



TOURETTE SENDROMLU BİREYLERİN EĞİTİM SORUNLARI

İsmail KIRICI

Süleyman Demirel Üniversitesi, Sosyoloji A.B.D., Isparta, TÜRKİYE
<https://orcid.org/0000-0002-7724-8819>

E-Posta: smlkrc111@gmail.com

Türü: Araştırma Makalesi (Alındı: 17.10.2021 - Kabul: 13.12.2021)

Öz

Tourette Sendromu, çocukluk çağında başlayan, nedeni ve tedavisi tam olarak bilinmeyen, karmaşık bir nöropsikiyatrik hastalıktır ve temeli tiklerdir. Bu tikler, sürekli oturup kalkma, omuz silkme gibi tikler olabileceği gibi hayvan sesleri çıkarma, küfür etme, boğaz temizleme (gargara) sesi vb. çıkarma şeklinde de gerçekleşebilir. Tourette Sendromu, 10.000 kişide 2-5 kişide görülen bir hastalık olması bakımından nadir hastalıktır. Bu oran ülkemiz nüfusuna uygulandığında, 20.000-32.000 aralığında Tourette Sendromlu bireyin olduğunu söylemek mümkündür. Tourette Sendromlu öğrenci sayısı da net olarak bilinmemekle birlikte toplam sayı düşünüldüğünde eğitime devam eden 7.000-10.000 arasında bireyin olduğunu söylemek mümkündür. Tourette Sendromu, bireylerin eğitim sürecini etkilemekte ve çeşitli sorunların yaşanmasına yol açmaktadır. Bu sorunların neler olduğunu anlamaya yönelik oluşturulan bu çalışma sonucunda, Tourette Sendromlu bireylerin yüksek stres ve toplumsal bilinç eksikliği nedeniyle sorunlar yaşadıkları anlaşılmıştır. Elde edilen bu sonuçlar çerçevesinde çalışma sonunda bu sorunların azaltılmasına yönelik çözüm önerileri sunulmuştur.

Anahtar Kelimeler: Tourette Sendromu; Eğitim; Eğitim Sorunları



EDUCATIONAL PROBLEMS OF INDIVIDUALS WITH TOURETTE SYNDROME

Abstract

Tourette's Syndrome is a complex neuropsychiatric disease that begins in childhood and its cause and treatment are unknown. Tics are the basis of Tourette Syndrome. These tics can emerge such as sitting up and shrugging constantly, as well as making animal noises, swearing, and gargling. Tourette Syndrome is a rare disease and occurs in 2-5 people out of 10,000. When this rate is applied to the population of our country, it has been observed that there are individuals with Tourette Syndrome in the range of 20,000-32,000. Although the exact number of students with Tourette Syndrome is not known, it can be said that between 7000-10000 students who continue their education have Tourette Syndrome. Tourette's Syndrome affects the education period of individuals and causes various problems. As a result of this study, which aimed to investigate the cause of these problems, it was understood that individuals with Tourette Syndrome experienced problems due to high stress and lack of social awareness. In line with these results, solution suggestions were presented to reduce these problems at the end of our study.

Keywords: Tourette's Syndrome, Education, Education Issues.



Giriş

Engellilik, temelde biyolojik bir durum olmasına karşın engelli bireyin eğitim yaşamından sosyal yaşamına birçok alanda etkisi hissedilen dezavantajlı durumların ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Bu dezavantajların yapısı ve etkisi, sahip olunan engelin biyolojik yapısı, bireyin psiko-sosyal kişiliği, sosyal çevrenin bilinç düzeyi, eğitim profesyonellerinin ve eğitim politikası planlayıcıları başta olmak üzere toplumun hemen hemen tüm kesiminin bilinçli, duyarlı ve profesyonel davranışlarına göre şekillenmektedir. Örneğin, engelli çocuğunun ihtiyaçlarını en uygun şekilde nasıl gidereceğini ve ona nasıl yaklaşması gerektiğini bilmeyen bir anne-baba, çocuğuna olağanüstü düzeyde korumacı yaklaşarak asosyal bir engelli bireyin yetişmesine yol açabileceği gibi, sosyal çevresinde dalga geçilmesi de bireyin, özgüven eksikliği yaşamasına neden olabilmektedir. Bunun dışında özellikle bireyin yaşamında önemli bir noktada yer alan eğitim hayatındaki öğretmenler ve okul idarecilerinin ne denli bilgi ve donanıma sahip olduğu, engelli bireyin eğitim hayatındaki zorluklarla mücadelesinin ve buna bağlı olarak sosyal hayatının şekillenmesinde önemli rol oynayacaktır.

Yukarıda sözü edilen durumlar temelinde bakıldığında, özellikle toplumsal duyarlılık açısından yaygın görülen hastalığa/engele sahip bireyler, “görece” avantajlıdır. Çünkü kent planlamasından, eğitim planlamasına kadar pek çok noktada (henüz yetersiz düzeyde de olsa) dikkate alınırlar. Ayrıca sosyal alanlarda yaşadıkları sorun, toplum üyeleri tarafından (görece)rahatlıkla anlaşılabilir. Fakat bir de nadir görülen hastalıklar vardır ki bu hastalığa sahip bireyler, gerekli tıbbi desteği sağlayacak uzman bulma imkanından bile yoksun olabilirler.

Yüzlerce hastalıktan biri olan Tourette Sendromu, temelini çeşitli tiklerin oluşturduğu nadir hastalıklardan biridir. Bu tikler, omuz silkme, sürekli oturup kalkma gibi motor tikler olabileceği gibi, çeşitli sesleri sürekli ve istemsiz olarak çıkarma gibi vokal tikler de olabilir.

Tiklere sahip olmak ve bu tiklerle eğitim ve sosyal yaşamı idame ettirmek, normal bir bireyin yaşamına nazaran çeşitli sorunların yaşanmasına neden olabilir. Dolayısıyla bu çalışma, tam da sözü edilen bu noktada sorunların neler olduğuna ve nasıl çözülebileceğine odaklanmaktadır.

Böyle bir çalışmayı sosyolojik kılan en temel noktaya vurgu yapmak önemlidir. Bu nokta, Tourette Sendromu'nun temelde biyolojik olmasına karşın bireylerin eğitim ve sosyal yaşamında çeşitli zorluklarla karşılaşmasına neden olmasıdır.

1. Tourette Sendromu ve Eğitim

Bir biyolojik varlık olarak insan, çeşitli hastalıklara sahiptir. Bu hastalıklar; kanser, şeker hastalığı, tansiyon gibi toplumda yaygın olarak ortaya çıkanlar olabileceği gibi Albinizm, Brusella gibi nadir olarak ortaya çıkan hastalıklar da olabilir. Tourette Sendromu da nadir görülen hastalıklardan biri olarak ortaya çıkmaktadır.

Nadir bir hastalık olarak “Tourette sendromu (TS)ilk kez 1885’de tanımlanmış, çocukluk çağında başlayan, etiyojisi tam olarak bilinmeyen, karmaşık bir nöropsikiyatrik bozukluktur”(Ak, Uzun vd., 2011:89). Fransız Doktor Gerard Gilles de La Tourette tarafından ilk kez tanımlanan bu hastalık, genel özellikleri çerçevesinde çocukluk döneminde başlayan, istem dışı gerçekleşen, devamlı tekrarlanan hareketler veya seslerden meydana gelen tikler olarak ifade edilen nörolojik bir hastalıktır. Halk arasında yaygın olarak aniden bağırma, kendini tutamama ve tik hastalığı olarak da bilinir” (www.medicalpark.com.tr).



Hastalığın temelinde istem dışı ve devamlı tekrarlanan hareketler bulunmaktadır. Bu hareketler halk ağzında “tik” olarak tanımlanır. Her insan hayatının belirli dönemlerinde kötü söz söyleme, parmak ovuşturma, omuz silkme gibi gelip geçici tiklere sahip olabilmektedir. Bu ani, istemsiz davranışların tik olarak tanımlanması için belirli özelliklere sahip olması gerekmektedir; “...genellikle dört altı yaşları arasında başlar, on ile oniki yaşları arasında başladığında hastalık daha ciddi seyredir. Tanım olarak tikler on sekiz yaşından önce başlamaya zorundadır” (www.movementdisorders.org). Tiklere sahip olan bir bireyin de Tourette Sendromlu olarak tanımlanması için “en az 2 motor tik ve 1 vokal tik olmalıdır. Bir seneden fazla neredeyse her gün bu şikayetler görülmelidir. Hastalık 18 yaşından önce başlamalıdır” (www.uzmandoktor.net). Dünya genelinde görülme sıklığına bakıldığında “Nörobiyolojik”, kalıtsal bir hastalık olan Tourette sendromu, kadınlara oranla erkeklerde daha sık rastlanır. Tourette sendromu, görülme oranı yaşa bağlı olarak her 10.000 kişide 2-5 olarak tespit edilmiştir” (www.medicalpark.com.tr).

Tourette Sendromu daha önce de belirtildiği üzere temelinde tiklerin olduğu bir hastalıktır. Dolayısıyla tiklerin farklı yapısını anlamak önemlidir. İki tür tik vardır; motor tikler ve vokal tikler. Her iki türün de basit ve kompleks halleri bulunmaktadır(www.medicana.com.tr).

a) Motor Tikler

Genel olarak kas tikleri olarak da bilinen motor tikler bir ya da birden fazla kasın aynı anda çalışması ile oluşan tiklerdir. Omuz silkme, göz kırpma, kafa sallama gibi basit yapıları tiklerin yanı sıra bu tiklerin eş zamanlı görülmesi de motor tik olarak değerlendirilir. Kompleks motor tikler arasında çömelme, nesnelere dokunma, burna dokunma, nesnelere koklama, tekme atma gibi hareketler bulunmaktadır.

b) Vokal Tikler

Fonik tik olarak da bilinen vokal tikler ise ağız, burun ve boğaz bölgelerinde oluşan seslerle karakterizedir. Burun çekme, öksürme, boğaz temizleme, havlama gibi basit yapıları vokal tiklerin yanı sıra daha karmaşık yapıları tikler de görülmektedir. Müstehcen ve aşağılayıcı sözler, küfürler kompleks yapıları vokal tiklerden bazılarıdır.

Tourette Sendromu, diğer pek çok hastalık gibi başka türlü rahatsızlıkları bireyin yaşamasına neden olabilmektedir. “Tourette Sendromu olan kişilerde ayrıca anksiyete bozuklukları, obsesif kompulsif bozukluklar, dikkat eksikliği, hiperaktivite ve öğrenme güçlüğü görülebilir” (www.uzmandoktor.net). Dolayısıyla birey, eğitimden sosyal hayata hemen her alanda yaşamına etki eden/edebilecek bu durumlarla da mücadele etmektedir.

Tourette Sendromlu bireylerin, yirmili yaşlarda da hastalığın belirtilerini aktif olarak yaşadıkları, ek davranışsal ve duygusal sorunlar gelişebildiği, bu nedenle hastaların tanı konulduktan sonra da gelişimsel gidişe dikkat edilmesi gerektiği, ek psikiyatrik ve nörolojik hastalıklarının varlığının ele alınması, tıbbi ve sosyal desteğin devamlı olmasının önemli olduğu söylenebilir” (Ak,Uzun vd.,2011: 93). Fakat tıbbi olarak bu hastalığın yaygın olarak kullanılan herhangi bir tedavisi yoktur. Eğer tikler bireyde, çok fazla strese neden olmuyor ve bireyin aktivitelerini engellemiyor ise bireye sadece eğitim, destek ve güvence vermek yeterli olacaktır. Hastanın etrafındaki kişileri eğitmek hastaların daha iyi anlaşılmasının sağlanmasına ve sosyal açıdan kişinin damgalanmasına engel olacaktır. Bunu doktorlar, psikologlar ve sosyal görevlilerden(sosyolog, sosyal hizmet uzmanı) gelen bildirimler sağlayacaktır. Aile bireyleri ve öğretmenler tiklerin istem dışı olduğunu öğrenmelidir, böylece hastalığı anlar ve çocuğun öz saygısının azalmasına engel olurlar



(www.movementdisorders.org). Çünkü bu bireyler, ne zaman ve hangi ortamda (okul, market, ev, sinema vs.) açığa çıkacağı belli olmayan tikleri gizlemeye çalışabilirler. Kendilerini tam olarak güvende hissetmedikleri ortamlarda aniden kaçıp bölgeyi terk etme, aynı ortamda kalsa bile bir kenara geçip konuşmadan bekleme, küfretme, ağlama gibi tepkiler verebilirler. Çünkü bu bireyler, özellikle de okul hayatından iş hayatına pek çok stresli ve gergin anlarda frekansı(ortaya çıkış sıklığı) artan bu tiklerin neden olduğu (hissettikleri) utanç yükü ile mücadele etmek durumunda kalırlar.

Eğitim, insan yaşamını doğduğu ilk andan itibaren etkileyen önemli bir süreçtir. Bu süreç, aile, arkadaş çevresi ve medya gibi çeşitli çevre ve unsurlarla etkileşim halinde informal olabileceği gibi planlı, programlı ve kademeli olarak ilerleyen yapısıyla formal bir süreç halinde de gerçekleşmektedir. Dolayısıyla gerek informal gerekse de formal yapıya sahip bu süreçte tüm çevrelerin bilgi donanımından kişilik özelliklerine kadar pek çok unsur önem kazanmaktadır. Çünkü özellikle de nadir hastalıklı bireylerin sağlık durumlarının ortaya çıkardığı sosyal sonuçlar, çevreleri(aile, okul, arkadaş, akraba, sosyal platformlar) tarafından ne kadar çok “normal” olarak algılanır ve anlaşılırsa o kadar çok çözümün ortaya çıkmasına ve hiç olmasa bile yeni sosyal sorunların(küçümseme, dalga geçme vb.) azalmasına yardımcı olacaktır. Dolayısıyla eğitim alanında hemen her ülkede ortaya çıkan “eğitimde fırsat eşitliği” meselesi bu boyutta daha derin şekilde ele alınmalıdır. Çünkü genelde eğitimde eşitlik kavramı bütünlüklü olarak İnsan Hakları Evrensel Beyanname’sinde de temellendirilen hukuki eşitliğe vurgu yapmakta ve buna yönelik olarak politik adımlar atılmaktadır. Eğitim politikalarının genel görünümüne bakıldığında fırsat eşitliği konusunda önemli adımlar bu zamana kadar atılmıştır. Fakat bu çalışmaya konu olan Tourette Sendromu gibi nadir hastalıklara sahip bireylerin pek çok zaman “fark edilmemesi” sebebiyle fark edilse bile kulak ardı edilebilecek durumda olmaları”, bu bireylerin eğitim ve sosyal yaşamlarında karşılaştıkları sorunlarla tek başına veya çevrelerindeki birkaç kişi ile birlikte mücadele etmelerine sebep olabilmektedir. Dolayısıyla bir süreç olarak eğitimde Tourette Sendromlu bireylerin sorunlarının tespitini sağlamak ve bunların çözümüne yönelik adımlar atmak sosyologların, psikologların, politikacıların ve bürokratların titizlikle ilgilenmesi gereken noktalardır.

2. Metodolojik Bilgiler

2.1. Araştırmanın Konusu

Tourette sendromu (TS veya sadece Tourette), çocukluk çağına başlayan, çoklu motor tikleri ve en az bir ses (fonik) tik ile karakterize yaygın bir nöro-gelişimsel bozukluktur. Tourette ilk defa 1825 yılında tanımlanmış ve ismini de 1885 yılında Fransız Doktor Georges Gilles de la Tourette'den almıştır.

Bu hastalık pek çok yönden bireylerin yaşamlarını etkileyebilmektedir. Bu bireyler, sosyal anlamda arkadaş çevresinde dışlanma, öğretmenlerin hastalık ile ilgili yeterli bilgiye olmaması nedeniyle yeterli derecede ilginin ve profesyonel yaklaşımın sergilenememesi, ebeveynlerin aşırı korumacı tavrının sosyalleşme sorunlarına yol açması gibi durumlara yol açmaktadır. Bu çalışma genel olarak bahsedilen bilgiler çerçevesinde eğitim sürecinde TS’li bireylerin yaşadığı sorunları konu edinmektedir.

2.2. Araştırmanın Amacı ve Önemi

Bu çalışmada amaç, Türkiye’de yaşayan TS’li bireylerin eğitim sürecinde karşılaştıkları sorunların neler olduğunu ortaya çıkarmaktır. Bu amaçla yapılan çalışma, Türkiye’de yaşayan



TS'li bireylerin eğitim sorunlarını ortaya çıkarmaya yönelik ilk bilimsel çalışma olması nedeniyle önem arz etmektedir. Çünkü TS hakkındaki literatüre bakıldığında sadece tıbbi olarak konunun ele alındığı görülmektedir.

2.3. Araştırmanın Yöntem ve Tekniği

Araştırma, sorunların ortaya çıkarılması amacıyla yapılan ve bunun yanı sıra bu konuda daha önce yapılmış herhangi bir çalışmanın olmaması nedeniyle keşfedici bir araştırma olarak tasarlanmıştır. Keşfedici araştırma; “Üzerinde pek araştırma yapılmamış, yeni ve genellikle de orijinal olan bir konuda, niteliksel (sözel, görsel) veriler kullanılarak yapılan araştırmadır” (Kocacık, 2003: 77). Keşfedici bir araştırmaya uygun olarak veri toplama tekniklerinden “yarı yapılandırılmış görüşme tekniği” kullanılmıştır. Bu tür görüşmelerde, araştırmacı yaptığı görüşmeyi diğer görüşmelerde elde edilen bilgi ile karşılaştırmak istemektedir. Bunu yapmak için de aynı soruların her bir görüşmede sorulması gerekmektedir. Ancak araştırmacı başka önemli bilginin ortaya çıkması ihtimaline karşın görüşmenin esnek olarak kalmasını da istemektedir (Dawson, 2015: 28).

Çalışmada bilgi elde etmek amacıyla veliler, öğrenciler ve Psikiyatri uzmanı için ayrı soruların sorulduğu görüşmeler 01/06/2021-05/06/2021 tarihleri arasında Messenger ve Zoom görüntülü arama ile 25-35 dakika aralığında yapılmıştır.

2.4. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Türkiye’de yaşayan ve eğitimine devam eden TS’li bireyler ve bu bireylerin ebeveynleri oluşturmaktadır. TS’li ve eğitimine devam eden birey sayısı net olarak bilinmemekle beraber hastalığın 10.000’de 2-5 oranında görülen hastalık olması nedeniyle Türkiye nüfusuna uygulandığında 25000-40000 arasında Tourette Sendromlu bireyin olduğu düşünüldüğünde evreni, 7.000-10.000 arasında bireyin oluşturduğu tahmin edilmektedir.

Araştırmaya toplam 8 veli, 5 öğrenci, 1 Psikiyatri Uzmanı katılmıştır. Tablo 1’de demografik bilgileri verilen veliler ile yapılan görüşmeler, bireyin sosyal hayatının hemen her anına tanıklık etmesi bakımından çeşitli gözlemlere sahip olabileceği düşüncesiyle yapılmıştır. Tablo 2’de demografik bilgileri verilen katılımcı 5 öğrenci ile yapılan görüşme bizzat kendi deneyimleri üzerinden yaşadıkları eğitim sorunlarını anlamak ve 1 Psikiyatri uzmanı ile yapılan görüşme ise bir uzman görüşünün alınmasının önemli olduğu düşüncesiyle yapılmıştır.

Tablo 1: Katılımcı Velilere İlişkin Demografik Bilgiler

Katılımcı Veli (KV)	Yaş	Cinsiyet	Şehir	Çocuğunun Cinsiyeti	Çocuğunun Yaşı
KV1	33	Kadın	Afyon	Erkek	16
KV2	38	Kadın	İstanbul	Erkek	11



KV3	39	Kadın	İstanbul	Erkek	16
KV4	49	Kadın	İstanbul	Erkek	20
KV5	40	Kadın	İstanbul	Erkek	12
KV6	36	Kadın	K.Maraş	Erkek	13
KV7	33	Kadın	Bursa	Kız	15
KV8	43	Kadın	Trabzon	Kız	13

Tablo 2: Katılımcı Öğrencilere İlişkin Demografik Bilgiler

Katılımcı Öğrenci(KÖ)	Yaş	Cinsiyet	Şehir	Eğitim
KÖ1	11	Erkek	İstanbul	5. Sınıf
KÖ2	24	Erkek	Edirne	Lisans
KÖ3	25	Erkek	İstanbul	Master
KÖ4	13	Kız	Trabzon	8. Sınıf
KÖ5	10	Erkek	Ankara	4. Sınıf

Tablo 1 ve Tablo 2’de bilgileri yer alan katılımcılar arasında KV2, KÖ1’in annesi; KV8 ise KÖ4’ün annesidir.

3. Elde Edilen Bulgular

3.1. Velilerden Elde Edilen Bulgular

Velilere öncelikle “Çocuğunuzun Tourette Sendromlu olduğunu nasıl öğrendiniz? Çocuğunuzun belirtileri nelerdir?” soruları sorulmuştur. Bu soruya öncelikle 8 katılımcının 5’i psikiyatrist tarafından 3’ü ise Nöroloji uzmanı tarafından teşhis konulduğunu belirtmiştir. Katılımcılar genel olarak çocuklarının tiklerinin olduğunu ama böyle bir hastalıktan haberdar olmadıkları için gelip geçici şeyler olduğunu düşündüklerini fakat uzun süre devam etmesi sonucu 2’si öğretmenin, 1’i kardeşinin, 5’i ise kendisinin veya eşinin dikkati üzerine hastaneye gittiklerini beyan etmiştir. 1’i hariç katılımcıların tamamının beyan ettiği üzere durumun, ilk başta sadece tik bozukluğu olarak değerlendirildiği fakat birkaç uzman ile görüşmenin ardından ancak teşhis konduğunu belirtmişlerdir.

Katılımcıların tamamının çevresinde Tourette Sendromlu bir akraba veya sosyal çevreden tanıdık yoktur. Dolayısıyla bu durum, zaten nadir olarak görülen bir hastalık olan Tourette Sendromu hakkında çok fazla uzman olmaması, bireylerin hastalık edinme konusunda bizzat hastalığı deneyimlemiş kişiden bilgi edinme imkanının olmaması gibi bir duruma yol açmaktadır. Bu durum göz önüne alındığında katılımcıların tamamı “Hastalık hakkında nerelerden bilgi edinmeye çalıştınız? Edindiğiniz bilgiler yeterli geldi mi?” sorusuna sadece doktorun ayaküstü birkaç dakikada anlattıklarının dışında internet ve dergiler üzerinden bilgi edinmeye çalıştıklarını fakat burada yer alan bilgilerin de salt tıbbi içerikli olması nedeniyle tam olarak bilgi edinemedikleri veya edindikleri bilgileri tam olarak anlamakta güçlük çektiklerini belirtmişlerdir.



Sosyolojik gözlem olarak velilerin çocukları ile bu araştırma amacıyla mülakat yapılması konusunda isteksiz davranması ve (çocuklarının sosyal olduğunu belirtmelerine rağmen) çocuklarının etkilenebileceği gibi ifadeler kullanması, ailelerin çocuklarının üzerinde olağan düzeyin biraz üzerinde sayılabilecek şekilde korumacı ve hassas bir yaklaşım sergilediklerini göstermektedir.

Velilerin tamamı yukarıda da belirtildiği üzere hassas bir tutumla çocuklarının eğitimlerini çok da önemsemedikleri görülmüştür. Fakat bu önemsemezlik, özellikle sınav ve ödevlerin yoğun olarak verildiği dönemlerde çocuklarının strese dayalı olarak tiklerinin artması nedeniyle yaşadığı sorunların önüne geçmesi düşüncesiyledir.

Veliler çocuklarının hemen her çocuk gibi akran zorbalığına maruz kaldığını belirtmiştir. Buna ek olarak özellikle Tourette Sendromlu olmalarıyla ilgili olarak çocukları ile bazı sınıf arkadaşlarının dalga geçebildiğini, bazılarının tiklerini taklit ettiğini fakat herhangi bir fiziksel şiddet vs. durumlarının yaşanmadığını belirtmişlerdir. Ancak yine de 3 velinin de ifade ettiği şekilde, çocuklarının özellikle vokal tiklerinin küfür içerikli olduğu dönemlerde çocuğunun sınıf arkadaşları tarafından kendilerine küfür edildiği düşüncesiyle küçük çaplı itme, koluna vurma gibi fiziksel şiddet durumlarının ortaya çıktığı anlar yaşanmaktadır.

Velilerin 1'i hariç tamamı öğretmenlerin çocuğunun durumunu anlamakta güçlük çektiğini belirtmiştir. Bu durumu bir veli şu şekilde açıklamaktadır;

“Öğretmenin aşırı mükemmeliyetçi tutumu var ve ben çocuğumun durumunu belirtmeme rağmen öğretmen anlamadı ve çocuğumun tikleri arttı; okula gitmek istememeye başladı” (KV3).

Bir başka veli ise şu şekilde bir açıklamada bulunmuştur;

“Çocuğumun istediği zaman tiklerini yapmadığını belirterek hem çocuğumu suçlayan öğretmenler oldu hem de bir öğretmeni tarafından çocuğumun Tourette Sendromlu olduğunu bilmesine rağmen aile hayatımı karı-koca ilişkimi çocuğumun arkadaşları üzerinden sorular sorarak anlamaya çalışan öğretmenler oldu(KV1)”.

Öğretmenlerden genel olarak memnun olduğunu belirten veli, özel okulda okuyan çocuğunun öğretmeni tarafından ilk olarak kendisiyle şu şekilde bir konuşma geçtiğini belirtmiştir;

“Öğretmen ‘Çocuğunuzun artık pek de isteyerek bunu yaptığını düşünmüyorum ama bazen gerçekten sinir bozucu bir hal alabiliyor çünkü derste dikkat dağıtıyor. Bu çocuğu bir psikiyatriste falan götürün. Bir çözüm bulun’ dedi ve o zaman gittiğimizde ancak teşhis kondu”(KV5).

Veliler çocuklarının yoğun ödev verildiği zamanlarda ve sınav zamanlarında tiklerinin strese bağlı olduğunu gözlemlemediklerini belirtmiştir. Bu konuda sorulan “Çocuğunuzun hangi dönemlerde tikleri artmaktadır?” sorusuna cevap veren katılımcı bir veli şunları belirtmiştir; “Çok üzüldüğü veya özellikle sınav zamanlarında çok gerildiğinde benim çocuğumun tikleri artıyor maalesef ve bunun önüne geçemiyoruz”(KV3).

Tourette Sendromlu bireylerin, stresle başa çıkmalarına yardımcı olan unsurlar, sportif-sanatsal faaliyetler ve aynı zamanda zeka oyunlarıdır. 4 katılımcı velinin çocuğu daha çok resim yapmakta, 1'i basketbol oynamakta, 2'si satranç oynamaktadır. Aynı zamanda 1 çocuk oyun terapisi almaktadır.

Eğitim yaşamında pek çok zorlukla karşılaşan Tourette Sendromlu bireylerin yaşamlarını yakından gözlemleyen bireyler olarak katılımcı velilerin tamamı, genelde toplumsal bilincin



özelde ise öğretmenlerin Tourette Sendromu ve bu gibi nadir görülen hastalıklarla ilgili bilgi düzeylerinin ve farkındalıklarının artmasını sağlayacak uygulamalar yapılması konusunda ortak beyanda bulunmuştur. Bu önemli bir noktadır çünkü zaman zaman en yakın çevrede bulunan insanların bile olumsuz tavır ve tutumları ile bu bireyler yüz yüze kalabilmektedir. Örneğin KV4'ün verdiği bilgilere göre, eşi ve kayınbabası tarafından, tikleri yaptığı esnada sinir bozduğu ve istese tiklerini tutabileceği halde bilerek yaptığı gerekçesiyle küçükken zaman zaman şiddet gördüğü durumlar oluşmaktadır.

3.2. Tourette Sendromlu Bireylerden Alınan Bilgiler

Katılımcı öğrencilerle yapılan görüşmede katılımcıların birbirinden farklı ve her birinin ise birden fazla tik ve takıntıları olduğu anlaşılmıştır. 5 katılımcının 4'ünde omuz hareket ettirme, 1'inde sürekli oturup kalkma, 1'inde ayakta durup tek kulağını çekerek havaya zıplama, 3'ünde göz kırpması, 3'ünde boğaz temizleme sesi(gargara sesine benzer), 2'sinde hayvan sesleri, 1'inde tek bacağını geri atma, 1'inde sürekli "Allah Allah!" deme, 3'ünde ise küfür şeklinde zaman içerisinde de değişebilen ve/veya yerini başka tiklere bırakan motor ve vokal tikleri vardır. Aynı zamanda 1 katılımcı ışığı ve kapıyı kendisinin açıp kapatması konusunda takıntısı olduğunu, 1 katılımcının ise ayakkabı takıntısı olduğu öğrenilmiştir. Görüldüğü üzere Tourette Sendromu, her bireyde farklı şekillerde tiklerin ve takıntıların ortaya çıkmasına neden olmaktadır.

Katılımcıların tamamı özellikle okula başladığı ilk dönemlerde tik yapmaktan dolayı çok utangaç ve çekaparak bireyler olduklarını belirtmiştir. Bu noktada bir katılımcı şunları belirtmiştir; "Ben tiklerimi yapınca tuvalete gidip kapıyı kapatmak istiyordum çünkü arkadaşlarım gülüyordu, bana".

Başka bir katılımcı (KÖ4) ise okulda tiklerine engel olamayınca ağlama krizlerine girdiğini ve o anlarda sadece annesini görmek istediğini çünkü başkasının kendisini anlamadığını belirtmiştir.

3 Katılımcı, eğitim hayatlarının belirli dönemlerinde özellikle de ebeveynlerin talebi üzerine öğretmenlerden onay alarak sınıf tahtasına kalkarak sınıf arkadaşlarına neden tiklerinin olduğunu anlattığını beyan etmiştir. Sonrasında arkadaşlarının kendilerine karşı daha anlayışlı olmaya başladığını belirtmiştir. Buna karşın eğitim hayatları boyunca tüm katılımcılar, gerek sınıf arkadaşları gerek okuldaki diğer öğrenciler tarafından zaman zaman dalga geçme, taklit edilme gibi durumlarla karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Bu durum özellikle KÖ4'te tiklerinin azalacağı konusunda kendisini ümitsizliğe doğru itmiştir. KÖ4 açıklamasında şunları belirtmiştir.

"Geçen mesela bir sınavdaydım. Çok gerildiğim için tiklerim geldi ve kendimi tutamadım ve saldırdım gitti ama böyle sınıftaki herkes "ne dikkatimizi dağıtıyorsun" der gibi baktı böyle. Kendimi daha da kötü hissettim ve o an sınavdan çıkmak istedim. Ben stres yapmadıkça tiklerim azalıyor ama insanlar böyle davrandıkça stres olmamam nasıl mümkün ki? Ben asla tiklerimin azalacağına ve bunun üstesinden geleceğime inanmıyorum".

Yukarıda belirtildiği üzere bir katılımcı ümitsizliğe kapılsa da KÖ3 ise kendi durumunu şu şekilde belirtmiştir;

"Bir süreden sonra kendi durumumla barışmak ve bununla mücadele etmek için kendime inanmak zorunda kaldım. Bunu yaparken çok zorlandım fakat asla ama asla kendi durumumu insanlara anlatmaktan çekinmedim. Mesela rahatsız edici bir şekilde bakmıyorsa bana bakan hiç tanımadığım insanların bile yanına gidip durumumu anlattım.



Çünkü “Ben de olsam, garip garip hareketler eden birine ben de bakarım” demeye başladım. Dolayısıyla bunun nedenini herkese anlata anlata kendime saygım ve inancım arttı. Bugün hala hemen her saniye tik yapsam da geçmişe göre bu çok çok iyi halim”.

Katılımcılar, okul yaşamında yaşadıkları sıkıntının yanı sıra aile içerisinde bile sıkıntılı durumlar yaşayabilmekte ve durumlarını anne babalarına ve yakın akrabalarına anlatmakta bile güçlük çekebilmektedir. Bu durum ev içerisinde bile zaman zaman sorunların yaşanmasına ve bireyin kendisini kasma(sıyla dolayısıyla tiklerinin artmasına) neden olmaktadır;

“Mardin’de doğdum büyüdüm. Annem babam okumamış etmemiş insanlar. Sonuçta oğulları olması onlar için gurur verici bir şey ama onlara bu durumumu nasıl belli ettirebilirdim ki? Gizledikçe gizledim. Sonra artık dayanılmaz hal alınca da doktora götürdüler ama migren teşhisi konuldu. İlaç verildi; kullandım ama migren değildim ki! Nedenini ben de bilmediğim halde tikler yapıyordum ve ailem benden o kadar da gurur duymuyordu”(KÖ3).

Tourette Sendromlu bireyler, tiklerini kendilerini zorlayarak tutabilmekte ve engeleyebilmektedirler. Okulda, sınavda, bir sinema salonunda veya hayatın herhangi bir anında kendilerini baskılayarak (kısmen de olsa) tiklerini engelleyebilmektedir. Ders esnasında ve/veya sınavlarda kendilerini engellemedikleri/engelleyemedikleri anlarla ilgili olarak öğretmenlerden olumsuz tepki alabilmektedirler; “Bazı öğretmenler istediğim anlarda kendimi tutabildiğimi ama sırf kendi derslerini bozmak için tiklerimi bilerek ve isteyerek yaptığımı söyledi. Her an kendime nasıl engel olabilirim?” (KÖ2).

Tourette Sendromlu bireyler, genel olarak bazı anlarda kendilerini baskılayarak tiklerine engel olabilmektedir fakat bu durum sonraki saatlerde ise çok daha yoğun bir şekilde tiklerin ortaya çıkmasına neden olabilmektedir; “Arkadaşlarım bana gülünce tik yapmıyorum ama akşam olunca uyuyamıyorum bazen”(KÖ5).

Katılımcı bir öğrenci öğretmenlerinin tutumu konusunda şu şekilde bir açıklamada bulunmuştur; “Hiçbir şekilde öğretmenler benim durumumu anlama çabasında olmadı. Sadece sus ve hareket etme biz seni geçiririz yaklaşımı hâkim oldu”(KÖ2).

Bu tutumun elbette öğretmenlerin de öğrencilerinin durumunun tam olarak ne olduğu ve nasıl bir yaklaşım gerektirdiği konusunda yeterli bilgiye sahip olmadığını/olmadığının bir sonucu olarak biraz iyi niyet biraz da genel eğitim kalitesinin azalmamasına yönelik korumacı bir düşüncesiyle sergilediği düşünülebilir.

Tourette Sendromlu bireyler, hassas yapıya sahip bireylerdir ve yaşadıkları durumdan kimsenin olumsuz etkilenmesini istememektedirler. Genel olarak katılımcılar, istemsiz olarak yaptıklarını ısrarla vurgulamıştır. Bir katılımcı şu açıklamayı yapmıştır; “Uyurken abimle aynı odada uyuyorum mesela ama vokal tiklerim oluyor. Abim rahatsız olmasın diye geceleri kendimi çok bastırıyorum”(KÖ3).

Sınav zamanları ve yoğun ödevlerin verildiği zamanlar, katılımcı öğrencilerin tamamı tarafından yoğun stresli geçen ve buna bağlı olarak tiklerin de artış gösterdiği dönem olarak gösterilmiştir. Fakat özellikle şuan lisans ve lisansüstü eğitimlerine devam eden KÖ2 ve KÖ3 tarafından verilen bilgilere göre bu dönemlerde Tourette Sendromlu bireyler için önemli olan şey, kendileri tikler yüzünden yaşanan odaklanma sorunu ve dikkat dağınıklığını anlayışla karşılayabilmektir. Bu nedenlerle ödevleri yetiştirememiş olsa da anlayışla karşılanmak, diğer öğrencilerle bu konuda bir tutulmamak ve (yazılı vs.) sınav esnasında tikleri arttığı anda zorunlu olarak sınav bitene kadar bekletilmekten ziyade kısa bir süre de olsa dışarı çıkıp



gelmelerine imkan vermek rahatlamalarını sağlamaktadır/sağlayabilecektir. Bu şekilde bir uygulama, ülkemizde merkezi sınav sürelerinin uzunluğu nedeniyle genel olarak tartışılan bir konu olmakla birlikte, Tourette Sendromlu bireyler için bir ders saati süren yazılı sınavlar için de uygun olacağı, katılımcı öğrencilerin öneri olarak sunduğu bir durumdur.

Katılımcı öğrenciler eğitim imkânlarından daha iyi faydalanmak adına neler yapılabileceğine yönelik olarak sorulan bir soruya genel olarak yukarıda bahsedilen uygulamanın dışında, toplumsal bilinci ve duyarlılığı artıracak uygulamaların kendileri için en önemli konu olduğunu belirtmiştir.

3.3. Psikiyatristten Alınan Bilgiler

Çalışmaya Ankara’da yaşayan 38 yaşında kadın bir Psikiyatrist, uzman görüşlerini sunmak üzere katkı sağlamıştır. Psikiyatri uzmanı, daha önce 8-10 kadar Tourette Sendromlu bireyin tedavisi ile ilgilendiğini belirtmiştir.

Psikiyatri uzmanı Tourette Sendromu’nun genel olarak net bir tedavi yönteminin henüz olmadığını fakat hastanın durumuna ilişkin olarak farklı teknik ve ilaç ile tedavilerin gerçekleştirilebildiğini belirtmiştir;

“İster tik bozukluğu olsun ister Tourette olsun, bu durumun tedavisi kişinin kendini ne derecede rahatsız ettiği ile ilişkili olarak planlanıyor çünkü bazı tikler süreç içerisinde kendiliğinden de kaybolabiliyor. Dolayısıyla bir tedavi uygulamadan önce bu tiklerin, kişiyi ne kadar rahatsız ettiği veya kontrol altında tutulabildiğinin takip edilmesi gerekmektedir. Elbette bu rahatsızlığın net bir tedavisi olmamakla birlikte çeşitli tedavi yöntemleri faydalı olarak görülmekte ve uygulanmaktadır fakat kesin olarak şu şekilde bir tedavi uygulandığını söylemek mümkün değildir”.

Uzmanın belirttiğine göre, bu rahatsızlık, öfke kontrolünde güçlük, dikkat eksikliği ve hiperaktiviteye neden olabilmektedir. Burada özellikle öfke durumlarının ne kadarının doğrudan Tourette ile alakalı olduğunun ayrımını aileler ve sosyal çevre iyi yapabilir durumda olmalıdır. Çünkü günlük yaşamda normal bir bireyin de kızıp öfkelenebileceği zamanlar olabilecektir ve dolayısıyla bu ayrım önemlidir.

Yukarıda sözü edilen ayrımın çevredeki insanlar tarafından yapılabilmesinin yanı sıra uzmanın belirttiği üzere “Tikler bir süre tutulabilir fakat bu her zaman tutulabileceği anlamına gelmez. Dolayısıyla kısa süreli olarak okul içerisinde sınıfta veya sınav anlarında öğrenci bir şekilde kendini baskılayabilir fakat bu baskılama tiklerin ilerleyen saatlerde daha yoğun şekilde ortaya çıkmasına yol açabilir. Dolayısıyla öğrenci bir şekilde okulda kendini baskılasa da eve geldiğinde en azından ailesinin yanında rahatlıkla kendini kasmadan tiklerini yapabilmelidir. Okul zamanları için ise öğrencilerin stresini azaltabilecek önlemler alınmalı ve başarılı öğrenci olmaya zorlama düşüncesinin önüne geçilmelidir”.

Uzmanın Tourette Sendromlu bireylerle alakalı olarak değindiği bir diğer önemli nokta ise şu şekildedir;

“Bu rahatsızlık genel yapısı itibariyle, bireylerin stresten uzak kalması gerekmektedir. Çünkü tikler, stres altında bulunduğu dönemlerde bireyin yaşamını olumsuz şekilde etkileyebilecek noktalara çıkabilmektedir. Yine de bu durum, Tourette Sendromlu bireylerin her zaman stresten uzak kalması anlamına gelmez çünkü öyle bir durumda kişilik bozukluklarına yol açabilir. Dolayısıyla normal bireye göre daha az stresli fakat ölçülü bir eğitim ve sosyal yaşamı sürdürmelerine yardımcı olunmalıdır”.



SONUÇ VE DEĞERLENDİRME

Tourette Sendromlu bireylerin eğitim sorunlarını anlamak ve bu sorunların çözümüne yönelik önerilerde bulunmak üzere yapılan çalışmada şu sonuçlara ulaşılmıştır;

Tourette Sendromlu bireyler, yüksek stres yaşadıkları dönemlerde tikleri artış göstermektedir. Bu dönemler özellikle yazılı-sözlü ve merkezi sınav dönemleridir. Merkezi sınavlarda (üniversite yerleştirme sınavları vb.) talepleri halinde tek başlarına ve gözetmen yardımıyla sınava girebilmektedirler.

Tourette Sendromlu bireyler, zaman zaman öğretmenleri tarafından bilerek ve/veya isteyerek dikkatinin dağıtılması adına tiklerini yaptığı suçlamasıyla karşı karşıya kalabilmektedir. Bu sebeple ilgili öğretmenlerin derslerine girmek istememekte ve/veya derslerde tiklerini tutabilmek adına kendini olabildiğince kasmakta ve buna bağlı olarak stres yaşamaktadır.

Tourette Sendromlu bireylerin sahip olduğu hastalığın özellikleri (zaman zaman) öğretmenler tarafından yeterince anlaşılamamakta ve dolayısıyla tiklerin altında yatan asıl nedenlerin yerine öğretmenler tarafından ailesel-sosyal faktörler, gereğinden fazla ön planda tutulabilmekte ve soruşturulabilmektedir.

Tourette Sendromlu bireyler, Türk eğitim sisteminde genel olarak da sorgulanan “ev ödevi” konusunda özellikle eğitimlerinin ilerleyen dönemlerinde artan ders yükü ile birlikte verilen ödevlerin üstesinden (hastalığın yarattığı dikkat eksikliği nedeniyle) gelememeleri nedeniyle yoğun stres yaşayabilmekte ve buna bağlı olarak tikleri artabilmektedir.

Tourette Sendromlu bireyler, normal şartlarda akran grupları arasında fiziksel şiddet maruz kalmasa da dalga geçme ve taklit edilme gibi psikolojik şiddet durumlarına maruz kalmaktadır. Buna ek olarak küfür tikleri ortaya çıktığında ise bu durum, fiziksel şiddete dönüşebilmektedir. Tourette Sendromlu bireyler, sanatsal ve sportif faaliyetlerde bulunduğu zaman genel olarak rahatlamakta ve buna bağlı olarak tikleri zamansal olarak azalmaktadır/azalabilmektedir. Tourette Sendromlu bireylerin en büyük destekçileri arasında hiç şüphesiz aile bireyleri önemli rol oynamaktadır. Fakat zaman zaman aile üyeleri, hastalığın neden ve sonuçlarını anlamakta ve kabullenmekte güçlük çekebilmektedir.

Kanada’da yapılan bir çalışmada (Shady vd., 1988: 263-265) elde edilen bulgular, TS’li bireylerin derslerde konsantrasyon sorunu yaşadığını, düzenli ev ödevleri ve sınavlar konusunda yoğun stres yaşadıkları yönündedir. Bunun yanı sıra öğretmenin yaklaşımı ve eğitim programına ek olarak eğitimi destekleyici süreçlerin TS’li bireyler açısından önemli olduğu çalışmada elde edilen önemli sonuçlardır. Dolayısıyla bu iki araştırma çerçevesinde elde edilen bulguların, birbiriyle uyumlu olduğu anlaşılmıştır.

Görüldüğü üzere, TS’li bireyler genel olarak eğitim sürecinde temelde sistemsel değil eğitim çevrelerinin profesyonel tutum ve davranışlarını şekillendiren profesyonellik, toplumsal bilinç ve duyarlılık konusundaki yetersizlik nedeniyle çeşitli sorunlar yaşamaktadır. Dolayısıyla bu bireylerin eğitim ve sosyal hayatına olumlu katkı sunacak şekilde toplumsal ve mesleki bilinç ve duyarlılığı arttıracak çalışmalar yapılmasının uygun olacağı öngörülmüştür.

Çizgi film ve basit anlatımlı belgesel filmler ve kamu spotlarıyla özellikle çocukların duyarlılığını arttıracak içeriklerin üretilmesi (Örneğin, Caillou filmi bir lösemili çocuğun hikayesini anlatmaktadır ve bu bakımdan önemli bir misyonu başarmıştır.)

Pedagojik formasyon eğitimleri esnasında öğretmen adaylarına başta Tourette Sendromu olmak üzere çeşitli nadir hastalıklar hakkında bilgiler verilmesi. Tourette Sendromlu



bireylerin ve ebeveynlerinin psiko-sosyal açıdan desteklenmesini sağlamak amacıyla her il ve ilçede bulunan Sosyal Hizmet Merkezleri aracılığıyla gerekli faaliyetlerden faydalanmasının sağlanması (bu noktada önemli unsur ailelerin nerede ne tür imkanlardan faydalanacağını bilmemesi/bilememesi nedeniyle oluşan aksaklıktır. Dolayısıyla okul rehber öğretmenlerinin yönlendirici konumda olması önem taşımaktadır).



KAYNAKÇA

- Ak, M. ve Uzun, Ö. vd. (2011). Tourette sendromlu olgularda nöropsikiyatrik bulgular. *Gülhane Tıp Dergisi*, Cilt:53, Sayı: 2.
- Dawson, C. (2015). Araştırma yöntemlerine giriş (Çev. Asım Arı). Konya: Eğitim Yayınevi.
<https://www.cocukludunya.com/uzman-yazilari/tik-bozukluklari-tourette-sendromu-tedavisi.html> E.T.: 16.05.2021.
- <https://www.medicalpark.com.tr/tourette-sendromu/hg-2483> E.T.: 24/04/2021.
- <https://www.medicana.com.tr/saglik-rehberi-detay/10337/tourette-sendromu-tik-bozukluklari-nedir> E.T.: 22/04/2021.
- <https://www.mehmetoyal.k12.tr/tourette-sendromu/i/325> E.T.: 25/04/2021.
- <https://www.movementdisorders.org/MDS-Files1/Education/Patient-Education/Tics-and-Tourette-Syndrome/pat-Handouts-TICS-Turkish-v1.pdf> E.T.:08.05.2021.
- <https://www.tbmm.gov.tr/komiyon/insanhaklari/pdf01/203-208.pdf> 20.05.2021.
- <https://www.uzmandoktor.net/tourette-sendromu> E.T.: 24/04/2021.
- Kapçı, E. G. ve Sukhodolsky, D. (2013). Alışkanlığı tersine çevirme eğitiminin Tourette sendromundaki tiklerin tedavisinde uygulanması. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 14: 167-173.
- Kocacık, F. (1993). Toplum bilim ders notları. Sivas: Cumhuriyet Üniversitesi Yayınları.
- Shady, A. Gary vd. (1988). Tourette syndrome and educational problems in Canada. *Neuroscience & Biobehavioral Review*, 12: 263-265.
- Stokley, C. (2011). Şekilli biyoloji sözlüğü (Çev. Nuri Yiğit). Ankara: Tübitak Yayınları.
- Taner, H., Güney, E , Taner, Y. (2013). Tourette bozukluğunda ilaç tedavisi. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 5 (2): 246-259.
- Ünal, D. A. (2016). Tourette sendromunun nörobiyolojisi. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 27(4):275-85.