

Özgün Makale

Sakatlık, Duygular ve

Toplumsal Karşılaşmalar¹

Disability, Emotions and Social Encounters

Nur ÖZER*
Nihan BOZOK**

Öz

Bu makale, yüzdeki sakatlıklara odaklanarak sakatlık çalışmaları ve duygular sosyolojisi alanlarının kesişim noktasında bir tartışma yürütmektedir. Makalenin ana argümanı, bir kişinin sakatlığı ile duyguları arasındaki ilişkinin yalnızca o kişinin psikobiyografik yapısından kaynaklanmadığı, aynı zamanda başkalarının sakatlığa ilişkin duygularından, algularından ve önyargularından etkilendiğidir. Makalenin ardında 2020-2023 yılları arasında niteliksel araştırma yöntemleri ile yürütülmüş bir alan araştırması bulunmaktadır. Araştırma, yüzünde sakatlık olan kişilerin duygularının toplumsallığı ile ilgili üç ana örüntüyü ortaya çıkarmıştır: Birincisi, sakatlığa ilişkin duygu dünyaları, toplumsal alanda sakatların içine çekildiği ve sağlamlılık ideolojisiyle belirlenmiş duygularla karşılaşmalarda biçimlenir. İkincisi, hastane ve okul gibi kurumlar sakatlığa dair önyargıların ve olumsuz duyguların yeniden üretildiği yerler olabilmektedir. Üçüncüsü, sakat kişiler kendilerine yönelen olumsuz duygularla başa çıkmak için dayanışma stratejileri geliştirirler ve birlikte katlanmaya, neşeye, arkadaşlığa başvururlar. Çalışmanın temel sonucuna göre toplumsal karşılaşmalar ve orada oluşan duygu atmosferi, benzer dışlanma deneyimi yaşayanların bir araya gelmesine, yardımlaşmasına, dayanışmasına ve sakatlıkları temelinde biyososyal ilişkiler geliştirmelerine zemin hazırlamaktadır.

Anahtar Kelimeler: Sakatlık Çalışmaları, Duygular Sosyolojisi, Toplumsal Karşılaşmalar, Toplumsal Dışlanma, Biyososyallik..

Abstract

This article focuses on disabilities in the face, conducting a discussion at the intersection of disability studies and the sociology of emotions. The article argues that the relationship between a person's disability and emotions is not only influenced by that person's psychobiographical makeup but also by the feelings, perceptions, and prejudices of others regarding disability. The article is based on a field study that was carried out between 2020 and 2023 using qualitative research techniques. The study found three main social patterns about disabled people's

¹ Makale başvuru tarihi: 06.02.2024. Makale kabul tarihi: 28.04.2024.

* Ar. Gör, Beykent Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Sosyoloji Bölümü, ORCID: 0000-0002-8927-6155, nurkucukdogan@beykent.edu.tr

** Doç.Dr., Beykent Üniversitesi, Fen Edebiyat Fakültesi, Sosyoloji (İngilizce)Bölümü, ORCID: 0000-0002-8217-4711, nihanbozok@beykent.edu.tr

emotions: Firstly, emotional worlds related to disability are shaped by encounters with the emotions that disabled people are drawn into in the social sphere and determined by the ideology of ableism. Second, hospitals and schools may perpetuate disability prejudices. Third, disabled people use solidarity tactics to cope with unpleasant feelings and resort to co-bearing, joy, and friendship. The study's primary conclusion is that social interactions and the emotional climate they foster enable people who have experienced exclusion in comparable ways to unite, lend support, show solidarity, and form biosocial relationships based on their disability.

Keywords: Disability Studies, Sociology of Emotions, Social Encounters, Social Exclusion, Bio-sociality.

Giriş: Duygunun İçine Doğru Çekilmek

Duygunun içinde olan biziz, duygu bizim içimizde değil.

Brian Massumi

Bu makale, sakatlık² çalışmaları ve duygular sosyolojisi alanlarının kesişim noktasında bir tartışma yürütmeyi amaçlamaktadır. Buradaki tartışmanın temel argümanı, sakat olan kişinin sakatlığıyla biçimlenen duygularının ne sadece bireysel olduğu ne sadece sakatlığıyla ne de sadece bedeninin koşullarıyla ilgili olduğudur. Sakat kişinin duyguları, onu kuşatan sosyo-kültürel atmosferin etkisinde ve kişinin kendi koşullarının içinde belirir. Erin Manning ve Brian Massumi duyguların politikası hakkında konuştukları bir röportajda, otizmi olan bir çocuğun deneyiminden söz açarlar. Çocuk yere düştüğünde dizini çarpar. Ebeveyni “neren acıdı?” diye sorar ve çocuk dizini değil çarptığı yeri işaret eder. Manning bu olayı şöyle yorumlar: Çocuk fiziki bedeninin mekânın neresini kapladığının farkında değildir. Bedeninin sınırlarını tam olarak bilemez ve dizinin acısını bedeni ile dünya arasında yankılanan bir yerde deneyimler (Massumi, 2018, s. 37). Bizim bu yazıdaki çerçevemiz bu örnekle aynıdır; biz örnekte bir mekânsal karşılaşma ile anlatılanı duygusal karşılaşmaya taşıdık. Sakatlığın duygu dünyası, kişinin bedeninin nerede başlayıp bittiğinin kaybolduğu bir yerdedir. Sakatlığa ilişkin toplumsal olarak öğrenilen, biçimlenen, kontrol edilen, dağılan duygular vardır. Bu durumda, başkalarının sözleri, düşünceleri, bakışları sakat kişinin üzüntüleri, hevesleri, bıkkınlıkları veya neşesiyle sürekli temas hâlinindedir. Başkalarıyla temas sonucunda kişinin kendisi, duygunun kaynağı olmaktan çok toplumsal alanda kurulan bir duygunun içine doğru hareket edendir. Duygunun içine doğru hareket yalnızca dışlanma ile sonuçlanmaz. Sakat kişinin kendisine benzerlerle buluşmasına, duygudaşlık bağı kurmasına, dayanışmasına, yardımlaşmasına, onların ıstırabını paylaşmasına imkân veren biyososyal³ ilişkilerin kurulmasına da zemin hazırlar.

Sakatlık deneyimi olan kişilerin duygularının toplumsal olanla ilişki içinde ortaya çıktığını ve deneyimlendiğini tartışan bu makale “karşılaşmalar” teması etrafında kurulmuştur. Burada

² Bu metinde sakatlık kavramını kullanıyoruz. Çünkü günlük kullanımda engelli, sakat ya da özürülü kavramları kelime anlamı olarak aynı şeye işaret ediyor gibi görünse de kavramların detaylarını ve yüklerini düşündüğümüzde her birinin başka bir içeri alma ya da dışarıda bırakma pratiğini devreye soktuğunu görebiliriz. Sosyal bilimler alanında eleştirel çalışmalar yapan araştırmacılar özürülü kelimesinden uzak durma eğilimindedir, çünkü bu kavram sakatlığı bir özür ya da kabahat gibi kişinin var oluşuna yazar. Engellilik ise toplumsal yaşamın sakat kişinin karşısına çıkardığı engelleri kişinin kendi engelleriymiş gibi gösterir. Bunlar yerine sakatlık yaşamını kent plancılarının, sosyal hizmet uzmanlarının, politikacıların yani çoğul aktörlerin ve tüm toplumun sorumluluğuna dağıtan, bu bakımdan daha politik olan sakat kavramını kullanıyoruz (Bu konuda ayrıntılı bir tartışma için bkz. Yardımcı ve Bezmez, 2013). Sağlamlılığın hüküm sürdüğü ve herkesin normallığe zorlandığı günümüz toplumlarında sakatlık, tıpkı kimlik, toplumsal cinsiyet, sınıf kavramları gibi politik bir açıdan düşünülmelidir, çünkü bizzat bedeni odağında tutan iktidar ilişkileri içinde deneyimlenir (Davis, 1995).

³ Biyososyallik kavramı Paul Rabinow tarafından geliştirilmiştir. Özellikle genetik bilimindeki gelişmeler ve DNA çözümlenmeleri ile birlikte ortak biyolojik özellikleri olan kişilerin kendi içinde gruplar kurarak toplumsal ilişkiler geliştirdiğini anlatır (Rabinow, 1996, s. 186). Bu kavram doğa ve kültür ikiliğini aşarak biyoloji ve toplumsallığı ayrılmaz bir ilişki ağı içinde düşünmemize yardım eder.

karşılaşma, başkasının bakışı, kurumsal bir söylem, gündelik yaşamda sakat kişinin dışlanması anlamına gelecek yüksek bir kaldırım, sessiz bir trafik ışığı, bir mimik gibi sakat kişinin etrafını kuşatan toplumsal atmosferin kristalize olmuş küçük fakat dışlayıcı, engelleyici, kısıtlayıcı dışavurumlarıdır. Nancy Chodorow, *Duyguların Gücü* (2007) kitabında, duyguların gücüyle yaratılan anlamın sosyo-kültürel ve tarihsel bağlamın, kişisel psikodinamik ve psikobiyografik bağlamla girift bir karışımında belirlendiğini söyler. Ona göre bu belirlenim kendini belli karşılaşmalarda ortaya koyar (ss. 13-14). Bizim burada ele alacağımız karşılaşmalar da kişinin sakatlık deneyimiyle onu kuşatan toplumsallığın kesiştiği ve belli duyguları ortaya çıkardığı anlar, mekânlar, kurumlar ve söylemlerdir.

Anlattığımız karşılaşma örnekleri hem ikincil kaynaklardan derlediklerimize hem de yüzde görünür sakatlığı olan kişilerle gerçekleştirilen derinlemesine görüşmelerden oluşan sosyolojik saha araştırmasının verilerine dayanmaktadır. Bu araştırma yüzünde sakatlık olan kişilerin yaşam deneyimlerine odaklanmaktadır. Yüzünde sakatlık, David Le Breton'un *Yüz Üzerine Antropolojik Bir Deneme* (2018) kitabında tanımladığı üzere yüzün zarar görmüş olması, biçiminde veya yetilerinde bir kayba uğraması sonucu oluşan sakatlıktır. Bu sakatlıkta kişi çalışma, sevmeye, eğitime gibi yaşama yetilerinde kendi açısından kayıp yaşamaz ama yüzü böyle olmasa yararlanabileceği, dâhil olabileceği toplumsal ilişkilerin büyük bölümünden kopar (s. 314). Bu yazıda ilk olarak, sakatlığı ve duyguları birlikte tartışırken öncelikle sakatlık çalışmaları ve duygular sosyolojisi alanını nasıl birlikte düşündüğümüzü gösteren teorik arka planı sunacağız. Daha sonra yazıya konu sakatlık deneyimlerinin derlendiği araştırmanın yöntemini ve kapsamını anlatacağız. Takip eden üç bölümde ise sakatlığı olan kişilerin duygu dünyalarını toplumsal karşılaşmalara, okul ve hastane gibi kurumlara ve dayanışma biçimlerine odaklanarak tartışacağız.

Teorik Çerçeve: Sakatlığının Toplumsal Kuruluşu ve Duygular Sosyolojisi

Sakatlık çalışmaları ve duygular sosyolojisi, sosyal bilimlerin son on yıllarında gelişen alanlarıdır. İkisi de beden sosyolojisi alanının tartışmaları ile yakından ilgilidir. 1980'lerden bu yana bilim, tıp ve teknolojideki gelişmeler bedeni giderek şekillendirilebilir hâle getirirken, aynı zamanda bedenlenmiş öznelerin fiziksel kimlikleri ve kapasiteleri hakkında neyin normal, arzu edilir ve hatta kutsal olduğunu da tartışmalara ve anlaşmazlıklara konu hâline getirdi (Shilling, 2016, s. 2). Sakatlık ve duygular gibi insanlık tarihinin başından bu yana var olmuş meseleler, toplumsal analizlerde bedenin önemli bir belirleyen hâline gelmesiyle ve toplumsal öneminin vurgulanmasıyla farklı açılardan tartışılmaya başlandı. Sakatlık çalışmaları ve duygular sosyolojisi, bir yandan sakatlık hareketi, feminist mücadeleler gibi toplumsal hareketlerin kazanımlarına, diğer yandan sosyal bilimlerde beden araştırmalarının çoğalmasına ve çağdaş toplumların yoğun somatik doğasının tanınmasına bağlı olarak gelişti (Hughes, 2020, s. 90). Bedene ilişkin teorik ilginin yanı sıra, sakatlık çalışmaları sakatlık hareketinin ve duygular sosyolojisi de feminist hareketin toplumsal tabandan yansıttığı kişilerin talepleri, ihtiyaçları ve itirazları ile beslenmiştir.

Duygu Sosyolojisi

Duygu sosyolojisi ise toplumsal yapıların, kurumların, topluluklara özgü anlam dünyalarının duygularla ilişkisini çözümleyen bir alandır. Sosyolojinin bu alt disiplini, duyguların nasıl deneyimlendiğini, ifade edildiğini ve kontrol edildiğini, nelerden etkilendiğini inceleyen bir alan olarak ortaya çıkmıştır. 1970'lerin sonlarından bu yana yapılan duygu sosyolojisi çalışmaları

Eduardo Bericat'a (2015) göre dört ana konuda önemli açılım sağlamıştır: Öncelikle, sayısız mevcut duygunun ve duygusal süreçlerin karmaşıklığı içinde duygunun ne olduğunu anlamamıza yardımcı olmuştur. İkincisi, insan duygularının *toplumsal doğasını* ve toplumsal fenomenlerin *duygusal doğasını* ortaya çıkarmıştır. Üçüncüsü, duyguları anlamak üzere yeni teorik yaklaşımlar geliştirmiştir. Son olarak, korku, güven, utanç gibi spesifik duyguların ve cinsiyet, iş, örgütler, toplumsal hareketler gibi alanların duygularla ilişkilerinin analizini yapmıştır. Dolayısıyla duygu sosyolojisi, duygu kavramına sosyal etkileşimleri, kültürel normları ve değerleri, insanların duygulara ilişkin algılarını ve tepkilerini dahil etmiştir. Duyguları kurumsal ilişkiler, güç dinamikleri ve sosyal adaletsizliklerle birlikte düşünmemizi sağlamıştır. Böylece nasıl sosyal model sakatlığı, sakat kişinin bedensel durumu olmaktan çıkardıysa, duygular sosyolojisi de duyguları ilişkisel bir biçimde düşünme olanaklarını sunmuştur.

Duyguların toplumsallığı bağlamında, Brian Massumi'nin *Duygu Politikası* (2018) kitabında “duygu, doğrudan ilişkisel bir kavramdır, çünkü “etkilemeyi” ve “etkilenmeyi” aynı olayın iki yüzü gibi düşünmeniz gerekir” sözünü hatırlayabiliriz (s. 161). Duyguları bu ilişkisellikte düşündüğümüzde, sakat bir kişi kendisini yetersiz ya da çaresiz hissediyorsa bu aslında ilişkide olduğu bir kişinin ya da herhangi bir şeyin -topluluğun, kurumun, karşılaşmanın- etkisiyle ortaya çıkar diyebiliriz. Bir başka ifadeyle, ilişkisel düşündüğümüzde sakat kişinin duygularını artık sadece sakatlığının yol açtığı ya da sadece sakat oluşuyla ilgili hissedişler olarak ele almak yeterli değildir. Massumi, duygu araştırmalarında önemli feminist bir çerçeve sunan Sara Ahmed *Duyguların Kültürel Politikası* (2004) kitabında, “*emotion* (duygu) kelimesinin Latince hareket etmek, dışarı çıkmak” anlamındaki *emovere* kelimesinden türediğini unutmamalıyız” der (s. 21). Ahmed duygu sözcüğüne ilişkin etimolojik başlangıç noktasını şöyle yorumlar: Duygu hem hareketle hem de bağlılıkla ilgilidir. Hareket ve bağlılık ilişkisi hem bizi harekete sevk eden hem de hareketin kaynağı olarak barınacak bir yer fikrini içerir. Duygulanma bir etki ve hareket meselesidir ama aynı zamanda çıkış yeri olan bir beden vardır. Dolayısıyla duygu bedenleri diğer bedenlere bağlar (2004, s. 21). Bizim buradaki tartışmamızda hareketin yuvasındaki bedenlerde sakatlık bulunmaktadır ve onlar sağlık ideolojisiyle⁴ biçimlenmiş toplumsal sınırlar, yüzeyler, temalar vasıtasıyla diğer bedenlere doğru hareketlenirler. Sakatlığı olanların duyguları hem yuvaları olan bedenle hem kendisine doğru hareket ettikleri sağlık ideolojisinin kurumlarıyla ilgilidir.

Sakatlığın duygularının toplumsallığı ve bu toplumsallık mekanizmasının nasıl işlediği tartışmasının yanında yürüyen ve yine duygu sosyolojisi alanına dahil olan bir mesele daha vardır. Bu da sakatlığın söylesel, psikolojik ve tıbbi olarak yönetilmesi ve duygu dünyasıyla beraber modern anlamdaki sakat kişinin icat edilmesidir. Sakat kişinin icadı yalnızca az önce anlattığımız kişilerarası duyguların birbirine hareketinde değil, insanın kişisel kapasitesinin, iktidarın ve kurumsal söylemlerin kapsama alanına girmesiyle gerçekleşir. Nikolas Rose, Michel Foucault'nun modern dünyada “kendilik teknolojileri” ve Gilles Deleuze'un “oluş” tartışmalarını yeniden okuyarak öznelğin yeni bir soy kütüğünü yapar. *Kendimizi İcat Etmek: Psikoloji, Güç ve Kişilik* (1998) ve *Ruhu Yönetmek: Kendini Biçimlendirmek* (1999) kitaplarında mevcut benlik rejimimizin özellikle psikoloji disiplini araçlarıyla belirlendiğini ileri sürer. Ona göre, moderniteden bu yana psikoloji disiplini kişilerin belirli özelliklerini, davranışlarını ve birbirleriyle ilişki-

⁴ Sağlık ideolojisi sakatlığı olmayan kişilerin yeteneklerini yücelterek sakat ayrımcılığına neden olan davranış, düşünce, toplumsal örgütlenme ve öğreti bütünüdür. Sakatlığı olan kişilere yönelik önyargı ve ayrımcılık üretir. Sakatlıkların esasen “düzeltilmesi” gerektiği inancına dayanır. Tıpkı ırkçılık ya da cinsiyetçilikte olduğu gibi sakatlığı olan kişinin daha az insan olduğu fikrinden beslenir. Sakatlığı kişinin varoluşunun sanki tamamı gibi genelleştirir. Sakatlığı olan kişilere ilişkin kötü, zararlı, olumsuz stereotiplerin oluşmasına yol açar. Sakatlığı olanların yaşamını güçleştirir. (Ayrıntılı bir başlangıç okuması için bkz. Goodley, 2014).

lerini görünür ve uygulanabilir hâle getirmede rol oynamış, yeni uzmanlık biçimleri icat etmiştir. Otoriteyi terapötik bir yönde dönüştürmüş ve insanların kendi hakikatleri adına kendilerini anlayıp hareket etmelerini sağlayan etik teknikleri oluşturmuştur (Rose, 1998, ss. 1-21). Dolayısıyla, kişiliklerimiz, öznelliklerimiz ve ilişkilerimiz özel meseleler değildir; bilakis yoğun biçimde yönetilirler. Düşüncelerimiz, duygularımız ve eylemlerimiz mahrem benliğimizin dokusu ve yapısından geliyor gibi görünürler ama esasen toplumsal ve politik olarak en ince ayrıntısına kadar organize edilirler (Rose, 1999, s. 1). Foucault'yu takip eden Rose'a göre, insan yaşamının öznel özellikleri ekonomide, organizasyonda, fabrikada, okulda, klinikte, orduda, işgücü piyasasında eğitim, ceza, iyileştirme, ıslah etme yollarıyla iktidar tarafından kendi amacına göre yönetilir. Böylece insan ruhu (human psyche) insan bilimlerinin -özellikle psikoloji ve psikiyatrinin- kavramsal sistemleri, analizleri, açıklama çerçeveleri, tanımlamaları, teşhisleri aracılığıyla iktidarın konusu olur. Bu yönetim biçimi, insan ruhunu tıpkı bedeni gibi iktidarın hedefine koyar ve yaşlı, çocuk, hasta, öğrenci, suçlu, sakat, anormal gibi birey kategorilerini ruhsal ve bedensel özellikleriyle beraber üretir. Bu üretim müdahale etmeyi, yönetmeyi, kapatmayı, içeri almayı, dışlamayı mümkün kılar. Sara Ahmed ve Brian Massumi bize duyguların toplumsal işleyişini gösterirken, Nikolas Rose bu literatüre duyguların politik olarak nasıl yönetildiği tartışmasını getirerek, çağdaş dünyada belli başlı insan tipolojilerin oluşumunun ardındaki duygusal süreçlerin yönetimi mekanizmasını açık eder.

Sakatlığı ve Duyguları Birlikte Düşünmek

Sakatlığın ve duyguların tartışıldığı iki sosyal bilim alanı olarak hem sakatlık çalışmaları hem de duygular sosyolojisi benzer bir çıkış noktasından hareket etmektedir. İkisi de ana konularının bireylerle ilgili olduğu kadar toplumla, politikayla ve sosyo-kültürel yapıyla ilgili olduğunu göstermeye çalışmaktadır. Birisi sakatlığın kişinin bedenine hapsedilemeyecek kadar toplumsal olduğunu, diğeri duyguların bireysel alanda olup biten yaşantılar olmadığını toplumsal ve politik belirlenimin de bir o kadar güçlü olduğunun altını çizer. Bu iki alanın kesiştiği bir diğer nokta da hem sakatlığın hem de duyguların tıp alanında ele alınmaları ve tıbbileştirme süreçleriyle fazlasıyla bireyselleştirilme riski altında olmalarıdır. Tıbbileştirme, yaşam içinde ortaya çıkabilecek insani deneyimlerin tıp alanına dahil edilmesidir. Tıbbileştirmenin ilk adımı ele alınan konuyu tıbbi bir dille tanımlamaktır. Sonrasında tıbbi müdahale ile tedavi edilebilir ilan etmektir. Tıbben açıklanan, tedavi edilip iyileştirilebilir durumlar olarak yeniden tanımlanan durumlar böylece ilaç, tedavi, hastane gibi ticari ve kurumsal alanların konusu hâline de gelir (Conrad, 2007, ss. 4-5). Bu çerçevede, sakatlık modern dönemde⁵ toplum bilimlerinden çok, tıp biliminin konusu olagelmıştır. Tıbbi söylemde, bireysel bir trajedi olarak düşünülmüştür. Tıp uzmanları ve sağlık çalışanları da bu trajediyi sonlandırma yükümlülüğünde kişiler olarak görev almış ve sakatlık hakkında hegemonik söylemler tıp alanında üretilmiştir (Bezmez, vd., 2011, s. 18). Bu bakımdan hem sakatlık hareketinin hem de sakatlık çalışmalarının tarihi sakatlığın tıbbi söyleme sıkışıp kalmasıyla mücadele ile başlamıştır. Duyguların ise varlığı, yokluğu, çokluğu, azlığı

⁵ Sakatlığın sebebine, yorumlanmasına ve açıklanmasına ilişkin düşüncelerin dönüşümü de sakatlık çalışmaları için önemlidir. Sakatlık elbette insanlık tarihinin her aşamasında vardır ancak Braddock ve Parish'in (2011) belirttiğine göre on dokuzuncu yüzyıldan önceki deneyimlerin yazılı anlatımına erişim zordur. Erişilse bile sakatlığı yalnızca kurumsal deneyimlerden ya da sakatlarla ilgilenen profesyonellerin anlattıklarından okuyabiliriz (s. 106). Bu durumda sakatlık türleri arasında bağlantı kurmak ya da kesintisiz bir tarihsel anlatıya ulaşmak mümkün değildir. Sıradan insanın deneyimine ulaşmak mümkün olmasa da toplumsal kabulleri biçimlendiren dini metinlerde sakatlık anlatılarına rastlanır. Modernite öncesi sakatlığın yorumları ile modern sakatlık anlayışı arasındaki fark kabaca şudur: Sakatlığın ahlaki bir kusur, bir ceza ya da bir lanet olduğu anlayışı terk edilmiş ve sakatlığın biyolojik bir kusur ve bireysel bir trajedi olduğu anlayışına geçilmiştir.

tibbileştirme yoluyla, özellikle eleştirilmesi güç olan psikiyatri eliyle, belli normlara bağlanmıştır. Normun dışında kalan kişi, sosyal bağlamından koparılarak kendi iç dünyasına kapatılır ve baş etmek zorunda olduğu güçlükler, çevresinin ona destek olup olmaması düşünülmeksizin tanı ve tedavi ile baş başa kalır (User, 2020, ss. 82-83).

Belirttiğimiz üzere duygular sosyolojisi alanında, duyguların toplumsallığı ve politikliği ile ilgili birçok çalışma yapılmaktadır. Ancak bu çalışmalar içerisinde sakatlık ve duyguları beraber düşünen çalışmalar oldukça azdır. Aslında sakatlık deneyimi duygu çalışmaları için önemli bir konu olmalıdır. Çünkü sakat insanların belirli duygulanım alanlarına nasıl çekildiğini ve bu duyguların yaşamlarını nasıl etkilediğini anlamak (Goodley vd., 2018, s. 206) belli başlı yaşam deneyimlerine ilişkin duyguların toplumsallığını görünür hâle getirmeye katkı sağlayacaktır. Duygular sosyolojisi alanının sakatlık çalışmaları alanına getirdiği perspektif ise sakatlığı bedenle, tıbbi söylemle, sosyal hizmetlerle ve kurumsal politikalarla düşünmeyi bir adım öteye götürecektir. Sakat hareketi, sağlamlılık ideolojisiyle biçimlenen mekânların, işe almaların, hizmetlerin birçok alanının sakatlar için girilemez olduğunu göstermiş ve fiziksel mekânı politikleştirilmiştir (Hughes ve Paterson, 2011, s. 63). Eğer sakatlık çalışmaları duygu sosyolojisi ile buluşursa, bu mekânların, işyerlerinin, okulların, toplu taşımının, alışveriş merkezlerinin yalnızca fiziksel değil duygusal olarak da girilemez yerler olduğunu gösterebilir. Yani sakatlığın içine çekildiği duygular ortaya konursa sakatların erişimi engellenen yerler, deneyimler ve onların hayata geçmeyen potansiyelleri, kullanamadıkları, faydalanamadıkları imkânlar bir kez de duygular aracılığı ile politikleşir.

Araştırmanın Yöntemi

Bu makalenin ardında 2020-2023 yılları arasında niteliksel yöntemle yürütülmüş bir alan araştırması bulunmaktadır.⁶ Araştırmada yüzünde sakatlık⁷ olan, genç yaşlarda, İstanbul'da yaşayan yirmi kişi ile yarı yapılandırılmış görüşmeler⁸ yapılmıştır. Bu kişilere sosyal medya hesapları aracılığıyla ulaşılmıştır. Görüşülen kişiler 20 ila 47 yaş aralığındadır. On ikisi kadın ve sekizi erkektir. Bu yaş grubunun seçilme nedenleri şöyle sıralanabilir: Görüşülen kişiler aktif çalışma dönemindedirler, kamusal alanı yoğun kullanırlar, tedavi süreçleri devam etmektedir, bunlarla ilgili deneyimleri tazedir ve sosyal medyayı aktif kullanma çağındadırlar. Görüşülen kişilerden dokuzu Yüzümle Mutluyum Derneği'nin gönüllü üyelerinden oluşmaktadır. Geri kalan kişiler ise derneğin sayfasını takip eden ya da gönderileri altına yorum yazanlardan oluşmaktadır. Eğitim ve tedavi imkânlarına ulaşabilmiş ve bu bakımdan avantajlı sosyo-ekonomik düzeyde kişilerdir. Görüşmelere ek olarak, yüzünde sakatlık olanların benzer deneyimleri paylaştıkları kişilerle özellikle internet sayesinde nasıl biyososyal topluluk ilişkileri geliştirdiklerine ilişkin bilgi edinmek için Yüzümle Mutluyum Derneği'nin sosyal medya hesaplarının paylaşımları, bu hesabın takipçilerinin yorumları ve Face Equality International (Uluslararası Yüz Eşitliği) sivil

⁶ Bu makalede yer alan tüm görüşmeleri Nur Özer gerçekleştirmiştir ve bu makalenin düşünce, yazım, tartışma süreçlerinde iki sosyolog birlikte emek harcamıştır. İlgili görüşmeler yine Doç Dr. Nihan Bozok danışmanlığında Nur Özer tarafından hazırlanan "Yüzünde Farklı Olmanın Sosyolojik Açısından Değerlendirilmesi: David Le Breton'un Yüz Teorisi Kapsamında Niteliksel Bir Çalışma" başlıklı doktora tezi ile bağlantılıdır.

⁷ Burada yüzünde sakatlık kavramı ile kastedilen David Le Breton'un (2018; 2020) tanımlarının yanı sıra Facial Disability Index'te belirtilen şu durumlardan sıklıkla mustarip olmaktır: Yemek yerken zorlanmak, bir şey içerken zorlanmak, çeşitli sesleri çıkarmakta güçlük çekmek, gözde fazla yaşarma veya kurumaya sebep olan güçlükler yaşamak, diş fırçalamada ve ağızını açmada zorlanmak, kendini sakin ve iyi hissetmemek, diğer insanlardan izole olmak istemek, uyku sorunları yaşamak ve aile ve arkadaşlarla sosyal aktivitelere katılmak konusunda gönülsüz olmak (bkz. Facial Disability Index).

⁸ Çalışmanın görüşmeleri 2023 yılında etik kurul onayı alındıktan sonra yapılmıştır. 2020-2022 yılları arasında biyososyal grup özelliği gösteren yüzünde sakatlık olan kişiler sosyal medyadan, web sitelerinden ve diğer dijital platformlardan izlenmiştir. Gözlemler yapılmış, notlar tutulmuş ve yüzde sakatlığın deneyim dünyası izlenmeye gayret edilmiştir.

toplum kuruluşunun internet sitesi incelenmiştir.⁹ Biyososyal bir topluluk olarak değerlendirilebilecek yüzünde sakatlık olanların sosyal medya aracılığı ile yüzlerini göstermeleri, benzerlerine ulaşmaları, toplumda kabule, aşinalığa gidecek farkındalığı yaratılmaları kolektif karşılaşmalar olarak takip edilmiştir.

Araştırmanın amacı, genetik nedenlerle veya başka bedensel tıbbi sebeplerle yüzünde sakatlık olan ve buna bağlı olarak uzun tedavi süreçlerinden geçen kişilerin toplumsal yaşamlarında yaşadıkları zorlukları sosyolojik açıdan ortaya koymaktır. Araştırmada görüşülen kişilere hayat hikâyeleri, aile ve arkadaş ilişkileri, eğitim alma, tedavi görme, iş arama deneyimleri hakkında sorular sorulmuştur. Araştırma boyunca yüzünde farklı olmanın neden olduğu toplumsal dışlanma süreçlerine odaklanılmıştır. Toplumsal tutumların ve stereotiplerin katılımcıların yaşamı ve genel refahı üzerindeki etkisi, bireylerin günlük yaşamlarını sürdürmek için geliştirdikleri çeşitli başa çıkma mekanizmaları ve destek sistemleri, mustarip oldukları ayrımcılık ve damgalanmalar katılımcıların anlattıkları belli temalar olmuştur. Ayrıca yüzünde sakatlık bulunan bireylerin bu zorlukların üstesinden gelme ve toplumdaki yerlerini bulma konusunda sergilediği dayanıklılık ve güç de önemli bir tema olarak ortaya çıkmıştır.

Araştırma boyunca sakatlıkla biçimlenen yaşam deneyimini anlatan kişileri dinlemeye gayret ederken felsefedeki anlamlarıyla *pathos*larına (bkz. Kuşçu, 2010) yani durumlarına, başlarına gelen iyi ya da kötü şeylere, koşullarına, hislerine, etkilenmelerine, maruz kalmalarına dikkat etmeye çalışmak onların duygu dünyalarıyla bir karşılaşma getirmiştir. Katılımcılar, kendini kabul etme ve kabul edememe, toplumsal onaylar ve dışlanmalar, içine kapanma ve dünyaya karışmaya gayret etme gibi sürekli müzakerelerle ve mücadelelerle geçen günlerini anlatırken hem kendi duygularından hem de onlara yönelen duygulardan sık sık söz etmişlerdir. Katılımcıların kimisi sakatlığın eşlik ettiği yaşamına kendi neşesini kattığını, kimisi de çaresizlik duygusunu en derinden yaşadığını, bazıları yalnız hissettiğini, hâline üzüldüğünü, utandığını, içine kapandığını anlatmıştır. Neredeyse tamamı ise biyososyal topluluklarda rastlandığı üzere sakatlıkları benzeşenlerle, benzer tedavi süreçlerinden geçenlerle, bedenlerine ilişkin ortak duygular hissedilenlerle, benzer tıbbi müdahaleler için endişe duyanlarla (bkz. Meleo-Erwin, 2020) sosyal medya veya dernekler aracılığı ile karşılaştığını, dayanışmayla güçlendiğini ve umudunu koruyarak yaşamaya azmettiğini anlatmıştır. Sonuçta yüzünde sakatlık bulunan kişilerin çocukluktan yetişkinliğe, hastanelerden okullara, aileden arkadaşlıklara değin yaşam deneyimleri dinlenirken duygularına ilişkin bir kartografya ortaya çıkmıştır.

Toplumsal Karşılaşmalar

Yüzünde sakatlık olan kişiler başkaları tarafından hemen görülebilir bir farkı tecrübe etmektedir. Çünkü yüz ilk karşılaşma mekânı, göz göze bakma yeri, sesin, jestin, mimiğin, bakışın yuvasıdır. Ayrıca günümüz dünyasında sosyal medyayla, “selfie”lerle, görüntülü konuşmalarla, vesikalık fotoğraflarla, güzellik standartlarıyla, plastik cerrahiyle birlikte neredeyse bedenin geri kalanını ve kişiliğin tümünü temsil edecek güçte bir gösterge değeri kazanmıştır; bu bakımdan günlük hayattaki iletişimin çok önemli kısmını içermektedir (Toksoy ve Bozok, 2022). Yüzün kendi başına bir karşılaşma mekânı ve duyguları yansıtan bir yüzey oluşu görüşmelerde öne çıkan temalardan birisiydi. Katılımcılar, yüzdeki sakatlığın bedenlerinin ve yaşamlarının bütününe genellendiğini ve arkadaşlık, iş arama, topluluk içine çıkma gibi toplumsal karşılaşmalarda hayatlarının yüzle-

⁹ <https://www.instagram.com/yuzumlemutluyum/> 15 Ocak 2024 tarihinde erişildi.
<https://faceequalityinternational.org/> 17 Ocak 2024 tarihinde erişildi.

rindeki sakatlığa indirgendğini anlattılar. Bu karşılaşmalarda, toplum tarafından, duygularının ve insani kapasitelerinin yalnızca yüzlerindeki sakatlıkla belirlendiği düşünülüyordu. Görüştüğümüz kişilerden Asya¹⁰ arkadaşıyla yaşadığı anısını anlatırken nasıl tüm hayatının yalnızca yüzündeki sakatlıktan ibaret olarak düşünüldüğünü dile getirmişti. Dünyayla yalnızca yüzündeki fark aracılığı ile karşılaşmak onu üzüyor ve kırıyor.

Daha öyle olumlu bakmaya çalışıyordum. Benim mesela çok yakın bir arkadaşım bana şey demişti. Ben ona çok üzülmişim ya o da çok güzeldir maşallah hâlâ arkadaşlığımız devam eder. “İşte benim yüzümde bir tane sivilce çıksa ben dışarı çıkamıyorum ya ben sana hayranım dışarı çıkıyorsun, geziyorsun, tozuyorsun. Hani arkadaş ortamın var ama” dedi. O zaman onu çok gülerken karşılaşmışım ama içimde çok kırılmışım dedim ki “niye bunu bana dedi ki keşke demeseydi” (Asya, 35 yaş, Satış Danışmanı).

Asya'nın paylaştığı anekdotta yüzünde sakatlık olan kişiden beklenen davranışlar ve hissetmesi gerektiği düşünülen duygular öne çıkıyor. Bu beklentiler sakatlığa dair toplumsal ön yargılardan besleniyor. Yani toplumun sakat kişilerin yapamayacağını düşündüğü şeyler var. Örneğin katılımcılardan Halil'in sözleri neşesinin garipsenmesi ile ilgiliydi. Halil (23, çalışmıyor) “çocukluğumdan beri neşeli olmam insanlara garip geliyor” demişti. Defne'nin (20, öğrenci) anlattıkları ise dayanıklı oluşu ve gelecek umudu taşımasının sanki yadırgandığını hissetmesi ile ilgiliydi. Sözleri şöyleydi: “O kadar zor cerrahi işlemlere rağmen hayatıma hızlıca dönebilmem yadırganıyor.” İyileşmeye çalışmak, neşelenmeye gayret etmek, olumlu duygulara sarılmak katılımcılar için hayata tutunmanın parçalarıdır. Diğer yandan, eğitim alabilmeleri, başarılı olmaları, başa çıkabiliyor gibi görünmeleri, dirayetli olmaları -belki kısaca başkalarının gözünde bedenine rağmen bunları yapabilmeleri- ise ilham kaynağı olarak ilan edilmelerine yol açıyordu. Halbuki, sakatlık deneyimi olanlar için ilham kaynağı olunca kabul görmek, yaşamda herkesten fazla çaba harcayarak var olabilmek, neşelenebilmek, umut edebilmek de kendi başına bir baskı yaratmaktadır (Bozok ve Küçükdoğan, 2022). Katılımcılardan Çiçek (26, eğitim danışmanı) bunu açıkça ifade etmişti: “Ben çok büyük başarılar istemiyorum. Sadece sakin, kendime yettiğim bir yaşam istiyorum”.

Gündelik yaşamda herkesin yapabileceği şeyleri sakat birinin yapabilmesine inanç yok denecek kadar azdır. Dışarı çıkabilmek, gezebilmek ya da arkadaş ortamında yer alabiliyor olmak sakat kişilerin yapamayacağı şeyler gibi düşünülüyor. Katılımcı Duru da Asya ile benzer biçimde neşeli olmasının nasıl yadırgandığını anlattı. Onun anlatımında aynı zamanda sakat olmayan kişilere dair düşünceleri de vardı. Sakat olmayan birinin kendisinin yaşadığı şeyleri yaşadığında onun kadar neşeli olamayacağını söyledi.

Çünkü bir kere şey demişti hani bunu yapan kız “ay ne kadar neşelisin ya senin gibi olmak isterdim.” Farkında pozitif oluşumun ve neşeli oluşumun ve kendisinin olamayacağını da farkında, düşünün yani hayatın normal devam ederken bir gün benim gibi zorluk yaşasa demek ki tutunamayacak, silinecek, gidecek hayattan hani öyle çünkü bütün varlığa ve bütün anlamı. İşte güzelliğe şey, görsel görüntüye bağlayan insanlarla dolu çevremiz. Benim mesela bu kadar neşeli olmam onları çok şaşırtıyordu (Duru, 28, Çalışmıyor).

Katılımcıların anlattıklarında gördük ki sakatlık deneyimi olan kişilere ilişkin inançsızlık, güvenmeme, hak görmeme onların olumsuz duygularla çok sık karşılaşmalarına neden oluyor. Neşe gibi bir duygu ise onlara yakıştırılmıyor. Hayatlarının her anını sakatlıklarından kaynaklanan eksiklikler, üzüntüler ve kederlerle geçirecekleri düşünülüyor. Katılımcılardan Umut ve

¹⁰ Görüşülen kişilerin hayatının mahremiyetinin korunması açısından bu metinde her birine takma isim verilmiştir.

Deniz, üniversiteye gidebildiklerini, meslek edinebildiklerini ve kendi ayakları üzerinde durabildikleri yaşam koşullarına erişebildiklerini anlatmışlardı. Umut, meslek edindiği için mutlu olduğunu, Deniz ise iş hayatında başarılı olmasının kendisine iyi duygular hissettirdiğini anlatmıştı. Ancak eğitim ve istihdama ulaşabilmiş bu iki katılımcı da okul ve çalışma hayatlarında karşılaştıkları önyargıların, çaresizmiş gibi muamele görmenin, kendilerine “vah yazık” der gibi bakılmasının çoğu zaman aşmayacaklarını, içine sıkıştıklarını hissettikleri olumsuz bir duygu çemberi yarattığını anlatmışlardı. Buradan anlıyoruz ki sakatlığından dolayı kendisine yakıştırılan potansiyelin, duyguların, başarıların dışına çıkmak yetmiyor. Kendini iyi hisseden, yaşama katılabildiğini düşünen, hayattaki çabasından memnun olan sakatlık deneyimi olan kişinin yine de başkalarının olumsuz söylemleriyle, bakışlarıyla ya dışlayıcı birçok başka pratikle mücadele etmesi gerekiyor.

Katılımcılar arasında mücadele etmenin ve utanma, korku, üzülmeye, kırgınlık gibi duyguların yanı sıra başkalarının sözlerine, davranışlarına, bakışlarına veya tavırlarına yönelik öfke duyarak da oldukça güçlü ve tekrar eden bir duygu olarak yaygındı. Öğrencilik deneyimlerini anlatan Ahmet, öfkesini başkalarının tavırları yüzünden nasıl edindiğini şöyle anlattı:

Benim okul hayatım tamamen bir keşmekeş yani neredeyse her günüm kavgaya. Okula hiç gitmediğim dönemler vardır. Anomalimden ötürü ben onu kendime çok dert ediyordum. Yani okula gittiğim zaman zorbalığa maruz kaldığımda mecburen kendimi rahatlatmak için o insana saldırmaya içgüdümsü hissediyordum. Yani çocuk akli yani şimdi de olsa tabii yapmam da ama işte çocuk akli olunca her günüm kavgayla geçiyordu (Ahmet, 30, Kasap).

Ahmet üzgün, sinirli ya da mutsuz olmak gibi olumsuz duyguları onun sakatlığına bağladıklarını söylemişti. Halbuki Ahmet’i sinirli yapan yüzündeki sakatlıktan dolayı oluşmuş izler değildi. Yani Ahmet’in öfkesinin sebebi yüzündeki izlerin ve görünümünün yarattığı bir semptom değildi. Başkalarının yüzündeki farktan dolayı ona yaptığı zorbalıktı. Wechuli (2023) sakat kişilerinin duygularının tıbbileştirilmesinde “sağlıklı” kişinin norm kabul edildiğini ve sakat olanın bu norma uymak için çaba göstermesi varsayımının söz konusu olduğunu belirtmişti. Ayrıca sakat kişilerde oluşan diyelim ki öfke gibi bir duygunun sanki sakatlığın sonucu olarak ele alındığını yazmıştı (s. 4). Halbuki ökenin altında toplumsal dışlanma da vardır ve sakatlığı bulunan kişiler norm addedilene uymak zorunda değildirler. Burada diyebiliriz ki katılımcıların neşesi, korkusu veya umutsuzluğu kendi özünde veya sakatlığında gömülü duygular değildir. Örneğin katılımcılar iş bulamadıklarında çok üzüldüklerini, her başvuruda reddedilmekten yorulduklarını anlattılar. Bu üzüntü katılımcıların deneyimiyken onları sakat olduğu için işe almamak ise yapısal bir sorundur (Toksoy vd., 2023). Ya da katılımcılar toplu taşımada, alışveriş merkezinde, yolda yüzlerine dikilen bakışlardan, fısıldaşmalardan bıktıklarını, usandıklarını, o anlarda yok olma, görünmez olma isteği taşıdıklarını anlattılar. Bu duygular da onların deneyimi ama başkalarının sözlerinden ve bakışlarından oluşan etkiyle ortaya çıkarlar. Dolayısıyla, katılımcılar kendilerinin bitip başkalarının yargılarının başladığı yerin neresi olduğunu anlayamadıkları ve kişilerarası sınırları istedikleri gibi koyamadıkları bir duygu dünyasının içinde yaşamaktalar.

Kobo Abe, yüzü tamamen yanan ve sonra çeşitli ameliyatlara tedavi edilen ve yenilenen birinin hayatını anlattığı *Başkasının Yüzü* (2018) romanın hemen başında kahramanının duygularına yer verir. Kahraman, insanların yüzüne bakmaktan kaçınmak için ona cana yakın davrandıklarını, bu cana yakınlığın aslında gereksiz sorulardan kurtulmasını sağlayan bir sınır oluşturduğunu, insanlarla arasındaki bu cana yakınlık duvarı yüzünden daima yapayalnız olduğunu söyler (s. 12). Cana yakınlığın insana kendini rahat ve güvende hissettiren bir sınır oluşturması ilk

bakışta çelişkili gibidir. Ama bu tam da Erving Goffman'ın "uygar kayıtsızlık" diye tanımladığı mesafeye benzer. Bu tür kayıtsızlık, farklı toplumsal statüye veya farklı fiziksel görünümüne sahip kişilere özellikle kamusal alanlarda gözlerini dikip bakmamak veya farkları hakkında konuşarak mahremiyetlerine saldırmamak anlamına gelen asgari toplumsal nezaket kuralları bütünüdür (Goffman, 2018, s. 96). Romandaki yüzü yanmış kahramanın veya Goffman'ın anlattığı grupların mesafe, sınır ve kayıtsızlık taleplerine benzeyen istekleri bizim görüştüğümüz grupta da vardı. Başkalarının olumsuz duygularının içine çekilmemek, zorbalığa, aşağılanmaya, ayrımcılığa maruz kalmamak için kimi zaman görünmez olmak, başkalarının gözüne batmamak, kimi zaman sıradan olmak, kalabalığın içinden herkes gibi geçip gitmek istiyorlardı.

Hastane, Okul ve Duygular

Sağlamcılık ideolojisinin hayatın her yerine sızdığı bir toplumsal yapıda sakatlığı olanların talep ettiği sıradanlığı ve mesafeyi elde etmeleri çok da kolay değildir. Sakatlık, kişisel karşılaşmalar da olduğu gibi kurumsal müdahale ve söylemlerle de sürekli düzenlenir ve deyim yerindeyse yeniden yeniden icat edilir. Özellikle hastane, okul, klinik, aile gibi kurumların düzenleyici müdahaleleri, standarda uyma, topluma uyum sağlama hakkındaki toplumsal vurgu ve sağlamlık normlarının sürdürülmesi, sakatlığı olan kişilerin basitçe yaşama ve toplumsal beklentilerden uzak olma arayışlarını daha da karmaşık ve zor hâle getirir. Sakatlığı bulunanlar belki arkadaş karşılaşmalarından ya da yabancılarla göz göze gelmekten bir ölçüde uzak durabilirler ama hastane ve okul gibi yaşam içindeki belirleyici rolü hayati olan kurumlardan uzak durmaları mümkün değildir.

Cem Kamözüt, *Bedenin Tamiri* (2020) makalesinde tıbbın günümüzdeki olağanüstü başarısının ardında bedeni standart, belli işleyiş kurallarını takip eden ve ideal ölçülerde bir mekanizma olarak ele almasının yattığını söylüyor (s. 109). Hastanelerin dayandığı bu standardizasyon ilkelerini geride bırakıp koridorlarına indiğimizde, hastalara veya yakınlarına ne hissettiklerini sorduğumuzda tıbbın standardize eden dilinden farklı olarak buralarda insanların hastalıklarına, acılarına, sakatlıklarına bağlı birçok değişik duyguyu hissettiklerini görürüz. Bizim çalışmamızda hastaneler hem umut vadeden karşılaşmaları hem de hayal kırıklıklarını içeriyordu.

Katılımcıların anlatımlarına göre onların dünyasında da en önemli toplumsal karşılaşma mekânlarının başında hastaneler ve okullar gelmektedir. Katılımcılar için hem okul hem de hastane çok uzun zaman geçirdikleri yerlerdir. Okullarda belki herkes kadar zaman geçirirken, sakatlıkları dolayısıyla hastanelerde ameliyatlar, muayeneler, tedaviler, kontrollerle çok uzun zamanlar bulunmuşlardır. Hastaneler ve buralardaki tedavi süreçlerini anlatırken katılımcılar umut, beklenti ve takiben çaresizlik ve karamsarlık gibi seyreden bir duygu döngüsünden söz ettiler. Örneğin, Gökçe yaşamının önemli bir kısmını hastanelerde geçirdiğini söylemişti çünkü onun sakatlığının kesin bir tedavisi yoktu. Doktorlar ona hastalığının yüzüne olan etkisinin ise belirli periyotlarla düzeltilmesi gerektiğini söylemişti. Gökçe'nin anlattıklarında umut ve çaresizlik birbirini takip ediyordu.

Sarkmayı durduramıyorlar. Bu hastalıkta sonuç olarak engelleyemiyorlar. Yüzün biraz daha sarkmasını bekliyorlar. Daha sonra toparlama yapacaklar ya bu ameliyattan üç yılda bir ya da beş yılda bir yapılıyor. Her yıl yapılamıyor ya üç yıl bekleyeceksin ya beş yıl bekleyeceksin, ben bir buçuk sene tekrar bir bekleme sürem var bu şekilde. Yani sürekli beklemek zordayım hep sabretmem lazım. Umudumu hep taze tutmaya çalışıyorum ama işte yap yine sarksın sonra ister istemez artık çaresiz hissediyorsun (Gökçe, 27, Çağrı Merkezi Personeli).

Gökçe'nin anlatısındaki belirli periyotlar ile takip ve sonundaki çözümsüzlük duygusu başka bir katılımcı olan Fulya'nın anlattıklarında da vardı. Fulya yaşamını “karanlık bir ormanda kaybolmak” olarak tarif etmişti. Onun anlattıklarında çaresizlik ve geleceğe dair korku mevcuttu.

Açıkçası hiç iyi hissettirmiyor. Yani bir ormanda kaybolduğunuzu düşünün, yönünüz bulamıyorsunuz. Soracak kimse yok. Mesela orman, karanlık bir ormandasınız. Yani sürekli ilerliyorsunuz, hani gidiyorsunuz ama hiçbir şey yok pusula yok. Şu an mesela kendimi öyle hissediyorum, yaşım git gide ilerliyor mesela hani daha küçüğüm ama illa zaman ilerliyor, büyüyorum bilmiyorum belki ileride bana sıkıntılar açar mı? Hangi sorunlara neden olur bilmiyorum. Tedavisi olmaması açıkçası beni kaybolmuş gibi hissettiriyor (Fulya, 23, Öğrenci).

Görüşmelerde hastaneyle ilgili olarak umut duygusunun öne çıktığını gördük. Daha sonra başka duygulara yerini bıraksa da umut bu kuruma başvuruda, ondan çözüm beklemede, iyileşme veya daha rahat fiziksel koşullara kavuşma isteğinde önemli bir itici güç gibi iş görüyordu. Bu durum hastanede geleceğe dönük “ya daha iyi olursam” beklentisiyle biçimlenmekteydi. David Le Breton, *Acının Antropolojisi* (2010) kitabında kronik ağrılar, uzun süreli hastalıklar çekenlerin özellikle gençler tedaviyle sağlıklarına kavuşma umudu beslediklerini söyler; bu onlar için acıyı yönetmenin bir parçasıdır (s. 136). Benzer şekilde Cheryl Mattingly, yoksul, siyah ve ağır hastalıklardan, sakatlıklardan mustarip çocukların yattığı bir klinikte yürüttüğü etnografisini *Umut Paradoksu* (2010) kitabında anlatır. Klinikte paradoksal olarak umudun umutsuzlukla çok yakın ilişki içinde olduğunu ortaya koyar. İnsanlar ağır hastalıklar ve sakatlıklar karşısında hayatın vadettiğinden daha fazlasını isterken aslında hayal kırıklığına da hazırlanırlar. Mattingly'e göre hastanede umut gece görülen bir kabusu rağmen ayakta kalmaya çalışan kişinin gündüz düşü gibidir. Eğer hastalık veya sakatlık ağır seyrediyorsa onu deneyimleyenler içinde nasıl yol bulacaklarını öğrenmek için onu umutla yeniden kurulmuş bir deneyime dönüştürmeye çalışırlar. Umut zorlu koşullarda bile daha iyi bir yaşam olanağını ima eder (2010, ss. 3-5). Umut bizim araştırmamızda da böyle işliyordu. Geleceğin daha iyi olacağı ve acı çekmenin son bulacağına dair bir dayanma gücü veriyordu. Hastaneler, tedavi süreçleri ve tıbbi dilleriyle “normali” “anormalden”, “sağlıklıyı” “hastadan” veya “sakatı” “sağlamdan” ayıran normların çıkış noktasıydı, fakat aynı zamanda daha rahat, daha sağlıklı, acıları daha az bir bedene ulaşmanın da yolu burarlardan geçiyordu. Bizimle hastanedeki duygularını paylaşan Kübra için de hastane hem umutlu bekleyişlerin hem de zorlu ve acı dolu tedavi süreçlerinin yeriydi. Kübra dayanıklı olabilmek ve umutlu kalabilmek için mücadele ettiğini şöyle anlatmıştı:

Hastanede yaşadıklarımı ve hissettiklerimi aslında ameliyatlarımı düşünerek anlatsam daha iyi olacak. Yani çok fazla ameliyat oldum öncesi ve sonrası var. Yani öncesindeki o korkulu ama bir yandan da umut dolu bekleyişimi hatırlıyorum. Hepsinde iyi olacak diye umut ettim ama korku hep vardı. Sonrasında da ise aslında değişen yüzümle işte morluklar şişkinlikler hep başka biri gibiydim. Yani aslında nasıl hissettiniz diye soruyorsunuz ya bütün duygular var gibiydi. Çok seviniyordum bir şey daha düzelecek diye ama çok korkuyordum da. Ama toplamında dayanıklı olmayı ve umudumu korumayı öğrenmek zorunda kaldım (Gözde, 26, Öğretmen).

Hastaneye benzer biçimde hem karmaşık duyguları hem de düzenleme, düzeltme, kategorize etme eylemlerini içeren bir diğer kurum okuldur. Okul da tıpkı diğer toplumsal yaşamı düzenleyen kurumlar gibi farka toleransı düşük bir yerdir. Okulda farklılık gösteren çocuk başarısızlık, dikkat dağınıklığı, uyumsuzluk, disleksi gibi geniş yelpazede yer alan pek çok tanıyla ve tıbbileştirmeye karşılaşır (Cevizci, 2020). Böyle bir normalleştirme ve standardizasyon kurumunda

yüzünde sakatlık olan çocukların yaşamı oldukça güçtür. Ama bir yandan da okul arkadaşlar edinme ve sosyalleşme imkânını barındırır.

Görüşmelerimizde hastane gibi sık ziyaret edilen bir diğer kurum olarak okul deneyimleri bizimle paylaşıldı ve buraya dair hem olumlu hem de olumsuz duygular anlatıldı. Okul hastaneden farklı bir karşılaşma mekânıydı. Önemli farklardan birisi okullarda sakatlığı olmayan kişilerin çoğunlukta olmasıydı. Görüştüğümüz kişiler eğitim hayatına doğrudan karma eğitim verilen sınıflarda başlamıştı. Sınıfın geri kalanına, öğretmene ve yöneticilere yüzünde sakatlık olan bir öğrenciye dair nasıl davranışlar daha iyi olacağı gibi bilgiler verilmiyordu. Bu bakımdan okul akran zorbalığının, yalnız kalmanın ve içine kapanmanın yeri olabiliyordu. Ancak okul, arkadaş edinilen bir yer, insanı cesaretlendiren bir yer, arkadaşlarla aktiviteler yapılan bir yer olarak da olumlu vurgularla anlatıldı.

Araştırmamıza katılan kişiler ilk defa okula başladıkları zaman hissettiklerini hâlâ çok canlı şekilde hatırlıyorlardı. Okula başladıkları dönemde aynı yaştaki diğer çocuklar ile benzer korkuları vardı. Ailelerinden uzun saatler ayrı kalmak ve hiç bilmedikleri, tanımadıkları bir yerde durmak gibi duyguları akranları ile ortaktı. Ancak onlar bir de okula başladıklarında görüntülerinin farklı olduğunu ve bu farkın başkaları tarafından olumsuz yorumlandığını görüyorlardı. Katılımcılar, kendilerinden korkmadıklarını ama başkalarının onlar ile dalga geçecek olmasından, onlara acımasından, arkadaşlarının olmamasından korktuklarını anlattılar. Okul yalnız kalma korkusu ve arkadaşlardan, öğretmenlerden utanma duygularıyla anlatılıyordu. Örneğin katılımcı Halil okula başlarken korkuları ve heyecanı nasıl birlikte yaşadığını hatırlıyordu.

Şeyi hatırlıyorum okula kayıt için gittiğimiz günü. İşte okul müdürünün odasına gidiyordunuz kayıt yapılıyor. Müdürün bakışlarını hatırlıyorum. Sokakta gören amcalar gibi bakmıştı ama bir yandan da acıyordu işte bana. Sonra işte sınıfımı öğrendik. Okul başlamadan önceki gün gerçekten uyuyamadım. Hem çok heyecanlıydım hem de korkuyordum. Hiç kimseyi tanımıyorum falan diye. Mahalledeki çocuklar gibi benimle dalga geçerler mi arkadaşlarım beni acaba sever mi diye baya korkuyla düşündüğümü hatırlıyorum küçücükken bile (Halil, 23, Çalışmıyor).

Halil gibi Ezgi de öğretmeninin davranışlarındaki acımayı ve üzülmeyi gördüğünü anlatmıştı. Okuldaki karşılaşmalarda öğrendiği duyguları bugün artık kanıksamıştı. Ama o zamanlar bu duygular onun için yeniymiş.

Öğretmenimin davranışlarındaki farklılığı ilk günden itibaren hissederdim. Bana acır gibiydi. Ama işte bu onun bana diğerlerinden daha iyi davranmasını sağlamadı. Anlattığım gibi onun lafları yüzünden gördüğüm hâlde göz ameliyatı oldum. O zamanlar gerçekten çok üzülürdüm (Ezgi, 23, Çalışmıyor).

Hastane normalliğin ve anormalliğin tıbbi sınırlarını inşa eden bir kurumken okullar ise zorunlu sosyalliğin yaşandığı yerlerdir. Görüştüğümüz kişilerden bazıları bu zorunlu sosyallikten ömür boyu süren arkadaşlıklar çıkabildiğini söylediler. Ama okul ile ilgili tekrar eden tema, yüzünde sakatlık olan çocuklar için okulun bir mücadele alanı olmasıydı. David Le Breton yüz üzerine antropolojik bir tartışma yürütürken yüzü *axis mundi*'ye benzetir. Onu ille her an düşünmeyiz ama yokluğunda, zarar gördüğünde, sakat olduğunda, çok farklı olduğunda çok büyük eksiliriz, der (2018, s. 314). Yüzün böyle insanın dünyasının merkezinde oluşu yüzünde sakatlık olan kişilerin okuldaki akranlarıyla karşılaşmalarında çoğu durumda bir şiddete dönüşmüş. Görüştüğümüz kişiler, yüzlerinin farklı oluşunun farkına akranlarının ısrarlı, acıyan, beğenmeyen, sıkıntılı, kınayan, dışlayan bakışları, sözleri, davranışlarıyla varmış. Dolayısıyla yüzü farklı ço-

cuklar okulda kendi fiziksel gerçeklikleriyle değil ama yüzlerinin toplumsal anlamlandırılmasıyla, değerlendirilmesiyle, yorumlanmasıyla ve yargılanmasıyla karşılaşmışlar.

Olumsuz Duygularla Başa Çıkmaya Çalışmak

Sara Ahmed'in (2004) duyguları hem hareketle hem de bağlılıkla ilgili olarak ele almasının bizi duygular ve bedenin kaçınılmaz ilişkisine yönlendirdiğinden ve duyguların yuvası olarak bedeni işaret ettiğinden bahsetmiştik. Bu açıdan, duygu bir bakıma bedenler aracılığıyla dağılır ve bu dağılımda bedenin sakat olması -okul bahsinde de anlattığımız üzere- fark yaratacaktır. Goodley ve arkadaşları sakat bedene ilişkin duyguların ve tutumların tarihi hakkında yazarken, sakat bedenlerin insanlık tarihi boyunca iğrenme, acıma ve korku gibi birçok olumsuz duygu ile ilişkilendirildiğini söylemişlerdir. Bu duygular, sakat olmayan kişilerin sakat bedenlere yönelik hisleri olarak hâlâ yaygındır ve sakat insanları ontolojik olarak geçersiz kılma istemini taşır (2018, s. 208). Kişinin varlığının yok sayılması, geçersiz kılınması ve bedeninden dolayı olumsuz duyguların hedefi hâline gelmesi yıpratıcı ve zorlayıcı bir deneyimdir. Yüzünde sakatlık olanların akran zorbalığına uğramaları, işe alınmaması, sosyal etkileşimde muhatap kabul edilmemesi bu zorluklar arasında sayılabilir (Toksoy vd., 2023). Hâl böyle olunca sakat kişiler hem bu ontolojik geçersiz kılınma tehdidi karşısında hem de kendilerine yönelen olumsuz duygularla başa çıkmak için birtakım taktikler¹¹ geliştirmek durumunda kalırlar.

Bizim görüşmeler yaptığımız kişiler de hayata tutunmak ve kendilerine yönelen olumsuz duyguların etkisinden uzak kalabilmek için çeşitli taktikler geliştirmişti. Kimi katılımcılar zorunda olmadıkları yerlere gitmekten kaçınma, bir kişiyle iletişim kurmayı reddetme gibi uzakta kalma eğilimi içindeydi. Bazıları ise tam tersine aşına oldukları duygularla karşılaşma isteği ile aynı grupla, tanıdık kişilerle, aileleriyle veya mahalleden tanıdıklarıyla bir arada olmayı tercih ediyordu. Yabancılarla karşılaşmama çabası onlardan gelecek olumsuz duygu, davranış ve bakışları bertaraf etme motivasyonu ile gösteriliyordu. Tanıdıklarla beraber olmak da tanıdık grubun yüzünde sakatlığı olan kişiye merakla yaklaşmayacağı, onu yalnızca yüzüyle değerlendirmeyeceği bir ortam arayışının sonucuydu. Yani görüştüğümüz kişiler dayanışma içinde olabilecekleri ve kendilerine şefkat, sevgi, özen gösterebilecek kişileri arıyorlardı. Onlarla arkadaş oluyor ve onlarla görüşmek istiyorlardı.

Çalışmamız sakatlık deneyiminin sadece öfke, üzüntü, korku ya da benzer duyguları değil, dayanışma, umut ve bir arada olma, güçlü hissetme, birlikte gülerek rahatlama gibi daha neşeli duyguları da içerdiğini göstermiştir. Görüştüğümüz kişiler belli biyososyal ilişkiler içinde rahat ediyor ve buna göre gruplar kurma eğiliminde oluyorlardı. Biyososyallik, benzer tıbbi koşullara (Bradley, 2021), benzer genetik sendromlara (Dimond vd., 2015) sahip kişilerin sosyal medyada, danışma gruplarında, tedavi süreçlerinde, gündelik yaşamda bir araya gelmelerine işaret eder. Benzer biyolojik deneyimleri olanların yalıtılmışlık hissinden kurtulmalarına, grup aidiyetine kavuşmalarına, dayanışmalarına, iyi hissetmelerine imkân verir. Örneğin katılımcılardan Eylül yüzünde kendisi ile benzer sakatlığı olan bir kişiyle karşılaştığında yalnız olmadığını gördüğünü anlatmıştı. Sonrasında ise kendisinin biricikliğinin farkına vararak kendisini sevmeyi öğrendiğini söylemişti. "Ben gerçekten çocukken sonra lisedeyken de çok üzülürdüm. Ama sonra kendim gibi olan ya da dernekte çok başka farklılıkları olan insanları gördüm. Sonra dedim ki belki biz

¹¹ Burada taktik kavramını De Certeau'nun (2008) tanımıyla, insanların kendilerine dayatılan ve içinden çıkamadıkları sistemi gündelik hayatta yeniden yorumlayarak kendilerine uygun hâle getirmeleri, çıkış yolu bulmaları, kendilerince yeniden üretmeleri anlamında kullanıyoruz.

ayrıcılıklınız. Yani herkesten başkayız. Bununla övünmeye gerçekten başladım artık.” (Eylül, 48, Çevirmen) Katılımcı Ece de kendisiyle aynı duygusal süreci paylaşan birinden deneyimlerini dinlemenin onun için yaşamı daha başa çıkılabilir hâle getirdiğini anlatmıştı.

Sunu diyebiliyorum “artık yalnız değilim”. Mesela dudağım için bedenimin başka bir yerinden parça alınıp eklenmesi gibi diyeyim bir tedavi olacaktım. Benimle aynı sendromu olan ablayla konuşana kadar da hem korkuyordum hem de açıkçası düzelmez zaten neden yaptırmasam diye de karamsardım. Sonra işte bak benim de böyle böyle yaptılar diye kendisinden örnekle anlattı ve çok güzelce anlattı neden çünkü biliyor süreci (Ece, 23, Esnaf).

Eylül ve Ece için kendilerinin dertlerine benzer dertlerden mustarip kişilerle tanışınca yalnızlık duygusu yerini dayanışmaya ve sonra zamanla kendini sevme kabiliyetine bırakmıştı. bell hooks (2020) kendimizi sevebilme becerileri geliştirmemizin ya da kendimizi sevmemizin önündeki engelleri tespit edip aşmaya çalışma çabamızın, hayatlarımız için çok onarıcı olduğunu yazmıştı. Görüştüğümüz kişilerden Hilal de tıpkı Eylül ve Ece gibi ve hooks’un sözlerindeki gibi kendini sevmeye, onaylamaya, kabul etmeye dönük onarıcı bir çaba harcıyordu. Bu gayreti kendisine benzeyen kişilerle tanışınca olumlu sonuç vermişti. Hilal, kendisiyle aynı şeyleri yaşayan arkadaşlar edindikten sonra birbirlerine destek olduklarını, birlikte güldüklerini ve mutlu hissettiklerini anlattı.

Sosyal medya özellikle benim için çok önemli. Ben Instagramdan benimle aynı hastalığı taşıyan insanlarla tanıştım, onlarla konuşuyoruz, birbirimize yaşadıklarımızı anlatıyoruz. Kimi zaman hastalıklarımızdan tamamen bağımsız şeyler de konuşuyoruz yani. Sadece bu da değil. Ama gerçekten birbirimizin derdini dinlemek çok iyi geliyor (Hilal, 27, Halkla İlişkiler Personeli).

Benzer deneyimleri olan kişilerle birlikte güçlenmenin yanında kimi mekânların güven veren ortamına sığınmak çalışmamızda ortaya çıkan bir diğer başa çıkma taktiği ve biyososyallik pratiği idi. Mekânların toplumsal, politik, duygusal ilişkileri kuran, içeren, dönüştüren yerler olduğunu biliyoruz (bkz. Lefebvre, 2014). Bizim görüşmelerimizde de kimi mekânlar hissedilmekten keyif alınan veya mutlu olunan onaylanmak, tanınmak, önyargısız kabul edilmek gibi duyguların yerleriydi. Bazen bir dernek etkinliği bazen de alışmış mahallede bir köşe bu toplumsal olarak içerilme ve mutlu olma duygusunu verebiliyordu. Burada bize anlatılan, bu mekânların yüzünde sakatlığı olanlar için güvenli alanlar oluşturduuydu. Yani görüştüğümüz kişiler dışlayıcılıktan ve her türlü olumsuz duygudan ve yaklaşımdan korunabildikleri yerlerde bulunmayı tercih ettiklerini anlattılar. Örneğin Mert dernek etkinliklerine katıldığında ve kendisiyle benzer durumda olan tanıdığı kişilerle bir arada olduğunda iyi hissettiğini ve olumsuz duyguları kapının dışında bırakabildiğini anlattı.

Böyle doğmak benim için çok başka deneyimler anlamına geliyor ben bunu şimdi bakınca görebiliyorum. Benim gibi insanların bir arada bulunduğu faaliyetlere gitmek oralarda olmak gösteriyor. Şeyin tadına vardım aslında insanlara yardım edebilmenin güzelliğine. Çünkü tek başımayken çok umutsuzdum yaşama dair ama artık bir nedenim de var gibi. Benzer şeyleri yaşayacağını gördüğüm insanlara bak bunu böyle yapalım böyle çözeriz merak etme diyebiliyorum bu hem bana hem de karşımdakine çok iyi geliyor bence. Bir de gerçekten benimle aynı durumda insanların bulunduğu yerlerde olmak birçok şeyi dışarıda bırakmak gibi (Mert, 24, Çalışmıyor).

Araştırmamızın katılımcıları dayanışma, aşinalık, neşe, arkadaşlık, dostluk, güçlenme imkânı buldukları bu yerleri “güvenli yerler” olarak anlatıyorlardı. Bir tekerlekli sandalye kul-

lanıcısı için rampa olmayan bir kaldırım, kişinin o mekâna fiziksel olarak erişememesi anlamına gelmektedir. Toplumsal karşılaşmalardaki küçük gören bakışlar, fısıldaşmalar, sakatlığı olan yüzle ilgili sorular da aynı tekerli sandalyedeki kişinin fiziksel olarak erişemediği mekân gibi duygusal olarak erişilemeyen -erişilmek de istenmeyen- mekânlar yaratır. Bu duygusal olarak rahat hissedilmeyen mekânlardan uzak durmak, yüzünde sakatlık olan bireyler için önemli bir taktikti. Bu uzak durmanın diğer yüzü umutsuzluğun umuda ya da karamsarlığın neşeye dönüşmesine imkân tanıyan güvenli limanlara sığınmaktı. Bizim görüştüğümüz kişiler bir hedefe ulaşmak ya da tıbbi olarak normal olana benzemeye çalışmak için değil, kendilerine yaşam alanı açmak, benzerleriyle, rahat hissettikleriyle olmak için çaba harcıyor ve taktikler uyguluyorlardı. Görüşmelerimizde katılımcılar kendileri hakkındaki sözleri kendileri söyleyebilmek, hayatla başa çıkabilmek, gündelik yaşamda kendilerine alanlar açabilmek için olumlu duyguları sözcülimi neşeyi, ümidi, dayanışmayı, güçlenmeyi elde edebilmek için çaba harcadıklarını anlattılar.

Sonuç

Bu makalede, yüzdeki sakatlık ve duygular arasındaki ilişkiyi toplumsal karşılaşmalara odaklanarak tartıştık. Bu ilişki yalnızca bireysel deneyimlerle şekillenmez. Daha geniş toplumsal bağlam sakatlıkta duyguların ortaya çıkmasında önemli rol oynar. Araştırmamız yüzünde sakatlık olan bireylerle yapılan derinlemesine görüşmeler yoluyla, onların duygusal dünyalarında etkili üç toplumsal karşılaşma örüntüsünü ortaya çıkarmıştır. İlk olarak, yüzünde sakatlığı tecrübe eden katılımcıların anlattıkları, onların duygularının çoğu zaman başkalarının tepkilerinden, bakışlarından, ön yargılarından, olumsuz duygularından etkilendiğini ortaya koyar. Olumsuz tavırlarla örtük ya da açık olarak karşılaşmalar, damgalanmak, önyargı ve küçük görülme, aşağılanmaya maruz kalmak sakatlığı tecrübe eden kişileri olumsuz duygulara doğru çeker. İkinci olarak araştırma, kurumların engelli bireylerin duygusal deneyimlerini şekillendirmedeki rolünü ortaya çıkarmıştır. Hastaneler, okullar ve diğer kurumlar bazen olumsuz stereotiplerin sürdürülmesine yol açar çünkü buralar normalin ve kabul edilebilir olanın inşa edildiği yerlerdir. Araştırmamızda hastane her şeye rağmen tedaviye, daha iyi bir yaşama ve daha rahat fiziksel koşullara kavuşmanın yeri olarak hep umutla birlikte anlatılmıştır. Okul ise akran zorbalığı ve öğretmenlerin, yöneticilerin yeterince duyarlı olmamasıyla beraber izolasyon ve dışlanma duygularıyla tarif edilmiştir. Son olarak makale, yüzünde sakatlık olan bireylerin kendilerine yönelen olumsuz duygu ve davranışlara karşı güçlü bir dayanıklılık ve dayanışma sergilemeye gayret ettiklerini ve biyososyal ilişkiler içinde güçlendiklerini göstermiştir. Yüzünde sakatlık olan bireyler kendilerine yöneltilen olumsuz duygularla karşı karşıya kaldıklarında sıklıkla başa çıkma mekanizmaları geliştirmişlerdir. Birbirleriyle paylaştıkları deneyimlerden güç bulmuşlardır. Araştırmamızda dinlediklerimiz yüzünde sakatlık olan bireylerin yargılanma korkusu olmadan kendileri olabildikleri, neşe, dostluk ve kabul görebilecekleri destek toplulukları yaratmaya çalıştıkları ve bu topluluklara ihtiyaç duydukları yönündedir. Bu araştırmada görüyoruz ki tıbbi teknolojilerin bu denli ilerlediği ve insan sağlığının, kapasitesinin olabildiğince geliştiği hatta teorik olarak gelişen biyoteknolojilerle bir transhümanist devrim yaşadığımızın tartışıldığı (bkz. Ferry, 2023) bir çağda sakatlık hâlâ bir acıma, hor görme, aşağılama ve dışlama konusu olabiliyor. Sakatlığı bulunan kişilerin de duyguları bu olumsuz koşullar altında belirlenir. Bu durumda, bir tarafta sakatlığın kişinin bireysel deneyimlerini şekillendirmesi vardır. Diğer tarafta, bu deneyimlerin başkalarının olumsuz duyguları, sosyal destek(sizlik) mekanizmaları ve eğitimin, iş ve tedavi imkânlarının erişilebilirliği gibi kişinin dışındaki sınıfsal ve toplumsal faktörlerle etkileşime

girmesi var. Sonuçta ortaya sakat kişiye özgü ve içinde üzüntünün, neşenin, yalnız ve çaresiz hissetmenin, güçlenmenin dâhil olduğu karmaşık bir duygu dokusu çıkar. Bu dokuda sakatlığı olan kişilerin bireysel dayanıklılığına, neşesine ve başa çıkma gücüne değer vermeliyiz. Fakat toplumsal dışlamalar, önyargılar ve sağlamlık ideolojisinin yarattığı zorlukları da görmeliyiz ve hep birlikte onlarla mücadele etmeliyiz. Ancak böylece daha kapsayıcı sosyal politikaları olan, daha empatik, sakat kişilerin de duygusal refahının arttığı bir toplumsal anlayışı geliştirebiliriz.*

Kaynaklar

- Abe, K. (2021). *Başkasının yüzü* (B. Bayıksel, Çev.). Monokl.
- Ahmed, S. (2004). *Duyguların kültürel politikası* (S. Komut, Çev.). Sel.
- Aydın, E. (2023, Ekim). Feminist sakatlık kuramı. 02 Ocak 2024 tarihinde *feministbellek*. <https://feministbellek.org/feminist-sakatlik-kurami/> erişildi.
- Bericat, E. (2016). The Sociology of emotions: Four decades of progress. *Current Sociology*, 64 (3), 491-513.
- Bezmez, D., Yardımcı, S., ve Şentürk, Y. (2011). Giriş. D. Bezmez, S. Yardımcı ve Y. Şentürk (Ed.), *Sakatlık çalışmaları: Sosyal bilimlerden bakmak* (F. B. Aydar, Çev.) içinde (ss. 17-25). Koç Üniversitesi Yayınları.
- 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.
- Braddock, D. L., ve Parish, S. L. (2011). Sakatlığın kurumsal tarihi. D. Bezmez, S. Yardımcı, ve Y. Şentürk (Ed.), *Sakatlık çalışmaları: Sosyal bilimlerden bakmak* (F. B. Aydar, Çev.) içinde (s. 101-186). Koç Üniversitesi Yayınları.
- Bradley, B. (2021). From biosociality to biosolidarity: The Looping effects of finding and forming social networks for body-focused repetitive behaviours. *Anthropology & Medicine*, 28 (4), 543-557.
- Campbell, J. ve Oliver, M. (1996). *Disability politics: Understanding our past, changing our future*. Routledge.
- Cevizci, M. (2020). Okul ve asi bedenler: Bir yönetme sanatı olarak tıbbileştirmenin pratik inşası. G. Demez, M. Timurturkan, ve C. Ertan (Ed.), *Bedenin sosyolojisi: Gündelik hayatın cisimleşme deneyimleri, tıbbileştirme ve dijital gözlem içinde* (s. 74-102). Bağlam.
- Chodorow, N. J. (2007). *Duyguların gücü: psikanalizde, cinsiyette ve kültürde kişisel anlam* (J. Özata Dirlikyapan, Çev.). Metis.
- Conrad, P. (2007). *The Medicalization of society: On the transformation of human conditions into treatable disorders*. Johns Hopkins University Press.
- Davis, L. J. (1995). *Enforcing normalcy: Disability, deafness and the body*. Verso.
- De Certeau, M. (2008). *Gündelik hayatın keşfi-I: Eylem, uygulama, üretim sanatları* (L. Arslan Özcan, Çev.). Dost.
- Diamond, R., Barlett, A., ve Lewis, J. (2015). What binds biosociality? The collective effervescence of the parentled conference. *Social Science & Medicine*, (126), 1-8.
- Facial Disability Index. *Physiopedia*: https://www.physio-pedia.com/Facial_Disability_Index
- Ferry, L. (2023). *Transhümanist devrim: Tekno-tıp ve dünyanın überleşmesi hayatlarımızı nasıl altüst edecek?* (K. Kahveci, Çev.). Türkiye İş Bankası Kültür Yayınları

* Bu makale doktora adayı Nur Özer'in Doç. Dr. Nihan Bozok danışmanlığında yazmakta olduğu "Yüzünde Farklı Olmanın Sosyolojik Açından Değerlendirilmesi: David Le Breton'un Yüz Teorisi Kapsamında Niteliksel Bir Çalışma" adlı doktora tezinin bir ürünüdür.

- Goodley, D. (2014). *Dis/ability studies: Theorising disablism and ableism*. Routledge.
- Goodley, D., Liddiard, K., ve Runswick-Cole, K. (2018). Feeling disability: Theories of affect and critical disability studies. *Disability & Society*, 33 (2), 197-217.
- Goffman, E. (2018). *Toplum içinde davranmak: Etkileşimlerin sosyal düzenine dair açıklamalar* (A. Bölükbaşı, Çev.). Heretik.
- hooks, b. (2020). *Duygu yoldaşlığı: Kadınların sevgi arayışı* (Ö. Karakaş, Çev.). BGST.
- Hughes, B. (2020). Invalidating Emotions in The Non-disabled Imaginary: Fear, Pity and Disgust. N. Watson, ve S. Vehmas (Ed.), *Routledge Handbook of Disability Studies* içinde (s. 89-101). Routledge.
- Hughes, B., ve Paterson, K. (2011). Sakatlık sosyal modeli ve kaybolan beden: Bir yeti yitimi sosyolojisine doğru. D. Bezmez, S. Yardımcı, ve Y. Şentürk (Ed.), *Sakatlık çalışmaları: Sosyal bilimlerden bakmak* (F. B. Aydar, Çev.) içinde (s. 63-80). Koç Üniversitesi Yayınları.
- Kamaözüt, C. (2020). Bedenin tamiri. G. Demez, M. Timurturk, ve C. Ertan (Ed.), *Bedenin sosyolojisi: Gündelik hayatın cisimleşme deneyimleri, tıbbileştirme ve dijital gözlem*, içinde (s. 103-115). Bağlam.
- Kuşçu, E. (2010). Pathos (Etkilenim) kavramının Aristoteles'in felsefesindeki yeri (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Üniversitesi.
- Le Breton, D. (2010). *Acının antropolojisi* (İ. Yerguz, Çev.). Sel.
- Le Breton, D. (2018). *Yüz üzerine antropolojik bir deneme* (O. Türkay, Çev.). Boğaziçi Üniversitesi Yayınevi.
- Le Breton, D. (2020). Şekil bozukluğundan yüz nakline: Kimlik iç görüleri. G. Demez, M. Timurturk, ve C. Ertan (Ed.), *Bedenin sosyolojisi: Gündelik hayatın cisimleşme deneyimleri, tıbbileştirme ve dijital gözlemi* (D. Tanar Tatar, Çev.) içinde (ss. 116-134). Bağlam Yayıncılık.
- Lefebvre, H. (2014). *Mekânın üretimi* (I. Ergüden, Çev.). Sel.
- Massumi, B. (2018). *Duygu politikası* (H. Erdoğan, Çev.). Otonom.
- Mattingly, C. (2010). *The Paradox of hope: Journeys through a clinical borderland*. University of California Press.
- Meleo-Erwin, Z. C. (2020). Bariatric biosociality: Pushed together, pulled apart. *SAGE Open*, 10 (1), 1-14.
- Mullaney, C. (2019, Nisan). Disability studies: Foundations and key concepts. *Jstor Daily*. <https://daily.jstor.org/reading-list-disability-studies/>
- Rabinow, P. (1996). *Essays on the anthropology of reason*. Princeton University Press.
- Rose, N. (1990). *Governing the soul: The shaping of the private self*. Routledge.
- Rose, N. (1998). *Inventing our selves: Psychology, power, and personhood*. Cambridge University Press.
- Shakespeare, T., ve Watson, N. (2011). Farkı yaratmak: Sakatlık, siyaset ve tanınma. D. Bezmez, S. Yardımcı, ve Y. Şentürk (Ed.), *Sakatlık çalışmaları: Sosyal bilimlerden bakmak* (F. B. Aydar, Çev.) içinde (s. 387-414). Koç Üniversitesi Yayınları.
- Shilling, C. (2016). The Rise of body studies and the embodiment of society: A review of the field. *Horizons in Humanities and Social Sciences: An International Refereed Journal*, 2 (1), 1-14.
- Toksoy, N. G., Ayma, D., Akoğul, P., ve Eyigün, R. Y. (2023). Farkı yüzünde taşımak: İş yaşamı, sınırlar ve engeller. *ViraVerita E-Dergi*, (17), 170-195.
- Toksoy, N. G., ve Bozok, N. (2022). Yüzünde farklı olmak ve farkın görsel temsili üzerine bir tartışma. *Moment Dergi*, 9 (1), 235-250.
- User, İ. (2020). Duyguların tıbbileştirilmesi. G. Demez, M. Timurturk, ve C. Ertan (Ed.), *Bedenin sosyolojisi: Gündelik hayatın cisimleşme deneyimleri, tıbbileştirme ve dijital gözlem* içinde (s. 74-102). Bağlam.

Yardımcı, S., ve Bezmez, D. (2013). “Muhtaç” ile “Vatandaş” arasında: Türkiye’de sakat öznelliği üzerine bir tartışma. *Toplum ve Bilim*, (126), 98-120.

Wechuli, Y. (2023). Medicalizing disabled people’s emotions-symptom of a dis/ableist society. *Frontiers in Sociology*, (8), 1-12.