çocuk burada yatsın” dedi. Ondan sonra “yarın gidebilirsiniz” dedi. O gün oraya götürdüm mesela, orada yatırdım (Berna, 37, Çalışmıyor).

Tek başına eğitim ve ekonomik sermayeyle ya da *bilinçli olmayla* açıklanamayacak kadar katmanlı olan bu deneyimde yine devreye doğrudan sosyal kökenle ilişkili olan *yatkın olup yönelme* gerçekliği girmektedir. Berna’nın içinde bulunduğu kültür coğrafyası, ilk sosyalleşme alanı olan ailesi ve bu aileden devralınan kültürel yatkınlıklar, resmi dinin dışladıklarını kendi içerisinde barındırmaya devam eden volk İslamı, tıbbi çaresizlik sonucunda kutsalla temas etme isteği, bu isteği yerine getirecek ara kurumların olmayışı otizm özelinde ve ilişkisel bir şekilde bir araya gelirler. Bütün bunları ayna anda *bir mekânda* keşiştiren gerçeklik de içselleştirilen toplumsal yapılar nedeniyle otizme atfedilen anlamdır. Bu anlamda otizm doğaüstü alanla da ilişkilendirilir, dolayısıyla ondan *kurtulmak* için sadece tıbbın değil doğaüstünün de gücüne başvurulur.

Bedenlerde ve bilişsel yapılarda gömülü halde duran yatkınlıkların da etkisiyle beliren kutsallıkla temas edip “şifa bulma” isteği kendisiyle birlikte kriz anlarında ortaya çıkan, bu nedenle de pek de aşına olunmayan yeni pratiklerin icra edilmesini mümkün kılar ve böylece otizm karşısında yaşanan çaresizlik, yerini kutsallık karşısında yaşanan çaresizliğe bırakır. Bu nedenle kutsal mekân, tıpkı Güler ve Orhan’ın deneyiminde olduğu gibi Berna’nın da eylem biçimleri üzerinde de etkili olur ve böylece onları çeşitli şekillerde kendisine *tabii kılarak* varlığını sürdürür.

6.3.3. Gündelik Hayatı Kuşatan Tarih

Araştırmaya katılan diğer katılımcılar gibi “inançlı” olan, otizmi “hayatın bitmesi” olarak nitelendiren, nazarı çok önemseyen, otizm hakkındaki teknik-tıbbi bilgilere oldukça hâkim olduğu gözlemlenen ve ilkokul mezunu olan Yıldız, otizm gibi bir engeli bilmediği dönemlerde çocuğun davranışlarında kendisini gösteren rahatsızlıkların “nazardan” kaynakladığını düşündüğünü, onu nazardan korumak için uyurken yanı başına Kur’an koyduğunu ve çeşitli türbelere gidip “orada yatan Allah dostu zatın yüzü suyu hürmetine” dualar ettiğini belirtmektedir. Onun çocuğun bedeninde kendisini gösteren birtakım rahatsızlıkları “ilk zamanlar” nazarla ilişkilendirmesi tek başına kendisiyle ilgili değildir, çünkü annesi de bu inancı paylaşmakta ve onu bu konuda uyarmaktadır:

Nazara inanıyorum. Oğlum çok güzel bir bebektir, ilk zamanlar “nazarlanıyor mu acaba” dedim. Çünkü hani sosyal medyada çok paylaşıyorduk. “Maşallah! Kaç aylık oldu” falan yazardı hani akrabalar, arkadaşlar. Ağlamalardan annem şey derdi, “ya bu nasıl geçmez bir gaz sancısı. Bak çocuğun fotoğraflarını atma [sosyal medyada paylaşma]. Çocuk nazarlanıyor güzellikten.” Nazara inanırım. Bazen uyurken hani başına Kur’an koyarsınız, küçük bebeklerde mesela yeni doğan bebeklerde, bilirsiniz. Ya da anne okur, böyle güzel uyusun, derin uyusun diye. İşte inancımız vardır ya nazara karşı. Böyle inancım olduğu için ben ilk zamanlar hep böyle nazarlandı sandım. Bu psikiyatriye gitmeden önce şey yaptık [türbeye gittik]. Benim eşim [Erzincanlı], çok türbe var Erzincan taraflarında. Kayınpederim derdi işte “filan yerde hastaları götürdüğümüz büyük evliyalar yatıyor. Kızım oraya götürelim.” Herkes bir akıl veriyordu; “filan yerde evliyalar var gidelim, filan yerde büyük ocaklar var, dedeler var gidelim” falan gibi [...] İşte “şuraya kötürüm girmiş de buradan sağlam çıkmış da” o tarz bir inanç değil benimkisi. O anlamda demiyorum. Hani kişi nedir, zamanda çok mübarek bir insandır. Geçmişte hani duası kabul olan bir insandır gidersin, sen de ona bir dua edersin. Efendime söyleyeyim, “Allah’ım burada yatan kulunu seviyorsan onun yüzü suyu hürmetine, bu kulunun çok hani sana nazı geçiyormuş, duası geçiyormuş bizlere de şifa ver burada yatanın yüzü suyu hürmetine” diyerekten birkaç türbeye gittiğim oldu. Ama onlar büyük zat diye gittim (Yıldız, 39, Çalışmıyor).

Sosyal kökeninden kendisine tevarüs ettiği anlaşılan ve zaman zaman batıl inançla da ilişkilendirilen nazara olan güçlü inancı ona, çocuğunun bitmeyen rahatsızlıklarını nasıl anlamlandıracağı konusunda bir *güzergâh* sunar. Bu güzergâh onu doğaüstüne, doğaüstünden de tekrar bu dünyaya, bir diğer deyişle türbe gibi kutsallık atfedilen tarihsel mekânlara bağlar. Bu anlamda “psikiyatriden önce” kutsal mekânlara gitmek ve şifayı oradan ummak, kendisine bir anlam haritası sunan gündelik bilgiyle kurduğu ilişkinin sonuçlarından biridir. Bu ilişkide bir rahatsızlık olarak otizm henüz kendisine yer edinmeyen, dolayısıyla varlığı bilinmeyen bir olgudur. Bu nedenle çocuğun davranışlarında kendisini gösteren durum onun anlam haritasında doğaüstü dünyayla ilişkilendirilir. Muhtemelen o da Meral gibi, çocuğunun sadece “nazarlandığını” değil, ayrıca kötü amaçlar güden doğaüstü varlıklar, sözgelimi cinler tarafından ele geçirildiğini de düşünmektedir. Çocuğun yanına uyurken Kur’an koyması da bundandır. Yıldız her ne kadar bunu açıkça ifade etmese de Kur’an’ın sadece nazardan değil, çocuğu görülmeyen ama var olduğuna inanılan bu varlıklardan korumak için de konduğu açıktır. Uyurken konur, çünkü uyku diğer biyolojik durumlarla karşılaştırıldığında daha savunmasız kalınan bir ana denk gelir. Bu nedenle o sadece “çocuk derin uyusun” diye değil, aynı zamanda doğaüstü varlıkların etkisine karşı savunmasız kalmasın ve onlar tarafından “korkutulmasın” diye Kur’an’ı bir savunma aracı olarak kullanır. Dolayısıyla onun yaşam tarzında ya da dünya görüşünde geleneksel inanışlar ile din almaşık bir doku oluşturur. Bu dokunun hayatın bir katmanında kendine yer edinmesi türbeye gitmek gibi dinsel içerikli eylemin nedenlerinden biridir:

Türbe için Erzincan’a mı gittiniz sadece?

Bir Giresun’da, iki tane de Erzincan’a gittim. Erzincan’da şey var hatta şelale [Girlevik Şelalesi’ni kastediyor] tarafından kırklar türbesi var, orada da şehitler var. Şehitlerin biliyorsunuz hani bizde farklı bir yeri vardır, bizim inancımızda. “Şehitlerin yüzü suyu hürmetine Allah’ım, senin yoluna can verenlerin yüzü suyu hürmetine eğer bir şifa vereceksen onların yüzü hürmetine senden şifa diliyoruz” diye. Bu arada daha psikiyatrist, otizm yok! Çocuk nazarlandı diye götürüyorum ben. “Burada yatan kulunu seviyorsan” diyorum, hani “zamanında senin ameline uygun yaşadı ve öldüyse” diyorum, “onun yüzü suyu hürmetine” diyorum. Orada yatan adamı aracı kılarak [dua ediyorum]. [Katılımcı ifadesini güçlendirmek için jest ve mimiklerini kullanıp] yoksa yani orada yatan adamın bana ne faydası olacak! Hani nedir? Allah dostudur, Allah’ın makbul, salih kuludur. Onun yüzü suyu hürmetine istemişimdir. Gideyim öyle türbenin etrafında döneyim, önünden falan, bilmiyorum [ben yapmadım]. Ya hoca da açacak Kur’an’dan okuyacak [Başka bir şey yapmayacak anlamına gelecek şekilde söylüyor bunu]. Benim okumam yazmam var, ben de alır okurum, yani. Kimse yani Allah’tan daha şey değil bu konuda, yani bana göre hani kimsenin sihirli değneği yok. Hani nasıl? Güzel yaşayan bir insandır. Bazı insanlar gerçekten hani imanı kuvvetlidir. “Allah selamet versin” demesi bile, bir insana ettiği küçük bir duası bile kabul olur. Allah’ın sevdiği kuludur. Ama okumayla etmeyle olsa insan kendisi de okur. Ben çocuğuma okuyordum mesela ayağımda sallarken okuyup böyle üzerine üfürürdüm. Hani derdim ki “hani duayla uyusun, hani bir nazarı varsa çıksın, gece güzel rüya görsün, korkutmasınlar” diye. Böyle inançlarımız vardır ya küçük bebeklerde bizim, o kadar (Yıldız, Çalışmıyor, 39).

Bourdieu, Wacquant’la yaptığı bir söyleşide (2016, s. 128), toplumsal eyleyicilerden “tarihin, ele alınan alt-alanda belirli bir güzergâh boyunca biriktirilen deneyimin ve tüm toplumsal alanın tarihinin ürünleri” olarak bahsederken, Berger ve Luckmann (2018, s. 50) aktörlerin sadece yaşayan ötekilerle değil, “kuşatıcı bir tarihle” de ilişki içinde olduğunu belirtir. Dolayısıyla bireylerin anlamlandırma biçimlerini, deneyimlerini ve eylemlerini şekillendirenler sadece gündelik hayatın akışı içinde yüz yüze etkileşimde bulunulan kişiler, geliştirilen ilişkiler ve güncel kurumlar değil, bunlar *aracılığıyla* tarihle kurulan dolaylı ama yakın ilişkidir. Hoca, büyücü ve türbe gibi kutsalla ilişkilendirilen tarihsel olgulardan şifa uman diğer katılımcılar gibi Yıldız’ın eylem alanlarını biçimlendiren olgu da tarihten süzülüp ailesi aracılığıyla kendisine kadar ulaşan bu “biriktirilmiş deneyim”, bir başka deyişle kültürel sermaye ya da daha güçlü bir ifadeyle gündelik hayatın ve bilişsel yapıların birçok katmanını boydan boya “kuşatan tarih”tir. Şimdiyi de aşan bu ilişkisel birikmiş tarihsel deneyimin yoğun dini içeriği ve Yıldız’ın sosyoekonomik statüsü kesişerek onun eylem alanlarını yapılandırır. Bu anlamda türbede yatan zatın “Allah dostu” olduğuna dair beslenen inanç, söz konusu dostluğun kutsalla yakınlık kurulması amacıyla kullanılmasını mümkün kılar. Çünkü toplumsal yapı içerisinde kutsallığa temas etmesini sağlayacak, Allah’la iletişim kurması noktasında aracı olacak ve en nihayetinde duygusal-dinsel anlamda beklentilerini karşılayacak, kısacası “Allah dostu” seviyesinde bir kutsallığı *rahatlıkla* aracı kılmasına imkân tanıyıp *dokunabileceği* başka alanlar yoktur.

Terry Eagleton (2014, s. 15), “toplumlar dinden bütünüyle vazgeçtiklerinde değil, artık bilhassa onun tarafından uyarılmadıklarında sekülerleşir” diye yazar. Buraya kadar ele alınıp yorumlanan deneyim ve eylemler göstermektedir ki araştırmaya katılan aileler doğaüstü alandan vazgeçmediği gibi, onun tarafından ciddi anlamda uyarılmaktadır da. Belli bir tarihselliği de kendi içinde barındıran bu uyarılma ve çeşitli toplumsal kuvvetler onların umutlarını beslemekle birlikte, eylem alanları ve biçimleri üzerinde de etkili olmaktadır. Bu nedenle buraya kadar tartışılan ve toplumsal bir çerçeve içerisine konmaya çalışılan umut, *eylem halinde olan umuttur*. Bu umut, kişilerin bilişsel yapılarında, duygu ve düşüncelerinde öylece duran, onları düşsel bir dairenin içine hapseden bir umut değil, aksine onları *hareket ettiren*, belki daha önce bilmedikleri türden eylemlere *yönelten*, karar almaya *zorlayan*, maddi kayıp yaşamalarına *neden olan*, çeşitli karşılaşmalarda etkilenmelerini *koşullayan*, sembolik şiddete *maruz bırakan* bir umuttur. Dolayısıyla hoca ya da büyücü gibi toplumsal tiplere ve onların uygulamalarına, ayrıca türbe gibi kutsal mekânlara dair umut beslemenin sadece manevi anlamda değil, pratik anlamda da bir *maliyeti* bulunmaktadır. Doğaüstü alandan geldiğine inanılan şifaya dair umut beslemenin diğer bir boyutunu da büyü olgusu oluşturmaktadır.

6.4. Bedeni Büyülemek

Birçok toplumda görülebilen ve geleneksel halk inançlarından birini oluşturan büyü, “tabiat üstü güçler yardımıyla tabiatı etkileyerek olağan üstü sonuçlar elde etme esasına dayanan faaliyetler için kullanılan bir terim[dir]” (Tanyu, 1992, s. 501). Büyü uygulamasına başvurulmasının nedenlerinden biri doğaüstü güçlerin yardımını kullanarak bozulan olağan akışı kontrol altına almaya çalışmaktır. Dolayısıyla büyü, gündelik hayatın akışı içerisinde *sürekli* düşünülen bir uygulama değil, daha çok sebebi bilinmeyen ve bu nedenle belli bir gizem atfedilen durumlarla, bir türlü çözülmeyen vakalarla ya da karşılaşılan çeşitli sorunlarla başa çıkmak için başvurulmuş bir yöntemdir. Bu anlamda büyü, hem Mauss’un (2022, s. 76) hem de Durkheim’in (2018, s. 71) ifade ettiği gibi pratik ihtiyaçlara cevaben, dolayısıyla “yararcı amaçlar güdülerek” yapılan ve içerisinde belli derecede dinsel öğeler de barındıran bir uygulamadır: “Büyü de [din gibi] birtakım inanç ve törenlerden oluşur. Din gibi büyüün de söylence ve [dogmaları] vardır; yalnız büyüünkiler daha ilkeldir” (Durkheim, 2018, s. 71).

Her ne kadar kendi içinde dinsel öğeler barındırsa ve hatta Frazer (2023) gibi araştırmacılar tarafından dine kaynaklık ettiği belirtilse de büyü, bazı nitelikleri açısından dinden farklı bir görünüm sergiler. Durkheim’a (2018, s. 72) göre din, büyüye karşı belirgin bir tiksinti

beslerken; büyü de dine karşı düşmanca davranır. Ona (2018, s. 72) göre büyü, “kutsal şeylere saygısız davranmakta bir tür mesleki zevk duyar; kendi törenlerinde dinsel törenlerin tersini yapar.” Diğer yandan dinsel inançlar, büyüün aksine, “belli bir topluluğu kapsar.” Bu topluluğun üyeleri aynı inanç sistemine bağlı olduğu için birbirlerinin arasında manevi bir bağ olduğunu da hissederler. Daha da önemlisi din, kendisine inanan topluluğu belli bir yapı, söz gelimi Kilise etrafında bir araya getirir (Durkheim, 2018, s. 72-73). Büyü ise toplum içindeki belli kesimler tarafından başvurulmuş bir uygulama olsa dahi, kendisine katılan insanları “birbirine bağlamamakta, onları aynı yaşamı yaşayan bir grup içinde toplamamaktadır. [Örneğin] *bir büyücülük kilisesi (tapınağı) yoktur*” (Durkheim, 2018, s. 73). Büyücünün “müşterileri” vardır ve bunlar birbirlerinden habersiz bir şekilde varlıklarını sürdürebilirler. Bu müşterilerin büyücüyle olan ilişkileri genellikle “rastlantısal ve geçicidir.” Bu nedenle büyücü ile ona başvuran kişi arasındaki ilişki daha çok hekim-hasta ilişkisine benzer (Durkheim, 2018, s. 74). Bütün bunlardan hareketle Durkheim (2018, s. 75), dinin toplumsal yaşamla, büyüün ise bireysel yaşamla ilgili olduğu sonucuna ulaşır.⁵⁹ Bu durumda büyücü ile din adamı arasında da birtakım farklılıklar olduğu söylenir: “Büyücü eşit veya aşağı kuvvetlere, din adamı üstün kudretlere başvurur” (Kösemihal, 1952, s. 125-126).

Hem Durkheim hem Mauss hem de Malinowski bütün bunlara, “ilkel” olarak adlandırılan ya da modern olmayan, Batı dışı toplumların sosyal yapılarına, akrabalık ilişkilerine, dinsel sistemlerine, ritüellerine ve gündelik hayatlarına dair yaptıkları incelemelerin-araştırmaların sonucunda ulaşırlar. Çünkü büyü, modern olduğu söylenen toplumlar için artık geçmişte kalmış arkaik bir uygulamadır. Örneğin Malinowski (2000, s. 10), “büyü çoğu ilkel halkların inandığı, mistik belli bir gizil gücün tasarımıyla doğar [...] gizil bir güce duyulan inancı bütün ilkel halklarda bulabiliriz” diye yazar. Nitekim din, büyü, kutsal ve totem gibi olgular hakkında önemli araştırmalar yapan Durkheim, Mauss, Malinowski ve Frazer gibi sosyolog ve antropologlarla aynı dönemde yaşayan Max Weber, 1919 tarihli “Meslek Olarak Bilim” adlı metninde artan entelektüalizasyon ve rasyonalizasyonun insanın bilme biçimleri üzerinde önemli değişikliklere neden olduğunu ifade etmekteydi. Ona göre modern dünyada bilmek, teknik araç ve hesaplar kullanılarak yapılan, dolayısıyla “esrarengiz” ya da “hesaplanamaz” güçlerin devre dışı bırakıldığı bir süreçtir. Weber bu değişimi sosyoloji literatüründe çokça atıf yapılan “dünyanın büyüünün bozulması” kavramıyla açıklar ve

⁵⁹ Benzer ayrımlara Marcel Mauss’un “Genel Büyü Teorisi Üzerine Bir Deneme” (2020, s.74-77) adlı incelemesinde de rastlanır.

“artık, esrarengiz güçlerin varlığına inanan vahşiler gibi, ruhları yardıma çağırmak ya da onlara egemen olmak için büyü araçlarına başvurmamak gerekmiyor” diye yazar (Weber, 2019, s. 163).

Weber dünyanın büyüünün bozulduğunu ileri sürerken içinde bulunduğu modern, iş bölümünün yoğun olduğu, ileri kapitalist ve “rasyonel” kurumsal yapılara sahip olan bir toplumu ve kültür coğrafyasını referans alıyordu. Kökleri Aydınlanma dönemine kadar giden bu süreci en genel anlamıyla “sekülerleşme” olarak adlandıran sosyal teorisyenler ve sosyologlar, aklın ve tekniğin egemen olduğu bu tür toplumlarda “doğaüstü” olarak adlandırılan alanın önemini, dolayısıyla etki gücünü yitirerek toplumsal uzamda var olup eylemde bulunan bireylerin anlam ya da duygu dünyalarında herhangi bir *uyarılmaya* yol açmadığını öne sürerler.⁶⁰ Benzer sürecin görece uzun bir modernleşme serüvenine sahip Türkiye’de de yaşanmaya başladığı söylenmiş ve “modernleşmenin” de etkisiyle halk inançlarının etkisini giderek yitirdiği belirtilmiştir (Ertit, 2020, s. 290). Dolayısıyla karşılaşılan bir sorunu gidermek ya da başkalarının hayatlarını zora sokmak için⁶¹ ruhları “yardıma çağırmak” veya onlara “egemen olmak” için büyü yapmak ve yaptırmak modern, ama aynı zamanda seküler olduğu söylenen toplumlardan beklenen durumlar değildir.

Bu kısımda deneyimlerine yer verilen katılımcıların büyücüye ve büyüye başvurmadan önce yine birincil ya da yakın ilişkiler içinde oldukları kişileri referans aldıkları gözlemlenmiştir. Dolayısıyla yukarıdaki bölümlerde tartışılan çeşitli deneyimlerde olduğu gibi büyü konusunda da aile ya da sosyal çevre gibi temas bölgelerinin/kültürel sermaye aktarıcılarının ve gündelik ilişki yapılarının etkisi büyüktür. Katılımcılar bazı durumlarda temas ettikleri kişileri büyücüye ulaşmak için aracı olarak kullanırken bazı durumlar da onların tavsiyelerine uyarak büyüsel uygulamalara başvurmaktadırlar. Diğer yandan burada değinilen büyüler birilerine zarar vermek ya da yine birilerinin hayatını zorlaştırmak amacıyla yapılmaz-yaptırılmazlar. Aksine bu büyüler doğrudan otizmlili çocuğun rahatsızlığını gidermek, dolayısıyla onun *iyiliği* için yaptırılan büyülerdir. Hepsinde ortak olan nokta; doğaüstü güçlerin yardımını kullanarak otizme etki edip hastalığın gidişatını *olumlu yönde* değiştirme ve olağanüstü sonuçlar elde etme isteğidir.

⁶⁰ Çeşitli sosyal teorisyenler tarafından yürütülen sekülerleşme teorilerine daha yakından bakma için bkz. Ertit, V. (2020). *Sekülerleşme Teorisi*, Liberte Yayınları, Ankara.

⁶¹ Büyücülerle ilgili yapılan güncel bir belgesel-haberin çekimlerine katılan Erdal Oruçoglu adlı büyücü, “iyi bir iş yaptığım zaman kazanıyorum 3 bin lira, ee yuva yıktığım zaman kazanıyorum 13 bin lira” şeklinde bir açıklamada bulunmaktadır. Diğer yandan Oruçoglu değişen aylık kazancı “asgari 30-40 bin, en zirvede de 100-150 bin ₺”dir. Bkz. <https://www.youtube.com/watch?v=8b4lwt1Bg-0> (Erişim tarihi. 22. 05. 2024).

6.4.1. Otizimli Çocuğa Büyülü Su İçirme

Bazı katılımcılar için otizimli çocukları, Allah tarafından kendilerine verilen “ödül”, “melek”, cennetin kapısını açmaya vesile olacak bir “anahtar” ya da bu dünyada yaşanması gereken bir “imtihan” olarak görülür. Bu durumda onlar için otizm, yalnızca nörolojik bir farklılık ya da rahatsızlık olarak değil aynı zamanda doğaüstü güçlerin müdahalesinden kaynaklanan, dolayısıyla görülen maddi dünyayı da aşarak yaratıcıya ve onun görülmez varlıklarına bağlanan dinsel bir durumdur. Çocukları hakkında konuşurken başvurdukları ifadeler, otizmi ortadan kaldırmak için göründükleri hocalar, türbeler, dergâhlar ve ocaklar bu duruma kanıt oluşturmaktadır.

Otizmin anlamlandırılmasında etkili olan olgulardan biri olan dinsellik katılımcı ailelerin bazılarını yukarıdaki bölümlerde de belirtildiği üzere sosyal kökenleri, temas noktaları, iyileşme öyküleri ve inançlarından destek alarak umut besledikleri hocalara ve bu hocaların yaptıkları büyüsel uygulamalara doğru da yöneltmektedir. Sözgelimi yukarıdaki sayfalarda da görüldüğü üzere kendisini “inanılmaz Atatürkçü bir insan” olarak tanımlayan, ama ayrıca otizimli olan çocuğunun cinler tarafından çarpıldığını düşünen Meral, bu durumu atlatmak için hocaya-büyücüye başvurup onun büyülediği suyu sabırla ve inançla çocuğuna içirmektedir. Onun için hocanın-büyücünün önerdiği büyüü uygulamak dinle çelişen bir durum olarak değil, dinin bir parçası olarak görülür. Eğer cinlerin var olduğuna ve otizimli bir çocuğa zarar verebileceğine inanılıyorsa, onlarla mücadele etme yollarını aramanın da gerekli olduğu düşünülür. Bu yollardan biri de kendisini doğaüstü varlıklara ulaşıp onları kontrol ettiğine inandıran ve dolayısıyla Meral için dinsel bir otorite olarak kabul edilen hoca ve onun büyüsel uygulamalarıdır:

Hocaya götürmeye nasıl karar verdiniz peki?

Yani hani sanki dedim, çünkü bana [öyle] geliyor. Ben hâlâ onu düşünüyorum. Çarpılma [katılımcı burada bu ifadeyi söyleyip söylememe noktasında tereddüt ediyor, belki de utanıyor ve bu nedenle tam söyleyemiyor] gibi bir şey, 3 harfliler. Çünkü bu çocukların zayıf noktaları yakalanıyor ve gerçekten de belli oluyor. Yani çocuk bir şeyler görüyor ya! Bir şey takip ediyor çünkü. Birkaç çocukta gördüm. Yani takip ediyor ve aynı şekilde kendi çocuğumda da görmüştüm. Bunlar [cinler] var, bunları inkâr edemeyiz yani. Bu varlıklar var. Ama kimisi zarar verici boyutta. İşte tabii o yüzden götürdüm yani. Şimdi gene götürdüm, götürmedim aslında, uzaktan. Sadece çocuğun resmini attım adama [Whatsapp’dan]. İşte baktı, “tamam” demiş. İşte bir şeyler yapmış, suya yazı yazmış yani. [Yazılan yazının biçimini kastederek] Kur’an’da vardı ama başka bir şey. Hani Kur’an harflerine benziyor ama değil. İşte onu suda bekletiyorum birkaç dakika onu çocuğa içiriyorum. İşte etkisi [henüz yok], şu an bekliyoruz. Geçen yazmış “nasıl bir faydası oluyor mu” diye, “şu an pek bir değişiklik yok” dedim. Yani “biraz zamana ihtiyacı var, çünkü daha çok yeni. İnancınızı kaybetmeyin” yazmış.

“Vermişse dermanını da arayacaksın” sözü yaratıcıyla ilişkilendirilir ve böylece otizmlili çocuk özelinde aranan şifa hastane gibi rasyonel kurumsal yapıların yanı sıra doğrudan yaratıcıdan da beklenir. Ancak yaratıcıyla ve yine onunla ilişkili olup çocuğa musallat olduğuna inanılan doğaüstü varlıkları uzaklaştırma gücüne, bilgisine ve imkânlarına sahip olunmadığı için, *somut* birtakım önerilerle gelip “üç harfliler” gibi gözle görülemeyen varlıklarla temas kurduğunu iddia eden ve açıkça anlaşıldığı üzere bunu da toplumun bir kesimine inandırmayı başaran büyücü, Meral ile doğaüstü arasında “aracı kişi” kişi olarak belirir.

Yaratıcı ve onun yarattığı doğa üstü varlıklar tarafından gönderildiğine inanılan ve birtakım zorlayıcı unsurlara neden olduğu için kurtulmak istenen bir rahatsızlığın büyü su gibi *somut* olarak takip edilebilen bir nesneyle giderileceğine dair beslenen umut, çocuk özelinde “aranması gereken dermanı” somutlaştırmak, ona temas etmek ve daha da önemlisi aynı kutsallığı çocuğa temas ettirmekle de alakalıdır. Otizmlili kızının sağlığına kavuşabilmesi için yaratıcıya dua etmek belli ki tek başına Meral için yeterli olmamakta ve onu tatmin etmemektedir. Kendisini doğrudan gündelik hayatta ve güçlü bir şekilde hissettiren otizmle mücadele etmek için hayata, bedene ve yine bu beden aracılığıyla ruha *dokunan* uygulamalara olan ihtiyacını sadece ilaçlarla ya da vitamin içeren takviye gıdalarla değil, bunları da aşan ama yine kendisini pratikte hissettiren başka uygulamalarla da karşılar. Etkisini doğrudan davranışlarda gösteren nörolojik sorun veya sorunları gidereceğine inanılan ve hoca tarafından okunup büyülenen, bu nedenle şifalı olduğu düşünülen suyu çocuğa içirmek hem çocuk hem de kendi yaşamları özelinde arzuladıkları *olağanlığa* kavuşma isteğinin sonuçlarından biridir. Meral için arzulanan olağanlığa ulaşmanın yollarından biri kutsal olduğuna inanılan nesneyi çocuğun bedeniyle temas ettirmekten geçmektedir. Bu anlamda suya yapılan büyüün ya da “yazılan” çeşitli duaların sadece büyücüden değil, büyücü aracılığıyla Allah’tan geldiğine ve çocuğun bedenine dokunup ruhuna şifa olacağına inanılır ya da en azından buna inanılmak istenir.

“Kolektif temsiller” sembolik anlamlarla yüklü maddi nesnelerde cisimleşip açığa çıkar, “çünkü doğaları gereği birbirine kapalı olan bireysel bilinçler, ancak hislerini ifade ederek, onları göstergelere tercüme ederek ve dışsal olarak sembolleştirerek iletişim ve ahenk içinde olduklarını hissedebilirler” (Wolff akt. Asad, 2015, s. 93). Toplumsal yapının önemli bileşenlerinden biri olan din ve Meral’in zihninde ondan ayrı bir yerde konumlandırılmayan büyü de su gibi temel ve bu nedenle yaşamı temsil eden bir nesnede (Eliade, 2003, s. 196-197) somutlaşarak kutsalla/dinsellikle, dolayısıyla inançla ilişkili kolektif temsile dönüşür.

Söz konusu temsille kurulan ilişki bir yönüyle dinle kurulan somut ilişkiye denk gelerek Meral'in anlam dünyasında önemli bir yer edinmeye başlar. Ama daha da önemlisi yukarıda da yazıldığı gibi söz konusu kolektif temsil çocuğun bedenine somut bir şekilde temas eder. Eliade'nin de (2003, s. 196-197) belirttiği gibi, “suyla temas etmek her zaman yenilenmeyi temsil eder; [...] Erginleme ritüellerinde su, bir ‘yeniden doğum’ bahşeder; büyüsel ritüellerde iyileştirir.” Bu anlamda suyla temas ettirilen beden de “Tanrıyla iletişime” geçmenin biyolojik bir vasıtası olarak düşünülür (Mauss, 2022, s. 533).

6.4.2. Bedene Temas Ettirilen Okunmuş Su

Meral özelinde ve büyü su temelinde yaşanan benzer bir deneyim, eşinin ailesini tutucu olarak tanımlayan, çarşaf giyen ve bir uygulama okulunda kendilerine ayrılan veli bekleme odasında kırmızı ciltli bir Kur'an bulundurup okuyan Ezgi'nin durumunda da gözlemlenir:

Okunmuş su meselesini telefonla görüşmüştüm mesela hocayla. O Ayetel Kursi, bir şeyler okuyacaktı. Bana bir tane muska gönderdi, “o kâğıdı suyun içine atacaksın” dedi. O kâğıdı suyun içine attım, 7 gün çocuğa içirdim, “7 gün sonunda ayak basılmayan bir yere, ağacın dibine dökceksin” dedi. Hatta ben o suyu şişede tuttum, köye götürmüştüm. Hani buralarda [İstanbul'da] ayak basılır diye korkmuştum, buradaki ağaç diplerine bile dökmemiştim. Hani hayvan bir şey yapar diye, hani hayvanlar pisler eder diye o suyu bile ben köye götürdüm. 7 gün içirdim, kalan suyu da köyde ağacın dibine döktüm. Eşim ona da kızdı. Sülük tedavisi de uyguladım. Kafasını kazıttım. Faydasını gördüm mü, çok küçüktü, gördüm. Hani kafaya vurmalar falan çoktu. Ya denedik! Her şeyi denedik! Ha şimdi sorsanız gider misin, hayır gitmem (Ezgi, 39, Çalışmıyor).

Ezgi'nin yapılan büyü'nün uygulanmasına dair usul ve esaslara harfiyen uyması ve ayrıca kendi yorumunu da katıp büyü suyun kutsallığına zarar vermeyecek “temiz” bir yere kadar taşınması çocuğa iyi geleceğine inanılan büyü'nün *etki gücünü artırmaya* yönelik bir girişimdir. Dolayısıyla Ezgi için büyü, saçma bir uygulama olarak değil, aksine kirli nesnelerle temas edildiğinde etkisinin yitirileceğine inanılan ve bu nedenle korkulan güçlü bir kutsallık biçimidir. Bu kutsallık biçiminde söz konusu olan şey, tıpkı Meral'in deneyiminde olduğu gibi *somut* birtakım uygulamalar aracılığıyla çocuğun bedenine, bedeninden de ruhuna temas etmesi beklenen dinsel varlıklarla çocukla buluşturmak ve dolayısıyla ona musallat olduğu düşünülen doğaüstü varlıkları uzaklaştırıp arındırmaktır. Bunun için gerekli olan şey, hekim tarafından giderilmeyen bir sorunu Allah'ın ve onun dağıttığı şifanın aracısı olduğu inanılan kişi ve bu kişinin yaptığı büyü aracılığıyla giderip olağan hayata geri dönmektir.

Talal Asad (2015, s. 72, 80) ritüel kavramının soykütüğünü tartıştığı makalesinde ritüelin “sembolik bir eylem” olduğunu yazıp onun “şart koşulmuş, zihinsel ve pratik disiplini amaçlayan fakat kod-çözümü gerektirmeyen bir şeyin gereğince icra edilmesini” amaçladığını da belirtir. Bu anlamda ritüel sadece belirlenen dinsel uygulamalar için değil, aynı zamanda din dışı olarak görülen büyüsel uygulamalar için de uyulması gereken usul ve kurallar sunar (Malinowski, 2010). Ezgi’nin yapılan büyü bağlamında kendisine önerilen usul ve kuralları gerektiği gibi icra etmesi, bir başka deyişle ritüelleri yerine getirmesi ve hatta suyu dökmek için beraberinde “daha temiz bir yere” kadar götürmesi, onun yapılan büyüye ve bu büyüün sembolik gücüne ve değerine ne kadar önem atfettiğini de göstermektedir. Bu anlamda Ezgi’nin uyguladığı büyüyle kurduğu ilişki, toplumsal düzeni ve kutsallığı nasıl algıladığı hakkında da bilgi verir. O, büyücünün önerdiği gibi sadece “ayak basılmayan yer” değil, aynı zamanda “temiz” bir yer de arar ve bu yerin köy olduğuna kanaat getirir. Köy temiz olanı, kent ise doğrudan pis olanı değilse bile, kirli nesnelerle temas etme ihtimalinin çok daha güçlü olduğu bir fiziksel uzamı temsil eder ve böylece kent ile köy Ezgi’nin dünyasında “kirlilik” düşüncesi ekseninde farklılaşır. Diğer yandan özellikle de modern toplumlarda kutsal olarak görülen şeyler ve mekânlar ile kirlilik arasında bir karşıtlığın mevcudiyeti de söz konusudur (Douglas, 2021, s. 29). Kutsal olanın temiz olmasına, temiz tutulmasına özen gösterilir. Kirlilik kutsalın kutsal halesine zarar verir çünkü. Ezgi’nin büyülü suya gösterdiği özen ve dikkat bundan da kaynaklanır. Kirlilik, onun tarafından, çocuğu özelinde arzuladığı şifanın önünde önemli bir tehdit olarak görülür. Dolayısıyla o elindeki suya değer atfederken içinde kültürel sermayenin de olduğu belli bir toplumsallıktan beslenir.

Bu atfetme gündelik hayatın içinde mevcut olan ve sosyalleşme süreciyle birlikte öğrenilen dinsel bilginin kendisi tarafından içselleştirilmesiyle de alakalıdır. Eğer hocaya ya da büyüsel uygulamalara dair birtakım tarihsel ve toplumsal süreçlerin sonucunda bugüne kadar aktarılan kültürel sermayenin sorgulanmadan kabul edilip içselleştirilmesi ve inanılması olmasa otizm, hoca, büyü, uygulanan ritüel ve kirliliğin aynı bağlamda bir araya gelmesi söz konusu olmazdı. Dolayısıyla tarihsel süreklilik, Tanrı ile birey arasındaki aracı kurumların eksikliği, karşılaşılan bir zorluğu aşma isteği, bu isteğe cevap verecek kurumların yetersiz kalması, Ezgi’nin sosyal kökeni, toplumsallaşma biçimi, inanç sermayesi ve toplumsal konumu kesişir. Bu kesişim de onun eylem alanlarını ve biçimlerini şekillendirir. Benzer bir gerçeklik Zehra’nın deneyimin de görülür:

İşte kâğıda bir şeyler yazmış, Arapça. O kâğıdı suya koyacaksın, o bir gün suda bekleyecek, o içindeki yazılar suya akacak, o bütün şifa suya geçecek, sonra içinden o kâğıdı çıkaracaksın, hiç kimsenin ayak basmadığı bir toprağa gömeceksin o kâğıdı, o suyu da çocuğa sabah akşam ilaç gibi içireceksin. Yaptım, [vurgulayarak] hepsini yaptım (Zehra, 38, Çalışmıyor).

Toplumsal gövdeyle uyumlu bir şekilde hareket etmeyen otizmlı bir bedeni görece uyumlu hale getirmek için gerekli olan ve ciddi ekonomik sermaye gerektiren bilimsel tedavi ve eğitim imkânlarından beklenen düzeyde sonuç alınamaması, bu bölümde deneyimlerine yer verilen diğer katılımcılar gibi, Zehra'yı toplumsal yapıda var olan tarihsel boşlukları kullanarak kendisine yer bulan dini şahsiyetlere ve uygulamalara doğru *yönelir*. Tek başına eğitim ya da gelirle açıklanamayacak kadar katmanlı olan bu yönelme durumu, diğer katılımcılar gibi Zehra'nın yatkınlıklarının bir ürünüdür. O hocalara görünürken ya da büyüsel uygulamaları icra ederken, tıpkı diğer katılımcılar gibi zihninde taşıdığı ve şimdinin içinde işlevsel kılmak istediği geçmişin kalıntılarının etkisindedir. Bu etki onun gündelik bilgiyle kurduğu ilişkinin biçimini değiştirir ve o hurafe olarak adlandırılan inanış ve uygulamaları “şifa” olarak görür.

6.4.3. Metafizik Beklentinin Boşa Çıkması

Büyük tarihsel olaylar, karşılaşmalar ve etkileşimler esnasında tümüyle terk edilmek yerine bir diğerine eklenilerek, çeşitli şekillerde dönüşüme uğrayarak, zaman zaman politikanın da nesnesi olarak ve birtakım makro yapısal sorunlar, kişilerin sosyal kökeni, devralınan kültürel sermaye ve geliştirilen ilişkiler aracılığıyla günümüze kadar gelip toplumun gündelik hayatında, bilme, algılama, kavrama biçiminde ve anlam dünyasında yer edinen geleneksel inanış ile uygulamaların Orhan ve eşinin üzerindeki etkisi, yine temas bölgeleri aracılığıyla ulaşılan ve kendisine ait bir iş yerinde hizmet veren hocanın otizmlı çocukları için önerdiği büyüsel öneriyi uygulamak zorunda kalmasında da açığa çıkar:

Gidiyoruz oraya [hocanın mekânına]. Adam işte, baktı, hasta bu falan filan, tamam. Baktı etti falan filan bir tane poşet getirdi. Yani bu anlattıklarımın [hepsini] ispat ederim yani. Hiçbir şey [yalan] yok bunlarda, yalan yok. Sırf yani bu aileler bu duruma düşmesinler [diye]. Bir çuval götürüyor tombala çuvalı, tombala biliyor musun, onun çuvalı gibi bir çuval. Götürüyor kâğıt getiriyor, içinde kâğıtlar var, küçük küçük kâğıtlar var. Ya içinde küçük küçük kâğıtlar zor okunuyor. Bilgisayar yazısıyla Arapça yazı yazıyor, ama zor okunuyor. İşte atıyorum Lailaheillallah yazıyor veya Suphanallah yazıyor falan filan, amenna. Yani bunlar tabii ki şifa ayetleri, şunlar bunlar tamam. Oradan bana böyle küçük küçük poşetlere, çırtlı poşetleri koymuşlar. Bunlardan bana 5-6 poşet verdi. E ne yapacağız bunu? Her yemekten sonra bir tane ağzına koyacaksın bunu, yutacak bu kâğıdı. Hocam dedim, bir sıkıntı olmasın [bu kısmı şüphe duyar şekilde aktarıyor]? “Olmaz” falan filan. Eşimde orda, falan filan, iyi tamam. Aldık geldik.

Para verdiniz mi?

Para almadı o, o para almadı. Bu kağıtları yutturun [dedi]. İyi, biz aldık geldik kağıtları. Yani eşime dedim ki, “oğlum olmaz bu böyle gözünü seveyim. Yani bu tıp var, bilim var, ilim var. Allah doktoru niye yarattı? Yani, tamam mı? Allah doktora niye yarattı? Bu iş için yarattı işte, doktora sen gidesin de ilaç yaza sana.” Yani yok. Eşim dedi ki “yok böyle olacak. İçsin, ne olur yani, kâğıt” dedi, “ne olur, biz de yutarız o da [yutar].” İyi tamam (Orhan, 43, Mobilyacı).

Orhan’ın şifacı hocayı/büyücüyü “pazarlama müdüründen” duyması, Mauss’un (2022, s. 88), “büyücüden bahsedildiğini duya duya, insanlar sonunda büyüçüyü görmeye başlar ve ona başvururlar” önermesini hatırlatmaktadır. İş insanı olan, ama aynı zamanda gönüllü olarak hocalık/büyücülük yaptığı da anlaşılan kişi tarafından önerilen büyüsel uygulamadan şüphe duyulması, aynı uygulamanın icrasını engellemektedir. Çünkü önerilen büyüsel uygulamanın gerçekleştirmenin herhangi bir zarara neden olacağı düşünülmez, ama yerine getirilmediği takdirde *iyileşme ihtimalinin* ıskalanacağı düşünülür. Dolayısıyla söz konusu uygulamanın şifalı olacağına dair inanç ve umut sürdürülür. Bu ihtimal ve yine onunla ilişkili şekilde gelişen umut, kendisinden şüphe duyulan ve tıbbi bilgiyle karşılaştırılınca Orhan tarafından pek rasyonel bulunmayan büyüsel önerinin uygulanmaması yönündeki görüşe baskın gelir ve hoca tarafından okunan kâğıtlar suyla birlikte çocuğa içirilir.

Orhan’ın şüpheli davranmasına rağmen durumu kabullenmesi, çocuğun iyileşmesine yönelik beslenen istek özelinde yaşanılması muhtemel bir aile içi çatışmanın önüne geçme durumudur da. Aile içi ilişkilere zarar vermesi muhtemel görünen bu çatışma, çocuğa okunmuş kâğıt yedirmekten daha ağır sonuçlar doğuracağından, büyüsel uygulamanın sürdürülmesi yönünde bir tavır geliştirilir. Çünkü Orhan’ın eşi de tıpkı onun gibi çocuğun iyileşeceğine dair güçlü bir istek duymakta ve ayrıca geleneksel inanışlara olan bağlılığını sürdürmektedir. Bu durumda eşe karşı gelip önerilen büyüsel uygulamayı reddetmek, iyileşme isteğini görmezden gelmek, dolayısıyla çocuğun iyileşmesini istememek anlamına da gelmektedir. Bu nedenle Orhan için irrasyonel görülen bir durumu kabullenmek eşiyle çatışmaktan daha güvenli bir yol gibi görünmektedir.

Orhan’ın eşi tarafından çocuğunun iyileşmesine yönelik geliştirilen bu güçlü istek, bir yerden sonra “ne olacak ki” gibi daha teslimiyetçi bir tavır geliştirmesine neden olur. Ama bu tavır yalnızca iyileşme umudundan ya da bir zararı olmaz düşüncesinden kaynaklanan bir durumla ilgili değildir. Eğer büyüsel bir önerinin çocuklarına iyi geleceğine dair güçlü inanç ve bu inancın ilişkili olunan sosyal çevre içerisinde sosyalleşme temelli içselleştirilmesi olmasa bu teslimiyetin ortaya çıkması pek muhtemel gözükmemektedir. Orhan’ın eşi, söz konusu kâğıtları bir ay boyunca çocuğuna yutturmuş ve kâğıtlar bittikten sonra eşini arayıp

yeni okunmuş kâğıtların getirilmesi yönünde talepte bulunarak “sen nasıl bir babasın” diyerek onu azarlamıştır:

En gülünç konu, şimdi kâğıt veriyor çocuğa, yemekten sonra, işte bir tane atıyor, 2 tane mi veriyoruz günlük falan? Kâğıt veriyoruz çocuğa. Kâğıtlar bitti hanım beni arıyor, işte o zaman içinde bir ay sürdü o kâğıtları içiyor ya. Kâğıtları içiriyor çocuğa. Bir ay sonra eşim beni arıyor, “ya sen nasıl bir babasın!” Falan filan. “Lan ne oldu!” [dedim]. İşte “sen niye ilgilenmiyorsun çocuğun kâğıdı bitti.” Dedim “lan sanki tansiyon ilacı mı bu, ne oldu çocuğa!” Yani öyle. Sonra kendimden [utandım], o da kendinden utanıyor (Orhan, 43, Mobilyacı).

Orhan’ın yaşadığı durumu geriye dönük olarak “gülünç” şeklinde hatırlaması ya da yine aynı durum özelinde bir utanma duygusu geliştirmesi, otizm özelinde ortaya çıkan ve başarısız sonuçları olan birtakım pratikleri uygulamak zorunda kalmasını kendi toplumsal konumuyla gittikçe çelişen bir durum olarak görmesiyle de alakalıdır. Kendisini “ben bu hâllere düşecek adam mıydım” düşüncesinde gösteren pişmanlık duygusu Orhan’ın benliğini kuşatır ve onu başka bir var oluş kipine bağlar.

Toplumsal alanda zorla ve zamanla edindiği çeşitli kazanımların yine toplum tarafından onanması gerekirken, bir anda otizmlili çocuğunun sağlığı için okunmuş kâğıtlardan şifa beklemek, ciddi bir sosyal gerileme ya da sosyal alçalma olarak yaşanır. Eldeki kazanımlar; edinilen sosyal saygınlık, statü, maddi imkânlar, çocuk özelinde harcanan emek-zaman ve onun değişimiyle “mal-mülk” otizm özelinde artık işe yaramamaktadır. Bütün bunlar onun için *hiçleşmiş* gözükmektedir. Bu anlamda farklı yer ve zamanlarda yaşanan her başarısız hoca ve ayrıca büyüsel uygulama deneyimi onun umutlarının tükenmesine de neden olur.

6.4.4. İlişki Yapılarının Etkisi ve Büyü

Berger ve Luckmann (2018, s. 65-67), aktörlerin gündelik yaşama dair bilgilerinin “ilişkilenebilir” bağli olarak yapılandığını belirtirler. Bu durumda kişilerin ilişkili olduğu kişiler, durumlar ve olaylar onları *ilgilendirdiği* kadar önemli ya da önemsiz bir hâl alır. Sözgelimi eğer birisinin aracı yoksa taşıt vergisi ve bu verginin miktarı, yılın hangi dönemlerinde tahsil edileceği onu ilgilendirmez. Aynı durum şifacı hoca, büyücü, büyü ya da kutsal mekân temelinde yaşanan ilişkilenebilir biçimleri için de geçerlidir. Bu gibi yapı ve durumlarla ilişkili olunması, her şeyden önce bu gibi yapı ve durumlarla ilişkilenebilirliğin gerekli olduğu düşüncesinden de beslenir. Ancak bu gereklilik, diğer durumlarda olduğu gibi, her yere sızan tarihten, gelenekten ve sosyal ilişkilerden, dolayısıyla içine doğulan toplumda hazır bulunan bilgi stokundan ve aileden devralınan kültürel sermayeden destek alır. Otizmlili bir çocuğa sahip olunması, temas bölgelerinin ve yine bu bölgelerden yayılan

iyileşme öykülerinin de etkisiyle daha önce karşılaşılmamış yeni ilişkilendirme yapılarının üretilmesine neden olur. Hoca ve kutsal mekân deneyimlerinde ve ayrıca Meral, Ezgi, Figen, Zehra ve Orhan'ın yapmak zorunda kaldıkları büyüsel uygulamalarda da görüldüğü üzere bu ilişkilendirme yapıları kendisiyle ilişkilendirilenin bedeli olarak bazı eylem biçimleri de talep eder. Bu durum, otizmlili bir çocuğa sahip olmasını yaşadığı “geçmiş travmalarıyla” açıklayan Burcu için de geçerlidir. Tespih çekmek gibi kendisine iyi gelen “dini ritüellerinin” olduğunu ve çocuğu için Felek, Nas ve İhlas gibi sureleri okuduğunu belirten Burcu, konuşma sorunu yaşayan otizmlili çocuğunun diline (her ne kadar inanmadığını söylese de) başvurduğu bir dergâh tarafından kendisine verilen külü temas ettirmektedir:

[Verilen] külü çocuğa yalattırıyormuşuz [Kurum müdürü Burcu'dan imza almak için görüşmenin yapıldığı sınıfa geldi, bu nedenle görüşme çok kısa kesildi]. Nerde kaldık, külleri çocuğa dört-beş gün verdim. Külü, yani bize kâğıdın içine koydular. “Bunu çocuğa dört-beş gün yalattıracağını” dediler. Yalattırdım, ama çok da uygulayamadım. Ne bileyim inanmadığım için belki de olmamıştır [gülümseme]. Bir de “çocuğa muska yazdır” dediler, yazdı. Çocuk takmadı. Yani ben genelde okuyorum, çocuğuma kendim okuyorum üzerine. Yani [türbelere] çok gitmiyorum.

Ne okuyorsunuz?

Mesela, “Rabbîşrahli sadri ve yessirli emri. Vahlul ukdeten min lisani yefkahu kavli.” “Allah'ım dilimdeki düğümü çöz, kavmim beni anlasın.” Hz. Musa'nın. Hani okumuştun ya bu ayeti [Araştırmacının bu ayeti bildiğini farz ederek söylüyor]. Bu ayeti günde yedi kez okuyorum. Her gün okuyorum (Burcu, 49, Çalışmıyor).

Tarihsel sürekliliği bulunan ve çeşitli dertlere deva sunduğuna inanılan dergâhın varlığı, bu dergâhla ilişkili olan ve doğrudan otizmlili çocuğunun yaşadığı dil sorununa dair iyileşme öyküsünün gündelik hayatın içinde dolaşımı, ilişkili olunan sosyal çevrenin geleneksel inanış ve uygulamalara olan bağlılığının söz konusu uygulamalara başvurulması yönünde “aşırı ısrarla” sonuçlanması ve Burcu'nun evliyaların kerametine olan inancı onun söz konusu dergâha yönelmesinde etkili olan toplumsal kuvvetlerdir.

Meral, Ezgi, Zehra ve Orhan özelinde karşılaşılan ve otizmlili çocuğun bedenini kutsal olduğuna inanılan *büyülü bir nesneyle* somut bir düzlemde buluşturma isteği ve deneyimi Burcu özelinde de kendisini gösterir. Ancak onun deneyiminde özgün olan, konuşma sorununun kaynağı olarak görülen bedensel parçaya (dile) odaklanması ve dolayısıyla dergâh tarafından kendisine verilen büyümlü nesneyi bu parçayla buluşturmasıdır. Külün suya karıştırılıp içirilmesi yerine yoğun bir şekilde ve doğrudan dile temas ettirilmesi, uygulanacak olan büyümlü gücünü doğrudan sorunlu görülen parçaya yöneltmek amacı gütmektedir, ki bu durum, söz konusu büyümlü pratik bir ihtiyaca cevaben sunulduğunu,

dolayısıyla şifa temelinde aranan somut dini temsile ulaşmaya yönelik isteği de göstermektedir.

Çocuğun diliyle temas edilen büyü külin dildeki “düğümü” çözeceğine ve böylece çocuğa konuşma yetisi kazandıracağına inanılır. Söylemden farklı olarak kendisini somut bir nesne üzerinden gösteren çözüm önerisi, Burcu tarafından dinle uyumsuz bir şey olarak görülür. O bu tür uygulamalara inanmadığını ve “ısrarla” götürüldüğünü belirtir, ancak yine de önerilen ve iyileştirileceği söylenen ritüelle ilişkili olarak “belki inanmadığım için olmamıştır [iyileşmemiştir]” gibi bir öz-suçlama da geliştirir. Bu anlamda o, başkalarından duyulan ve iyileşmeye neden olan kül yalatma ritüelinin kendi deneyimi özelinde başarısızlıkla sonuçlandığını *doğrudan* söylemez. Yaşanılan bu başarısızlığın önerilen ritüeli tam anlamıyla ve “inanarak” gerçekleştirmediğinden kaynaklandığını da düşünür ve kendisinin de suçu olabileceğini ima edip ocağa ve bu ocağın ritüeline dair var olan toplumsal inanca saygısızlık etmekten çekinir.

6.4.5. Kültürel Yatkinlıkların Etkisiyle Oyuna Katılmak: Kargoyla Gelen Büyü

Katılımcılar karşılaştıkları ve sadece kendilerinin değil bilimsel alanın da kontrol edemediği otizm gibi bir durumun sonlandırılmasına yönelik ve içselleştirdikleri toplumsal yapıların da etkisiyle geliştirdikleri öznel beklentilerine cevap verecek çeşitli kurumlara sığınma ihtiyacı duyarlar. İnanlara çeşitli anlam haritaları sunup var olan sorunlarla da baş etme ya da katlanma konusunda referans noktası olan ve çoğunlukla *yatkinlıklar* temelinde deneyimlenen din de bu kurumlardan biridir. Çocuklarını dinsel alanda kendisine yer bulan hocalara, türbelere ve dergâhlara *götürüp* önem atfettikleri kutsallıkla temas ettiren ve böylece “şifa bulmak” gibi öznel beklentilerine cevap arayan katılımcılar, kendilerine önerilen büyüsel pratikleri yerine getirirken içinde bulundukları “toplumun diyalektiğine iştirak edip” (Berger ve Luckmann, 2018, s. 193) onu yeniden üretirler. Toplumsal yapılar ile zihinsel yapılar arasındaki ilişkiyi de açığa çıkaran bu yeniden üretim gerçekliği, eyleyicilerin kendilerinden önceki kuşaktan devraldıkları sermayelerinin dolaşıma sokulmasıyla mümkündür. Bedenlerde cisimleşen bu sermaye türleri toplumsal alanlarda var olan avantajları elde etmek için önemli birer “jeton” gibi işlerler (Bourdieu ve Wacquant, 2016, s. 82-83).⁶²

⁶² Bourdieu “bir alanda eyleyiciler ve kurumlar, oyunda kazanılması söz konusu olan özgül faydaları ele geçirmek için, farklı derecede kuvvetleriyle, dolayısıyla farklı kazanma şanslarıyla, bu oyun alanı oluşturan kurallara ve düzenliklere uyarak mücadele ederler” (Bourdieu ve Wacquant, 2016, s. 87) diye yazar.

Otizm bağlamında “özgül bir fayda” olarak görülen ve dinsel alanda bulunduğu inanılan “şifa”ya ulaşma çabası da kimi durumlarda ekonomik ve ayrıca katılımcıları daha önceden var olan toplumsal bir güzergâha *yönlendiren* kültürel sermayeyle mümkün olmaktadır: Onların ailelerinden devraldıkları mevcut kültürel sermayeleri otizmin *anlamlandırılma biçimine* yön verir ve ayrıca volk İslam’ın içinde kendisine yer bulan hocalara, türbelere ve büyüsel uygulamalara *inanılması* konusunda koşullayıcı bir etki yapar. Onlar büyüsel uygulamaları *inanarak* yerine getirirler ve böyle yaparak tarihsel bir tip olan, bu nedenle toplumsal yapıları bedeninde cisimleştiren büyücü tarafından kurulan oyuna iştirak ederler. Sahip olunan antropolojik kültürel sermaye ve bu sermayenin bedende ve bilişsel yapılarda kalıcılaşmasını ifade eden habitus, kurulan bu oyuna iştirak etmeyi sağlayan önemli etkenlerden biri ve hatta birincisidir denebilir, çünkü katılımcıların habitusları dinsel alanla uyumluluk içerisinde işler.

İstanbul’da çocuğuyla birlikte gittiği şifacı, üfürükçü ve büyücü hoca tarafından okunan suyu daha sonra yine çocuğa içirmek için dolaba koyduğunu, ancak aynı suyun kocası tarafından içildiğini ve bu durum yüzünden eşiyle “çocuğun suyunu nasıl içersin” diyerek ciddi anlamda tartıştığını belirten Zehra, Mersin’deki akrabasının köyünde bulunan, dolayısıyla aynı akrabası tarafından önerilen bir hocadan büyü sipariş etmektedir:

Bir tane hoca, Mersin’de bir hoca [gülümseme]. Dedim ki “ben Mersin’e çocuğu getiremem.” Taa Mersin’e çocuğu nasıl götüreceğim. Adam da dedi ki “sen çocuğun fotoğrafını telefonumdan, WhatsApp’tan at” dedi. Ben de çocuğun resmin çektim, aldım WhatsApp’tan attım. Bunda üç harfliler olduğunu anlamış, yüzüne bakar bakmaz gözlerinden anlamış Enes’in. Dedi ki “kızım” dedi, “ben şimdi sana bir şeyler yollayacağım. Sana iban atıyorum, sen oraya para atacaksın” dedi, “ben yazdıklarımı sana kargoyla göndereceğim” dedi. Ben de “tamam hocam” dedim. Adam böyle bir şeyler yazmış, biz de iban’a para attık. “Hocam” dedim, “ibana para attım”, “tamam” dedi, “ben de kargoluyorum.” Kargoya verdi, bize yolladı tamam mı? Biz de açar açmaz ilk üstteki şeyi, üstte şey yazıyordu: bunu yakacaksınız, bütüünün evi tur attıracaksınız, tütsü gibi o yanacak. Tamam mı? [“Ben ne bileyim” anlamına gelecek şekilde] En üstteki kâğıtta öyle yazıyordu. Biz de annemle onların hepsini bir tane kabin içine koyduk, hepsini de ateşe verdik [gülümseme]. Sonra biz hocayı aradık. Dedim ki “hocam biz hepsini yaktık hiçbir şey olmadı.” Hoca bize dedi ki [gülerek anlatıyor] “Allah sizi kahretmesin, onları niye yaktınız!” Sadece en üstteki kâğıt yakılacakmış, öbür kâğıt sarılıp çocuğun boynuna takılacakmış, bir tanesi sarılıp çocuğun yastığına konacakmış, öbür kâğıt yattığı yerin, tam kafasına gelecek duvara asılacakmış, öbür kâğıt suya koyulup suyun içinde süzülüp içirilecekmiş. Biz ama hepsini yaktık [kahkahayla gülümseme]. Sonra dedi ki “bir daha ibana para atacaksın, ben tekrar yazacağım” dedi. Bedavada yapmıyor adam. Yine yaptık, [kahkahayla gülümseme]. Yaşadık hepsini, ama gerçekten insanın başına gelmeden bilmiyormuş. Tekrar para gönderdik, tekrar adam kargoyla gönderdi. Bu sefer diyorum ki “hocam kargoyu açmadan sizi aradım. Şimdi siz bize söyleyin. Hangisini yakayım, hangisini yapayım?” Hoca bize tek tek anlattı; “şunu yap, bunu yap, şu kâğıt şunun için, bu kâğıt bunun için” (Zehra, 38, Çalışmıyor).

Otizmli çocuğun götürülmeye gerek duyulmadığı, özel bir tedavi yöntemi ile karşılaştırıldığında *muhtemelen* daha az ücret gerektiren, dahası görece kolay ve çabuk sonuç elde etmeye yönelik öznel bir beklenti olarak gelişen bu büyü deneyimi var olan toplumsal yapıların, örneğin devralınan inanç temelli kültürel sermayenin zihinsel yapılar üzerindeki etkisinin ne derece güçlü olduğunu örneklerdir. Öyle ki Zehra, Mersin’den getirecek kadar inandığı ve *annesiyile birlikte* yanlış uyguladıkları büyüden vazgeçmek yerine onu *tekrar* talep eder ve bu durum büyücünün konumunun *ikinci defa* onaylanmasıyla sonuçlanır.

Alanın egemenlerinden biri olan ve iyileşme öyküleri aracılığıyla dinsel karizmasını farklı şehirlere kadar yayabilen büyücü tarafından kurulan bu kutsal oyuna otizm bağlamında katılan Zehra, yatkınlıklarının uyumluluğuyla da alakalı olarak söz konusu oyununun gerekli kurallarını ya da duruma uygun şekilde ifade edecek olursak eğer *ritüellerini* yerine getirerek toplumsal yapıları yeniden üretir. Onun anne ve babasından kendisine tevarüs eden ve olağanüstü bir durum karşısında açığa çıkmak için bilişsel yapılarında hazır bekleyen kültürel yatkınlıkları büyücü ve büyü karşısındaki tavrını etkiler.

6.4.6. Nesneye Atfedilen Sembolik Anlam

Doğaüstü güçler ya da varlıklar tarafından gönderildiğine inanılan çeşitli sorunları gidermek, dolayısıyla doğaüstü güçlerle baş edebilmek için başvuru büyülerin etkisini artırmak için sadece saç, tırnak, kan, toprak, üzerine çeşitli ayetler yazılan kağıtlar, su ya da kül gibi nesneler değil, kimi zaman canlı hayvanlar da kullanılır. Frazer’in (2023, s. 24-25) farklı antropologlar tarafından yürütülen alan araştırmalarından aktardığına göre; bazı topluluklar “yağmur yağdırmak için bir tarlaya kara koyun bağlarlar, üzerine *chica* dökerler ve yağmur yağıncaya kadar yiyecek bir şey vermezler hayvana” ya da “kuraklık zamanında çok yüksek bir dağın tepesinde kara bir keçi kurban ederler.” Bu topluluklarda kuraklık gibi hayati bir sorunu gidermek için özellikle “kara” renkte hayvanların seçilmesi de büyüün bir parçası olarak görülür, çünkü kara renge sahip olan hayvan gökyüzünü de karartacak ve böylece yağmurun yağmasında etkili olacaktır (Frazer, 2023, s. 25). Bu anlamda büyü için tek başına hayvanın kendisi değil, onun sembolik gücü de önem arz etmektedir. Benzer duruma güneşli bir pazar günü Pendik sahilinde yapılan görüşmeye 13 yaşındaki otizmli çocuklarıyla birlikte gelen Derya ve Sinan çiftinin deneyiminde de rastlanmaktadır.

“Bilmediği” hocaya çocuğunu götürmek istemediğini ve dolayısıyla götürmediğini, bu nedenle çocuğu okutmak için “akrabası olan” bir hocaya gittiklerini, bu hocanın da çocuğun durumunu “nazarla” açıkladığını belirten Derya, kurban ettikleri bir hayvanın dilini görüşme

esnasında orada bulunan ve 13 yaşında olmasına rağmen henüz konuşamayan otizmlı çocukları Özkan’a yedirdiklerini de aktarmaktadır. Bu uygulamayı *başkalarından* duyduğunu belirten Derya, bunun çocuğun konuşma problemine iyi geleceğini düşünmüş, ancak sonuç alamamıştır. Görüşmeye katılan eşi Sinan da çocuklarının konuşma problemini gidermek için kurban edilen hayvanın sadece dilini değil, ayrıca aynı hayvanın kafa bölgesinden de parçalar yedirdiklerini ifade etmektedir:

Derya: Bir ara demişlerdi; kurbanda dil, “dil eti yerse konuşur” diye.

Sinan: Ya Allah istemedikten sonra ne yaparsan yap, ne yaparsan, olmaz. Her şey mucize, Allah’ın emri. İsteddiği kişiyi konuşturur, istediğini konuşturmaz. [Görüşme esnasında orada olan otizmlı çocuğu kastederek] konuşmuyor işte. “Ya bir dene.” Tamam deneyelim, ama olmadıktan sonra ne yapalım?

Derya: Bilmediğim hocaya, hoca konusuna geldim ama, bilmediğim hocaya da gitmem. Akrabalardan bir hocaya gittim, bizim akrabalardan. Sadece okudu. Öyle detaylı değil. Sadece nazar olarak...

Sinan: Hocanın demesi “konuşur.” [Hoca, “konuşur” dedi.]

Derya: Sadece okuttum yani. O [hoca] da “nazar” dedi.

Kurban dili yedirme olayını tam olarak anlamadım açıkçası...

Sinan: Yedi yani, yemedi değil. Kurban kestim ben, onun dilini aldım getirdim yedi.

Derya: [Çocuk konuşabilsin diye kurbanın] dilini yedirdim.

Sinan: Kafayı da kestim, kafayı getirdim hayvanın. Onu da yedi, ama işte ne kadar verirsene ver olmuyor [...] Ben sana ne diyorum, her şeyi yaptım. Ben ne kadar da yapsam yukarıdaki [Allah] diyor ki “bekleee!” Bir adım ileri gidiyor, “bekleee!” Bekleyelim hadi, nereye kadar bekleyelim? Ben öldükten sonra konuşsa değeri kalmaz. Allah’ın gücüne de gitmesin rabbimin, yine bekliyoruz, zamanını bekliyoruz. Bir zaman gelecek, inşallah o zaman da görürüm ben [konuşacağını] (Derya, 50, Çalışmıyor; Sinan, 57, Emekli-Tersane İşçisi).

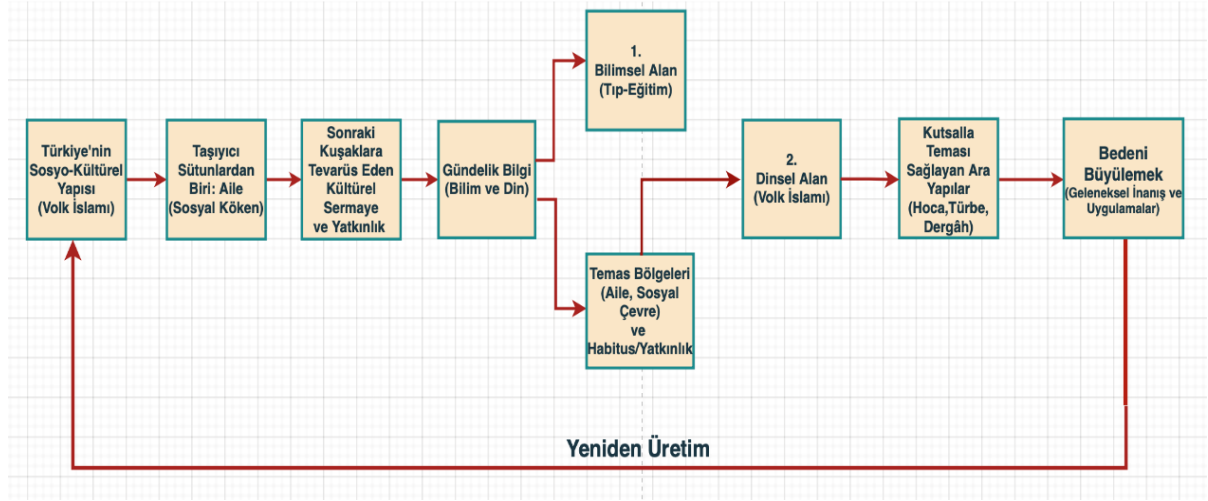
Görüşme esnasında özellikle de Sinan, sürekli olarak dini ifadelerle referans verip “ne gelirse Allah’tan” ya da “O ne derse o olur, bitti” gibi baskın bir şekilde din temelli bir anlamlandırma biçimine sahipti. Otizme dair din temelli bu bilgi biçiminde yaşanan konuşma probleminin *sebebi* nazar ya da doğrudan yaratıcı olarak görülür ve *sonuç* olarak da yine kurban eti yedirilmesi gibi dini içerikli bir ritüelle sonlandırılması denir. Derya’nın söz konusu büyüsel pratiği *başkalarından* duyması, bu tür inanışların yerine getirilmesinin çocuğun sağlığına iyi geleceğine dair inancın başkaları tarafından da paylaşıldığını, dolayısıyla toplum içinde var olduğunu gösterir. Bu nedenle hocaya başvurma ya da türbeye gitme deneyimlerinde de olduğu gibi burada da “temas bölgeleri” ve temas bölgelerinden devralınan kültürel sermaye devreye girmektedir. Ancak önerilen ve açıkça yine kutsallıkla ilişkili olan bu ritüel doğrudan Derya ve eşi tarafından uygulanmaktadır. Katılımcılar bu ritüelde hoca gibi toplumsal tipi ya da türbe gibi kutsal bir mekânı *aracı* kılmazlar, ancak

kutsallığa ulaşmak ve bu kutsallığı şifa olsun diye konuşamayan çocuğun bedeniyle buluşturmak için başka bir canlının sembolik gücüne başvururlar.

Kurban edilen hayvanın sembolik gücünün kullanıldığı bu ritüel, her ne kadar doğrudan büyücü tarafından yapılmasa da kendi içinde büyüsel diyebileceğimiz birtakım unsurlar da barındırmaktadır. Her şeyden önce tıpkı diğer büyüsel uygulamalarda olduğu gibi doğrudan *probleme*, diğer bir deyişle konuşma sorununa odaklanılır ve yine diğer büyüsel uygulamalarda olduğu gibi var olan problem *nesne* ve *temas* temelinde giderilmeye çalışılır. Bir türlü çözülemeyen konuşma problemi, dil gibi konuşmaya yardımcı olan ve bu nedenle konuşmayla özdeş hale gelen, ancak kutsal olduğuna inanılan bir hayvandan alınan organının çocuğun bedeniyle bir şekilde temas ettirilmesiyle giderilmek istenir. Bu anlamda kurbanın kutsallığı ve kutsallığın da büyülü gücü temas kullanılarak çocuğa iletmeye çalışılır. Dolayısıyla kurban edilen hayvanın dilini çocuğa yedirmek tıpkı diğer büyüsel uygulamalarda olduğu gibi *muhayyel bir sebep-sonuç* ilişkisi gözetilerek ve yine konuşma sorununu gidermek gibi *pratik bir ihtiyaca* cevaben yapılmaktadır.

Karşılaşılan sorunun doğada bulunan nesnelerin ya da toplum içerisinde kutsal olarak kabul edilmiş yazıların sembolik gücünden faydalanarak giderilmeye çalışıldığı diğer büyüsel uygulamalarda olduğu gibi, bu uygulamada da yine doğada bulunan bir canlının sembolik gücüne başvurulur. Bu anlamda hayvan ve ona ait olan çeşitli organlar basit birer et parçası olmanın ötesine geçerek kutsal, ama daha da önemlisi konuşamayan çocuğa konuşma yetisi kazandıracağına inanılan birer *efsunlu* parçaya dönüşürler. Buradan hareketle Derya ve Sinan çiftinin çocuklarının konuşma yetisini kazanabilmesi için uyguladığı bu ritüel hem temas hem de taklit büyüğü olarak adlandırılan büyü tipine (Tanyu, 1992, s. 502) denk düşmektedir, çünkü konuşma eylemi ile kurban edilen hayvanın dili arasında benzerlik kurulur ve böylece söz konusu benzerlikten ve temasın gücünden faydalanılarak doğüstü güçler tarafından etkilendiğine inanılan otizmlili çocuk iyileştirilmeye çalışılır. Tek fark ve anlatılanlardan bilindiği kadarıyla bunun doğrudan şifacı hoca ya da büyücü gibi toplumsal tipler tarafından değil de başkaları tarafından önerilmesi ve Derya ile Sinan çifti tarafından uygulanmasıdır.

Bu araştırmada tartışılan deneyim ile pratikler bağlamında volk İslamı'nın yeniden üretim süreci Şekil 1'de gösterilmiştir:



Şekil 1. Volk İslamı'nın Yeniden Üretimi

Bireylerin bilişsel yapıları ya da anlam dünyaları hakkında bilgiler veren “kültürel eylemlerin ve simgesel biçimlerin yapılandırılması, kavranması ve kullanımı en az diğerleri [örneğin evlilik] kadar toplumsal olaylardır” (Geertz, 2023, s. 137). Büyü de tıpkı hoca ve kutsal mekânı ziyaret etmek kadar kültürel bir eylem ve ayrıca simgesel gönderenlerinin yoğun olduğu bir uygulamadır. Kâğıtlar, sular, küller, tütsüler ve organlar tarihsel ve toplumsal bir figür olan büyücünün ellerinin ya da nefesinin değmesiyle birlikte orada öylece duran birer nesne olmanın ötesine geçerek simgesel anlamlar ve değerler kazanırlar. Bu simgesel anlamlar da katılımcıların gündelik bilgiyle kurdukları din temelli ilişkiyle birlikte şekillenir. Bu ilişki tarzında büyücünün ya da kutsal mekânın ürünü olan her bir nesne kutsal olarak algılandığı için kendi içinde belli ölçüde dinsellik düşüncesini de barındırır. Katılımcılar söz konusu düşüncenin de yardımıyla otizmden kurtulmayı ümit ederler. Diğer bir deyişle onların kültürel sermayelerinin etkisiyle şekillenen yatkinlikleri *esrarengiz güçlerin varlığına* inanılmasını mümkün kıldığı için büyücü gibi bir şahsiyete ya da büyü gibi bir uygulamaya başvurup ruhları kontrol altına almaya çalışırlar.

Bütün bunlardan hareketle volk İslamı olarak adlandırılan ve inananlarına bir dünya görüşü de kazandıran ve aile aracılığıyla içselleştirilen din formu, İstanbul gibi bir metropolde yaşayan katılımcıların gündelik bilgiyle kurdukları ilişkinin biçimini etkiler ve onların eylem alanları ile pratiklerini şekillendirir gibi genel bir sonuca ulaşılabilir. Otizmlili çocuklarını şifacı hocaya, büyücüye gösteren, türbeye, dergâha götüren ve onların sağlığı için büyüsel

uygulamalara başvuran katılımcılar daha çok sosyal kökenlerinin, dolayısıyla bilişsel yapılarına kadar işleyen tarihin tesiri altındadırlar. Bu nedenle bu deneyimler, tek başına eğitim ya da gelirle açıklanamayacak kadar ilişkisel süreçlerin sonucunda yaşanır. Nitekim çocukları için geleneksel inanış ve uygulamalara başvuran düşük eğitim seviyesine sahip katılımcılar, tıp ve eğitim gibi rasyonel temeli olan bilimsel alanını göz ardı eden ya da reddeden bir yaklaşım benimsemezler. Yukarıda da değinildiği gibi onlar internetin de yardımıyla otizme dair ciddi araştırmalar yapar, tanıştıkları ailelerden ya da dâhil oldukları sosyal medya gruplarından iyi okul, hastane, hekimler ve takviye gıdalar hakkında bilgiler alır ve maddi imkânları dâhilinde bunlara ulaşmaya çalışırlar. Dolayısıyla onlar otizmle baş etmek için bir şekilde bilimsel alana da dâhil olurlar ve bu durum meselenin sadece eğitim düzeyiyle ilgisi olmadığını gösterir. Örneğin geleneksel inanış ve uygulamalara başvuran, ilkökul mezunu olan Yıldız ve Figen gibi katılımcılar süreç içerisinde yaptıkları araştırmalardan, görüştükleri hekimlerden ve özel eğitim uzmanlarından dolayı otizm hakkında, yüksek mühendis olan Aslı ya da İsviçre’de işletme okuyan Berna kadar bilgiye sahiptiler. Onların (ve bütün katılımcıların) anlam dünyasında otizm temelde tıbbi bir gerçeklik olarak algılanır ve yoğun eğitimle görece yönetilebilir olduğuna inanılır. Bu nedenle bu gibi uygulamalara başvurmayı tek başına sınıfa ya da eğitim seviyesine indirgemek doğru bir yaklaşım olmayacaktır. Çünkü katılımcılar arasında eğitim seviyesi ya da sınıfsal konumu iyi olanların bazıları da çocuklarını hocaya götürmüş, türbe ziyaretlerinde bulunmuş ve büyüsel uygulamalara başvurmuşlardır.

Maddi imkânlar dâhilinde ulaşılan bilimsel alanın otizme dair kesin bir çözüm sunamaması, aileleri tarihin ürünü olan ve bugüne kadar varlığını sürdürüp toplumsal yapı içerisinde yer edinen dinsel alanda “şifa” bulmaya yönlendirir. Bir diğer deyişle onlar bilimsel alanı ve bu alanın uygulamalarını bilmedikleri ya da reddettikleri için değil, gündelik hayatları üzerinde zorlayıcı bir etki yapan otizmden tamamen kurtulmak için dinsel alanlarda bulunan kişi ve uygulamaları tercih etmek zorunda kalırlar. Dinsel alana yönelip önerilen uygulamaları yerinden getirmek de toplumsal yapıların içselleştirilmesinin ürünü olan kültürel yatkinliklerinin otizmin ayrıca metafizik alanla ilişkilendirilmesinden kaynaklanmaktadır. Bu durum sosyoekonomik statüsü görece iyi olup hocaya giden ya da büyü yaptıran katılımcılar için de geçerlidir. Onların eğitim seviyeleri ya da hane gelirleri otizmli çocuklarının iyileşmesine dair geliştirdikleri öznel beklentilerini *istedikleri düzeyde* karşılamaz. Bu nedenle tıpkı düşük eğitim seviyesine ve hane gelirine sahip olan katılımcılar gibi temas bölgelerinin ve bilişsel yapılarında taşıdıkları kültürel yatkinliklerinin etkisiyle

dinsel alana yönelme gereği duyarlar. Ancak bu alan da beklentilerini karşılamaz ve metafizik bir hayal kırıklığı yaşanır.

7. PARALEL OTİSTİK KOPUŞ VE TOPLULUK OLUŞUMU

Özneler-arası olan, dolayısıyla bedenler-arası bir nitelik kazanan gündelik hayat, bu hayatın içinde eylemde bulunan toplumsal aktörlere, zorunlu olarak benzer fiziksel uzamları, mekânsal örgütlenme biçimlerini, kurumları, çeşitli iletişim ağlarını ve belli bir amaç doğrultusunda meydana gelen sosyal grupları paylaşma imkânı tanır. Ancak bu paylaşım çoğu zaman kişilerin toplum içinde konumlandıkları yerlere, bir başka deyişle yaşlarına, cinsiyetlerine, mesleklerine, kimliklerine ve sahip oldukları sermaye türlerine göre değişiklik gösterir. Haliyle gündelik hayatın çeşitli alanlarında farklı amaçlarla yaşanan (evlilik dâhil) birtakım fiziki “toplumsal buluşmalar” ağırlıklı olarak bireylerin sahip oldukları sermaye türleriyle (Bourdieu, 2021a, s. 301-305) ya da onların zamanla edindikleri sosyal kimlikleriyle birlikte şekillenir. Bu durum aynı zamanda benzer sosyal özelliklere sahip olan ya da aynı amaç uğruna mücadele eden toplumsal aktörlerin bir arada bulunup eylem halinde oldukları, taleplerini dile getirdikleri, ilişkiler geliştirdikleri, aynı mekânları paylaştıkları, çıkarları için mücadele ettikleri ve sosyalleştikleri çeşitli toplulukların oluşumuna da neden olur.

Benzer bir durum genel anlamda engellilik, özel anlamda ise otizm söz konusu olduğunda da geçerlidir. Bireylerin toplum içindeki konumunu değiştirip dönüştüren, onlara yeni bir var oluş kipi, gündelik hayat, maddi gerçeklik, “ahlaki kariyer” (Goffman, 2015, s. 26), cinsiyet rolleri, kolektif kimlik, amaç ve sosyal statü kazandıran herhangi bir engel türü, o engeli taşıyan başkaları ya da aynı engelle bir şekilde ilişkili olan aileler arasında hem duygusal hem de fiziksel anlamda bir yakınlaşmaya neden olur.

Söz konusu yakınlaşma ve etkileşimlerle birlikte güçlü bir şekilde hissedilen pozitif etki gündelik hayatın çeşitli katmanlarında toplumsal onay ve kabul görme konusunda sorun yaşayan katılımcı ailelerin çoğunun anlam dünyasında güçlü bir *biz duygusu* yaşatır ve bu durum kendisiyle birlikte katılımcıların var oluşlarına çoğunlukla iyi gelen yeni ilişkilere, etkileşim biçimlerine, eylem tiplerine ve pratiklere de kaynaklık eder. Bu gerçeklik aynı aileler için her anlamda zorlayıcı olan gündelik hayatın çeşitli alanlarında *sığınabilecekleri*, daha da önemlisi sığındıkları bu alanda farklılıklarıyla kabul edilip anlaşılacakları, tanıştıkları insanlarla görece *eşit* konumda olabilecekleri, dolayısıyla kendilerini güvende ve rahat hissedebilecekleri topluluğun var olduğunu hatırlatır.

Ferdinand Tönnies *Cemaat ve Cemiyet* ([1887] 2019, s. 53) adlı eserinde, “her nerede insanlar iradeleri yoluyla organik anlamda birbiriyle bağlıysa ve birbirini onaylıyorsa, orada

bu veya řu türden bir topluluk mevcut demektir” diye yazar. Ona (2019, s. 36) göre topluluk, “yapay, mekanik, geçici ve yüzeysel” niteliklere sahip olan toplumdan (Gesellschaft/Society) farklı olarak “canlı bir organizma” gibidir ve bu durum söz konusu organizma içerisinde birincil, samimi, kalıcı ve uyumlu ilişkilerin geliştirilmesine neden olur. Dolayısıyla, “ancak ve ancak olumlu taraf baskın çıktığı sürece gerçek anlamda bir topluluk ilişkisinden bahsedilebilir” (Tönnies, 2019, s. 58). Olumluluğun baskın olmadığı bir toplulukta çıkar çatışması ve ayrışma, dolayısıyla üyeler arasında uyumsuzluk bulunur. Öyle ki Weber (1995, s. 74) bir “topluluk oluşumundan” (Vergemeinschaftung) bahsederken, tıpkı Tönnies gibi, onu çatışmanın karşı kutbunda konumlandırır.

Çatışmanın karşıtı olan, kişilerin karşılıklı güven, anlayış ve hoşgörü temelinde birbirine yaklaştığı bu oluşum, çeşitli duygular ya da duygulanma biçimleri üzerinde de etkili olur. Görece korunaklı ve konforlu olan bu alanda birey kendisini evinde, güvende ve rahat hisseder. Burası “dışarı” olmayandır ve bu nedenle topluluğu “içerisi” kılan temel etkenlerden biri de bu gerçekliktir: “Sanki bir yerde kendimi evimdeymiş gibi güvende hissetmem için yabancılığın saldığı korkuya ihtiyaç duyarım. ‘İçeri’nin değerini gerçek anlamda vermek için bir ‘dışarı’ olmalıdır” (Bauman, 2012, s. 53). Bu anlamda topluluk birbirleriyle ilişki süreçlerin sonucunda meydana gelir ve bazı durumlarda dinamik bir özellik de sergiler. Kişiyi belli şekillerde sınırlandırdığı gibi ona görece özgür hareket edebileceğı ya da kendisini ifade edip gerçekleştirebileceğı bir alan da sunar. Ancak bu durum çatışmanın hiç olmadığı anlamına gelmez. Toplumsal dünyanın neredeyse her alanından görülen çatışma, dâhil olunan topluluk içerisinde de görülür ve bu durum üyeliklerin sonlandırılmasıyla da sonuçlanabilir.

Birey dış dünyada bulamadığı kabullenmeyi, sıcaklığı ve onaylanmayı burada, üyesi olduğu topluluğun içinde, yine bu topluluk tarafından üretilen ve kendi içinde çeşitli anlamları bulunan somut ve simgesel değerlerde bulur. Belli bir toplumsallığın sonucunda edindiğı yatkınlıklarını en iyi ve uygun biçimde burada hayata geçirir. Kendisiyle benzer sosyal özellikleri taşıyanların arasında yaşayıp eylemde bulunduğu için yabancılık çekmez. Bourdieu’nün belirttiğı üzere, birey dâhil olduğu topluluk içerisinde “sudaki balık” gibidir. Topluluk onu içerir, bu içerme sayesinde o da topluluğa özgü birtakım özellikleri bünyesinde taşır.⁶³ Bu nedenle doğuştan ya da sonradan bir topluluğa üye olup onun iç dinamiklerini

⁶³ “Dünya beni kapsar, şeylerden biri olarak beni içerir ama ben de, kendisi için şey diye bir şey olarak, bu dünyayı kapsarım ve eğer kapsıyorsam, elbette bunu dünya beni kuşattığı ve kapsadığı için yaparım” (Bourdieu, 2016, s. 157).

kabul eden ya da aynı dinamikleri farkında olmadan içselleştiren kişiler kendilerini kendileri gibi olmayanlardan ayıran sosyal benliklerini de inşa etmiş olurlar (Mead, 2017). Her topluluk, kendi üyesine *toplum içindeki* yeri hakkında somut ve simgesel anlamda bazı göstergeler sunar ve bütün bu göstergeler olaylar ve durumlar karşısında nasıl tavır alınacağını, hayatı ve hatta şeyleri değerlendirme ve anlamlandırma tarzını da etkiler.

Topluluk oluşumunu açıklamak için tıpkı Tönnies gibi duygulara vurgu yapan Weber, bireylerin “ortaklaşa duygu” nedeniyle birbirlerine yaklaşıp ilişkiler geliştirdiklerini ve bunun da “topluluk oluşumu”na (Vergemeinschaftung) kaynaklık ettiğini belirtir:

Bir toplumsal ilişki, oradaki toplumsal etkinliğin yönü -ister özel bir durumda, ister ortalama olarak, isterse de an örneğinde-, katılanların aynı topluluğa (cemaat) üye (ait) olma [Zusammengehörigkeit] yolundaki öznel (geleneksel ya da duygusal) duygusu üzerine dayalı ise ve dayalı olduğu ölçüde, ona “topluluk oluşumu” [Vergemeinschaftung]⁶⁴ denilecektir. (...) Gerçekten de ancak bireyler, bu ortaklaşa duygu nedeniyle, davranışlarını karşılıklı olarak birbirlerine şu ya da bu biçimde yönlendirdikleri zamandır ki aralarında bir toplumsal ilişki doğar - yalnızca her birinin dış dünyayla kurduğu bireysel ilişki değil. İşte bu ilişki, bir ortaklaşa üyelik duygusu doğurduğu zamandır ki “topluluk” (cemaat) doğar (Weber, 1995, s. 72-75).

Toplumsal ilişkiler sayesinde gelişmeye başlayan ve sonrasında yeni ilişkilerin geliştirilmesine neden olan bu ortaklaşa üyelik duygusu, görüldüğü üzere “ tarafların birbirlerinin total mevcudiyetinde kendilerini görmeleriyle”⁶⁵ sonuçlanır ve kişi kendisine benzeyenlerden oluşan kolektif bir bütünün var olduğunu ve aynı bütünün *onu da* kapsadığını fark eder. Diğer yandan Weber, toplumsal ilişkilerin “anlamli içeriklere” sahip olduğunu da belirtir. Tarafların ilişki kurma biçimini ya da kurulan ilişkilerin yönünü etkileyen bu anlamli içerikler, toplumsal etkinlikle ya da bir yapıyla birlikte daha da görünür hale gelirler. O (1995, s. 49), “toplumbilimsel bakış açısından bir ‘devlet’, içinde anlamsal olarak yönlendirilen belli toplumsal etkinlik türlerinin yer alma olasılığı kalmadığı anda artık ‘var olmak’tan çıkar” diye yazar. Bu durumda bir yapıyı ya da topluluğu var eden, onun sürdürülmesine olanak sağlayan temel etkenlerden biri de anlamli içeriklere sahip olması ve toplumsal etkinlikle yeniden üretilmesidir. Ancak düzenle ilişkilendirilen ve normatif özelliklerle tanımlı bir *toplumsal gövdeden* farklı bir birliktelik, ortaklık ya da topluluk varsa ortada söz konusu gövdeden bir *kopuş* ya da ayrışma da var demektir (Turner, 2017, s. 182).

⁶⁴ Bu alıntıda yer alan köşeli parantezler referans verilen kitabın çevirmenine aittir.

⁶⁵ “Weber bize, bir ilişkinin, birbirine ait olan tarafların subjektif duygularına dayandığında ve taraflar birbirlerinin total mevcudiyetlerinde kendilerini görebildikleri zaman, cemaat (communal) ilişkisi olduğunu söyler” (Nispet, 2016, s. 110).

Topluluk/Cemaat (Gemeinschaft) ve Toplum/Cemiyet (Gesellschaft) gibi birbirine karşıt görünen ikili örgütlenme biçimlerini aşmak ve yine özellikle de cemaatle ilişkilendirilen “duygusal eylemi” bilincin ötesine taşıyıp ona dışsal bir çerçeve kazandırmaya çalışmak için 1920’lerde Almanca olarak kaleme aldığı bir makalesinde “bund”⁶⁶ (birlik/birliktelik) kavramını öneren Herman Schmalenbach’ın (Hetherington, 1994) fikirleri aşağıda tartışılacak olan “topluluğun” ya da “sıcak daire”nin daha iyi anlaşılması ve ayrıca meselenin katmanlaştırılması açısından önemlidir.

Schmalenbach’a göre en genel anlamıyla bund (birlik) “küçük ölçekli, mekânsal olarak yakın ve üyelerinin belirli bir ortak inançlar dizisini takip ederken birbirlerine karşı duydukları duygusal dayanışma yoluyla sürdürülen seçime dayalı bir toplumsallaşma biçimi (forms of sociation) olarak tanımlanabilir” (Hetherington, 1994, s. 2). Köken olarak “bağlamak” (to bind) ya da “düğüm atmak” (to tie) anlamına gelen ve kökü İndo-Germenik “bhend” fiilinden türeyen bund (birlik) kavramı, Tönnies tarafından doğal iradeye dayandırılan ve ayrıca doğuştan edinilen (ascriptive) ve kısıtlayıcı Gemeinschaft’ın (topluluk) aksine, “seçilen” (elective), Weber’in eylem tiplerinden biri olan “duygusal sosyal eylemi” de içeren, dolayısıyla duygular ve hislerin etkisiyle oluşur (Hetherington, 1994, s. 3, 8). Bu durum bund’un (birliğin) bilinçli bir şekilde oluşturulduğunu, dolayısıyla bireylerin niyetiyle birlikte şekillendiğini de gösterir. Schmalenbach’a göre çeşitli yer ve dönemlerde görüldüğü söylenen “topluluk” ve “toplum” olgularını tartışmayı amaçlayan her görüş, bund’u (birlik’i) “ara toplumsal bir kategori” olarak dikkate almalıdır (Hetherington, 1994, s. 9), çünkü “Bund”lar (gruplar) istikrarsızdırlar (unstable). Onları “gemeinschaftlich” (cemaat tipi) ya da “gesellschaftlich” (toplum tipi) gibi formlara dönüştüren şey rutin veya istikrardır. Hetherington (1994, s. 9) Schmalenbach’ın bu durumu aşk ilişkilerini ya da dini tarikatları/kesimleri (religious sects) örnek vererek açıkladığını belirtir. Schmalenbach’a göre dini tarikatlar kiliseye, aşk birliktelikleri de evliliğe ya da aileye dönüşerek bir topluluk (community) oluştururlar (Hetherington, 1994, s. 9). Bir başka deyişle bu gibi *dışsal yapılar* var olan birlikteliklere (bund’lara) istikrar kazandırır ve bireylerin *niyetli katılımıyla* oluşurlar. Dolayısıyla karşıtlıklarla değil, ilişkisel süreçlerin etkisiyle meydana gelirler. Bu bölümde bund (birlik) kavramı “topluluk” oluşumuna olanak sağlayan “ara toplumsal bir kategori” olarak kullanılmıştır.

⁶⁶ “Bund” İngilizce “bundle” kelimesine de kaynaklık eder. İngilizcede “bundle”, demet ve deste gibi doğrudan birlikteliği çağrıştıran anlamlara gelmektedir.

Bu bölümde “topluluk oluşumuna” nedensel bir açıklama getirebilmek adına ilk olarak normallerin dünyasından yaşanan toplumsal kopuş gerçekliği üzerinde durulmuştur. Katılımcıların olağan gündelik hayata ve sosyal ilişkilere, dolayısıyla topluma yabancılaşmalarına neden olan, onları *içe kapatıp* yalnızlaştıran bu gerçeklik, elde edilen verilerden de hareketle *ailelerin yaşadığı paralel otistik kopuş* şeklinde kavramsallaştırılmıştır. Emek verilerek ya da çeşitli sermaye türleri kullanılarak inşa edilen biyografinin otizmle birlikte hasar görmesini açıklamak için de *sosyo-biyografik hasar* kavramı türetilmiştir. Daha sonra yaşanan paralel otistik kopuşun sonuçlarından biri olan, onları kendileri gibi olana bağlayan, katılımcılar arasında biz duygusu yaşatan ve sosyalleşme pratiklerine aracılık eden “topluluk” olgusu tartışılmış ve bu olgunun *zorlayıcı gündelik hayatın* içerisindeki önemi ile onarıcı etkileri üzerinde durulmuştur.

7.1. Ailelerin Yaşadığı Paralel Otistik Kopuş: Somut ve Simgesel Sınırların Dışlayıcı Etkisiyle Yaşanan Yabancılaşma ve Yalnızlaşma

Orhan, Esra, Gamze, Birsen, Güler ve Yaşar gibi katılımcıların otizmlili çocukları özelinde doğrudan tanıklık edip duydukları “deli” söylemi ve yine birçok katılımcı özelinde görülen kamusal alanda çocuklarıyla birlikte gezinirken kendilerinden “bulaşıcı hastalık taşıyormuş” gibi uzak durulması ya da “sanki uzaylı görmüş gibi”, “tuhaf tuhaf”, “acıyarak”, “rahatsız edici” ve “film izlemiş gibi” bakılması bir şekilde edinilen toplumsal saygınlıklarına, onurlarına, içselleştirdikleri cinsiyet rollerine ve ayrıca mahremiyetlerine⁶⁷ inen bir darbe olarak algılanmakta ve bu durum katılımcıların benlikleri üzerinde ciddi yaralar açmaktadır, çünkü; “gözmerkezliliğin kurduğu bakış hiyerarşisi (bakan özne / bakılan nesne ilişkisi) aynı zamanda mekânsal [ve toplumsal] hiyerarşi (yüksek / aşağı ilişkisi) ile iç içedir” (Erdoğan, 2019, s. 54). Eylem halinde bulunulan herhangi bir mekânda yaşanan ve katılımcıların bireyselliği ile mahremiyetini ihlal eden ve bu haliyle bir tür simgesel şiddete dönüşen *ezici, alçaltıcı ve yaralayıcı*, dolayısıyla en genel anlamıyla sosyal ilişkileri ve toplumsal konumları hiyerarşik ve asimetrik bir şekilde bölen bu bakış onları bakılan nesne konumuna indirger. Diğerleri karşısında tanınıp onaylanmalarını sağlayacak simgesel sermayeden çocuk bağlamında⁶⁸ mahrum olunduğu için gündelik hayatın akışı içerisinde maruz kalınan

⁶⁷ Bkz. Goffman (2020, s. 93-105): “Bir kişiye gözlerini dikerek uzun uzun bakmak normalde birinin başkasına yapacağı bir davranış değildir. Öyle görünüyor ki bu davranış bakılan nesneyi ayrı bir yere koyar [...] O halde burada yorumcunun yaptığı şey, bir mahremiyete tecavüz olarak hissedilebilir” (White vd., 1948’den akt. Goffman, 2020, s. 97).

⁶⁸ Çiğdem Kağıtçıbaşı (2017) “ekonomik”, “psikolojik” ve “sosyal” olmak üzere çocuğa atfedilen farklı değer tipleri olduğunu yazar. Bunlardan sosyal olan, toplumsal kabul ve onayla ilgilidir (Kağıtçıbaşı, 2017, s. 78). Diğer yandan T. Atay ve M. Atay (2009), Diyanet yayınlarında çocuğun ele alınma tarzını inceledikleri

bu ve benzeri durumlar, sosyoekonomik statüleri fark etmeksizin katılımcıların büyük çoğunluğunu normaller karşısında güçsüz, eksik ve bazı durumlarda alçalmış hissettirir.

Toplumsal hayatın çeşitli kompartımanlarında bir şekilde gelişen sosyal ilişkileri ve etkileşimleri eşitsiz bir şekilde yapılandıran bu gerçeklik, katılımcıların kendilerini toplumsal uzam içerisinde görece alt konumda bir yerde görmelerine ya da öyle hissetmelerine de neden olur. Bu anlamda onlar için toplumsal uzam ve gündelik hayat, sadece sahip oldukları ekonomik, kültürel ve sosyal sermaye temelinde değil, aynı zamanda çocuk özelinde mahrum oldukları simgesel sermayeye bağlı olarak da hiyerarşik bir şekilde yapılanır ve ayrışır. Örneğin işletme mezunu olan ve İsviçre’de yaşadığı dönemde “birçok işte” çalıştığını belirten Berna, çocuğuyla birlikte görüldüğü kamusal alanda maruz kaldığı bakışların kendisini “iğrenç hissettirdiğini” ve bu nedenle “yer yarılrsa da içine girsem” şeklinde bir duyguya kapıldığını aktarmaktaydı. Bu durumda onun çeşitli nesnel şanslarını kullanarak inşa ettiği görece başarılı biyografi eylem halinde olduğu toplumsal alanda istenilen ve beklenen düzeyde saygınlık üretmez. Örneğin bu biyografi “çocuk alışsın, sosyalleşsin” diye bindiği toplu taşımada “yaşlı bir amca” tarafından azarlanmaya maruz kaldığı için zamanla hasar görmeye başlar.

Kendisine ve çocuğuna yöneltilecek bakışlardan çok rahatsız olduğunu ve bu nedenle ilk yıllarda dışarı çıkmak istemediğini belirten, eşi gibi kendisi de inşaat yüksek mühendisi olan Aslı ise söz konusu bakışların “yargılayıcı” ve “müdahaleci” bir nitelikte olduğunu aktarmaktaydı. Zamanla, yazılı olmayan sözleşmeyle kurulan ve “ince bir ayar gerektiren uygar kayıtsızlığı”⁶⁹, dolayısıyla belli bir tarihselliğin sonucunda kurulan *toplumsal sınırları* ihlal eden, hatta deyim yerindeyse açıkça çiğneyen bu bakışlar Berna ve Aslı’nın *sosyal statülerine zarar verir* ve böylece bu durum onlar tarafından bir tür statü kaybı olarak da deneyimlenir. Karşılaşmalar ve etkileşimler sonucundan hissedilen bu statü kaybı kamusal gündelik hayatın kendileri için artık eskisi gibi olmadığını da onlara hatırlatır.

Doğrudan engelli bir çocuğa sahip olunduğu için toplumsal alanda utandıran ve ezen bakışın nesnesi konumunda olup mahremiyet ihlaline maruz kalmak Berna ve Aslı için saygı, onay ve tanınma işlevi sağlayan önemli olgulardan biri olan simgesel sermayeden çocuk

çalışmalarında “geleneksel geniş ailenin” idealleştirildiği bulgusuna ulaşmışlardır. Aynı araştırmaya göre söz konusu yayınlarda tek çocuklu “çekirdek aile”nin ise bir “anomali” olarak görüldüğü saptanmıştır (Onur, 2020, s. 33). Bahsedilen çalışmaya ulaşılmadığı için Bekir Onur’dan aktarım yapılmıştır.

⁶⁹ “Uygar kayıtsızlıkla kastedilen şey muhtemelen şudur: Bir kişi başkasına onun var olduğunu (ve onu gördüğünü) kabul ettiğini gösterecek kadar bakar ve ardından onun hakkında özel bir fikri ya da merakı olmadığını belli etmek için hemen dikkatini geri çeker” (Goffman, 2020, s. 94).

bağlamında mahrum olunduğu anlamına gelmektedir. Eğitim yoluyla edinilen mesleki prestijden istenilen düzeyde faydalanılmasını ve ayrıca annelik gibi öznel bir deneyiminin onaylanmasını engelleyen bu gerçeklik, gündelik hayatı deneyimleme tarzını da etkilemektedir. Bu durumda sosyoekonomik statüsü yüksek olan ya da orta ve üst sınıfa mensup aileler sosyal statüleriyle ilgili bir tür *çelişkiyle* karşı karşıya kalırlar: Bu aileler maddi nesnel şansları sayesinde otizm özelinde sunulan çeşitli kaynaklara, örneğin yoğun özel eğitim ve gölge öğretmene erişebilseler de (özellikle de kamusal alanda) toplumsal onay ve kabul görme konusunda ciddi sorun yaşarlar. Görüldüğü üzere başkaları tarafından damgalanırlar ve bu durum onların nesnel şanslardan birini oluşturan simgesel sermayelerini olumsuz yönde etkiler.

Kamusal bir mekânda çocukla birlikte “rahatça” var olup olağan bir şekilde sosyalleşmeyi dahi engelleyen otizm, doğrudan ya da dolaylı bir şekilde katılımcıların hepsinin sosyal ilişkileri üzerinde etkili olmaktadır. Onlar, *birlikte hareket ettikleri* otizmlili çocuklarının semptomları nedeniyle kamusal gündelik hayatta ya da kentin kalabalığı içerisinde *anonimleşilemediklerinden* bu kalabalığı oluşturanların varlığı ve *bakışları* çoğu zaman ciddi bir baskı unsuruna dönüşür. Kamusal alanda olumsuz bir durum nedeniyle başkalarının dikkatini çeken biri olarak var olmak, aynı alanın daha eksik deneyimlenmesine de neden olur. Güler ve normal gelişim gösteren oğlunun yaşadığı toplu taşıma deneyimi de bu durumu örneklendirmektedir:

Güler: Aksaray’dan gelirken işte, Yenikapı’da. Hiç kimse müdahale etmiyor yani yardım edeyim, şudur-budur, ama [çocuk] elindekileri de fırlatıyor sürekli, ben ona yiyecek veriyorum ya. Kolumu ısıyor. Şu kolum, öyle bir morarma hiç olmadı. Yemyeşil oldu böyle, sürekli aynı yeri ısırdığı için. Sonra ben artık dayanamadım ağlamaya başladım metronun içerisinde. Çıktım, şimdi bu illa “çiğ köfteciye gideceğiz.” Çantasında da çiğ köftesi var. Durmadı, böyle çekiştire çekiştire götürüyorum. Kadın böyleee bakıyor. [Kendi kendime] diyorum ki herhalde içinden diyor ki “anneye bak nasıl davranıyor.” Öyle yani, o sorunlarımız oldu çok. Mesela çocuğun öncesini bilmedikleri için oturuyorlar bakıyorlar. Yani film izlermiş gibi. Birkaç defa da oğluma [normal gelişim gösteren diğer oğlunu kastediyor, 17 yaşında] denk geldi “ne bakıyorsunuz film mi oynuyor” dedi (Güler, Çalışmıyor, 41; Yaşar, Güvenlik Görevlisi, 45).

Toplumsal uzamın üst taraflarında konumlanan Berna ve Aslı gibi katılımcı annelerin ekonomik ile eğitsel sermaye ve ayrıca annelik bağlamında yaşadıkları sosyal statü ya da saygınlık kaybını, görece düşük ekonomik ve eğitsel sermaye hacmine sahip olan Güler doğrudan ve (görünen o ki) sadece *annelik* deneyimi üzerinden deneyimler. O, toplum tarafından kendisine önemli derecede değer ve saygınlık atfedilen ve bu özellikleriyle de “toplumsal olanla bireysel olan arasındaki kesişme noktalarından biri” (Bora, 2001, s. 78)

haline gelen anneliğinin, bir başka deyişle sahip olduğu en önemli simgesel değer ve sermayelerinden birinin itibarsızlaştırılıp gözden düşürüldüğünü *düşünür*. Orna Donath'ın belirttiği gibi, “annelik mahrem bir kurum değildir. Her zaman, eni konu ve bitip tükenmeksizin kamusaldır” ve ayrıca annelik toplumca belirlenen “iyi anne” sınırları içerisinde kaldığı sürece ödüllendiricidir (Donath, 2022, s. 58, 60-61). Kötü bir anne olmadığı halde diğerlerinin nezdinde *çocuğunun isteklerine karşı direnip onu ağlatan bir anne* izlenimine sahip olmak, Güler'in anlam dünyasında damgalanmaya ve toplumsal küçümsenmeye karşılık gelir.

Bu *anlık* etkileşim biçiminde “bedenin derinliklerine su pınarları gibi” sirayet eden *toplumsal yapılar* (Bourdieu, 2019b, s. 54) Güler'in zihninde harekete geçer ve böylece onun içinde bulunduğu sosyal koşullar ve sahip olduğu nesnel şanslar, diğerleriyle kurduğu bakış ilişkisini ve sonrasında *zihin okuma biçimini* de etkiler: Toplumun anneliğe atfettiği toplumsal değer ya da daha genel bir ifadeyle gündelik hayatın mikro alanlarına kadar nüfuz edip kişiler arası ilişki ve etkileşimleri şekillendiren tarih, onun bilişsel yapıları üzerinde etkili olur ve bu nedenle o kendi durumuna içselleştirdiği, dolayısıyla sürekli zihninde taşıdığı toplumun/normallerin gözünden, kategorilerden ve beklentilerinden bakmaya başlayarak hem anneliğiyle hem de çocuğuyla ilgili bir utanma duygusu geliştirir. Nasıl ki Güler ve oğlunun varlığı normallerin gözünde anonimleşemiyorsa, normallerin varlığı da Güler'in (ve çoğu katılımcının) gözünde anonimleşemez. Kendisinin ama özellikle de otizmlili oğlunun kamusal alanı paylaşan diğerlerinin nezdinde *seyirlik bir nesne* konumuna kadar gerilediğini fark eden Güler, otizmlili bir çocuğa sahip olmanın bedelini göz merkezli bir sosyal baskıya maruz kalarak öder.

Kent içi bireyselliği ve mahremiyeti ihlal eden, dolayısıyla otizmle birlikte edinilen fiili toplumsal kimliği, içinde bulunulan toplumsal koşulları ve sahip olunan sosyal statüyü sürekli hatırlatan ve olağan akışın sürdürülmesi için gerekli olan *uygar kayıtsızlığı ihlal eden* bu bakış, kamusal alana ve bu alanda yaşanan karşılaşmalara başka bir boyut kazandırır, çünkü “bu dik ve uzun bakış çoğu zaman, kişinin ‘çizgiden çıktığını’ ima eden ilk ikazdır” (Goffman, 2020, s. 98-99). Bedensel görünüşüyle, tavır ve tutumlarıyla asgari toplumsal beklentileri karşılayamayanlar ezen, alçaltan, utandıran bakışın nesnesi olurlar.

Otizmlili çocuğun *olağan dışı* bedeni olağanlık, normallik ve sağlıklı olmakla tanımlı ve hiyerarşik bir şekilde yapılanmış olan toplumsal düzenin yerleşik ya da anlamlı içerikleriyle uyumluluk göstermez ve bu haliyle diğerleri tarafından var olan toplumsal sözleşmeyi ihlal eden bir *nesne* olarak algılanır. Bireyler içselleştirdikleri toplumsal normlar nedeniyle

kendileri karşısında her anlamda zayıf görünen, söz gelimi kontrol edilemeyen ve sağlıklı olmadığı belli olan bu çocuğa “böyleee” bakmayı kendilerine tanınmış bir hak olarak görürler. R. K. White vd. (1948) belirttikleri gibi, “engelli insanlar muhtemelen onlara gözlerini dikip bakacak ve durmadan sorular soracak insanlarla yeniden ve hep yeniden karşılaşacakları hissine kapılırlar ve bu konuda kendilerini güçsüz hissederler” (akt. Goffman, 2020, s. 97). Benzer durum otizmli çocuğu olduğu için *bakılan* konumuna *gerileyen* ve bu nedenle diğerlerinin karşısında *güçsüz* hisseden Güler (ve *bütün* katılımcılar) için de geçerlidir. Ancak söz konusu güçsüzlük hissi ayrıca çocuk özelinde sahip olunan negatif simgesel sermaye gerçekliğiyle de ilgilidir. Bu durum bakışı bireysel mesele olmaktan çıkarıp toplumsal yapıya/yapılara bağlar. Bu gibi gündelik karşılaşmalarda bakışın nesnesi olan bakan karşısında zayıf simgesel sermayeye sahiptir.

Rasyonalitenin ve bu rasyonaliteyle de ilişkili olarak gündelik hayatın içerisinde yapılaşan rutinin ve olağan ritmin egemen olduğu kent gibi toplumsal ve mekânsal bir örgütlenme içerisinde bu beden, toplumsal eyleyicilerin *zihinlerinde* bir tür *negatif uyaran* veya sürekli yanıp durduğu için karşılaşmalar esnasında duyarsızlaşmayı/kayıtsızlığı engelleyip onların yerleşik sosyal algılarıyla oynayan güçlü bir *sinyal/selektör* olarak belirir. Kamusal alanın çeşitli katmanlarında *karşılıklı anonimleşmeyi* engelleyen ve *bakılana* düşük simgesel sermayeye sahip olduğunu, örneğin *seyirlik bir nesne* konumuna kadar *gerilediğini* hatırlatan bu durum, yaşanan etkileşimlerin çatışmacı bir hâl almasına neden olur. Diğer yandan otizmli çocuğun sürekli *göze çarpan* bedeni gündelik hayatın akışı içerisinde eylem halinde olan farklı toplumsal aktörlerin dikkatini, ilgisini ve *bakışlarını* kendi üzerine çekip *toplamasıyla refleksif ilginin* merkezine yerleşir.

Özellikle de sosyo-ekonomik statüsü görece iyi olan katılımcılar, eğitimle ya da çalışarak edindikleri birtakım toplumsal ayrıcalıkları *istedikleri ve bekledikleri düzeyde* hayata geçirme konusunda ciddi sorunlar yaşar. Sürekli otizmle ilgilenmek, var olan maddi kaynakları, emek-zamanı ve duygusal-fiziksel yatırımları ağırlıklı olarak çocuk özelinde ve çok düşük beklentiler karşılığında harcamak sınıfsal konum ya da statüden elde edilmesi muhtemel *yaşam fırsatlarının kaçırıldığı* anlamına da gelmektedir. Öyle ki sadece sosyoekonomik statüsü yüksek olanlar değil, düşük sosyoekonomik statüye sahip olan çoğu katılımcılar da otizm özelinde harcadıkları “paralarla” rahatlıkla birkaç “ev” alabileceklerini maksimalist ifadeler kullanarak dile getirmişlerdir.

Dolayısıyla katılımcı aileler için otizm fiziksel ve duygusal bir kopuşla birlikte maddi ya da simgesel çeşitli fırsatlardan yeterince faydalanamama ya da iyi bir toplumsal-sınıfsal

konumunun sunduğu çeşitli ayrıcalıkları eksik deneyimlemeyle ve bunlara yabancılaşmayla da sonuçlanmaktadır. Bu durumun en güçlü örneği Orhan'ın eşiyle olan romantik birlikteliğinde ve otel sahibi tarafından bilerek baş başa bırakıldıkları bir tatil deneyiminde açığa çıkar. Sahip olunan sınıfsal imkânlarla rağmen normal ya da olağan bir sosyalleşme biçimi geliştirilmemesi onların sosyal pratiklerine ve ilişkilerine yabancılaşmasıyla sonuçlanır:

Her şey görev artık. Aşk maşk, sevgi, şu bu, cinsellik bile bir görev. Her şey bir görev. Bana her şey sorabilirsin. Cinsellik bile bir görev artık. Sen de istemiyorsun, o da istemiyor yani. Kafanda o, hep o [otizmlı çocuk] var. Ben size bir söyleyeyim mi? Bak özel, ben size sırf yardımcı olmak için [söylüyorum]. Biz eşimle her cinsellik yaşadıkdan sonra eşim ağlıyordu. Diyordu ki “bak biz böyle mutlu oluyoruz, Caner nasıl [durumda]. Hep onu düşünüyorum” diyordu. İnanın son zamanlarda mesela bu çok yaşadığımız bir şeydi yani. Veya işte diyorum sana; ya bir yere gidiyoruz biz eşimle bakıcıya bırakıp, her şey garanti altında yani. Salda gölündeyiz, otelde. Paramız var, her şeyimiz var yani, şuyumuz var, buyumuz var. Krallar gibi, mutluyuz, [ama aklımız otizmde]. Denizli'ye gittim, bir tane otel. [Otelin sahibi] Trabzonsporlu çıktı. Adam havuzu bizim için doldurdu. Bize bir masa kurdu, şarap var, alkol var, şunlar bunlar. Otelde iki kişiyiz, eşim ve ben. Dedi ki “abi otel sizin. Ben gidiyorum sabaha kadar otel sizin. Sizi kilitliyorum, herhangi bir sıkıntı olursa yangın merdiveninden inersiniz. Yiye-için, kırın, yemek” falan filan. Ya diyorum sana şöyle bir şey, adam Trabzonspor manyağı! Ben de Trabzonsporlu olduğum için, öyle tesadüf tanıştık. Sabaha kadar [eşimle] oturduk böyle [“boş boş oturduk” anlamına gelecek şekilde kullanıyor bu ifadeyi]. Caner'den konuştuk. İnanın [bu durumda olan] sadece ben değilim yani (Orhan, 43, Mobilyacı).

Çoğu katılımcının mevcut sınıfsal şansları itibariyle gidemeyeceği ya da ileride görüleceği üzere ancak başkalarının desteğiyle gidebileceği bir tatil, özellikle de hane geliri iyi olan Orhan ve eşi için otizmin merkezde olduğu başka bir deneyime dönüşür. Annelik ve babalık gibi toplumsal değer ve normlarla birlikte şekillenen iki rolün yoğun bir şekilde içselleştirilmesi cinsellikten ve sınıfsal konumun sunduğu bir imkân olan baş başa tatilden keyif alınmasını, dolayısıyla sosyo-duygusal tatmini engellemektedir. Anne ve baba olarak bu gibi sosyalleşme pratiklerinin sağladığı keyfi, konforu ve hazzı biyolojik yeniden üretimde paylarının olduğu otizmlı çocuklarına karşı yaptıkları bir *haksızlık* olarak görürler. Bu nedenle bilişsel yapıları üzerinde etkili olan cinsiyet rolleri ve bu rollerle ilişkili olarak zihinlerinde yer eden toplumsal kuvvetler ve bu kuvvetlerin ahlaki beklentileri, bir başka ifadeyle *yatak odasına kadar nüfuz eden tarih* ya da “bireye benlik bütünlüğünü veren bir genelleştirilmiş öteki” (Mead, 2017, s. 181)⁷⁰ yaşadıkları öznel deneyimin ve içinde

⁷⁰ Bkz. “Toplumsal sürecin bireylerin davranışını etkilemesi ve topluluğun da üyelerinin davranışları üzerinde kontrol sağlayabilmesi genelleştirilmiş ötekiyle mümkündür; çünkü bu sayede toplumsal süreç ya da topluluk

bulundukları sınıf konumunun bir mutluluk anı ve öyküsü üretmesine müsaade etmez. Bu anlamda tıpkı Güler’in toplu taşıma deneyimindeki gibi cinsiyet ve ahlak temelli toplumsal yapılar, Orhan’ın ama özellikle de eşinin bilişsel yapılarına kadar nüfuz ederek umut edilen duygusal ve sınıfsal tatminin istenilen düzeyde yaşanmasını ya da sürdürülmesini engeller. Ayrıca aile üyelerinden biri olmasına ve belli bir yaşa gelmesine rağmen aynı bedensel, duygusal ve sınıfsal imkânlardan otizmlili çocuklarının faydalanamıyor oluşu, bir başka deyişle var olan ekonomik sermayenin çocukları için *olağan* ya da *normal* imkânlar ve sosyalleşme biçimi yaratamaması Orhan ve eşini ayrıca yaralar.

Aktarılan bu deneyim ile pratikler hem toplumsal yapıların hem de otizmin katılımcıların zihninde ne derece yer kapladığını ve bu yer kaplayışın da gündelik hayatın içerisinde meydana gelen pratik ile deneyimleri ve ayrıca düşünme biçimlerini nasıl etkilediğini örneklendirmektedir.⁷¹ Hem önceki bölümlerde hem de yukarıda yer verilen deneyimlerden de anlaşılacağı üzere onlar için gündelik hayat ve geliştirdikleri ilişkiler artık farklı bir gerçeklik kazanmaktadır. Katılımcılar hayatlarına dâhil olan otizmle birlikte yeni bir “ahlaki kariyer” (Goffman, 2015, s. 26) edinirler ve böylece gündelik hayatları ve sosyalleşme pratikleri ağırlıklı olarak bu kariyerle ilişkili bir biçimde şekillenmeye başlar. Söz konusu kariyer ve gündelik hayat nedeniyle katılımcıların birçoğu, kendileri gibi olmayan ya da çeşitli nedenlerden dolayı anlaşılamadıkları bireylerden “normal insanlar” diye bahsetmeye başlarlar.

7.1.1. Biz ve Onlar: “Normal kişi anlamaz bizi.”

Araştırmaya dâhil edilen ailelerin normatif toplumsal düzen içerisinde diğerleriyle karşılaşma ve etkileşime girme esnasında ya da özel hayatlarında yaşadıkları olumsuz deneyimler, kendileriyle kendileri gibi olmayanlar arasında birtakım somut ve simgesel sınırlar olduğunu ve bu sınırların da çoğunlukla kendi aleyhlerine işlediğini fark etmeleriyle sonuçlanmaktadır. Var olan farklılıklarını veya fiili toplumsal kimliklerini onlara sürekli hatırlatan, sosyal statülerini olumsuz yönde etkileyen ve saygınlıklarını tahrip etmeye başlayan bu tür sınırlar, katılımcılar için tanınıp kabul edilmeme ya da “onlar gibi” olmadığını düşünmeyle de ilişkilidir ve bu durum bir yerden sonra bazı *fiziksel buluşmaların*

bireyin düşünüşüne belirleyici bir etken olarak dahil olur. [...] Bireyin öyle ya da böyle düşünebilmesi için genelleştirilmiş ötekinin kendisine yönelik tavrını benimsemesi gerekir” (Mead, 2017, s. 182).

⁷¹ Berger ve Luckmann (2018), “genelleştirilmiş ötekinin” bilinçlerde/zihinlerde somutlaştığından bahseder ve eklerler, “toplum içinde olmak demek, toplumun diyalektğine iştirak etmek demektir” (Berger ve Luckman, 2018, s. 193). Pierre Bourdieu de çalışmalarının neredeyse tamamında “toplumsal yapılar ile bilişsel yapılar” arasındaki diyalektiğin nasıl işlediğini ele alır. Onun temel amacı belli bir toplumsallığın ve bu toplumsallığı içselleştirmenin sonucunda “bedenlerde ve zihinsel yapılarda” yer eden tarihi açık etmektir.

kimi zaman istemeden kimi zaman da isteyerek askıya alınmasına neden olmaktadır. Söz gelimi Yıldız, otizmlı çocuğunun rahatsız edici semptomlarından kaynaklanan birtakım sorunlar yüzünden “doğru dürüst misafir ağırlayamadığını”, “sosyal hayatının olmadığını”, “cenazeye bile gidemediğini” ve bu gibi sosyallik imkânlarından mahrum olmanın kendisini çok yıprattığını belirtmekteydi. Bir başka katılımcı olan Meral ise fiziki toplumsal buluşmaları askıya alma durumunu farklı bir şekilde deneyimlemektedir:

Ben mesela bu kışın görümcem gelmiş İzmir’den, 2 çocuğu var. Diğer işte kaynımın çocuğunu alıyor, yaşıt bunlar, benim kızım hep aynı senenin çocukları. Onlarla geziyorlar, tozuyorlar, akşam olmuş hanımefendi beni arıyor, bana gelecekmiş. “Hastayım” dedim. İki kere aradı, “müsait değilim” dedim. O şekilde almadım, almayacağım. Sen bütün gün git sağlam olan yeğenini gezdir, bir kere bile Allah’ın dilsiz garibanını gezdirme, “orada da bir yeğenim var” diye düşünme, sonra akşam olacak bana geleceksin öyle mi? Yok öyle bir dünya (Meral, 46, Çalışmıyor)!

Görümcenin sergilediği bu tavır Meral’e otizmlı kızının sosyalleşme pratiklerinden dışlandığını düşündürür ve böylece o kendisiyle aynı ahlaki kariyere ya da kolektif kimliğe sahip olmayan yakınıyla yaşanması muhtemel bir fiziksel buluşmayı *bilerek* askıya alır. Onun “sağlam”lık ile “dilsiz gariban”lık arasında kurduğu zıt ilişki biçimi yukarıda sözü edilen ayrıştırıcı somut toplumsal ve simgesel sınırların, dolayısıyla normallik temelinde var olan hiyerarşik yapılanmanın Meral tarafından nasıl alımlandığını ve ne derece duyumsanıp içselleştirildiğini dilsel düzeyde açık etmesi bakımından da önemlidir.

Bu durumda Meral (ve neredeyse bütün katılımcılar) için toplumsal hayat ve bu hayatın içerisinde geliştirilen sosyal ilişkiler, fiziksel yakınlaşmalar ve sosyalleşme pratikleri *ağırlıklı olarak* otizme bağlı olarak şekillenmektedir. Onlar otizmlı çocuklarının semptomları yüzünden karşılaşılabilecekleri olumsuz tavır, tutum ve söylemlere maruz kalmamak, toplumsal anlamda zayıf ve mahcup hissetmemek için normallerle bir arada bulunmamaya, etkileşime girmemeye ve temas etmemeye özen gösterirler. Görüşme esnasında çoğu katılımcı etkileşim halinde oldukları “normal insanların” içinde bulundukları zorlu durumu anlamadıklarını ve bunun da kendileri için giderek yorucu olmaya başladığını üzümlere dile getirmişlerdir. Otizmlı çocuklarının eğitim ihtiyaçlarını Esenler’de yer alan aynı özel eğitim kurumunda karşılayan Sevdâ ve Güler-Yaşar çifti bu katılımcılardan bazılarıdır:

Hiç kimse anlamıyor sizi, baş... [başkaları diyecekken kelime tercihini “normal insanlar”dan yana kullanıyor] hani normal insanlar anlamıyor. Çünkü yaşadıklarınız, ailede verilen tepkiler

farklı yani. Anlamıyorlar seni, çünkü başına gelmeyen bilmiyor. Biz şimdi birbirimize anlatıyoruz diyorsun ki bu çocuğun has... [hastalığı]. Hani bu otizm ne bilmediğimiz için. Mesela 7 sene ben bocaladım, ne olduğunu bilmiyorsun, yaşayarak öğreniyorsun, görmüyorsun başka hasta, bilmiyorsun yani bir tek senin zannediyorsun (Sevda, 52, Çalışmıyor).

Güler: Normal kişi anlamaz bizi.

Yaşar: Zaten normal insan anlamıyor. Normal insanlar pek şey yapmıyor. İşte böyle böyle diyorsun, [boşver anlamına gelecek şekilde] ya işte bilmiyorum ya...

Güler: “Allah kolaylık versin, Allah yardım etsin, Allah sabır versin.” Başka bir şey yok.

Yaşar: Yani.

Güler: Normal insanın konuşmaları bu.

Yaşar: Hemen “şu ilacı kullandınız mı, şuraya gittiniz mi, şunu-bunu yaptınız mı?” Ee yaptık ki! Şey yani hemen başınıza doktor kesiliyorlar [gülme] (Güler, Çalışmıyor, 41; Yaşar, Güvenlik Görevlisi, 45).

Buradaki “normal insanlar” ifadesi gündelik hayatta çeşitli şekillerde yaşanan sosyal dışlanmanın katılımcılar tarafından güçlü bir şekilde içselleştirildiğini göstermektedir. Kelime tercihlerine kadar sirayet eden bu içselleştirme biçimi, sadece “onların” nasıl alımlandığı hakkında değil onlar karşısında yer alan “biz”in nasıl görüldüğü hakkında da bilgiler verir. Örneğin diğerlerini “normal” olarak tanımlamak, anormallığın içselleştirildiğinin ve bu nedenle içinde bulunulan duruma “onların gözünden” bakılmaya başlandığının bir göstergesidir.

Diğer yandan “onlar” şeklinde tanımlananlar “müdahaledir, otoritedir, yönetimdir, bürokrasidir, iktidarlardır” (Lefebvre, 2020, s. 143). Bu durumda “normal insanlar”, bir diğer deyişle “onlar”, “biz” olmayan, dolayısıyla egemen olan, gündelik hayatı olağan bir şekilde deneyimleyen, sağlıklı çocuklara sahip oldukları için kendilerini eksik hissetmeyen, azarlanmayan, sürekli açıklama yapma gerekliliği duymayan, uzun uzun bakılmayan, *yörüngesel beden* olmak zorunda kalmayan ve en nihayetinde toplumsal alanda çocuk bağlamında güçlü görünen kişilerdir.

Katılımcıların kendileri gibi olmayanlardan “normal insanlar” diye bahsetmesi *sadece* “anlaşılmama” ya da dışlanmayla alakalı değildir. İlerde de görüleceği üzere onlar ahlaki kariyerleri, cinsiyetleri ve sınıfsal konumları nedeniyle dâhil oldukları yeni gruplar içerisinde bir *topluluk bilinci* geliştirirler ve bu durum *dışarda kalan* insanların “onlar” ya da “normal insanlar” olarak görülmesine neden olur. Katılımcıların dâhil oldukları bu

gruplar onların otizmle birlikte edindikleri ahlaki kariyerlerini pekiştirir⁷² ve böylece otizmle ilişkili olarak algılanan ve sonrasında da bizzat dile getirilen *ayrım* ilişkisel sosyal süreçlerin ürünü olarak ortaya çıkar.

Otizm katılımcı aileleri normallerden sadece fiziksel anlamda değil, görüldüğü üzere duygusal anlamda da uzaklaştırmaya başlar. Öyle ki 47 yaşındaki Bahar otizmlı çocuğunun davranışları nedeniyle annesinin evinde bile rahat edemediğini belirtmiş, bu durumu “hiçbir yere sığamıyorum” sözleriyle betimlemiş ve söz konusu “sığamama” durumunu giderebilmek için memleketi Samsun’da yer alan köyünde bir ev satın aldığını sözlerine eklemiştir. Otizmlı oğluyla birlikte görece izole ve bahçeli olduğu için rahat bir şekilde yaşamak için satın alınan bu köy evi sadece bedensel ve mekânsal ayrışmayı değil, oğlunun davranışları yüzünden çokça şikayetlere maruz kaldığı annesinden (ve toplumsal gövdeden) duygusal ve simgesel bir kopuşu da temsil eder.

Sosyal dışlanmanın ve damgalanmanın güçlü bir şekilde içselleştirmesinden de kaynaklanan normallerden *kopuş* gerçekliği, Esra’nın durumunda ise ancak otizmlı kızının *kabullenilmesi* şartıyla giderilir. Tıpkı Bahar gibi Esra da kızıyla ilgili sorun yaşadığında kendisinin ve kızının varlığını fiziksel uzamda bir *fazlalık* olarak duyumsar ve böylece hem rahatsız hissetmemek hem de diğerlerine karşı daha fazla mahcubiyet duyup zayıf düşmemek için normallerle arasındaki fiziksel yakınlığı hemen sonlandırmak ister: “Ben genelde annelere giderdim, teyzemlere giderdim. Melisa’yı kabullenmiş kişilere giderdim yani [gülme]. Hani beni rahatsız etmeyecek, Melisa’yı dışlamayacak kişilere giderdim. Dışlandığımı hissettiğimde ya da rahatsız olduğumda çekip gelirdim” (Esra, 33, Çalışmıyor). Esra’nın durumunda “çıkıp gelmek” gündelik hayatı kolaylaştırmak için bir tür “strateji” olarak geliştirilir. Michel de Certeau’nün (2008, s. 54) ifade ettiği gibi toplumsal eyleyciler için strateji “güç ilişkilerinin ölçülüp tartılmasıdır.” Esra da karşılaştığı ya da karşılaşacağı *normaller* karşısında *simgesel anlamda daha fazla zayıf düşmemek* için çocuğuyla birlikte bulunduğu mekândan ayrılır. Dolayısıyla muhtemel bir çatışmayı ya da yaşayacağı hüsranı da engellemiş olur.

İçinde bulunulan durumun kendisiyle birlikte getirdiği ciddi maddi zorlanma, iş kaybı, çalışamama, *yörüngesel beden* olma durumu, statü kaybı, *daralan kamusal alan*, geleceğe dair belirsizlik ve bu belirsizlikten kaynaklanan korku, kaygı, endişe ve en genel anlamıyla

⁷² Örneğin Howard S. Becker (2019, s. 61) “bir sapkının kariyerindeki son hamle, organize bir sapkın grubuna dâhil olmaktır. Sapkın bir kişinin, organize bir sapkın grubun içine kalıcı olarak dâhil olması kendisine ilişkin algısına çok güçlü bir etki yapar [...] Böylesi bir gruba üyelik, sapkın kimliği pekiştirir” diye yazar.

tükenmeye yer yer besleyici de olabilen sosyal ilişkilerde yaşanan kopma da eklenince katılımcılar istemedikleri türden bir *içe kapanma* yaşarlar.

Otizmlı çocuğu olduğu için aile üyeleri tarafından bir yerlere davet edilmek istenmediğini fark eden ve bu deneyimini de ağlayarak aktaran Özlem, sözü edilen yabancılaşmayı “otizm nasıl yalnızlaştıran bir rahatsızlık ya, annesi olarak siz de yalnızlaşıyorsunuz. Böyle yani. Ailesi olarak, ebeveyni olarak, hani biz de otizmlileşiyoruz yani” sözleriyle betimlemiştir. Oğluna otizm tanısı konduğunda “koltuğa yığıldığını” belirten Hülya ise yaşadığı yalnızlaşmayı ve kopuşu “hani senin bir dünyanın olmuyor. Sen de otizmlı gibi bir şey oluyorsun artık” şeklinde dile getirmiştir. Otizmlı çocukla birlikte hareket etmek, bir diğer deyişle *yörüngesel beden* olmak, damgalanıp dışlanmak, anneliğin onaylanmaması, toplumsal saygınlığın zedelenmesi ve bütün bunları önleyici sosyal mekanizmaların eksikliği bu kopuşa neden olan dışsal etkenlerdir.

7.1.1.1. Sosyo-Biyografik Hasar ve Ahlaki Kopuş

Hem önceki bölümler de hem de yukarıdaki deneyimlerde de görüldüğü üzere otizmle birlikte başka bir gerçeklik kazanan toplumsal hayat, sosyal ilişkiler, kurumlar ve sosyallik alanları katılımcı aileleri bir şekilde dışlar, farklılıklarını sürekli hatırlatarak onlara *normal olmadıklarını* çeşitli yollarla hissettirir, onlarla *aynı dili* konuşmadıklarını açık bir şekilde beyan eder, hiyerarşik bir şekilde yapılanan toplumsal uzam içerisindeki konumlarının ve sahip oldukları simgesel sermayenin çok da iyi olmadığını belli eder ve bu gibi nedenlerden dolayı kendilerini gerçekleştirmeleri ya da var olan potansiyellerini açığa çıkarmaları için önemli unsurlardan biri olan toplumsal aidiyet ya da bütünleşme imkânlarını tahrip etmeye başlar.

Bu anlamda katılımcıların birçoğu toplumsal ilişkilerden, çeşitli mekânlardan, toplu taşımalarından, normallere özgü eğitim kurumlarından ve sosyalleşme alanlarından “itilmiş”⁷³ (Goffman, 2022, s. 197) ya da itilme ihtimali oldukça güçlü olan kişilerdir. Otizmlı oğlunun çıkaracağı “baba” kelimesi için var olan servetini feda edeceğini belirten Orhan kamusal alanda çocuğuyla birlikte sosyalleşirken bu “itilme” durumunu somut bir şekilde deneyimleyen katılımcılardan biridir:

⁷³ Goffman (2022, s. 197) *itilmiş olanları*, “grupla sürekli olarak aynı ortamda bulunan ancak ona yabancı olan” şeklinde tanımlar ve ekler “[grupla] *bütünleşmiş sapkın* dışarıdan saldırıya maruz kalırsa eğer, grubun [onun] yardımına koşması pek muhtemeldir ancak aynı durumda, *itilmiş* neredeyse her zaman tek başına mücadele vermek zorundadır.”

Mesela bir gün Eminönü'ne gidiyorduk, vapurla karşıyı gezdireyim diye. Suyu çok seviyor, denizi, havuzu falan seviyor, çılgık atıyor ya. Birisi geldi dedi bana; “sustursanıza şu çocuğu ya” dedi, “o çocuğu mu dinleyeceğiz” dedi. Dedim “kardeşim [çocuk] otizmlı, engelli yani. Nasıl susturayım! Al sen sustur, senin olsun” dedim. Tamam mı? “Al sen sustursana” dedim ya. “Susturacaksın” dedi, “o zaman gezdirmeyeceksin” dedi. “Gezdirmeyeceksin” dedi ya (Orhan, 43, Mobilyacı)!

Bu tür etkileşimlerin kendisini “kötü hissettirdiğini” ve “moralini bozduğunu” belirten Orhan, çoğu katılımcı gibi çocuğuyla birlikte gezerken yaşadığı birtakım olumsuzluklar nedeniyle “sanki bulaşıcı hastalık taşıyormuş” hissine kapıldığını da ayrıca ifade etmekteydi. Önceki bölümlerde de değinildiği üzere Orhan için bu tür durumlar, sınıf atlayarak edindiği toplumsal saygınlığını tahrip edici etkiler barındıran, bu nedenle onu diğerlerinin karşısında simgesel anlamda zayıf düşüren ve eksik hissettiren yaralayıcı durumlardır. Dolayısıyla vapurla Eminönü'ne geçmek ve orada sosyalleşmek gibi görece basit bir istek ve eylem, yaşanan karşılaşmayla birlikte bir diğerinin sözlü şiddetine maruz kalmakla, dolayısıyla tıpkı Berna ve Aslı gibi sosyoekonomik statüsü görece iyi olan kadın katılımcıların deneyimlerinde görüldüğü gibi, sahip olunan iyi toplumsal konum ve bu konumun sunduğu imkânlardan psiko-sosyal anlamda yeterince tatmin olamamaya sonuçlanmaktadır. Çok çalışarak edinilen ekonomik sermayeye rağmen sözlü şiddete maruz kalıp dışlanma, yine aynı sermaye sayesinde edinilen toplumsal saygınlığın artık beklenen düzeyde işlerlik kazanmadığını göstermektedir.

K. B. Mayer'in belirttiği gibi; “saygınlık, sosyo-psikolojik bir kategoridir: Bir birey ya da sosyal grup, saygınlık talepleri öteki insanlarca kabul edilmedikçe saygınlığa sahip olamaz. Bundan dolayı statü farklılıklarının varlığı, saygınlık derecelerinin farkında olunmasına bağlıdır” (akt. Turner, 2000, s. 15). Düşük simgesel sermaye ile paralel bir şekilde kendisini göstermeye başlayan düşük saygınlık derecesi Orhan için zorluklarla tırmandığı toplumsal uzamın üst tarafına görece yakın konumundan kaymaya karşılık gelir. Maddi anlamda “her şeyinin olmasına” rağmen olumlu anlamda sonuç elde edemediğini, tek isteğinin çocuğuyla birlikte gittiği parkta “hor görülmemek” olduğunu belirten Orhan, düşük saygınlık derecesinden kaynaklanan bu kaymanın kendisi üzerinde yarattığı yıpratıcı etkiden dolayı “yapmadık şeyler yaptığımı”, örneğin “alkole düştüğünü” ifade etmekte ve eklemektedir:

Ben sana söyleyeyim; ben kendim İmam Hatip Lisesi mezunuyum. Yani ben hayatta, ya ben alkol kullanmam mesela, mümkün mü yani? Mümkün mü? Namazında, niyazında. Alkole karşı değilim, saygı duyuyorum. İnsan her şeyi yapabilir, ama bir ara çok aşırı alkole düştüm.

Yani çok aşırı alkole düştüm. Bu konudan dolayı antidepresan kullanmaya başladım yani [...] Ya gündüz adam alkol içer mi? Benim gibi bir insan yani? Hayatını işe vermiş, saygınlığı olan bir insan. Hani şurada üç katlı AVM [görüşmenin yapıldığı mobilya mağazasını kastediyor]. Geldik buraya, adam dedi ki “gel burayı düzelt kardeşim.” Bir saniye yani, seni bir adam yerine koyuyor burada. Öyle değil mi? Üç katlı yer. Burası mobilya mağazası. Buranın cirosu 10 milyon. Adam seni buranın başına koyuyor, sen kalkıyorsun cuma namazına gitmen gerekirken atıyorum alkol kullanıyorsun gündüzün ortasında (Orhan, 43, Mobilyacı).

Görüşmenin ilerleyen kısımlarında Orhan her perşembe günü katıldığı “dini sohbetten” sonra aynı sohbede yer alan arkadaşlarından bir şekilde ayrılıp *gizlice* “meyhaneye” gittiğini de aktarıyor. Hem sosyo-kültürel anlamda hem de Orhan’ın bilişsel yapısında birbirinin karşıt kutbunda yer alan iki farklı mekânda gerçekleşen bu sosyalleşme pratikleri aynı katılımcı özelinde, aynı gün içinde ve art arda gerçekleşmesi bakımından alması bir doku da oluşturmaktadır:

[Hocanın] sohbetine gidiyorum her, her perşembe günü, her perşembe günü sohbetine gidiyorum. Ne yapıyorum biliyor musun ondan sonra? Sohbetten çıkıyorum, arkadaşlar diyor “nereye gidiyorsun?”, diyorum “acil eve gitmem lazım.” Çıkıyorum [eliyle birden pat diye masaya vurarak] meyhaneye gidiyorum! Bak sohbetten çıkıyorum, sohbede ağlıyoruz salya sümük, videolar var orada [YouTube’da] [...] Sohbetten çıkıyorum, ağlıyorum ya ağlıyorum o sohbede. Tamam mı? Kendimi yiyorum, diyorum “ya ben nasıl psikolojik bunalımdayım! Ben ne yapıyorum ya” diyorum. Oradan çıkıyorum meyhaneye gidiyorum. Yani o kadar. Ama aklımda ne var biliyor musun; o sohbedi dinlerken de o meyhaneye gittiğimde de aklımda hep çocuk var. Ne yapabilirim, nasıl yapabilirim, nereden gelebilirim? Bu.

Bu durum hâlâ devam ediyor mu?

Tabii tabii, ama bastırıyorum şimdi. Şimdi bastırıyorum, ama iş işten geçti yani (Orhan, 43, Mobilyacı).

Nasıl ki diğer katılımcılar normallerin dünyasından fiziki ve duygusal bir kopuş yaşıyorsa Orhan da ayrıca çocukluğundan itibaren içselleştirip inandığı toplumsal norm ve değerlerden de ahlaki bir kopuş yaşar. İmam Hatip Lisesi’yle, “namazla-niyazla”, çok çalışmakla ve saygınlıkla ilişkili olarak inşa edilen, bu nedenle dini ve ahlaki tonu oldukça yoğun olan yaşam dünyasında Orhan tarafından asla “mümkün” görülmeyen ya da aynı yaşam dünyasında yer alan norm ve değerlerle yan yana düşünülmemeyen bir sosyalleşme pratiği olarak meyhaneye gidip alkol almak, hissedilen statü kaybını somut ve simgesel düzlemde açık etmesi bakımından da önemlidir. Orhan için alkol almak ya da meyhaneye gitmek sadece içselleştirip önemsediği dinsel değerlerden bir kopuşu değil, ayrıca ahlaki anlamda bir *düşüşü*, dolayısıyla çocukluğundan itibaren içinde bulunduğu *yaşam tarzından* bir tür sapmaya ve gerilemeye de karşılık gelir. “Ne yapıyorum ben ya” tarzında bir pişmanlığa neden olan durumlardan biri de budur. İçselleştirilen toplumsal değerler ve bu değerlerle de

ilişkili olarak ortaya çıkan sosyal beklentilere çocuk özelinde cevap verememek onun benliği üzerinde yıkıcı etkilere neden olur.

Orhan, otizmden ve onun kendisiyle birlikte getirdiği sosyal gerileme hissinden kurtulmak için “her yolu denemiş”, “çok paralar harcamış”, “yurt dışından doktor getirtmiş”, önceki bölümde detaylı görüldüğü üzere “gitmediği hoca-türbe kalmamış” ama yine de başarılı olamamıştır. Bu nedenle o, elindeki nesnel sınıfsal imkânlarının yanı sıra din temelli kültürel şanslarının da tükenip artık işe yaramadığını deneyimlemiş ve böylece yaşadığı *sosyo-biyografik hasarı* alkolün yardımıyla unutmaya çalışmıştır.

Victor Turner (2017, s. 182) Arnold van Gennep’e referansla toplumlarda var olan birtakım “geçiş ayinlerinden” (rites de passage) bahseder. “Ayrılma”, “kenar/eşik” ve “toplanma” gibi üç temel aşamada kendisini gösteren bu ayinler, kişileri daha önce toplum içinde bulundukları bir noktadan alıp başka bir noktaya yerleştirir:

İlk aşama olan ayrılma, bireyin veya grubun, ya daha önce toplumsal yapıda sabitlenmiş bir noktadan, ya birtakım kültürel şartlardan (bir hâl) ya da ikisinden de kopuşuna işaret eden simgesel davranışını niteler. Araya giren “eşik” döneminde törenin öznesinin (“yolcu”nun) özellikleri belirsizdir; geçmiş veya gelecek durumlara ait niteliklerin çok azını barındıran ya da hiçbirine sahip olmayan bir kültürel alemden geçer. Üçüncü aşamada (yeniden toplanma veya yeniden bir araya gelme) geçiş tamamlanmıştır (Turner, 2017, s. 182).

Metropol gibi bireyselleştirici bir mekânsal örgütlenme içerisinde benzer kopuşu yaşamış olanlarla bir araya gelip içinde bulunulan durum ve koşullarla ilgili paylaşımda bulunmak ve sosyalleşmek, otizmin etkisiyle yaşanan sosyal dağılmanın ve kopuşun tahrip edici etkisini biraz olsun hafifletmek ve “yeniden toplanmak” için bir fırsat olarak belirir. Bu yeniden toplanma sayesinde katılımcılar, kendileri gibi olanlarla özdeşlik kurup samimi ve sıcak ilişkiler geliştirmeye başlarlar.

Onlar yaşadıkları sosyal dışlanmayı, yalnızlığı, yabancılaşmayı ve yörüngesel beden olmayla da ilişkili olarak ortaya çıkan “otizmlileşmeyi”, bir başka kavramsallaştırmayla açıklamak gerekirse eğer ciddi anlamda yalnızlaştıran ve yabancılaştıran *paralel otistik kopuşu* ve *sosyo-biyografik hasarı* kısmen de olsa onaracak, birtakım duygusal beklentileri karşılayarak manevi anlamda iyi gelecek çeşitli ilişki ağlarına ya da mikro topluluklara bazen isteyerek bazen de istemeden dâhil olmaya başlar. Ağırlıklı olarak benzer ahlaki kariyer ve duygulanım tarzları temelinde oluşmaya başlayan bu topluluk, katılımcılara yalnız olmadıklarını hatırlatır ve onları kendilerine benzer olanlara bağlar. Weber’in de belirttiği gibi; “topluluk oluşumu, değişik sevgisel, duygusal ya da geleneksel temeller

üzerinde kurulabilir: örneğin din adamlarının ruhani topluluğu, bir sevi ilişkisi, bir bağıllık (sadakat) ilişkisi, bir ‘ulusal’ topluluk ya da arkadaşlık bağıyla birleşmiş bir küme” (Weber, 1995, s. 73). Duygusal tonu yoğun olan benzer bir oluşuma otizmlili çocuğu olan aileler arasında rastlanır.

İlerleyen kısımlarda da görüleceğı üzere katılımcılar benzeri ahlaki kariyeri paylaştıkları kişilerle olan ilişkilerinden bahsederken “aile”, “arkadaş”, “kardeş” ve “biz” gibi ifadelerle sık sık referans verirler. Otizm özelinde yaşanan geçiş ayının “yeniden toplanma” kısmı bu noktada devreye girer, çünkü çeşitli *süreçlerin* sonucunda yapılaşmış bir toplumsal düzende *onlar* varsa *biz* de vardır. Ancak *bizin* oluşabilmesi için de Schmallenbach’ın kastettiğı anlamda “bund” (birlik/birliktelik) gereklidir. Sonraki iki kısım “yeniden toplanma” biçimine *içerden*, *yakından* ve *detaylı* bir bakış sunmayı amaçlamaktadır.

7.1.2. Bund’un (Birlik’in) Etkisi ve Sıcak Daire

Sosyolog Gerard Delanty (2015, s. 75), “hayatın sebep olduğu moral bozukluklarının ve şehrin patolojilerinin üstesinden gelmenin tek yolu iletişim toplulukları oluşturmaktır. Umutsuzluk, depresyon, intihar ve şiddetin artması, insanların, mahrumiyet, saygısızlık ve ‘tanınmama’ gibi mağduriyetlerini paylaşabilecekleri ortak bir dili artık paylaşmadıkları bir ortamın oluşmasına sebep olmuştur” diye yazar. Otizm kendisiyle birlikte Delanty’nin bahsettiğı türden mağduriyetlerin ortaya çıktığı, ama aynı mağduriyetlerin “normallere” anlatılmasının ve dolayısıyla anlaşılmanın, tanınmanın, kabul görmenin ve güvende hissetmenin zor olduğu bir döneme girilmesine sebep olur.

Katılımcıların otizmlili çocuklarının fiziksel ve ruhsal semptomları yüzünden normal olanlarla doğrudan ya da dolaylı olarak yaşadıkları gerilim, çatışma, uyumsuzluk ve anlaşmazlık bir yerden sonra “kimseyle görüşmemeyle”, “misafirliğe gitmemeyle”, “misafir kabul etmemeyle”, “rahat hareket edememeyle”, “hayattan keyif almamayla”, “kaçamak davranmayla”, “utanmayla”, “hiçbir yere sığamamayla” ve “sosyalleşmemeyle” ya da kısmi bir şekilde sosyalleşmeyle sonuçlanmaktadır. Bu anlamda onlar için toplumsal hayat ve bu hayatın sunduğı fırsatlar, kendilerine iyi gelecek bazı buluşmalar, sosyal alanlar ve etkinlikler giderek *daralmaya* başlar. Söz konusu daralmaya sahip olunan sosyal statüyü olumlu yönde etkilen toplumsal kabul, tanınma, övgü ve onay gibi önemli unsurların eksikliğinden kaynaklanan sosyal sarsıntı ve gerileme, kısacası *sosyo-biyografik yıkım* da eklenince katılımcılar için gündelik hayat ve onun çeşitli katmanları bir tür mahrumiyet alanına dönüşmektedir.

Onlar çoğunlukla bakıldıkları, damgalanıp dışlandıkları ve bu yüzden “hep tedirgin”, “hazır”, daha da önemlisi kendilerini “eksik” hissettikleri bu mahrumiyet alanında *güvende* hissetmek, *kabul* edilmek, farklılıklarıyla *tanınmak* ve *özgürce* eylemde bulunabilmek için birilerinin dostluğuna, “bilgisine”, desteğine, “sohbetine”, yakınlığına ve “anlayışına” ihtiyaç duyarlar. Bu ihtiyaç da otizmlili çocukların eğitim aldığı okullarda, rehabilitasyon merkezlerinde, dâhil olunan sosyal medya gruplarında, ücretli veya ücretsiz bir şekilde faydalanılan özel etkinliklerde karşılaşılan ve tanışılan engelli çocuğu olan diğer ailelerle yaşanan *buluşmalar* ya da *birliktelikler* ve sonrasında ortaya çıkan sosyalleşmeler aracılığıyla giderilir. Engellilik, sınıf ve cinsiyet ekseninde yaşanan bu toplumsal buluşmalar kendisiyle birlikte bir bund (birlik) oluşturur ve ortak duyguların da etkisiyle bu bund bir yerden sonra “toplululuk” (community/Gemeinschaft) benzeri bir sosyal form ya da *bilinç* yaratır ve böylece katılımcılar gündelik hayatta otizmle birlikte yaşamaya başladıkları *kabul edilmeyi, tanınmayı, desteği ve güveni* yine otizm temelinde ama farklı bir düzlemde dahil oldukları “sıcak daire”de (“warm circle”) (Rosenberg, 2000) yeniden kazanmaya başlarlar.

İstanbul’un farklı semtlerinde yaşayan ve birbirini hiçbir şekilde tanımayan katılımcı annelerden Gamze ve Meral’in otizmlili çocuğu olan diğer annelerle geliştirdikleri ilişkilerini açıklamak için severek, heyecanla ve vurgulayarak kullandıkları “kan bağı değil ama can bağı” ifadesi, onlar için aralarında kan bağı olan yakınlarının otizm konusunda kendilerine karşı gösterdikleri vefasızlığa dair ince bir sitemi de barındırmaktadır:

İşte can bağıımız olan insanlar her daim yanımızdalar, hep beraberiz. Kan bağıımız yok ama can bağıımız var. Çünkü gerçekten biz bu insanlarla [kendisi gibi otizmlili çocuğu olan insanları kastediyor] aileyiz. Biz öbür insanlarla, o kan bağı olan insanlarla aile değiliz. Aile ne demek, aile kavramı? Ya benim için aile iyi günde, kötü günde, her şeyde koşulsuz kabullenme. Ama biz kan bağı olan insanlarda bunu göremiyoruz, göremedik de. O yüzden kan bağı olan insanların kenara koyduk. Can bağı olan insanlarla yola devam [ediyoruz] (Meral, 46, Çalışmıyor).

Kan bağına, yazılı sözleşmeye ve zamanla geliştirilen cinsiyet temelli rollere dayanmayan bu yeni topluluk, Meral’in duygusal beklentilerine, otizm bağlamında gösterdiği hak arayışlarına ve sosyalleşme ihtiyaçlarına cevap verebildiği, ama daha da önemlisi “koşulsuz kabullenme” imkânı sağladığı için de “aile”⁷⁴ olarak sahiplenilir. Dolayısıyla Meral’i aile kurumunu kendi deneyiminden hareketle tanımlamaya ve yeni bir aile aramaya iten temel

⁷⁴ Richard Jenkins (2016, s. 125), “grup üyeleri, iç grup benzerliklerini ve iç grup ile dış grup arasındaki farkları abartırlar” diye yazar. Katılımcılar bir şekilde tanışıp yakınlık hissettikleri otizmlili çocuğu olan diğer ailelerle olan ilişkilerinin gücünü vurgulamak için yaşadıkları duyguları abartılı olarak ifade etmiş olabilirler.

motivasyon çocuğuyla ve sosyal kimliğiyle birlikte sorgusuz bir şekilde kabul edilme ile tanınma isteğinin gerçekleşmesidir, çünkü aynı kabullenilme ve tanınma tarihsel sürekliliği olup normatif beklentilerle şekillenen hiyerarşik, dolayısıyla otizm özelinde gittikçe eşitsiz bir özelliğe bürünen toplumsal düzende istenilen düzeyde sağlanamamıştır. Çeşitli ilişki ağları sayesinde dâhil olunan bu topluluk içerisinde bir yer bulmak ve bulunduğu bu yerde de yargılanmadan ve damgalanmadan yaşamak, otizmle birlikte zorlayıcı bir mücadele alanına dönüşen gündelik hayatta kısa süreliğine de olsa soluklanmak anlamına gelmektedir.

Topluluk, üyelerine kendilerini başkalarının yerine koyma kabiliyeti ve isteği kazandıran “emsal duygusu” da kazandırır (Bauman, 2012, s. 50). Kendisiyle birlikte güçlü bir “duygudaşlık” durumu da yaratan bu emsal duygusu “öteki kişinin neşesiyle neşelenme ve tasasıyla tasalanma kapasitesi de gerektirir. Bu türden bir emsal duygusu zihinsel ve ahlaki yakınlığın en kesin göstergesidir, aslında bizatihi anlamıdır” (Bauman, 2012, s. 50-51). Bu tür bir “zihinsel ve ahlaki yakınlık” katılımcı aileler arasında da görülür. Onlar benzer simgesel sermaye sahip olmalarının yanı sıra, normatif toplumsal düzenle yaşadıkları uyumsuzluk, sapma ya da kopuş yüzünden kendileri gibi olmayanlarla geliştiremedikleri ya da geliştirmekte oldukça zorlandıkları emsal duygusunu, otizm gibi zorlayıcı bir gelişimsel yetersizlik ve bu engelin yarattığı ciddi sorunları paylaştıkları başka ailelere, diğer bir ifadeyle kendileri gibi “fahri damgalılara” (Goffman, 2022, s. 62) karşı *rahatlıkla* geliştirirler, çünkü; “damgalı bireyin manevi kariyeri hangi temel örüntüyü arz ederse etsin, bir damgaya haiz olduğunu öğrendiği deneyim anı her zaman hususi bir önem arz eder; bu andan itibaren, kendileri de aynı damgaya sahip ötekilerle yeni bir ilişkiye sürüklenmesi muhtemeldir” (Goffman, 2022, s. 68). Burada deneyimlerine yer verilen katılımcılar da yaşadıkları damgalanmanın, yalnızlaşma ve yabancılaşmanın etkisiyle önceki ilişkilerinden farklı olan ve kendilerine bir topluluğun içerisinde olduklarını hatırlatan sosyal ilişkilere doğru *sürüklenirler*.

Söz gelimi otizmden “lanet gelsin” diye bahseden Berna, otizm bağlamında gittikleri bir eğitim kurumunda tanıştığı ve bu araştırmada yer alan katılımcılardan biri olan Zehra’yla olan arkadaşlık ilişkisini açıklamak için, “Zehra hayatımdan hiç çıksın istemem, çok pozitif biri” ifadelerini kullanmaktaydı. Onun için Zehra (ve ilişkili olduğu diğer otizimli çocuğu olan aileler) zor anlarında başvurabileceği bir tür sosyal dayanağa dönüşür.

Bu durumda onları bir araya getirip, toplumsal uzam içerisinde fiziksel ve duygusal olarak birbirlerine yakınlaştıran olgu otizimli ya da engelli çocuğu olan diğer ailelere karşı geliştirdikleri bu emsal duygusu ve empatiden kaynaklanan duygudaşlık kurma biçimidir.

Katılımcı anneler için kendileri gibi düşük simgesel sermayeye sahip olan diğer annelerin derdiyle dertlenmek, neşesiyle neşelenmek ya da zor günlerinde yanında olmak bir bakıma ahlaki gereklilik ve dahası ancak zamanla kurulan yüz yüze ilişkilerde görülebilecek türden bir sorumluluk duyma biçimine dönüşür. Bu sorumluluk duyma biçimi katılımcılara ilişkili oldukları kişilerle “aile gibi olma” hissini de yaşatmaktadır. Öyle ki tıpkı Meral gibi Mehtap da okul ve rehabilitasyon merkezlerinde tanıştığı diğer otizmlı çocuğu olan ailelerle geliştirdiği ilişkilerden bahsederken “aile” kavramına başvurmaktadır:

Artık bir aile gibi oluyorsunuz. O kadar artık biz manevi olarak da çok yorulduk, manevi olarak da birbirimize destek vermek istiyoruz mesela çocuklarımızın saatleri uyduğu zaman bir çay-kahve içebiliyoruz ama uyuşmazsa okullar değişirse ya da kurumlar değişiyorsa ne oluyor görüşemiyorsun, onun yerine Ayşe gidiyor Fatma geliyor, Fatma gidiyor başka biri geliyor. Hep böyle bir aile gibisin ama telefonlar sabit. Yedi-yirmi dört birbirimizi ararız sorarız. İşte böyle geçiyor.

Manevi destek meselesi nasıl oluyor? Biraz daha açabilir misiniz?

Manevi destek şöyle, ağlama krizlerine giriyoruz yeri geliyor, biz de insanız. O sırada [çocuk] durmuyor, telefonla konuşacaksın falan. Mesela [arıyor] bir sorunu var, anlatıyor. Diyor ki işte “bugün raporu var, sen aldın mı? Kaçta girdin, hangi hastane? O beş yıllık mı veriyor, o üç yıllık mı veriyor” [hekim kurulu tarafından verilen raporların süresiz olmadığını, dolayısıyla belli süreliğine verildiğini kastediyor] mesela. Kapatıyoruz, hallediyoruz işlerimizi devam ediyoruz. Yani o çok büyük bir destek bir psikolog, bir psikiyatr gibi olduk birbirimize (Mehtap, 45, Çalışmıyor).

Çocukla arasındaki fiziksel yakınlığı esnetecek olan bakıcı ya da gölge öğretmen istihdam etmeye maddi imkânı yetmediği için Mehtap, ders bitiş saatine kadar okulda ya da rehabilitasyon merkezlerinde beklemek zorunda kalan, bir başka deyişle ücretsiz bir şekilde faydalanılan eğitim kurumlarına *çocukla birlikte itilen* ve *yörüngesel beden* olma durumunu bu merkezlere kadar kesintisiz bir şekilde sürdürmek zorunda kalan annelerden biriydi. İlerde diğer katılımcıların deneyim ile pratiklerinde detaylı bir şekilde görüleceği üzere hem kurumsal prosedürlerden hem de ait olunan sınıfsal konumdan kaynaklanan bu itilme ve yörüngesel beden olma durumu, onun *olağan* bir şekilde ya da *normallerle* sosyalleşmesini bütünüyle değilse bile bir şekilde engellemektedir. Bu nedenle o benzer sosyal özellikleri paylaştıkları otizmlı çocuğu olan diğeri aileleri kendisine daha yakın hisseder ve onlarla basit, dar zamanlı, dahası görüşmenin yapıldığı rehabilitasyon merkezinin yakınlarında bulunan “börekçide çay içip sohbet etmek” gibi ciddi maliyetler gerektirmeyen sosyalleşme biçimleri geliştirmeye başlar. Bu da onun benliği üzerinde onarıcı etkilere neden olur. Benzer bir durum, otizmle birlikte bunalıma girdiği için bir dönem “eve kapandığını” ifade eden inşaat yüksek mühendisi Aslı’nın deneyiminde de yaşanmaktadır:

İnsan yalnız olmadığını bildiği zaman iyi oluyor. Bir de o kişilerin arasında kendinizi rahat hissediyorsunuz, çünkü aynı dertleri paylaşıyorsunuz, aynı dili konuşuyorsunuz. “Aaa benim oğlum şunu yapmıyor” deyince “aa benimki de yapmıyor” falan diyorsunuz. Ortak dertleriniz oluyor. Şimdi mesela burada başka veli arkadaşlarım var [kendisini görüşme esnasında başka bir kafede bekleyen ve ayrıca görüşmeye de gelen otizmlı çocukla ilgilenen arkadaşlarını kastediyor] onlarla konuşuyoruz ama onların çocukları normal gelişim gösteren çocuklar. Onlarla aynı şeyleri paylaşmanız biraz daha zor. Onların dertleri farklı, sizin dertleriniz farklı. Ama otizmlı [çocuğu olan] ailelerle beraber olduğunuzda dertleriniz aynı, sorunlarınız aynı. Genelde bulduğunuz çözümler de aynı. Aynı havayı soluyorsunuz. O bir rahatlık veriyor insana, bir güven veriyor. Yalnız değilim duygusu veriyor.

Neler yapıyorsunuz birlikte?

İşte birbirimize fikirler veriyoruz. “Aa ben de onu yapmıştım da şunu yapmıştım da daha iyi geldi. Sen de bunu dene” falan diyoruz. Ya da işte görüştüğümüz oluyor, bir çay içelim, kahve içelim şeklinde. Bazen şey diyoruz birbirimize “sen çocuğu bana bırak git işlerini yap. Ben bakarım” deyince. Bu çok önemli bir şey çünkü otizmlinin [otizmlı çocuğu olan annenin] halinden otizmlı [çocuğu olan anne] anlar. Onun çocuğuna en iyi ben bakarım o bir saat içerisinde. Başkasına bıraksa o onu anlayamayabilir, o onunla idare edemeyebilir ama bir otizmlı [çocuğu olan] anne diğer otizmlı [çocuğu olan] anneye güvenir. Çünkü nelere dikkat edeceğini bilir. Öyle bir rahatlık olabiliyor bazen (Aslı, 48, Çalışmıyor).

Daha önce birbirini tanımayan ve benzer sosyal ekolojiyi paylaşmayan toplumsal aktörler, sadece otizmlı çocuklara sahip oldukları için, kendi aralarında ağırlıklı olarak *aynılık* ve bu aynılıktan kaynaklanan *anlayış* temelinde örülen bir arkadaşlık ilişkisi, duygudaşlık, sosyallik ve yine doğrudan annelik ve bir yönüyle maddiyatla ilgili olan dayanışma biçimi geliştirmektedirler. Bakıcı istihdam edemeyecek kadar maddi imkânı olamayanların çocuklarıyla aralarındaki fiziksel mesafeyi “bir saatliğine” de olsa esnetebilecek olan *güvenilir* aracı kişiyi bu dairenin içerisinde bulabilme ihtimalleri de vardır.

Otizmlle birlikte zorlayıcı bir nitelik kazanan gündelik hayatın içerisinde bir tür sosyal dayanağa dönüşen bu sıcak daire, benzer sorunları paylaşmaya ve onlarla başa çıkmanın yollarını aramaya, sosyalleşmeye ve ayrıca “çocuğu bırakma” gibi güven gerektiren, ama ayrıca rahatlatıcı olan somut ihtiyaçlara cevap verebildiği için de diğerleri tarafından benimsenir. Bu anlamda deneyimlerine yer verilen katılımcılar için geçerli olan sıcak daire içerisinde bulunma ve bu daireye özgün rengini veren sıcaklığı *somut olarak* duyumsama gerçekliği Aslı için de geçerlidir: O da *kendisi gibi* olanların arasında otizmlı çocuğuyla birlikte daha *rahat* ve *güvende* hissetmekte, dolayısıyla sosyalleşmek için zaman zaman onlarla buluşup bir araya gelmektedir.

Normallerin dünyasında görülmeyen ya da eksik deneyimlendiği düşünülen toplumsal kabul ve *tanınma* bir şekilde dâhil olunan bu yeni dairenin içinde sağlanır. Bu dairenin içinde olan insanlar, tanıklık ettikleri davranış bozukluklarına ya da çeşitli semptomlara karşı yargılayıcı tavır ve tutum takınmaz, diğer otizmlı/engelli çocukları görünce “bulaşıcı hastalık

taşıyormuş gibi” korkup uzaklaşmaz, daha da önemlisi bu daire içerisinde yer alan biri, kendisini diğer kişilerden daha güçlü ve haklı görmez. Aksine bu daire üyelerinin güçsüzlüklerinden, çeşitli şekillerde haksızlığa uğramış olmalarından, damgalanıp dışlanmalarından, toplumsal anlamda tanınmamalarından ve dolayısıyla düşük simgesel sermayelerinin toplamından beslenen bir dairedir. Söz konusu daire ya da birlikteliğin sonucunda oluşan topluluğun, katılımcılar tarafından idealize edilmesi yaşanan ortak çaresizliğin ve yaşadıkları *paralel otistik kopuşun* bir ürünüdür. Yukarıda da belirtildiği gibi bu topluluğa dâhil olanların hemen hepsi toplumsal hayatın çeşitli alanlarında *bir şekilde* “itilmiş”lerdir. Toplumsal konumları onları yeterince tatmin etmez. Dolayısıyla onları bir araya getiren gerçeklik tek başına otizm değil, otizmle birlikte yaşadıkları *paralel otistik kopuştur*. Bu kopuş onları yeni mevcut ahlaki kariyerlerini ya da bireyselliklerini yaşayacakları *birlikteliklere* (bund’lara) yöneltir ve bu birliktelikler de geliştirilen ilişkilerin duygusal içeriği nedeniyle önem kazanmaya başlar. “Bund” kavramını üreten Schmalenbach’ın cümleleriyle ifade etmek gerekirse eğer onlar; “zihinsel ve ruhsal olarak köklerinden kopmuşlardır, sistemlerin rasyonelliği tarafından artık tatmin edilmemekte, umutsuz hayal kırıklıklarından doğan sıkıntıyla birlikte ‘başka bir şey’ aramaktadırlar” (Schmalenbach, 1977, s. 122-125’ten akt. Hetherington, 1994, s. 12). Aranan “başka bir şey” katılımcılar tarafından *bir şekilde* bulunur.

Kısacası normallerin dünyasında kendisini açık ve güçlü bir şekilde hissettiren bütün bu somut ve simgesel ayrımlar otizmlili çocuğu olan ailelerle görüşüldüğünde yerini bu ayrımların ortadan kalktığı birlikteliğe ya da ortaklık duygusuna bırakır. Bu durumda var olan toplumsal farkları silip dâhil olanları otizm gibi zorlayıcı bir engel türü etrafında eşitleyen bu daire, normallerle karşılaşma esnasında otizmlili çocuğa sahip olma temelinde açıkça duyumsanan simgesel sermaye eksikliğinin ve buna bağlı olarak maruz kalınan simgesel şiddet ile çeşitli dışlama pratiklerinin de önüne geçer. Bu daire içerisinde yer alan herkes *başlangıçta* “otizmlili çocuğu olan anne” olarak bilinir, sahip olunan diğer sosyal özellikler ikincil konumdadır. Böylece kişilerin otizm ve engellilik özelinde sahip oldukları dezavantajlılık başka bir düzlemde *birleştirici* bir unsura dönüşmeye başlar.

7.1.2.1. Sınıf ve Cinsiyet Temelli Toplumsal Buluşmalar

Otizm gibi her anlamda zorlayıcı olan gelişimsel bir yetersizlikle *yakından* ve *uzun süreli* mücadele etmek, bu zorlayıcı durumdan kısmen de olsa uzaklaşılabilecek, diğer bir deyişle eyleyicileri rahatlatacak başka alanlara, birlikteliklere ya da toplumsal buluşmalara ihtiyaç duyulmasına neden olur. Çünkü “insanlar, durumlarındaki nahoş ve acı verici buldukları

şartlardan utanır ve rahatsız olurlar. Bu şartların devam etmesini istemez, acılarını dindirmenin ve telafi etmenin yollarını ararlar. Bizi, geçici olarak en çok üzen şeylerden kurtulmak rahatlatma getirir” (Bauman, 2020, s. 25). Yaş fark etmeksizin çocuklarının yörüngesinden olmak zorunda kalan ve bu nedenle bakım yükü altında ezilen katılımcı anneler için otizmli çocuğu olan diğer annelerle tanışmak ve sonrasında bir şekilde buluşmak sosyalleşme ihtiyacını gidermenin yollarından biri olarak görülür.

“Belediye” tarafından kendilerine sunulan “ücretsiz” havuz imkânından ilk kez faydalanan Esra, bu etkinlik sayesinde fiziksel olarak bir araya geldiği ve daha öncesinde hiçbir şekilde tanımadığı diğer ailelerin kendisine “tanıdık geldiğini” ifade etmektedir:

Bu havuz olayı benim için bir şey oldu; devir [katılımcı doğrudan “devir” ifadesini kullanıyor, ancak devrimi kastediyor olabilir] gibi bir şey oldu. Kimseyle iletişim [kuramıyordum], konuşamıyordum, o zamana kadar konuşamıyordum. O zaman sosyalleşmeye başladık işte. Evet engelli seansı varmış, gittik. Orda başka arkadaşlar vardı. Baktım onlar da benim gibiler. Evet onlar da çocuklarıyla benim gibi uğraşıyorlar. Onların derdi de tek çocukları, dünya hali değil artık. Onlar da artık temizlik memizlik, bilmem şeyleri artık bırakmışlar. Yeter ki çocuğuma bir şey öğreteyim. Araştırıyorlar; “otizm konusunda ne yapabiliriz, çocuklarımıza hangi eğitimi aldırabiliriz”, araştırıyorlar. Biz mesela ilk servise bindik, aralarında konuşuyorlardı ve bana çok tanıdık geliyordu artık onlar. Arkadaşlarım yabancıydı, ama onlar bana tanıdıktı, onların konuşmaları. Bir ortak paydamız vardı, ortak yaşadığımız bir şey vardı. Böyle muhabbet ederken gülmelerimiz başladı artık, yani artık çocukların şeylerine gülmeye başladık. “Aa benim çocuğum şöyle yaptı”, “aa benim çocuğum ses çıkardı”, “aa benim çocuğum a harfini çıkardı” falan [gülümseme]. Sosyalleşmeye başladık kendi aramızda. İşte ne bileyim havuza gidiyorduk, toplaşıyorduk. Çocuklar havuzdayken çay içiyorduk falan. Bunlar bana şeydi, lüks geliyordu benim için. Çünkü benim için Melisa’ydı öncelik. Birbirimize destek oluyorduk; bir yerde birisi bir şey bulsa oraya yöneliyorduk. Patene götürüyorduk mesela çocuklarımızı toplanıp, buz patenine. 10 kişi veli, 10 kişi de çocuk oluyordu, toplam 20 kişi. Biz buz patenine gittik ve ikinci gün hep birlikte hasta olmuştuk, hepimiz ama [kahkahayla gülme]. Bizi çok ağır etkilemişti.

Paten etkinliğinin maliyetini kim karşılamıştı?

Belediye. Araştırıyorduk, gidip başvuruyorduk. “Bize yardım edebilir misiniz? Bizim bu [engelli] çocuklarımız var, bize destek olur musunuz, seans verir misiniz” [diye talepte bulunuyorduk] (Esra, 33, Çalışmıyor).

Benzer toplumsal konumu, sosyal özellikleri ve kolektif kimliği paylaşan insanları buluşturup bir araya getiren, tanıştıran ve birlikte sosyalleşmelerine imkân tanıyan bu ücretsiz etkinlikler Esra’ya, *dış dünyadan* farklı olarak kendisini *otizmle birlikte* ve herhangi bir bedel talep etmeden benimseyen “sıcak daire”nin içerisinde olduğu hissini yaşatmakta ve onun benliği üzerinde onarıcı etkiler yaratmaktadır.

Esra’nın maddi imkânsızlıklardan/yoksunluklardan dolayı faydalanmak zorunda kaldığı ücretsiz havuz etkinliği sayesinde dâhil olduğu bu topluluk, onun için hem bir sosyalleşme

imkânı hem de bütün çabalarına rağmen kabul görme konusunda zorluk yaşadığı normatif toplumsal düzenle karşılaştırıldığında *olumlu* iletişim ve etkileşimin yoğun bir şekilde yaşandığı, buz patenine gitme örneğinde de görüldüğü üzere ücretsiz etkinliklerden haberdar olunduğu, birlikte sosyalleştiği kişilere karşı *güçsüz* hissetmediği, ama daha da önemlisi diğer annelerin “total mevcudiyetinde kendisini görmeye” başladığı bir alan ve birliktelik biçimi sağlar.

Söz konusu topluluk içerisinde Esra, bu topluluğun bir parçası olan diğerleriyle simgesel sermaye anlamında eşitlendiğini somut olarak hisseder, çünkü burada kendisine doğrudan “in otobüsten” ya da “engelliyse bindirme o zaman” diyecek, diğer bir deyişle onun üzerinde fiziksel, sözlü ve simgesel şiddet uygulayarak azarlayacak, dışlayacak ve böylece onu toplumun geri kalanına karşı statü anlamında *zayıf* ve *mahcup* hissettirecek birileri bulunmamaktadır. Bu nedenle burası tıpkı diğer katılımcıların deneyimlerinde olduğu gibi onun için artık bir tür iç grup halini alır. Bu iç grubu sıcak, rahat ve güvenli kılan şey dışarıda karşılaşılan soğukluk, dışlayıcılık, tedirginlik ve damgalanmadır: “Sanki bir yerde kendimi evimdeymiş gibi güvende hissetmem için yabanılığın saldıdığı korkuya ihtiyaç duyarım. ‘İçeri’ nin değerini gerçek anlamda vermek için bir ‘dışarı’ olmalıdır” (Bauman, 2012, s. 53).

Bu daire içerisinde sürekli açıklama yapma zorunluluğu, özür dileme, mahcup hissetme, engelli çocuğu olduğu için *eksiklik* duygusu yaşama, ciddi maddi kayıp, çatışma, farklılığını hatırlatan ve mahremiyetini ihlal eden bakışlara maruz kalma, yanlış anlaşılma, acınma, azarlanma, gizlenme, simgesel şiddete uğrama ve damgalanıp dışlanma gibi olumsuz sosyal gerçekliklere yer yoktur. Bu anlamda Esra’nın içinde bulunduğu sıcak daire normallerle arasına çekilen sembolik ve somut toplumsal sınırları güçlü bir şekilde duyumsadığı, sorgulanmadan kabul edildiği, anlaşıldığı, ortaklık duygusu geliştirdiği, dolayısıyla kendisini ait hissettiği ve bütün bunlarla ilişkili olarak *rahat ettiği* bir dairedir. Söz konusu dairenin tamamının aynı sosyoekonomik statüye sahip *kadınlardan* oluştuğu göz önünde bulundurulduğunda, bahsedilen rahatlık katlanarak artmaktadır. Esra’nın nesnel şansları, diğer bir deyişle sınıfı, cinsiyeti, yaşadığı semt ve otizmle birlikte edindiği ahlaki kariyeri onun yaşadığı toplumsal buluşmaları etkilemektedir. Benzer bir durum Meral için de geçerlidir.

Görüşmeye otizmlili çocuğu olan Birsen’i de davet edip araştırma için katılımcı olmasını sağlayan Meral, benzer sosyoekonomik statüyü paylaştıkları Birsen’le otizm bağlamında gittikleri günü birlik “Yalova gezisinde” tanışmış ve bu tanışıklık (aynı semtte ikamet etmelerinin de etkisiyle) fiziksel olarak buluşup zaman geçirdikleri, konuşarak birbirlerine

destek oldukları, çeşitli kurumlara giderek ya da dilekçe yazarak hak aradıkları, otizmlı çocukları için Küçükçekmece Belediyesi’nden birtakım etkinlikler talep ettikleri “çok iyi” bir arkadaşlığa dönmüştür. Tıpkı Esra gibi Meral de kızının sosyalleşmesi için “belediye” tarafından “ücretsiz” bir şekilde sunulan imkânlardan faydalanmakta ve böylece orada tanıştığı ailelerle birlikte kısmen de olsa sosyalleşebilmektedir:

[Meral belediyeden talep ettikleri hakkında görüşlerini aktardıktan sonra]
Küçükçekmece’de özel bireyler için bakım evi yok ama değil mi?

Var, şimdi açıyorlar. Seçimden önce faaliyete girecekmiş, [seviniyor] bir tane açılmış. İşte şimdi onu bekliyoruz, hani yapıyorlar. Ben diyorum arkadaşlara; “biz isteyeceğiz onlar yapacak.” Küçükçekmece Belediyesi bizi akvaryuma götürdü mesela.

Bu akvaryum etkinliği sizi nasıl etkiledi?

İyi geliyor. Çocuk deşarj oluyor orada. Orada da sosyalleşiyoruz. Yani aileler nefes alıyor, işte geziyoruz. Çocuklarımız mutlu oldukça biz de mutlu oluyoruz. Yani bana diyorlar ki “nasılsın?” Ben de diyorum ki “Dilara [otizmlı kızını kastediyor] ne kadar iyiye ben de o kadar iyi olurum” (Meral, 46, Çalışmıyor).

Masrafları belediye tarafından karşılanan bu sosyalleşme biçiminde ücretli bir şekilde sunulan fırsatlara, etkinliklere ve eğlencelere erişme imkânı kısıtlı olduğu için Meral, kendisiyle aynı ahlaki kariyere ve büyük bir olasılıkla aynı sınıfsal konuma sahip diğer ailelerle dayanışarak belediyelerden ya da çeşitli sosyal kuruluşlardan yardım talep etmenin bir tür gereklilik olduğunu belirtir. Ama daha da önemlisi onun toplumsal uzam içerisinde işgal ettiği yer, diğer ailelerle yaşanan görüşmelerde nelerin talep edilmesi gerektiğini ya da talep edilenler arasında nelere öncelik verilmesi gerektiğini de etkiler: Bakıcı ya da gölge öğretmen istihdam etmeye maddi gücü yetmediği için ısrarla dile getirdiği ve otizmlı kızıyla arasındaki fiziksel mesafeyi bir süreliğine de olsa esnetip sosyalleşmesini sağlayacak gündüz bakım evi ve masrafları belediye ya da farklı kuruluşlar tarafından karşılanan “deşarj edici”, “nefes aldırıcı” ve “sosyalleştirici” etkinlikler. Bu nedenle içinde bulunduğu nesnel toplumsal koşullar ve bu koşulların getirileri var olan fırsatlara, imkânlara ve etkinliklere erişme konusunda yetersiz kaldığı için Meral, kendisine ve çocuğuna iyi gelecek bütün ücretsiz imkânlardan olabildiğince faydalanabilmek için çaba harcar ve diğerlerini de benzer şekilde çaba harcamaya davet ederek etkinlik ya da hak talep etme temelinde bir dayanışma biçimi geliştirmeye çalışır.

Kendi içinde bireysel bir öykü barındıran ancak, karşılaşma esnasında diğerinin deneyimine eklemlenen, eklemlendiği için de farklı bir anlam kazanmaya başlayan, bu nedenle *tarafları birbirine bağlayan ve benzer deneyimler demeti* şeklinde adlandırabileceğimiz bu tür

durumlar, “topluluk” oluşumu için deyim yerindeyse bir tür köprü işlevi görürler. Schmalenbach’ın da belirttiği gibi; “birlik (Bund) yoldaşlarının başlangıçta birbiriyle hiçbir ilgisi yoktur. Birlik onlar bir araya geldiğinde kurulur... Birliğin ortaya çıkmasına neden olan deneyimler bireysel deneyimlerdir. Burada birlik, toplum [Gesellschaft] ile daha yakın görünse de kurulduktan sonra topluluğa [Gemeinschaft] yaklaşır” (Schmalenbach, 1977, s. 94-5’ten aktaran Hetherington, 1994, s. 13). Benzer bir durum sınıflar arası maddi dayanışma söz konusu olduğunda da geçerlidir. Topluluk oluşumuna aracılık eden gerçeklik, dâhil olunan birliktir (bund) çünkü.

7.1.2.2. Sınıflar Arası Maddi Dayanışma

Belli bir amaç ya da sosyal kimlik etrafında örgütlenen ya da örgütlenmeden de birbirine karşı anlayış ve sempati beslemeye başlayan topluluk gibi oluşumlara özgün rengini veren durumlardan biri de aynı topluluğu paylaşan kişilerin birbirlerine çeşitli şekillerde destek olma isteği ve arzusudur. Hem benzer bir amacı ya da sorunu paylaşmanın vermiş olduğu anlayış ve sorumluluk duygusundan hem de aynı grup içerisinde desteğe muhtaç olanların yanında olmanın verdiği sosyo-duygusal beslenmeden kaynaklanan bu arzunun somut bir şekilde uygulanması, geliştirilen onarıcı ilişkileri ve önemli derecede birleştirici etkisi olan bağları canlandırıp güçlendirmekle birlikte bir şekilde topluluğun bir parçası olan ve görece zayıf konumda yer alanlara “kederli anlarında ellerinden tutacak birilerinin” daima var olduğunu ve olacağını hatırlatır (Bauman, 2020, s. 8-9). Bu anlamda topluluk, bütün olumsuzluklara rağmen birbirleri için bir şeyler yapmaya hazır olan ve bunun için de ellerindeki imkânları kullanmaktan çekinmeyecek olanların bir araya geldiği destekleyici bir oluşumdur.

Ancak otizm ya da engellilik bağlamında oluşmaya başlayan topluluk içerisinde bazı durumlarda sahip olunan imkânlar da eşitsiz bir şekilde dağıtılmıştır. Söz gelimi dernek kuran ya da kurulan bu derneklere üye olanlar çok daha güçlü bir kamusal güce sahipken bu derneklerden haberdar olmayan, olsa bile gündelik hayatın içerisinde otizmle birlikte artmaya başlayan meşguliyetin yoğunluğundan dolayı katılım sağlamayan aileler aynı güçten mahrum görünürler. 14 yaşındaki oğluna uygulanan kurumsal şiddetten sonra sorun yaşadığı eğitim kurumları karşısında yalnız ve güçsüz olduğunu hissetmeye başlayan Zehra, hakkını arama konusunda daha güçlü olmak istediği için otizmle ilgili faaliyetler yürüten ve yine otizm bağlamında hak temelli çeşitli mücadelelerde bulunan bir derneğe üye olduğunu ve burada da kendisine bazı sorumluluklar verildiğini dile getirmiştir. Bu anlamda Zehra’yı sorun yaşadığı eğitim kurumu karşısında yalnız ve güçsüz hissettiren imkânsızlık, diğer bir

deyişle *kamusal güç* ya da *birlik-beraberlik* dâhil olduğu dernek tarafından giderilmeye çalışılır. Bazı durumlarda benzer bir gerçeklik maddi yetersizlikler söz konusu olduğunda da geçerlidir.

Ücretsiz etkinlikleri talep etme konusunda oldukça girişken olan ve bu ortamlarda karşılaştığı diğer annelerle sosyalleşip arkadaşlık geliştirebilen Meral, bir şekilde tanışıp iletişim hâlinde olduğu ve otizm bağlamında kurulan bir derneğin yöneticiliğini yapan kişilerin kendisine her anlamda destek olduğunu *şükran duyarak* belirtiyordu. Bu desteklerden biri de otizmlı çocuğu olan aileleri bir araya getirip sosyalleşmelerini sağlayan ve Meral için oldukça besleyici bir deneyime dönüşen tatildir. Sınıfsal konumu itibarıyla gitmekte zorlanacağı “lüks bir otel”de gerçekleşen bu tatil ve sonrasında yaşanan sosyalleşme bahse konu derneğin yöneticiliğini yapan aracı kişiler ile bir “hayırseverin” sahip oldukları sermaye türlerinin otizm bağlamında kesişmesinin bir sonucu olarak gerçekleşir:

Tanıştığınız diğer ailelerle bir araya geldiğiniz oluyor mu?

Tabii, mesela en son geçen sene, yok ne geçen senesi yazın tatile gittik. Çok güzeldi [katılımcı bu ifadeyi o tatile özlem duyarak hatırlıyor]. Hatta dün Whatsapp durumuma koymuştum fotoğrafları. [Tatildeyken birlikte fotoğraf çektiği diğer otizmlı aileleri kastederek] İşte onlar can bağımız olan insanlar.

O tatil nasıl gelişti?

[Meral söz konusu tatille ilgili deneyimlerini mutlulukla anımsıyor ve sevinçle aktarıyor.]

İşte ne zaman gittik tatile; Eylül, Eylül, 11 Eylül. Tam okulların açıldığı gün gittik. Bir hafta kaldık, geldik ve beraber konvoy halinde gittik, beraber döndük. Çok güzel geçti ama, müthiş. [Özlem ve mutlulukla] Keşke, Allah’ım inşallah bir daha olsun. Bir daha olacak inşallah. İnanın o kadar keyifli geçti ki. Bakın hepimizin çocukları özeldi. Bir tane sorun yaşamadık, [vurgulayarak] bir tane! Çocuklarımızla gittik. Bir çocuğumuz sorun yaşamadı orada. Hiçbir şekilde ötekileştirilmedik, hiçbir şekilde yani bir ayırıştırma olmadı. Gayet mutlu. Yani biz orada otizmi unuttuk ya! Yani orada sanki bizim hayatımızda otizm yoktu. Biz bir de böyle lüks bir otele gittik, hani her şey sınırsız, istediğin her şeyi alabiliyorsun ve çocuklarımız hiçbir yere zarar vermedi ya! Hiçbir şey, bir bardak dahi kırılmadı ya!

Masrafları kim karşılamıştı?

Masrafları gidiş, kendi imkânımız. Gidiş-geliş kendi imkânımız fakat yeme, içme, konaklama hepsi o hayırsever otelden, çünkü o Mesut Öztürk’ün [dernek yöneticisi] arkadaşıydı. Allah bin kere razı olsun. Sahibi sanırım Vanlıymış, ahdetmiş, “ben ilerde zengin olursam böyle ailelere yardım edeceğim” diye. Çünkü kendisi çok yoklukla büyümüş kişi. Hayat hikayesini anlatmış Melike ablaya [Mesut Öztürk’ün eşi, dernek yöneticilerinden biri]. O yüzden hep böyle yardım ediyormuş (Meral, 46, Çalışmıyor).

Kentin olağan akışı içerisinde Meral’in mahremiyetini ve bireyselliğini ihlal eden bakışları tıpkı *mıknatıs gibi* çekip anonimleşmesini engelleyecek, damgalanmasına neden olacak,

dolayısıyla sosyal kimliğini sürekli hatırlatacak olan mevcut *farklılığı*, diğer bir deyişle fiili toplumsal kimliği dâhil olduğu bu topluluk içerisinde *olağan bir kimlik* olarak algılanır. Mevcut ekonomik ve kültürel sermayeleri itibariyle uzamın üst tarafında konumlanan kişiler tarafından sağlanan maddi destek sayesinde gerçekleşen bu dayanışmacı sosyalleşme biçimi ve pratikleri onun benliği üzerinde onarıcı etkilere neden olur.

Görüldüğü üzere dâhil olduğu bu topluluk içerisinde birtakım gereksinimlere ulaşma konusunda sınıfsal konumu itibariyle sıkıntı yaşayan, dolayısıyla kendisine iyi gelecek, ama daha önemlisi özellikle de belli derecede hane geliri gerektiren lüks bir etkinliğe ücretsiz bir şekilde erişmeye ihtiyaç duyanlardan biri de bizzat Meral'in kendisidir. Aynı topluluk içerisinde ona yardım elini uzatanlar ya da çeşitli sermaye türlerini kullanıma sokup *sosyal bir dayanak* oluşturanlar ise eşitsiz bir şekilde yapılanan toplumsal uzam içerisinde ondan daha üst konumda yer alan kişilerdir. Bu durum sadece sosyalleşme pratiklerinde değil, deprem nedeniyle İstanbul'a gelen otizmli bir çocuğu olan aileye geçici ev tahsis edip eğitim masrafları için destek olma ve eşi ölen bir başka anneye maddi destek sağlama konusunda da kendisini gösterir.

7.1.2.3. Tampon Kişinin Etkisi

Hatay'da yaşanan 6 Şubat 2023 tarihli büyük deprem esnasında ciddi zarar gören evlerine dair fotoğraf ve videoları, ayrıca oğluyla ilgili yapılan haberlere dair görüntüleri görüşme esnasında araştırmacının kendisine gösteren Elif, İstanbul'a gelip kısa sürede yeni bir yaşama başlamasını otizmli çocuğu olan başka ailelere borçlu olduğunu belirtmekteydi. Elif'in içinde bulunduğu toplumsal koşullar nedeniyle ulaşamadığı destekleyici birtakım imkânlar, iletişim kanalları kullanılarak dolaşıma soktuğu yardım çağrısının da etkisiyle kendisi gibi “otizmli çocuğu olan aileler” tarafından karşılanmaktadır. Deprem sonrası yaşanan psiko-sosyal sarsıntı, öncesinde hiçbir şekilde tanışılmayan, ama benzer ahlaki kariyeri, dolayısıyla “aynı hayatı” paylaşan kişilerin sağladığı maddi destekle onarılmaya çalışılır:

Depremden sonra bambaşka bir Yunus karşımıza çıktı. Kafasını duvarlara vuran, yerlere vuran, bize saldıran, saçımızı yolan, içeride durmak istemeyen, dışarı çıkmak isteyen, kaygılar yaşayan bir Yunus karşıma çıktı. Bir hafta on gününü yaşadım ben. Bir anne olarak feryatlar yaşadım, çünkü o ara doktor yok, başvuracak kimse yok, ev yok, çaresizlik var. Ne yapacağımı düşünüyorsun. Aklıma sosyal medya geldi, Burçin Hanım geldi, mektup yazdım ben oraya. “Bana diyorlar ki işte çadırda yaşa, bana diyorlar ki konteynerda yaşa, bizim çocuklarımız çadırda yaşayamaz. Konteynerda dar alanda yaşayamaz, ben yarın babası işe giderse ne yapacağım?” diye bir mektup yazdım. Burçin Hanım bana dönüş sağladı hemen, “Elifciğim” dedi, “gelir misin?”, ben de dedim ki “gelirim.”

İstanbul'a değil mi?

Evet, İstanbul'a. Bizim serüvenimiz böyle başladı. Sağ olsun benim mektup sosyal medyada dönmeye başladı. Otizmlili bir aile, “ben sizinle aynı hayatı yaşıyorum, anlıyorum” diyerek bize evinin kapılarını açtı. Daha sonrasında Yaşam Otizm Yunus'a haftanın iki günü eğitim vermeye başladı. Onun da çocuğu otizmliydi, bizi anladığı için verdi. Bizim geliş ve yaşamamıza olanak sağlayanlar yine otizmlili ailelerdi. Daha sonra bu okula gidiyor, iki gün yetersiz kalıyor. İki gün yetersiz kaldığı için biz bunu beş güne çıkarmak için çabaladık. İşte onun için de belli bir miktar [para] olması gerekiyordu. Yunus yaşam koçuyla devam ediyordu. Yaşam koçunun da meblağı yüksekti. Arayış düşündüm, bu sefer gazeteciler aradı; “biz Yunus'un hayatını, yaşadıklarınızı medyaya duyurmak istiyoruz” [dediler], “tabi ki” dedim. Bu vesileyle videoları çekildi, röportaj yapıldı, birkaç tane televizyonda, Anadolu Ajansı'nda videoları yayınlandı. Oradan 10 bin lira bağış geldi bize. Yine otizmlili aileler yalnız, başka birileri değil. Yine onlar bize kucak açtı (Elif, 38, Çalışmıyor).

Sosyoekonomik statüsü Elif'ten daha iyi olduğu anlaşılan Burçin, zor durumda kalan birine yardım etmek isteğinde tercihini ya da *öncelik* sıralamasını kendisinin de içinde bulunduğu topluluğun bir parçası olan Elif'in lehine olacak şekilde yapmakta ve böylece onun İstanbul'da barınabilmesine aracılık eden tampon kişi⁷⁵ olmaktadır. Benzer şekilde yardım istemek gibi maddi yoksunluğu açık eden bir eylem söz konusu olduğunda Elif'in “ilk aklına gelen” kişi de sosyal medya üzerinden takip edip ona karşı duygudaşlık geliştirdiği ya da sempati beslediği Burçin'dir. Dolayısıyla bu topluluk içerisinde duyumsanan manevi sıcaklık, anlayış ve duygudaşlık sadece fiziki toplumsal buluşmalar sayesinde değil, aynı zamanda grup içinde paylaşılan ortak birtakım özellikler aracılığıyla da yaşanır. İnsanlar kendileriyle benzer simgesel sermayeyi ve ahlaki kariyeri paylaştıkları diğer kişilere *bizden biri* gözüyle yaklaşır, onların mevcudiyetinde kendilerini görürler. Bu durum onları öncelikle duygusal, sonrasında da fiziksel anlamda bir araya getirir.

Otizmlili çocuğu olan anneler, *kendilerinden biri* olarak kabul ettikleri ve bu nedenle belli düzeyde duygudaşlık biçimi geliştirdikleri Elif'e ve onun yaşadığı sorunlara karşı mevcut imkânları dâhilinde ahlaki bir duyarlılık gösterirler ve ayrıca kendilerini sorumlu hissederler, çünkü ilerde benzer zorluk veya sorunlarla karşılaştıklarında kendilerine yardım eli uzatacak olan kişilerin “başkaları” (bu başkaları aslında normal olanlardır) değil, yine otizmlili ya da engelli çocuğu olan diğer aileler olacağını bilirler. Bu anlamda gündelik hayatı, İstanbul gibi bir kentte tutunmayı ve daha da önemlisi barınma ve yaşam koçu istihdam etmek gibi ciddi

⁷⁵ Mübeccel Kıray ([1964] 2000) tarafından üretilen “tampon mekanizmalar” kavramı, bireylerin özellikle de geçiş dönemlerinde karşılaştıkları sorunları çözmek için başvurdukları ara formlardır. Örneğin gecekondu oluşumu modern sanayi toplumuna geçişte bir tampon mekanizma olarak işlev görür: “Değişimin bunalımsız olmasını sağlayan, çözülmenin önüne geçen ve her iki sosyal yapıya da ait olmayan bu yeni beliren kurumlar, ilişkiler, değerler ve fonksiyonları biz ‘tampon mekanizmalar’ terimi ile ifade ediyoruz. Bu ‘tampon mekanizmalar’ sayesinde, sosyal yapının çeşitli yönleri birbiri ile bağlanır, fonksiyonel bütünün parçası olmayan taraflar kaybolur” (Kıray, 2000, s. 20).

bir hane geliri gerektiren imkânlara erişmeyi kolaylaştıran bu topluluk, görüldüğü üzere sadece bedenler-arasılıkla değil, zihinsel kategorilerle de var olur, çünkü yardım isteyen katılımcı ile yardım eden kişiler coğrafi anlamda ayrı yerlerde olmalarına rağmen “birbirlerinin total mevcudiyetlerinde kendilerini görmüş” ve bu da onlar arasında somut bir karşılığı olan bir biz duygusu yaratmıştır.

Maddi nitelikte olan benzer bir dayanışma pratiği özellikle de otizm tanısı alındıktan sonraki 3-4 yılda oğlunun psiko-sosyal gelişimi için gerekli görülen çeşitli eğitimlere “çok para” harcadığını belirten Berna’nın deneyiminde de görülür. Otizmli çocuğa sahip 6-7 anneden oluşan gruplarının olduğunu, sürekli iletişim halinde kaldıklarını ve zaman zaman bir araya gelip çay-kahve içtiklerini belirten Berna, aynı grup içerisinde yer alıp ekonomik yetersizlikler nedeniyle birtakım maddi-toplumsal sorunlar yaşayan başka birine yardım ettiklerini belirtiyor:

Bir tane arkadaşımız var, eşi vefat etti, kalpten. Gencecik adamdı, 40 yaşında. Ondan sonra mecburen çocuğunu buradan [İstanbul’dan], okuldan aldı şeye gitti, Adıyamanlıydı o, Adıyaman’a gitti. Mecburen Adıyaman’a ailesinin yanına gitti. “Artık okula mokula veremem” dedi. Ona biraz maddi yardımda bulunduk çocuğu kötü durumda diye. Sonra orada da depreme yakalandı. Çadırda falan yaşıyordu, o zamanda biraz yardımda bulunduk. Arayıp soruyorum, “nasılsın, ne yapıyorsun” diye. Onun dışında diğerleriyle çok şey değil zaten, durumlarımız hemen hemen aynı (Berna, 36, Çalışmıyor).

Otizm bağlamında tanışılan, daha sonrasında birlikte sosyalleşilen ve aralarında manevi bir bağ gelişen arkadaşının karşı karşıya kaldığı zor durumlarda yanında olmak, “inançlı” biri olduğunu söyleyen Berna için ayrıca bir şükür nedenidir. Bu topluluk içerisinde maddi *yardıma gereksinim duyan anne* değil de eldeki ekonomik sermayeyle de ilişkili olarak *yardım eden anne* konumunda olmak, Berna’ya içinde bulunduğu görece iyi toplumsal konumun ve bu konumun sunduğu fırsatların kendisi ve oğlu için ne kadar hayati olduğunu hatırlatır.

Meral, Elif ve Berna’nın yaşayıp aktardıkları bu dayanışma deneyimleri ve pratikleri, farklı sosyoekonomik statüye sahip kadınların *otizmli çocuk annesi* olma bağlamında birbirlerine karşı duygudaşlık, anlayış ve sempati geliştirdiklerini açıkça göstermektedir. Bu anlamda söz konusu katılımcılar ile onların bir şekilde ilişkili olduğu diğer anneler arasında sınıf ve statü farkı nedeniyle gelişme ihtimali oldukça düşük olan anlayış, sempati ve emsal

duygusu⁷⁶ otizmin neden olduđu kariyer sayesinde gelişir ve onların gündelik hayatına olumlu anlamda etki eder.

Diğer yandan otizimli çocuđu olan aileler tarafından geliştirilen sosyal ağlar, yalnızca duygusal destek sağlamakla kalmaz, aynı zamanda bilgi ve deneyim paylaşımı yoluyla ebeveynlerin güçlenmesine de katkıda bulunur. Bu tür gruplar, bireylerin içinde bulundukları sosyal dünyayı anlamlandırmalarına ve pratik çözümler üretmelerine imkân tanıyan kolektif kaynaklar olarak düşünülebilir. Böylece, benzer deneyimlere sahip bireyler arasında yaşanan etkileşimler, yalnızca bireysel düzeyde değil, aynı zamanda toplumsal düzeyde de anlamlı sonuçlar doğurmaya başlar.

Bu tür dayanışma ağları, ailelerin yalnızca bireysel deneyimlerini paylaşmalarına değil, aynı zamanda alternatif sosyalleşme biçimleri geliştirmelerine de olanak tanır. Toplumsal normlar çerçevesinde şekillenen sosyalleşme pratikleri, çođu zaman normal gelişim gösteren çocuklar/bireyler üzerine kuruludur ve otizimli bireylerin, dolayısıyla onlarla birlikte yaşayan ailelerin ihtiyaçlarını göz ardı eder. Bu nedenle otizimli çocukları olan aileler, benzer durumları deneyimleyen bireylerle bir araya gelerek kendilerine özgü iletişim biçimleri ve sosyal etkinlikler geliştirip farklı bir sosyal gerçeklik inşa ederler. Bu durum, katılımcıların mevcut toplum yapısına uyum sağlamak yerine kendine özgü dinamikleri olan yeni bir toplumsallaşma alanı yaratmalarına imkân tanır ve böylece birtakım sınıfsal gerçeklikleri de bulunan alternatif bir kültürel alan ortaya çıkar.

⁷⁶ “Böylece model [toplumsal ayrışma modeli], karşılaşmaları, yakınlıkları, sempatileri hatta arzuları *önceden söyleyebilecek* mesafeler tanımlar: somut olarak bu, [toplumsal] uzamın üst tarafında konumlanan insanların, aşağıya doğru konumlananlarla evlenme şansının az olduđu anlamına gelir, çünkü, öncelikle bu kişilerle fiziksel olarak karşılaşma olanakları yoktur (ya da, “kötü yerler” olarak adlandırılan yerlerde karşılaşılır, yani toplumsal sınırların çiğnenmesi -ki, bu da, uzamsal mesafeleri iki katına çıkarır- pahasına karşılaşılır); sonra, onlarla, öylesine, geçici olarak, rastlantısal olarak, adeta kazara karşılaşılır, ‘anlaşamayacaklardır’, birbirlerini gerçek anlamda anlamayacaklar ve birbirlerinden hoşlanmayacaklardır” (Bourdieu, 1995, s. 25-26).

SONUÇ

Resmî veriler göz önünde bulundurulduğunda Türkiye’de ilkokul düzeyinde eğitim alan çocuklar arasında gittikçe artan, dolayısıyla *görünür* olmaya başlayan ancak ağırlıklı olarak eğitim bilimleri, tıp ve psikoloji gibi alanlarda çalışan araştırmacılar tarafından sorunsallaştırılan otizm, katılımcı ailelerin yaşamlarında yeni bir evreye karşılık gelir. Gündelik hayatın farklı alanlarında çeşitli şekillerde hissedilen, çoğunlukla *zorlukla* tanımlanan bu evre, yeni deneyim ile pratiklere de kaynaklık eder. Literatürde toplumsal boyutları göz ardı edilerek incelenen ve tartışılan bu evre, bireysel deneyim ve öykülerin toplamından ibaret olan bir anlatı repertuarına indirgenmiş, bu durum ise eyleyiciler üzerinde etkili olan tarihsel ve yapısal gerçekliklerin yeterince vurgulanmamasına yol açmıştır. Bu tez, otizmlili bir çocuğun aileye dâhil olmasıyla birlikte önemli ölçüde dönüşüme uğrayan sosyal hayatı ve kendi içinde katmanlaşan yeni gündelik yaşam pratiklerini derinlemesine bir şekilde kavrayıp sosyal gönderenleriyle birlikte yorumlamakta ve var olan ya da tez süreci boyunca geliştirilen yeni kavramlarla birlikte analiz edip sosyolojik bir zemine oturtmaya çalışmaktadır. Bunu yaparken de eylemin yaratıcı yönü ile yapının belirleyici niteliği arasında bir denge kurmaktadır.

Bu anlamda bir eğitim kurumuna kayıtlı çoğunlukla orta veya ağır seviyede otizmlili çocuğu olan ve İstanbul’da yaşayan 32 ailenin gündelik hayatını ve sosyalleşme pratiklerini onların sosyo-ekonomik statüleri bağlamında, karşılaştırmalı olarak ve nitel araştırma yöntem ve tekniklerinin sunduğu imkânlar dâhilinde sorunsallaştıran bu tez, otizm özelinde yaşanan ilişkileri, karşılaşmaları, etkileşimleri, deneyimleri ve en nihayetinde *pratikleri* tabakalaşmış, ataerkil, dindar ve normatif niteliklere sahip *toplumsal yapıyla* birlikte düşünmeye çalışmıştır. Bu düşünme biçimi, sosyoloji disiplininin temel meselelerinden biri olan *sosyal eylemi* yapının içinde ve dahası diyalektik bir şekilde görmeyi sağlamıştır. Otizmlili çocuk ekseninde ortaya çıkan birçok durumu yapı-fail, makro-mikro ya da ezen-ezilen, tahakküm eden-tahakküm edilen gibi ikilikler üzerinden değil, daha *ilişkisel* bir şekilde ele alan bu tez, araştırmaya dâhil edilen ailelerin deneyimlerini ve pratiklerini sınıf, toplumsal cinsiyet, sosyal ilişki, damgalanma, beden, din ve mekân gibi temel sosyal olguları gözeterek açıklamaya çalışmış ve bu durum söz konusu ailelerin gündelik hayatlarına dair görece *kapsamlı bir görünüm* elde edilmesini olanaklı kılmıştır.

Çoğu ülkede olduğu gibi Türkiye’deki çocuklar arasında da gittikçe görünür hale gelen gelişimsel bir yetersizlik olarak otizm, sadece otizmlili çocukları değil, söz konusu çocuklarla

yaşayan ailelerin harcama kalemlerini, bedensel pratiklerini, mekân kullanımlarını, sosyal ilişkilerini, kamusal alanda var olma hâllerini, ritimlerini, benlik algılarını, duygularını, gündelik bilgiyle kurdukları ilişkiyi, dini yaşama şekillerini, kısacası bu ailelerin eylem alanlarını ve biçimlerini önemli derecede etkiler ve hatta yapılandırır. Somut bir şekilde; maddi kayıp yaşayarak, damgalanarak, olağandışı bir ritim paketi tarafından ele geçirilerek ya da fiziksel ve duygusal yorgunluğa maruz kalınarak hissedilen bu etki, en genel anlamıyla gündelik hayatın *zorlayıcı* bir şekilde ve bir tür *eksiklik duygusu* eşliğinde deneyimlenmesine de neden olmaktadır. Bu durum *çeşitli ve yer yer ciddi semptomlar gösteren bir bedenin etrafında gelişen toplumsallığın* alışılmışın dışında nitelikler ya da formlar kazanmasıyla sonuçlanmaktadır. Dolayısıyla otizm, gündelik hayatın sürdürülmesi için gerekli olan sosyal eylemi büyük ölçüde *yapılandırarak* bireyler arası etkileşim tarzlarını, sosyal ilişkileri, toplumsal normları ve aidiyet biçimlerini etkileyip yeniden tanımlayan bir *sosyal olgu* olarak belirir.

Alışılmışın dışında formlar kazanan, haliyle farklı şekillerde yaşanıp deneyimlenen bahse konu toplumsallık, bu tez süreci boyunca keşfedilen *uygar kayıtsızlığın askıya alınması, çekingen sosyalleşme, yörüngesel beden, bedensel düğümün karmaşıklaşması, sosyo-bedensel ritim mücadelesi, eylem halindeki umut, maliyetli umut, ailelerin yaşadığı paralel otistik kopuş* ve *sosyo-biyografik hasar* gibi birbiriyle ilişkili olan kavramlarla açıklanmıştır. Bu bağlamda *uygar kayıtsızlığın askıya alınması* ve *çekingen sosyalleşme* kavramları *zorlayıcı gündelik hayat* kategorisiyle; *sosyo-bedensel ritim mücadelesi* ve *bedensel düğümün karmaşıklaşması* kavramları *yörüngesel beden* kavramıyla; *eylem halindeki umut* ve *maliyetli umut* kavramları *büyülü gündelik hayat* kategorisiyle; *paralel otistik kopuş* kavramı *yörüngesel beden* kavramı ve ayrıca *zorlayıcı gündelik hayat* kategorisiyle ilişkilidir. Tartışılan kategorileri ve bu kategorilerin altına yer alan temaları birbirine bağlayan söz konusu kavramsal ilişkili, tezi bir yapı olarak inşa etme isteği ve çabasının bir ürünüdür. Bu anlamda bu tez, tercih edilen ve araştırma sürecine önemli ölçüde yön veren *inşacı temellendirilmiş teorinin* ilkeleri çerçevesinde şekillenmiştir diyebilirim.

Geniş bir spektrumu kapsayan otizm, farklı sosyo-ekonomik statüye sahip olan katılımcı aileleri farklı şekillerde etkilemektedir. Ekonomik sermayelerini kullanarak gölge öğretmen veya bakıcı gibi işlevsel kişiler istihdam eden ve böylece çocuklarıyla aralarındaki zorlayıcı fiziksel yakınlığı esnetip kendilerine alan açabilen katılımcı aileler, *yörüngesel beden* olmanın yarattığı zorlayıcılığa bu gibi önemli imkânlardan yoksun olan diğer katılımcı ailelere nazaran daha az maruz kalırlar. Benzer bir duruma fedakârlık pratikleri söz konusu

olduğunda da rastlanır. Diğer katılımcılarla karşılaştırıldığında sosyo-ekonomik statüsü görece düşük olan anneler, çocukları özelinde daha yoğun fedakârlık deneyimi yaşarlar. Onlar sadece maddi kaynaklarını değil, gölge öğretmen ya da bakıcı istihdam edemediklerinden dolayı emek-zamanlarının büyük bir bölümünü de *düşük beklentiler karşılığında* çocuklarına vakfederler ve böylece hem hayatı eksik deneyimler hem de bakım yükünün altında ezilirler. Sınıf ve içselleştirilen toplumsal cinsiyet rollerinin, bir başka deyişle tabakalaşmış-ataerkil toplumsal yapının etkisiyle ortaya çıkan bu gerçeklik, annelerin toplumsal kabul görme ve onaylanma, dolayısıyla *anneliklerini güçlendirme* isteklerinin de bir ürünüdür. Ancak söz konusu istek, eylem halinde olunan toplumsal alanda beklenen düzeyde gerçekleşmez ve bu durum onları din gibi başka bir kültürel olgu içerisinde *güvence ve avantaj* elde etmeye yöneltir. İlk sosyalleşmeyle birlikte içselleştirilen bu bakış açısı annelerin fedakârlık pratiklerini önemli derecede etkiler ve onlar, çocukları özelinde gösterdikleri özveri ve fedakârlıklarının dinsel alanda karşılık bulup ödüllendirileceğini düşünürler. Bu gerçeklik, otizmlili çocuğu olan çoğu katılımcı için bir dayanak noktası oluştur ve bu da toplumsal cinsiyet rollerinin yeniden üretilmesini teşvik eden etkenlerden biri olarak belirir.

Katılımcı aileler, özellikle de bakım yükünü üstlenmek zorunda kalan anneler toplumsal norm ve değerleri kavrayıp içselleştirme ve ayrıca bağımsız bir hayat sürme konusunda zorluk yaşayan otizmlili çocuklarının çeşitli ihtiyaçlarını giderebilmek ya da onları olası tehlikelerden koruyabilmek adına çocuklarıyla fiziksel anlamda neredeyse *simbiyotik bir hayat* sürmek zorunda kalırlar. Katılımcı annelerin eylem alanları ile biçimlerini etkileyen ve zamanla zorlayıcı bir hâl alan bu *fiziksel yakınlık*, bu araştırmada keşfedilen kavramsallaştırmayla ifade edilecek olursa *yörüngesel beden* olma durumu, aynı annelerin çocuklarına uzun süre bağımlı olması, dolayısıyla normal gelişim gösteren çocuğu olan annelere nazaran daha fazla emek-zaman harcamasına sebebiyet vermekte ve farklı bedensel deneyimlere kaynaklık etmektedir. Bu da gündelik hayatın ve sosyalleşme gibi olumlu etkileri olan pratiklerin eksik deneyimlenmesiyle sonuçlanmaktadır. Nitekim onlar *yörüngesel beden* olmanın da etkisiyle, kamusal alanda bireyselliklerini ve kişisel alanlarını ihlal eden görece uzun süreli, yadırgatıcı ve rahatsız edici bakışlara maruz kalırlar. Diğerlerinin karşısında sosyal anlamda zayıf hissettiren bu bakışlar, onların kentsel kamusal alanda var olma biçimlerini ya da sosyalleşmelerini de olumsuz yönde etkiler. Çünkü otizmlili çocuğun semptomlarla şekillenen aritmik bedeni, olağan gündelik hayatın akışı içinde aynı mekânı paylaştığı bireylerin dikkatini çekerek, toplumsal süreçlerin sonucunda yerleşik hale

gelen uygar kayıtsızlığı askıya alır. Otizmlili çocuğun yanında/yakınında bulunmak zorunda olan ailelerin fiili toplumsal kimliğini açık eden ve bu anlamda karşılaşmaları hiyerarşik bir şekilde yapılandıran bu bakışlar kentsel kamusal alanda anonimleşmeyi engelleyerek bir tür sosyal baskıya dönüşmeye başlar.

Toplumsal gövdeyle uyum içerisinde hareket etme konusunda zorluk yaşayan bir beden yörüngesinde olmanın, dolayısıyla aynı bedenle birlikte *hareket etmenin* kendisiyle birlikte getirdiği bir diğer zorluk da olağandışı niteliklere sahip bir ritim repertuarı tarafından ele geçirilmektir. Yörüngesinde olunan çocuğun bedenine içkin olan ve toplumsal zamanı, bedensel pratikleri, mekân kullanımını, zamanı deneyimleme biçimini, kenti içi hareketliliği, sosyalleşme tarzlarını, kamusal görünürlüğü çoğunlukla olumsuz etkileyen bu olağandışı ritim repertuarı, katılımcı ailelerin gündelik hayatını *sosyo-bedensel ritim mücadelesi* alanına dönüştürmektedir. Genelde engellilik özelde ise otizmi konu edinen çalışmalarda göz ardı edilen ve çeşitli *pratiklerde* gözlemlenebilen bu olgusal gerçeklik, araştırmaya katılan katılımcıların sosyo-ekonomik statülerine bağlı olarak farklılık göstermektedir. Gölge öğretmen ya da bakıcı istihdam edecek kadar ekonomik kaynaklara sahip olan katılımcı aileler, bu gibi işlevsel kişilerin de desteğiyle çocuklarıyla aralarındaki zorlayıcı fiziksel yakınlığı, dolayısıyla *yörüngesel beden* olma durumunu belli süreliğine askıya alabilmektedir. Bu durum aynı katılımcıların otizmle birlikte değişen gündelik ritimlerini de olumlu yönde dönüştürmektedir. Dolayısıyla bu tezde, otizm ekseninde deneyimlenen gündelik ritmin de sınıf ve toplumsal cinsiyet rolleriyle ilişki olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Tartışılıp kavramsallaştırılan bu ritim, gündelik hayatın olağan bir şekilde deneyimlenmesinin de önüne geçmektedir. Bu anlamda bu tez ritim gibi önemli bir sosyal olguyu otizm gibi zorlayıcı bir gelişimsel yetersizlikle, bedenle ve sosyo-ekonomik statüyle ilişkili bir şekilde düşünerek sosyologların engelliliğe ya da bir hastalık durumuna bakışını etkileyecek yeni perspektifler sunmayı denemiştir.

Önceki kuşaklardan miras alınan ve aile gibi temel sosyalleşme kurumu aracılığıyla içselleştirilen kültürel sermaye, bireylerde belli yatkınlıklar sistemi oluşturur ve bu durum katılımcı ailelerin dini alanla kurdukları ilişkinin biçimini etkiler. Katılımcıların birçoğu sosyal kökenlerinden kendilerine tevarüs eden *yatkınlıkları* nedeniyle otizmi dinsel alanla ilişkilendirip, onun metafizik güçler tarafından gönderilen bir rahatsızlık olduğuna *inanırlar*. Gündelik bilgiyle kurulan ilişkinin sonuçlarından biri olan bu gerçeklik, farklı sosyo-ekonomik statüye sahip olan bazı aileleri kutsal olduklarına inandıkları veya bu vasfı taşıdıklarını iddia eden şifacı, üfürükçü ve büyücü hocalara, mekânlara, büyü gibi geleneksel

inaniş ve uygulamalara doğru yönlendirir. Bu durum, söz konusu dini pratiklerin yalnızca sınıf, eğitim seviyesi veya meslekle açıklanamayacağını; aksine, çok katmanlı gerçekliklerle birlikte örölüp şekillendiğini göstermektedir. Türkiye'nin sosyo-kültürel yapısının ürünü olan, tarihsel uzanımları bulunan, duygusal beklentilere ve pratik ihtiyaçlara cevap verme iddiasını taşıyan bu gibi dinsel yapılar, kendilerine inanan katılımcıların otizimli çocuklarının çeşitli semptomlarla dolu bedenlerini kutsalla temas ettirerek şifa bulma arzusundan da beslenmektedirler. Bu olgusal gerçeklik büyü gibi geleneksel inaniş ile uygulamaları bünyesinde barındıran ve volk İslamı olarak adlandırılıp halkın gündelik hayatında önemli bir yer kaplayan din formunun kuşaktan kuşağa aktarılarak *yeniden üretilmesiyle* ve böylece bugüne kadar gelip varlığını devam ettirmesiyle sonuçlanmaktadır.

Tıpkı diğer toplumsal eyleyiciler gibi birer sermaye taşıyıcısı olan katılımcılar, otizimli çocuklarıyla birlikte negatif simgesel sermaye gerçekliğiyle de karşılaşır. Sağlıklı, normal ve sonrasında da akademik/eğitsel anlamda başarılı olan çocukların değerli görüldüğü, dolayısıyla aynı özelliklere sahip çocukların tanınıp onaylandığı normatif toplumsal düzende otizimli çocuk, sahip olunan simgesel sermayeyi negatif yönde etkiler. Katılımcıların neredeyse tamamı çocuklarıyla birlikte gördükleri alanlarda kendilerini normal olarak gören *diğerleri* ve hatta bazı durumlarda *yakın çevreleri* tarafından çeşitli şekillerde *damgalanırlar*. Dolayısıyla yaşanan etkileşimler ve karşılaşmalar onların kendilerini diğerleri karşısında zayıf ve eksik hissetmesiyle sonuçlanır. Bu durum katılımcıları etkileşimlerden kaçınmaya ve dahası insanlardan nispeten uzak alanlarda *çekingen sosyalleşmeye* doğru iter. Benzer bir durum *azarlanma, acınma, korkulma ve sakınılma* gibi itibarsızlaştırıcı etkileri olan tavır ve tutumlar söz konusu olduğunda da görülür. Katılımcıların itibarlarını, saygınlıklarını ve onurlarını olumsuz yönde etkileyen bu bakışlar, tavır ve tutumlar onlara normatif ve hiyerarşik bir şekilde yapılanmış toplumsal düzende iyi bir yerde konumlanmadıklarını hatırlatır. Özellikle de çeşitli sermaye türleri kullanarak görece iyi bir biyografi inşa eden katılımcılar bu gibi durumların da etkisiyle sosyo-biyografik *hasar* yaşarlar. Onların eğitim sermayeleri, hane gelirleri ya da meslekleri, bir başka deyişle nesnel şansları toplumsal onay ve kabul görme gibi öznel beklentilerini karşılama konusunda yeterince işlerlik kazanmaz. Dolayısıyla sosyo-ekonomik statüsü iyi olan katılımcı aileler toplumsal konumları itibariyle bir tür *çelişki* de yaşarlar: Onlar otizm özelinde sunulan ve belli bir hane geliri gerektiren çeşitli ihtiyaçlara, ücretli özel eğitime, terapilere, gölge öğretmen ya da bakıcı gibi imkânlarla erişirler, ancak çocukları özelinde arzuladıkları toplumsal saygınlığı, bir başka deyişle simgesel sermayeyi bekledikleri

düzeyde elde edemez, dahası mevcut simgesel sermayelerini de korumakta zorlanırlar. Bir tür statü kaybı olarak da deneyimlenen bu durum, onların benliklerini ayrıca yaralar.

Otizm, bu araştırmada yer alan ailelerin yeni bir sosyal kimlik edinmesine de neden olur. Gündelik ilişkilerden yeni resmî kurumsal prosedürlere eklemelenmeye kadar birçok sosyal gerçekliğe etki eden ve çoğunlukla “fahri damgalı” olmakla tanımlı bu yeni sosyal kimlik, normatif bir şekilde yapılanan toplumsal alanda eylem halinde olan birçok aileyi, çoğunlukla damgalanıp dışlandıkları *normallerin dünyasından* koparır. Çünkü onlar otizmle birlikte sosyal ilişkilerine, kamusal alana, sosyalleşme pratiklerine ve kendi öznel deneyimlerine karşı bir yabancılık geliştirirler. Yaşadıkları damgalanma ve dışlanma deneyimleri onlara, normallerle aralarında birtakım somut ve simgesel sınırlar olduğunu hatırlatır. Diğerlerinin karşılaşmadığı türden bir gerçeklikle karşı karşıya olup mücadele ettikleri, dahası aynı gerçeklik tarafından ele geçirildikleri için yalnızlaşırlar. Bu tezde *ailelerin yaşadığı paralel otistik kopuş* şeklinde kavramsallaştırılan bu durum, katılımcıları kendileriyle aynı ahlaki kariyeri ya da sosyal kimliği paylaşan diğer ailelerle buluşturur. *Otizmli/engelli çocuğu olan anne* temelinde yaşanan ve kendi içinde sınıfsallık da barındıran ve çeşitli alanlarda, sözgelimi belediyeler tarafından düzenlenen ücretsiz etkinliklerde ya da sivil toplum kuruluşları tarafından organize edilen tatillerde yaşanan bu tür toplumsal karşılaşmalar ya da buluşmalar, “topluluk” (Gemeinschaft/community) oluşumuna neden olur. Benzer sosyal özellikleri paylaşan kişilerin bir araya gelmesiyle oluşan bu topluluk, katılımcılara sıcak bir dairenin içinde oldukları duygusunu yaşatır. Nitekim onlar normallerin dünyasında bulamadıkları sıcaklığı, anlayışı, güveni, rahatlığı ve tanınıp kabul edilmeyi bu topluluk içerisinde bulurlar. Bu anlamda aileler arası dayanışmaya ve sosyalleşmeye imkân tanıyan bu yeni ve kadın ağırlıklı topluluk, otizmle birlikte yaşanan *paralel otistik kopuşu* kısmen de olsa onarır, onlara maruz kaldıkları zorlayıcı gündelik hayatın içerisinde nefes alabilecekleri alanlar açar.

Kısacası otizmli çocuğu olan ailelerin gündelik hayatını ve sosyalleşme pratiklerini onların toplumsal konumları bağlamında ve karşılaştırmalı olarak sorunsallaştıran bu tez, otizmin farklı sosyo-ekonomik statüye sahip aileler tarafından farklı şekillerde deneyimlendiği sonucuna ulaşmıştır. Bu anlamda bu tez, otizmli çocuğu olan ailelerin maddi harcamalarını, fedakârlık ve damgalanma pratiklerini, beden kullanımlarını, ritimlerini, sosyalleşme tarzlarını, dinle kurdukları ilişki biçimini ve geliştirdikleri sosyal ilişkilerini toplumsal yapıyla ilişkili bir şekilde düşünmüş ve böylece söz konusu ailelerin *eylemlerini* bireysel ve

psikolojik tezahürlerin ötesine taşımaya çalışmıştır. Bunu gerçekleştirirken de aynı eylemleri çeşitli şekillerde kavramsallaştırıp sosyolojik bir zemine oturtmayı denemiştir.

Sosyoloji alanında yeterince sorunsallaştırılmayan bu gündelik hayatın üretilen kavramların yardımıyla kuramsallaştırılması literatürdeki önemli bir eksikliği gidermiştir. Nitekim otizmlili çocuđu olan aileleri konu edinen çalışmalar *genellikle* damgalanmayı, dışlanmayı, ayrımcılığa uğramayı ve otizmle birlikte yaşanan çeşitli sorunları merkeze almakta ve böylece söz konusu ailelerin gündelik hayatlarındaki direnç mekanizmaları, beden kullanımları, yaşadıkları zorlayıcılığı aşmak için başvurdukları farklı stratejiler vb. yeterince tartışılıp detaylandırılmamaktadır. Oya katılımcı aileler maruz kaldıkları zorlayıcılığı aşmak için çeşitli adaptasyon stratejileri geliştirerek toplumsal mekanizmalarla ya da farklı aktörlerle müzakere ederler. Dolayısıyla, yalnızca mağduriyet ya da dezavantajlılık temelli yaklaşımlar yerine, öznel eyleyiciliğini/yaratıcılığını merkeze alan çalışmalara da ihtiyaç vardır. Bu tez, bahse konu sosyolojik gerçeklikleri mağduriyet ya da dezavantajlılık ekseninin ötesine taşımakta ve otizm ya da engellilik konusuna dair yeni teorik açılımı biçimleri geliştirerek söz konusu ihtiyacı gidermeye çalışmaktadır.

Bu tezin temel kazanımlarından bir diğeri araştırmaya dâhil edilen ailelerin gündelik yaşamlarına *bütüncül* ve *ilişkisel* bir açıdan bakmasıdır. Bu anlamda tercihen edilen bağlamın dışına çıkmamaya özen gösterilmiş, sınıf, toplumsal cinsiyet, engellilik, ahlaki kariyer, din, beden, ritim ve sosyal ilişki gibi önemli olgular birbiriyle ilişkili bir şekilde düşünülmüş ve böylece otizmlili çocuđu olan katılımcı ailelerin gündelik hayatlarına dair görece detaylı, kapsamlı ve katmanlı bir görünüm elde edilmiştir. Diğeri yandan mevcut teorilerin ve elde edilen nitel verilerin de yardımıyla yeni kavramlar geliştirilmiş ve böylece teori ile pratik ya da teori ile saha arasında güçlü bir uyum sağlanmıştır. Dolayısıyla yapılan ampirik araştırma, teoriyle desteklenmiş ve bu da otizmlili çocuđu olan ailelerin gündelik yaşam pratiklerinin daha iyi ve derinlemesine anlaşılmasına katkı sunmuştur.

Bu tez, sosyolojinin temel meselelerinde biri olan sosyal eylem ve etkileşimi katılımcıların gündelik hayat ve sosyalleşme *pratiklerini* merkeze alarak tartışmaktadır. Çeşitli toplumsal yapıların bir ürünü olan, dolayısıyla tarihsel uzanımları bulunan bu pratikler, yalnızca bireysel ya da rasyonel tercihlerin sonucu olarak değil, aynı zamanda toplumsal konum, nesnel şanslar, sosyal ilişkiler, kültürel normlar ve değerlerin etkisiyle şekillenen yatkınlıklar sistemi ve kolektif eylem biçimleri olarak ele alınmaktadır. Katılımcılar tarafından gündelik hayatın çeşitli katmanlarında ve farklı bağlamlarda hayata geçirilen birçok pratiğı, onların sosyal kökenlerini, toplumsal konumlarını, cinsiyetlerini ve kültürel normlarını dikkate

olarak inceleyen bu tez, otizmli bir çocukla eylemde bulunurken ortaya çıkan çeşitli duygu ve düşünce biçimlerini olabildiğince somutlaştırmaktadır. Dolayısıyla bu tez, doğrudan pratiğe odaklanması ve aynı pratikleri tartışıp kavramsallaştırması bakımından sosyoloji disiplinine katkı sunup zenginleştirecek metodolojik güzergâhlar da önermektedir.

Her şeye rağmen bu tez toplumsal gerçekliğin bazı boyutlarını ele almamaktadır. Bu boyutlara değinilmemesi yapılacak olan yeni çalışmalar için bir kalkış noktası da oluşturmaktadır. Buradan hareketle otizmli çocuğu olan aileler hakkında yapılacak olan sonraki çalışmalarda farklı sosyolojik bulgulara ulaşmak adına nicel araştırma yöntem ve teknikleri kullanılabilir. Otizmli çocuğu olan aileler hakkında yapılacak kapsamlı sosyolojik çalışmalar, büyük ölçekli anketler aracılığıyla elde edilecek verilerle desteklenerek, daha güçlü karşılaştırmalara ve genellemelere olanak tanıyabilir. Bununla birlikte, nitel araştırma yöntem ve tekniklerinin sunduğu derinlemesine kavrayış da göz ardı edilmemelidir. Özellikle bireylerin duyguları, deneyimleri, anlam dünyaları ve gündelik yaşam pratikleri gibi sayısal verilerle tam olarak açıklanamayan unsurlar, nitel araştırmalar sayesinde detaylandırılabilir. Bu nedenle, yapılacak olan sonraki çalışmaların nicel ve nitel yöntemleri bir arada kullanarak daha bütüncül bir perspektif geliştirmesi kapsamlı bulgulara ulaşılmasına imkân tanıyacaktır.

Diğer yandan bu araştırmada, katılımcıların otizm özelinde yaşadıkları duyguların annelik ve babalık gibi toplumsal beklentilerle şekillenen gerçekliklere bağlı olarak farklılaştığı gözlemlenmiştir. Kendi içinde bazı tikellikler barındıran söz konusu farklılığın damgalanma, toplumsal cinsiyet ve sınıf gibi bağlamlar kullanılarak ve karşılaştırmalı bir şekilde sorunsallaştırılıp detaylandırılması genelde engellilik, özelde ise otizm gibi zorlayıcı olgular üzerinden duygular sosyolojisi alanına özgün katkılar sağlayacaktır.

Önceki bölümlerde de değinildiği üzere bu araştırmanın örneklem grubunu ağırlıklı olarak kadınlar, bir başka deyişle anneler oluşturmaktadır. Bu anlamda araştırmanın geneli göz önünde bulundurulduğunda annelerin deneyimlerine daha fazla yer verildiği dikkat çekecektir. Toplumsal cinsiyet rollerinin de etkisiyle şekillenen babalık gibi öznel bir deneyimin otizm gibi her anlamda zorlayıcı bir engelle birlikte düşünülmesi, otizmli çocuğu olan babaların damgalanma pratiklerine, baş etme stratejilerine, özel hayatlarına, evliliklerine, hissettikleri statü kaybına, kamusal alan kullanımlarına ve sosyal ilişkilerine dair yeni ve detaylı bulgulara ulaşılmasını sağlayacaktır. Benzer bir sınırlılık çiftler konusunda da geçerlidir. *Otizmli çocuğu olan çiftler* hakkında ve nicel veya nitel araştırma yöntemleri kullanılarak yapılacak çalışmalar yeni bir araştırma pratiğine imkân tanımakla

birlikte, aynı çiftlerin otizm özelinde ortaya çıkan çeşitli zorlukları deneyimleme biçimlerine ve bu deneyimlerin farklılaştığı alanlara da ışık tutacaktır. Özellikle de dayanışma, uyum, iş bölümü, çatışma gibi olgusal gerçekliklerden hareketle bir sorunsallaştırılmaya gidilmesi otizmle birlikte değişip dönüşen aile içi ilişkilere detaylı bakılmasını sağlayacak ve bu durum aile kurumu hakkında yeni kavramlar üretilmesini mümkün kılacaktır.

Otizmli bireylerin aileleri, yalnızca bakım veren rollerini üstlenmekle kalmayıp, aynı zamanda toplumsal farkındalık yaratmak ve destek mekanizmalarını güçlendirmek adına aktif olarak sivil toplum alanında da yer almaktadır. Özellikle otizmli bir bireyle yaşayıp dernek kuran aileler hem kendi deneyimlerinden yola çıkarak politika yapıcılarını etkileyen hem de diğer aileler için bir dayanışma ağı oluşturan önemli toplumsal aktörlerdir. Bu ailelerin sosyolojik olarak incelenmesi, öznel deneyimlerini kolektif bir mücadeleye nasıl dönüştürdüklerini, sivil toplum örgütlenmelerinde üstlendikleri rolleri ve toplumsal algılarla nasıl başa çıktıklarını anlamak açısından önem taşımaktadır. Bu bağlamda, söz konusu ailelerin motivasyonları, karşılaştıkları zorluklar ve toplumsal dönüşümde oynadıkları rol üzerine yapılacak çalışmalar, otizmle ilgili sosyal politikaların gelişimine de katkı sağlayacaktır.

Otizm üzerine yapılan sosyolojik çalışmaların büyük bir kısmı çocukluk dönemine odaklanmış ve otizmli bireylerin aile içindeki deneyimleri genellikle ebeveyn-çocuk ilişkisi bağlamında ele alınmıştır. Ancak, otizmli bireylerin yaşam boyu süren deneyimleri ve yetişkinlik dönemlerinde aileleriyle olan ilişkileri yeterince incelenmemiştir. Yetişkin bir otizmli bireyle birlikte yaşayan ailelerin sosyolojik açıdan çalışılması, bakım sorumluluklarının dönüşümü, aile içi dinamikler, toplumsal destek mekanizmaları ve bireylerin özerklik mücadeleleri gibi konuların daha derinlemesine anlaşılmasını sağlayacaktır. Bu bağlamda, yetişkin otizmli bireylerin ve ailelerinin karşılaştığı sosyal, ekonomik ve duygusal dinamiklerin araştırılması hem akademik hem de politik düzeyde önemli bir boşluğu dolduracaktır.

Otizmli çocuğu olan aileler, eğitim kurumları ve bu kurumlarda çalışan kişilerle etkileşimlerinde çeşitli yapısal ve bireysel zorluklarla karşılaşmaktadır. Eğitim sisteminin otizmli bireylerin ihtiyaçlarına ne derece uyum sağladığı, öğretmenlerin ve idari personelin farkındalık düzeyi, ailelerin okullarla kurduğu ilişkiler ve karşılaştıkları bürokratik engeller sosyolojik açıdan incelenmesi gereken önemli konular arasındadır. Bu bağlamda, ailelerin eğitim kurumlarıyla mücadelesi, ebeveynlerin eğitim sürecine katılımı, özel eğitim politikalarının uygulanabilirliği ve toplumsal dışlanma mekanizmaları gibi unsurların

arařtırılması hem eđitim sisteminde hem de sosyal destek ađlarında iyileřtirme sađlaması bakımından önemli katkılar sunacaktır.

KAYNAKÇA

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G. ve Murphy, M. M. (2004). Psychological Well-Being and Coping in Mothers of Youths With Autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237–254. doi: 10.1352/0895-8017(2004)109<237:PWACIM>2.0.CO;2.
- Akşit, B., Şentürk, R., Küçükural, Ö., Cengiz, K. (2020). *Türkiye'de Dindarlık: Muhafazakârlık ve Laiklik Ekseninde İnanma Biçimleri ve Yaşam Deneyimleri*. İstanbul: İletişim Yayınları.
- Akın, M. H. (2013). *Siyasallığın Toplumsal İnşası: Siyasal Toplumsallaşma*. Konya: Çizgi Kitabevi.
- Akoğlu, G. (2019). *Ankara'da Yaşayan ve Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Orta Sınıf Babaların Babalık Deneyimi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı.
- Aksüt, M. (2001). Yeni Bin Yılın Yeni Eğitim Merkezleri (Oçem'ler) ve Otistik Bireylerin Eğitimi. *AKU Sosyal Bilimler Dergisi*, 3(2), 56-71. <https://sbd.aku.edu.tr/III2/aksut.pdf> adresinden erişildi.
- Ananthaswamy, A. (2018). *Ya Ben Yoksam?: Kendiliğin Labirentinde Bir Gezinti*. (Çev. D. Akın). İstanbul: Yapı Kredi Yayınları.
- Ancet, P. (2010). *Ucube Bedenlerin Fenomenolojisi*. (Çev. E. Topraktepe). İstanbul: Yapı Kredi Yayınları.
- Arslan, M. ve Şar, S. (2013). Alternatif Bir Tedavi Sistemi. *Lokman Hekim Journal 2013; Supplement VIII. Lokman Hekim Days 22 - 25 May 2013 Fifth Session: History of Medicine*. <https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/758607> adresinden erişildi.
- Asad, T. (2015). *Dinin Soykütükleri: Hıristiyanlıkta ve İslamda İktidarın Nedenleri ve Disiplin*. (Çev. A. A. Tekin). İstanbul: Metis Yayınları.
- Baker, J. K., Seltzer, M. M. ve Greenberg, J. S. (2011). Longitudinal effects of adaptability on behavior problems and maternal depression in families of adolescents with autism. *Journal of Family Psychology*, 25(4), 601–609. doi: 10.1037/a0024409
- Başkak, E. T. ve Aral, N. (2022). Türkiye’de Otizm Tanısı Almış Bireylerin Aileleri İle Yapılmış Tezlerin ve Makalelerin İncelenmesi (2000-2021). *İzmir Sosyal Bilimler*

Dergisi, 3(2), 213-224. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/2029902> adresinden erişildi.

- Bauman, Z. (2012). *Sosyolojik Düşünmek*. (Çev. A. Yılmaz). İstanbul: Ayrıntı Yayınları.
- Bauman, Z. (2020). *Cemaatler: Güvenli Olmayan Bir Dünyada Güvenlik Arayışı*. (Çev. N. Soysal). İstanbul: Say Yayınları.
- Becker, H. S. (2016). *Toplumu Anlatmak*. (Çev. E. Arıcan, M. Hazır ve Ş. Geniş). Ankara: Heretik Yayınları.
- Becker, H. S. (2019). *Hariciler (Outsiders)*. (Çev. Ş. Geniş ve L. Ünsaldı). Ankara: Heretik Yayınları.
- Belgrave, L. L. ve Seide, K. (2019). Grounded Theory Methodology: Principles and Practices. *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences*. In P. Liamputtong (Editor), p. 300-316. Berlin; London: Springer Nature.
- Benson, P. R. (2006). The Impact of Child Symptom Severity on Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: The Mediating Role of Stress Proliferation. *J. Autism. Dev. Disord.* (36), 685-695. doi: 10.1007/s10803-006-0112-3.
- Berger, P. L. ve Kellner, H. (2021). *Sosyolojiyi Yeniden Yorumlamak*. (Çev. A. E. Koca). Ankara: Atıf Yayınları.
- Berger, P. L. ve Luckmann, T. (2016). *Modernite, Çoğulculuk ve Anlam Krizi*. (Çev. M. D. Dereli). Ankara: Heretik Yayınları.
- Berger, P. L. ve Luckmann, T. (2018). *Gerçekliğin Sosyal İnşası: Bir Bilgi Sosyolojisi*. (Çev. V. S. Öğütle). Ankara: Atıf.
- Bezmez, D., Yardımcı S., Şentürk, Y. (2011). Giriş. *Sakatlık Çalışmaları: Sosyal Bilimlerden Bakmak*. D. Bezmez, S. Yardımcı ve Y. Şentürk (Editörler). s. 17-25. İstanbul: Koç Üniversitesi Yayınları.
- Bilgin, H. ve Kucuk, L. (2010). Raising an Autistic Child: Perspectives From Turkish Mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23 (2), 92-99. doi: 10.1111/j.1744-6171.2010.00228.x.
- Bloch, E. (2011). *Umut İlkesi, Cilt 1*. (Çev. T. Bora). İstanbul: İletişim Yayınları.

- Bora, A. (2001). Türk modernleşme sürecinde annelik kimliğinin dönüşümü. *Yerli Bir Feminizme Doğru*. A. İlyasoğlu ve N. Akgökçe (Editörler). s. 77-105. İstanbul: Sel Yayınları.
- Bora, A. (2019). Kadınlar ve Hane: "Olmayanın Nesini İdare Edeceksin?". *Yoksulluk Halleri: Türkiye'de Kent Yoksulluğunun Toplumsal Görünümleri*. N. Erdoğan (Editör). s. 97-132. İstanbul: İletişim Yayınları.
- Bora, A. (2021). *Kadınlar Sınıfı: Ücretli Ev Emeği ve Kadın Öznelliğinin İnşası*. İstanbul: İletişim Yayınları.
- Bouma, R. ve Schweitzer, R. (1990). The Impact of Chronic Childhood Illness On Family Stress: A Comparison Between Autism and Cystic Fibrosis. *J. Clin. Psychol.* 46(6), 722-30. doi: 10.1002/1097-4679(199011)46:6<722::aid-jclp2270460605>3.0.co;2-6.
- Bourdieu, P. (1995). *Pratik Nedenler*. (Çev. H. Tufan). İstanbul: Kesit Yayıncılık.
- Bourdieu, P. (2016). *Akademik Aklın Eleştirisi: Pascalca Düşünme Çabaları*. (Çev. P. B. Yalım). İstanbul: Metis Yayınları.
- Bourdieu, P. (2019a). *Sosyoloji Meseleleri*. (Çev. L. Ünsaldı). Ankara: Heretik Yayıncılık.
- Bourdieu, P. (2019b). *Eril Tahakküm*. (Çev. B. Yılmaz). İstanbul: Bağlam Yayınları.
- Bourdieu, P. (2021a). *Ayrım: Beğeni Yargısının Toplumsal Eleştirisi*. (Çev. D. Fırat ve G. Berkkurt). Ankara: Nika Yayınevi.
- Bourdieu, P. (2021b). *Genel Sosyoloji: Collège de France Dersleri (1981-1983)*. (Çev. Z. Emirosmanoğlu). İstanbul: İletişim Yayınları.
- Bourdieu, P. (2024). *Homo Academicus*. (Çev. N. Ökten, A. N. Kocasu ve E. Gülbey). İstanbul: İstanbul Bilgi Üniversitesi Yayınları.
- Bourdieu, P. ve Wacquant, L. (2016). *Düşünümsel Bir Antropoloji İçin Cevaplar*. (Çev. N. Ökten). İstanbul: İletişim Yayınları.
- Breslau, N., Staruch, K. S. ve Mortimer, E. A. (1982). Psychological Distress in Mothers of Disabled Children. *The American Journal of Diseases of Children*, 136 (8), 682-686. doi: 10.1001/archpedi.1982.03970440026007.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K. ve Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction

with services. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 8(4), 409-423.
doi: 10.1177/1362361304047224

Bryant, A. ve Charmaz, K. (2007). Grounded Theory Research: Methods and Practices. *The SAGE Handbook of Grounded Theory*. In A. Bryant and K. Charmaz (Editors). p. 1-28. Los Angeles; London: SAGE Publications.

Buescher, A. V., Cidav, Z., Knapp, M. ve Mandell, D. S. (2014). Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatr*, 168 (8), 721-728. doi: 10.1001/jamapediatrics.2014.210.

Burcu, E. (2015a). Türkiye'de Yeni Bir Alan: "Engellilik Sosyolojisi" ve Gelişimi. *Sosyoloji Konferansları*, 2(52), 319-341. <https://dergipark.org.tr/en/pub/iusoskon/article/277648> adresinden erişildi.

Burcu, E. (2015b). *Engellilik Sosyoloji*. Ankara: Anı Yayıncılık.

Canpolat, M. ve Özokçu, O. (2021). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğum Var: Bir Olgubilim Çalışması. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi* (60), 73-95. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/1756799> adresinden erişildi.

Chan, K. K. ve Lam, C. B. (2017). Trait Mindfulness Attenuates the Adverse Psychological Impact of Stigma on Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Mindfulness*, 8 (4), 984–994. doi: 10.1007/s12671-016-0675-9

Charmaz, K. (2000). Grounded theory: Objectivist and constructivist methods. *The Handbook of Qualitative Research*. In N. K. Denzin and Y. Lincoln (Editors). p. 509-535. Thousand Oaks; CA: Sage Publications.

Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory*. London; Thousand Oaks; New Delhi: Sage Publications.

Charmaz, K. (2008a). Constructionism and the Grounded Theory Method. *Handbook of Constructionist Research*. In J. A. Holstein and J. F. Gubrium (Editors). p. 397-412. New York: The Guilford Press.

Charmaz, K. (2008b). Reconstructing Grounded Theory. *The SAGE Handbook of Social Research Methods*. In P. Alasuutari, L. Bickman and J. Brannen (Editors). p. 461-478. Los Angeles; London; New Delhi: Sage Publications.

- Charmaz, K. (2009). Grounded Theory. *The Blackwell Encyclopedia of Sociology*. In G. Ritzer (Editor). p. 2023-2027. Oxford: Blackwell Publishing.
- Charmaz, K. (2014). *Constructing Grounded Theory (2nd Edition)*. London: SAGE Publications.
- Charmaz, K. (2020). Grounded Theory: Main Characteristics. *Qualitative Analysis: Eight Approaches for the Social Sciences*. In M. Järvinen and N. Mik-Meyer (Editors). p. 195-222. London: Sage Publications.
- Cidav, Z., Marcus, S.C. ve Mandell, D.S. (2012). Implications of Childhood Autism for Parental Employment and Earnings. *Pediatrics*, 129 (4), 617-623. doi: 10.1542/peds.2011-2700.
- Connerton, P. (2019). *Toplumlar Nasıl Anımsar*. (Çev. A. Şenel). İstanbul: Ayrıntı Yayınları.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches*. London: Sage Publications.
- Creswell, J. W. (2012). *Educational Research*. Boston: Pearson.
- Croen, L. A., Grether, J. K., Hoogstrate, J. ve Selvin, S. (2002). The Changing Prevalence of Autism in California. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32 (3), 207-215. doi: 10.1023/a:1015453830880.
- Çağlar, C. ve Özkan, H. H. (2021). Türkiye'de 2010-2020 Yılları Arasında Otizm ile İlgili Yayımlanan Makalelerin İçerik Analizi. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 2 (40), 77-97. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/1651023> adresinden erişildi.
- Çelik, H. ve Ekşi, H. (2015). *Nitel Desenler: Gömülü Teori*. İstanbul: Edam Yayınları.
- Çelik, Z. (2018). Bilimsel Araştırmalarda Mahremiyet, Gizlilik ve Etik. *Sosyal Bilimlerde Etik Sorunlar*. M. Öztürk (Editör) s. 29-50. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Çopuroğlu, Y. C. ve Mengi, A. (2014). Toplumsal Dışlanma ve Otizm. *Turkish Studies*, 9 (5), 607-626. doi:http://dx.doi.org/10.7827/TurkishStudies.6993
- Damiano, C. R., Mazefsky, C. A., White, S. W. ve Dichter, G. S. (2014). Future Directions for Research in Autism Spectrum Disorders. *J. Clin. Child. Adolesc. Psychol.*, 43 (5), 828-843. doi: 10.1080/15374416.2014.945214

- Delanty, G. (2015). *Topluluk*. (Çev. F. B. Atay). İstanbul: Everest Yayınları.
- Demšar, A. ve Bakracevic, K. (2021). Depression, Anxiety, Stress, and Coping Mechanisms among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 70(6), 994-1007. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1947474>
- Deris, A.R., DiCarlo, C., Flynn, L.L., Ota, C., O'Hanlon, A. (2012). Investigation of social supports for parents of children with Autism. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 4 (1),17-31.
- Desai, M. U., Divan, G., Wertz, F. J. ve Patel, V. (2012). The discovery of autism: Indian parents' experiences of caring for their child with an autism spectrum disorder. *Transcultural Psychiatry*, 49(3-4), 613–637. doi: 10.1177/1363461512447139
- Donath, O. (2022). *Annelikten Pişman Olmak*. (Çev. B. Yalçın). İstanbul: İletişim Yayınları.
- Douglas, M. (2021). *Saflık ve Tehlike: Kirlilik ve Tabu Kavramlarının Bir Çözümlemesi*. (Çev. E. Ayhan). İstanbul: Metis Yayınları.
- Durkheim, E. (2010). *Sosyolojik Yöntemin Kuralları*. (Çev. C. B. Akal). Ankara: Dost Yayınları.
- Durkheim, E. (2013). *İntihar*. (Çev. Z. İlkelen). İstanbul: Pozitif Yayıncılık.
- Durkheim, E. (2018). *Dinsel Yaşamın İlk Biçimleri*. (Çev. Ö. Ozankaya). İzmir: Cem Yayınevi.
- Eagleton, T. (2017). *İyimser Olmayan Umut*. (Çev. E. Ayhan). İstanbul: Ayrıntı Yayınları.
- Eagleton, T. (2018). *Tanrı'nın Ölümü ve Kültür*. (Çev. S. Dingiloğlu). İstanbul: Yordam Kitap.
- Edgell, S. (1998). *Sınıf*. (Çev. D. Özyiğit). Ankara: Dost Yayınları.
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M. ve Whitman, T. L. (2010). Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *J. Autism. Dev. Disord.* (40), 1274–1284. doi: 10.1007/s10803-010-0986-y.
- Eke, N. P. (2023). Orta Sınıf Bir İdeoloji Olarak Annelik. *Sosyoloji Dergisi* (45), 93-126.
- Eliade, M. (2003). *Dinler Tarihine Giriş*. (Çev. L. Arslan). İstanbul: Kabalcı Yayınları.
- Elias, N. (2020). *Zaman Üzerine*. (Çev. V. Atayman). İstanbul: Ayrıntı Yayınları.

- Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü (2020). *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı (2016-2019)*. Ankara.
- Erdoğan, N. (2019). Garibanların Dünyası: Türkiye'de Yoksulların Kültürel Temsilleri Üzerine İlk Notlar. *Yoksulluk Halleri: Türkiye'de Kent Yoksulluğunun Toplumsal Görünümleri*. N. Erdoğan (Editör). s. 29-46. İstanbul: İletişim Yayınları.
- Erdoğan, N. (2019). Yok-sanma: Yoksulluk-Maduniyet ve Fark Yaraları. *Yoksulluk Halleri*. N. Erdoğan (Editör). s. 47-95. İstanbul: İletişim Yayınları.
- Ertit, V. (2020). *Sekülerleşme Teorisi*. Ankara: Liberte Yayınları.
- Eyal, G., Hart, B., Öncüler, E., Oren, N. ve Rossi, N. (2016). *Otizm Salgını: Otizm Salgının Toplumsal Kökenleri*. (Çev. E. Gökyaran). İstanbul: Yapı Kredi Yayınları.
- Frazer, J. G. (2023). *Altın Dal: Dinin ve Folklorun Kökleri*. (Çev. M. H. Doğan). İstanbul: Yapı Kredi Yayınları.
- Frith, U. (2024). *Otizm*. (Çev. A. Aslan). İstanbul: İş Bankası Kültür Yayınları.
- Gardiner, M. (2016). *Gündelik Hayat Eleştirileri*. (Çev. D. Özçetin, B. Taşdemir ve B. Özçetin). Ankara: Heretik Yayıncılık.
- Geertz, C. (2023). *Kültürlerin Yorumlanması*. (Çev. H. Gür). İstanbul: Dergâh Yayınları.
- Goffman, E. (2015). *Tımarhaneler: Akıl Hastalarının ve Kapatılmış Diğer Kişilerin Toplumsal Durumu Üzerine Denemeler*. (Çev. E. Arıcan). Ankara: Heretik Yayınları.
- Goffman, E. (2020). *Toplum İçinde Davranmak: Etkileşimlerin Sosyal Düzenine Dair Açıklamalar*. (Çev. A. Bölükbaşı). Ankara: Heretik Yayıncılık.
- Goffman, E. (2022). *Damga: Örselenmiş Kimliğin İdare Edilişi Üzerine Notlar*. (Çev. Ş. Geniş, L. Ünsaldı ve S. Ağırnaslı). Ankara: Heretik Yayınları.
- González-Herrero, B., Morgante, F., Pagonabarraga, J., Stanton, B. ve Edwards, M.J. (2024). Autism Spectrum Disorder May Be Highly Prevalent in People with Functional Neurological Disorders. *J. Clin. Med.*, 12(1), 1-10. doi: 10.3390/jcm12010299.
- Günay, Ü. (1999). *Erzurum ve Çevre Köylerinde Dini Hayat*. Erzurum: Erzurum Kitaplığı.
- Giddens, A. (2011). *Sosyolojinin Savunusu: Makaleler, Yorumlar ve Yanıtlar*. (Çev. İ. Kaya). İstanbul: Say Yayınları.

- Giddens, A. (2020). *Toplumun İnşası: Yapılaşma Teorisinin Ana Hatları*. (Çev. Ü. Tatlıcan). Bursa: Sentez Yayınları.
- Glaser, B. G. ve Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New Brunswick and London: AldineTransaction.
- Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: the parents of autistic children. *Sociology of Health & Illness*, 15(1), 102-120. doi: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11343802>
- Gray, D. E. (2002). Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed’: felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness* (24), 734-749. doi: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00316>
- Hamilton, L. (2019). Disability as a Social Construction: Investigating How Autism is Represented in the Mainstream Media. *Prism: Casting New Light on Learning, Theory and Practice*, 2(2), 20-38. doi: <https://doi.org/10.24377/LJMU.prism.vol2iss2article281>
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G. ve Bolt, D. (2010). The Relative Risk and Timing of Divorce in Families of Children with an Autism Spectrum Disorder. *J. Fam. Psychol.* 24 (4), 449–457. doi: 10.1037/a0019847.
- Hetherington, K. (1994). The contemporary significance of Schmalenbach’s concept of the Bund. *The Sociological Review*, 42(1), 1-25. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.1994.tb02990>
- Hirsch, K. H. ve Paquin, J. D. (2019). “The Stress of the Situation has Changed us Both”: A Grounded Theory Analysis of the Romantic Relationship of Parents Raising Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies* (28), 2673–2689. doi: <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01448-y>
- Hoggart, R. (2022). *Okuryazarlığın Kullanımları: İşçi Sınıfı Yaşamının Veçheleri*. (Çev. L. Ünsaldı ve M. Kirik). Ankara: Heretik Yayınları.
- Ünlü, İ. İ. ve Gökler, R. (2021). Otizmli Çocuğa Sahip Ailelerde Sosyal Destek Sisteminin Önemi. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi* (18), 194-215. <https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/1971563> adresinden erişildi.
- Jenkins, R. (2016). *Sosyal Kimlik*. (Çev. G. Bostancı). İstanbul: Everest.

- Kalaycıoğlu, S., Çelik, K., Çelen, Ü. ve Türkyılmaz, S. (2010). Temsili Bir Örneklemde Sosyo-Ekonomik Statü (SES) Ölçüm Aracı Geliştirilmesi: Ankara Kent Merkezi Örneği. *Sosyoloji Araştırmaları Dergisi*, 13(1), 183-220. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/117721> adresinden erişildi.
- Kandiyoti, D. (1988). Bargaining with Patriarchy. *Gender and Society*, 2(3), 274-290.
- Kandiyoti, D. (2011). *Cariyeler, Bacılar, Yurttaşlar: Kimlikler ve Toplumsal Dönüşümler*. (Çev. A. Bora, F. Sayılan, Ş. Tekeli, H. Tapınç ve F. Özbay). İstanbul: Metis Yayınları.
- Kasari, C. ve Sigman, M. (1997). Linking Parental Perceptions to Interactions in Young Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(1), 39-57. doi: 10.1023/a:1025869105208.
- Kağıtçıbaşı, Ç. (2017). Çocuğun Değeri ve Aile Değişimi: Türkiye'den Otuz Yıllık Bir Portre. *Sosyoloji Dergisi*, (35), 77-101. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/490971> adresinden erişildi.
- Keating, M. (2013). American Sociology and The Interactive Self. *Theory and Practice in Sociology*. In I. Marsh (Editor). p. 177-218. London and New York: Routledge.
- Kıray, M. B. (2000). Ereğli: Ağır Sanayiden Önce Bir Sahil Kasabası. İstanbul: Bağlam Yayıncılık.
- Kösemihal, N. Ş. (1952). Büyü ve Din Probleminin Bugünkü Durumu. *İstanbul University Journal of Sociology*, 2(7), 122-147. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/4511> adresinden erişildi.
- Kurt, O., Pirinçci, E., Bozkuş, S., Aksakal, B. Y. ve Deveci, S. E. (2022). Otizmli Çocuğa Sahip Anne-Babaların Depresyon ve Anksiyete Düzeylerinin İncelenmesi. *Sakarya Tıp Dergisi*, 12(1), 43-51. doi: <https://doi.org/10.31832/smj.981823>
- Kümbetoğlu, B. (2015). *Sosyolojide ve Antropolojide Niteliksel Yöntem ve Araştırma*. İstanbul: Bağlam Yayıncılık.
- Layder, D. (2013). *Sosyolojik Araştırma Pratiği: Teori ve Sosyal Araştırmanın İlişkilendirilmesi*. (Çev. S. Ünal). Ankara: Heretik Yayınları.
- Lefebvre, H. (2015a). *Gündelik Hayatın Eleştirisi I*. (Çev. I. Ergüden). İstanbul: Sel Yayıncılık.

- Lefebvre, H. (2015b). *Gündelik Hayatın Eleştirisi II*. (Çev. I. Ergüden). İstanbul: Sel Yayıncılık.
- Lefebvre, H. (2015c). *Gündelik Hayatın Eleştirisi III*. (Çev. I. Ergüden). İstanbul: Sel Yayıncılık.
- Lefebvre, H. (2020). *Modern Dünyada Gündelik Hayat*. (Çev. I. Gürbüz). İstanbul: Metis Yayınları.
- Lefebvre, H. (2021). *Ritimanaliz: Mekan, Zaman ve Gündelik Hayat*. (Çev. A. L. Batur). İstanbul: Sel Yayınları.
- Le Breton, D. (2010). *Acının Antropolojisi*. (Çev. İ. Yerguz). İstanbul: Sel Yayınları.
- Liao, X., Leb, X. ve Li, Y. (2019). Stigma among parents of children with autism: A literature review. *Asian Journal of Psychiatry*, (45), 88–94. doi: 10.1016/j.ajp.2019.09.007.
- Malinowski, B. (2000). *Büyük, Bilim ve Din*. (Çev. S. Özkal). İstanbul: Kabalcı Yayınları.
- Mallett, R. ve Runswick-Cole, K. (2012). Commodifying Autism: The Cultural Contexts of ‘Disability’ in the Academy. *Disability and Social Theory: New Developments and Directions*. In D. Goodley, B. Hughes and L. Davis (Editors). p. 33-51. New York: Palgrave Macmillan.
- Mannheim, K. (2018). *Bilgi Sosyolojisi*. (Çev. M. Yalçınkaya). İstanbul: Pinhan Yayıncılık.
- Mardin, Ş. (2021). *Din ve İdeoloji*. İstanbul: İletişim Yayınları.
- Mauss, M. (2022). *Sosyoloji ve Antropoloji*. (Çev. Ö. Doğan). İstanbul: Doğu Batı Yayınları.
- Meşe, İ. (2013). Engellenmiş Annelik: Zihinsel Engelli Çocukların Anneleri. *Journal of Turkish Studies*, 8(12), 841-858. doi: <http://dx.doi.org/10.7827/TurkishStudies.5974>
- Mead, G. H. (2017). *Zihin, Benlik, Toplum*. (Çev. Y. Erdem). Ankara: Heretik Yayınları.
- Milli Eğitim Bakanlığı. (2018-2019). *Milli Eğitim İstatistikleri: Örgün Eğitim*. MEB.
- Mengi, A. (2014). *Sosyolojik Boyutlarıyla Otizm*. Doktora tezi. Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü .
- Merriam, S. B. (2018). *Nitel Araştırma Yöntemleri: Desen ve Uygulama İçin Bir Rehber*. (Çev. Kolektif). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Mills, C. W. (2019). *Sosyolojik Tahayyül*. (Çev. Ö. Küçük). İstanbul: Hil Yayınları.

- Neuman, L. (2020). *Toplumsal Araştırma Yöntemleri: Nicel ve Nitel Yaklaşımlar*. (Çev. Ö. Akkaya). Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Nispet, R. (2016). *Sosyolojik Düşünce Geleneği*. (Çev. Y. Kaplan). İstanbul: Paradigma Yayınları.
- Odabaş, Z. Y. (2012). Aile ve Sağlık. *Aile Sosyolojisi*. A. Kasapoğlu ve N. Karkıner (Editörler). s. 166-185. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi.
- Oksev, B. K., Yazıcı, S., Uğurlu, M., Kaya, T., Nazik, A. ve Demirarslan, P. Ç. (2022). A Qualitative Study on the Impact of Covid-19 on Individuals with Autism Spectrum Disorder, Families' Coping Strategies and Beliefs about Online Education. *Bartın University Journal of Faculty of Education*, 11 (1), 1-16. doi: <https://doi.org/10.14686/buefad.1062733>
- Olsson, M. B. ve Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543. doi: 10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x.
- Onur, B. (2020). Çocukluğun ve Çocuk Yetiştirmenin Tarihi. *Ana Babalık: Kuram ve Araştırma*. M. Sayıl ve B. Selçuk (Editörler). s. 19-59. İstanbul: Koç Üniversitesi Yayınları.
- Örnek, S. V. (1966). *Sivas ve Çevresinde Hayatın Çeşitli Safhalarıyla İlgili Bâtıl İnançların ve Büyüsel İşlemlerin Etnolojik Tetkiki*. Ankara: Ankara Üniversitesi Basımevi.
- Özçakır, A. ve Doğan, F. O. (2013). Homeopatiye Genel Bakış ve Akıldaki Sorular. *The Journal of Turkish Family Physician*, 4(1), 1-5. <http://turkishfamilyphysician.com/wp-content/uploads/2016/08/C4-S1-homeopatiye-genel-bakis.pdf> adresinden erişildi.
- Öztan, E. (2015). Annelik, Söylem ve Siyaset. *Cogito* (81), 91-107.
- Patton, M. Q. (2018). *Nitel Araştırma ve Değerlendirme Yöntemleri*. (Çev. M. Bütün ve S. B. Demir). Ankara: Pegem Akademi.
- Pratt, M. (1991). Arts of the Contact Zone. *Profession* (91), 33-40.
- Rakap, S. (2017). *Türkiye'de Otizm Spektrum Bozukluğu ve Özel Eğitim*. İstanbul: Tohum Otizm Vakfı.

- Rogge, N. ve Janssen, J. (2019). The Economic Costs of Autism Spectrum Disorder: A Literature Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49 (7), 2873-2900. doi: 10.1007/s10803-019-04014-z.
- Roman-Urrestarazu, A., van Kessel, R., Allison, C., Matthews, F. E., Brayne, C. ve Braron-Cohen, S. (2021). Association of Race/Ethnicity and Social Disadvantage With Autism Prevalence in 7 Million School Children in England. *JAMA Pediatr*, 175 (6), 1-11. doi: 10.1001/jamapediatrics.2021.0054.
- Rosenberg, G. (2000). The Warm Circles of Politics. *La Nouvelle Lettre Internationale*.
- Kuusikko-Gauffin, S., vd. (2013). Social Anxiety in Parents of High-Functioning Children with Autism and Asperger Syndrome. *J. Autism Dev. Disord.* (43), 521-529. doi: 10.1007/s10803-012-1581-1.
- Sağlam, E. B. (2018). Engellilik. E. B. Sağlam, A. Ögün ve A. G. Bakacak içinde, *Sosyoloji* (s. 564-585). Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Shaw K. A, Williams, S, Patrick M. E, vd. (2025). Prevalence and Early Identification of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 4 and 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 16 Sites, United States, 2022. *MMWR Surveill Summ* 2025; 74 (No. SS-2): 1-22. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7402a>.
- Sarcan, Ç. (2019). Otizmli Bireylere Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunların Sosyolojik Bir Değerlendirmesi: Bulancak İlçesi Örneği. Yüksek Lisans Tezi. Afyon Kocatepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Schütz, A. (2018). *Fenomenoloji ve Toplumsal İlişkiler*. (Çev. A. Akan ve S. Kesikoğlu). Ankara: Heretik Yayınları.
- Schmid, R. (2020). A Systematic Literature Review of the Economic Burden of Autism in Children. *Value in Health*, 23 (2) 629-630.
- Scott, J. (2006). *Social Theory: Central Issues in Sociology*. London: Sage Publications.
- Scott, J. C. (2018). *Tahakküm ve Direniş Sanatları*. (Çev. A. Türker). İstanbul: Ayrıntı Yayınları.
- Scott, J. F. (2013). Doing Social Research. *Theory and Practice in Sociology*. In I. Marsh (Editör). p. 26-70. London and New York: Routledge.

- Scott, S. (2009). *Making Sense of Everyday Life*. Cambridge: Polity Press.
- Sennett, R. ve Cobb, J. (2018). *Sınıfın Gizli Yaraları*. (Çev. M. K. Coşkun). Ankara: Heretik Yayınları.
- Silverman, D. (2021). *Nitel Araştırma Nasıl Yapılır?* (Çev. E. Hava). İstanbul: Küre Yayınları.
- Simmel, G. (2009). Metropol ve Zihinsel Hayat. *Bireysellik ve Kültür*. G. Simmel (Editör). (Çev. T. Birkan). s. 317-329. İstanbul: Metis Yayınları.
- Solomon, A. (2020). *Armut Dibine Düşmeyince: Anne Babalar, Çocuklar ve Kimlik Arayışı*. (Çev. N. Elhüseyni). İstanbul: Yapı Kredi Yayınları.
- Sunar, L. (2018). *Sosyal Tabakalaşma: Kavramlar, Kuramlar ve Temel Meseleler*. Ankara: Nobel Yayıncılık.
- Swartz, D. (2011). *Kültür ve İktidar: Pierre Bourdieu'nün Sosyolojisi*. (Çev. E. Gen). İstanbul: İletişim Yayınları.
- Tanyu, H. (1992). Büyü. *Türkiye Diyanet Vakfı İslâm Ansiklopedisi*. s. 501-506. İstanbul: Türkiye Diyanet Vakfı Vakıf Yayınları.
- Taylor, S. (1999). Health, illness and Medicine. *Sociology: Issues and Debates*. In S. Taylor (Editor). p. 253-276. New York: Palgrave Macmillan.
- TBMM. (2020). *Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırma Komisyonu Raporu*. Ankara: Türkiye Büyük Millet Meclisi.
- Tohum Otizm Vakfı. (2010). *Türkiye'de Otizm Spektrum Bozuklukları ve Özel Eğitim*. İstanbul: Tohum Otizm Vakfı.
- Toper, F. ve Özkan, Y. (2021). Otizmlı Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Zorluklara İlişkin Deneyimleri. *Opus: Uluslararası Toplum Araştırmaları Dergisi*, 18(43), 6882-6707. doi: <https://doi.org/10.26466/opus.923379>
- Tönnies, F. (2019). *Cemaat ve Cemiyet*. (Çev. E. Güler). İstanbul: Vakıfbank Kültür Yayınları.
- Tufan, İ. (2003). *Otistik Çocuk: Dahi mi, Engelli mi?* İstanbul: İletişim Yayınları.
- Turner, B. S. (2000). *Statü*. (Çev. K. İnal). Ankara: Doruk Yayınlar.

- Turner, V. (2017). Eşikte Olma Hali ve Cemaat. *Kültür ve Toplum: Güncel Tartışmalar*. J. C. Alexander ve S. Seidman (Editörler). (Çev. N. Yavuz). s. 175-182. İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi Yayınları.
- Urquhart, C. (2018). *Nitel Araştırmalar İçin Temellendirilmiş Kuram Uygulama Rehberi*. (Çev. Z. Ünlü ve E. Külekçi) Ankara: Anı Yayıncılık.
- Uz, S. ve Kaya, K. (2018). Otizmlili Çocuklara ve Ailelerine Yönelik Damgalama. *Journal of History Culture and Art Research*, 7 (1), 663-683. doi: 10.7596/taksad.v7i1.1411
- Wacquant, L. (2015). *Kent Paryaları: İleri Marjinalliğin Karşılaştırmalı Sosyolojisi*. (Çev. M. Doğan). İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi Yayınevi.
- Wacquant, L. (2016). Giriş. *Düşünsel Bir Antropoloji İçin Cevaplar*. P. Bourdieu ve L. Wacquant (Editörler). (Çev. N. Ökten). s. 13-45. İstanbul: İletişim Yayınları.
- Wacquant, L. (2024). *Bourdieu Şehirde: Kentsel Teoriye Meydan Okumak*. (Çev. T. Z. Şen). İstanbul: İstanbul Bilgi Üniversitesi Yayınları.
- Walsh, D. F. (2012). Yapı/Faillik. *Temel Sosyolojik Dikotomiler*. C. Jenks (Editör). (Çev. İ. Çapcıoğlu). s. 23-59. Ankara: Birleşik Yayınları.
- Weber, M. (1995). *Toplumsal ve Ekonomik Örgütlenme Kuramı*. (Çev. Ö. Ozankaya). Ankara: İmge Kitabevi.
- Weber, M. (2019). Meslek Olarak Bilim. *Sosyoloji Yazıları*. H. H. Gerth ve C. W. Mills (Editörler). (Çev. T. Parla). s. 151-179. İstanbul: Metis Yayınları.
- Weber, M. (2023). *Ekonomi ve Toplum, Cilt 1*. (Çev. L. Boyacı). İstanbul: Runik Kitap.
- Willis, P. E. (2022). *Aykırı Kültür*. (Çev. G. Demirbaş). İstanbul: Ayrıntı Yayınları.
- Woodgate, R. L., Ateah, C. ve Secco, L. (2008). Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism. *Qualitative Health Research*, 18 (8), 1075-1083. doi: 10.1177/1049732308320112.
- Viana, C. R., Caldeira, S., Lourenço, M. ve Figueiredo, A. S. (2021). Parenting of Children with Autism Spectrum Disorder: A Grounded Theory Study. *Healthcare*, 9 (7), 1-15. doi: 10.3390/healthcare9070872.
- Yasa, İ. (1960). *Sindeli Köyü*. Ankara: Türkiye ve Orta Doğu Âmme İdaresi Enstitüsü.
- Yasa, İ. (1969). *Yirmi Beş Yıl Sonra Hasanoğlan Köyü: Karşılaştırmalı Bir Toplumbilimsel Araştırma*. Ankara: Ankara Üniversitesi Siyasal Bilgiler Fakültesi .

- Yassıbaş, U. ve Çolak, A. (2019). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Anne-Babaların Yaşam Deneyimlerine Derinlemesine Bakış. *Eğitim ve Bilim*, 44 (199), 435-467. doi: 10.15390/EB.2019.7366
- Yavuz, M. ve Gümüşkaya, Ö. (2021). Otizm Spektrum Bozukluğu ve Zihinsel Yetersizliği Olan Bireylerin Ebeveynlerinin Yaşam Doyumu ve Aile Yılmazlık Düzeylerinin İncelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 22 (4), 799-825. doi: <https://doi.org/10.21565/oelegitimdergisi.726030>
- Yel, A. M. (1998). Hurafe. *Türkiye Diyanet Vakfı İslâm Ansiklopedisi*. s. 381-382. İstanbul: Türkiye Diyanet Vakfı Vakıf Yayınları.

İnternet Kaynakçası

- <http://www.pinarbasi.gov.tr/ataturk-kosesi> (erişim tarihi: 22 Mayıs 2024).
- https://aile.gov.tr/media/134582/otizm_eylem_plani.pdf (erişim tarihi 10.01.2025).
- <https://istanbul.meb.gov.tr> (erişim Tarihi: 26 Ekim 2024).
- <https://tohumotizm.org.tr/calismalarimiz/kampanyalar/odaklanamayan-kampanya/> (erişim tarihi 20.12.2024). <https://tohumotizm.org.tr/tohuma-umut-ol-2/> (erişim tarihi 20.12.2024).
- https://tyap.net/mediaf/TUSES_Hakkında.pdf (erişim tarihi: 24 Mart 2022).
- <https://www.aile.gov.tr/sss/sosyal-yardimlar-genel-mudurlugu/2022-kanun-kapsaminda-yurutulen-ayliklar/> (erişim tarihi: 15 Ekim 2023).
- <https://www.aile.gov.tr/sygm/haberler/aile-ve-sosyal-hizmetler-bakanimiz-goktas-sosyal-yarim-programlarimizin-aylik-odemelerini-artiriyoruz/> (erişim tarihi: 18 Ocak 2025).
- <https://www.apa.org/topics/autism-spectrum-disorder> (erişim tarihi: 19 Şubat 2022).
- <https://www.autismspeaks.org/autism-statistics-asd> (erişim tarihi: 22 Mart 2022).
- <https://www.facebook.com/birgungazetesi/videos/%C5%9Fifac%C4%B1-%C5%9Farlatan-ka%C3%A7t%C4%B1-ama-d%C3%BCkkan%C4%B1n-%C3%B6n%C3%BCndeki-kuyruk-bitmedi/521285955609381/> (erişim tarihi: 08 Mayıs 2024).

<https://www.facebook.com/milliyet.com.tr/videos/deh%C5%9Fete-d%C3%BC%C5%9F%C3%BCren-g%C3%B6r%C3%BCnt%C3%BC-dayakla-tedavi-kuyru%C4%9Fu/792886858026666/> (erişim tarihi: 08. 05. 2024).

<https://www.hurriyet.com.tr/gundem/goruntuler-dehsete-dusurmustu-mala-ali-kurdistani-yine-ortaya-cikti-bu-kez-otomobilde-dayakli-tedavi-42060182> (erişim tarihi: 08 Mayıs 2024).

<https://www.hurriyet.com.tr/gundem/turkiyeye-geldi-ofis-acti-abdden-bile-gelen-var-dayakli-tedavi-kuyruguna-girdiler-goruntuler-dehsete-dusurdu-41865288> (erişim tarihi: 08 Mayıs 2024).

<https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuatmetin/1.3.677.pdf> (erişim tarihi, 24 Mayıs 2024).

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> (erişim tarihi: 20 Mart 2022).

<https://www.youtube.com/watch?v=8b4lwt1Bg-0> (erişim tarihi. 22 Mayıs 2024).

EKLER

EK-1. GÖRÜŞME SORULARI

1. Demografik Sorular

İsim:

Yaş:

Medeni hali:

Eğitim durumu/Eş eğitim durumu:

Meslek (çalışma durumu)/Eş meslek:

Hane geliri:

Yaşadığınız semt:

Kaç yıldır İstanbul'da yaşıyorsunuz:

Kaç yıldır bu semtte yaşıyorsunuz:

Kaç çocuğunuz var:

Otizmli olan çocuğunuz kaçınıcı çocuk:

Çocuğunuz yaşı:

Otizm derecesi nedir (hafif-orta-ağır):

Hangi eğitim kurumunda eğitim alıyor:

Kaçınıcı sınıfta:

Çocuğunuz kaç yıldır eğitim alıyor:

2. Başlangıç Soruları

İlk ne zaman ve nasıl fark ettiniz?

Çocuğunuzun durumuyla ilgili kuşkulananmaya başlayınca ilk olarak ne yaptınız?

Çocuğunuza otizm teşhisi konulduğunda nasıl hissettiniz?

Bundan önce otizm hakkında bir şeyler duymuş muydunuz?

Eşiniz durumu nasıl karşıladı?

Akrabalarınız (anne, baba, kardeşler vd.) duruma nasıl yaklaştı?

(Eşinizin ve akrabalarınızın yaklaşımları size kendinizi nasıl hissettirdi?)

Çocuğunuzun otizmli olduğunu öğrendikten sonra ne tür adımlar attınız? (neler yaptınız?)

3. Gündelik Hayatı Deneyimleme

Otizm tanısı aldıktan sonra hayatınızda ne tür değişiklikler oldu?

(Bu değişiklikler hayatınızı, ekonomik durumunuzu, yakın çevrenizle ve işinizle olan ilişkilerinizi vb. nasıl etkiledi)

Eğitim masrafları maaşlarınızın yüzde kaçına denk geliyor?

Otizmli biriyle aynı evde yaşamak nasıl bir duygu?

Misafirler gelince ne tür sorunlarla karşılaşıyorsunuz?

Çocuğunuzla birlikte görüldüğünüz alanlarda (dışarda, toplu taşımada, okulda, marketlerde, kalabalık yerlerde) ne tür zorluklarla karşılaşıyorsunuz?

(Bu zorluklar sizi nasıl etkiliyor?)

Gündelik hayatta karşılaştığınız herhangi birisine çocuğunuzun otizmli olduğunu söylediğinizde nasıl tepkiler alıyorsunuz?

(Bu tepkiler size nasıl hissettiriyor).

Otizm evi içi yaşamınızı nasıl etkiliyor?

(Uyku beslenme, duş, televizyon, çocuk odasının ve kişisel eşyaların düzenlenmesi sizi nasıl etkiliyor?)

Otizm ile ilgili günlük hayatta sizi en çok zorlayan durumlar nelerdir? (Neden?)

Otizmden önce eşinizle olan ilişkinizin seyri nasıldı?

Otizmden sonra eşinizle ilişkinizin seyrinde nasıl bir değişim oldu? (olumlu ya da olumsuz anlamda)

(Evlilerse) Hem dışarda hem de ev içinde otizmi yönetmek için birlikte neler yapıyorsunuz?

Bu durum evliliğinizi veya boşanma sonrası ilişkilerinizi nasıl etkiliyor/du?

(Ebeveynler çalışıyorsa) İşte olduğunuz zamanlarda çocuğunuza kim bakıyor?

Ev içi iş bölümünü nasıl organize ediyorsunuz?

Zamanınızı nasıl organize ediyorsunuz? (Bir gününüz nasıl geçiyor?)

Komşularınızın size yaklaşımı nasıl?

(Size yaklaşımlarında bir değişiklik olduğunu düşünüyor musunuz? Bu yaklaşımlar size kendinizi nasıl hissettiriyor?)

Akrabalarınızın size yaklaşımı nasıl?

(Size yaklaşımlarında bir değişiklik olduğunu düşünüyor musunuz? Bu yaklaşımlar size kendinizi nasıl hissettiriyor?)

Çocuğunuzun arkadaş edinmesi için nasıl bir yol izliyorsunuz?

4. Sosyalleşme Pratikleri

Boş zamanlarınızda çocuğunuzla birlikte neler yapıyorsunuz?

(Çocuğunuzla birlikte sosyalleşmek için hangi alanları ve aktiviteleri nasıl kullanıyorsunuz?)

Otizmli çocuğu olan diğer ailelerle görüşüyor musunuz?

(Bu ailelerle nasıl ve hangi yollarla tanıştınız?)

Bu ailelerle görüşmeleriniz, toplantılarınız sizi nasıl etkiliyor?

Çocuğunuzun okulda olduğu zamanları nasıl değerlendiriyorsunuz?

Otizm ile ilgili yapılan bilimsel toplantılara, konferanslara, seminerlere katılıyor musunuz?

(Bu toplantıların sizin üzerinizde ne tür etkileri oluyor?)

(Bir sivil toplum kuruluşunda çalışıyor/çalıştıysa ya da gönüllüyse/gönüllü idiyse) Otizm özelinde çalışmaya ya da gönüllü olmaya nasıl karar verdiniz?

5. Metafor Soruları

Otizm sizin için ne anlam ifade ediyor?

İçinde bulunduğunuz durumu (yaşadığınız deneyimleri, karşılaştığınız zorlukları, duygularınızı vb.) nasıl tanımlardınız?

(Neden?)

Çocuğunuzla ilgili korku, kaygı ve endişeleriniz nelerdir?

Çocuğunuzla ilgili ne tür hayaller kuruyorsunuz?