

# Otizmliler Çevreye Uyum Sağlamak için “Kamufle Olmak” Zorunda Olmamalı\*

Francesca Happé

Çeviri: Ege Acar

Avrupa’da veya ABD’den hatta belki Japonya gibi bir yerden olup çok farklı bir kültürün yaşandığı bir yeri ziyaret ettiğinizi düşünün. Ev sahiplerinizin kapısının eşliğinde tereddüt ediyorsunuz; ayakkabılarınızı çıkarmalı mısınız? El sıkışmak uygun olur mu? Bir hediye almalı mıydınız? Acaba çoktan ev sahibinizi gücendirecek bir şey yaptınız da, o bunu size belli etmeyerek nazik mi davranıyor?

Söze dökülmemiş toplumsal kuralların sizin için bilinmez olduğu böyle bir durumda, doğal olanı, başkalarını dikkatle izleyip onlar ne yaparsa onu yapmak olacaktır. Gözlemleyerek ve taklit ederek zamanla muhtemelen uyum sağlamayı başarabilirsiniz fakat bazı şeyler zamanla artık neredeyse alışkanlık hâline gelse bile, bu süreç oldukça yorucu olacaktır. Ayrıca elbette bu taktiğinizin geri tepme riski de her zaman mevcuttur; örneğin yalnızca bir cinsiyete has biçimde veya belirli bir bağlam çerçevesinde makbul görülen bir davranışı aynıyla tekrarlamamız uygunsuz kaçmış olabilir.

Şimdi de sadece birkaç saatliğine ya da bir-iki haftalığına değil de, yetişkin hayatınızın tamamında, her sabah uyandığınız andan itibaren bu durumda olduğunuzu düşünün. Otizm spektrum bozukluğu olan pek çok kişinin –özellikle kadınların– otizmlerini tanımlarken “maske takmak” veya “kamufle olmak” ifadeleriyle işaret ettikleri durum budur. Onlar için otizm spektrum bozukluğu olmayan ya da “nörogelişimsel hiçbir bozukluğu olmayan” dünya, dolaylı olarak ifade edilen toplumsal kuralları kafa karıştırıcı olan, tümüyle yabancı bir “kültürdür”. Neden bazı yalanlar (“Hayır, üzerindeki kalçanı büyük göstermemiş” gibi) kabul edilebilir yalanlar olurken, bazıları olmaz? İnsanlar “Nasıl?” veya “Sonra görüşürüz” dediklerinde ne zaman bir yanıt almak üzere ve gerçek sözcük anlamlarıyla söylüyorlar, ne zaman selamlaşma ve vedalaşma ifadesi olarak kullanıyorlar? Bir insanla aramıza koymamız gereken fiziksel mesafe ne kadar olmalı, el sıkışmak ne kadar sürmeli?

“Maske takmak” ifadesini otizm spektrum bozukluğu olan hem kadınlar hem de erkekler kullansa da, yapılan bazı çalışmalar otizmlilerde kamufle olmanın daha yaygın görüldüğünü ortaya koymaktadır. Meslektaşlarımla birlikte otizmlilerle ve genç kızlarla otizmle ilgili deneyimleri hakkında yaptığım görüşmelerde, “maske takmak” önemli bir tema olarak ortaya çıktı. Yirmili yaşlarındaki bir kadın bize şunları söyledi:

---

\* **Orijinal Kaynak:** Happé, Francesca. (2020, June 9). “Autistic People Shouldn’t have to Use ‘Camouflage’ to Fit in”, *Psyche*, Link: <https://psyche.co/ideas/autistic-people-shouldnt-have-to-use-camouflage-to-fit-in>

**Atıf Şekli:** Happé, Francesca. (2020, Temmuz 19). “Otizmliler Çevreye Uyum Sağlamak için ‘Kamufle Olmak’ Zorunda Olmamalı”, Çev. Ege Acar. *sosyalbilimler.org*, **Link:** <https://sosyalbilimler.org/otizm-kamufle>

*Hayatta en çok istediğim şey normal olmak ve uyum sağlamaktı, bunun için gerçekten çok çok çaba sarf ettim, nasıl söylesem, taklit etmeyi, örnek almayı ve elimden geldiğince kendimi normal göstermeye ve öyle görünmeye çalışmayı sürdürdüm...*

Yakın tarihlerde kendisine teşhis konmuş olan orta yaşlı bir kadın ise şöyle söylüyordu: “Ne yapacağımı hiç bilemediğim için ... her şeyi gözlemleyerek öğrenmek zorunda kaldım.”

Dengeleme taktikleri; karşısındaki kişiyle göz teması kurar gibi yapmak için burun kemiğine bakmak gibi basit hilelerden, gerçekleşecek gündelik konuşmalar için senaryo oluşturup bunu pratik etmek gibi daha karmaşık yaklaşımlara kadar çeşitlilik gösterir. Görüştüğümüz otizmliler genç kızlardan ve kadınlardan bazıları okulda veya işyerinde popüler bir kadın akranlarını seçip onu saç, konuşma şekli, hatta yürüyüşü gibi her yönüyle taklit ettiklerini anlattılar.

Bazı otizmliler bireylerin dengeleme taktiklerini nasıl ve neden kullandıklarının **daha iyi anlaşılması için**, otizmin ana özelliklerinin açıkça görüldüğü geniş kapsamlı varyasyonların farkında olunması önemlidir. Otizmde ilk olarak ortaya çıkan belirtilerden sosyal güçlükler ve iletişim güçlükleri ile sabit ve tekrarlanan davranışlar ve ilgi duyulan şeyler bazı otizmliler tarafından diğerlerine oranla daha çok telaffuz edilmektedir. Ayrıca, pek çok otizmlilerde zihinsel veya dile yönelik fazladan bozukluğu mevcutken, diğerlerinde iyi derecede kelime dağarcığının eşlik ettiği yüksek zekâ gözlenmektedir. Bunun anlamı, birçok otizmliler tüm yaşamları boyunca yardıma ve desteğe gereksinim duyarken, bazı diğerlerinin ilgi ve yeteneklerini kullanacakları bir iş bulduğu, bağımsız yaşadığı, aile kurduğudur.

Bu bahsi geçenlerden ikinci grup olan ve görenlere otizmliler gibi gelmeyebilecek olan “en iyi akıbet sahibi” grubun üyeleri zaman zaman otizmi “geçmiş” olarak kabul edilmektedir. Bu kulağa olumlu bir şey gibi gelebilir; otizmliler çocuklar için oluşturulan birçok erken müdahale programı böyle bir sonuç elde etme çabasıdadır. Ancak meslektaşım Lucy Livingston ve ben, artık “otizmliler görünmemenin” ne anlama geldiğini daha derinlemesine araştırmaya başladık, şimdiye dek elde ettiğimiz bulgular, bu bireylerin otizmi geçmiş olmaktan ziyade, hâlen otizmliler olup nörogelişimsel hiçbir bozukluğu olmayanların dünyasına uyum sağlamak üzere dengeleme taktikleri geliştirmiş olduklarını ortaya koyuyor.

Araştırmamızda, otizmliler için özellikle güç bir konu olan nörogelişimsel hiçbir bozukluk içermeyen sosyal işleyiş alanında dengelemeye odaklandık. Çoğu otizmliler duygusal anlamda empatik, sevdiklerine karşı ilgili ve onlarla güçlü bağlar kuran bireylerdir, ancak “zihinselleştirme” ile ilgili problemler yaşamaktadırlar. “Zihin Kuramı” olarak da bilinen zihinselleştirme, günlük yaşamda başkalarının ne düşündüğünün ayırıcılığına olma becerisini ifade eder. Otizmliler olmayan bireyler diğer insanların eylemlerinin ardındaki niyetleri (iletişime geçmek, aldatmak, ikna etmek gibi) sezgisel olarak “anlar”, ancak otizmliler için bu kolay değildir. Dolayısıyla, zihinsel yetileri yüksek otizmliler de, bir kısa film izlemek ya da okuduğu bir kısa hikâyedeki karakterin düşünce ve niyetlerini çıkarsamak gibi görevler içeren zihinselleştirmeye yönelik testlerde sıklıkla güçlük çekmektedir.

Zihinselleştirme testlerindeki bu gibi biçimsel görevlerde zayıf olan, ancak otizm belirtisi aramak konusunda eğitilmiş bir araştırmacı ile yaptığı görüşmelerde “nörogelişimsel hiçbir bozukluğu olmayan

birey” görünümünü veren otizm tanıılı genç bireylere odaklanarak dengeleme konusunu arařtırmaktayız. Bu “iyi dengeleyiciler” ortalama olarak, zihinselleřtirme testinde gsterdikleri bařarısız performansları grřme esnasında daha bariz otizimli sosyal davranıř sergileyenlere (“zayıf dengeleyiciler”) denk dřen otizmlilere gre daha ileri zihinsel yetenek ve ynetici iřlevlere (planlama, gzleme, otokontrol vb.) sahiptir. Tm bu avantajlarına karřın bu durum, iyi dengeleyicilerin zayıf dengeleyicilere gre daha fazla sosyal kaygı ve genel kaygı bildirdikleri sonucuna ulařmamızı ve bunun da bařarılı dengelemenin her kořulda ya da herkes iin eřit oranda arzulanır olduėu řeklindeki son derece basite indirgenmiř grř yalanladığını ortaya ıkarmaktadır.

Bizim yaptığımız alıřmanın neden sonu iliřkisini meydana ıkaramayacaėı gerektir: Sosyal kaygısı daha yksek otizimli genç bireyler nasıl grndkleri konusunda daha ok kaygı tařımakta ve dolayısıyla kamufle olma ve dengeleme konusunda daha fazla aba mı gstermektedirler? Yoksa dengeleme sreci zihin saėlıėına mı mal olmaktadır? Bununla birlikte, yzn zerinde otizimli ve otizimli olmayan yetiřkinle yařadıkları sosyal glklerin stesinden gelmek iin kullandıkları dengeleme yntemleri hakkında internet zerinden gerekleřtirdiėimiz arařtırmada nrogeliřimsel bozukluk tařımadığı maskesini takmanın yorucu olduėu grř istikrarlı bir tema olarak ne ıktı. Otuzlu yařlarındaki otizimli bir kadın řyle yazmıřtı: “Bir iř gnnn sonuna geldiėimde hemen hi enerjim kalmamıř oluyor, evi temizlemeye veya yemek yemeye halim kalmıyor.”

Otizimde dengeleme ve kamufle olma ayrıca depresyonla, tkenmiřlik sendromuyla, hatta intihar eėilimiyle de iliřkilendirilmektedir. Ebeveynler, otizimli ocukların da okulda kamufle olarak geirdikleri bir okul gnnn sonunda evde ařırı sinirlenme hallerini yaygın olarak gzlemlediklerini anlatmaktadırlar. Aslına bakılırsa, okulda gzlemlenen olumlu davranıřın ne pahasına gerekleřtiėini ğretmenlerin anlamaması, ebeveynler iin moral bozucu olabilmektedir. Aynı zamanda, bazı otizimli bireyler maske takmanın zgnlk yitimine yol atıėını hissetmektedir, bu da zsaygıyı zedeleyebilmektedir; otizimli bir ergenin bir keresinde bana sylediėi gibi: “Harika arkadařlarım var ama aslında ben onların arkadařı deėilim, onların arkadař olduėu kiři benim yleymiř gibi yaptığım kiři.”

**Dengelemenin bariz bedelleri gz nnde bulundurulacak olursa**, niin bu kadar ok otizimli birey maske takmakta ve kamufle olmaktadır? Ne yazık ki, bir arařtırma nrogeliřimsel hibir bozukluėu bulunmayan bireylerin otizimli yetiřkinlere iliřkin ilk izlenimlerinin olumsuz olma eėiliminde olduėunu gstermektedir. Bizim arařtırmamızda, otizimli bireylerin, dengeleme davranıřının ierdiėi stn gayret iin gereken motivasyonun oėu zaman zorbalıėa maruz kalmaktan kaınmak veya arkadařlıklar kurma řansına sahip olmak olduėunu sylenmesinin nedeni de bu olabilir. Maske takma ve dengeleme ayrıca iř grřmesinde, iřyerinde ya da sosyalleřme buluřmalarında da faydalı olabilir ve bazı otizimli bireyler “normal addedilmeyi” bařarmakta artılar grebilir.

Bununla birlikte, kamufle olmanın bir bařka dezavantajı otizm tanısını geciktirebilmesidir. Yirmili yařlarındaki otizimli bir kadın, grřmelerimizde řyle sylemiřti:

[...] Size tanı konacaėı zaman, bu bozukluėun sizde olup olmadığını sylemek zere oldukları o zaman aralıėında, o kadar iyi bir performans sergileyip kamufle olabilirsiniz ki bunu fark edemeyebilirler...

Bu bize, mevcut durumda otizmin erkeklere oranla kadınlarda daha geç ve zor teşhis edildiğini – otizmde tahmin edilen kadın-erkek oranının 3:1 olmasının kısmen biyolojik faktörlerle ilişkili olması da muhtemeldir – göstermektedir ancak aynı zamanda muhtemelen kadınlarda otizm hakkında çok az şey bilindiğini yansıtmaktadır.

Kamufle olduğuna dair öz bildirim verenlerle gerçekleştirilen ilk anket çalışmasını yapan İngiliz araştırmacı Laura Hull, tanı değerlendirmelerinde maske takma ve dengeleme bildirimlerinin dikkate alınması gerektiğini ileri sürmüştür. Dengeleme konusunun ışığında tanıda kesinliği artırmaya ilişkin diğer yaklaşımlar arasında çocuk parkları veya mağazalar gibi gerçek yaşam mekânlarında yapılacak değerlendirmeler yer alabilmektedir. Yaptığımız görüşmelerde ellili yaşlarında otizmlili bir kadının söylemiş olduğu gibi: “Her yerden duyumların yağdığı bir ortam... ‘taklit etme enerjimi’ yüzde yüz oranında tüketebiliyor...”

Dengeleme ve onun nelere mal olduğu üzerinde yapılan araştırmalar aynı zamanda otizmde sosyal becerilere yaygın olarak gerçekleştirilen müdahalelerle ilgili önemli konuları da gündeme getirmektedir. Aslında, bu tür programların çoğu maske takmayı öğretmekte ve ödüllendirmektedir, ayrıca değişmesi gereken otizmlili birey olduğu şeklinde örtük bir mesaj taşımaktadır. Belki de bu programlardaki derslerin, sözgelimi bazı ortamlarda nörogelişimsel hiçbir bozukluğu olmayan toplumun beklentisi yönündeki davranışlar üzerine olan derslerin, farklılıkların daha çok kabul gördüğü ve otizmlili bir kişi olarak kendin olmakta bir sorun olmadığı mesajıyla dengelenmesi gerekmektedir.

Bu alanda çalışan açık görüşlü uygulayıcılardan bazılarının kullandığı bir analogi de otizmlili olmayan dünyadaki sosyal becerileri öğrenmenin ikinci bir dil öğrenmek gibi olduğudur; çok çalışmayı gerektirse de, yapılacak şeyler ve gidilecek yerler konusunda yeni olasılıklar sunar. Bu analoginin, ana dilinizin “yanlış” olduğu veya bağlama veya çevrenizdekilere göre ikinci dilin yanında o dili bir daha kullanmamanız gerektiği imasını taşıyor olması önemli bir noktadır. Otizm tanısı geç konan yetişkinler, özellikle de kadınlar, aynı zamanda “kendi klanını bulmuş olmanın” faydalarından, yani diğer otizmlili bireylerin yanında kendileri olabilmekten söz etmektedir. Eş düzey otizmlili danışmanlığı, özellikle geç tanı sonrası, güvende hissedilen ortamlarda maskenin çıkarılmasına da katkı sağlayabilmektedir.

Japonya’da bulunan Batılı ziyaretçiler yabancı olarak hemen ayırt edilebilir ve kültürel anlamda kırdıkları potlar genellikle hemen görmezden gelinir. Bunun aksine, otizmlili olmayan dünyayla uzlaşmaya çalışmakta olan otizmlili çocukların ve yetişkinlerin hataları sıklıkla zorbalıkla ve toplum dışına itilmeyle karşılaşır. Toplumun genelinde otizme karşı anlayış ve kabul göstermenin geliştirilmesi çok önemlidir. Onları gören bir kişinin bu yetişkinin otizmlili olduğunu bilmesi ve otizm hakkında daha çok bilgiye, otizme karşı damgalama alışkanlığına ise daha az sahip olması halinde, otizmlili yetişkinlere dair olumsuz ilk izlenimleri olumluya doğru gelişim göstermektedir. Bu da, toplumun daha geniş kesiminin daha çok bilgilendirilmesi halinde faydalar elde edileceğini ortaya koymaktadır. Şayet otizme dair daha olumlu ve kapsayıcı tutumları teşvik etmeyi başarabilirsek, otizmlili bireyler de artık “maskeler” ardına gizlenmeye mecbur hissetmeyecektir.

\*\*\*

Kayda Değer Akademik Metinler mottosuyla, 10 Ağustos 2015 tarihinde yayın hayatına başlayan *sosyalbilimler.org*, sosyal bilimler alanında çalışma yürüten her bireyin yararlanmasına veya katkı sunmasına açık akademik bir web sitesidir. Hakkında detaylı bilgi almak için **sosyalbilimler.org/hakkında** sayfasını ziyaret edebilirsiniz.

Facebook, Twitter, Instagram ve YouTube'da **@sobilorg** kullanıcı adıyla *Sosyal Bilimler*'i takip edebilirsiniz.

**sosyalbilimler.org/abonelik** sayfasından e-bülten aboneliği olarak, her pazar günü, o hafta içinde sosyalbilimler.org'da yayımlanan çalışmaların tamamını size gönderilecek bir e-posta ile alabilirsiniz.

Aynı zamanda yayımlanan çalışmaların size WhatsApp üzerinden gönderilmesini talep ederseniz **sosyalbilimler.org/whatsapp** linki üzerinden "**Sosyal Bilimler WhatsApp Grubu**"na katılabilirsiniz.