

T.C.  
İSTANBUL BEYKENT ÜNİVERSİTESİ  
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI  
SOSYOLOJİ BİLİM DALI

**YÜZÜNDE FARKLI OLMANIN SOSYOLOJİK AÇIDAN  
DEĞERLENDİRİLMESİ: DAVID LE BRETON'UN YÜZ  
TEORİSİ KAPSAMINDA NİTELİKSEL BİR ÇALIŞMA**

Doktora Tezi

Tezi Hazırlayan  
**Nur ÖZER**

İstanbul, 2024

T.C.  
İSTANBUL BEYKENT ÜNİVERSİTESİ  
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI  
SOSYOLOJİ BİLİM DALI

**YÜZÜNDE FARKLI OLMANIN SOSYOLOJİK AÇIDAN  
DEĞERLENDİRİLMESİ: DAVID LE BRETON'UN YÜZ  
TEORİSİ KAPSAMINDA NİTELİKSEL BİR ÇALIŞMA**

Doktora Tezi

Tezi Hazırlayan  
**Nur ÖZER**

Öğrenci No  
**1955023005**

ORCID NO  
**0009-0006-3642-6697**

Danışman  
**Doç. Dr. Nihan BOZOK**

İstanbul, 2024

## YEMİN METNİ

Doktora Tezi olarak sunduğum **“Yüzünde Farklı Olmanın Sosyolojik Açıdan Değerlendirilmesi: David Le Breton’un Yüz Teorisi Kapsamında Niteliksel Bir Çalışma”** başlıklı bu çalışmanın, bilimsel ahlak ve geleneklere uygun şekilde tarafımdan yazıldığını, yararlandığım eserlerin tamamının kaynaklarda gösterildiğini ve çalışmamın içinde kullanıldıkları her yerde bunlara atıf yapıldığını belirtir ve bunu onurumla doğrularım. 20.05.2024

Nur ÖZER

## TEZ ONAYI

İstanbul Beykent Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü *Sosyoloji Doktora* öğrencisi **1955023005** numaralı **Nur ÖZER**'in hazırladığı **“Yüzünde Farklı Olmanın Sosyolojik Açıdan Değerlendirilmesi: David Le Breton’un Yüz Teorisi Kapsamında Niteliksel Bir Araştırma”** konulu DOKTORA TEZİ ile ilgili TEZ SAVUNMA SINAVI Lisansüstü Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddesi uyarınca 20.05.2024 günü saat 11:30’da Zoom programı aracılığıyla on-line olarak yapılmış, sorulan sorulara alınan cevaplar sonucunda adayın tezinin **KABUL**’üne **OYBİRLİĞİ**’yle karar verilmiştir.

| JÜRİ ÜYESİ                                                                                  | KANAATI | İMZA |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|---------|------|
| Doç. Dr. Ni*** BO***<br>(Danışman) (İstanbul Beykent Üniversitesi)                          |         |      |
| Prof. Dr. Ak***Re*** GÜ*** ŞA***<br>(Üye) (İstanbul Beykent Üniversitesi)                   |         |      |
| Doç. Dr. Ga*** Ni*** TO***<br>(Üye) (Mimar Sinan Güzel Sanatlar Üniversitesi)               |         |      |
| Dr. Öğr. Üyesi Bu*** KE***<br>(Üye) (İstanbul Beykent Üniversitesi)                         |         |      |
| Dr. Öğr. Üyesi Ce*** Gü*** İL*** RA***<br>(Üye) (Acıbadem Mehmet Ali Aydınlar Üniversitesi) |         |      |

Adı ve Soyadı : Nur ÖZER  
Danışmanı : Doç. Dr. Nihan BOZOK  
Derecesi ve Tarihi : Doktora, 2024  
Alanı : Sosyoloji  
Anahtar Kelimeler : Yüz, Sakatlık, Ayrımcılık, Dışlanma, Biyososyallik

## ÖZ

### YÜZÜNDE FARKLI OLMANIN SOSYOLOJİK AÇIDAN DEĞERLENDİRİLMESİ: DAVID LE BRETON'UN YÜZ TEORİSİ KAPSAMINDA NİTELİKSEL BİR ÇALIŞMA

Bu tez, yüz ve sakatlık meselelerine odaklanarak, yüzünde sakatlığı taşıyan kişilerin sosyal ilişkilerini, kurumsal deneyimlerini, hayatı değerlendirme biçimlerini ve duygularını David Le Breton'un teorileri ışığında incelemektedir. Tezin verisinin dayandığı alan araştırması, 2020-2023 yılları arasında niteliksel araştırma yöntemlerinin iki deseni olan fenomenolojik desen ve netnografik desen kullanılarak tamamlanmıştır. Araştırma yüzde sakatlığı taşımak ile ilgili beş önemli bulguyu ortaya çıkarmıştır. Birincisi yüz kimlik kurucu bir öğedir ve yüzdeki sakatlık tüm bedeni etkileyen bir sakatlık olarak deneyimlenmektedir. İkincisi yüzünde sakatlığı bulunan kişiler sosyo-ekonomik aidiyetleri bakımından eğitime, işe ve tedaviye erişimde farklı zorluklar yaşamaktadır. Üçüncüsü yüzünde sakatlık olan kişiler sadece üzüntü, karamsarlık, mutsuzluk gibi olumsuz duyguları deneyimlemezler. Özellikle benzer deneyimler yaşayan kişilerle bir arada bulunduklarında ve dayanışma ağlarına katıldıklarında neşe, iyimserlik gibi daha olumlu duyguları da deneyimlerler. Dördüncüsü yüzünde sakatlık olan kişiler hayata aktif olarak katılmayı, kendi ayaklarının üstünde durmayı ve bağımlı olmadan bir hayat sürdürmeyi talep etmektedirler. Beşincisi hem sakatlık hem de duygular toplumsal etkileşimler, yapılar, beğenilerle birlikte yeniden üretilen dinamikler olduğundan, yüzünde sakatlık olan kişiler toplumsal alanda dışlanmaktan rahatsızdırlar ve buna karşın sıradan biri olmak hakkını talep ederler.

Name and Surname : Nur ÖZER  
Supervisor : Assoc Prof. Dr. Nihan BOZOK  
Degree and Date : PhD, 2024  
Major : Sociology  
Keywords : Face, Disability, Discrimination, Exclusion, Biosociality

## **ABSTRACT**

### **A SOCIOLOGICAL ASSESSMENT OF DIFFERENCE IN FACE: A QUALITATIVE STUDY WITHIN THE SCOPE OF DAVID LE BRETON'S FACE THEORY**

This thesis examines people with facial disabilities' social interactions, institutional experiences, life evaluation strategies, and emotional states in the context of David Le Breton's theories. It focuses on issues involving faces and disabilities. The fieldwork that served as the foundation for the thesis data was conducted between 2020 and 2023, utilizing the netnographic and phenomenological design patterns of qualitative research methods. The research about wearing a disability on the face leads to five important conclusions. Firstly, an individual's face plays a crucial role in building their identity. People perceive a handicap on the face as affecting the entire body. Second, depending on their socioeconomic status, people with facial disabilities face various obstacles when trying to get treatment, work, and education. Third, people with facial defects don't exclusively experience negative emotions like melancholy, pessimism, and discontent. They also feel happier and more upbeat, especially when they are with people who have gone through similar things and engage in solidarity networks. Fourth, people with facial disabilities want to be independent, stand on their own two feet, and actively participate in life. Fifth, individuals with facial disabilities experience discomfort due to social exclusion in public spaces, yet they assert their right to normalcy, as social interactions, institutions, and preferences reproduce both emotions and disabilities.

## İÇİNDEKİLER

Sayfa No.

ÖZ

ABSTRACT

TABLolar LİSTESİ ..... iv

ŞEKİLLER LİSTESİ .....v

KISALTMALAR ..... vi

SÖZLÜK..... vii

GİRİŞ.....1

### 1. YÜZ, SAKATLIK VE AYRIMCILIK ÜZERİNE KURAMSAL BİR

#### TARTIŞMA

1.1. Yüzü Sosyolojik Olarak Düşünmek..... 13

1.1.1. David Le Breton'un Beden, Yüz ve Sakatlık Tartışması.....20

1.1.1.1. Breton'da Beden..... 21

1.1.1.2. Breton'da Yüz ..... 27

1.1.1.3. Breton ve Yüz Sakatlığı ..... 32

1.1.2. Yüzü Biçimlendirmek Üzerine Notlar .....35

1.2. Sakatlık, Beden ve Duygular ..... 42

1.2.1. Sakatlığın Sosyolojisine Doğru.....44

1.2.1.1. Fenomenoloji ve Sakatlık..... 49

1.2.1.2. Feminizm ve Sakatlık..... 52

1.2.2. Sakatlık Etrafında Kurulan Duygular .....54

1.2.2.1. Duygu Sosyolojisinin Gelişimi ve Katkıları ..... 55

1.2.2.2. Yüzdeki Sakatlık ve Duygular ..... 59

1.2.2.3. Biyososyalite ve Dayanışma ..... 60

1.3. Ayrımcılık ve Dışlanmaya Maruz Kalmak ..... 63

1.3.1. Kurum Deneyimleri .....65

1.3.2. Zenginlik, Yoksulluk ve Tıbbi Hizmetlere Erişim.....70

### 2. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

2.1. Niteliksel Araştırma Yöntemleri ve Alan Çalışması ..... 77

### **3. YÜZDEKİ SAKATLIĞIN TANIMLANMASI, DENEYİMLENMESİ VE BİYOSOSYAL DAYANIŞMA GRUPLARI**

|                                                                                                           |            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>3.1. Farklı Olmayı Tanımlamak: “Ben böyle doğdum, yüzüme kendim zarar vermedim.”</b>                   | <b>87</b>  |
| 3.1.1. Yüzdeki Farklılığın Klasik Sakatlık Anlayışı ile Tanımlanması                                      | 88         |
| 3.1.2. Sakatlığın Tıbbi Kavramlarla Tanımlanması                                                          | 91         |
| 3.1.3. Sakatlığın Genellenmesi                                                                            | 94         |
| <b>3.2. Sakatlığın Deneyimlenmesi: “Sen neyi başarabileceksin?”</b>                                       | <b>99</b>  |
| 3.2.1. Kurtarılmış Bir Bölge (?) Olarak Ev                                                                | 99         |
| 3.2.2. Okul, İş Yeri ve Karşılaşmaların Diğer Mekânları                                                   | 102        |
| 3.2.3. Hastaneler: Umut ve Umutsuzluğun Kesişim Noktası                                                   | 114        |
| <b>3.3. Farklılığı Anlatmak: “İnsanlar farklı olmayı anlamıyorlar.”</b>                                   | <b>120</b> |
| <b>3.4. Dayanışma, Bir Arada Olma ve Duygular: “Semptomlar farklı ama sıkıntılar aynı, sorunlar aynı”</b> | <b>125</b> |

### **4. SIRADAN OLMA İSTEĞİ**

|                                                                                               |            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>4.1. Bakışlar: “Sanki şeytan görmüş gibi dua okuduğunu görünce baya ilginç bulmuştum.”</b> | <b>134</b> |
| <b>4.2. Sıradanlık İstemi: “Sanki bütün ışıkları sana tutmuşlar gibi.”</b>                    | <b>142</b> |
| <b>4.3. Görünür Olmayı Engellemek: “Çoğu şeyin dışında kalmaya çalışıyordum.”</b>             | <b>151</b> |
| <b>4.4. Hayattan Beklentiler ve Sakat Hareketinin Talepleriyle, Mücadelesiyle Örtüşme</b>     | <b>157</b> |

### **5. GÜZELLİK-ÇİRKİNLİK VE GÜNÜMÜZDE YÜZÜN BİÇİMLENDİRİLMESİ**

|                                                         |            |
|---------------------------------------------------------|------------|
| <b>5.1. Güzelliğin ve Çirkinliğin Değerlendirilmesi</b> | <b>171</b> |
| 5.1.1. Güzelliğe Yüklenen Anlamlar                      | 176        |
| 5.1.2. Çirkinliğe Yüklenen Anlamlar                     | 181        |
| <b>5.2. Estetik ve Yüzün Biçiminin Değiştirilmesi</b>   | <b>185</b> |
| <b>SONUÇ</b>                                            | <b>193</b> |
| <b>KAYNAKÇA</b>                                         | <b>202</b> |
| <b>EKLER</b>                                            |            |

|                                     |            |
|-------------------------------------|------------|
| <b>Ek - 1: Görüşme Rehber Formu</b> | <b>216</b> |
|-------------------------------------|------------|



|                                                                                                             |     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <b>Ek - 2:</b> Katılımcıların Özellikleri .....                                                             | 220 |
| <b>Ek - 3:</b> Araştırmanın Sonucunda Ortaya Çıkan Temalar .....                                            | 221 |
| <b>Ek - 4:</b> Leonardo da Vinci'nin Vitruvius Adam Çizimi .....                                            | 223 |
| <b>Ek - 5:</b> Rosi Braidotti'nin Post Human (İnsan Sonrası) (2013) İsimli Eserinin<br>Kapak Fotoğrafi..... | 224 |
| <b>Ek - 6:</b> Rosi Braiodotti'nin İnsan Sonrası (2018) İsimli Eserinin Kapak Fotoğrafi ..<br>.....         | 225 |
| <b>Ek - 7:</b> Luca Pacioli'nin Geometrik Kafese Yerleştirdiği Yüz Çizimi .....                             | 226 |
| <b>Ek - 8:</b> Etik Kurul Onayı.....                                                                        | 227 |



## TABLÖLAR LİSTESİ

|                                                                                                     | Sayfa No. |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Tablo 1.</b> Sakat Bireylerin Eğitim Durumu, Okuryazarlık Durumu ve Cinsiyete Göre Dağılımı..... | 74        |
| <b>Tablo 2.</b> Sakat Bireylerin İşteki Durumu, Çalışma Durumu ve Cinsiyete Göre Dağılımı.....      | 75        |
| <b>Tablo 3.</b> Katılımcıların Demografik Özellikleri.....                                          | 220       |
| <b>Tablo 4.</b> Araştırma Sonucu Ortaya Çıkan Tema ve Alt Temalar.....                              | 221       |

## ŞEKİLLER LİSTESİ

**Sayfa No.**

**Şekil 1. Sakatlık/Yoksulluk Döngüsü ..... 72**



## KISALTMALAR

|               |                                                                                                              |
|---------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>AFM</b>    | : Association Francaise Contre le Myopathies (Fransız Kas Distrofisi Derneği)                                |
| <b>AKT</b>    | : Aktaran                                                                                                    |
| <b>BKZ</b>    | : Bakınız                                                                                                    |
| <b>DDY</b>    | : Dudak-Damak Yarığı                                                                                         |
| <b>DSÖ</b>    | : Dünya Sağlık Örgütü                                                                                        |
| <b>FEI</b>    | : Face Equality International (Uluslararası Yüz Eşitliği)                                                    |
| <b>MAD</b>    | : Mekânda Adalet Derneği                                                                                     |
| <b>NF1</b>    | : Nörofibromatozis Tip-1                                                                                     |
| <b>ICF</b>    | : İşlevsellik, Engellilik ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması                                         |
| <b>TCS</b>    | : Treacher Collins Sendromu                                                                                  |
| <b>TÜİK</b>   | : Türkiye İstatistik Kurumu                                                                                  |
| <b>UNESCO</b> | : Birleşmiş Milletler Eğitim, Bilim ve Kültür Örgütü                                                         |
| <b>UPIAS</b>  | : The Union of The Physically Impaired Against Segregation (Fiziksel Engellilerin Ayrımcılığa Karşı Birliği) |

## SÖZLÜK

**Dudak Damak Yarığı:** Dudak Damak Yarığı en sık rastlanan doğuştan gelen bir anomalidir. Ağızda var olan bir anomali olması sebebiyle konuşma, yeme-içme gibi fonksiyonları önemli derecede etkiler. Dil ve Konuşma Terapistleri Derneği dudak damak yarığının, üst dudakta/damakta tek taraflı açıklığın bulunması, Üst dudakta/damakta çift taraflı açıklığın bulunması, küçük dilden başlayan ancak üst dişlere kadar uzanmayan açıklıkların bulunması, küçük dilden başlayan ancak üst dişlere kadar uzanan açıklıkların bulunması, üst dudakta ve diş arklarına kadar uzanan yarığın bulunması, sadece dudaklarda yarıklığın bulunması, ağzın alt kısmındaki bölgede yarığın bulunması olarak sıralanabilecek yedi farklı tipini sıralamıştır.

**Nörofibromatozis Tip 1:** Nörofibromatozis ilk kez von Recklinghausen ismindeki bir bilim insanı tarafından tanımlanmıştır. Derinin, gözlerin, sinir sisteminin ve vücudun diğer bölgelerinde tümörler oluşturabilen genetik bir hastalıktır. Tip 1 ve Tip 2 olmak üzere iki ana türü bulunmaktadır. Daha yaygın olan Tip 1’de genel olarak ciltte lekeler ve sinir dokusunda tümörler bulunmaktadır. On yedinci kromozomda yer alan nörofibromin isimli bir protein üreten genle ilişkilidir.

**Treacher Collins Sendromu:** Treacher Collins Sendromu genetik bir hastalıktır. 1900 yılında Treacher Collins tarafından tanımlanan bu sendromun detaylı açıklaması 1949 yılında Franceschetti ve Klein tarafından yapılmıştır. Bu sendrom TCOF1, POLR1C veya POLR1D3 isimli genlerdeki mutasyon sonucunda oluşur. Çene ve yüz kemiklerindeki, dış kulak yapısındaki, alt göz kapağındaki farklılıklar ile kendisini gösterir. Ayrıca beslenme sorunları, nefes almada güçlük, dudak damak yarığı gibi farklı etkileri de bulunmaktadır.

## GİRİŞ

Yüz toplumsal etkileşimlerimizin odağında yer alır; bedenimizin en canlı, en dışa dönük ve bu sebeplerle de en sosyal bölgesidir. Bedenli bireyler olarak yer aldığımız toplumsal yaşamda kollarımızdan, ayaklarımızdan, gövdemizden ya da bedenimizin herhangi bir kısmından önce yüzümüz görünür. Yüz hem kimliğin hem iletişimin önemli bir aracıdır. Yüz üzerinden kimlikler belirlenir, yüz dilin mekânı haline gelerek iletişimin başrolünü oluşturur ve duyguları, düşünceleri, ifadeleri açığa çıkarır. Benzersiz ve çok anlamlı yapısı ile yüz birçok tartışmayı beraberinde getirecek kadar güçlüdür. Çünkü aynı basit taslak üzerinde yer alan parçaları ile hem tüm yüzler aynıdır hem de birbirlerinden olabildiğince farklıdır. Bu bağlamda da yüzdeki herhangi bir farklılık yüzün anlamını, biçimini, varlığını değiştirir. Birbirinden başka insanların yüzlerinde büyük benzerlikler ve süreklilikler vardır. Ancak aynı zamanda bu benzerlik ve süreklilik içerisinde kopuşlar ve farklılıklar bulunur. Yüzün bu paradoksal yapısı ile de yüzyıllar boyunca yüzü anlamak üzerine çaba verilmiştir. Yüz kimi zaman inançlar üzerinden kimi zaman da sayılarla, oranlarla, biçimiyle tanımlanmaya ve anlaşılmaya çalışılmıştır.

Yüzün ne olduğunu anlamaya çalıştığımızda doğrudan bir tanımlama pratiği içerisine gireriz. Bu tanımlama ise yüzün bütünü oluşturduğu parçaları ile ilgilidir. İki gözden bir burundan ve dudaktan oluşan şeyi yüz olarak düşünürüz. Ancak bu sınırlı ve klasik tanımlamanın yüzü ifade etmediğini, yüz ile ilgili yargı kalıpları oluşturduğunu ve bu doğrultuda da yüzün karmaşık ve çok anlamlı yapısını gözden kaçırdığını ifade etmek gerekir. Yüzü anlamaya çalışırken tanımlayıcı söylemden uzak durmak oldukça önemlidir. Çünkü “yüz şudur.” şeklinde yapılacak her bir tanımlama cümlesi sonsuz sayıdaki yüzü, yüzün biricikliği ve sonsuzluğu nedeniyle, dışarıda bırakır. Yüzün ne olduğunu düşünmenin tarihinin oldukça yakın bir zaman olduğunu söylemek de yerinde olacaktır. Çünkü yüz beden içerisinde ayrıcalıklı bir konumda bulunmaktadır. Tanrı'nın kendi yüzünün parçalarını insanlara dağıttığına dair var olan görüşün hakimiyeti yüzü beden içerisinde ayrı bir beden haline getirmiştir. Beden ehlileştirilmek, denetim altında tutulmak gibi amaçlarla cezalandırılırken ya da farklı birçok uygulama yapılırken yüz tüm bu cezalardan muaf tutulmuştur. Ancak on yedinci yüzyılı geldiğinde yüz bireyselleşmenin de etkisiyle kimliğin ana göstergesi haline gelmiştir ve sonsuz çeşitlilikteki yüz icat edilmiştir. Yüzün sonsuz çeşitliliği

karşısında özellikle on yedinci yüzyıla kadar yüzü denetim altında tutabilmek adına belirli öğretiler geliştirilmiştir. Bunlardan en önemlisi de fizyognomi geleneğidir. Doğa ve insanın zorunlu birlikteliği inancına sadık kalarak yüz biçimlerine göre kişilikleri belirleme gayreti gösteren fizyognomi, bugünün kalıp düşüncelerini, yargılarını, ötekilerini üretme noktasında oldukça etkili olmuştur.

Yüzün tarihsel perspektifte nasıl anlamlandırıldığını düşünmek bugün yüz üzerindeki denetimi ve hakimiyeti de görmeyi görece kolaylaştıracaktır. Yüzün biçimlerine göre insanları anlama çabası bugün yüzdeki herhangi bir farklılığın öteki olarak yaratımı sonucunu getirmiştir. Yüz insanı aşan bir iletişim aracıdır. İnsanın duygularını, düşüncelerini, niyetini ve iç dünyasını anlatan bir iletişim aracı olarak yüz, bir kimliklenme meselesidir. Yüzün anlamı, kullanımı, etkisi belirttiğim gibi tarihsel bağlamda değişmiştir. Örneğin yakın zamanda deneyimlediğimiz COVID-19 Pandemisi bağlamında düşündüğümüzde, durum daha somut bir hal alabilir. COVID-19 ile birlikte yüzün toplumsal konumunun keskin bir şekilde ikiye ayrıldığını söylemek yanlış olmayacaktır. Evlerimizin dışında kullandığımız maske ile birlikte yüzümüzün tüm ifadeleri, mimikleri gözlerde toplanmıştır. Karşılıklı iletişimde yüz gözler ile birlikte düşünülür hale gelmiştir. Bunun yanı sıra çevrim içi olarak katıldığımız derslerde, toplantılarda ise modern tıp ile parçalara ayrılan beden bir kez daha parçalanmıştır ve bir iletişim aracı olan yüze yüklenen anlam ve sorumluluk artmıştır. Bir başka örnek ise retina tarama sistemleri olarak verilebilir. Gözün arka kısmında bulunan retinadaki damarların taranması ile kimin gözünün kime ait olduğu bilinebilir hale gelmiştir. Bu sistem güvenlik amaçlı kullanımlarda ve gündelik yaşamda kullandığımız birçok teknolojik üründe bulunur. Yani yüzün kimliğin belirleyicisi ve göstergesi olması artık sadece ruhun yansıtıcısı ve yüzün kendine has özellikleri ile sınırlı değildir. Bu bağlamda yüzün toplumsal değişimlerin karşısında sürekli olarak anlamının, sorumluluğunun, varlığının değiştiğini gözden kaçırmamakta fayda bulunmaktadır.

Yüzlerin kültürlere göre farklı anlamları ve değerleri bulunur. Bunları atasözlerinde, deyimlerde, gündelik yaşamın dilinde görmemiz mümkündür. Türkiye'deki atasözlerine, deyimlere ve diğer söyleyişlere baktığımızda yüze yüklenen anlamın sadece yüzün bedenin en üst kısmında yer alan bir bölümü olmadığını, sosyalliğin, bireyselliğin, mahremiyetin ve diğer birçok anlamın taşıyıcısı

olarak değerlendirildiğini görebiliriz. Bedenin geri kalan kısmını, karakter özelliklerini ve ahlaki değerlerini temsil eden bir özelliği ile yüzü yeniden düşünmeye başlayabiliriz. Örneğin “yüzüne bakılmaz” deyimini yüzün bakılamayacak kadar çirkin olmasını ifade ederken “yüzüne bakmaya kıyılmaz” deyimini birinin çok güzel olmasını ifade eder. “Yüzün yere getirmek” deyimini utandırmayı, mahcup etmeyi ifade ederken “yüzü gülmek” deyimini feraha kavuşmak, sevinmek anlamlarına gelir. Bu örnekleri çoğaltmak da mümkündür. Ayrıca sadece atasözlerinde ya da deyimlerde değil gündelik yaşamdaki pratiklerde de kültürlerin yüzü değerlendirme biçimlerini görebiliriz. Örneğin yeni doğan bebekler sıkı kundaklara sarılır ve sadece yüzleri dışarıda bırakılır. Bebeğin neşesi, ağrısı, hastalığı ya da istekleri yüzü ile başlayan iletişim aracılığıyla öğrenilir. Dua etme pratiği esnasında yüzün yere dönük olmasını saygı duymanın göstergesi anlamıyla, düğünlerde gelinlerin yüzlerini kapatan duvakların açılmasını ise mahremiyet açısından düşünebiliriz. Yani yüz, insan olmayla, ahlaki olarak iyi olmayla, bedenin mahremiyetiyle, sınırlarıyla birlikte düşünülür. Her kültürün kendine özgü söz dağarcığında yüz ile ilgili geliştirdikleri değerler sistemini, yargıları ve inançları yansıtan, diğer kültürlerden farklılaşan, ifadeleri vardır.

Farklı kültürel söylemlerde yüze yüklenen anlamın ve değerin değişmesi ile benzer şekilde yüzün güzelliğine yüklenen anlam ve değer de değişir. Ancak güzelliğin cinsiyetlendirilmesi hemen her toplumda yaygındır. Özellikle kadınların güzel olması gerekliliğine dair var olan inanç çağımızda yaygındır. Yüze yapılan estetik operasyonlar, farklı makyaj stilleri ile kadın yüzü her daim norma uygun olmak üzere şekillendirilir. Bu nedenle de kadın yüzü sürekli bir değişime zorlanır. Gün içerisinde yapılan makyajlar, dudak dolguları, yüz gerdirme ameliyatları, burun estetikleri ya da bunlar gibi sıralayabileceğimiz birçok müdahalenin ana hedefi kadın yüzü haline gelmiştir.

Yüzün özetlemeye çalıştığım anlamları ışığında, çalışmanın temel probleminin yüzünde farklılık olan kişilerin toplumsal deneyimlerine odaklandığını söyleyebilirim. Bu deneyimlerle birlikte fiziki olarak bir engelin ya da bir sınırlılığın olmamasına rağmen yüzdeki görüntü farklılığının sakatlık olarak deneyimlenmesinin anlamları üzerine gidilmiştir. Bu doğrultuda çalışmada sakatlık (*disability*) kavramını kullanmayı doğru buldum. İngilizce literatürde yeti yitimi (*impairment*) ve özürlü



(*handicapped*) kavramları birbirinden ayrı anlamları ve tartışmaları içermektedir. Türkçede her biri birbirinin yerine geçebilecek bir şekilde kullanılsa da sosyolojik tartışmalarda ve sakatlık çalışmalarında her bir kavram bir noktaya işaret etmektedir. Özürlü kavramı sakatlığın kişinin bedeninde var olan bir özrü gerekli görmektedir. Bu kavram sakatlığı kişinin sorumluluğunda, onun inisiyatifinde göstermektedir. Engelli kavramı ise engellenmenin nedeni olarak yine kişinin bedenini öne çıkarmaktadır. Ancak sakatlık kavramı sorumluluğu toplumun tüm üyelerine dağıtır. Yani kent planlayıcılarına, sosyal hizmet uzmanlarına, politikacılara ve diğer toplumun üyelerine sorumluluk vererek sakatlığın politik bir zemine yerleşmesini sağlar.

“Yüzünde çeşitli nedenlerle farklılık bulunan kişiler evlerinde, kurumlarda, gündelik yaşantısında nasıl deneyimler yaşarlar?”, “Yüzünde farklılık olan bireylerin daha da görülen olmasının temeldeki sebebi nedir?” ve “Benzer deneyimleri yaşayan kişiler arasında nasıl bir dayanışma ve kimlik gelişimi meydana gelir?” soruları bu çalışmanın düşünsel aşamasında üzerinde yoğun çalışmayı gerekli kılmıştır. Çalışmanın önemini ise şu şekilde sıralamak mümkündür: İlk olarak, Türkçe literatürde yüzün ve yüzdeki farklılığın sosyolojik olarak ele alınmasına dair çalışmalar sınırlıdır. Böyle bir çalışmanın yapılması yüzünde sakatlığı taşıyan kişilerin deneyimlerini anlayabilmek, politikalar geliştirilmesine katkı sağlayabilmek ve yüz üzerindeki müdahale ve kontrol biçimlerini gösterebilmek adına önemlidir. İkinci olarak ise yüzünde çeşitli nedenlerle farklılık yaşayan kişilerin deneyimlerinin sakatlık, öteki olmak, dayanışma, yoksulluk ile kesişimsellik göstermesi çalışmanın önemini ortaya koymaktadır. Bir iletişim aracı olarak ele alınan yüz, yüzdeki farklılık ya da ötekinin yüzü gibi tartışmalar sadece istihdam, eğitim ya da sağlık gibi akla ilk gelen imkânlar, imkânsızlıklar ve olanaklara erişim ile sınırlı tutulmayacaktır. Aynı zamanda onurlu bir yaşam hakkı ve diğer yaşam imkânları gibi konular etrafında da tartışma devam etmiştir.

Yüzünde sakatlık olan bireylerin sosyal yaşantıları, kabul edilişleri ya da edilmeyişleri, duygu dünyaları, kimlik mücadeleleri ve toplumsal yaşama katılım durumları, maruz kaldıkları dışlama pratikleri, kurumlara erişimleri ve tüm bunların karşısında oluşturdukları dayanışma ve yardımlaşma grupları David Le Breton başta olmak üzere birçok teorisyenin düşünceleri ile tartışılmıştır. Breton (2018) *Yüz Üzerine Antropolojik Bir Deneme* adlı eserinde çalışmasının asıl amacının yüz ile

ilişkilendirilen anlamları, değerleri, imgeleri ortaya çıkarmak olduğunu ancak amacının asla yüzün gizini ortaya sermek olmadığını belirtir. Sadece kelime anlamı ile bile yüzün birçok tartışmayı beraberinde getirebilecek kadar güçlü olduğunu Breton bir kez daha bizlere hatırlatır. Örneğin, çalışmanın konusu ile de bağlantılı olarak şu soruyu sormak önemlidir: Yüzün temel anlamında dahi görülmek ön plandayken, hiç alışmadığımız bir yüzü yani ötekinin yüzünü nasıl görürüz? Breton da *Yüz Üzerine Antropolojik Bir Deneme* (2018) adlı eserinde bu sorudan yola çıkarak yüz ile ilgili kapsamlı bir çalışma yapmıştır. Bu alanda özellikle ana dilimize çevrilen sayılı çalışma olması Breton ismini güçlendirmiştir.

Breton bir antropologtur. Yürümekten sessiz kalmaya bedenin acı çekmesinden kendini yaralamaya değin birçok çalışması vardır. Breton'un tüm bu çalışmalarının temelinde beden üzerine düşünceleri yer almaktadır. *Sessizlik Üzerine* (2021c) isimli kitabında Breton, sessizliği ve bedeni kişilerin toplumsal yaşam içerisindeki konumunu ve kimliğini nasıl yapılandırıldığını gösteren araçlar olarak ele almıştır. Bedenin seslerinin olmadığına dahi kendine ait sesinin olduğunu belirtmiş ve bedenin kendisinin sosyal bir ifade gücü olduğunu bizlere göstermeyi amaçlamıştır. Bu bağlamda Breton'un bedenin simgesel düzendeki yerini göstermesi, yüzün de kendi başına bir iletişim aracı olduğunu ve adeta kendine ait başka seslerinin olduğunu anlatmaktadır. Yine bedenin kendini ifade edebilen bir araç olduğunu *Ten ve İz: İnsanın Kendini Yaralaması Üzerine* (2021b) isimli eserinde göstermiştir. Bedendeki yaralar, izler, dövmelemler ile bir anlamın taşıyıcısı olan beden, anıların, deneyimlerin toplandığı bir kozmos olarak Breton tarafından ele alınmıştır. Breton bu çalışmasında insanların kendilerini yaralamalarının sınırlarını da göstermiştir. Bedene bırakılan izler genelde hayatların ve kendiliğin değişiminin daha zor olması düşüncesinden hareketle başlar ve bu izler ve diğer yaralama biçimleri sakatlığa varmadan bırakılır. Kişinin kendisini yaralaması üzerine yürüttüğü ampirik çalışmada Breton, yaralamaların asıl sebebinin bedenin dilini, sözcüklerini ve sınırlarını göstermek olduğunu göstermiştir. Breton, *Acının Antropolojisi* (2022) isimli eserinde acıyı adeta bedenin bir uzantısı olarak ele almıştır. Tartışmasında acının deneyimlenmesinin ve ifadesinin kültürden kültüre ve hatta ortama göre değişiklik gösterebileceğini gösteren düşünür, acının ve beraberinde yaşanan bedensel değişimlerin açıklanmasında ne anatominin ne de fizyolojinin yeterli olabileceğini söyler. Çünkü acı hem insanın kendi bedensel

sınırlarını test edebileceği bir durumu ortaya çıkarır hem de bazen beden hastalığının habercisidir. Bu anlamlarıyla acıyı beden ifade ve temsil gücünden, toplumsal ve kültürel öğretilerden ayrı düşünmek mümkün değildir. *Yürümeye Övgü* (2008) isimli eserinde de Breton'un beden kavramsallaştırmasını görmek mümkündür. Bu çalışmada yürüyüşün salt egzersiz ve ulaşım gibi bir amacı olmadığını aynı zamanda kişilerin kendi hızlarıyla dünyayı deneyimlemesi açısından modern kültürün hız baskısını aştığını, kokuları ve sesleri duyularında biriktirerek kişisel belleğinin bir parçası haline getirdiğini söyleyerek yürümeyi hem bedensel hem de kültürel bir fenomen olarak ele almıştır.

Breton'un dilimize çevrilen ve bir önceki pasajda kısaca değindiğim eserlerini düşündüğümüzde bu tez çalışmasının amaç ve içeriği ile yakından ilintili olduğu görülmektedir. *Yüz Üzerine Antropolojik Bir Deneme* (2018) eserinde de çeşitli toplumsal fenomenleri ele alarak diğer eserlerinde olduğu gibi bedenli bireyler olduğumuz noktaya ulaşmıştır. Yüz de sadece beden bir bölümüne işaret etmez. Yürüme gibi, bedeni yaralama gibi ya da sessizlik gibi ifadeler bütünüdür. Bu sebeplerle de Breton'un kavramsallaştırmaları bu tez çalışmasının temelinde yer almıştır. Breton yapmış olduğu ampirik çalışmalar ile ele aldığı fenomenleri detaylı bir şekilde düşünerek sosyolojik imgelemin güçlenmesinde önemli bir yer edinmiştir. Yüz üzerine düşünmeye başlama noktasında Breton'un katkısı yadsınamaz. Çünkü Breton bedenli bir özne oluşumuzu hastalıkla, acıyla, yürümeyle, bedene kazınan izlerle yani yaşamın içinden en sosyolojik ve en antropolojik bir şekilde ele alan düşünürlerden biridir. Bu tezin kavramsal çerçevesi de böylesi bir düşünce ile ortaya çıkmıştır.

Teze konu araştırmayı niteliksel araştırma yönteminin iki deseni olan fenomenolojik desen ve netnografik desen ile planlamaya çalıştım. Yüzümle Mutluyum Derneği'nin özellikle COVID-19 döneminde sosyal mecralar üzerinden yapmış olduğu etkinliklerini keşfetmek ise yüzdeki farklılığın anlamları üzerine gitmemi sağlamıştır. Bahsettiğim üzere anlamı dahi görülen olan yüz ve her şeyin görüntüsü ile var olan toplumsal yaşamda farklılığı yüzde taşımanın ne demek olduğu üzerine uzun bir düşünce süreci geçirdim. Bu noktada hem bahsettiğim gibi Breton'un çalışmaları hem de Yüzümle Mutluyum Derneği gibi biyososyal grupların sosyal mecralardaki yapıp etmelerini gözlemlemek araştırmaya başlamama yardımcı oldu.

Daha öncesinde deneyimlemediğim ve yakın çevremde görmediğim bir olguya nasıl yaklaşmam gerektiğini de yine biyososyal gruplar olarak nitelendirebileceğimiz birliktelikleri gözlemleyerek öğrenmeye çalıştım. Face Equality International (FEI) (*Uluslararası Yüz Eşitliği*), About Face (*Yüz Hakkında*) ve Changing Faces (*Değişen Yüzler*) gibi kuruluşlarının sosyal medya hesaplarında, web sitelerinde yer alan paylaşımları ve bu hesapları takip eden kişilerin paylaşımlarını netnografik yönteminin imkânları ve yöntemleri ile incelemeye başladım. Google Drive üzerinden gözlem notları oluşturmaya ve arşivlemeye başladım. Bu süreç 2020 yılından derinlemesine görüşmeler yapmaya başladığım 2023 yılına kadar devam etti.

Oluşturduğum notlar ile birlikte yarı yapılandırılmış soru formunu hazırlayarak bir tane pilot görüşme gerçekleştirdim. Ardından ise soru formunda gerekli düzenlemeleri tamamladım. Hem kartopu örnekleme hem de amaçsal örnekleme birlikte kullanarak katılımcıların belirli grup ile sınırlı kalmasını önlemeyi amaçladım. Bu doğrultuda on ikisi kadın sekizi erkek olmak üzere yirmi kişi ile görüşmeler yaptım. Görüştüğüm kişilerin dokuzu Yüzümle Mutluyum Derneği ile bağlantılıydı. Geri kalan kişilere ise Instagram üzerinden ulaştım. Görüşmelerin büyük çoğunluğu katılımcıların talebi ile çevrim içi ortamda gerçekleşti. Araştırmaya katılan kişilerin yüzlerinde genetik bir hastalık nedeniyle ya da çok küçük yaşlarda oluşmuş bir farklılıkları bulunuyordu ve farklılıkları nedeniyle tıbbi destek almış olmaları gerekiyordu. Herhangi bir sakatlık raporu yoktu ancak sosyal bariyerler, normlar ve birçok farklı nedenlerle sakatlığı deneyimlemekteler.

Tüm görüşmelerin transkripsiyonunu ve gözlem notlarını görüşmenin hemen ardından düzenleyerek veri kaybının önüne geçmeyi amaçladım. Ayrıca tüm görüşmelerin transkripsiyonunu Google Dokümanlara depoladım. Böylelikle verilerin kaybolmasının önüne geçmeye çalıştım. Bu noktada görüşmelerin çok uzun olması nedeniyle uzun Word dosyaları oluşmuş oldu. Kâğıt kullanımını azaltmak amacıyla da verilerin kodlama, temalara ayırma ve analiz kısımlarını tablet üzerinden yapmayı tercih ettim. Belirlenen kod ve temalar ile birlikte ana kategoriler altında bulguların analizini gerçekleştirdim. Bu noktada çalışma alanımın çok hassas olduğu düşüncesi çalıştığım grubu nasıl dinlemem gerektiğini sorusunu beraberinde getirdi. John Berger'in *Görme Biçimleri* (2017), Susan Sontag'ın *Başkalarının Acısına Bakmak* (2004) ve Gayatri C. Spivak'ın *Madun Konuşabilir mi?* (2016) eserleri ile bu

çalışmanın yöntemi üzerine düşünme konusunda önemli yolları gösterdiğini söyleyebilirim. Bu çalışmanın yüzde bulunan görüntü farklılığının sakatlık olarak deneyimlenmesi noktasında literatüre katkı sağlaması beklenmektedir.

Bu tez toplam beş bölümden oluşmaktadır. Birinci bölüm teorik çerçeveden ikinci bölüm ise araştırmanın yöntemine dair bilgilerden oluşmaktadır. Çalışmanın üçüncü, dördüncü ve beşinci bölümlerinde ise araştırmanın bulguları yer almaktadır.

Çalışmanın teorik kısmını oluşturan birinci bölümde teoriyi üç başlık altında ele aldım. Çalışmanın birinci teorik kısmı içerisinde yüzün sosyolojik olarak ne demek olduğu ve nasıl anlamlandırılabilceği üzerinden tartışmayı yürütmeyi tercih ettim. Farklı düşünürlerin yüze dair geliştirdikleri düşünce biçimlerini ele aldıktan sonra ise David Le Breton'un sırayla bedeni, yüzü ve yüzdeki sakatlığı nasıl anlamlandırıdığını ve nasıl değerlendirdiğini ele aldım. Yüzün anlamları üzerine gitmek yüzdeki farklılığın niçin üzerine düşünülmesi gereken önemli bir konu olduğunu da göstermiştir. Breton'un yüzün biçiminin bozulmasının bir görüntü sakatlığı olarak tarif etmesi, yüzünde çeşitli nedenlerle farklılık olan kişilerin deneyimlerini anlamayı amaçladığım bu araştırmada sakatlık çalışmaları literatüründen yararlanmamı gereklilik haline getirmiştir. Bu sebeple de ikinci teorik kısımda sakatlığın, bedenin ve duyguların kesişimselliklerini, hangi öznelerin yaratıldığını ve ne gibi deneyimler yaşandığını ele aldım.

Sakatlık ile ilgili bir tartışma yürütürken fenomenolojiden ve feminist perspektiften yararlanmak sakatlığa yaklaşımın sıkıştırıldığı biyolojik kavramları aşmayı sağlamaktadır. Çünkü hem tıbbi-bireysel modelin hem de sosyal modelin teorilerinde biyolojinin ve tıbbi kavramların etkilerini görmek mümkündür. Sakatlığa dair ilk kuramsal tartışmaları sunan tıbbi-bireysel modele kadar bilindiği üzere sakatlık kişinin bedensel durumu ile birlikte düşünülüyordu. Kimileri sakatlığı ahlaki bir kusurun sonucu kimileri de kişisel bir şanssızlık olarak görme eğilimindeydi. Ancak özellikle modern tıbbi söylemin yaşamın her alanında kendisini büyük bir güçle birlikte var etmesi beraberinde bedensel olan her durumun tıbbi sınırlara dahil edilmesi anlamını getirdi. Tıbbi-bireysel model ile sakatlık tedavi edilebilir, ortadan kaldırılabilir ya da rehabilite edilebilir bir şey olarak görülmeye başlandı. Yani normatif determinist yaklaşımın öğrettiği bedenin dışındaki tüm bedenler tıbbın

sınırlarına itildi. Sakatlık artık ahlaki bir kusur ya da bir şanssızlık değil bedensel bir eksiklik olarak kabul görmeye başladı. Sosyal model sakatlığı ikiye ayırarak tartışma alanına dahil etti. Sakatlık çalışmalarının yükselişi olarak değerlendirilen sosyal modelin de temelde aldığı eleştiri bu noktadan itibaren başladı. Çünkü bu model görememe, yürüyeme ya da duyamama gibi fiziksel durumları yeti yitimi (*impairment*) olarak nitelendirdi ve bu kişilerin yaşamları ile ilgilenmekten ziyade tedavi edilmek üzere onları tıbbi alana bıraktı. Sakatlığı (*disabled*) ise sosyal bir engellenme durumu olarak ele aldı. Böylece de kentlerin planlanması, binaların tasarımı gibi alanlarda önemli gelişmelerin yaşanmasını sağlamış oldu.

Sakatlık çalışmalarının bugün artık toplumsal bir hareket haline gelmesini, sakatlığı olan kişilerin deneyimlerinin, duygularının ve düşüncelerinin anlaşılmasına çalışılmasını sağlayan ise özellikle fenomenoloji ve feminist teorinin beden ve bedene dair olan durumlarla ilgili çalışmalar yapması olmuştur. Fenomenolojinin kişinin bedenini deneyimleme biçimlerinin, acılarının, ilişkilerinin altını çizerek yani kişisel deneyimleri merkeze alarak sakatlığı ele alıyor olması ve feminist teorinin sakatlığın kültürel bir inşa olduğunu vurgulayarak sağlamlık ve sakatlık arasındaki ayrımın bedenleri ideolojik olarak nasıl ayırdığını ve etiketlendiğini inceliyor olması sakatlık çalışmalarının kapsamını ve etkisini genişletmiştir. Bu bağlamda duyguların kişilerin sakatlıklarının doğal bir sonucu olmadığını, duyguların ve hislerin dağılan ve yeniden üretilen fenomenler olduğunu, duyguların kültürel ve sosyal olarak inşa edildiğini ve yüzünde sakatlık olan kişilerin içine çekildikleri duyguların olduğunu gösterebilmek amacıyla duyguları ele almayı tercih ettim. Ayrıca yüzdeki sakatlığın genel olarak olumsuz duygularla ilişkilendirilerek ele alınıyor olması bu kişilerin yaşamlarına karşı da belirlenmiş kalıp düşünceleri getirir. Yani yüzünde sakatlık bulunan bir kişiden yüzünü beğenmemesi, kendi haline üzülmesi ve aynı zamanda da bu kişilerden duyguları göstermemesi, saklaması beklenir. Ancak sakatlığı deneyimleyen kişilerin daha olumlu duyguları deneyimleme çabası beraberinde birliktelikleri, dayanışmayı, güçlenmeyi ve benzerleriyle buluşma isteğini getirir.

Biyolojik benzerlikler ile bir araya gelen kişiler bazen bir dernek etrafında toplanır, bazen bir hastane koridorunda dertleşir, bazen de sosyal mecralar aracılığıyla birbirine temas eder. Bu birliktelikler özellikle biyolojik benzerlikler ile başlar ve devamında etkileşime giren duygular ile devamlılık sağlar. Bu çalışmanın çıkış noktası

özelliğine sahip olan Yüzümle Mutluyum Derneği de dayanışma grupları içerisinde yer almaktadır. Derneğin üyeleri içerisinde yüzünde çeşitli nedenlerle sakatlık bulunan kişiler, bu kişilerin yakınları, tıbbi uzmanlar, avukatlar, öğretmenler yer almaktadır. Ve tüm bu farklı sayılabilecek gruplar birbirleri ile etkileşim halindedir. Aslında bu noktada biyososyallik ile kimlik politikalarının iç içe geçtiğini söylemek yerinde olacaktır.

Çalışmanın üçüncü ve son teorik kısmında ise ayrımcılık ve dışlanma pratiklerinin hangi mekanizmalar ile birlikte kendini yeniden ve yeniden ürettiğini ve yüzdeki sakatlığın hangi deneyimler ile birlikte ayrımcılığı ve dışlanma pratiklerini ortaya çıkarttığını anlamaya çalıştım. Ayrımcılık ve dışlama pratiklerinin özellikle etnik kimlik temelli ya da din-mezhep temelli olarak düşünülüyor olması sakat kişilerin maruz kaldığı ayrımcılığı ve dışlanmayı görünmez hale getirmektedir. Bu durum sonucunda ise sakat kişiler yasal temsil ve hak arayışında ciddi engeller yaşamaktadır. Sakatlığı yüzünde taşıyan kişilerin iş yaşamlarından, sosyal haklardan, kamusal yaşamdan, gündelik yaşam faaliyetlerinden soyutlanması onların çoklu bir dezavantajlılık içerisinde kimliklerini devam etmeleri anlamına gelmektedir. Yani kimliğimizin birçok ögesi, bizi var eden aidiyetler, inançlar, biçimler, eğitim, sosyal statü, sağlamlığımız, sakatlığımız daima kesişim halindedir.

“Yüzdeki Sakatlığın Tanımlanması, Deneyimlenmesi ve Biyososyal Dayanışma Grupları” başlıklı üçüncü bölüm içerisinde temel olarak katılımcıların tanımlama, deneyimleme ve anlatma pratikleri yer almaktadır. Bu bölümdeki “Farklı Olmayı Tanımlamak” isimli başlık içerisinde sakatlık çalışmaları çerçevesinde katılımcıların sakatlıklarını anlatırken nasıl tanımladıkları, bu tanımlamaların onlara hangi duyguları, hisleri, düşünceleri getirdiği ile ilgili bir tartışma yer almaktadır. “Sakatlığın Deneyimlenmesi” isimli başlık içerisinde evlerden başlayarak okullarda, iş yerlerinde, otobüslerde, alışveriş merkezlerinde, hastanelerde ve karşılaşmanın diğer mekânlarında yüzünde sakatlık bulunan kişilerin kabul edilişleri, reddedilme hikayeleri, uğradıkları dışlama ve ayrımcılıklar, imkânları, dostlukları, duyguları ve düşünceleri toplumsal karşılaşmalar bağlamında yer almaktadır. Ayrıca çalışmaya katılan kişilerin hem yaşadıklarını anlatma isteklerinin hem de bir farkındalık oluşturma arzularının olduğunu söyleyebilirim. Bu sebeple de kendi deneyimlerinin anlatıcısı olma istekleri ötekileştirme pratiklerini aşma arzusu olarak

değerlendirilebilir. Bu bağlamda dayanışma, benzerleriyle buluşma gibi kavramlar tartışılabilir hale gelir. Çünkü katılımcılar sadece anlatılarında neşesiz olarak kabul edilebilecek duygularını anlatmadı. Onlar bir arada bulunduklarında daha neşeli duyguları deneyimleyebildiklerine de yer verdiler. Bu sebeple de özellikle Paul Rabinow'un biyososyalite kavramsallaştırması üzerine düşünülmesi gereken önemli bir kavram haline geldi.

“Sıradan Olma İsteği” başlıklı dördüncü bölüm üç kısımdan oluşmaktadır. Bunlardan ilki katılımcıların anlatılarından sıklıkla yer verdikleri bakışlar ile ilgilidir. Yüzlerindeki sakatlık nedeniyle sosyal hayatta başkalarının düşüncelerinin bakışlar ile süzülüyor olması bu deneyimlerini tartışmayı gerekli bir hale getirmiştir. Bakışların yaşamlarının bir parçası haline gelmesi ise yüzünde sakatlık olan kişilerin sıradan bir yaşam sürdürebilmesinin imkânlarının tartışmaya açmıştır. Çünkü yaşıtlarımız içerisinde sadece sokaklarda yürümek, okula ya da işe farklılıklarını düşünmeden gidebilmek, bir arkadaşla buluşabilmek, eğitimini aldığı işe kabul edilmek gibi üzerine düşünmeyi gerektirmeden yapılan eylemler yüzlerinde sakatlığı taşıyan kişiler için sıradan olmanın çok ötesinde, büyük mücadele alanları haline gelmiştir. Bu durum sağlanamadığında ise görünür olmaktan kaçmaya çalışma ile ilgili stratejiler geliştirilir. Zorunlu olmayan buluşmalardan ve karşılaşmalardan kaçınmak, sessiz kalmaya çalışmak gibi sıralayabileceğimiz birçok strateji katılımcıların anlatılarında bulunmaktadır. Dördüncü bölümün son başlığı içerisinde ise katılımcıların hayattan beklentileri ve talepleri ile sakat hareketinin talepleri arasındaki ilişkiyi ele aldım. Bu noktada tüm görüşmeler içerisinde sıklıkla tekrar eden beş talep üzerinden bir tartışma yürüttüm. Bu talepler (1) eğitime katılmak ve devam edebilmek, (2) istihdama katılmak, (3) tedaviye erişmek, (4) gündelik yaşama katılmak, (5) güçlenmek, desteklenmek ve benzerleriyle buluşabilmek şeklinde sıralanmaktadır. Hem sakat hareketinin talepleriyle hem de temel insan hakları çerçevesinde katılımcıların anlatılarını yeniden düşünmeye çalıştım.

“Güzellik-Çirkinlik ve Günümüzde Yüzün Biçimlendirilmesi” başlıklı beşinci bölüm içerisinde ise araştırmaya katılmayı kabul eden katılımcıların güzelliği, çirkinliği ve estetiği değerlendirme biçimlerini ele aldım. Katılımcılar kendi deneyimlerini anlatırken sıklıkla güzellik ve çirkinlik ile ilgili düşüncelerini ve karşılaştıkları durumları anlattılar. Ardından ise çevrelerinde sıklıkla kendisini



gösteren estetik baskısını anlatmayı tercih ettiler. Yüzün biçiminin değiştirilmesinin yaşamları, kişilikleri değiştirici gücü ile ilgili düşüncelerini paylaştılar. Bu sebeplerle de çalışmanın son bölümünde katılımcıların güzellik ve çirkinlik değerlendirmelerine, diğerlerinin yüzleri ile ilgili söyledikleri güzellik ya da çirkinlik anlatılarının katılımcılara neler hissettirdiğine ve estetiğe dair geliştirdikleri düşüncelerine yer verdim.

Bu çalışma sonuç bölümüyle de sona ermektedir.



## 1. YÜZ, SAKATLIK VE AYRIMCILIK ÜZERİNE KURAMSAL BİR TARTIŞMA

Çalışmamın bu bölümünde yüz, sakatlık, duygular ve ayrımcılık üzerine kurduğum kavramsal çerçeveyi ele aldım. Teorik çerçevenin ilk kısmında yüzün sosyolojisini yapmayı amaçladım. David Le Breton başta olmak üzere birçok teorisyenin kavramlarından yararlanarak tarihsel bir perspektifte yüzün nasıl anlamlandırıldığını, değiştirildiğini ve özellikle yerini anlamaya çalıştım. İkinci kısımda sakatlığın sosyolojisinin nasıl inşa edildiğini, hangi teorilerin katkı sağladığını ve sakatlık çalışmalarının beden sosyolojisi ile kesişimsellik gösterdiği alanları tartışarak başladım. Bu bölümde yüzdeki bir farklılığın niçin sakatlık olarak ele alındığını anlamaya çalışarak ilerledim. Ardından duyguların toplumsallığını merkeze alarak yüzünde sakatlık olan kişilerin içine çekildikleri duyguları ve duyguların yaşamlarındaki yerini göstermeyi amaçladım. Son kısımda ise yüzdeki sakatlığa bağlı olarak ortaya çıkan ayrımcılığı ve dışlanmayı hem kurumlara erişim hem de gündelik yaşam bağlamında ele aldım. Ayrımcılık ve dışlama pratiklerini kurumların nasıl pekiştirdiklerini ve yeniden ürettiklerini, kurumlar aracılığıyla tüm yapıp etmelerin nasıl norm haline geldiğini ve tüm bunların toplamında eğitime ve istihdama katılamayan sakat kişilerin yoksulluk döngüsüne nasıl hapsedildiğini ve sosyal yaşamdan izole edildiğini tartışarak çalışmanın teorik kısmını tamamladım.

### 1.1. Yüzü Sosyolojik Olarak Düşünmek

*Yüz söylem birbirine bağlıdır. Yüz her söylemi olanaklı  
kılan ve başlatan yönüyle konuşur.*

*Emmanuel Levinas*

Yüzün ne olduğunu, neyin yüz olarak tanımlanabileceğini ya da neye benzediğini düşünmek ve bu sorulara cevap vermeye çalışmak aslında derin tartışmalar yapmayı gerektirir. Sokaktan geçen herhangi bir kişiye yüzün ne olduğu ya da neye benzediği ile ilgili sorular sorduğumuzda “işte” diyerek kendi yüzünü ya da sizin yüzünü işaret edecektir. Peki ağız, burun ve gözlerden oluşan ve başın ön kısmında yer alan bedenimizin bu kısmını yüz olarak tanımlamak yeterli midir? Aslında bunlar biyolojik öğretileri ve kalıp yargıları içeren indirgemeci tanımlama

pratikleridir. Beraberinde getireceği cevaplar da aynı doğrultuda yüzeysel ve kategorize edici olacaktır. Yani bize neyin yüz olduğu ve yüzün neye benzediği söylenirken aynı zamanda neye benzemediği ve neyin yüz olmaktan başka bir şey olacağı da söylenecektir. Bu çalışmanın kapsamında her türlü tanımlayıcı söylemden uzak durmaya çalıştım. Çünkü başın ön kısmında yer alan gözler, ağız ve burundan oluşan ve klasik bir şekilde tanımlanan yüz, bahsi geçen bütünü parçalarındaki değişiklikleri ve farklılıkları açıklama konusunda yetersiz kalır. Hatta yetersizlikten daha da önemlisi, bu kavramsallaştırmaların farklılıkları öteki olarak yeniden icat ediyor olmasıdır. Ancak sosyolojik açıdan yüzün ne olduğunu anlamak için dar kalıplardan ve tanımlamalardan sıyrılma, toplumsal ve tarihsel seyri takip etmek gerekir.

Yüzü tanımlamaya çalışmak ya da neyin yüz olduğu üzerine düşünmek aslında çok yakın zamanlara kadar mümkün değildi çünkü yüzün kutsallığı en eski inanışlardan biriydi (Corbin, 2011, s. 55-56). Yüzün kutsallığı ve beden kutsallığı iç içeydi ancak yüz, beden içerisinde başka bir şey olarak değerlendirilirdi ve bu açıdan da yüzün kutsallığı daha derin anlamları içerisinde barındırırdı. Beden tanrının yarattığı, tanrıya ait olan ve gizini içerisine yerleştirdiği şeydi. Dinin toplumsal yapı üzerinde doğrudan etkili olduğu dönemlerin sonuna kadar da bu anlayış biçimi kendisini korumuştur. Dini öğretilerin toplumsal yapı üzerindeki etkisi ve denetimi, tanrıya ait olan bedenin üzerine düşünmeyi engelledi. Bu bağlamda yüzün kutsallığı, yüzün tanrıya ait olmasından kaynaklanıyordu. Beden üzerine düşünmek ve özellikle bedenin teşrihi<sup>1</sup>, tanrının gizini ortaya sermek ve tanrıya saygısızlık anlamına gelirdi. Ayrıca ölümden sonra dirilme inancı da hakim olduğu için bedenin bütünlüğünün korunması elzemdi (Arasse, 2008, s. 345-346).

Bedenin teşrihi bedenin kara kutusunun açılması anlamına geliyordu (Porter, 2016, s. 76). Ancak Rönesans ile birlikte dini öğretilerin toplumsal yapı üzerindeki etkisinin sarsılması, beden üzerindeki düşünme biçimlerinin de değişmesi anlamına geldi. Ancak bu düşünüş beden için salt olumlu bir anlama gelmedi. Bedenin akıl karşısındaki konumu bu dönemin en büyük ve köklü tartışmalarını oluşturdu. Hatta günümüzde dahi bu tartışmalar birçok düşünürün teorilerinin merkezinde yer alır.

---

<sup>1</sup> Bedenin teşrihi elle çalışmak ve bedeni kesip biçmek olarak tanımlanır (Mandressi, 2008, s. 256).

René Descartes’in varlığının temelini düşünme yetisi ile ortaya koyduğu “düşünüyorum o halde varım” sözü ile beden bu sefer dini öğretilerin değil, aklın ve ruhun arkasına atıldı (Kamözüt, 2020). Bedenin konumu ile yüzün konumunun birlikte düşünülmesi bu bağlamda doğru olsa da yeterli değildi. Beden bazı dönemlerde her ne kadar insan için bir tehlike ya da denetim altına alınması gereken bir düşman olarak kabul edilse de yine aynı dönemlerde yüzün kutsallığına da gönderme yapılırdı (Mortaş, 2009, s. 173-174). Adeta yüz beden içerisinde başka bir beden, apayrı ve biricik bir şey olarak ele alınırdı. Bunun temelinde ise tanrının yüzünden parçaları insanın yüzüne dağıttığı inancı vardı.

David Le Breton<sup>2</sup>’un “yüzden insanın insanlığı okunur” ifadesi yüzün toplumsal ve özellikle bireysel kimlikleri temsil edici niteliğine gönderme yapmaktadır. Benzer görüşler hem beden sosyolojisinde çalışan hem de fenomenoloji alanında çalışan teorisyenlerin tartışmalarında yer alıyordu. Çünkü beden üzerinde çalışan sosyal bilimcilerin tamamında, belki de ortak söylemleri, bedenin biyolojik sınırların ötesinde toplumsal bir şey olduğu ile ilgiliydi. Breton’un yüzü insanlığın göstergesi olarak ele alması da aslında yüzün canlılığın merkezi olmasına ve sosyal yaşamdaki yerine gönderme yapıyordu. Ancak bu bakış açısı farklı perspektifleri bir araya getirmenin ve tartışmanın gerekliliğini de gün yüzüne çıkarmıştı. İlk olarak daha biçim odaklı düşünmeyi savunan fizyognomi<sup>3</sup> ile Breton’un söylemini birlikte düşünebiliriz. Fizyognomi yüzün sonsuz derinliğini bir tehdit olarak kabul ediyordu ve bu durumla adeta yüzün çizgilerine, biçimine ve başka diğer özelliklerine göre tanımlamalar<sup>4</sup> yaparak savaşıyordu. İkincisi ve Breton’un da asıl söylemek istediği, herkesin yüz çizgilerinin ve ifadesinin kendine has olduğunu savunan ve yüzün biricikliğine vurgu yapan bakış açısıydı.

---

<sup>2</sup> David Le Breton beden sosyolojisi ve antropolojisi alanlarında çalışan Fransız sosyolog ve antropologtur. Sel Yayıncılık tarafından çevrilen birçok eseri vardır. Bunlardan bazıları *Bedene Veda* (2019), *Hayatı Yürümek* (2021a), *Sessizlik Üzerine* (2021c), *Ten ve İz* (2021b), *Acının Antropolojisi* (2022) ve *Yürümeye Övgü* (2008) olarak sıralanabilir.

<sup>3</sup> Fizyognomi, yüzün biçimsel özelliklerine göre kişilerin karakterlerini anladığını savunan ve bu biçimsel özelliklere göre kişileri sınıflandıran bir düşüncedir.

<sup>4</sup> Yüzün sonsuz çeşitliliği karşısında korku yüzü sınırlı kategoriler altında düşünmeye itmiştir. Bunu bedenin denetim altına alınarak ehlileştirmesi olarak da düşünebiliriz. Çünkü farklı özelliklerdeki yüz bu bakış açısı için toplumsal yaşamda farklılık ve tehlike anlamına gelir. Eğer insanlar yüz çizgilerine ve yüzlerinin diğer özelliklerine göre sınıflandırılırsa, toplumsal yaşam da kontrol altında tutulabilir. Bu bakış açısı ile bedenin terbiyesi ile aynı doğrultuda düşünülebilir.

Fizyognominin neden ortaya çıktığını ve nasıl bir dönemin en popüler inancı haline geldiğini tartışarak başlamanın yerinde olacağını düşünüyorum. Çünkü yüze yapılan müdahalelerin tabiri caizse el altında tutma isteminin, insanı denetim altına almak anlamına gelebileceği düşüncesindeyim. Bugünün aksine fizyognomi çok uzun yıllar boyunca tamamen güvenilir bilgi pratikleri olarak anlaşıyordu. Phusis (*doğa*) ve gnoman (*bilgi kitapları*) kelimelerinin bir araya gelerek oluşturulduğu fizyognomi kelimesi doğa ve insan özdeşliği anlayışına gönderme yapıyordu. Yani evren insanı içeriyordu ve insan da evrenin diliyle konuşuyordu (Le Breton, 2018, s. 79-80). Doğa ve insan zorunlu olarak birliktelik halindeydi. Bu anlayış da beraberinde insanın yüz özelliklerinin ruhuna dair ipuçları olduğu inancını getirmişti. Nasıl ki bitkilerin biçimleri ve görünüşleri tedavi yönteminde belirleyici oluyorsa insanın biçimi ve özellikleri de ruhunun yansıması olarak anlaşılabilirdi. Bu inancı da birçok önemli düşünürün söylemlerinde bulmak mümkündü. Mesela Pythagorasçılar topluluklarına birini kabul ederken, el ve yüz duruş ve incelemesi yaptı. Hipokrat fizyognomiye tıbbı yardımcı olarak görerek, hastanın yüzünün dikkatli incelemesi ile hastanın durumuna dair bilgiler verirdi. Aristoteles öküzlerin yüzünün özelliklerine benzeyen -burnunun ucu kalın ve iri gözlü- insanları öküzlerde olduğu gibi ağır ve tembel olarak kabul etti. Sokrates ve Platon okullarının alınlığında ise “geometri bilmeyen, yüzü biçimsiz ya da kolu bacağı orantısız buraya giremez” yazısı vardı (Le Breton, 2018, s. 59).

Çok uzun yıllar bu anlayış devam etti. Fizyognominin yüzü ve dolayısıyla insanın ruhunu anlayabilmek için kendi belirledikleri yöntemleri vardı. Bunların içerisinde en bilineni de yüzü üçe bölerek incelemektir. Alın bölgesi kişinin anlama yetisine gönderme yapardı, aydınlanmışlığı ve zekâyı nitelerdi. Kaşlardan burnun altına kadar olan kısım kişinin maneviyatına gönderme yapardı ve duyarlılığını nitelerdi. Burnun altından boynuna kadar olan kısım ise hayvansal yaşama gönderme yapardı ve içgüdü ve şehveti nitelerdi. Gözler ise hepsinin merkezini ve toplamını oluştururdu (Le Breton, 2018, s. 79). Yüzü bölümlere ayırarak anlama çabasının temelinde kişinin yüz şekline göre özellikler atfederek toplumsal yaşamı düzenleme istemi yer alıyordu. Ancak bu her içeri alma ve dışarıda bırakma pratiği gibi masum değildi ve insanları birbirlerinden keskin bir çizgiyle ayırdı ve beraberinde toplu katliamları getirdi.

Bu eğilim on yedinci yüzyıla kadar yerini korudu ve bahsedildiği gibi yüz denetim altına alınarak toplumsal yaşam kontrol altında tutuldu. Ancak on yedinci yüzyıl ile birlikte bireyselleşmenin de etkisiyle, artık insan bedeni evrenin bir özeti olduğu görüşü sarsıldı. İnsan bedeni biricik bir nitelik kazandı ve önceki görüşlerin etkisiyle ötekileştirilen bedenler dışarıda tutuldu. Aslında fizyognominin tahtının sarsılması büyük bir özgürlük alanı da yaratmadı. Nitekim ötekinin konumu, özgürlük, yüzleşme, bireysel yüz gibi kavramlar sonraki yüzyıllarda daha güçlü bir şekilde tartışmaya açılmış oldu. Bu tartışmalar da başka denetim ve müdahale biçimlerini beraberinde getirdi.

Yüzün ne olduğunu anlama çabası belirttiğimiz gibi hep vardı. Bu noktada Daniel Black'in *What is Face* (2011) isimli makalesi literatürde önemli bir yer tutmaktadır. Black yüzün ne olduğunu farklı disiplinlerden yararlanarak tartışmaya açtı ve bu makalenin girişinde bir kedinin ya da farklı bir hayvanın yüzünün istemli ya da istemsiz kullanması ile insanın yüzünün kullanımını karşılaştırdı. Bir tehlike anında bir kedinin yüz ifadesi ile insanın yüz ifadesi arasındaki fark ustaca ortaya koydu. İnsanlar yüzleri üzerinde sınırlı da olsa denetim kurabiliyorlardı ancak bu tam bir kontrol ve denetim değildi. Black'in yüzü tanımlama biçimi içerisinde hem yapısalcılığın izlerini hem de yüzün sınırlı denetim halini görebiliriz. Black insanın yüzünü anlamaya çalışırken bir kedinin yüzü üzerinden düşünerek kendisine bir yol açar. Bu yöntemi Claude Lévi-Strauss yapısalcılığın en basit anlamda ne olduğunu anlattığı bir röportajında şöyle açıklamaktadır:

“Biz yani insanı ya da insan toplumlarını inceleyenler çalışma nesnesi olarak olağanüstü karmaşık nesnelerle karşı karşıyayız. O kadar karmaşık ki biyolog ya da fizikçi meslektaşlarımızın en karmaşık çalışma nesnelerinden bile çok daha karmaşık. Yani bu nesneyi yeterli biçimde betimleme olanağımız yok. İnsan yüzünü betimleme örneğinde olduğu gibi. Proust'un yirmi sayfa süren *Odette de Crecy* yüz betimlemesini okuyabilirsiniz. Ama onun yüzünü göremezsiniz. Bilebileceğiniz tek şey onun Ornella Muti ile alakası olmadığıdır. Ama onun nasıl bir yüze sahip olduğunu bilemezsiniz. Rönesans Döneminde büyük Alman ressam Albrecht Dürer fark etti ki yüzü ve diğer yüzü tam olarak betimlemek mümkün olmasa da A yüzünden B yüzüne geçiş yapmayı sağlayacak basit bir dönüşüm kuralı bulunabilir. Bu yüzü deforme ederek kolaylıkla yapabileceğiniz bir işlem. Esasında yapısalcılık da budur.

Çok karmaşık nesneler karşısında şunu söylemektir: Bu nesneleri en küçük ayrıntılarına kadar betimlemeye çalışmayacağız. Zaten bunu yapabilmemiz de mümkün değil (Kocael, 2024).”

Claude Lévi-Strauss, mümkün olmayan karmaşık nesnelerin bu nesnelerin ya da olguların arasındaki ilişkilerin anlaşılmasına çalışılmasının daha yapılabilir olacağını düşünmektedir. Bu noktada yüzün ne olduğunu anlamaya çalışmak yerine ilişkisel bir şekilde yüzü anlamaya çalışmanın yolunu açmıştır.

Black’ın bir diğer ele aldığı nokta olan sınırlı denetim halini ise Breton, yüzün altüst oluşu ve kırılganlığı ile ele almıştır. “Yüzün kırılganlığı kimi zaman bazı etkileşimleri güçleştirir. Kişi yüz çizgilerinin denetimini yitirdiğinde, kendini aşırı güçlü bir duyguya kaptırdığında ya da gülmesini tutamadığında, yüz altüst olur (Le Breton, 2018, s. 150).” diyerek Black ile benzer düşüncesini ortaya koyar. Bir kedi yüz ifadesinin denetimini sağlayamaz ve korumak gibi bir istemi ya da becerisi de yoktur ancak insan yüz ifadesinin denetimini kaybettiğini düşündüğünde bunu engellemeye çalışabilir. Yani bir gülme krizi anında yüzünü elleriyle gizlemeye çalışır ya da başka bir yöne döner ancak bir kedi bunun farkında değildir.

Black’e göre yüz, özneliğin ve toplumsal yapının kurulmasında ve üretilmesinde kilit bir rol oynar. Ancak yüz bunlar tarafından üretilmeyecek kadar da güçlüdür. Ayrıca bu varsayımında Gilles Deleuze’ü ve Félix Guattari’yi yüzü özneleştirme açısından görmeleri sebebiyle eleştirir. Bir diğer varsayımı ise yüz hem dilin hem de bilincin çok ötesine uzanan ve onlardan daha önce gelen bir iletişim aracı olduğuna yöneliktir. Bu da aslında bahsettiğimiz bireyin kendi yüzü üzerindeki sınırlı denetimi ile ilgilidir. Son varsayımı ise yüz üzerine niçin tek bir tanımlamanın mümkün olmadığı ile ilintilidir. Black için yüz, insan anatomisinin en değişken, en kararsız ve anlaşılması açısından en zor yapısıdır (Black, 2011, s. 2-3). Tüm bu varsayımların sonucu olarak da Black yüzü insan bedenini aşan ve onun tüm yetilerinin üstünde olan bir iletişim aracı olarak kabul eder. Black’ın bu düşüncesini birçok düşünürün söylemlerinde bulabiliriz. Mesela Georg Simmel de Black gibi yüzün iletişimdeki yerine vurgu yapar. Simmel yüzün ellerin anlattığından ya da dilin söylediğinden daha başka bir şey söylediğini düşünür. Bu düşünceler Simmel’in aşağıda yer alan cümlelerinde görülmektedir.

“Bir insanın yüzü sayesinde, davranışlarıyla daha baştan anlaşılır. İfade organı olarak görülen yüzün hani neredeyse bütünüyle kuramsal bir yapısı vardır, o ayak, el, bütün beden gibi hareket etmez, bir insanın içsel ya da eylemsel tutumunun etkeni değildir, kendisinden söz etmekle yetinir (Simmel, 1981, s. 228, akt. Le Breton, 2018, s. 71).”

Simmel bu cümleleriyle yüzün insan davranışlarını ifade eden, iç dünyalarını dile getiren, duygu ve niyetlerini ifade eden bir araç olduğunu anlatır. Ancak bunu yaparken de bahsettiğimiz fizyognomi geleneğinden sıyrılır çünkü fizyognomi yüz özelliklerinin insanın kişilik özelliklerini ortaya serdiğine inanırdı. Ancak Simmel’in yüze ve yüz ifadelerine dair gözlemleri, yüzün kişilerin iç dünyalarını ve duygularını anlık olarak ifade ettiğini ve bu ifadelerin sabit gerçeklikler olarak var olmadığını gösterir. Bu sebeplerle de yüze dair her türlü tanımlama ve anlama istemi karşısında yüzün karmaşık yapısının göz önünde bulundurulması gerektiği vurgulanmalıdır. Yüz bir ifade aracıdır ve bu ifadeler duyguları ve düşünceleri barındırması bakımından da toplumsaldır. Yüzün ifade ettiği anlam ise çoğu zaman dilin sınırlarını aşar. Judith Butler için yüz sözsüz iletişimin en önemli aracıdır ve kişinin iç dünyasını, duygularını dışarı vurur. Yüzün iletişimdeki yerini şu şekilde anlatır:

“Eğer anlamına kelimeler koymamız gerekirse yüz, uğrunda hiçbir kelimenin tam olarak işe yaramayacağı şeydir; yüz bir tür ses gibi görünür, dilin, anlamını boşaltırken çıkarttığı ses gibi, herhangi bir semantik anlamın dile getirilmesini önceleyen ve sınırlayan, seslendirmenin tınlayan alt tabakası gibi (Butler, 2005, s. 137).”

Yüz böylesine farklı anlamları ve görüşleri içinde barındırabilecek kadar güçlüdür. Bir kimlik meselesi olarak görülen ve kaybının bireyin kimliğinin yok olması olarak kabul edilen yüzün, bireylerin sosyal yaşamlarının neresinde durduğu büyük bir çalışma alanını oluşturur. Yüzün tanımlanmasının yetersizliğine benzer bir biçimde Emmanuel Levinas da ötekinin tanımlanmasının ve bu bağlamda da yüzün kavramsallaştırılmasının imkânsızlığından bahseder. Levinas, ötekiyi kendine özgü duyguları ve düşünceleri olan bir varlık olarak tanımlar. Ancak bunların hiçbirinin ötekiyi tanımlamak ve anlamak için de yeterli olmadığını söyleyerek devam eder. Ahlaki anlayışını ötekinin yanında olmak ya da ötekiyi anlamak olarak değil, öteki için var olmak üzerine inşa eden Levinas için yüzün önemi de bu noktada başlar. Ötekiyle



kurulan iletişimde ben'in ilk gördüğü ötekinin yüzüdür. Yüzü biçimin çok ötesinde bir ifade olarak görür. Öteki, yüz, etik gibi kavramlar üzerinden temel felsefi düşüncesini aktaran Levinas, yüzün aynı zamanda hem sanık hem de yargıç olduğunu söyler. Levinas'ın felsefi aşkınlığı, toplumsal yaşamda ötekinin yüzünde ve sosyal ilişkisinde arar (Levinas, 2003).

Sonuç olarak çok basit parçaların bir araya gelmesiyle oluşmuş olmasına rağmen yüzün anlaşılması, tanımlanması ve anlatılması karmaşıktır. Hem bir kimlik meselesi olması hem de adeta kendi sesi olan bir iletişim aracı olması sebebiyle insanlık tarihi boyunca hem ayrıcalıklı bir yerde var olmuştur. Hem karmaşık yapısı hem de biricikliği ile de her türlü müdahalenin ve denetimin ağına takılan yüz, bu yönleriyle de toplumsal bir şeydir.

#### **1.1.1. David Le Breton'un Beden, Yüz ve Sakatlık Tartışması**

*Korku ve ret hiyerarşisinde ilk sıra, yüzünün biçimi bir kaza ya da hastalık sonucunda bozulmuş insanındır.*

*David Le Breton Yüz Üzerine Antropolojik Bir Deneme*

David Le Breton'un yüz ile ilgili tartışmasını anlamlandırabilmek için öncelikli olarak bedene dair düşüncelerini okumanın yerinde olacağı kanısındayım. Çünkü Breton'un bedenin özel bir alanı olarak gördüğü yüzü ancak bütünden başlayarak görmek mümkündür. Breton yürümeyi, sessiz kalmayı, bedenin üzerine kazınan izleri, acıyı ele alırken bizlere sürekli bedenli varlıklar olduğumuzu, bedenlerimizle dünyayı deneyimlediğimizi hatırlatmaktadır. *Yürümeye Övgü* (2008) isimli kitabında yağmuru anlatırken dahi onun sadece bir doğa olayı olmadığını bize anlatır. "Yağmur olayı beden olayıdır. Damlalar yüze çarpar, saçları, ayakkabıları ıslatır. Bu damlalar insanı titretir ya da serinletir, kimi zaman da şaşkına çevirir yakaladığı insanı (s. 115)." diyerek yağmur ve diğer hava olaylarının bedenler ile deneyimlendiğini ve bunun beraberinde bedenlerin kendi koşullarına hızlıca döndüğünü söyler. Bu noktada çalışmanın konusu ile yakından ilgili olması sebebiyle özellikle Breton'un iki temel eseri ana kaynaklar olmuştur. Bu kaynaklar 2018 yılında Boğaziçi Üniversitesi Yayınevi tarafından basılan *Yüz Üzerine Antropolojik Bir Deneme* ve 2019 yılında ikinci baskısı Sel Yayıncılık tarafından yapılan *Bedene Veda*'dır. Breton'un bedene ve

yüze dair tartışmalarını yaptıktan sonra bir görüntü engeli olarak gördüğü yüzdeki sakatlığı tartışmanın yerinde olacağı düşüncesindeyim.

#### 1.1.1.1. Breton'da Beden

*Beden bir kimlik gerecidir ve bireye dünyanın dokusu içinde yerini bulmasını sağlar ama yerini bulurken kimi zaman sarsıntılar olur ve bu sarsıntılar hırpalar onu.*

*David Le Breton Ten ve İz: İnsanın Kendini Yaralaması Üzerine*

Breton için beden bir alet kutusudur. Yani parçaları değiştirilebilen, her türlü değişikliğe açık halde bulunan ve adeta kişiliğin bir teşhiri haline gelen bedenden bahseder. Bu kısacık cümle aslında anatominin artık yazgı olmaktan çıktığını ve beden var olmanın aksesuarı haline geldiğini bizlere anlatır. Artık beden Descartes'ın yolunu açtığı ikircikli düşünce biçimindeki konumundan farklı bir yere geçmiştir. Yani aklın ya da zihnin karşısında bedeni düşünmek, bugünün bedenini anlamaya yetmez; beden artık öznenin tam karşısındaki yerini almıştır. Breton bu düşünceleri “beden ve benlik arasındaki oyun” kavramı ile anlatır. Beden ve benlik arasındaki oyun kavramsallaştırması bedenin bireyin hem kimliğini hem de varlığını ifade etme biçimindeki yerini gösterir. Yani beden artık öznenin tam karşısında yer alıyor olması ile birlikte, kişilerin bedenlerini nasıl şekillendirdiğini, kişiliğinin sunum aracı haline nasıl getirdiğini ve tüm bunları nasıl yönettiğini bu metafor ile açıklamaktadır (Le Breton, 2019, s. 26-27). Özellikle Breton'un psikotrop maddeler olarak ifade ettiği antidepresanlar ve diğer ilaçlar ile ruhlarını, estetik ve plastik cerrahi ile bedenlerini şekillendirildiği ve tüm bunların toplamının bedenin ve ruhun yeniden yaratımı olarak gerçekliğini ortaya koyduğu günümüz toplumlarında beden ve benlik arasındaki oyun kavramsallaştırması oldukça kapsayıcıdır.

Biyoteknolojinin, genetiğin ve biyomedikalın bireylerin bedenlerini ve kimliklerini nasıl şekillendirdiğini ve tüm bunların toplumsal sonuçlarını tartışan Nikolas Rose ile Breton'un aksesuar beden kavramsallaştırması yakından ilişkilidir. Biyoteknolojik, genetik ve biyomedikal ilerlemeler ile bireyler artık Breton'un da söylediği gibi bedenlerini yenileyebiliyor, değiştirebiliyor ya da tamamen yeniden tasarlayabiliyorlar. Aslında tüm bunlar Michel Foucault'nun biyopolitika

kavramsallaştırmasının da çerçevesinin genişletilmiş halidir. Rose'un Foucault'dan sonraki dönemlerde yazmış olması sebebiyle de genetik ve diğer bağlantılı bilimlerin bireyler üzerindeki etkilerine odaklanmıştır (Rose, 2001, s. 4-5). Tüm bunları göz önünde bulundurduğumuzda Breton'un aksesuar ve devamında müsvedde haline gelen beden anlayışında hem Foucault'nun hem de Rose'un etkilerini görmek mümkün hale gelecektir. Tam bu noktada Rosi Braidotti'nin gözden çıkarılabilir bedenlere dair yürüttüğü tartışmayı düşünebiliriz. Braidotti *İnsan Sonrası* (2013) isimli kitabında Leonardo da Vinci'nin Vitruvius Erkek insanı tablosundan esinlenerek içeri alınan ve dışarıda bırakılan bedenleri tarif etmektedir. Vitruvius Erkek insanı Braidotti'ye göre insanın nasıl olması gerektiğini belirten ve bunu vurgulayan bir figürdür. Bu figüre göre erkek olmak, orantılı olmak ve kusursuz olmak insan özne olmanın temelini oluşturmaktadır. Bu niteliklere sahip olamayan özneler ise dışarıda kalır. Kadın olmak, hasta olmak, siyah tenli olmak ya da sakat olmak insan olmanın sınırlarının dışında tutulur. Bu bağlamda kabul görmeyen bu bedenler güzellik yerine çirkinlik sıfatıyla, sağlık yerine hastalık olgusuyla karşı karşıya kalır (Bozok, 2020, s. 230-233). Braidotti (2018) bu noktada "gözden çıkarılabilir bedenlere sahip, insandan aşağı konuma indirgenen, cinsiyetlendirilmiş, ırk üzerinden belirlenmiş ve doğal addedilmiş ötekilerdir bunlar. Hepimiz insanız, ama bazılarımız diğerlerinden daha ölümlü (s. 25)." diyerek insan özne dışında tutulan bedenlerin nasıl daha ölümlü hale geldiğini anlatmıştır. Harcanabilir olan, gözden çıkarılan bedenler üzerinde biyomedikal ve genetik bilginin yükselişiyle birlikte iktidarın denetiminin arttığını ve bu bağlamda bedenin Breton'un kavramıyla müsvedde haline geldiğini, bedenin canlılığına ve varlığına dair anlayışın yeniden üretildiğini söylemek mümkündür.

Breton bedenin kültürel ve simgesel boyutunu tartışırken çağdaş bilimsel söylemin bedeni algılayış biçimine eleştirilerde bulunarak devam etmiştir. Bir antropolog olması sebebiyle de bu tartışmayı insan deneyiminin çeşitliliği ve sosyal beden gibi kavramsallaştırmalar etrafında örmüştür. Bedeni nasıl geç bulup erken kaybettiğimiz üzerine uzun bir yolculuk yaparken bedenden nefret, müsvedde beden, aksesuar beden, alter ego gibi kavramlar ile de yolu kesişmiştir. Tüm bu söylemleri de yüz üzerine olan düşüncelerini derinden etkilemiştir. Çağdaş bilimsel söylemin bedene dair yapıp etmelerini eleştirirken Batı dünyasında bedenden şüphe duyulan ve bilinen ilk zamanlara gönderme yapmıştır. Yani Sokrates öncesi filozofların dahi bedenden

şüphe duyduğunu, Platon'un bedeni insanlığın kusuru olarak gördüğünü ve eski dini öğretilerde bedenin iflah olmaz bir ayıp olarak gördüğünü (Ketenci ve Topuz, 2014, s. 30) *Bedene Veda* (2019) isimli eserinde ele almıştır. Bedene bu bakış açısının günümüz toplumlarındaki yansıması ise bedenin kökten kusurlu yapısının ortadan kaldırılma çabası ve bu durum mümkün değilse de ıslah edilme istemidir. Bu sebeple de aslında Breton'un başlangıç çizgisi olarak sunduğu bu tarihsel seyir ve bedene dair düşüncelerdeki kopuşlar ve süreksizlikler bugünün bedeni üzerindeki anlayışı görmeyi mümkün hale getiriyor.

Çağdaş bilimsel söylem bedeni pasif ve nötr bir nesne olarak ele alır. Bu ele alış biçimi beden üzerindeki her denetimi, her müdahaleyi ve her değişikliği meşru kılar. Descartes'ın açtığı ikircikli düşünme yolu bugünün çağdaş bilimsel söyleminde de kendisini bulur ve çağdaş bilimsel söylem, bedeni öznenen ontolojik olarak ayırt edilebilen bir şey olarak tanımlar (Timurtürkan, 2008, s. 4-5). Ancak bu noktada Descartes'ın düşüncesinde akıl ve beden ayrımının etkisinin kaybettiğini ve bedenin tam karşısında öznenin yer aldığını yeniden söylemek gerekiyor. Breton (2019) da tam olarak bu düşüncelere eleştirilerde bulunur. Bedenin pasif ve nötr bir nesne olarak kabul edilemeyecek olması karşısına kültürlerden, sembollerden ve diğer birçok deneyimden etkilenen sosyal beden kavramını ortaya koyar. Her bir parçasının bir ürün gibi parçalanabilir ve yerine başka bir parçanın eklenebilir olması yani makineleşmiş beden kavramsallaştırmasını eleştirir ve bu anlayışın sonucunda bedenin kusurları bilimsel ve teknolojik ilerlemeler ile giderilebilecek bir müsvedde haline geldiğini söylemektedir (s. 65).

Bilimsel ve teknik ilerlemelerin baş kahramanları ise yeni biyoloji mühendisleridir. Öznenin endemik hastalığı olarak kabul edilen beden, insanın ölümlülüğünün de nedeni olarak kabul edilir. Bu sebeple de beden üzerinde tam bir hakimiyet arzusu kendisini yeniden gösterir. Breton'un psikotrop maddeler ile ruhu kontrol çabası da plastik ve estetik cerrahi ile bedenin kişiliğini en iyi yansıtacak biçimde dönüştürülmesi de bu arzunun ürünüdür. Çünkü bedenlerimizle gündelik yaşamda var oluruz, güleriz, başkalarıyla iletişim kurarız ve devamında bir sürü sayamayacağımız şeyi yine bedenlerimiz ile yaparız. Hal böyle olunca da gösterinin de disiplinin de beden üzerinden gerçekleşmesi kaçınılmaz bir hal almıştır. Bu noktada hem insana en çok benzeyen şeyin yaratımı amaçlanmış hem de bu yaratımın

idaresinin elde tutulması sağlanmıştır. Breton'un tüm bu düşünceleri önemli çağdaş isimler ile de benzerlik barındırır. Michel Foucault, Pierre Bourdieu ve Erving Goffman gibi düşünürlerin sırasıyla denetim ve disiplin, sermaye ve habitus, semboller ve iletişim gibi kavramlarının içerisinde Breton'un gösterinin ve disiplinin mekânı olan beden anlayışına denk gelmek mümkündür.

Bedenin makine gibi görülmesi aslında bedene bir övgü değil yergidir. Beden bir makinedir ama yarım bir makinedir çünkü beden hastalanır ya da beden ölür. Bu da bedenin makine söylemine layık olmaması olarak nitelendirilir. Breton bu layık olamama ve beraberinde bedenin kullanımının azalması hususunu gündelik hayatta paranteze alınan beden kavramsallaştırması (Le Breton, 2019, s. 154) ile açıklar. Bu kavramsallaşma bedenin erken kaybedildiği söylemine de gönderme yapar. Çünkü yürüyen merdivenler, asansörler, otomobiller ya diğer birçok teknik araç -ki Breton bunlara teknik protez demektedir- kalıntıya dönüşmüş olan beden kullanımının daha da azaltılmasına ve bunun beraberinde beden kullanımının daha da azaltılarak bir yük haline gelmesine yol açmıştır. Bu durumu sadece hareketsiz kalan ve kullanılmayan ya da yerini başka şeyler alan bir şeymiş gibi düşünmemek gerekir çünkü kişilerin varoluşunu etkiler ve dünya görüşünü şeylerle ilgili deneyimlerini azaltarak çürütür. Bu durumların hepsi teknolojinin beden üzerindeki uzantısıdır. Sadece otomobiller ya da yürüme bandı gibi fiziksel hareketliliği azaltan araçlar değil işitme cihazları, cep telefonları, yapay uzuvlar, implantlar gibi farklı bedensel durumlara etki eden araçların kullanımı, teknolojinin beden üzerindeki uzantısına örnektir. Breton tüm araçların kullanımını fazlalık haline gelen beden kavramı ile açıklar. Bedenin araçsallaştırılmasını ve makine olarak toplumsal yaşama katılmasını ise yürümeyi ele alarak aşmaya çalışır. Breton yürümenin ritmini, seslerini, duygularını *Yürümeye Övgü* (2008) isimli eserinde ele almıştır. Özellikle kent bedeninin fazlalık haline geldiğini insanın adeta yüzüne vurmaktadır. Yürüyen merdivenleri ile araçlara ayrılan geniş yolları ile kentlerde yürümek beden için adeta bir mücadeledir. Bu durumu “kent bedenden yoksun ya da daha doğrusu bedeni, insanın kesinlikle vazgeçebileceği ağır ve sıkıcı bir alet haline getiriyor (Le Breton, 2008, s. 110).” diyerek açıklamıştır. Bedenin sınırlarının aşılması ve araç haline getirilmiş bedene karşı çıkış mahiyetinde olan yürüme aynı zamanda Breton için dünyayı modernitenin hızından başka bir hızda beden kendi hızında deneyimleme şansını ortaya çıkarır.

Bedenin araçsallaştırılmasını, fazlalık ve müsvedde haline getirilmesini ve Breton'un bedenin algılanış biçimlerine dair söylemleri içerisinde aslında bütün kavramsallaştırmalarını okuyabileceğimiz ve diğer kavramlarını belki de somutlaştırabileceğimiz bir yol gösterir. Çocuk imalatı olarak isimlendirdiği yapay dölleme ile ilgili farklı ülkelerdeki istatistikleri bizlere anlatır. Burada çalışmanın konusu ile alakalı olması bakımından medikalizasyon, bedenin araçsallığı, çağdaş aşırılık ve biyo-teknoloji kavramlarını yapay dölleme pratikleri açısından anlamaya çalışmakta fayda vardır. Breton artık partnerlerin doğum kontrol yöntemlerini bırakıp bebek sahibi olmak istediklerini belirledikleri zaman ile gebeliğin oluşumu arasındaki zaman farkının patolojikleştiğini düşünmektedir. Zamanın dahi patolojik bir hal almış olması günümüz toplumlarının dev bir patoloji fabrikasına dönüştüğünü göstermektedir. Bir önceki paragrafta bedenın teknolojik uzantılarından bahsetmiştim bu durum da aslında yine bir uzantı olarak görülebilir. Çünkü bedenın teknolojik uzantıları nasıl ki yaşamsal deneyimlerin azalmasına yol açıyorsa yapay dölleme yöntemleriyle de annelik, babalık ya da diğer ebeveynlik deneyimleri de farklılaşır. Bu yapay dölleme konusunu ise sadece çocuk sahibi olmak isteyen ancak olamayan kişiler üzerinden de değerlendirmem gerekir ki nitekim Breton da böyle değerlendirmemiştir. Yani çocuk sahibi olmak isteyen ancak çocuklarının aynı zamanda cinsiyet, zekâ ya da diğer genetik faktörleri üzerinde söz sahibi olmak isteyen ebeveyn adaylarının ve baba adayları olmayıp tek başlarına çocuk sahibi olmak isteyen annelerin de yapay dölleme, başvurdukları yaygın bir yöntem haline gelmiştir. Bu noktada ise artık yaşamın kadın bedeninde değil deney tüplerinde başladığını ve tıbbi teknolojinin etkisi ile babanın basit bir sperm olarak algılandığını söylemek yanlış olmayacaktır (Le Breton, 2019, s. 69-71).

Tıbbi teknolojiler ve bedenın araçsallaştırılması bağlantısı çalışmanın bu bölümünde özellikle vermek istediğim bir noktaydı çünkü bu iki anahtar kavram bedeni nasıl erken kaybettiğimizi de teknolojinin ve tıbbın bedeni nasıl değerlendirip sunduğunu da gösterir niteliktedir. Aslında beden ile ilgili teoriler üreten, düşüncelerini paylaşan birçok düşünür bedenın araçsallaştırılması konusunda eleştiriler yapar. Bu noktada özellikle Judith Butler'ın bedenın araçsallaştırılması ile ilgili düşüncelerine de yer vermek gerekebilir. Butler'ın performans kavramı konunun derinliğini gösterir niteliktedir. Çünkü Butler bedenın toplumsal cinsiyet rolleri

üzerinden inşa edildiğini ve sunulduğunu ve bireylerin bedenlerini de toplumsal beklentilere ve normlara göre şekillendirdiğini anlatır. Bu noktada Michel Foucault'nun kontrol, gözetim ve düzenleme nesnesi haline gelen bedenin hem bireysel hem de toplumsal bir araç olarak kullanılması ile benzerlik gösteriyor olsa da Butler hem Breton'dan hem de Foucault'tan başka bir şeyi tartışmıştır. Bedene ideolojik bir özellik ekleyerek performans kavramı ile bedenin normlara meydan okuyan ve yeniden inşa edebilen özelliğinden bahseder (Butler, 2014, s. 226-227). Başka bir deyişle Butler'ın düşüncelerini hem diğer düşünürlerinkinin bir sonraki adımı olarak görebiliriz hem de düşünce biçimindeki farklılığı yeniden hatırlayabiliriz.

Bedensel teknolojilerin gelişmesinin en büyük sonuçlarını şüphesiz ki tıbbi bilgi ve uygulama pratiklerinde görebiliriz. Bu noktada Breton'un bedeni bireyselleşmenin taşıyıcısı olarak gördüğünü yeniden vurgulamak gerekecektir. Çünkü bu çok yönlü etkileşim beraberinde birçok farklı yaptırım getirecektir. Breton'un bedeni algılayış ve tartışma biçimi genetik, yaşam hakkı, belirlenimcilik, sakatlık ve farklılık gibi tartışmaları yapmayı mümkün hale getirir ki Breton da eserlerinde bu tartışmaları yürütür. Özellikle bu çalışma ile yakından ilintili olması sebebiyle sakatlık ve sakatlığın önüne geçilme çabası Breton'un sıklıkla ele aldığı konulardan biridir (Le Breton, 2018, s. 310). Bunu yaparken de Batı kültürünün ve tıbbın bugünkü yapıp etmelerine oldukça fazla kafa yorar. Öncelikle çok eski toplumlardan başlayan ve günümüzde etkisi görünecek şekilde devam eden fizyognomiden başlar. Bunu yapmasının altında ise görünümün ve ahlakın ilişkili olduğuna dair var olan inançtır. Breton (2018) da bu işlevsel ve ahlaksal uyumsuzluğun iç içe alındığı fizyognomiye yaygın önyargıların bilimsel kılıfı olarak tanımlar (s. 107-108). Birey, fiziksel özellikleri ve varoluşu ile ilgili ahlaki yargılarla belirlenen bir insan olarak kabul edilir hale gelmiştir. Hal böyle olunca da fiziksel görünümdeki herhangi bir detay görünümünün normunun dışında kaldığında müdahaleyi kaçınılmaz hale getirir. Çünkü her farklılık bireyin doğasına indirgenir ve onun adeta bir ismi gibi değerlendirilir.

Normların belirlediği görünümünün dışında kalanlar parçalanmış ve kökten kusurlu beden hayaletini yeniden gün yüzün çıkarması sebebiyle rahatsızlık verici bulunur. Günümüzde de görünüme ilişkin norm, sağlık kaygısını katılaştırır ve olan her şey sağlıklı ya da sağlıklı kategorisi altında kendisine yer bulur. Breton da tüm

bunların etrafında gelişen tıbbi pratikleri anlatır. Embriyo ve fetüslerin oluşumundan, bunlara uygulanan testlere ve bu testlerin sonunda verilen kararlara değin bir dizi tarihsel analiz sunar. Özellikle yapay dölleme, doğum öncesi teşhisler ve aşılama öncesi teşhisler gibi konuları odağına alarak genetik biliminin bugün geldiği noktayı analiz eder. 1970’li yıllarda Trisomi 21’in keşfedilmesiyle hız kazanan doğum öncesi teşhisler embriyonun ve fetüsün girdiği sayısız sınavlardandır. Yani embriyo ve fetüs iyi durumdalar mı ve var olmaya hakları var mı gibi soruların cevapları bu teşhis yöntemiyle aranır. Aşılama öncesi testlerde ise doğacak olan çocuğun hastalıklara yatkınlıklarını öngörmek hedeflenir. Embriyoları elekten geçirerek seçmek, türün iyileştirilmesi ve sonucunda da aslında çocuğun bir nesneye indirgenmesi bu testlerin özelliğini oluşturur. Aslında tüm bu testlerin ve beraberinde alınması olası kararların altında zarar verici ve acı içerisinde bir yaşamdansa yok olmanın tercih edilmesi vardır. Sağlık liberal toplumlarda büyük bir pazarlama nesnesi haline gelmiştir. Böylelikle artık bedenin hastalanabilir olma özelliği sadece ihtimali düşürülmeye çalışılan bir olasılık haline gelmiştir (Le Breton, 2019, s. 126-127).

Sonuç olarak Breton bedeni anatomi ve fizyoloji sınırlarında organların işlevleri ve varlığı ile sınırlı tutmayarak bedeni başlıca sembolik bir yapı olarak düşünür. Breton “batı toplumları, bireyi kararlarında ve diğer insanlarla ilişkilerinde nispeten bağımsız ve doğayla bağlantısız, vücudu içinde sıkıca sınırlı bir birey olarak görür” diyerek batı kültüründe bedenin bireyin tamamlayıcısı ve kişisel farklılığın ifadesi olarak yer aldığını ve bunun geleneksel toplumlardaki bedenin bağlayıcı konumuyla tamamen farklı olduğunu ifade eder (Le Breton ve Mcphail, 1991, s. 87).

#### **1.1.1.2. Breton’da Yüz**

Breton’un bedeni nasıl ele aldığını, bedenin günümüz toplumlarında Breton için ne ifade ettiğini ele aldıktan sonra yüz ile ilgili düşünceleri daha geniş çerçeveye oturtmak mümkün olacaktır. Bu bağlamı kaybetmemek amacıyla temel hatlarıyla Breton’un beden kavrayışını ele aldım. Sonuç olarak Breton da birçok çağdaş düşünür gibi bedenin toplumsal ve kültürel etkilerden bağımsız ele alınamayacağını ve bedenin salt biyolojik bir varlık olmadığını savunur. Bu sebeple de toplumsal yapıdaki en



küçük değişiklik bedende kendisini gösterecektir. Bunu da günümüz sağlıklı olma fetişinin bedendeki ve devamında yüzdeki müdahalelerde okumak mümkündür.

Breton yüzü anlatmaya başlarken çabasının sadece yüze yaklaşmak olabileceğini, asla yüzün gizemini azaltacak bir şey yapamayacağını söyler. Çünkü yüzde hem süreklilik hem değişim bir arada bulunur. Bu karmaşık ilişki içerisinde yüz gündelik yaşamdaki deneyimleri, duyguları ve düşünceleri izler halinde taşır. Bu noktada kullandığı hava metaforu aslında belirttiğimiz karmaşık ilişkinin anlaşılabilmesi için yararlıdır. Breton *Yüz Üzerine Antropolojik Bir Deneme* (2018) isimli eserinin giriş bölümünde yüzün sürekliliği ve değişimi bir arada bulundurmasını “bir yüzün sürekli başkalaşması bir “hava”ya, hiçbir şeyin kavrayamadığı, ama bir insanın kendine özgüllüğünü açığa vuran uçucu biçime bağlıdır (s. 12).” diyerek açıklar. Bu açıklama yüzün hem yakalanamaz ve açıklanamaz olduğunu hem de yüzün kendine özgüllüğünü ve benzersizliğini anlatır.

Yüz ile ilgili derinlemesine bir çalışma yapması bakımından Breton’un *Yüz Üzerine Antropolojik Bir Deneme* (2018) isimli eseri çalışmanın bu bölümünde temel kaynak olarak kullandım. Breton’un belirlediği akışı içerisinde yüzü ele alırken de yer yer başka düşünürlerin düşünceleri ile karşılaştırmalar yaparak Breton’un yüzü nasıl ele aldığını, hangi açılardan eleştirilebilir olduğunu göstermek amacındayım. Yüzün karmaşıklığını, sürekliliğini ve belirsizliğini açıklayarak başlattığı çalışmasında Breton tarihsellik içerisinde kültürlerde yüzün nasıl bedenden başka bir beden formunda algılandığının izini sürmüştür. Bunu yaparken de yüzün nasıl icat edildiğini, nasıl bireyselleştğini, ötekinin yüzünün ne demek olduğunu, ilişkilerde yüzün nerede olduğunu, yüz üzerinden sembollerin ve değerlerin nasıl yaratıldığını ele almıştır. Özellikle de bugün yüze yüklenen açık ve gizli anlamları görebilmek için yüzün nasıl icat edildiğini düşünerek başlamanın yerinde olduğunu düşünüyorum.

En eski kültürlerde yüz, kısmen bedende de olduğu gibi tanrıya ait olan ve onun parçalarını taşıyan bir şey olarak görülüyordu. Dini inanç sistemlerin hâkim olduğu bu toplumlarda tanrı kendisinden parçaları yüzlere dağıtmıştı ve bu sebeple de yüz dokunulmazdı. Tanrının parçalarından oluşan yüzlerin toplamı ise tanrıyı oluşturamazdı çünkü yüz insani bir şeydi ve tanrıya bir yüz atfetmek, onu yüzü olan bir varlık olarak düşünmek tanrının kutsallığını ortadan kaldırırdı. Breton’a göre bu

inanç biçimi yüzün kutsallığını ve insanlığını korumak demektir. Yine bu kültürlerde bu kutsallık nedeniyle yüz sanat eserlerinin bir ürünü olamazdı. Yüz resmedilemez ve kopyalanamazdı. Bu inanç çok uzun yıllar korundu. Aynı inanç yüz gibi beden için de geçerliydi. Dini inançların birçoğunda resim ve heykel gibi sanat dalları hoş karşılanmadı çünkü beden de yüz de tanrıya ait şeylerdi ve onu herhangi bir yol ile kopyalamak tanrıya rekabet etmek anlamına geliyordu. Çünkü resim ve heykel gibi insanı temsil edebilecek sanat dalları aslında insanın görüntüsünün ele geçirilmesi olarak algılanıyordu ve bu insanın direkt kendisinin ele geçirilmesi anlamına geliyordu (Le Breton, 2018, s. 21-24).

Avrupa’da Rönesans’ın başladığı on dördüncü yüzyılda ilk portre örnekleri başladı. Rönesans’ın erken dönemlerinde dinsel etkilerin yavaş yavaş azalması ile birlikte görülen ilk sanat eserlerinde yaşam öyküsünün kalıcılığı kaygısı hakimdi ve genellikle portreleri yapılan kişilerin kendilerine ayrıcalık kazandırdığına inanılıyordu. Artık bu dönemde bireyciliğin yavaş yavaş doğmaya başladığını da görmek mümkündür. Özellikle yaşam öyküsü kaygısı bireylerin kendilerini kalıcı hale getirme isteminin göstergesidir. On beşinci yüzyıla gelindiğinde ise artık her türlü dinsel düşünceden bağımsız bireysel portrelerin yapıldığını görebiliriz. On altıncı yüzyılda ise hem portrelerin yapılış şeklinde hem de kullanılış biçiminde önemli değişiklikler oldu (Berger, 2018). Önce ayrıcalıklı sınıflara bağlı ressamkarakalem çalışmalarına başladı ve yüz belki de ilk defa tüm çizgileri, detayları ve anlamları gösterilerek resmedildi. Bu karakalem çalışmaları ise toplumsal yaşamda birçok farklı alanlarda kullanılır oldu. Bir sağlık raporu özelliği kazandı ki bu da yüzlere bakarak tahminlerde bulunmak anlamına geliyordu ya da kız isteme belgeleri içerisinde kişinin karakalem resmi konuldu ki bu yüz üzerinden ahlaki yargıların oluşması anlamına geliyordu. Tüm bunlar da yüzün toplumsal yaşam içerisinde artık insanı direkt olarak temsil eden bir şey haline geldiğini ve bireyselliğin yüz üzerinden oluştuğunun önemli göstergeleriydi. Ardından ise aynı yüzyılda karakalemde yağlı boya ve pastel boya çalışmalarına geçildi ve bu da gerçeğe en yakın yüz temsillerinin ortaya çıktığını göstermekteydi (Le Breton, 2018, s. 38-42).

Ayna ise gerçeğe en yakın temsili ve benlik duygusunun ortaya çıkışının önemli araçlarından biridir. Tarihsel dönem içerisinde aynanın da portre gibi kullanımı ve yeri önemli derece değişmiştir. Örneğin Orta Çağ’da ayna ayrıcalıklı sınıfın elinde olan

ancak olmazsa olmaz denecek kadar önemli olmayan bir araçtı. Çünkü bu dönemde kişinin kendisine olan bakışı ve kendisini görüşü başkalarının ona bakışı kadar önemli değildi. Bu kullanım biçimi ve yüklenen değer dahi Orta Çağ'ın yaşantısını ortaya çıkarır nitelikteydi. Ancak on altıncı yüzyıla gelindiğinde ve özellikle çağdaş ayna tekniğinin keşfedilmesiyle beraber insanın yüzü ile olan ilişkisinin artık değiştiğini görmek mümkündür. Artık kişiler kendi yüzlerini daha sık görür hale geldi ve bu da kişilerin kendi görüntülerine daha çok önem vermesi ile sonuçlandı (Melchior-Bonnet, 2007). Yani artık yüz üzerinden estetik kaygılar, moda ve güzellik anlayışı şekillenmeye başladı.

Breton hem portre ve diğer insanı temsil eden sanat dallarındaki gelişmenin hem de bugün dahi üzerinde çokça düşündüğümüz aynaların kullanım biçimlerinin ve alanlarının değişimini beden bireyselleşmesinden yüzün bireyselleşmesine uzanan bir yol olarak ele alır. Özellikle yüzün bireyselleşmesi ile birlikte yüze yüklenen anlam ve değerlerin değiştiğini kültürleri inceleyerek anlamaya çalışır. Bu doğrultuda Breton için fotoğrafın kullanıma başlamasına ayrı bir önem atfeder ve fotoğrafların kullanımı yağlı boya ya da portrenin kullanımına göre daha kolay olması ve erişilebilir olması sebebiyle yüzün demokratikleşmesi olarak tanımlar. Sanayi Devrimi'yle aynı döneme denk düşen fotoğrafın kamusal alana girişi ile insanların yüzleri ile olan ilişkileri farklı bir aşamaya geçmiştir (Toksoy, 2019, s. 495-496). Çünkü çoğaltma tekniklerinin kolaylaşması ve her sınıfın kullanabiliyor olması insanın önce kendisiyle olan ilişkisinin kökten değişmesi anlamına geldi. Artık her yurttasın bir yüzü vardı ve fotoğraflar bunun önemli bir aracıydı. Breton özellikle kimliklerde fotoğrafların kullanılmasıyla kişilerin yüzleri üzerinden adlandırıldığını ve yüzlerin adlarıyla aynı anlama geldiğini söyler. Bireyselleşme yolunda şüphesiz ki yüz, en büyük değişimi geçiren şeylerden biri olmuştur. Artık yüzler adların da önüne geçmiştir, denetim ve baskılar yüzleri aracılığıyla kişilere sirayet etmektedir.

Aslında portre ve diğer sanat dallarının kullanımından fotoğrafın ve buna bağlı olarak da temsilin, müdahalenin, denetimin yüzler aracılığıyla yapılmasını birçok çağdaş teorisyenin düşüncelerinde bulmak mümkündür. Özellikle Foucault'nun bedeni ve yüzü iktidarın uygulama ve okunma alanı olarak görmesi Breton'un tarihsel olarak tartıştığı sürecin devamı niteliğindedir. Foucault'nun işaret ettiği uygulama alanı olarak beden ve yüz bireyselleşmenin devamında güç ilişkilerinin ve

gözetlemenin baş rolünü oluşturur çünkü iktidar tüm yapıp etmelerini beden ve yüz üzerinden belirler (Foucault, 2001, s. 446-448). Özellikle Batı toplumlarında bireyselliğin yükselişi artık kişileri bir soya ya da gruba aidiyetiyle değil yüzleriyle bilir. Bu bireysel ayrımın Breton, yüzü önemli bir değere dönüştürdüğünü ve yüzün bireyi bireyin de yüzü içerir hale geldiğini söyler (Le Breton, 2018, s. 55). Bir diğer örnek ise Hans Belting'in *Face and Mask: A Double History* (2017) isimli eserinden verilebilir. Yüzlerin ve maskelerin hem sosyokültürel yaşamdaki rollerini hem de tarihini görsel temsillerini karşılaştırarak ele alan düşünür, kitabının ikinci bölümünde portreler ve maskeler üzerine yoğunlaşmaktadır. Avrupa'da portrelerin sosyal ve dramatik rol üstlendiğini ve hatta yüzlerin sosyal anlamda portreler aracılığıyla temsilini belirtmiştir (s. 130-134).

Böylesi anlamlar ile çevrili olan yüzün şüphesiz en önemli işlevi ve değeri iletişimdedir. Çünkü yüz adeta bir alfabedir. Kendi anlamları, ifadeleri ve göstergeleri ile çoğu zaman dilin yerini alır. Her grubun paylaştığı yüz dili vardır. Bu kadar az parçası ile yani ağız, burun ve gözlerden oluşan bedenin bir kısmı ile böylesi büyük anlamları taşıyor olması yüzü ayrıcalıklı bir yere taşır. Her toplum da kendi yüz dilini devam ettirir. Ancak bu devam ettirme durumu her durumda istemli olarak da gerçekleşmez çünkü yüzün bireyden bağımsız ifadeleri de vardır. Breton (2018) bu durumu “kişi asla düşüncesi ve amaçları saydam bir *cogito* insanı değildir. Tersine, bilinçdışıyla bölündüğü için, yüz çizgilerinden okunan şeyleri asla bütünüyle denetim altında tutamaz (s. 110).” diyerek açıklar. Yani yüzün çizgileri, jestleri ve mimikleri çok iyi bir iletişim aracı olmasına rağmen tamamıyla denetim altında tutulamadığından yanlış anlaşılma tehlikesini de hep taşır. Bu denetim kaybı bazen istemediği bir görüntüyle karşılaşılacak kişinin bakışlarında bazen de ani bir gülme krizinde yüzün çizgilerinin tamamen denetimsiz kalmasında görünebilir. Her durumda kontrolü ve denetimi elinden kaçırdığını fark eden birey yüzünü gizleme eğilimine girecektir (Le Breton, 2018, s. 150).

Emmanuel Levinas'ın yüz ve karşılaşmalardaki yeri ile ilgili söylemleri tam da bu noktada üzerine yeniden düşünölmeye değerdir. Levinas yüzü hep Öteki'nin yüzü olarak görür ki bu anlayışı Breton'un yüzü ele alışı ile aslında benzerlik gösterir. Levinas'a göre yüz hep karşı tarafa hitap eder. Bu anlayışının temelinde şüphesiz ki etik anlayışının etkisi vardır çünkü Levinas'ın ontolojiden önce geldiğini söylediği ve

felsefi temelini üzerinde yapılandığı etik ile kendimizden başka olanı düşünmenin ne demek olduğunu anlayabiliriz. Batı felsefesi geleneğinden keskin bir biçimde sıyrılan Levinas, bildiğimizden farklı bir ötekilik sunmuştur. Öteki bir grubu değil Levinas için bir kişiyi ifade eder ve farklılığı ifade etmeyi ötekinin yüzünün ben'e sunulması ile başlatır (Gürle, 2010). Bu sebeple de yüz hep ötekidir ve Breton'un yüklediği simgesel anlam Levinas'ın her cümlesinde kendisine kolaylıkla yer bulabilir. Ben'e sunulan yüz anlayışında Levinas için yüz ve söylem hep bir arada kalmaktadır.

Breton için yüz hep ötekinin yüzüdür. Yüzü ilişkisel ve sembolik anlamları ile birlikte düşünen Breton ötekisiz kalan yüzleri tartışmaya açar. Bu yüzler doğuştan kör olan kişilerin ya otizmli kişilerin yüzleridir. Bu tartışma özellikle bu çalışmada ele aldığım yüzünde sakatlık bulunan kişilerin durumlarını anlayabilmek için çok önemlidir. Çünkü Breton doğuştan görmeyen kişilerin yüzlerinin toplumsal ifadelerden yoksun olması sebebiyle eğitimsiz olduğunu, otistik kişilerin yüzlerinin ise dilsiz yüzler olduğunu söyler. Bu noktada sendromları ya da başlarından herhangi bir şey geçmesi nedeniyle yüzlerinde sakatlık olan ancak birbirlerine de benzeyen bu kişilerin yüzlerindeki sembollerin bir ortaklık yaratabildiğini ya da diğerleri tarafından anlaşılması zor bilmeceler oluşturabileceğini söyleyebiliriz. Sadece ortak simgelerden ve sembollerden yoksun kalma dahi farklılıklar ile yaşayan bu bireylerin yaşamlarında bir dezavantaj olarak bulunur. Çünkü Breton (2018) bu durumun yani eğitimsiz, dilsiz ya da sembollerden yoksun olan yüzlerin, diğer insanlarda kaygı ve endişeye yol açtığını iddia etmektedir (s. 311).

### **1.1.1.3. Breton ve Yüz Sakatlığı**

Breton yüzün biçiminin bozulmasının bir görüntü engeli olduğunu düşünmektedir. Bu düşüncesini temellendirirken de yüzün ne olduğunu, neye işaret ettiğini ve işlevini düşünerek yapar. Breton yüzü Batılı bir sanat ve felsefe tarihi içinde okuyarak anlamlandırır. Özellikle Batılı toplumlarda bir engelin damgaya dönüşmesi üzerinden yola çıkan Breton, Erving Goffman'ın damga kavramsallaştırmasına<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> Goffman için damga statik bir durum olmaktan farklı olarak toplum ve birey arasında sürekli etkileşimlerle şekillenen ve değişen bir iletişim biçimidir. Goffman damganın üç tipinden bahseder.

sıklıkla başvurur. Breton yüzdeki sakatlık düşüncesini ve Goffman'ın kavramını birlikte ele alırken özellikle Batı estetik anlayışında ideal olarak görülen güzellik kabullerini ve “normal” olarak kategorilendirilen beden imgelerini ele alır. Goffman'ın damgalanma ve bu bağlamda sakatlık kavramsallaştırmasını Susan Wendell *The Rejected Body* (1996) isimli eserinde “Goffman'ın çalışması engellilik deneyimi için geçerli olan önemli iç görüler içerse de aşırı genelleme yapmasına neden olan tüm damgalama kaynaklarını bir araya getirmesinin, hastalık ve engellilik damgalarının bazı önemli yönlerini görmesini engellediğine inanıyorum (s. 57).” diyerek eleştirmiştir. Bu noktadan itibaren fiziksel görünümdeki farklılığın ya da Goffman'ın tabiriyle bedensel korkunçluğun engel olarak nasıl damgalandığını ve kişilerin kimliklerinin nasıl çözüldüğünü anlamak mümkün olacaktır. Ancak Wendell'in de belirttiği gibi fiziksel deformasyonlar kategorisi altında bedenin “korkunçluklarını” düşünmek normları yeniden yaratmak anlamına gelmektedir. Çünkü kekemelik, topallık ya da sağırılık gibi sıralayabileceğimiz birçok farklı durumu Goffman tek bir kategori altına alarak incelemiştir. Bu noktada Breton'un yüzdeki farklılığı görüntü engeli olarak ele alarak belki de Goffman'ın sınırlarını aşmaktadır.

Breton (2018) yüzün biçimindeki herhangi bir değişikliğin ya da farklılığın sakatlığa nasıl dönüştüğünü “yüzün biçiminin bozulması kişinin yetilerinin hiçbirini geçersiz kılmadığı için herhangi bir konuda engel değilse de benzer bir toplumsal davranışa yol açtığı andan başlayarak engele dönüşür (s. 314).” diyerek açıklar ve yüzdeki farklılığı sakatlık olarak tanımlar. Yüzünde sakatlık olan kişilerin toplumsal ilişkilerden koparıldığını, hiç bitmeyen saklanma ve yeniden saklanma oyununun içine hapsedildiğini ve yaşamlarının sahneye dönüştüğünü söyleyerek sakatlık ile neyi işaret ettiğini açıklar. Ayrıca yüzünde sakatlık olan bireyler toplumsal yaşamda bir çift değerlilik sarmalı içerisinde mücadele eder. Yani hakim söylem, yüzdeki sakatlığın kişilerin saygınlığını etkilemediği ve bu kişilere eşit haklar verilmesi ile ilgiliyken yüzünde sakatlık olan kişiler bu söylemin tam aksi şekilde çalışma dünyasının dışına itilir, aykırılaştırılır ve yeterli fiziki koşullar sağlanamadığı için soyut duvarların

---

Bunlardan ilki bedenin korkunçlukları olarak nitelendirdiği fiziki deformasyonlardır. İkincisi ruh bozukluğu, eşcinsellik ya işsizlik gibi sıralanabilecek toplum için ahlaksızlık ya da sapkınlık olarak düşünülen şeyleri içerir. Üçüncüsü ise daha çok etnik ve ulusal özellikler ile ilgilidir (Goffman, 2014, s. 33). Breton yüzdeki farklılığın Goffman'ın bedensel korkunçluklar tipi ile belirlediği damga türünde değerlendirildiğini düşünür.

arkasında kalır. Bu durumu Breton hayalet bir normallik temelinde oluşan hayalet bir kabullenme olarak anlatır (s. 310).

Başka olmak artık toplumsal bir damgadır ve bu hayalet kabullenmeler ile şiddet kendisini sürekli olarak yeniler. Damgalanmayan ötekiler farkın anlaşılma- zlığı içerisinde kalır yani karşısında gördüğü kişi yaşıldır ya da yüzünü kendisinininkinden farklıdır. “Onun dayanılmaz görüntüsü bir an için insanlık durumunun kırılmasını, her yaşamın özündeki gelip geçiciliği anımsatarak, kişinin kendi kimliğini tartışmaya açar (s. 312).” diyen Breton farkın hem anlaşmazlık yarattığını açıklar hem de Judith Butler’ın kırılma hayat kavramına gönderme yapar. Butler kırılmanın bireyin bedensel durumunda olmasına ek olarak sosyal bağlam ve ilişkilerinde de kendisini gösterdiğini ve bu bağlamda bizlerin de ötekine bağlı olan kırılma varlıklar olduğumuzu düşünür (Özkazanç ve Agtaş, 2018, s. 3). Bu bağlamda Breton’un dayanılmaz görüntü dediği şey ile karşılaştığımızda toplumun her üyesinin kırılmasını ve birbirimize olan etik -Levinas’ın etik anlayışı ile ilişkili-sorumluluklarımızı hatırlarız.

Breton (2018) “engel görünür olduğunda bakışları ve yorumları mıkna- tıs gibi kendine çeker, bir söylem ve duygu operatörüne dönüşür (s. 312).” der. Bu düşüncesi özellikle yüz gibi görüntünün merkezinde bir parçamız üzerinden düşünüldüğünde yüzdeki sakatlığın diğer tüm farklılıkların önüne geçebilecek kadar güçlü olduğunu görebiliriz. Çünkü toplumsalın ördüğü duvarları aşmaya çalışan kişi her seferinde o meraklı, acıyan ve bazen de kınayan bakışların, kırıcı soruların, dışlamaların ve daha birçok dışarıda bırakma pratiğinin ortasında kendisini bulacaktır. Breton bu durumu tükenmek bilmeyen bir şiddet olarak nitelendirir. Her bir toplumsal karşılaşma yeni bir şiddet deneyimi olabilmektedir. Çünkü yüzünde sakatlık olan kişi her yeni karşılaşmada bu sefer “kabul edilecek miyim?” sorusunu düşünür. Breton için bu durumun ana sebebi ise yüzün biçiminin bozulmasının cinsiyetsiz kalmak anlamına geliyor olmasıdır.

Breton (2018) yüzdeki görünür farklılığı olan kişilerin bu durumu sakatlık olarak deneyimliyor olduklarını özellikle belirtmiştir. Bu noktada özellikle Batı toplumlarında sakat bireylerin ikilem içerisine hapsedildiğini düşünmektedir. Toplumsal söylem sakat kişilerin toplumun tam bir üyesi olduğu ve bu bağlamda onurlu bir yaşam sürdürebilmelerinin mümkün olduğu ile ilgilidir. Ancak bu söyleme

rağmen iş yaşamlarından dışlandıklarını, sokakların ve diğer mekânların tasarımlarının uygun olmaması nedeniyle dışarı çıkma noktasında engellendiklerini ve dışarı çıkmaya cesaret gösterdiklerinde ise bakışlarla, merakla, onaylanmama ile karşılaştıklarını söylemektedir. Bu çelişki beraberinde sakatlığı olan bir kişinin sakatlığının bedenin bir parçası olarak değil o kişinin doğasıymış gibi değerlendirilmesini getirmektedir (s. 309).

Sonuç olarak Breton için beden de yüz de toplumsal simge ve değerler ile çevrili durumdadır. Bedenin müsvedde haline dönüşmesi ile yüzü eş zamanlı olarak ele almaktadır. Bedenin yerine kullanılabilecek uzantılar fiziki olarak yer alıyor olsa da yüz için aynı şeyi söylemek mümkün değildir. Ancak yine de kişiler kendi isteklerine göre bedenleriyle de yüzleriyle de istedikleri gibi oynayabilmektedir. Breton (2018, s. 144) bu noktada “toplumsallaşma insanın bedensel anlamda özel yaşamının en gizli noktalarını biçimlendirir, yüzü de es geçmez” diyerek özel yaşamın ve kamusal alanın sadece bedenlerde değil yüzlerde de kesiştiğini söyler. Yüz kimliğin ve benliğin bir göstergesidir ve bu sebeple de herhangi bir değişim ya da farklılık benliğin, kimliğin ve yaşamın kırılmasını gösterir. Ancak Breton yüz ve sakatlık ilişkisini temel olarak yüzün biçiminin bozulması kavramsallaştırmasıyla birlikte sonrada kaybedilen yüz bağlamında ele almıştır. Ancak bunu yaparken de görme yetisi doğuştan olmayan birinin ya da otistik bir kişinin yüzünü eğitimsiz bir yüz olarak düşünerek doğuştan farklılıkların yarattığı etki hakkında bizlere düşüncelerini söylemiştir.

### 1.1.2. Yüzü Biçimlendirmek Üzerine Notlar

Yeni tıbbi teknolojiler ile birlikte beden artık sınırlarının aşılabildiği, derinin altına sızılabilirdiği bir şey haline gelmiştir. Nakiller, estetikler, implantlar, protezler ile beden artık adeta bir araçtır. Nihan Bozok *Herkesle ve Kimsesiz, Türler Arasında ve Kökensiz Siborg: Donna Haraway'in Düşüncesinde Feminist Bir Beden Politikasının İmkânları* (2019) isimli makalesinde değişen canlılık örüntüsünü ve bedenin imkân(sızlık)larını Donna Haraway'in düşünceleri çerçevesinde ele almıştır. Bu çalışmanın bir bölümünde Bozok, yüz nakli sırasında doktorların ve ameliyathane fotoğrafçılarının gerçek deneyimlerine yer vererek değişen canlılık örüntüsünü ve bunlar karşısında yaşanan şaşkınlık, korku, merak gibi duyguları, yapaylık ve



doğallık arasındaki muğlaklaşan ilişkiyi, bedenın sınırlarının aşılmasını ve biyolojinin hakimiyetini tartışıyor (s. 133). Yüz naklini ve diğer bedene müdahale biçimlerini tartışmasının ardından Bozok, “güncel tıp teknolojileriyle birlikte, insanda biyolojik canlılığın yuvası olarak düşünülen beden hem metaforik hem de gerçek anlamda dağılıyor (s. 134).” diyerek bugünün teknolojik ve tıbbi gelişmelerinin bedenin değişen yerine ve anlamına değiniyor. Bu bağlamda bedene ve yüze müdahalenin tarihsel perspektifte farklı uygulamalar ile her zaman olduğunu ancak tıbbi söylemin bir iktidar haline gelmesi ve yeni teknolojik gelişmeler ile bedenin ellerimizden hızlıca kayıp gittiğini söyleyebiliriz.

Müdahalelerin bugün ile sınırlı olmadığından bahsetmiştim. Bu durumdan nasibi en çok belki de yüz almıştır. Çünkü yüz başta insan olmak üzere aslında tüm canlıların en güçlü ifade unsurlarından biridir. Antik Mısır’dan günümüze kadar yüze müdahalenin biçimi ve anlamı sürekli değişmiştir. Örneğin estetik kaygılardan ziyade dini ve tıbbi işlevleri olan yüz makyajının kullanımı, Antik Mısır için önemli bir yerdedi. Yüz boyamaları hem toplumsal aidiyetin hem de toplumsal sınıfın göstergesi niteliğindeydi. Özellikle Kraliçe Nefertiti’nin dönemin güzellik anlayışını gösteren göz makyajları, Antik Mısır’ın yüz boyamalarının toplumsal yerini gösteren önemli bir detaydır. Gözlerinin etrafını koyu renklerde boyayarak belirginleştiren Kraliçe’nin makyajının büyüğü olduğuna inanılırdı çünkü kullandıkları ürünlerin göz iltihaplarına karşı koruyucu olduğu ve bağışıklığı yükselttiği düşünülürdü. Ayrıca makyaja dini bir anlam da yüklenerek bu makyajlar sayesinde tanrının hastalıklardan ve kötü ruhlardan kişileri koruduğuna dair güçlü bir inanç da hakimdi (Gündüz, 2016, s. 151).

Orta Çağ da ise özellikle cüzzam hastalığı olan kişilerin yüzlerindeki değişimlerin gizlenmesi amacıyla kullanılan makyaj, sosyal dışlanmaya karşı bir savunma anlamına geliyordu. Bu kullanım amacı günümüzde olduğu gibi Orta Çağ toplumlarında da yüzün bütünlüğünün ve şeklinin korunma isteminin olduğunu gösterir nitelikteydi. On dokuzuncu yüzyıl ve yirminci yüzyıla geldiğinde de ise yüze müdahaleler askeri gelişmeler ile birlikte anılmaya başladı. Savaşa giden ve yaralanan askerlerin yaralarını onarmak için ya da doğuştan farklılığı olan kişilerin yüzlerini istenen hale getirmek için yüz ile ilgili cerrahi gelişmeler yaşanmaya başladı. Ancak yirminci yüzyıl ile birlikte özellikle dünya savaşlarının da etkisiyle yüz yaralanmalarına karşı plastik cerrahi önemli ilerlemeler kaydetti. Çünkü artık insanlık

ateşli silahları kullanmaya başlamıştı ve savaşların bedenler üzerindeki etkisi gittikçe artıyordu (Kara, 2017, s. 185-188). Kullanılan aletlerin ve silahların ve birçok başka inanıştaki değişim sadece yüz boyalarını değil bedenin duruşunu, konumunu ve üzerinde yapılan cerrahi işlemleri de derinden etkiliyordu.

Elif Küskü *Osmanlı Devleti'nde Modern Ekstremitte Protezleri (1890-1923)* (2023) isimli yüksek lisans tezinin bir bölümünde burnunu kaybeden Bizans İmparatoru II. Iustinianos'dan bahsetmiştir. II. Iustinianos genç ve fevri bir imparatorudur. Halktan aldığı ağır vergiler, vergiyi toplayan kişilerin acımasız davranışları gibi sebeplerin ardından ülkede isyan başlamıştır. İsyan bastırıldıktan sonra sürgüne gönderilen isyancıların canları bağışlanmıştır ancak yüzlerinde silinmeyecek izler bırakılmıştır. Ardından ise isyancılar intikam almak amacıyla II. Iustinianos'un burnunu kesmişlerdir. İsyancılar II. Iustinianos'un hem güçsüz hem de aciz imparator olarak görünmesini istemişlerdir. Ardından imparator, burunsuz bir imparator olmak yerine daha da güçlü ve kudretli görünebileceği saf altından burun yaptırmıştır (s. 31-32). Küskü'nün protezlerin tarihi kapsamına bizlerle paylaştığı bu örnekte yüzün kültürel, tarihsel ve toplumsal değerlendirmesini okumak mümkündür. İmparator isyancıları öldürmek yerine yüzlerine geri dönüşü olmayan zararlar vererek isyancıların özellikle kimliklerini öldürmeyi tercih ederken, isyancılar imparatoru küçük düşürmek, aciz bırakmak için burnunu kesmişlerdir. Bu noktada günümüzde özellikle yüze kezzap atmak gibi saldırıların da aynı küçük düşürme ve kimlikleri yok etme arzusu barındırdığını söyleyebiliriz.

Büyük savaşların yaşandığı dönemlerde beden ve yüz en çok yarayı alan şeyler arasındaydı. Gretchen Henderson *Çirkinliğin Kültürel Tarihi* (2018) isimli kitabının bir bölümünde Otto Dix'in Savaş eseri serisinden biri olan Deri Nakli gravürünü ele almıştır. Bu eserde pijamasıyla yatakta oturan yüzünün büyük bir kısmını Birinci Dünya Savaşı'nda kaybetmiş bir adam bulunmaktadır. Tek bir gözü hariç yüzünün sağ kısmın savaşta ciddi bir biçimde yaralanmıştır. Burnunun yerinde bir çukur bulunmaktadır ve yanağı, kulağı dağılmıştır. Bu gravürde yüzün kimliğin kendisi olması ve yüze müdahale anlamında birçok detay bulunmaktadır. Öncelikle gravürde bu askerin adı yazmamaktadır ki bu da yüzü kaybetmenin kimliği kaybetmek olduğu anlamını çıkarmaktadır. İkinci olarak da savaşın insan bedeni ve yüzü üzerindeki yıkıcı etkisini ve buna bağlı olarak sakatlığın militarist bir anlamı olduğunu bu gravür

aracılığıyla görebiliriz. Özellikle Birinci Dünya Savaşı'nda bedende ve yüzde öyle büyük yıkımlar yaşandı ki yüzünde ciddi yaralanmaları olan askerleri tanımlamak için Kırık Yüzler (*Les gueules cassees*) adında bir kavram kullanılmaya başlandı. Çünkü Birinci Dünya Savaşı topların, tüfeklerin ve diğer birçok modern savaş teknolojilerinin yaygın bir şekilde kullanımı anlamı gelmektedir ve bu dönemden sonra yaralanan, parçalanan yüzler estetik cerrahiye devredilmişti. Estetik cerrahiye ek olarak da özel maskeler tasarlanarak yüzler örtülmeye ve saklanmaya çalışılmıştı. Yine aynı dönemde çok farklı uygulamalar da vardı. Mesela İngiliz kasabalarında rahatsızlık yaratabilecek görüntülere karşı halkı uyarma ihtiyacı duyularak banklar maviye boyanmıştı ya da yüzlerindeki yaralanmalar nedeniyle tedavi gören kişilerin koğuşları ayrı bir yerde konumlandırılmıştı. Ayrıca bu koğuşlara ayna sokulması da yasaklanmıştı (s. 103-107).

Bu noktada Breton'un (2018) "yüz değiştirmek varoluş değiştirmek, o ana dek dünyayla ilişkiyi belirleyen kimlik duygusundan kurtulmak ya da biraz da tehlikeli biçimde araya bir süreliğine mesafe koymak anlamına gelir (s. 14)." cümlesini Otto Dix'in gravürünü yorumlarken de kullanmak mümkündür. Breton yüzdeki herhangi bir değişikliğin salt fiziksel bir dönüşüm olmadığını, bu değişikliklerin kişilerin kimliklerinin ve varoluşlarının yeniden yapılandırıldığını söylemektedir. Özellikle plastik cerrahinin gelişmesi ve kullanım alanının yaygınlaşması, savaştaki yaraların örtülmeye çalışılması ya da yüz nakli gibi daha radikal gelişmeleri düşündüğümüzde Breton'un kimlik ve varoluşla araya bir süreliğine mesafe koyma dediği şeyin ne olduğunu anlayabiliriz. Çünkü savaştan kalan yaralarını silmek, bir hastalığın kalıntılarından kurtulmak ya da popüler yüz görünümüne ulaşmak amacıyla farklı yöntemlere başvurma gibi isteklerin altında yaşanan durum ile araya bir süreliğine mesafe koyma ve kimliğin değiştirilebilmesi istemi yer almaktadır.

Ancak yüz üzerinde radikal değişiklikler yapmak her zaman kolay verilebilecek kararlar da değildir. David Le Breton *Dissecting Grafts The Anthropology of the Medical Uses of The Human Body* (1994) isimli çalışmasında organ nakillerinin ve genel olarak beden üzerindeki tıbbi uygulamaların antropolojik incelemesini yapmıştır. Özellikle yüz nakline ve kornea nakline karşı var olan tutumları anlatan düşünür, Strazburg'lu bir doktorun anlatısına yer vermiştir. Doktor "bir aile böbrek ve kalbin çıkarılmasına izin verebilirken yüzün fizyonomiye

dokunulmasının söz konusu olması sebebiyle kültürel bir çirkinleşme olarak algılanarak reddedilir. Ancak iç organlar çıkarılacaksa bir sorun olmaz (s. 101).” diyerek yüzün beden içerisinde başka bir beden olarak anlaşıldığını, bedenin en kutsal yeri olduğunu, kimliğin ve varoluşun merkezi olarak kabul edildiğini göstermiştir. Ancak yüze böylesi anlamların yüklenmesinin tam karşısında ise postmodernizm ve yüze müdahale biçimleri vardır. Çünkü modernizmden postmodernizme geçiş ile birlikte bedene müdahale biçimlerinde kökten değişiklikler yaşandığını, bedenin Breton’un dediği gibi bir alet kutusu haline geldiğini, parçalarının sürekli olarak çıkarılıp takılabildiğini hatta bedenler arasında parçaların alışveriş halinde olduğunu söylemişim (Le Breton, 2019). Örneğin modernizmde bedenin disipline edilmesi için bazı müdahaleler gereklilik olarak görülürken postmodernizm ile birlikte beden artık bir hareket ve çalışma alanı olarak kabul edilmiş ve bedenin duvarları geçirgen bir hale gelmiştir.

Yves Michaud *Görselleştirme-Beden ve Görsel Sanatlar* (2013) isimli yazısında bedenin anlamındaki dönüşümünü, bedene yapılabilecek şeylerin artık sınırının kalmadığını ve bedenin yeni konumunu sanat üzerinden tartışıyor. Özellikle yirminci yüzyılın sonlarına doğru müdahalelerin niteliğinin ve derinliğinin değişerek daha karmaşık bir hale geldiğini vurgulayan metinde, yeni bedenlerin bir üst insan modeli mi olduğunu yoksa bambaşka bir tür mü olduğunu sorgulayarak müdahalenin kültürel tarihindeki büyük değişimini göstermektedir. Bu değişimler ise adeta bir başkaldırı özelliğini taşır. Michaud, Orlan’ın bedenini kullanımına ve başkaldırısına değinir (s. 350). Orlan yüzünü belirlenen standartların dışına çıkararak adeta bedenini ve yüzünü kostüm olarak kullanıyor ve Henderson (2018) “norma uyum sağlamak adına on bir kez yüz ameliyatı olan Alacakaranlık Kuşağı’ndaki Janet Tyler’ın aksine ORLAN, normun çirkin olabileceğini göstermek için tekrar tekrar normallliğini bozuyor (s. 69).” diyerek bedene ve yüze müdahalenin her zaman norma uyum sağlamak için yapılmadığını, ORLAN’da olduğu gibi bir başkaldırı olarak da kullanıldığını vurgulamıştır.

Buraya kadar değinildiği üzere bedene ve yüze müdahale şekli ve anlamı değişse de uygulamaları hep var olmuştur. Bazen bu yüze takılan bir piercing ile bazen bir yüz boyama biçimiyle bazen de norma karşı gelme özelliğiyle kendisini göstermiştir. Ancak yirminci yüzyılın başlarında özellikle bahsedildiği gibi Dünya

Savaşı sonrasında plastik cerrahinin yükselişi ile tüm müdahaleler daha erişebilir hale gelmiştir hem de buna bağlı olarak yüzler üzerinden yeni ve farklı standartlar ortaya çıkmaya başlamıştır. Günümüzde yapılan işlemleri ve beraberinde ortaya çıkan başka bir deyişle yaratılan yüzleri düşündüğümüzde plastik cerrahinin hakimiyet alanının nasıl ve ne kadar genişlediğini anlayabiliriz. Burun, kepçe kulak, düşük göz kapağı, çene ve yüz gerdirme ameliyatları, elmacık kemiği protezleri gibi sıralanabilecek sayısız uygulamalar vardır. Tüm bu işlemlerin gerekliliği inancı da kişilere farklı yollarla öğretilir. Çizgiler daha da belirginleşmeden yani erken yaşlardan itibaren başlanması öğütlenen botoks ve dolgu uygulamaları, düşük göz kapağı ile başa çıkma yöntemleri ya da yüzü ince gösteren makyaj hileleri gibi dolaşan yoğun bilgi ve yaptırımlar ile her dönemin yeni yüzleri yaratılır. Henderson (2018) zaruri olmayan ameliyatların ne kadar yaygın hale geldiğini sayısal veriler eşliğinde şöyle açıklamıştır:

“Tıbbi ve toplumsal gerilimler tedaviden çok kozmetik amaçlı rekonstrüksiyonlara da uzanıyor. Zaruri olmayan ameliyatlar, “gelişmiş ülkeler”e has bir sorun olarak faturanın büyük bölümünü oluşturuyor. 2005 yılında ABD’lilerin estetik cerrahiye en az 12,4 milyar dolar para harcadığı tahmin ediliyor- ki bu meblağ Arnavutluk’tan Zimbabwe’ye toplam 1 milyarın üzerinde insanı kapsayan 100’den fazla ulusun gayrisafi yurt içi hasılasından daha büyük (s. 111).”

Yeni yüzlerin yaratımının ve zararı olmayan ameliyatlara yönelmenin anahtar kelimelerinden birisi ise gençliktir. Yüzdeki çizgiler artık yaşlılığı yani yaşamsal deneyimin ve saygınlığın göstergesi değildir. Çünkü saygın olmak demek bakımlı olmak ve bedeni Breton’un dediği gibi bir araç kutusu olarak kabul etmek ve sürekli norma uygun hale getirmek demektir. Her daim kabul gören değişikliklerin göstergesi ve taşıyıcısı olarak önce yüzü sunmak demektir. Breton (2018) yaşlılığın değişen anlamını, yüzün kaybedilmesinin ne demek olduğunu ve tüm bunların birbiriyle ilişkisini şu şekilde anlatmıştır:

“Kimi toplumlarda, yüz çizgilerini belirginleştirip saçları ağartan yaşlılık insanlara saygınlık ve değer kazandırır da gençliğin, canlılığın, sağlığın ve çekiciliğin baş tacı edildiği, yaşlılığın büyük çoğunlukla güçlü biçimde yadsındığı Batı toplumlarında aynı şey geçerli değildir. Yaşlanmak, birçok

Batılının gözünde, yüzün yavaş yavaş yitirilmesi ve kişinin kendini günün birinde yabancı yüz çizgileriyle görüp özden yoksun kaldığı duygusuna kapılmasıdır (s. 13).”

Yani tüm bu uygulamalar düşünüldüğünde plastik cerrahinin alanının da toplumsal süreçlere bağlı olarak değiştiğini görebiliriz. Artık ağırlıklı olarak plastik cerrahinin kullanımında uzuvlardaki herhangi bir sakatlığın giderilmesi ya da bir kaza sonucu oluşmuş bir hasarın tedavi edilmesi için değil özellikle görüntünün sakatlık yaratmasını engelleme kaygısı hakimdir. Yüz artık sadece ruhun ya da kutsallığın değil görünmenin ve estetiğin mekânı haline gelmiştir. Tüm bu düşüncelere bağlı olarak yeni yüzlerin ikinci anahtar kavramını kişilerin özerklik istemi olarak ifade edilebilir. Bedenler üzerindeki denetim biçimlerinin değişmiş olması kişilerin kendi bedenleri üzerinde denetimi olduğu yanılgısını ortaya çıkarmıştır. Beden üzerindeki yaptırımlar artık bir gruba ya da bir sınıfa aidiyet göstergesi değildir. Foucault’nun tanımladığı şekliyle iktidar belirli kurumlar aracılığıyla her yeredir ve değerleri, davranışları ve normları kurarken kişilerin bedenlerini mutlaka kullanır. Bu sebeple de bedenler üzerinde artık adeta bir hayalet güç gezinir. Kişiler bedenlerine yaptığı her müdahalede ya da değişiklikte biricikliğini göstermek ister ancak çoğunluğun beğenilerine de hizmet etmeye devam eder. Yüz üzerinden de düşünüldüğünde durum geçerlidir ancak bedene göre yüze yapılan müdahaleler daha çarpıcıdır. Örneğin yanakların şişkin ve dolu dolu olduğu yüz şeklinden yanakların tamamen alınması ve çökük bir yanak şekline geçiş hem biricik olma istemini içerir hem de ortak beğeni kalıplarına uyarak yine geleneksel anlamda grup aidiyetini gösterir. Bunun gibi sıralanabilecek sayısız müdahale biçimi vardır.

Sonuç olarak, geçmişten günümüze kadar yüz birçok müdahalenin merkezinde olmuş ve yüzler üzerinden birtakım denetimler gerçekleşmiştir. Yüz boyamaları ile grup aidiyetini pekiştirmek, yüze yapılan dövmeler ile anlamlar yaratmak, kaza ya da hastalığın izlerini yüzlerden silmek, yüzü kasıtlı olarak normların dışında tutmaya çalışmak kimliğin ve varoluşun değişimini de ifade etmektedir. Bu doğrultuda bugünün toplumsal yaşamında özellikle plastik cerrahinin ve teknolojinin gelişimi ile birlikte bedene ve bedenın özerk parçası olan yüze müdahale ve değişim hem içeriden hem de dışarıdan gerçekleşmektedir. Yüz ve beden artık sınırlarının aşıldığı, örüntülerinin değiştiği bir şey haline gelmiştir. Sadece bir hastalığın ya da kazanın

izinin silinmesi ile sınırlı kalmayan müdahaleler bugünün her türlü anlamı ve değeri yüzlere taşımak için mücadele vermektedir.

## 1.2. Sakatlık, Beden ve Duygular

Kuramsal çerçevenin ikinci kısmı olarak planlamış olduğum bu bölümde, bedenin toplumsallığını, dış dünya ile sürekli ve karşılıklı etkileşim halinde bulunduğunu, sakatlığın sürekli olarak yeniden üretilen bir olgu olduğunu ve tüm bunlar ile ilişkili olan duyguların bireylere özgü olan ya da bireylerin içerisinde olan şeyler olmadığını tartışmak amacındayım.

Sakatlık çalışmalarının ve beden sosyolojisinin tarihsel seyri birbirine benzemektedir. Ancak bedeni ve bedenin toplumsallığı gibi konuları çok zıt noktalara doğru ilerleyerek analiz etmeleri sebebiyle çok yakın zamana kadar ortak bir noktada buluşamamışlardır. Sakatlığı da bedeni de sosyolojik bir zeminde görmek ancak biyolojinin sınırlarının aşılması ile mümkün hale gelebilir. Yani sakatlığın bedenden bağımsız olarak kişinin ahlakında bir defo olarak görülmesi ya da bedenin bir makine olarak ele alınması demek, toplumda bedensiz varlıkların gezmesi, bedenin toplumsalın bağlamından koparılması anlamlarına gelmektedir. Achille Mbembe (2022) bedenin biyolojik özelliklerinin yanı sıra çevresinde olup biten her şey ile ilişkili olduğunu ve bu bağlamda bedensellik kavramını şöyle açıklıyor:

“Bedensellik, beden denen kitleye ve nesnel olarak bedeni oluşturan her şeye (deri ve derinin renkleri, tek tek organlar, iskeleti oluşturan kemikler, damarlarda dolaşan kan, sinirler, bedenin adeta bitki örtüsünü veren kıl sistemi, faunası gibi olan mikroplar, kurumasını önleyen su, vb.) gönderme yapmıyor sadece. Bedensellik aynı zamanda bedenin algı nesnesi oluşuna; yani bakışla, toplumla, teknolojiyle, ekonomiyle ya da iktidarla hep baştan yaratılışına; etrafını saran her şeyle ilişkilene veya hareket etme ve kendisinin de bir dünya yaratma tarzına gönderme yapıyor (s. 10).”

Mbembe’in bedensellik kavramı, bedenin biyolojik yapısının ötesine geçerek, sosyal konumuna gönderme yapmaktadır. Özellikle bedenin hep baştan yaratılışına işaret eden Mbembe, toplumsal normların, beklentilerin, moda ya da ya medya gibi unsurların bedeni dönüştürücü özelliğini tartışıyor. Bedenin dünyayı algılayan ve dünya ile etkileşimde bulunan özelliğini vurgulayan Mbembe, Maurice Merleau-

Ponty'nin fenomenolojisine de gönderme yapmaktadır. Sakatlık çalışmaları da bu bağlamda tıbbileştirilmiş ve biyolojinin alanına terk edilmiş sakatlık perspektiflerine bir karşı çıkış mahiyetinde ortaya çıktı. Simi Linton *Claiming Disability: Knowledge and Identity* (1998) isimli kitabında sağlık ve iş terapisti gibi uygulamalı okulların sakatlık çalışmalarının sosyal, politik ve kültürel bir fenomen olarak açıklanması önünde bir engel olduğunu düşünerek bu çalışmalara “sakatlık çalışmaları değil” demiştir. Bu savını desteklemek için de etkili ve geçerli bir şekilde sakatlık çalışmalarını nasıl tanımlayacağı üzerine düşünürken yapılan hataları sıralayarak başlamıştır. Bunları sakatlığın izole edilebilir bir fenomen olarak kabul edilmesi ile birlikte bireysel bir meseleye indirgenmesi ve bu bağlamda sakat bireyin ve ailesinin sorumluluğuna bırakılması, sakat bireylerin öznelliğinin yok sayılarak toplumsal yaşamda deneyimlerinin ve temsiliyetlerinin göz ardı edilmesi, sakat bireylerin nesneleştirilerek seslerinin duyulmaması, sakat bireylerin sosyal ve kültürel bağlamları yok sayılarak sakatlıklarının sabit ve değişmez olarak görülmesi, sakatlık çalışmalarının marjinalleştirilmesi şeklinde özetleyebiliriz. Linton'un belirlediği eksik listesi sosyal bilimler alanında sakatlık çalışmalarının gelişiminin niçin zor olduğunun da cevabını vermektedir. Öneri olarak ise rehabilitasyonun bütüncül bir yaklaşım benimseyerek sakat kişilerin bulundukları sosyal, ekonomik ve kültürel bağlamları göz önünde bulundurması gerektiğini söylemiştir (s. 133-135).

Duyguların sosyolojinin çalışma konusu olması ise paradigma değişikliği ile mümkün hale gelmiştir. Makro konulardan mikro konulara geçen sosyoloji duyguların toplumsallığı üzerine düşünmeye başlamıştır. Bir başka deyişle duyguları sosyolojik olarak ele almak toplumsal normların, öğretilerin, kültürün hissetme biçimimizi nasıl değiştirdiğini görmeye çalışmak demektir. Bu çalışma kapsamında bedeni, duyguları ve sakatlığı bir arada almaya çalışmamın ana gerekçesi ise, yüzünde sakatlık olan kişiler ile görüşmeler yaparken deneyimlerini sürekli duyguları ve yaşadıkları şeyler karşısında meydana gelen duygusal değişimleri ile birlikte anlatıyor olmalarıdır. Sakatlık, beden ve duyguların kesişim noktasında ise duyguların tıbbileştirilmesi konusu yer alır. Yvonne Wechuli *Medicalizing Disabled People's Emotions- Symptom of a Dis/ableist Society* (2023) isimli makalesinde dis/ableist toplumlardan yani sakat olmayan kişilerin ihtiyaçlarının ve yaşam tarzlarının merkeze alındığı toplumlarda sakat olan kişilerin duygularının tıbbileştirilerek nasıl yok sayıldığını ele almıştır.



Wechuli'ye göre duyguların tıbbileştirilmesi demek duygusallığın tedavi edilmesi gereken bir şey olarak sunulması anlamına gelmektedir. Bu tıbbileştirme pratiklerinin dört şekilde ortaya çıktığını düşünmektedir. Bunlardan ilki dis/ableist toplumlarda tıbbin belirlediği ölçülerdeki sağlıklı zihnin bir norm olmasıdır. İkincisi üzüntü, sinirlilik ya da diğer hoş olmayan duyguların ayrımcılığın ya da dışlanmanın sonucu olarak görmek yerine sakatlığın kendi seyrinde ortaya çıkan duygular olarak kabul edilmesidir. Üçüncüsü, ayrımcılık sonucu ortaya çıkan duyguları psikolojinin alanına itilerek bir hastalık olarak ele alınmasıdır. Dördüncüsü ise sakat birine karşı aşk, sevgi ya bunun gibi duyguları hisseden sakat olmayan birinin sapkın olarak damgalanmasıdır (s. 1-2). Tüm bunlar tıbbileştirme pratiklerine hizmet eden ve sonucunda tıbbi bilginin gündelik yaşamın her alanına sızması anlamına gelen pratiklerdir.

Sakatlığın sosyolojinin alanına dahil edilmesi ve bir sakatlık sosyolojisi literatürüne erişilmesi büyük çalışmalar ile kısmen mümkün olabilmıştır. Tıbbi-bireysel modelden sosyal modele geçiş sakatlık çalışmalarında bir devrim olarak görülmektedir. Bu sebeple de çalışmanın bu bölümünden sonra, sosyal bir sakatlık anlayışına nasıl erişildiğini, bu modelin alana ne gibi katkılarının olduğunu ve nasıl eleştirildiğini, fenomenoloji ve feminizmin sakatlık çalışmalarına nasıl katkılarda bulunduğunu son olarak da duyguların sosyolojinin konusuna nasıl girdiğini, duyguların bedenin sakat olma durumu ile birlikte nasıl ele alınabileceğini ve hangi duyguların tıbbin hakimiyet alanına itildiğini tartışarak yüzdeki sakatlık olgusu için geniş bir kavramsal çerçeve oluşturmak amacındayım.

### **1.2.1. Sakatlığın Sosyolojisine Doğru**

Sakatlık çalışmaları sosyal bilimlerin alanında kendisine çok yakın zamanda yer bulabilmiştir. Bu durum üzerinde sakatlığın bedensel bir eksiklik, kişisel bir trajedi ya da talihsizlik olarak görülmesinin etkisi oldukça büyüktür. Özellikle Türkçe literatürde sakatlık kavramının kullanımındaki karışıklık alanın teorik çerçevesinin güçlenmesini engellemiştir. İngilizce literatüründe özürlü (*handicapped*), yeti yitimi (*impairment*), sakatlık (*disabled*) gibi kavramların ülkemizde tek bir karşılığı varmış gibi

görülmektedir<sup>6</sup>. *Impairment* kelimesinin Türkçe karşılığı yeti yitimidir. Bu kavram özürlü kelimesinden de farklı olarak sakatlığın bedende bir eksiklik olarak görüldüğü tıbbi-bireysel modelin kullanımındadır. Tıbbi-bireysel model sakatlık ile ilgili medikal açıklamalar yaparak sakat kişileri tedavi etmeye, sakatlıklarını ortadan kaldırmaya ve rehabilite edilmelerine odaklanır. Özellikle toplumsal hareketleri, toplumsal deneyimleri ve politikleşme gibi kavramsallaştırmaları tamamen göz ardı eder ve sakatlığı biyolojinin ve tıbbın sınırlarına hapseder. Bu dönemde sakatlık artık bedensel bir eksiklik ve tedavi edilmesi gereken bir durumdur (Burcu, 2015, s. 324).

Tıbbi-bireysel modelin tedavi edilebilir ve ortadan kaldırılabilir sakatlık anlayışının temelinde Sanayi Devrimini ve arzu edilen işgücünü yaratma, iyileştirme ve sürekli güncelleme istemini görmek mümkündür. Beden, Sanayi Devrimi ile birlikte işçi bedeni haline gelmiştir ve bu bedendeki bir işlev farklılığı makinanın bozulması olarak değerlendirilmektedir. Bu beden ya tamir edilerek çarkların devamlılığı sağlanmalıdır ya da üretim ilişkilerinin dışına itilmelidir. Bu anlayışın hakim olduğu toplumsal yapının öncesini yani ağırlıklı olarak tarımın üretim ilişkilerinin merkezinde olduğu toplumsal yapıyı düşündüğümüzde, bedene ve sakatlığa dair var olan anlayış farklılığını görebiliriz. Genelde evlerinin hemen önünde ya da çok yakınında bulunan tarlalarda aile üyeleri ya da tanıdık kişilerle yapılan üretimde sakat olan kişilerin durumlarına uygun başka işler bulunabiliyordu. Ancak sanayi toplumunun işçisi için alternatif sunulmaktan kaçınıldı. Her şey rasyonelite ve kâr odaklı bir hale geldi . Ve sakat bir kişinin yerini hızlıca doldurabilecek yedek işçi ordusu (Onaran, 2000, s. 200) her zaman hazırды. Bu toplumsal değişim ve dönüşüm sakatlığın -Michel Foucault'nun kullanımı ile- sorunsallaştırılması anlamına gelmiştir.

Carol Thomas *Sakatlık Kuramı: Kilit Fikirler, Meseleler ve Düşünürler* (2011) isimli yazısında “ücretli emek ilişkisi İngiltere’de on sekizinci yüzyıl sonundan itibaren sanayinin ayrılmaz parçası haline gelince, yeti yitimleri olan kişiler ekonomik faaliyete katılımdan hızlıca dışlanmaya başladılar (s. 39).” diyerek toplumsal yapının

---

<sup>6</sup> Bu çalışmada sakatlık (*disabled*) kavramını kullanmayı tercih ediyorum. Özürlü kavramı kişinin sakatlığını kendisinin kabahati olarak lanse etmektedir. Özür dilemesi gereken, bir hatası olan ve bu özü özünde taşıyor olan kişiye işaret etmektedir. Engellilik ise yine benzer bir yere işaret eder ve bu engelleri toplumsal yaşamın ona kendi engeli nedeniyle sunduğunu çağırıştırır. Ancak sakatlık kavramını hem özürlü kavramının ve bunun etrafında örülen tıbbi-bireysel modelin hem de engelli kavramının ve bunun etrafında örülen sosyal modelin eksik kaldığı yerleri tamamlayan bir kavram olması ve daha politik bir kavram olması sebebiyle kullanıyorum.

ve üretim biçimlerinin değişiminin sakatlığın değerlendirmesi, içeri alınması ya da dışarıda bırakılması üzerindeki etkisini vurgulamıştır. Çünkü sanayileşmiş toplumlarda sakat kişilerin emek gücü satılamaz ve bu sebeple de bu kişiler bağımlı ve düşkün kimseler olarak nitelendirilir. Bazı tartışmalarda ise feodal toplumdan kapital topluma geçiş ile ayrımcılığa uğrayan sakatların üçüncü evrede yani teknoloji toplumunda kısmen eşit haklara erişiminin olabileceği şeklinde iyimser bir düşünce vardır. Bu düşünceye göre teknoloji ile birlikte bedenin eksiklikleri kapatılabilecektir (Finkelstein, 2001). Bedenin hasta olmasının ya da yaşlanmasının kabul edilemez hale gelmesi, gençliğin ve sağlam bedenli olmanın cazibesinin yükselişi de bu bağlamda okunabilir.

Tıbbi-bireysel modelin yerini sosyal modelin alması sakatlık çalışmalarının yükselişine işaret etmektedir. Yeti yitiminin (*impairment*) tam karşısına sakatlık (*disabled*) kavramını alan sosyal model sakatlığın toplumsal yaşamda yaratılan engelleri üzerine odaklanmıştır. İngiltere’de sakatlığın biyolojik indirgemeciliğine itiraz mahiyetinde kendisine yer bulan sosyal model sakatlık hareketlerinin de doğuşunun haberini vermiştir. Tıbbi-bireysel model ile sakatlık artık ahlaki bir kusur olarak görülüyordu ancak bunun yerine aklın egemenliğinde düzeltilebilir ya da ortadan kaldırılabilir biyolojik bir kusur haline gelmişti ve böyle bir değişimin yaşanması toplumların da bakışını kökten değiştirmişti. Bugün artık insanlar akıl hastası, kör ya da doğuştan kalıtsal bir farklılığı var diye öldürülüyor olsa da bir şekilde ortadan kaldırılabilir<sup>7</sup>. Bu bazen yaşamın tamamına sirayet eden tedavilerle bazen önlem adı altında sunulan testler ile bazen de zaruri olmadığı halde ihtiyaç haline getirilen uygulamalar ile yapılıyor.

Ahlaki kusurdan<sup>8</sup> tıbbi kusura evrilen sakatlık anlayışına en büyük tepki sosyal modelin geliştiricilerinden gelmişti. Sosyal model düşünürleri sakatlığın ne ahlaki

---

<sup>7</sup> Bu noktada öjeni uygulamalarını düşünebiliriz. Öjeni sanıldığı gibi sadece Hitler döneminde kullanılmamıştır. Temelde insan bedenini zayıflıklardan ve kusurlardan arındırmak ve sağlam bedenli insanlar üretmek üzerine kurulu olan öjeninin kelime anlamı iyi doğumdur. Yani yaşamın örgütlenme biçiminin doğuma bağlanması anlamına gelir. Bu durumda hangi canın yaşamaya değer olduğu, yaşamı hak etmeyen bedenlerin nasıl belirlendiği ve sağlam bedenliliğin icadını görmek mümkündür. Bugün Kalıtsal Sağlık Mahkemeleri aracılığıyla Almanya’da bir zamanlar olduğu gibi insanlar zorla kısırlaştırılmıyor (Sağiroğlu, 2020, s. 122-124) ancak bu uygulamalar bilgi ve iktidar aracılığıyla nüfusları dolaylı yollardan yönetmeye devam ediyor.

<sup>8</sup> Örneğin Eski Ahit öğretilerinde sağırın ya da körlerin yaşamlarına yardımcı olunması gerektiği öğütlenirken aynı zamanda toplumsal hayatta sağırın çocuk olarak kabul edilirdi ve çocuklarla aynı korumaya hak kazanırlardı. Bu düşünce yapısının benzeri Antik Yunan’da da vardı. Bir çiftin

modelin savunduđu gibi tanrının bir cezası olduđuunu ne de tıbbi modelin savunduđu gibi biyolojik bir kusur olduđuunu düşünüyörlardı. Onlar sakatlığı bir sosyal engellenme durumu olarak ele almıştı. 1960'lardan itibaren güç kazanan sosyal model teorisi 1974 yılında The Union of The Physically Impaired Against Segregation (UPIAS)'ın ve beraberinde benzer kuruluşların kurulmasıyla etkisini arttırmıştı. UPIAS'ın temel düşüncesi yeti yitimi olan insanların toplum tarafından sakatlandığıydı. Bu doğrultuda artık sakatlık toplumsalın yarattığı bir şey olarak görölmeye başlanmıştı. Zihinsel ve bedensel farklılıkların sapma değil, insan yaşamının bir parçası olduđuunu söylemişlerdi. Bu anlayışa göre farklılıklara saygı duyulmalı ve farklılıklara özgü ihtiyaçlara cevap veren birtakım düzenlemeler yapılmalıydı. Sosyal model bu düzenlemeleri belirginleştirmek için yeti yitimi ve sakatlık arasındaki ayrımı ortaya koymaya çalışmıştı ki en büyük eleştiriyi de aslında bu ayrım çabası sebebiyle alıyorlardı. Sakatlığın toplum tarafından üretildiğini ancak yeti yitiminin biyolojik olduđuunu özellikle vurguluyorlardı. Yeti yitimi olan bireylerin kullanabileceğı yolların yapılmamasının, okullara erişiminin sınırlı olmasının ya da koltuklar gibi kamusal alanda kullanılan ürünlerin onların farklılıklarına özgü planlanmamasının sakatlığa yol açtığını söyleyerek sağlamcılık ideolojisi ile sakat deneyiminin göz ardı edilmesinin temel sorun olduđu düşüncesindeydiler (Samav ve Sallan Gül, 2021, s. 58-60). Sosyal model teorisyenlere en ciddi eleştiriler ise post yapısalcı ve fenomenoloji düşünürlerinden gelmişti.

Bill Hughes ve Kevin Paterson *The Social Model of Disability and The Disappearing Body: Towards a Sociology of Impairment* (2010) isimli makalelerinde post yapısalcılık ve fenomenoloji perspektiflerinde sakatlık çalışmalarına farklı bir bakış sunmuşlardır. Sosyal modelin de beden-kültür ve yeti yitimi-sakatlık gibi ayrımları ortaya çıkararak kartezyenleşmiş özneler yarattığını düşünürler. Bu düşünce biçimi aslında sosyal modele en temelde gelen eleştirilerin başını çektiğine değinmiştim. Çünkü bahsettiğim üzere sosyal model sakatlığın sosyal olarak üretilme

---

kalıtsal deformasyonla bebeğinin olmasının o çiftin tanrıları kızdırdığına işaretetti ama aynı zamanda savaşta sakatlanan askerlere de maddi yardım yapıldı. Orta Çağ toplumlarında da durum aslında değişmedi. Sadece dini öğretilerin etkisinin fazla olması sebebiyle sakatlığın nedenleri ve çözümleri için farklı uygulamalar yapılmaya başlandı. Mesela epilepsiye şeytanın, akıl hastalığına da cin çarpmasının sebep olduđuunun düşünölmesi ve beraberinde büyü ve sihirle tedavi yöntemlerinin olması Orta Çağ'da da sakatlığın kurtulması gereken bir şey olarak göröldüğünün kanıtıydı (Braddock ve Parish, 2011, s. 108-110).

biçimlerine odaklanmaktadır. Yani yürüyememe, görememe ya da konuşamama gibi yeti yitimlerini tıbbın alanına iterek çevresel düzenlemelerin ya da deneyimlerin yarattığı sakatlıklara odaklanmaktadır. Hughes ve Paterson da eleştirilerinin başına bu ayrımı almıştır. Ancak sosyal modeli eleştirmenin onun reddedilmesi anlamına gelmediğini, tam tersine sınırlarının genişletilmesine katkı sağladığını özellikle vurgulamışlardır (s. 326). Sosyal modelin bedenini yeti yitimi olarak gördüğü şeyleri tıbbın alanına itmiş olması aslında sosyal bilimlerin alanının bedeni ele alma mücadelesini gösterir. Çünkü sosyal modelde bedensel olan tıbbın ve biyolojinin alanına itilmektedir. Sosyal model adeta bedensiz bir sakatlık kuramı oluşturarak sakatlığın sosyal alandaki üretimine odaklanır. Yani bedenin sosyolojisi ile benzer dönemlerde ancak tam tersi bir epistemolojik güzergâh izleyen sosyal model ile beden tıbbın alanına itilmiştir ve sakatlık acıdan, deneyimlerden ve bedenden yoksun, başka bir şey olarak ele alınmıştır.

Ivan Illich *Sağlığın Gasptı* (2017) isimli kitabında modern tıp ile insanların doğal yeteneklerini nasıl kaybettiğini ve bireysel özgürlüklerin bu durumdan nasıl etkilendiğini ele almıştır. Illich eserinde tıbbın insanları nasıl etiklediğine dair bir bölüm yazmıştır. Geçmişte insanları tıbbın iki yol ile etiklediğinden bahsetmiştir. Bunları tedavisi olabilecek olanlar ve tedavisi imkânsız olan cüzamlılar, sakatlar ve ölmekte olanlar olarak ayırmıştı. Ancak şimdi Illich üçüncü bir yolun keşfedildiğini, bu yolun tıbbi koruma olduğunu ve bununla birlikte doktorların sağlam kalmış insanları da kehanetleriyle sakatlayabilecek bir büyücüye dönüştüğünü düşünmektedir. Illich, “teşhis, kötü genler taşıyan insanoğlunu doğmaktan, bir diğerini terfiden, bir ötekini de politik yaşamdan alıkoyabilir (s. 68).” diyerek günümüz tıbbi pratiklerin sakatlayıcı gücünü ortaya koymuştur. Illich’in anlattığı gibi tıbbın sakatlayıcı gücünü düşündüğümüzde sakatlık modellerinin uzun yıllar tıbbi sarmalın içerisine kalmalarının sebebinin de görebiliriz. Tıp ve tıbbi bilgi gündelik yaşamdaki önemsiz detaylardan duygularımıza kadar yaşamımızın her alanına sızmıştır.

Çalışmanın bu bölümünde sakatlığa dair klasik anlayıştan günümüze uzanan ve sosyolojik olarak sakatlığı ele alabilmenin bir yol haritası oluşturmaya çalıştım. Günümüzde sakatlık aslında yine sosyal modelin toplumsal sınırlandırmalar ve engellemeler dediği yerden okunabilir. Ancak bunu yaparken de deneyimleri, çekilen acıları ya da yeni kurulan bağların etkilerini görmeye çalışmakta fayda vardır.

#### 1.2.1.1. Fenomenoloji ve Sakatlık

49

hastalığı ve bu bağlamda sakatlığı nasıl ele alıyor olduğunu göstermesi açısından önemlidir. Aslında Husserl beden ile ilgili böyle bir ayrım yaparak klasik felsefi akımın akıl ve zihin ayrımından farklı bir beden tartışmasını gündeme getirmiş olsa da bir beden fenomenologu değildir, sadece fenomenolojinin temellendirilmesine katkı sağlaması açısından bu kavramsallaştırmaları kullanmıştır (Atmaca, 2023).

Fenomenoloji sakatlık olgusuna tıbbi-bireysel modelden ve sosyal modelden farklı bir şekilde yaklaşır. Bedenin dünyanın merkezine alınmış olması fenomenolojinin hastalığı ve beraberinde kısmen sakatlığı S. Kay Toombs'un *The Meaning of Illness: A Phenomenological Account of The Different Perspectives of Physician and Patient* (1992) isimli eserinde de belirttiği gibi yaşayan bedenin bozulması olarak ele alması anlamına gelmektedir. Bedensel işlev bozukluğu da bedenin dünyada olma doğasını temelde dönüştürür. Dünyada olma doğasının temelde değişimini ise Toombs şöyle açıklar: "Hastalık kronik veya hayatı tehdit edici ise, bu "yapamama" hali sadece kişinin dünyadaki anlık etkileşimleriyle ilgili değil, gelecekteki projeleri gerçekleştirememeye veya öngörülen hedefleri tamamlayamama durumunu da işaret eder (s. 62)." Yani öncesinde önemsiz ve üzerine düşünülme gerektirmeyen şeyler artık üzerine düşünülmesi gereken ya da strateji geliştirilmesi gereken şeyler olarak yorumlanır. Mesela odaya süzülen güneş ışığı migren hastası biri için hastalığın öncesinde olumlu hisler uyandırırken artık sadece acısını derinleştiren olumsuz bir şey haline gelebilir ya da midesinde bir hastalık olan biri için yemek kokuları iştah arttırıcı olma özelliğini yitirerek bulantı sebebi haline gelebilir (s. 62-64). Kısaca acı, hastalık ve diğer bedensel değişimler yaşayan bedenin dünyayı algılama, anlamlandırma ve değerlendirme biçimlerini derinden değiştirmiştir.

Fenomenoloji her sakatlığı hastalık olarak değerlendirmez. Çünkü fenomenoloji için sonradan ortaya çıkabilecek bir hastalık ile doğuştan var olan bir hastalık ya da sakatlık durumu dünyayı algılama ve değerlendirme biçimlerimizde değişiklik yaratabilir. Hatta bir önceki paragrafta örneğini verdiğimiz bir migren hastasının dünyayı algılama ve değerlendirme biçimi dahi anlık değişebilir. Bu sebeple de fenomenolojinin sakatlığı ele alma biçimi sakatlık çalışmalarının zenginleşmesini, çeşitlenmesini ve ayrıntılı bir hale gelmesini sağlamıştır. Bu noktada özellikle aklımızda tutmamız gereken şey ise sakatlığın bir hastalığa indirgenmeden kendi öznel

durumları göz önünde bulundurularak değerlendirilmesi gerekliliğidir (Özil, 2023, s. 174).

Fenomenolog Drew Leder de Husserl'in yaşayan beden ve fiziki beden ayrımının akıl ve zihin ayrımına bir eleştiri olması özelliğinden yola çıkarak aklın karşısında konumlanan beden meselesini salt felsefi bir mesele olarak görmeyerek derinleştirir. Bu ayrımın sosyal ve kültürel baskılara neden olduğunu, bedenın önemsizleştirilerek baskı ve sömürü düzenine dahil ettiğini düşünmektedir. Ayrımın nasıl pekiştirildiği sorusunun cevabının ise bedenın önemsiz kılındığı durumlara odaklanarak bulunabileceğini söylemiştir. Bedenin acı çektiği, ergenlik ya da hamilelik gibi dönemlerdeki hızlı değişiminin olduğu ya da belirli yetilerini kaybettiği gibi durumların dışında bedenın yok olduğunu düşünür. Bu durumdan kurtulmak ise ancak bedenın bilinç dışı kaldığı durumların üstüne gidilerek ve bu durumları düşünerek mümkün olacaktır. (Wendell, 1996, s. 169). Leder'ı birçok düşünür de destekler. Bedenin ritüelin dışına çıktığında varlığını hissettiriyor olması ve sakat kişilerden bedenlerinin ritüelleştirilerek silinmesinin (Le Breton, 2018, s. 311) istenmesi de aynı düşünceyi içermektedir. Fenomenoloji, sakatlık modellerinin deneyimleri görmediğini düşündüğü için acı, değişim, korku, engel, dışlanma gibi deneyimler fenomenolojik sakatlık teorilerin temelini oluşturmaktadır.

Yıldırım Şentürk feminist sakatlık çalışmalarının beden, post-yapısalcılık ve fenomenoloji tartışmalarından da esinlenerek tıbbi-bireysel model ve sosyal model üzerine getirdiği eleştirileri ele aldığı *Sakatlık ve Sosyal Teori: Toplumbilim Kuramlarındaki "Normal" Özneyi Yeniden Düşünmek* (2010) isimli taslak yazısında hem tıbbi bireysel modelin hem de sosyal modelin de Kartezyen ikilikler yarattığına yer vermiştir. Tıbbi-bireysel modelin sakatlığı biyolojik ve bedensel özelliklerine bakarak incelediğini, sosyal modelin ise egemen toplumsal pratiklerin yarattığı engellere ağırlık vererek incelediğini söyler. Böylelikle de tıbbi-bireysel modelin düşünceleri ile bedensel kısım tamamen biyolojik olarak tayin edilirken, toplumsal sakatlık da kısmen mimarinin alanına itilmiş olur (s. 6). Şentürk her iki modelin de gözden kaçırdığı asıl kavramların acı çekmek ve deneyim olduğunu söylemektedir. Bu eksiklerin ise fenomenoloji ve post-yapısalcı düşünürler ile aşılabileceğine dair bir çözüm sunmaktadır. Ayrıca biyolojik cinsiyet ve toplumsal cinsiyet gibi klasik feminizm tartışmasının temelini sakatlık çalışmalarına uyarlanması ile de sınırlılığın



aşılabilceğini düşünen Şentürk, “eğer basit anlamda biyolojik bir bedenden söz etmek mümkün değilse ve biyolojik beden kendini ancak toplumsallık üzerinden ortaya çıkarıyorsa, bedensel noksanlık veya hasarın (*impairment*) da sadece biyolojik olduğunu varsaymak mümkün görünmemektedir (s. 7).” diyerek sakatlığın sosyolojik yönelimine işaret etmektedir.

Yaşlılıkta, sakat olmakta ya da herhangi bir hastalık durumunda bedenın verili ve örtük özelliğı ortadan kalkar, tüm gücüyle varlığını dayatır ve Wendell’in (1996) May Sarton’un günlüğünden aktardığı “gençlik, bana öyle geliyor ki, kişinin bedeninin farkında olmamasıyla ilgilidir, oysa yaşlılık genellikle bedenın içindeki bazı acıların bilinçli olarak üstesinden gelme meselesidir (s. 170).” cümlesi fenomenoloji ve bedensel deneyimi değerlendirme biçimini özetler. Bu noktada çalışma konumuz olan yüzde sakat olma deneyimini düşünmek yararlı olacaktır. Yüzlerimizi bir ayna ya da bir fotoğraf gibi yansıtıcı bir araç olmaksızın göremeyiz ve ritüelin içerisinde silinip giderek yüzlü varlıklar olduğumuzu çoğu zaman unuturuz. Ancak yüzümüzde küçük bir iz ya da bir sakatlık olduğunda yüzlü varlıklar olduğumuz düşüncesi yaşamlarımızda büyük bir yer kaplar. Bu bağlamda ise fenomenolojinin acılara ve deneyimlere odaklanarak yani bireysel deneyimleri önemseyerek sakatlığı ele alıyor olması çalışmamızın bir bakıma somut bir çerçevede ele alınmasına fayda sağlamaktadır.

#### 1.2.1.2. Feminizm ve Sakatlık

Çalışmanın bu bölümüne kadar birçok farklı düşünürün tartışmalarında sakatlık olgusunun yerine bakmış olduk. Feminizmin de sakatlık kuramının gelişmesine önemli katkıları olmuştur. Damgalanmış özne, sakatlık ya da alt konum gibi sıralanabilecek birçok kavram, sosyal bilimler alanında dışarıda bırakılanları işaretlemektedir. Ancak feminist teoride sakat insanların toplumsal statülerini anlamak için “öteki”<sup>9</sup> kavramsallaştırmasını daha verimli bir şekilde kullanarak farklılıklara gözlerini kapatan ve kategoriler yaratan kavramsallaştırmaları aşmıştır. Susan Griffin *Pornography and Silence* (2015) isimli eserinde toplumsal cinsiyet, cinsellik ve güç

---

<sup>9</sup> Bu kavramsallaştırmayı kullanmak Wendell (1996) için Goffman’ın damga teorisindeki kategorilerden de sıyrılmayı mümkün hale getirerek yeni dışlama pratikleri üretilmesinin önüne geçer (s. 60).

ilişkileri bağlamında “öteki”leştirme sürecinin iki temelde işlediğini anlatmıştır. Bunlardan ilkinde kişilerin kendilerinden farklı olarak gördükleri kişileri reddetmesi, korkması ya da istenmeyen yönlerini öne çıkarması söz konusudur. İkincisinde ise sakat insanların doğrudan tedavi edilemezliği, kusurluluğu ve zayıflığı temsil ettiğine dair bir inanç hakimdir.

Rosemarie Garland-Thomson *Sakatlığın Dahil Edilmesi, Feminist Kuramın Dönüştürülmesi* (2011) isimli yazısında sakatlık çalışmalarının ve feminizmin nasıl bir arada durabileceğine dair bir yol haritası çizmektedir. Sakatlık çalışmalarının feminist teorilere göre daha yeni bir alan olduğunu, bedendeki farklılıkların yeri, ötekinin toplumsal konumu gibi konularda ortaklıklarının olmasına rağmen, çalışmaların geç başladığını söyleyerek yazısına başlamaktadır. Bu noktada Garland-Thomson, “dahil etme, dışlanmış ve tabi kılınmış olanı tümüyle dahil ederek denklik sağlanmasını ifade eder. Dönüşüm ise yerleşik bilgiyi ve maddi düzeni yeniden tahayyül etmeyi anlatır (s. 523).” diyerek ortaklığın nasıl sağlanacağı ile ilgili bir öneride de bulunur. Feminist sakatlık kuramı sakatlığın kültürel olarak üretilmiş bir anlatı olduğunu ve sakatlık/sağlamlık sistemi ile bedenlerin ideolojik olarak farklılaştırıldığını ve devamında da işaretlendiğini savunur.

Kültürel anlamların büyük dışlama pratikleri üretebilme becerisi ile farklılığın az ya da çok olmasının ya da işlevsel bir engelin olup olmamasının bir önemi kalmaz. Yaşamın her alanındaki deneyimleri diğer sakatlık teorileri ile birlikte alan ve feminist perspektiften yaklaşan feminist sakatlık kuramı bu noktada bize yeni çerçeveler sunabilir. Çünkü feminist sakatlık kuramı kadınların, sakatların, queerlerin, şişmanların yani normatif determinist yaklaşımın öğrettiği bedenin dışındaki tüm bedenlerin özgün deneyimlerini ve bu deneyimler etrafındaki örüntüleri anlamaya çalışır (Aydın, 2023).

Çalışmanın bu bölümüne kadar sakatlığın toplumsal değerlendirmelerini, günümüze kadar hakim olan bakış açılarını, bu bakış açlarına gelen eleştirileri ve diğer disiplinler ile nasıl ilişkili olduğunu anlatmaya çalıştım. Ahlaki kusurdan biyolojik kusura ve sonrasında toplumsal sınırlılıklara işaret eden sakatlık olgusu, fenomenoloji ve feminizm çalışmaları ile birlikte bütüncül bir hal alabilmiştir. Çünkü hem acıları ve deneyimleri hem öteki olma pratiğinin işaret ettiği noktaları düşünmek,

bedenin statik bir olgudan ziyade dinamik bir olgu olduğunu görebilmek sakatlığı kavrayabilmek için önemlidir. Birçok teori sakatlığın çeşitliliğini görmezden gelerek alanın gelişimine engel olmuştur. Çalışma konumuz açısından düşündüğümüzde bu söylem de somutlaşacaktır. Yüzünde farklı olmanın bir görüntü engeli yaratması ve bu nedenle de sakatlığa işaret etmesi günümüz toplumsal yapısının bir çıktısıdır. Çünkü bugünün toplumsal yapısında görmek ve görülmek üzerinden kimlikler oluşturulmaktadır. Hal böyle olunca da sakatlığı yüzünde taşıyan kişilerin sadece tıbbi bireysel model ile düşünmek yetersizdir. Nitekim sosyal model için de aynı yetersizlik söz konusudur çünkü ortada çoğu kez bir yeti yitimi yoktur ancak yine de bir sakatlık vardır. Bunu da ancak fenomenolojinin dediği gibi deneyimlerini görmeye çalışarak ya da feminizmin dediği gibi ötekileştirilen kimliklerin yaşantılarını anlayarak görebiliriz. Bu sebeplerle de bu bölümde sakatlığın yüzde nasıl taşındığını ve bu durumun nasıl analiz edilebileceğini anlamaya çalışmak, konunun güçlü bir teorik zemine yerleşmesine olanak tanımıştır.

### **1.2.2. Sakatlık Etrafında Kurulan Duygular**

Duygular insan ile ve dolayısıyla insanlık tarihi ile iç içe olsa da duygu çalışmaları çok yakın zamanda başlayabilmiştir. Duyguların bireyin içinde ve öznel olan şeyler olarak görünmezliği bu durum üzerinde oldukça etkili olmuştur. Ancak yirminci yüzyıla gelindiğinde duygular üzerine yapılan çalışmaların niteliği değişmiştir. Çalışmaların nasıl bugünkü haline geldiğini anlamak için kısaca duygu kavramının nasıl değerlendirildiğini ve toplumsal izdüşümlerini görebilmenin gerekli olduğunu düşünüyorum.

İnsana özgü olgular ile ilgili düşünceleri akılcılaşma öncesi ve sonrası olarak görmek tarihi analizi sade ve anlaşılır bir hale getirebilir. Duyguları da bu yöntem ile düşünmeye başladığımızda öncelikle Orta Çağ aklımıza gelecektir. Toplumsal yapı üzerinde hakim olan dini öğretiler ve yaptırımlar bedeni, akli ve insanı tamamen etkilemiştir. Duygular da bu noktada insanın içinde olan şeyler olarak öznelleştirilmiştir. Orta Çağ'da ideal kadın, acı çeken ve bundan şikâyet etmeyen olarak tanımlanması da çilecilik inanışının devamı niteliğindedir. On yedinci yüzyıla gelindiğinde ise duyguların yeri artık bedenin sınırlarından da koparılmış ve ruhun

tutkuları halini almıştır. Descartes *Duygular ya da Ruh Halleri* (2017) isimli eserinde “duyguların bilhassa ruha ait olduklarını da sözlerime ekliyorum ki, bunları dış nesnelerle ilişkilendirdiğimiz başka duyumlardan, yani kokulardan, seslerden, renklerden ve bedenimizle ilişkilendirdiğimiz açlıktan, susuzluktan ve acıdan ayırt edebilelim (s. 46).” diyerek duyguları bedenden ve bedeni içeren herhangi bir durumdan bağımsız ele almıştır. On sekizinci yüzyıl ise Kıta Avrupa’sında his (*feeling*) kavramının eklenmesiyle duygu çalışmalarının çerçevesinin genişlemesine şahitlik etmiştir. Bu yeni kavram ile artık insanın duygular ile iç içe olduğu ve birbirlerini karşılıklı olarak etkiledikleri düşüncesi yayılmaya başladı (Koçak Kurt, 2020, s. 15-17).

Duyguların ele alınış biçimi ve değerlendirmesi çalışmanın bu bölümü için oldukça önemlidir. Çünkü sakatlığın belirli duyguları ortaya çıkarmadığını, sakat kişilerin belirli duyguların içine çekildiğini ve bunları içselleştirdikleri düşüncesindeyim. Bu noktada duygu çalışmaları üzerine düşünen önemli isimlerin duyguları nasıl ele aldıklarını ve araştırmalarında nasıl kullandıklarını tartışarak başlamanın sakatlık etrafında duyguların nasıl kurulup sürdürüldüğünü gösterecektir. Bu sebeplerle çalışmanın bu bölümünde önce duygu sosyolojisinin gelişimine ve katkılarına yer verdim ve sonrasında sakat kişilerin hangi duyguların içerisine çekildiğini ve bu duyguları nasıl anlamlandırdıkları tartıştım.

#### **1.2.2.1. Duygu Sosyolojisinin Gelişimi ve Katkıları**

Modernleşme ile birlikte duyguların gücü keşfedilmiş oldu ve kontrol altına alınması, istenen şekilde yönlendirilmesi ve kısıtlanması gereken şey olarak görülmeye başlandı. Ve burada bu müdahalelerin yalnızca dışarıdan gelmediğini kişilerin de kendi duygularını yönetme çabalarının olduğunu söylemek gerekir. Arlie Hochschild’ın *The Managed Heart: Commercialization of Human Feeling* (1983) isimli kitabı ile literatüre kazandırdığı “duygusal emek” kavramı kişilerin kendi duygularını nasıl ve hangi amaçlarla yönettiğini anlamak için oldukça önemlidir. Özellikle hizmet sektöründe çalışan kişilerin işlerinin önemli bir parçası haline gelen duygularını yönetmek Hochschild’in tarif ettiği duygusal emektir. Kurumsal hedeflere ulaşabilmek için ya da müşteri memnuniyetini sağlamak için kendi duygularını

yönetme çabasının ise kişilerin kendi duygularına yabancılaşması riski taşıdığını vurgulamaktadır.

Hochschild'ın duygusal emek kavramı ile özellikle hizmet sektöründe çalışan ve duyguları üzerinde kontrol çabası veren kişilere işaret etmiştir. Hochschild'ın duygusal emek kavramını Gözde Dalan Polat *Alzheimer Hastası ve Yakınlarının “Umut”unun Üretiminde Medyanın Rolü* (2015) isimli yazısı içerisinde Alzheimer hastalarının yakınlarında bulunan ve onlara bakım hizmeti veren kişilerin durumu çerçevesinde ele almıştır. Dalan Polat, Alzheimer hastalarının kendi becerilerinin yıkımının farkında olmaları nedeniyle kırılgan ve hassas olduklarını belirtmiştir. Bu sebeple Alzheimer hastalarının bakımını üstlenen kişilerin hem kendi hem de baktıkları kişinin duygularını yönetmeyi öğrendiklerini anlatmıştır. Karşısında her gün temel becerilerini ve kimliğini yitiren sevdiği bir kişi vardır. Derin bir üzüntü ve korku yaşarken hastanın neşesini arttıracak şeyler de yapma çabası verirler. Aynı anda iki uç noktayı yönetmek ise duygusal emek kavramına önemli bir örnektir (s. 24). Eva Illouz da duygusal emek kavramı ile belirli yakınlıkları ve tamamlayıcılıkları olabilecek bir kavram ortaya atmıştır. Illouz *Soğuk Yakınlıklar: Duygusal Kapitalizmin Şekillenmesi* (2011) isimli kitabında “duygusal kapitalizm kültüründe duygular değer biçilebilecek, incelenebilecek, tartışılabilir, pazarlığı yapılabilir, nicel olarak ölçülebilecek ve metalaştırılabilen öğeler haline geldi (s. 157).” diyerek toplumsal yaşamın ve duyguların nasıl yönetildiği ve yaşamlarımıza sızdığını göstermiştir. Duygusal kapitalizm ile duygusal ifadelerin daha da rasyonelleşeceğini, kâr zarar ilişkisinde ticarileşeceğini ve bu bağlamda ilişkilerin hesapçı bir hal alarak “soğuk yakınlıklar” yaratabileceğini düşünür.

Illouz'un duygular sosyolojisine katkısı da duygusal kapitalizm gibi güçlü bir kavramı üretmekle sınırlı değildir. Klasik sosyologların düşüncelerini tek tek ele alarak sosyolojinin moderniteyi izah etme biçimlerine yeni bir açılım getirmiştir. Max Weber'in Protestanlık ahlakının özünde dini bir kaygının yer aldığını, Karl Marx'ın emek ve üretim süreci ilişkilerinin ve devamında yabancılaşma kavramsallaştırmasının temelinde güçlü duygusal imaların bulunduğunu, Emile Durkheim'in dayanışma kavramsallaştırması altında toplumun yarattığı birçok duygu demetinin bulunduğunu düşünmektedir. Illouz klasik teorisyenlerin düşüncelerini mikro açıdan düşündükten sonra ise “modernitenin kabul görmüş sosyolojik

açıklamaları, kendileri bilmese de tam anlamıyla bir duygu kuramı olmasa bile en azından bunlara çok sayıda gönderme içermektedir (s. 13).” demiştir. Bir başka deyişle Illouz hem duygu sosyolojisine büyük katkı sağlamıştır hem de sosyolojik teorileri başka bir şekilde okuyabileceğimizi göstermiştir. Yani klasik sosyolojik teorilerin insandan yoksun yapısal eylemlerine duyguları ve bedeni dahil etmeye çalışmıştır. Bu etkileşim ile kimlik inşası, iktidar ilişkileri gibi sistemlere derinlik kattığını söylemek yerinde olacaktır.

Klasik teorisyenlerin kavramsallaştırmalarının altında var olan duyguların gün yüzüne çıkarılmasına benzer olarak Catherine Lutz da duyguların kullanımının genellikle farkında dahi olunmayan ilişkiler ve anlamlar ağı üzerine kurulu olduğunu göstermeye çalışmıştır. Lutz’un *Unnatural Emotions* (1998) isimli eseri hem etnografik bir çalışmanın sonucunda yazılmış olması hem de kavramı yapı söküme uğratma amacı içermesi bakımından duygular sosyolojisi alanında oldukça önemlidir. Lutz duyguların inşa edilmesini üçlü bir çerçeve belirleyerek anlatmıştır. İlk olarak “duyguların yerel sosyal ve kültürel sistemler tarafından inşası”ndan bahseder ki bu duyguların “doğal” olarak kabul edilmesine karşı çıkıştır. Lutz bu noktada etnografik saha araştırmasında Ifaluk toplumunun kendine özgü olan “fago” adını verdikleri duygu terimini örnek vermiştir. Fago karşılıklı bağımlılığı, topluluk içindeki sorumluluğu ve ilişkilerde bağları ifade eden karmaşık bir ifadedir. İkinci olarak “bu yerel sistemin, benlik ve duygu için başka kültürel çerçeveler kullanan yabancı gözlemcilerin algılarıyla etkileşimi yoluyla duyguların inşası”ndan bahseder ki bu dışarıdan gelen gözlemcilerin bölgedeki duygusal pratikleri yorumlarken kendi kültürlerindeki duygusal ifadeler ile yeniden inşa edilen duygulara işaret eder. Bu noktada kendisinin alan araştırması sürecinde bölgedeki duygusal ifadeler ve kavramlar ile düşünmeye başladığını söyleyerek Batılı duygusal kategorilerin sorgulanması gerektiği sonucuna ulaşır. Üçüncü olarak ise “duyguların bilim tarafından inşası”ndan bahseder. Bu madde ile bilimin duyguları nasıl kategorize ettiği ve tanımladığı üzerinde düşünür ve bilim tarafından inşa edilen duyguların normatif kavramlar üreteceğini söyler (s. 205-209).

Lutz’un bu üçlü çerçevesi birbirini takip eden bir sürece gönderme yapmaktadır. Duyguların doğal olarak insanın içinde olan bir şey olmadığını söyledikten sonra kendi çalışması esnasında başka sonuçlar da bulur. Batılı bir

gözlemci olarak Ifaluk toplumunun duyguları üzerine çalıştığında kendi kültürel duygu kavramsallaştırmaları ile topluluğu anlamaya çalıştığında yeniden bir üretim içerisinde kendisini bulur. Ve son olarak da Batılı duygu kategorilerinin iddia edildiği gibi tüm toplulukları kapsayamayacağını ve bu sebeple de evrensel, sabit ve doğal fenomenler olarak kabul edilen duyguların yeniden sorgulanması gerektiğini söyler.

Duygu sosyolojisi alanında yapılan çalışmalarda duyguların temelde kültürel pratikler ve sosyal ilişkiler ile anlaşılabilirliği savunulmuştur. Duygu-toplum, duygu-insan etkileşiminin karşılıklı olduğu savunularak duyguların kategoriler halinde belirlenmiş doğal şeyler olduğu fikrine karşı çıkmıştır. Özellikle sosyolojinin mikro konulara yönelmesiyle hem klasik teorilerin dönüştürülmesi hem de çağdaş teorilerin duygular ile zenginleşmesi söz konusudur. Sara Ahmed *Duyguların Kültürel Politikası* (2004) isimli eserinde duyguların ne olduğundan çok ne yaptıklarına odaklanan sorular ile ilerlediği uyarısında bulunarak başlamıştır. Çünkü duygular salt bireysel deneyimler ile şekillenen ve bireysel deneyimlerden oluşan bir şey değildir. Aksine duygular sosyal normlar, ilişkiler, kültürler tarafından şekillenir ve tüm bu yapıları anlamamızı sağlar. Duyguların mantıksal bir sorgulamanın alternatifi olmadığını, normlar ve sosyal ilişkiler içerisinde şekillendiğini ve tüm bunların sonucunda sosyal adaletsizliğin nasıl olduğunu anlamada önemli bir şey olduğunu düşünür. Ahmed için sosyal adaletsizlik bedenlerimizin normlar ile kurduğu ilişkiler üzerinden devamlılığını sağlar. Sosyal adaletsizlik sonucunda da öfke, nefret ya da gücenme gibi duyguların ortaya çıkma ihtimali çok yüksektir ancak yine de duyguların şu ya da bu durumlarda böyle çıkar şeklinde sabitlenmiş yorumlarla ve çıkarımlarla tayin edilemeyeceğini burada vurgulamak gerekir. Ahmed'in, "nefret ve korku duyguları, ötekilerin bizi etkilediği ve izlerini üzerimizde bıraktıkları "temas bölgeleri"yle şekillenir (s. 242)." ifadesi duyguların belirlenemeyeceğini nefret ve korku gibi duygular üzerinden bizlere anlatılmıştır.

Hochschild'ın duygusal emek kavramı, Iliouz'un duygusal kapitalizm kavramı ve Lutz'un Ifaluk toplumunda yapmış olduğu etnografik çalışmada ulaştığı bulgular bizlere Ahmed'in duyguların ne olduğundan çok nasıl kullanıldığına niçin odaklandığını göstermektedir. Duyguların artık sosyal bilimler alanına dahil ediliyor olması hem diğer çalışmaların derinliğini arttırmıştır hem de duyguların interdisipliner çalışmalar daha çok yapılmaya başlanmıştır. Ancak duyguların sosyal bilimler

alanında en çok tartışıldığı kısmı yönetilen, tahakküm altına alınan ve yönlendirilen duyguların neler olduğu ve tüm bunların nasıl yapıldığıydı. Günümüzde ise duygular artık tıbbi bilgi pratikler aracılığıyla tahakküm altında tutulmaktadır.

#### 1.2.2.2. Yüzdeki Sakatlık ve Duygular

Çalışmanın bu bölümünü Brian Massumi'nin (2015) “duygunun içinde olan biziz, duygu bizim içimizde değil (s. 136).” cümlesi bağlamında düşünmeyi öneriyorum. Çünkü yüzünde sakatlığı olan kişilerin hangi duyguların içine çekildiğini görmenin yolunu Massumi bizlere söylemiştir. Ancak duyguların öznel ve içsel şeyler olduğu düşüncesinin zihinlerimize kazınmış olması Massumi'nin açtığı yolu görmemizi engellemektedir. Oysa ki yüzdeki sakatlık kişilerin toplumsal çevreleriyle etkileşimleri ile ortaya çıkan karmaşık duygusal örüntülerini meydana getirmektedir. Bir kişinin sakat olmasıyla beraber ortaya çıkan duygular sadece onun bireysel yaşantısına ya da yüzündeki sakatlığına özgü değildir. Bu duygular kişiyi saran toplumsal olaylar ve deneyimler, kültürel etkiler, onun yaşam standartları ve alışkanlıklar ile iç içe geçerek ortaya çıkmaktadır. Bir başka deyişle, sakat bir kişinin yaşadığı duygusal süreçler hem geniş sosyal yapılar tarafından hem de kişisel deneyimlerin benzersiz birleşimi tarafından şekillendirilir. Sakatlığı deneyimleyen bir kişinin duygu dünyasında bedeninin fiziksel sınırları muğlaklaşır, diğer insanların ifadeleri, düşünceleri ve bakış açıları, sakat kişinin üzüntüsüne, hevesine, yorgunluğuna veya mutluluğuna doğrudan etki ederek kendi hisleriyle bir sentez haline gelir. Duygular kişiler arasındaki etkileşimlerin doğrudan bir sonucu olarak ortaya çıkar. Sakat bir kişinin kendisini yetersiz ya da çaresiz hissetmesi diğerleriyle etkileşimlerinin bir sonucuna işaret etmektedir. Duygular, kültürel normlar içerisinde dolaşarak bu normlarla iç içe geçmiştir. Tarih boyunca sakatlıkla ilişkilendirilen olumsuz duygular, sakat olmayan kişilerin davranışlarını etkileyerek, sakatların toplum içindeki varlığını ontolojik olarak sorgulamalarına yol açar.

Goodley ve arkadaşları *Feeling Disability: Theories of Affect and Critical Disability Studies* (2017) isimli makalelerinde Hochschild'ın “duygusal emek” kavramını sakatlık çalışmaları bağlamında kullanmıştır. Sakat bir kişinin ya da yakınlarının sakatlığı olmayan kişileri rahatsız etmeyecek duyguları göstermesinin



beklendiğini söyleyen düşünürler, belli kültürel senaryolara uygun bir şekilde yönlendirilen etkileşimlere dikkat çekmektedirler. Sakat insanlar tarihsel olarak iğrenme, acıma, üzülmeye, korku gibi duygularla ilişkili bir şekilde düşünülmüş ve bu duygusal etkileşimler sakat insanların kendi sakatlıkları ile ilgiliymiş gibi değerlendirilmiştir (s. 203-204). Bu açıdan bakıldığında sakatlık deneyimlerinin duygu çalışmalarının perspektifini genişletebileceği açıkça ortadadır. Çünkü sakatlık deneyimleri duyguları yalnızca toplumsallığı ile sınırlı tutmaz tıbbi söylemleri ve bedeni de çalışma alanına dahil etme imkânı tanır.

Sakat bireylerin ve bazen de onların yakın çevresindekilerin hissettiği şeyler kişilerin kendisinden kaynaklandığına inanılır ve tüm bunlar da tıbbi müdahale gerektiren duygular olarak sunulur. Duygular bu noktada sakatlık deneyimini tıbbi bir mesele olarak tanımlamak amacıyla bir araç gibi kullanılır. Yani sakat kişilerin duygusal ifadeleri genellikle basite indirgenerek duygusal zenginlikleri göz ardı edilmektedir. Kendi benliklerini özgürce ifade etme haklarına gasp edilerek tüm bu deneyimleri tedavi edilmesi gereken hastalıklar olarak kategorilendirilmektedir. Sonuçta da bunların tamamı sakat bireylerin duygularını kullanım şekilleri yanlış yorumlanmasına ve sakatlıklarının bir sonucu olarak görülmesine yol açmaktadır. Sakatlığı, bedeni ve duyguları ilişkisel olarak anlamaya çalıştığımızda tüm normatif düşünce tarzlarını aşma imkânı yakalayabiliriz.

### **1.2.2.3. Biyososyalite ve Dayanışma**

Paul Rabinow'un biyososyalite kavramsallaştırması çalışmanın bu bölümüne kadar tartıştığımız birçok noktayı içermesi bakımından oldukça önemlidir. İnsan genom projesinin ardından özellikle sosyobiyo­loji fikirlerini dengeleyebilmek adına Rabinow'un ortaya attığı biyososyalite kavramı yeni bir toplumsal dayanışma biçimine işaret etmektedir. Biyososyalite kavramı genetik kimliklerin oluşturulmasında ve toplumsal ilişkilerin yeniden kurulmasında biyomedikal bilginin oynadığı rolü vurgular. Paul Rabinow *Essays on The Anthropology of Reason* (1996) isimli kitabında "tahminim, yeni genetiğin fizikteki devrimden daha fazla toplumu ve yaşamı yeniden şekillendirici bir güç olacağıdır; çünkü (yeni genetik) çeşitli biyopolitik uygulamalar ve söylemler aracılığıyla mikro düzeyde sosyal dokunun her

tarafına yerleştirilecektir (s. 98).” der. Bu cümlesi ile Rabinow gen dizilimi ve modern biyoteknoloji gibi uygulamaların toplum, normlar ve yaşam pratikleri üzerindeki önemli etkisini ve biyolojik gerekçelerle bir araya gelen yeni bir dayanışma biçiminin varlığını anlatmaktadır.

Genetiğin, özellikle insan genom projesiyle birlikte sırlarının açığa çıkabileceği inancıyla birlikte yükselişinin sosyallik bağlamındaki izdüşümlerine odaklanan Rabinow’un (Dimond vd., 2015, s. 2-3) biyososyallik kavramı ile kimlik politikaları iç içe geçmiş durumdadır. Kimlik politikası, eşitlik ve haklar için mücadele eden marjinalleştirilmiş grupların ortak bir sesidir. Bu mücadelede biyososyalite, tıbbi kategoriler ve deneyimler etrafında şekillenen bir kimlik duygusu olarak kilit rol oynar. Biyososyallik ile birlikte hastalığın içinde dahi bulundurulmayan hasta aktif bir vatandaş haline (Rose ve Novas, 2005) gelir ve kolektif bir özellik kazanır. Bu bağlamda Rebecca Dimond ve arkadaşlarının yazmış olduğu *What Binds Biosociality? The Collective Effervescence of The Parentled Conference* (2015) isimli makalelerinde Fransız Kas Distrofisi Derneği (*Association Francaise Contre le Myopathies*) (AFM) isimli kuruluştan örnek vererek aktif vatandaşa dönüşen hastaların kolektif eylemlerini anlatır. Bu kuruluş kas hastalarının tedavisi için fonlar bulur, hastalara ve ailelerine sosyal destekler verir ve bilgi materyalleri yayınlar. Yani biyolojik ortaklık ile başlayan birliktelik beraberinde aktif vatandaşlığa ve dayanışma biçimlerinin gelişmesine evrilir.

Dimond ve arkadaşlarının bu çalışmasında asıl vurgulamak istedikleri nokta, bu bir araya gelişin ilk sebebi biyolojik ortaklıklar olsa da birlikteliğin devamlılığını sağlayan şeyin duygu ve sosyal deneyimler olduğudur. Bu noktada biyososyalite kavramının sınırlarını Emile Durkheim’ın kolektif coşku<sup>10</sup> kavramı bağlamında tartışarak genişletirler. Bunu ise yaptıkları ampirik bir çalışma ile gösterirler. Araştırmacılar 2007-2010 yılları arasında kromozom 22q11 delesyon sendromu etrafında düzenlenen beş konferansı gözlemişlerdir. Bu sendromun doğuştan kalbin

---

<sup>10</sup> Emile Durkheim kolektif coşku kavramını *Dini Hayatın İlkel Biçimleri* (2005) isimli eserinde kullanmıştır. Bu kavram ile Durkheim toplumun üyelerinin dini ritüeller çevresinde bir araya geldikleri durumlarda davranışlarının aynılaştığını, duygularının ortaklaştığını ve davranışlarının yeniden yalnız kalana kadar farklılaştığını düşünmektedir. Kolektif coşkunun bireyler üzerindeki etkisini “dini törenler huzur kaçırıcı ya da hüzünlendirici bir olayla başladıklarında bile, grubun ve bireylerin hissi durumu üzerindeki uyarıcı güçlerini muhafaza ederler (s. 478).” diyerek özetlemiştir (Durkheim, 2005).

delik olması, öğrenme güçlüğü, yarık dudak ve damak gibi belirtileri bulunmaktadır. Araştırmacıların gözlemlendiği konferanslara ise hem bu alanlarda çalışan tıp profesyonelleri hem hastalar hem de hasta yakınları katılmaktadır. Diamond ve arkadaşları bu araştırma ile ilgili üç önemli sonuca varmışlardır. Bunlar: (1) Tıbbi profesyoneller ile hasta ve yakınlarının aynı platformda konuşmaları bir iş birliğini gösterir. Ayrıca doktorların konuştuğu platformda hastaların ve hasta yakınlarının konuşabiliyor olması hastalığın tıbbi sınırlarının aşılması ve yaşamsal deneyimlerle birlikte düşünülebilmesini sağlıyor. (2) 22q11 delesyon sendromu olan kişilerin röntgen görüntüleri paylaşıyor ve buna ek olarak bu hastalığa sahip kişiler sahnede sendromları ile ilgili deneyimlerini paylaşıyor. Bu durumda araştırmacılar verilen tepkileri analiz etme imkânı sağlıyor ve bunun sonucunda röntgendeki görüntüleri rahatsız edici bulan seyircilerin bir sonraki konuşmada bu görüntünün yaşamdaki etkilerini gördüğünü hep birlikte ağlıyor ya da onlarla birlikte gülüyor. Hem umut, neşe ve sevinç gibi olumlu duyguları hem de iğrenme, üzülmeye ve karamsarlık gibi olumsuz duyguları kolektif bir biçimde yaşıyorlar (s. 3). Biyolojik ortaklıklarla bir araya gelişin devamlılığı duygusal paylaşımlar ve dayanışma ile sağlanır (Diamond vd., 2015).

Diamond ve arkadaşlarının yapmış olduğu ampirik çalışmanın sonuçlarının bu çalışma için oldukça anlamlı olduğu düşüncesindeyim. Çünkü bu çalışmanın çıkış noktası olan Yüzümle Mutluyum Derneği biyososyal topluluğa önemli bir örnektir. Üyeleri yüzünde sakatlık olan kişiler, onların aileleri, yakınları ve uzman kişilerden oluşmaktadır. Birçok ulusal ve uluslararası kuruluş ile ortaklık kurmuşlar ve çalışmalarını ağırlıklı olarak çevrim içi platformlardan yürütmüşlerdir. Yaptıkları etkinliklere kimi zaman cerrah kimi zaman akademisyen kimi zaman da kendi bedenini anlatmak üzere yüzünde sakatlık olan kişileri davet etmişlerdir. Üyeler arasında da dayanışma, yardımlaşma ve farkındalık yaratma istemi vardır. 22q11 delesyon sendromu konferansları ile bu bağlamda ortaklıklar barındırırlar. Farklılık olarak ise etkinliklerin özellikle çevrim içi olması söylenebilir. Yüzümle Mutluyum Derneği'nin çalışmaları özellikle COVID-19 döneminde hız kazanmıştır. Hem küresel salgının etkisiyle hem de yeni sanal toplulukların yirmi birinci yüzyılın fiziki birlikteliklerinin yerini alması sebebiyle insanların bir araya geliş biçimleri değişmiştir (Rabinow ve Rose, 2006, s. 204). Biyososyalite kavramı özellikle katılımcılara

ulaşmanın bir dernek üzerinden yani bir birliktelik üzerinden mümkün olması ile çalışmaya dahil olmuştur.

### 1.3. Ayrımcılık ve Dışlanmaya Maruz Kalmak

*Bedenlerinizle yargılanacak ve sınıflandırılacaksınız.*

*David Le Breton Bedene Veda*

Çalışmanın bu bölümünde ayrımcılık ve dışlanmaya maruz kalmanın sosyolojik olarak değerlendirmesini yaparak, yüzünde sakat olan kişilerin hangi ayrımcılıklara maruz kaldığını, bunlarla nasıl başa çıktıklarını, toplumsal yaşama katılımlarını, kurumların ve diğer sistemlerin bu süreç üzerindeki etkilerini anlamayı amaçlıyorum. Bu amaçla öncelikle ayrımcılık ve dışlanma ile ilgili teorik çalışmalara yer vererek ilgili literatürden yararlandım, sonrasında ise ülkemizde yer alan sakatlık<sup>11</sup> ile ilgili yasa ve yönetmelikleri referans alarak sakat kişilerin temel hakları üzerinden bir tartışma yürüttüm.

Ayrımcılığın ve dışlamanın her ne kadar modernite ile birlikte şiddetini arttırdığı söylene de toplulukların Alt Barbarlık evresinde yaşadığı yani avcılık ve toplayıcılık faaliyetleriyle geçindiği ve el yapımı silahlar kullandığı dönemde de vardı. Aynı inanç sistem içerisinde yaşayan birlikte toplananları tüketen kişilerin yaşadığı bu topluluklarda sosyal ayrım henüz yoktu. İş bölümü gelişmemişti salt cinsiyete göre iş bölümü vardı. Doğurgan olmak kadınlara statü kazandırıyordu çünkü soyun devamı kadın üzerinden sağlanıyordu. Gündelik ihtiyaçları karşılayacak kadar üretme ve biriktirme imkânı vardı. Böylesi bir toplulukta çalışamayan ya da savaşamayan kişiler bir yük olarak kabul edilirdi çünkü topluluğun devamlılığı için bir tehditti. Bu kişiler ise sakat olanlardı. Bu kişiler üretime katkı sağlamadıkları halde sınırlı olan kaynaklardan yararlanıyorlardı ve bu sebeple de ya toplumun dışına itiliyorlardı ya da yaşamlarını sonlandırmak için uygulamalar geliştiriliyordu (İçli, 2019, s. 6).

Ayrımcılık ve dışlanma her toplumsal yapının temelinde var olan ve kişilerin yaşantılarını derinden etkileyen, insanlar arası ilişkilerde beliren ve her birimizin

---

<sup>11</sup> Çalışmanın en başından beri sakat ve sakatlık kelimesini kullanıyorum. Bunu niçin seçtiğimi de belirtmiştim. Ancak çalışmanın bu bölümünde kullandığım yasa ve yönetmeliklerin ilgili maddelerinde engelli ya da özürlü kelimesi yer almaktadır. Bu noktada bu kavramların kullanımının bir seçim olmadığını, kullandığım maddelerin içeriğinde olduğunu belirtmek isterim.

zihinsel süreçlerini ve motivasyonlarını içeren karmaşık sosyal sorunların başında gelmektedir. Bu sorunlar cinsel yönelim, ırk, cinsiyet, yaş ve sakatlık gibi farklı konular ile ilgili ortaya çıkabilir ve kişilerin toplumsal yaşamda yer almaları önünde engeller yaratabilir. Çoğu zaman kurumlar da bu ayrımcılığın pekişmesinde ve yeniden üretilmesinde önemli rol oynar. Eğitim, ekonomi, hukuk ve medya gibi kurumlar normları ve değerleri üreterek dışlanma pratiğinin sürdürülmesinde etkilidir. Kenan Çayır *Gruplararası İlişkiler Bağlamında Ayrımcılık* (2012) isimli yazısında ayrımcılık olgusunu ele alırken ülkelere göre ayrımcılığın ve politikalarının nasıl değiştiğini anlatmıştır. Yazısına ayrımcılığın gündelik dile yerleştiği ülkelerden olan Amerika ve İngiltere ile başlamayı tercih eden Çayır, Amerika’da siyahilerin uğradığı ayrımcılığı ve bunun beraberinde çıkan hareketleri, İngiltere’de çok kültürlü yapı nedeniyle oluşan ayrımcılığı ve bunun beraberinde iç işleri için yapılan düzenlemeleri anlatarak bu ülkelerin toplumsal yapısı ile Türkiye’deki ayrımcılık olgusunu anlamaya çalışmıştır. Ülkemizde Osmanlı Devletinden beri hakim olan “hoşgörü” politikasına rağmen etnik köken ve cinsiyet temelli ayrıcalıkların olduğunu da örneklerle açıklamıştır. Bu hoşgörü politikasının günümüzdeki durumlarda yetersiz kalmasının sebebi ise modernleşme olarak söylenebilir. Çünkü artık hoş gören ve hoş görülen gruplar yoktur, bunun yerine ayrımcılık yasası ve eşitlik ilkesi gelmiştir (s. 7-9).

Bu noktada ayrımcılık ve dışlanma dendiği zaman akıllara ilk gelen şeyin etnik köken temelli ya da din-mezhep temelli ayrımcılık ve dışlamalar olduğunu, sakatlara yönelik olan tutumların bir ayrımcılık ve dışlama pratiği olarak değerlendirilmediğini söylemekte fayda olduğunu düşünüyorum. Çünkü en başından beri vurguladığım gibi sakat olan bir kişinin yaşadığı şeylerin onun kişisel bir trajedisi nedeniyle olduğuna dair derin bir inanç hakimdir. Sakat bir kişinin bedeninin eksikliği olarak görülen durumu karşısında yaşadıklarının değiştirilmesi imkânsızmış gibi düşünülür. Bir iş görüşmesine gittiği zaman kabul edilmemesinin sebebi bedenin eksikliği olarak düşünülür ve ancak söylenen şey ona göre uygun bir işin olmadığıdır ya da okula gittiği zaman ona yönelik tavırlar da onun hak ettiği tavırlar olarak düşünülür. Bu anlayış sebebiyle de ayrımcılık teorilerinde sakat kişilerin yeri daha görünmez ve daha azdır. Ancak ayrımcılığın sadece etnik köken ve din-mezhep temelli olmadığını bunun yanında sakatlara dair yapılan ayrımcılığın bir hayalet gibi toplumun her alanına sızdığını özellikle vurgulamak istiyorum. Sağlığın ve sağlıklı olmanın norm olduğu

günümüz toplumlarında tıbbileştirme pratiğinin arkasına itilen sakat bireylerin uğradığı ayrımcılık ve dışlanma pratiklerin daha çok konuşulması gerektiği inancındayım.

Sakat kişilere yönelik acıma, merhamet etme ya da onların aciz olduğuna dair düşüncelerin ve duyguların hakim olması, onlara yönelik ayrımcılık ve dışlama pratiklerinin fark edilmemesine yol açmış ve bu sebeplerle de sakat kişiler yakın zamana kadar hukuki zeminde kendilerine yer bulmakta güçlük yaşamışlardır (Akbulut, 2012, s. 151). Bir de bunu sakatlığı yüzünde taşıyan kişiler bağlamında düşündüğümüzde durum daha karmaşık bir hal alacaktır. Bu çalışmanın konusu olan yüzünde bir hastalık nedeniyle farklılık olan ve bu farklılığın toplumsal yaşamda karşılaştıkları ayrımcılık ve dışlanma pratiği nedeniyle sakatlığa dönüşen kişileri düşündüğümüzde, onların yasal çerçevede belirli bir haklarının olmadığını da görebiliriz. Herkesle aynı okula gitmek zorundalardır çünkü görüntülerindeki farklılık çoğu zaman fiziksel işlevlerinde bir eksikliğe yol açmaz. Ancak orada yaşadıkları ve gördükleri muameleler çoğu zaman fiziksel işlev eksikliğinden daha yaralayıcıdır. Ya da bir işe girmek istediklerinde görüntüleri nedeniyle ya hiç kabul edilmezler ya da kendi yetkinliklerine uygun işlere layık görülmezler (Toksoy vd., 2023, s. 183). Sokakta yürümek istediklerinde dahi onları izleyen gözleri hep çevrelerinde hissederler. Böylesi durumlar ile karşılaşan bu kişilerin ne bir yasal hakları ne de onları diğerleri gibi görmek isteyen insanlar vardır. Bu sebeple de ayrımcılığı ve dışlanmayı sakat kişiler üzerinden okumaya çalıştığımızda sakatlığın türlerine göre uygulamaların yetersizliğine gözlerimizi kapatmamalıyız.

### **1.3.1. Kurum Deneyimleri**

Çalışmanın bu bölümünde ülkemizde sakatlığa ilişkin düzenlemeleri karşılaştırmalı bir şekilde analiz etmeyi amaçlıyorum. Sakatlığın ülkemizde nasıl değerlendirildiğini, hangi düzenlemelerin olduğunu ve bunlara kimlerin erişebildiği ile ilgili bir değerlendirme yapmak amacındayım.

Michael Oliver, *Understanding Disability: From Theory to Practice* (2009) adlı kitabının bir bölümünde yaşamından önemli bir anıyı bizlerle paylaşmıştır. Akademik kariyeri olan Oliver, Washington'da gerçekleştirilecek uluslararası bir

konferansa katılmak üzere davet edilir. Bu noktadan itibaren de heyecanını ve endişelerini aktarmaya başlar. Yolculuk öncesinde Oliver, fiziksel ihtiyaçlarına uygun koltuk sunan bir hava yolu şirketi bulmak için mücadele eder. Uygun koltuk genişliğine ve donanımlı personele sahip bir uçuşu ancak büyük güçlüklerle bulabilir. Ancak uçuş gününde, personelin konu hakkında yeterli eğitime sahip olmaması ve gerekli düzenlemelerin yalnızca teoride kalarak pratikte yetersiz oluşu nedeniyle pek çok sorunla karşılaşır ve uçuşunun her anını bir mücadele olarak tanımlar. Uçağa yerleştirilirken, koltuklar arasındaki sınırlı alan nedeniyle bedeninin bir kısmı koltuklara sert bir şekilde sürtünür ve bu sürecin bedeninin hangi derecede zarar verdiğini hissedemediğini söyler. Ayrıca, bu süreçte sürtünmeden dolayı kıyafetlerinin açıldığını, bedeninin diğer yolcular tarafından görülebilir hale geldiğini anlatır. Her bir adımda, kendisine gösterilen saygısızlığı ve mahremiyetinin ihlal edilmesini, “haysiyetim ve mahremiyetim göz ardı edilerek işlemler gerçekleştirildi.” şeklinde eleştirerek vurgular (s. 59-63).

Oliver’ın bu anısı sakatlık ile ilgili düzenlemelerin pratikteki yetersizliğini, sakat kişilerin gündelik yaşamda bir insan olarak saygı görmesinin zorluğunu, ayrımcılığın ve dışlamanın sadece bakışlarla ya da sözlerle sınırlı bir alan olmadığını ve sakat kişilerin bedenlerinin sınırlarının yok edildiğini göstermesi bakımından oldukça önemlidir. Oliver küresel ve yerel ulaşım sistemleri ile olan deneyiminde ezilmiş hissettiğini dile getirmiştir. Bunlar için ilgili birimlere şikâyet etmenin ya da yasaların yetersizliğini dile getirmenin kısa vadede bir sonuç getirmeyeceğini düşünmektedir. Medeni haklar mevzuatının geniş olduğu düşünülen bir ülkede sakat bir akademisyen olarak böyle zorluklar yaşadktan sonra bizlere dünyanın başka bir yerinde herhangi bir ayrıcalığı olmayan sakat birinin hayatının nasıl olabileceğini düşünmemizi önererek yazısını tamamlamıştır. (Oliver, 2019, s. 69). Oliver’ın yaşadığı zorluk sadece onun ilişkide bulunduğu ülkelerle sınırlı değildir. Bu sebeple de ülkemizde sakatlıkla ilgili hukuki zeminde yapılan çalışmaları ele alarak karşılaştırmalı bir analiz yapabileceğimizi düşünüyorum. Ancak tüm çalışmalara yer vermek ve bunları tartışmak bu çalışmanın sınırlarını aştığı için genel gelişmelere yer verdiğimi de belirtmek isterim.

Kasım 2023’te Türkiye Cumhuriyeti Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından hazırlanan Engelli ve Yaşlı İstatistik Bültenine yayımlanmıştır. Bu bültende

sakatlık tanımının ve sınıflandırılmasının nasıl dönüştüğüne dair bilgiler yer almaktadır. Araştırmalarda sakatlığın belirlenmesi için oluşturulan soruların “Washington Grup”a ve Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından geliştirilen İşlevsellik, Engellilik ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (ICF)’a uygun olarak hazırlandığını, bu doğrultuda soru setinin organ kaybı ya da işlev bozukluğu gibi tıbbi yaklaşımdan ziyade fonksiyonlardaki sınırlılıklara odaklanıldığını belirtilmiştir. Fonksiyon sınırlılığı olarak ise “görme, duyma, konuşma yaşlılarına göre öğrenme/basit dört işlem yapma, hatırlama/dikkatini toplama alanlarıyla hareket güçlüğü (yürüme, taşıma, tutma ve merdiven inip çıkma) (Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni, 2022, s. 5)” gibi özelliklere bakarak belirlendi söylenmiştir. Bu sınırlılıklara göre altı soru sorul ve genelde bu soruların “evet” ya da “hayır” şeklinde kısa cevapları olabilecek şekildedir<sup>12</sup>. 2011 yılında yapılan ve 2013 yılında yayımlanan Nüfus ve Konut Araştırmasında tüm yaş grupları içerisinde nüfusun %6,9’unun sakat olduğu belirlenmiştir.

Türkiye’de sakatlık ile ilgili yapılan diğer bir araştırma ise Türkiye Sağlık Araştırması’dır. Bu araştırma Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) tarafından her iki yılda bir yapılmaktadır ve Avrupa İstatistik Ofisi metodolojisine uyumlu bir şekilde yapılmaktadır. Bu araştırmada “görme/işitme sorunu olanlar, yürüyemeyenler/merdiven inip çıkamayanlar, öğrenmede/hatırlamada zorluk çekenler, giyinme, tuvalet kullanımı, banyo yapma gibi kişisel bakım faaliyetlerini gerçekleştirirken zorluk çekenler (Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni, 2023, s. 9)” gibi sınırlandırmalar ile bazı verilere ulaşılmıştır. Sıralanan her bir kategori için yaşa, cinsiyete ve şehre göre de nicel veriler aktarılarak 2014, 2016 ve 2019 yıllarında yapılan araştırmalarla karşılaştırmalar yapılmıştır. Bülten içerisinde nicel verilerin

---

<sup>12</sup> Bu sorular aşağıda yer aldığı şekildedir:

1. Görmede zorluk çekiyor musunuz? (Gözlük veya lens kullanıyor olsanız dahi)
2. Duymada zorluk çekiyor musunuz? (İşitme cihazı/implant kullanıyor olsanız dahi)
3. Konuşmada (konuşma bozukluğu, tutukluk, kekemelik gibi nedenlerden dolayı) zorluk çekiyor musunuz?
4. Yürümede, merdiven çıkmada veya inmede zorluk çekiyor musunuz?
5. Bir şeyler taşımada veya tutmada zorluk çekiyor musunuz?
6. Yaşlılarınıza göre öğrenmede, basit dört işlem yapmada, hatırlama veya dikkatinizi toplamada zorluk çekiyor musunuz?

Araştırmaya dair nicel verileri ve diğer araştırmaların detaylarını [https://www.aile.gov.tr/media/151788/eyhgm\\_istatistik\\_bulteni\\_kasim\\_23.pdf](https://www.aile.gov.tr/media/151788/eyhgm_istatistik_bulteni_kasim_23.pdf) adresinden inceleyebilirsiniz.



kayıt altına alınması ile ilgili ülkemizde yer alan uygulamalar da aktarılmıştır. Ulusal Engelli Veri Sistemine göre “hayatta olan engelli sayısı; 1.414.643’ü erkek, 1.097.307’si kadın olmak üzere 2.511.950’dir. Ağır engeli olan kişi sayısı 775.012’dir (Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni, 2023, s. 16).” Ulusal Engelli Veri Sisteminin verdiği rakamlar içerisinde sakatlık ile ilgili raporu olmayanların ve hizmet talebinde bulunmamış olan kişiler ise yer almamaktadır. Ayrıca bülten<sup>13</sup> incelendiğinde istihdam, eğitim, sosyal yardımlar, ücretsiz seyahat, erişebilirlik, gelir vergisi indirimi, yaşlı nüfusu, yaşlı bakım hizmetleri ve 2022 sayılı kanun kapsamında maaş alan yaşlı bireyler ile ilgili nicel birçok veri bulanabilir.

Buraya kadar değinilen nicel veriler politikaların geliştirilmesi açısından büyük bir önem arz ediyor olsa da hiçbir veri içinde yüzünde sakatlık olan, şişman ya da herhangi bir bedensel farklılığı olan kişilere yer verilmemiştir. Çünkü bu kişilerin merdiven inip çıkabilme, bir şey taşıyabilme, görebilme ya da duyabilme ve diğer sıralanan işlevsel bozuklukları neredeyse yoktur. Bu kişiler “engelli” raporu alamaz çünkü Balthazard<sup>14</sup> hesaplamasında sıralanan hastalıklarda istenen nicel koşulu sağlayamaz. Ama dışarıda meraklı sorulara ve acıyan, kınayan bakışlara maruz kalırlar, iş başvurularına sadece yüzlerini görmek için işverenler tarafından çağırılırlar ve sonunda işe alınmazlar, okulda arkadaşlarının taktığı lakaplarla ve diğer birçok şey ile mücadele ederler, hastanelerde sürekli tedavi arayışı içinde olurlar ve bunun gibi sıralanabilecek sayısız şeyi yaşamlarının merkezinde hissederler<sup>15</sup>.

Kurumlara erişim ve gündelik yaşam deneyimlerinin ele alınması bakımından Birleşmiş Milletlerin 2007 yılında imzaya sunduğu ve 27 Mayıs 1990 tarihinde ülkemizde kabul edilen Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi oldukça önemlidir. Bu sözleşmede ayrımcılığın ortadan kaldırılması ve eşitlik, farkındalığın artırılması, yaşam hakkı, kişisel özgürlük ve güvenlik, aşağılayıcı muamele, kişisel bütünlüğün korunması, bağımsız yaşayabilme ve topluma dahil olabilmek, kültürel yaşama ve dinlenme gibi sakat kişilerin gündelik deneyimlerini niteliksel olarak

<sup>13</sup> <https://www.aile.gov.tr/eyhgm/sayfalar/istatistikler/engelli-ve-yasli-istatistik-bulteni/> Şubat 2024 tarihinde erişilmiştir.

<sup>14</sup> Balthazard hesaplamasının tanımı ve uygulama biçimi için 20.02.2019 yılında 30692 sayılı Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik incelenebilir.

<sup>15</sup> Özet şeklinde sıraladığım bu durumları araştırmanın bulgular kısmında katılımcıların anlatıları ile birlikte tartıştım.

iyileştirebilmeyi hedefleyen maddeler yer almaktadır. Ayrıca sözleşme içerisinde devletin yükümlülüklerine de yer vererek bir komite kurulması gerektiği belirtilmiş ve bu doğrultuda 2013 yılında da ülkemizde Engelli Hakları İzleme ve Değerlendirme Kurulu toplanmıştır (Çitil ve Üçüncü, 2018, s. 247-248). Hem niceliksel verilerin belirlenmesi ve hukuki zeminde gelişmelerin olması hem de niteliksel gelişmelere odaklanılması ülkemiz ve dünya için oldukça önemlidir. Ancak tüm bunlar yapılırken “engelli” olmayan sakatların varlığının göz ardı edilmesi, düzenlemelerin muhatabı olan kişilerin birer sayıdan ibaret olarak anılması gibi nedenlerle bugün hala hem ülkemizde hem de dünyada gelişmelerin yetersizdir.

Sibel Yardımcı’nın ve Dikmen Bezmez’in “*Muhtaç*” ile “*Vatandaş*” *Arasında: Türkiye’de Sakat Öznelliği Üzerine Bir Tartışma* (2013) isimli yazıları hem sakatlık alanıyla ilgili yasa ve yönetmelikleri analiz etmesi hem de sakatlığı düşünürlerin teorileri bağlamında ele almaları bakımından önemlidir. Özellikle 2000’li yıllarda önemli yasaların ve yönetmeliklerin belirlendiği söyleyen Yardımcı ve Bezmez, bu yasaların ve yönetmeliklerin her türlü yenilik ve farklılaşma iddialarına rağmen eski sakatlık kavramsallaştırmalarının devamı niteliğinde olduğunu vurgulamaktadır. Sakat kişilerin muhtaç ve vatandaş ikili sarkacında tutulduğunu ve bu sarkacın dengelerinin bazı zamanlarda değişiyor olmasına rağmen sakatlığın bağımlı bireyler bağlamında değerlendirildiğini savunuyorlar. Foucault’nun sorunsallaştırma<sup>16</sup> ve yönetimsellik<sup>17</sup> kavramları çerçevesinde sakatlığa ve sakatlığın değerlendirme biçimlerine odaklanan düşünürler, sakatlığın kapitalizm, sanayileşme, tıp, istatistik ve kriminoloji bilimlerinin kategorileri ile yaratıldığını, “normal” beden ve topluma dair tanımlamaların ortaya çıktığını iddia ediyorlar. Bu bağlamda da sakat olmanın yükleri tamamen sakat bireyin omuzlarına yüklenmiştir. Çünkü sakat bireylerden eğitime ve istihdama katılım ile sakatlıklarını normalleştirmeleri

---

<sup>16</sup> Sorunsallaştırma kavramı Foucault’nun düşüncesinde merkezi bir yerdedir. Belli bir dönemde problem olarak algılanmayan ve yaşamın içinde kendi akışında olan olguların, inançların ya da belirli pratiklerin kamu yararı gerekçesi ile nasıl ve niçin üzerine tartışılan konular hale geldiğini araştırır. Sorunsallaştırma ile birlikte uzman ilgisi ve beraberindeki müdahalesi meşrulaştırılır (Foucault, 2014, s. 85-88).

<sup>17</sup> Foucault söylemlerin aracılığıyla iktidarın hakikat üretmesini büyük bir dönüşüm olarak görmektedir. Bu durumun beraberinde ise yöneten ve yönetilen ilişkisinde de dönüşüm yaşanmıştır. Örneğin sağlık politikalarının hem bireysel sağlığı hem de nüfusun genel sağlığını nasıl yönlendirdiği sorusunun ya da eğitim kurumunun bireyleri belirlediği normlara göre nasıl şekillendirdiği sorusunun cevapları yeni hakikat üretimi ve bu bağlamda yönetimsellik ile açıklanabilir (Foucault, 2004, s. 345).

beklenmektedir. Ancak herhangi bir sakatlığı olmayan bir birey ile sakat bireylerin kurumlara erişimleri ve katılabilmeleri noktasında tam bir eşitlik bulunmamaktadır (Yardımcı ve Bezmez, 2013, s. 102-105). Tüm bunların sonucunda ise bağımsız olabilmek yani muhtaç olma durumundan kurtulabilmek bireysel irade sorunu olarak görülmektedir. Yani eğitim ve istihdam başta olmak üzere toplumun içerisine karışabilmek bir irade meselesi olarak sunulmaktadır. Sakatlık ile ilgili geleneksel yaklaşımın politikaların<sup>18</sup> temeline yerleşmiş olması Yardımcı ve Bezmez'in muhtaç ve vatandaş arasındaki ikili sarkacın aşılmasına yol açmıştır.

Sakatlığa yönelik yeni paradigmlar sakat kişilerin eğitim, istihdam, yardım ödeneği, çalışma kotası gibi hizmet modellerine sıkıştırılmasının aksine daha özgürleştirici ve kendi yaşam dinamiklerine uygun mekanizmaların sunulmasını savunmaktadır. Ayrıca bu yeni paradigmların asıl vurguladığı şey ayrımcılığın ve dışlama pratiklerinin yasal düzenlemelerle engellenmesi gerektiğidir. Sakatlık en başında “engelli” ya da değil bir insan hakkı sorunudur, belirlenen bazı hakların dağınık ve aralara serpiştirilmiş hali ise bütüncül değildir. Hem ülkemizde hem de dünyada sakatlık çalışmaları konusunda takip edilmesi gereken uzun bir yol vardır.

### **1.3.2. Zenginlik, Yoksulluk ve Tıbbi Hizmetlere Erişim**

Çalışmanın bu bölümünde sakatlık ile yoksulluk ilişkisine ve bu bağlamda tıbbi hizmetlere erişime yer vermek buraya kadar tartıştığımız konuları pekiştirmesi açısından önemlidir. Sakatlığın homojen bir grup olmadığı fikri çok yakın zamanlarda kendisine yer bulabilmiştir. Sakatlığın türlerine göre ihtiyaçlar, sınırlılıklar ve dezavantajlar farklılaşmaktadır. Bu sebeple sakatlığın tek bir türü olmadığı için sakatlara verilen haklar ya da yoksullukla mücadele gibi konular tek bir politika ya da stratejiyle çözülemez. 2001 yılında ICF yayımlandıktan sonra üçüncü bir sakatlık modeli olarak birçok ulusun politikalarını şekillendirmeye başlayan ve bütüncül bir bakış sunan biyopsikososyal model ile sakatlığın farklı türlerinin olabileceği fikri oluşmuş ve fırsat eşitliğinin sağlanması için çalışmalar gündeme gelmeye başlamıştır. Sakatlık için artık tıbbi-bireysel modelin işlevsel olmadığı kabul edilmiş ve sosyal

---

<sup>18</sup> Geleneksel yaklaşımın temelinde tıbbi bakımın sağlanması, korumalı istihdam, ödemeler gibi konular yer alır ve bunlar da ya sakatlığın ortadan kaldırılmasına ya da sakatlığın telafi edilmesine yöneliktir.

bariyerlerin oluşturduğu sakatlıklara odaklanılmıştır. Benzer bir şekilde yoksulluk konusunda da düşünce farklılıkları oluşmuş ve gelir yardımı odaklı politikaların yerine temel haklara ve hizmetlere erişimin önemsendiği daha kapsayıcı bir perspektif alınmıştır.

Sakatlık ve yoksulluk arasında çift yönlü ilişki vardır. Bir taraftan yoksul insanların beslenme ve önleyici sağlık sistemine erişim gibi sınırlılıkları kronik hastalıklar gibi bazı hastalıklara yakalanma riskini arttırırken öte yandan sakat kişilerin sağlık hizmetlerine olan harcamaları ve teknik ihtiyaçlar gibi maliyetleri yoksulluğa yol açabilir. Dahası bu kişilerin sürekli hale gelen sağlık harcamaları nedeniyle eğitim, iş yaşamı ve sosyal yaşam gibi alanlar için bütçe ayıramaması ile sonuçlanabilir. Bu sıralanan durumlar evrensel ve herkes için geçerli olmasa da sakat kişilerin yoksul hale gelme riski her zaman diğerlerine göre daha yüksektir. Sosyal dışlanma ise bu ikili ilişkinin nasıl oluşturulduğu sorusunun cevabını bulabilmek için anahtar bir kavramdır. Mónica Pinilla-Roncancio *Disability and Poverty: Two Related Conditions. A Review of The Literature* (2015) isimli makalesinde sakatlık ve yoksulluk arasındaki ilişkinin çift yönlü olduğunu, biri diğerinin hem nedeni hem sonucu olduğunu, Latin Amerika ülkelerinde bu konuyla ilgili ampirik çalışmalar yapıldığını ancak detaylı bir analizin bulunmadığını ve yapılan bu çalışmalarda özetle sakat kişilerin mahrumiyet yaşama risklerinin daha yüksek olduğunu anlatmıştır. Eğitim ve iş piyasaları sakat kişilerin öncelikli olarak dışarıda bırakılmaya çalışılan yerler olduğunu vurgulayan Pinilla-Roncancio, bu dışarıda bırakma ediminin hem sakat kişileri hem de ailelerini etkileyen bir yoksulluk döngüsüne neden olduğunu vurgulamaktadır (s. 117-119).

Eğitim, iş piyasaları, sosyal yaşam sakat kişiler için hayalet duvarlarla çevrilidir. Bu bağlamı yakalamak tıbbi erişim imkânlarını da sorgulamamızı sağlayabilir. Her bir durumun birbiri ile iç içe geçmiş olmasını aşağıda yer alan sakatlık/kronik yoksulluk döngüsü üzerinden anlamamız mümkündür. Bu döngü sakat kişilerin yoksulluk araştırmalarında orantısız bir şekilde fazla çıkma sebebini açıklar niteliktedir. Aşağıda yer alan sakatlık/kronik yoksulluk döngüsünde her bir madde kişilerin karşılaştığı sosyal, ekonomik ve kültürel dezavantajların birbiriyle sürekli bir etkileşim halinde olduğunu ve böylelikle döngünün nasıl kendisini yeniden ürettiğini göstermektedir. Bu döngü ile sakatlığın yalnızca bedensel bir yeti yitimi ile sınırlı

tutulamayacağını, ayrımcılık ve dışlamanın temellerini ve sürekliliğini okumak mümkündür.

Döngüsel ilişkiye göre yeti yitimi sakatlığa yol açıyor ve bu durum da sakat kişilerin eğitim ve istihdamın dışında tutulmasına, sosyal temasının sınırlandırılmasına, beklentilerin düşürülmesine, siyasi ve yasal süreçlerin kısmen dışında tutulmasına ve temel sağlık hizmetlerine erişimin sınırlı olmasına yol açıyor. Bunun beraberinde ise sakat kişiler daha az beceri kazanabiliyorlar, özgüvenleri düşüyor, kendi haklarını savunmada yetersiz kalıyorlar, kötü sağlık koşullarında ve fiziksel zayıflıkla yaşamak zorunda kalıyorlar. Bu döngüsel ilişki ile birlikte yoksulluk olgusunun sakatlıkla ilgili sosyal dışlama, eğitimin ve istihdamın dışında tutulma ve diğer birçok durumu arttırdığını görmek mümkündür. Sakatlık ve yoksulluk arasındaki ilişki bir döngü olarak sosyal problemleri derinleştirir (Yeo ve Moore, 2003, s. 570-573). Bu sebeple de toplumsal bir değişim ve dönüşüm için bireysel ya da salt maddi destekli politikalardan ziyade sosyal problemleri düşünerek bunları giderici politikaların geliştirilmesi ve uygulanabilir bir hale getirilmesi gerekir.



**Şekil 1. Sakatlık/Yoksulluk Döngüsü**

**Kaynak:** Pinilla-Roncancio, M. (2015). Disability and poverty: two related conditions. *A Review of The Literature. Revista de la Facultad de Medicina*, (63), 113-123. <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50132>.

Palmer, M. (2013). Social protection and disability: a call for action. *Oxford Development Studies*, 41(2), 139-154. <https://doi.org/10.1080/13600818.2012.746295>.

Bir dizi yapısal ve toplumsal engelleme nedeniyle sakat bireylerin dışarıda kaldığı kurumların başında temel insan haklarının en önemlilerinden biri olan eğitim gelmektedir. Sakatlık ve yoksulluğun çift yönlü ilişkisi olduğunu ve birbirlerinin hem nedeni hem de sonucu olduğuna değinmiştik (Pinilla-Roncancio, 2015). Eğitim ise bu çift yönlü ilişkinin temel taşıdır. Ülkemizde de dünyada da eğitim sistemi çoğunluk olan kişilere yani sakatlığı olmayan kişilere göre planlanmaktadır. Hal böyle olunca da herhangi bir sakatlığı olan kişilerin bu sisteme dahil olabilmemesinin önünde büyük engeller bulunur. Çünkü sakatlığın türlerine göre dahi eğitime katılım oranlarında ve kurumlardaki deneyimlerinde farklılık bulunmaktadır.

Sakat kişilerin eğitimleri ile ilgili engeller genel olarak sistem temelli ve okul temelli olmak üzere ikiye ayrılır. Dünya genelinde sistemden kaynaklı olarak sıralanabilecek temel üç engelden bahsedilebilir. Bunlardan ilki özel eğitim veren kurumların farklı bakanlıklara bağlı olması nedeniyle bütüncül bir eğitimin sağlanamaması -ki bu bizim ülkemiz için geçerli değildir, tüm eğitim kurumları Milli Eğitim Bakanlığına bağlıdır- ikincisi ülkelerin belirledikleri yönetmeliklerdeki ve mevzuattaki eksiklikler nedeniyle mali desteğin ihtiyaç sahiplerininin tamamına ulaşamaması ve diğer destek hizmetlerinin yeterince sağlanamaması üçüncüsü ise kaynakların yetersizliği nedeniyle ortaya çıkan engellerdir. Yeterince özel eğitim veren kurumların bulunmaması, var olan kurumlardaki teknik araçların sayısının yetersiz olması ve uzman personelin yetersiz sayıda ya da sakatlığın türüne göre uygun donanımda olmaması gibi sıralanabilecek kaynak yetersizlikleri bulunmaktadır. Okul temelli eksiklikler ise müfredatın tüm öğrencileri tek tip olarak düşünülerek planlanması, okulların fiziki koşullarının yetersiz olması ve bu çalışmanın konusuyla da yakından ilişkili olan sakat kişilerin damgalanması, dışlanması ve ayrımcılığa uğramasıdır (Ak, 2019, s. 53-56). Yasa, yönetmelik ve politikalar ile bu durumların önüne geçilmeye çalışılsa da günümüzde sakat kişilerin eğitime katılımları ve devam edebilmeleri önünde büyük engeller vardır. Aşağıda yer alan Tablo 1’de TÜİK tarafından 2023 yılında yayımlanan sakat bireylerin eğitim durumu, okuryazarlık durumu ve cinsiyete göre dağılımı ile bilgiler bulunmaktadır. Bu tablo iki yılda bir yapılan Türkiye Sağlık Araştırmasının verilerine dayanmaktadır.

**Tablo 1. Sakat Bireylerin Eğitim Durumu, Okuryazarlık Durumu Ve Cinsiyete Göre Dağılımı**

|                                                                     | 2012            |               |                 | 2014            |               |                 | 2016            |               |                 | 2019            |               |                 | 2022            |               |                 |
|---------------------------------------------------------------------|-----------------|---------------|-----------------|-----------------|---------------|-----------------|-----------------|---------------|-----------------|-----------------|---------------|-----------------|-----------------|---------------|-----------------|
|                                                                     | Toplam<br>Total | Erkek<br>Male | Kadın<br>Female | Toplam<br>Total | Erkek<br>Male | Kadın<br>Female | Toplam<br>Total | Erkek<br>Male | Kadın<br>Female | Toplam<br>Total | Erkek<br>Male | Kadın<br>Female | Toplam<br>Total | Erkek<br>Male | Kadın<br>Female |
| <b>Okuryazarlık durumu-Status of literacy</b>                       |                 |               |                 |                 |               |                 |                 |               |                 |                 |               |                 |                 |               |                 |
| Okuma yazma bilmeyen<br>Illiterate                                  | 36,6            | 16,8          | 47,2            | 31,9            | 13,9          | 42,0            | 30,6            | 11,9          | 40,4            | 25,9            | 10,9          | 34,4            | 24,7            | 10,2          | 32,8            |
| Okuma yazma bilen<br>Literate                                       | 63,4            | 83,2          | 52,8            | 68,1            | 86,1          | 58,0            | 69,4            | 88,1          | 59,6            | 74,1            | 89,1          | 65,6            | 75,3            | 89,8          | 67,2            |
| <b>Öğrenim durumu-Educational status</b>                            |                 |               |                 |                 |               |                 |                 |               |                 |                 |               |                 |                 |               |                 |
| Bir okul bitirmede<br>No school completed                           | 17,2            | 15,6          | 18,5            | 42,1            | 24,7          | 51,9            | 40,6            | 20,9          | 50,8            | 35,7            | 18,1          | 45,6            | 34,0            | 18,5          | 42,8            |
| İlkokul<br>Primary school                                           | 59,8            | 57,3          | 61,9            | 39,4            | 45,8          | 35,8            | 39,7            | 48,4          | 35,2            | 41,3            | 50,4          | 36,2            | 39,8            | 44,5          | 37,1            |
| İlköğretim veya ortaokul<br>Primary education or junior high school | 10,1            | 11,6          | 8,8             | 7,3             | 12,3          | 4,5             | 7,7             | 11,0          | 5,9             | 8,5             | 12,3          | 6,4             | 9,8             | 14,2          | 7,3             |
| Lise ve dengi okul<br>High school or equivalent                     | 8,8             | 10,5          | 7,5             | 7,1             | 10,2          | 5,3             | 7,7             | 12,0          | 5,5             | 8,3             | 10,4          | 7,1             | 10,5            | 14,5          | 8,2             |
| Yükseköğretim<br>Higher education                                   | 4,2             | 5,0           | 3,4             | 4,2             | 7,1           | 2,5             | 4,3             | 7,7           | 2,6             | 6,2             | 8,8           | 4,8             | 5,9             | 8,3           | 4,6             |

**Kaynak:** İstatistik Veri Portalı (2023, 11 Ağustos). Engelli bireylerin eğitim durumu, okuryazarlık durumu ve cinsiyete göre dağılımı. 23 Şubat 2024 tarihinde <https://data.tuik.gov.tr/Search/Search?text=engelli&dil=1> adresinden edinilmiştir.

Tabloda sakat kişilerin okuryazarlık durumuna bakıldığında 2012 yılından 2022 yılına kadar geçen sürede genel bir düşüş olduğunu görebiliriz. Özellikle kadınlar arasında bu düşüşün daha belirgin olduğunu söyleyebiliriz. Ancak daha ileri bir eğitim düzeyi olan lise ve dengi okul mezunu oranlarında özellikle erkeklerin oranının kadınlarınkine göre daha fazla yükseldiğini de söylemek mümkündür. Bu noktada sakatlığa dair eşitsizliğin çoklu bir dezavantajlılık içerisinde incelenmesi gerektiğini de hatırlamakta yarar vardır. Hem sakat hem de kadın olan kişiler için yüksek sağlık harcamalarına ek olarak bir eğitim kurumuna başlayabilmek, yüksek kademelere çıkabilmek ve bu okullardan mezun olmak, ayrı bir mücadele alanı olarak karşımıza çıkmaktadır. Elbette sadece nicel veriler ile toplumsal cinsiyet ve sakatlığın ilişkisini anlamlandırmak yeterli olmayacaktır ancak bu veriler niteliksel araştırmaların yapılmasının, projelerin geliştirilmesinin ve yasal düzenlemelerin gözden geçirilmesinin gerekliliğini bizlere hatırlatır.

Eğitim sistemine katılamama beraberinde istihdam sorunlarını da getirecektir. Ancak uzun yıllar sakatlığı algılayış biçimleri nedeniyle sakatlığı ve istihdamı birlikte düşünmek bir hak temelli arayış içermiyordu. Ücretli emek çemberinin dışında kalan ve yeti yitimi yaşayan bu kişiler özellikle kapitalizm ile birlikte iş görmez kişiler olarak nitelendiriliyordu. Bugün hala istihdam sorunları ile ilgili bir tartışma yürütme gereği içerisindeyse bunun sebebi geçmişten hatta kapitalizm öncesinden gelen sakat

kişilerin bir yük olduğu anlayıştır. Yardımcı ve Bezmez (2013) vatandaş ve muhtaç arasında gidip gelen ikili sarkacı da bu anlayışın devam ettiğini göstermektedir. İstihdam edilemeyen ya kota sınırlaması gibi sebeplerle yetersiz istihdam edilen sakat kişiler sosyal yardımlara muhtaç kişiler olarak sunulur. Bunun beraberinde ise nesillere aktarılan yoksulluk döngüsü kaçınılmazdır. Çünkü bu kişiler sakat olmayan kişilere göre daha fazla tıbbi hizmet desteği almak durumundadırlar. Herhangi bir emeklilik ya da sigorta desteği olmaksızın bu tür harcamaların içerisinde kronik bir yoksulluk yaşarlar. Yasa ve yönetmeliklerinden bağımsız bir diğer istihdam sorunu ise işverenlerin tutumu ile alakalıdır. Sakat kişiler ya işe alınmak istemezler çünkü onların becerilerinden kuşku duyulur ya da yetenek ve varsa eğitimlerine göre işlerin dışında daha düşük nitelikte işlerde daha düşük ücretlere mecbur bırakılırlar.

Aşağıda yer alan Tablo 2’de TÜİK tarafından 2023 yılında yayımlanan sakat bireylerin işteki durumu, çalışma durumu ve cinsiyete göre dağılımı ile bilgiler bulunmaktadır. Bu tablo da iki yılda bir yapılan Türkiye Sağlık Araştırmasının verilerine dayanmaktadır. Bu tabloda da eğitim ile ilgili verilen toplumsal cinsiyete dayalı eşitsizliği görmek mümkündür. Tablonun geneline bakıldığında ise nüfusa oranla büyük bir sakat işsizliğin olduğu görülebilir. Özellikle işveren kategorisi altındaki belirgin düşüklük sakat yoksulluğunun boyutları için önemli bir veridir.

**Tablo 2. Sakat Bireylerin İşteki Durumu, Çalışma Durumu ve Cinsiyete Göre Dağılımı**

|                                | 2012   |       |        | 2014   |       |        | 2016   |       |        | 2019   |       |        | 2022   |       |        |
|--------------------------------|--------|-------|--------|--------|-------|--------|--------|-------|--------|--------|-------|--------|--------|-------|--------|
|                                | Toplam | Erkek | Kadın  | Toplam | Erkek | Kadın  | Toplam | Erkek | Kadın  | Toplam | Erkek | Kadın  | Toplam | Erkek | Kadın  |
|                                | Total  | Male  | Female | Total  | Male  | Female | Total  | Male  | Female | Total  | Male  | Female | Total  | Male  | Female |
| <b>İşteki durum</b>            |        |       |        |        |       |        |        |       |        |        |       |        |        |       |        |
| Position at work               |        |       |        |        |       |        |        |       |        |        |       |        |        |       |        |
| Ücretli, maaşlı veya yevmiyeli |        |       |        |        |       |        |        |       |        |        |       |        |        |       |        |
| Regular, waged or casual       | 54,4   | 60,0  | 46,2   | 60,6   | 67,3  | 52,7   | 57,1   | 63,9  | 49,7   | 58,1   | 57,7  | 58,8   | 71,5   | 69,7  | 75,0   |
| İşveren                        |        |       |        |        |       |        |        |       |        |        |       |        |        |       |        |
| Employer                       | 1,4    | 2,1   | 0,4    | 2,2    | 3,1   | 1,1    | 2,5    | 4,1   | 0,7    | 4,9    | 6,9   | 1,8    | 4,7    | 5,7   | 2,7    |
| Kendi hesabına çalışan         |        |       |        |        |       |        |        |       |        |        |       |        |        |       |        |
| Self employed                  | 27,2   | 36,7  | 13,1   | 18,2   | 27,6  | 7,2    | 19,9   | 30,1  | 8,8    | 23,8   | 33,1  | 10,3   | 16,3   | 21,5  | 6,0    |
| Ücretsiz aile işçisi           |        |       |        |        |       |        |        |       |        |        |       |        |        |       |        |
| Unpaid family worker           | 17,0   | 1,2   | 40,3   | 19,1   | 2,0   | 39,0   | 20,6   | 1,9   | 40,8   | 13,2   | 2,3   | 29,0   | 7,5    | 3,0   | 16,3   |
| <b>Çalışma durumu</b>          |        |       |        |        |       |        |        |       |        |        |       |        |        |       |        |
| Employment Status              |        |       |        |        |       |        |        |       |        |        |       |        |        |       |        |
| Çalışan                        |        |       |        |        |       |        |        |       |        |        |       |        |        |       |        |
| Employed                       | 16,6   | 29,9  | 9,4    | 19,3   | 34,1  | 11,0   | 19,6   | 31,4  | 13,5   | 19,9   | 32,9  | 12,6   | 15,1   | 27,8  | 7,9    |
| Çalışmayan                     |        |       |        |        |       |        |        |       |        |        |       |        |        |       |        |
| Non-employed                   | 83,4   | 70,1  | 90,6   | 80,7   | 65,9  | 89,0   | 80,4   | 68,6  | 86,5   | 80,1   | 67,1  | 87,4   | 84,9   | 72,2  | 92,1   |

**Kaynak:** İstatistik Veri Portalı (2023, 11 Ağustos). Engelli bireylerin işteki durumu, çalışma durumuna ve cinsiyete göre dağılımı. 23 Şubat 2024 tarihinde <https://data.tuik.gov.tr/Search/Search?text=engelli&dil=1> adresinden edinilmiştir.



Eğitim ve istihdam sisteminin bazen dışında bazen de kenarında kalan sakat kişiler için en büyük problemlerden diğeri de tıbbi hizmetlere erişim ile ilgilidir. Tıbbi hizmetlere erişimde güçlüğün nedenlerini mimari yetersizlikler, sağlık ekipmanlarına erişim, ilaç ve medikal ihtiyaçlara erişim, sağlık personellerinin ilgisi ve bilgisi, sağlık sigortası (Yetim ve Çelik, 2020, s. 425-426) olarak sıralamak mümkündür. Yasa ve yönetmeliklerdeki ya da uygulamadaki yetersizlikten ziyade tıbbi erişim konusunu herhangi bir sağlık raporu olmayan yani engelli olmayan sakatlar üzerinden düşünmeyi öneriyorum. Çünkü sağlık raporu olan ve bu bölümde yer verdiğimiz kişilerin tıbbi erişim olanakları eğitim ve istihdam noktasında değindiğimiz konuları takip edecektir. Mimari eksikliklerden dolayı hastane binalarına erişemeyen, hastanelerde yeterli ekipman olmadığı için tedavisini sürdüremeyen ya da bunun gibi aksaklıklar ve dışlayıcı pratiklerin sakatların yaşamının parçası olduğu bir gerçektir.

Çalışma konumuz yüzünde görüntü farklılığı olan ve bu farklılığı sakatlık olarak deneyimleyen kişilerdir ve bu kişilerin herhangi bir sağlık raporu yoktur. Bu kişiler üzerinden tıbbi erişimin nasıl sağlanacağını düşündüğümüzde de problem daha da derinleşecektir. Çünkü eğitimde, istihdamda ya da farklı kurumlarda onlara sağlanan bir hak yoktur ve bu onların toplum içindeki konumlarını zayıflatarak maruz kaldıkları sosyal izolasyonun artması anlamına gelir. Yüzlerindeki farklılığın neden olduğu hastalık nedeniyle de yaşamları boyunca çok kez ameliyat olmak durumunda kalırlar ve bu ameliyatların büyük bir kısmının ödemelerini de kendileri yapmak zorundadırlar. Yani literatürde sıklıkla yer verilen sakat kişilerin tıbbi erişimi ile ilgili çalışmalara engelli olmayan sakatlar açısından bakıldığında sınırlı hizmetlerin onlara sağlanmadığını, kendi maddi imkânları var ise bunlarla hizmetlere erişim sağlamaya çalıştıklarını ve tüm bunların yanında yaşamsal sorumluluklarını ve isteklerini yerine getirmek için mücadele verdiklerini görebiliriz. Yani bu kişiler aslında çoklu bir dezavantajlılık içerisinde yaşamlarını sürdürmektedir. Sağlığa erişimde zorluklar, eğitimde karşılaştıkları ayrımcılıklar, iş piyasasındaki engeller ve bunların yarattığı yoksulluk döngüsü toplumsal yapılar ve kurumlar arasındaki etkileşimlerin bir sonucudur. Sakatlığın sosyal olarak inşa edilen ve tekrar eden davranışlar, değerlendirmeler ve kurumsal pratikler aracılığıyla sürekli bir şiddet halini alması, sakatlığın bireysel sınırları aşan bir olgu olduğunu gösterir.

## 2. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

Çalışmanın bu bölümünde tezde sosyolojik saha araştırmasını nasıl bir yöntemle yaptığımı tartışmaktayım. Bu tartışmayı yürütürken hem klasikleşmiş tanımlardan yararlanmaya hem de yöntemle ilgili bakış açımı farklı bir perspektifte kurmayı amaçladım. Çünkü toplumsal dışlanmaya maruz kalan ve bireysel zorluklar yaşayan bir grupta görüşmeler yaptım ve bu grupta konuşmak, onları dinlemek, anlamak, yorumlamak için hem duyarlı hem de dikkatli olmalıydım. Bu perspektifte hareket ederken sosyal bilimler alanında yer alan üç değerli eser bakış açımı biçimlendirmeme yardımcı oldu. John Berger'in *Görme Biçimleri* (2017), Susan Sontag'ın *Başkalarının Acısına Bakmak* (2004) ve Gayatri C. Spivak'ın *Madun Konuşabilir mi?* (2016) eserleri ile bu çalışmanın yöntemi üzerine yeniden düşündüm. Araştırmacı olarak “niçin bu konuda çalışmak istiyoruz?”, “böyle bir merak niçin bende var?”, “başka deneyimleri görünür kılmak mı istiyorum?”, “başkalarına tercüman mı olmak istiyorum?” ve “başkalarının acısına nasıl ve hangi gözle bakıyorum?” sorularının cevaplarını bu çalışmaların yardımı ile bulmaya çalıştım. Yöntem kısmında bu cevapların arayışı, kullanılan yöntemlere dair tartışmalar ve saha araştırması ile ilgili bilgiler yer almaktadır.

### 2.1. Niteliksel Araştırma Yöntemleri ve Alan Çalışması

Yüzünde sakatlık olan kişilerle yaptığım görüşmelerden yola çıkan bu araştırmayı niteliksel araştırma yöntemlerinden iki desen ile tasarlamaya çalıştım. Bu desenler fenomenolojik desen<sup>19</sup> ile netnografik desen<sup>20</sup>dir. Fenomenolojik desenin

---

<sup>19</sup> Fenomenolojik yöntemin güçlü bir felsefi arka planı vardır. İlk kez Georg Wilhelm Friedrich Hegel'in *Aklın Fenomenolojisi* (1986) eserinde kullanılmış olsa da Edmund Gustav Albrecht Husserl ve Alfred Schutz sosyolojik anlamda fenomenolojinin temellerini atmışlardır. Fenomen bilinc tarafından algılanan nesne olay ve/veya olgular olarak tanımlanır. Ve bu tanım radikal biçimde anti-pozitivisttir. Yani bu tanımlama Husserl'in, bilimin doğal gerçeklikleri ele alabildiğini ancak yaşantı dünyasını yansıtmadığını söylediği eleştirisinin tam karşılığıdır. Pozitivizm ve bu felsefi temel ile şekillenen nicel araştırma yöntemleri için gerçeklik bir yerde bulunur ve araştırmacının rolü, bu gerçekliği olduğu gibi aktarmaktır. Böylesi bir anlayış sosyal bilimler ve özelde yaşantı dünyasında fenomenolojik yöntem açısından oldukça yetersizdir. Schutz için sosyolojik çalışmalar pozitivist paradigmanın aksine, özne yönelimli olmalı, deneyimleri çalışmalı ve yaşam dünyasını anlamayı amaçlamalıdır (Çarpar, 2020, s. 694-695). Kısaca bahsedilen özne, yaşantı dünyası ve anlamlandırma çabası fenomenolojik yöntemin temellerini oluşturmaktadır.

<sup>20</sup> Netnografi yöntemi 1997 yılında Robert V. Kozinets tarafından geliştirilmiştir (Özgen ve Argan, 2020, s. 5045). Sayısı her geçen gün artan sanal toplulukların davranış kalıplarını incelemek ve günümüz büyük oranda sanallaşan yaşantı dünyasını anlamlandırmak amaçlarıyla geliştirilen bu

önemli veri toplama aracı olan derinlemesine görüşme tekniğini kullandım. Netnografik desenin ise günümüz dünyasının sosyal medyasını da ele alabileceğimiz veri toplama araçları<sup>21</sup> mevcuttur; bu deseni katılımsız gözlem yaparak<sup>22</sup> veri toplama kaynaklarımı zenginleştirdiği için kullandım. Face Equality International (FEI)<sup>23</sup> (*Uluslararası Yüz Eşitliği*), About Face<sup>24</sup> (*Yüz Hakkında*) ve Changing Faces<sup>25</sup> (*Değişen Yüzler*) gibi kuruluşların web sitelerinde yer alan hikayeler ile yüzünde sakatlık olan kişilerin yaşamlarını dinlemeye çalıştım. Ayrıca yüzdeki görüntü farklılığını içeren filmler, otobiyografik eserler, röportajlar, sanat eserleri gibi birçok kaynaktan beslendim. Bu kapsamda on iki kadın sekiz erkek ile derinlemesine görüşmeler yaptım. Bu kişilerin dokuzu Yüzümle Mutluyum Derneği'nin gönüllü üyelerinden oluşurken geri kalan on bir kişinin dernek ile bir bağlantısı bulunmamaktadır.

Yüz, bedenimizin kuşkusuz ki en görünür kısmıdır. Herhangi bir farklılık ya da değişim ki bu değişim sadece bozukluk ya da farklılık ile sınırlı değildir, doğrudan başkalarının da göreceği biçimde ortadadır. Bu açıklık, doğrudan yansıma ve başkası tarafından her daim görünür olma durumu araştırmanın problemini ortaya çıkartmış oldu. Yüzdeki sakatlığın toplumsal izdüşümünün titizlikle düşünülebilmesi, kişilerin duygu ve düşüncelerinin ayrıntılı olarak dinlenebilmesi için niteliksel araştırma yöntemlerine başvurmak gerekiyordu. Yöntem seçimi araştırmaya birçok anlamda esneklik veya kısıtlılıklar getirebilir. Araştırmacıdan da bu esnekliği veya kısıtları etik kurallara uygun olarak, araştırmayı zenginleştirecek şekilde kullanması beklenir. Yani seçeceğim yöntem beni bazı alanlarda zenginleştirecekti kimi durumlarda kısıtlayacaktı. Her hâlükârda görüşmecilerden yüzlerini ve bununla ilgili

---

yöntem sosyoloji ve antropoloji gibi sosyal bilimlerin yöntemlerinden yararlanmış ve aynı zamanda bu bilim dallarını beslemiştir.

<sup>21</sup> Netnografik yöntem içerisinde verilerin toplanması aşaması iki şekilde yapılabilir. İlki bu araştırmada da kullanılan arşivsel veridir. Bu yöntem ile araştırmacının hiçbir iletişim içerisine girmeden, sanal ortamlar içerisinde önceden kayıtlı olan verileri toplaması ifade edilir (Özgen ve Argan, 2020, s. 5052). Temin edilmiş veri yönteminde ise araştırmacıdan aktif olarak katılımı bulunması beklenir. Verilerin analiz ve yorumlanması aşamasında, tüm niteliksel araştırma desenlerinde yaygın olarak kullanılan alan notları önemli bir yer tutmaktadır.

<sup>22</sup> Katılımsız gözlem netnografik yöntemde sıklıkla kullanılır. Bu gözlem türünde kullanıcılar ile doğrudan iletişim kurulmaz. Kamuya açık olarak yapılan paylaşımlar kişisel bilgiler gizli tutularak çalışmanın zenginleşmesi amacıyla kullanılabilir (Kozinets, 2010).

<sup>23</sup> <https://faceequalityinternational.org/> 12 Aralık 2023 tarihinde erişildi.

<sup>24</sup> <https://aboutfaceyork.com/> 6 Haziran 2023 tarihinde erişildi.

<sup>25</sup> <https://www.changingfaces.org.uk/> 12 Aralık 2023 tarihinde erişildi.

deneyimlerini anlatmalarını isteyerek onların deneyimlerini öğrenmeye çalışacaktım. Bu sırada kendi konumum, dinleme ve anlama çabam üzerine de düşünecektim.

Tüm bu bakış açıları ve temel sorunlar çerçevesinde, öncelikli olarak kendime, araştırmacı olarak daha önce deneyimlemediğim bir olguyu nasıl anlayabileceğimi sormam gerekiyordu. Çalışma konusunun çok derin ve hassas olması sebebiyle hem katılımcıların hem de araştırmacının zarar görmemesi adına soruların belirlenmesinden görüşmelerin tamamlanmasına kadar olan tüm aşamalar titizlikle belirlenmeliydi. Bu doğrultuda da netnografik yöntem adeta bir can simidi görevi gördü. Farklı kuruluşların çevrimiçi platformlardaki paylaşımlarını ve faaliyetlerini gözlemlemek ve alan notları oluşturmak<sup>26</sup>, daha önce hiç deneyimlemediğim olguya yaklaşabilmemi sağladı. Alana dışarıdan bakarak tanımak olarak isimlendirdiğim bu süreç ile birlikte ilk görüşmem için belirli bir yol haritası oluştu. Netnografik yöntemin imkân<sup>27</sup> verdiği sanal gözlem yoluyla aslında katılımcılara hangi sorular ile gidebileceğimi anlamaya başlamış oldum.

Tüm bu gözlemleri ve alan notlarını pilot görüşme takip etti. Herhangi bir soru kâğıdı olmaksızın yapılandırılmamış bir görüşme yaptık. Bu görüşmede katılımcı farklı sebepler ile ses kaydı almama izin vermedi ancak detaylı olarak notlar

<sup>26</sup> Sanal dünyanın hareketliliğini anlamlandırma noktasında oldukça kolay ve kullanılabilir olan bu yöntemin Kozinets beş adımdan oluştuğunu belirtmiştir. Bunlar (1) planlama ve hazırlık, (2) kültürü anlama, (3) veri toplama ve analiz, (4) verilerin yorumlanması, (5) güvenilirlik ve etik olarak sıralanabilir. (1) Planlama ve Hazırlık aşaması netnografi yöntemi için oldukça önemlidir. Bu aşama içerisinde konuya uygun sanal platformların belirlenmesi, notlar alınması ve iletişim için nasıl bir yol izleneceğinin bulunması gerekir. Katılımlı bir gözlem planlanıyorsa uygun soruların hazırlanması katılımsız bir gözlem planlanıyorsa da önemli erişim adreslerinin kayıt edilmesi gerekir. (2) Kültürü anlama konusu ise niteliksel araştırma yöntemlerinin her biri için önemli bir aşamadır. Bu noktada araştırmacının araştırmak istediği alanın kültürünü anlaması önemlidir. (3) Veri toplama ve analiz aşamasında araştırmacı dijital tüm içerikleri indirerek başlamalıdır. Verilere ulaşmanın kolay olması nedeniyle uygun ve anlamlı verinin belirlenmesi ise sonrasındaki ayıklama işlemi ile gerçekleştirilebilir (Kozinets 2010). Böylelikle analiz aşamasında yeniden ayıklama ve analiz yapılabilir. (4) verilerin yorumlanması aşamasında veriler metinsel, işitsel ya da görsel olabileceği için araştırmacının verinin özelliğine dikkat etmelidir. (5) Güvenirlik ve etik netnografi için en çok tartışılan konulardandır. Planlanan araştırma katılımlı gözlem olarak yapılıyorsa katılımcılardan takma isimler kullanarak görüşlerinin kullanılabilmesi için onay alınmalıdır. Katılımsız bir netnografi yapılıyorsa da kullanıcıların kişisel bilgileri gizlenmelidir (Kozinets, 2002, s. 66-67).

<sup>27</sup> Niteliksel araştırma yöntemlerinde sıklıkla kullanılan desenler ile ortak aşamaları olan netnografi yöntemi birkaç noktada farklılaşmaktadır. Sanal toplulukların büyümesi, bireylerin sadece deneyimlerini aktardığı sınırlı alanı işaret etmiyor. Ayrıca bireyler burada kendilerini yeniden yaratıyor. Bu sebeplerle de araştırmacılar bu yöntemin hem daha doğal sonuçlara olanak verdiğini hem de maliyetinin daha az olduğunu düşünmektedir. Hem antropolojide hem de sosyolojide sıklıkla kullanılan etnografi yöntemi ile de zaman ve masraf tasarrufu bakımından ayrılmaktadır.

tutabilmeme katkı sağladı. Yaklaşık iki saat süren bir görüşmenin ardından, alan notları ile baş başa kaldığımda, çalışma alanımın kırılabilirliği ve zorluğu ile yeniden yüzleştim. Araştırmacı olarak hissettiğim duygularımı ve geçmişten getirdiğim bazı düşüncelerimi paranteze alarak<sup>28</sup> araştırmaya devam etmem gerekiyordu. İlk görüşmenin tamamlanmasının ardından aynı gün içerisinde katılımcı ile birlikte almış olduğumuz notları gözlem notları ile tekrar okuyarak detaylandırdım. Bu işlemin zaman geçmeden yapılması görüşmenin soğumasını engeller ve yazılı hale getirilen veriler ile çeşitlilik sağlanabilir. Bundan sonraki her görüşmem için böyle görüşme notları tuttum ve duygularımı ve düşüncelerimi yazılı hale getirdim.

Pilot görüşme saha araştırmasının devamında görüşülebilecek kişileri de getirmesi açısından kilit bir kişiydi. Böylece bu görüşme sayesinde kartopu örnekleme<sup>29</sup> kullanarak görüşmelerin başlatılması ile diğer katılımcılarla iletişim kurmak görece kolaylaştı. Ancak belirli bir topluluk ile kısıtlı kalma riskini engellemek adına amaçsal örnekleme<sup>30</sup> de kullandım. Yani kartopu ile oluşan çemberin dışına çıkmaya ve başka kartopularını başlatmaya da gayret ettim. Netnografik veri toplamamın ve esasen araştırmanın bütünüün çıkış noktası Yüzümle Mutluyum Derneği'nin sosyal mecralardaki paylaşımlarıydı. Bu sebeple de aslında ilk görüşmeleri derneğin aktif ya da eski üyeleri ile yapmaya başladım. Yüzümle Mutluyum Derneği ile bağlantısı olan kişilerle görüşmeler devam ettiğinde verilerin hızlıca tekrara düştüğünü fark ettim. Bu sebeple de dernek ile herhangi bir teması olmayan, sesi hiç duyulmamış kişileri bulmaya çalıştım. Bu kişilere ulaşabilmem konusunda Instagram büyük bir aracı oldu. Önce Yüzümle Mutluyum Derneği Instagram hesabını<sup>31</sup> takip edenler, gönderileri beğenenler ve gönderilerin altlarına

---

<sup>28</sup> Paranteze alma yöntemi niteliksel araştırma yöntemlerinde araştırmacının önceki kabullerini ve deneyimlerini sınırlandırmasını sağlar. Yöntem gereği araştırmacının deneyimleri değerlidir ancak gerekli durumlarda paranteze alma ile konunun etrafındaki diğer durumları görme imkânı sağlar (Yalçın, 2022, s. 216).

<sup>29</sup> Rastlantısal olmayan örneklem biçimlerinden biri olan kartopu örneklem biçimi çok sık kullanılır. Saha çalışmasında kaynak kişiden başlayarak diğer katılımcılara doğru ilerler. İlerledikçe de bir kartopu gibi büyür. Bu noktada dikkat edilmesi gereken, kaynak kişi ile başlayan bu süreçte belirli gruptaki kişiler ile sınırlı kalmamaktır (Kümbetoğlu, 2008, s. 99).

<sup>30</sup> Kartopu örnekleme gibi rastlantısal olmayan örneklem biçimlerinden biri olan amaçsal örneklem, belirli kriter ve özellikler çerçevesinde seçilen katılımcılar ile görüşme imkânı vermektedir (Kümbetoğlu, 2008, s. 99). Bu çalışmada yaş ve cinsiyet gibi bir kriter belirlenmemiştir. Yüzünde farklı olmak bu çalışma için yeterli sınırlandırmayı sağlar.

<sup>31</sup> <https://www.instagram.com/yuzumlemutluyum/> 29 Şubat 2024 tarihinde erişildi.

yorum yazan profiller ile iletişime geçmeye başladım. Sonrasında ise görüştüğüm kişilerden öneriler alarak yeni kişiler ile görüşmeye devam ettim.

Sosyolojik alan araştırmam tam olarak bir yıl sürdü. 10 Ağustos 2022 yılında gerçekleştirdiğim pilot görüşmeden sonra soru kağıdımı yeniden değerlendirdim ve bazı eklemeler yaptım. 6 Şubat 2023 Kahramanmaraş merkezli deprem gerçekleşene kadar görüşmeleri yapmaya başlamıştım. Deprem ile birlikte ortaya çıkan olağanüstü durum ve toplumsal hafızamıza büyük bir acının eklenmesi sebebiyle görüşmelere ara vermem gerekti. Sonrasında ise Haziran-Ağustos 2023 ayları arasında tüm görüşmeleri tamamladım. Ses kayıtlarının<sup>32</sup> deşifresini yaptıktan sonra alana dair tuttuğum notların ilk okumalarını yaptım. Bu ilk okumaların tamamlanmasının ardından tekrar okumalar ile temaları belirleyerek bazı kategoriler oluşturdum. Görüşmelere dair ses kayıtlarını, transkripsiyonları, alan notlarını ve katılımcıların özelliklerine dair olan tabloları bulut sistemi ile depoladım. Ayrıca netnografik yöntemi ile elde ettiğim sanal verileri de aynı bulut sistemi içerisinde depolamaya başladım. Bu sistemi kullanmak veri kaybını engelleme noktasında oldukça önemli ve faydalıdır. Görüşmelerin iki saate yakın sürmüş olmasından dolayı transkripsiyon dosyaları oldukça uzundu. Bu dosyaları fiziki çıktı alıp okumak yerine, kâğıt kullanımını azaltmak için dijital olarak analiz ettim.

Çalışmaya katılması için yaklaşık elli kişiyi davet ettim. Bu kişiler içerisinde on kişi katılmayı kabul etmedi, yirmi kişi olumlu ya da olumsuz hiçbir cevap vermedi, yirmi kişi ise katılmayı kabul etti. Çalışmaya katılmayı reddedenlerden bazıları gündelik yaşamlarının yoğunluğunu sebep olarak gösterdiler bazıları bir yakınlarının hastalığı nedeniyle zaman ayıramayacaklarını söylediler bazıları da bu konu hakkında konuşmak istemediklerini belirttiler. Katılmayı kabul eden yirmi kişinin ortak özelliği ise yüzünde herhangi bir sebepten farklılık olan ve bu farklılığı nedeniyle tıbbi bir müdahale görmüş olan kişiler olmasıdır. Bu kişilerden on ikisi kadın, sekizi erkektir. Görüşmeye katılan yedi kişi Treacher Collins Sendromu (TCS) (bkz. Madi vd., 2018) olan, dört kişi, Nörofibromatozis Tip 1 Sendromu (NF1) (bkz. Özcan vd., 2002) olan, altı kişi ise Dudak Damak Yarığı sendromu (DDY) (bkz. Akarsu Güven ve Kocadereli,

---

<sup>32</sup> Tüm katılımcılara çalışmanın gönüllülük esaslı olduğunu, tüm bilgilerinin gizli kalacağını söyleyerek ses kaydı alabilmek için izin aldım. Üç kişi ses kaydı almam durumunda kendisini rahatsız hissedeceğini söyleyerek kayıt almama izin vermedi.

2015) olan bireylerdi<sup>33</sup>. Üç kişinin ise tıbbi literatürde tanımlı bir sendromu yoktur. Bir tanesi çocukken düştüğü için yüzünde deformasyon vardı ve bir tanesi doğum esnasında meydana gelen bir durum sebebiyle yüzünde farklılık yaşayan bireydi. Bir katılımcının ise tüm araştırmalarına ve çabalarına rağmen giderilmeyen doğuştan bir yüz farklılığı vardı ve kendisine herhangi bir teşhis konulmadığından bahsetti. Çalışma kapsamında, kategorilere sığdırmaya çalışarak ayrımcılığı yeniden üretmemek adına hiçbir katılımcıya “sendromunuz nedir?” şeklinde bir soru sormadım. Ancak yine de katılımcılar yüzlerini tarif etmelerini istediğimde sendromlarının ismini söyledi ya da sebebini anlattı. Yine özel yaşamın mahremiyetine zarar vermemek ve ayrımcılığı pekiştirmemek adına bulgular bölümünü yazarken, künye olarak yalnızca katılımcılara vermiş olduğum takma isimlerini ve yaşlarını kullandım. K1, K2 gibi yapay bir künye yerine gerçek insan isimleri kullanarak onların bir insan olduğunu ve diğer insanların olduğu gibi onların da yaşamlarının olduğunu ve kendi sesleri ile konuşabileceklerini özellikle vurgulamak istedim.

Sosyolojik alan araştırmasını geleneksel yöntemlerden farklı olarak çevrim içi olarak gerçekleştirmem gerekti. Bu gereklilik ise katılımcıların isteği ile ortaya çıkmış oldu. H. Yaprak Civelek *Çamur Meselesi: Salgınla Artış Sosyal Bilimlerde Yöntem Araştırmaları* (2022) isimli kitabında COVID-19 pandemisi ile araştırmalarımıza dahil olan dijital araştırmaları tartışmaktadır. Civelek, sosyolojik araştırmalarda çevrimiçi platformlar aracılığıyla iletişim kurulabileceğini ancak bunun etkileşimden noksan olacağını düşünmektedir. Bu bağlamda yazarın ana tercihi, ekranların başında soruları karşı tarafa yöneltmek yerine sokaklarda gezerek yaşama katılmak ve sahanın çamurlarının ayağına bulaşmasıdır. Çünkü Civelek için araştırmaların dijitalleşmesi demek renklerin, kokuların, duyguların, mekânların yitirilmesi anlamlarına gelmektedir (s. 112). Dijital platformlarda sosyal bilim yapabilmenin imkânlarını bu çalışma kapsamında düşündüğümüzde, yüzünde sakatlık olan kişilerin sosyal izolasyon, daha öncesinde hiç konuşmadığı bir kişiye kendilerini anlatma konusunda çekingenliği gibi bağlamlar nedeniyle çevrimiçi görüşme yapma zorunluluğun ortaya çıkması, Civelek’in vurguladığı mekânsal ve duysal deneyimlerin yitirilmesi meselesine farklı bir boyut ekler. Böylesi bir araştırmanın çevrim içi olarak

---

<sup>33</sup> Katılımcıların tüm özellikleri **Ek 2’de** yer almaktadır.

yürütülmesi sosyal izolasyonlarını azaltırken aynı zamanda kendilerini daha rahat ifade etmelerine olanak tanıyabilir.

Bir görüşme dışında geriye kalan tüm görüşmeleri Google Meets üzerinden yaptım. Bazı katılımcılar ile görüşme tarih ve saatini önceden belirlemiş olsak bile sonrasında kendilerine ulaşamadım. Bu alanda çalışmanın en büyük sınırlılıklarından biri de aslında bu kadar hassas bir konuda kişilerin konuşmasını, kendisini ve kendi deneyimlerini anlatmasını beklemektir. Ancak görüştüğüm grup yaşadıklarını anlatmak isteyen kişilerdi. Bu da bu çalışma için büyük bir avantaj olarak belirtilebilir. Bu bölümün başında andığım üç düşünür, bu zorluk ve kısıtlılık hakkında düşünürken devreye girdiler ve perspektifimi genişletmeme katkı sağladılar.

Gayatri C. Spivak (2020) “Madun<sup>34</sup> Konuşabilir mi?” adlı eserinde ezilenlerin, ikincilleştirilenlerin, dışlananların kendilerini ifade edebilme kabiliyeti üzerine düşünür. Madunun konuşmasının önünde engeller olduğunu söyler ve iki sebebini açıklar. İlk olarak, aslında madun konuşmasına konuşur da onu duyan kanallar ve kulaklar yoktur. Dolayısıyla da madunun konuşması boşlukta asılı kalır. Spivak bu tür konuşmanın bir anlam ifade etmediğini anlatır. İkinci olarak ise madunluğa ortam hazırlayan sömürgecilerin ve onların yanında yaşayan entelektüellerin madunların söz hakkını gasp ettiğini söyler. Yani madun sömürgecinin diline tercüme edilmiştir. Benim vakamda madun tıbbın teknik diline tercüme edilmişti. Bahsedilen iki sebep de madunu büyük bir sessizliğe mahkûm eder ve onların yerine konuşanlar da empatiden yoksun ve onların acılarına kulak tıkayarak konuştuğunu iddia eder (Spivak, 2016, s. 85). Yani daha uzaktan, daha yukarıdan, daha teknik bir dil işlemeye başlar. Bu çalışmada da özellikle tıbbi bilginin dili yüzünde sakatlık olanların yerine konuşmaya çok hazırdır. Nihan Bozok *Edebiyat, Hastalıkları Yaşama Döndürebilir mi? Peride Celal'in Üç Yirmidört Saat Romanı Örneği* (2019) isimli makalesinde “insanın bedeninde olan bitenler ve özellikle hastalıklar, modern tıbbın doğuşundan bu yana, yaklaşık üç yüzyıldır, tıp dilinin ve bakışının kuşatması altındadır (s. 78).” diyerek beden ve hastalık hakkında olan tüm bilgilerin, pratiklerin ve normların nasıl inşa

---

<sup>34</sup> Orijinali “Can The Subaltern Speak?” olan “Madun Konuşabilir mi?” adlı çalışmada madun kelimesi ile neyin anlatılmak istendiği uzun uzun tartışılır. Subaltern kelimesi madun olarak çevrilir ancak bu tam anlamı vermez. Madun güçsüzleştirilmiş-ezilen anlamına gelir ancak subaltern daha da altta yer alanı işaret eder (Spivak, 2016).



edildiğini göstermiştir. Yüzündeki görüntü farklılığın bir sakatlık deneyimine uzanması da bu inşa sürecinin bir ürünüdür. Bu çalışmadaki amaçlarımdan biri de yüzündeki farklılığı sakatlık olarak deneyimleyen bu kişilerin kendi deneyimlerini kendi sesleri ile konuşabilecekleri bir ortamı oluşturmaktır. Bu aşamadan sonra, “bir araştırmacı olarak sakatlığı olan bu kişilerin seslerini nasıl dinliyorum ve nasıl dinlemeliyim?” sorularının cevaplarını John Berger’in *Görme Biçimleri* (2017), Susan Sontag’ın *Başkalarının Acısına Bakmak* (2004) eserlerini merkeze alarak vermeye çalıştım.

John Berger’in *Görme Biçimleri* (2017) isimli eserinde “düşündüklerimiz ya da inandıklarımız nesneleri görüşümüzü etkiler (s. 8).” demektedir. Bu cümle ile Berger bize ait olduğunu düşündüğümüz gözlerden süzülen bakışların topluma ait olduğunu anlatmaktadır. Berger’in bakış açısıyla yüzünde sakat olan kişilerin deneyimlerini dinlemeye başladığımızda kulaklarımız da toplumun öğrettiklerini duymaya başlar. Berger ayrıca düşüncesini somut bir örnekle destekler. Çıplaklığı insanın kendisi olması, nü’lülüğü ise başkalarına çıplak olması yani beden nesne olarak görünmesi olarak anlamlandırılması giyinik olmama durumunda gözlerimizin bize nasıl anlamlar getirdiğini gösterir (s. 52). Böylesi bir sarmaldan kurtulmak da kolay değildir. Niteliksel araştırma yöntemlerinde araştırmacının toplumsal deneyimlerinin değerli olduğunu ancak bunlara paranteze alarak sınırlandırması gerektiğini söylemişim. Böyle bir farkındalık ile katılımcıların söylemlerini dinlemek bahsedilen sarmaldan çıkış için zaruriyettir.

Susan Sontag *Başkalarının Acısına Bakmak* (2004) isimli kitabında savaşın en acı hallerinin fotoğraf ve medya aracılığıyla sunumuna, izleyicilerin acıyı karşılama ve anlamlandırma biçimlerine, acı görüntülerinin tüketimine ve acı karşısında empatinin ve duyarsızlaşmanın sağlanışını önemli etik boyutlarıyla ele almıştır. Bu noktada Sontag acının bir tür gösteriye dönüşmesi konusundaki risklerin olduğunu da bizlere hatırlatır. Her ne kadar böylesi bir risk olsa da acıları göstermenin belirli sınırlar dahilinde yapılması gerekliliğini de yazar özellikle vurgular. Ancak tam bu noktada kimlerin acısının sergilendiği ya da kimininkinin görünmez hale getirildiği meselesi beraberinde etik ve politik sorunları da beraberinde düşünmeyi gerektirir. Tüm bu tartışmaların ışığında araştırma konusunu düşündüğümüzde, yüzünde sakatlık ile yaşamlarını sürdürmeye çalışan kişilerin sadece sıradan olma istekleri ve kendi

seslerini kendi istedikleri ölçüde duyurma talepleri bile başkasının acısına bakabilmenin imkânlarını yeniden sorunsallaştırıyor. Sontag'ın (2004) bizlere yönelttiği şu soruyu akıllara kazımakta fayda vardır: “Bizim ya da bizden olmayanlara karşı bir sempati besleyemezsek nasıl insanlar oluruz (s. 146).”

Hem görüşmelerin planlandığı ve gerçekleştirildiği dönemde hem de verilerin kategorilendirildiği ve analiz edildiği aşamada bu üç düşünürün açtığı yolu takip etmeye çalıştığımı belirtmek isterim. Verilerin analiz aşamasında ise üç temel kategori kurarak bir sacayağı oluşturmaya çalıştım. İlk olarak yüzlerinde sakatlık olan kişilerin kendilerini tanımlama biçimlerine, kamusal yaşamdaki erişim kısıtlılıklarına, gündelik hayata katılmalarına dair deneyimlerini analiz ettim. Ardından ise kendi farklılıklarının anlatıcısı olma taleplerini dinleyerek nasıl dayanışma gruplarını oluşturduklarını ve bu grupların onlara ve çevrelerine sağladığı faydaları ya da zararları ele aldım. İkinci olarak katılımcıların söylemlerinde sıklıkla yer alan sıradanlık istemlerini ele aldım ve toplumsal odaktan kaçmaya çalışmalarının imkânları üzerinden bir tartışma yürüttüm. Son olarak ise güzelliğe ve çirkinliğe yükledikleri anlamların ve değerlendirmelerinin üzerinde durarak yüzlerinin biçimlendirilmesi ile ilgili düşüncelerini ele aldım.

### **3. YÜZDEKİ SAKATLIĞIN TANIMLANMASI, DENEYİMLENMESİ VE BİYOSOSYAL DAYANIŞMA GRUPLARI**

Çalışmanın bu bölümünde genetik bir hastalık nedeniyle oluşan yüz farklılıklarının nasıl sakatlığa dönüştüğünü katılımcıların deneyimleri ile birlikte anlayabilmeyi amaçlıyorum. “Yüzünde farklı olmak kişinin kendisi için tıbbi müdahaleler, bakım, itina gerektiren bir durumken hangi mekanizmalar işliyor da başkalarının gözünde bu sakatlığa ve dışlanma yaratan bir duruma dönüşüyor?” sorusu etrafında bu bölümü tartışmaya çalıştım. Yüzdeki sakatlık hem yüzünde sakatlık olan kişilerin deneyimleri hem de diğerlerinin yüzdeki sakatlığı tanımlamaları, değerlendirmeleri ve karşılama biçimleri aracılığıyla sakatlığın toplumsal yaşam üzerindeki etkisini ve bunun beraberinde ortaya çıkan dinamikleri belirginleştirmektedir. Sakatlık çalışmalarının acıları ve kişisel deneyimleri göz ardı ederek tıbbi terimlere ve görüntü normlarına odaklanıyor olmasının beraberinde ayrımcılığa ve dışlama pratiklerine yol açtığından bahsetmiştim. Bu sebeple de çalışmanın bu bölümünde sakatlığın nasıl tanımlandığını ve toplumsal yaşamda nasıl karşılaşmaları getirdiğini tartışmak bir gereklilik haline gelmiştir. Toplumsal karşılaşmalar bağlamında sakatlığın hangi mekânlarda nasıl deneyimlendiğini ve hangi mekanizmaların dışlama pratiklerini ürettiğini anlamaya çalışarak katılımcıların deneyimlerini derinlemesine ele aldım. Okulun ve iş yerlerinin dışında ya da sınırında tutulan ya da temel haklara erişemeyen kişilerin mahkûm bırakıldığı yoksulluğu göstermeye çalıştım. Sıradan yaşamların çok sık uğramadığı ancak yüzünde sakatlık olan kişilerin yaşamlarının bir parçası haline gelen hastanelerin hangi deneyimleri ve duyguları getirdiğini anlamaya çalıştım. Umudun ve umutsuzluğun ele ele gezdiği bir mekân olarak hastanelerde kurulan sosyal ilişkiler ve dayanışma grupları bağlamında katılımcıların anlatılarına yer verdim. Ardından ise farklılığı anlatmanın imkânı üzerine düşündüm ve sakat olmanın anlatıcısının kim olduğunu, başkalarının sakatlığı nasıl anlattığını ele aldım. Kendi farklılıklarını anlatma isteği içerisinde bulunan katılımcıların biyolojik özellikleri ile birlikte bir dayanışma ağı kurması ve bu dayanışma ağlarının katılımcıların yaşamları üzerindeki etkisini tartışarak bölümü tamamladım.

### 3.1. Farklı Olmayı Tanımlamak: “Ben böyle doğdum, yüzüme kendim zarar vermedim.”

Farklılıkları nasıl tanımlarız ve nasıl değerlendiririz? Bu soruların cevaplarını verebilmek oldukça zordur. Farkın ne olduğunu düşünmeye başladığımızda önce kendimizden başka olanı hayal ederiz. Bu ilk düşünüş aslında bebekliğimizden başlayan bir öğrenme biçimidir. Çevremizi görerek tanımlamalar yapmaya başladığımızda çoğunluk ve azınlık grupları belirleriz. Bu tanımlama ve öğrenme biçimi düşünsel tarihin de temelini oluşturan ikilikler belirleyerek düşünmedir. Bireysel bir düşünme biçiminden çok toplumsal olanla ve hiyerarşilerle biçimlenmiştir. Güzel-çirkin, iyi-kötü, ruh-beden, kadın-erkek, doğa-kültür olarak sıralayabileceğimiz ve sayısını kolaylıkla arttırabileceğimiz ikilikler, aslında farkı nasıl inşa ettiğimizi de kendiliğinden tarif eder. Goffman *Damga: Örselenmiş Kimliğin İdare Edilişi Üzerine Notlar* (2014) adlı çalışmasında, farklılığın oluşum sürecini anlamaya yönelik olarak, “geleneksel olandan geriye kalan şey (s. 205)” üzerine düşünmeyi tavsiye etmektedir. Goffman’a göre toplum kategoriler inşa eder ve bu kategoriler için olması gereken sıradan nitelikler belirler. Böylece de ikilikli düşünme biçimini destekler ve kategorilerin dışında kalanları damgalar (s. 30). Ancak Rosi Braidotti (2019) sanayi sonrası kapitalist toplumlarda iktidarın artık ikili karşıtlıklar üretmediğini bunun yerine parçalı ve her yere dağılan bir şekilde ilerlediğini söylemektedir (s. 139). Bir başka deyişle Braidotti temelde iktidar ilişkilerinin köklerinin tamamen değişmediğini ancak daha acımasız ve daha hırçın bir hal aldığını vurgulamaktadır.

Breton (2018) ise kişinin kendisini ve ötekini algılama süreci için daha karmaşık dinamiklerden bahseder. Bedensel varoluşu ve diğer toplumsal etkileşimler aracılığıyla kendi öznelliğini inşa eden birey, hem kendini tanımlar hem de sosyal bir varlık olarak etkileşim içerisinde olmanın karmaşıklığını deneyimler. Breton’un “bir yandan bir birey, kendine yönelttiği bakışın egemenliğiyle ötekilerden ayrılan bir insan olduğunu keşfederken, bir yandan tekilliğinin göstergesi olan yüzünü ve ayrı bir alan, bireyleşmesinin somut göstergesi olan bedenini de keşfeder (s. 54).” diyerek anlattığı keşif süreci farklılığın tanımlanmasının ilişkiselliğine gönderme yapar.

Çalışmanın bu bölümünde hem yüzünde sakatlık olan kişilerin kendilerini nasıl tanımladıkları hem de yüzünde sakatlık olmayan diğerleri tarafından nasıl tanımlandıkları yer almaktadır. Bu bağlamda ilk olarak tıbbi kavramların ve öğretilerin yüzünde sakatlık olan kişilerin nasıl kendi söylemleri haline geldiğini tartışmayı amaçlıyorum. Çünkü derinlemesine görüşme formunda sendromlarının ne olduğu ile ilgili bir soru olmamasına rağmen katılımcılar kendi sendromlarını tıbbi kavramlara başvurarak anlatmayı tercih ettiler. İkinci olarak katılımcılar yüzlerindeki sakatlığı kişisel bir trajedi, ilahi bir sınav ya da talihsiz bir kader olarak değerlendirmektedirler. Bu değerlendirme biçimleri ise klasik sakatlık tanımlamalarına gönderme yapar niteliktedir. Üçüncü olarak ise katılımcılar yüzlerindeki sakatlık nedeniyle akıllı olmayan, bir işi tek başına yapamayan ve aciz kişiler olarak tanımlandıklarını söylemişlerdir. Dışarıdan gelen bu tanımlamalar ise sakatlığın kişinin tüm özelliklerini baskılayan ve tüm benliğine genellenen bir şey olarak değerlendirildiğini göstermektedir.

### **3.1.1. Yüzdeki Farklılığın Klasik Sakatlık Anlayışı ile Tanımlanması**

Katılımcılara yüzlerinin farklı olduğunu ne zaman anlayıp değerlendirmeye başladıklarını sorduğumda genellikle çocukluklarına işaret ettiler. Kendilerini ve dünyayı tanımaya başladıkları erken yaşlarda bu tür bir fark etme durumu, onlar için mevcut durumlarını ve yaşam deneyimlerini sorgulama sürecini de başlatmıştır. Gökçe de “diğer çocuklar gibi değilim” dedi ve beraberinde bahsedilen sorgulama süreci içerisinde kendisini bulmuş oldu. Diğerleri gibi olmadığını fark ettiğini söyleyen Gökçe kendisi ile ilgili ilk tanımlamalarını da yaptı.

Şey diyordum ben anneme. “Niye ben diğer çocuklar gibi değilim de niye böyleyim, niye benim gözüm, neden böyle?” diyordum hep. “Gözüm neden böyle benim gözümde ne var? Çocuklar hep bana soruyor ben cevaplayayım.” diyordum. “Niye ben böyleyim anne?” diyordum hep. O da işte “kızım işte Allah seni böyle yarattı sen işte.” diyordu. “Niye Allah beni böyle yarattı, niye beni sevmiyor mu beni?” diyordum. İşte bu çocuk akli bunları çok söylüyordum. Benim annem şeyden çok korkardı. Ben intihar edeceğimden çok korkardı (Gökçe, 27).

Halil de Gökçe gibi yüzünün farklı olduğunu gördükten sonra yakın çevresinde kendisine dair tanımlamalar üreteceği bilgiler aradığını anlattı. Aynı bakış açısı ile Halil de yüzündeki sakatlığı ilahi bir durum olarak öğrendi ve yaşamında bir süre de böyle tanımladığını anlattı.

Yani ben çocukken gerçekten çok üzülürdüm. Hani anneme söyledim mesela “ben neden böyleyim?” diye. Bana “Allah seni böyle yaratmış, üzülme.” derdi. Sonra işte anlamaya çalıştım hani yüzüm böyle evet de “neden beni böyle yaratmış Allah?” diye işte çocuk aklı. Hatta okulda falan soran olduğunda da onlara öyle derdim. Yani sendromumu falan o zaman bilmiyordum hani hastaneye gidip geliyorduk ama anlamıyordum bile ne olduğunu (Halil, 23).

Gökçe ve Halil yüzlerindeki sakatlığı annelerinden de öğrendiği şekilde ilahi bir sınav olarak tanımladılar. Koray’ın anlattıkları içerisinde de benzer bir tanımlama biçimi yer almaktadır. Koray yüzündeki sakatlığı insanların onunla ilişki kurmamasına yol açan, bulaşıcı bir hastalık gibi taşınan, insanların anlamakta güçlük çektiği bir şanssızlık olarak değerlendirmektedir.

“Neden ben? Niye ben? Niye böyle bir hastalık taşıyorum? Niye kimse benimle arkadaşlık etmiyor?” Etmiyorlardı çünkü. Affedersiniz sanki böyle eee ben ona bulaştıracakmışım gibi davranıyorlardı. Bu bulaşıcı bir hastalık değil ne kan yoluyla ne de tükürük yoluyla hiçbir şekilde bulaşıcı bir hastalık değil, genetik bir hastalık. İnsanlara bunu anlatamıyorduk (Koray, 28).

Fulya’nın anlattıkları da Koray ile benzerlik göstermektedir. Kendisinden başka çocukların bulunduğu bir evde kimsede olmayan bir farklılığa sahip olmayı Fulya da bir şanssızlık olarak tanımlamıştır.

Gündelik yaşamda da beni önce küçükken çok hani küçük olduğum için galiba tam bilemiyorum. Biraz önemsiyordum, hani işte “neden ben böyleyim?” ve bu aslında bu dernekle tanışmadan önce biraz kendimi tekmişim gibi hissediyordum yani neden sadece bende var diye üzülüyordum. Mesela ben beş kardeşim ve en büyükleriyim. “Neden piyango bana vurdu?” diye üzülüyordum açıkçası. Hani onların hiçbirinde yokken neden sadece ben de var bu yani diye düşünürdüm (Fulya, 23).

Deniz ise yüzündeki sakatlığı anlatırken kendisi ile benzer özelliklere sahip bir ünlü ile kıyaslayarak anlatmaya başlamıştır. Saç ve göz renginin benzer olmasına rağmen bir gelişim farklılığı nedeniyle sakatlığı deneyimleyen Deniz hem toplumsal beğenilerin hem de sakatlığın bir şans olarak tanımlanmasına gönderme yapmıştır.

Ben böyle doğdum, yüzüme kendim zarar vermedim, anne karnında yüzüme bir şey yapmadım. Kendimi kabul etmem yirmi otuz yılımı aldı. Şimdi umursamaz görünüyorum ama otuz yıl boyunca neler yaşadığımı ben biliyorum. Adriana Lima ile aynı renk saçlarım gözüm var tek farkımız benim yüzümdeki kemiklerdeki gelişim bozukluğu yani şans tamamen. Hamam böceği-uğur böceği örneği. İkisi de böcek ama birinden korkuyoruz, iğreniyoruz diğerini seviyoruz (Deniz, 30).

Anahita, *Changing Faces (Değişen Yüzler)* isimli kuruluşun web sitesinde kendi hikayesini anlattı. Anahita yüzündeki sakatlığı diğerlerinin davranışlarının etkisiyle utanılacak, arkadaş olunmamasına sebep olacak bir durum ve bir hatanın sonucu olarak değerlendirdiğini şöyle paylaştı:

“Okula başladığımda, akranlarım tarafından sürekli bana bakıldı, dalga geçildi ve görünüşümden dolayı arkadaş edinmeyi ve iyi davranılmayı hak etmediğim söylendi. Her gün eve gittiğimde görünüşümden utandığımı ve kendi kendime “Böyle bir hayatı hak edecek ne yaptım?” diye düşündüğümü hala hatırlıyorum (Anahita, 2024, *Changing Faces*).”

Eylül’ün anlattıklarında, yüzündeki sakatlığı yaşamının bir döneminde bir şanssızlık ve bir sınav olarak tanımladığı yer almaktadır. Ancak yaşamının ilerleyen dönemlerinde bunun bir sınav olduğu düşüncesine rağmen kendisini kapatmadığını ve sosyal yaşama katılmak için mücadele ettiğini anlattı.

Ya ben özellikle işte ergenlik döneminde çok mutsuzdum. Hani sanki hayatım yüzümden dolayı hep böyle nasıl desem mutsuz olmak zorundaymış gibi hissederdim. Hani ben zaten doğuştan böyle bir şey taşıyan biriydim. Yani ilk kendimi işte diğerlerinden farklı olarak gördüğümde işte ilkokul zamanları falan. Ama sonra gerçekten bunun böyle trajik bir şey olması saçma geldi. Evet bu benim sınavım çok zorlandığım günler de oldu. Ama aşmazsam yaşayamam gibi geliyor. O yüzden kendimi ilk başlardaki gibi görmemeye çalıştım. İşte başkalarıyla görüştüm terapi aldım falan (Eylül, 48).

Sonuç olarak sakatlığın ahlaki model çerçevesinde tanımlanma ve toplumsal yaşamda değerlendirme biçimleri bugün hala yüzünde sakatlığı taşıyan insanların sürdürdükleri bir anlayıştır. Çalışmaya katılan katılımcılar kamusal alanda yaşamlarını sürdürürken de kendileriyle baş başa kaldıklarında da sakatlıklarını ilahi bir sınav ya da şanssızlık olarak görmeye devam etmektedirler. Bu tanımlamayı biraz daha genişlettiklerinde yani yüzlerini tanımlamak yerine tarif etmeye başladıklarında ise tıbbi kavramlara başvurmuşlardır. Sakatlığın toplumsal yaşamda üretilen bir olgu olduğu anlayışını ise erişimlerinin kısıtlandıkları noktadan itibaren anlatmışlardır. Sakatlığın kendi bedenlerinin bir sonucu olarak deneyimlediklerini düşünen katılımcılar sakatlıklarını da duygularını da bireysel bir durum olarak anlamaktadır. Ancak sakatlığın ve sakatlık etrafında örülen duyguların toplumsal deneyimlerle var olduğunu ve kendini sürekli olarak yeniden ürettiğini vurgulamakta fayda olduğunu düşünüyorum. Bu sebeple de tanımlama biçimlerini sakatlığın sosyolojisine doğru gitme çabası olarak değerlendirmek yanlış olmayacaktır.

### **3.1.2. Sakatlığın Tıbbi Kavramlarla Tanımlanması**

Anne Marie Moulin *Tıbbın Karşısında Beden* (2013) isimli yazısında “yirminci yüzyılda bedenin tarihi, tıbbın görülmemiş ölçüde hayata dahil olmasının tarihidir (s. 15).” demiştir. Yani artık modern tıp yaşamın her alanına sızmıştır. Yirminci yüzyıl tıbbi bilgi pratiklerinin hızla kendini geliştirdiği, yeni ilaçlar ve yöntemler ile bedeni baştan yarattığı bir yüzyıldır. Bu bizlerin bedenlerimizi değerlendirme ve dönüştürme biçimlerimizi de kökten değiştirmiştir. Artık tıbbın dili bedenimizin dili haline gelmiş olup söylemlerimizi ve tüm yapıp etmelerimizi şekillendirmektedir. Çalışmanın bu bölümünde belirli hastalıklar ile doğan ve yaşamına devam eden ya da bir kaza nedeniyle sonradan hastalıkla tanışan kişilerin kendilerini ve hastalıklarını anlatma biçimlerine ve hastalıkları kimin niçin anlattığına dair tartışmalara yer verdim. Çünkü tıbbi dilin onların dili haline geldiğini saha araştırmasında sıklıkla gördüm. Onlara sendromlarını sormadığım halde bana sendromlarını anlatmak istediler ve bunu yaparken de kendi yüzlerini nesneleştirerek tıbbi kavramlarla dışarıdan yüzlerine bakmaya çalıştılar.



Çalışmaya katılan katılımcıların hiçbirine “sendromunuz nedir?”, “sendromunuzdaki hangi özellikler yüzünüzü etkiledi?”, “sendromunuzun bir tedavisi var mı?” gibi tıbbi anlatılar inşa edebilecek sorular sormadım. Ancak neredeyse hepsi yüzlerini tarif etmeye başladığında kendi seslerini kıstılar ve doktorları gibi yüzlerini anlatmaya ve göstermeye başladı. Örneğin Treacher Collins Sendromu olan Deniz, elmacık kemiklerinin olmamasını “yüzümüzde şeker pekmezi denen bir genin mutasyonu nedeniyle böyle sonuçlanıyor” şeklinde anlattı. Bu anlatış biçimi aslında tıbbın dilinin bireysel dillerimize sızdığını ve tanımlama biçimlerimizi kökten değiştirdiğini göstermektedir. Tıbbi bilgilerin yaşamlarımıza sızması ve anlatım ile hakimiyet alanını genişletmesi hastasız hastalıkları yaratmıştır. Bu sebeple görüşmelerin tamamına hakim olan tıbbi söylemin ve tanımlama biçimlerinin nasıl aktarıldığına bu bölümde yer vermenin anlamlı olacağını düşünüyorum. Örneğin Koray’dan yüzünü tarif etmesini istediğimde kendi yüzünü bir sağlık profesyoneli gibi tanıttı. Sendromunun yüzündeki etkilerini, kalıtsal hastalıkların nasıl soy atlayarak ilerlediğini ve sendromunun diğer birçok özelliğini anlattı.

Benim sendromunda yüzümle alakalı birçok etkin var daha doğrusu şöyle, vücudumla da alakalı birçok sorunu var NF1’in. Şekil bozukluğu, mutasyon, et bezesine benzer bezelerin çıkması, işte göz kapağımın düşmesi, göz şeklimin bozulması gibi birçok etkisi var. Kalıtsal bir sendrom. Bende var, babam da yok, dedem de var. Genetik olarak aslında soy atlıyor. Benden sonraki nesilde olup olmayacağı belirsiz. Nişanlım da albino olduğu için ileride evlendiğimizde çocuk sahibi olmak istersek gen testlerini dikkatli bir şekilde yaptırmamız gerekir (Koray, 28).

Ece’nin anlatısında da kendi sendromu ile ilgili özellikler yer almaktadır. Ve bunları anlatırken o da Koray gibi sendromunun özelliklerini anlatmayı tercih etti. Yapışık parmakları ile ilgili konuşurken “açıldı ve düzeltildi” şeklinde bir ifadesi var. Bu ifade bedeni ile ilgili söylemlerine, geçirdiği operasyonların sayısının da fazla olması sebebiyle, tıbbi bilginin, öğretilerin ve müdahalelerin yerleştiğini göstermektedir.

Benim sendromum doğuştan olan bir şey. Doğduğumda çift taraflı dudak damak yarığının olduğunu görmüşler. Bununla beraber yapışık parmaklarım vardı iki parmaklar yapışık dünyaya geldim sol elde. Açıldı, düzeltildi.

Yirmiden fazla operasyon geçirdim, böyle yirmi-yirmi beş arası operasyon geçmişim var. Benim gibi arkadaşlara nazaran ben daha fazla operasyon geçirdim. İşte benim vücudumun kabul etmediği bazı operasyonlarım oldu. Bunlar çift taraf ve tek taraf diye de ayrılıyor. Benimki çift dudak. Aynı zamanda bazılarında damak yarık olabiliyor, bazılarında da olmayabiliyor (Ece, 23).

Gökçe anlatısında hastalığı ile ilgili daha detaylı özelliklere yer verdi. Ayrıca kendi bedenini göstererek, görünmeyen yerlerdeki lekelerini tarif ederek anlattı. Bunları yaparken de sadece kaybettiği gözünü “gözüm” olarak belirtti ama geri kalan kısmında kendi bedenini karşısına aldı ve bir doktor gibi şu an bedeninde neler olduğunu ve sürecin nasıl devam edeceğini anlattı.

NF1 hastasıyım ben de benim sol gözümde oluşmakta ama benim zamanla yüzümde sarkmalar meydana gelmekte şu an burun aşağı doğru aşağıya doğru kaymakta. İlk teşhis Ankara’da Hacettepe Hastanesinde konuldu on bir yaşındayken. Yanlış bir ameliyatım oldu ilk başta yanlış tanı konmuş, bilememişler daha tanının ne olduğunu. Sol gözümü kaybettim, benim sol gözüm görmüyor protez kullanıyorum bu arada. Ya sarkmalar sürekli meydana geliyor. Onun dışında herhangi bir şey, bir de bir kahverengi lekeler var ve şu an şu göğüs kısmında filan var şu tarafımda kahverengi lekeler var, burada daha detaylı görünebilir. Belki şurada daha detaylı görünebilir alnın şu tarafında var yani bu hastalık durumu yani bu çiller meydana geliyor, koltuk altlarında olsun başka bölgelere de olsun, çillenme meydana geliyor, sarkma var. Onun dışında herhangi bir şey yok yani gerçi bulaşıcı bir hastalık da değil ama genetik bir hastalık (Gökçe, 27).

Halil de yüzünü tarif etmektense sendromunu tarif etmeyi seçmiştir. Bu anlatı sakatlığı olan bir yüzün bir insanın yüzü olmaktan ziyade tıbbın ve tıbbi terimlerin bir nesnesi olduğunu göstermektedir.

Benim sendromum Treacher Collins diye geçiyor. Gözler böyle düşük çene geride ve elmacık kemikleri gelişmemiş durumda. Bunun bir tedavisi de yok. İşte böyle doğmuşum diyebilirim. Sendromum yüzümdeki kemiklerin ve yumuşak dokunun gelişimini engellemiş ve durum bu. Yani böyle tarif edebilirim aslında (Halil, 23).

Gökçe'nin, Ece'nin ve Koray'ın anlatılarında olduğu gibi bedenin nesneleştirilerek tıbbi dilin sınırlarında tarifi diğer görüşmelerde de tekrar eden bir temadır. Bu anlatılar bir bedenli olmanın, bu bedenin hasta ya da sağlıklı olmasının kolaylıkla öteki haline getirilmesi anlamlarına gelmektedir. Tıbbi nesneleştirme bireyin kendi bedenine ve bedensel süreçlerine yabancılaşmasına yol açar. Ayrıca bu çalışmaya katılan katılımcıların hakim tıbbi nesneleştirme anlatıları kendilerini bir hastalık ve belirtilerinin bütünü olarak tanımlama eğiliminde olduklarını göstermektedir. Ancak bu tıbbileştirme pratiğini sadece kendilerini tanımlama biçimleri ile ya da bedensel yabancılaşma ile ele almak yeterli değildir.

Katılımcıların tıbbi kavramlara başvurarak kendilerini anlatmalarını iki sebep etrafında düşünebiliriz. İlk olarak, yüzünde sakatlığı olan kişiler yaşamlarının çok erken yıllarında ameliyatlara, tedavilerle ve ilaçlar ile tanışmışlardır. Bu durum yaşam öykülerinin içerisinde büyük bir tıbbi tanımlamanın yerleşmesi anlamına gelmektedir. İkinci olarak ise, tıbbi tanımlama bir baş etme stratejisi olarak gelişmiştir. Çünkü Peter Conrad'ın *Medicalization and Social Control* (1992) isimli eserinde de belirttiği gibi yaşamlar ve davranışlar çeşitli biçimlerde çok fazla tıbbi tanım ve müdahale kapsamında değerlendirilmektedir ve bu değerlendirmeler kurumlar, uygulamalar, normlar aracılığıyla adeta sosyal bir kontrol sağlamaktadır. Bu bağlamda bu çalışmaya katılan katılımcıların söylemleri de bu kontrolün bir sonucu olarak değerlendirilebilir. Tıbbi tanımlamaların hakimiyeti bir baş etme stratejisine işaret eder. Çünkü Conrad'ın sosyal kontrol olarak tartıştığı tıbbileştirme pratiği ile yüzünde sakatlığı taşıyan kişiler toplumdan da birtakım davranışlar bekler. Bu beklentileri kabullenilmek, hallerinin anlaşılması ve aidiyet geliştirme isteği olarak sıralayabiliriz. Katılımcılar bir yandan tıbbi terimlerle kendilerini anlatırken duygulardan uzak daha rasyonel bir dile başvurmuş olur öte yandan dertlerini açıklamada ortak geçerliliği olan bir dili kullanmış olurlar.

### 3.1.3. Sakatlığın Genellenmesi

*Karşımızdaki yabancı, zihnimizde sağlıklı ve sıradan bir kişi olmaktan çıkıp lekeli ve sakat, kale alınmayan birine indirgenir.*

*Erving Goffman*

Fiziksel görünüşteki farklılıklar, diğer sakatlıklar gibi, sıklıkla bireylerin temel doğasıyla özdeşleştirilir. Goffman'ın (2014) bu genelleştirmeye ilişkin verdiği örnek, göremeyen bireylerin bazen sanki duymuyormuş gibi muamele görmeleri ile ilgilidir (s. 34). Bu durum, sanki sakatlığın bireyin tüm bedensel yetilerini kapsayan bir meseleymiş gibi bir yaklaşımı yansıtır. Pierre Ancet *Ucube Bedenin Fenomenolojisi* (2008) isimli kitabında “deformasyon çok büyük olduğunda sakat bölüm birdenbire bedenin önüne geçer ve başkasının doğasını değişikliğe uğratar (s. 32).” diyerek sakatlığın genelleştirmesini ve sakatlık kişinin doğasını kapatan, onu başkalaştıran bir örtü gibi işlev gördüğünü bizlere anlatır. Yüzünde sakat olan bireylerde de benzer bir genelleştirme pratiği uygulanarak tanımlama söz konusudur. David Lynch'ın yönetmenliğini yaptığı ve Joseph Merrick'in yaşamından öykünen Fil Adam (*The Elephant Man*) isimli filmde de görüntüdeki farklılığın Merrick'in tüm yaşamına genellendiğini görebiliriz. Ailesi tarafından reddedilen ve sonrasında okulu ve işi bırakmak zorunda kalan Merrick filmde sirk gösterilerinde yerini almıştır. Bir cerrahın onu tedavi etmek istemesi ile birlikte yaşamının geri kalanını geçireceği hastaneye gider. Hastaneye ilk geldiğinde cerrah bir meslektaşına Merrick için “zekâsı doğuştan geri kalmış, tamamen aptal biri” demiştir. Ancak filmin ilerleyen sahnelerinde cerrah Merrick'in yapabildiklerini gördüğünde fikrini değiştirmiştir.

Çalışmaya katılan katılımcılar da sendromlarının zekâları üzerinde bir etkisi olmadığını ancak toplumsal olarak zekâ geriliği varmış gibi bir önyargı olduğunu ve bununla mücadele ettiklerini anlattılar. Engin, insanların ona sanki bir çocuğa yardım eder gibi davranmalarında ve yapabileceği bir şeye karşı insanların güvensizliğinde görüntüsünün etkisi olduğunu anlattı.

Böyle hani belki şöyle insanlarda bir algı var ee yüzde bir farklılık olduğu için zekâ seviyesinde de bir farklılık olabileceğine inanıyorlar yani böyle bir algı var. O insanın aklında, bazen onu yansıtan davranışlar hani böyle çocuğa yardım eder gibi davranmak böyle falan. İyi niyetli şeyler olabilir ama yani sonuçta sendromumun getirdiği görünüşümün etkisi yani o insanlarda. Mesela üniversitedeydim bilgisayarda bir ders yapıyorduk. İşte herkes bir şeyle uğraşıyor. Yanımda biri vardı ama çok yakın arkadaşım da değildi. Şey dediğini duydum bana bakarak. “Yapabiliyor mu?” dediğini duydum. Beni çok üzmüştü bu. O şey işte zekâ ve dış görünüş eşleştirmesi ile ilgili (Engin, 24).

Cüneyt de sakatlığın tüm bedensel yetilerin ve özelliklerin önüne geçirilerek genellenmesi ile ilgili deneyimini paylaştı. Hem Engin hem de Cüneyt, Ancet (2008)'in sakatlığın görünür ve fazla olması durumunda kişinin bedeninin önüne geçen bir şeye dönüşmesi ve bu bağlamda sakatlığın kişinin doğasını değişikliğe uğratması ile ilgili savını desteklemektedir.

Mesela işte dışarı çıkıyorum otobüse bineceğim hani bilet doldurmak için büfeye giderdim önceden. Oradaki adam mesela bağıra bağıra konuşuyor duyuyorum yani ben ama yüzüm böyle olduğu için sanki kulağım da duymuyor gibi davranıyorlar (Cüneyt, 42).

Sakatlığı feminist bir bakış açısıyla çalışan Susan Wendell (1996), Francine Arsenault adında bir kadının kendi düşününde yaşadığı bir anısını anlatır. Bu anı da burada aktardığımız katılımcıların anlattıklarına benzemektedir. Francine'in çocukluğunda yaşadığı bir hastalık nedeniyle bacağında kalıcı hasar vardır. Düşününde aile dostlarından birinin eşine “biliyor musun, Francine'in zeki olduğunu düşünürdüm, ama bu şekilde sana yük olması başından beri yanıldığımı gösteriyor.” dediğini duyar (s. 43). Burada da hem sakat birisi yeterince akıllı olamaz ön yargısı var. Bu önyargı insanın kendi düşünüyü gibi insanın heyecanlı, mutlu, neşeli olacağı bir günde bile rafa kalkmıyor. Hem de sakatlığı kişinin yaşamının tamamıymış ve şimdi de başkasının başına dert açmış gibi bir söz var. Sakat bir kişinin kendisini yetersiz ya da çaresiz hissettiğinde bunun ilişkisel bir durum olduğunu ve herhangi bir şeyin ya da birinin etkisiyle ortaya çıktığını söylemiştik. Burada da öyle oluyor ve kadını sakatlık deneyimi yüzünden çaresizlik ve başkasına bağımlılık duygusuyla eşleştiriyorlar. Eğer kadın sakatlığından dolayı kendisine yakıştırılan duyguların dışına çıkmaya çalışırsa başkalarının olumsuz söylemleriyle, bakışlarıyla ya da dışlayıcı birçok başka pratikle mücadele etmesi gerekiyor.

Koray da Engin'in ve Cüneyt'in deneyimleriyle paralel olarak, sakatlığın kişinin doğal özelliklerinden biriymiş gibi yanıltıcı bir şekilde genelleştirilmesine dikkat çekmiştir. Nişanlısının albinizmlili bir birey olması nedeniyle karşılaştıklarına ve diğer insanların “yapamaz” şeklindeki önyargılarına değinmiştir.

On dört yıldır aynı iş yerinde çalışıyorum. Ve oradaki insanlar birçok ameliyatımda yanımdaydı, nişanımda yanımdaydı, düşünümde yanımda olacak. Aile olabilmek farklı bir şey. Dışarıdakiler farklı bir şey... Nişanım

albino. Bir gözü görmüyor yapamaz diyorlar. Niye yapamasın ya zekâ geriliği yok ki (Koray, 28).

Mert'in otobüste yaşadıklarına dair anlattıkları da sakatlığın tüm duyu organlarına ve yetilerine genelleştirilmesine verilen önemli bir örnektir. İnsanların onun hakkında doğru ya da yanlış diye düşünmeden savurdıkları düşünceler, görmediğini, duymadığını ya da anlayamadığını belli eden hareketler bu genelleştirmelerin olduğunu gösterir niteliktedir.

Yani otobüsteyim mesela insanlar yanımda boş olduğu halde oturmak istemiyorlar. Onlara hani yüzüm böyle diye pismişim gibi geliyor herhalde ya da işte onlara bulaştıracağımı düşünüyor olabilirler. Ben biner binmez herkes benim hakkımda birbirlerine birtakım şeyler söylerdi. Yani benimle ilgili konuşabilecek bu kadar çok şeyi nasıl buluyorlar anlamıyorum. Ama gerçekten en garibi kart basacağım şoför oturuyor hemen cihazın yanında ben kartımın düzünü çevirmeye çalışırken eliyle böyle alete vura vura göstererek ve bağırarak “bak buraya buraya!” demişti. Yani hem sağırım hem de körüm gibi davranmıştı mesela. Ben de sessizce “görebiliyorum.” dediğimde de kafasını çevirmişti. Yani yüzümün görüntüsü böyle ve ben göremiyorum duyamıyorum bir de anlamıyorum sanki (Mert, 24).

Çiçek ise çalışmak istediği alanda eğitim aldığı ve mezun olabildiği halde iş görüşmelerine gittiğinde ön yargılar ile karşılaştığını, zekâ anlamında yetersiz olarak görüldüğünü ve bu sebeplerle de işe alınmak istemediğini anlattı. Çiçek'in ve Koray'ın anlattıkları sakatlığın mahcubiyet ve yetersizlik içerisine sıkıştırılmasına ve sakatlığın tüm yetileri kaplamasına örnektir.

Öncesinde de işte mesela görüşmeye gittiğimde sanki şey gibi hissettirdiler nasıl diyeyim sanki benim aklım yetmezmiş gibi. Ama işte yok ki ben okulumu okumuşum mezun olmuşum yani yüzüm diğerlerinden farklı diye neden aklım yetmesin. Zekâ ile ilgili bir problemim yok ki olsa nasıl mezun olabilirdim yani. Hani o kadar yıl okumuşum ama yetersizmişim gibi bir tavırla karşılaşmak hayatımın her aşamasında gördüğüm bir şey (Çiçek, 26).

Halil de Çiçek gibi yapmayı istediği iş ile ilgili bilgisi olmasına rağmen sakatlığının tüm yetilerinin üstünü örtmesi nedeniyle işe alınmadığını paylaştı.

Bir gün iş görüşmesine gittim. Ben özgeçmişime fotoğraf koymuyorum. Çağırdılar ki buna da şaşırdım hani genelde bu yüzden çağırılmazlar. Neyse ben gittim zaten herkes çok şaşırdı. Aynı işi daha öncesinde bir akrabamın yanında uzun süre yaptım ve bildiğim bir şey ama kendi başıma çalışmak istediğim için işte ayrılmıştım. Neyse ben gittim. Adam önce bir bakmamaya çalışarak konuştu falan. Sonra işte hani “sen bu işi nasıl yapacaksın ki?” dedi. Söyledim işte daha önce yaptığımı. Yani benim o işi yapamayacağımı düşündü inanamadı. Sırf hani yüzümde farklılık var diye. Ben de takmadım çıktım ama yani saçma bir durumdu (Halil, 23).

Ariel Henley *A Face for Picasso: Coming of Age with Crouzon Syndrome* (2021) isimli otobiyografik eserinde kardeşinin ve kendisinin görüntülerinin kişiliklerine nasıl genellendiğini ve başkalarının onları nasıl gördüğünü anlatmaktadır.

“Fiziksel görünüşüm çoğu zaman karakterimle karıştırılıyordu ve Zan’ı ve beni tanımayanlar için biçimsiz yüzlerimiz kusurluluğun kişileştirilmiş haliydi. Yabancılar bize baktıklarında normal çocuklar görmüyorlardı. Çarpık, asimetrik gözler görüyorlardı. Onlara göre, çarpıklık bizim kim olduğumuzdu, her şeyimizdi (s. 11).”

Sonuç olarak sakatlığın bedenin ya da yaşamın tümüne genellenmesinin sebebini Breton’un sakat olan birinin toplumsal konumu hakkındaki tartışmasında bulabiliriz. “Engelli insan ara konumda olan bir insan, ortada kalmış bir insandır (s. 313).” diyen Breton (2018) sakat olan bireylerin toplumsalın normallik sınırlarının dışında tutulduğunu ve bu sebeple de sakat olan bireylerin kendilerine biçilen rolleri yerine getirmek durumunda kaldığını söyler. Toplumsal yapı, yüzünde sakatlığı olan bireylerin davranışlarına, duygularına ve düşünce yapısına nüfuz etmiş durumdadır. Örneğin, Engin’in ifadesine göre, yardım etme eylemi sırasında bir bireye “çocuğa yardım eder gibi” muamelede bulunularak sakatlığın kişinin tüm varoluşunu kapladığı varsayımına dayalı bir genelleme yapılmaktadır. Bir başka deyişle yüzünde sakatlık olan kişiler sakatlığı kendi bedensel durumlarının bir sonucu olarak tanımlarken sakat olmayan kişiler sakatlığı yetersizlik, muhtaçlık ve bağımlılık gibi kavramlarla ile tanımlamaktadır.

### 3.2. Sakatlığın Deneyimlenmesi: “*Sen neyi başarabileceksin?*”

Sakatlığın deneyimlenmesi sadece toplumsal karşılaşmalardaki bakışlar ya da kişiye yöneltilen sorularla ilgili değildir. Bu çalışmanın katılımcıları sakatlıklarını nasıl deneyimlediklerini anlatırken hayatlarının her alanında yaşadıkları deneyimleri ve duygularını anlattılar. Görüşmelerde ortaya çıkan bir örüntü katılımcıların okula ilk başladıkları günden iş hayatlarına dahil olmalarına değin her alandaki deneyimlerinde farklılıkları ile yeniden tanıştıklarıydı. Yüzdeki sakatlığın tüm yaşama dağılan bir şeye dönüşmesi sebebiyle çalışmanın bu bölümünde sakatlığın deneyimlenmesini kurumlarla, mekânlarla<sup>35</sup> ve diğer insanlarla karşılaşmaları bağlamında ele aldım. Kendileri ile karşılaşmaları, okul yaşantısı, meslek seçimi, evin dışında olmak temaları bu bölümün ana hatlarını oluşturmaktadır. Her bir tema yüzdeki sakatlığın deneyimlenmesinin yaşam içindeki parçaları mahiyetindedir. Toplamında ise yüzünde sakatlık olan bireylerin yaşamlarını ve farklı olmalarının etkilerini görmek mümkün hale geliyor.

#### 3.2.1. Kurtarılmış Bir Bölge (?) Olarak Ev

Farklılığı deneyimleme mekânı olarak belki de önce evi düşünmek gerekiyor. Aksu Bora (2021) evin kurtarılmış bölge olmadığını, eşitsizliklerin ve denetimin sürekli olarak evde var olduğunu ve dışarıda olanın aynı şekilde içeride de olduğunu söyleyerek evle ilgili alışagelmış tüm kalıpları yıkmıştır (Bora, 2021). Dışarıdaki bakışlar, eleştiriler ve denetim aynı şekilde hatta daha etkili ve konsantre şekilde evde varlığını sürdürmektedir (Bozok ve Küçükdoğan, 2022, s. 72-73). Gaston Bachelard *Mekânın Poetikası* (2014) isimli eserinin merkezine “ev, bizim dünyadaki köşemizdir (s. 34).” diyerek evi yerleştirmiştir. Bachelard evi fiziksel bir yapı olmanın çok ötesinde anlamlarla birlikte ele alır; ev anıların biriktiği, saklandığı mikro bir kozmostur, insanın güveni, huzuru ve rahatlığı yaşadığı bir sığınaktır. Bu anlamda Bora ile evi ele alış biçimlerinde derin farklılıklar oluşur. Bora evin güvenli duvarlarını yıkarak bizi ev ile ilgili eleştirel yönde bir düşünceye yönlendirir. Bachelard ise evin insanın duygusal ve diğer birçok ihtiyacının karşılandığı bir sanat eseri olarak betimler.

---

<sup>35</sup> Okul, iş yeri ve diğer kurumlardaki deneyimleri ele alırken bu bölüme hastaneleri dahil etmedim. Çünkü hastanelerde kurulan ilişkiler, yaşanan duygular ve diğer birçok deneyim daha yoğun bir ilişkiselliğe işaret etmesi nedeniyle ayrı olarak analiz etmeyi gerektiriyordu.



Ancak Bora'nın ve Bachelard'ın evi düşünme biçimlerinin farklı olması onların düşüncelerinin birbirini dışlıyor olması anlamına gelmez, iki düşünür de evi farklı açılardan ve farklı odak noktalarından ele alıp değerlendirmiştir.

Yürüttüğüm araştırmada katılımcıların söyledikleri hem evin içindeki anılarının zenginliğini hem de evin içerisine dışarıdaki önyargıların ve bakışların sızdığını gösteriyordu. Çünkü katılımcılar evlerinde, aynalarının karşısında, yemek masasında ya da aile üyeleriyle iletişimlerinde toplumun gözünü hep yakından hissettiklerini anlattılar. Umut'un anlattıkları da eve sızan davranışları ve söylemleri göstermektedir.

Yani şöyle mesela dışarıdaki o mücadeleyi bitirdim diyorum eve geliyorum artık kimse yok ee yalnızım ya da işte annem babam var ama şey bitmiyor işte nasıl diyeyim o düşünceler. Tamam hani akşama kadar yaşadıklarım da etkilidir evet de ama mesela işte kahvaltı yapıyoruz hop bir şeyden konu açılıyor konu geliyor yani aslında artık hani yıllardır benimleler olmaması lazım gibi ama hissediyorum ben işte (Umut, 40).

Duru sakatlığını ilk fark ettiği zamanı hatırlayamadığını ancak bunun evinde aynasının karşısında olduğuna dair zihninde bazı anlar olduğunu anlattı. Duru'nun bu anlatısı aynadan süzülen toplumsal bakışı göstermektedir. Kendi evinde aynanın karşısında dahi toplumsal yargıların olduğu bu deneyiminin tamamını Duru hatırlamaktan çekindiğini anlattı.

“Neden böyle dünyaya geldim?” deyip aynaya bakıyormuşum ama ben tam hatırlamıyorum o şeyin işte belki beynim reddediyor artık bilemeyeceğim, olabilir. Ama zihnimde küçük küçük anlar var. Aynanın karşısında kendimi izlediğim yüzümü gördüğümde ben değilmişim gibi hissettiğim anlar var. Bakalım belki hatırlamak istemiyordumdur psikolojiktir bilmiyorum (Duru, 28).

Breton (2018) günümüz toplumlarının aynalarla kuşatılmış durumda olduğunu ve bir yüz bolluğu içinde yaşadığımızı belirtir (s. 48). Evlerimiz, okullarımız ve çalışma ofislerimiz, hem diğerleriyle etkileşimimizi sağlayan mecazi aynalarla hem de kendimizi görmemize olanak tanıyan fiziksel aynalarla doludur. Önceki toplumlarda yalnızca seçkinlerin elinde olan aynaların bugünün görüntüler toplumunda anlamı ve işlevi değişmiştir. Bu yüz bolluğu içinde yaşama durumu aynı zamanda benlik duygumuzun yaygınlaşmasını ve sürekli bir yüzleşme ile karşılaşma ihtiyacını da

gözler önüne seren önemli bir araç haline geldiğini gösterir. Aynalar bedenlerimizle kurduğumuz ilişkinin ve kendimizle karşılaşmalarımızın değişmesine neden olmuştur. Gözlerimize işleyen toplumsal beğeniler ayna aracılığıyla süzülür ve dolayısıyla yalnız kalabileceğimiz evlerimize dahi toplumsalın bakışı girer ve kendimize nasıl baktığımızı değiştirir. Bu çalışmada da aynalar evlerin içinde kendimizi karşılama biçimlerimizi göstermesi açısından önemli bir yer tutmuştur. Fulya'nın anlatısında kendisini uzun uzun izlemesi, kabul ve idrak süreci gibi noktalarda aynanın işlevi bulunmaktadır.

Git gide git gide iyileşti diyebilirim. Hani git gide hani mesela yüzünüzde mesela bir yara olur veya hani bir yerinize bir sivilce olur. Hani baka baka ona alışsınız ya açıkçası aynaya baka baka kendime alıştım. Hani kendimi kabullendim belki bu zoraki oldu belki bilinçli oldu belki isteyerek oldu. Bu orasını tam bilemiyorum ama artık hani git gide kabullendim mesela aynaya baktığım zaman veya hani bu sokağa baktığında çok güzel kızlar vardır ya ultra güzel olmaya gerek yok. Hani ben kendim nasıl hissediyorsam şu an ben kendim kendimi güzel buluyorum (Fulya, 23).

Evlerin yalıtılmış bölge olmadığı savı içerisinde kendiyle yeniden karşılaşmayı aynalar ile destekleyebiliriz. Çünkü bazen toplumsal normları ve değerleri bir başkasının gözlerinde değil özel bir teknoloji ile yapılagelmiş bir aynada görebiliriz. Çalışmanın bu bölümünde de ayna tam olarak bu işlevi ile anlam buluyor. Ayna adeta evin içinde başkasının gözleri olarak var oluyor ve bazen kendine uzun uzun bakmak, kendinle yeniden karşılaşmak anlamına geliyor. Deniz anlattıklarında da ayna hem bireysel farkındalığın hem toplumsal beklentilerin bir yansıması olarak yer almaktadır.

Aynaya her gün ben bakıyorum. Ben bu yüze makyaj yapıyorum. Her sabah ben karşılaşıyorum. Ben şeyi hatırlıyorum ya daha küçüğüm bir şeylerin farklı olduğunu anladığım zamanlar işte banyoya girip uzun uzun izlerdim yüzümü. Hatta annemler neden çıkmıyorum diye korkarlardı bir şey mi oldu falan diye işte. Ama yani kendimi gördüm uzun uzun izledim ve artık buyum diyorum ne yapabilirim (Deniz, 30).

Evlerimizde aile üyelerimizin yapıp etmelerinden ya da aynaların karşısında süzülen görüntümüzden kendimizi izlerken bazı duygular da kendisini hissettirir. Yalıtılmış bölge olarak nitelendirilen evin böyle olmadığı düşüncesinden hareketle

başladığımız bu bölümde sakatlık ile sadece evde ya da aynada karşılaşılır ve deneyimlenir diyerek geçip gitmek yeterli değildir. Çünkü çoğu sakatlık çalışmalarında da göz ardı edildiği gibi bu deneyimlerin bir duygu dünyasına açıldığı gözden kaçırılmamalıdır. Özellikle sakatlığın tıbbi bir yetersizlik olarak sunulduğu toplumlarımızda kişiler aynaların karşısında ya da evlerinin başka bir köşesinde yalnızlık, üzüntü ve çaresizlik gibi duygular ile de yüzleşmektedir.

### 3.2.2. Okul, İş Yeri ve Karşılaşmaların Diğer Mekânları

Katılımcıların anlattıkları üzerine, yüzlerini görebildikleri aynalar ya da farklı olduklarını hatırladıkları karşılaşmalar ve beraberinde deneyimledikleri duygular sakatlığın da duyguların da toplumsal olduğunu yeniden gösterdi. Yüzünde farklılığı olan bireyler farklı yaşlarda, farklı sorular ile kendi farklılıklarını deneyimliyorlar. Okula başlamak farklı hissetmelerinin ve bunu deneyimlemelerinin merkezinde yer almaktadır. Çünkü bildikleri, aşına oldukları güvenli alanların aksine okul daha karma ve farklı kültürden bireylerin yer aldığı bir mekândır. Bu çalışmanın konusu olan bazı sendromları yaşayan kişiler sakatlığa dair herhangi bir haklarının olmadığını<sup>36</sup> ve bu sebeple de eğitimlerinde sendromları doğrultusunda bir okul belirleme ya seçme şanslarının olmadığını belirtmişti. Bu sebeplerle de okula başladıkları ilk günü özellikle çalışma kapsamında katılımcılara sorma gereği duydum. Okul ve çocukluk dönemleri katılımcıların hatırlarken ve anlatırken, gözlerini dolduran ve seslerini titreten anlatılarla doludur. Örneğin katılımcılar okula başladıkları ilk yıllarda akran zorbalığı ile mücadele ettiklerini, öğretmenlerinin durumlarını yanlış yorumlamalarına bağlı olarak farklı zorluklar yaşadıklarını, sınıfta söz istedikleri halde görünmediklerini hissettiklerini ya da soru sorulduğunda cevabını bilmelerine rağmen sessiz kalmayı tercih ettiklerini anlattılar. Koray, okula ilk başlayacağı günü ve

---

<sup>36</sup> Bu noktada 2005 yılında Resmî Gazetede 5378 Kanun Numarası ile yayınlanan Engelliler Hakkında Kanun'da yer alan engelli tanımını vermek yerinde olacaktır. Engelli olmak Madde 3'te "fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duyuşsal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen bireyi" ifade etmektedir. Ancak bu çalışmaya katılan ve engellerinin yüzündeki görüntü farklılığının sebep olarak görüldüğü kişilerin başka bir hastalıkları yok ise engelli statüsünde olmadığını ve bu sebeple de kaynaştırma sınıfı ya da özel öğretim sınıfları gibi eğitim seçeneklerinden yoksun olduklarını belirtmek isterim (Engelliler Hakkında Kanun, 2005).

korkularını üzerinden zaman geçmiş olmasına rağmen atlatamadığını söyleyerek şu sözlerle anlattı.

Bütün duygular vardı aslında en büyük şey korku. Ayıplayacaklar mı bana alışacaklar mı ne yapacağım diye. Dalga geçerlerse ne cevap vereceğim. Soy isimle dalga geçiyorlardı mesela. Küçümsemek gibi bir şey oluyor aslında. Okul hayatı baya zordu aile hayatı da baya zordu, çok karmaşıktı. Daha atlatamadım atlabileceğimi de düşünmüyorum. Psikolog desteği de aldım ama geçmiyor. Ne anlatırsam anlatayım o yaşadığım şeyler geçmeyecek (Koray, 28).

Kişilerin görünür farklılıklarının, eksiklik olarak görüldüğüne veya dışlanmalarına yol açan farklar olarak yorumlandığı ortamlarda stratejiler geliştirdiklerine saha çalışmamın bulgularında da rastladım. Örneğin, Hilal farklı bir baş etme yöntemi geliştirerek, insanların sorularından, bakışlarından ve rahatsız edici merakından kurtulmaya çalıştığını anlattı. Hilal genetik bir hastalığın yol açtığı bir şeyi anlatmak yerine herkesin başına gelme ihtimalinin daha yüksek olduğu bir hikâye yaratmıştır. Bu hikâye ile insanların onu daha iyi anlayabileceğini düşünüyordu ve belki de onlara bedenlerinin kırılganlığını hatırlatarak kendisini koruma altına alıyordu.

Daha belirgin de yani ilkokul çağlarında daha belirgindi. Çünkü insanlar dönüp bakıyorlardı. Hani zaten şeyde hani “şurada senin bir iz var, niye bu izin var?” Hani “sebebi ne düştün mü işte bir şey mi oldu?” Bir de o zamanlar tabi insanlar bunu sorduğu için artık gına geliyordu. Hani birine bunu açıklayabilmek çok zor. En şeyi ne yalan söylemek. Hani o zaman yalan söylemeye başladım, “düşüm, salıncaktan düştüm.” falan böyle oldu “yolda yürürken aynen ayağım takıldı, düştüm işte taştan dolayı böyle oldu.” bunlar daha kolay geliyordu (Hilal, 27).

Ezgi ise görece küçük bir yerde yaşayan genç bir kadındı. Onun anlatısında lakap takmalar, hırsızlık suçlamaları, öğretmeni tarafından uğradığı ayrımcılık ve okuldan çıktığında hissettiği özgürlük gibi konular yer alıyordu. Bir duyma sorunu yaşamadığını düşündüğü halde öğretmenin ısrarıyla ameliyat olmuştu. Tüm bunların sonucunda da okuldan çıktığında kendisini daha özgür hissettiğini ifade etmişti. Ezgi’nin yaşadığı durumlar Breton’un (2018) daha önce sözünü ettiğim sakatlığın

kişilerin doğasıymış gibi genelleştirmesi (s. 309) olarak anlattığı durumu birebir gösterir nitelikteydi. Kendisini şöyle ifade etmişti:

Böyle lakaplar takarlar ya işte lakap falan takarlardı. Oyun oynarken aralarına almıyorlardı zaten alsalar da ben gitmiyordum. Benim için okula gitmek çok zordu. Yani okuldan çıkınca kendimi özgür hissediyordum. İlkokul zamanlarıydı. Mesela sınıfta bir şey kaybolursa hemen beni suçlardı işte hırsızlıkla falan. Mesela topu kendileri kaybediyorlardı suçu bana atıyorlardı. Bilgisayar bozulsa mesela kendileri bozuyordu ama bana atıyorlardı. Hocaya söylesem zaten hoca bana inanmıyordu, diğer öğrencilere daha çok inanıyordu. Bu beni hep üzmüştü. Hırsızlıkla suçlanmak çok kırmıştı beni. Öğretmenim bile baskı yapıyor dışarıda tutuyor sonra işte hani o öyle yapınca arkadaşlarım da yapıyor. Ama çok küçüktüm ve okula gitmek eziyet oldu benim için. Hani diyorum ya okul bitip çıkınca özgürlüğümü hissediyordum. Hoca bana karşı yani tersti. Ya annemi ikide bir annemi falan çağırıyordu. İşte sizin kızınız duymuyor falan diye. Halbuki duyuyordum, duyma problemim hiç yoktu. Duyamasaydım nasıl okuma yazma öğreneyim, hiç öğrenemezdim. Daha ameliyat bile hiç olmamıştım, duyuyordum. Sonra işte annemi sürekli çağırıncaya işte “siz kızınızı ameliyat ettirin, duymuyor.” diye sürekli şikâyetle bulunuyordu. Sonra işte annem de hocayı dinledi tabi. İşte ameliyat falan oldum (Ezgi, 23).

Adam Pearson bir röportajında okul yaşamında yaşadığı ve şu an dahi üzerine konuşmaktan rahatsız olduğu bir anısını paylaşmıştır. Okuldayken arkadaşlarının onunla dalga geçtiklerini, fiziksel olarak şiddet uyguladıklarını ve okul yönetiminin durum karşısında gerekli yaptırımını uygulamadığını şöyle anlattı:

“Okuldayken yaşadığım bir olayı hiç unutamıyorum. Bir çocuk, öğretmenin beni bir sınıfta görmek istediğini söyledi ve ben de o sınıfa gittim. İçeri girdiğimde, bir grup çocuk beni alaya aldı, biraz itip kakıldım, üzerime tükürdüler ve sonra sınıftan koşarak çıktım. Maalesef, bu konu hakkında konuşmayı hiç sevmiyorum ve bundan sonra da konuşmayacağım. Okul, ne yazık ki, genellikle olduğu gibi, suçu bana attı, inanılır gibi değildi (The Atlantic, 2019).”

Cüneyt de benzer deneyimlerden bahsetti. Özellikle arkadaşlarının ona değişik isimler takarak dalga geçmesi üzerine gösterdiği tepkiyi paylaşarak dışlama pratiklerinin onda yarattığı durumu gösterdi.

Yani ilk günkü korkuyu zaten hatırlıyorum ama hani hepsi yeni başlıyordu ve onların da korkuları vardı. Asıl sıkıntı zaman ilerledikçe başladı. Benim değişik değişik yani herkesin farklı farklı taktığı lakaplarım vardı işte kimisi “maymun.” derdi kimisi “tipsiz.” derdi hatta var ya bazıları “özürlü.” diye seslenirdi. Benim için her sabah okula gitmek eziyet olmuştu. İşte özellikle özürlü dendiğinde çok sinirlenirdim kavga ettiğimi biliyorum (Cüneyt, 42).

Sophie, *Changing Faces (Değişen Yüzler)* isimli kuruluşun web sitesinde kendi hikayesini anlattı. Özellikle okul yaşamının farklı dönemlerinde zorbalığa uğradığını, ona takma isimler takıldığını ve tüm bunların birçoğunun hala hafızasında olduğunu şöyle anlattı:

“İlkokula başladığımda zaten pek çok şeyle yüzleşmiş ve üstesinden gelmiştim. Ancak asıl savaş henüz başlamamıştı. Şekil bozukluğum yüzünden zorbalığa uğramaya başladım. Buna insanların beni taklit etmesi ve kötü yorumlar yapması da dahildi. Özellikle isim takmak güvenimi azalttı ve kendimi yalnız hissetmeme neden oldu. Ortaokul ve üniversite çok daha kolay değildi. Görünür farklılığıma odaklanan çok sayıda damgalanmış zorbalık vardı. Özellikle acımasız olan iki kişiyi hatırlıyorum. Bazı yorumlar hala hafızamda duruyor. İlki, ortaokuldayken birisi neden gözle görülür farkımı azaltmak için ameliyat olmadığımı sorduğunda. Ben cevap vermeye bile fırsat bulamadan, “Ah, durun, ailenizin buna gücü yetmez.” dediler (Sophie, 2022, *Changing Faces*).”

Ezgi’nin Ahmet’in, Cüneyt’in ve Sophie’nin (*Changing Faces*) anlatıları ile diğer katılımcıların anlatıları bizi okullardaki akran zorbalığı kavramı etrafında düşünmeye sevk ediyor. Ayrıca yalnızca akranların değil öğretmenlerin de büyük etkisi açıkça görünüyor. Bu durum özel eğitim gerektiren öğrencilerin yaşadığı sorunlarla benzer olabilir. Ancak Ezgi’nin de Ahmet’inde sakatlıklarının görüntüleriyle ilişkili olması açısından bu uygulamalardan yararlanamamışlardır. Çocuklar hem farklılıkları görmeye hem de bu farklılıkları kabullenmeye daha yakındır. Bu sebeple de gerekli bilinç, en iyi göstererek kazandırılabilir. Öğretmenlerin diğer öğrencilere iyi davranışı ve doğru bilinci kazandırması kendi davranışlarında

saklıdır (Başal Sarı vd., 2018, s. 273-274). Görüşmecilerin ortak olarak anlattıkları bir tema, okul hayatının izlerinin hayat boyu etkili olduğuydu. Örneğin, Ahmet, otuz yaşında ve okul hayatını çok uzun zaman önce tamamlamıştır ancak hala öğretmeni ile yaşadığı sorunları anlatırken gözleri doluyordu.

Öğretmenim çok ayırım yapan bir insandı. Yani babasını babasının kademesi yüksekse bulunduğu iş ortamı yüksekse o çocuğa daha çok özen gösteren bir insandı ve benim babam da tabii konumu yüksekti ama benim rahatsızlığımdan ötürü bana güzel yaklaşmazdı. Benim kulaklarım hâlâ yaradır çekmesinden dolayı. Hâlâ benim kulaklarım yaradır, onun kulağını çekmesi yüzünden en ufak bir şeyde tekme tokat beni döverdi. Sadece bana yapardı. Ben zorbalığı zaten öğretmeninden başladım zaten okuldayken. Ve çok çok döverdi beni ve bu yüzden işte öğretmenimizin dediği şey “işte zaten ağzın burnun belli değil, sen neyi başarabileceksin!” tarzı böyle çok sinirli bir şekilde çok üzmüştür o beni ama işte hayat kader yani. İnsanlar dedim ya cahil işte cahil olunca öyle oluyor (Ahmet, 30).

Çiçek de öğretmeni ile yaşadığı deneyimini paylaştı. Öğretmeninin ona diğerlerinden farklı davrandığını küçük yaşlarından itibaren bu durumu gördüğünü ve bulduğu yollar ile öğretmenine kendisini göstermek için özel bir çaba sarf ettiğini anlattı.

Ya benim öğretmenim aslında beni seviyor muydu sevmiyor muydu bilmiyorum. Ama mesela iki üç kişi yanındayız ben bir şey söylediğimde bana değil diğerlerine cevap verirdi. Ya da ben mesela konuşanlara yazıldığımda diğerlerine çok sert kızardı bana bakmadan kızardı. Yani ben o sınıfta mıyım değil miyim anlamazdım hatta bir keresinde ben sesimi mi duymuyor diye düşündüm işte çocuk aklı. Daha bağırarak konuşmaya başladım o zaman bir şaşırıp dönüp bakmıştı (Çiçek, 26).

Eğitim hayatı içerisinde birçok katılımcı ameliyat ve tedavi nedeniyle de eğitimlerinde zorlandıklarını anlattı. Bu durumda eğitim hayatındaki zorlukların yalnızca dışlanma veya zorbalığa maruz kalmayla sınırlı olmadığını söyleyebiliriz. Yüzünde sakatlık olan çocukların eğitim yaşamlarındaki zorluklar çok boyutludur ve bu noktada çoklu bir dezavantaj yaşarlar. Görüştüğüm kişilerin kimisi hem maddi zorluklar hem de zaman yetersizliği nedeniyle okullarına devam edememişti, kimisi de tedavi sürecine en uygun olan okulları ve bölümü tercih etmişti. Örneğin, Ece en

büyük ameliyatı olarak nitelendirdiği tedavisinin üniversite sınavı dönemine denk gelmesinden dolayı üniversite tercihini değiştirdiğini söyledi. Ece, tedavi süreçlerinin akademik başarıları üzerindeki etkisini anlattı.

Aslında şöyle üniversite sınavından çıktıktan sonra dört yıllık yazacaktım ama o dönem benim en büyük ameliyatım gerçekleşecekti. O yüzden hem evime yakın olsun rahat edeyim, bir sıkıntı da olsa evime yakın olsun istedim. İki yıllık yazdım aslında dört yıllığa da puanım yetiyordu. Durumum net değil, ameliyatım da maalesef döviz kuru sebebiyle Amerika'dan bir alet gelmesi gerekiyordu bununla ilgili sorunlar oldu. En sonunda doktorum kendisi giderek temin etti, aldı ve Türkiye'ye getirip bu ameliyatı yaptı ama bunun süreci son sınıfıma denk geldi ve okulumu dondurmak durumunda kaldım. Dört yıllığa da gitseydim bu olacaktı. Ben de okulu çok yarıda bırakmak istemedim (Ece, 23).

Ece gibi Duru da tedavi sürecinin akademik başarısı üzerindeki etkisini anlattı. Her şeye yetişmek zorunda olduğunu ve sonucunda da kendi başarısından memnun olmadığını özellikle vurguladı. Hem Ece'nin hem de Duru'nun anlatıları bizleri yeniden eğitim ve istihdama erişimdeki engellerin yol açtığı yoksulluk döngüsünü düşünmeye sevk etmektedir.

Hani hem tedavilerinden kaynaklı hem de hani sanki şey her şeyi hem tedavi oluyorum hem ders hâkimi okul hayatım, hani hep ondan kaynaklı bir zorluk yaşadığımı, düşünüyordum. O yüzden kendimi başarısız ve yetersiz görüyordum (Duru, 28).

Halil de eğitim yaşamına denk gelen tedavi süreçlerinin akademik başarısı üzerindeki etkisini anlattı. Tedavilerinin çok pahalı olması sebebiyle destek alamadığını ve kendi çabasıyla ders çalıştığını anlattı.

Mesela lisedeyim arkadaşlarım dersten sonra birlikte takılırdı ama benim işte önemli bir ameliyatım olacaktı ve sürekli onun kontrolleri ve hazırlığı için hastaneye gitmek zorunda kalırdım. Yani insanlardan evden okula gidip gelmekten yorulurdu ben bir de tedavi için sürekli doktora giderdim ve gelince zaten hem tedavinin yorgunluğu olurdu hem de zaman kalmazdı çalışmak için. Ve şeyi hatırlıyorum ameliyat olacağım çok pahalı zaten bir de dershaneye ya da işte okul kursuna gitmem gerekiyor. O yüzden mesela kendim



hazırlanmaya çalışıyorum sınavlara ya da işte arkadaşlarım falan yardım ediyorlardı işte ne kadar olursa (Halil, 23).

Görüşmecilerin anlattıkları gösteriyor ki, yüzünde farklılık olan kişiler çocukluk çağından başlayarak ilk gençlik yıllarına ve üniversite hayatına değin uzanan zorluklar, dışlanmalar ve tedavi süreçleri ile farklı dönemlerde zorlu deneyimler yaşamıştır. Akademik başarı ve okulda yaşanan diğer deneyimler, meslek seçiminin belirlenmesi ve mesleki yaşam üzerinde de etkili olmuştur. Katılımcıların her biri neredeyse benzer aşamalardan geçmişlerdi. Yine ortak bir tema olarak, görüştüğüm kişiler yaşamlarını sürdürebilmek için çalışmalarının öneminden bahsettiler. Mesleklerini yapma şansının onlara tanınmıyor olması ve hali hazırda çalıştıkları işlerin bilgi birikimlerine uygun olmaması en büyük şikayetleriydi. Örneğin Engin mezun olduğu bölüme dair işi niçin yapamadığını ve niçin farklı bir işte çalışması gerektiğini anlattı. Engin'in anlatısı Goffman (2014)'ın damgalı bireyin düşüncesine dair “diğerlerinin kendisini gerçekten “kabullenmedikleri” ve kendisiyle “eşit bir seviyede” temasa geçmeye razı olmadıkları bir algıya sahip olur (s. 36).” şeklinde ifade ettiklerini örnekler nitelikteydi. Ayrıca Engin iş yaşamındaki tercihlerinde güvenli alanı sürdürme eğilimindedir. Bunu kendince bir gereklilik olarak anlatarak kendi ile ilgili düşüncelerinde de etkili olduğunu söylüyor.

Bizim mesleğimiz biraz daha sanayide sanayi bölgelerinde işte sonuçta bir endüstri ürünü olacağı için. Eee mesela üç dört ay endüstriyel tasarımcısı olarak çalıştığım dönemde mesela sanayi bölgesinde o zaman gerçekten zorlandım yani düşünmeye başladım. Çünkü eee hani insanların tepkileri falan. Zaten kendi mesleğimi de o aşamada bıraktım. Eee çünkü insanların bana sürekli acaba dış görünüşümden dolayı dışlanmaya uğrayacak mıyım düşünerek yaşamamın zor olacağını fark ettim işte biraz daha şehirde yapılan bir iş daha genç insanların yapacağı iş yöneldim. Birçok sorunda gitti aslında. İnsanların söyledikleri davranışları ortam değişince benim de şey de değişti kendim hakkındaki fikirlerim (Engin, 24).

Koray da çalışmak istediği alanın eğitimini almış biridir. İşe alım süreçlerinde prezantabl görünüş ya da öğrenilmiş güzellik kalıplarının olduğunu ve farklı olanların görünmez kılınma çabasının bir ürünü olduğunu anlattı.

İşte senin yüzünde şöyle bir şey var eee kafanın şurasında şöyle var eee! Ben seni işe alamam! Neden? Kafan böyle müşteriye ne diyeceğim. Ya müşteriye yemeğe bakar yüzüme bakmaz ki... Prezantabl bir şey oluşturmuşuz dünya üzerinde, reklamlarda, televizyonlarda, radyo kanallarında işte böyle çok yakışıklı, çok güzel insanlar. Ee abi neden? Neden farklı biri olmasın, neden dudak damak yarığı olan biri olmasın? İnsanlar neden kanallarda oynamasın farklı olanlar? Bunu soruyorum ya işte (Koray, 28).

Birçok kişi için sıradan olarak görülen, gündelik yaşamda üzerine düşünülmesi gerekmeyen durum, yüzünde farklılık olan bireylerin için sürekli varlığını hissettiren bir arka plan müziği gibidir. Yüzünde fark taşıyan bireylerin yaşam deneyimleri hakkında Türkiye’de yapılan nadir sosyolojik çalışmalardan birisinde Toksoy ve arkadaşları (2023) “işe girmek, yaşamını idame ettirmek demek onlar için bambaşka taktiklerin geliştirilmesi gerektiği anlamına gelir (s. 172).” der. Bu taktikler kimi zaman farklı bir alanda ya da daha düşük mevkide çalışmayı kabul etmek kimi zaman da tüm ayrımcılığı bir şekilde savuşturmaya çalışmaktır. Görüştüğüm kişilerden Çiçek bu çalışmanın bulgusunu destekler nitelikte bir deneyimini paylaşmıştır.

Ben fizik mezunuyum. Ama formasyon alamamıştım o dönem. İşte ameliyatıma denk gelmişti. Kulak içine duymamı kolaylaştırsın diye cihaz takılması için işte. İşte atanamadım. Ben de birkaç özel okulla görüştim. Birçoğu ilk görüşmede kaldı. İşte şu an çalıştığım dershanede öğrenci danışmanlığı yapıyorum. Ama derslere girmiyorum. Formasyonum yok diye olduğunu düşünüyorum ama mesela formasyonu olmayan başka çalışan arkadaşlardan tek tük derse giren var. Öncesinde de işte mesela görüşmeye gittiğimde sanki şey gibi hissettirdiler nasıl diyeyim sanki benim aklım yetmezmiş gibi. Ama işte yok ki ben okulumu okumuşum mezun olmuşum. Bir tanesi mesela şey demişti “konuşmanız çok değişik, sizi öğrencilerin anlaması zor olabilir.” ya ben gerçekten bir sürü kitap okuyorum işte ama insanlar çok acımasız (Çiçek, 26).

Görüştüğüm kişilerden Burak ise dudak damak yarığı olan genç bir adamdı. Görüntüsünün farklı olması kadar ses tonunun ve konuşmasının da farklı olmasını dert ettiğini anlattı. Burak’ın geliştirdiği taktik de dert ettiği durumu ortadan kaldırmayı amaçlıyordu. Yani çağrı merkezi gibi sesinin ya da görüntüsünün ön planda olacağı işlerden bilerek uzak durduğunu anlattı.

Ben şimdi bunu bilerek başvuruyorum. Ben hep işte güçlü olduğum için onunla ilgili yerlere başvurdum. İnsanlarla daha az iletişim kurmam gereken işler. Çağrı merkezi mesela gidip de ona benim gibi birisinin başvurmasını düşünemezsin mesela. Neden zaten konuşamıyorum yani insana nasıl yardımcı olayım yani. Ben öyle düşünüyorum yani bu neden kaynaklanıyor? Sen beni anlıyorsun ama başkası bunu anlamayabilir ya da anlamak istemeyebilir. Ben mesela asker olmak istiyorum ama yüzüm ameliyatlı olduğu için ve konuşamadığım için askere almıyorlar. Askere gidiyorsun ama iyi bir yerlere gelemiyorsun. Mesela ben askere gittim ama dönmek zorunda kaldım (Burak, 24).

Burak gibi Asya da yüzündeki sakatlık nedeniyle hayalini kurduğu mesleğe erişememenin hikâyesini paylaştı. Onun anlatısından, eğitim alanında sakat bireyler için sistematik engellerin varlığı anlaşılabilir. Mevzuatlarda, yüzünde sakatlık bulunan kişilerin eğitimlerine devam etmelerini kolaylaştıracak hükümlerin eksikliği ve Asya'nın yüzündeki sakatlık sebebiyle uzun süreli tedavilere ihtiyaç duyması, sınavda gerekli puanı alamamasına ve arzu ettiği mesleği yapamamasına yol açmıştır.

O zamanlar böyle istediğim puanı alamamıştım açıkçası. Aslında hastalığımın etkisi de vardı. Şey çünkü böyle. O dönem işte doktorlar işte muayeneler, randevular sürekli doktorlarla haşır neşirdim. Derslerimi çok fazla adapte olamadığım için düşük bir puan aldığım için hani istediğim bölümde gelmeyecekti ve ben polis olmayı çok istedim (Asya, 35).

Hem Burak'ın hem de Asya'nın anlatısında görüntü farklılığı ve yarattığı zorluklar açıkça ortaya konuyordu. Asker olmak isteyen Burak ya da polis olmak isteyen Asya, yüzündeki ameliyat izleri ve diğer farklılıklar nedeniyle, hayallerinin gerçekleşmeyeceklerini varsaydıkları için hayallerini gerçekleştirmek için hiçbir denemede bulunmamışlar. John Berger *Görme Biçimleri* (2017) isimli eserinde “ne var ki başka bir anlamda da görme sözcüklerden önce gelmiştir. Bizi çevreleyen dünyada kendi yerimizi görerek buluruz. Bu dünyayı sözcüklerle anlatırız ama sözcükler dünyayla çevrelenmiş olmamızı hiçbir zaman değiştiremez (s. 7).” der. Görüştüğüm kişiler için de görünüşleri, sözlerinden ve diğer özelliklerinden önce geliyordu. Yani ilk karşılaşılan şey görüntüleri idi.

Gözde, özgeçmişlerdeki fotoğrafların yol açtığı ayrımcılık konusundaki deneyimlerini anlattı. Eğitim ve iş tecrübelerinin bulunduğu özgeçmişlerdeki fotoğrafların, kişinin görünüşüne odaklanılmasına neden olduğunu ifade etti. Bu durum, görünüşleri nedeniyle insanların önyargılı bir karşılamaya, toplumun genel kabullerinin veya “normal” olarak addedilenin ötesinde bir değerlendirmeye tabi tutulmalarına yol açmaktadır. Gözde’nin ifadeleri bu konuda önemli bir perspektif sunmaktadır.

Hani yeni mezun arayan yerler vardı sonra alanım dışında da yerlere başvurduğum ama kimse dönmedi. Ben bunu derneğin hesabında görmüştüm hani şey var ya işte CV’lere fotoğraf koyuyoruz. Ben sonradan şey dedim görüp demek ki çağırmak istemediler. Bir görüşmeye gitmiştim orada işte dersane müdürüydü sanırım sordu bana neyin var çalışmana engel mi falan. Anlattım durumu bizim işimiz çok yoğun olur bu sizi yorar dedi. Sonra konuştuk biz döneriz dediler klasik dönmediler de. Böyle yani hani daha yeni başladım iş hayatına ama kısa bir zamanda bile bununla yüzleştim (Gözde, 26).

Koray da fotoğraflı özgeçmişinin yarattığı sosyal dinamikleri ve iş arama sürecindeki tecrübelerini paylaştı. İşverenlerin bazen yalnızca adayların yüzlerini görmek için iş görüşmesine çağırdıklarını duyduğunu söyledi. Katılımcılar, iş görüşmeleri sırasında mesleki deneyimlerinin göz ardı edilerek yüzlerinin görünümünün öne çıktığını ifade ettiler. Bu durum, onların sanki bir el tarafından toplumsal alandan soyutlanıp dışlandıkları hissini uyandırıyor. Koray, iş görüşmelerine ilişkin deneyimlerini şu sözlerle dile getirdi:

Aslında şöyle bir şey var iş başvurusunda bile, CV’nizde bile bir fotoğraf isteniyor. İnsanların dış görünüşüne bakıyorlar. Bir arkadaşım bu konuda çok fazla yara aldı onu örnek vereceğim. Bir iş başvurusu yapıyorsam fotoğrafa bakarak değil benim yaptığım işe bakarak yargıla beni. Dış görünüşüne neden bakıyorsun? He bir de bakıyor farklı sırf görmek için görüşmeye çağıran bile var. Ben aççıyım iş başvurusu yapıyorum adam yüzüme bakıyor. Yüzüme neden bakıyorsun yaptığım işe baksana, bıçağı nasıl kullanıyorum? tabağı nasıl servis ediyorum? Ya da yemeğin lezzeti nasıl baksana bunlara. İşime bak benim yüzüme bakma (Koray, 28).

Uzun süren tedavilerin, kontrollerin ve hastalığın yarattığı diğer birçok şeyin akademik başarı üzerinde olumsuz etkileri olabileceği gibi, farklılığı derinden yaşayan bireylerin meslek tercihlerinde de etkisi olabiliyor. Örneğin, Deniz uzmanlık alanını seçerken, yaşamın farklı aktığı bir mekân olarak hastanelerde uzun zaman geçirmesinin etkisini anlattı.

Doktorlar ve hastanelerde yaşadıklarım nedeniyle tıp hukukuna yöneldim. Çünkü 7 operasyon geçirdim, çocukluğum hastanelerde geçti. Bir süre sonra tabii ki beyin travması da ekleniyor (Deniz, 30).

Deniz gibi Hilal de meslek alanı seçimi üzerinde sendromunun etkisinden bahsetti. Hatta seçtiği bölümü okurken burada okuma isteğinin sebebinin de kendi tabiriyle “açığı kapatmak” olduğunu söyledi. İfadeleri şöyleydi:

Eee nasıl diyeyim ya derslerim falan da çok iyi değildi. Muhtemelen zaten hani "ben" bunu “niye varım ki?” şeyinden sonra baktım ki hani demek ki bir şeyler olabiliyor. “Yani arkadaşlar da seni topluma kazandırabilir ve o zaman birazcık kendine dön ve bir bak hani şey de ilerleyebilsen.” dedim ve o şekilde kendimi daha iyi ifade edebilir oldum ve ders çalışırken de daha bir özgüvenle çalışıyordum. Sonra dedim ki, madem böyle işte şemalarımızı takip ediyoruz hani baktığınız zaman ve bir yerden bir açığı kapatmaya çalışmak da gerekiyor. Ben ne yapabilirim? Ha o zaman ben psikoloji okuyabilirim (Hilal, 27).

Ev, okul ya da iş yeri gibi düzenli olarak karşılaşmaların yaşandığı mekânların dışında yabancılarla karşılaşılan başka yerler de vardır. Yabancı ile karşılaşma ve dış dünya ile ilgili deneyimler, toplumsal dışlanmanın ve şiddetin en yoğun tecrübe edildiği alanlar arasındadır. Toplu taşımalar ve durakları, marketler ve alışveriş merkezleri gibi kapalı mekânlar yüzdeki farklılığın sert bir şekilde deneyimlendiği diğer alanlardır. Buraları zorunlu birliktelikler olarak yaşamımızın bir bölümünü oluşturur. Duvarlarla örülü mekânlar yüzünde farklılık olan bireyler için daha küçük ve daha iç içelik alanlarıdır. Başkalarının bakışlarından kaçmanın gizlenmenin kolay olmadığı neredeyse imkânsız olduğu yerlerdir. Burak otobüsteki bir deneyimini anlatırken çözümsüz kalışına da gönderme yaptı.

Ya abla bindik otobüse. İki tane kadın bindi. Lise çağında kızlar. Baktılar bana gördüm baktıklarını ben de herkese bakmam yani gözüme hoş gelene bakarım.

Neyse şimdi şöyle abla ama ya keşke senin gibi biriyle tanışsaydım ya arkamda duracak gerçekten böyle bir şeye çok ihtiyacım var. Eee arkamda duracak birine, beni destekleyecek, akıl verebilecek birine ihtiyacım var. Neyse işte bindiler işte baktılar bir sonra döndü arkadaşına dedi ki “bu nasıl tip” ya dedi. Ablam yanımdaydı dövecekti neredeyse. Ben de bir garip hissettim. Bir şey de yapmak istemedim. Dövmek bir şey demek de çözüm değil. Onu da yaptım ama çözüm olmadı (Burak, 24).

Mert otobüs dolu olsa bile onun yanına görünüşünün farklılığı nedeniyle kimsenin oturmadığını ve kafası yerde yürüyerek aslında karşılaşmaları engellediğini anlattı. Onun sözleri de kaçamadığı bir bakışların ağırlığını üzerinde yarattığı olumsuz etkiyi anlatıyordu.

Ben de bir otobüse binmiştim. Otobüs dolu. Ama benim yanımda boş. Kimse inatla oturmaz oraya. Sırf görünüşümden dolayı kimse oturmaz. Ne bileyim işte öyle sağ soldan dönüp bakarlar dikkatlice neden böyle diye. Bir keresinde de şey olmuştu. Ee beni bir yerde görmüş konuşmak istemiş ama yaklaşamamış. Yani çekinmiş yanlış bir şey mi söylerim gibisinden. Normal dışarıda şey değilim yani. Dışarıda hiçbir şekilde kafamı kaldırıp etrafa bakmam. Sürekli aşağıdan bakarım öyle yürürüm. Öyle yürürüm ya da müzik dinlerim yani öyle (Mert, 24).

Sonuç olarak, görüştüğüm kişiler için yüzlerindeki farkla yaşamak ve farklılığı deneyimlemek toplumsal yaşamın her alanında büyük mücadeleler içerisinde olmak anlamına gelmiştir. Kendimizle görece baş başa kalabileceğimiz evlerimizden okul hayatımıza, yaşamlarımızı idame ettirebilmek adına çalıştığımız iş yerlerimizden sadece yürümek istediğimiz sokaklara kadar sağlamlık sistemi her yere sızmıştır. Onlar yüzlerindeki farklılıkları fiziksel işlev sorunu yaşamıyor olmasına rağmen sakatlık olarak deneyimlemektedir. Rosamarie Garland-Thomson (2011) sağlamlık sistemini öznelere yaratılması, kültüre nüfuz etmesi ve kaynakların eşit olmayan dağılımı ile ilişkilendirerek açıklar:

“Sakatlık/sağlamlık sistemi bedenleri farklılaştırarak ve işaretleyerek öznelere üretir. Bu bedenlerin karşılaştırılması biyolojik olmaktan ziyade ideolojik olmasına karşın, yine de kültürün oluşumuna nüfuz eder, önyargılı bir toplumsal ve mimari çevrede kaynak, statü ve gücün eşit olmayan bir şekilde paylaşılmasını meşrulaştırır (s. 525).”

Garland-Thomson'un bu tanımlaması çalışmanın bu bölümündeki her bir katılımcının söylemini karşılar niteliktedir. Bedenlerdeki farklılıklar işaretleniyor ve beraberinde sakat özneler yaratılıyor. Kültürlere ve benliğimize işlenen sağlamlık sistemi hem kendimizi değerlendirme biçimlerimizi etkiler hem de diğerlerinin bizi görme biçimini şekillendirir. Ayrıca eğitim ve ekonomi gibi kurumların kaynaklarının eşit olmayan biçimde dağıtımı ile sakat kişileri kısır bir yoksulluk döngüsü içerisine hapseder. Çünkü yüzde sakatlığı taşımak demek Breton'un (2018) üstü kapalı şiddet olarak nitelendirdiği meraklı soruları, acıyan bakışları ve herkesin yorum yapmasına izin varmış gibi olan davranışları ve bir mıknaş gibi çekmek demektir.

### **3.2.3. Hastaneler: Umut ve Umutsuzluğun Kesişim Noktası**

Çalışmanın bu bölümünde hastanelerin yüzünde farklılık olan bireylerin yaşamlarındaki yerini tartıştım. Çalışmaya katılan katılımcıların bazıları Treacher Collins Sendromu olan, bazıları Dudak Damak Yarık Sendromu olan, bazıları Nörofibromatozis Tip-1 Sendromu olan ve bazıları da bir kaza sonucu oluşmuş ya da teşhisi olmayan farklılıklara sahip olan kişilerdi. Ancak hepsinin ortak noktası yüzündeki sakatlık nedeniyle tıbbi müdahale ya da müdahaleler yaşamış kişiler olmasıydı. Bu sebeple de hastanelerin algılanış ve deneyimlenme biçimleri çalışmanın bütünselliği açısından büyük bir öneme sahiptir. Breton (2018) hastaneleri ayrıcalıklı yerler ve hatta sığınık olarak tanımlar. Ve “hastane toplumsal ve kültürel bir gettodur; yararlarından biri de kesilmiş bir organ, kan oturması, kesik ya da biçim bozukluğu gibi ağır ve görünür yaraları olan herkesi toplumsal sıkıntı tehlikesinden korumaktır (s. 324).” diyerek aslında yaşantı içerisinde hastanenin sıradan işlevlerinin dışında bir işlevinin daha olduğunu hatırlatır.

Modern tıbbın laboratuvarı olan hastanelerde herkesin bir derdi vardır. Koridorlarında modern tıbbın makineler haline getirdiği hastalıklar<sup>37</sup> çözüm bulmak adına koştururlar. Bu araştırmanın yapılabilmesi için yaşamlarını anlatmayı kabul eden katılımcılar da anlatılarına sıklıkla hastanelerdeki deneyimlerini eklemeyi tercih ettiler. Umutlarını, çözüm arayışlarını, kurdukları yeni ilişkilerini, çaresizliklerini,

---

<sup>37</sup> Burada istemli bir şekilde hastalar yerine hastalıklar kelimesini kullanıyorum. Çünkü modern tıpta hasta yoktur hastalıklar vardır ve bunlar da ya tedavi edilir ya da edilemez.

çektikleri acılarını anlatırken hastaneleri evleriymiş gibi anlattılar. Tıbbi kavramlara ve süreçlere hakimdiler ve hastalıklarının etrafında birçok yeni etkileşim ağı kurmuşlardı.

Tüm derinlemesine görüşmelerde hastanelerdeki yaşantı anlatıları içerisinde en sık vurgulananlar ise umut ve umutsuzluk duygularının ele ele gezmesi ve hastanelerde kurulan sosyal ilişkiler ile ilgiliydi. Bu sebeple de çalışmanın bu bölümünü bu iki tema etrafında analiz etmeyi amaçlıyorum. Kalıtsal hastalık sonucunda yüzlerinde meydana gelen farklılıkların kalıcı ve kesin bir çözümünün olmaması teması katılımcıların sadece yaşadıkları umutsuzluğu değil aynı zamanda farklılığa bakışlarını da gösterir niteliktedir. Çünkü onların hastanelerde aradığı şey acılarının dindirilmesine ek olarak görüntülerinin de değiştirilmesiyle ilgiliydi. Gökçe'nin sendromunda yüzünün bazı bölgelerinde tümörler oluşuyordu ve bunlar sarkıklara neden oluyordu. Bu sarkıklar gözünü kapatarak onun görebilmesini de engelleyebiliyordu. Ancak Gökçe bu durumun kesin bir çözümü olmaması ve çözümsüz bir durum ile mücadele etmesi sebebiyle artık hastaneye gitmesi gereken farklı durumlarda dahi artık gitmemeyi tercih ettiğini anlattı. Bunun üzerinde ise birçok umutla başladığı tedavi sürecini umutsuzlukların eklenmesinin etkisi vardır.

Ben de o tedavi süreçleri zarfında çok sıkılıyorsunuz. Hastaneye git ben hala hastane ortamı çok seven bir insan değilim. Hâlâ hastalansam beni hastanede yok, gitmeyim filan diyorum, evde yatacağım diyorum, gitmek istemiyorum o kadar hastane ortamında kaldığım için kokusu bile beni çok şey yapıyor. Böyle adı geçince şey yapıyor, “yok gitmeyeceğim.” diyorum hemen. Tabii bir de kesin çözüm olmayan bir şey yani doktorum da söylüyor işte “bunu kesin bir çözümü yok.” diyor. Bunu bana net bir şekilde söylüyor artık net bir çözüm yok. “Bizler sadece senin yüzün sarkıyor, bu yüz sarkıyor, biz gelen bu sarkmayı toparlıyoruz, bırakıyoruz biz senin yüzünü toparlıyoruz.” diyor. “Bu hastalığın tedavisini bulamıyoruz.” diyorlar. Gerçekten de bulamıyor. Sadece yüzdeki sarkmış sarkıyor sarkanı toparlarlar bir estetik ameliyatı yapıyorlar, toparlıyorlar bırakıyorlar. Bir iki sene sonra yüz tekrar sarkmaya başlıyor, tekrar toparlıyor. Bu süreç bu şekilde ilerliyor (Gökçe 27).

Gökçe ile Gözde'nin anlatısını hastanelere artık gitmeme düşüncesi bakımından büyük bir ortaklık barındırır. Gözde doğumu ile birlikte başlayan ameliyat olma serüveni yakın bir döneme kadar devam ettiği için artık yaşantısını işlevsel olarak



etkilemeyen durumlar için tedavi olmaktan kaçındığını söyledi ve bu düşüncesinin nedeni olarak da hastanelerin yaşamının bir parçası haline geldiğini ekledi.

Doğduğumdan beri on iki tane ameliyat oldum. İşte çok küçükken başlamış. Beslenme ile ilgili olanlar, duyma ile ilgili olanlar işte birkaç tane daha var. Açıkçası zorunda olmadıkça hiçbir ameliyat olmak istemiyorum. Şu an gereken bir ameliyat bildiğim kadarıyla yok. Yani hani sürekli bir şey için gitmek artık orayı yaşamımın bir parçası haline getirdi. Hani estetik için olabilirim belki ama onları da ben istemiyorum hastane doktor tedavi süreçlerini yaşamak istemiyorum artık (Gözde, 26).

Defne'nin kalıtsal bir hastalığı yoktu. Ancak doğum esnasında oluşan problemler nedeniyle kendi tabiriyle mosmor dünyaya gelmişti ve iç organlarında da belirli hasarlar meydana gelmişti. Defne'nin hastane anlatısı acı çekmek, yeniden ve yeniden süreci tekrar etmek gibi konularda Gökçe ile ortaklık barındırıyor.

Doğumda sorun oluştu işte beklettiler beni geç doğuma aldılar. O şekilde mosmor doğmuşum. Hatta Alanya'da doğmuştum, nefes almıyordum ve galiba yanlış hatırlamıyorsam şeyim delikti böbreğimde akciğerimde delik vardı. Ama iyileşti bir şekilde sonra beni Antalya hastanesine sevk ettiler, Antalya'da bir hastaneye. O da Memorial'dı sonra orada bir doktor vardı. Yani bir sürü o şekilde küçük yaştan itibaren lazer yapıldı bana. Ama o lazerin de gücünü çok iyi ayarlayamadıkları için boynum falan birkaç yanık izi var. Hatta küçüklükte yaptığım lazeri bırakmamın sebebi babam. Yani orası yapıldığında çok acı çekiyormuşum, dayanamamış bıraktırmış bana babam O şekilde sonra ara verelim demişler. Birkaç yıl yani ortaokula da bir sıkıntı çıkmayınca lisede artık tekrar başlayalım dedik (Defne, 20).

Katılımcıların birkaç estetik müdahale ile geçici çözümler olarak nitelendirdikleri tedavilerini Albert Camus'un Sisifos Söyleni ile düşünmek mümkündür. Efsaneye göre, Sisifos Tanrılar tarafından her gün kayayı dağın tepesine kadar yuvarlayarak çıkaracak şekilde cezalandırıldı. Sisifos kayayı tepeye çıkardığında yuvarlayarak aşağı geri düşüyordu ve Sisifos ise bunu yeniden ve yeniden dağın tepesine geri çıkarmak zorundaydı. Bu sonsuza kadar devam edecek büyük bir cezaydı. Bu nokta Camus umutsuz ve çaresiz bir yaşantıyı metaforik olarak anlatıyordu. Sisifos bu cezanın sonsuzluğun farkındaydı ve ancak yine de kayayı dağın tepesine doğru yuvarlamaya devam etmek zorundaydı (Camus, 2019). Bu noktada

özellikle Gökçe'nin ve Defne'nin anlatılarını yeniden düşündüğümüzde, asla bitmeyeceklerini bildikleri mücadelenin etrafında bir yaşam ördüklerini görebiliriz. Fulya'nın da "iyi hissettirmiyor" diyerek anlattığı ve "keşke tedavisi olsaydı" diyerek sonuçlandığı anlatısında farklılığı yüzünde taşıyan bireylerin hastane ve tedavi süreçlerine dair deneyimlerini anlamak mümkündür.

Ameliyat olmak istemiştım. Bu göz kapağını biraz yukarı kaldırsınlar, şişliği biraz alsınlar diye. Ankara'da Hacettepe Hastanesi'nde doktor mesela sadece şey demişti. Bu şişliği alamayız çünkü sinirler geçtiği için sadece göz kapağı şöyle biraz yukarı kaldırabiliriz demişti. Hani tedavisi olmadığı için ve tekrar bu şişlik geri büyüyebilir. Hani kesin tedavisi olmadığı için geriye büyüyebilir. Ameliyattan vazgeçtim. Çevremdekiler de çok olmamı önermemiştı. Yani tekrar tekrar edildiği için yani kısacası bir tedavisi olmayan bir hastalığa sahip olmak iyi hissettirmiyor. Keşke tedavisi olsaydı diyorum (Fulya, 23).

Asya'nın anısındaki yüzleşme de Camus'un Sisifos ile ilgili anlattıklarını gösterir niteliktedir. Doktorunun muayene esnasında ona söylediği şeyler ve beraberinde getirdiği duygular ile Asya'nın anlatısında umudun yerini alan umutsuzluğu görmek mümkündür.

Ya şöyle söyleyeyim, bir anımı anlatayım ben aklıma gelmişken bu on sekiz yaşlarındayım. Bu ergenliğin böyle genç kızın en güzel zamanlarında Ankara'da bize bir doktor önerdiler. Hacettepe şeyde Gazi'deydi sanırım doktora biz büyük bir hevesle gidip büyük bir hayal kırıklığıyla döndük. Doktor beni muayene etmedi, sadece yüzüme baktı. O zaman hastalığımın en yüksek noktasındayım ben hani elim yüzüm çok şişti alnımda büyük bir şişlik vardı, gözüm göz kapak düşüklüğü vardı. Çok büyük sıkıntılarımdı olduğu bir dönemde doktor bana baktı "ben," dedi "seni ameliyat etmem etsem de iyileşemezsin" dedi. On sekiz yaşındaki bir kızla bunu söyledi. Ben böyle çıktım. Nasıl ağlıyorum işte yanımda eniştem var. En büyük eniştem Allah razı olsun. O beni Ankara'yı gezdiriyor, beni mutlu etmeye çalışıyor ama o sözü duymak "sen," dedi "iyileşemezsin." hani "Ameliyat olsan da seni iyileşemezsin." o zaman da dünya para vermişim özel muayene için adam beni ultrasona sokmak, işte muayene etmek, odasını almak gibi bir lükste bile bulunmadı yani maalesef (Asya, 35).

Eylül'ün bilinen bir teşhisi yoktur. Küçük yaşlardan itibaren farklılığına bir isim bulabilmek isteğiyle çok fazla hastanelerde zaman geçirdiğini ve bir isim bulunamamasının gerekçelerini ve ona bu durumun hissettirdiklerini paylaştı. Artık bir koşturma içerisine girmekten kaçındığını ve hastanelerin çocukluğundaki yerini anlatarak umutsuzluğa ve çaresizliğe vurgu yaptı.

Şey ben 1975 doğumluyum. Aslında benim sendromun bir ismi yok, yani bulunamadı çünkü o doğduğum dönemde böyle bir genetik veri bankası yok ya da genetikle ilgili bir çalışma olmadığı için hani öyle bir şey yok yani adı yok daha doğrusu hani herkesin sendromunun bir adı vardır da. Benimkinin yok, yani bulunamadı, çok araştırılmıştı o dönem sürekli hastanelere gittik adını bulsak belki çözüm de bulunurdu ama hem tıbbi yetersizlik hem genetik bilgisinin çok az olması sebebiyle hani öyle bir adı yok aslında. Hani sonra çok teşebbüslerim oldu aslında bulunsun istedim ama belli bir yaştan sonra çok zor oluyor bu iş. O yüzden bir yerde bırakmak zorunda kalıyorsunuz yani. O kadar çocukken hastanelerde geçince artık kaçmak bırakmak istiyorsun (Eylül, 48).

Umut'un anlatısında hastaneler sadece iyileşmenin mekânı olarak yer almamaktadır. Umudun ve umutsuzluğun, yaşamın ve ölümün iç içe geçtiği karmaşık sosyal alanlar olarak anlatmıştır. Onun için hastaneler “yapılamaz” olarak sunulan şeyleri yapabilme deneyimini içselleştirdiği sosyal mekânlardır.

Bizim kaderimiz de bu. Allah'tan gelen her şey kabulümüz bir şey diyemeyiz. Dediğim gibi ben doğduğum zaman doktor demiş ki “bu çocuk ölecek yaşamaz.” Benim babam hastaneden çıkıp annem hastanedeiyken babaanneme gitmiş benim kefenimi almış Anne demiş “çocuğum ölecekmiş.” demiş. Benim yaşıam 40 oldu. “En fazla üç ay.” demişler ölmemişim. Altı ay bir yıl ölmemişim bakmışlar ki adam 40 yaşında. “Konuşamaz.” demişler, “beyninde sorun olur.” demişler üniversite mezunuyum Allaha şükürler olsun. “Okula gidemez.” demişler üniversite gördük yani işte... Allah'ın dediği olur. Bir cümle söyleyebilir miyim bununla ilgili? Hayatımda en nefret ettiğim renk beyaz... Mümkünse öldüğümde kefenim dahi beyaz olmasın. Beyaz giyinmekten nefret ederim. Doktor hemşire hep o. Hep o hastaneler. Hep ne bileyim ufakken beyaz bir şey gördüğüm zaman ağlamaya başlarmışım. Hani

bir iki yaşıdayken bile dışarıdayken bile. Hala aşamadım ben bunu (Umut, 40).

Yaşamlarının erken dönemlerinden itibaren başlayan hastane ve tedavi sürecinin katılımcıların yaşantısındaki bir başka önemli yeri de ilişki kurma biçimleri ile ilgilidir. Doktorlar, tıbbi kavramlar, diğer hastalar, hasta bakıcılar ya da hastanelerdeki diğer görevli kişiler ile farklı bir ilişki biçimi geliştiriyorlardı. Okula ya da işe her gün gidip gelmek gibi sıradan bir eylem haline gelen hastanelere gitmek katılımcılar için alternatif bir yaşamsal mekân haline gelmişti. Hilal'in anlattıkları içerisinde sürekli tedavi olabilmek umuduyla hastaneye gittiği ancak bunun diğerleri tarafından hafife alındığı ile ilgili durumlar yer almaktadır. Ancak beraberinde hastanelerde kurduğu sosyal ilişkileri ve diğer hastalar ile birbirlerine iyi gelen sohbetlerini de ekledi.

Sen de bir birey olduğunu bilmen lazım işte ben seni böyle ufak şımarmış da olabilirim. Hani ya da şey de olabilir. Hani dışlanmış da olabilirsin. Hani bu şekilde olmak yerine şey bir de onlarla aynı sen hastaneye gidip geliyorsun senin sürecin bu hani ameliyatların oluyor. Tamam hani sadece bu gibi ama yani hastaneler gerçekten zor geçiyordu. Sürekli kontroller var kendimi bildim bileli. Artık mesela şey olurdu o kadar çok giderdik ki orada hani diğer hastalarla artık bilirdim kim işte neyi var. Değişik yani bazen gerçekten kardeşimden daha çok görüyordum oradakileri. Bazen sohbet ediyorduk işte birbirimizin hastalıkları ile. Hani iyi de geliyordu diyebilirim (Hilal, 27).

Ece de hastanelerde gelişen sosyal ilişkilere yer verdi. Umutlu duygularla başladığı tedavisinde artık umuda yer kalmadığını düşünüyor olsa bile oradaki hastaların özel yaşamlarını dahi bilecek kadar vakit geçirdiğini ekledi.

Yani şimdi bazen öyle oluyor ki işte ameliyat öncesi falan mesela her gün aynı saatte gidip duruyorsun. Ben artık şeyi öğrenmiştim doktorun işte şu saatte hasta ziyareti var şu saatte çay içiyor falan ya da ee işte yan odadaki hastanın özel sorunlarını bilirdim. Kan veriyorsun mesela saatlerce sürüyor beklemesi falan sıkılıyorsun mecburen konuşuyorsun. Yani işte böyle olunca da gerçekten annemle konuşmadığım kadar oradakilerle konuşuyordum. Bazı haftalar mesela okuldan izin almak zorunda kalıyorduk arkadaşlarım hastanelerdeki insanlar oluyordu. Gerçekten uzaktan kolay gibi geliyor ama

zor acısı ayrı zor beklemesi ayrı zor. Zaten hani biraz daha iyi olabilmek için gidiyoruz tamamen iyi de olamıyoruz (Ece, 23).

Sonuç olarak Breton'un (2018) ayrıcalıklı ve hatta sığınak (s. 324) olarak tanımladığı hastaneler, korunma mekânı olmasının çok ötesinde işlevlere de sahiptir. Modern tıbbın çözüm üretme yetisinden yararlanmak ve toplumsal işlevlerini yerine getirebilmek isteyen bireyler daha iyi bir yaşam vaadiyle hastanelere başvurur. Bir kurum olarak hastaneler de tedavi üretir ya da bir sapma davranışı olarak hastalığı önler. Ancak bu araştırma ile birlikte hastanelere farklı bakabilmenin gereği de ortaya çıkmıştır. Kalıtsal bir hastalık sebebiyle ya da farklı sebeplerle yüzünde sakatlık olan ve bu çalışmaya katılmayı kabul eden katılımcıların hepsi yaşamlarının büyük bir kısmını hastanelerde geçirmişlerdir ve burada birçok duygu ve düşüncüyü geliştirebilmişlerdir. Yani hastaneler hem duygu dünyalarını şekillendirmiş hem de yeni ilişkiler geliştirmelerinin bir mekânı haline gelmiştir. Katılımcılar tedavi için hastanelere gitmeye başladıkları ilk zamanları hatırladıklarında belirli umutlarının olduğunu ancak doktorların söyledikleri herhangi bir şeyden ya da bir tahlil sonucundan sonra umutlarının yerini umutsuzluk aldığını anlattılar. Ancak yüzlerinin hastalıkları nedeniyle sürekli değişiyor olması ve bu değişikliklerin yaşamlarını olumsuz olarak etkiliyor olması sebepleriyle de tedaviye devam etmek durumunda kalmışlardır. Bu zorunluluk içerisinde ise bazen diğer hastalar ya da hasta yakınları ile bazen doktorlarla sosyal bir iletişimin içerisine girmişlerdir. Bu durumu Rabinow biyososyal gruplar kavramı etrafında düşünebilmenin imkânını sağlamaktadır. Biyolojik gerekçelerle bir araya gelen kişilerin oluşturduğu dayanışma grupları olarak bir arada olma hastanelerde daha mikro ölçeklidir. Ancak bir doktor randevusunu beklerken, kan alınırken ya da sonuç beklenirken benzer süreçleri yaşayan diğer kişilerle konuşabilmenin iyi gelici bir özelliğinin olduğunu katılımcılar özellikle vurgulamıştır.

### **3.3. Farklılığı Anlatmak: “İnsanlar farklı olmayı anlamıyorlar.”**

Yüzünde sakatlık olan kişilerin kendilerini tanımlama biçimlerinde ve başkaları tarafından tanımlanma biçimlerinde hem tıbbi kavramların etkili olduğundan hem de sakatlıklarının tüm yaşamlarına genellendiğinden bahsetmiştim. Katılımcılar

tıbbi anlatılarının ve kendilerini tanımlamalarının yanı sıra anlatmak ile ilgili başka bir kaygılarının daha olduğunu belirtmişlerdir. Birçoğu biyososyal bir grubun üyesi olan kişilerle<sup>38</sup> yapılan bu görüşmelerde kişilerin yüzlerindeki fiziksel farklılıkları, kurumsal erişimdeki ve günlük yaşam aktivitelerindeki karşılaştıkları sıkıntıları anlatma konusunda istekli olduklarını söyleyebilirim. Farkındalık oluşturabilmek, kendilerini daha iyi hissedebilmek ve bir yerlerde yalnız kaldığını düşünen dezavantajlı kişilere ulaşmak gibi hedefler ile kendi yaşamlarını kendileri anlatmak istediklerini vurguladılar.

Farklılığı “kim anlatmalı ve nasıl konuşulmalı?” soruları aslında ötekileştirme pratikleri bağlamında da düşünülmelidir. Spivak’ın *Madun Konuşabilir Mi?* (2016) isimli eserinde madunun kim olduğu ve sesinin kaybolması üzerine önemli analizlerinin olduğundan bahsetmiştim.<sup>39</sup> Çalışmanın amacı ile bağlantılı olması sebebiyle Spivak’ın kavramsallaştırması oldukça önemlidir. Çünkü Spivak “madun kendi adına ve kendi sesiyle konuşabilir mi?” sorusundan başlayarak “konuşabilmesinin bir madunu madun olmaktan çıkarır mı?” sorusunu tartışarak konunun bağlamının genişletilmesine katkı sağlamıştır.

Madun ve madunun kendi sesiyle konuşabilmesinin “mümkün” hale gelmesi son dönemlerde dijital aktivizm kavramı ile de birlikte tartışılır<sup>40</sup>. Özellikle Gramsci’nin karşı hegemonya kavramı ile birlikte düşünüldüğünde başkaldırının yeni bir alanı olarak ortaya çıkan dijital aktivizm kavramı, madunun kendi sesiyle konuşabilmesinin imkânını sağlamaktadır. Bu çalışmanın çıkış yeri olarak nitelendirilen Yüzümle Mutluyum Derneği’nin dijital platformdaki yapıp etmeleri de aynı karşı çıkışa işaret etmektedir. Anlatmak, farkındalık yaratmak ve dinlenmek amaçlarıyla kullanılabilen yeni medya araçları ile belirli bir kitle oluşturmak mümkün hale gelmiştir. Yüzümle Mutluyum dışında dijital alanda da birçok kuruluş bulunmaktadır. Bu kuruluşların web sitelerinde farklı dezavantajlılık durumları olan

<sup>38</sup> Derinlemesine görüşme yaptığım kişilerin dokuzu Yüzümle Mutluyum Derneği’nin gönüllü üyeleridir.

<sup>39</sup> Çalışmanın konusu için önemli çerçeveler açabilecek madun kavramının aslında ortaya ilk atan ve üzerine düşünen Antonio Gramsci’dir. Gramsci madunu ezilen olarak tanımlar ve beraberinde madunun arzu temelli bilincinin var olması sebebiyle ezilenin hegemonyaya karşı durabileceği alan yaratabileceğine dair direnişle bağlantılı bir tanımlama yapar (Kiraz ve Kestel, 2017, s. 144). Spivak ise madun kavramsallaştırmasını genişleterek tanımlar.

<sup>40</sup> Dijital aktivizm kavramı ve beraberinde ortaya çıkan yeni dayanışma grupları ile ilgili anlatılara 3.5. Dayanışma, Bir Arada Olma ve Duygular isimli bölümde yer verdim. Burada sadece anlatabilmenin yeni mekânı olarak ele almayı tercih ettim.

kişiler yaşam öykülerini paylaşmaktadırlar. Böylece benzer durumları yaşayan diğer kişileri kendi deneyimlerini paylaşmaya, farkındalık yaratmaya ve topluluklarına katılmaya teşvik etmektedirler.

Koray yeni medya araçlarının kullanılması ile birlikte fark edildiğini anlatır ancak bu anlatıda kendisi yerine bir başkasının kendisini anlatması ile de yine iktidarın normal olarak nitelendirdiği kişilerin seslerinin daha yüksek çıktığı görülebilir.

Ee çare aramaya başladım artık doktorlara yazmaya başladım, işte Sağlık Bakanlığına, Cumhurbaşkanlığına. İşte aklınıza neresi geliyorsa yardım alabileceğim. Eee yazdım da hiçbir şekilde olumlu cevap alamadım belirli bir süre. Daha sonrasında bu sosyal medya fenomenlerine yazmaya başladım çünkü bir şekilde sesimi duyurmam gerekiyor. O dönemlerde bu şekilde sesimiz duyulabiliyordu ya ünlü isimlere ya da sosyal medya fenomenlerine yazacaktık. Fenomen bir çift vardı onlara yazdım, hiç göreceğini tahmin etmiyordum gördü daha sonrasında özelden konuştuk nasıl bir şey istediğimi anlattım. Kendi Instagram sayfalarında paylaştılar. Daha sonrasında işte fark edildim (Koray, 28).

Ayrıca Koray, anlatabilmeyi ve sesini duyurmayı da bir başarı ve gurur kaynağı olarak görmektedir. Çünkü kendi sesiyle kendi hikayesinin anlatıcısı olmak onun yaşam deneyimlerini onun istediği şekilde başkalarına duyurmak anlamına gelmektedir.

Youtube kanalı açtım, sosyal medya hesaplarımda paylaşmaya başladım, TRT haberle röportajımız oldu ki yani TRT haberle verdiğim röportaj benim için çok büyük bir adımdı. Yani seksen milyona Türkiye'nin geneline bu hastalığı anlatabilmek, büyük bir başarıydı benim için. Eee bunu başarıncı daha da devamı geliyor. YouTube kanalında yayınlar yapıyorum, sosyal medya hesaplarımda paylaşımlar yapıyorum. “Aaa Koray röportaj vermiş.” “aa Koray’ın bugün toplantısı var.” İşte böyle böyle falan bunlar çok dikkat çekici oluyor. Bir başarıyı elde etmek beni gururlandırıyor annemi de gururlandırıyorsa ne ala (Koray, 28).

Carl Findlay kendi yazılarını paylaştığı ve farkındalık yaratabilmek adına oluşturduğu web sitesinde kendisini bir yazar, konuşmacı ve görünüm aktivisti olarak tanımlayan ve balık pulu adındaki hastalığı olan bir kadındır. Bir yazısında medyanın sakat insanlardan hikayelerini anlatmalarını ya da yazmalarını istediğinde nelere

dikkat edilmesi gerektiğine yer vermiştir. Bu yazı içerisinde Findlay’ın farklılığını anlatmak ile ilgili düşüncelerini bulmak mümkündür. Onun hakkında yazılan yazılardan kendisi hakkında yazılar yazabilmenin çok daha farklı olduğunu söylemiştir ve bunun nedenlerine de yazısında yer vermiştir.

“Hikayemin nasıl anlatıldığı ve iktiyozisin (*balık pulu hastalığı*) nasıl temsil edildiği üzerinde kontrol sahibi olmak için blog yazıyorum. İktiyozis gibi nadir tıbbi durumlar her zaman olumlu bir şekilde tasvir edilmez. Abartılı, voyerist (*teşhirci*), ötekileştirici dil kullanılır. Kameralar semptomlara yakınlaşır, hikâyenin konularını insan olmaktan çıkarır. Yazı ve programların konuları sıklıkla bir kurban ya da kahraman olarak tasvir ediliyor. Yorum yapanlar acımasız olabilir. Makalelerin ve programların konuları çoğunlukla kurban veya kahraman olarak gösterilir. Yorumcular acımasız olabilir. Ve kendi hikayenizi yazsanız bile, alt editörlerin bir başlığı abartılı hale getirme riski vardır. (Findlay, 2015, carlfindlay).”

Koray’ın ve Findlay’ın (carlfindlay) kendi deneyiminin anlatıcısı olması ile ilgili düşünceleri hem ötekileştirilme pratiklerinden korunmak hem de yüzdeki sakatlığın yarattığı birçok olumsuz durumu duyurmak açısından önemli anlatılardır. Atholl kendi yaşam hikayesini paylaştığı Changing Faces kuruluşunun web sitesinde kalabalık bir trende yaşadığı deneyimden sonra eve kapandığını ve kimse ile konuşmak istemediğini paylaştı. Ancak sonrasında kendi ile ilgili söylenen şeyleri dinlemek yerine kendi ile ilgili konuşmanın ona daha iyi gelebileceğini düşündü ve sonrasında kendi yaşamının anlatıcısı olmaya başlamasını şöyle anlattı:

“Bir YouTube kanalı açtım ve pek çok insanın beni görünüşümden dolayı yargılamadığını gördüm. Daha sonra karantina sırasında TikTok’ta daha düzenli paylaşımlar yapmaya başladım ve takipçilerim büyüdükçe büyüdü! Videolarım, tepkilerimden müziğe, belirli konulardaki düşüncelerimden arkadaşlarımla etkileşimlerime kadar kişiliğimin tüm yönlerini gösteriyor, ancak aynı zamanda şekil bozukluğum ve nasıl kendime güvendiğim hakkında da videolarım var. Bende bir şekil bozukluğundan daha fazlası olduğunu göstermek ama aynı zamanda benimle benzer durumda olan başkalarına da yardım etmeye çalışmak istedim. Bunu yaparken omuzlarımdan büyük bir yükün kalktığını hissettim ve bu kendimi daha fazla kabul etmeme ve kendime



daha fazla güvenmeme yardımcı oldu. Saklayacak hiçbir şeyim yoktu. Hayatta ve kendi içimde çok daha mutluydum (Atholl, 2022, Changing Faces).”

Hilal de sosyal medya üzerinden farklılıklarının anlatıldığını ve dertlerinin anlatılması açıdan sosyal medyanın iyi bir araç olduğunu söyledi. Ancak burada kimse tarafından görülmemek konusu dikkat çekicidir. Görünmeden konuşmanın rahatlık sağladığını düşünen Hilal aslında yüzündeki sakatlığın tüm özelliklerine genellenmesinden kendisini koruma amacındadır.

Çünkü sadece sosyal medya üzerinden konuşuyorlardı ve kimse onları görmüyordu. Herkesle daha rahat iletişim kuruyorlar. Dertlerini daha iyi anlatabiliyorlardı. Yani kimse kimseye sen böylesin böyle gözükyorsun demeden yani işte hani ön yargılarını katamadan dinliyordu. Herkes sadece yaşadıklarını anlatıyordu yüzünden dolayı farklı düşüncelere kapılmadan hani (Hilal 27).

Ezgi de kendi sosyal medya hesabı aracılığıyla insanlarla iletişime geçtiğini, kendisini anlattığını ve bunun sağladığı yararları anlattı. Onun paylaştıklarının içinde de hem diğerlerine yardım edebilmek hem farkındalık yaratmak hem de kendisine iyi gelebilecek bir şeyi hazırlamak için gösterdiği çaba yer almaktadır.

Ya aslında şöyle çok büyük bir sayfa değilim ama kendi Instagram sayfamı günlük yaşamımdan anlarımı paylaştığım bir yer olarak kullanıyorum yani bir süredir diyebilirim. Canlı yayınlar açıyorum orada işte sohbet ediyoruz soru cevap hikayeleri atıyorum. Şey çok iyi bir şey insanların bazen masum meraklarını görmek. Hani tabi ee kötü yorumlar atan hakaret eden insanlar da oluyor ama güzel sorular soran anlamaya çalışan insanlar da var. Hem onların sorularını cevaplayıp hani belki sokaktan geçecek bir TCS’li kişinin yaşamını kolaylaştırabilirim gibi geliyor hem de işte bana iyi geliyor. Çünkü şeyi de gösteriyorum bakın ben mutlu olabilirim işte arkadaşlarımla çok normal şeylerden gibi. O yüzden gerçekten anlatabilmek dinlenmek çok iyi gelen şeyler diyebilirim (Ezgi, 23).

Toplulun bakış açısına göre özne olarak kabul edilen kişilerin en temel özelliği konuşmasıdır. Ancak öteki olarak görülen, ezilen ve farklı olarak nitelendirilen kişilerden de susması, susarak farklılıklarını görünmez hale getirmesi, insanın kırılğanlığını göstermemeleri yani özne kavramının tamamen dışında kalması

beklenir (Kiraz ve Kestel, 2017, s. 144). Farklılığın anlatıcısı olmak yani konuşmak “ben de varım” demenin büyük bir kısmını oluşturur. Diğerlerinin onu görmesi, anlaması ve özne olarak toplumsal yaşamda varlığını sürdürme çabasının bir edimidir. Bugünün dünyasında konuşmanın ve anlatmanın mekânı dijitale taşınmıştır ve bu değişiklik iyi yönde bir değişim olarak düşünülebilir. Nitekim Yüzümle Mutluyum Derneği, Face Equality International (*Uluslararası Yüz Eşitliği*), About Face (*Yüz Hakkında*) ve Changing Faces (*Değişen Yüzler*) gibi kuruluşların ve aktivistlerin dijital etkinlikleri ve görünürlüğü yeni açılan bu alanın etkilerini göstermektedir.

### **3.4. Dayanışma, Bir Arada Olma ve Duygular: “*Semptomlar farklı ama sıkıntılar aynı, sorunlar aynı*”**

Çalışmanın bu bölümüne kadar yüzdeki görüntü farklılığından sakatlığa uzanan deneyimleri farklı mekânlarda, farklı duygularla ve bu duyguların yaratımı çevresinde ele aldım. Araştırmaya katılmayı kabul eden katılımcılar yaşantılarını paylaşırlarken sadece olumsuz durumları ve bunun etrafında şekillenen ve dağılan duyguları paylaşmadı. Onlar kendi yaşam örüntüleri içerisinde her türlü ayrımcılığa ve dışlamaya rağmen kendileri için olumlu duyguları çağrıştıracak şeyler de kurabilmişti. Özellikle kendisiyle aynı durumda olan ya da farklı dertleri olan insanlarla bir araya geldiklerinde neşeli anılar edinmişlerdi. Bu durumu Paul Rabinow’un biyososyalite kavramıyla düşünmek, katılımcıların bir arada bulunma ve beraberinde yaşadıkları deneyimleri anlayabilmek adına oldukça önemlidir. Çünkü katılımcılar biyolojik nedenlerle deneyimledikleri farklı olma durumu etrafında örüntüler oluşturmuşlardı. Bunu bazen sürekli gittikleri hastanelerin odalarında ya da koridorlarında kimi zaman kendi seçtikleri arkadaş gruplarında kimi zaman da gönüllü olarak bulundukları derneklerin etkinliklerinde ve toplantılarında yaptılar. Çalışmanın bu bölümünde yüzünde sakatlık olan kişilerin biyolojik özellikleri bağlamında bir arada bulunmalarına dair bulguları analiz ettim. Bu bulgunun ortaya çıkmasında iki sebep vardır. İlk sebep bu araştırmanın görüşmelerinin Yüzümle Mutluyum Derneği’nin etrafında başlamış olması ve devamında da görüşülen kişilerle dijital dünya aracılığıyla iletişim kurulmuş olmasıdır. İkinci sebep ise katılımcılara sormuş

olduğum üç soru<sup>41</sup> etrafında uzun uzun deneyimlerini ve onlara hissettirdikleri duyguları anlatmış olmalarıdır. Ayrıca dayanışmalarını ve bir arada bulunma biçimleri görüşmenin farklı anlarında da vurgulamaya devam etmişlerdir.

Hilal kendisinden farklı bir hastalığı olan bir kişiyle karşılaşmasında yaşadığı şaşkınlığı anlatarak konuşmasına başladı. Sonrasında ise sürekli gittiği hastanede yüzünde sakatlık olan başka kişilerle tanışmasından, onlarla geçirdiği zamandan ve bu zaman diliminde hissettiği duygulardan bahsetti. Birbirlerine yaşadıklarını rahatça anlatabilmeleri ve sosyal yaşama katılırken birbirlerinin yanında olmaları büyük bir dayanışma biçimine işaret etmektedir.

Ben ilk başta şok oldum yani, çünkü şey oldu yarık dudak damaktan başka hani bir farklılık şeyde farklı bir hastalığı olabilecek düşünmemiştim yani en fazla yanık gördüğümü hatırlıyorum çünkü hastanede plastik cerrahi bölümünde gidip geliyordum. Ben orada görüyordum. Hani genelde yarık dudak damak ya da işte şey geliyor ya da buruna ameliyat falan işte böyle estetik için geliyorlar. Bir defa yanık işte yüzü yanmış bir birey gelmişti. Hani o zaman bir şey oldum. O zaman da orta sonda falan olmam lazım ama onun dışında herhangi bir şey görmedim. Ben onları gördükten sonra şey dedim. “Gerçekten böyle hastalıklar var mı?” Yani hatta birini gördükten sonra şey de oldu böyle bende ya dedim “Ne kadar farklı.” Hani böyle bir şey geldi. Dumura uğradım hani öyle diyeyim ama mesela sonra gelenlerle konuşmaya başladık. Birbirimize yaşadıklarımızı rahatça anlattık. Bir arada bulunmak bana iyi geldi. Sonrasında hatta çok büyük sayılmayan bir arkadaş grubu kurduk. Birlikte etkinlikler yapıyorduk işte sinemaya falan gidiyorduk ya da sadece işte sahile gidip saatlerce sohbet ediyorduk. Birbirimize destek olmaya çalışıyorduk diyeyim (Hilal, 27).

Gözde de Hilal gibi yüzünde sakatlığı olan başka insanları gördüğündeki şaşkınlığını anlatarak başladı. Hilal ile benzer şekilde onları gördü, şaşırdı ve sonrasında yardımlaşmak istedi. Hilal bu yardımlaşmayı derneğe gönüllü olarak katılarak yapmayı tercih ettiğini anlattı.

Ya mesela ben kendim gibi ya da başka bir işte şey farklılığı olan birini görünce hem şaşıyorum hem de mesela hemen bir bağ hissediyorum çünkü

---

<sup>41</sup> Bu sorular **Ek 1**. Görüşme Rehber Formu içerisinde yer alan beşinci, altıncı ve yedinci sorulardır.

biliyorum ne yaşadığını hani anlayabiliyorum o yüzden mesela yardım etmek istiyorum, önerilerde bulunuyorum işte “ben şöyle yapmışım” falan diye. Zaten dışarıda karşılaştığım insanlara böyle öneriler verdikten sonra derneğe katılmak istedim (Gözde, 26).

Derneğe ilk katılımda özellikle farkındalığı arttırmak isteği bulunmaktaydı. Katılımcılar sokakta ya da hastanede yüzünde sakatlık olan kişileri ilk gördüklerinde şaşırdılar, empati kurdular, deneyimlerini anlattılar ve bazen de yardım ettiler. Sonrasında ise biyolojik gerekçelerle marjinalleştirilmiş grupların seslerinin duyurulmasına katkı sağlamak ve kamuoyunu bilinçlendirebilmek için bir şeyler yapmak istediler. Gökçe de farkındalık yaratma çabasını ve yaptıklarını anlattı.

Biz şey yapıyoruz bir farkındalık yaratmaya çalışıyoruz aslında diyelim hani bizim gibi birçok kişiler var, ben eminim ki vardır. Var hala da var ulaşamadığımız insan sayısı çok fazla var. Evde kalan çok insan var. Bunalıp da eve kapatanlar var ya. Bu genellikle toplumun baskısı ve biraz da aile faktörü çok ön planda. Ailesi destek vermeyen insan sayısı çok var. Hani benim kızım böyle bunu kabul edip de evde kalmasını çok hani dışarı çıkartmıyorlar mesela böyle kişiler de çok var, çok karşılaşıyorum mesela. Hastanedeysen de karşılaşıyorum ben ablaya şey diyorum “yok.” diyordum “böyle sakın yapma.” diyordum. “Bırak okula da gitsin okusun bak ben okudum.” dedim. “Şu an çalışıyorum.” dedim. “Bak tek yaşıyorum.” Hani böyle şey yapıyorum. Kendimden örnek veriyorum. Hani kadın çocuğuna karşı destek olsun diye (Gökçe, 27).

Duru ise kamuoyu bilincinin ve farkındalığın artırılmasına ek olarak kendisinin de kendi sakatlığına dair farkındalığının arttığını ve bir arada bulunmanın ona sağladığı desteği anlattı.

Bir iki kere canlı yayın yapıldı. Bir arkadaşla birlikte. Açıkçası o dernek sayesinde bir tık daha farkındalığım arttı, tedavi süreçlerine dair. Ben sadece bende kemik olmama sorunu var sanıyordum ama meğer onlarda da öyle sorunu olanlar varmış mesela bilmiyordum. Yani böyle hani aktif olarak birbirimize bir yardımımız olmadığında bile arka planda hep bir destek hissettiriyor en önemlisi hani benim gibi biri var diyebiliyoruz. Yani ben şeyi düşündüm benim yüzümde olmasına rağmen ben bile bu hastalıkla ilgili demek ki her şeyi bilmiyormuşum. O zaman yani dışarıda olanlar tabi

bilmezler. Biz hep birlikte anlatıyoruz insanlar görsün anlasın istiyoruz (Duru, 28).

Eylül de Duru ile benzer bir şekilde kendisine ve çevresinde dair bilincinin ve farkındalığının bir arada bulunarak arttığını anlattı.

Çok farklı bir kere orada bir işe yaradığını hissediyorsun yani bir de o zaman kendi haline yani evet ben hani biraz şımarmışım diyorsun çünkü orada daha kötü yani daha zor durumda olan insanlar. Hani daha gençler daha çok zor durumda aileleriyle daha çok problemi var. Üstelik hani bunu diyelim ki duymayan var, duyamayan var işte alet kullanan var ama bakıyorsun onlar kendiyile çok barışık yani benim en çok dikkatimi çeken o olmuştu. O yüzden orayı çok sevmiştim (Eylül, 48).

Asya da birlikte yaptıkları farkındalık çalışmalarını anlattı. Bu çalışmaların sadece insanları bilinçlendirmedigini aynı zamanda kendilerine de çok iyi geldiğini ve kendilerini özel hissettiklerini anlattı.

Mesela şeyler yapıyorduk biz ünlüleri çağırıyorduk ve onlar ile sohbet ediyorduk. O etkinlikleri yapınca sadece yüzünde farklılık olanlar değil ünlülerin hayranları da katılıyordu. Başka başka insanlara bu hastalıkların ne olduğunu bizim dışarıda neler yaşadığımızı anlatma fırsatı yakalıyorduk. Mesela Yüzümle Mutluyum Haftası etkinliklerimiz olurdu işte insanlardan yüzlerine bir şey yapıştırıp bizi etiketleyerek göndermelerini istiyorduk. Hani böyle böyle farklı farkındalık çalışmalarımız olurdu. Bize de anlatmak onların bizi anlaması çok iyi geliyordu kendimizi gerçekten toplumun içine karışmış hissediyorduk ya aslında var ya özel hissediyorduk (Asya, 35).

Mert'in anlatısında farkındalık, eşitlik ve bağ kurma gibi temalar yer almaktadır. Yardımlaşma örüntüsü kurabilmenin hem kendisine hem de başkalarına nasıl yarar sağladığını bizlerle paylaştı.

Mesela ben kendimi unutuyorum bazen, engelli olmadığımı zannediyorum, unutuyorum bazen. Dışarıdan birisini gördüğüm zaman bir şekilde yardım ediyorum. Mesela bir otobüse bindiğim zaman, tekerlekli sandalyeli bir abi vardı otobüse binecekti. Hiç kimse ayağa kalkmadı. Direkt ben kalktım, arkadan geçtim kalktım. İşte o şeyi kaldırdım otobüsten, o şekilde yardım ettim. İnsanlar da böyle bakıyor garip garip. Ben hiçbir şey söylemedim zaten.

Ama şeyi biliyorum bir arada olunca yardımlaşınca ve tüm bunların farkına varınca gerçekten yüzümün durumunu unutuyorum (Mert, 24).

Çiçek derneğe ilk katılımında biyolojik özelliklerinin etkisini anlattı. Kendisi ile benzer durumları yaşayan insanların bir arada bulunmasının onun için nasıl anlamlar taşıdığını anlatısında bulmak mümkündür.

Ya ben Instagram görmüştüm derneği. İşte orada çocuğu görünce bir heyecanlandım. Ben çünkü benim gibi insanların olduğunu ee biliyordum ama böyle görebileceğim birine erişmiş olmak çok garip geldi. İşte sonra mesaj attım ben de onlara. Sonra işte film izleme etkinliği vardı oraya katıldım ve gerçekten hayatımın en garip günüydü. Oradayken şeyi hissettim herkes benim gibi. Yani hani sokakta insanların hepsi aynı ya o duyguyu işte mesela dernekte hissettim. Herkesle aynıyım işte. Çok garipti. Hani şey gibiydi orası benim için kimseden farklı olmadığım üzerine bir şey düşünmemem gereken bir yer gibi. Mesela şey benim için çok zordu uzun bir süre. Ya zaten konuşmam zor anlaşıyor ilk sesimi duyunca bir garipseniyor (Çiçek, 26).

Kanser nedeniyle kulağının birini kaybeden ve yüzünde belirgin bir farklılık olan Dave, Changing Faces isimli kuruluşun web sitesinde kendi hikayesini anlattı. Hikayesinde Dave hastanede yaşadıklarını, sokaktaki bakışları ve kendi duygularını anlattı. Ancak onun hikayesinde özellikle biyolojik özellikler ile bir araya geldiği gruptaki dayanışmanın yaşamına etkisini okumak mümkündür. Çalışmaya katılan diğer katılımcıların bahsettikleri bir arada olmanın sağladığı gücü Dave hikayesinde şöyle anlattı:

“Görünür bir fark elde etmenin olumlu yönleri var. Görünür farklılıkları ve engelleri olan diğer insanlara karşı yeni bir sevgim ve anlayışım var. Sanki hepimiz aynı kulübün parçasıymışız gibi, farklı olan insanlarla daha fazla ilişki kurabildiğimi hissediyorum. Bu insanlara çok fazla zaman ayırıyorum ve onlara saygı duyuyorum ve toplumun "normal" beklentilerine uymayan başkalarıyla konuşmaktan ve bağlantı kurmaktan keyif alıyorum. Bu aynı zamanda beni daha güçlü, daha dayanıklı bir insan yaptı. Son iki yılda pek çok şeyin üstesinden geldim ve her savaş bir öncekinden farklıydı. İnsanların ne düşündüğü o kadar umurumda değil (Dave, 2023, Changing Faces).”

Ahmet yardımlaşma ve farklılaşmayı çok farklı bir şekilde anlattı. Gönüllü olarak bulundukları dernek içerisinde dahi herkesin sendromlarına göre ayrıldığını,

gruplaştığını ve kendi içlerinde ayrı bir yardımlaşma örüntüsü kurduklarını anlattı. Ahmet'in anlattıkları bize bir arada bulunma dinamiklerinin kendi içerisinde yeniden bölünebildiğini ve daha büyük yakınlıkların kurulabildiğini göstermiştir.

Evet, yani şöyle söyleyeyim. Gruplaşma vardı ve benim hissettiğim oydu mesela bir arkadaş vardı o da öyleydi. Hani asosyal demeyeyim de daha içe kapanıktır. Ve herkesle muhatap olan bir insan değildi. Biz kendisiyle baya yakın ve o zamanlar o gruplaşmanın içinde ben vardım. Ben mesela bakıyordum TCS'ler ayrı, NF1'ler ayrı böyle bir şey gibi ilk yani futbol takımı gibi yani. Mesela biz de öyleydik, baktık olmuyor. Biz de öyle yaptık mesela psikolog bir arkadaşımız vardı, tabii onun rahatsızlığı farklı da o da yine de bizim içimizdeydi. O da benden ötürüydü benle daha samimi olduğu içindi yani. Biz de öyleydik ayrı konuşurduk. Aslında çoğunlukla birbirimize daha fazla yardım ederdik (Ahmet, 30).

Bir arada bulunarak ortaklıklar kurmanın bir diğer çıktısı da sosyal yaşantıda birbirlerinin yanında bulunmalarıyla ilgilidir. Koray önce dernek içerisindeyken kendisini nasıl hissettiğini anlattı. Sonrasında ise üyelerden herhangi birinin haksızlığa uğradığını düşündükleri durumlarda nasıl yardımlaştıklarını anlattı.

Ben de insanım niye farklı bakıyorsun ama derneğe gittiğimde farklı bakış yok herkes aynı şekilde bakıyor çünkü herkes aynı. Semptomlar farklı ama sıkıntılar aynı, sorunlar aynı yani ee dertler aynı. Abi kardeş oluyorsun yani arkadaşta çok aile oluyorsunuz. Birinin başına bir şey geldiğinde yani işte sorun yaşadığında patronuyla görüşüyoruz, müdürüyle görüşüyoruz, gerekirse avukatı devreye sokuyoruz. Yeter ki orada çalışan arkadaşımız o psikolojik baskıyı görmesin, mobingi yaşamasın. Madem sen buz duvar örüyorsun bak arkadaş bu gencin de arkasında bu kadar insan var, sen bunu yapamazsın diyebiliyoruz (Koray, 28).

Ezgi de birbirleriyle tedavileri konusunda fikir alışverişlerinde bulunduklarını ve bu konuşmaların ondaki etkilerini anlattı.

Mesela benim bir ameliyatım olacaktı. İşte vücudumun başka bir yerinden parça alarak dudağıma koyacaklardı onu. Ama işte daha önce dudağıma yanlış bir müdahale yapıldığı için de açıkçası korkuyordum. Dernekte benimle aynı hastalığı olan bir abla var onunla konuştum “böyle böyle.” dedim işte. O da bana hani “olmasan daha iyi olur.” dedi ama önce işte araştıralım falan dedi.

Şeyi gördüm ya hani artık böyle çevremde beni anlayan bana yardım eden benim gibi insanlar var dedim. Bu beni gerçekten çok rahatlattı (Ezgi, 23).

Gözde kendi farkındalık süreci üzerinde kendisi ile aynı farklılığı taşıyan birinin kendi yaşantısı ile ilgili anlatılarının ona olan etkisini anlattı. Yüzünde sakatlığı olan kişilerin yapıp etmelerini görmesi üzerine kendisi de bir dayanışma ağı oluşturmuştur.

Mesela ben kendimden başka böyle hiç kimse yok zannederdim. Sonra işte ben biraz geç instagram kullanmaya başladım. Ama işte kendimle ilgili hiçbir şey paylaşmazdım. Sonra şeyi gördüm neydi adı immm Jono Lancaster olması lazım çok söyleyemiyorum adını işte onun profiline denk geldim. Benim gibi Treacher Collins’li biri belki biliyorsunuzdur. Onun videolarını izlemeye başladım kendisini nasıl anlattığına baktım işte altında inanılmaz garip yorumlar vardı onları falan gördüm. Ondan sonra başka kimler var diye işte bakmaya başladım. Adam Pearson’a denk geldim baya sanırım filmlerde falan oynamış. Hani şey beni çok etkilemişti mesela ikiz kardeşi sanırım onundu işte ikiz kardeşi var ama onun bir şeyi yok ama Adam Person’un yüzü çok değişikti işte. Ama kendisini anlatması beni çok etkiledi. Sonra işte dedim hani ben de kendimi anlatırım paylaşırım. Önce saçma sapan çok yorum aldım ama çok da durmak istemedim öyle devam etti. Arada canlı yayın açıyorum soruları cevaplıyorum falan. Gerçekten anlatmak iyi geliyor (Gözde 26).

FEI biyososyal grupların günümüz dünyasında fiziki ortamlardan sanal ortamlara taşınması noktasında dijital aktivizmin ele alınabileceği önemli bir kuruluştur. Her renkten ve her ırktan yüzünde farklı olan bireylerin seslerini duyurabileceği, farklılıklarını anlatacağı bir platform oluşturularak farklılığı dinlemeyi de anlatmayı göstermektedir. 13-19 Mayıs 2024 tarihinde yapılmış olan Yüz Eşitliği Haftasında #YüzEşitliği etiketi ile yüzünde görünür farklılığı olan kişileri bir arada bulunmaya davet etmiştir. Kuruluşun dijital platformda madunun kendi sesini duyurması yani doğrudan söylemlerine vermesi açısından dijital aktivizme katkı sağlar. Kendilerini yüz eşitliğinin sağlanması için ulusal, bölgesel ve uluslararası düzeylerde çalışan sivil toplum kuruluşlarının, yardımlaşma kurumlarının ve diğer destek grupların ittifakı olarak tanıtan FEI, projeler, eğitimler ve toplantılar yaparak farkındalığın yaratılmasını katkı sağlamaktadır. Son dönemlerde FEI gibi kuruluşların sayısının ve etkinliklerinin artması farklılığın anlatıldığı alanın dijitale doğru kaydığını



gösterir niteliktedir. Adam Pearson da dijital dayanışma ağlarından biri olan AboutFace isimli kuruluşta bir yazısını paylaştı. Burada yazdıkları içerisinde özellikle yüzündeki sakatlık nedeniyle uğradığı zorbalıkların ve yaşadığı diğer problemlerin ardından savunuculuğun hayatının merkezi olması bulunur.

“Yüz şekil bozukluğuyla yaşama deneyimim inişler ve çıkışlarla dolu, kişisel olarak kim olduğumu şekillendirdi ve bunun beni daha iyi bir insan yaptığını söylemeye cüret ediyorum. Özetle, kariyerimdeki ana itici güçlerden biri oldu, beş yıllık ortaokul boyunca korkunç bir şekilde zorbalığa maruz kaldıktan sonra doğal olarak bir yetişkin olarak savunuculuğa düştüm. Harika bir destek ağına sahip olduğum için her zaman inanılmaz derecede minnettarım. Ben şanslı olanlardan biriyim. Bununla birlikte, benim sahip olduğum desteğe sahip olmayan, yüzünde şekil bozukluğu/görünür farklılığı olan insanlar olduğunun da farkındayım. Orada yaşayan insanlar, sürekli olarak yargılanma ve alay edilme korkusuyla yaşarlar, dış dünya onlar için korkutucu ve istikrarsız bir yer, kendini sevmeye fikrinin ulaşamayacağı kadar uzak görünen insanlar (Pearson, 2020, AboutFace).”

Biyososyalitenin tıbbi kategoriler ve deneyimler etrafında şekillenen bir kimlik duygusu olduğuna ve biyososyallik ile birlikte hastalığın içinde dahi bulundurulmayan hastanın aktif bir vatandaş haline (Rose ve Novas, 2005) geldiğine değinmiştim. Bu bağlamda çalışmanın bu bölümünü tıbbi kategoriler etrafında öteki ilan edilen kişilerin ve yakınlarının bir arada bulunduklarında nasıl deneyimler yaşadıklarını ve nasıl hissettiklerini ele almanın çalışmanın çerçevesini genişlettiğini düşünüyorum. Çünkü kendi içlerinde kapalı bir grup olarak düşünülen bu birliktelikler ile dayanışma ve topluluk duygusu hissedilir, kamuoyunun ve kişinin farkındalığı artar ve toplumun dışında kalan bu kişiler için bir dayanışma biçimi oluşur. Bu bölümde de bir arada bulunmayı ve devamında hak savunuculuğu için kolların sıvanmasını ve beraberinde getirdiği duyguları gördük. Sakatlıktan kronik yoksulluğa giden döngüde<sup>42</sup> hak savunma becerisinden yoksunluğun sebebi olarak siyasi/yasal süreçlerden dışlanma ve toplumdan ve kendinden düşük beklentiler ile ilgili olduğunu göstermiştim. Ancak dayanışma biçimlerinin geliştirilmesi ile ayrımcılık ve dışlanma pratiklerinin yarattığı

---

<sup>42</sup> Bahsedilen sakatlık- kronik yoksulluk döngüsü **Şekil 1.**'de yer almaktadır.

olumsuz durumlardan sıyrılmanın mümkün olabileceğini katılımcıların söylemleri içerisinde yakalamak mümkündür.



#### 4. SIRADAN OLMA İSTEĞİ

Çalışmanın bu bölümünü katılımcıların anlatılarında sıklıkla karşılaşılan sıradan olma isteği üzerinden ele aldım. Yüzünde sakatlık olan ya da bambaşka bir farklılığı olan bireyler için her gün geçilen yollardan yürüyebilmenin, alışveriş yapabilmek için mağazaları gezebilmenin ya da sadece işe gidebilmenin dahi hayretle izlendiği görüntüler dünyasında sıradan olmak büyük bir düş halini almıştır. Breton'un simgesel şiddet olarak tanımladığı meraklı sorular ve acıyan bakışlar etrafında katılımcıların bakışlar karşısında hangi duyguları deneyimlediği ve sakat olmayan kişileri nasıl anlamlandırdıklarına yer verdim. Bu bakış açısıyla yüzünde sakatlık olan katılımcıların sıradan olma isteklerini nasıl anlattıklarını ve bunun imkânlarını tartıştım. Ardından ise bir başa çıkma stratejisi olarak toplumsal yaşamda görünür olmayı engelleme biçimlerini ele aldım. Bu bölümün sonunda ise katılımcıların buraya kadar anlattıklarını düşünerek hayattan beklentilerini ve bu beklentilerin sakat hareketinin talepleriyle ve mücadelesiyle olan kesişimselliklerine yer verdim.

##### 4.1. Bakışlar: “*Sanki şeytan görmüş gibi dua okuduğunu görünce baya ilginç bulmuştum.*”

*Çok görünür bir engeli olan insan için, özellikle de yüzünün biçimi bozulmuş ya da çarpık çurpuk olan insan için, toplumsal yaşam bir sahneye dönüşür ve o ne zaman bir yere gitme ye kalksa izleyicilerin dikkatini çeker.*

*David Le Breton Yüz Üzerine Antropolojik Bir Deneme*

Çalışmanın bu bölümünde yüzünde sakatlık olan kişilerin karşılaştıkları bakışlara, bu bakışların yaşamlarına ve duygu dünyalarına etkilerine ve bakışlar etrafında kurulan kendi sakatlıkları ile ilgili düşüncelerine yer verdim. Yapılan derinlemesine görüşmelerde katılımcılar sürekli olarak bakılan olmanın verdiği rahatsızlığı dile getirdiler. Bu bakışları açıklarken de bakmanın süresini, niteliğini ya da farklı birçok özelliğini kullanarak, yaşadıkları anları anlattılar. Bununla birlikte yüzlerinde sakat olan bu kişilerin toplumsal yaşamdaki karşılaşmalarını daha iyi anlamlandırabilmek için onların yaşamlarına süzülen bakışları analiz etmenin yerinde olacağı düşüncesindeyim.

Breton bireylerin daha birbirlerini bile tanımadan yani bir alışveriş içerisinde değilken, bireyin karşıdan gelecek olan bir ilginin merkezi olmaması gerektiğini savunur. (Le Breton, 2018, s. 164). Bu bakımdan bakışın niteliği üzerine düşünülmesi gereken bir konudur. Göz gezdirmek, süzmek, dik dik bakmak ya da acıma, alay etme, kınama, iğrenme gibi duygular ile birlikte bakmak, farklı deneyimleri ve duyguları beraberinde getirecektir. Breton (2018) “bakış karşısında insan ilgisiz kalmaz; çünkü o kişinin kendisini savunmasını olanak vermeden, yüzün mahremiyetini simgesel bir gaspla karşı karşıya bırakır (s. 166).” der. Breton’un simgesel gasp olarak nitelendirdiği bakışların yüz üzerine olması da ayrı bir noktadır. Ancak farklılık neredeyse bakışların yönü de aslında oraya doğru kayar. Breton bu durumu sakatlığın ya da farklılığın görünürlüğü ile açıklar. Muhteşem bir ilginin ve şaşkınlığın hedefi haline gelen yüz bakışın her türlüünü üzerine çeker. Deniz de ötekinde yarattığı şaşkınlığı nasıl deneyimlediğini anlattı.

Teyzenin sanki şeytan görmüş gibi dua okuduğunu görünce baya ilginç bulmuştum. İnsanlar her zaman bakıyorlar, farklı bir şey gördüklerinde duyguları olup olmadığını düşünmeden bakıyorlar. Ben alıştığım için artık sorun olmuyor. İnsanlar hep bakmaya devam edecekler (Deniz, 30).

Deniz’in şaşkınlığı bakışlarda gördüğü anlatısı ve Umut’un iğrenmeyi bakışlarda gördüğü anlatısı bakışlardan süzülen duyguların farklı olabileceğini hatırlatmaktadır.

Yanımdan geçip giderken insanların gözünün kenarıyla bana baktığını biliyorum mesela artık bu benim için yaşamın bir parçası. Ya da yanında biri varsa ona fısıldayarak bir şeyler söylüyorlar. Kimisi de mesela öyle bir bakıyor ve gözlerini geri kaçırıyor ki yüzünde biraz sonra kusacak gibi bir görüntü oluyor (Umut, 40).

Çiçek’in anlattığı deneyiminde farklılıkla ilk defa karşılaşan bir çocuğun ve annesinin davranışlarını görmek mümkündür. Bu anlatı ile sakatlığa dair ön yargıların nesiller arasında nasıl aktarıldığına dair çıkarımı yapabiliriz. Çiçek sürekli böyle karşılaşmalar yaşadığı halde hala bazı durumlara şaşırdığını da eklemiştir.

Şeyi gördüm ben ya anne ve bir kız çocuğu karşıdan geliyor çocuk daha dokuz on yaşlarında falan. Bana dikkatli dikkatli bakıyor çocuk hiç görmemiş ve farklı geliyorum anlıyorum. Annesine beni gösterdi annesinin ağzını okudum

“bakma bakma” gibi bir şey söyledi ve gözünü kapattı çocuğun. Çocuk da annesine korkuyla sarıldı ve dehşet içinde geçtiler yanımdan. Bu söyledığım her şey 1-2 dakika içinde gerçekleşti. Ama korkularını gerçekten hissettim. Hani alıştım artık ama hala ben de şaşırıyorum insanların bu bakış açlarına (Çiçek, 26).

Bakışların hangi duyguları aktardığını görmek duyguların dolaşımına da örnektir. Ahmed’in (2004) “yani, duygular bir çeşit sermaye işlevi görür; tesir, gösterge ya da metada pozitif olarak var olmaz; bunun yerine dolaşımının bir sonucu olarak üretilir (s. 62).” cümlesi bu noktada duyguların bakışlar aracılığıyla süzülmesine ve başka bir bedende yeniden üretilmesine gönderme yapmaktadır. Deneyimlerini paylaşan bu katılımcılar için de başkaları onlardan korktuğu için yüzleri korkunçtur ya da başkaları onların yüzlerinden öğrendikleri için yüzlerini iğrenç olarak görürler. Bu sebeple de bakışları ve bu bakışlar ile karşılaşmayı sadece sürekli gözlemlenme ve sürekli görünür olmanın yaralayıcı etkisi üzerinden değil yarattığı yeni duygular ve aktardığı normlar aracılığıyla görmek gerekir.

Goffman da Breton ile benzer bir düşüncüyü tartışır. Breton, sakatlığın görünürlüğünün bakışların belirleyicisi olduğunu söylerken, Goffman (2018) da görüntüdeki farklılığın birçok kişisel meseleden farklı olduğunu ve “herhangi biri gözünü dikip bu sakatlığa bakabilir ya da onun hakkında soru sorabilir ve her iki durumda da engelli kişiye duygularını ve değerlendirmelerini aktarır ve hatta bunları dayatır (s. 94).” der. Bireylerin bedenlerinde taşıdığı bu farklılıklar her türlü müdahaleye açık olarak algılanıyor olması aslında mahremiyete bir tacizdir. Yani sadece farklılığın yüzde taşınıyor olması ve görünürlüğün artması sebepleriyle bakışların, soruların ve diğer birçok davranışın merkezinde yer almak sürekliliği de düşünüldüğünde simgesel bir şiddettir. Gözde de özellikle toplu taşıma kullandığı dönemlerde bakışlar ile mücadelesini anlattı. Bir baş etme yöntemi olarak güneş gözlüğü taktığını ya da sürekli başını yerde tutarak beklediğini söyledi.

İstanbul’da toplu taşıma kullanmak çok zor bir de gerçekten insanlar da bir garip. Hani önceki işimde mesela metrobüs kullanıyordum. Her gün aynı saatte bindiğinizde bazı insanlarla üst üste denk geliyorsunuz ya onlar neyse de mesela her gün farklı bir sürü insan değişik değişik bakışlar., Aman artık umursamıyorum. Hatta bir ara yaz kış güneş gözlüğü takıyordum en azından

görmüyordum ya da işte sürekli işe giderken film falan izlerdim kafamı kaldırmazdım çünkü gerçekten onların o gözlerindeki ifadeyi görünce kendime gelmem zor oluyordu (Gözde, 26).

Defne doğumda meydana gelen durumlar nedeniyle yüzünün ve vücudunun diğer kısımlarında morluklar ve şişlikler yaşayan bir kadındır. Lazer tedavisi ile yüzündeki morlukları gidermeye çalıştıklarını ve hatta bu tedavi esnasında lazerin yanlış bir şekilde uygulanarak yanıklara yol açtığını da anlatmıştı. Defne bu bakışların yarattığı duygulardan kurtulmak için tedavi olduğunu ve yüzünü herkesinki gibi bir yüz haline getirmeye çalıştığını anlattı. Bakışlarla süzülen normları Defne'nin anlatısında görmek mümkündür.

Yani evet, herkes sana bakıyor. Yani bir süre sonra alışıyorsun yani. Ben de o yüzden geçmesi ve yüzümün normale dönmesi için yapıyorum aslında lazeri. Kapatmak da bir yere kadar kapatmayı da sevmiyorum. Yani o insanların bu kıza ne olmuş, yazık temalı bakışlarından artık sıkıldım (Defne, 20).

Burak ise müdahaleye ve her türlü tacize açık olma durumunu anlattı. Farklılığın görünür olmasının tüm müdahalelere açık oluyor olması demek bakışlar kadar yorumları da içermesi demektir.

Bir kere de işte ablamla minibüsteyiz. İki kadın bindi ve benim duyabileceğim şekilde “bu nasıl bir tip ya.” dedi. Benim çevremdekiler yadırgamıyor ama yabancılar ilk gördüğünde şaşırıyor. Çok dikkatli bakıyorlar. Normal insanlara asla sormayacakları soruları bana istedikleri gibi sorabiliyorlar mesela (Burak, 24).

Eylül de Burak gibi uzun uzun ve dikkatli bakışı anlattı. Sadece dikkatli bakışlar altında yaşamak aslında bir nevi muhatapsız kalma durumudur. Karşıda yüzünüzü dikkatlice izleyen ve aktif bir alışveriş kurulmayan birinin bakışları altında yaşamı sürdürmek Eylül gibi araştırmaya katılan diğer katılımcıların da anlatıları arasında yer alıyor.

Yani sadece bakışlar hani bir sözel bir şey olmuyor tabii ki olmalı ama bir uzun uzun bakmak, garip garip bakmak yani öyle oluyor genelde. Hani bir laf söylenmiyor çok yani çok belki arada olabilir söylemek hiç sadece bakışlar (Eylül, 48).

Atholl, Changing Faces isimli kuruluşun web sitesinde kendi hikayesini anlattı. Bu hikayesinde bakışların onun karakteri, duyguları ve düşünceleri üzerinde nasıl etkiler yarattığını ve belirli korkularını şöyle anlattı:

“Özellikle bakmak, gözle görülür bir farka sahip birçok insanın uğraşmak zorunda olduğunu bildiğim bir deneyim. Küçükken ailemle dışarıda olduğumu hatırlıyorum. Bir kadın bana bakıyordu, bu yüzden kız kardeşlerim onun görüşünü engellemek için önüme çıktı. Hareketlerinin etkisinden habersiz, hareket etti ve bana bakmaya devam etmek için boynunu uzattı. Bakışlar ve yorumlar beni çok etkiledi, aklımda kaldı. Bir bakışa maruz kaldığınızda bu kendinizi inanılmaz derecede endişeli hissetmenize neden olabilir. Görünüşümden dolayı bu durum sözlü veya fiziksel tacize dönüşecek mi? O kişinin bana baktığında ne düşündüğünü merak ediyorum. Belki bir daha akıllarına gelmeyecek o bakış, saatler, günler, hatta aylar sonra bile aklımda tekrar tekrar canlanabiliyordu. Dışa dönük bir çocukken, ailece dışarıda geçirilen günlerden bile kaçan, saklanan bir ergene dönüştüm (Atholl, 2022, Changing Faces).”

Görmezden gelmek ya da bakışları kaçırmak ise başka bir bakma ve şiddet biçimidir. Aslında farklılık ile karşılaşıldığında dik dik bakmak ya da bakışlarından kaçmak farklı kabul ya da reddetme biçimidir. Kamuya açık alanlarda farklılık temasını Breton, insanlığın kırılğanlığını ve özdeki gelip geçicilik hissini hatırlatması açısından ele alır (Le Breton, 2018, s. 94). Ancak bakışların kaçırılması olarak yaşanan ilk teması Levinas sadece ötekinin artık ayna olmaktan çıkması ya da kırılğanlığın ve risklerin göstergesi değil aynı zamanda bir tür şiddet olarak görmektedir (Yiğit, 2022, s. 63). Gözde Levinas’ın bir tür şiddet dediği durumu anlatmaktadır.

Ama işte şeyi hep görüyorum hani bir yerdeyim bana bakıyorlar hissediyorum sonra kafamı çevirdiğimde hemen başka yöne bakıyorlar. Hani gizli gizli bakmak gibi saçma bir durum (Gözde, 26).

Bakışların kaçırılması yapılan derinlemesine görüşmelerin büyük bir kısmında söylenen, anlatılan bir konuydu. Goffman (2018) bu bakma biçimi için uygar kayıtsızlık kavramını kullandı. Uygar kayıtsızlığı “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 (s. 93-94).” olarak tanımlamaktadır. Bakışların kaçırılması hem başkasına bir ilginin ve merakın olmadığını belli etmek olarak yorumlanabilir hem de varlığının kabul edilmemesi olarak görülebilir. Bu noktada dik dik bakmak ile benzer şekilde bir şiddet olduğunu söylemek yerinde olacaktır. Koray anlatısında bir bakıp geçmenin dahi birçok anlam taşıdığını anlattı.

Sonradan oluyor yani otobüste yolda yürürken ya da toplu taşımada diyeyim daha doğrusu bakış yani bir bakıp geçmek bile yetiyor anlayabiliyoruz onun düşüncelerini. Hem benimle konuşacak kadar ya da gözüme bakacak kadar cesareti yok hem de işte bakıp kaçırıyor ben sanki görmüyorum (Koray, 28).

Dave Changing Faces sitesinde yer alan blog yazısının bir bölümünde insanların ona sürekli baktığını anlatmıştır. Ancak bir alışveriş merkezinde yaşadığı deneyim ile birlikte bakışlara yüklediği anlamı sorgulamaya başladığını paylaştı. İnsanların sadece birkaç saniye boyunca baktığını, bu süreyi bakışın rahatsız edici olması nedeniyle daha uzun bir süre gibi değerlendirdiğini ancak yanından geçip giden insanlar Dave’i unuttuğunu fark etmiştir.

“Kalabalık bir alışveriş merkezinin yürüyen merdivenlerinden yukarı çıkarken ikinci bir dönüm noktası oluştu. Ben geçerken ters yönde yürüyen merdivenlerden aşağı inenlerin hepsinin bana baktığını görmek üzücüydü. Dakikalarca süren yolculuk boyunca herkes iki kere çekim yapıyordu ve gözlerin sürekli üzerimde olduğunu hissediyordum. Ta ki arkama dönüp saniyeler önce bana bakan insanların beni çoktan unutmuş olduklarını ve günlerine devam ettiklerini, bir sonraki şeye geçtiklerini fark edene kadar. Bu beni düşündürdü; neden üzüliyordum? Ve saniyeler içinde beni tamamen unuttuklarında benim hakkımda ne düşündüklerini düşünüyordum. O zamandan beri, bir yabancımanın bakışına bir gülümsemeyle karşılık verdiğimde ve onlarınkinden çıktığımı bildiğim anda onu aklımdan çıkardığımda kendimi daha güvende hissediyorum (Dave, 2023, Changing Faces).”

İlk defa gidilen bir işte ya da okulda farklı olan olmak birçok farklı yaklaşımı beraberinde getirir. Bakış ve soru sormak farklı kabuller anlamına gelir. Bakış atmak varlığın reddi, uzun uzun bakmak sembolik bir taciz, soru sormak ise başka bir kabulü anlatabilir. Ancak bu soru sorma ve merak etme ile şiddet ince bir çizgide kendisini



gösterir. Cüneyt, yeni bir işe girdikten bir süre sonra insanların gelip ona sorular sormaya başladığını öncesinde sadece baktıklarını anlattı.

Benim rahatsız olduğum herhangi bir konu yok ama, karşı tarafların bakışları olabiliyor, meraklı bakış, soruları olabiliyor “ne oldu, neden böyle?” gibi. Amcalar teyzeler şu şekilde sanki evladiymış gibi yaklaşıyorlar onlar da sorun yok çocukların meraklı bakışları oluyor ya da gençlerin meraklı bakışları olabiliyor. İşe ilk girdiğim zamanlar tabi ilk kez görüyorlar. Herkes bir bakıyor. Ben aynı zamanda ortopedik engelliyim, değnek de kullanıyorum. Eee bakıyorlar sormak istiyorlar soramıyorlar. Ee nasıl sorsak nasıl etsek belli bir zaman geçtikten sonra samimiyet kurduktan sonra ki ben herkesle samimi olamıyorum ama iş ortamından dolayı konuşma gereği oluyor mecburen işte geliyorlar “kaza mı geçirdin işte öyle mi oldu?” gibi sorularla karşılaşmıştım (Cüneyt, 42).

Fulya da Cüneyt’in söylediği ile benzer şekilde belirli bir süre geçtikten ve iletişim kurulmaya başladıktan sonra soruların geldiğini ancak sorulardan önce bakışların kendisini gösterdiğini anlattı.

Hani böyle çok aşırı samimi olduktan sonra hani işte “senin neyin var?” diye sordular veya üniversitedeyken o kadar çok ben açıkçası çok şeye zorbalığa veya şeye uğradığımı düşünmüyorum okul döneminde veya çevremdeki insanlar tarafından. Daha çok böyle sokağa çıktığımda markete gittiğimde diyelim o şekilde hani böyle tuhaf bakış vardır ya hani o şekilde bakışlar (Fulya, 23).

Cüneyt’e ve Fulya’ya yöneltilen sorular ile Koray’a yöneltilen soruların biçimsel farklılığı, Koray’ın anlatısında açıkça görünmektedir. Bazı soruların anlamak için değil yargılamak için soruluyor oluşu, farklılığı yaşayan bireyler için anlaşılmazlık hissi anlamına gelmektedir.

Çünkü insanlar artık anlamıyorlar. Bilmedikleri şeye yadırgayarak bakıyorlar. Anlatmaya çalışıyorsun çok affedersin “cahile ben ne kadar ne anlatabilirim?” Yani bir şeyi anlatıyorum. Ee “neden oldu? Niçin oldu? Nasıl oldu? Tedavisi yok mu? Okutsan olmaz mı?” (Koray, 28).

Yüze bakışın tarihsel arka planını Georges Vigarello *Güzelliğin Tarihi* (2013) isimli eserinde anlatır ve seyirlik yüzlerden bahseder. On yedinci yüzyılın ilk yarısında

Paris’te kurulan ve bir gezinti yerinde, önceden belirlenmiş ve asla değişmeyen bir saatte insanlar bir araya gelir ve birbirlerinin yüzlerine bakarak eleştireler yapardı. Güzelliği sergilemek ve burjuvaları rahatlatmak için yapılan yüz eleştirme toplantılarında hem birbirlerinin yüzlerini eleştirmek hem de kendilerini göstermek amaçlanırdı (s. 69). Vigarello’nun bu anlatısını tam tersinden düşünmek, bugün yüzünde sakatlığı olan bireyler üzerine yürüttüğümüz tartışmayı bakış teması altında anlamamıza yardımcı olur. Bakışın niteliği önemli bir sorudur. Görmenin toplumu olduğumuz günümüzde yüzün sergilenmesi kadar saklanması da büyük bir yer kaplıyor. Vigarello’nun güzel yüzleri seyretmek ve eleştirmek üzerine bahsettiği etkinlikte bireyler yüzlere bakmak ve kendi yüzlerine bakılmak için bir araya geliyordu. Bu bir seçimli eylemdir ancak sadece bir yerden başka bir yere gitmek için yolculuk yapılan bir toplu taşımada hiçbir tercih ve istek sorulmaksızın fırlatılan bakışları düşünmek ayrımcılığı ortaya koyar. Güzeli olan yüzler kendi tercihleri ile yüzlerine baktırabilir ama farklılığı olan yüzlere bu sorulmaz.

Herkesin sorgusuz ve sualsiz olarak istediği gibi bakabilmesi Breton’un bahsettiği sahne ışıklarına yeniden gönderme yapar. Breton (2018) bu sorgusuz ve sualsiz bakabilme hakkını yüzünde farklılık olan bireyler açısından “onu hiç bitmeyen bir oyunun içinde yaşıyormuşçasına, sürekli olarak sahne ışıkları altında yaşamak, yolunun kesiştiği insanlarda bitmez tükenmez bir merak uyandırmak durumunda (s. 314).” diyerek anlatır. Sonuç olarak yüze bakmak ve özellikle farklı olanın yüzüne bakmak birçok anlamı barındırır. Bakışların duygu dolaşımına etkisi de kişilerin kendi bedenlerini ve yüzlerini değerlendirme biçimleri üzerinde etki yaratır. Foucault panoptikonu *Hapishanenin Doğuşu* (1992) isimli kitabında “panoptikon, görmek-görülme çiftini ayıran bir makinedir: çevre halkada tamamen görülünmekte ama görmek asla mümkün olmamaktadır; merkezi kulede ise görülmeden her şey görülmektedir (s. 253).” şeklinde tanımlamaktadır. İktidarın bakışları artık Foucault’nun panoptikon metaforundaki duvarları aşmış ve her birimizin gözlerine dağılmıştır. Çalışmaya katılmayı kabul eden katılımcılar da sürekli olarak izledikleri bir yaşamı sürdürdüklerini anlatmıştır.

#### 4.2. Sıradanlık İstemi: “Sanki bütün ışıkları sana tutmuşlar gibi.”

*Oysa, bir engelle boğuşan insan ne zaman evinden çıksa herkesin ilgisini çeker, kısa bir süre önce engelli olduysa artık sürekli olarak başkalarının dikkatini çekerek yaşamaya ve hareket etmeye alışmak zorunda kalacaktır.*

*David Le Breton Yüz Üzerine Antropolojik Bir Deneme*

Sıradan olma kavramının tartışılabileceği düşüncesi günümüz görüntüler dünyası için çok uzak bir şeydir. Çünkü görünenlerin içerisinde hem norma uygun olan olmaya çalışmak hem de sınırları aşarak özel olmak bugünün toplumunun bir özeti. Herkesin aynı görünme çabası, moda kavramı çerçevesinde gündelik yaşamdaki tüm tercihlerini yönetmesi ve uydurması toplumsalın merkezinde yer alırken, nasıl olur da sıradanlık istenebilir bir şey olarak anlatılabilir? Arthur Schopenhauer *Seçkinlik ve Sıradanlık Üzerine* (2009) isimli eserinde “sıradan sözcüğü neden bir küçümseme ya da bir hakaret ifadesidir? Neden “sıradan olmayan” sözcüğü “olağanüstü”, “mümtaz”, “seçkin” gibi takdir ifadelerini için de barındırır? Neden sıradan olan her şey alçak ve bayağıdır (s. 103).” şeklinde üzerine uzun uzun düşünülmesi gereken sorular sorar. Schopenhauer’ın sıradan olan ve olmayana dair toplumun belirlediği değerleri içeren bu sözleri ile çoğunlukta olanın sıradan olması ve bu bağlamda bayağı ve alçak kabul edilmesi söz konusudur. Seçkinliğin ayrıcalıklı haline de gönderme bulunan bu cümlelerde sıradanlığı deneyimleyemeyen öznelerin toplumsal yaşamdaki deneyimlerini düşünmek yerinde olacaktır.

Sıradanlığı bir yaşam hakkı olarak düşünmeye çalıştığımızda da zorlanırız. Ancak bu çalışmaya katılan katılımcıların anlatılarında sıradan olma isteği cümlelerinin aralarında sürekli yer almaktadır. Çünkü gündelik yaşamda üzerine düşünülmeyen birçok eylem onların yaşamlarında birer mücadele alanı olarak varlığını dayatıyordu. Öte taraftan yüzünde sakatlık olan bu kişiler kendileri hakkında bilinmezlik (*non-knowledge*) ya da sıradanlık üretemedikleri için sürekli bir tam benlik-farkındalığı yükü altında kendilerini nasıl sürdürebilir? (Murphy, 1964) sorusunu sormak sıradanlığın üretilmemesinin sonuçlarını düşünebilmemizi sağlayabilir. Sıradanlık ya da bilinmezlik kişilerin toplum içerisinde fark edilmeden yaşayabilmesi anlamına gelmektedir. Tam benlik-farkındalığı da kişilerin varlığını ve toplumdaki diğerlerinin bakış açılarının sürekli fark etmesi durumunun bir sonucudur.

Bu durum ise normun dışında farklı özellikler taşıyan bireyler için yoğun bir düşünme biçimine işaret etmektedir. Yüzünde sakatlık olan kişilerin tam-benlik farkındalığının yükü altında kendilerini sürdürebilmelerini sağlayan bazı stratejilerin geliştirilmesi de kaçınılmazdır.

Robert F. Murphy (1964)'nin tam benlik farkındalığının altında ezilmek şeklinde bizlere anlattığı sıradanlığın sağlanamadığı durumlara katılımcılar da anlatımlarında sıklıkla gönderme yapmıştır. Örneğin Burak herkesin yürüdüğü sokaklarda yürümenin bile onun için diğerlerinden başka düşünceleri çağrıştırdığını yürüme hakkının dolaylı da olsa elinden alındığını anlattı.

Ben mesela sokakta sadece kulaklığımı takıp yürümek istiyorum. Hani kimsenin beni görmesini istemediğim zamanlar oluyor kendimle yalnız kalmak istediğim zamanlar. Ama böyle olmuyor tabi. Mesela bir kere işte babamla evde tartıştık kendimi dışarı atmak istedim sonra bir de işte sinirliydim baya bu sefer daha çok dikkat çekerim diye düşündüm gidemedim yani kendimle baş başa bile kalmak benim için bir lüks öyle diyeyim (Burak, 24)

Eylül de Burak gibi herkese açık olan sokakların, kendisi için kapalı ve girilmesi yoğun düşünceler gerektiren bir mekân haline geldiğini anlattı. Eylül'ün anlatısında kendi hayatı üzerinde tam bir kontrol sağlayamaması ve yüzündeki sakatlığın ilişkisini sıradanlık isteği çerçevesinde görebiliriz.

Bir dönem mesela çok kilo almıştım bu pandemi zamanıydı işte hani ara ara sokağa çıkma yasağı kalkıyordu ya yürüyüş mü yapsam diye düşündüm. Yani insanlar yaptığında havalı olan şey ben yaptığımda olmuyor. Ben yüzüne rağmen zayıflamak için bir şey bile yapmayı hak etmiyormuşum gibi davranıyorlar bana (Eylül, 48).

Ezgi'nin paylaştığı deneyim ise sıradanlık isteği bağlamında temel bir yönü bize göstermektedir. Gündelik yaşamsal faaliyetlerinde sürekli görünür olması nedeniyle kamusal alanda yaşadığı düşünceleri ve duyguları anlatan Ezgi sosyal engeller hakkında da düşüncelerini paylaşmıştır.

İşte kahvaltı yapacağız mesela ekmek alınacak ya da diğer eksikler falan işte. Annem bana markete git demesin diye dua ederdim ki söylediğinde bile gitmek istemezdim çünkü diğerlerinin sadece üşendiği için gitmek istemediği

market benim için üşengeçlik gibi değil. İşte gideceğim reyonlardaki insanlar beni izlemeye başlayacak sonra kasaya gideceğim oradaki parayı alırken kafasını kaldırıp kaldırıp şaşırarak kimisi de kesin sorular soracak. Dümdüz markete gidip ekmek alıp dönmek istiyorum mesela ama yok (Ezgi, 23).

Çiçek de yaşıtı birçok insanın üzerine düşünmeden ya da keyifle yapabileceği bir eylemi yaparken sıradanlığının kırılma oluşturma ile yüzleştiğini ve bu yüzleşmenin sürekli olarak var olduğundan bahsetti.

Breton (2018) bu sürekli yüzleşmeyi simgesel şiddet olarak tanımlıyor ve simgesel şiddeti “bu tükenmez merak kendisinin bilincinde olmadığı ve yolda karşılaşılan herkeste yenilendiği oranda üstü kapalı bir şiddet uygulamasıdır. Engelli insan ara konumda olan bir insan, ortada kalmış bir insandır. Yarattığı rahatsızlık aynı zamanda kendisinin toplumsal tanımını çevreleyen bu anlaşılabilirliğe bağlıdır (s. 312).” şeklinde anlatıyor. Çiçek de yersiz olarak nitelendirdiği merakın onun için nasıl simgesel bir şiddet haline geldiğine anlatısında yer veriyor.

İnsanların yerli yersiz merakından nefret ediyorum. Ya gerçekten hani dışarı çıkıp atıyorum alışverişe çıkmak bu kadar mı zor olabilir aa sana şeyi anlatabilirim alışveriş deyince aklıma geldi. Bir gün işte gratise gittim ben severim mesela makyaj yapmayı yeni başladım çok beceremem ama hoşuma gidiyor. İşte neyse gittim bir tane satış danışmanının yanına gittim istediğim şeyi sordum döndü iki kere kafasını kaldırıp bana garip garip baktı. Sonra işte buldu verdi falan ama o bakış hani kadın şok olmuş gibiydi. Çok garip hissetmişim. Yani çok mu zor gerçekten alışveriş ya dümdüz alışveriş (Çiçek, 26).

Ünlü aktivist Adam Pearson bir röportajında sokakta yürümek istediğinde insanların ona sürekli bakmalarından, takma isim takmalarından ve gözlerini kaçırarak takibe devam etmelerinden rahatsız olmasını ve toplumsal mesafenin yitimini şöyle anlatmıştır:

“Sokakta su gibi görünmez olup akıp gitmek isterken insanlar bana bakıp duruyordu ve sonra cep telefonları çıkmaya başlıyorlardı, takma isim işlerine giriyorlardı. Bilirsiniz, Quasimodo, Fil Adam gibi, bütün o kötü lakaplar ve figürler ki gençken gerçekten beni çileden çıkarırdı (The Atlantic, 2019).”

Fulya da Breton'un simgesel şiddet olarak tanımladığı tükenmek bilmeyen merakı deneyimlediğini anlattı. Çalışmaya katılan katılımcıların neredeyse tamamında olan sıradan eylemlerin dahi zorluğu anlatısı Fulya'nın anlatısında da yer alıyor.

Küçük yerdeki insanlar görmedikleri için galiba hani farklı insanları görmedikleri için bence onların ayırmaştırması, bakışları daha rahatsız edici oluyor olabilir yani sokakta ve market gibi yerlerde insanlar daha çok tuhaf bakıyor. Bu merak gerçekten böyle şey gibi ya tüm ışıkları sana hani tutarlar ya sonra da yanlarındakilerini dürterler işte ne bileyim sanki hepsi fısıf fısıf bunu konuşuyor. Yani istediğim tek şey markete gitmek alacağımı alıp eve dönmek. Ama gerçekten her seferinde yani çok rahatsız edici (Fulya, 23).

John Merrick'i konu alan bahsettiğimiz filmde yer alan bir sahne de Breton'un simgesel şiddet kavramını açıklar niteliktedir. Merrick filmde kaçırılır ve sonrasında sirke geri götürülür. Sirkten de kaçıp hastaneye geri dönmeye çalışır. Üstünde sadece gözlerinin açık olduğu bir çarşaf vardır ve trene doğru gider. İnsanlar ona “kafan ne kadar büyük, neden böyle?” şeklinde sorular sorarak kovalamaya başlar. Soru sormayan kişiler de uygar bir kayıtsızlık sergileyerek uzaktan ve ona fark ettirmeden iğrenerek izlerler (Lynch, 1980). Duru'nun anlattıkları ise sıradanlığı deneyimleyemeyen kişilerin kamusal yaşama katılımındaki tedirginliklerini göstermektedir. Gezmeyi sevmesine ve evde kalmak istememesine rağmen özgürce hareket edemediğini ve çok zorlandığını anlattı.

Yani şey bile çok zor ki hazırlanayım süsleneyim püsleneyim gezmeye gideyim. İnsanlar beni ev insanı zannediyor da ben öyle değilim sadece gezmeye gitmek demek bile gerçekten benim için çok zor. Hani seviyorum eve kapanmak da istemiyorum ama cidden zorlanıyorum (Duru, 28).

Çiçek'in anlatısı da sıradanlık isteği ve kişisel alan ihlali için oldukça önemlidir. Bu noktada Simmel'in toplumsal mesafenin gizlilik ve çekingenlik gibi faktörlerle belirlendiğine dair düşüncesi oldukça önemlidir (Murphy, 1964, s. 1257). Çünkü yüzünde sakatlık olan kişilerin diğer insanlar gibi en temelde gizlilik hakkının ihlal ediliyor olması beraberinde toplumsal mesafenin yitimine işaret etmektedir.

Şey ya nasıl biliyor musun ben mesela işe gidiyorum ve herkes benimle ilgili bir şeyler düşünme konuşma hakkı varmış gibi davranıyor. Hani benim yüzüm

böyle olduğu için kendime ait bana özel şeyler bile özel değil gibi bir düşünceleri var (Çiçek, 26).

Toplumsal mesafenin korunamaması ve yitimi ile ilgili Hilal de Çiçek ile benzer düşüncelerinin olduğundan bahsetti. Diğerleri hakkında bilinmezliğin korunmasına rağmen yüzünde sakatlık olan kişilerin bilinmez kalmasına izin verilmediğini Çiçek'in cümlelerinden anlamak mümkündür.

Yani şeye artık sinir oluyorum mesela benimle aynı yaşta bir başka kadınla aynı ortamda bir şey için bekleyelim diyelim. Bir başkası gelip ona bir şey söylemiyor yani herhangi bir şeyi ile ilgili yorum yapmıyor ama benim her seferinde illa ki bir kişi çıkıyor yani (Hilal, 27).

Yüzünde sakatlık olan kişilerin sıradanlıklarının sağlanamıyor olması temelde kişisel alanlarını ve gizliliklerini ihlal etmektedir. Onlar herkesin yürüyebildiği sokaklarda kimseyle herhangi bir etkileşime girmeden geçip gitmek istediklerinde bunun mümkün olmadığını anlattılar. Ancak sıradanlığın ihlali yalnızca yaşamlarına sürekli müdahale ve soyut engeller olarak kendisini göstermemektedir. Ayrıca onların sıradan şeyleri yapabilmeleri önündeki büyük kuşku yaşamlarında var olan büyük bir deneyimdir. Örneğin bir okula gitmek ve başarılı olmak ya da bir arkadaş grubunun sevilen kişisi olmak ya da eğitimini aldıkları bir işe girebilmek gibi sıralayabileceğimiz bir sürü örnek vardır. Bu çalışmada da katılımcılar sadece sokaklarda yürüyemediklerini anlatarak sıradanlık haklarının ihlalini göstermediler. Ayrıca bahsettiğimiz bu kuşku ile mücadelelerini ve onlara hissettirdiği şeyleri de paylaştılar.

Stella Young sakat bir aktivisttir. Cam Kemik Hastalığı (*Osteogenesis Imperfecta*) adında genetik bir hastalığı vardır ve bu hastalık nedeniyle hem fiziki sakatlığı vardır hem de görüntü engeli yaşamaktadır. Ted Talks'ta mücadele alanlarını, mücadele alanlarının değerlendirilişini, geliştirdiği stratejileri ve tüm bunların hangi duyguları getirdiğini anlatmıştır. Ted Talks'taki konuşmasına on beş yaşındayken çevresindeki birinin ailesine Young'un toplumsal başarı ödülü için aday gösterilmesi üzerine aldığı öneriyi anlatarak başladı. Herkes gibi uyanabildiği, ismini hatırlayabildiği, iyi notlar alabildiği ya da odasında sadece dizi izleyerek günü geçirdiği halde böyle bir öneriyi almanın garip ve anlaşılması zor olduğunu anlattı. Herkes ile aynı şeyleri yapabiliyorken bunların niçin toplumsal bir başarı olarak görüldüğünü konuşmasında sorguladı. Bu sorgulama da işte sıradanlık hakkının ihlali

ile ortaya çıkan kuşkuların bir sonucudur. İlham kaynağı olarak sunulmanın temelinde ne olduğunu ve onun ilham almaktan ne anladığını anlatısında bulmak mümkündür.

“Ne düşündüğünüzü size söyleyeyim. Buradayım ve ilham vermeyi bir kenara bıraktım. Ve düşünüyorsunuz “Hey Stella bir zamanlar sende bir şeylerden ilham almadın mı?” Gerçek şu ki evet aldım. Sakat diğer insanlardan sürekli bir şeyler öğrendim. Ancak onlardan daha şanslı olduğum için öğrenmedim. Öğreniyorum çünkü zekice fikirleri var. Örneğin mangal maşası yere düşürdüğüm şeyleri almak için kullanmak harika bir fikir.” Telefonunuzun bataryasını sandalyemin bataryasından şarj etmek gibi harika fikri onlardan öğreniyorum. Zekice. Birbirimizin gücünden ve sabrından bir şeyler öğreniyoruz, bedenlerimizden ya da rahatsızlıklarımızdan değil (Stella Young, Ted Talks).”

Deniz de Stella Young (Ted Talks) ile benzer bir düşünce ile gündelik edimlerinin başarı olarak kabul edilmesine karşı çıkıyor. Herhangi bir zekâ sorunu yaşamadığı ve farklılığının sadece görüntüde olmasına rağmen insanlara başarı nesnesi olarak görünmenin rahatsızlığını anlattı.

Senin de yapabileceğin şeyleri ben yapınca neden başarı olsun. Bu sendromda da zekâ geriliği yok. Sadece elmacık kemikleri yok, göz kapakları düşük, çene çok küçük. Ya da ben neden idol olayım ki. İnsanlar neden beni örnek alsın (Deniz, 30).

Duru’nun anlatısında da diğerlerinin kuşkuları ve yaşamındaki izlerini görmek mümkündür. Çalışmak istediği alanda eğitimler almış olmasına rağmen söz konusu işi yapabileceğine dair var olan kuşkunun etkileri Duru’nun anlatısında yoğun olarak bulunuyor.

Oturdum karşısına karşısında böyle baktım. “Aaa ne rahatsızlığın var?”. O zaman da maske takıp çıkarmıştım maskeyi. “Ah ne rahatsızlığın var?”, adama ne rahatsızlığın olduğunu anlattım yani orada hani bir de patavatsızlık oldu yani hani “Neyin var?” Yani anlattım zaten orada bir moralim bozuldu. Sonra işte iş konusunda falan konuştum. Hani insanlık hani özel sektörde olduğu için sanırım böyle insanlar patavatsız oluyorlar, bir tık dikkatimi çekti yani. Ben bunu hissettim aslında. Öyle bir ayrımcılık yaptıklarını hissettim. Sanki yapamayacağımı düşündüler gibiydi, yaparım ki yani ne alakası var. Hani diyorum ben bu iş için eğitimler aldım falan diye ama yok yani. Adam benimle



konusurken bile böyle yavaş yavaş konuşuyor hatta bağırarak konuşuyor sanki anlamıyorum, duymuyorum gibi (Duru, 28).

Gözde'nin okuldaki bir yarışmadaki deneyiminde başarısına ve bilgisine dair bir kuşku yer almaktadır. Gözde sakat bir bireydir ve o yaşlıları ile aynı eğitimi alabilse de bilgisinin yetersiz kalacağına dair bir düşünce vardır. Gözde bu düşüncenin hem arkadaşlarında hem de öğretmenlerinde olduğunu anlattı.

Sanki hani yazık “şanssız çocuk bu hayatta ne yapacak böyle!” der gibiydi. Derslerim iyiydi aslında mesela soru sorduğunda bilirdim parmak kaldırırdım ben cevabı doğru söyleyince şaşırırlardı ama ne var biliyor musun mesela öğretmen toplama işlemi yaptırırdı böyle bir yarışma gibi oluyor ya hani öyle bir şeydi. Bilemeyenler mesela yanındakine sorardı “ne ne?” diye. Benim derslerim iyi olmasına rağmen bana sormazlardı bir keresinde hatta işte önümde oturan kız yanındakine sordu söyledi ama yanlış söyledi ben de “hayır cevap bu” dedim benim cevabıma inanmadı. Ya benim okulumdaki her çocuk için sıradan olan bir yarışma bile benim için bir savaştı işte (Gözde, 26).

Görüntü farklılığının başarı üzerindeki engeli düşüncesi ve sıradan eylemleri gerçekleştiğinde büyük bir başarı olarak görülmesi gibi ötekileştirmenin yaratım düşüncelerini Gökçe de direkt olarak deneyimlediğini anlattı. Okulun yemekhanesinde bir insanın ona kendi yargılarını içeren soruları yönelttiği bir anısını paylaştı. Bu anının ana teması “zor olmuyor mu?” sorusudur. Ancak “biz senin için üzülüyoruz” derken de “senin için bir şeyler yapmak istiyoruz” derken de toplumsal yaşamın sakatlığa ve farklılığa olan bakışı somut bir şekilde görünüyor. Stella Young da Ted Talks'taki konuşmasında zorlukların olduğunu ancak zor olanın farklılığı olan bir bedenin içerisinde yaşamak olmadığını, bu düşünceye sahip bir toplum içerisinde var olmaya çalışmak olduğunu anlatmıştı (Talks, 2014). Bu anlatıda Gökçe'nin ve sakat kişilerin kamuya açık bir yemekhanede yemek yiyebilmelerinin, okula gidip gelmelerinin ya da evden çıkmalarının yani sıradan birçok eylemi yapabilmelerinin bir hak olduğunu insanların anlayamadığını göstermektedir.

Mesela şey dedi, “bir şey sorabilir miyim sana?” dedi, “sor.” dedim. “Zor olmuyor mu?” dedi ben de “ne zor olmuyor mu?” dedim. “Böyle olmak.” dedi. “Sen” dedi “böyle yani” dedi, “biz seni” dedi “burada” dedi “kızlarla oturup seni konuşuyoruz”, “benim hakkımda ne konuşuyorsunuz?” dedim şey diyor

“yani senin durumunu o kız nasıl yapabiliyor diye konuşuyorduk.” dedi. “Ben senin yerinde olsam.” dedi, “evden çıkmazdım biliyor musun!” dedi, dedim “neden çıkmazdın?” “Çıkmazdım, sen de nasıl çıkabiliyorsun? Nasıl bu toplumda oturabiliyorsun? Mesela burada oturup nasıl bir kahvaltı yapabiliyorsun?” Kız o kadar üstü soru soruluyor ki bana “sen okula nasıl gidebiliyor mesela? Hiç mi çok zor olmaz mı? Bir kadınsın.” dedi. “Yani bir erkek tarafından sevilmemek çok kötü olmaz mı sana mesela seni beğenmeyecek gibi sevmeyecek mesela” Sonra diyor “biz seni” diyor, “böyle görünce çok üzülüyoruz hani bazen diyor şey mi yapsak diyoruz, hani böyle senin için.” diyor, “Ne bileyim, sonra şey çok zor oluyor.” dedi. “Senin için de mi sen de çok içine atıyorsun bence.” dedi psikolog olmuş gibi. Ben de en son sinirlendim ve sakince gönderdim onu. Zor oluyor tabi ki zor oluyor ama ben okula gidebiliyorum bak aynı yerde okuyoruz zor olan okula gelebilmek değil işte onu anlamıyorlar (Gökçe, 27).

Umut’un anlatısı ise sıradan eylemlerin zorluğu ile ilgili katılımcıların anlatılarının bir sonraki adımı olarak nitelendirilebilir. Zorluk karşısında onun diğerlerinden farklı olarak ağlama ya da bırakma lüksünün olmadığını, ayağa kalkmak zorunda olduğunu hissettiğini ve böyle yaşadığını anlattı.

Benim hayatım da genelde böyledir. Bir şey ya bir hayatta birçok şey gördüm. Benim hayatım hep böyleydin oturup ağlamak değil çözüm üretmemiz lazım derdim hep. Çözebilmeliyim hep herkesin yaptığını yapamam ama ben. Hemen ayağa kalkmak zorundayım. Dibe vuranlar var kalkamayanlar var. Benim hayatımdaki en önemli kelime çözüm. Ölümden başka her şeyi çözmem lazım (Umut, 40).

Halil de anlatısında Umut ile benzer şekilde yaşamındaki mücadelenin onun için ne kadar zor olduğunu ancak yine de toplumsal yaşamın içinde var olabilmek için çabalamak zorunda olduğunu anlattı.

Gerçekten bazen çok normal eylemleri yapmak için herkesle her şeyle bir savaş yapıyorum gibi hissediyorum. Yani işte sabah kalkıp evden çıkarken sadece metroya binmek istiyorum yani onda bile mücadele ediyorum. He benim bırakabilecek durumum yok baksalar da bana inanmasalar da ben bir şekilde kendimi göstermek zorundayım yoksa gerçekten eve kapanıp kalırım

kaç yaşına gelirse gelelim aileme muhtaç kalırım. Bunu istemiyorum yani (Halil, 23).

Üzölmek, sevinmek, umutlanmak ya da aklımıza gelen birçok insani duygunun da sıradanlık ile bağlantısını Ahmet'in söyledikleri hatırlatır niteliktedir. Umut ile benzer bir şekilde üzölmek için dahi izninin olmadığına dair bir baskı hissettiğini anlattı.

Hocam şimdi şöyle hani soruyorsunuz ya yüzünüzdeki farklılık seni nasıl etkiledi işte diye. Yani benim sıradan üzüntülerde bile üzölme hakkım yok gibi. Yani hani eee nasıl desem içten içe üzölsem de kalkmam lazım toparlanmam lazım. Benim düşmeye de hakkım yok gibi çünkü düşersen üstüme basan çok olur benim (Ahmet, 30).

Sonuç olarak sıradan olma isteğı ve beraberinde sıradanlığın bir hak olarak tartışılmasının önemi çalışmaya katılan katılımcıların anlatılarının tamamında yer aldığını görebiliriz. Sıradan olmaktan ya da silik olmaktan uzak bir hayat tarzı kurulan günümüz toplumlarında aynı zamanda farklılaşmaya da farklı olmaya da yer yoktur. Sıradanlık herhangi bir farklılığı olmayanlar için kaçınılması gereken bir şey iken sakatlığı yüzünde taşıyan insanlar için ulaşılması zor olan bir şeydir. Her gün yürüdüğü sokaklarda, iş yerlerinde, aile toplantılarında, yaşadıkları herhangi bir durumdaki duygularında ya da sadece tek başlarına kaldıkları odalarında bile sıradan olamamanın hayaleti hep kendisini gösterir. İlham kaynağı olarak görmeye çalışılırken de başarısından şüphe duyarken de hayalet bireyler yaratılmaya devam ediliyor. Sosyal medya da ya da televizyonlarda herhangi bir sakatlığı olan bir bireyin başarısından bahsedilirken adeta bir teşhir ürünü olarak bu kişilerin farklılıklarının en net görönen fotoğrafları sayfa sayfa veriliyor. Bunların yanı sıra farkındalık yaratmak için verilen mücadele içerisinde de fotoğrafın altına bitirilen okullar ya da başka özellikler sıralanarak "bakın bu insanlar bile yapabiliyor." mesajı veriliyor. Böyle olunca da farklılığı bedenlerinde taşıyan bireylerin yapıp etmeleri önce şüphe önyargısı ile karşılaşır hale geliyor. Başka bir deyişle ötekileştirme pratikleri sadece bakışlarda ya da sözlerde değil, tüm yapıp etmelerle kendisini besleyerek gücünü arttırabiliyor.

### 4.3. Görünür Olmayı Engellemek: “Çoğu şeyin dışında kalmaya çalışıyordum.”

*Bu kişilerin karşısında bekleyiş sistemi geçerli olmaktan çıkar,  
beden bir anda kaçınılmaz bir açıklıkla görünür olur, rahatsız eder,  
doğru işleyen ritüel tarafından görünmez kılınıyordur artık  
David Le Breton Yüz Üzerine Antropolojik Bir Deneme*

Yaşadığımız her anın sosyallik ve diğeriyle herhangi bir yoldan iletişim olması üzerine kurulu olan gündelik yaşantımızda toplumsalın bakıştan, sözlerden uzak bir yaşam kurmanın imkânsızlığı üzerine düşünmeye çalışmak, yüzünde farklılık olan bireylerin yaşantılarını görece anlaşılır kılacaktır. Aslında çalışmanın bu bölümüne kadar toplumsalın sınırına dahil olmak ya dışarıda tutulmak gibi temalar etrafındaki deneyimlere odaklandım ancak bir de görünür olmayı engellemek ile ilgili mücadeleyi ayrı bir başlık olarak ele alınmasının gerekli olduğu düşüncesindeyim. Çünkü toplumsal yaşantı sadece dışarıda bir yerde değildir. Hem sosyal mecralarda hem kendi başımıza kaldığımızda toplumsal olan hep yanımızdadır. Foucault bu durumu teorisinde uzun uzun tartışır. Bilgi, güç ve beden kavramsallaştırması olarak özetlenebilecek biyopolitika ile bedenlerimiz üzerinde hem başkalarının hem de özellikle kendi ilişkimiz her zaman yaşantımızda gömülüdür (Bozok, 2015, s. 32-35). Hal böyle olunca da uzak kalmaya çalışmak yoğun bir çabayı zorunlu hale getirecektir.

Çalışmanın bu bölümü için görüşme transkripsiyonlarını ve öncesinde yaptığım analizleri yeniden okuma ihtiyacı duydum çünkü toplumun gözü önünde olmaktan, bakışlara maruz kalmaktan ve çok görünür olmaktan uzak kalma mücadelesi sadece dışarı çıkmaktan kaçınma ya da eve kapanma gibi açık ifadelerle sınırlı değildi. Katılımcılar çok başka bir anısını paylaşırlarken dahi, uzak kalma eğilimlerinden bahsettiler. Yeniden okuma yaparken katılımcılar söylemlerinde farklı aktivitelerden uzak kalma tercihlerini anlattıklarını gördüm ve zorunlu eylemlerin dışında kalan eylemlere katılmayı reddettiklerini söylediler. Bu söylemleri cümle aralarından çıkarmak ise titiz bir analizi gerekli kıldı. Ayrıca çalışmanın çıkış noktası olan dernek ve diğer derneklere katılımlarını, kendilerini kabul ettiklerini söylemelerini ve farklı sosyalleşme mekânlarına katılmaktan kaçınmalarını görünür olmayı engelleme teması altında tartıştım. Böylelikle aslında görüşmeler içerisindeki her verinin iç içe ve birbirleriyle temas halinde olduğu yeniden ortaya çıktı.

Mert okula gittiğini ya da diğer sorumluluklarını yerine getirebileceği davranışları sergilediğini ancak bunların dışında yapılan aktivitelerden uzak durduğunu anlattı. Üniversite hayatına kadar olan süreçte sürekli olarak onunla dalga geçildiğini ve bu durumun da uzak kalma gerekçesinin olduğunu belirtti.

Eğitim hayatımda ilkokul ve lise dönemlerin de çok dalga alayı oluyordum çirkin sözler söyleniyordu bu benim canımı sıkan ve üzen bir durum oluyordu sadece üniversite hayatım daha güzel geçmişti. Ama üniversiteye kadar mesela okulda yapılan işte gezilere falan katılmak istemezdim. Yani tamam zorunlu olarak okula gidiyorum ama hani ekstra bir şey yapıldığında hiç istemiyordum. Hatta çoğuna da gitmedim diyebilirim (Mert, 24).

Mert'in uzak kalma isteği ile benzer olarak Duru da okul yaşamında farklı aktivitelerden uzak kaldığını anlattı. Ama burada bir fark vardı. Mert “gitmedim” derken Duru “gidemedim” dedi. Yani bu noktada Mert farklı bir şeye katılmamayı dalga geçilmesinden dolayı kendi tercihi olarak sunarken Duru bir başkası, başka şey ya da başkaları tarafından engellenerek gidemediğini ifade etti. Üniversite yıllarında ise önceki yaşlarında olan dışlanma ile çok fazla karşılaşmadığı halde artık kendisini dışarıda tutmaya başladığını söyleyerek, Foucault'nun yaşamın damarlarında dolaşan modern güç (Bozok, 2015, s. 30) kavramına gönderme yaptı.

Ne bileyim bir kursa gidemedim mesela, hiç piyano çalamadım. Hani bir kursa gidemedim. Eksiklik olarak bunlar daha fazla benim için dışlanmak gibi. Onun dışında bir tık da nasıl diyeyim ee ortaokul hayatım, lise hayatım öyle geçti. Eee üniversite ımm çok fazla dışlandığımı hatırlamıyorum yani. Çok öyle bir şeye maruz kalmadım. Tamamen kendim ile ilgili problemlerim daha fazla. Çünkü ben bir tık mükemmeliyetçi bir yapıya sahibim. Yani isterdim ki diyorum keşke o da böyle olsaydı şunu da yapsaydım, keşke şu imkânım olsaydı. Böyle olmasaydım belki şöyle olurdu dedğim çok fazla oluyor. İşte daha aktif olurdu böyle olmazdım (Duru, 28).

Ezgi'nin anlatısında da yaşamın damarlarında dolaşan modern güç kavramını okumak mümkündür. Farklı olana karşı var olan tavır ve kontrol pratiği, farklılığı olan bireylerin zihinlerine oya gibi işlenmiş durumdadır. Herhangi bir ötekileştirme pratiği ile karşılaşılmayan bir ortamdan dahi uzak kalma ve kaçınma davranışı, çalışmaya katılan katılımcıların ortak davranış örüntüsü gibidir. Hatta “kendimi kabul ettim”

söylemi de yine aynı ve benzer bir davranış örüntüsü olarak düşünülebilir. Çalışmanın bu bölümünde “kendimi kabul ettim” söylemi görünür olmayı engelleme çabasına da işaret ediyor.

İşte ortaokuldan sonra liseye geçince arkadaşlarım hani bana farklı yaklaşmadılar. Nasıl diğerlerine yaklaşıyorlarsa bana da öyle yaklaşıyorlardı. Bir farklılık hissetmedim ama ilk başlarda işte ben kendimi geri çekiyordum, acaba dalga geçerler mi şey yaparlar mı diye. Ama aksine daha çok aralarına aldılar. Daha çok mesela ben şunu yapamıyorum diyorum ama onlar işte yaparsın sen falan diyorlardı. Bu şekilde biraz daha açıldım yani kendi özgüvenim biraz daha geldi. Ama kolay olmadı işte çoğu şeyin dışında kalmaya çalışıyordum. Yeni yeni aşıyorum işte kendimi kabul ettikçe yapabiliyorum (Ezgi, 23).

Ezgi’nin ile benzer düşünceler Hilal’in anlatısında da yer alıyor. Ancak Hilal’in anlatısında zihinsel bir uzaklaşma da söz konusudur. Yani kendisini kabul ettiğini söyledikten sonra iletişim kurmaya başlaması, duygularını tanıması ve duyguları yaşamayı öğrenmesi, farklılığa dair oluşan düşüncelerden uzak durduğunu gösteriyor. Çünkü düşünceleri benliğimizin her yerine sızan toplumsalın odağından kaçarken kendimizle olan iletişimimizden de uzaklaşırız. Hilal de katıldığı diksiyon dersinde bu durumla yüzleştğini anlattı.

Ama sonrasında şeydi ya bu duruma kabullendikçe kendimi kabul ettikçe sonra daha böyle şey olmaya başlıyor. Eee o zaman iletişim kurabiliyorsam hani mutlu da olabilirim, üzüledebilirim bunların hepsi birer duygu. Demek ki bunu yaşamam gerekiyordu yani ve yaşamam da lazım. Eee o zaman sürekli hani bu durumdan dolayı üzüleceksem üzüleyim. İşte mutlu olacaksam olayım, hatta bir gün şey oldu. Ben oyunculuk ve diksiyon dersi aldım. Şeyde diksiyon dersinde bir yanlış hatırlamıyorsam işte bana bir hikâye anlatın dedi. Hoca ama ben de kendi hikayemi anlattım ve anlatırken ağladım. Hani şeyde demek ki o anda bu duyguyu hani şeyde içselleştirmem gerekiyordu demek ki hani ve şeyde normalde hiç anlatırken ağlamam o gün bir ağlayasım tuttu (Hilal, 27).

Fulya zorunlu olarak var olduğu ortamlarda da kendisini bir şekilde çok küçük yaşlardan itibaren dışarıda tutma mücadelesi verdiğini anlattı. Ayrımcılığın ne olduğunu dahi bilemediğimiz bu yaşlarda böylesine bir uzak kalma mücadelesinin

başlamış olması aslında farklı olmaya dair düşünceleri ortaya çıkarır niteliktedir. Tanımlanamayanı yaşıyor olmak ve bu durumdan kaçınmak katılımcıların çocukluklarına sürekli olarak işaret etmesi ile ortaya çıkmıştır.

İlk hatırladığım mesela ana sınıfındayken mesela ben birazcık tek başıma oynuyordum. Hani hatırladığım kadarıyla öğretmen masası vardı öğretmen masasının altında oynuyordum mesela tek başıma oynuyordum veya ilkokuldayken falan da çok arkadaşım yoktu ya bilmiyorum (Fulya, 23).

Engin bugünden anlatmaya başladı ve kendi yaşamsal döngüsüne bakış atarak, sosyalleşmekten, başkaları düşünmeye çalışmaktan ve konuşmaktan kaçınmasının gerekçelerini görmeye çalışıyor. Geçmişine gönderme yapan böylesi bir anlatıda diğer birçok katılımcının söyleminde yer alan kaçınma ve görünmeyi engelleme çabası yaşamın akışında kendisini gösteriyor.

Düşünüyorum eee yani belki böyle diğer insanlara nazaran daha zor bir hayat yani sosyalleşmek için çünkü bazen insanlar kötü niyetli olmasa da çocukluğunda her şeyi kavrayamayabiliyor. Mesela çocukluğumda yaşadığım o dışarıdaki deneyimlerim o zamanki çocuk aklımla bende daha farklı etkileri olmuştur yani. Mesela insanlarla sosyalleşmek istememek, insanlarla konuşmak istememek ya da insanlar benim hakkımda böyle böyle mi düşünüyor gibi düşünmek gibi diyebilirim (Engin, 24).

Burak da Engin ile benzer bir şekilde kendi yaşamsal seyri içerisinde olan görünür olmayı engelleme mücadelesini bir şeylere katılmak üzerinden somutlaştırdı. Burak ile yaptığım ilk görüşmenin ardından görüşebileceğim kişileri önermesini rica etmiştim ve bir arkadaşının olduğunu ancak sorduğunda kabul etmediğini anlatmıştı. Anlatısında da bahsettiği arkadaşından örnek vererek kendisinin de bir zamanlar kendi yaşantısının derinlerine inebileceğini düşündüğü böyle bir görüşmeden uzak duracağını ifade etti. Sesinin ve görüntüsünün kendi tabiriyle kötü olması ve bunun üzerine bir başkası ile iletişim kurmanın zorluğunu anlattı.

Var abla benim gibisini gördüm hatta arkadaşım var demiştim ya hani görüşmek istememişti ya seninle o var. Benim de mesela birkaç sene önce bunu duysaydım mesela ben de görüşmek istemeyebilirdim. Birkaç sene önce bilmiyorum. Seni tanımadığım için utanabilirdim ya da böyle dışarı çıkıp görüşmek istemezdim de şimdi hiç yok ama bu. Bu konu hakkında konuşmak

mesela sesim kötü ya benim belki ee ondan şey belki ondan belki konuşmak istemeyebilirdim. Başka hımm belki görsel açıdan da olabilir şimdi bilmiyorum (Burak, 24).

Ahmet konuşmak, anlatmak ve sosyalleşmeyi Burak ile benzer şekilde anlattı. Ahmet için anlatmayı bırakmak uzak durma biçimi anlamına geliyordu. Yani aslında kötüye kullanım korkusu ile toplumsalın uzağında kalma çabası Ahmet'in anlatısında hakimdir. Aslında her iki katılımcı da kendisiyle ilgili konuşmayı odakta olmak olarak düşünmektedir. Burak artık görünür olmayı engelleme çabasının kalmadığını - geçirdiği operasyonların etkisi olduğunu kendisi belirtmişti- söylerken, Ahmet kendisini ifade etmekten yorulduğunu söylemiştir.

İlk zamanlar ilk zamanlar derken kendimi bildiğim zamanlardan beri ergenliğimin sonlarına kadar olan süre zarfında o zamanları ilk zamanlar olarak adlandırırsak pek bir şey yoktu. Hani yorulmuyordum insanlara açıklamak pek yormuyordu ama on sekizden sonra yirmiden sonra insan hani artık diyor ki ya ben ben buna niye anlatayım ki? Ben bunu niye anlatmak zorundayım yani? Altında bir sebep arıyorsun sonra. Yani ve bu durum yüzünde farklılıklar olan bireylerin kafasından geçen de şu ya acaba menfaatine kullanır mı bu durumu yani bu çünkü çok sıkıntı oluyor yani. Ben de uzak kalmaya karar verdim o yüzden (Ahmet, 30).

Sanal mekânlar olarak düşünebileceğimiz ve Rabinow'un yeni toplumsallaşma biçimleri dediği (Rabinow, 1996) sosyal medya içerisinde de katılımcıların uzakta durma istemleri yer alıyor. Özellikle günümüzde duyduğumuz ve bazen de deneyimlediğimiz kötü yorumlar ve sosyal medya diliyle linçlenmeler kaçınılması gereken başka bir alanı yaratmış durumdadır. Gösterme ve görme üzerine kurulu günümüz toplumlarında sanal görünme ile ideal tipin yaratıldığı bir gerçektir. Bu noktada yüzünde sakatlık olan bireylerin sosyal medya kullanımları içerisindeki stratejileri de yine kaçınma üzerine kuruludur. Kimi katılımcılar kendi fotoğraflarını paylaşmadığını söylediler kimileri de paylaşımlarını yaparken kendi buldukları yollarla farklılıklarını göstermemeyi öğrendiklerini söylediler. Ancak görüşmelerin genelinde sosyal medyada görünmeyi engelleme ile ilgili anlatılar vardı. Defne de güzel yerlere gittiğinde kendisini hiç göstermeden gittiği yerlerin fotoğraflarını



paylaştığını söyledi. Ve bu eğilimini de “duvarın arkasından birilerini izleyen biri gibi” diyerek anlattı.

Ben mesela sosyal medyada bir şey paylaşmaktan kaçınıyorum artık gelen yorumlar söylenen şeyler gerçekten çok kırııcı. Mesela bazen çok güzel bir yere gidiyorum ama kendimi hiç paylaşmadan ee işte şeyi bulunduğum yeri paylaşıp geçiyorum. Sosyal medyayı sanki şey gibi kullanıyorum duvarın arkasından birilerini izleyen biri gibi işte (Defne, 20)

Hilal de sosyal medya kullanımında geliştirdiği stratejileri anlattı. Kendisini paylaşmaktan kaçınmadığını ancak farklılığını odaktan uzaklaştırarak paylaşımlarını düzenlediğini ve bunu tamamen istemsiz bir şekilde yaptığını hatta sonrasında gizlendiğini fark ettiğini anlattı.

Çünkü ben de gizleyerek çekiyorum. Bunun şeyi hani çok fark şeyden de farkında olmasın herkes bunu hâlâ yapıyorum. Bu arada istemsiz oluyor ama direkt kamera açısından ayarlıyorum ki hani ona göre çekeyim. Hani hem fark edilmesinden doğal olsun şeyli ama bunu öğrendim ya şu an istemsiz yapıyorum. Hani aslında yapmasam da olur yani o kadar da belirgin bir şeyin yok hani kendime de diyorum bunu ama (Hilal, 27).

Sonuç olarak görünür olmayı engellemenin imkânlarını tartıştığım bu bölümde katılımcıların kendilerince belirlediği stratejiler ile kendilerini sahne ışıklarından kaçırdıklarını görmek mümkündür. Zorunlu olarak katılmaları gerekmeyen her türlü sosyal aktiviteden kaçındıklarını, sosyal medya kullanımlarında farklılıklarını gizleyerek bakışlardan, sözlerden uzak kalmaya çalıştıklarını, kendilerini anlatmaktan ve göstermekten uzak durduklarını ve son olarak da “kendimi kabul ettim” diyerek soyut bir uzaklaşma davranışı sergilediklerini anlatarak görünür olmayı mümkün olduğunca engellemeye çalıştıklarını anlattılar. Ve bu yapıp etmeleri üzerinde bir zamanlar farklı mekânlarda diğerlerinden gördükleri söylemlerin, bakışların ya da davranışların etkili olduğunu artık böylesi şeylerle karşılaşma korkusu ile bunları adeta bir yaşamsal önlem olarak gördüklerini gösterdiler. Breton yüzün biçiminin bozulması işlevsel bir bozulmaya yol açmasa da toplumsal bir davranışa yol açması açısından engele dönüştüğünü (Le Breton, 2018, s. 313) savunur. Bu noktada da farklılığı sakatlığa dönüştüren toplumsal davranışların sınırlarının dışında kalma istemi engel ile mücadeleyi azaltan bir davranış olarak sunulmuştur.

#### 4.4. Hayattan Beklentiler ve Sakat Hareketinin Talepleriyle, Mücadelesiyle Örtüşme

Çalışmanın bu bölümüne kadar yüzünde sakatlık olan kişilerin evlerindeki, okullarındaki, iş yerlerindeki, bindikleri otobüslerdeki, alışveriş yaptıkları mekânlardaki, sürekli tedavi edilmek için gittikleri hastanelerdeki deneyimlerini, duygularını ve düşüncelerini ele aldım. Bu bölümde ise yüzdeki sakatlığı ve görüştüğüm kişileri sakat hareketinin talepleriyle birlikte ele alarak onların yaşamlarından, kurumlardan ve toplumdan beklentilerini ele almanın yerinde olacağını düşünüyorum. Çünkü buradaki görüşlerde yer alan deneyimler bireysel olduğu kadar sakatların ortaklaşa talepleri ve ihtiyaçları ile de kesişmektedir. Böyle bir bölümün oluşturulmasının arka planında ise Mekânda Adalet Derneği<sup>43</sup> (MAD) tarafından hazırlanan *Kentlerde İyilik Halini Sağlamak İçin Rehber İlkeler*<sup>44</sup> (2024) isimli rapor yer almaktadır. MAD kentlerde iyilik halinin sağlanmasının çok boyutlu yapısını ve bireysel olarak deneyimlenen birçok durumun kentin diğer üyeleri ile ortaklaşmasını göstermiştir. İyilik hali kavramsallaştırmasında ise Dünya Sağlık Örgütü'nün sağlık tanımlamasını kullanmışlardır. Dünya Sağlık Örgütü'nün “sağlığı sadece hastalığın bulunmaması şeklinde değil; ruhsal, bedensel ve toplumsal yönden tam bir iyilik hâli” tanımlamasından yola çıkan rapor sağlığı tıbbi ve biyolojik olguları olmanın ötesinde toplumsal bir olgu olması savını takip ederek kentte iyilik halinin sağlanmasının ilkelerini ortaya koyar (Mekânda Adalet Derneği, 2024, s. 8-9).

Sibel Yardımcı ve Dikmen Bezmez 2008 yılında Birikim Dergisi'nde yer alan yazılarında kentlerin sakatlayıcı, hasta edici ya da iyi hali sağlayıcı olma özelliklerine yer vermiştir. Yazarlardan birinin yolu Kanada'da bir şehre düşmüştür ve yazarın buradaki gözlemlerine yazının girişinde yer vermişlerdir. Yazar şehrin sokaklarında çok sayıda tekerlekli sandalye kullanan kişi bulunduğunu söylemiştir. Bu durumu da şehrin planlamasının ve yapılaşmasının sakatlığı dahil edici ve bütünleştirici bir şekilde olması sebebiyle sakat bireylerin gündelik yaşama aktif olarak katılmalarının mümkün olabildiği şeklinde ifade etmiştir (Yardımcı ve Bezmez, 2008). Yardımcı'nın ve Bezmez'in bu yazılarında kentin planlamasının sakatlığı dahil edici ya dışarıda bırakıcı olma özelliği yeniden ortaya çıkmıştır. Bu sebeple MAD tarafından hazırlanan

<sup>43</sup> <https://mekandaadalet.org/> 29.03.2024 tarihinde erişildi.

<sup>44</sup> <https://mekandaadalet.org/kentlerde-iyilik-halini-saglamak-icin-rehber-ilkeler-raporu/>

*Kentlerde İyilik Halini Sağlamak İçin Rehber İlkeler* (2024) isimli rapor kentte tam bir iyilik halinin sağlanabilmesi ve sakatlığın kentlere dahil edilebilmesi adına da oldukça kapsayıcı bir çalışma olarak değerlendirilebilir. Özellikle bu tez çalışmasının konusu ile yakından ilgili ilkelere yer veren MAD, bütünleştirici, kapsayıcı, sürdürülebilir ve herkes için kullanılabilir kentlere işaret etmektedir.

Bu çalışma kapsamında yüzünde sakatlık bulunan kişilerin tekerlekli sandalye kullanan kişilerin ya da gözü görmeyen, kulağı duymayan kişilerin ihtiyaçları gibi ihtiyaçları kısmen de olsa bulunmamaktadır. Onlar kentlerde dolaşabilmek için farklı talepleri olan kişilerdir. Görüntü farklılığından sakatlığa uzanan toplumsal norm ve değerler onları farklı şeylere ihtiyaç duyar hale getirmektedir. Bu kapsamda sakatlık hareketinin taleplerini tartışmanın yerinde olacağını düşünüyorum. Böylelikle teknik bir düzenlemenin dışında kalan anlayış, hoşgörü, kabulleniş, onaylanma gibi birlikte yaşamının gerekliliklerini de yeniden düşünme fırsatı bulabiliriz. Çünkü yüzünde sakatlığı taşıyan bu kişiler çoklu bir dezavantajlılık içerisinde yaşamlarını sürdürmektedirler. Birleşmiş Milletler Eğitim, Bilim ve Kültür Örgütü (UNESCO) dezavantajlılığı “cinsiyet, konum, yoksulluk, engellilik, etnik köken, dil, göç, yerinden edilme veya diğer özellikler nedeniyle eğitimden dışlanma riskiyle karşı karşıya olan bir nüfus grubu (UNESCO, 2021).” olarak tanımlamaktadır. Bu tanımlama grupların dahil olduğu kültüre, ülkeye ya da birçok başka faktöre göre değişiyor olmasına rağmen ortak olarak vardığı önemli bir nokta bulunmaktadır. Bu da kabul edilmeyen bir farklılık ile yaşamının kişilere dışarıda bırakarak dezavantajlı bir gruba itiyor olmasıdır. Bu sebeple de bu çalışmada yüzünde çeşitli nedenlerle farklılığı bulunan kişilerin deneyimleri, duyguları ve düşünceleri önemli bir yer tutmaktadır.

Tom Shakespeare *Farkı Yaratmak: Sakatlık, Siyaset ve Tanınma* (2011) isimli yazısında yeni toplumsal hareketlerin azınlıkta bulunan topluluklar için siyasal kimliklerin yaratılmasında önemli adımlar attığından bahsetmiştir. Bu söylem feminist perspektifte kişisel olanın politik olduğu inancına da gönderme yapmaktadır. Bu yeni düşünce akımı içerisinde sakatların konumu ise erişilmez olan binalara ve sakat kişilerin bedenlerinin acınası kurbanları olarak kabul edilen anlayışa bir başkaldırı niteliğindedir. Çünkü dünya ülkelerinde sakatlığa dair var olan hakim bakış açılarını değiştirmek çok kolay değildir. Shakespeare bu noktada İngiltere’nin sakatların ayrımcılığa maruz kalıyor olmasını reddetmesini ve Amerika’da ise hayırsever

tutumun ve sakatlığın kol kola gezmesini örnek vermiştir (s. 387-388). Ülkemizde de durum aslında çok farklı değildir. Birbiriyle çok yakından ilişkili olan iki düşüncenin sakatlıkla ilişkilendirildiği açıktır. Öncelikli olarak diğer ülkeler ile benzer bir şekilde sakatlık bireylerin bedenleriyle yakından bağlantılı olarak kabul edilir ve bu durumda ülkemizde sakat kişilerden şükür içerisinde yaşaması beklenir. İkinci olarak ise bunun bir ceza ya da bir sınav olduğu düşüncesi ülkemizde hakim düşüncelerden biridir ki bu düşünce beraberinde yapısal önemli sorunları getirecektir. Bu yapısal sorunların başında ise eğitimin ya da iş yaşamının dışında sessiz bir yaşama mahkûm edilmek bulunur. Bu bakış açısının çalışmaya katılan katılımcılar da olduğunu belirtmiştim. Onlar da tıpkı klasik sakatlık anlayışında olduğu gibi sakatlığı ya bir talihsizlik ya da bir sınav olarak görme eğilimindeydi. Ancak bu çalışmaya katılan kişilerin eğitim yaşamına katılabilecek ya da tedaviye erişebilecek sosyoekonomik durumda olduğunu da yeniden vurgulamak istiyorum. Buna rağmen katılımcılar farklı sebeplerle istedikleri meslekleri yapamadıklarını, eğitim yaşamına devam edemediklerini, tedavi süreci ile ilgili şeffaf bilgiye erişemediklerini, gündelik yaşama özgürce katılamadıklarını ve sıradan bir yaşam süremediklerini anlattılar. Bu durum da sakatlık hareketinin taleplerinin ne kadar önemli olduğunu yeniden hatırlatmaktadır.

Çalışmanın bu bölümünde de yüzdeki sakatlığı ve görüştüğüm kişileri sakat hareketinin talepleriyle birlikte düşünerek onların taleplerine ve ihtiyaçlarına ses vermeyi amaçlıyorum. Çünkü yüzünde sakatlık taşıyan bu kişilerin yaşamlarında sadece kendi iç dünyalarında yaşadıkları sorunlar yer almamaktadır. Sakatlığın kişinin doğasının bir parçasına ve sonucuna indirgeyen bu bakış açısından kurtulmak gerekir. Bunun yerine daha yapısal çözümler geliştirmenin bir gereklilik olduğunu düşünüyorum. Bu doğrultuda beş temel madde belirleyerek çalışmaya katılmayı kabul eden katılımcıların talepleriyle sakatlık hareketinin nasıl örtüştüğünü göstermeyi amaçlıyorum. Belirlediğim maddelerin birçoğunun İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi<sup>45</sup> ile yakından ilişkili olduğunu da söylemek yanlış olmayacaktır. (1) Eğitime katılmak ve devam edebilmek, (2) istihdama katılmak, (3) tedaviye erişmek (4) gündelik yaşama katılmak, (5) güçlenmek, desteklenmek ve benzerleriyle

---

<sup>45</sup> Birleşmiş Milletler Genel Kurulu Aralık 1948'te İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi'ni ilan etmiş ve ülkemizde Mayıs 1949'ta 7217 Sayılı Resmî Gazetede yayınlanmıştır. Otuz maddeden oluşan İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi temel insan hak ve özgürlüklerini savunması açısından önemlidir.

buluşabilmek şeklinde sıralanabilecek maddeler ile yüzdeki sakatlık ve sakatlık hareketlerinin talepleri kesişimsellik göstermektedir.

*(1) Eğitime katılmak ve devam edebilmek*

Çalışmaya katılan katılımcılar okul yaşantılarını anlatmaya başladığında birbirleri ile oldukça benzer süreçlere gönderme yapmışlardır. İlk olarak hepsi okula başladıkları gün yaşadıkları heyecan, korku, endişe, merak ve bunun gibi duygularını anlatarak başladılar. Onların anlatılarında okul yaşamı saydığımız olumsuz duygular ile birlikte başlamıştı. Çünkü çoğunlukta olan sağlam bedenli insanların söylemlerinden, bakışlarından ve meraklı sorularından bu duyguları öğrenmişlerdi. Ardından ise okula başladıkları ilk günleri anlatmaya başladılar. Bu noktadan itibaren ise akran zorbalığını, öğretmenlerinin ve diğer okul yöneticilerinin tavırlarını anlatmaya başladılar. Bu çalışmaya katılmayı kabul eden ve yaşam deneyimlerini anlatan kişilerin en büyük taleplerinden biri eğitim alabilmektir. Bu talebin bir hak olduğunu da İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi'nin yirmi altıncı maddesinde açıkça yazmaktadır. Bu beyannamede herkesin eğitim hakkına sahip olduğu ve eğitimin hoşgörü ve dostluğu özendirici nitelikte olması gerektiği maddenin ana fikrini oluşturmaktadır (7217 Sayılı Resmî Gazete, 1949). Bu kapsamda bu bölümü okul binalarının planlanması, okul içerisindeki sosyal ilişkiler ve eğitime devam edebilmenin imkânları kapsamında ele almanın yararlı olacağını düşünüyorum. Çünkü temel bir hak olarak belirtilen eğitim sistemine katılabilmenin ve devamlılığın sağlanmasının fiziki planlama ve sosyal ilişkilerle birlikte düşünülmesinin gerekliliği bu çalışmada ortaya çıkan önemli bir bulgudur.

Örneğin, Judy Heumann tekerlekli sandalye kullanan sakat bir aktivisttir. 2020 yılında vizyona giren Crip Camp isimli belgeselin bir bölümünde sakatlığının toplumsal ilişkiler bağlamında görünürlüğünü “insanların beni Judy değil de hasta biri olarak tanımlamaları bir tür uyanış gibiydi” şeklinde ifade etmiştir. Bu ifadesinde Heumann sakatlığın tüm yaşamına, kimliğine ve varoluşuna yayıldığını ve bu durumun farkındalığının artmasına neden olduğunu anlatır. Ardından ise Heumann'ın okul yaşamına başlayacağı yıllardan paylaştığı bir anısı, kurumların çoğunlukta olan insanlara göre dizayn edildiğini ve fiziki planlamanın eğitim hakkını elde etmedeki

etkisini gösterir niteliktedir. Okulun bulunduğu binaya girişinden oturulan sıralara, boş zamanlarda geçirilecek etkinliklerin niteliğinden yangın gibi bir acil durumda çıkışına kadar her bir aşama sakat olmayan kişilere yönelik planlanmaktadır.

“Brooklyn, New York’ta, Doğu 38. Cadde’de beş yaşındayken, annem her ebeveynin çocukları beş yaşındayken yaptığını yaptı. Beni kayıt yaptırmak için okula götürdü. Ve bu 1950’lerin başındaydı. Akülü tekerlekli sandalye yoktu. Bu yüzden beni okula iterek götürdü ve okula erişemedi. Beni merdivenlerden yukarı çekti. Ama müdür yürüyemediğimden acil durumlarda tehlikede kalacağım için okula gidemeyeceğimi söyledi. Bunun bir açıklaması olup olmadığını bilmiyorum. Sadece öyle söyledi (Newnham ve Lebrecht, 2020).”

Bu çalışmaya katılan katılımcıların fiziki planlama talebi bedensel sakatlıkları bulunan insanlar kadar yoğun hissedilmiyor olsa da eğitim hakkına erişim bağlamında fiziki planlamanın kapsayıcılık ile ilişkili olduğu açıktır. Yüzünde sakatlık bulunan kişilerin temeldeki ihtiyaçları ise arkadaşlarının lakap takmadığı, öğretmenlerinin diğer öğrencilerle eşit olarak kabul ettiği, yargılayıcı ve dışlayıcı bakışlara maruz kalmadığı ve okul arkadaşları edinebildiği yerlerde eğitimlerine başlamak ve devam ettirebilmektedir. Ahmet de arkadaşlarıyla ve öğretmeniyle ilişkisini anlatarak ne istediğini paylaşmıştır.

Fazlasıyla özgüvensiz ve içine kapanık bir insandım. Ben mesela okula gitmek istemezdim çünkü yalnız kaldığımı hissediyordum. Hani kimse benimle özellikle ilkokul zamanları arkadaş olmak istemezdi. Yani onlar oyun oynarken giderdim izlerdim mesela onları bana ters ters bakarlardı sonra hiç konuşmadan kendi oyunlarına devam ederlerdi. Gerçekten eee nasıl diyeyim şimdi mesela ilkokul arkadaşım olsun onunla bu yaşlarda görüşeyim isterdim ama olmadı maalesef (Ahmet, 30).

Asya da anlatısında hem okulda yaşadığı akran zorbalığına hem öğretmenin davranışına hem de eğitimine devam edememiş olmasında etkisi olan tedavisine yer verdi. Onun anlattıkları içerisinde eğitime devamlılık kapsamında buraya kadar tartıştığımız birçok şey bulunmaktadır.

İlkokulda çok iyiydim. Aslında ortaokulda benim bu hastalığım nüksedince bizim bazen işte çocukluk aslında bunlar bilmezlik, bilgisizlik, cahillik. Ailevi

ailenin çocuđu dışarıda nasıl davranmasını anlatmamasıyla alakalı çok zorbalığa denk geldim. Mesela ilkokul öğretmeni Türkçe öğretmenim ortaokulda ben böyle konuşmayı çok severdim ama peltektim. Ben böyle ya ben hep böyle tahtaya kalkmak isterdim, konuşmak isterdim. İşte böyle sunum hazırlardık ya. “Sen nasıl yapacaksın ki sen konuşamıyorsun ki?” falan derdi bana çok üzüldüm işte. Hani hem bunlardan hem de tedavilerden dolayı eğitime devam edemedim. Hepsini etkili oldu diyebilirim (Asya, 35).

Sonuç olarak eğitime katılmak ve devam etmek talebi sakat hareketinde olduğu gibi yüzünde sakatlık olan kişilerin de talepleri içerisinde yer almaktadır. Bu durumu da tek tek birbirinden ayrı nedenlerle açıklamak mümkün değildir. Çünkü her bir neden birbiriyle etkileşim halindedir. Sakatlığın nedeninden ya da türünden bağımsız olarak eğitimin temel bir hak olduğu düşüncesinden hareketle herkesi kapsayan, erişebilir ve sürdürülebilir eğitim, yüzünde sakatlık olan kişilerin temel taleplerinden birini oluşturmaktadır.

## (2) İstihdama katılmak

Kay Schriener *Sakatlık Çalışmaları Perspektifinden Sakat İstihdamı Sorunları ve Politikaları: Bir Uluslararası Yaklaşım* (2011) isimli yazısında gelişmiş ülkelerde sakat kişilerin istihdamları ile ilgili genel bir çerçeveden bahsetmektedir. Schriener “batı ülkelerinde sakatlığı olan kişiler müzmin işsizler ve eksik istihdam edilenler kapsamına girer. İngiltere’de sakatlığı olan kişilerin üçte ikisi işsizdir, oysa resmî araştırmalar bu bireylerin yarısının çalışmak istediğini gösteriyor (s. 273)” diyerek sakat kişiler için istihdama katılabilmenin zorluklarını göstermektedir. Çalışmaya katılan katılımcılar iş yaşamı ile ilgili deneyimlerini anlatmaya başladığında sürekli olumsuz sonuçlanan iş görüşmelerini, niteliklerine uygun olmayan işleri tercih etmek zorunda kaldıklarını, uzun süreler iş bulamadıklarını ve iş yaşamında uğradıkları ayrımcılıkları anlattılar. Tüm anlatılar kapsamında katılımcıların özellikle iki noktada dertlerinin ve taleplerinin olduğunu söylemek yanlış olmayacaktır. Bunlardan ilki eğitimlerine ve becerilerine uygun işlere girmekte güçlük yaşamaktadırlar. İkincisi ise iş yerlerinde yaptıkları iş istedikleri ölçüde değer görmemektedir. İstihdama katılabilmek sakat hareketinin de uzun yıllar mücadelesini verdiği önemli bir konuydu. Çünkü istihdama katılmak demek bağımlı olmadan yaşayabilmenin önemli

adımlarından birini oluşturmaktadır. Bu bağlamda bu çalışmaya katılan kişilerin önemli taleplerinden birini de istihdam oluşturmaktadır.

Umut da sürekli olumsuz olarak sonuçlanan iş görüşmelerinden birini anlatmayı tercih etmiştir. Şu an çalışmakta olduğu işin de aldığı eğitim ile ilgili olmadığını söylemiştir ve bu durumdan rahatsızlığını da anlatısına eklemiştir.

İş hayatım çok şöyle söyleyeyim diyelim ki örnek vereyim siz dediniz ki şurada bir iş var ben oradaki beyefendiyle konuştum sizi bekliyor. Her şeyi anlattım tamam diyorum gidiyorum kapıdan girer girmez hayır diyorlar. Bunun nasıl bir psikoloji olduğunu anlatamam. Beni görür görmez hayır diyorlar. Ama diyorum “bakın benim için konuşmuşsunuz tamam demişsiniz. Eleman ihtiyacım var demişsiniz, ben bu iş ile ilgili eğitim aldım.” diyorum. Açıklama yapmadan “yanlış anlaşılmış.” diyorlar gönderiyor. Böyle en az on-on beş görüşme geçirdim. Keşke böyle olmasaydı. Ben bilgisayar programcılığı mezunuyum. Yaptığım işle okuduğum bölümün hiç alakası yok. Önceki görüşmelerimdeki okulumla alakalı olan işler olsaydı, geri döndürülmeseydim keşke. (Umut, 40).

Cüneyt de iş görüşmelerinde yaşadığı olumsuz deneyimlerini anlatmıştır. Onun paylaştıkları içerisinde görüntüsüne göre elendiği işler, çalıştığı işte ona karşı olan güvensizlik ve bu durumlar karşısındaki memnuniyetsizliği yer almaktadır.

Sonuçta ben orada yüzümle değil aklımda şey yapacağım zekâmla bir şey yapacağım. Evet oluyor işe girişlerinde özellikle fotoğraf falan isteniyor. Ama zekâyı ölçmek gerekiyor bence zekâyı bakıp işte işe dair becerine bakıp alınması lazım şekle bakıp bunu yapamaz denilmemesi gerekiyor. Yani yaptığımız işe bile güvenmiyorlar ki kesin hata vardır gibi görüyorlar (Cüneyt, 42).

Hilal’in paylaştıkları içerisinde iş yerinde bilgisine, tecrübesine ve yaptığı işlere karşı güvensizlik yer almaktadır. Kendisinden sonra işe başlayan ve işin nasıl yapılacağını öğrettiği bir kişi karşısında dahi işine güvenilmediğini ve bunun onda yarattığı duyguları anlattı.

Mesela benimle aynı işi yapan bir arkadaş daha var benden sonra işe alındı. Ama mesela ben ona işi öğrettim sayılır hani sürekli gösteriyordum. İşe başlayalı o arkadaş işte bir sene anca olmuştur. Ben ondan altı ay falan önce



işe başladım. Ama yöneticim mesela bir şey olduğunda ona soruyor bana sormuyor. Sanki ben işi bilmiyorum da o biliyor. Ki sonra o arkadaş gelip bana soruyor “bunu böyle dedim doğru değil mi?” diye. Ama hala iş yerinde o güvensizliği ben hissediyorum ve bu gerçekten insana işe yaramaz, beceriksiz hissettiren bir şey (Hilal, 27).

İstihdamın sakat hareketleri içerisinde temel bir talep olarak var olduğunu ve literatürde sıklıkla tartışıldığına değinmiştim (Schriner, 2011). Ayrıca bu talebin bir temel hak olduğunu da İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi’nin yirmi üçüncü maddesinde görmek mümkündür. İlgili maddede yer alan “her şahsın çalışmaya, işini serbestçe seçmeye, adil ve elverişli çalışma şartlarına ve işsizlikten korunmaya hakkı vardır (7217 Sayılı Resmî Gazete, 1949).” ifadesi yüzünde sakatlık bulunan kişilerin de temel taleplerinden birini oluşturmaktadır. Özellikle aldıkları eğitime uygun işler yerine niteliği daha düşük işlere kabul edilmeleri, yaptıkları işe karşı güvensiz davranışlarla karşılaşmaları, uzun yıllar iş bulamamaları ve tüm bunların toplamında istedikleri onayı ve güveni yaşayamamaları temel dertlerini oluşturmaktadır.

### *(3) Tedaviye erişmek*

Bu çalışmanın katılımcılarının tedavilerle ilgili oldukça geniş söylemleri vardır. Bu söylemler iki temel hattan izlenebilir. Öncelikle vurguladığım gibi yüzünde farklı sebeplerle sakatlık bulunan ve bu çalışmaya katılan kişilerin sakatlıklarına dair herhangi bir belgeleri yoktur. Bu durum ise tedaviye erişme ile ilgili maddi konuları konuşmanın gerekliliğini ortaya çıkarır. Ayrıca yapılması söylenen tedavilerin büyük bir kısmının plastik ve estetik cerrahi işlemi olarak kabul edilmesi de sigorta kapsamında olmayan müdahaleler anlamına gelmektedir. Hal böyle olunca da katılımcılar kaynak yetersizliği yaşadıklarını ve gerekli tedaviyi alamadıklarını dile getirmiştir. Bir diğer nokta ise katılımcıların tamamının nadir bir hastalığa sahip olması nedeniyle alanında uzman olan doktorlara ulaşmada zorluk yaşadıkları ile ilgilidir. Özellikle doğuştan gelen nadir hastalıkların teşhisinin günümüzdeki gibi hızlı olmadığı dönemlerde doğan katılımcıların durumundan düşündüğümüzde teşhisten tedaviye kadar olan sürecin muğlaklığını görebiliriz. Bu durum beraberinde doğru bilgiye erişimde de zorluklar çıkarmaktadır. Katılımcılar durumları ile ilgili birçok farklı doktora başvurduğunu ancak her birinden farklı yorumlar aldığını ve kafa

karışıklığı içerisinde yaşadıklarını anlattılar. Bu ve bunun gibi durumların toplamı da yüzünde sakatlık yaşayan kişilerin hastanelerle kurdukları ilişkilerin umut ve umutsuzluk, çare ve çaresizlik gibi zıtlıkları birlikte yaşıyor olduğu sonucunu ortaya çıkarmaktadır.

Ece dudak damak yarığı olan genç bir kadındır. Onun sendromu kendisinin de belirttiği gibi sakatlığa dair alınan rapora dahil edilmemektedir. Ece, yaşamı boyunca toplumsal olarak engellendiği halde herhangi bir ayrıcalık sahibi olamadığını, doktorların tedavilerine yaklaşımını ve tedavilerinin estetik kapsamında ele alındığını paylaştı.

Bir destek görmedim, engelli olarak da geçmiyoruz Bizde şöyle plastik cerrahi bize rapor için bir oran vermiyor. Diyor ki “ben sizi estetik operasyonları ile iyileştiririm.” Böyle gördükleri için bunun bir engel olmadığını söylüyorlar. Ben küçücük bir et ve küçücük bir kemik parçası yüzünden bu kadar ameliyat geçirdim. Benim küçücük bir uzvum eksik. Bu kadarcık şeyden böyle operasyonlar geçirdiysem benim bir engelim var demektir. Türkiye’de engelli kelimesi yanlış anlaşılıyor. Aslında engelli dediğiniz zaman evet hayata karşı bir engeli olan ama bizde engelli dediğiniz zaman elin ayağın tutmayacak. Görünür engelliyim ama bir destek görmedim. Beslenme sorunları yaşadım, meme ememedim dudağımdan dolayı işte mama ek gıda aldım ve bunlar da çok pahalı. DDY olarak devletin gözünde engelli olarak görülmüyoruz (Ece, 23).

Koray’ın anlattıklarının içinde de herhangi bir maddi destek olmaksızın tedaviye erişim ile ilgili mücadelesi yer almaktadır. Hem sendromu ile ilgili uzman bir doktora erişim konusunda hem de maddi yetersizlik nedeniyle tedaviye erişim konusunda yaşadığı sıkıntıları anlatan Koray, ayrıca ilaçlara ve diğer tedavi imkânlarına erişiminden sonrasında olacak süreçlerle ilgili net bir bilgiye de erişemediğinden bahsetmiştir.

Aslında planlanan şu an birçok ameliyatım daha var. Ne yazık ki ülkemizde yaşanan sağlık sektöründeki sıkıntılardan dolayı doktor bulmak zorluk çekiyorum. Doktorlarım var aslında yok değil birçoğu kendi kliniğini açtı ya da özele geçtiği için karşılayacak gücüm yok. Bir yedi bin TL muayene ücretini seksen bin TL ameliyat ücretini veya on sekiz bin dolarlık bir ilaç masrafını karşılayacak durumda değilim ne yazık ki. Hani ilacın yüzde yüz

etkisi olup olmadığını dahi bilmiyorum. Yani etkisi olabilir birçok şey var aslında cevaplanmayan birçok şey var (Koray, 28).

Gökçe'nin yaşadığı süreç de tamamen bulanık bir alana işaret etmektedir. Hem hastane hem de doktor bulmakta doğumundan itibaren sorun yaşadığını, yanlış ameliyatlara geçirdiğini ve bunun sonucunda da gözünü kaybettiğini anlatmıştır.

Annemin söylediği kadarı hiçbir şey söylememişler zaten çok eski zamanda doktor da yok, çok hastane de yok. Böyle de yani bulunmamakta. O da çok hastaneye gitmemiş. Doğum yani doğduktan sonra yani fark edilmiş bu durumum. O da işte tedavi amaçlı bize en yakın hastaneye götürmüşler beni. Doktorlar “bir şey yok.” demiş “zamanla işte hani iyileşir daha bebektir.” filan derken anne yüreği işte tekrar götürmüş. İşte bir ilk bebekken yanlış bir ameliyat ilk başta yanlış tanı konmuş, bilememişler daha tanının ne olduğunu. Sol gözümlü kaybettim, ben sol gözüm görmüyor protez kullanıyorum bu arada (Gökçe, 27).

Sakat hareketleri içerisinde eğitime ve istihdama erişim gibi tedaviye erişmek de temel bir talep olarak yer almaktadır. Tedavi olabilmek, hastalığı hakkında ayrıntılı ve doğru bilgiye erişebilmek, tedavi süreçlerini bilmek bir bütün olarak katılımcıların söylemlerinde bulunmaktadır. Nadir bir hastalığa sahip olan katılımcılar özellikle son yıllara kadar yanlış tedavilere maruz kaldıklarını, yapılacak işlemlerin estetik operasyonları bağlamında kabul edilmesi nedeniyle maddi imkânsızlıklar yaşadıklarını, uygun doktor bulmada güçlük çektiklerini ve fiziki zorlukları görece daha az kabul edildiği için bir hak talep edemediklerinden bahsettiler. Bu sebeplerle de tedavi olabilmek onlar için büyük bir mücadele alanı haline geldiğini ve belirsizliğin içerisinde umutları ile var olmaya çalıştıklarını paylaştılar.

#### *(4) Gündelik yaşama katılmak*

Gündelik yaşama katılmak dezavantajlı olarak kabul edilen grupların birçoğunda özellikle tartışılan konulardan biridir. Şişman olmak, toplumun güzellik anlayışının dışında kalmak, başka bir etnik kökenden olmak, hükümlü olmak gibi sıralayabileceğimiz farklı özellikleri nedeniyle dezavantajlı hale gelen kişiler için toplum içerisinde var olabilmek temel taleplerden sayılabilir. Yaşıtlarıyla oynayabilmek, gezebilmek, dışarı çıkabilmek, sosyalleşmek, yargılayıcı, dışlayıcı

bakışlardan uzak kalabilmek, bir başarı hikayesi olmasa da onaylanmak, öylece sıradan birisi olarak yaşama katılabilmek yüzünde sakatlık olan kişilerin de cümlelerinin arasında bir talep şeklinde görünmektedir. İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi'nin yirmi yedinci maddesinde yer alan “herkes, topluluğun kültürel faaliyetine serbestçe katılmak, güzel sanatları tatmak, ilim sahasındaki ilerleyişe iştirak etmek ve bundan faydalanmak hakkını haizdir (7217 Sayılı Resmî Gazete, 1949).” ifade sakatlığı bulunan kişilerin taleplerini destekler niteliktedir.

Koray'ın işe gitmek için evinden çıktığı bir güne dair paylaştığı anı gündelik yaşama katılmak ile ilgili birçok sınırlılığa işaret etmektedir. Dalga geçilen, lakap takılan, sinirlendirilen ve dışarıda tutulmaya çalışılan kişilerin yaşamlarına mercek tutabilecek bu paylaşım gündelik yaşama katılımın önündeki tüm engelleri ortaya koymaktadır. Sıradan yaşam sürdüremediğini, hayatının en gündelik anlarında dahi zorluk yaşadığını anlatan Koray'ın en temel talebi sıradan bir yaşamı sürdürmek olarak söylenebilir.

İşten çıktım eve gidiyorum ee toplu taşımadayım birisi bakıyor böyle kırk küsur yaşlarında bir erkek. Baktım kafamı çevirdim kulaklığım var kulağımda. Bakışlarından rahatsız oluyorum artık çünkü tacize döndü iş. Bir iki adım ileri döndüm “abi” dedim “ne bakıyorsun birine mi benzettin?” dedim. “Yoo.” Dedi. “Bakıyorum öyle.” gülüyor ama. “Ya sabır.” dedim döndüm ama bakarak gülüyor bu sefer. İyice sinirlerim bozuldu dedim “ben seni tanımıyorum, neden bakıyorsun? Neden gülüyorsun?” dedim. “Aynı maymuna benziyorsun.” dedi. Maymuna benziyorsun lafından sonra bu sakinliğim kalmadı. Kimsenin kalmayacağını da biliyorum çünkü. Beş dakika sonrasını ben hatırlamıyorum. Tepkim normal değildi. Normal bir tepki vermediğimi etrafımdaki insanlar söyledi ben kendime geldiğimde. Sadece elimin üstünün morardığını hatırlıyorum, başka bir şey hatırlamıyorum. İş yerinde zorlanıyorsun, özel hayatında zorlanıyorsun, toplu taşımaya biniyorsun hakarete uğruyorsun, çevrende hakaret işitiyorsun (Koray, 28).

Gökçe de gündelik yaşama katılımının önünde var olduğunu düşündüğü engellerden bahsetmiştir. İnsanların ondan çekinmesinden, bulaşıcı bir hastalık taşıyor gibi davranmasından, yanından kalkıp gitmesinden, sürekli başkalarının bakışları altında yaşamaktan rahatsız olduğunu paylaştı.

Duygusal yönden çok şey etkileniyorsun, böyle yani kılıyorsun böyle hani diyorsun ya ben aslında hani diyorsun ya kendine şunu soruyorsun. Diyorsun ki yani ben bu hastalığımın tamam bulaşıcı değil ama ben sana ne yaptım da sen benim yanımdan kalkıyorsun ki yani sana o an kötülüğüm dokunmadı ki ben geldim oturdum senin gibi bir insanım bitti gitti. Ama böyle olmuyor tabii ki de hâlâ da var ya çok var. Yani bugün bile karşılaştım. Yani bir beyefendi sürekli bakıyordu böyle ama sürekli bakıyordu. En son dönüp sormak istediğin bir soru varsa sorun benim çekinmeyin. Ben sordum artık. Çünkü belli bir süreden sonra bakış artık sizi rahatsız ediyor (Gökçe, 27).

Engin'in de Gökçe ve Koray ile benzer şekilde bakışlar altında sıradan olmayan bir yaşamı sürdürmenin zorluklarından bahsetti. Ayrıca Engin beraber yaşayarak ve anlatarak diğer insanların yüzdeki sakatlığı anlayabileceğini düşündüğünü paylaştı.

Bir kere neden bakıyor yani cehalet yani. Daha önce böyle bir şeye maruz kalmamak. Eminim ki buradaki çok uzun uzun bakmayan ve sonradan iletişim kuran insanların hayatlarında illa ki böyle bir deneyim olmuştur. Birileri ona demiştir böyle yapmamalısın. Belki diğerleri hiç maruz kalmadı hiç bilinç oluşmadı. Göstererek değil de kaynaşarak mesela anlatabiliriz. Daha kötü bir semtte insanların belki farklılığı olan insanlar dışarı çıkmıyordur da burada öyle değil. Beraber yaşamakla alakalı (Engin, 24).

Asya'nın anlattıkları içerisinde ise çocukluğunda yaşlılarıyla yaşadığı durumlar yer almaktadır.

Olurdu ya mesela beni oyuna almak istemezlerdi. Oysa ki çok güzel oynardım. Yani hep oyun kazanırdım ama ben istemezlerdi. Ben isterdim diğer çocuklar gibi oyunlar oynamayı, beni kabul etmelerini tabi ki isterdim (Asya, 35).

Gündelik yaşama katılmak buraya kadar tartıştığım her bir bulgu ile iç içe geçmiş durumdadır. Yalnızca bakışlar ile ya da birlikte zaman geçirmek ile anlaşılamayacak kadar karmaşık bir süreci içerir. Aynı zamanda gündelik yaşama katılmalarının önündeki engelleri somutlaştıran şeylerden birinin bakışlar olması sebebiyle katılımcılar da sıklıkla bakışları anlatmıştır.

##### *(5) Güçlenmek, desteklenmek ve benzerleriyle buluşabilmek*

Sakatlığı yalnızca kurumlara, gündelik yaşama, tedaviye ya da diğer birçok şeye erişememek ve dışarıda kalmak olarak görmek kötümser bir bakış açısını getirecektir. Ancak yüzlerinde sakatlığı taşıyan katılımcılar özellikle dijital aktivizmde imkânlarından yararlanarak başka bağlar kurmaktadır ve bu bağlar etrafında farklı duyguları deneyimlemektedirler. Paul Rabinow'un biyososyal gruplar olarak kavramsallaştırdığı kavram ile anlamaya çalıştığım bu birliktelikler hem ülkemizde hem de diğer ülkelerde yaşayan farklı sakatlıkları olan kişilerin etkinliklerini, seslerini, bir arada bulunma biçimlerini, güçlenmelerini ve benzerleriyle buluşmalarını görünür hale getirmiştir. Buradaki temel talep ise insanların onlara attığı alaycı bakışların yerine deneyimlerine kulak vermeleri, farklılıklar ile birlikte yaşamayı öğrenmeleri ve saygı duymalarıdır. Bu birliktelikler aynı zamanda daha neşeli duyguları da beraberinde getirecek kadar güçlüdür. Bu çalışmaya katılan katılımcılardan dokuz kişi Yüzümle Mutluyum Derneği'nin gönüllü üyesidir. Bu dernek etrafında kurdukları arkadaşlık ilişkileri ve dostluklar onların yalnız yaşadığı dünyalarında yeni anlamları yaratmıştır. Kimisi hayat arkadaşı ile dernekte tanışmış kimisi de uzun yıllar devam edecek dostluklarının temelini burada atmıştır. Hal böyle olunca güçlendiklerini, desteklendiklerini ve onaylandıklarını hissettikleri bir dünyanın içerisinde var olmaya başlamışlardır. Ancak bu bağların sadece bir dernek aracılığıyla kurulmayacağını da belirtmek gerekir. Dernek gibi bir birliktelik içerisinde bulunmamış olan katılımcılar da çevrelerindeki insanların destekleriyle kendilerini daha güçlü hissettiğinden bahsetmişlerdi.

Sakatlık hareketinin talepleri içerisinde yer alan farkındalığı arttırma isteği bu çalışmanın katılımcılarında da vardır. Ece de dayanışma ve güçlenme anlamında hem ailesinin hem de arkadaşlarının etkisini paylaştı.

Belki kalabalık bir ailede büyüdüğümünden kaynaklı bilemiyorum ama hem onların desteği sayesinde hem de kendim bir yerden sonra mücadele etmeye çalıştığım için zorbalıklara karşı önlemim vardı. Arkadaşlarımla da üzüldüğüm oldu maalesef ki acımasız çocuklar, insanlar oluyor. Büyük ya da küçük bu fark etmiyor, büyüklere küçüklerden empoze ediliyor bu. Ama büyüklerimiz de gayet acımasız davranabiliyorlar. Kalacağım durumlarda da ailem arkadaş çevrem ve ben bir şekilde önünü kesiyoruz (Ece, 23).

Gözde de Ece gibi arkadaşlığın onun yaşamındaki etkisinden bahsetti. Birlikte olmanın ve farklılıklarla yaşamayı öğrenmenin onun yaşamında oldukça olumlu sayılabilecek durumları beraberinde getirdiğinden bahsetti.

Şöyle benim liseden beri en yakın arkadaşım var. Hiç kopmadık. Ben birçok şeyi ilk defa onunla yaptım. İşte ilk defa onunla bir kafeye gittim, ilk defa onunla alışveriş merkezinde takıldım falan. O bana hani nasıl desem nasıl gündelik yaşamda davranacağımı gösterdi gibi oldu. Cesaret kazandım açıkçası (Gözde, 26).

Sonuç olarak birlikte olmak, dayanışmak ve güçlenmek sakatlığı deneyimleyen kişilerin yaşamlarında önemli değişimleri getirebilecek kadar güçlüdür. Bir dernekte, okulda, iş yerinde, oturulan mahallede insanların benzerleriyle buluşabilme ve güçlenme ihtiyaçlarının olduğu açıktır. Bu doğrultuda günümüzde sayısı hızlı bir şekilde artan kuruluşlar sakat bireyler için neşeli duyguları, dostlukları, anlaşılmayı, onaylanmayı beraberinde getirmektedir. Rosi Braidotti *Göçebe Özneler: Çağdaş Feminist Kuramda Bedenleşme ve Cinsiyet Farklılığı* (2017) isimli eserinde birliktelik kurmak, dayanışmak ve benzeşmek konusunda “normal olmayan bedensel biçimlere sahip insanlar engelli siyasi hareketi içerisinde örgütlendi; artık yeniden haysiyet talep etmekle kalmıyor, çok daha geniş toplumsal ve siyasi haklar da istiyorlar (s. 299).” diyerek bahsettiğimiz birlikteliklerin sadece kendini iyi hissedebilmek duygusu ile sınırlı olmadığını, aynı zamanda bu birliktelikler ile sakatlığın daha politik bir zeminde kendisine yer bulabildiğini göstermiştir. Bu noktada çalışmaya katılan katılımcıların talepleri arasında yer alan benzerleriyle buluşmak, dayanışmak gibi birliktelikler sakat hareketleri ile büyük ortaklıklar barındırır.

## 5. GÜZELLİK-ÇİRKİNLİK VE GÜNÜMÜZDE YÜZÜN BİÇİMLENDİRİLMESİ

Çalışmanın bu bölümünde araştırmaya katılmayı kabul eden katılımcıların güzelliği, çirkinliği ve estetiği değerlendirme biçimlerine yer verdim. Güzelliğin değerlendirilmesi noktasında katılımcılar güzelliği hem geçici olması bakımından değersiz hem de ayrıcalık sağlaması bakımından bir avantaj olarak değerlendirdiler. Ayrıca kendilerini güzel ya da yakışıklı buluyor olmalarına rağmen diğerlerinin bakışları, yorumları ve diğer tüm değerlendirmeleri nedeniyle bunu açıkça dile getirememekle birlikte, kendilerine yöneltilen çirkinlik söylemleri ile mücadele ettiklerini anlattılar. Çirkinlik ile ilgili ise katılımcılardan hiçbiri doğrudan “ben çirkinim.” demedi ancak onlara karşı oluşan toplumsal kabullerin bu yönde olduğunu dile getirdiler. Kendilerinin görüntüleri ile ilgili toplumsal kabullerle ise genelde arkadaşlarıyla ve partneriyle olan ilişkilerinde karşılaştıklarını anlattılar. Son olarak ise yüzün biçiminin değiştirilmesi noktasında katılımcıların estetiği değerlendirme biçimlerini ele aldım. Bu kısımda katılımcılardan bazıları estetiği yaşamlarını değiştirebilmenin bir yolu olarak anlatırken bazıları ise daha fazla operasyon yaşamamak adına estetik yaptırmayı hiçbir zaman düşünmediklerini söylediler. Özellikle yüzünde sakatlık olan katılımcılar estetik baskısına maruz kaldıklarını anlattılar ve bu durum da yüzün güzelliği ya da çirkinliği hakkındaki değerlendirmelerini, yükledikleri anlamları ve tüm bunların sakatlık algısı ile ilişkisini incelemeyi gerektirmektedir.

### 5.1. Güzelliğin ve Çirkinliğin Değerlendirilmesi

Güzellik anlayışı tarih boyunca sosyal, kültürel ve teknoloji bağlamında sürekli olarak değişmiş ve yeniden değerlendirilmiştir. Georges Vigarello *Güzelliğin Tarihi* (2013) isimli kitabında farklı zamanlarda yapılmış iki değerlendirmeye yer vererek güzellik anlayışının nasıl değiştiğini ortaya koymuştur. İlk tasvir on dördüncü Louis tarafından yapılmıştır. On dördüncü Louis, Prenses De Savoie’nin oldukça güzel gözlerinin olduğunu, dudaklarının kıpkırmızı olduğunu söylemektedir. Ayrıca bu tasvirde Prenses De Savoie’nin sadece ince belli olduğuna ve kısa boyunun olduğuna yer verilerek sınırlı beden hatları belirtilir. İkinci tasvir ise yaklaşık bir yüzyıl



sonrasında Marie-Antoinette hakkında yazıları bulunan Tilly adında bir yazara aittir. Tilly, Marie-Antoinette'nin gözlerinin kişisel özelliklerini yansıttığını, dolgun ve hayranlık uyandıracak göğüslerinin olduğunu, muhteşem omuzları ve boynu olduğunu ve yürüyüşünün saygınlık uyandırdığını yazar (Vigarello, 2013, s. 12-13). Bu iki tasvir arasında güzelliğin kodlarının değiştiğini görmek mümkündür. Vigarello bu değişikliklerle birlikte “beden hem devinim hem de fiziksel varlık kazanmıştır (s. 12).” demiştir. Bu bağlamda güzelliği sosyo-kültürel bir olgu olarak düşünen Vigarello, ayrıca güzellik anlayışının değişmesinde estetik değerlerin yanı sıra cinsiyet rolleri, ekonomik koşullar ve toplumsal normlar gibi daha geniş sosyal yapıların etkili olduğunu düşünmektedir.

Güzellik ile ilgili birçok karmaşık tartışma bulunmaktadır. Yüz ve yüz güzelliği ile ilgili olan tartışmaların ise giderek daha karmaşık bir hal aldığını söylemek yerinde olacaktır. Çünkü yüz günümüzde çok ön plandadır ve her bir kişiyi tanıtmaya ve kimliklendirmeye hizmet eder. Güzellik söz konusu olunca bunun toplumsal cinsiyetlendirilmiş bir görünüm, pratik veya deneyim olduğu ilk ele alınması gereken konulardan birisidir. Güzellik özellikle kadınların yakalaması gereken standartlarda her çağda yeniden yeniden tanımlanır. Günümüzde kadınları tüketime, estetik ameliyatlara, kendinden memnun olup olmamaya değin bir dizi duygu ve alışkanlığa sevk eden yüz güzelliği Tanımları mevcuttur. Güzelliğin toplumsal cinsiyetlendirilmiş oluşu literatürde geniş bir tartışma alanı yaratmaktadır (bkz. Lakoff ve Scherr, 1984; Pietrzak-Franger, 2014).

Yüzün güzelliği ya da çirkinliği öznel bir belirlemenin sonucu olarak değerlendirilebilir bu sebeple de hem sanatta hem de gündelik yaşamda yüzün evrensel güzellik ölçütlerinin belirlenme çabası ortaya çıkmıştır. Evrensel güzellik ölçütlerinin anahtar kavramları ise simetri, gençlik ve denge olarak sıralanabilir (Hicks ve Thomas, 2020, s. 186). Altın oran özellikle Antik Yunan döneminden itibaren uyumun ve bu bağlamda güzelliğin bir ölçütü olarak değerlendirilmiştir. Altın oran hem sanat eserlerinde hem de mimaride uyumun ve estetik idealin yakalanmasında önemli bir yer tutmuştur. Rönesans döneminde de özellikle sanat eserlerinde insanın bedenine dahil edilen altın oran, bedenin biçiminin idealize edilmesinde söz sahibi olmuştur.

Bedene oranın ve hesapların yerleşmesinin ilk örneklerinden birini Leonardo da Vinci vermiştir. Vitruvius Adamı<sup>46</sup> çizimi ile Leonardo da Vinci bedeni altın oran perspektifinde göstermiştir. Yeryüzünü simgeleyen bir kare ve gökyüzünü simgeleyen bir yuvarlak içerisinde alınan Vitruvius Adamı insan merkezli bir yaklaşımı göstermektedir. Ayrıca bu çizim ile bedenin sınırlarını da belirleyen Leonardo da Vinci “eğer bacaklarınızı boyunuz normalinden on dörtte bir kadar kısalana dek açar ve ellerinizi, parmaklarınızı uzattığınızda başınızın tepe hizasından geçen çizgiye değecek kadar kaldırırsanız açılmış bu uzuvlarınızın merkezi göbek deliği olacak ve bacaklarınız arasındaki alan, bir eşkenar üçgen olacaktır (Isaacson, 2019, s. 155).” diyerek bedene dair estetik yargıların evrenselleştirilmesine hizmet etmiştir. Bu erkekinsan merkezli çizimin tam karşısında ise insan sonrası tartışmaları yürüten birçok çalışma bulunmaktadır. Örneğin Rosi Braidotti’nin 2013 yılında çıkan *Post Human (İnsan Sonrası)* isimli eserinin kapak fotoğrafında<sup>47</sup> Vitruvius çiziminin belirlediği sınıflandırmaların dışında kalan tüm öznelerin çağrılması söz konusudur. 2018 yılında çıkan Türkçe çevirisi yapılmış olan *İnsan Sonrası* eserinin kapak fotoğrafında<sup>48</sup> ise ilk basımın da dışında kalanlara bir çağrı vardır. İnsanın ne ve nasıl olması gerektiğini ortaya koyan ve evrenselleştiren Vitruvius Adamı ile insan olmanın sınırlarına erkekinsan yerleştirilmiştir ve devamında bedenin kusursuzluğuna, orantılı olmasına ve sağlamlığına gönderme yapılmaktadır. Bunlar güzellik algısının evrenselleştirilmesinin ve modern insanın yaratılmasının da göstergelerini oluşturmaktadır.

Güzelliğe, çirkinliğe ya da bedendeki herhangi bir özelliğe kültürler farklı yorumlar da geliştirebilirler. Örneğin, renkli gözü bazı kültürler uğursuzluk getiren, nazarı dokunan bir şey olarak değerlendirebilir. Bir başka kültür ise renkli gözü estetik olarak değerlendirebilir. Ancak bu noktada bedensel özelliklerin ahlaki çıkarımlar oluşturmadaki etkisini görmekte fayda vardır. Renkli göz örneği gibi birçok örnek çoğaltılabilir. Yani bedensel formlar üzerinden yargılar oluşturma yaygın olduğunu söylemek mümkündür.

---

<sup>46</sup> **Ek 4.’te** Leonardo da Vinci’nin Vitruvius Adam isimli çizimi yer almaktadır.

<sup>47</sup> **Ek 5.’te** Rosi Braidotti’nin *Post Human (İnsan Sonrası)* (2013) isimli eserinin kapak fotoğrafı yer almaktadır.

<sup>48</sup> **Ek 6.’da** Rosi Braidotti’nin 2018 yılında Kolektif Kitap tarafından basılan *İnsan Sonrası* eserinin kapak fotoğrafı yer almaktadır.

Henley (2021) de otobiyografik eserinde resim dersinde sanat ve g zellik iliřkisini  ğrendiklerini ve matematiksel hesaplamalar ile g zellięin inřa edildięini anlatmıřtır. Bunun beraberinde ise bir arkadařının ona hakaret etmesini dahi anlařılabilir kabul ettięini eklemiřtir.

“ irkinim. Bunu kanıtlamak i in bir matematik denklemi var. Bana yedinci sınıf resim dersinin ilk g n  arkamda oturan  ocuk s yledi. “G z n n arkasından kalemi saplayacaęım.” dedi g lerken. “Daha da  irkinleřemezsin. Hatta  ğretmen de  yle d ř n yor.” dedi (s. 19).”

Altın oran ve beraberinde evrenselleřen uyum, ahenk, oran gibi s ylemler y z nde bi imlendirilmesinde olduk a etkili olmuřtur.  rneęin 1509 yılında Luca Pacioli’nin geometrik bir kafese yerleřtirdięi y z ve y z n oranlarını g steren  izimi<sup>49</sup> y z n her bir par asının boyutlandırılmasını g stermektedir. Y z n bir profilinden b l mlerini ızgaralar ve  izgilerle belirleyerek  ene ucunu, alın sınırlarını, g zlerin konumunu ve kulakların y kseklilięini oranlarla belirlemektedir. Umberto Eco *G zellięin Tarihi* (2019) isimli eserinde Edmund Burke’den bir alıntı yapmıřtır. Bu alıntıda Burke oran ve g zellik arasındaki baęlamsal iliřkiye řu řekilde karřı  ıkmaktadır:

“Kendi adıma, oranların pek  ok  eřidini defalarca inceledim ve yalnızca birbirlerinden  ok farklı olmakla kalmayıp, kimisi  ok g zel kimisi g zellikten  ok uzak olan  znelerin oranları bakımından birbirine  ok benzediklerini ya da aynı  zellikle sahip olduklarını tespit ettim. Orantıları g r nen uzuvlar, bazı durumları yerleri, doęaları ve g revleri itibariyle birbirlerine  yle uzaktırlar ki nasıl karřılařtırabiliyorlar ya da orantılı olmaları sayesinde insan  zerinde nasıl etki yaratabiliyorlar anlayamıyorum (Burke, 1756, akt. Eco, 2019, s. 97).”

Burke bu alıntıda g zellięin sayılar, uyum ve oran gibi subjektif  zelliklerle belirlenemeyecek olduęunu ve bu baęlamda mutlak bir g zellik  l t n n olamayacaęını anlatmaktadır. Ayrıca Burke g zellięin insanlar  zerinde etki yaratabilecek bir řey olarak iřlev g rmesine de deęinerek bunun anlamsız olduęunu ve b yle bir iliřkinin kurulamayacaęından bahsetmektedir. Breton (2018) ise g zellięin ya da  irkinlięin deęerlendirilmesinin estetik bir yargı olduęu gibi

<sup>49</sup> **Ek 7.’de** Luca Pacioli’nin geometrik bir kafese yerleřtirdięi y z ve oranları  izimi yer almaktadır.

değerlendirmelerde ahlaki bir yargının da olduğundan bahsetmektedir. “Fiziksel oluşum bozukluğuyla ahlaki olan at başı gider. Suçlu ancak “kulakları ayırık, saçları gür, sakalı seyrek, frontal sinüs ve çene kemikleri kocaman” vb. olan “yozlaşmış” bir kişidir (Le Breton, 2018, s. 294).” diyerek ahlaki bir yargı olarak çirkinliği, orantısız olmanın yüze etkisini ve tüm bunların bağlamında bir ötekileştirme pratiğine gönderme yapmaktadır.

Sharon Swims’in FEI’nin blog sayfasında *Why Halloween is My Hell* isimli bir yazı yazdı. Bu yazı Breton’un fiziksel oluşum bozukluğu ve ahlaki olan ile ilgili anlattığı ilişkişel duruma önemli bir örnek sayılabilir. Yaraların ve izlerin insanların gerçek yüzlerini oluşturabildiği halde Cadılar Bayramında sanki bu yara ve izler kötülüğü gösterir şeylermiş gibi sunulmasından dolayı sevmediğini şu şekilde anlattı:

“Cadılar Bayramı, her şeyin pencereden dışarı çıktığı, çoğu zaman küçümseyici bir açıklama veya hakareten söz edilmeden, yılın tek zamanıdır. İnsanların en korkunç kıyafetlerini giydiği yılın zamanı. Canavarı kendimiz çıkaralım, yaraları olan bir maske takalım, sahte kanla sızan kesikler çizelim, ne kadar korkutucu olursa o kadar iyi. Birkaç saatliğine “çirkin” olduğumuzu varsayalım ve burada durmayalım çünkü hepimiz buna inanmaya yönlendirildik. Geleneksel Cadılar, çarpık burunları, dev benleri ile zalim, kötü varlıklardır. Filmdeki kötü adam, yüzünde bir yara veya yanık ile tamamlandı. Yara korkutucu, yanık kötü adam demektir. Hepimiz mecazın nasıl gittiğini biliyoruz (Swims, 2021, FEI).”

Hem estetik hem de ahlaki bir yargı olarak güzellik ve çirkinlik bu çalışmaya katılan katılımcıların yaşam deneyimlerinde de yer alıyordu. Dolayısıyla altın oranın sanattaki yansımalarının ikincil kaynaklar aracılığıyla analiz etmeye çalışmanın ve orana dair temel söylemlerin bu bölümde anlatılmasından sonra katılımcıların yaşam deneyimlerini dinlemenin analiz açısından daha yararlı olacağı kanısındayım. Son olarak Eco’nun (2019) sözleriyle bu çalışmanın sakat olmanın, farklı ırktan ya da farklı ten rengine sahip olmanın, çirkin olmanın ya da güzel olmanın “hiçbir zaman mutlak ya da değişmez olmadığını, aksine tarihsel çağına ve ülkesine bağlı olarak, çeşitli biçimlere büründüğü (s. 14).” düşüncesine sadık olarak ilerlediğini belirtmek isterim.

### 5.1.1. Güzelliğe Yüklenen Anlamlar

Derinlemesine görüşme formunda katılımcıların kendilerini güzel ya da çirkin olarak nitelendirebileceği ve tanımlamalar üretebileceği sorular bulunmamaktadır. Ancak katılımcıların yaşamlarının herhangi bir anında ya da herhangi bir karşılaşmada güzelliğe ya da çirkinliğe dair görüşlerini ve yükledikleri anlamları anlatmayı tercih ettiler. Bazen partnerleriyle kurdukları bir ilişkinin sonucunda bazen yemekhanede bir sohbetin arasında bazen de arkadaş ortamında duydukları bir sözden sonra kendi güzellik anlamlandırmalarını anlatılarına eklediler. Bu bağlamda katılımcılar söylemlerinde güzelliğe yüklenen üç temaya sıklıkla yer verdiler.

Bunlardan ilki güzelliğin geçici olduğunu vurgulayarak güzelliğe yüklenen değer anılsız olduđu ile ilgiliydi. İkincisi toplumsal güzellik kalıplarını anılsız buldukları ile ilgiliydi. Üçüncüsü ise güzelliğin bir çekicilik unsuru olması ve bu bağlamda ayrıcalıklı bir durumu sağlaması ile ilgiliydi. Bu üç tema etrafında katılımcıların anlatıları çeşitlenmiştir. Örneğin Koray güzelliğin önemli bir şey olduğunu ancak yine de dış görünüşün geçici olduğunu anlattı.

Ben aslında seçen bir insan değilim, güzellik algısına kapılan bir insan değilim. Tabi ki güzellik önemli bir şey. Ama ben şuna bakıyorum insanın dış görünüşü geçici. Benim için kalbinin güzelliği, bana baktığı zaman bana hissettirdikleri şeyler önemli. Hissettiriyor. Ben ona bakıyorum. Yok kolu kısaymış, yüzünde yarası varmış, bacağı kesilmiş. Bunlar olabilecek şeyler. Hayatında engelli biri olabilir, bacağı kesilmiş olabilir. Sen onun eli ayağı olacaksın. Ben mantıken bu şekilde düşünüyorum (Koray, 28).

Cüneyt'in anlatısında da güzelliğin geçiciliğine dair söylemler yer almaktadır. Ayrıca partnerinin güzelliğe yüklediği anlam ile kendisinin güzelliğe yüklediği anlam arasındaki farklılıkları ve bu sebeple de aralarında oluşan çatışmaları paylaşmıştır.

Arkadaşları, ailesi özellikle annelerini. Anneler özellikle kızları üzerinde baskılı oluyor tabi. Öyle bir denk geldim. Bir kız arkadaşım vardı, arkadaşı çok böyle nasıl diyeyim aklına mı girmişti diyeyim “sen çok güzel bir kadınsın, karşına kimler çıkar, neler çıkar.” gibi sözler söylemişti. Kız arkadaşım da geldiğinde bunları anlattığında ben de dedim ki “yollarımızı ayıralım sen mutlu ol.” Aslında ilk başlarda o arkadaşısı gibi düşünmüyordu ama sonra kendi kendine böyle oturdu düşündü olmayacağını mı anladı ben

de bilmiyorum ama sonradan olmadı tabi. Ama yani güzelliğe böyle anlam yükleyen işte insan seçiminde buna dikkat eden biri bilmiyorum baştan olmamalı hayatımda. Yani gelip geçici bir şey ama işte (Cüneyt, 42).

Duru çok yakın olmadığı bir kişi ile karşılaşmasında duyduğu cümleleri paylaştı. Neşeli olabilmenin ya da sosyal yaşama katılabılmenin güzel bir yüzle ilişkili olduğu ile ilgili duyduklarından sonra kendi duygularını anlatmaya devam etti. Ayrıca Duru da güzelliği geçici bir şey olarak anlamlandırdığını belirtti.

Muhtemelen çünkü bir kere şey demişti hani bunu yapan kız “ay ne kadar neşelisin ya senin gibi olmak isterdim.” Hani farkında pozitif oluşumun ve neşeli oluşumun ve kendisinin olamayacağının da farkında düşünün yani hayatın normal devam ederken hani bir gün benim gibi zorluk yaşasa demek ki tutunamayacak, silinecek, gidecek hayattan hani öyle çünkü bütün hani varlığa ve bütün anlamı. İşte güzelliğe şey, görsel görüntüye bağlayan insanlarla dolu. Çevremiz aslında evet kesinlikle. Yani şimdi güzel olmadıklarında ki bir gün olmayacaklardır mutsuz mu olacaklar (Duru, 28).

Hilal ise başlamasını istediği bir birlikteliğin kendisinin belirlenen güzellik kalıplarının dışında olması sebebiyle başlayamadığını ve bu sebeple de reddedildiğini düşündüğünü paylaştı. Ayrıca Hilal’in anlatısında idealleştirilen güzellik kalıplarının anlamsızlığı yer almaktadır.

Ya reddedildim, hani o şey değil ama o muhtemelen duygusal bir durumdu. Hani o yüzden reddedilmişimdir yani şu an düşününce O zamanda kilitledim, yine dış görünüşüne şeydi. Sanırım yüzümde hani şey dedim ya bu yüzden reddedildim ben ama sonra düşündüm dedi ki hani bu aslında bundan dolayı da olmayabilir. Ama yani ben anlamıyorum bir sürü güzellik şeyi var yok oran öyle oran böyle olacak yok yani (Hilal, 27).

Fulya da günümüzdeki güzellik anlayışlarına olan bakış açısını paylaştı. Kendisi saçını kestirmek istediği halde insanların ona yakıştıramadığı ve güzel bulmadığı için saçını kestirmekten vazgeçtiğini anlattı. Ancak bu bakış açısının artık yaşamını etkilemediğini de ekledi.

Ya insanların biraz daha artık günümüzde güzellik ve bir ideal tip vardır, ya herkesin bir ideal tipi var. Herkes mesela aslında uzun saçlı olmak zorunda şu mesela. Bu standartlara uymuyorsa işte güzel değil, işte ideal tip değil herkesin

bir bakış açısı var galiba, bu yüzden de biraz bakış açısı değişiyor, yani sanırım ben de bakış açımı değiştirdim galiba artık. Siz böyle deyince aklıma bir şey geldi mesela. Önceden saçımı kestirmek istiyordum böyle perçem olur ya. Hani ortaokul zamanlarındayken acaba perçem kestirsem diye düşünüyordum. Sonra kuaför bana dedi ki “sana perçem yakışmaz.” sonra birkaç arkadaşım daha “olmaz.” falan dediler. Kestiremedim. Başkaları yani beni seven, beni kabul etmek isteyen böyle kabul etsin. Yoksa etmezse etmesin. Ben kendimi kabul ediyorsam okey yani artık (Fulya, 23).

Gökçe de günümüz güzellik algısına gönderme yaptı. Ancak onun anlattığı şeylerin içinde Fulya’dan farklı olarak güzellik kalıplarının aşılamayacak olmasına dair görüşü de vardı. Bunu da gündelik yaşamdaki tüketim nesneleri ile örneklendirerek açıklamayı tercih etti.

Yani güzellik algısını maalesef aşamıyoruz. Hiçbir şekilde hiçbir konuda tabii yanına yakışacağın insanın güzel olmasını tabii ki istersin isteniyor yani biz bilemesek de dışarıdayken birine bakacağınız zaman” ne kadar güzel ne kadar yakışıklı” filan diyerek yaklaşıyoruz. Aslında dış görünüşüne bakarak gidiyoruz. Mesela ya iyi bir ürün alırken bile mesela en basit su şişesi altı kötü diye almayız. İyisini alırız. Aldığımız bir kıyafet mesela yırtılsın almayız gider, “aa dur bu daha iyisini alalım” der onu alırız. Mesela bir parfüm sıkılmışsa sıkılmamış alırız. Hani daha görünüşü daha güzel olabilir yani insanlar da tabii ki yani yanına yakışacağını birini beğenebileceği birini tabii ki de isteyebiliyor yani. O yüzden hani güzel bulunmuyorum dış görünüşümden dolayı (Gökçe, 27).

Burak güzelliğin yaşamın içinde önemli bir yere sahip olduğunu ve kendisinde güzel olarak düşündüğü şeyleri karşısında olan insanlardan da beklediğini anlatmıştır. Bunun tersi bir durum olduğunda yani kendisinde güzel olmayan bir durumu birisi beğendiğinde ise şaşkınlık yaşadığını söyledi.

Ya benim şaşırdığım şey şu. Güzellik kavramı senin için nasıldır bilmiyorum ama o kız güzel bir kızdı. Nasıl bakarsın kendine göre birini bakarsın di mi ama o kız benim üst seviyem gibi düşün. Şey olarak tip olarak. Ama ben şöyle düşünüyorum o kadar da tipine tamam önem veririm yalan yok ama hiç boş laf etmeyeyim bakmam diye. Mesela benim vücudum iyi spor yaptığım için öyle düşünüyorum bence. Ben de kendime göre onu ararım. Kendimde düzgün

gördüğüm şeyi işte karşı taraftan da beklerim. Bunu bence herkes böyle düşünür. İşte eski kız arkadaşım onda mesela yoktu dudak damak yarığı. Konuşması falan başka bir şeydi o yani ama bende vardı. Şaşırmıştım hani beni beğenmesine (Burak, 24).

Gözde ise Burak'ın yüzünde sakatlık olmayan ve konuşması düzgün biri tarafından beğenildiğinde yaşadığı şaşkınlığa benzer bir şaşkınlık yaşadığını anlattı. O da partneriyle tanışma hikayesinde güzelliğe dair ön yargılarını, beğenilmeme korkusunu ve beraberinde tüm bunları yaşadığı güzel bir deneyimle birlikte aştığını anlattı. İnsanların ilk karşılaşmalarda ön yargılarının olduğunu ancak kendisi ile sohbet ettiklerinde bu düşüncelerinin dağılıp kaybolduğunu söyledi. Son olarak ise sohbet edebildiği ve yaşama dair paylaşımlarda bulunabildiği insanların olduğu yerde kendisini güzel hissettiğini söyleyerek güzelliğin mutlak olmadığına ve toplumsal yaşamda duygular gibi dağılabilen bir şey olduğuna gönderme yaptı.

İş yerinden bir arkadaşım tanıştırdı ama hani sevgili olalım diye değildi. Denk geldik ben ilk gördüğümde beğendim ama şey yani olmaz diye düşündüm. Çünkü tamam çok yakışıklı bir çocuk değil ama sonuçta benim hani şey yüzüm diğerleri gibi değil. Genelde çünkü öyle birilerinin görüp de beğendiği biri yani güzel bulduğu biri olmam. Konuşunca bakış açıları değişir, hani diğer kızlardan biraz farklı olduğumu söylerler. Neyse işte Instagram'dan ekledi. Ben de kabul ettim ama yine hani öyle bir şey gelmedi aklıma mesaj attı birkaç kez buluştuk. Sohbetimiz güzeldi bir de gerçekten diğerlerinden de farklı biri. Yani hani gerçekten sohbet etmek tanımak istediği belliydi. Kendimi mesela onun yanında çok güzel hissettim (Gözde, 26).

Gözde ile ünlü aktivist Jono Lancaster kendilerini güzel hissedebildiği deneyimlerinde ortaklaşmaktadır. Lancaster bir röportajında otuzlu yaşlarına kadar kendi yüzü ile ilgili dertleri olan biri olduğunu ancak yıllar içerisinde kendisiyle ilgili sevebileceği şeyleri bulabildiğini ve yüzünü sevmeye başladığını anlatıyordu. Çalıştığı yerde bir kişinin işe başladığını ve bu kişiyi her gördüğünde midesinde keleklerin uçuştüğünü aynı zamanda bir yandan da beğenilmeyeceğini düşündüğünü anlattı. Bir gün sonrasında ise bahsettiği kişi onu bir şeyler içmeye davet ettiğinde oluşan duygularını ve buradaki yaşadıklarını röportajında şöyle anlatmıştır:



“Kız dünyada yürüyen en havalı insandı. Her gördüğümde kelebekler uçuşuyordu. Bir gün benimle bir şeyler içmek istediğini söyledi ama ben bir arkadaşıma çıkma teklifi edecek ve o yüzden benimle görüşüyor diye düşündüm. Çok güzel bir buluşmaydı hiç böyle olmadı. Bir anlığına rahatsız olduğunu ve yüzüme ne olduğunu soracağını düşündüm. Ama o “sürekli kendimi sana bakarken buluyorum” diyerek beni öptü. Bu yüzünü seviyorum demek gibiydi. Çirkin hissetmekten dünyanın en seksi erkeği olduğumu düşünmeye geçtim. David Beckham, Brad Pitt gibiyim. O varken mutlu olmak için gözlerini yukarı kaldırmaya ya da alkole ihtiyaç duymadım (LADbible TV, 2021).”

Güzellik kalıplarının ya da ideal tipin belirlenmesi ve beraberinde bunun aşılabilir bir şey olarak düşünülmesi ile ayrımcılığın ve bazı dışlama pratiklerinin oluşturulduğundan bahsetmiştim. Breton (2018) da bu ayrımcılık ve dışlama pratiklerinin ardından “çirkin olduğu ya da pek çekici olmadığı düşünülen bir kadının kişisel ve profesyonel anlamda başarı kazanması engellenir (s. 287).” diyerek hem kişisel yaşamda hem de çalışma hayatında özellikle güzel bulunmayan kadınların yaşadığı olumsuz durumları anlatmıştır. Asya da bir iş görüşmesindeki deneyiminde güzelliğin etkisini paylaştı.

Bir keresinde işte ben merkezde bir giyim mağazasında çalışmak istemiştim. Görüşmeye gittim işte iş görüşmesini yapan kişi “hanımefendi, biz insanlara hitap eden bir yerde çalışıyoruz. Dış görünüş bizim için çok önemli.” Dedi. Sen hani işi biliyor olman önemli değil. Hani sen güzel ol, müşteri çek bu mu yani? Bu şekilde bir cümle kullanmıştı bana beyefendi sağ olsun. Yani güzellik işin gücün her şeyin önüne geçiyor. O algı çok başka bir şey (Asya, 35).

Breton’un anlattığı çekici olmayan ya da güzel olmayan insanların yaşadığı olumsuz deneyimlerin tam karşısında ise güzelliğin ya da çekiciliğin -ki güzelliğin ve çekiciliğin ilişkili olarak düşünülmektedir- doğal bir sonucu olarak varsayılan ayrıcalık kazanma durumu söz konusudur. Çalışmaya katılan katılımcılar da güzel olmanın bir ayrıcalık sağladığı düşüncesinde neredeyse hem fikirdir. Burak da yakın çevresinde olan ve yakışıklı olarak nitelendirdiği bir kişinin hayata daha ayrıcalıklı bir yerden devam ettiğini düşünmektedir.

Şöyle şey düşünüyorum mesela benim kardeşim var, kardeşim dediğim işte amcamın oğlu. Çocuk şey yüz yapısı olarak bize göre biraz daha yakışıklı mesela. Mesela şey o bir yere girdiği zaman şey oluyor biraz daha böyle hani ağa baba gibi dersin ya öyle gerçekten yani ne bileyim benim duruşum daha şey tabi anlaşılırım onun ama işte yakışıklı insanlar şey ya bir adım önde. O ne bileyim öyle düşünüyorum. İnsanların kabulünde etkili oluyor (Burak, 24).

Defne de Burak ile benzer düşünceyi paylaşmıştır. Güzelliğin bir ayrıcalık sağlaması açısından Defne özellikle ilk karşılaşmalardan örnek vererek düşüncelerini anlattı.

Yani şey düşünüyorum hani yüzünde bir şey olmayan yani işte güzel olan biri mesela gündelik yaşamda hani daha kolay kabul görüyor. Tabi bu sadece ilk etapta ama yani hani bilgi seviyesi de önemlidir ama mesela bir iş görüşmesinde ya da işte bir arkadaş grubunda bence daha farklı onlar. Hani bence bu yaşamda büyük bir avantaj sağlar (Defne, 20).

Sonuç olarak güzelliğin mutlak bir hale getirilebilmesi ve bu doğrultuda anlaşılabilir belirlenmiş özelliklere indirgenmesinin karşısında toplumsal ilişkilerin yer aldığını söylemek yerinde olacaktır. Çalışmaya katılan katılımcıların da cümlelerin aralarında güzelliğe hep bir gönderme bulunuyordu. Doğrudan kendi bedenlerine ve yüzlerine dair beğenilerini anlatmamış olsalar da toplumsal karşılaşmalarını anlatırken insanların düşüncelerini ve bunun karşısında da kendi düşüncelerini anlatarak güzelliğe yükledikleri anlam görünüyordu. Katılımcılar güzelliği geçici bir şey olarak değerlendirerek anlamsızlığına gönderme yaptılar. Ardından ise geçici bir şey için insanların uğraşlarını ve oluşan güzellik kalıplarının yeni mücadele alanları yarattığından bahsettiler. Son olarak ise güzel bulunmadıklarını düşündükleri için belirli dışlama pratiklerine maruz kaldıklarını söyleyerek toplumsal yaşamda güzel olarak kabul edilen kişilerin ayrıcalık elde ettiğini belirttiler.

### 5.1.2. Çirkinliğe Yüklenen Anlamlar

Claudine Sagaert'in *Kadın Çirkinliğinin Tarihi* (2017) isimli eseri çirkinliğin kültürel tarihini ele alması bakımından oldukça önemlidir. Sagaert'in "kimliğin damgası olarak çirkinlik öznenin tarihine katılır ve öznelararası ilişkilerde özsel bir rol oynar. Eğer "cehennem başkaları" ise, bu yalnızca başkalarının benim edimlerimi

yargılamasından değil, aynı zamanda beni görünüşümden yola çıkarak değerlendirmelerindendir (s. 13).” şeklindeki ifadeleri çirkinliğe dair bakış açısının kişilerin kimliğine ve tarihine nasıl işlediğini, özne ile diğerleri arasındaki ilişkilerde sadece davranışların değil aynı zamanda görüntülerin de etkili olduğunu göstermektedir. Çalışmaya katılan katılımcılar da kendi görüntülerinden dolayı girdikleri ilişkileri ve diğer birçok deneyimini anlatırken diğerlerinin onları güzel bulmamasının sonuçlarını anlatmıştır. Güzelliğe yüklenen anlamlar bağlamındaki tartışmada olduğu gibi çirkinlik ile ilgili de katılımcılar kendilerini çirkin olarak sınıflandırmıyor olsa da toplumsal karşılaşmaları onların çirkin olmalarına gönderme yapar niteliktedir. Bu sebeple de katılımcıların deneyimlerini görebilmenin yüzdeki sakatlığa yüklenen bir diğer ötekileştirme pratiğini anlamak için yerinde olacağını düşünüyorum.

Çiçek de kendi görüntüsüne dair varsayımlarını toplumsal karşılaşmalar bağlamında oluşturduğunu anlattı. Herkesin beğenildiği dönemde beğenilmiyor olması ve görüşmek istediği bir kişi tarafından reddedilmiş olması onun kendine dair düşüncelerinin oluşmasında etkili olduğunu paylaştı.

Okul hayatında yaşadıklarımı kimsenin yaşamasını istemem. Lise mesela işte ee genç kız oldum bir de işte mesela diğer kızlar beğeniliyordu mesela ama beni o dönem kimse beğenmedi. Hatta bir gün işte bir çocuğa açıldım ama çocuk da böyle çok popüler ya da yakışıklı değildi. Ben zaten dış görünüme dikkat etmiyorum iyi anlaşıcağımızı düşünmüştüm. Ama çocuk mesela beni istememişti. Ben tabi o zamanlar sadece bunun sebebinin yüzümle alakalı olduğunu düşünüyordum (Çiçek, 26).

Ariel Henley'nin *A Face for Picasso: Coming of Age with Crouzon Syndrome* (2021) isimli otobiyografik eserinde bir arkadaşının onu çirkin bulduğunu ve hakaret ettiğini bu sebeple de ölmek istediğini annesine anlattığını ve annesinin de Henley'i terapistine götürdüğünü anlattı. Çiçek diğerlerinin davranışları ile birlikte düşüncelerini oluştururken Henley için durum daha farklı gelişti. Terapisti ona her gün yüzünün fotoğrafını çekmesi ile ilgili bir ödev verdi ve bu ödev sonucunda çirkin olmak ile yüzleştiğini ve içine çekildiği duyguları yazdı.

“Bana bir ödev vererek karşılık verdi. Bana önümüzdeki birkaç hafta boyunca her gün yüzümün fotoğrafını çekmemi istediğini söyledi. Fiziksel benliğimle

hiçbir bağlantım olmadığını, çünkü görünüşümün pek çok kez köklü değişikliklere uğradığını söyledi. Bu bana mantıklı geldi ve bu bağlantıyı hiç kurmamış olmama şaşırdım. “Bunları kimseye göstermek zorunda değilsin,” dedi bana. “Sadece kendin için al.” Daha sonraki haftalar boyunca kendi fotoğrafımı gördüğümde ağladım. Gözyaşlarım beni tüketti ve sonraki günleri evden çıkmayı reddederek geçirdim. Olduğum kişinin resimlerini görmek beni öfkeliendiriyordu. Çirkindim (s. 23).”

Gökçe ise partneriyle yaşadığı birlikteliği anlatarak diğerlerinin gözünde nasıl görüldüğü ile ilgili düşüncelerini anlattı. Güzel olmamanın utanç duyulması gereken bir şey olarak Gökçe’ye hissettirilmesi ile Gökçe, Sagaert’in (2017) bahsettiği görünümünden yola çıkan değerlendirmelerle baş başa kaldığını paylaştı.

Birine gönül verdik. Sevdik karşı tarafa bunu söylemişim. Benim böyle bir hastalığım var işte benim durumum. Böyle ilk başlarda sorun etmediğini söyledi bana biz zamanla ilk konuştu, görüştükçe sonra bunu baktım ki sorun etmeye başlıyor, sorun ediyor. Sorun etmesi de şöyle dışarıdayken benden utandığını, çekindiğini hissettim. Bunu hissetmek çok kötü bir durum. Evet, sonuç olarak o senin sevdiğin bir insan yan yanasın ve senden utanıp çekiniyor elini biri tutmuyor sana sarılmıyor. Mesela sen ona yaklaşıyorsun kendinden itiyor. Bunu anlıyorsun zamanla. Sonra ben bunu söyledim. Ben kendim söyledim dedim ki, “sen benden utanıp çekiniyor musun?” dedim. Bu da “hayır.” dedi “ne alaka?” neyse git gel git gel ben buna dedim ki “sen benden utanıp çekiyorsun.” dedim. “Ben bunu hissediyorum, bu ilişki bitirelim en iyisi.” dedim “evet.” dedi. “Ben hani seni güzel bulmuyorum.” dedi, “güzel değilsin.” dedi. Bu şekilde bitti, ben de “tamam.” dedim, bitirmiştik mesela bu benim ilk çok kötü, benim için çok kötü bir an şey olmuştu. “Güzel değilsin.” evet, güzellik algısına göre güzel değildim yani onun algısı için (Gökçe, 27).

Asya ise yakın bir arkadaşının güzel olmayan bir yüz ile sosyal yaşama katılmasına hayret ettiğine dair söylemleri ile yaşadığı kırılganlığı anlattı. Asya’nın deneyimi sosyal izolasyon gerektiren bir durum olarak nitelendirilen çirkinliğin yüzünde sakat olan kişiler için evlerinden çıkmamaları gereken bir durum olarak sunulmasına örnek olarak verilebilir.

Mesela benim bir arkadaşım vardı. Çok da sevdiğim bir arkadaşımdı. Hani onun sayesinde okulda birçok şeyi aştım diyebilirim. Ama bir gün bana şey

demoştı. “Ben seni gerekten taktir ediyorum. Gerekten senin gibi olsam evden ıkamazdım sanırım.” dedi bana. Ya hani tamam taktir ediyor falan ama bana Őeyi de hissettiriyor benim durumumdaki insanlar evde olmalı kimseyle konuŐmamalı. Gerekten o kadar üzölmüŐtüm ki eve gidip bunu düŐünerek ağıladıđımı hatırlıyorum. Ben hiçbir Őey yapamayacađım falan diye (Gözde, 26).

Ece’nin anlatısında ise irkinliđin korkunlukla iliŐkilendirilmesine dair önemli bir örnek bulunmaktadır. Güzellik ekici olma ile birlikte düŐünölürken irkinlik ise korkun olma ve ahlaki olarak kötü olma ile iliŐkilendirildiđinden bahsetmiŐtim. Ece de anlatısında bir arkadaŐ ortamında aldıđı bu öneriye yer vermiŐtir.

ArkadaŐ evrem ok geniŐtir. Bir ortama girdiđim zaman insanlar beni sever. Sıcakkanlı ve cana yakın olduđum söylenir. Kalabalık bir arkadaŐ ortamına sahip olmak bazen beni yorar. Ama severim de. Zorbalık mı bilmiyorum ama lise zamanımda bir arkadaŐım söylemiŐti. “Sesin ince göröntün böyle sen korku filmlerinde oynasana seslendirme göröntü falan.” Őok oldum. Yakın arkadaŐlarımla oturuyoruz kız da yeni geldi. Bir anlamadık sonra iŐte “neden?” dedim. İŐte dedi “senin korku filmlerinde oynayabilecek tipin var.” dedi. Őok geirdim ve kaldım öyle. Kendisini sevmem ama yani kaç yaŐına gelmiŐsin. Empati duygusu inanılmaz yetersizdi. Zorbalık her zaman devam eden bir Őey (Ece, 23).

Kaylin, Changing Faces (*DeđiŐen Yüzler*) isimli kuruluŐun web sitesinde kendi hikayesini anlattı. Kendi düzenlediđi bir partiye katılan davetsiz misafirlerden birinin fotođrafını izinsizce ekerek sosyal medyada paylaŐmıŐtı. Bu fotođrafın aıklamasında ise The Goonies filmindeki Sloth’a benzediđini yazmıŐtı. Bu yaŐadıđı deneyim ile Ece’nin arkadaŐının ona söylediđi Őeyler benzerlik göstermektedir.

“Bir arkadaŐım bana ulaŐarak partimin beklenmedik misafirlerinden birinin, yalnızca benim iznim olmadan deđil, aynı zamanda gözle görölür farklılıđımla pervasızca alay ederek, herkese aık Twitter sayfasında bir fotođrafımı paylaŐtıđını bildirdi. Benim ve kızın birlikte gülömsediđi fotođrafın üzerine ‘Hey millet’ sloganı yazılmıŐtı ve gözle görölür farkımı The Goonies filmindeki Sloth’a benzetiyordu. PaylaŐımın altında görönüŐümle ilgili kötü yorumlar da vardı (Kaylin, 2023, Changing Faces).”

Kaylin (Changing Faces) ile aynı platformda yaşam hikayesini anlatan Sophie da kötü karakterlerin film endüstrisinde özellikle yüzünde farklılık olan insanlar olarak sunulması ile birlikte kalıp düşüncelerin nasıl oluşturulduğunu şöyle anlattı:

“Üniversite işlerin aslında daha da kötü hissettirdiği yerdı. Bir kişi kıs kıs gülüyordu ve benim bir Harry Potter karakterine benzediğimi söylüyordu. Bu bana toplumumuzun işleyiş şeklini sorgulamamı sağladı. Görünür bir farka sahip insanların temsili söz konusu olduğunda film endüstrisinin cevaplaması gereken çok şey olduğunu düşünüyorum. Farklı görünen veya şekli bozuk olan kişilerin yalnızca kötü adam olarak gösterilmesi, zarar verici bilinçaltı mesajlara neden olur. Bu, benim gibi insanların kalıplaşmış olduğu ve kötü karakterlerle kıyaslandığı anlamına geliyor (Sophie, 2022, Changing Faces).”

Sonuç olarak çirkinliğe yüklenen anlam toplumsal karşılaşmalar ile şekillenmektedir. Bu çalışma kapsamında görüşülen kişiler de kendi görüntüleri ile ilgili düşüncelerini karşılaşmalar etrafında anlatmayı tercih etmiştir. Güzelliğin çekici olmak ve iyi olmak ile nitelendirildiği günümüz anlayışının devamı ise çirkinliğin estetikten yoksun, kötü ve korkunç olma ile birlikte düşünülmesidir. Bazı katılımcılar partnerleriyle olan ilişkilerinde bazıları da arkadaş ortamlarında duyduğu sözlerle birlikte bu ön yargılarla yüzleşmiştir. Her gün gördüğümüz filmlerde ve dizilerde kötü olarak belirlenen karakterlerin yüzlerinin deforme edilmesi ya da yüzlerindeki bazı parçaların yok edilmesi de bu anlayışın bir ürünüdür.

## **5.2. Estetik ve Yüzün Biçiminin Değiştirilmesi**

Breton (2018) kişilerin estetik ve diğer cerrahi müdahalelere başvurmalarını iki sebep üzerinden açıklar. Bunlardan ilki diğerleri gibi olmama, başka olma ya da öteki olma duygusundan sıyrılarak kabul gören yüz biçimine kavuşulması ile ilgilidir. Yüzlerini değiştirmek isteyen bu kişiler yüzlerini değiştirerek dünya ile kurdukları ilişkilerin de değişeceğini ve beraberinde bütün olumsuz duygulardan kurtulabileceklerine inanırlar. Çünkü yüzünü ya da bedenini değiştirmeyi düşünen kişiler beklentilerinin karşılanacağını ve beraberinde gelebilecek yaşamın kötü sürprizlerini karşılamayacaklarını düşünürler (s. 263). Ayrıca yaşamda kişinin kendisinden bağımsız durumları ya da diğer birçok şeyi değiştirmektense bedenini değiştirmek günümüz dünyasında çok daha kolay ve ulaşılabilir olandır. Diğer bir

sebeup olarak da Breton kiřilerin kendilerini kendilerinin d nyaya getirme isteminden bahseder. Bu durumu ise “d nyadaki varlıęın bedenini bir babaya ya da bir anneye apa ık benzerlięe bor lu olmaktan kurtulmak istenir artık onların izleri b t n yle silinmelidir (2018, s. 261)” řeklinde a ıklamıřtır. Bu  alıřmada ise ailelerinin izlerinden kurtulmak amacıyla operasyon yaptırdıęını s yleyen kiřiler yoktur ancak onlar yařamlarına kazınan ayrımcılık ve dıřlanma pratiklerinden kurtulabilmek  midiyle estetik operasyonlara yakın durmaktadırlar.

 alıřmanın bu b l m nde Breton’un (2018) y z  deęiřtirmenin “var oluřu deęiřtirmek” d ř ncesinden hareketle  alıřmaya katılmayı kabul eden katılımcıların y zlerinin bi imlerini deęiřtirmeleri ilgili deneyimlerini ele aldım. Yařamlarında y zlerinin hem hastalıkları nedeniyle hem de ge irdikleri operasyonlar nedeniyle s rekli deęiřiyor olması Breton i in var oluřun s rekli deęiřmesi anlamına gelmektedir. Bu sebeple hem kendilerinin hem de  evrelerindekiilerinin y z nde sakatlık olan kiřileri g rme ve deęerlendirme bi imleri de s rekli olarak deęiřmektedir. Bu noktada Koray’ın kendi sendromu ile ilgili  zellikleri anlatması ve beraberinde y z n n s rekli deęiřebilir bir řey gibi nesneleřtirmesi var oluřunun onun i in akıřkan bir hale geldięini g sterebilir.

řekil bozukluęu, mutasyon, et bezesine benzer bezelerin  ıkması, iřte g z kapaęımın d řmesi, g z řeklimin bozulması gibi bir ok etkisi var. Benim y z mdeki lekeler iřte kařımın d řmesi veya iřte kafa tasımın saę tarafında bulanık b lgenin sarkık olması gibi bir ok  zellięi taşıyabiliyorum. İlk ameliyatım aslında  ok iyi hissettirdi beni yani d zeleceęinin bir garantisi yoktu ama bir umudum vardı. Y z m n řeklini deęiřtirebilirim! Kařım d řt  kařımı kaldıracabilirim. G z m kapandı d zeltirebilirim. Bunlarla iřte bir řeyleri umut ederek hareket edebildim. Yani řu anda da dedięim gibi doktor sıkıntısını   zersem birkaç ameliyatım daha var (Koray, 28).

Henley kardeřinin ve kendisinin birlikte olduęu bir muayene anılarını kitabında paylařmıřtır.  nce y z n n hangi noktalarda normun dıřında olduęuna dair d ř ncelerini anlattı sonrasında ise kardeřiyle muayene esnasında yapılan m dahaleleri s yledi. Onun deneyiminde hem kardeřinin hem de kendisinin bedenlerinin nasıl nesneleřtirildięi ve nasıl inceleme nesnesi haline geldięini g rmek m mk nd r.

“Gözlerim birbirinden çok uzak ve çok çarpıktı, burnum çok büyüktü. Çenem çok geride, kulaklarım çok alçaktı. Beni ve bu rahatsızlıkla doğan ikiz kardeşim Zan'ı düzeltmeye çalışan doktorlar ve cerrahlarla düzenli randevularımız vardı. Bunların bir kısmı tıbbi amaçlıydı, bir kısmı da estetik. Doktorlar yüzümüzün her açıdan fotoğrafını çekerken biz bir odada oturuyorduk. Çimdikleyip dürtüyorlar, kusurlarımızı daire içine alıyorlardı. Oturup her kusurumuzu didik didik etmelerine izin verirdik ve bunu isterdik (Henley, 2021, s. 10).”

Duru da yüzünde yapılmasını istediği değişiklikleri anlattı. Duru'nun da anlatısında estetik operasyonlar bir gereklilik gibi yer alıyordu ve norma uygun görüntüye kavuşma istemini paylaştı.

Tekrardan estetik operasyonu olmam gerekiyor. Çünkü daha iyi bir görünüme sahip olmak adına. Tekrardan yapacak doktor. Dudağı aşağı indirip silikonla işte normal görünüme kavuşması adına. Son estetik ameliyatım o kaldı. Onu da işte bir ay içerisinde olacağım. Konuşmada da buradaki kemikten dolayı sanırım ufak bir açıklık kaldı. Eee onu da tekrar söyleyeceğim doktora tekrar dikme şansı var mı bilmiyorum ama (Duru, 28).

Cüneyt yaşamında geçirdiği estetik operasyonları anlatarak başladı. Onun anlatısında sürekli değişen yüzü ile ilgili deneyimleri bulunmaktadır. Üç dört yıllık periyotlarla yüzünün biçiminin farklılaştığını ve bunun yeniden düzeltildiğini anlattı.

İlk ameliyatımı sanırım 1998'de oldum. Eee ondan sonra dört ya da beş olması gerekiyor. Yüzümde sarkma olduğu için germe ameliyatları, estetik ameliyatları oldum. Ee germe operasyonları zaten sürekli oluyor. Zaman içinde nasıl söyleyeyim üç ya da dört yıl içinde sarkmalar başlayabiliyor. Yaş tabi onun da etkisi var. Tamamen geçmiyor. İlk doktorum da söyledi tamam hani düzelme imkânı yok biraz geçebilir sadece. Ee ameliyat olmadan önce daha sarkıktı göz kapağım sarkıktı, kapalıydı. Biraz daha açabiliriz, biraz daha inceltebiliriz ee az da olsa sarkmaların önüne geçebiliriz demişti doktorum (Cüneyt, 42)

Burak'ın anlatısında ise estetik operasyonlar yaşantısında birçok şeyi değiştirebilecek ve kolaylaştırabilecek bir şey olarak yer almaktadır. Ayrıca bunları anlatırken yan dönerek burnunu göstermesi ve bu şekilde kendi yüzünü göstererek tarif etmesi de değinilmesi gereken önemli bir noktadır.



Abla şey yan profilden baktığın zaman şu burun düzeltilmeli, kaldırılmalı ben öyle düşünüyorum. Fotoğraf mesela istersen alabilirsin. Dudağım mesela silikon diyorlardı üst için ben istemiyordum karşıydım. Şimdi önemli olmadığını düşünüyorum sonra ama hafif yukarı kaldırıp burayı düzgün gösterilebilir. Bir değişim olacağını düşünüyorum. Yani tabi benim için bunlar baya bir şeyi değiştirir kolaylaştırır yani abla (Burak, 24).

Ezgi'nin anlatısında ise estetik müdahaleleri anlamlandırma biçimi yer almaktadır. Moda haline hale gelen burun estetikleri ile birlikte onun da yaptırabileceğine dair geliştirdiği inanç ve kendisini daha iyi hissetmesinin önemli bir yolu olarak gördüğü estetik operasyonlar onun yüzünü değiştirmeye dair değerlendirme biçimlerini özetlemektedir.

Mesela işte bende çene darlığı falan var belki onun için falan olabilirim. Et var burnumda mesela onu da istiyorum. Sanırım TCS'li herkes de bu etten var. Çene ameliyatı yapmadan önce dişi almak zorundalar. Ondan sonra çene ameliyatı tabi görüntü açısından iyi olur. Sıkıntı olabiliyor o zaman. Bu da estetik olarak geçiyor yani. Çevremden söylenmiyor ama kendim istiyorum kendimi daha iyi hissedebilmek için. Hiç araştırmadım ama pahalıdır ama burun ameliyatı da moda oldu zaten yani hani herkes de yaptırdığı için yaptırabilirim gibi geliyor bilmiyorum ama yapılırsa da gerçekten en azından hani burun tamam derim sıra çeneye gelir o daha zor ama ikisi bitince ciddi rahatlarım gibi düşünüyorum (Ezgi, 23).

Fulya'nın estetiğe dair düşüncelerinin içerisinde çevresindekilerin de sesleri duyulmaktadır. Başkalarından sürekli olarak estetiğe dair öneriler aldığını ve bunun da rahatsız edici olduğunu anlattı.

Biraz var evet mesela insanlar diyor ki işte soruyorlar, hani neyin var diye ben de anlatıyorum işte diyorlar ki teknoloji çok gelişti, sağlık çok iyi işte bence çaresi vardır. Yani “işte yüzünün şurasına botoks yaptırabilirsin işte yüzün biraz daha kalkar sarkıklık belli olmaz.” diyorlar mesela ya da işte “bak bunları yaptır işte gençsin daha.” Yani ben de düşünüyorum yaptırmayı da onlar dediğinde sinir oluyorum sanki ben görmüyorum yani (Fulya, 23).

Asya'nın estetiği değerlendirme biçiminde Fulya'nın anlattıklarında olduğu gibi çevresindeki insanların seslerini duymak mümkündür. Estetik yaptırmanın Asya'yı mutlu edeceğini, hayata daha güzel bakabilmesi için yüzünün normlara uygun

olması gerektiğini ve bunlar için teknolojinin artık çok geliştiğini düşünen yakın çevresine rağmen Asya, estetik gibi müdahaleleri çok fazla operasyon geçirdiği, yeterli maddi imkânının olmadığı ve çözümsüz bir işlem için uğraşmak istemediği için reddetmektedir.

Böyle bazen kendimi kötü hissettiğim zamanlarda hani ablam arkadaşım en yakın arkadaşım dediği “bak bir estetik mi yaptırsak biz de sana destek oluruz senin için senin hayata daha güzel bakabilmen için. Hani bir bak teknoloji gelişti, neler, neler yapıyorlar? Sen de bu hayatta artık mutlu bak diye.” Hani baskıdan ziyade benim daha mutlu olmam için böyle yöntemlerin olduğunu söyleyen ablam ve arkadaşlarım vardı ama ben açıkçası çok şey yapmadım ya hani evet bir dönem acaba mı dedim ama sonra o evreyi atlattıktan sonra ben bıkmışım zaten doktorlardan ameliyatlardan dedim ne gerek var beni seven böyle sevsin. Hani beni isteyen arkadaş olarak böyle istesin diyerek çok da sıcak bakmıyorum açıkçası estetiğe hani eşim şu an şey diyor mesela çoğu kez kaş yaptırılım sana hani ama hani zaten canlı sinir hücrelerimi almışlar, zaten olmayacak hani boşuna para vermeyelim (Asya, 35).

Asya’nın yakın çevresinin estetiği sunuş biçimine “sen de bu hayata artık mutlu bak” cümlesini eklemesi ve Fulya’nın yakın çevresinin sürekli yaşamını iyileştirmek adı altında öneriler sunması Breton’un (2018) “yaşamlarının kavranamazlığının karşısına bedenın kavranabilirliğini koyar, bedenın biçimini değiştirip, bu yolla dünyayla ilişkilerine etki edeceklerine inanırlar (s. 261).” cümlesine gönderme yapar niteliktedir. Ancak bu çalışmaya katılmayı kabul eden her katılımcı için estetik müdahalelere bakış açısı aynı değildir. Çok büyük bir kısmı yüzünü değiştirmenin dünya ile olan ilişkilerini etkileyeceğini düşünüyor olsa da bazıları sürekli yaşadıkları operasyonlardan bıktığını ve artık zorunlu görülmedikçe bir işlem yaptırmak istemediğini söylemiştir.

Gözde yüzünü değiştirmenin yaşamını kolay hale getirebilecek bir şey olarak gördüğünü ancak kendini gördüğünde “bu benim” diyebildiğini ve çok sayıda ameliyat olduğu için yüzünü artık değiştirmek istemediğini anlattı.

Doğduğumdan beri on iki tane ameliyat oldum. İşte çok küçükken başlamış. Beslenme ile ilgili olanlar, duyma ile ilgili olanlar işte birkaç tane daha var. Açıkçası zorunda olmadıkça hiçbir ameliyat olmak istemiyorum. Şu an

gereken bir ameliyat bildiğim kadarıyla yok. Hani estetik için olabilirim belki ama onları da ben istemiyorum. Artık aynaya baktığımda yüzümü gördüğümde bu benim diyebiliyorum. Bunu değiştirmek evet hayatımı kolaylaştırırdı ama o hastane doktor tedavi süreçlerini yaşamak istemiyorum artık (Gözde, 26).

Ece'nin anlattıklarında ise bedeni ile olan ilişkisi yer almaktadır. Ece de Gözde ve diğer katılımcılar gibi çok sayıda ameliyat olduğunu anlattı. Ve artık bedeninde işlevsel bir sıkıntısı olmadığı için kendisini riske atmak istemediğini ve bu sebeplerle de estetik müdahalelerden uzak durduğunu paylaştı.

Benim sendromum zaten çok zor. Yani ben çok sayıda ameliyat zaten oldum. Yani bunların bir kısmını da dediğim gibi bedenim reddetti ve yeniden olmak zorunda kaldım. Şimdi hani sağlıklıyım yani yemek yerken konuşurken zorluk yaşamıyorum. Bu kadar ameliyatın üzerine zaten bedenim adeta benimle inatlaşıyorken neden kendimi daha fazla riske atayım ki (Ece, 23).

Çiçek'in anlatısında da ise yine çevrenin sesleri bulunmaktadır. Yüzün kesilip biçilmesi ve belirli norma uygun hale getirmesi çevresindeki insanlara göre “daha iyi olabilmek” için bir önkoşul niteliğindedir. Ancak Çiçek de çok fazla ameliyat geçirdiği ve bıktığı için diğerlerinin güzellik algısını artık düşünemeyeceğini anlattı.

Birkaç kişiden öneri aldım işte şunu yaptırsan daha mı iyi olur gibi. Ya işte insanlar bir şeyler diyor da yani neymiş daha iyi olurmuşum bilmem neymiş. Ben o kadar ameliyat olmuşum bir de onlar güzel görecektir diye bir daha mı şey yapayım yani (Çiçek, 26).

Anahita kendi yaşamıyla ilgili deneyimlerini paylaştığı blog yazısında yüzünün biçimini değiştirmek ile ilgili değişen düşüncelerinden bahsetmiştir. Çok küçük yaşlarından itibaren en büyük isteğinin gözlerinin simetrik olmayan yapısını düzeltmek olduğunu, bunun için çok fazla doktor ile görüşmeler yaptığını ve bunun için büyük bir çaba sarf ettiğini paylaşmıştır. Ancak sonrasında özellikle insanlarla konuşmaya ve çalışmaya odaklandığı dönemlerden sonra enerjisini yüzünün biçiminin değiştirilmesi için harcamak istemediğini ve duygu değişimini şöyle anlattı:

“On yaşında bir çocuk olarak ne büyük hedeflerim ne de iyi notlarım vardı. Tek istediğim mükemmel simetrik gözlere sahip olmaktı. Gözümü gizlemek için her şeyi denedim, büyük koyu gözlükler taktım ya da makyajla kapattım.

Ailem ve ben en iyi göz doktorlarını ziyaret etmek için dünyayı dolaştık. Ancak randevu üzerine randevu, bana defalarca durumumun son derece nadir olduğu ve şu anda tedavisinin olmadığı söylendi. “Normal” görünmeyi o kadar çok istiyordum ki, uyum sağlamak için her şeyi yapmaya hazırdım. Bir noktadan sonra, olmadığım biri olmaya çalışmak o kadar yorucu olmaya başladı ki. Gerçek benliğimde olmadığımı biliyordum, bu yüzden enerjimi çalışmalarına odaklamaya karar verdim (Anahita, 2024, Changing Faces).”

Deniz’in estetik müdahaleleri düşünmeme gerekçesi diğer katılımcılar ile ortaklıklar barındırmaktadır. İnsanların onu gördüklerinde yüzünün rahatsızlık verdiğini ancak artık bunu umursamadığını ekleyerek anlatısını tamamladı.

Yani gerçekten estetik için baskı görüyorum gördüm de hep. Ve şeyi anlamıyorlar ben bir sürü ameliyat aldım o kadar narkoz aldım ve bunlar zaten travma yaratan şeyler. Neden sırf onlar beni görünce rahatsız olmasın garip gelmesin diye operasyona gireyim yani (Deniz, 30).

Anahita, Changing Faces (*Değişen Yüzler*) kuruluşunun web sitesinde yer alan yazısında yüzünün biçiminin değiştirilmesi ile ilgili düşüncesindeki değişiklikleri anlatmıştır. Bakışlardan, meraklı sorulardan ve diğer birçok ayrımcılık ve dışlama pratiğinden muzdarip bir yaşamının olmasına rağmen artık bunları bir dert olarak değerlendirmediklerini ameliyat olma ile ilgili yeni gelişmeler olmasına rağmen bunu reddettiğini anlattı.

“Yakın zamanda ameliyatın artık benim için bir olasılık olduğunu öğrendim, ancak buna devam etmemeyi seçtim. Düzeltmesi gereken hiçbir şeyin olmadığını fark ettim. Değişmesi gereken şey güzellik standartları ve insanların zihniyetidir. Farklı göründüğünü hisseden herkese örnek olmak istiyorum (Anahita, 2024, Changing Faces).”

Yüzü değiştirmenin var oluşu ve dünya ile kurulan ilişkileri değiştirmek olduğunu söyleyen Breton’un düşüncesi çalışmaya katılan katılımcıların da söylemlerinde yer alıyordu. Estetik müdahaleleri isteyen ve planlayan kişilerin ortak söylemi daha iyi bir yaşam sürdürmek üzerinedir. Özellikle son yıllarda estetik ve plastik cerrahinin gelişmesi ve yaygınlaşması ile birlikte sunulan tek tip yüzlerin dışında olmak daha iyi bir yaşamın önünde bir engel olarak sunulmaktadır. Bir de yüzünde farklı sebeplerle sakatlığı olan kişiler için bu ulaşılması gereken bambaşka

bir hedef haline gelmiştir. Dünya ile kurdukları ilişkinin yüzlerini değiştirdikleri zaman kökten değişeceği inancı olan bu kişilerin yüzleri hem kendilerinin hem de çevrelerinin baskısı ve müdahalesi altındadır. Ancak katılımcılar arasında küçük bir grup olarak var olan estetiği istemeyen kişilerin söylemlerinde ise bıkkınlık ve daha fazla riske maruz kalmamak vardır. Yüzün artık sadece ruhun ya da kutsallığın değil görünmenin ve estetiğin mekânı haline geldiğine değinmiştim. Bu bağlamda yüzün biçiminin sürekli değişebilir hale gelmesi de kaçınılmazdır.



## SONUÇ

Bu tez yüzünde farklılık olan kişilerin yaşamı deneyimleme biçimlerini, toplumsal karşılaşmalarını, sosyal haklarını ve yüzlerindeki sakatlık sebebiyle içlerine çekildikleri duyguları tartışmıştır. Burada yürütülen tartışma ve çalışma boyunca süren anlama çabası, David Le Breton başta olmak üzere bu alanda çalışmalar yapan düşünürlerin teorileri ile oluşan bir kavramsal çerçeveye yerleştirilmiştir. Beden sosyolojisinin ve sakatlık çalışmalarının kesişiminde yer alan bu çalışma ile yüzünde sakatlık olan kişilerin toplumsal deneyimlerine ışık tutmak amaçlanmıştır. Bu bağlamda yüzün sosyolojik olarak değerlendirilmesi bir çam ağacının tepe noktasına yerleştirilirken yüzün biçiminin değiştirilmesine hangi anlamların yüklendiği, sakatlığın nasıl inşa edildiği, nasıl deneyimlendiği, hangi duyguların sakatlığın bir parçası haline geldiği ve ayrımcılık ile dışlama pratiklerinin nasıl bir döngü haline getirildiği gibi tartışmalar ağacın dalları gibi genişleyerek çalışmanın bir gövdeye kavuşmasına yardımcı olmuştur.

Bu çalışmanın temelde iki çıkış noktası bulunmaktadır. Bunların ilki Türkiye’de 2020’li yıllarda aktif olan Yüzümle Mutluyum Derneği’nin yapmış olduğu etkinlikler ve etkinliklerin etkilerinin fark edilmesidir. İkincisi ise David Le Breton’un yüzü ele alma ve araştırma biçimidir. Yüz kelime anlamı ile görülen olana işaret etmektedir. Yüzü tanımlayan kelimeler de yüzün görülen olma özelliğine, biçimine ve görünüşüne gönderme yapar. Bu anlatı derneğin çalışmalarının gözlemlenmesi ile birlikte düşünülmüştür ve “kelime anlamı dahi görülme üzerine kurulu olan yüzdeki bir farklılık nasıl deneyimlenir?” sorusunu araştırmanın temel sorunsalı haline getirmiştir. Bu araştırma böylesi bir merakın, anlama, duygudaşlık kurma ve başka yaşamlara bakma, eşlik etme çabasının sonucunda mümkün hale gelmiştir.

Tezin temelini oluşturan saha çalışması kapsamında yüzünde sakatlık olan ve bu nedenle tıbbi destek almış olan yirmi kişi ile derinlemesine görüşmeler yapıldı. Bu görüşmelerin on dokuzu katılımcıların talebi, ulaşım sorunları, konunun hassas olması gibi sebeplerle çevrim içi ortamda gerçekleştirildi. Tüm görüşmeler dijital ortamda analiz edildi ve depolandı. Kodlar oluşturuldu, veriler tasnif edildi ve temalar belirlendi. Bu analiz sonucunda araştırmanın bulgularının analiz edildiği kısım yüzdeki sakatlığın tanımlanması, deneyimlenmesi ve biyososyal dayanışma grupları,

sıradan olma isteği ve g zellik- irkinlik ve g n m zde y z n bi imlendirilmesi olarak    ana b l me ayrıldı. Bu b l mler de teorik  er evedeki  am a acı metaforuna sadık kalınarak yapıldı. B ylelikle teorik  er evenin ve bulgular kısmının anlamsal ba lantısı korunmu  oldu.

Bulgular b l m n n ilk kısmı    tema etrafında planlandı. Bunlar y zdeki sakatlı ın tanımlanması, deneyimlenmesi ve anlatılması  eklinindedir.

Y zlerinde sakatlı ı taşıyan ki ilerin sakatlıklarını nasıl tanımladıkları ile ilgili s ylemleri g r  melerde sıklıkla yer almaktadır. Bu b l m n olu turulmasının ana sebebi  ncesinde de belirtildi i gibi bu ki ilere sendromlarının ne oldu u ile ilgili herhangi bir soru sorulmamasına ra men, ki ilerin anlatmak ve tanımlamak iste i i erisinde olmalarıdır. Genel olarak y zlerindeki sakatlı ı tanımlarken iki ana bulgunun oldu unu s ylemek yerinde olacaktır. İlk olarak katılımcıların sakatlıklarını anlatırken klasik sakatlık   retilerine g nderme yapar nitelikte bir akı ı izlemi  olmalarıdır. Kendilerini tanımlarken  ocukluk d nemlerini anlatarak ba layan katılımcılar kendilerindeki farklılı ı anlamaya  alı ırken  evrelerindeki insanlara sorular y neltmi lerdir. Genel olarak bu durumun ki isel bir trajedi, ilahi bir sınav ya da talihsiz bir kader olarak tanımlanması, y zlerinde sakatlık bulunan ki ilerin de bu bakı  a ısını uzun yıllar benimsemesi olarak sonu lanmı tır. İnsanlarla ili ki kuramamalarına yol a an, bula ıcı bir hastalık mı  gibi taşınan, insanların anlamakta g   l k  ekti i bir  anssızlık olarak tanımlama durumu, katılımcıların anlattıklarına g re  ok uzun yıllar ya amlarında var olmu tur. Bu noktada katılımcıların t m bu d   ncelere ra men kendilerini bu olumsuz atıflardan, tanımlamalardan uzak tutmak istediklerini s ylediklerini de eklemek yerinde olacaktır.

 kinci olarak ise katılımcılar farklılıklarını tanımlarken tıbbi literat r   ok fazla kullanmı tır. Katılımcılar y zlerindeki sakatlı ı anlatırken kendilerini y zlerinin kar ısında konumlandırmı tır. Bir ba ka deyi le, y z  bir insanın y z  olmaktan ziyade tıbbın ve tıbbi terimlerin bir nesnesi olarak tanımlamı lardır. Bunun iki sebebi vardır. İlk sebebi katılımcıların ya amlarında hastanelerin, tedavilerin ve ila ların b y k bir yer kaplıyor olmasıdır. Bunun sonucunda da katılımcılar, kendi y zlerinde bulunan farklılıkları anlatırken tıbbi literat rle s ylemlerini destekler.   nk  y zlerindeki sakatlı a dair kendilerinde olan bilgiler aslında tıbbın bilgi ve

söylemleridir. Tıbbin dili onlara durumlarını anlatacakları bir söz dağarcığı vermiştir. İkinci sebebi ise tıbbi kavramlar ile belirlenmiş bir farklılık katılımcıların yüzlerindeki sakatlığı meşrulaştıran bir araç olarak değerlendirmeleridir. Katılımcılar anlatılarına tıbbi kavramları büyük oranda ekleyerek aslında bir kabul edilme istemi gösterirler. Ayrıca kendi deneyimleriyle daha mesafeli bir ilişki kurarak araştırmacıya anlatma imkânı elde ederler. Bu noktada tıbbi kavramlara sıklıkla başvuru bir baş etme stratejisi olarak geliştirilmiştir diyebiliriz.

Katılımcıların yüzlerindeki sakatlığı tanımlama pratiklerinin yanı sıra katılımcıların diğerleri tarafından nasıl tanımlandıkları ile ilgili paylaştıkları düşünceler de bulunmaktadır. Bu noktada yüzde var olan farklılığın tüm benliklere, kimliklere ve yaşamlara genellendiğini söylemek çalışmanın bulguları çerçevesinde düşünüldüğünde yerinde olacaktır. Sonuç olarak yüzlerinde farklılığı sakatlık olarak deneyimleyen kişiler sakatlıklarını beden bir sonucu olarak tanımlamaktadır. Sakat olmayan kişilerin ise yüzde yer alan bir farklılığı yetersizlik, muhtaçlık ve bağımlılık gibi kavramlar ile tanımladığını söylemektedirler.

Sakatlığın deneyimlenmesi ise toplumsal karşılaşmaları, mekânları, gündelik yaşamın akışını içeren karmaşık bir durumdur. Bu çalışmaya katılan katılımcıların hepsi sokakta oyun oynadıkları yaşlardan iş yaşamına katıldıkları döneme kadar her karşılaşma alanındaki deneyimlerinde farklılıkları ile yeniden ve farklı biçimlerde tanıştıklarını söylediler. Özellikle kendi yüzlerinin diğerlerinin yüzlerinden farklı olduğunu evlerinde fark ettiklerini ancak bunun karşılaşmalarının şiddetinin okul hayatlarında arttığından bahsettiler. Bu sebeple de karşılaşmanın mekânı olarak evleri ve okul yaşamları, deneyimlerini anlayabilmek adına önemlidir. Evlerinin onlar için güvenli alanlar olmadığı bu araştırma için önemli bir sonuçtur. Çünkü evleri ilk fark etme mekânı olarak anlatmışlardır. Bir başka deyişle ev toplumsal bakışları, yargıları, inanışları, normları içeren tüm anıların biriktiği küçük bir kozmostur. Bu araştırmaya katılan katılımcılar okulları ise akran zorbalıkları ile karşılaştıkları, öğretmenlerinin ya da okul yöneticilerinin bazen anlayışsız bir şekilde yaklaştıklarını gördükleri, ama öte yandan en yakın arkadaşlarını buldukları mekânlar olarak anlatmışlardır.

Katılımcıların çalışma hayatları ile ilgili deneyimleri ise daha yapısal bir sorunun olduğunu göstermiştir. Yüzlerindeki var olan farklılığın tüm yaşantılarına



genellenerek yetilerinin, bilgilerinin ve becerilerinin yok sayılması beraberinde eğitimini aldıkları işlere dahi kabul edilmemelerine yol açmıştır. Kimi katılımcılar farklılıklarının görünmeyeceği işlere girmeye çalışmış kimi katılımcılar daha düşük statüdeki işlere girmek durumunda kalmış kimileri ise olumsuz deneyimler nedeniyle çalışmaktan vazgeçmek durumunda kalmıştır. Ancak her biri yaşama katılmayı, aktif olarak var olabilmeyi, çalışmayı, potansiyellerini hayata geçirmeyi, sosyalleşmeyi ve kendi paralarını kazanabilmeyi arzu etmektedir. Tüm bunlara erişemediklerinde ise görünmez bir el tarafından toplumun içinden alındıklarını ve soyutlandıklarını hissetmektedirler.

Okul ya da iş yerleri dışında yabancılarla karşılaşmanın başka mekânları da vardır. Katılımcılar sokaklardaki, alışveriş merkezlerindeki, toplu taşımalarındaki deneyimlerini de paylaşmıştır. Buralarda meraklı bakışlarla ve sorularla karşılaştıklarını, toplumsal dışlanmayı en şiddetli şekilde yaşadıklarını, kimi zaman kavga etmek zorunda kaldıklarını anlatmışlardır. Sonuç olarak bedenlerindeki farklılıkların işaretlendiğini ve başkalarının bakışlarıyla sakat öznelerin yaratıldığını söylemek mümkündür. Biliyoruz ki sağlamlık sistemi hem kendimizi hem de diğerlerinin bizi görme ve değerlendirme biçimleri şekillenmektedir. Böyle olunca yüzde yer alan bir farklılık toplumsal davranışlar ve karşılaşmalar ile sakatlık haline gelir ve bu durum meraklı soruları, acıyan bakışları ve herkesin yorum yapmasına izin vermiş gibi olan davranışları ve bir mıknaş gibi çeker.

Hastaneler ise katılımcıların anlatılarında yalnızca bir karşılaşma mekânı olarak anlatılmamıştır. Bu çalışma için hastaneler umudun, umutsuzluğun, sevincin, üzüntünün, karamsarlığın, dayanışmanın el ele gezdiği bir mekân olarak oldukça önemli bir yerdedir. Katılımcıların tamamı yüzündeki sakatlık nedeniyle tıbbi geçmişli olan kişilerdir. Onlar neredeyse doğdukları günden itibaren hastanelerde zaman geçirmektedir. Kimileri hastalıklarının bir tedavisi olmamasına rağmen yaşamlarını iyileştirebilmek umuduyla belirli tedaviler almaktadırlar. Hastaneler bu çalışmaya katılan katılımcıların duygusal yaşantılarını şekillendiren ve yeni sosyal bağlar kurmalarına olanak tanıyan yerler haline gelmiştir. Hastalıklarının kesin bir tedavisi olmasa da sendromlarının yüzlerinde yarattığı sürekli değişiklik nedeniyle tedaviyi sürdürmek zorunda kalmışlardır. Bu çalışmaya katılan katılımcılar için de hastaneler benzer anlamlara sahiptir. Ayrıca bu çalışmaya katılan katılımcılar için hastaneler

dertlerine deva aramak umuduyla gittikleri yerler olmasının yanı sıra bazen kendilerini rahat hissedebileceği alanlar olarak da deneyimlenmiştir.

Farklılığın anlatılması konusu ise özellikle bu çalışmaya katılan katılımcıların kendilerini anlatma arzularından, dijital platformlarda aktif olarak var olmalarından ve gönüllülük çalışmalarına katılmalarından dolayı ele alınmıştır. Kendi hastalıklarının, farklılıklarının, sakatlıklarının anlatıcısı olabilmeleri onlar için farkındalık yaratabilmek, kendilerini daha iyi hissedebilmek ve yalnız kalan diğer insanlara ulaşabilmek için oldukça önemlidir. Görüşmelerin planlanma aşamasından tamamlanmasına kadar Spivak'ın *Madun Konuşabilir Mi?* (2016) isimli eseri bir baş ucu kaynağı rolünü üstlenmiştir. Çünkü katılımcıların anlatma talepleri Spivak'ın kendi sesini aramak, araştırmada kendisi olarak yer almak tartışmasına sıklıkla gönderme yapar niteliktedir. Hem madun olmayı aşmak hem de bir yerlerde sesleri ellerinden alınmış kişilere ulaşmak onların anlatma isteklerinin altında yatan önemli bir nedendir. Katılımcılar da anlatabildiklerinde daha neşeli duyguları deneyimlediklerini ve kendileri ile benzer ya da farklı dezavantajlılıkları olan kişilerle bir arada bulunabildiklerini söylemişlerdir.

Bu durum Paul Rabinow'un biyososyalite kavramsallaştırması ile birlikte düşünüldüğünde araştırmanın önemli sonuçlarını gösterecektir. Bu çalışmanın katılımcıları biyolojik nedenlerle farklı olmayı deneyimlemektedirler. Bir arada bulunabildiklerinde ise hastalığın dahi içerisine kabul edilmeyen, kendi hastalıkları hakkında konuşmayan öznel, aktif vatandaşlar haline gelebilmektedir. Haklarını savunabilmeleri, hastalıkları ile ilgili süreçleri öğrenebilmeleri, birbirlerine yardım edebilmeleri, gündelik yaşamda ortak aktiviteler planlayabilmeleri, insanların onları dinlemelerini sağlayabilmeleri adına katılımcılar bir arada bulunmanın, aktif bir vatandaş olarak yaşayabilmenin önemini anlatmıştır. Özellikle dayanışma ve bir arada bulunma ile ayrımcılık ve dışlanma pratiklerinin yarattığı olumsuz durumlardan kurtulabilmenin mümkün hale geleceğini söylemeleri önemli bir sonuç niteliğindedir.

Bulgular bölümünün ikinci kısmı iki tema etrafında planlandı. Bunlardan ilki bakışlar, toplumda görünme biçimleri ve sıradanlık isteğidir. İkincisi ise katılımcıların toplumsal yaşamdan beklentileri ile sakat hareketinin taleplerinin kesişim noktalarından oluşmaktadır. Katılımcılar gündelik yaşamlarında en basit eylemlerin

dahi yeni mücadele alanları yarattığından bahsetmiştir. Bu durum üzerinde bakışların, meraklı soruların, karşılama biçimlerinin etkisi oldukça fazladır. Özellikle sürekli bakılan olma durumunun yarattığı rahatsızlığı işaret eden katılımcılar, yüzdeki farklılığın görüntü engeline dönüşme biçiminin bir örneğini göstermektedir. Çünkü yüzde farklı olmak kişilerin yaşamlarını büyük bir sahneye çevirmektedir. Bu sebeple de bu sahne ışıkları her daim açık kalarak hiçbir alışveriş içerisinde olunmayan karşılaşmalarda dahi etkisini göstermektedir. Katılımcılar sürekli bakılan olmanın rahatsızlık vericiliğinden bahsederken bakışların niteliğini de paylaştılar. Bakış atmak, uzun uzun bakmak, öğrenerek, şaşırarak ya da korkuyla bakmak, dikizlemek gibi tarifler bakışlarla iletilen duyguları ve düşünceleri de tarif etmektedir.

Bu çalışmanın bir diğer önemli sonucu ise katılımcıların sıradan olma istekleridir. Bahsedilen bakışların, soruların, dikizlemelerin olmadığı bir toplumsal yaşamda yollarda yürüyebilmek, sadece işlerine gidip para kazanabilmek, arkadaşlarıyla buluşabilmek isteyen katılımcılar bunların imkânlarını sorgulamaktadır. Çünkü bunları yapamamak demek mesafenin yitimi anlamına gelmektedir. Sıradanlığın mümkün olmaması beraberinde birçok sorunu da getirecektir. Belki de en büyük sorunlardan biri yüzlerinde sakatlığı taşıyan kişilerin kendileri ile ilgili bilinmezlik, anonimlik üretmelerine imkân tanınmaması ile ilgilidir. Bu da alışveriş halinde bulunulmayan diğer kişilerle sürekli bir etkileşim halinde olmak anlamına gelir. Katılımcılar başkalarının duygularını, düşüncelerini, varsayımlarını, deneyimlerini sürekli olarak yaşamlarında hissettiklerini belirttiler. Bir diğer sorun ise gündelik yaşam aktivitelerinin, sorumluluklarının da sıradan olarak değerlendirilmemesi ve bu bağlamda yapılan her türlü eyleme kuşku duyulmasıdır. Sabah uyanabilen, yataktan kalkıp yaşama katılabilen, arkadaşlarıyla etkileşim kurabilen, bir yerlere gidip gelebilen, bir işe girebilen, iyi bir eğitim alabilen sakat kişiler bu sefer de ilham kaynağı olarak kabul edilir. Bu çalışmaya katılan katılımcılar da tam olarak bunlardan dolayı rahatsızlık yaşadıklarını dile getirmiştir. Yüzlerinde var olan sakatlık yaşamsal edimlerini gerçekleştirme konusunda bir engel yaratmıyor olsa da insanların bunu hayretle izlediklerini, şaşırdıklarını söylemişlerdir.

Sıradan olmaları engellenen katılımcılar bir baş etme stratejisi olarak görünür olmayı engellemeye çalıştıklarından bahsetmiştir. Bu durum sadece eve kapanıp sosyal yaşamdan soyutlanmak ile sınırlı değildir. Katılımcılar görünür olmayı zorunlu

olmadıkları eylemlerden kaçınma, kalabalıklar içerisinde sessiz kalma gibi stratejiler ile engellemeye çalıştıklarını ancak yine de sahne ışıklarının altında yaşam sürdürmeye devam ettiklerini anlatmıştır. Bu bakımdan görüntülerin hakim olduğu bu dünyada görünür olmayı engelleme çabasının ne kadar büyük bir enerji harcamak anlamına geldiğini düşünmekte fayda vardır.

Sakatlığın tanımlanması, deneyimlenmesi, anlatılması, bakışlar ve sıradanlık isteği üzerine buraya kadar belirttiğimiz bulguların daha makro bir zeminde anlaşılabilmesi adına yüzünde sakatlığı taşıyan kişilerin hayattan beklentilerini ve isteklerini sakat hareketinin talepleriyle birlikte düşünmeye çalıştığımızda önemli sonuçlara ulaşmak mümkündür. Bunun yapılmasındaki temel sebeplerden biri buraya kadar yer verilen deneyimlerin bireysel olduğu kadar sakatların ortak taleplerini ve ihtiyaçlarını göstermiş olmasıdır. Temel insan hakları kapsamında da düşündüğümüzde bu çalışmaya katılan katılımcıların önemli haklardan yoksun kaldıklarını görebiliriz. Bu doğrultuda bu çalışmanın beş önemli sonucu olarak da değerlendirilebilecek maddeler (1) Eğitime katılmak ve devam edebilmek, (2) istihdama katılmak, (3) tedaviye erişmek (4) gündelik yaşama katılmak, (5) güçlenmek, desteklenmek ve benzerleriyle buluşabilmek şeklinde sıralanabilir. Bunlardan mahrum kalan ya da kısmen ulaşabilen bu kişiler çoklu bir dezavantajlılık içerisinde yaşamlarını sürdürmeye çalışmaktadır. Bu maddeler etrafında sakatlık deneyimlerini düşünmeye başladığımızda gerekli düzenlemelerin teknik ve mimari düzenlemelerle sınırlı tutulmasının yeterli olmayacağını, bunlara ek olarak anlayış, hoşgörü, kabul etme, onaylanma gibi bir arada yaşamanın gerektirdiği şeylerin de var olması gerektiğini görebiliriz.

Çalışmanın son bulgular kısmında ise katılımcıların güzelliğe, çirkinliğe ve yüzün biçiminin değiştirilmesine yükledikleri anlamlar ve bunlar üzerindeki etkiler yer almaktadır. Bu çalışmanın katılımcılarının önemli bir ortaklıkları vardır. Yüzlerindeki farklılık hastalıklarının seyrine göre değişim göstermektedir. Yani yüzleri sürekli olarak bir değişim ve başkalaşım halindedir. Bu sebeple de yüzlerine yükledikleri anlamlar ve değerlendirmeler de değişebilmektedir. Katılımcıların çok büyük bir kısmı önceki yıllarda yüzlerinin biçimini daha çok dert ettiğini artık geçirdikleri operasyonların da etkisiyle daha iyi hissettiklerini ancak bazı karşılaşmalarda düşüncelerinin yine de değiştiğini paylaşmıştır. Yarı yapılandırılmış soru formu içerisinde katılımcıların güzellik ve çirkinlik değerlendirmeleri yapabileceği sorular

yoktur. Ancak onlar bazen partnerleriyle ilişkilerini anlatırken bazen arkadaşları ile bir anılarını paylaşırken kendi değerlendirmelerini de eklemeyi tercih ettiler. Bu noktada güzellik, çirkinlik ve yüzün biçiminin değiştirilmesi ile ilgili bazı sonuçlar ortaya çıkmıştır.

Güzellik konusunda katılımcıların ortak söylemi, güzelliğin geçici olması bakımından anlamsız olduğu aynı zamanda da ayrıcalık sağlaması bakımından avantaj/dezavantaj sağladığı ile ilgilidir. Ayrıca güzel olmayı yüzün güzel olması açısından değerlendirdiklerini de belirtmek yanlış olmayacaktır. Güzellik, çekici olmak ve istenilir olmak ile özdeşleştirilerek katılımcıların anlatılarında yer almaktadır. Çirkinlik ile ilgili de katılımcıların kendi yüzlerine dair doğrudan bir söylemleri yoktur. Ancak kendilerini farklı zamanlarda farklı karşılaşmalarda çirkin olarak hissettiklerini anlatmışlardır. Elbette bu söylemlerin içerisinde diğerlerinin duygularının, düşüncelerinin ve yargılarının etkisi bulunmaktadır. Katılımcılar güzelliği çekici olmak, istenilir olmak ile birlikte deneyimlerken çirkinliği ise korkunç olmak, istenmeyen olmak ve ahlaki olarak kötü olmak ile birlikte deneyimlemişlerdir. Ayrıca çevrelerindeki herkesten farklı oldukları için beğenilmediklerini düşünen katılımcılar bu durumun kendi düşünceleri ve beğenileri üzerindeki etkisini paylaşmıştır.

Yüzün biçiminin değiştirilmesi ile ilgili ise katılımcılar iki farklı düşünce paylaşmıştır. Kimi katılımcılar yüzünün biçimini daha iyi bir yaşama sahip olma isteği, dertlerinden kurtulabilme ümidi ve bunun gibi iyi duygular nedeniyle değiştirebileceğini söylerken kimi katılımcılar da artık daha fazla cerrahi müdahale istememeleri, yorgunluk ve bıkkınlık gibi duygularla yüzünü değiştirmek istemediklerini söylemişlerdir. Özellikle önemli bir sonuç olarak belirtilecek olursa, yüzü değiştirmenin dünyayı, kimliği değiştirebileceğine dair var olan güçlü inanç, estetik talebi olan katılımcıların söylemlerinde yoğun olarak bulunmaktadır.

Bu çalışmada deneyimlerini ve düşüncelerini paylaşan insanların yaşamını geliştirmek için sosyal politikaların geliştirilmesi ve toplumsal duyarlılığın artması gerekir. Sakatlıkları nedeniyle erişemedikleri imkânlarda desteklenmelidirler. Toplumsal yaşamda onlara karşı anlayışın ve kabulün sağlanması için yasal düzenlemelerin katkısının olduğunun farkına varılması ve hapsedikleri yoksulluk döngüsünün kırılması oldukça önemlidir. Çünkü yüzünde sakatlık bulunan kişilerin

sosyal olarak engellenmeleri kadar önemli bir diğer konu ise maruz bırakıldıkları yoksulluk döngüsüdür. Sakatlık ve yoksulluk döngüsü en kısa şekilde şöyle anlatılabilir: Sakat kişilerin eğitim olanaklarından yararlanmaları engellenir ve bu sebeple de nitelikli işleri yapabilme becerisinden yoksun bırakılırlar. Bu onların daha az beceri kazanmalarına, haklarını savunma becerisinden yoksun kalmalarına neden olur. Kötü sağlık ve fiziksel zayıflık etkisiyle yaşamalarına yol açarak yoksulluğa iter. Ve bu döngü hiçbir kesintiye uğramadan devam eder.

Sakatlığın farklı çeşitlerinin olabileceği ve bu bağlamda da kişilerin ihtiyaçlarının da farklı olabileceği düşüncesi ile kapsayıcı çalışmalara ihtiyaç vardır. Çünkü tam bir iyilik halinin sağlanması ancak kapsayıcı, sürdürülebilir politikalarla ve düzenlemelerle mümkün hale gelecektir. Bu bakımdan da Türkçe literatürde yüzdeki farklılığın sosyolojik olarak incelenmesini içeren iki makale (bkz. Toksoy ve Bozok, 2022; Toksoy vd., 2023) dışında çalışılmamış olan bu alanın zenginleşmesi ve interdisipliner çalışmaların yapılması özellikle sosyal bilim alanında araştırmaların çoğalması, çeşitlenmesi gerekmektedir. Yüzünde sakatlığı olan kişilerin toplumsal ve ekonomik refahının artması için, hayata aktif katılımlarının desteklenmesi için tıp alanında yapılan çalışmalar ne kadar önemliyse sosyal bilim alanlarındaki çalışmalarda bir o kadar önemlidir.

## KAYNAKÇA

- Ahmed, S. (2004). *Duyguların kültürel politikası*. (Çev. S. Komut). Sel Yayıncılık.
- Ak, Y. (2019). *Çoklu bir dezavantajlılık olarak engelli yoksulluğu: Türkiye örneği* [Yüksek Lisans Tezi]. İstanbul Üniversitesi.
- Akarsu Güven, B. ve Kocadereli, İ. (2015). Dudak-Damak yarıklı bireylerde maloklüzyonun konuşma bozukluklarına etkisi. *Acta Odontologica Turcica*, 32(2), 85-89. <https://doi.org/10.17214/aot.96718>.
- Akbulut, S. (2012). Gerçekten eşit miyiz? acı(ma), zayıf gör(me) ve yok say(ma) ekseninde engelli ayrımcılığı. K. Çayır ve M. Ayan Ceyhan (Ed.), *Ayrımcılık: çok boyutlu yaklaşımlar* içinde (s. 149-162). İstanbul Bilgi Üniversitesi Yayınları.
- Ancet, P. (2008). *Ucube bedenlerin fenomenolojisi*. (Çev. E. Topraktepe). Yapı Kredi Yayınları.
- Arasse, D. (2008). Et, zarafet, yücelik. A. Corbin, J.-J. Courtine ve G. Vigarello (Ed.), *Bedenin tarihi I: rönesans'tan aydınlanma'ya* içinde (Çev. S. Özen), (s. 335-387). Yapı Kredi Yayınları.
- Bachelard, G. (2014). *Mekânın poetikası*. (Çev. A. Tümertekin). İthaki Yayınları.
- Başal, H., Sarı, B., Çelik, M., Şeker, T. ve Şahin, M. (2018). Okul öncesi dönem çocuklarının farklılıklara saygı algılarının anne eğitim düzeyine göre incelenmesi. *Bursa Uludağ Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 32(1), 271-292. <https://doi.org/10.19171/uefad.442566>.
- Belting, H. (2017). *Face and mask: a double history*. Princeton University Press.
- Berger, J. (2017). *Görme biçimleri*. (Çev. Y. Salman). Metis Yayınları.
- Berger, J. (2018). *Portreler*. (Çev. B. Eyüboğlu). Metis Yayıncılık.
- Black, D. (2011). What is face. *Body & Society*, 17(4), 1-25. <https://doi.org/10.1177/1357034X11410450>.

- Bozok, N. (2015). *From modern to postmodern medicine: the case of organ transplants* [Doktora Tezi]. Orta Doğu Teknik Üniversitesi.
- Bozok, N. (2019). Edebiyat, hastalıkları yaşama döndürebilir mi? Peride Celal'in üç yirmidört saat romanı örneği. *Fe Dergi*, 11(1), 77-88. <https://doi.org/10.46655/federgi.579175>.
- Bozok, N. (2019). Herkesle ve kimsesiz, türler arasında ve kökensiz siborg: Donna Haraway'in düşüncesinde feminist bir beden politikasının imkânları. *ViraVerita E-Dergi*, (9), 128-148.
- Bozok, N. (2020). Hastalığını anlatmak, dünyaya doğru açılmak, dayanışmak ve güçlenmek üzerine: kadınların sözlerine uğrayan sağaltıcı diyaloglar. *Kültür ve İletişim*, 23(45), 10-32. <https://doi.org/10.18691/kulturveiletisim.710175>.
- Bozok, N. (2020). Rosi Braidotti'nin düşüncesinde beden farklarının açtığı yaralar ve yaşamların birbirine kavuşma arzusu. G. Demez, M. Timurturkan ve C. Ertan (Ed.), *Bedenin sosyolojisi: gündelik hayatın cisimleşme deneyimleri, tıbbileştirme ve dijital gözetim* içinde (s. 221-238). Bağlam Yayıncılık.
- Bozok, N. ve Küçükdoğan, N. (2022). Fark, bakış ve sığamama meselesi olarak şişmanlık: kadınların şişmanlığına ilişik duygu ve deneyim dünyaları üzerine feminist bir tartışma. *Fe Dergi*, 14(1), 64-77. <https://doi.org/10.46655/federgi.1070026>.
- Braddock, D. ve Parish, S. (2011). Sakatlığın kurumsal tarihi. D. Bezmez, S. Yardımcı ve Y. Şentürk (Ed.), *Sakatlık çalışmaları: sosyal bilimlerden bakmak* içinde (Çev. F. B. Aydar), (s. 101-186). Koç Üniversitesi Yayınları.
- Braidotti, R. (2013). *Post human*. Polity.
- Braidotti, R. (2017). *Göçebe özneler: çağdaş feminist kuramda bedenleşme ve cinsiyet farklılığı*. (Çev. Ö. Karakaş). Kolektif Kitap.
- Braidotti, R. (2018). *İnsan sonrası*. (Çev. Ö. Karakaş). Kolektif Kitap.
- Braidotti, R. (2019). *Kadın-oluş: cinsel farkı yeniden düşünmek*. (Çev. E. Durmuş ve M. Çelik). Otonom Yayıncılık.



- Burcu, E. (2015). Türkiye'de yeni bir alan: “engellilik sosyolojisi” ve gelişimi. *Journal of Sociological Studies/Sosyoloji Konferansları*, (52), 319-341. <https://doi.org/10.18368/IU/sk.21828>.
- Butler, J. (2005). *Kırılğan hayat: yasın ve şiddetin gücü*. (Çev. B. Ertür). Metis Yayınları.
- Butler, J. (2014). *Cinsiyet belası: feminizm ve kimliğin altüst edilmesi*. (Çev. B. Ertür). Metis Yayınları.
- Camus, A. (2019). *Sisifos söyleni*. (Çev. T. Yücel). Can Yayınları.
- Chbosky, S. (Yönetmen). (2017). *Mucize*. [Wonder] [Fim]. Lionsgate.
- Civelek, H. Y. (2022). *Çamur meselesi: salgınla artan sosyal bilimlerde yöntem tartışmaları*. Nika Yayınevi.
- Conrad, P. (1992). Medicalization and social control. *Annual Review of Sociology*, 18(1), 209-232. <https://doi.org/10.1146/annurev.so.18.080192.001233>.
- Corbin, A. (2011). Dinin etkisi. A. Corbin, J.-J. Courtine ve G. Vigarello (Ed.), *Bedenin tarihi 2: Fransız Devrimi'nden Büyük Savaş'a* içinde (Çev. O. Türkay), (s. 41-66). İstanbul: Yapı Kredi Yayınları.
- Çarpar, M. (2020). Sosyolojide iki niteliksel desen: fenomenolojik ve etnografik araştırma. *The Journal of Social Science*, 4(8), 689-704. <https://doi.org/10.30520/tjsosci.750923>.
- Çayır, K. (2012). Gruplararası ilişkiler bağlamında ayrımcılık. K. Çayır ve M. Ayan Ceyhan (Ed.), *Ayrımcılık: çok boyutlu yaklaşımlar* içinde (s. 5-16). İstanbul Bilgi Üniversitesi Yayınları.
- Çitil, M. ve Üçüncü, M. K. (2018). Türkiye’de engelli hakları ve engelliler hukukunun durumu. *Türkiye Adalet Akademisi Dergisi*, (35), 233-278.
- Dalan Polat, G. (2015). Alzheimer hastası ve yakınlarının “umut”unun üretiminde medyanın rolü. B. Sabuncuoğlu Peksevgen ve A. Binay Kurtulay (Ed.), *Büyütece takılanlar* içinde (s. 15-42). Libra Kitap.
- Descartes, R. (2017). *Duygular ya da ruh halleri*. (Çev. Ç. Dürüşken). Alfa Yayınları.

- Dimond, R., Barlett, A. ve Lewis, J. (2015). What binds biosociality? The collective effervescence of the parentled conference. *Social Science & Medicine*, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.12.005>.
- Durkheim, E. (2005). *Dini hayatın ilkel biçimleri*. (Çev. F. Aydın). Ataç Yayınları.
- Eco, Umberto (2019). *Güzelliğin tarihi*. (Çev. A. C. Akkoyunlu). Doğan Kitap.
- Finkelstein, V. (2001). The social model of disability repossessed. *Manchester Coalition of Disabled People*, (1), 1-5.
- Foucault, M. (1992). *Hapishanenin doğuşu*. (Çev. M. A. Kılıçbay). İmge Kitabevi.
- Foucault, M. (2001). *Kelimeler ve şeyler: insan bilimlerinin bir arkeolojisi*. (Çev. M. A. Kılıçbay). İmge Kitabevi.
- Foucault, M. (2004). *Güvenlik, toprak ve nüfus: College de France dersleri (1977-1978)*. (Çev. F. Taylan). İstanbul Bilgi Üniversitesi Yayınları.
- Foucault, M. (2014). *Özne ve iktidar: seçme yazılar 2*. (Çev. I. Ergüden ve O. Akınhay). Ayrıntı Yayınları.
- Garland-Thomson, R. (2011). Sakatlığın dahil edilmesi, feminist kuramın dönüştürülmesi. D. Bezmez, S. Yardımcı ve Y. Şentürk (Ed.), *Sakatlık çalışmaları: sosyal bilimlerden bakmak içinde* (Çev. F. B. Aydar), (s. 521-548). Koç Üniversitesi Yayınları.
- Goodley, D., Liddiard, K. ve Runswick-Cole, K. (2017). Feeling disability: theories of affect and critical disability studies. *Disability & Society*, 33(2), 197-217. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1402752>.
- Goffman, E. (2014). *Damga: örselenmiş kimliğin idare edilişi üzerine notlar*. (Çev. Ş. Geniş, L. Ünsaldı ve S. N. Ağırnaslı). Heretik Yayıncılık.
- Goffman, E. (2018). *Toplum içinde davranmak: etkileşimlerin sosyal düzenine dair açıklamalar*. (Çev. A. Bölükbaşı). Heretik Yayıncılık.
- Griffin, S. (2015). *Pornography and silence: culture's revenge against nature*. Open Road Media.
- Gülkaya Timurturk, M. (2008). Felsefi bedenden sosyolojik bedene. *Ethos: Felsefe ve Toplumsal Bilimlerde Diyaloglar*, (14), 1-14.

- Gündüz, A. (2016). Boyanmanın toplumsal işlevi. *Sanat ve Tasarım Dergisi*, 6(1), 147-167. <https://doi.org/10.20488/www-std-anadolu-edu-tr.291261>.
- Henderson, G. E. (2018). *Çirkinliğin kültürel tarihi*. (Çev. A. M. Çavdar). Sel Yayıncılık.
- Henley, A. (2021). *A face for Picasso: coming of age with Crouzon Syndrome*. Straus and Giroux.
- Hicks, K. E. ve Thomas, J. R. (2020). The changing face of beauty: a global assessment of facial beauty. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 53(2), 185-194. <https://doi.org/10.1016/j.otc.2019.12.005>.
- Hochschild, A. R. (1983). *The managed heart: commercialization of human feeling*. United States of America: The Regents of the University of California.
- Hughes, B. ve Paterson, K. (2010). The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment. *Disability & Society*, 12(3), 325-340. <https://doi.org/10.1080/09687599727209>.
- Iliou, E. (2011). *Soğuk yakınlıklar: duygusal kapitalizmin şekillenışı*. (Çev. Ö. Çağlar Aksoy). İletişim Yayınları.
- Illich, I. (2017). *Sağlığın gaspı*. (Çev. S. Sertabiboğlu). Ayrıntı Yayınları.
- Isaacson, W. (2019). *Leonardo da Vinci*. (Çev. E. Gözgülü). Domingo Yayınevi.
- İçli, T. (2019). Ayrımcılığın tarihsel kökenleri ve engellilere yönelik ayrımcılık. *Engelliler Konfederasyonu*, (3), 3-7.
- Kamözüt, C. (2020). Bedenin tamiri. G. Demez, M. Timurtürkan ve C. Ertan (Ed.), *Bedenin sosyolojisi: gündelik hayatın cisimleşme deneyimleri, tıbbileştirme ve dijital gözlem içinde* (s. 103-115). Bağlam Yayıncılık.
- Kara, O. (2017). Tüketim kültürü nesnesi olarak “beden” ve tarihsel değişimi. *Nişantaşı Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 5(1), 179-195.
- Kaya, M. (2012). Klasik sosyolojik perspektifte modernleşme tartışmaları. *Birey ve Toplum*, 2(4), 111-132.

- Ketenci, T. ve Topuz, M. (2014). Platon'da beden ve yasa ilişkisi. *Kaygı Uludağ Üniversitesi Fen-Edebiyat Fakültesi Felsefe Dergisi*, (22), 27-43. <https://doi.org/10.20981/kuufefd.11476>.
- Kiraz, S. ve Kestel, S. (2017). Kadınların madun sorunsalı ve bir alternatif olarak yeni medyada dijital aktivizm: Change.org. *İstanbul Üniversitesi İletişim Fakültesi Dergisi*, 139-163. <https://doi.org/10.17064/iuifd.321654>
- Koçak Kurt, Ş. (2020). *Sosyal medya ve duyguların sosyalliği: suriyeliler özelinde facebook üzerine bir inceleme* [Doktora Tezi]. Gazi Üniversitesi.
- Kozinets, R. V. (2002). The field behind the screen: using netnography for marketing research in online communities. *Journal of Marketing Research*, 39(1), 61-72.
- Kozinets, R. V. (2010). *Netnography: doing ethnographic research online*. Sage Publications.
- Kümbetoğlu, B. (2008). *Sosyolojide ve antropolojide niteliksel yöntem ve araştırma*. Bağlam Yayıncılık.
- Küskü, E. (2023). *Osmanlı Devleti'nde modern ekstremite protezleri (1890-1923)* [Yüksek Lisans Tezi]. İstanbul Teknik Üniversitesi.
- Lakoff, R. ve Scherr, R. (1984). *Face value the politics of beauty*. Routledge.
- Le Breton, D. ve Mcphail, H. (1991). Body and anthropology: symbolic effectiveness. *Diogenes*, 39(153), 85-100.
- Le Breton, D. (2008). *Yürümeye övgü*. (Çev. İ. Yerguz). Sel Yayıncılık.
- Le Breton, D. (2018). *Yüz üzerine antropolojik bir deneme*. (Çev. O. Türkay). Boğaziçi Üniversitesi Yayınevi.
- Le Breton, D. (2019). *Bedene veda*. (Çev. A. U. Kılıç). Sel Yayıncılık.
- Le Breton, D. (2021a). *Hayatı yürümek: sakın bir mutluluk sanatı*. (Çev. G. Şakar). Sel Yayıncılık.
- Le Breton, D. (2021b). *Ten ve iz: insanın kendini yaralaması üzerine*. (Çev. İ. Yerguz). Sel Yayıncılık.

- Le Breton, D. (2021c). *Sessizlik üzerine*. (Çev. Z. Turan). Sel Yayıncılık.
- Levinas, E. (2003). *Sonsuza tanıklık*. (Çev. E. Gökyaran). Metis Yayıncılık.
- Linton, S. (1998). *Claiming disability: knowledge and identity*. New York University Press.
- Lutz, C. (1998). *Unnatural emotions*. United States of America: The University of Chicago.
- Lynch, D. (Yönetmen). (1980). *Fil adam*. [The elephant man] [Film]. Brookfilms.
- Madi, M., Babu, S., Bhat, S. ve Madiyal, A. (2018). Treacher Collins Syndrome: a case report. *Cukurova Medical Journal*, 43(3), 718-721. <https://doi.org/10.17826/cumj.396837>.
- Mandressi, R. (2008). Teşrih ve anatomi. A. Corbin, J.-J. Courtine ve G. Vigarello (Ed.), *Bedenin tarihi 1: rönesans'tan aydınlanma'ya* içinde (Çev. S. Özen), (s. 255-272). Yapı Kredi Yayınları.
- Massumi, B. (2015). *Duygu politikası*. (Çev. H. Erdoğan). Otonom Yayıncılık.
- Mbembe, A. (2022). *Brütalizm*. (Çev. P. B. Yalım). İletişim Yayınları.
- Melchior-Bonnet, S. (2007). *Aynanın tarihi*. (Çev. İ. Yerguz). Dost Kitabevi.
- Michaud, Y. (2013). Görselleştirme-beden ve görsel sanatlar. A. Corbain, J.-J. Courtine ve G. Vigarello (Ed.), *Bedenin tarihi 3: bakıştaki değişim 20. yüzyıl* içinde (Çev. S. Özen), (s. 343-358). Yapı Kredi Yayınları.
- Mortaş, N. (2009). Bedenle mücadeleye dönüşen bir yaşlanma pratiği. *Doğu-Batı*, (48), 173-182.
- Moulin, A. M. (2013). Tıbbın karşısında beden. A. Corbin, J.-J. Courtine ve G. Vigarello (Ed.), *Bedenin tarihi 3: bakıştaki değişim 20. yüzyıl* içinde (Çev. S. Özen), (s. 13-58). Yapı Kredi Yayınları.
- Murphy, R. F. (1964). Social distance and veil. *American Anthropologist*, 66(6), 1257-1274.
- Newnham, N. ve Lebrecht J. (Yönetmen). (2020) *Crip Camp: engelli devrimi hakkında*. [Film]. Obama Higher Ground Production.

- Onaran, Ö. (2000). Türkiye’de yapısal uyum sürecinde emek piyasasının esnekliği. *Toplum ve Bilim*, 86(2), 194-210.
- Özcan, H., Kandı, B., Doğan, G. ve Hazneci, E. (2002). Nörofibromatozis. *İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 9(4), 273-276.
- Özgen, C., ve Argan, M. (2020). Netnografi: genel özellikleri ve spor bilimleri alanında kullanılabilirliği. *OPUS International Journal of Society Researches*, 15(10), 5044-5064. <https://doi.org/10.26466/opus.720042>.
- Özil, H. (2023). Farklılığı bedenselleştirmek: sakatlık deneyimleri üzerine fenomenolojik bir araştırma. *Selçuk Üniversitesi Yayınları*, (50), 171-194. <https://doi.org/10.21497/sefad.1407735>.
- Özkazanç, A., ve Ağaş , Ö. (2018). Judith Butler’ın nefret söylemi eleştirisi: dildeki performatif ve yaralayıcı dil. *Fe Dergi*, 10(1), 1-12. [https://doi.org/10.1501/Fe0001\\_00000000192](https://doi.org/10.1501/Fe0001_00000000192).
- Palmer, M. (2013). Social protection and disability: a call for action. *Oxford Development Studies*, 41(2), 139-154. <https://doi.org/10.1080/13600818.2012.746295>.
- Pietrzak-Franger, M. (2014). *Women, beauty and fashion: history of feminism*. Routledge.
- Pinilla-Roncancio, M. (2015). Disability and poverty: two related conditions. a review of the literature. *Revista de la Facultad de Medicina*, (63), 113-123. <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50132>.
- Porter, R. (2016). *Kan revan içinde: tıbbın kısa tarihi*. (Çev. G. Koca). Metis Yayınları.
- Rabinow, P. (1996). *Essays on the anthropology of reason*. Princeton University Press.
- Rabinow, P. ve Rose, N. (2006). Biopower today. *Biosocieties*, 1(2), 195-217. <https://doi.org/10.1017/S1745855206040014>.
- Rose, N. (2001). The politics of life itself. *Theory, Culture & Society*, 18(6), 1-30. <https://doi.org/10.1177/02632760122052020>.

- Rose, N., ve Novas, C. (2005). Biological citizenship. *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, 439-463. <https://doi.org/10.1002/9780470696569.ch23>.
- Sagaert, C. (2017). *Kadın çirkinliğinin tarihi*. (Çev. S. Kenç). Mayakitap.
- Samav, F. D. ve Sallan Gül, S. (2021). *Sakatlığın değişen yüzü ve engellilik sosyolojisi*. Bağlam Yayıncılık.
- Sağiroğlu, N. A. (2020). Öjeni ve sağlam bedenlilik. *FLSF Felsefe ve Sosyal Bilimler Dergisi*, (30), 155-133.
- Schopenhauer, A. (2009). *Seçkinlik ve sıradanlık üzerine*. (Çev. A. Aydoğan). Say Yayınları.
- Schriner K. (2011). Sakatlık çalışmaları perspektifinden sakat istihdamı sorunları ve politikaları: bir uluslararası yaklaşım. D. Bezmez, S. Yardımcı ve Y. Şentürk (Ed.), *Sakatlık çalışmaları: sosyal bilimlerden bakmak* içinde (Çev. F. B. Aydar), (s. 270-298). Koç Üniversitesi Yayınları.
- Shakespeare, T. (2011). Farkı yaratmak: sakatlık, siyaset ve tanınma. D. Bezmez, S. Yardımcı ve Y. Şentürk (Ed.), *Sakatlık çalışmaları: sosyal bilimlerden bakmak* içinde (Çev. F. B. Aydar), (s. 387-414). Koç Üniversitesi Yayınları.
- Spivak, G. C. (2016). *Madun konuşabilir mi?*. (Çev. E. Koyuncu). Dipnot Yayınları.
- Thomas, C. (2011). Sakatlık kuramı: kilit fikirler, meseleler ve düşünürler. D. Bezmez, S. Yardımcı ve Y. Şentürk (Ed.), *Sakatlık çalışmaları: sosyal bilimlerden bakmak* içinde (Çev. F. B. Aydar), (s. 31-50). Koç Üniversitesi Yayınları.
- Timurtürkan, M. (2008). Felsefi bedenden sosyolojik bedene. *Ethos*, 1(4), 1-14.
- Toksoy, G. (2019). Fotoğraf aslında neyin belgesi? Fotoğrafın toplumsallığı ve medya ve gerçeklik tartışmalarında değişmeyen rolü. *Akdeniz İnsani Bilimler Dergisi*, 9(2), 491-505. <https://doi.org/10.13114/MJH.2019.504>.
- Toksoy G. ve Bozok, N. (2022). Yüzünde farklı olmak ve farkın görsel temsili üzerine bir tartışma. *Moment Dergi*, 9(1), 235-250. <https://doi.org/10.17572/mj2022.1.235250>.

- Toksoy, G., Ayma, D., Akoğul, P. ve Yıldız Eyigün, R. (2023). Farkı yüzünde taşımak: iş yaşamı, sınırlar ve engeller. *ViraVerita E-Dergi*, (17), 170-195. <https://doi.org/10.47124/viraverita.1243732>.
- Toombs, S. K. (1992). *The meaning of illness: a phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Springer Netherlands.
- Üstündağ, A. (2021). Gelişimsel bakış açısıyla “Wonder” filminin analizi. *Sosyal Bilimler Dergisi*, 31(2), 615-631. <https://doi.org/10.18069/firatsbed.880976>.
- Vigarello, G. (2013). *Güzelliğin tarihi*. (Çev. E. Ataçay). Dost Kitabevi.
- Wechuli, Y. (2023). Medicalizing disabled people’s emotions-symptom of a dis/ableist society. *Frontiers in Sociology*, 1-12. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2023.1230361>.
- Wendell, S. (1996). *The rejected body: feminist philosophical reflections on disability*. Routledge.
- Yalçın, H. (2022). Bir araştırma deseni olarak fenomenoloji. *Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 22(2), 213-232. <https://doi.org/10.18037/ausbd.1227345>.
- Yardımcı, S., ve Bezmez, D. (2013). “Muhtaç” ile “vatandaş” arasında: Türkiye’de sakat özneliği üzerine bir tartışma. *Toplum ve Bilim*, (126), 98-120.
- Yeo, R. ve Moore, K. (2003). Including disabled people in poverty reduction work: “nothing about us, without us”. *Word Development*, 31(3), 571-590. [https://doi.org/10.1016/S0305-750X\(02\)00218-8](https://doi.org/10.1016/S0305-750X(02)00218-8).
- Yetim, B. ve Çelik, Y. (2020). Sağlık hizmetlerine erişim: karşılanmamış ihtiyaçlar sorunu. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 31(2), 423-440. <https://doi.org/10.33417/tsh.630479>.
- Yiğit, A. (2022). *Levinas felsefesinde öteki ve yabancı sorunu* [Yüksek Lisans Tezi]. Necmettin Erbakan Üniversitesi.



## **İnternet Kaynakları**

- Anahita. (2024, 21 Şubat). *Anahita's story: "my biggest insecurity became my biggest strength."*. 12 Ocak 2024 tarihinde <https://www.changingfaces.org.uk/story/anahitas-story-my-biggest-insecurity-became-my-biggest-strength/> adresinden edinilmiştir.
- Atholl. (2022, 16 Mayıs). *Atholl's story: "celebrating difference will help prevent negative bahaviours like staring."*. 23 Kasım 2023 tarihinde <https://www.changingfaces.org.uk/story/atholls-story-celebrating-difference-will-help-prevent-negative-behaviours-like-staring/> adresinden edinilmiştir.
- Atmaca, E. F. (2023, Kasım). *Beden fenomenolojisine kısa bir giriş*. 5 Şubat 2024 tarihinde <https://medium.com/cogist/beden-fenomenolojisine-k%C4%B1sa-bir-giri%C5%9F-edibe-feyza-g%C3%BCney-93e7100d0406> adresinden edinilmiştir.
- Aydın, E. (2023, Ekim). *Feminist sakatlık kuramı*. 3 Mart 2024 tarihinde <https://feministbellek.org/feminist-sakatlik-kurami/> adresinden edinilmiştir.
- Yardımcı, S., ve Bezmez, D. (2008, 29 Aralık). *Bir vatandaşlık hakkı olarak sakat hakları ve sakat hareketi*. 29 Mart 2024 tarihinde <https://birikimdergisi.com/guncel/697/bir-vatandaslik-hakki-olarak-sakat-haklari-ve-sakat-hareketi> adresinden edinilmiştir.
- Bakanlar Kurulu Kararı (1949, 27 Mayıs). *Kanun*. T.C Resmî Gazete. 1 Nisan 2024 tarihinde <https://www.resmigazete.gov.tr/arsiv/7217.pdf> adresinden edinilmiştir.
- Bora, A. (2021). *Metafor olarak ev*. 9 Ekim 2023 tarihinde <https://sendika.org/2021/10/metafor-olarak-ev-aksu-bora-birikim-635039> adresinden edinilmiştir.
- Dave. (2023, 31 Ekim). *Dave's story: "we were connected through shared experiences."*. Changing Face: <https://www.changingfaces.org.uk/story/daves-story-we-were-connected-through-shared-experiences/> adresinden edinilmiştir.

Dil ve Konuşma Terapistleri Derneği. *Dudak damak yarıkları*. 4 Mayıs 2024 tarihinde <https://www.dktd.org/tr/files/download/p1e6mu5q3qcbg1n241eaph7qm315.pdf> adresinden edinilmiştir.

Engelliler Hakkında Kanun. (2005, Temmuz). 20 Şubat 2024 tarihinde <https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuat?MevzuatNo=5378&MevzuatTur=1&MevzuatTertip=5> adresinden edinilmiştir.

Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik. (2019, Şubat). *Yönetmelik*. T.C. Cumhurbaşkanlığı Mevzuat Bilgi Sistemi. 25 Şubat 2024 tarihinde <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/02/20190220-2.htm> adresinden edinilmiştir.

Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni. (2023, Kasım ). *İstatistik bülteni*. Engelli Ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. 24 Şubat 2024 tarihinde [https://www.aile.gov.tr/media/151788/eyhgm\\_istatistik\\_bulteni\\_kasim\\_23.pdf](https://www.aile.gov.tr/media/151788/eyhgm_istatistik_bulteni_kasim_23.pdf) adresinden edinilmiştir.

FaceEquality. *Face equality week*. 17 Ekim 2023 tarihinde <https://faceequalityinternational.org/about-fei/international-face-equality-week/> adresinden edinilmiştir.

Findlay, C. (2015, Eylül). *What to consider when the media asks you for your story*. 19 Eylül 2023 tarihinde <https://carlyfindlay.com.au/2015/09/13/what-to-consider-when-the-media-asks-you-for-your-story-about-life-with-ichthyosis-or-facial-differences-or-disabilities/> adresinden edinilmiştir.

Gürle, M. (2010, 17 Ekim). *Ötekinin yüzü*. 1 Ekim 2023 tarihinde <https://www.birgun.net/makale/otekinin-yuzu-15142> adresinden edinilmiştir.

İstatistik Veri Portalı (2023, 11 Ağustos). *Engelli bireylerin işteki durumu, çalışma durumuna ve cinsiyete göre dağılımı*. 23 Şubat 2024 tarihinde <https://data.tuik.gov.tr/Search/Search?text=engelli&dil=1> adresinden edinilmiştir.

İstatistik Veri Portalı (2023, 11 Ağustos). *Engelli bireylerin eğitim durumu, okuryazarlık durumu ve cinsiyete göre dağılımı*. 23 Şubat 2024 tarihinde

- <https://data.tuik.gov.tr/Search/Search?text=engelli&dil=1> adresinden edinilmiştir.
- Kaylin. (2023, 17 Nisan). *Kaylin's story: "abuse of any kind is unacceptable."*. 29 Ocak 2024 tarihinde <https://www.changingfaces.org.uk/story/kaylins-story-abuse-of-any-kind-is-unacceptable/> adresinden edinilmiştir.
- Kocael, İ (2024, 19 Mart). *Claude Lévi-Strauss, "yapısalcılık" teriminin tam olarak ne demek olduğunu basitçe açıklıyor* [Video]. Twitter. 21 Mart 2024 tarihinde [https://twitter.com/ilker\\_kocael/status/1770090197046202520?t=sK1ufOC3IN-XkK-gTjuKQ&s=08](https://twitter.com/ilker_kocael/status/1770090197046202520?t=sK1ufOC3IN-XkK-gTjuKQ&s=08) adresinden edinilmiştir.
- LADDbible TV (2021). *Abandoned by my parents because of my face* [Video]. YouTube. 20 Eylül 2023 tarihinde <https://www.youtube.com/watch?v=GIhuCMxkQS4> adresinden edinilmiştir.
- Mekânda Adalet Derneği (2024, Şubat). *Kentlerde iyilik hâlini sağlamak için rehber ilkeler*. 29 Mart 2024 tarihinde <https://mekandaadalet.org/kentlerde-iyilik-halini-saglamak-icin-rehber-ilkeler-raporu/> adresinden edinilmiştir.
- Pearson, A. (2020, 8 Mayıs). *Face equality week*. 7 Haziran 2023 tarihinde <https://aboutfaceyork.com/2020/05/face-equality-week/> adresinden edinilmiştir.
- Sophie. (2022, 18 Mayıs). *sophie's story: "I've found a network of people that just see Sophie."*. 9 Ocak 2024 tarihinde <https://www.changingfaces.org.uk/story/sophies-story-2/> adresinden edinilmiştir.
- Swims, S. (2021, 26 Ekim). *Why halloween is my hell*. 20 Mart 2024 tarihinde <https://faceequalityinternational.org/2021/10/why-halloween-hell/> adresinden edinilmiştir.
- Şentürk , Y. (2010). *Sakatlık ve sosyal teori: toplumbilim kuramlarındaki "normal" özneyi yeniden düşünmek*. 29 Şubat 2024 tarihinde <https://mimarsinan.academia.edu/Y%C4%B1ld%C4%B1r%C4%B1m%C5%9Eent%C3%BCrk> adresinden edinilmiştir.

Ted Talks (2014). *Sizin ilham kaynağınız değilim, çok teşekkür ederim* [Video]. YouTube. 25 Ekim 2023 tarihinde <https://www.youtube.com/watch?v=8K9Gg164Bsw&t=9s> adresinden edinilmiştir.

The Atlantic (2019). *Identical twins who look nothing alike* [Video]. YouTube. 15 Şubat 2024 tarihinde <https://www.youtube.com/watch?v=V0Hp3HnS8M4> adresinden edinilmiştir.

UNESCO (2021). Disadvantaged populations. 1 Nisan 2024 tarihinde <https://uis.unesco.org/en/glossary-term/disadvantaged-populations> adresinden edinilmiştir.



## **EKLER**

### **Ek - 1: Görüşme Rehber Formu**

#### **İzin ve Açıklama**

Ben, İstanbul Beykent Üniversitesi, Sosyoloji Doktora öğrencisi Nur Özer. Yüzdeki farklılığın deneyimlenmesi ile ilgili bir doktora tezi hazırlıyorum. Bu kapsamda yüzünde farklı olmanın sosyolojik olarak ne demek olduğunu anlamaya çalışıyorum. Araştırma konum ile ilgili size de bazı sorular sormak istiyorum. Sorularıma vereceğiniz cevaplarınız kesinlikle ve sadece bir araştırma raporunda kullanılacak olup, adınız tarafımdan saklı tutulacaktır. Araştırmada yer alan soruları sormak ve yaptığımız görüşmelerin analizi için izninizi rica ediyorum. Katkılarınız için teşekkür ederim.

#### **BÖLÜM 1: KİŞİSEL BİLGİLER**

Görüşmeci Adı Soyadı:

Görüşülen Adı Soyadı (vermek istenirse):

Görüşmecinin Yaşı:

Eğitim Durumu:

Medeni Durumu:

Görüşme Tarihi:

Görüşme Süresi:

Görüşme Kayıt No:

Görüşme Reddedildi ise Nedeni:

## BÖLÜM 2: GÖRÜŞME SORULARI

### Yüz ve Gündelik Yaşam

1. Gündelik yaşantınızda sendromunuzun sebep olduğu ne gibi şeyler var? Bir gününüzü düşündüğünüzde neler yaşadığınızı ve rutininizi anlatır mısınız?
2. Bana yüzünüzü anlatabilir misiniz?
3. Doğuştan beri var olan bu farklılık öfke, üzgünlük, kırgınlık, dışlanma gibi duygularınızı nasıl etkiliyor?
4. Aileniz farklılığınızın nedenini öğrenmek için herhangi bir genetik test yaptırmayı düşünmüş mü?
5. “Yüzümle Mutluyum” Türkiye’de bu alanda çalışmalar yapan ilk ve tek STK. Böyle bir oluşum içerisinde olmak size nasıl hissettiriyor/di?
6. Sizin gibi farklılığı olan birini ilk kez gördüğünüzde nasıl düşündünüz? Size neler hissettirdi?

### Dernek ve Bir Arada Bulunmanın Mekânları

7. “Yüzümle Mutluyum” bünyesinde çalışmalar yaparken/yaptığınızda sizin için oradaki insanların anlamı neydi/nedir? İletişiminiz nasıldı?
8. Gündelik sorumluluklarınızı düşündüğünüzde (ev, iş, okul vs ne ile ilgileniyorsa) STK içerisindeki çalışmalar ne kadar zamanınızı alıyordu?
9. STK çalışmalarına ayırdığınız zaman sizi diğer sorumluluklarınızdan alıkoyuyor mu/muydu? Bu zaman dilimini nasıl planlıyordunuz/planlıyorsunuz?
10. (dernekten ayrılanlar için) Belirtmek isterseniz, Yüzümle Mutluyum’dan neden ayrıldınız? Böyle bir oluşumdan ayrıldıktan sonra hayatınızda neler değişti?
11. Son dönemlere kadar anne karnında Treacher Collins sendromunun teşhis edilmediğini ve doğumdan sonra teşhis konulabildiğini biliyorum. Sizin sendromunuz ne zaman teşhis edildi?

### Aile Yaşantısı

12. Aileniz bunu ilk duyduğunda nasıl düşünmüşler?
13. Ailenizde ya da akrabalarınızda yüzünde farklılık olan başka biri var mı?
14. Başka kardeşiniz var mı?
  - a. Var ise, onda da bir farklılık ya da sendrom var mı?
  - Kardeşinizle iletişiminiz nasıl? Birbirinize yardımcı olur musunuz?
  - b. Yok ise, ailenizin başka çocuk yapmama nedeni sizce nedir?

Bir kardeşinizin olmasını ister miydiniz?

15. Çocuğunuz var mı?

16. Yok ise çocuk sahibi olmak ister miydiniz?

17. Doğduğunuzdan beri kaç tane ameliyat oldunuz? Başka hangi ameliyatları olmayı düşünüyorsunuz ya da olmanız gerekiyor mu?

18. Bu yaşıınıza kadar yüzünüzle ilgili düşünceleriniz nasıl şekillendi? Bakış açınızda neler değişti? Değişim üzerinde sizce nelerin etkisi oldu?

### **Toplumsal Karşılaşmalar**

19. İnsanların bakışlarını nasıl yorumluyorsunuz?

20. Sizce en çok neredeyken insanlar daha çok neredeyken daha az bakıyor?

21. Yüzünüzdeki farklılığın, insanlarla iletişiminiz üzerinde bir etkisi oldu mu?

22. Özel hayatınızda yüzünüzdeki farklılığın ne gibi etkileri var?

23. Sevgiliniz, eşiniz var mı ya da hiç oldu mu?

24. Partnerinizin yüzünde herhangi farklılık ya da başka bir sendromu var mı?

a. Bir farklılığı ya da sendromu yok ise,

Ailesi ya da arkadaşları sizi nasıl karşılıyor/karşılar?

Onun da farklılığı ya da sendromu olmasını ister miydiniz?

Kendinizi partnerinizin yanındayken nasıl hissediyorsunuz?

Yüzünüzdeki farklılık ile ilgili ne düşünüyor? Size nasıl davranıyor?

Sizce size karşı anlayışlı mı?

Birlikteyken diğerlerinin size bakışı nasıl? Yalnız olduğunuz zamanlara göre nasıl farkları var?

b. Bir farklılığı ya da sendromu var ise,

Partnerinizi tercih etmenizde bu durumun etkisi nasıldır?

Farklılığı ya da sendromu olmamasını tercih eder miydiniz? Neden?

Birlikteyken diğerlerinin size bakışı nasıl? Yalnız olduğunuz zamanlara göre nasıl farkları var?

25. Ailenizin partneriniz ile ilgili düşüncesi nasıl?

26. Hayatınızda olan insanların size davranışları nasıl?

27. Çocukluğunuzda yaşitlarınız ile oyun oynar mıydınız? Size davranışları nasıldı?

28. İlk okul deneyiminiz nasıldı? Okula başlayacağınız dönemde nasıl düşünüyordunuz?

29. Öğrencilik zamanlarınızda arkadaşlarınızın davranışları ve onlarla ilişkiniz nasıldı?
30. Eğitim hayatınızda yıllara göre çevrenizdeki arkadaşlarınızın, öğretmenlerinizin davranışları nasıldı?
31. (erkek katılımcılar için) askere gitmek ile ilgili düşünceleriniz nedir?
32. (erkek katılımcılar için) Sakal kullanıyor musunuz? Sakalınızın yüzünüzdeki farklılık ile ilgili nasıl bir etkisi olduğunu düşünüyorsunuz?
33. Meslek hayatınızda neler yaşadınız? İlk işe alımda ya da çalışırken bir zorluk yaşadınız mı?
34. Vesikalık fotoğraf, prezantabl görünüş gibi kavramlar size ne hissettiriyor?
35. Sizce insanların farklılığı anlaması için neler yapabiliriz?
36. Toplumumuzda yapılan faaliyetler hakkında ne düşünüyorsunuz?
37. Farklı olduğunuzu ne zaman fark ettiniz? Bunun üzerinde ne etkili oldu?
38. Farkına vardıktan sonraki süreci anlatabilir misiniz?
39. Estetik yaptırmayı düşündünüz mü? Sizce estetik yaptırsanız hayatınızda neler değişir?
40. İnsanlar hiç size estetik ile ilgili baskı yaptı mı? Nasıl hissettiniz?
41. Covid-19 döneminde işimizin büyük bir kısmını online görüşmeler ile yaptık. Bu dönemde kameranın önünde olmak ile ilgili ne düşünüyorsunuz? Ya da dışarıda maske taktığınızda ne düşündünüz, nasıl hissettiniz?
42. Bir gün için sendromunuzun olmadığını düşünün. Neler yapardınız? Nasıl hissederdiniz?
43. Yüzünüzde farklı olmak size ne gibi şeyler öğretti? Hayatınızı şekillendirdi mi?
44. Sizce yüzünüzde farklılık olmasının ne gibi iyi yönleri var?
45. Bugüne kadar en çok kırıldığınız, üzüldüğünüz ve en iyi hissettiğiniz anınızı paylaşabilir misiniz? Sizce bunlar üzerinde neyin etkisi oldu?



**Ek - 2: Katılımcıların Özellikleri**

| <b>Tablo 3. Katılımcıların Demografik Özellikleri</b> |                               |            |                      |                      |
|-------------------------------------------------------|-------------------------------|------------|----------------------|----------------------|
| <b>No.</b>                                            | <b>Katılımcının Takma Adı</b> | <b>Yaş</b> | <b>Eğitim Durumu</b> | <b>Medeni Durumu</b> |
| 1                                                     | Deniz                         | 30         | Lisans               | Bekar                |
| 2                                                     | Koray                         | 28         | Ön lisans            | Bekar                |
| 3                                                     | Burak                         | 24         | Lise                 | Bekar                |
| 4                                                     | Cüneyt                        | 42         | Lisans               | Bekar                |
| 5                                                     | Defne                         | 20         | Öğrenci              | Bekar                |
| 6                                                     | Duru                          | 28         | Lisans               | Bekar                |
| 7                                                     | Ece                           | 23         | Ön lisans            | Bekar                |
| 8                                                     | Hilal                         | 27         | Lisans               | Bekar                |
| 9                                                     | Engin                         | 24         | Lisans               | Bekar                |
| 10                                                    | Eylül                         | 48         | Lisans               | Bekar                |
| 11                                                    | Ezgi                          | 23         | Öğrenci              | Bekar                |
| 12                                                    | Fulya                         | 23         | Öğrenci              | Bekar                |
| 13                                                    | Mert                          | 24         | Lisans               | Bekar                |
| 14                                                    | Çiçek                         | 26         | Lisans               | Bekar                |
| 15                                                    | Ahmet                         | 30         | Lise                 | Evli                 |
| 16                                                    | Asya                          | 35         | Lise                 | Evli                 |
| 17                                                    | Halil                         | 23         | Lise                 | Bekar                |
| 18                                                    | Umut                          | 40         | Ön Lisans            | Bekar                |
| 19                                                    | Gökçe                         | 27         | Lisans               | Bekar                |
| 20                                                    | Gözde                         | 26         | Lisans               | Bekar                |

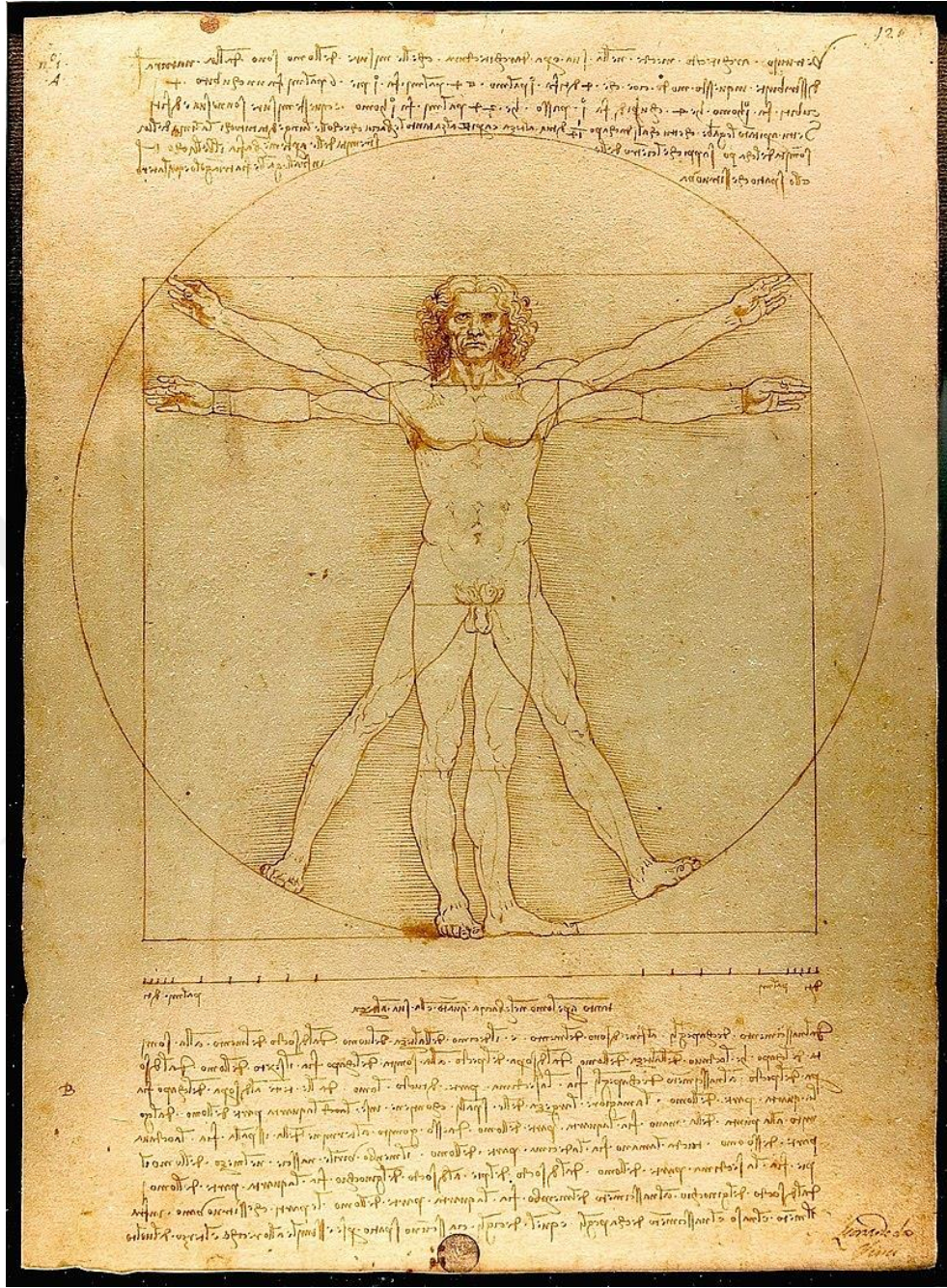
### Ek - 3: Araştırmanın Sonucunda Ortaya Çıkan Temalar

**Tablo 4. Araştırma Sonucu Ortaya Çıkan Tema ve Alt Temalar**

|              |                                                                                              |
|--------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1.</b>    | <b>YÜZDEKİ SAKATLIĞIN TANIMLANMASI, DENEYİMLENMESİ VE BİYOSOSYAL DAYANIŞMA GRUPLARI</b>      |
| <b>1.1.</b>  | Yüzünde sakatlık olan kişilerin kendilerini tanımlama biçimleri üzerindeki toplumsal etkiler |
| <b>1.2.</b>  | Sakatlığın ilahi bir sınav olarak tanımlanması                                               |
| <b>1.3.</b>  | Sakatlığın büyük bir şanssızlık olarak tanımlanması                                          |
| <b>1.4.</b>  | Tıbbi kavramların tanımlama ve anlatma biçimlerine sızması                                   |
| <b>1.5.</b>  | Sakatlığın kişilerin tüm yetilerine ve benliklerine genellenmesi                             |
| <b>1.6.</b>  | Mahcup ve muhtaç sakatların toplumsal olarak yaratılması                                     |
| <b>1.7.</b>  | Yüzünde sakatlık olan kişiler için evlerin anlamı                                            |
| <b>1.8.</b>  | Eğitimdeki eşitsizlikler                                                                     |
| <b>1.9.</b>  | Lakap takma ve akran zorbalığı                                                               |
| <b>1.10.</b> | Öğretmenlerin ve okul yönetiminin davranışlarının etkisi                                     |
| <b>1.11.</b> | Eğitim hayatına devam edebilmek üzerinde diğer etkenler                                      |
| <b>1.12.</b> | İş yaşamına katılmadaki zorluklar                                                            |
| <b>1.13.</b> | Meslek seçiminde yüzdeki sakatlığın etkisi                                                   |
| <b>1.14.</b> | Yüzünde sakatlığın yapılan işe güven ya da güvensizlik üzerindeki etkisi                     |
| <b>1.15.</b> | Kronik yoksulluk döngüsü                                                                     |
| <b>1.16.</b> | Toplu taşımalar, alışveriş merkezleri, marketler gibi diğer mekânlardaki karşılaşmalar       |
| <b>1.17.</b> | Umut ve umutsuzluk deneyimlerinin mekânı olarak hastanelerin yeri                            |
| <b>1.18.</b> | Hastanelerde kurulan dayanışma ve yardımlaşma ağları                                         |
| <b>1.19.</b> | Yüzdeki farklılığının anlatıcısı olmanın etkisi                                              |
| <b>1.20.</b> | Bir baş etme stratejisi olarak tıbbi kavramların kullanımı                                   |
| <b>1.21.</b> | Biyososyal grupların iyi olma haline katkısı                                                 |
| <b>1.22.</b> | Biyosoyal gruplar ile farkındalık sağlama istemi                                             |
| <b>1.23.</b> | Dijital aktivizmin yeni grupları bir araya getirmesi                                         |
| <b>2.</b>    | <b>SIRADANLIK İSTEĞİ</b>                                                                     |
| <b>2.1.</b>  | Bakışların sakatlığı yeniden üretmesi                                                        |
| <b>2.2.</b>  | Alaycı, meraklı, dikkatli bakışların etkisi                                                  |

|       |                                                                                               |
|-------|-----------------------------------------------------------------------------------------------|
| 2.3.  | Kişisel alan ve gizliliklerin ihlali                                                          |
| 2.4.  | Bilinmezlik ve sıradanlık üretme çabası                                                       |
| 2.5.  | Sosyal medyada görünmezliği kurma çabası                                                      |
| 2.6.  | Başarıya karşı kuşku ve güvensizlik                                                           |
| 2.7.  | Toplumsal ilgiden kaçınma stratejileri                                                        |
| 2.8.  | Ayrımcılığın ve dışlamanın etrafında örülen duygular                                          |
| 2.9.  | Sakat hareketinin beklentileri, talepleri ve mücadelesi                                       |
| 2.10. | Hayattan beklentiler ve engellemeler                                                          |
| 3.    | <b>GÜZELLİK-ÇİRKİNLİK VE GÜNÜMÜZDE YÜZÜN BİÇİMLENDİRİLMESİ</b>                                |
| 3.1.  | Güzelliğin geçici bir şey olarak değerlendirilmesi                                            |
| 3.2.  | Güzelliğin ayrıcalık sağladığı düşüncesi                                                      |
| 3.3.  | Güzellik algıları ve mücadele alanları                                                        |
| 3.4.  | Toplumsal beğeniler                                                                           |
| 3.5.  | Güzel olmanın dışında tutulmak                                                                |
| 3.6.  | Çirkin olmanın ahlaki anlamları                                                               |
| 3.7.  | Estetiğe yüklenen anlamlar                                                                    |
| 3.8.  | Estetik baskısı                                                                               |
| 3.9.  | Varoluşu ve hayatı değiştirme çabası                                                          |
| 3.10. | Bıkkınlık, umursamazlık gibi duyguların yüzün biçiminin değiştirilmesi tercihlerindeki etkisi |

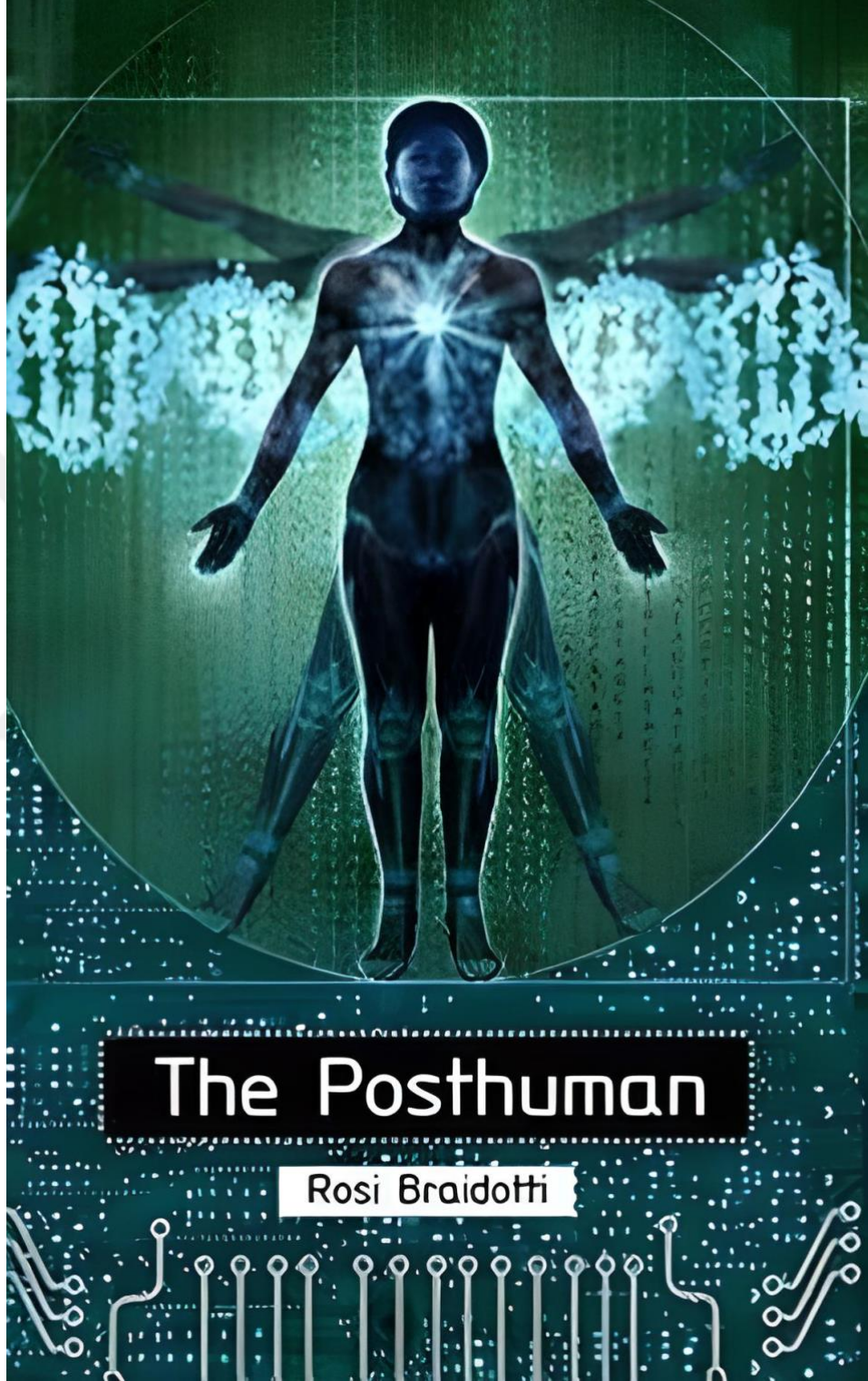
#### Ek - 4: Leonardo da Vinci'nin Vitruvius Adam Çizimi



**Kaynak:** Braidotti, R. (2018). *İnsan sonrası*. (Çev. Ö. Karakaş). Kolektif Kitap.

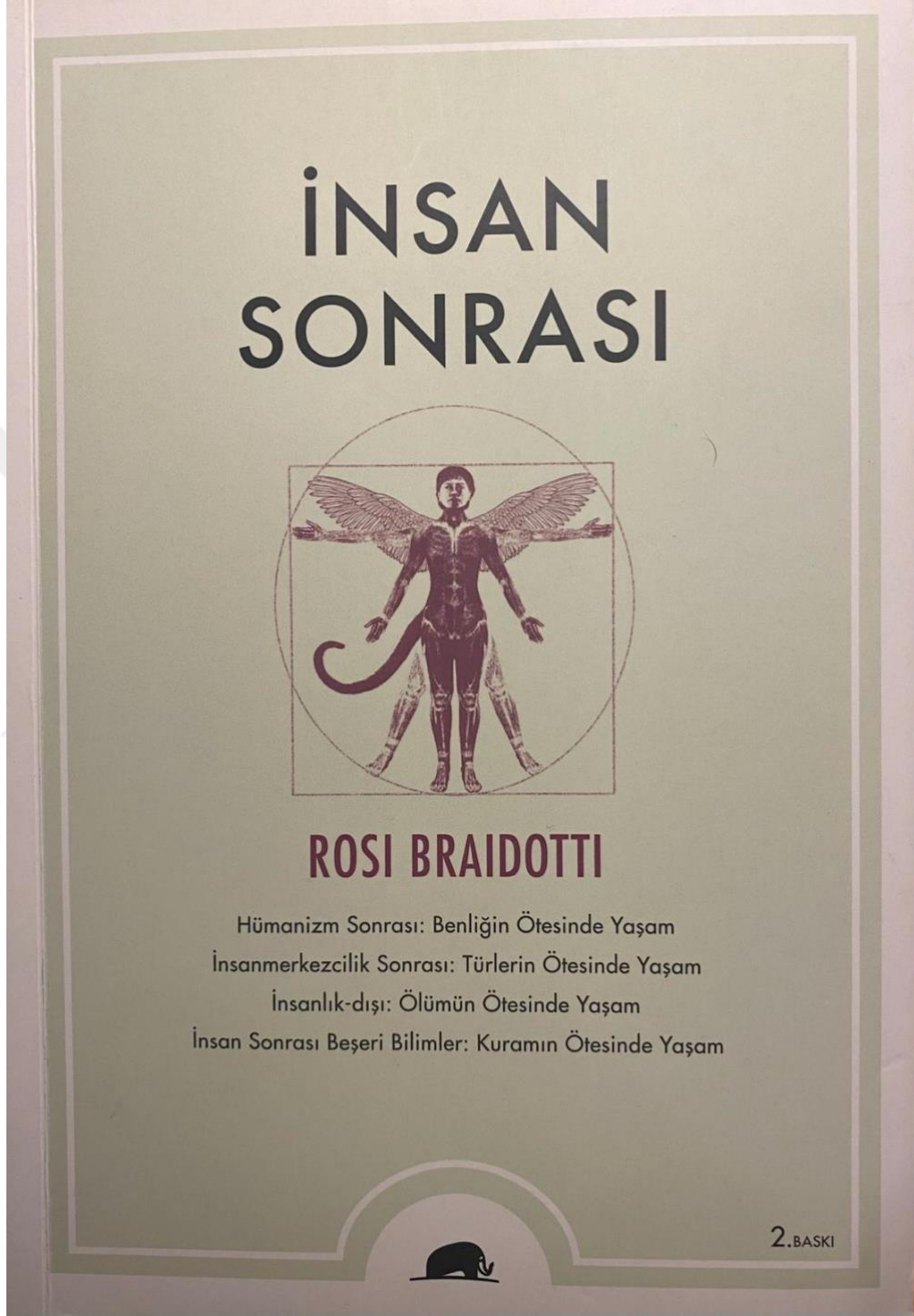


**Ek - 5: Rosi Braidotti'nin Post Human (İnsan Sonrası) (2013) İsimli Eserinin Kapak Fotoğrafl**



**Kaynak:** Braidotti, R. (2013). *Post human*. Polity.

**Ek - 6: Rosi Braiodotti'nin İnsan Sonrası (2018) İsimli Eserinin Kapak Fotoğrafl**



**Kaynak:** Braidotti, R. (2018). *İnsan sonrası*. (Çev. Ö. Karakaş). Kolektif Kitap.



## Ek - 8: Etik Kurul Onayı

### Etik Kurul Onayı

İstanbul Beykent Üniversitesi 1955023005 numaralı Sosyoloji Bölümü doktora öğrencisi Nur Özer'in hazırladığı **“Yüzünde Farklı Olmanın Sosyolojik Açıdan Değerlendirilmesi: David Le Breton’un Yüz Teorisi Kapsamında Niteliksel Bir Çalışma”** başlıklı tez çalışmasının 19.06.23 tarihli 2023/5 sayılı Sosyal ve Beşerî Bilimler için Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulu toplantısında gerekli düzeltmeler yapıldığı takdirde onaylanmasına karar verilmişti. Düzeltmelerin yapıldığı tespit edilmiş olduğundan ilgili başvurunun etik açıdan uygun olduğuna karar verilmiştir.