





Farkı Yüzünde Taşımak: İş Yaşamı, Sınırlar ve Engeller

N. Gamze TOKSOY¹, Deniz AYMA², Pinar AKOĞUL³, Rahşan Yıldız EYİGÜN⁴

-  ¹ Associate Professor, MSGSÜ Department of Sociology, (ORCID ID:0000-0002-7506-897X)
-  ² PhD. Candidate, MSGSÜ, Department of Sociology, (ORCID ID:0000-0001-8031-5800)
-  ³ PhD. Candidate, MSGSÜ, Department of Sociology, (ORCID ID:000-0003-0942-1189)
-  ⁴ PhD. Candidate, MSGSÜ, Department of Cinema and Television, (ORCID ID:0000-0003-4971-8542)

Özet

Bu metin, doğuştan gelen nadir hastalıkları nedeniyle yüzlerinde görünür farklılıkları olan bireylerin toplumsal yaşamda karşılaştıkları zorluklara ve engellere odaklanmaktadır. Yüzlerinde farklılık olan bireyler, toplumsal yaşama dâhil oldukları ilk dönemlerden itibaren ayrımcı ve örseleyici bakışlara maruz kalırlar. Gündelik yaşamlarının hemen her alanında dışlanmışlığın acısıyla mücadele etmek zorunda bırakılırlar. Bu araştırmada, yüzünde farklılık olan bireylerin sosyal etkileşim sırasında yaşadıkları güçlükler iş yaşamı merkez alınarak incelenmektedir. Bir yandan dış görünüşün günümüzde toplumsal normların sınırlarını belirlemedeki süregelen etkisine işaret edilmektedir. Öte yandan hayatları boyunca dışlayıcı tutum ve davranışlara maruz kalan bireylerin yaşadıkları acıyla mücadele etme biçimleri değerlendirilmektedir. Metinde ele alınan iş yaşamına dair sorunlar, yüzünde farklılık olan ve Yüzümle Mutluyum Derneği üyesi bireylerle yapılan görüşmelerden elde edilen verilere dayanmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Yüz, Toplumsal Dışlanma, İş Yaşamı, Ayrımcılık, Yüzümle Mutluyum Derneği

Carrying the Difference on Face: Working Life, Limits, and Obstacles

Abstract

This article focuses on the difficulties and obstacles faced by individuals with visible differences in their faces due to rare congenital diseases. Individuals with differences in their faces are exposed to discriminatory and harassing gazes from the first period of their involvement in social life. They are forced to struggle with the pain of exclusion in almost every aspect of their daily lives. In this research, the difficulties experienced by individuals with differences in their faces during social interaction are examined by focusing on working life. On the one hand, the ongoing influence of appearance in determining the boundaries of social norms today is pointed out. On the other hand, the ways of coping with the pain experienced by individuals who have been exposed to exclusionary attitudes and behaviors throughout their lives are evaluated. The problems related to working life discussed in the text are based on data obtained from interviews with individuals who have differences in their faces and who are members of the I am Happy with My Face Association.

Keywords: Face, Social Exclusion, Working Life, Discrimination, I am Happy with My Face Association

Corresponding Author / Sorumlu Yazar	N. Gamze TOKSOY Mimar Sinan Güzel Sanatlar Üniversitesi
E-mail / E-posta	gamzetoksoy@gmail.com
Manuscript Received / Gönderim Tarihi	28.01.2023
Revised Manuscript Accepted / Kabul Tarihi	07.04.2023
To Cite This Article / Kaynak Göster	Toksoy, G., Ayma D., Akoğul, P., Eyigün, R. (2023). Farklı Yüzünde Taşımak: İş Yaşamı, Sınırlar ve Engeller, <i>ViraVerita E-Journal: Interdisciplinary Encounters</i> , Vol. 17, 170-195.

Farkı Yüzünde Taşımak: İş Yaşamı, Sınırlar ve Engeller

GİRİŞ

Bu araştırmanın odağında, nadir hastalıkları nedeniyle yüzlerinde görünür farklılıkları olan bireyler var.¹ Dođuştan itibaren sağlık sorunlarıyla ömür boyu uğraşmak zorunda kalan bu bireyler toplumsal alanda da çeşitli biçimde eşitsizliğe maruz kalırlar. Yüzlerindeki farkın belirleyiciliđi altında süren yaşamlarında her gün karşılaştıkları dışlayıcı ve örseleyici bakışların hedefindedirler. Aile, akraba ilişkilerinden eğitim hayatlarına, arkadaşlıklarından iş dünyasına kadar yaşamın her alanında toplumsal normların ve ön yargıların ürünü olan söylem ve pratiklerle çevrelenirler. Bu çember gittikçe öyle bir hal alır ki içine sıkıştırılanların özgünlüklerini eritir. Kimliği dış görünüşe indirgeyen bakışların hedefinde olmak, fiziksel sakatlığın getirdiđi zorluklardan çok daha fazla yaralayıcıdır, insanı kendi acısına hapsolmuş ve çaresiz hissettirir.

Farkı yüzünde taşıyan kişilerin sistematik olarak maruz kaldıkları bu örseleyici davranışlar onları arzularından uzaklaştırır, karşılaştıkları engeller istedikleri iş ve yaşam koşullarına ulaşmalarını güçleştirir ve toplumda kendilerine yakıştırılan sosyal ve ekonomik konumda kalmaya zorlanırlar. Bütün hayatları boyunca belirli sınırlarda tercihler yapmak durumunda bırakılırlar, toplumun kenarında kalmaya itilirler, yeteneklerini ve özgünlüklerini gösterebilecekleri ortamlara ulaşmaları çeşitli biçimlerle engellenir. En temel haklarını dahi kullanma konusunda motivasyonları kırılır. Dışlanmışlığın acısıyla baş başa kalırlar.

Bu araştırma, yüzünde farklı olmanın sosyal etkileşim içinde nasıl tecrübe edildiđini, farklı olanlar tarafından bakarak anlamaya çalışıyor. Bütünüyle toplum dışında kalmama imkânını elde etmiş olanlar için bile gündelik hayat, sınırları belirlenmiş bir tanıma sıkıştırılmak, sosyal yaşama dâhil olmanın zorluklarıyla mücadele etmek demektir. Sosyal etkileşimin olumsuz yönlerinin kişilerin yaşam motivasyonunu nasıl etkilediđini farklı boyutlarıyla incelemek için bireylerin doğrudan kendi deneyimlerine ulaşılması bu nedenle büyük önem taşır. Böylelikle gündelik yaşam içinde ötekine yönelen ve refleks haline gelmiş davranışların nasıl karşılık bulduđu veya hangi duyguları harekete geçirdiđi ve bu duygularla mevcut dışlama mekanizmaları arasındaki bağlar fark edilebilir. Yüzünde farklılık olan bireylerle yapılan görüşmelerde anlatımlarda ön plana çıkan, onlara yöneltilen bakışlarda nefret, korku, tikslenme gibi duygular hissettikleri olmuştur. Bu nedenle, toplumsal yaşamda ve iş yaşamında uğradıkları dışlayıcı davranış, edim ve söylemlere karşılık var olma mücadelesi içindeyken, gündelik yaşamın

olağan akışında rastladıkları kişilerden gelen rahatsız edici bakışlarla da baş etmeye çalıştıklarını anlamak gerekir.

Bu araştırmanın odaklandığı grup açısından hayata tutunma çabası, aynı zamanda çocukluktan itibaren kendilerine yönelen olumsuz duygularla mücadele etme tarihidir. Bu mücadelenin nasıl ve kimlerle verildiği, bireyin kimliğini inşa etme sürecini önemli oranda etkiler. Çoğunluk açısından sıradan kabul edilen yaşam evreleri, onlar için hayatın hemen her alanında bir dizi özgün taktik (De Certeau, 2008, s. 53-55) geliştirmek ve kendini itildiği konumdan çıkarmak için hazırlanmak anlamına gelir. Bütün bu çabanın gündelik yaşam zorunlulukları içinde kristalleştiği yerlerden biri çalışma hayatıdır. Ekonomik bağımsızlık kazanma, herkes kadar sıradan rutinlerin içinde var olma; yeteneklerini, becerilerini veya arzularını karşılayan işlerde çalışma gibi olağan hak ve talepler yüzünde farklılık olan kişiler için bin bir güçlkle, hayal kırıklıklarıyla, vazgeçmişliklerle dolu yolların ısrarla ve sabırla yeniden geçilmesi demektir.

Dolayısıyla çalışma hayatı, sözünü ettiğimiz kimseler için sosyal etkileşimin yansımalarını görmemizi olanaklı kılan somut bir alandır. Elinizdeki araştırma, yüzünde görünür farklılıkları olan bireylerin yaşam içinde maruz kaldıkları dışlayıcı ve damgalayıcı davranışların neden olduğu etkileri iş yaşamına odaklanarak değerlendirmeye alıyor. Dışlanmış konumunda olmanın aynı zamanda hayata tutunmak için gerekli en temel haklardan mahrum bırakılma ile sonuçlanabileceğini, dışlayıcı bakışın beslediği belli duyguların insanın bütün yaşamsal motivasyonunu zayıflatacak kadar tehlikeli olabileceğini ve insanı yaşamını idame ettirebileceği geliri kazanma gibi en temel haklarını kullanamadığı bir konumda bırakabileceğini göstermeyi hedefliyor.

ARAŞTIRMANIN METODOLOJİSİNE DAİR

Bu araştırmanın öyküsü Yüzümle Mutluyum Derneğinin Instagram hesabıyla başladı.ⁱⁱ Yüzünde görünür farklılıkları olan bireyleri ve ailelerini desteklemek amacıyla 2018’de kurulmuş derneğin Instagram hesabında, yapılan etkinlikler, farkındalık çalışmaları, söyleşiler, üyelerin fotoğrafları ve videoları paylaşılıyordu. Bu hesaplara tanışıklığın, sonrasında bir araştırmaya dönüşmesi sürecinde dernek üyelerinin “görünür olma talebi” araştırmacıların esas motivasyon kaynağı oldu. Toplumda azınlıkta kalan ve hak mücadelesi veren gruplar için görünürlük, kamusal alana girişin önemli bir parçasıdır. Günümüz medyası, özellikle sosyal medya çok fazla bilginin eş zamanlı taşındığı, etkileşime açık, metinlerin, görsel imgelerin, sesin bir arada dolaşıma girdiği

bir ortam sağlamaktadır. Medyanın bu çoklu ve akışkan özellikleri düşünüldüğünde, sosyal medya hesapları eşitsizliklerle mücadele eden grupların dikkat çekebilecekleri bir kanal işlevindedir. Yüzümle Mutluyum Derneği; yaptığı etkinliklerle, paylaştığı görüntülerle toplumsal yaşamın dışına itilmiş, görmezden gelinen bireyler için bir varlık alanı yaratıyor ve “bakış açını değiştir” çağrısında bulunuyordu. Elinizdeki metnin yazarları açısından ilk sorgulamalar bu çağrıyı gerekli kılan toplumsal, tarihsel ve kültürel koşullar üzerine yürüttüğümüz tartışmalarla başladı.ⁱⁱⁱ

Araştırmanın ilerleyen dönemlerinde yüze yüklenen toplumsal anlamları irdelemeye devam ettikçe yüzünde farklılık olan bireylerin günümüzdeki görünürlük ihtiyaçlarında sosyal medya ortamlarının önemi daha iyi anlaşıldı. Araştırmanın farklı aşamalarında, bireylerin medya ortamlarındaki etkinlikleri ile kimlik ve aidiyet talepleri arasındaki ilişkilerin nasıl karşılık bulduğu sorusu varlığını korudu. Bu metnin esas dikkatini yönelttiği sorunsalın belirlenmesinde de derneğin kendi hesaplarında öne çıkan paylaşımların incelenmesi etkili oldu. Özellikle iş yaşamına dair farkındalık geliştirici paylaşımlar, dernek üyelerinin söyleşileri, işverenlere yönelik kılavuzlar gibi malzemeler üyelerin yaşamsal problemlerini ve acil ihtiyaçlarını değerlendirebilmemiz açısından fikir açıcıydı. Başka bir ifadeyle toplumda hâkim olan algının dışında kalan veya bir biçimiyle “anormal” kabul edilen bireylerin temsil sahnesine nasıl çıktığı, onların kendi temsillerini ne oranda denetleyebildiği gibi meseleler, grubun kamusal alandan taleplerini anlayabilmek ve ihtiyaçlarını görebilmek için önemliydi. Ayrıca, bizler de araştırmacılar olarak grupla sosyal medya hesabı üzerinden tanışmıştık ve üyelerle doğrudan görüşmeler yapma olanağını da yine dernek üzerinden kurduğumuz bağlantılar aracılığıyla bulabilmiştik. Bu görüşmeler, sosyal medya görünürlüğü sayesinde fark ettiğimiz ayrıntıları sınımamıza olanak tanıdığı gibi, medya görünürlüğünün ötesinde yüzünde farklılık olan bireylerin gündelik yaşam zorluklarını onların aktarımları aracılığıyla kavramamızı sağladı.

Bu metne kaynaklık eden veriler, pandeminin etkili olduğu günlerde, Ocak-Mart 2022 tarihleri arasında yaptığımız yapılandırılmamış görüşmelerden derlendi. Doğuştan gelen nadir hastalığı nedeniyle yüzünde görünür farklılığı olan, yirmi bir ile otuz beş yaş aralığında ve Yüzümle Mutluyum Derneği üyesi altı kişi ile görüşüldü. Öncesinde ilk temas dernek başkanı ile sağlanmıştı ve kendisi ile hem dernek hakkında hem de araştırma hakkında ayrıntılı bilgi alışverişinde bulunulmuştu. Araştırmaya dâhil olan üyelere dernek başkanı araştırma hakkında bilgilendirici bir çağrı yapmıştı. İlk temasın bu şekilde kurulması, grubun hassasiyetleri düşünüldüğünde güven ilişkisinin tasarımı açısından özellikle tercih edilmiştir. Görüşülen kişiler

Yüzümle Mutluyum Derneğinde aktif ve araştırmaya gönüllü olarak katılmış kişilerdi. Araştırmaya dâhil olan grup, dernek çalışmalarında görüşme yaptığımız sırada aktif görev alan kişilerin yarısı büyüklüğündeydi. Dernek üyelerinin kişisel verileri değişkenlik göstermekle birlikte görüştüğümüz kişiler, yaşadıkları problemlere dair farkındalıkları yüksek ve ailelerinden sosyal destek almış bireylerdi.

Görüşmelerin tamamı online ortamda gerçekleştirildi. Online görüşmeler, pandeminin risklerinden korunmak için -iletişim kurduğumuz grubun sağlık problemlerine dair hassasiyetleri de düşünüldüğünde- gerekliydi. Bunun ötesinde bazı avantajları olduğunu da vurgulamak gerekir. Görüştüğümüz kişiler arasında araştırmacıların yaşadığı şehir ve ülke dışında hayatlarını sürdürenler vardı. Online görüşmeler mekânsal uzaklığı sorun olmaktan çıkarmıştı. Öte yandan, çocukluklarından itibaren yüzlerindeki farklılıklar nedeniyle özellikle tanımadıkları insanlarla ilk iletişimlerinde sorun yaşamış, örselenmiş kişiler arasında en azından ilk temaslarını online ortamda yapmanın rahatlatıcı olduğunu belirtenler vardı. Bununla birlikte görüşmeler sohbet ortamında gerçekleşti, görüştüğümüz kişiler onlara yöneltilen soruları mümkün olduğu kadar çok ayrıntı vererek yanıtladılar ve kişisel tarihleriyle ilgili bilgileri içtenlikle paylaştılar.

Yüzümle Mutluyum Derneğinin Instagram hesabıyla tanışmamızdan başlayarak dernek üyeleriyle yaptığımız görüşmelere kadar geçen süre içinde araştırmacıların yeni deneyimlerle kendi bakış açılarının nasıl dönüştüğünü tartışmalara ekleme ihtiyacı duyduklarını da vurgulamak gerekir. Başka bir ifadeyle, metnin arka planındaki önemli tartışmalardan biri araştırmacıların kendi konumlarına dair sorgulamalarıydı. Diğer herkes gibi sosyal bilimcinin bakışı da karşı tarafa öznellik atfettiği kadar, araştırdığı grubu belli bir kategorinin içinde değerlendirme riskini taşır. Toplumda yok sayılan, görmezden gelinen bireylerle çalışmanın bu açıdan özgünlükleri var. Bu araştırmanın önemli bir bölümünde kılavuzumuz; bağlantı kurduğumuz kişilerin temas kurma, kendilerini anlatma, görüntülerini paylaşma yönündeki istekleriydi. Onların yaşadıklarını duyurma çabaları bizlerin araştırmacılar olarak kendileriyle ilişki kurmamızı kolaylaştırdı. Böylelikle duygularımızı sürece dâhil etmemiz ve karşımızdakilerin çağrısını duymamız daha mümkün hale geldi.

Öte yandan, araştırma sırasında nadir hastalıklarını görünür kılmak isteyen, sosyal medyayı aktif kullanan ve kamusal hakları konusunda bilinçli bir grupta iletişim kurulmuş oldu. Bu gruptan edinilen derinlikli bilgiler, benzer sorunlar yaşayan bireylerin problemlerine dair geniş çerçevede düşünme olanağı açtı. Böylelikle, görüştüğümüz kişilerin maruz kaldıkları tutum ve davranışların onların yaşam tercihlerini ne oranda etkileyebileceğini gördük. Bununla birlikte,

Türkiye’de nadir hastalıklardan mustarip kişilerin tıbbi gerekliliklerinin ve sosyal sorunlarının anlaşılabilmesi için çok daha kapsamlı araştırmalara ihtiyaç olduğunu eklemek gerekir (İlbars vd., 2014; Kılıç vd., 2013; Pak, 2017; Ürek ve Karaman, 2019). Nadir hastalıkları olan bireylerin bugün Türkiye’de hem kamusal yaşamda sahip oldukları resmi haklardan ne kadar yararlanabildikleri hem de yaşadıkları ayrımcılığın farklı biçimlerinin nasıl görünür kılınabileceği meseleleri üzerine önemli oranda veri ve bilgi eksikliği vardır. Başta eğitimi, sağlığı ve iş yaşamını düzenleyen kurumlar olmak üzere konunun halk sağlığı meselesi olarak kavranması, resmî kurumların müdahil olduğu ve uzmanların yer aldığı araştırmalarla, güncel verilerle yeniden değerlendirilmesi ve yasal düzenlemelerle desteklenmesi gereklidir.

TOPLUMSAL YAŞAMDA KABUL SINIRLARI VE DAMGA

Normatif beden algısının dışında kalmak, toplumda itibarsızlaştırıcı bir konuma itilmek, sıradan sosyal etkileşimlere dahi damgalı bir birey olarak girmek anlamına gelir. Goffman damga kavramını, sosyal açıdan kabul görmeyen ve itibarsızlaştırılan bireylerin durumu için kullanır. Bu durumun dışında kalanları ise normal olanlar diye adlandırır (2014, s. 31). Goffman, toplumsal yaşamda farklı damga tipleri olduğundan bahsederken ilk gruba bedenlerinde fiziki deformasyonlar olan bireyleri dâhil eder.^{iv} Bu bireyler, sosyal yaşamda dış görünüşleri üzerinden belirli bir grup kimliğine atıfta bulunarak tanımlanırlar. Ne var ki, kategorik bakışların ürünü olan grup kimliği o gruba dâhil olduğu varsayılan bireylerin biricik kimliği olamayacağı gibi, grubun üyeleri arasında bütünlüklü ve sabit bir etkileşim örgüsünden de söz edilemez. Buna karşın, toplumsal yaşamda belirgin bir damgaya sahip olmak, kişinin gündelik yaşamında dâhil olduğu, yeteneklerini gösterebildiği, isteklerini gerçekleştirdiği diğer tüm öteki grupların geri plana itilmesi anlamına gelir. Belirgin görünüş farklılıkları gibi durumlarda toplumsal yargılar çok daha etkili işler. Dış görünüş üzerinden tanımlanan grup kimliği, kişinin kendisi gibi yoksunluklar yaşayanlarla ortaklaştığı gerçek grubu olarak kabul görür (2014, s. 160).

Kişinin fiziksel farklılığının yüzde olduğu durumlarda ise, sözünü ettiğimiz grup kimliğini tanımlayan nitelikler çok daha vurgulu bir hal alır. Yüz; tarihsel, toplumsal ve kültürel boyutlarıyla toplumsal etkileşim alanında karşılıklı ilişkilerin niteliğini önemli ölçüde belirler (Breton, 2018). Toplumsal ve kültürel anlamlarla çevrelenmiş yüzün, günümüz dünyasında normalin kuruluşunda etkin rolü vardır. Normatif algıda yüz güzellik, çirkinlik, gençlik, yaşlılık gibi ikiliklerle sınıflandırılır ve bu ikilikler arasındaki hiyerarşi sosyal ilişkiler alanında dışlama mekanizmalarını harekete geçirir. Yüzünde farklılığı olanlar, toplumsal yaşamın hemen her

alanında fiziksel görünüşleri yüzünden dâhil edildikleri grup kimliği içinde görülürler. Bu öylesine güçlü bir çerçevenedir ki, karşılıklı sosyal ilişkilerin reddine, eğitim, çalışma ve meslek edinme gibi en temel hakların kaybına neden olur (Bozok ve Toksoy, 2022, s. 240-241). Kamusal yaşamın yüzünde farklılığı veya benzemezliği olan gruba adeta kapatılması, farklılığın veya sakatlığın toplumda nasıl yorumlandığıyla ve normal olanın nasıl tanımlandığıyla doğrudan bağlantılıdır (Davis, 2011, s. 187,189).

Normal olanların, bedensel farklılıklara ve sakatlıklara sahip bireylere yönelik sıradan gündelik ilişkilerdeki dışlayıcı davranışları, onların fiziki özelliklerinin toplumsal etkileşim alanında damgaya dönüşmesinin asıl nedenidir. Bedenin görünüşünün toplumsal karşılığı toplumun yerleşik değer yargılarına, farklılıklara ve sakatlığa bakışıyla ilişkilidir (Oliver, 2011, s. 227). Günümüz neoliberal toplumunda farklı görünenlere, fiziksel acılar çekenlere sırt çevirmek toplumsal yaşamın çeşitli alanlarında süren bir pratiktir. Gittikçe acıdan daha çok kaçınan palyatif toplum, farklı görünenleri çerçevenin dışına iter, “insanları *biz* olarak bir araya getirmek yerine tekilleştirir” (Han, 2022, s. 22-24). Goffman’ın tanımıyla damgalı birey, hayatının her parçasında diğerlerinin onu yerleştirdiği kategoriyi kabullenme yönünde baskılanarak yaşar. Dış dünyadan bireye yöneltilen dışlayıcı tanımlamalar, adlandırmalar ve pratikler bireyin kendisiyle ilgili bazı duygular geliştirmesine neden olur. Maruz kaldığı ayrımcılığa, kendi sahip olduğu niteliklerin yol açtığını düşünmesi bunlar arasındadır. Günümüz kapitalist ilişkilerinde başarı ve yüksek performans kültürünün yarattığı baskı düşünüldüğünde bu duygular daha da yoğunlaşır (Sennett, 2002, s. 10 ve s. 124-142). Bu durumda birey çeşitli biçimlerde maruz kaldığı toplumsal basınca engel olmaya çalışır. Fiziki deformasyonu olan bireylerin plastik cerrahi yöntemlere baş vurması, bireyin başarısızlığının nesnel temeli olarak varsaydığı şeyi doğrudan düzeltmeye yöneldiği örnekler arasındadır. Maruz kaldığı toplumsal baskıların sonucu olarak yürüyemeyen bir kişinin sürüş yapmayı, tenis oynamayı öğrenmesi; kör bir kişinin dağcılıkta uzman hale gelmesi örneklerinde olduğu gibi birey kendisine kapalı olduğu düşünülen etkinliklerden birinde yetkinleşebilir (Goffman, 2014, s. 36-37).

Sosyal yaşamda damgalı bireyin diğerleriyle girdiği her türlü temasta görünür farklılığından kaynaklı çeşitli etkileşimler ortaya çıkar. Bu etkileşimler sonucunda sağlıklı geri bildirimler alamadığında birey, kendini toplumsal yaşamdan izole edebilir ve çevresine karşı olumsuz davranışlar sergileyebilir (Goffman, 2006, s. 136). Gündelik yaşamın akışında belli duyguların sürekli muhatabı haline gelmek kaçınılmaz olarak kişinin kendine ve sosyal çevresine bakışını belirler. Sıradan ilişkilerde olumlu karşılık almaktan yoksun bırakılanlar, endişeli,

şüpheli, bunalımlı kişilere dönüşürler (Goffman, 2014, s. 41). Bireyin toplumda kendini gerçekleştirebilmesi için hukuki hakları kadar, duygusal ilgilerinin ve yetilerinin de diğer bireyler tarafından tanınması ve olumlu değerlendirilmesi gerekir. Toplumda karşılıklı değer vermeye dayanan ilişkilerin kurulmasının ve bireylerin kendi yeti ve öznelliklerini ötekilerin yaşamında pozitif katkıya dönüştürmesinin koşulu budur (Honneth, 2015, s. 201).

Görünür bedensel farklılığı olan bireylerin diğerlerinden aldıkları tepkiler çok daha doğrudandır ve sosyal ortama dâhil olduklarında karşılaşabilecekleri tepkileri bilmeleri kendilerini korumak için farklı stratejiler geliştirmelerine neden olur. Kişi sinerek kendisine uygun görülen davranış kalıplarına girebilir. Sakat bireyin, sahip olduğu damgayla baş etme yollarından biri olarak kendisinden beklenen pasif, muhtaç, bağımlı gibi nitelikleri kabul etmesi buna örnektir (Brown, 2013, s. 154). Tersine, karma sosyal ortamlarda varlık göstermek için kendisine yöneltilen ve çeşitli düzeylerde rahatsızlık veren davranışları da göğüsleyebilir. Her durumda birey, ne kadar zorlayıcı olursa olsun sosyal ortamda itibarsızlaşmamak için çeşitli yöntemler geliştirmek durumunda kalır.

Damganın idaresinin, toplumsal etkileşimin ortaya çıkardığı bir olgu yani kamusal yaşamın düzenlenme biçimleriyle ilişkili bir mesele olduğunu akılda tutmak gerekir. Benzer baş etme yöntemleri, ötekinin davranış ve karakterine ilişkin normatif beklentilerin tek tipleştiği dolayısıyla belirli kategoriler içinde kişinin değerlendirildiği her durumda görülebilir. Damgaya sahip olan birey, dâhil olduğu sosyal ilişkiler ağında kendisine biçilen rolleri yerine getirmesi beklenendir. Onun hangi gruba ne kadar dâhil olabileceğini veya hangi kimliği taşıyabileceğini belirleyenler normallerdir. Damgalılardan onlara konulan sınırları aşmamaları, taşıdıkları farklılığı normallerin dünyasını rahatsız edecek noktaya getirmemeleri, geneli kabul etmeleri yani “iyi bir uyum” göstermeleri beklenir.

İyi bir uyumun yolu geleneksel toplumun bakış açısını benimseyenler tarafından sunulduğu için, bu yolun damgalı kişiler tarafından takip ediliyor olmasının normaller için ne anlama geldiğini sormak gerekir. Bu, bir damgaya sahip olmanın hissettirdiği adaletsizliğin ve acının hiçbir zaman bir normal tarafından tamamıyla deneyimlenemeyeceği anlamına gelir; normallerin kendi anlayışlarının ve toleranslarının ne kadar sınırlı olduğunu göremeyecekleri manasına da gelir; ayrıca damgalılarla kurdukları yakın temastan görece etkilenmeksizin, sahip oldukları kimlik inançları içerisinde görece tehdit hissetmeksizin yaşamlarına devam edebileceklerini de ifade eder. Sağlıklı uyumun ayrıntıları gerçekte bu anlamlardan türer. (Goffman, 2014, s. 169-170)

Toplumun dış görünüşü farklı bireye atfettiği kimlik, ikircikli bir konumu dayatır ve damgalı bireyleri değişken toplumsal alanlara rağmen tutarlı bir kimlik siyaseti geliştirmeye mecbur bırakır. Bir taraftan farklılıkları olan bireye herkes gibi olduğu söylenir; toplumun bir parçasıdır ve herkes gibi hakları vardır. Öte yandan, herkes gibi değildir; farklılıkları vardır ve bunu kabul ederek kendisini temsil eden grup kimliğini sahiplenmesi yararına olacaktır (Goffman, 2014, s. 172-173). Kendisinden beklenen kimliğe bürünmek toplumsal yaşam içinde bireyin maruz kaldığı belirli duygularla baş etme gücüne bağlıdır. Duyguların işleyiş pratikleri sosyal norm ve iktidar ilişkilerinden bağımsız düşünülemez. Duyguların içgüdüsel olduğunu, içten dışarı doğru yöneldiğini, yayıldığını söylemek dışlayıcı davranış ve yaklaşımları doğallaştırarak, iktidar ilişkilerini görünmez kılar. Hangi bedenlerin tiksinti, korku ve nefret duygularıyla anıldığı tarihsel, toplumsal ve politik bir meseledir. Ancak duyguların normatif olan pratiklerle biçimlenişi tek yönlü değil, ilişkiseldir. “Emotion” (duygu) kelimesinin Latince “hareket etmek”, dışarı çıkmak “emovere” kelimesinden türediğini unutmamalıyız.” Çünkü duygular aynı anda hareket eden, değişken ve aynı zamanda da bireylere atfedilen sabit özellikleri, bağlılıkları imler (Ahmed, 2019, s. 21). Yüzünde farklı olanlar için toplumsal yaşamda maruz kaldıkları ayrımcı davranışların yarattığı olumsuz duygularla mücadele kolay değildir. Çünkü bu duygular belirli ötekileştirme pratikleriyle ilişkili olarak var olur ve yüzünde farklı olan bireylerin gündelik yaşamlarında olumsuz etkiler üretir. Ben’in başkalarıyla temasla şekillendiği (Ahmed, 2019, s. 20) düşünüldüğünde, yüzünde farklılık olanlar için gündelik yaşamın sıradan herhangi bir rutini, herhangi bir sosyal karşılaşma, kendisine yöneltilen rahatsız edici bakışların, sözlerin ve davranışların yarattığı olumsuz duygulara karşı kabul göstermek ve onlarla baş etmek anlamına gelir. Bu da, iş ve toplumsal yaşamda var olmanın politik mücadelesine dönüşür.

YÜZÜNDE FARKLA DOĞMAK

Doğumdan itibaren yüz bölgesinde olan anomaliler sadece görünüşte farklılık değil; işitme, görme, koku alma ve beslenme kayıpları gibi karmaşık bir dizi sakatlığın ve hastalığın bir arada gelişmesidir. Birbirinden farklı dereceleri olmakla birlikte bu tür hastalıklara sahip bireyler bebekliklerinden itibaren çeşitli şekillerde tıbbi tedaviler ve ameliyatlar geçirmek zorunda kalırlar. Bu araştırma süresince tanıdığımız, nadir hastalıklarından dolayı doğuştan yüzünde anomali olan kişilerin hepsinin tehlikeli ve uzun iyileşme süresi olan birden fazla ameliyatları vardı. Bu ameliyatların sayısı yirmili yaşlarının sonundaki biri için yirmi beşe kadar

çıkabilmektedir. Bazı hastalıklar belli sürelerde nüksettiği için ömür boyu tekrarlanması gereken ameliyatlar, eğitim ve çalışma hayatının tedaviler nedeniyle dönem dönem kesilmesi ve sosyal yaşamın askıya alınması anlamına gelir. Böylesi bir yaşam bebeklikten itibaren aile ve yakın çevrenin özel ilgisi, maddi ve manevi desteği olmaksızın sürdürülemez. Hastalığın gündelik yaşamda neden olduğu bu tabloyu görmek, nadir hastalığı olan bahsettiğimiz kişilerin çalışma hayatına kadar geçirdikleri dönemin zorluklarını kavramak ve onların bütün bu zorluklardan geçerek çalışma arzusuna ve yeterliliğine ulaşmak için ailelerle birlikte harcanan olağanüstü çabayı anlamak açısından önem taşır.

Nadir hastalıklara sahip bebeklerin aileleri, tedavi süreci öncesinde tanı koymanın zorlukları ile başladıkları mücadeleye, akrabaların, sosyal çevrenin, okul yaşamında akran ilişkilerinin getirdiği olumsuz davranışlarla devam ederler. Aileler bu süreçte ekonomik, psikolojik ve sosyal açıdan sayısız güçlüklerle baş etmek durumunda kalırlar (Güre, 2021, s. 26-36). Ailenin zorluklarla mücadele etme kapasitesi, farklılıklara dair geliştirdiği olumlu yaklaşımlar ve sosyal yaşama çocuğu ile birlikte dâhil olma çabası, kişinin erken yaşlarda hastalığına rağmen direnç kazanması için oldukça önemlidir. Aile desteğinin özellikle ebeveynlerin yaklaşımının nadir hastalığı olan bireyin çocukluktan itibaren yaşam motivasyonunu ne kadar etkilediği görüştüğümüz kişilerin anlatımında da belirgindi. Fiziksel sağlıkları konusunda ailenin çabası, özellikle maddi zorluklarla mücadelesi ilk ifade edilenler arasındaydı. Bunun ötesinde, ebeveynlerin çocuklarını psikolojik yönden desteklemeleri, ailede kardeş varsa kardeşlerin desteğe dâhil edilmeleri, yakın akrabalarla ilişkilerin düzenlenmesi, okul yaşamının ve arkadaşlıkların yönlendirilmesi gibi konulardaki yaklaşımlar, kişilerin gelecek hayalleri kurmalarını ve iş yaşamına yönelmelerini önemli oranda etkiler. Görüştüğümüz gruptakiler ailelerinden aldıkları güçlü destekle sosyal yaşama dâhil olmuş kişilerdi. Hemen hepsi aile içinde değer verilmiş, farklılıklarının dezavantaja dönüşmemesi için özen gösterilmiş, sağlık sorunları ve eğitim hayatları için gerekli desteği özveriyle sağlamış ailelerden geliyorlardı.

Ailenin desteği ile sosyal yaşama ve eğitim hayatına başlamış olmanın avantajlarına rağmen, yüzünde görünür farklılıkları olan bireyler için okul yaşamı aşılması gereken güçlüklerle doludur. Goffman, damgalı bireyin ailenin ona sağladığı korunaklı alandan çıkmak durumunda kaldığı ilk deneyimlerinin eğitim hayatına başladığı dönem olduğuna işaret eder. Birey burada kendisine yöneltilen dışlayıcı tepkilerle sert bir şekilde yüzleşmek zorunda kalır (Goffman, 2014, s. 65). Görüştüğümüz kişilerin anlatılarındaki vurgulardan, ilk okul yıllarının, yani ilk akranlarla

sosyal ilişkilerin başladığı dönemin, onlara yöneltilen dışlayıcı bakışların da tanımlandığı dönem olduğu anlaşılıyor.

İlk okula gittiğim günü hatırlıyorum, insanlar uzaklaşıyordu. Yakın arkadaşlarım vardı ama hemen arkadaş olamıyorsun, onlar önce senden korkuyorlar. En yakın arkadaşım var, hala görüşüyorum E. diyor ki, 'ben senden ilk başta korktum, yaşamadım ama sonra nasıl biri olduğunu tanıdım'. Şu an çok yakın arkadaşım. (Hümeira)^v

İlkokulda çok çocuksun, daha anlamıyorsun ya hani. Mesela çocuklar soruyordu, bilmediğimi söylüyordum. Bir öğretmenim vardı, 'bu kız özürdür, okumaz, niye okusun' diyordu. Sürekli aileme baskı yapıyordu. Benim sağ olsun annem bu konuda çok bilinçliydi. Okuyacak benim kızım filan derdi. Hocayı çok şey yapmıştı bu konuda, yani üzerine yürümek demeyeyim de nasıl tabir kullansam, uyarma diyeyim. (Masal)

Okulu ben sevdim ama kimse benle oynamazdı. Ben tek başıma oynardım. Sanırım ondan kaynaklanıyor hala tek başıma gezmekten zevk alırım. Okulda hep tek başıma oynardım. Hiç arkadaşım yoktu. Kabullenemiyordum... Okul zamanında dışlanmak, insan kendini veremiyor okula. (Semih)

Ötekilerin bakışlarından duyulan rahatsızlık ve kendi farklılığının nasıl algılandığına dair ilk tanımlamalar ergenlik dönemlerine gelindikçe daha net anlamlara bürünür. Bir yandan hastalıkların büyük oranda ergenlik yıllarındaki bedensel değişikliklere bağlı olarak ilerlemesi öte yandan yetişkinlik evresine girdikçe bireylerin kendilerine yöneltilen dışlayıcı edimlere dair duyarlılıklarının daha da artması lise ve sonrası dönemlerdeki eğitim hayatını etkiler. Görüştüğümüz kişiler "ergenlik zordu, sürekli yalnız bırakıldığımı hissediyordum (Kemal)"; "lise tam tedavilerimin olduğu zamandı (Neşe)"; "zorluğu ben üniversite hayatında yaşadım. İnsan büyüdükçe bazı şeylere daha çok aldırış ediyor (Masal)" gibi ifadelerle yaşları ilerledikçe dışarıdan kendilerine yöneltilen olumsuz etkiye dair farkındalıklarının arttığını belirttiler.

Üniversitede daha çok olgunluk çağındasın, bir şeyleri anlıyorsun. Çünkü çevrende soru soruyorlar sana; neden böylesin, niçin böyle, doktora gidiyor musun, ameliyat oluyor musun, sana ne oldu, kaza mı yaptın, neden böylesin, işte gözün görüyor mu, çok soru var, çok saçma sapan sorular. Yani ben en çok üniversitede zorluk yaşadım. Çünkü bir topluma girmek beni geriyordu. Mesela amfide ders oluyordu. Çok yoğun oluyor, iki üç sınıf birleştiği için. Mesela gelenler baktığı zaman çok rahatsız oluyordum. Çok içime kapanık oluyordum. Bir seneye yakın içime kapanıktım. Oda arkadaşlarım dışarı çıkalm deyince ben içeride kalacağım siz gidin diyordum. Bakışlardan çok rahatsız olduğum durumlar oluyordu. Mesela ilk görüp bismillah diyenler,

çocuklarını sakladıklarını biliyorum, korktuklarını biliyorum, mesela toplu taşımada yanıma oturmadıklarını biliyorum ya da yanımdan kalkanlar da oluyordu. Ya korktuğu için ya da belki şey düşündü, bulaşıcı hastalığı varsa bana bulaşır diye, o da olabilir yani. (Masal)

Yüzünde farklılık olan bireyler, ailenin destekleyici ortamından ayrıldıkları ilk eğitim dönemlerinden itibaren kendilerine yöneltilen rahatsız edici bakışlarla bir ömür boyu uğraşmak zorunda kalırlar. Kamusal yaşama dâhil oldukları her yerde sokakta, toplu taşımada, kafede, alışveriş merkezinde yani sıradan insanların olduğu gündelik yaşam alanlarında çeşitli biçimlerde kendilerine yöneltilen ve olumsuz duygular yaratan edimlere maruz kalırlar. Bedenlerin yüzeylelerinin, nesnelere ve göstergelerin etkileşiminin (yapışkanlıkların) bir sonucu olarak duygulardan bahsederez (Ahmed, 2019, s. 239). Otobüs yolculuğunda yan yana oturan iki kişinin birbirleriyle temasında olduğu gibi. Yukarıdaki anlatıda bahsedilen bu temasın rahatsız edici gelmesi, kişilerin geçmiş yaşantıları ve deneyimleri ile doğrudan ilişkilidir ve normatif olanın etkisi altındadır. Bu etkinin sonucu olarak yanımızda oturan kişiye dair bir algı ve idrak edimi oluşur, onun “iğrenç” diye tanımlanması, korkulacak bir hastalık olarak görülmesi bir gösterge oluşturur, bu gösterge kötü olan şey her neyse ona yapışır ve ötekileştirme pratiğini pekiştirir. Normatif olanın dışında tanımlanan bedenlerle sosyal yaşamın içindeki temastan kaçınma bu yaratılan imgeden uzaklaşma çabasıdır. Bedenin öteki bedenle teması sonucu kişi kaçınmaya, kendisine yapıştığını (ya da yapışma ihtimalini) düşündüğü şeye karşı mesafe almaya çalışır (Ahmed, 2019, s. 72-73). Dolayısıyla iğrenme, korku, nefret gibi duygular bedenlerin, göstergelerin, nesnelere etkileşimi sonucu olduğu kadar kişilerin geçmiş yaşantılarını, deneyimlerini ve bakış açılarını etkileyen kamusal politikalar ve iktidar ilişkileri ile de biçimlenir. Böylelikle, sıradan bedenler için olağan bir rutin olan toplu taşıma aracına binmek dış görünüşü farklı olanlar için karşılanması gereken olumsuz duygularla çevrilmek anlamına gelir.

...Zorbalık devam ediyor, sadece okulda kalmıyor, bundan bir ay öncesine kadar (otobüste) şapka ile kafamı kapatıyorum, işten çıktım, kulaklık kulağımda; aynı maymuna benziyorsun! cevabını aldım...Bir bakışları var sanki kusur işledim, bir şey yapmışım gibi rencide ediyorlar. Niye bakarsın ki, merak önemli bir şey ama bir yerden sonra rahatsız ediyorsun, yani yaklaşım bizim için çok önemli. (Kemal)

Cafe’de çok bakıyorlardı...Beni ilk gördüklerinde Bismillah dediklerini hatırlıyorum. Ya da çocuklarını sakladıkları, toplu taşımada yanımda

oturmadıklarını biliyorum. Bu bulaşıcı hastalık olarak düşünmüş olabilirler.
(Masal)

Yüzünde farklı olanlar için gündelik yaşamın sıradan bir rutini olan toplu taşıma aracına binmek, kafede oturmak veya konsere gitmek gibi sosyal karşılaşmalar rahatsız eden bakışın, söylenen sözün ve davranışların yarattığı olumsuz duygulara karşı kendini kamusal alanda var etme ve görünür olma mücadelesine dönüşür. Bu mücadeleye iş yaşamına gelindiğinde yeni zorluklar eklenecektir.

FARKI YÜZÜNDE TAŞIYAN BİREYLERİN İŞ YAŞAMI

Çoğunluğun bakış açısına göre normal dışı kabul edilen ve çeşitli biçimlerde itibarsızlaştırılan bireyin sosyal yaşamda kendisine yöneltilen olumsuz davranışlarla en sert karşılaştığı alanlardan biri iş yaşamıdır. Damgalı bireyin yaşamda aldığı yol, eğitim başarısı, çevre ilişkileri takdir ediliyor olsa da iş dünyasının katı sınırları bambaşka mücadele yöntemleri geliştirmeyi gerektirir. Bireyin o zamana kadar dış dünyadan kendisine yöneltilen bakışların ailesi, yakın çevresi ve eğitim aldığı dönemlerdeki çeşitli desteklerle idaresi mümkün olmuş olsa da iş dünyası toplumsal kategorilerle en sert biçimde yüzleşilen alandır. İş yaşamının dayattığı koşullar güçlü toplumsal ön yargıları açığa çıkarır. Özellikle söz konusu olan dış görünüşteki farklılıklar veya sakatlıklar ise iş başvurusundan uygun görülen iş tanımına kadar çalışma hayatının her aşaması apaçık ayrımcı pratiklerle tecrübe edilir. Aşağıda bu araştırmaya kaynaklık eden görüşmelerden elde edilen bilgiler doğrultusunda, iş yaşamının yüzünde farklılık olan bireylerin kendi failliklerini inşa etme noktasında nasıl güçlükler ve engeller barındırdığını anlamaya dönük temalara yer verilmiştir.

Yüzünde farklı olan bireyler iş yaşamında çeşitli biçimlerde farklılıkları nedeniyle güçlükler, engeller yaşarlar ve ayrımcılığa maruz kalırlar. Yaşadıkları zorluklar ve engeller çalışma hayatına nasıl dâhil olduklarına göre değişkenlik gösterir. Bu araştırmaya katılmış kişilerin hepsi işçi veya çiftçi ailelerin çocukları ve yaşamlarını kazanmak için çalışmak zorunda olan bireylerdi. Özellikle hastalıklarından kaynaklı masraflar için sosyal güvencesi olmayanların üzerinde iş bulma baskısı daha belirgindi. Her birinin çalışma yaşamına dâhil olma öyküsü kendine özgü olmakla birlikte, iş yaşamına girişlerinin ve iş arama süreçlerinin onların sahip oldukları eğitimden, bilgi ve yeteneklerinden bağımsız olarak değerlendirilmiş olması ortak noktaydı. Görüştüğümüz kişilerin anlatılarındaki bu ortaklık, başvuru veya çalışılan yerle tanıdıklık ilişkileri üzerinden bağlantı kurulmasının kolaylaştırıcılığıyla ilgiliydi. Akrabalık ilişkileri,

aile dostlukları veya aynı mahallede, çevrede olmak gibi unsurlar, işe kabullerinde etkili olmuş ve çalışma hayatının içinde olumsuz tutumların en az şekilde yaşanmasına hatta hissedilmemesine olanak tanımıştı. Bu olanaklardan yararlanamadıkları zaman yaşadıkları zorluklar artıyordu.

Görüştüğümüz kişilerden Kemal, babasının yıllarca çalıştığı iş yerinde çocuk yaşlardan itibaren çıraklık yapmış ve aşçılık mesleğine başlamıştı. Ardından aynı iş yerinde çalışmaya devam etmişti. Çalışma hayatına dâhil edilme aşamasında veya iş yerinde, işverenlerinin olumsuz bir tutumuyla karşılaşmamıştı ve iş yaşamında destekleniyordu. Buna karşın Neşe, Masal, Semih, Eda ve Hümeysra iş arama sürecinde ve çalışma yaşamlarında, farklılıkları nedeniyle zorluklarla ve engellerle karşılaşmışlardı. Görüştüğümüz sırada Neşe henüz öğrenciliğine devam ediyordu, eğitimini desteklemek için kütüphanede veya okul kantininde geçici işlerde çalışıyordu. Masal ise üniversite eğitimini bitirmesinin ardından uzun süre iş aramış, iş arama sürecine ara vermek zorunda kalmış ve işsizdi. Benzer şekilde Semih ve Eda uzun süre iş aradıktan sonra bulabilmişlerdi. Semih bir kurumda muhasebeci olarak çalışıyordu, Eda Almanya'da sekreterlikten engelli haklarından yararlanarak emekli olmuştu. Hümeysra ise erken yaşlarda çalışma hayatına başlamış, kendi tanıdık çevresinde iş bulabilmiş ancak farklı işlere geçmek durumunda kaldığında ve tanıdık olmayan iş ortamlarında zorluklar yaşamıştı, görüşme yaptığımız sırada çalışma yaşamına ara vermişti.

Baba mesleği aşçılığı devam ettiren Kemal, hem kendisinin hem de ailesinin ekonomik ihtiyaçlarını karşılıyordu. Ekonomik zorluklara karşın yaptığı işte kendini iyi hissediyor, yeteneklerini gösterebildiğini ve geliştirebildiğini düşünüyordu. İş arkadaşları tarafından dış görünüşünden dolayı ayrımcılığa maruz kalmamıştı. Restoranın mutfak bölümünde çalıştığı için tanımadığı kişilerle çoğunlukla karşılaşmıyordu.

Ben aşçılık yapıyorum. Babam aşçıydı, amcalarım aşçıydı, sıra bende, üçüncü nesil olarak ben devam ettiriyorum. on üç on dört yaşımdan beri mesleğin içerisindeyim, profesyonel olarak yapıyorum bu işi. on üç senedir de aynı iş yerinde çalışıyorum. Aynı iş yerinde büyüdüm diyebilirim. Babamın bıraktığı yerden ben devraldım. Meslek hayatımda hastalığımla alakalı aslında zorbalığa hiç maruz kalmadım. Okul ve dışarı haricinde, iş hayatımda zorbalığa hiç maruz kalmadım. Çünkü patronum ve yanımdaki arkadaşlarım ailem gibi oldu artık. Her sıkıntıda yanımdaydılar, o kadar operasyon geçirdim her seferinde patronum destek verdi...Aslında özel müşterilerim var birebir muhatap olduğum. Onlarla muhatap oluyorum, hastalığımı bildikleri için, beni bildikleri için hiçbir şekilde yadırgama olmadı. Ama bir iki müşterinin

böyle bir bakışı oluyor, rahatsız oluyormuş gibi...tiksinliyorlar, tiksiniyecek bir şey yok ki ben de insanım. (Kemal)

Tanıdık bağları olmaksızın iş aramak zorunda kalanlar için işe başvuru aşaması, geçilmesi zor bir süreç anlamına gelir. Karşılaşılan ilk güçlük özgeçmişleri için istenen fotoğrafla başlar. Özgeçmişlere konulan fotoğraflar kişilerin kendi yetenekleri, eğitimleri ve tecrübeleri doğrultusunda adil olarak değerlendirme süreçlerini daha en başta olumsuz etkiler. Görüştüğümüz kişiler “Cv verirken Cv’de fotoğraf istiyorlar. Neden biz Cv’ye fotoğraf koyuyoruz ki (Kemal)”; “Dolu bir Cv’ye fotoğrafına bakmadan da karar verebilirsin (Hümeyra)” gibi ifadelerle bu ayrımcılığı vurgulamışlardı. Yüzünde farklılık olan bireylerin iş görüşmesinde yaşadıkları ötekileştirici pratikler, yaşamlarını yalnızca ekonomik ve sosyal yönden sürdürmemeleri değil, aynı zamanda bu ayrımcı pratiğin yarattığı olumsuz duygularla da karşı karşıya kalmaları anlamına geliyordu. Günümüz ekonomik koşullarında iş aramak geniş kesimler için zor bir döneme başlamak demektir. Eğitimini henüz tamamlamış ve çalışma ortamına dair tecrübeleri az kişiler için bu süreç çok daha meşakkatlidir (Erdoğan, 2021, s. 62-70). Benzer şekilde iş görüşmeleri de çalışma yaşamının çeşitli aşamalarında farklı zorluklar barındırır. Bu görüşmelerde doğrudan işin gerektirdiği niteliklerle bağı kurulamasa da dış görünüşün etkisi vardır. Kılık kıyafet kadar bedensel kusurun olup olmadığı da dikkate alınan etkenler arasındadır (Erdoğan, 2021, s. 127-130). Çalışanların güzellik normlarına uyması beklenir, özellikle kadın çalışanlar için dış görünüşün beklenen güzellik kriterlerine uygunluğu performans değerlendirmelerinde ön sıralardadır. İş başvurularındaki ve görüşmelerindeki bu beklentiler, yüzünde farklılık olan kişiler için yaşanabilecek ayrımcılığın endişesini sürekli taşımak ve bu durumları göğüslemek demektir.

Masal, finans alanında eğitimini tamamladıktan sonra akrabasının yanında staj yapmış ve bu süre içinde çalışma arkadaşlarının veya işverenin herhangi bir olumsuz davranışına maruz kalmamıştı. Ancak sonrasında, kendi alanında iş başvuruları yaptığında çeşitli biçimlerde ayrımcı pratiklerle karşılaşmıştı.

Ondan fazla iş görüşmesine gittim. Çoğu da güzellik algısı yüzünden olmadı...Bir kadınla konuşmuştuk, biz daha alımlı daha güzel, boylu poslu birini istiyoruz. Ben size Cv göndermiştim, orada her şey yazıyordu. Demek incelememişsiniz veya alay etmek için beni çağırdınız... Telefonla konuşuyorum, daha alımlı insanlar istiyoruz, alımlı ne demek ben bunu anlayamıyorum, güzel olsun istiyorlar... Kaç iş görüşmesi olmuştur böyle ayrımcı, Ankara’da, ondan fazla olmuştur, çoğu da güzellik algısı yüzünden

olmadı. Kendisine de söyledim, bunları söylemek için mi beni çağıldınız.
(Masal)

Semih de üniversiteyi bitirince uzun süre iş aramış, birçok başvuruda bulunmuş ancak olumlu sonuç alamamıştı.

Gittiğim yerler de hep, tamam biz seni arayacağız, diyordu. Tam tamına da kırk bir yere başvurduğum. Benim iş arama sürecim yaklaşık iki seneye kadar devam etti...Başvurduğum yerlerden birinde başıma geldi. Oraya danışman olarak başvurmuştu kendi alanım dışında. Biz seni alalım almasına ama seni bu şekilde görenlere nasıl bir imaj oluşturur gibi bir söylem olmuştu, ben bunu duyunca çok etkilendim. Daha önce başıma gelmemişti. Çok kötü olmuştu.
(Semih)

Semih uzun süren iş arama sürecinin ardından lisedeyken staj yaptığı kurumla görüşmüştü. Kurum Semih'in başvurusunu olumlu değerlendirmiş ve işe kabul etmişti. Birlikte çalışma deneyimi, Semih'in dış görünüşündeki farklılığa karşı bakışlarını değiştirmişti. İş yerinde yöneticileriyle ve iş arkadaşlarıyla bir arada olmaktan mutluymuş ve işinden keyif alıyordu. Veznede olması nedeniyle insanlarla yüz yüze çalışıyordu. Buna rağmen, karşılaştığı kişilerin kendisini rahatsız edecek boyutta tepkisini almıyordu.

İnsanlarla sürekli temas halindeyim hem muhasebe işi yapıyorum hem de veznedeyim. Sürekli diyalog halinde olan bir bölümdeyim...Görenler şaşırıyor çok fazla tepki almıyorum... Çok az oluyor, binde bir. (Semih)

Hümevra ilk işine yaşadığı çevrede ve onu tanıyan insanların olduğu ortamda girmiş, zorluk yaşamamıştı. Ancak iş değiştirmek durumunda kalıp farklı bir ortama dâhil olduğunda, farklılığı nedeniyle insanların dikizleyici davranışlarına maruz kalmıştı. İlk işine öğrencilik yıllarında bir tekstil fabrikasında çalışarak başlamıştı. Mahalleden tanıdıklarının da çalıştığı bu fabrika, bildik bir ortamdı. Tekstil fabrikasında işe başladığı ilk günden "çalışanlar da beni mahallede gördüğü için bir yabancılık çekmedim" diye bahsetmişti. Tanıdık bildik bir çevrede olması Hümevra'nın yabancılık çekmeden çalışmaya devam etmesini sağlamıştı. Üniversiteyi bitirdiğinde ise elektronik fabrikasında çalışmaya başlamıştı. Bu ortamda da ayrımcılığa maruz kalmadan çalışmaya devam etmişti. Sonrasında ise insanlarla yüz yüze karşılaştığı bir markette kasiyer olarak işe girmişti. Müşterilerle doğrudan temas halinde olduğu ve kendisine yabancı olan bu ortamda oldukça zorlanmıştı. Tanıdık olmayan bu çevrede yüzündeki farklılık adeta belirginleşmişti.

Başta bayaa sıkıldım, ben işi bırakacağım muhabbetine girdim...Tabii insanlarla yüz yüze geliyorsun her gelen sana bakıyor, noldu diyor, geçmiş olsun diyor, o beni biraz zorladı. Bir de aynı mahalle değildi, kimse beni tanııyordu, farklı bir ortamdı. Hatta bayağı bir alerji döktüm, doktora falan gitmiştim, streten dolayı...Sonra bir iki ayı atlattım, insanlar seni tanıyor yavaş yavaş, alıştım. (Hümeıra)

İş başvuru sürecini ve işe alım tercihlerini etkileyen konulardan bir diğeri engelli raporuydu. Görüştüğümüz kişilerin dördünün engelli raporu vardı. Her ne kadar iş yerlerinde engelli statüsünde çalışan bulundurma zorunluluğu varsa da engelli statüsünde işe alımlarda yüzünde farklılık ikinci bir engel olarak ortaya çıkıyordu. İşe alımda yüzünde farklılık olanlar yerine bedeninin başka yerinde farklılık olanlar tercih ediliyordu. Masal, iş başvurularını engelli statüsünde yapmış olmasının da tek başına ona avantaj sağlamadığını “yüzünde değil de mesela bacağında bir engel olanı istiyor ya da kolunda olan birini almak istiyor, ya da başka herhangi bir şey” sözleriyle vurgulamıştı.

Almanya’da doğup büyümüş Eda ise işe başvuru sürecinde ayrımcı bir yaklaşımla karşılaşmadığını, ancak Almanya’daki çalışma yasasının farklılığına değinerek ilk işinde yaşadığı özgün sorunu ifade etmişti.

Sen çok güzel çalışıyorsun ama seni sürekli alamayız, çünkü senin engelli raporun var. Almanya’da engelli raporun olunca bir işe girdiğin zaman çıkaramıyorlar ve patron da dedi ki şu an çok iyi çalışıyorsun ama nereden bilelim böyle devam edeceğini, çünkü seni çıkaramayacağız, dedi. (Eda)

Görüştüğümüz sırada öğrenci olan Neşe üniversiteyi okuduğu şehirde öğrenci kantini gibi yerlerde geçici işlerde çalışarak ek gelir elde ediyordu. Onun deneyiminde de farklılığına rağmen alışılmış yerlerde iş bulması mümkün olmuştu. Sosyal hizmetler alanında eğitimini sürdürüyordu ve meslek seçiminde nadir hastalığının etkisi olduğunu belirtmişti.

Sinop’a gelince çalışmak istemişim. İnsanların tepkisi ile karşılaştım. Beni almadılar ama benden sonrakileri almışlar. Beni mi beğenmediler gitmişler böyle uzun boylu güzel kızları almışlar. Veya vücudumdan dolayı mı yüzümden dolayı mı bilmiyorum. İş konusunda insanlar ayrımcılık yapıyorlar, almadılar beni...Gitmişim önce telefonla görüştüm, gelin görüşelim dediler sonra gittim biz sizi ararız dediler, ama almadılar, sınıf arkadaşım da gitmiş, başvurmuş kız; benden daha uzun, sarışın, daha alımlı bir kız, biraz açıkça belli oluyor...Üniversite kantininde çalıştım, gayet iyiydi, herkes beni tanıyordu zaten. (Neşe)

Herkes gibi sosyal yaşamda yer almak, yargılanmadan tanınmak, üretken olmak, çevresiyle sosyal ilişkileri sürdürebilmek başka bir ifadeyle sıradan yaşam alanlarına dâhil olmak yüzünde farklı olanlar için mücadeleyle elde edilmiş kazanımlardı. Sosyal yaşam alanlarında kendileri gibi olanlar kadar olmayanların arasında da varlık göstermenin yaşam motivasyonları için değeri görüşmelerde açığa çıkıyordu.

YÜZ YÜZE BAKMAK, DOSTLUK VE PAYLAŞIM

Bütün zorluklara rağmen, dış görünüşlerinin esas alınmadığı ve çalışma performanslarıyla değerlendirildikleri iş ortamına dâhil olabilmişler için çalışma deneyimi, onlara hem kişiliklerinin gelişmesi hem de hastalıkla ilişkilerinin olumlu anlamda değişmesi yönünde katkı sağlar. Çalışma hayatı yeni insanlarla tanışma, iş arkadaşından destek görme ve karşılıklı yardımlaşmayı pratik etme fırsatı yaratır. Bu tür destekler onlara yaşam içinde maruz kaldıkları örseleyici bakışların ortak bir çalışma deneyiminde farklılaşabileceğini ve aşılabileceğini gösterir.

Çalışma hayatının içinde olmak mutluluk verici, mutlu hissediyorum, huzurlu hissediyorum çünkü diğer insanlardan bir farkım yok, onların yapabileceği şeyleri ben de yapabilirim, gülebiliyorum, düşünebiliyorum, aslında benim gibi bireylerin de yapabilmesi lazım, bu biraz şey, içine kapanık insanlar yapamıyor mesela, aslında evden hiç çıkamayan, bakışlardan rahatsız olup içine kapanan insan çok var. İş hayatında çok mutlu, huzurlu hissediyordum, ben de yapabiliyorum bak benim gibi bireyler de yapabiliyor, çalışabiliyor, bu düşünceye sahibim, böyle düşünen bireyler olsun isterim ama bazıları içine çok kapalı yapmıyorlar, gitmiyorlar. ...Yanımda çalışan arkadaşım çok iyiydi, bana olan tutumunu çok seviyordum, beraber çalışıyorduk muhasebede, çok iyi tutumu vardı, beni bazı konularda destekliyordu, böyle şeyler var, katılabilirsin, yapabilirsin, sürekli etkinlikler gösteriyordu, gidebiliriz yapabiliriz, hiç çekinme, bu durumdan niye çekiniyorsun diyordu. Yabancı arkadaşlar da vardı. (Masal)

Çalışma hayatımda (dış görünüşümün) olumsuz etkisi olmadı, insanın kendinde olan bir şey, ben kendimi geliştirmek istiyordum, ama ben koşturmasaydım olmaz bundan diyebilirlerdi. İyi ki de çalıştım diyorum tabii ki, ben çevreme bakıyorum gelişmemiş insanları görüyorum, CV'si hoş ama kendini geliştirmiyor ki, boş durabiliyor, beş ay önce evlendim, buraya geldim, bizim burada bir özel hastane var, dedim ben sıkıldım bir işe gireyim, alışmışım ben öyle boş duramadım, hastaneye girdim, CV'ne bakıyorlar, sen bayağı çalışmışsın dediler aldılar. (Hümeyra)

Bu iş problemi genel bir sorun aslında vazgeçmemek önemli. Bir de kendini her zaman mutlu edeceksin. Yani kendini geri düşürmeyeceksin. Ben yapamam ya da olmaz, bir şey olmuyorsa elinde farklı b planın c planın her zaman olmalı diye düşünüyorum ben bu olmazsa o, o olmazsa bu, bu şekilde ilerlenebileceğini düşünüyorum. Kendim de bu şekilde yaparak farklı yerlere başvurduğum. İnsanın kendinde başlıyor kendinde bitiyor, kendini ne kadar özgüvenli, kendini ne kadar hazır bulundurursa her şeyi aşabilir. (Semih)

Nadir hastalıklarından dolayı yüzünde görünür farklılıkları olan bireylerin, ailelerinde ve çevrelerinde kendileri gibi olan başka kişilerle karşılaşma olasılıkları çok düşüktür. Görüştüğümüz kişiler, hastanede tesadüfen karşılaştıkları ve temaslarının olmadığı kimseler dışında uzun süre hastalıklarından sadece kendilerinin mustarip olduğunu düşündüklerini ifade ettiler. Bu durum onlara kendilerini yalnız hissettirir ve en yakınlarının dahi kendilerini anlayamayacağına dair kanaatlerini güçlendirir. Dış dünyayla kurdukları bağ, bu nedenle kırılındır. Bu noktada, Yüzümle Mutluyum Derneğinin üyeler açısından taşıdığı önemi vurgulamak gerekir. Dernek daha önce böyle bir olanağı olmayan kişiler için tanışma ağıdır ve benzer problemler yaşayanların sorunlarını paylaşabilecekleri bir zemin sağlar. Derneğin organize ettiği yüz yüze toplantılar, sosyal medya etkinlikleri, videolar vb. ile kişiler benzer sorunlar yaşayan başkalarıyla temas kurabilirler. Yüzünde görünür farklılıkları olan bireyler bu yollarla sosyalleşebilmişler, iş bulmada yaşadıkları sorunlar gibi sorunları birbirlerine aktarabilmiş ve ortak bir paylaşım zemini yaratmışlardır.

Benim bu kadar sosyal olmam, bu kadar etkinliğe katılmamın sebebi de ikinci ailem olarak gördüğüm sevgili derneğim, Yüzümle Mutluyum Derneği. İki üç sene öncesine kadar bu kadar aktif değildim aslında. Bu kadar etkinliğe katılan, dernek için çabalayan biri değildim. Gene bir gün iş yerinden çıktım, soruyordum kendime neden bu kadar zorbalığa maruz kaldım, artık zoruma gidiyordu çünkü, neden ben sorusunu kendime soruyordum, yani neden bu hastalığa sahibim ben...(dernek vasıtasıyla) benim gibi nadir hastalığa sahip bireylerle, ailelerle, gençlerle tanışmış oldum...dernekle tanıştıktan sonra daha farklı oldu çünkü şöyle hissediyordum bu hastalığı taşıyan sadece ben varım, benle aynı hastalığa sahip hiçbir bireyin olmadığını düşünüyordum, halbuki öyle değil yüzlerce insan varmış, şimdi onlarla görüşüyoruz, konuşuyoruz, bir çok sıkıntımızı derdimizi paylaşıyoruz, bu da bizim faydamıza oluyor. (Kemal)

Çok mutlu oldum dernekle ilişki kurduğumda, kendimi yalnız hissediyordum, benim gibi insanlar hani, zaten çok az tanıdım, hiç karşılaşmadım. (Eda)

Dernekle tanışmadan önce hiç kendimle aynı hastalığa sahip kimseyi tanıımıyordum. Bu derneđe katılmadan önce sadece bende varmış gibi hissediyordum. Zaten hastalığım da üç bin kişide bir kişide görölüyormuş... Dernekten önce bu hastalığa sahip kimse yok zannediyordum, biraz kendimi yalnız hissediyordum. (Neşe)

Dernek içinde konuşmalar yapıldı, birbirimize destek oluyoruz... Bizim amacımız bu, farkındalık yaratmak, içimize kapanık olmamaya çalışmak, mesela dışarı çıkabilmeyi, evden dışarı çıkabilmeyi öneriyoruz, çıkabilin, topluma katılın, toplumla iç içe olun. (Masal)

Hem sosyal medya hesapları aracılığıyla hem de yüz yüze görüşme ortamlarıyla dernek, benzer hastalıkları olan bireylerin karşılaşmasına ve kendileri dışındaki dünya ile ortaklık duygusu üzerinden iletişim kurmalarına olanak yaratır. Sosyal medyanın sağladığı görünürlük, nadir hastalıkların tanıtılmasında bir avantajdır. Zira sosyal yaşamda yüzünde görünür farklılığı olan bireyler, kendilerine yönelik dikizci ve ayrımcı bakışın insanların onların hastalıklarını bilmediklerinden kaynaklandığı ortak görüşüne sahipler. Sosyal yaşamda ve özellikle iş hayatında yaşadıkları sorunların çözümünün, hastalıkları konusunda insanların bilinçlendirilmesine bağlı olduğunu dile getirdiler.

Dışarıdaki insanlar yargılayıcılar çünkü kendi içlerinde yok, ailelerinde yok, bu konuda bilinçsiz kaldıkları için olabilir. Araştırmadıkları, görmedikleri, okumadıkları için. Eğitim, aile eğitimi, bilinmiyor, hastalıklar bilinmiyor aslında, bilmedikleri için toplumdan dışlanıyoruz, göz önünde olmadığımız için bu da bizi çok yaralıyor, çok fazla yaralıyor. (Masal)

Farklı göründüğümüz için düşüncelerimizin de farklı olduğunu sanıyorlar... Bu nasıl değişir, mesela dizilerde bizim gibi birileri oynasa bu değişir... Bir kişi olsa bir dizi oynasa öyle alışılır hani dışarıda ben de karşılaşmadım farklı görünenle. Tekerlekli sandalyede olan çok var, ondan dolayı insanlar farklı bakmıyor, alışkınlar. Ama yüz olunca bu hani çok yok, çevrede çok yok. (Eda)

İnsanlar bilgi sahibi olunca bu fikrin değişeceğini düşünüyorum. Zaten dernekle, grupla da bunu yapmaya çalışıyoruz ama insanların hepsi bir olmuyor. Milyonlarca insan var, bunu yapmak çok da kolay olmuyor. Kendimizden bahsettirerek bunu yapmaya çalışıyoruz. Sosyal medyayı en iyi şekilde kullanmaya çalışıyoruz. (Semih)

Bilinmiyor, anlatamadığınız için, tıpta bile bilinmediği için. TV'lerde, filmlerde nedense hep tek tip karakterler, neden bir filmde bir hastalığa sahip jön yok... Bilmedikleri için, göz önünde olmadığımız için. (Kemal)

Buradaki alıntılarda olduğu gibi, görüştüğümüz kişilerin hemen hepsi hayatları boyunca sosyal yaşamın içinde çeşitli biçimlerde karşılaştıkları kendilerine yönelik korku, şaşırma ve nefret gibi duyguları aşmanın yolunun kendilerinin görünürlüğüne bağlı olduğunu vurguladılar. Ayrımcı davranışları sergileyenlerin kendileri gibi kişilerle karşılaşmadıkları, bilmedikleri için böyle davrandıklarını dolayısıyla tanıdıklık duygusu edindikçe bu durumun değişeceğini düşündüklerini ifade ettiler.

Instagramın çok büyük katkısı oldu, yapılan canlı yayınlardan sonra derneğin Instagram sayfası duyuldu, dünyada ve Türkiye’de duyuldu ama belli bir şeyden sonra insanlardaki merak duygusu bitince aa tamam takipten çıkalım düşüşte şu an Instagram sayfası. Ben kendi sayfamda videolar çekerek hem kendi hastalığımı hem diğer nadir hastalıklara sahip bireyleri anlatarak bir şekilde sesimi duyurmaya çalışıyorum, hatta geçen yayınladığım bir video on dokuz bin izleme almış, bu kadar izleme alacağını bilmiyordum, demek ki bir yerlere gelmeye başladım. İnsanlara bir şekilde kendimi duyurmaya başladım benim için çok güzel bir şey...ne kadar görünür olursak bizim için o kadar iyi ama ne kadar kendimizi kapatırsak o kadar kötü. (Kemal)

Dışarıda karşılaşmadığım (benim gibi) insanlarla Instagramda karşılaşıyorum, o yönden çok güzel. Benim de Instagramda ismim var, kendi fotoğraflarımı paylaşıyorum. (Eda)

Instagramı çok kullanıyorum, fotoğraf falan post falan atıyorum. Bence benim gibi veya hani farklı görünen veya engelli bireyler için çok iyi bir ortam. Kendini kapatmak değil de bu şekilde bu uygulamaları kullanarak bence bizim hani ben buradayım, ben varım, ben sizden biriyim demenin en güçlü yolu bence. Yani bunu doğru kullandığımız zaman bize aslında çok faydası olacağını düşünüyorum. (Neşe)

...(Benim gibi olan kişilerle ilişki kurmak) çok iyi hissettiriyor, çünkü yalnız olmadığımızı hissediyoruz hani bir amaç uğruna değil aslında bizim orada olmamız, bizi dışlayan toplumda yeni bir toplum yaratmaya çalışıyoruz aslında. Bakış açısının değiştiği, farklılıkların olduğu, bizim de kabul gördüğümüz bir toplum yaratmaya çalışıyoruz. Yani sesimizi duyurmaya çalışıyoruz. (Kemal)

Ben mesela fotoğraf koyuyorum, hastalığımla alakalı bilgiler paylaşıyorum ama açıkçası insanların çoğunun kaydırıp geçtiğini düşünüyorum. Çok da insanların önemseyemediğini düşünmüyorum çünkü hani açın halinden aç anlar atasözü var ya yanlış söylemediysem, benzer hastalığa sahip bireyler birbirlerini daha iyi anlıyorlar bence. Kaydırıp geçtiklerini düşünüyorum, çok da empati yaptıklarını hani benim gibi bireyleri anladıklarını tam da düşünemiyorum açıkçası. (Neşe)

Derneğin Instagram hesabı, bireylerin birbirlerini tanıdıkları, dış dünyaya sorunlarını ve beklentilerini ifade ettikleri, bilgi ve deneyim paylaştıkları bir kanal işlevindedir. Üyelerin birçoğunun kendi kişisel hesapları da vardı. Görüştüğümüz kişiler, her ne kadar tek başına sosyal medya paylaşımlarının kişilerin tutum ve davranışlarını değiştirmeye yetmeyeceğini ifade etseler de hepsi Instagram hesaplarını aktif kullanıyorlardı. Gündelik yaşamlarına dair görüntüleri bu hesaplardan paylaşıyor ve kendilerini ifade etmenin aracı olarak değerlendiriyorlardı.

SON SÖZ

Kişilerin dış görünüşlerinden dolayı maruz kaldıkları ayrımcılık ve yaşamsal ihtiyaçlarının engellenmesi meselesi, kamusal yaşamın tüm aktörlerinin müdahil olması gereken bir sorundur. Çalışma hayatının önündeki güçlükler ve engeller ayrımcılığı yaşayan grupların dertleri olarak görüldükçe ve onların mücadeleleri vasıtasıyla aşılması gereken sosyal problemler olarak kavrandıkça toplumsal sorumluluk alanı daraltılır. Oysa kamusal yaşamda bedene yönelik dışlayıcı ve sınıflandırıcı politikalarla mücadele çok boyutludur ve her birimizin ötekiyle kurduğu ilişkide ahlaki sorumluluk almasını gerektirir. Nüfusun oldukça küçük bir grubunu oluşturan, nadir hastalıklarından kaynaklı dış görünüşleri farklı olan bireylerin hayat mücadelesinin karşılığı biraz da bu sorumlulukların toplum tarafından ne kadar sahiplenildiğine bağlıdır.

Çalışma yaşamının nadir hastalıklar gibi farklılıkları gözeterek yeniden düzenlenmesinden dış görünüşün toplumsal yaşamdaki yerinin sorgulanmasına, mevcut haklara ilişkin yasaların kapsamının genişletilmesinden toplumsal farkındalığı artıran çalışmaların yaygınlaşmasına kadar oldukça geniş bir alanda ayrımcılığın yeniden tartışılması ihtiyacı acildir. Bu nedenle elinizdeki araştırmada, sözünü ettiğimiz tartışmaları besleyecek, yüzünde görünür farklılığı olan bireyler için çalışma yaşamının nasıl tecrübe edildiğine dair fikir verecek ve dış görünüşün yarattığı toplumsal eşitsizliğin sonuçlarından bazılarını görünürleştirecek deneyimlere odaklanıldı.

Toplumsal yaşama dâhil oldukları andan itibaren bakışların şiddetine maruz kalan bireyler, yaşam mücadeleleriyle toplumda maruz kaldıkları engellerin, aşağılanmanın ve ayrımcı tutumların bir insanın yaşamında nelere mal olabileceğini düşünmeye bizi sevk ediyor. Herkes gibi eğitim ve çalışma haklarını kullanmak isteyen bireyler bu haklarını dile getirebildikleri alanları açma gayretindedir. Çalışma hayatını deneyimlemiş yüzünde farklılık olan bireyler bu vesileyle yaşama dâhil olmanın onlar için ne kadar değerli olduğunu vurguluyorlar. Kendilerini

geliştirme, dış görünüşünü aşma, insanların onlar hakkında düşündüklerini artık umursamama, yüzleri nasıl görünürse görünsün çalışma performanslarıyla tercih edilme, kendi yetenekleri ile tanınma konularında yol kat ediyorlar.

Yüzünde farklı olan bireyler için görünürlük alanındaki temsiliyet, dışta bırakıldıkları yaşama dâhil olmanın gerekli bir adımı gibi duruyor. Toplumun kendilerine aşına oldukça kabul sınırlarının değişeceği düşüncesi, görünürlük alanının dizaynına yönelik çabayı getiriyor. Bununla birlikte, sosyal medyayı aktif kullanan ve kuşak olarak da iletişimin bu türüyle yakından ilişkili dernek üyeleri, kendi görünürlüklerinin çoğunluk açısından ne kadar etkili olabileceğine temkinli yaklaşıyorlar. Onları sınırlayan dünyanın aktörlerinin aynı zamanda sosyal medyayı da bu sınırların içinde inşa etmeye devam ettiğini akılda tutmak gerekiyor.

Yazar Beyanı | Author's Declaration

Mali Destek | Financial Support: Yazar, bu çalışmanın araştırılması, yazarlığı veya yayınlanması için herhangi bir finansal destek almamıştır. | The author has not received any financial support for the research, authorship, or publication of this study.

Yazarların Katkıları | Authors's Contributions: Bu makale dört yazar tarafından hazırlanmıştır. | This article was prepared by four authors.

Çıkar Çatışması/Ortak Çıkar Beyanı | The Declaration of Conflict of Interest/Common Interest: Yazar tarafından herhangi bir çıkar çatışması veya ortak çıkar beyan edilmemiştir. | No conflict of interest or common interest has been declared by the author.

Etik Kurul Onayı Beyanı | The Declaration of Ethics Committee Approval: Çalışmanın herhangi bir etik kurul onayı veya özel bir izne ihtiyacı yoktur. | The study doesn't need any ethics committee approval or any special permission.

Araştırma ve Yayın Etiği Bildirgesi | The Declaration of Research and Publication Ethics: Yazar, makalenin tüm süreçlerinde ViraVerita E-Dergi'nin bilimsel, etik ve alıntı kurallarına uyduğunu ve verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığını, karşılaşılabilecek tüm etik ihlallerde ViraVerita E-Dergi'nin ve editör kurulunun hiçbir sorumluluğunun olmadığını ve bu çalışmanın ViraVerita E-Dergi'den başka hiçbir akademik yayın ortamında değerlendirilmediğini beyan etmektedir. | The author declares that he complies with the scientific, ethical, and quotation rules of ViraVerita E-Journal in all processes of the paper and that he does not make any falsification of the data collected. In addition, he declares that ViraVerita E-Journal and its editorial board have no responsibility for any ethical violations that may be encountered, and that this study has not been evaluated or published in any academic publication environment other than ViraVerita E-Journal.

KAYNAKÇA

- Ahmed, S. (2019). *Duyguların Kültürel Politikası* (3. Baskı). (S. Komut, Çev.). Sel Yayıncılık. (Özgün eser basım 2004).
- Bozok, N. & Toksoy, G. (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>
- Brown, L. C. (2013). Stigma: An enigma demystified. J. D.Lennard (Ed.), *The Disability Studies Reader* (s. 147-160) içinde. UK: Routledge.
- Davis, L. J. (2011). Normalliğın inşası: Çan eğrisi, roman ve on dokuzuncu yüzyılda sakat bedeninin icadı. B. Dikmen, S. Yardımcı, Y. Şentürk (Ed.), *Sakatlık Çalışmaları: Sosyal Bilimlerden Bakmak* (s. 187-208) içinde. Koç Üniversitesi Yayınları.
- De Certeau, M. (2008). *Gündelik hayatın keşfi I: Eylem, uygulama, üretim sanatları*. (L. Arslan Özcan, Çev.). Dost Kitabevi. (Özgün eser basım 1990).
- Erdoğan, E. K. (2021). "Bayağı kalabalığımız". *Üniversiteli işsizliği*. İletişim Yayınları.
- Goffman, E. (2006). Selections from stigma. L. Davis (Ed.), *The Disability Studies Reader* (s.131–140) içinde. Routledge.
- Goffman, E. (2014). *Damga*. (Ş. Geniş, L. Ünsaldı, S.N. Ağırnaslı, Çev.). Heretik Yayınları. (Özgün eser basım 1963).
- Güre, M. D. (2021). *Nadir hastalığı olan çocukların ailelerinde yılmazlık ile ilişkili etkenlerin incelenmesi: Bir model önerisi* [Yayımlanmamış Doktora Tezi]. Hacettepe Üniversitesi.
- Han, B.C. (2022). *Palyatif toplum: Günümüzde acı*. (H. Barışcan, Çev.). Metis Yayınları. (Özgün eser basım 2020).
- Honneth, A. (2015). *Tanınma uğruna mücadele*. (Ö. Aktok, Çev.). İthaki Yayınları. (Özgün eser basım 1992)
- İlbars H., Irmak D.K. & Akan H. (2014). Orphan drugs: R&D Challenges with updates from Turkey and Middle East countries. *Journal for Clinical Studies*, 6(2), 58-63.
- Kılıç P., Koçkaya G., Yemşen Ö., Tan C., Öztunca F.H., Aksungur P. & Kerman S. (2013). Orphan drug regulations in Turkey. *Journal of Pharmaceutical Health Services Research*, 4(3), 151-153.
- Le Breton, D. (2014). *Yüz üzerine antropolojik bir deneme*. (O. Türkay, Çev.). Boğaziçi Üniversitesi Yayınları. (Özgün eser basım 1985)
- Oliver, M. (2011). Sakatlığın ideolojik inşası. D. Bezmez, S. Yardımcı, Y. Şentürk (Ed.), *Sakatlık Çalışmaları: Sosyal Bilimlerden Bakmak* (s. 227-242) içinde. Koç Üniversitesi Yayınları.
- Pak, M.D. (2017). Nadir hastalıklarda sosyal hizmetin rolü. *Sağlık ve Toplum*, 27(3), 3-13.
- Sennett, R. (2008). *Karakter aşınması*. (3. Baskı) (B. Yıldırım, Çev.). Ayrıntı Yayınları. (Özgün eser basım 1998)
- Ürek, D. & Karaman, S. (2019). Önemli bir halk sağlığı sorunu olarak nadir hastalıklar ve yetim ilaçlar. *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi*, 22(4), 863-878.

ⁱ Nadir hastalıklar, vücut sisteminin veya organının yapısında ve dokusunda bozulmalara neden olan, genellikle kronik ve ilerleyici nitelikteki hastalıklardır. Avrupa Nadir Hastalıklar Derneğinin (EURORDIS) değerlendirmesine göre nadir hastalıklar, görülme sıklığı baz alınarak tanımlanır ve Avrupa’da prevalansı 1/2000 olan hastalıklar nadir hastalıklar olarak kabul edilir. Bkz. <https://www.eurordis.org/information-support/what-is-a-rare-disease/>

Nadir hastalık tanımı güncellenen verilere bağlı olarak ve ülkelerin ön plana aldıkları ölçütlere göre değişebilmektedir. Bu araştırma, tıbbi olarak anomali diye tanımlanan ve yüzde farklılıklara neden olan nadir hastalıklara sahip bireyler ile sınırlandırılmıştır.

ⁱⁱ <https://www.instagram.com/yuzumlemutluyum/?hl=en>. Bu hesap ile karşılaşmamızı sağlayan Vahit Kireşci'ye teşekkür ederiz.

ⁱⁱⁱ Bu araştırmanın zeminini hazırlayan, MSGSÜ, Sosyoloji Bölümünde verilen Görsel Çalışmalar doktora seminerleri kapsamındaki tartışmalar oldu. Araştırmanın yazarları, öncesinde seminerler vasıtasıyla görsel dünyanın işleyişine dair teorik çalışmalar yapmıştı. Sosyal iktidarın işleyişi ile görsel temsil arasındaki ilişkiler, görme rejimi, ayrımcı bakış, bakışın şiddeti, görünürlük alanının düzenlenmesi gibi temalar incelenmişti. Bu tartışmalar, günümüz görsel dünyasında yüze yüklenen toplumsal anlamları değerlendirmek için derinlikli bir bakış açısı sağlamıştır. Araştırmanın ilerleyen aşamalarında Nihan Bozok ile birlikte yapılan çalışmalar (Bkz. <https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/2279610>) bu metnin çerçevesinin belirlenmesine katkı sunmuştur. Tülin Ural ise, "farkı yüzünde taşımak" tanımını önererek metne katkı sunmuştur. Kendilerine teşekkür ederiz.

^{iv} Goffman, üç damga tipinden söz eder. İlki, bedendeki fiziki deformasyonlar ve sakatlıklardır. İkincisi, ruh bozuklukları, akıl hastalıkları, bağımlılıklar vb. gibi sapkın, katı inançlar ve ahlaksızlık olarak algılanan bireysel karakter bozukluklarıdır. Üçüncüsü, ırk, ulus ve din gibi etnolojik damgalardır (Goffman, 2014, 31).

^v Metinde yer verilen isimler, araştırmaya katılan kişilerin gerçek isimleri yerine kendilerinin seçtiği takma isimlerdir.