



Field : Education

Type : Research Article

Recieved:21.05.2018 - *Corrected*:----- - *Accepted*:05.07.2018

Türkiye’de Yaşayan Albinizmlilerin Eğitim Sorunları

İsmail KIRICI

Cumhuriyet Üniversitesi, Sosyoloji A.B.D., Sivas, TÜRKİYE

E-Posta: smlkrc111@gmail.com

Öz

Albinizm, vücut tarafından salgılanan melanin pigmentinin yeterince veya hiç salgılanamaması nedeniyle oluşan bir hastalıktır. Bu hastalık, ten, göz ve vücuttaki tüm kılları etkilemektedir. Dünya genelinde 17.000’de bir oranında görüldüğü tahmin edilmektedir. Bu oran, Türkiye nüfusuna uygulandığında ülkemizde 4000-6000 civarında albinizmlilerin olduğunu söylemek mümkündür. Albinizmliler öğrenci sayısı da net olarak bilinmemekle beraber toplam albinizmliler sayısı düşünüldüğünde eğitime devam eden 1500-2000 arasında albinizmliler olduğu söylenebilir. Albinizm, vücudun ışığa karşı hassasiyetine, görme yetisinin zayıf olmasına ve şaşılık vb. durumların yaşanmasına neden olmaktadır. Bu durum, bireyin eğitim sürecini etkilemekte ve çeşitli sorunların yaşanmasına yol açmaktadır. Bu sorunların neler olduğunu anlamaya yönelik oluşturulan bu çalışma sonucunda albinizmlilerin görme kaynaklı sorunlar yaşadıkları anlaşılmıştır. Bu sorunlar, tahtayı görememe, ders kitaplarını okumada zorlanma gibi sorunlardır. Buna ek olarak öğretmenlerin bilgilerinin az olduğuna dolayısıyla da kendilerine acıma duygusuyla yaklaştıklarını düşündükleri ve okulda öğrenciler tarafından dalga geçme vb. olaylara maruz kaldıkları anlaşılmıştır. Elde edilen bu sonuçlar çerçevesinde çalışma sonunda bu sorunların azaltılmasına yönelik çözüm önerileri sunulmuştur.

Anahtar Kelimeler: Albinizm, albinizmliler, eğitim, eğitim sorunları



Abstract

Albinism is a disease that exists because of the lack of or inadequacy of melanin pigments that are excreted by the human body. This disease affects all of the hair on skins, bodies, eyes. It is estimated that albinism is seen on 1 from 17.000 people. When we apply this rate to our country, it is possible to say that there are approximately 4000/ 6000 people with albinism in Turkey. There is no certain statistical knowledge on how many students with albinism there are. Furthermore; we have thought the total number of people with albinism, it can be said that there are 1500/ 2000 people with albinism that are continuing education. Albinism causes sensibility to light, lack of sight, diplopia, etc. These situations influence the process of the person and cause to have problems on her/his life. With the help of this study whose main concern is to understand what the causes of this problem are, it can be stated that people with albinism have some problems on their sights. These problems can be listed as not to be able to see the board, difficulties on reading the students' book, etc. In addition to this, the teachers are not well-informed on those subjects and the students with albinism have thought that their teachers approach them with pity and they are ridiculed by the other students at school. Within the frame of this study, the solutions are represented to reduce these problems.

Keywords: Albinism, people with albinism, education, educational problems



Giriş

Albinizm, nadir görülen hastalıklardan biridir. Bu hastalık, vücudun renkli bir hal almasını sağlayan melanin pigmentinin çok az üretilmesi ya da hiç üretilmemesinden kaynaklanmaktadır. Melanin pigmentinin üretimindeki bu sorunun yaşanması, bireylerin fotofobi, nistagmus (şaşıklık), az görme gibi sorunların yaşanmasına yol açmaktadır. Dolayısıyla bu durum, albinizmliler bireylerin sosyal yaşamının tüm alanlarını olduğu gibi eğitim hayatını da etkilemektedir.

Bu çalışma sözü edilen noktada, albinizmliler bireylerin eğitim sorunlarının neler olduğunu keşfetmeye çalışmaktadır. Nadir görülen bir hastalık olması ve bu konuya ilginin sebebiyle albinizm, Türkiye’de üzerinde bilimsel çalışmanın bulunmadığı bir hastalıktır. Dolayısıyla bu hastalığı taşıyan bireylerin eğitim sorunlarının neler olduğu da çok fazla bilinmemektedir. Bu çalışmayı yapma düşüncesi de bu sebeple oluşmuştur.

Çalışmayı sosyolojik kılan temelde iki nokta vardır. Bunlardan ilki, albinizmliler olmanın biyolojik bir durum olmasına karşın bu biyolojik durum temelinde sosyal etkileşimde insanların yaklaşımlarının (görece) farklı olmasıdır. İkinci nokta ise, bu bireylerin özellikle görme yetilerinin zayıf olması nedeniyle ihtiyaç duydukları imkânlarına kavuşamamaları ve eğitim imkânlarından en iyi şekilde yararlanmasının sağlanamaması nedeniyle eğitim sorununun yaşanıyor olmasıdır. Bu sosyolojik temelde oluşturulan çalışmanın ilk aşamasında, hastalığın ne olduğuna ve etkilerinin ne olduğuna yer verilmiştir. İkinci kısımda araştırmanın metodolojik bilgilerine ve üçüncü kısımda bulgularına yer verilmiştir. Son kısımda ise elde edilen bulgular değerlendirilerek çeşitli öneriler sunulmuştur.

Albinizm ve Eğitim

İnsan vücudu renkli bir yapıya sahiptir. Sosyal çevreye bakıldığında kimi insanların kahverengi, kimilerinin kızıl ya da sarı ve kimilerinin de beyaz/ beyaza yakın olmak üzere çeşitli renklere sahip olduğunu görmek mümkündür. İnsan vücudunun renkli olması, vücudun salgıladığı ve vücutta renk oluşumunu sağlayan melanin hormonu sayesinde olmaktadır. Melanin; Işık enerjisini soğurarak morötesi ışığa kalkan oluşturan kahverengi bir pigmenttir (Stockley, 2011: 82). Başka bir açıklamaya göre ise “Melanin, vücutta saçınızın, cildinizin ve gözünüzün irisine renk veren doğal bir maddedir” (www.medlineplus.gov) Sözü edilen melanin pigmentinin az ya da çok üretilmesi, insan vücudunun farklı renklere sahip olmasına neden olur.

Albinizm, sözü edilen melanin hormonunun yeterince veya hiç salgılanmaması ile ortaya çıkan genetik bir durumdur. Yani “Albinizm, melanin üretiminin bir kusurudur” (www.medlineplus.gov). Bu durum “...tamamen anne ve babadan miras kalarak oluşan doğuştan gelen bir hastalıktır. Dışsal ve çevresel etmenlerin hiçbir ilgisi yoktur” (Şendil, 2014: 5).

Albinizm, akşınlık gibi farklı farklı isimlerle de anılan bir durumdur. Albinizm en eski insan anomalisi olup, dünyanın çeşitli yerlerinde farklı farklı anılmasına rağmen günümüzdeki ismini 17. yy.’da Balthazar Telez tarafından almıştır (Şendil, 2014: 3-4). Türsen ve Türsen’ göre (2013:159) ise melanin sentez ve dağılımındaki bozuklukla hederiter pigmenter bir hastalık olan albinizm, ismini Türkçede beyaz anlamına gelen Latince albus kavramından alınarak Garrod tarafından kullanılmıştır.



Hastalığın nasıl ortaya çıktığı ile ilgili çeşitli görüşler ortaya atılmıştır. “1908 yılında İngiliz Fizikçi Sir Archibald Garrod, intraselüler enzimlerin kusurundan kaynaklanan kısmen veya tamamen pigment kaybının albinizmin sebebi olabileceğini iddia etti. 1950’li yılların sonunda ise albinizmin tamamen tirozinin pasif/etkisiz olmasından olduğunu kanıtladı. Tirozinin etkisiz olması melanin hormonun az salgılanmasına ya da hiç salgılanmamasına neden olmaktadır” (Gerritsen’den akt.: Şendil,2014: 12-13).

Halk ağzında akşınlık adıyla da anılan albinizm “bütün formlarının prevalansı dünya genelinde önemli ölçüde değişiklik gösterir ve yaklaşık 17.000’de bir oranında (Karaman ve Öztürk, 2008: 149) görüldüğü tahmin edilmektedir. Bu oranı Türkiye’nin 80 milyonluk nüfusuna uygulandığında Türkiye’de 4.000 ile 6000 arasında albinizimli bireyin olduğu tahmin edilmektedir. Bunun yanı sıra “Her ne kadar bu durum nadir görülse de, her 70 kişiden biri, albinizmin bir türüne ait çekinik genin taşıyıcısıdır. Çekinik gen taşıyan her iki kişinin, her bir çocuğunda albinizm görülme olasılığı yüzde 25’tir (NOAH, 2015: 22). Kısacası “Çocuklar, albinizimli ebeveynleri varsa veya albinizm genini taşıyan ebeveynler varsa albinizimli doğma riski altındadır” (www.healthline.com).

Genel olarak bakıldığında albinizmin Okülokutanöz Albinizm (OCA) ve Ocular Albinizm (OA) olmak üzere başlıca iki türü vardır:

- a) **Okülokutanöz Albinizm (OCA):** Saç, cilt ve gözü etkiler. Albinizmin en sık görülen türüdür ve değişik şekillerde görülebilir (NOAH, 2015: 22). “Göz, cilt ve saçlarda (ve tüm vücut kıllarında) hiç renk yoktur. Vücudun tamamı beyaz olduğu için, güneşten çok fazla etkilenirler. Çünkü melanin eksikliği yüzünden güneşin zararlı ışınları doğrudan alttaki hücrelere geçer” (www.drleylaertenu.com). Uzun süreli güneşe maruz kalma, bu rahatsızlığı olan kişilerde melanom denilen agresif bir form da dahil olmak üzere deri hasarı ve cilt kanseri riskini önemli ölçüde artırır (www.nih.gov). Bu sebeple bu kişiler güneş kremi, şapka vb. araçlar kullanarak önlem almak zorundadırlar.
- b) **Ocular Albinizm (OA):** OCA’dan farklı olarak sadece gözde görülen melanin eksikliği olup, ten ve saçta normal pigmentasyonun görüldüğü genetik bir durumu ifade eder. OA’lı bireylerde gözdeki irisin rengi mavi, yeşil hatta kahverengi olabilir. Yaş ilerledikçe göz rengi koyulaşabilir. OA, X kromozonu bağlantılı bir durumdur ve anneden erkek çocuklarına aktarılır. Sadece erkek çocuklarında görülür (NOAH, 2015: 23).

Albinizmin varlığı çeşitli rahatsızlıkların ortaya çıkmasına neden olur. Bunlar;

- 1) **Fotofobi:** “Işığa duyarlılıktır. İris renksiz ve şeffaf olduğu için, ışığın göze doğrudan girmesine izin verir ve bu da ışığa karşı duyarlılığa neden olur. Genel bir yargının aksine bu duyarlılık, albinizimli bireylerin güneş ışığında dışarı çıkmasına engel olmaz. Güneş gözlüğü kullanımı ile güneşten korunmak mümkündür. Albinizimli bebeklerde dahi, güneş gözlüğü kullanımı zorunludur” (www.duzeygozmerkezi.com).
- 2) **Nistagmus:** Gözlerin ritmik, istemsiz ileri-ve-geri hareketleridir (Bajandas, 1993: 67).
- 3) **Strabismus(Şaşılık):** “İki gözün uzaktaki bir cisme baktıklarında, optik eksenlerinin paralelliklerinin bozulmasına şaşılık denir” (Bengisu, 1998: 247).



- 4) **Görme Yetisinde Zayıflık:** Albinizmliler bireylerin gözleri genellikle astigmattır. Astigmat, kornea eğriliğinin düzensiz olmasından doğan kırma kusurudur (www.tipfak.com). Bu durum az görmeye neden olmaktadır.

Albinizmin yukarıda sözü edilen rahatsızlıklara yol açması, bireylerin eğitim yaşamını da bir şekilde etkilemektedir. “Latince “educare” sözcüğünden türetilmiş olan eğitim sözcüğü, yetiştirmek, büyütme, geliştirmek anlamında kullanılır (Türer, 2006: 1). Dolayısıyla eğitim, bireyin toplumsal yaşama uyumunun sağlanması ve toplumsal gelişimin sağlanmasına yarayacak bilgi birikimini aktarma sürecidir. Bu süreç, informal ve formal olarak iki kısma ayrılabilir da bir bütünü ifade etmektedir. Dolayısıyla bu süreçte aile, arkadaş çevresi vb. çevrelerin plansız programsız eğitimlerine yani bireye bir şeyler öğretmesi olarak tanımlanabilecek olan informal eğitimde eşit ve adil bir eğitim sağlamak mümkün değildir. Fakat planlı ve programlı bir eğitim sürecini ifade eden formal eğitim alanlarında, albinizmliler bireylerin sağlık sorunlarından kaynaklı sorunların sosyal çevre içerisinde daha karmaşık bir hal almasının önüne geçecek ve eğitimde adaleti sağlayacak çalışmalar yapmak gerekmektedir.

Sözü edilen noktada söylenebilecek olan çalışmalar, temel olarak toplumsal bilincin ve duyarlılığın oluşmasını sağlayacak çalışmalardır. İkinci olarak ise, bireyin ihtiyacına yönelik masanın sağlanmasından, talep ettiği şekilde ders kitaplarının basılmasına kadar somut olan çalışmalardır. Bu çalışmalar, bireyin sağlığı nedeniyle oluşan sorunların önlenmesini sağlayacak basit ama önemli çalışmalardır.

Araştırmaya Dair Metodolojik Bilgiler

Araştırmanın Amacı ve Önemi

Araştırmada amaç, Türkiye’de yaşayan albinizmliler bireylerin eğitim sürecinde karşılaştıkları sorunların neler olduğunu ortaya çıkarmaktır. Bu amaçla yapılan çalışma, Türkiye’de yaşayan albinizmliler bireylerin eğitim sorunlarını ortaya çıkarmaya yönelik ilk bilimsel çalışma olması nedeniyle önem arz etmektedir.

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). Bu görüşmeler yüz yüze görüşme ve telefonla görüşme yoluyla 23-28 Nisan 2018 tarihleri arasında yapılmıştır. Buna ek olarak çalışma sürecindeki gözlemler de araştırmaya dahil edilmiştir.



Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Türkiye’de yaşayan ve eğitimine devam eden albinizmliler ve bu bireylerin ebeveynleri oluşturmaktadır. Albinizmliler ve öğrenimine devam eden birey sayısı net olarak bilinmemekle beraber hastalığın 17.000’de bir görülen hastalık olması nedeniyle Türkiye nüfusuna uygulandığında 4.000-6.000 arasında albinizmliler bireyin olduğu düşünüldüğünde evreni, 1.500-2000 arasında bireyin oluşturduğu tahmin edilmektedir.

Araştırmanın örnekleme, Albinizm Derneği aracılığıyla iletişime geçilen ve bu kişilerden gönüllü olanların tamamının araştırmaya dahil edilmesiyle oluşturulmuştur. Araştırmaya 10 albinizmliler birey (8 Kız, 2 Erkek), 5 ebeveyn (4 Anne, 1 Baba) dahil edilmiştir. Buna ek olarak albinizmliler öğrencisi bulunan ve Ankara’da görev yapan bir öğretmen araştırmaya dahil edilmiştir.

Ankara, Bolu, Mersin, İstanbul, Adana, Denizli ve Kahramanmaraş’ta eğitim gören ve yaşayan katılımcılardan 2’si ilköğretim, 1’i ortaokul, 3’ü lise (1’i açık öğretim) ve 4’ü ise üniversite öğrencisidir. Katılımcıların 2’si özel okula 8’i ise devlet okuluna gitmektedir. Katılımcı ebeveynler ise 28-45 yaş aralığında ev hanımı, uzmanlık gerektiren veya serbest meslek sahibi bireylerden oluşmaktadır. Katılımcı öğretmen ise, 38 yaşında ve sınıf öğretmenliği yapmaktadır.

Araştırmanın Bulguları

Öğrencilerden Elde Edilen Bulgular

“Derste yaşadığınız sorunlar genel olarak nelerdir?” sorusuna katılımcılar genel olarak görme yetileri ile ilgili oluşan sorunlara yönelik cevaplar vermişlerdir. Tahtayı görememe, kitapları okuyamama, sınavlarda zorluk çekme vb. katılımcıların tamamına yakını tarafından dile getirilmiş olan sorunlardır.

Katılımcılara sorulan “Oturduğunuz yerden tahtayı rahatlıkla görebiliyor musunuz?” sorusuna 10 katılımcının 9’u tahtayı görme konusunda sorun yaşadığını 1 katılımcı ise görme oranının %45 civarında olması nedeniyle en önde oturduğu takdirde tahtayı rahatlıkla görebildiğini belirtmiştir. Fakat katılımcıların tamamı, tahtaya yazılan yazıların büyük puntolarla ve koyu tonlarda yazılmasını durumunda biraz daha iyi şekilde görebildiklerini belirtmişlerdir. Yine aynı soruyla birlikte sorulan “En önde mi oturuyorsunuz?” sorusuna ise katılımcıların 7’si en önde oturduğunu, 3’ü ise en önde de otursa tahtayı göremediklerinden bu konuda en önde oturmayı önemsemediklerini veya buna fırsat verilmediğini belirtmiştir. Bu üç katılımcıdan birinin söylediği “Tahtayı görmekte zorlanıyordum. Arkadaşımdan bakıyordum veya onlara soruyordum. Öğretmen ses yaptığımı düşünüp bazen kızılıyordu. Ben de bu yüzden en önde oturmaya devam etmek istemedim” sözü önemlidir. Bir başka katılımcı ise “En önde oturma gibi bir hakka sahibim fakat arkadaşlarım vs. neden en önde oturduğumu falan çok sorguluyordu. Bir keresinde de bir öğretmenim bana ‘En önde otursan da göremiyorsun. Bari arkadaşlarını rahatsız etme’ sözü üzerine en önde oturmaktan vazgeçtim” sözüyle kendisinin bir şekilde engellendiğini belirtmiştir.

Katılımcıların sınıf arkadaşlarıyla olan iletişimlerinde albinizmliler olmaları ile ilişkili olarak bir sorunları olup olmadığına yönelik olarak sorulan “Arkadaşlarınızla aranız nasıl? Onların size karşı davranışları nasıldır?” sorusuna ise katılımcıların tamamı arkadaşlarının tutumlarının



şuan için sorun oluşturuşu şeyler olmadığını belirtirken yine katılımcıların tamamı bu duruma gelmenin zaman aldığını, arkadaşlarının (tanıştığı ya da ortama girdiği ilk zamanlarda) alaycı, küçümseyici sözlerine ve davranışlarına maruz kaldıklarını, çoğu zaman dışlandıklarını belirtmişlerdir. İlkokula giden bir katılımcı, kendisinin bir çizgi film karakterine benzetildiğini ve arkadaşlarının kendisini çok sevdiğini söylemiştir. Arkadaşlarının onu rahatsız eden sözlerinin ve davranışlarının hiç olmadığını belirtmiştir.

“Öğretmenlerinize ilişkileriniz/iletişiminiz nasıldır? Öğretmenlerinize size gerekli kolaylıkları sağlıyor mu?” (bu soru ilkokul öğrencileri için “Öğretmenini seviyor musun? İhtiyaçları gidermen için sana yardımcı oluyor mu?” şeklinde sorulmuştur) sorusuna 6 katılımcı olumlu cevap vermiş olup; 4 katılımcı ise çeşitli nedenlere dayalı olarak öğretmenleri ile iyi anlaşamadıkları cevabını vermişlerdir. Bu durumun nedenine yönelik verdikleri bilgilerde ise, öğretmenlerinin kendilerine acıyarak yaklaşmalarının kendilerini rahatsız hissetmelerine neden olduğunu, öğretmenlerinin, öğrencinin durumunu anlamadıklarını veya görmezden geldikleri gibi bilgiler vermişlerdir.

“Dersi daha iyi takip edebilmek için neler yapıyorsun?” sorusuna katılımcılar çeşitli cevaplar vermişlerdir. 1 katılımcı ders esnasında sınıfta tahtaya kadar gidip gelerek tahtadakileri defterine yazmaya çalıştığını, 1 katılımcı öğretmenlerinden birinin kendi dersine ait notları ders arasında öğrencinin defterine geçirdiğini dolayısıyla kendisinin o ders esnasında sadece dinlemeye odaklanabildiğini, 6 katılımcı yanında oturan öğrenci arkadaşından elinden geldiğince bakıp ya da sorup notlar aldığını belirtmiştir. 2 katılımcı ise derste tahtaya yazılanların fotoğrafını telefonuyla (çoğu zaman gizli olarak) çekip evde deftere geçirme yoluna gittiklerini belirtmişlerdir.

“Derslerinde başarılı olman için neler yapılabilir?” ve bununla birlikte “Genel olarak albinizmlı bir bireyin daha iyi bir eğitim alabilmesi için sence neler yapılabilir?” sorusuna 8 katılımcının tamamı öncelikle ders kitaplarının daha büyük puntolarla yazılması gerektiğini; 3 katılımcı öğretmenlerinin kendilerini daha iyi anlamaya çalışması gerektiğini; 6 katılımcı teleskopik gözlük fiyatlarının çok yüksek olduğunu ve bu gözlüklerin temin edilmesinin albinizmlı bireyler için önemli olduğunu belirtmiştir fakat ailelerinin maddi gücünün, teleskopik gözlük almak için gerekli olan maddi güce sahip olmadığını belirtmişlerdir. 6 katılımcı, kendileri ve kendileri dışındaki nadir görülen rahatsızlıklarla ilgili bilgilendirici konuların fen bilgisi (düzeğe göre ismi değişen dersler) derslerinde daha fazla bilgilendirici içerikler sunularak kendilerinin toplum içerisinde ve özellikle okul içerisinde karşılaştıkları alaycı, küçümseyici davranışların/bakışların vs. azaltılabileceğini düşünmektedir.

Katılımcılara son olarak sorulan “Söylemek/eklemek istediğiniz bir şey var mı?” sorusuna iki katılımcının ailesinin kendisini aşırı korumacı tutumla yetiştirdiğini ve bu sebeple utangaç biri olduğunu ve kendisini toplum içerisinde rahat ifade edemediğini; bu durumun eğitim hayatına da yansdığını söylemiştir.

Öğretmeden Elde Edilen Bulgular

“Öğrencinizi sınıfınıza kabul etme sürecinde tereddütleriniz oldu mu? Olduysa ne tür kaygılar yaşadınız?” sorusuna katılımcı öğretmen, daha önceki mesleki yaşamında az gören birkaç öğrencinin olduğunu ve onlardan da elde ettiği deneyimler sonucu, öğrenciyi kabul etme konusunda tereddüt yaşamadığı cevabını vermiştir. Bu cevaba ek olarak, bu tarz özelliklere



sahip öğrencilerinin daha arzulu, istekli olduğuna dair bir inancı olduğunu ve onlar için bir şey yapmaktan dolayı mutlu olduğunu belirtmiştir.

“Öğrencinizle iletişimde yaşadığınız (albinizmi ve az gören olması kaynaklı) bir sorun var mı?” sorusuna katılımcı, hiçbir sorun yaşamadığını aksine öğrencinin sınıfta en akıllı öğrencilerden biri olduğu cevabını vermiştir.

“Öğrencinize yönelik sınıf arkadaşlarının alaycı/küçümseyici tavırlarına şahit oluyor musunuz?” Öğrencilerin genel tutumu hakkında neler söylemek istersiniz? sorularına ise ilk haftalarda bu tarz durumlara rastladığını fakat ilerleyen zamanda gerek kendisinin gerek velilerin uyarıları sonucu bu durumun ortadan kalktığını ve uzun bir süredir öğrencilerin alaycı/ayrıştırıcı bir tavrına şahitlik etmediği cevabını vermiştir. “Öğrencinizin en önde oturması ile ilgili sınıf arkadaşlarının itirazları/karşı çıkmaları oldu mu?” sorusuna, birkaç küçük söylenmelerin ilk başlarda olduğunu ama bunların öğrenciler arasında bir sorun teşkil edecek noktada büyük olmadığı yanıtını vermiştir.

“Öğrencinizin diğer öğrencilerle iletişimi hakkında neler söylemek istersiniz? Öğrencinizin sosyalleşme sorunu olduğunu düşünüyor musunuz?” sorularına, “Diğer öğrencilerle arasında (sosyalleşme açısından) bir fark yok. Bu belki de kendi kişilik özellikleri ile ilgili de olabilir. Sınıfla uyumlu ve aktif bir öğrenci” cevabını vermiştir.

“Öğrencinizin sınav kağıdının büyük puntolarla olması, en önde oturması, tahtaya büyük harflerle yazı yazmanızın gerekmesi gibi konularda zorluklar yaşıyor musunuz?” sorusuna katılımcı öğretmen, ek bir zorluk yaşamadığını, bu konuda önceki yıllarda da az gören öğrencilere eğitim vermiş olmasının da avantajları olduğunu belirtmiştir. Öğrencinin tahtada yazılanları görmede yine de zorluk çekmesi durumunda sırayı öğrencinin rahat edebileceği kadar öne çektiğini belirtmiştir. “Öğrencinize ders içinde daha fazla ilgi göstermek zorunda olduğunuzu hissediyor musunuz? Eğer hissediyor ve uyguluyorsanız bu durumun sizin performansınızı olumsuz etkilediğini düşünüyor musunuz?” sorusuna ise “Elbette belirli anlarda ek olarak ilgilenmem gereken anlar oluyor fakat bu çok sık olan durumlar değil. Dolayısıyla ders verimimi azalttığını düşünmüyorum” yanıtını vermiştir.

“Aileler sıklıkla ‘Çocuğumu kabul etmeyen öğretmenler oluyor. Defalarca okul değiştirmek zorunda kaldık’ vb. söylemlerde bulunuyor. Sizce ailelerin, çocuklarını okula kayıt sürecinde veya dersine kabul edecek öğretmen bulma konusunda zorluk yaşamalarının nedeni nedir?” sorusuna ise katılımcı, bu konuda pek bir şey söyleyemeyeceğini belirterek “Herhalde onlara nasıl yaklaşmaları gerektiğini bilmediklerinden olabilir” cevabını vermiştir.

Son olarak sorulan “Öğrencinizin ve genel olarak albinizmi bir çocuğun eğitim imkanlarından daha iyi yararlanmaları için neler yapılabilir?” sorusuna katılımcı, “Çocukların görme konusunda sıkıntıları var. Bu sebeple ders kitaplarının onlara uygun şekilde büyük puntolarla basılması gerektiğini düşünüyorum. Çünkü şuan 1. Sınıf olduğu için kitaplar büyük puntolarla hazırlanmış fakat ilerleyen düzeylerde punto büyüklükleri azalıyor. Buna ek olarak bu tarz öğrenciler için veliler tarafından özel bir masa olduğunu duymuştum. O masaların olması onlar için büyük bir avantaj sağlar” cevabını vermiştir.

Velilerden Elde Edilen Bulgular

“Çocuğunuzun eğitimi ile ilgili kaygılarınız nelerdir?” sorusuna katılımcılar çeşitli cevaplar vermişlerdir. Katılımcılar tarafından 5 kez “Çocuğum en önde de otursa tahtayı göremiyor”;



4 kez “Çocuğumun hocası/hocaları yeterli bilgiye sahip değil”; 4 kez “Çocuğum bundan sonra nasıl bir öğretmene denk gelecek, iyi olacaklar mı, bilgili olacaklar mı bilemiyorum; 5 kez “Çocuğumun ileride okulu bırakmasından korkuyorum”; 2 kez “Çocuğum kitap okurken çok zorlanıyor, ileride ne olacak bilemiyorum” cevapları verilmiştir.

“Çocuğunuzu okula kayıt sürecinde ve öğretmen bulma konusunda sorun yaşadınız mı?” sorusuna katılımcıların 4’ü evet cevabını verirken 1 katılımcı “Komşumuz öğretmendi ve çocuğumun bebekliğinden beri tanıdığım biriydi. O destek oldu. Zorluk yaşamadık” cevabını vermiştir. Zorluk yaşadığını belirten 4 veliye “Yaşadığınız sorunlar/zorluklar ne oldu?” sorusuna öncelikle MEB, tarafından belirlenen ve yönlendirilen okulun kendilerine uzak veya yalnızca (buldukları bölgede) yalnızca birkaç tane olması nedeniyle zorluklar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu noktada Mersin’de yaşayan ilkokula giden çocuğu olan bir katılımcının “Mersin’de bir tane az gören sınıfı var. O da ortaokul” yanıtını vermesi sorunu ortaya koymaktadır. Ayrıca bir katılımcı, çocuğuna normal öğrenim yapılan okula yazdığını fakat yaşadığı sıkıntılar nedeniyle çocuğunun iyi bir eğitim alamayacağını düşünerek görme engellilerin eğitim aldığı bir okula kaydettirdiği cevabını vermiştir.

“Çocuğunuzun eğitimden daha iyi bir şekilde faydalanması adına bulunduğunuz sınav kağıtlarının daha büyük puntolarla yazılması, en önde oturması, vb. talepleriniz kolaylıkla yerine getirildi mi?” sorusuna katılımcıların tamamı en çocuklarının en önde oturması talebinin kolaylıkla yerine getirildiğini belirtmiştir. Fakat sınav kağıtlarının ve ders içerisinde verilen not kağıtlarının büyük puntolarla olması vb. taleplerinin yerine getirildiğini 2 katılımcı belirtirken, bu taleplerinin yerine getirilmediği cevabını veren 3 katılımcıdan birinin verdiği cevap dikkat çekicidir: (Öğretmenin kendilerine) “Siz gidin gerekli ders notlarını büyütün ve getirin. Biz gerektikçe kullanırız. Başka da bir şey yapamam” dediğini söylemiştir.

“Öğretmenin/öğretmenlerin çocuğunuza nasıl yaklaşması gerektiği konusunda yeterli bilgiye sahip olduğunuzu düşünüyor musunuz?” Sorusuna katılımcıların 3’ü kesinlikle yetersizler, 1’i “Çok yeterli olmasa da ilgili bir öğretmen olduğunu ve elinden geleni yaptığını düşünüyorum”; 1’i ise kesinlikle iyi ve donanımlı bir öğretmene sahip olduğumuzu düşünüyorum ve bu yüzden şanslı olduğumuzu düşünüyorum” cevabını vermiştir

“Çocuğunuzun okulda olduğu saatlerde güneş kremi sürülmesi vb. ihtiyaçları olduğu anda öğretmenin ya da bir görevlinin yardımını görüyor musunuz?” Sorusuna katılımcılar, böyle bir şeye ihtiyaç duymadıklarını, ihtiyaç olduğu takdirde öğretmenlerin, çocuklarına yardımcı olacağına inandıkları cevabını vermişlerdir.

Son olarak sorulan “Çocuğunuzun eğitim imkanlarından daha iyi bir şekilde yararlanması adına sizce neler yapılabilir?” sorusuna 5 katılımcı da SGK tarafından henüz karşılanmayan fakat çocukları için önemli olan teleskopik gözlüklerin karşılanması durumunda çok büyük bir sorunun çözülmüş olacağını düşündüklerini ve bunu talep ettiklerini belirtmişlerdir. Yine velilerin tamamı, okul içerisinde çocuklara yönelik albinizm (genelde de “nadir görülen hastalıklar) ile ilgili bilgilendirici etkinliklerin yapılmasını istediklerini ve ayrıca 1 katılımcı çocukları için özel okullara gitmelerini kolaylaştıracak özel okul teşvik miktarının engelli çocuklar için daha yüksek olması talebinde bulunduğunu belirtmiştir. Bu veliye sorulan “Özel okulun, çocuğunuz için daha faydalı olacağı kanaatinde misiniz?” sorusuna ise “Evet, özel okul olduğu için parayla okula gidiyor ve çocuğuma daha fazla ilgi göstermek zorundalar” cevabını vermiştir.



Mülakat sonunda katılımcılara sorulan “Eklemek istediğiniz bir şey var mı?” sorusuna bir katılımcının verdiği cevap dikkate değerdir:

“Bir gün okul yönetimiyle çocuğumun tahtayı göremediği için neler yapabileceğimizi konuşmak üzere okula gittim. Konuşma sırasında müdüre, “Çocuğum için büyütücü cihaz alalım” dedik. Bu konuda patronumun bana sponsor olduğunu ve yardımcı olacağını söyledim. Bu talebimi ilk başta olumlu karşıladılar fakat sonra takılıp çıkarma konusunda sorun olacağını düşündükleri için reddettiler. Tabi konuşma esnasında sponsor olan patronumla ilgili bilgileri de benden aldılar. Daha sonra, ilerleyen bir zamanda öğrendim ki, benden sponsorumun bilgilerini alan okul yönetimi, benden habersiz bir şekilde patronumun (sponsor) yanına gidip okulun diğer ihtiyaçları için sponsor olmasını istemişler. Kimse benim çocuğumu düşünmedi”.

Değerlendirme, Sonuç ve Öneriler

Araştırma sürecinde albinizmliler çocuğa sahip ebeveynlerin genellikle tedirgin, aşırıya kaçan korumacı tutumlarının olduğunu görmek, öncelikle ebeveynlerin çocuklarının durumları ile ilgili yeterli bilgiye sahip olmadıklarının anlaşılmasına yol açmıştır. Bu durum, çocuklarının yetiştirilmesinde ve eğitim sürecine hazırlanmasında önemli bir sorun oluşturmaktadır. Çünkü bireyde özgüven duygusunun oluşması, bireyin tek başına bir şeyler yapabilmesinin sağlanması, onlar üzerinde aşırıya kaçan korumacı tutumun olmaması veya terk edilmesi yoluyla mümkün olacaktır. Dolayısıyla aileler için bu konuda söylenebilecek en önemli şey, çocuklarını kendi ayakları üzerinde durabilecek bir şekilde yetiştirmeleri gerektiğidir. Fakat bu da öncelikle ebeveynlerin albinizmliler olma durumuyla ilgili bilgi sahibi olmalarına ve durumun psikolojik yükünü kaldırabilmeleri ile mümkün olacaktır. Bu sebeple “Aile Rehabilitasyonu” adı altında bu ebeveynlerin çocuk doğduğu andan itibaren psikolojik olarak hazır olmasını sağlayacak eğitimlerin sağlanması faydalı olacaktır.

Okul sürecine bakıldığında ise albinizmliler bireylerin genel olarak görme kaynaklı sorunlar yaşadığı ortaya çıkmıştır. Bu görme sorununa eşlik eden bir diğer sorun ise eğitimin ilk dönemlerinde sıklıkla karşılaşılan fakat devamında azalsa da varlığını gerek okul içerisinde gerekse sosyal yaşamın diğer alanlarında hissettiren acıma, küçük görme, dalga geçme vb. durumlardır. Bu sorunlar temel olarak bakıldığında küçük görünen fakat yarattığı etki bakımından büyük sorunlara yol açabilecek sorunlardır. Dolayısıyla bu sorunların azalmasını sağlayacak toplumsal bilincin ve duyarlılığın sağlanması adına gerek ders içeriklerine albinizm ile ilgili daha geniş bilgilerin eklenmesine, gerekse kamuoyunu bilgilendirmeye yönelik kamu spotlarının hazırlanması önem arz etmektedir.

Çocukların okula kabul sürecinde sorun yaşadıklarının ve öğretmenlerin yeterli bilgiye sahip olmadığına dair düşüncenin araştırmada ortaya çıkarılması, ebeveynlerin çocuklarının eğitimlerine yönelik kaygılarının anlaşılmasını sağlayacaktır. Bu sebeple öğretmenlere ve öğretmenlere yönelik pedagojik formasyon eğitimlerinde bu konunun işlenmesi büyük önem arz etmektedir. Çünkü bu ebeveynlere yönlendirme olmaksızın istedikleri herhangi bir okulda ve herhangi bir öğretmen tarafından eğitim verilmesini mümkün kılacaktır. Dolayısıyla MEB tarafından belirli okullara yönlendirilme zorunluluğunu da ortadan kaldıracaktır. Ayrıca öğretmenlerin acıma duygusuyla yaklaşma ve bilimsel bir yaklaşma arasındaki o fark çocuk tarafından hissedildiğinde ya da çocuğun öğretmenin kendisine çözüm sunabilecek bilinçte olmadığını düşünmeye başladığında bireyin eğitiminin zarar göreceği bir gerçektir.



Sözü edilen ve daha çok bilinç boyutunda söz edilen sorunların yanı sıra eğitim sürecindeki somut noktalara da bakmak gerekir. Çalışmada katılımcıların okul ders kitaplarından, tahtanın görülemediğine ve sınavlarda yaşadıkları zorluklara kadar birçok konuda somut düzenlemelerin yapılması gerektiği ortaya çıkmıştır. Bu sebeple de aşağıda verilen sözü edilen önerilerin, albinizmlı bireylerin eğitim sorunlarının çözümüne yönelik önemli adımlar olacağı düşünülmektedir;

- Albinizmlı bireylerin eğitim sürecinde kendilerinin ve ailelerinin gerek psikolojik gerekse maddi ihtiyaçlarının sağlanmasını amacıyla her an iletişimde olabilecekleri ve albinizm konusunda nitelikli bilgiye sahip danışmanların sağlanması ve bu danışmanların, çocuğun eğitim yaşamı boyunca destek sağlaması
- Devlet tarafından ücretsiz olarak sağlanan ders kitaplarının, az gören durumundaki albinizmlı bireyler için her yaz tatili döneminde okul veya edevlet sistemi üzerinden “özel kitap talep formu” vb. bir form ile rahat görmelerini sağlayacak punto büyüklüğündeki kitapların sağlanması
- En önde otursa da tahtayı göremediği için zorluk yaşayan bu bireyler için, özel teknolojik donanımlı masaların tahsis edilmesi
- Yayınevlerinin yayımladıkları roman ve dergilerin sosyal sorumluluk kapsamında çok az sayıda da olsa büyük puntolarla basılmasının sağlanması veya kendilerinden talep edildikçe (ücret farkı yansıtılmaksızın) basmaları (elektronik kitap ve dergiler herkes için erişilebilir veya kullanılabilir olmadığından)
- Bireyin eğitimi ile ilgili sorunların çözümünü okul yöneticilerinin veya öğretmenlerin kendi inisiyatifine bırakmayacak düzenlemeler



KAYNAKÇA

- Bajandas, FJ. (1993), Nöro-Oftalmoloji, Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Dawson, C. (2015) , Araştırma Yöntemlerine Giriş, Çev.: Asım Arı, Eğitim Yayınevi, Konya.
- Doğramacı, AÇ. (2011), Vitiligo Dışı Hipopigmentasyon Bozuklukları, Türkdem 45 Özel Sayı: 2, 122-126).
- Karaman, A. ve Öztürk, C. (2008), Okülokutanöz Albinizm, Göztepe Tıp Dergisi 23(4), 149-155.
- Kocacık, F. (1993), Toplum Bilim Ders Notları, Cü Yayınları, Sivas.
- Noah (2015), Albinizmlili Bir Çocuk Yetiştirmek, Çev. Albinizm Derneği, H2o Yayıncılık, İstanbul.
- Stokley, C. (2011), Şekli Biyoloji Sözlüğü, Çev. Nuri Yiğit, Tübitak, Ankara.
- Şendil, K. (2014), Albino Hastalığı Ve Biyokimyası, E.Ü. Yayınlanmamış Bitirme Tezi, Kayseri.
- Türsen, Ü. ve Türsen, B. (2013), Göz Tutulumu Yapan Dermatolojik Hastalıklar, Dermatolojik 4(4), 153-162.

İnternet Kaynakları:

- <https://www.tipakademi.com/albinizm/> E.T.: 01.04.2018.
- <http://www.alisengoz.com/albinizm-bilgileri/> E.T.: 27.03.2018.
- <https://www.healthline.com/health/albinism#risk-factors> E.T.: 27.03.2018.
- <https://www.healthline.com/health/albinism#outlook> E.T.: 27.03.2018.
- <https://www.healthline.com/symptom/photophobia> E.T.: 01.04.2018.
- <https://medlineplus.gov/ency/article/001479.htm> E.T.: 19.04.2018.
- <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/oculocutaneous-albinism> E.T.: 19.04.2018.
- <https://duzeygozmerkezi.com.tr/albinizm-ve-goz/> E.T.: 19.04.2018.
- <https://www.tipfak.com/tip-terimleri-sozlugu/> E.T.: 19.04.2018.