



# YÜZÜMLE MUTLUYUM DERNEĐİ

## ETİK İLKELELER REHBERİ



**Bakış açını deđiştir, dönüşümü gör.  
Herkes olduđu gibi güzeldir.**

# NEDEN BU REHBER?

Yüzümle Mutluyum Derneđi, yüz farklılıđı olan bireyler ve aileleri tarafından, birlikte güçlenmek için kurulmuştur. Biz bir yardım örgütü deđil; haklarını bilen, dayanışmayı bilen ve birbirini anlayan insanların topluluđuyuz.

Bu etik rehber, birlikte yaşamayı seçtiđimiz ilkeleri yazıya dökmektedir. Kurumlarla iş birliđi yaparken ne beklediđimizi, bireylerle çalışırken neyi asla yapmayacađımızı ve sevgi ile dayanışmayı nasıl anladıđımızı ortaya koymaktadır.

Bu ilkeler herkese aittir: yöneticilerimize, gönüllülerimize, ailelerimize, bireylerimize ve bizimle yol almak isteyen kurumlara.



*Yüzümle Mutluyum Derneđi, Face Equality International ve Rare Diseases Europe (EURORDIS) üyesi olup, yüz eşitliđi kavramının iş dünyasında ve sosyal yaşamda bir hak olarak kabul görmesi için uluslararası standartlarda projeler yürütmektedir.*

# Etik İlkelerimiz - 20 Madde

Her madde başlığı bir ilkeyi, altındaki metin ise o ilkenin pratikte ne anlama geldiğini açıklar.

01

## *Her İnsan Onurlu Yaşama Hak Kazanır.*

Derneğimizin tüm faaliyetleri, yüz farklılığı olan bireylerin insan olarak taşıdığı eşit onura saygıyla yürütülür. Kimse yalnızca görünüşü nedeniyle değersizleştirilmez, aşağılanamaz ya da dışlanamaz.

02

## *Kimseyi 'Malzeme' Yapmıyoruz.*

Bireylerin fotoğrafları, hikayeleri ve deneyimleri; onların açık rızası olmadan paylaşılamaz, yayımlanamaz ve tanıtım amaçlı kullanılamaz. İnsanlar sergilenmek için değil, birlikte güçlenmek için bir araya gelir.

03

## *Rıza Olmadan Paylaşım Olmaz.*

Özellikle çocuklara ait görsel ve bilgiler söz konusu olduğunda, velilerin ve çocukların kendisinin anlaşılır biçimde onamı aranır. Rıza gönüllü, bilinçli ve her zaman geri alınabilir olmalıdır.

04

## *Önyargıya Kapımız Kapalı.*

Dernek çatısı altında hiç kimse ırkı, cinsiyeti, dini, engel durumu, sosyal ya da ekonomik konumu nedeniyle ayrımcılığa uğratılamaz. Önyargılı söylem ve davranışlar kabul edilemez.

05

## *Gizliliğe Saygı Duyarız.*

Paylaşılan kişisel bilgiler, sağlık verileri ve aile hikayeleri gizli tutulur. Bu bilgiler üçüncü kişi ya da kuruluşlarla ilgili kişinin rızası olmadan paylaşılmaz.

06

### ***Çocukların Yüksek Yararı Her Şeyin Önünde Gelir.***

Çocuklarla ilgili tüm kararlar, çocuğun yüksek yararı gözetilerek alınır. Çocuklar, tıbbi süreçler dahil olmak üzere kendilerini ilgilendiren konularda yaşlarına uygun biçimde bilgilendirilir ve görüşleri dikkate alınır.

07

### ***Sevgi ve Şefkat Temelimizdir.***

Derneğimizde kurulan bağlar; acıma ya da merhametten değil, eşitler arasındaki sevgi, şefkat ve gerçek anlayıştan beslenir. Kimseye 'yazık' gözüyle bakılmaz; herkesin özgün yaşam deneyimi değerlidir.

08

### ***Dayanışma Hak Temelli Olur.***

Yardımlaşma faaliyetlerimiz, bireyleri muhtaç konumuna düşüren değil; haklarını kullanan etkin bireyler olarak güçlendiren bir anlayışla yürütülür. Yardım, hak sahibi olan ile dayanışma içinde olanın birlikte hareket etmesidir.

09

### ***Toplumsal Aidiyet Hakkımızdır.***

Yüz farklılığı olan bireyler toplumun görünür, saygın ve etkin üyeleridir. Dernek, bireylerin okul, iş, sosyal alan ve kamusal yaşama tam katılımını destekler ve bu hak için savunuculuk yapar.

10

### ***Tıbbi Bilgiyi Doğru ve Erişilebilir Paylaşırız.***

Sağlık bilgisi paylaşımında kaynağı güvenilir, dil anlaşılır ve bilgi güncel olmalıdır. Yanıltıcı, yanlış ya da umut kıran bilgiler paylaşılamaz. Uzman rehberliği her zaman ön planda tutulur.

# 11

## ***Nadirlik Yalnızlık Demek Değildir.***

Nadir hastalık ya da sendromla yaşayan bireyler çoğu zaman sistemin dışında kalır. Derneğimiz, diğer nadir hastalık ağlarıyla iş birliği yaparak bu bireylerin bilgiye, desteğe ve birbirine ulaşmasını kolaylaştırır.

# 12

## ***Aileler Yalnız Bırakılmaz.***

Yüz farklılığı olan bireylerin aileleri de bu sürecin parçasıdır. Ailelere yönelik bilgilendirme, psikolojik destek ve yönlendirme faaliyetleri; suçluluk ya da utanç değil, güçlenme duygusunu ön plana çıkaracak biçimde yürütülür.

# 13

## ***Gönüllüler de Etik Sınırları Bilir.***

Derneğimizde görev alan tüm gönüllüler; bu etik ilkeleri okur, anlar ve kabul ederek çalışmaya başlar. Gönüllülük, sorumlulukla birlikte yürür.

# 14

## ***İş Birliği Şeffaflıkla Kurulur.***

Kurumsal ortaklıklar ve sponsorluk ilişkileri kamuoyuyla açıkça paylaşılır. Derneğin bağımsızlığını, bireylerin onurunu ya da etik ilkelerini zedeleyecek iş birliklerine girilmez.

# 15

## ***Dil Dönüştürücüdür.***

'Sakat', 'çirkin', 'defolu', 'eksik' gibi aşağılayıcı sözcükler kullanılmaz. 'Yüz farklılığı olan birey', 'görünür farklılıkla yaşayan kişi' gibi saygılı ifadeler benimsenir. Dil, hem iç iletişimimizde hem de kamuoyuyla paylaşımlarımızda bu anlayışla şekillenir.

# 16

## ***Sosyal Medya Sorumluluđu.***

Dijital platformlarda yapılan paylaşımlar; bireyleri güçlendiren, farkındalık yaratan ve toplumsal dönüşümü hedefleyen içeriklerden oluşur. Üyelerin mahremiyetine saygı gösterilir, dışlayıcı ya da sansasyonel içerikten kaçınılır.

# 17

## ***Zorbalığa Karşı Duruyoruz.***

Akran zorbalığı başta olmak üzere her türlü dışlama, hakaret ve ayrımcılık eylemi dernek tarafından kabul edilemez bulunur. Zorbalıkla mücadele; okul, iş yeri ve kamusal alan dahil tüm ortamlarda aktif biçimde sürdürülür.

# 18

## ***Hata Yapabiliriz; Hesap Verebiliriz.***

Dernek, etik ihlallere ilişkin bildirimleri ciddiye alır. Şikayetler adil biçimde incelenir, sonuçları şeffaf olarak paylaşılır. Hesap verebilirlik, güvenin temelidir.

# 19

## ***Biyoetik İlkelere Bağlıyız.***

Tıbbi süreçlere ilişkin tavsiye ve yönlendirmelerde özerklik (kişinin kendi kararını verme hakkı), zarar vermeme, iyiliği gözetme ve adalet ilkeleri esas alınır. Bireyin tıbbi kararları üzerinde baskı kurulmaz.

# 20

## ***Bu İlkeler Hepimize Aittir.***

Bu rehber, yönetim kurulundan gönüllülere, aileden bireylere, iş birlikçi kurumlardan ziyaretçilere kadar derneğimizle temas eden herkes için geçerlidir. Birlikte belirlediğimiz bu ilkeler yaşayan bir belgedir; toplulukla birlikte güncellenir ve gelişir.

# KURUMSAL İŞ BİRLİKLERİNDE ETİK ÇERÇEVE

Derneğimizle iş birliği yapmak isteyen kurum ve kuruluşların aşağıdaki koşulları kabul etmesi beklenir:

► **Bireyler araçsallaştırılmaz.**

Üyelerimiz; tanıtım, kampanya ya da içerik üretimi amacıyla rızası olmaksızın kullanılamaz.

► **Bağımsızlığımız korunur.**

İş birlikçi kurum, derneğin savunuculuk faaliyetlerini, tutumlarını ya da etik kararlarını belirleyemez.

► **Şeffaflık esastır.**

Tüm ortaklıklar, destek ve sponsorluk ilişkileri dernek yönetimince kamuoyuyla paylaşılır.

► **Haklar önce gelir.**

İş birliği; bireyleri muhtaç değil, hak sahibi olarak konumlandıran bir anlayışla kurulur.

► **Sözleşme yapılır.**

İş birliği koşulları yazılı olarak belirlenir ve her iki tarafça imzalanır.





## AİLELERE VE BİREYLERE YÖNELİK SORUMLULUKLAR

### Derneğin Ailelere Karşı Sorumlulukları

- Ailelere; tıbbi, hukuki ve psikolojik destek konularında doğru yönlendirme yapılır.
- Aileler suçlanmaz, utandırılmaz; güçlendirilir.
- Bilgi paylaşımında aile gizliliğine saygı gösterilir.
- Farklı sosyoekonomik ve kültürel arka plandan gelen ailelere eşit yaklaşılır.

### Derneğin Bireylere Karşı Sorumlulukları

- Bireyler; kendi yaşam kararlarında özerk kabul edilir, bu kararlara saygı gösterilir.
- Bireylerin deneyimleri, tıbbi süreçleri ve hikayeleri gizli tutulur.
- Her bireyin kendisini ifade edebileceği güvenli alanlar oluşturulur.
- Çocuk ve genç bireyler özel koruma altında tutulur.
- Bireylerin dernek faaliyetlerine katılımı tamamen gönüllülük esasına dayanır.

### Ailelerin ve Bireylerin Sorumlulukları

- Bu etik ilkeleri okumak ve dernek faaliyetlerinde bu ilkelere uymayı kabul etmek.
- Diğer üyelerin gizliliğine ve kişilik haklarına saygı göstermek.
- Paylaşılan bilgileri yalnızca dernek amaçları doğrultusunda kullanmak.
- Etik ihlal gözlemlediklerinde bunu dernek yönetimine bildirmek.

# ŞİKAYET VE HESAP VEREBİLİRLİK

## Bu ilkeler çiğnendiğinde ne olur?

Her üye ve gönüllü, etik ihlal gördüğünde bunu dernek yönetimine yazılı olarak bildirebilir. Bildirilen vakalar gizlilik içinde incelenir. Sonuçlar, ilgili kişilerle paylaşılır. Ağır ihlaller üyelikten çıkarılmaya kadar gidebilecek yaptırımlarla sonuçlanabilir.

Bu rehber yılda en az bir kez gözden geçirilir ve gerektiğinde üye görüşleri alınarak güncellenir.



## Bize Katılın

- Web Sitesi: [www.yuzumlemutluyum.org](http://www.yuzumlemutluyum.org)
- E-posta: [info@yuzumlemutluyum.org](mailto:info@yuzumlemutluyum.org)
- Sosyal Medya: [@yuzumlemutluyum](https://www.instagram.com/yuzumlemutluyum)



Bu rehber, Yüzümle Mutluyum Derneği'nin tüm faaliyetleri, paydaş ilişkileri ve toplumsal savunuculuk çalışmaları için temel etik anayasadır; her türlü karar alma sürecinde hak temelli, onurlu ve eşitlikçi bir duruşun değişmez referans kaynağı olarak kabul edilir.

Derneğimiz, Face Equality International'ın Türkiye'deki tek temsilcisi olup; iş yaşamında dış görünüşe dayalı ayrımcılığın son bulması ve "Yüz Eşitliği" ilkesinin benimsenmesi için uluslararası düzeyde faaliyet göstermektedir.