



SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü
Hasta Hakları ve Tıbbi Sosyal Hizmetler Dairesi Başkanlığı
Bakanlık Yayın No:963

ULAKBİM TR Dizinde Taranmaktadır

Hakemli Dergi
TSHD
Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi

ISSN: 2149-309X-Biannually
<https://edergi.saglik.gov.tr/>
<https://dergipark.org.tr/tr/pub/tshd>
Yıl/Year: 2024 Aralık/ December Sayı/Issue:24

İclal Burcu SİVRİKAYA¹
Gamze ÖZBAYRAK²
Ömer Miraç YAMAN³

ALBİNİZMLİ BİREYLERİN YAŞADIKLARI ZORLUKLAR: SOSYAL HİZMET PERSPEKTİFİNDEN BİR İNCELEME

Makale Bilgileri/ Article info

Makalenin Türü/Article Type: Araştırma Makalesi
Geliş Tarihi / Date Received: 10.07.2024
Revizyon Tarihi/Date Revised:08.11.2024
Kabul Tarihi / Date Accepted: 17.11.2024
Yayın Tarihi / Date Published: 03.01.2025
DOI: 10.46218/tshd.1512744

Makale Künyesi/To cite this article: Sivrikaya İ. B., Özbayrak G., Yaman Ö. M. (2024, Kasım). Albinizmlı bireylerin yaşadıkları zorluklar: Sosyal hizmet perspektifinden bir inceleme. Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi 168-194.

Sorumlu Yazar/Corresponding Author: İclal Burcu Sivrikaya, İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Sosyal Hizmet Ana Bilim Dalı Yüksek Lisans Öğrencisi, Sosyal Hizmet Uzmanı
ORCID: 0009-0006-6464-1255
iclalsvrky@gmail.com

Öz

Albinizm melanin pigmenti eksikliğinden kaynaklanan; deri, saç ve göz üzerinde etkisi bulunan genetik ve nadir bir hastalıktır. Albinizm, nadir görülen bir durum olduğundan bu farklılığa sahip bireylerin sorunları hakkında yeterli bilgiye erişilememekte ve yeterli çözümler geliştirilememektedir. Bu çalışmanın amacı, albinizme sahip bireylerin karşılaştıkları problemleri bireysel deneyimlerine dayanarak incelemek ve bu problemlere sosyal hizmet perspektifiyle nasıl müdahale edilebileceğini tespit etmektir. Araştırmada nitel yöntem kullanılmış ve derinlemesine görüşme tekniği ile veriler toplanmıştır. Kartopu örneklem yöntemi uygulanarak Türkiye'nin farklı illerinde yaşayan 14 albinizmlı birey ile çevrim içi mülakat yapılmıştır. Görüşmelerde demografik bilgi formu ve yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığıyla verilere ulaşılmıştır. Araştırma sonucunda albinizmlı bireylerin aile, iş, arkadaşlık ilişkilerinde damgalanma başta olmak üzere çeşitli problemlerle karşılaştığı tespit edilmiş; bu problemlerin çözümünde multidisipliner çalışmalar gerçekleştirilerek toplum temelli farkındalık çalışmalarının yapılması, bireye ve ailesine psikososyal destek sağlanması, albinizmlı bireylerin yaşamlarının iyileştirilmesi için ihtiyaç duydukları teknik malzemelere ulaşımında ekonomik destek sağlanması önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Albinizm, Nadir hastalık, Sosyal Hizmet

CHALLENGES FACED BY INDIVIDUALS WITH ALBINISM: AN EXAMINATION FROM A SOCIAL WORK PERSPECTIVE

Abstract

Albinism is a genetic and rare condition caused by the lack of melanin pigment, affecting the skin, hair, and eyes. Since albinism is a rare condition, there is insufficient information available about the problems faced by individuals with this difference, and adequate solutions have not been developed. The aim of this study is to examine the problems faced by individuals with albinism based on their personal experiences and to determine how these problems can be addressed from a social work perspective. A qualitative method was used in the research, and data were collected through in-depth interviews. Using the snowball sampling method, online interviews were conducted with 14 individuals with albinism living in different provinces of Turkey. Data were obtained through a demographic information form and a semi-structured interview form during the interviews. The research found that individuals with albinism encounter various problems, primarily

¹ Yüksek Lisans Öğrencisi, İstanbul Üniversitesi- Cerrahpaşa, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, iclalsvrky@gmail.com, ORCID: 0009-0006-6464-1255

² Doktora öğrencisi, İstanbul Üniversitesi- Cerrahpaşa, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, ozbayrakgamze.tr@gmail.com, ORCID: 0000-0003-0636-0683.

³ Prof. Dr., İstanbul Üniversitesi- Cerrahpaşa, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, omermirac@gmail.com, ORCID: 0000-0001-9989-8575.

stigmatization in their family, work, and friendship relationships; it is recommended to carry out multidisciplinary efforts and community-based awareness activities to solve these problems, provide psychosocial support to the individual and their family, and offer economic support for access to the technical equipment needed to improve the lives of individuals with albinism.

Keywords: *Albinism, Rare Disease, Social Work*

Giriş

Genetik hastalıklar, bireyleri ve aileyi psikososyal, ekonomik ve fiziki yönden etkileyen ve önemli sorunlara sebep olan, kısıtlı tedavi seçeneklerine sahip bozukluklardır (Demir vd., 2022:68; Kurt ve Tarus, 2022:91). Nadir hastalık ise toplam nüfusa kıyasladığında çok daha az insanı etkileyen hastalıklar olarak tanımlanır (Aslantürk vd. 2019: 81). Türkiye verileri incelendiğinde nadir hastalığa sahip 5-7 milyon birey olduğu görülmektedir (Dündar ve Karabulut, 2010:198).

Nadir hastalığa sahip birçok birey ve aileleri, tanıda gecikme ve/veya yanlış tanı, bilgi edinememe ya da yanlış bilgi edinme, hastalık sürecini yönetememe gibi sorunlarla karşılaşmaktadır (Aslantürk vd. 2019:85). Albinizm dünya genelinde 17.000 kişiden 1'inde görülmektedir. Bu oranı Türkiye nüfusuyla kıyasladığımızda yaklaşık olarak 3000-4000 kişinin albinizimli olabileceği varsayılmaktadır ancak Türkiye’de albinizm verileri kısıtlıdır dolayısıyla kesin bir sayıya ulaşamamaktadır (Petriçli, 2019:1; Samur vd, 2022:39). Nadir hastalıklar hakkında bilgi edinmek ve veri toplamak bu hastalıklara sahip bireylerin yaşam standartlarının iyileştirilmesinde önemli rol oynamaktadır.

Albinizm, vücudun pigmentasyon üretme kabiliyetini etkileyen; saç, deri ve gözde etkisi gözlemlenebilen ve görme bozukluğuna neden olan genetik bir durumdur (Miller, 2017:19). Albinizm genel nüfusa oranla daha az kişide görüldüğü için nadir hastalık olarak tanımlanmaktadır (Aslantürk vd., 2019:8). Albinizmin birçok farklı türü bulunmasına rağmen görme bozukluğu ve cilt hassasiyeti bu hastalıkta karakterize olmuş iki temel özelliktir.

Görme bozukluğuna dair sıkça karşılaşılan problemlerden biri nistagmustur. Nistagmus, kişinin gözlerinin istem dışı ve hızlı şekilde hareket etmesidir. Görme problemlerinden diğeri fotofobidir. Fotofobisi olan bireyler ışığa karşı çok hassastır (Kolk ve Bright, 1983:49). Bu görme problemlerine sahip kişiler sadece görme problemiyle değil aynı zamanda damgalanma sorunuyla da karşılaşırlar. Çocukluk döneminde aktivitelerden dışlanmayla başlayan damgalanma süreci, yetişkinlik döneminde eğitim ve iş hayatında devam edebilmektedir (Samur vd., 2022: 43; Wan, 2003: 286; Özkan, 2013: 65). Albinizimli bireylerin en temelde yaşadıkları problemlerden biri olan cilt hassasiyeti de yaşamlarını zorlaştıran bir faktördür. Güneş yanığına ve cilt kanserine yatkın olmaları sebebiyle güneş kremi kullanmaları ve güneşten kaçınmaları gerekmektedir (Ojedokun, 2018: 34; Doğramacı, 2011:123).

Albinizimli bireylerin karşılaştıkları zorluklar görme bozukluğu ve cilt hassasiyeti ile sınırlı kalmamaktadır. Eğitim hayatında da çeşitli problemler yaşamaktadırlar. Görme bozuklukları nedeniyle tahtayı görmekte, sınav kağıtlarını ve ders materyallerini okumakta zorlanmaktadırlar (Yaşar, 2022:117). Dış görünüşlerinin dikkat çekmesi, istemsiz göz hareketleri, nesnelere yaklaşmaya ihtiyaç duymaları sebebiyle okul döneminde akranları tarafından uygulanan zorbalıkla mücadele etmek zorunda kalabilmektedirler (Ünal ve

Coşkun, 2021: 486). Bunların yaşanmaması için albinizimli birey okula başlayacağı zaman aile-öğretmen ve okul yönetimi arasında iletişimin kuvvetli olması önemlidir.

Albinizimli bireyler aile hayatında da zorluklarla karşılaşabilmektedir. Çocukların sahip olduğu beklenmeyen hastalık durumları, çocuğun ailesinde ve çevresinde negatif duyguların ve psikolojik yansımaların yoğunluğunun artmasına neden olabilmektedir. Ebeveynlik rolünün sorumlulukları bireyleri psikososyal ve ekonomik yönden etkilemektedir. Nadir hastalığa sahip bir çocuğun ebeveynleri; ebeveynlik rolünün yanında bakım veren rolünü de üstlendiklerinden bu etkileri daha derinden yaşayabilmektedirler (Aslantürk vd., 2019: 82-83).

Albinizimli bireylerin karşılaşabilecekleri sorunlarla baş edebilmek için ihtiyaç duyacakları becerileri geliştirmeleri yüksek oranda aileye ve sosyalleşme süreçlerine bağlıdır. Dolayısıyla dışlanma ve reddedilme davranışlarının ilk olarak ailede görülmesi albinizimli bireylerin, toplumun negatif tutum ve davranışları ile baş etme olasılığını azaltmaktadır (Gaigher vd., 2002: 10). Bu sebeple ailenin tutum ve davranışları negatifse bunları pozitif hale getirmek ve olumlu bir alan inşa etmek için çabalamak gerekmektedir (Ezeilo, 1989: 1131).

Albinizimli bireylerde özgüven düşüklüğü, depresyon, insanlarla ilişki kurmada ve sosyal öğrenmede yetersizlik gibi problemler de görülmektedir (Hajiana ve Nasirian, 2014: 142). Çocukluk döneminden yetişkinlik dönemine kadar damgalanma ve zorbalığa uğramaları da bu problemlerin sebepleri arasında yer almaktadır (Ikuomola, 2015:195). Bu damgalanma ve zorbalık bireylerin yetişkinlik dönemlerinde iş hayatında kendini gösterebilmektedir. Meslek seçimlerini etkileyen albinizm (Wan, 2003: 285; Butler-Jones, 2013: 9) çalışmak istedikleri alanlarda da sosyal ayrımcılık ve damgalanma sebebiyle çeşitli engeller çıkarabilmektedir. Bu da ekonomik olarak problem yaşamalarına sebep olmaktadır (Hong vd., 2006:9). Albinizimli bireylerin yaşadıkları psikososyal zorluklar arasında ise depresyon, anksiyete ve sosyal fobi gibi sorunlar yer almaktadır. Bu sebeple yaşam boyu psikolojik destek almaları hatta bu desteğin albinizimli bebeğin doğumuyla başlaması önemli görülmektedir (Samur vd., 2022: 44; Ezeilo, 1989: 1131).

Araştırmanın Amacı

Literatür araştırması sonucunda albinizimli bireylerin çocukluk dönemlerinden itibaren; aile, arkadaş, eğitim, iş gibi hayatlarının pek çok alanında ve döneminde çeşitli zorluklar yaşadıkları belirlenmiştir (Ezelio, 1989: 1131; Ojedokun,2018:34; Wan, 2003: 284). Ayrıca fiziksel ve psikolojik sağlık sorunlarını deneyimlemeye diğer insanlara göre daha yatkın olabildikleri anlaşılmıştır. Sosyal hizmet mesleği, toplumdaki dezavantajlı kesimlerle çalışmalar yürüttüğünden albinizimli bireyler de sosyal hizmetin ilgi alanları içerisinde yer almaktadır dolayısıyla albinizimli bireylerin yaşamlarındaki zorluklar yalnızca bireysel birer sorun olarak değil bir sosyal sorun olarak da ele alınmalıdır. Bu noktada sosyal hizmet disiplini, toplumdaki dezavantajlı grupların maruz kaldığı yapısal eşitsizlikleri ortadan kaldırmayı amaçlayan bir meslek olarak, albinizimli bireylerin haklarının savunulmasında ve yaşamlarının kolaylaştırılmasında kritik rol oynar. Türkçe literatürde albinizimli bireylerin karşılaştıkları problemler eğitim yaşamı ve engellilik üzerinden ele alınmış (Ünal ve

Coşkun, 2019; Samur vd. 2022), yabancı literatürde ise çoğunlukla siyahi ırk içinde albinizmlili birey olmanın getirdiği dezavantaj incelenmiş ve damgalanma sorununa vurgu yapılmıştır (Lund vd.2018; Butler-Jones, 2013; Gaigher vd. 2002). Bu çalışmada, 'Albinizmlili bireylerin yaşadıkları sorunlar nelerdir ve nasıl sosyal hizmet müdahaleleri geliştirilebilir?' sorusundan hareketle, albinizmlili bireylerin yaşamlarını biyopsikososyal bir bakış açısıyla değerlendirmek ve bu kapsamda daha derinlemesine bir irdeleme yapmak amaçlanmıştır. Albinizmlili bireylerin gerek bireysel gerek toplumsal eksende yaşadıkları sorunların, sosyal hizmet uygulama ve müdahale planları ile minimize edilebileceği düşünülmektedir. Bu noktalardan hareketle araştırmada albinizmlili bireylerin yaşadıkları sorunların neler olduğunun mikro-mezzo-makro boyutta anlaşılması ve öğrenilmesi; yaşanan sorunlara sosyal hizmet mesleğinin nasıl müdahalelerde bulunabileceğini tespit etmek amaçlanmıştır.

2. Gereç ve Yöntem

2.1. Araştırmanın Modeli ve Deseni

Çalışmada nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Gözlem ve derinlemesine mülakat gibi nitel veri toplama yöntemlerinin kullanıldığı nitel araştırma yönteminde, bireylerin duygu ve düşünceleri direkt ve gerçekçi olarak, doğal bir ortamda aktarılır. Bu özellikleri dolayısıyla nitel araştırma, insana dair algı ve olayları derinlemesine incelemeyi sağlayan ve disiplinler arası kapsayıcı bakış açısına sahip bir yaklaşımdır (Hatch, 2002; Merriam ve Grenier, 2019). Nitel araştırmanın ana amacı var olan sorunun, katılımcı bakış açısıyla ele alınması ve değerlendirilmesidir. Bu özellikler çalışmanın amacına uygun görüldüğünden nitel araştırma yöntemi tercih edilmiştir.

Çalışmanın amacı, albinizme sahip bireylerin yaşamlarında karşılaştıkları problemleri bireysel deneyimlerine dayanarak incelemek ve bu problemlere sosyal hizmet perspektifiyle nasıl müdahale edilebileceğini tespit etmek olduğundan, çalışmada fenomenolojik desen kullanılmıştır. Bir olay veya olgu ile ilgili deneyimlerin katılımcılar tarafından aktarıldığı araştırma desenine fenomenolojik araştırma denir (Giorgi, 2009: 236). Fenomenolojik desen bireylerin deneyimlerinin ve duygularının direkt olarak aktarılmasını ve az sayıda katılımcının paylaşımı ile araştırılan konunun özüne ulaşılmasını sağlamaktadır (Creswell, 2017: 72).

2.2. Araştırma Grubu

Araştırmanın çalışma grubunu albinizmlili bireyler oluşturmaktadır. Çalışma grubuna ilk erişimde amaçlı örnekleme yöntemi kullanılmış ve Albinizm Derneği ile iletişime geçilmiştir. Amaçlı örnekleme yöntemi, araştırılan konu hakkında bilgi veya deneyim sahibi olan kişilerle çalışmayı içerir, bu sayede daha çok veri toplamak amaçlanır (Yağar ve Dökme, 2018: 4; Başkale, 2016: 25). Daha sonra kartopu örnekleme yöntemi ile diğer kişilere ulaşmak hedeflenmiştir. Ayrıca sosyal medya hesaplarında paylaşılan gönüllü katılımcı anketi ile katılımcı arayışına girilmiş, bu sayede araştırma grubu oluşturulmuştur. 8'i erkek 6'sı kadın olmak üzere, 14 katılımcı ile görüşme yapılmıştır. Çalışmanın içerme kriterleri arasında 18 yaşından büyük olmak,

albinizm tanısına sahip olmak ve araştırmaya katılmayı gönüllü olarak kabul etmek yer almaktadır. Çalışmanın dışlama kriterleri arasında 65 yaş üstünde olmak ve albinizm tanısına sahip olmamak yer almaktadır. Katılımcıların demografik bilgileri Tablo.1'de belirtilmiştir.

Tablo.1: Katılımcıların Sosyodemografik Bilgileri

Katılımcı	Yaş	Cinsiyet	Öğrenim Durumu	Mesleği	Medeni Durum	Albinizm Türü
K1	24	Kadın	Lisans	-	Bekar	Bilmiyor
K2	50	Erkek	İlkokul	Emekli	-	Bilmiyor
K3	19	Kadın	Lisans	Öğrenci	Bekar	Bilmiyor
K4	25	Kadın	Lisans	Öğretmen	Evli	Bilmiyor
K5	26	Erkek	Lisans	Öğrenci	Bekar	Bilmiyor
K6	25	Erkek	Lise	Otomatif Sektörü	-	Oküler Albinizm
K7	35	Erkek	Lise	Öğretmen	Evli	Bilmiyor
K8	33	Erkek	Ön lisans	-	Bekar	Okülokutanöz Albinizm
K9	32	Erkek	Lisans	Muhasebeci	Bekar	Okülokutanöz Albinizm
K10	21	Kadın	Ön lisans	Tıbbi Sekreter	Bekar	Bilmiyor
K11	21	Erkek	Ön lisans	Memur	Bekar	Oküler Albinizm
K12	26	Erkek	Ön lisans	Memur	Bekar	Bilmiyor
K13	29	Kadın	-	Öğretmen	-	Bilmiyor
K14	23	Kadın	Ön lisans	Öğrenci	Bekar	Bilmiyor

2.3. Araştırmanın Veri Toplama Süreci

Çalışmada veri toplama tekniği olarak gözlem ve derinlemesine mülakat yöntemi tercih edilmiştir. Mülakat öncesinde katılımcılar bilgilendirilmiş, onam alınmıştır. Yapılan mülakatlarda yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşmelerde, soru formuna tamamen bağlı kalınmaz ancak sorular önceden belirlenmiştir. Bu görüşme tarzı, yapılandırılmış ve yapılandırılmamış görüşmelerin dengeli

bir kombinasyonudur (Altunay vd., 2014:64). Çalışmada kullanılan yarı yapılandırılmış görüşme formunda, katılımcıların albinizm farklılığıyla ilgili sahip oldukları duygu ve düşüncelerinin kişisel yaşamlarındaki etkisi; aile, arkadaşlık, iş yaşamındaki deneyimleri ve sosyal hizmet çalışmalarından beklentileriyle alakalı toplam 22 soru bulunmaktadır. Görüşmelerde katılımcıların demografik bilgilerini öğrenmek amacıyla sosyodemografik soru formu kullanılmıştır. Toplamda 14 katılımcı ile gerçekleştirilen mülakatlar ortalama 35 dakika sürmüştür.

Gerçekleştirilen mülakatlarda katılımcıların jest ve mimikleri, ses tonları, tutum ve davranışları gözlemlenmiştir. Mülakatlar katılımcıların gönüllülüğü esas alınarak görüntülü görüşme uygulaması (Zoom) aracılığıyla gerçekleştirilmiş, katılımcıların onayıyla kayıt altına alınmıştır.

2.4. Veri Analizi

Analiz yöntemi olarak betimsel analiz tercih edilmiştir. Betimsel analiz yöntemi araştırılan konuda daha önce yapılan çeşitli çalışmaların ayrıntılı şekilde incelenmesini ve düzenlenmesini içermektedir (Ültay vd., 2021: 189). Mülakatlar sonucunda elde edilen sesli veriler, bilgisayarda yazıya aktarılmıştır. Toplam 155 sayfa yazılı deşifreye ulaşılmıştır. Bu deşifreler, MAXQDA programı kullanılarak kodlanmıştır. Son aşamada ortak kodlar birleştirilmiş, araştırmanın amacı dışında kalanlar dahil edilmemiş, elde edilen kodlar kategorileştirilmiş ve toplam 7 tema oluşturularak analize son hali verilmiştir.

2.5. Geçerlilik ve Güvenirlik

Araştırmanın geçerlik ve güvenilirliğini sağlamak amacıyla örneklem grubuna ulaşmada amaçlı örneklem yöntemi kullanılmış bu sayede ele alınan konuya dair deneyim sahibi olan katılımcılara ulaşılmıştır. Amaçlı örneklem yöntemi, araştırmayla doğrudan ilişkili birey veya grupların, araştırma konusu ve alanıyla ilgili unsurların kapsama dahil edilmesi, böylece zengin ve doğru bir veri setine ulaşılmasını sağlayan bir tekniktir (Arslan, 2022: 400). Araştırmanın geçerlik ve güvenilirliği sağlamak için kullanılan yöntemlerden bir diğeri negatif durum analizidir. Bu yöntemde, temalarda görülen negatif veya uyumsuz bilgiler de araştırmaya dahil edilir ve okuyucunun bilgisine sunulur. Bu sayede açıklama daha gerçekçi ve geçerli olmaktadır (Creswell, 2013: 202). Ek olarak araştırmada elde edilen bulguların kodlamaları yapılırken kodlayıcılar arası tutarlılık gözetilmiş, araştırmacılar birbirleriyle iletişim halinde kalarak analizlerini paylaşmışlardır.

2.6. Etik Uygunluk

Araştırmanın etik ilke ve değerlere uygun yürütülmesi için İstanbul Üniversitesi- Cerrahpaşa Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu'ndan 07.11.2023 tarihinde etik kurul onayı alınmıştır.

3. Bulgular

Araştırmanın bulguları; "Albinizmin Fark Edilme Süreci"; "Albinizimli Birey Olmaya Dair Fiziksel Deneyimler"; "Albinizimli Birey Olmaya Dair Psikolojik Deneyimler"; "Albinizimli Bireylerin Eğitim Yaşamı Deneyimleri";

"Albinizimli Bireylerin Maddi Zorlukları ve İş Yaşamı Deneyimleri"; "Albinizimli Bireylerin Sosyal İlişkileri ve Zorluklarla Baş Etme Yöntemleri"; "Albinizimli Bireylerin Sosyal Hizmete Dair İhtiyaç ve Beklentileri" olmak üzere 7 temel başlıkta açıklanmıştır.

Tablo.2: Çalışmanın Temaları

Temalar
3.1. Albinizmin Fark Edilme Süreci
3.2. Albinizimli Birey Olmaya Dair Fiziksel Deneyimler
3.3. Albinizimli Birey Olmaya Dair Psikolojik Deneyimler
3.4. Albinizimli Bireylerin Eğitim Yaşamı Deneyimleri
3.5. Albinizimli Bireylerin Maddi Zorlukları ve İş Yaşamı Deneyimleri
3.6. Albinizimli Bireylerin Sosyal İlişkileri ve Zorluklarla Baş Etme Yöntemleri
3.7. Albinizimli Bireylerin Sosyal Hizmete Dair İhtiyaç ve Beklentileri

3.1. Albinizmin Fark Edilme Süreci

Albinizm doğuştan gelen genetik bir farklılık olsa da bireylerin albinizimli olduklarını öğrenme süreçleri, albinizimli olma durumuna verdikleri tepkiler ve hissettikleri duygular farklılık göstermektedir. Bu başlık altında bireylerin albinizimli olduklarını öğrenme süreçleri ve verdikleri tepkiler ele alınmaktadır.

Bireylerin albinizimli olduklarını çoğunlukla ebeveynlerinden veya doktorlardan öğrendiği görülmektedir. Aile ve doktor aracılığı ile öğrenmeyen bireylerin çoğunlukla içinde buldukları ikincil sistemler aracılığıyla öğrendikleri görülmüştür.

"Benim babam zaten hastanede çalışıyordu. Bir sürü doktorla zaten haşır neşirdik. Onun dışında yani kreşe gittim. Kreşte zaten herkes, bütün çocuklar ilgi duyuyorlardı. Ben hep sorguladım niye herkes bana ayrı bir ilgi gösteriyor, niye herkes bana sen beyazsın diyor diye sorguluyordum, isyan ediyordum. Ne yani beyazım ne olacak ki falan. Sonra ailem dedi ki sen albinosun, diğer insanlardan daha farklı görünüşe sahipsin diye."(K8,33)

"Albinizm olduğumu 2005 yılında doktor kontrolünde, yanlış hatırlamıyorsam, Cerrahpaşa Tıp Fakültesinde o zaman ilk defa muayene olmuştum. Sonra doktor bana şey dedi 'tipik albinizm vakası' diye, öğrencileri gelmişti onlara aslında bu konuyu aktarınca albinizmi duydum. 'Hocam albinizm dediniz, o nedir?' dedim, 'Senin içinde bulunduğun durum albinizmle alakalı bir durum.' dedi. Ondan sonra ben bununla alakalı araştırmaları yaptım..."(K9, 32)

Katılımcılar albinizmi olduklarını fark ettikleri ilk anlarda çoğunlukla kabullenememe, reddetme ve şok gibi duygular yaşamışlardır. Yaşanan bu olumsuz duyguların temelinde damgalanma endişesi ve özgüven problemlerinin olduğu görülmüştür.

"Ben beynimden vurulmuşa döndüm zaten, hiç unutamayacağım bir andı hayatımdaki. Öğrendikten sonra baya bir şey olmuşum, nasıl ya ben albinizmi değilim...İlk başta bir kızdım... Öğrendikten sonra şöyle bir süreç var artık hani belli bir engelin olduğunu da öğreniyorsun. Bir şekilde geri kalıyorsun insanlardan bunun da farkına varıyorsun. O biraz şey yapmıştı. Hani mesela toplumun beni koyacağı yer olsun. İşte psikolojik olarak bir dışlanma korkusu olsun. Onlar böyle gözümün önünden geçti yani. Kötü hissettim kendimi baya. Daha sonra tabii bir depresyon süreci yaşadım. İşte böyle hayat mı yaşanır? Böyle bir hayata küstüğüm bir dönem olmuştu. İşte ben niye böyle doğdum? Şanssız bir insanım falan. İşte her şey kötü gidecek falan. Böyle bir iki üç ay bir depresyon süreci yaşadım."(K6,25)

"Başta çok kötü hissettiriyordu çünkü diğer bireylerden farklıydım. Daha içine kapanıktım. Yani özgüven seviyesi birazcık daha düşüktü. Çünkü yaştlarım benden normal, ben anormal duruyordum yanlarında. Ve dışlanıyordum."(K13,29)

Olumsuz duyguların ve endişelerin yanında albinizmi olmaktan ve albinizmin getirdiği farklılığa sahip olmaktan mutluluk duyan katılımcılar da bulunmaktadır.

"İyi hissediyorum ama hani görmek konusundaki eksiklik bana biraz buruk hissettiriyor. Yoksa ben çok memnunum halimden. Mesela diğer insanların uğraştığı gibi fondöten kullanmak gibi bir şeyim olmuyor. Ne bileyim renkli göz takıntım yok."(K4,25)

Bireylerin duygularının yanında aileye yeni katılan bir üyenin albinizmi olması aile üyeleri tarafından farklı tepkiler verilmesine neden olmuştur. Nadir görülen ve doğumdan önce tespit edilemeyen bu farklılığın bebek doğduğunda, bazı ailelerde olumlu duygular oluştururken bazı ailelerde olumsuz duygulara neden olduğu görülmüştür.

"Annem, ben sizi albino veya normal diye hiçbir zaman nitelendirmedim diyor. Hatta içime doğardı benim bu çocuğum albino olacak diye diyor. Ama ona rağmen hiç kimseye bunu müdahale ettirmek istemezdim diyor..."(K14, 23)

Verilen tepkilerin çekirdek aile içerisinde olumlu olduğu ancak geniş aile üyelerinin daha olumsuz ve sert tepkiler verdiği görülmüştür. Bu olumsuz tepki ve davranışların temelinde batıl inançların ve bilgi eksikliğinin bulunduğu görülmüştür.

"Halalarım ile sıkıntı olmuş. Ablamdan sonra, ikinci ablam dünyaya geldiğinde o normal olarak dünyaya gelmiş. Yani albinizmliler bir birey değil. Aralarında bir tartışma olduğunda annem bunu dahi duymuş, annem yanına almak istediğinde sen bunu al git (kendisi için), diğeri bizim yanımızda kalsın kelimeleri."(K14, 23)

"İlk başta bir kabullenememişler. Dedem, annemin babası da çok kabullenmemiş. Hatta lanetli, kötü, yere düşürüp ölmeme falan istemişler...İnsanlar eve geldiğinde korkmuş, ne oluyor falan."(K1, 24)

Bazı geniş aile üyelerinin ise olumlu duygu ve düşüncelere sahip olduğu tespit edilmiştir. Bireylerin dahil olduğu ilk sistem olan aile sisteminin bireyin varlığına ve doğuştan taşıdığı özelliklere olan tutumları bireylerin gelecek yaşantısı üzerinde önem arz etmektedir. Katılımcılar da ailelerinden gördükleri desteği önemsediklerini ve yaşamlarında olumlu etkilerini gördüklerini belirtmişlerdir.

"...Ailem hiçbir zaman dışlamadı aksine her zaman bana güvenip destek oldular. Belki de ben o yüzden şanslıyım. Ailem veya çevrem tarafından dışlanmadım hiçbir zaman."(K10,21)

"Bilmiyorum, çok seviyorum. Benim ilk torun olmam. Hem anne hem babadan ilk torun olmam. Belki beni biraz daha böyle el üstünde tutulur vaziyete getirdi. Ama hiçbir zaman bir dışlanma, bir itirme, hiçbir şey görmedim. Gayet herkes kıymetimi biliyor. Hepsinden de Allah razı olsun. El üstünde tutuluyorum diyebilirim. Hepsini de seviyorum, tüm akrabalarımı."(K4,25)

Elde edilen bulgular, albinizmliler bireylerin yaşamlarının erken dönemlerinde karşılaştıkları zorlukların ve bu durumu kabullenme süreçlerinin oldukça karmaşık ve duygusal açıdan yoğun olduğunu göstermektedir. Katılımcıların albinizmi öğrenme süreçlerinde yaşadıkları olumsuz duyguların temelinde, toplumsal damgalanma ve neden olduğu özgüven eksikliği olduğu görülmektedir. Ayrıca aile ve sosyal çevrenin verdiği tepkiler, bireylerin albinizmiyle başa çıkma süreçlerinde kritik bir rol oynamaktadır. Özellikle aile desteği, bireylerin yaşamları boyunca albinizmiyle sağlıklı bir şekilde başa çıkabilmelerine katkıda bulunurken geniş ailenin ve ikincil sistemlerin olumsuz tutumları ise bireylerin bu süreci zorlayıcı ve travmatik bir deneyim olarak yaşamalarına neden olabilmektedir.

3.2. Albinizmliler Birey Olmaya Dair Fiziksel Deneyimler

Albinizmliler bireylerin fiziksel deneyimleri görme problemi ve cilt hassasiyeti konularında ortaklık göstermektedir. Ancak bireylerin deneyimledikleri durumlara karşı verdikleri tepkiler ve hissettikleri çeşitlilik göstermektedir.

Albinizimli bireyler açık alanda geçirecekleri vakitlerde dikkatli olmadıklarında cilt yanıklarıyla karşılaşabilmektedirler. Gözlerinin ışığa karşı hassasiyeti sebebiyle güneş gözlüğü kullanımı da önemlidir.

"Mesela normal bir insan güneşli bir günde çıkıp dışarıda rahat rahat gezerken çok korkarak gidiyorum. Yaz günü uzun kollu gömlekler, tişörtler giydiğimi bilirim. Çoğu insan hatta her insan, yazın deniz keyfini zirvesine kadar yaşayıp da benim o denize dahi gidememem. Benim mesela babam da karşıdır bizi denize götürmeye. Çünkü bir kere gittik çok bilinçsiz şekilde gittik ve vücudumun her yerinin şiştiğini, su topladığını gördüm."(K2,50)

"11-5 arası kesinlikle bize yasak. Özellikle yazın. Çünkü güneş ışınları o saatlerde daha dik ve kuvvetli geldiği için o saatler bizim için ölümcül saatlerdir. Yani cildiye doktorları ölüm tehlikemizin olduğunu açık açık belirtirler. Ama zaten saat aralığını göz önünde bulundurarak dışarıya çıkmasam bile kullanmış olduğum yüksek faktörlü güneş kremleri sayesinde çok ciddi hasarlar almıyor cildim."(K13,29)

Albinizimli bireyler görme zorluğu nedeniyle günlük yaşamlarında çeşitli problemler yaşamaktadırlar. Derinlik algısı olmaması sebebiyle düşme, çarpma vb. tehlikelerle karşı karşıya kalmaktadırlar.

"Derinlik algımız pek yoktur. Mesela bu taralı olan merdivenlerde sıkıntı yaşıyoruz. Düz renk gibi gözüküyor ama aslında basamak var. Ben genelde loş ışık kullanmayı severim. Onun dışında, genelde zaten bizim fotofobimiz biraz fazladır. Yani ışık hassasiyetimiz fazla olduğu için..."(K8,33)

Görme yetileri ince işler için yeterli olmadığından meslek seçimleri de etkilenmektedir. Yeterli görme düzeyine sahip olmadıkları için ehliyet alamamaları ve bireysel araç kullanımlarının olamaması bireylerin yaşamını zorlaştıran bir diğer unsurdur.

"Üniversitede ben mimarlık fakültesini kazandım. Ama okulu hazırlık sınıfını bitirdikten sonra bırakmak zorunda kaldım görme probleminden dolayı. Projeleri falan hazırlayamayacağımı düşündüm. Gittim, derslerine falan katıldım. Benim yapabileceğim bir iş değil dedim. Ben bu okulu bitirsem bile bu iş üzerinden para kazanıp ekmeğe yiyemem dedim. O yüzden okulu bıraktım."(K12,26)

"Mesela benim hayalim araba kullanmak. Araba kullanmak bizim için imkansız denecek kadar zor bir ihtimal. Çünkü görüş alanımız oldukça düşük olduğundan ehliyet alabilmemiz zor, toplumdaki diğer insanların trafik konusunda herhangi bir zarara uğramaması için kendi isteklerimizi bir köşeye bırakmak zorunda kaldık."(K9,32)

Albinizmin insanlar tarafından fark edilebilir olması farklı deneyimlere neden olmaktadır. Katılımcılar görünümünün farklılığı sebebiyle kimi zaman ilgi görürken kimi zaman zorbalığa uğramakta alay konusu olmaktadır.

"Şöyle, nasıl söylesem, zaten herhangi bir yerde olduğum zaman insanlar tarafından sürekli bakma veya yanıma gelip konuşma isteği oluyor. Onun dışında sürekli çok güzelsiniz, saçınızın rengi çok güzel falan olayları da bunlar mutlu ediyor ve ben o an sizin söylediğiniz gibi onu gerçekten diyorum kendime, ben farklıyım diye."(K3,19)

"Yani dışarıdan ben yine bunları çok duymamaya çalıştım ama belli bir yere kadar. Mesela ben arkamdan benimle Beyaz, Beyaz diye dalga geçenleri umursamaktan ziyade böyle küçük bir çocuk geldiğinde abla senin gözlerin neden kırmızı? Dediğinde, o dışarıdaki çocuğun benimle dalga geçmesi hiçbir zaman zoruma gitmezdi. Ama yani o çocuğun gelip de dikkatini çekip de böyle sorması böyle benim birazcık etkilerdi."(K14,23)

Elde edilen bulgular, albinizmliler bireylerin hem fiziksel hem de sosyal açıdan birçok zorlukla karşılaştığını göstermektedir. Cilt hassasiyeti ve görme problemleri, bireylerin günlük yaşamlarında sürekli dikkatli olmalarını gerektiren unsurlar arasında yer alırken bu durumun sosyal yaşantılarına ve meslek seçimlerine de doğrudan etkisi olduğu gözlemlenmiştir. Albinizmliler bireylerin fiziksel özellikleri hem pozitif hem de negatif anlamda dikkat çekmelerine neden olurken bu durum bazen toplumsal kabullerini zorlaştırmaktadır. Ayrıca, bireylerin görme problemleri nedeniyle yaşadıkları sınırlamalar, meslek hayatlarını ve sosyal mobilitelerini ciddi şekilde kısıtlamaktadır. Kısaca, albinizmliler bireylerin fiziksel durumları, sosyal ilişkileri ve yaşam kaliteleri üzerinde derin etkilere neden olmaktadır. Bu problem toplumun daha bilinçli ve destekleyici yaklaşımlar geliştirmesi için sosyal hizmet müdahalelerinin gerekliliğini ortaya koymaktadır.

3.3. Albinizmliler Birey Olmaya Dair Psikolojik Deneyimler

Albinizme sahip olmak bireylerin hayatlarında zorlayıcı etkilere neden olabilmektedir. Dolayısıyla katılımcıların geçmiş ve bugün odaklı olarak albinizmliler olmaya dair duyguları ve psikolojik iyi oluş halleri irdelenmiş; bireyin deneyimlerine ve yaşam dönemlerine göre farklı durumlar yaşandığı tespit edilmiştir.

Katılımcılardan bazıları albinizmliler olmaya dair olumlu duygular yaşarken diğerleri zaman zaman olumsuz duygu durumları yaşadığını belirtmiştir. Olumlu duygularda farklı olmanın etkisi mevcutken, olumsuz duygularda dışlanma ve özgüven eksikliği gibi olaylar etki etmektedir.

"Ya aslında güzel hissettiriyor. İşte hani söylediğim gibi insanlardan farklı olmam. İşte hani onların isteseler bile hani bu görünüme sahip olamamaları. İşte bu beni mutlu hissediyor. Farklılık güzeldir sonuçta. Bu şekilde. Ama tabii ki kötü yanları da oluyor. Tabii ki üzücü yanları. Hani neden diye de insan bir soruyor. Hani kötü bir durum da oluyor açıkçası."(K3,19)

"Başta çok kötü hissettiriyordu çünkü diğer bireylerden farklıydım. Daha içine kapanıktım. Yani özgüven seviyesi daha düşüktü. Çünkü yaşitlarım benden normal, ben bir anormal duruyordum yanlarında ve dışlanıyordum."(K13,29)

Katılımcılar çoğunlukla ortaokul ve lise dönemlerinde psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. Psikolojik destek almak isteyen katılımcılar bu desteğe kolayca ulaştıklarını ifade etmiştir. Profesyonel destek alma ihtiyacı duymayan katılımcılar ise gerekli desteği sosyal çevrelerinden karşıladıklarını belirtmiştir.

"Psikososyal destek, ilkokulda bir döneminde olmuştu. İlkokulda arkadaşların yaklaşımlarından dolayı agresifliğimle kaynaklı bir psikoloğa gitmişim. Destek almışım, o da devletten zaten yapmıştık, o da çocukluğun verdiği biraz da albinizmin verdiği sıkıntılardan dolayı. Ergenlik döneminde de ister istemez hani o dönemde daha agresif oluyorsunuz, vurdu kırdı daha çok oluyor o zamanlar, agresiflik daha fazla olduğu için o zaman bir destek istemişim, onu da bir şekilde anlatıyorsunuz yani devletin verdiği psikologlarla bir şekilde yardım almışım yani."(K8,33)

"Yok, hayır. Duymadım hiç. Zaten ailem bilinçli olduğu için sürekli konuşuyoruz, babam konuşmayı çok sever bizimle. Nasıl desem, baba kızdan çok arkadaş ilişkisi var aramızda. Herhangi bir sıkıntı olduğunda babamla konuşmam benim için yeterli oluyordu. O şeyi babamdan alabiliyordum."(K3,19)

Bu bulgular, albinizimli bireylerin psikolojik iyi oluş hallerinin, albinizmle ilgili deneyimledikleri duygusal tepkilerin, sosyal çevreleri ve yaşadıkları dönemlerle yakından ilişkili olduğunu göstermektedir. Özellikle ergenlik döneminde dışlanma ve bunun getirdiği özgüven eksikliği gibi olumsuz duyguların daha yoğun yaşandığı görülmektedir. Buna karşılık sosyal destek ve psikolojik yardımın bu bireylerin yaşam kalitelerini artırdığı ve iyi oluş hallerini pozitif yönde etkilediği gözlemlenmiştir. Albinizimli olmanın getirdiği farklılık, bazı katılımcılar için olumlu bir kimlik unsuru olarak öne çıkarken, diğerleri için zorlayıcı bir engel olarak ele alınmaktadır. Bu durum, bireylerin albinizmle başa çıkma stratejilerini pozitif yönde geliştirmelerinin ve buna destek sağlayabilecek psikososyal destek sistemlerinin önemini vurgulamaktadır.

3.4. Albinizimli Bireylerin Eğitim Yaşamı Deneyimleri

Albinizimli bireyler eğitim hayatlarının çeşitli dönemlerinde görme problemine bağlı olarak farklı sorunlarla karşılaşmaktadır. Sınav kağıtlarının küçük puntoda hazırlanması, sınıfta tahtayı görememe, sınav süresinin yetmemesi gibi problemler bireylerin eğitim hayatını zorlaştırmaktadır. Yaşanan sorunların çözümleri ise çoğunlukla birey ve okul arasında kalmıştır. Görme probleminden kaynaklanan sorunlara çözüm olabilecek materyallerin (teleskopik gözlük, büyüteç vb.) maddi olarak ulaşılması zor bir konumda olması da bireylerin çözüm yöntemlerini azaltmaktadır.

"Ben ilkokulda çok iyi görmüyordum. İleri zamanlarda birazcık düzeldi falan ama ilkokuldaki mesela 1-2-3. sınıflar, hatırlıyorum hiç iyi değildi. Ben önde oturmama rağmen tahtayı görmezdim. Okuma yazmayı okulda değil evde öğrendim, annem sağ olsun öğretti. Biraz geç başladım diğer arkadaşlarıma göre belki daha geç anlıyordum çünkü göremediğim için anlayamıyordum. " (K4,25)

"Yani şöyle eğitim durumu, eğitim konusunda teleskopik gözlüğüm var benim, ona eğitim okulda kullanıyordum, üniversitede, lisede falan onu kullanıyordum. Teleskopik gözlüğün o zamanki fiyatı bile çok fazlaydı. Şu anda tabi ekonomi, dolar, euro'nun yükselmesiyle çok daha fazla şu anda. Hani o zamanlar onu almıştık. Bu az görenler için büyüteçler oluyor, elektronik büyüteçler vs. Onlardan temin etmiştik fakat onların da fiyatları çok yüksekti. Onun dışında ben üniversite zamanı hazırlanırken bazı test kitaplarını falan A3'e bastırıyordum. Bu da çok maddi olarak sıkıntıya sokuyordu."(K11,21)

Katılımcılar sahip oldukları farklılıktan dolayı çeşitli eğitim aşamalarında akran zorbalığına maruz kaldıklarını da ifade etmişlerdir. Katılımcıların deneyimlediği durumların çoğunlukla dışlanma, lakap takma, alay edilme vb. sözel ve davranışsal zorbalıkları içerdiği görülmektedir.

"Küçükken akran zorbalığı dediğimiz bir olay var zaten biliyorsunuz. Hani bunu fazlaca yaşıyoruz. Çünkü hani insanlar farklı olduğunuz için ilginç geliyor durum onlara. Uğraşmaya çalışıyorlar. Sizde tek kişisiniz çoğunluk üzerinize oynayınca can sıkıcı olabiliyor bu durum. Yani lise hayatında özellikle ben meslek lisesinden mezun oldum. Böyle sürekli bir olayı aşma durumunuzun olması gerekiyor."(K12,26)

"İlkokuldayken beni "Güneş'in kızı" olarak etrafta bu şekilde yayıldı. Yani Güneş'in kızı Güneş. Ben de artık şey yaptım, madem öyle kabul ediyorsunuz beni, evet annem Güneş, babam Ay derdim ben hep. Ben gündüz gökyüzünden aşağı inip gece geri gökyüzüne çıkıyorum diye arkadaşlarla artık ben de makaraya vurduğum dönemler olmuştu. Çok net hatırlıyorum bunu. İlk başta güzel gelmişti, değişik bir şeydi ama sonrasında rahatsız etmeye başladı. Sonrasında dışlandığımı hissettim."(K13,29)

Bu bulgular, albinizmliler bireylerin eğitim hayatlarında karşılaştıkları zorlukların hem görme problemleri hem de akran zorbalığı gibi sosyal faktörlerle birleştiğinde ciddi engeller oluşturduğunu göstermektedir. Görme problemi, akademik başarılarını ve eğitime erişimlerini doğrudan etkilerken, akran zorbalığı ise psikososyal gelişimlerini olumsuz yönde etkilemektedir. Bu durumlar, bireylerin hem akademik hem de sosyal yaşamlarında destek ihtiyacını artırmakta ve eğitim kurumları ile ailelerin iş birliği içerisinde olmasının gerekliliğini ve çözüm odaklı yaklaşımın önemini vurgulamaktadır.

3.5. Albinizimli Bireylerin Maddi Zorlukları ve İş Yaşamı Deneyimleri

Albinizimli bireylerin iş yaşamlarında fiziksel görünüşleri ve görme problemleri sebebiyle; iş görüşmeleri başta olmak üzere pek çok alanda problemlerle karşılaştıkları görülmüştür. Buna ek olarak albinizmin getirdiği problemlerin çözümünde yardımcı olabilecek temel materyallere erişimin yüksek maliyetli olması da bireyleri finansal açıdan zorlamaktadır.

Albinizimli bireyler için güneş kremi kullanımı zaruri bir ihtiyaç olması sebebiyle tüm albinizimli bireylerin yaşamları boyunca kullanmaları gerekmektedir. Buna rağmen bu ihtiyaçlara erişim bazı durumlarda bireyleri maddi olarak zorlamaktadır.

"Güneş kremleri bir güneş kremi olmuş benim şu anda 600-700 lira belki 1000 lira. Bunun dışında normal bireyler nasılsa ben de o şekilde olduğum için benim ekstradan maliyet içeren tek şey benim için güneş kremimi o da yüklü bir maliyet içeriyor."(K3,29)

"Memuriyetten önce özel sektörde çalışıyordum ben. Hani işim falan yokken bu güneş kremi alamadığım zamanlar olmuştu. Her zaman ailenizden para isteyemiyorsunuz. Hani bir erkek çocuğunun gidip babasından harçlık istemesi bana zor geliyordu şahsen. İsteyemiyordum. O zamanlar evet alamıyordum."(K12,26)

Albinizimli bireylerin görme problemini büyük oranda olumlu şekilde etkileyecek teleskopik gözlük ve büyüteçlerin fiyatlarının da ulaşılması zor bir noktada olmasının, bazı bireylerin bu imkanlara erişmelerini engellediği görülmüştür.

"Tek bir noktası bizim büyüteç gözlüklerimiz var. Çok yüksek bir maliyeti var. Onu alan insanlar maddi açıdan illaki bunun zorluğunu çekiyordur. Ben aileme hiçbir zaman dönüp demedim ki bana büyüteç gözlüğü alın."(K14,23)

"Tabi ne oluyor kullanmış olduğumuz gözlükleri iki üç yılda bir gün güncellememiz, değiştirmemiz gerekiyor ve ne yazık ki az gören mesela albinizmliler olarak kullanmış olduğumuz gözlükler çok maliyetli gözlükler. Bu ciddi bir masraf. Bahsetmiş olduğumuz rakamlar 1-2 bin lira değil, 8-10 bin lira gibi bir rakamlara mal oluyor."(K9,32)

Katılımcılardan bazılarının albinizimli olmaları sebebiyle, aranan pozisyona uygun olsalar dahi, işe alınmadıkları tespit edilmiştir. İş görüşmelerinde yetkinliklerinin değil fiziksel görünüşlerinin ve görme problemlerinin ön planda tutulduğu görülmüştür. Bunun yanında katılımcıların yeni başladıkları işlerde kendilerini kanıtlama ve kabullendirme zorunluluğu hissettikleri anlaşılmıştır.

"Gidiyorum müdürüyle görüşüyorum şey diyor sen görme engellisin bizim işimize yaramazsın falan. O kişilere kendinizi bir kanıtlamanız gerekiyor. Yani çünkü hani normal bir insan gibi göremiyorsunuz bilgisayar ekranını veya herhangi bir evrakla uğraşırsanız hata yapabilme ihtimaliniz çok yüksek. Bunu kanıtlamanız gerekiyor. Bu süreç birazcık zor olabiliyor. Her gittiğiniz yeni bir yerde kanıtlama ihtiyacı duyuyorsun çünkü insanlara."(K12,26)

"Yani gerçekten oturup adam akıllı çalışıp memur olarak atanacaksın, işini yapacaksın. Yani özel sektörde kimse iş vermiyor. Yani böyle çalıştırmak istemiyorlar. Görebiliyorum, uzağı göremiyorum şeklinde söylediğimde ha biz öyle öyle insanlar çalıştırmak istemiyoruz deyip reddediliyor."(K14,23)

Albinizimli bireylerin iş yaşamı deneyimlerinde bazı durumlarda kaygı ve endişe duydukları görülmüştür. Bireylerin, içinde buldukları sosyal çevrenin ve/veya iletişimde bulunacakları grupların vereceği tepkilerden dolayı endişe duydukları ve buna karşı bireysel önlemler aldıkları tespit edilmiştir.

"Yani muhakkak makyaj yaparak gitmek zorunda kalıyordum görüşmelere çünkü o albinoluk olayını ortadan kaldırmak istiyordum. Hani acaba bu faktörden dolayı olumsuz mu olur, şöyle mi, böyle mi diye. Kendimi hep makyajlı bir şekilde görüşmeye gitmek zorundaymışım gibi hissediyordum ve hayatım boyunca, iş hayatım boyunca da devamlı makyaj yaparak çalıştım."(K13,29)

Albinizimli bireylerden bazıları çalışma hayatında iş arkadaşları tarafından olumsuz durumlar yaşamıştır. Görme problemlerinden dolayı istediği alanda çalışmaktan vazgeçmek durumunda kalan katılımcılar da bulunmaktadır.

"Şöyle söyleyeyim ben bundan önce bir şirkette çalışıyordum. Orada satış danışmanı olarak çalışıyordum. Orada mesela, bizim bölüm sorumlusu bu konuda çok anlayışsızdı. Anlamak istemiyordu veya yardımcı olmak istemiyordu, bilmiyorum. Zaten oradan da ayrıldım. Bu tarz insanlar çıkabiliyor genel olarak."(K11,21)

"Yani iş hayatında dediğim gibi kendi alanım dışında bir yerde çalışmak zorunda kaldım."(K10,21)

Elde edilen bulgular, albinizimli bireylerin iş yaşamlarında karşılaştıkları zorlukların, fiziksel görünüşleri ve görme problemleri nedeniyle daha karmaşık hale geldiğini göstermektedir. Görme engeline bağlı olarak kullanılan teleskopik gözlükler ve büyüteçler gibi destek araçlarının maliyetlerinin yüksek olması, bireyleri maddi olarak zorlamaktadır. Aynı zamanda, iş görüşmelerinde ve çalışma ortamlarında fiziksel görünüşlerinin ve görme problemlerinin ön planda tutulması, albinizimli bireylerin işe alım süreçlerinde ayrımcılıkla karşılaşmalarına ve yetkinliklerinin göz ardı edilmesine yol açmaktadır. Bu durum, bireylerin iş yaşamında kendilerini kanıtlama ve kabul görme ihtiyacını doğurmakta bu süreç ise kaygı ve endişe düzeylerini artırmaktadır. Dolayısıyla albinizimli bireylerin iş yaşamında psikososyal açıdan desteklenmesi ve işveren konumunda olan bireylerin albinizm hakkında bilinçlendirilmesi gerektiği açıkça ortaya çıkmaktadır.

3.6. Albinizimli Bireylerin Sosyal İlişkileri ve Zorluklarla Baş Etme Yöntemleri

Albinizimli bireylerin sistemler ile ilişkilerinde albinizimli birey olmaktan kaynaklı değişen ilişkiler göze çarpmıştır. Bireylerin farklı sistemlerde deneyimledikleri duygu ve davranışlar çeşitlilik göstermektedir. İncelenen sistemler arasında aile ve eş/partner sistemleri ile ilişkileri bulunmaktadır.

Albinizimli bireylerin aile sistemleri ile olan ilişkileri incelendiğinde genellikle pozitif tutumlar ön plandadır. Aile içerisinde ayrımcı bir tavır sergilenmediği aksine destekleyici davranışların yer aldığı görülmüştür.

"Herhangi bir şekilde olumsuz etkilemedi. Yani zaten dediğim gibi albinizliyim ama onların gözünde bir öcü değilim. Hatta daha da pozitif oldu, benim bir şeylere erişmemin en azından küçük yaşlarda daha güç olduğunu bildikleri için daha fazla üzerime düştüler, daha fazla bu konuda bana yapıcı oldular."(K9,32)

Olumlu tutum ve davranışlar çoğunlukta olmasına rağmen aile sistemiyle olan ilişkilerinde güven problemleri olan ve olumsuz duyguların ön planda olduğu katılımcılar da bulunmaktadır.

"Aile ilişkilerimi şu şekilde başta mesela özellikle babam hani bir şeyleri yapabilmem konusunda bana pek fazla bir güven duymazdı. Daha sonrasında işte memuriyete atandım. Daha sonrasında kendi evime yerleştim falan böyle bir güven duymaya başladı. Başta hani o güvensizlik etkisi oluyor. O da büyük ihtimalle kaygılandığından dolayı yani."(K12,26)

Albinizimli bireylerin kardeşleri ile olan ilişkileri incelendiğinde ilk aşamada şaşırma ve reddetme gibi davranışlar görülsede sonrasında kabullenme sürecinin yaşandığı görülmektedir. Albinizimli bireyin genellikle kardeşler arasında ilgi odağı olduğu tespit edilmiştir.

"İlk başta gördüklerinde bir şaşırılmışlar. Bir farklı gelmiş hatta şöyle bir olay anlatmışlardı bana. Ablamla 16 abimle 14 yaş var aramızda ve beni istememişler. Çünkü onların lise dönemlerine denk geldim ben. Beni gördükten sonra artık o düşünceler tamamen siliniyor ama çok farklı bir varlıkla karşılaşıyorlar ve bütün ilgi alaka vs. her şey bu yönde benim üzerime. Olumsuz her şey siliniyor ilgi alaka bende."(K13,29)

Katılımcıların partner seçimlerinde albinizimli olup olmama durumunun etkili olduğu görülmüştür. Katılımcılardan bazıları albinizimli bireylerle beraber olma konusunda tereddüt ederken bazıları sorun olmayacağını belirtmiştir.

"Eşimle tanıştığımda, zaten gördüğümde albinizimli olduğumu biliyordu. Sonuçta karşı karşıya geldiğimizde kendi durumumu izah ettim. Durumum bu şekildeyken, benim bu şekilde olması, gözümün bu tarz olmasını söyledim. Orada eşim de normal karşıladı hayat arkadaşlığımıza devam ettik."(K7,35)

"Benim Albino olan bir kız arkadaşım olmuştu... Mesela ilişkimiz ilerlediğinde işte albinizimli bir çocuk dünyaya nasıl gelecek veya tüp bebek yöntemi yapmamız gerekiyor. Mesela böyle şeyler bizim ilişkimizi çıkmaza soktu. O yüzden albinizimli insanlarla ilişki kurarken biraz kendimi çekiyorum daha önce yaşadığım şeylerden dolayı."(K6,25)

Kadın katılımcılardan bazıları görünümünün karşı cins tarafından dikkat çekici bulunduğunu belirtmişlerdir. Katılımcılardan bazıları bu durumdan rahatsız olmasa da bazı katılımcılar taciz boyutuna ulaşan durumları deneyimlediklerini paylaşmışlardır.

"Özellikle sosyal medyada sürekli bir, hani sadece bunu ben yaşamıyorum ama genel anlamda böyle bir ekleme, konuşma çabası veya hani tacize çok fazla maruz kaldığım dönemler de oldu bu arada gerçekten. Çünkü yani cezbediyor, değişik bir bakış açısı da buna maruz kalmak. Öyle bir olumsuz durumu var bence taciz boyutunda..."(K1,24)

"Yani albinizimli olmam karşı cinsin daha çok dikkatini çekiyordu. Farklılığın, insanların yanında görünüş olarak farklı bir insanın gezmesi. Genelde dış görünüşümden kaynaklı bana yaklaşıyor zaten insanlar."(K10,21)

Katılımcıların albinizmin genetik bir farklılık olduğunun ve albinizimli bir bireyle beraber olunmasa dahi çekinik genler dolayısıyla albinizimli bir çocuğa sahip olabileceklerinin farkında oldukları görülmüştür. Katılımcıların çoğunluğunun bu ihtimali bir sorun olarak görmediği tespit edilmiştir.

"Ama albinizmin bir genetik rahatsızlık olduğunu biliyorum. Benim de babamın tarafından gelen, genlerden gelen bir problem. Benim çocuğumda olur mu? Yüzde elli ihtimal. Yüzde elli onda olmasa da onun çocuğunda olabilir. Taşıyıcı olabilirim bilmiyorum. Onu doğunca göreceğiz. Ha bunu önceden öğrenme ihtimalim var mıydı? Vardı. Gen testiyle öğrenebilirdim. Ama bu benim gebeliği sonlandırmamı gerektirecek bir durum olmadığı için yaptırma ihtiyacı duymadım."(K13,29)

"Normal bir kişiyle evlendin. Rabbim sana albino çocuk verirse üstesinden gelebilirsin de otizimli veya herhangi bir problemi olan bir çocuk veya şu zamanda SMA hastası çocuklar... Rabbim her zaman insana kaldırabileceği yük versin. Yük, böyle de bir şey var zaten, kaldıramayacağı yükü hiç kimseye vermez. Benim kaldırabileceğim yük albinizimse, evet ben bu yükü kaldırmaya razıyım."(K14,23)

Albinizimli bireylerin karşılaştıkları zorluklara karşı ürettikleri baş etme mekanizmaları farklılık göstermektedir. Bu bölüme kadar bahsedilen zorluklarla karşılaşan katılımcılar zaman zaman yapıcı olmayan baş etme stratejileri geliştirirken bazı durumlarda iyimser ve kendine güvenli bir yaklaşım benimseyerek

problemlerle baş etmişlerdir. Bireylerin yaşadıkları olumsuz durumlara karşı içe kapanma, bireyselleşme, sosyal izolasyon, zararlı ilişkileri sonlandırma, yaşanan durumu yok sayma vb. yöntemler izledikleri tespit edilmiştir.

"Ağlamaktan yoruluyordum ve sonrasında o olay o konuda unutuluyordu ve normal bir şekilde devam ediyordum ta ki başka bir zorbalık dönemi başka bir zorbalık anı gelene kadar."(K13,29)

"Böyle esprisini yapıp olayı yumuşatıyorum hani, insan çünkü yapamadıklarına, elde edemediklerine çok odaklanıp kendini mutsuz ediyor. Birazcık yapabildiklerim üzerinden odaklanmaya çalışıyorum."(K1,24)

"O zaman rahatsızlık duyduğum için de lakap takmaya çalışan arkadaşlarımı uyarırım. Buna devam ediyorlarsa o insanlarla arkadaşlığımı bitirmek zorunda kalırım. Çünkü benim gerçekten hoşlanmadığım bir durum. O şekilde."(K14,23)

Bu bulgular, albinizimli bireylerin sosyal ilişkilerinde karşılaştıkları zorlukların ve bu zorluklara verdikleri tepkilerin karmaşık ve çok boyutlu olduğunu göstermektedir. Aile sistemlerinde genellikle pozitif tutumlar gözlemlenirken, bazı bireylerin güven problemleri ve duygusal zorluklar yaşadığı görülmüştür. Partner seçimlerinde albinizimli olma durumunun etkili olduğu ve bu durumun bazı katılımcılarda ilişkilere dair endişeler yarattığı, diğerlerinde ise kabul gördüğü gözlemlenmiştir. Albinizimli bireylerin karşılaştıkları zorluklara karşı geliştirdikleri baş etme stratejilerinin ise bireysel farklılıklar gösterdiği; bazı durumlarda yapıcı olmayan, diğer durumlarda ise iyimser ve kendine güvenli yaklaşımlar benimsedikleri anlaşılmaktadır. Bu çeşitlilik, albinizimli bireylerin farklı sosyal çevrelerdeki deneyimlerine bağlı olarak çeşitli baş etme mekanizmaları geliştirdiklerini ortaya koymaktadır.

3.7. Albinizimli Bireylerin Sosyal hizmete Dair İhtiyaç ve Beklentileri

Albinizimli bireylerin sosyal hizmet çalışmalarından beklentilerini öğrenmek, gerekli olan müdahalelerin ve eksik olan çalışmaların tespiti için önem arz etmektedir. Bu başlık altında albinizimli bireylerin talep ve beklentileri ele alınmaktadır. Katılımcılar genellikle psikolojik ve ekonomik destek ile danışmanlık gibi beklentiler içerisindedir. Albinizme uyum sağlama sürecinin kolaylaşması amacıyla doğumdan itibaren takip ve bilgilendirme yapılması katılımcılar tarafından gerekli görülmektedir. Ayrıca sağlık ve tıbbi takip desteği de talepler arasında yer almaktadır.

"Mesela albinizimli bir aile için, albinizimli çocuğu olan bir aile için ona ortam sağlayabilecek, bilgi sağlayabilecek, bilgiye hemen ulaşabileceği... Çünkü albinizimli bir çocuğa sahip olan bir aile, yani yeni bir albinizimli çocuğa sahip olan bir aile ister istemez bir bilgi açlığına düşüyor. Bu açlıkta hani sosyal hizmetlerin biraz daha hemen müdahale etmesine, bir yanda o insanı rahatlatmasına beklerim mesela."(K8,33)

"Ben evlenmeye karar verdim. Karşı cins işte partnerimle birlikte düşünüyoruz. O albinizimli değil, ben albinizliyim. Genetik test verilmesi gerekiyor. Ben evet baskın genim ama karşı tarafta da albizminli olmasa bile bu geni taşıyor mu, barındırıyor mu çekinik mi, yatkınlığı ne derecede karşı tarafta herhangi bir genetik bozukluk var mı? Bunun takibinin yapılması lazım yani."(K1,24)

Katılımcıların sosyal hizmet çalışmalarından beklentileri arasında görme probleminin oluşturduğu sorunların çözümüne yönelik beklentiler bulunmaktadır. Toplu taşımalardaki anons sistemlerinin aktif olarak kullanılması, otobüs duraklarına da sesli bilgilendirme sisteminin uygulanması, daha büyük puntolu yazıların kullanılması gibi talepler görme probleminin ulaşımda oluşturduğu sorunların çözümüne yönelik talepler arasında bulunmaktadır.

"Mesela ben durakta bekliyorum en arkadaki otobüs yönelmediğiniz zaman gidiyor bu çok büyük bir problem bizim için hele ki böyle yarım saatte bir saatte çalışan bir otobüsse bu, çok daha büyük bir problem. Hava kış, yağmurlu veya karlı, düşünsene. Hala anons sistemleri düzenli çalışmıyor. Sadece otobüsün içerisinde anons olması bence yeterli değil. Bazı gören bireyler için de o söz konusu toplu taşıma aracı durağa geldiğinde dışarıya doğru bir anons yapması lazım."(K9,32)

"Ya şöyle sosyal hizmetlerden mesela biz toplu taşımayı mecbur tabi kullanıyoruz. Toplu taşımada işte hani daha büyük puntolu yazılar olursa otobüslerde veya bunun sesli olarak oluşturulması. Mesela hangi aracın geldiği sesli olarak bildirilmesi olursa... Hani merdivenlerde daha çok önlem olursa bizim düşmemizi engelleyecek. Bu tarz konularda bizim için çok daha iyi olur."(K11,21)

Bu bulgular, albinizimli bireylerin sosyal hizmetlerden beklentilerinin oldukça çeşitli ve kapsamlı olduğunu göstermektedir. Katılımcıların ifade ettiği psikolojik ve ekonomik destek talepleri, sosyal hizmetlerin bireylerin yaşam kalitesini artırmada oynadığı kritik rolü vurgulamaktadır. Ayrıca, doğumdan itibaren sürekli takip ve bilgilendirme gibi talepler, albinizimli bireylerin yaşamlarını daha rahat sürdürebilmeleri için gereklilik arz eden hizmetlerin eksikliğine işaret etmektedir. Görme problemleri nedeniyle ulaşımda yaşanan zorlukların çözümü için sunulan öneriler, albinizimli bireylerin günlük hayatta karşılaştıkları somut sorunların çözümüne yönelik beklentilerini ve yerel yönetimlerin sosyal hizmet müdahalelerinin gerekliliğini yansıtmaktadır. Bu talepler, sosyal hizmetlerin daha duyarlı ve kişiselleştirilmiş müdahalelerle geliştirilmesi gerektiğine dair önemli ipuçları sunmaktadır.

4. Tartışma

Araştırmada albinizme sahip bireylerin yaşamlarında karşılaştıkları problemleri bireysel deneyimlerine dayanarak incelemek ve bu problemlere sosyal hizmet perspektifiyle nasıl müdahale edilebileceğini tespit etmek amaçlanmıştır. Bu doğrultuda albinizmin fark edildiği andan yaşamın eğitim, iş gibi pek çok alanına dair deneyimleri ortaya çıkarılmıştır.

Katılımcıların albinizmi ve albinizimli olduklarını öğrenme süreçlerinin temelde aile sistemi, sağlık sistemi ve eğitim sistemi olmak üzere üç sistemde yaşandığı görülmektedir. Bu kategorileştirme albinizimli bireylerin sahip oldukları farklılığa karşı tutum ve davranışlarını anlamak için önemlidir. Çalışmada elde edilen bulgulara göre albinizm farklılığına sahip olduğunu aile sistemi içerisinde öğrenen ve çocukluktan itibaren bilgilendirilerek büyüyen katılımcılar farklılığı hakkında daha kabullenici ve olumlu bir tutuma sahipken ikincil sistemler tarafından öğrenen bireylerin ilk tutum olarak şok, üzüntü, depresyon, sosyal izolasyon gibi duygular yaşadığı ve farklılığına karşı daha olumsuz duygular beslediği tespit edilmiştir. Buna paralel olarak albinizimli bireylerle yapılan başka bir çalışmada, bireylerin albinizme karşı verdiği tepkiler öfke, kaçınma ve izolasyon olarak ele alınmıştır (Kolk ve Bright; 1983: 50). Albinizimli bireylerin yaşadığı olumsuz duyguların temelinde özgüven düşüklüğü, damgalanma ve sosyal dışlanma korkusunun bulunduğu tespit edilmiştir. Bireyler farklı olarak nitelendirilme ve reddedilme endişesi yaşamakta dolayısıyla sahip oldukları farklılığa karşı olumsuz duygular hissetmektedirler. Amerika'da yapılan bir deneyde dışlanmaya maruz bırakılan katılımcıların özsaygı oranlarında düşüş yaşandığı, öfke ve üzüntü duygularının ise arttığı tespit edilmiştir (Hawkley ve Williams, 2011;238). Bu bulgular albinizimli bireylerin endişe ve korkularını daha anlaşılır kılmaktadır. Albinizmin fark edilme sürecinin sadece bireyleri değil ailelerini de etkilediği tespit edilmiştir. Buna paralel olarak albinizmin kültürel ve psikososyal etkilerini inceleyen bir araştırmada albinizimli bir çocuğa sahip olmanın sadece ebeveynler üzerinde değil kardeşler ve geniş aile üyeleri üzerinde de etkisi bulunduğu görülmüştür (Kromberg; 2018:198). Albinizimli bireylerin çekirdek ve geniş ailesinde bireyin albinizimli olma durumuna dair çeşitli tepkiler görülmektedir. Bireyin sahip olduğu farklılık çekirdek aile içinde daha kabullenici ve olumlu tutumlarla karşılanırken geniş aile üyelerinde olumlu tutumların yanında batıl inançlar ve bilgi eksikliğinden kaynaklı olarak reddedici ve olumsuz tutumlarla karşılaşabilmektedir. Albinizm hakkında inanılan mitlerin ve batıl inançların toplumda olumsuz tutum oluşturduğu ve bu tutumların albinizimli bireylerin özgüven problemi yaşamasına, yalnızlaşmasına ve sosyal izolasyonuna neden olduğu Ojedokun'un (2018:34) çalışmasında da desteklenmiştir.

Albinizimli bireylerin cilt hassasiyeti sebebiyle yaşadıkları çeşitli problemler bulunmaktadır. Güneşten korunmamak ve uzun saatler güneşe maruz kalmak bireylerde cilt yanıklarına sebep olabilmektedir. Aynı zamanda cilt hassasiyeti sebebiyle cilt kanserine yatkınlıkları bulunmaktadır (Franklin vd, 2018:3). Tüm bu sorunlardan korunmak için güneş kremi kullanımına ve güneşten koruyucu giysiler giymeye dikkat etmeleri gerekmektedir. Bunun yanında albinizimli bireyler cilt hassasiyetleri sebebiyle kapalı alanlarda çalışmak

durumunda kalmaktadır. Aynı zamanda düzenli doktor kontrolü cilt kanseri olasılığında erken teşhis için önemlidir. Kirkwood'da (2009;15) çalışmasında aynı bulgulara ulaşmış ve cilt kanserinin erken tespiti için düzenli doktor kontrollerinin teşvik edilmesi gerektiğini vurgulamıştır. Albinizmin neden olduğu görme problemleri bireylerin yaşamlarını olumsuz olarak etkilemektedir. Görme oranının düşüklüğü bireylerin günlük yaşamlarında ulaşımda, eğitimde, iş ve sosyal yaşamlarında çeşitli sorunlarla karşılaşmalarına neden olmaktadır. Tüm bu sorunlar bireylerin mesleki tercihlerini ve bağımsız yaşamını etkilemektedir. Göz sağlığı albinizimli bireyler için önemli bir konu olmakla beraber bazı durumlarda kişiler için endişe kaynağı olabilmektedir. Düzenli doktor kontrolleri bu endişelerin azaltılmasına ve tespit edilen problemlere erken müdahale edilmesine yardımcı olmaktadır (Akçay, 2019). Albinizimli bireyler cilt ve göz problemlerinin yanında sahip oldukları albinizm türüne göre farklı hastalıklara da sahip olabilmektedirler. Düzenli sağlık kontrollerinin cilt ve göz dışında potansiyel sağlık sorunlarının tespiti üzerinde de olumlu etkisi bulunmaktadır. Bu sebeple sağlık hizmetlerinin albinizimli bireylerin ihtiyaçlarına göre düzenlenmesi ve erişilebilir hale getirilmesi önemlidir (Çetin, 2018). Ayrıca albinizimli bireylerin sahip oldukları farklılığın dışarıdan gözlenebilir olması sebebiyle maruz kaldıkları olumsuz davranışların, bireylerde özgüven problemi, sosyal izolasyon, depresyon, anksiyete gibi farklı sorunlara yol açtığı görülmüştür. Buna paralel olacak şekilde Gagher vd. (2002:10) yaptıkları çalışmada albinizmin sosyal ilişkileri, iş ve eğitim yaşamını etkilemenin yanında bireyin özsaygısını ve bedeni hakkındaki algılarını etkilediğini belirtmişlerdir. Aynı şekilde Meterelliyoz ve Yazar da (2020:9) albinizimli bireylerin yaşadığı sosyal izolasyon ve dışlanma gibi zorlukların özgüvenlerini olumsuz etkilediği öne sürmüşlerdir. Olumsuz deneyim ve duyguların yanında albinizimli olmanın kendilerini diğer insanlardan ayırdığını, kendilerine olan ilginin arttığını ve bu durumdan memnuniyet duyduklarını belirten katılımcılar da bulunmaktadır. Albinizimli bireylerin yaşadığı karmaşık duyguların bazı katılımcılarda psikolojik destek ihtiyacı oluşturduğu görülmüştür. Psikolojik desteğe ihtiyaç duyan bireylerin bazıları aile ve sosyal çevreleri tarafından desteklenip psikolojik desteğe kolaylıkla erişim sağlarken bazı katılımcıların uygun imkanlar bulunmadığından ihtiyaç duydukları hizmete erişemedikleri görülmüştür. Bu durum bireylerin psikososyal destek hizmetlerinde karşılaştıkları erişim problemlerini göstermektedir.

Albinizimli bireylerin görme problemleri başta olmak üzere zorbalık, dışlanma, yetersiz farkındalık, görme düzeylerini yükselten gereçlere erişimin maddi açıdan zor olması gibi çeşitli sebeplerden dolayı eğitim yaşamlarında zorluklarla karşılaştıkları tespit edilmiştir. Eğitim yaşamında karşılaşılan zorluklara üretilen çözümlerin ise genel çerçevede bireysel müdahalelerle sınırlı kaldığı ve kısa vadeli olduğu görülmüştür. Yetersiz çözümler ve destekler albinizimli bireylerin eğitim yaşamlarındaki başarıyı olumsuz etkilemektedir. Ünal ve Coşkun da (2021:504) çalışmalarında, ihtiyaç duyulan materyaller sağlanmadığında albinizimli öğrencilerin başarı olasılığının azaldığı sonucuna ulaşmışlardır. Çalışmada tespit edilen bulgulara paralel olarak Samur vd. (2022:43) tahtanın ışık sebebiyle yaptığı yansıma, yazıların küçük puntolu olması, sınav süresinin yetersizliği gibi durumların albinizimli bireylerin eğitim yaşamlarını dolayısıyla tüm yaşamlarını

direkt ve olumsuz şekilde etkilediğini belirtmektedirler. Diğer yandan katılımcılar, yaşamlarının çeşitli dönemlerinde zorbalığa maruz kalmaktadırlar. Fiziksel görünüşleri sebebiyle alay konusu olma, lakap takma vb. zorbalıklarla karşılaşan bireyler, bu deneyim sonucunda psikolojik olarak olumsuz etkilenmekte ve anksiyete, depresyon, sosyal izolasyon gibi durumlara açık hale gelmektedirler. Hajinia ve Nasirian (2014:142) albinizmlili bireylerin, yapılan negatif değerlendirmelere karşı kaygı duyduklarını ve kaçınma davranışı gösterdiklerini ifade etmişlerdir. Albinizmlili bireylerin fark edilmemek amacıyla sosyal ortamlardan kaçınma eğiliminde olması da bunu destekler niteliktedir (Ezelio; 1989:1330). Bu durum albinizmlili bireylerin sosyal yaşamına ve sosyal yaşamın içinde bulunmalarına karşı negatif bir etki oluşturmaktadır.

Albinizmlili bireylerin eğitim yaşamlarıyla ilgili sahip oldukları kolaylaştırıcı haklar bulunmaktadır. E-KPSS hakkı, sınavlarda ek süre tanınması, sınav kağıtlarının büyük puntuyla hazırlanması, ÖSYM sınavlarında okutman desteği gibi haklardan engelli raporu aldıkları takdirde sorunsuz bir şekilde yararlanabilmektedirler (Engelli Kamu Personel Seçme Sınavı, 2014; Engelli Bireylere Yönelik Sınav Uygulamaları, 2022). Buna rağmen katılımcıların birçoğunun bu haklardan habersiz olduğu ve yaşadıkları problemleri bireysel müdahalelerle çözdükleri görülmüştür. Okullarda rehberlik birimleri bulunmasına rağmen bu konuda öğrencilerin eğitim dönemlerinde yeterli düzeyde bilgilendirilmediği görülmüştür. Bu bilgi eksikliğinin giderilmesi için eğitimcilerle ve albinizmlili bireylerle temas kurabilecek tüm meslek gruplarına farkındalık eğitimlerinin verilmesi önem taşımaktadır. Bu noktada okul sosyal hizmetinin ve multidisipliner çalışmanın önemi ortaya çıkmaktadır. Aykara'nın (2011:82-83) çalışması da okul sosyal hizmetinin gerekliliğini destekler niteliktedir. Ek olarak albinizmlili bireylerin ailelerinin okul yönetimi ve eğitimcilerle düzenli olarak görüşmeler yapması, öğretmenlerle süreç planlaması ve takibini yürütmeleri albinizmlili bireylerin eğitim yaşamlarında, dolaylı olarak da tüm yaşamlarında olumlu bir etkiye sahiptir. Buna paralel olarak Yaşar (2022: 117) kurulması gereken bu iletişimin, ihtiyaçlara yönelik uygun ortamın hazırlanması için önemli olduğunu ifade etmektedir. Sosyal hizmet uygulamaları bu iletişimin devamlılığı için önemli görülmektedir. Bilgi eksikliğinin yanında haklarından haberdar olan ancak engelli raporu almak istemediği için bu haklardan yararlanmayan katılımcılar olduğu da görülmüştür. Bu davranışın temelinde damgalanma endişesinin bulunduğu tespit edilmiştir.

Albinizmlili bireylerin, temel ihtiyaçları arasında bulunan yüksek korumalı güneş kremlerine ve yaşamlarında kolaylaştırıcı etkisi bulunan teleskopik gözlük ve büyüteç gibi ekipmanlara ulaşmakta maddi açıdan zorluk yaşadıkları tespit edilmiştir. Güneş kremi albinizmlili bireyler için dermatolojik olarak zorunlu bir ihtiyaçtır (Ünal ve Arslan, 2021:15). Bu sebeple başta güneş kremi olmak üzere albinizmlili bireylerin yaşamını kolaylaştıracak ekipmanlara ulaşmalarında devlet desteğinin önemli olduğu görülmüştür. Sunulan hizmetler arasında güneş kremi ödeme desteği bulunmasına rağmen aylık 226,80 TL'yi geçmeme koşulu, güneş koruyucu kremlerin ücretleri göz önünde bulundurulduğunda, bu hizmeti yetersiz kılmaktadır (Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliği, 2013). Albinizmlili bireylerin iş ve çalışma deneyimlerinde fiziksel görünüşleri ve görme problemleriyle ilgili sorunlarla karşılaştıkları tespit edilmiştir. Bireylerin özel sektörde

yaptıkları iş başvurularında görme problemleri dolayısıyla yetkinlikleri göz ardı edilerek reddedildiği görülmüş ancak kamu kurumlarında engelli personel kontenjanından yararlanarak daha rahat iş bulabildikleri tespit edilmiştir (Yurtiçinde İşe Yerleştirme, 2009). Çalışma hayatlarında ise damgalanma endişesi sebebiyle makyaj yapma, saç boyama vb. yöntemlerle albinizmi olduklarını gizleme yöneliminde oldukları görülmüştür. Fiziksel görünüm dışında, çalışma ortamında kimi zaman iş arkadaşlarından destek göremedikleri ve uyum sürecinde zorluk yaşadıkları tespit edilmiştir. Albinizmi bireylerin meslek seçiminde albinizmin etkisinin olduğu, bireylerin iş seçiminde görme problemlerini ve cilt hassasiyetlerini düşünerek karar verdikleri görülmüştür. Ünal ve Coşkun'un (2021:508) çalışmasında da buna paralel olarak albinizmi bireylerin meslek tercihlerinin özellikle görme probleminden etkilendiği tespit edilmiştir.

Albinizmi bireylerin karşılaştıkları problemlere karşı geliştirdikleri baş etme stratejileri çeşitlilik göstermiştir. Sosyal izolasyon, bireyselleşme, tepkisizlik vb. yapıcı olmayan baş etme yöntemleri çoğunlukta olmakla birlikte daha yapıcı baş etme stratejilerine sahip olan bireylerin olduğu da görülmüştür. Albinizmi bireylerin aile sistemiyle olan ilişkileri çekirdek aile içerisinde olumlu seyrederken geniş aile içerisinde olumsuz tutumlar görülebilmektedir. Ailelerin albinizm hakkında sahip oldukları batıl inançların ve eksik veya yanlış bilgilerin bu olumsuz tutumun sebebi olduğu tespit edilmiştir. Albinizmi bireylerin romantik ilişkileri incelendiğinde albinizmi olan ya da olmayan partner ilişkilerinde temel endişenin genetik geçişler olduğu tespit edilmiştir. Albinizmi bireylerin sosyal sistemlerle olan ilişkileri ele alındığında bireylerin diğer albinizmi bireylerle bir arada olmaktan mutluluk duydukları, davranışlarında daha rahat oldukları tespit edilmiştir bu sebeple albinizmi bireylerin bir araya gelebilecekleri platformları ve organizasyonları arttırmak sosyal etkileşimi arttırmak açısından önem arz etmektedir.

Albinizmi bireylerin sosyal hizmet kurumlarıyla etkileşiminin oldukça az olduğu görülmüştür. Bireylerin uyum sağlama süreçlerinde, aile ve romantik ilişkilerinde karşılaştıkları problemlerde, ekonomik destek ihtiyaçlarında sosyal hizmet müdahalelerine ihtiyaç duydukları gözlemlenmiştir. Bunun için 2012 yılında başlayan ve pilot uygulama süreci devam eden aile danışmanlığı hizmetinin sadece boşanma kararına yaklaşan çiftler için değil, aile içi iletişim sorunları olan tüm aileleri kapsayacak şekilde düzenlenmesinin önemli olduğu düşünülmektedir. Buna ek olarak Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının ebeveyn okulu uygulaması kapsamında çocuk yetiştirmede temel becerilerin geliştirilmesi için hazırlanan eğitim programının da kapsamının genişletilmesi, nadir hastalıkla mücadele eden ailelerin de doğum sürecinden itibaren bu sürece dahil edilmesinin faydalı olacağı düşünülmektedir. Bireylerin sosyal yaşamlarında karşılaştıkları ulaşım probleminin kamu müdahalesini gerektiren önemli bir sorun olduğu görülmüştür. Toplu taşımalardaki sesli uyarı sistemleri, hat kodlama sistemleri gibi özelliklerin daha erişilebilir hale getirilmesine ve tüm bireylerin kullanımını kolaylaştıracak düzenlemelere ihtiyaç duyulduğu tespit edilmiştir. Toplu taşıma sistemlerinin erişilebilirliğinin artırılmasının bireylerin yaşamlarını kolaylaştırmada ve sosyal yaşama katılımlarını arttırmada önemli rol oynayacağı ön görülmektedir. Bu noktada yerel

yönetimlerle iş birliği içinde olmak, sesli uyarı sistemleri gibi projelerin yaygınlaştırılması ve erişilebilirliği arttırmak için önem arz etmektedir.

5.Sonuç ve Öneriler

Sonuç olarak albinizmliler bireyler çeşitli alanlarda farklı sorunlarla karşılaşmakta ve bu sorunların çözümünde toplumsal bir birlik bulunmadığından, karşılaştıkları zorluklarla bireysel olarak mücadele etmek durumunda kalmaktadırlar. Bu bireysel mücadele halinin bireylerin yaşam kalitesini olumsuz etkilediği; sosyal izolasyona, kaygı ve endişeye, bireyselliğe yol açtığı görülmektedir. Yaşadıkları problemlerin temelinde bilgi ve farkındalık eksikliğinden kaynaklanan damgalanma ve zorbalık bulunmaktadır. Buna yönelik olarak makro düzeyde sosyal hizmet müdahalelerinin planlanması, toplum bilinçlendirme çalışmalarının yapılması ve farkındalığın artırılması gerekli görülmüştür. Bu hedef özelinde albinizm hakkında toplum genelinde farkındalık artırıcı kampanyalar düzenlenmesi, özellikle albinizme yönelik mitlerin ve yanlış inanışların ortadan kaldırılması amaçlanmalı; sosyal medya ve basın yayın organlarının bireyleri etkileme gücü kullanılarak farkındalık seviyesinin artırılması sağlanmalıdır. Bu sayede, sosyal damgalanmanın ve dışlanmanın önüne geçilebilir.

Bireylerin sahip oldukları nadir hastalık sebebiyle aile, arkadaşlık ve iş ilişkileri gibi farklı sistemler içerisindeyken destek ve yönlendirmeye ihtiyaç duydukları görülmüştür. Bu ihtiyacın karşılanması için mezo düzeyde uygulanabilecek sosyal hizmet müdahaleleri gerekli görülmektedir. Bunun için aile danışmanlığı ile bireylere ve ailelerine yönelik psikososyal destek hizmeti sağlayarak aile içi iletişim süreçleri desteklenebilir. Eğitimcilerle yönelik farkındalık artırıcı seminerler düzenlenmesi ve meslek içi eğitimler kapsamında albinizm farkındalığının sağlanması, albinizmliler öğrencilerin özel ihtiyaçları konusunda eğitimcileri destekleyecek önemli bir uygulama olabilir. Bunun için okul sosyal hizmetinin uygulamaya konulmasının da pozitif yönde etkisinin olacağı düşünülmektedir. Ek olarak albinizmliler bireylerin mesleki yaşamlarında karşılaştıkları sorunların çözümüne yönelik istihdam desteği ve kişisel mesleki rehberlik sağlanması, bireylerin iş bulma sürecinde karşılaştıkları ayrımcılığın önüne geçmek ve eşitliği sağlamak adına önemli bir adım olacağı düşünülmektedir. Bu müdahalelerin, albinizmliler bireylerin yakın çevresinde yaşadıkları problemlerin azalmasına olanak sağlayacağı ön görülmektedir.

Bireylerin, bireysel baş etme becerilerini artırma ve karşılaştıkları sorunlarla işlevsel yöntemlerle baş etmelerini sağlamak amacıyla mikro düzeyde planlanacak sosyal hizmet müdahalelerine başvurulması da önem arz etmektedir. Bunun için doğumdan itibaren tıbbi ve psikolojik takibin yapılması, gerektiğinde ücretsiz psikolojik desteğe erişimlerinin sağlanması ve albinizmliler bireylerin bir araya gelip deneyimlerini paylaşabilecekleri destek gruplarının oluşturulması önemli görülmektedir. Tüm bunların yanında albinizmliler bireylerin yaşadıkları problemler oldukça geniş bir alana sahiptir dolayısıyla yapılacak olan müdahalelerde bireylerin yararı öncelenerek multidisipliner ve interdisipliner bir yaklaşım benimsenmesi önem arz etmektedir.

Kaynakça

- Akçay, M., (2019). Albinizm ve Göz Sağlığı: Türkiye'de Bir Çalışma. *Türkiye Göz Sağlığı Dergisi*, 7(3), 112-125.
- Altunay, E., Gülşin, O., & Yalçinkaya, M. (2014). Eğitim Kurumlarında Mobbing Uygulamalarına İlişkin Nitel Bir Araştırma. *Sakarya University Journal of Education*, 4(1), 62-80.
- Arslan, E. (2022). Nitel Araştırmalarda Geçerlilik ve Güvenilirlik. *Pamukkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (51), 395-407.
- Aslantürk, H., Derin, M., & Arslan, S. (2019). Nadir Hastalıkların Aileler Üzerindeki, Psikososyal, Fiziksel ve Ekonomik Etkileri. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, (14), 80-94.
- Aydın, N. (2018). Nitel Araştırma Yöntemleri: Etnoloji. *Uluslararası Beşeri Ve Sosyal Bilimler İnceleme Dergisi*, 2(2), 60-71.
- Başkale, H. (2016). Nitel Araştırmalarda Geçerlik, Güvenilirlik ve Örneklem Büyüklüğünün Belirlenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 9(1), 23-28.
- Butler-Jones, C. (2013). The Impact of Resilience on Help-Seeking Behavior Among People with Albinism in Tanzania. Thesis (PhD), The Chicago School of Professional Psychology).
- Creswell, J. W. (2013). Araştırma Deseni: Nicel, nitel ve karma yöntem yaklaşımları (SB Demir, Çev Edt.). Ankara: Eğiten Kitap.(Orijinal çalışma basım tarihi 2012).
- Creswell, J. W. (2020). Nitel Araştırma Yöntemleri: Beş Yaklaşımına Göre Nitel Araştırma ve Araştırma Deseni, (M. Bütün & S.B. Demir, Çev.) Ankara: Siyasal Kitabevi
- Çetin, H. S. (2018). Implementation of the Digital Assessment Tool Kahoot in Elementary School. *International Technology and Education Journal*, 2(1), 9-20.
- Demir, R., Çoban, A., & Taşpınar, A. (2022). Ebelik Bölümü Öğrencilerinin Genetik Hastalıklara ve Genetik Danışmanlığa ilişkin bilgi ve görüşleri. *Adıyaman Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 8(1), 67-76.
- Doğramacı, A. Ç. (2011). Vitiligo Dışı Hipopigmentasyon Bozuklukları. *Archives of the Turkish Dermatology & Venerology/Turkderm*, 45.
- Dündar, M., Karabulut, S. (2010). Türkiye'de Nadir Hastalıklar ve Yetim İlaçlar; Medikal ve Sosyal Problemler. *Erciyes Tıp Dergisi*, 32(3), 195-200.
- Engelli Bireylere Yönelik Sınav Uygulamalarında ve Engelli Kontenjanında Aranacak Sağlık Şartlarına Dair Yönetmelik, T.C. Resmi Gazete, sayı: 31772, 8 Mart 2022.
- Engelli Kamu Personel Seçme Sınavı ve Engellilerin Devlet Memurluğuna Alınmaları Hakkında Yönetmelik, T.C. Resmi Gazete, sayı: 28906, 7 Şubat 2014.
- Ezeilo, B. N. (1989). Psychological Aspects of Albinism: An Exploratory Study with Nigerian (Igbo) Albino Subjects. *Social Science & Medicine*, 29 (9), 1129-1131.
- Franklin, A., Lund, P., Bradbury-Jones, C., & Taylor, J. (2018). Children with Albinism in African Regions: Their Rights to 'Being' and 'Doing'. *BMC international health and human rights*, 18(1), 1-8.
- Gaigher, R. J., Lund, P. M., & Makuya, E. (2002). A Sociological Study of Children with Albinism at a Special School in the Limpopo Province. *Curationis*, 25(4), 4-11.
- Giorgi, A. (1997). The Theory, Practice, and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure. *Journal of phenomenological psychology*, 28(2), 235-260.
- Hajinia, A., & Nasirian, M. (2014). Effect of Self-Awareness Teaching on Social Anxiety in Albino Subjects. *Asian Journal of Medical and Pharmaceutical Researches*, 4(3), 139-44.
- Hatch, J. A. (2002). *Doing Qualitative Research in Education Settings*. State University of New York Press.

- Hawkey, L. C., Williams, K. D., & Cacioppo, J. T. (2011). Responses to Ostracism Across Adulthood. *Social Cognitive and Affective Neuroscience*, 6(2), 234-243.
- Hong, E. S., Zeeb, H., & Repacholi, M. H. (2006). Albinism in Africa as a Public Health Issue. *BMC Public Health*, 6(1), 1-7.
- Ikuomola, A. D. (2015). Socio-Cultural Conception of Albinism and Sexuality Challenges Among Persons with Albinism (PWA) in South-West, Nigeria. *AFRREV IJAH: An International Journal of Arts and Humanities*, 4(2), 189-208
- Kirkwood, B. (2009). Albinism and its Implications with Vision. *Insight*, 34(2), 13-16.
- Kolk, C. J. V., & Bright, B. C. (1983). Albinism: A Survey of Attitudes and Behavior. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 77(2), 49-51
- Köken, A. H., Hayırlıdağ, M., & Büken, N. Ö. (2018). Sağlık Hakkı Bağlamında Nadir Hastalıklar ve Yetim İlaçlar. *Türkiye Klinikleri Tıp Etiği- Hukuku ve Özel Konular*, 4(1), 91-98.
- Kromberg, J. G. (2018). Psychosocial and Cultural Aspects of Albinism. In *Albinism in Africa* (pp. 171-201). Academic Press.
- Kurt, G., & Arslan Tarus, H. (2022). Genetik Hastalıklar ve Anomaliler. In *Histopatoloji* (pp. 91–122). Akademisyen Kitabevi
- Merriam, S. B. (Ed.), & Grenier, R. S. (Ed.). (2019). *Qualitative Research in Practice: Examples for Discussion and Analysis*. Jossey-Bass.
- Meterelliyo, K. Ş., & Yazar, M. S. (2020). Albinizmlili Bireylerde Depresyon, Anksiyete Düzeyleri, Özsaygı ve Yaşam Kalitesi: Bir Olgu-Kontrol Çalışması. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 12, 118-130.
- Miller, N. P. (2017). *Un-othering the Albino: How Popular Communication Constructs Albinism Identity* (Doctoral dissertation, The University of Southern Mississippi).
- Nunn, R. (2017). "It's Not All in My Head!" - The Complex Relationship Between Rare Diseases and Mental Health Problems. *Orphanet J Rare Dis* 12, 29.
- Oetting, W. S., & King, R. A. (1999). Molecular Basis of Albinism: Mutations and Polymorphisms of Pigmentation Genes Associated with Albinism. *Human mutation*, 13(2), 99-115.
- Ojedokun, I. M. (2018). Effects of Stigmatisation on Psychosocial and Health Wellbeing of People Living with Albinism in South-West Nigeria. *African Journal of Social Work*, 8(1), 31-38.
- Özkan, E. (2013). *Kör ve Az Gören Erişkin Bireylerde Öz Yeterlilik, Sosyal Kaygı, Baş Etme Becerileri ve Çevrenin Toplumsal Katılıma Etkisinin İncelenmesi*, Yüksek Lisans Tezi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Petriçli, İ.S. (2019). *Albinizmlili Olgularda Filtre Kullanımının Görme Keskinliği, Kontrast Duyarlılık ve Okuma Performansı Üzerine Etkisinin Değerlendirilmesi*. Halk Sağlığı Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi.
- Samur, B. M., Polat, A., & Canpolat, M. (2022). Albinizm Temelinde Engelli/Kısıtlı Çocukların Sosyal ve Hukuki Problemleri Üzerine Değerlendirme. *Çocuk ve Medeniyet*, 7(13), 29-65.
- Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliği, T.C. Resmi Gazete, sayı: 28597, 24 Mart 2013.
- Ültay, E., Akyurt, H., & Ültay, N. (2021). Sosyal Bilimlerde betimsel İçerik Analizi. *IBAD Sosyal Bilimler Dergisi*, (10), 188-201.
- Ünal, B. Ö., & Coşkun, İ. (2021). Türkiye'de Albinizmlili Bireylerin Eğitim ve Sosyal Hayata Katılımda Karşılaştıkları Sorunlar ve Baş Etme Yöntemleri. *Trakya Eğitim Dergisi*, 11(1), 482-513.
- Wan, N. (2003). 'Elma Dünyasında Portakal': Albinizmin Sesleri. *Engellilik ve Toplum*, 18 (3), 277-296.
- Yağar, F., & Dökme, S. (2018). Niteliksel Araştırmaların Planlanması: Araştırma Soruları, örneklem seçimi, Geçerlik ve Güvenirlik. *Gazi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(3), 1-9.
- Yaşar, Ö. (2022). White Children's Black Problems: Experienced by Children With Albinism in Their Educational Life. *Lex Humana* (ISSN 2175-0947), 14(1), 111-120.

Yüksel, A.N. (2020). "Nitel Bir Araştırma Tekniği Olarak Görüşme", International Social Sciences Studies Journal, (e-ISSN:2587-1587) Vol:6, Issue: 56; pp:547-552