T.C.
TRAKYA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
ENGELLİ ÇALIŞMALARI ANA BİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

TÜRKİYE'DE ALBİNİZMLİ BİREYLERİN EĞİTİM VE SOSYAL HAYATA KATILIMDA KARŞILAŞTIKLARI SORUNLAR VE BAŞ ETME YÖNTEMLERİ

BERKAY ÖMER ÜNAL
1178236101

TEZ DANIŞMANI
DOÇ. DR. İBRAHİM COŞKUN

EDİRNE, 2020

T.C.
TRAKYA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
ENGELLİ ÇALIŞMALARI ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

TÜRKİYE'DE ALBİNİZMLİ BİREYLERİN EĞİTİM VE SOSYAL HAYATA KATILIMDA KARŞILAŞTIKLARI SORUNLAR VE BAŞ ETME YÖNTEMLERİ

BERKAY ÖMER ÜNAL
1178236101

TEZ DANIŞMANI
DOÇ. DR. İBRAHİM COŞKUN

EDİRNE, 2020

T.C.

TRAKYA ÜNİVERSİTESİ

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

ENGELLİ ÇALIŞMALARI ANA BİLİM DALI

TEZLİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Berkay Ömer ÜNAL tarafından hazırlanan **"Türkiye'de Albinizmli Bireylerin Eğitim Ve Sosyal Hayata Katılımda Karşılaştıkları Sorunlar Ve Baş Etme Yöntemleri"** Konulu **Yüksek Lisans** tezinin Sınavı, Trakya Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim Yönetmeliği'nin 19-6 maddeleri uyarınca **22/07/2020** günü saat **14.30** 'da yapılmış olup, yüksek lisans tezinin * Kabul Edilmesine **OYBİRLİĞİ/~~OYÇOKLUĞU~~** ile karar verilmiştir.

JÜRİ ÜYELERİ	KANAAT	İMZA
Doç. Dr. İbrahim COŞKUN (Danışman)	Kabulüne	
Dr. Öğr. Üyesi Menekşe ESKİCİ (Üye)	Kabulüne	
Dr. Öğr. Üyesi Mehmet YAVUZ (Üye)	Kabulüne	

* Jüri üyelerinin, tezle ilgili kanaat açıklaması kısmında "Kabul Edilmesine/Reddine" seçeneklerinden birini tercih etmeleri gerekir.

Tez Adı: Türkiye'de Albinizmli Bireylerin Eğitim ve Sosyal Hayata Katılımda Karşılaştıkları Sorunlar ve Baş Etme Yöntemleri
Yazar: Berkay Ömer ÜNAL

ÖZET

Türkiye'de yaşamakta olan albinizmli bireylerin eğitim ve sosyal hayata katılımda karşılaştıkları sorunlar ve baş etme yöntemlerinin araştırıldığı bu çalışma, nitel araştırma yöntemlerinden durum çalışmasına göre desenlenmiştir. Araştırmada görüşme türlerinden standartlaştırılmış açık uçlu görüşme yaklaşımından yararlanılırken yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Önceden belirlenen ölçütleri karşılayan ilkokula ya da ortaokula devam eden 7 albinizmli çocuğun öğretmeni, liseye devam eden 4 albinizmli birey, üniversiteye devam eden 4 albinizmli birey ve meslek sahibi 5 albinizmli birey olmak üzere toplam 20 katılımcı araştırmanın örneklemini oluşturmaktadır.

Araştırmada veriler ilk aşamada betimsel analiz yöntemi ile analiz edilerek katılımcıların cümlelerinden doğrudan alıntılara yer verilmiştir. İkinci aşamada ise elde edilen veriler içerik analizine tabi tutulmuştur. Araştırmada ulaşılan bulgulardan öne çıkanlar: Albinizmli öğrencilerin öğretmenlerinin görüşleri incelendiğinde eğitim konusunda yaşanan sorunların genelde albinizmli öğrencilerin görme problemlerine bağlı olarak ortaya çıktığı görülmüştür. Okuma hızının düşük olmasından dolayı albinizmin akademik başarıyı olumsuz etkilediği de belirtilmiştir. Öğretmenlerin sınıfın fiziki durumu ile ilgili önerileri incelendiğinde daha çok oturma düzenini değiştirmeye vurgu yapıldığı görülmüştür. Bunun dışında, arkadaşlarının yardım etmesini sağlama, daha koyu renkli çizgili defterler, büyük puntolu kitap, büyüteç ve teleskop, tırtıklı kâğıt ve evaların kullanımından da bahsedilmiştir. Sosyal hayata dâhil olma bağlamında katılımcılar, albinizmli öğrencilerin mevsimsel geçişlerde dış görünüşleri ile ilgili problemlerin yanı sıra sınıf dışı etkinliklere dâhil olmada da sorunlar yaşandığını belirtmişlerdir.

Albinizmli çocuklarla çalışan tüm katılımcılar, öğrencilerinin başlarda bir şekilde ayrımcı bir dile maruz kaldıklarını ifade etmişlerdir. Tüm eğitim kademelerindeki albinizmli bireylerin ortak problemlerinin görme ile ilişkili olduğu

ve akademik başarılarının olumsuz yönde etkilendiği görülmüştür. Lise öğrencisi katılımcıların ders materyallerine erişim konusunda karşılaştıkları sorunlar incelendiğinde daha çok küçük puntolu kitapları okumakta ve derslerde not tutmakta zorlandıkları, resimlerin küçük olmasının onları yorduğuna ilişkin bulgulara ulaşılırken sınıflarında veya okullarında sınava yönelik yapılan uyarlamalara ilişkin görüşleri incelendiğinde daha çok kâğıtların büyük puntolu basılması ve oturma düzeninin değiştirilmesi gibi uygulamaların yapıldığı görülmektedir. Araştırmaya konu olan tüm albinizmli bireyler albinizmli olma açısından dalga geçilme veya dışlanma ya da fiziksel nedenlerle dışarda kalma gibi problemler yaşamaktadır. Bunun dışında albinizmli bireylerin görme problemleriyle ilgili sorunları ifade etme konusunda çekinceli oldukları görülmüştür. Lise, üniversite öğrencileri ve çalışan albinizmli bireylerin birçoğu görme problemleri nedeniyle mesleki kariyer seçimlerinin bir şekilde etkilendiğini belirtmiştir.

Anahtar Kelimeler: Albinizm, Eğitim, Sosyal Hayata Katılım, Meslek Seçimi, Görme Engelli.

Title: Problems of the Individiuals with Albinism That They Face and Their Coping Strategies That They Use in Their Social and Education Life in Turkey
Author: Berkay Ömer ÜNAL

ABSTRACT

The goal of this study is to examine the coping strategies and problems experienced in the social lives of individuals with albinism living in Turkey. This study was designed as a case study, which is one of the qualitative research methods. A semi-structured interview form and a standardized open-ended interview approach were used in the study. The sample group of the study consists of 4 high-school students with albinism, 4 university students with albinism, 5 individuals with albinism who have different jobs, and 7 primary and secondary school teachers who have students with albinism in their class, totally 20 participants.

In this research, the data were analyzed with the descriptive analysis method. In the first stage of the study, direct quotations from the sentences of the participants were included and in the second stage of the study, the data which is obtained in the first stage were subjected to content analysis. Some of the prominent results of the study: When the opinions of the teachers who have students with albinism in their classroom were examined, it was seen that the problems with their education processes generally occurred due to the visual problems of the students. It was also stated that albinism negatively affects academic success due to the low reading speed. When the teachers' suggestions about the physical condition of the classroom were examined, it was observed that more emphasis was placed on changing the seating arrangement of the students with albinism. In addition to this, the use of darker colored notebooks, books with big points, magnifying glass and telescope, serrated paper, and EVA paper that enable their friends to help them were also mentioned by the teachers. In the context of social inclusion, the participants stated that there were problems related to the outward appearance of the students with albinism in seasonal transitions and being involved in extra-class activities

All of the participant teachers who have students with albinism in their classroom stated that their students were exposed to a discriminatory language at first.

It was observed that common problems of individuals with albinism in all educational levels were associated with visual disturbances, as a consequence of this, their academic success was negatively affected. When the problems encountered by high school students in accessing the course materials were examined, it was found that they had difficulties in reading books with small fonts, taking notes during the lessons, and they got tired because of the small pictures in the books. When their opinions about the adaptations made for the exam in their schools were examined, it was seen that their suggestions were printing of papers in large size and changing the sitting order. All individuals with albinism who are the subject of this research experience problems such as being excluded due to having albinism or being alienated because of their physical appearances. Moreover, it was observed that individuals with albinism were reluctant to express their problems related to vision problems. Most of the individuals with albinism who study in high school or the university and working albinism individuals stated that their career choice was somehow affected due to vision problems.

Keywords: Albinism, Education, Participation in Social Life, Career Choice, Visually Impaired.

ÖN SÖZ

Türkiye'deki albinizmli bireylerin eğitim ve sosyal hayata katılımda karşılaştıkları problemlerin ve baş etme yöntemlerinin araştırıldığı bu çalışma, Türkiye'deki albinizmli bireylerle ilgili sosyal bilimler alanındaki ilk kapsamlı araştırmadır. Araştırmaya katılarak görüşlerini içtenlikle dile getiren katılımcılara ve katılımcılarla iletişime geçmemde desteğini esirgemeyen Albinizm Derneği Başkanı Serkan ÖZORMAN'a, dernek yönetiminden Sultan Süheyla TURAN ve Şeyma YAZAR'a, İngilizce özetin düzeltmeleri için Özge YILDIRIM'a çok teşekkür ederim.

Eğitim hayatım boyunca bir şekilde yollarımızın kesiştiği ve bugünlere gelmemde katkısı olan adlarını sayamadığım tüm değerli öğretmenlerime ve hocalarıma çok teşekkür ederim.

Hayatım boyunca her türlü desteğini esirgemeyen annem Filiz ÜNAL'a, babam Muammer ÜNAL'a ve tezin düzeltmelerinde özverili katkılarından dolayı değerli kardeşim Kâzım Onur ÜNAL'a sevgi ve saygılarımı sunarım.

Yaşamımın dönüm noktalarında yer alan ve sivil toplum alanında yeri geldiğinde uykusuz kaldığımız, yeri geldiğinde tartıştığımız ve her zaman keyif alarak birlikte çalıştığımız değerli arkadaşlarım Ahmet Tayfur ARSLAN, Nail YURDUSEV ve Süleyman AKBULUT ile Umut Erdem SEZEN'e içtenlikle teşekkür ederim.

Tez jürisinde yer alan Dr. Öğr. Üyesi Menekşe ESKİCİ ve Dr. Öğr. Üyesi Mehmet YAVUZ'a değerli katkılarından dolayı içtenlikle teşekkür ederim. Albinizmli bir birey olarak bu konuda çalışma yapmam konusunda beni yönlendiren tez danışmanım Doç. Dr. İbrahim COŞKUN'a çok teşekkür ederim.

Tez aşamasındaki stresli anlarımda hep yanımda olan ve beni destekleyen sevgili eşim, hayat arkadaşım Zeyneb ÜNAL'a gönülden teşekkür ederim.

Savunma tarihine kısa bir zaman kala vefatını büyük bir üzüntüyle öğrendiğim değerli avukatım ve arkadaşım Merve ERTEN'i yirmi altı yıllık kısa ömründe geride bıraktığı güzel anılarla anımsayarak saygıyla anıyorum.

Tüm albinizmli bireyler ve Albinizm Derneği'ne ithafen,

İÇİNDEKİLER

ÖZET I
ABSTRACT III
ÖN SÖZ V
İÇİNDEKİLER VI
TABLOLAR DİZİNİ IX
ŞEKİLLER DİZİNİ XI
KISALTMALAR XII
1. GİRİŞ 1
1.1. Problem Durumu 1
1.2. Araştırmanın Amacı 6
1.3. Araştırmanın Önemi 6
1.4. Sınırlılıklar 8
1.5. Tanımlar 9
2. KURAMSAL ÇERÇEVE 10
2.1. Kavramsal ve Etimolojik Yönden Eğitim 10
2.2. Kuramsal Yönden Eğitim 11
2.3. Özel Eğitim 13
2.4. Sosyal Hayata Katılım (Sosyalleşme) 23
2.5. Bireysel Farklılık Olarak Albinizm 26
2.6. İlgili Araştırmalar 33
2.6.1. İlgili Yurt İçi Araştırmalar 33
2.6.2 İlgili Yurt Dışı Araştırmalar 34
3. YÖNTEM 40
3.1. Araştırmanın Modeli 40
3.2. Katılımcılar 41
3.3. Veri Toplama Araçları 43

3.3.1. Demografik Bilgi Formu 43

3.3.2. Görüşme Formu 44

3.4. Veri Toplama Süreci ve Verilerin Toplanması 44

3.5. Verilerin Analizi.....45

3.6. Güvenirlik ve Geçerlik.....46

4. BULGULAR VE YORUM 48

4.1. Öğretmenlerin Albinizmli İlkokul/Ortaokul Öğrencilerine İlişkin Görüşleri..48

4.1.1. Sınıfınızda öğrenim gören albinizmli öğrenci ile ilgili herhangi bir bilginiz mevcut mu? Mevcut değilse bilgi edinme konusunda neler yapabilirsiniz?.....48

4.1.2. Albinizmli öğrenciniz sınıfın fiziki durumu (ışık, ısı, oturma düzeni vb.) ile ilgili problem yaşıyor mu? Yaşıyorsa nasıl bir çözüm önermektesiniz? 51

4.1.3. Albinizmli öğrencinize yönelik ne gibi ders materyalleri mevcut? Mevcut değilse bu ders materyalleri nasıl geliştirilebilir?.....55

4.1.4. Albinizmli olmak öğrencinizin akademik başarısını etkilemekte midir?58

4.1.5. Mevsimsel geçişler öğrencinizi ne şekilde etkilemektedir? 62

4.1.6. Sınıfınızdaki diğer öğrencilerin albinizmli öğrencinize yönelik davranışları ve tutumları hakkındaki görüşleriniz nelerdir? 65

4.1.7. Diğer öğrencilerin davranışlarında veya tutumlarında ne gibi farklılıklar var? Albinizmli öğrencinin akranları tarafından dışlanması veya alay edilmesi gibi durumlar yaşanmakta mıdır? 67

4.1.8. Sınıfınızdaki albinizmli öğrencinin arkadaşlarıyla kurduğu sosyal ilişkilerin diğer akranların birbirleri ile kurduğu sosyal ilişkilere göre ne gibi farklılıkları var? 70

4.1.9. Sınıfınızdaki albinizmli öğrenciye yönelik okuldaki diğer öğretmenlerin veya okul yönetiminin tutum ve davranışları nasıldır?.....73

4.1.10. Açık havada gerçekleştirilen derslerde veya etkinliklerde albinizmli öğrencinizin güneşten korunması ve görme yetisini maksimum düzeyde kullanabilmesi için ne gibi uyarlamalar yapılabilir?.....76

4.2. Albinizmli Lise Öğrencilerinin Yaşadıkları Sorunlara İlişkin Bulgular.....80

4.2.1. Lise Öğrencisi Katılımcıların Eğitim Bağlamında Yaşadıkları Sorunlara İlişkin Görüşleri.....80

4.2.2. Lise Öğrencisi Katılımcıların Sosyal Hayata Katılım Bağlamında Yaşadıkları Sorunlara İlişkin Görüşleri 82

4.3. Albinizmli Üniversite Öğrencilerinin Yaşadıkları Sorunlara İlişkin Bulgular 84

4.3.1. Üniversite Öğrencisi Katılımcıların Eğitim Bağlamında Yaşadıkları Sorunlara İlişkin Görüşleri 84

4.3.2. Üniversite Öğrencisi Katılımcıların Sosyal Hayata Katılım Bağlamında Yaşadıkları Sorunlara İlişkin Görüşleri 86

4.4. Çalışan Albinizmli Yetişkinlerin Yaşadıkları Sorunlara İlişkin Bulgular 91

4.4.1. Çalışan Albinizmli Yetişkinlerin Albiizmin Kariyer Seçimlerine Etkisi Hakkındaki Görüşleri.....91

4.4.2. Çalışan Albinizmli Yetişkinlerin Albinizmin Meslek Yaşamlarına Etkisi Hakkındaki Görüşleri.....92

5. SONUÇ TARTIŞMA VE ÖNERİLER.....95

5.1. Sonuç ve Tartışma 95

5.2. Öneriler 107

KAYNAKÇA 110

EKLER.....129

ÖZGEÇMİŞ.....134

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 1 Albinizm tipleri.....28

Tablo 2 Katılımcıların Demografik Bilgileri.....42

Tablo 3 Öğretmenlerin Albinizm Hakkında Bilgi Edinme Yollarına İlişkin Görüşleri 49

Tablo 4 Öğretmenlerin Sınıfın Fiziki Durumu İle İlgili Önerileri.....52

Tablo 5 Albinizmli Öğrencilerle İlgili Olarak Önerilen Ders Materyallerine İlişkin Öğretmen Görüşleri 56

Tablo 6 Albinizmin Akademik Başarıya Etkisine İlişkin Öğretmen Görüşleri 59

Tablo 7 Mevsimsel Geçişlerin Albinizmli Öğrenciler Üzerine Etkisine İlişkin Öğretmen Görüşleri 63

Tablo 8 Diğer Öğrencilerin Albinizmli Öğrenciye Yönelik Davranışları ve Tutumları Hakkındaki Öğretmen Görüşleri 65

Tablo 9 Albinizmli Öğrencilerin Akranları Tarafından Dışlanması veya Etiketlenmesine İlişkin Öğretmen Görüşleri.....68

Tablo 10 Albinizmli Öğrencilerin Akranlarıyla Kurduğu Sosyal İlişkilere İlişkin Öğretmen Görüşleri 71

Tablo 11 Okuldaki Diğer Öğretmenlerin veya Okul Yönetiminin Albinizmli Öğrencilere Yönelik Tutum ve Davranışlarına İlişkin Öğretmen Görüşleri.....74

Tablo 12 Açık Alanda Gerçekleştirilen Derslerde veya Etkinliklerde Albinizmli Öğrencilerin Güneşten Korunması ve Görme Yetisini Maksimum Düzeyde Kullanabilmesine İlişkin Öğretmen Görüşleri 77

Tablo 13 Lise Öğrencisi Katılımcıların Albinizmin Akademik Başarılarına Etkisine İlişkin Görüşleri.....80

Tablo 14 Albinizmli Lise Öğrencilerinin Ders Materyallerine Erişim Konusunda Yaşadığı Sorunlar 81

Tablo 15 Albinizmli Lise Öğrencilerine Yönelik Sınav Uyarlamaları.....81

Tablo 16 Lise Öğrencisi Katılımcıların Albinizmin Arkadaş İlişkilerine Etkisi Hakkındaki Görüşleri.....82

Tablo 17 Lise Öğrencisi Katılımcıların Albinizmin Sosyal Ortamlarda Psikolojik Etkilerine İlişkin Görüşleri.....82

Tablo 18 Lise Öğrencisi Katılımcıların Albinizmin Mesleki Tercihlerine Etkisi Hakkındaki Görüşleri.....83

Tablo 19 Üniversite Öğrencisi Katılımcıların Albinizmin Akademik Başarılarına Etkisine İlişkin Görüşleri 85

Tablo 20 Üniversite Öğrencisi Katılımcıların Albinizmin Arkadaş İlişkilerine Etkisi Hakkındaki Görüşleri.....86

Tablo 21 Üniversite Öğrencisi Katılımcıların Albinizmin Sosyal Ortamlarda Psikolojik Etkilerine İlişkin Görüşleri 88

Tablo 22 Üniversite Öğrencisi Katılımcıların Albinizmin Mesleki Tercihlerine Etkisi Hakkındaki Görüşleri.....90

Tablo 23 Çalışanların Albinizmin Kariyer Seçimlerine Etkisi Hakkındaki Görüşleri 92

Tablo 24 Çalışanların Albinizmin Mesleki Yaşamlarına Olan Etkisine İlişkin Görüşleri 93

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1 Öğretmenlerin Albinizm Hakkında Bilgi Edinme Yolları 49
Şekil 2 Öğretmenlerin Sınıfın Fiziki Durumu İle İlgili Önerileri.....52

KISALTMALAR

BEP: Bireyselleştirilmiş Eğitim Planı

BM: Birleşmiş Milletler

MEB: Milli Eğitim Bakanlığı

NOAH: National Organization for Albinism and Hypopigmentation

OCA: Oculo Cutaneous Albinizm

OA: Oküler Albinizm

ÖEHY: Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği

SPF: Sun Protection Factor

STÖ: Sivil Toplum Örgütü

UV: Ultraviyole

BÖLÜM I

1. GİRİŞ

Bu bölümde problem durumu, araştırmanın amacı, önemi, sınırlılıklar ve tanımlara yer verilmiştir.

1.1. Problem Durumu

İnsan da dâhil olmak üzere birçok canlı türü doğada varlığını ve türünün devamlılığını sağlama güdüsüyle yaşamaktadır. Doğada yaşamına devam etme mücadelesi verirken doğanın şartlarına göre kendini doğaya uyumlamanın yanı sıra doğayı kontrol altına alma yoluna başvurmak durumunda da kalmaktadır. Bu esnada tedavisi henüz mümkün olmayan bazı hastalıklara maruz kalma ya da nedeni bilinmeyen bir gen mutasyonuyla karşı karşıya gelmektedirler. Tüketilen besinler, coğrafi farklılıklar, hastalıklar ya da en önemlisi insan türünün doğaya müdahalesi gen mutasyonlarına sebep olabilmektedir (Harari, 2015).

Bu gen mutasyonlarından biri de albinizmdir. Albinizm zaman içerisinde ortaya çıkan ve genetik mutasyon nedeniyle ten, saç ve göze olağan rengini veren melanin pigmentinin eksikliğinden kaynaklanan bir farklılıktır. Lund (2001) albinizmin bir kalıtsal şartlar grubuna atıfta bulunduğunu belirtmiştir. Albinizm olan kişiler gözlerinde, derisinde veya saçlarında eksik veya azalmış pigment ile karakterizedir. Lund, Maluleke, Gaigher ve Gaigher (2007), albinizmi olan kişilerin, görme bozukluğuna yol açan retinanın tam gelişimi için gerekli olan, melanin üretmeyen genleri miras aldıklarını belirtmiştir. Kalıtımsal olarak ortaya çıkan genel albinizmde ten, saç, kaş, kirpikler kar beyaz renktedir. Göz yapısında gözle görülebilir farklılıklar mevcuttur. İris pembe, göz bebeği ise kırmızı renktedir. Bazı göz hastalıkları da albinizmle birlikte gelmektedir. Albinizme genellikle astigmat, nistagmus, şaşılık (strabismus) gibi görme kusurları eşlik etmektedir (Şafak, 2012).

Dünya'da ortalama 17.000'de bir görüldüğü bildirilen albinizmin nasıl ortaya çıktığı tam olarak bilinmese de anne ve babadan gelen genetik bir mirastır (Doğramacı, 2011; Karaman ve Öztürk, 2008). Doğum öncesinde oluşan bu farklılığın tek etkisi dış

görünüşte değildir. Gözün fizyolojik yapısında da önemli belirtiler görülebilmektedir (Şendil, 2014). Gözleri ışığa aşırı duyarlıdır (photofobia) ve bu nedenle güneş ışığına maruz kaldıklarında gözlerini fazlaca kısarlar**.** Göz küresinin istemsiz olarak sağa sola ya da yukarı aşağı titrek hareketi olan nistagmustan dolayı bir noktaya odaklanma durumu çok zayıftır**.** Görme keskinliği azdır. Görme yetisinden en iyi düzeyde faydalanabilmek için nesneleri gözlerine doğru yaklaştırma veya başı eğik tutma gibi davranışlar görülebilmektedir. Buna ek olarak yardımcı teknolojiler aracılığıyla da yaşamlarını bağımsız olarak sürdürmektedirler (Özkan, 2013). Bu bağlamda, nesneleri görebilmek için göze yakın tutma, başı eğik tutma ya da yakınlaştırılması mümkün olmayan büyük nesnelere, yazılara yaklaşarak bakma gibi farklı durumlar sosyal ortamlara dâhil olma açısından albinizmli bireylerin bazılarında çekinme duygusuna neden olabilmektedir.

Albinizmli bireyler, insan vücudunu UVA/UVB ışınlarına karşı koruyan melanin pigmentinin eksikliğinden kaynaklı olarak bazı cilt hastalıklarına karşı da savunmasız kalmaktadırlar. Chantorn, Lim ve Shwayder (2012), Horkay, Emri, Varga, Simics ve Remenyik (2008), Kahn (1986), Naka, Shwayder ve Santoro (2016)'nun belirttikleri üzere önlem alınmadığı takdirde cilt kanserine dahi yol açabilecek cilt hastalıklarından korunmanın yolları ise yüksek faktörlü güneş kremi, güneş gözlüğü, UV ışınlarına karşı koruyucu kıyafetler ve belirli saatlerde gerekmedikçe açık havada bulunmamaktır.

Toplumun albinizm hakkındaki tutumunun albinizmin olduğu kişi üzerinde büyük bir etki**s**i vardır. Bu etkiler kişiden kişiye ve yaşamın farklı aşamalarında değişebilir. Albinizmin olması aynı zamanda kişiden kişiye değişen ve yaşamın farklı aşamalarında değişiklik gösteren kişi üzerinde muazzam bir duygusal etkiye de sahip olabilir. Dış dünya ile her bireyin içsel tepkisi arasındaki denge ve etkileşim içinde bir benlik duygusu doğar ve sürdürülür. Albinizm, bu benlik duygusunun önemli bir parçasıdır. Bu bağlamda, toplumdaki çeşitli sosyoekonomik ve politik yapılar, albinizmli kişilere engel teşkil eden ve böylece psikososyal yaşamlarını etkileyen kurumsal ve yapısal ayrımcılığı oluşturabilir (Kagore ve Lund, 1995). Bunun yanı sıra görme yetilerinin zayıflığı nedeniyle eğitim ortamlarında ve sosyal ortamlara

katılımda da bazı problemler yaşmaktadırlar. Eğitim ortamlarında karşılaştıkları problemler ise eğitim gördükleri sınıfın fiziki koşulları, öğretmen ve akran tutumu, eğitim materyallerinin bireysel özelliklerine göre uyarlanmamış olması, öğretmenin farklı özelliklere sahip olan öğrencilerini nasıl destekleyebileceğine ilişkin bilgi sınırlılığı olarak ifade edilebilir (Yılmaz, Ayhan, Göktaş ve Beyazıt, 2016).

Albinizmli bireyler, astigmat, strabismus, niatagmus gibi görme problemleri ile birlikte dünyaya gelmektedirler. Bu durum kişiden kişiye değişen görme kayıplarına da yol açmaktadır. Çoğunlukla az gören olarak sınıflandırılan bu bireyler ya kaynaştırma eğitimine ya da görme engelliler okuluna yönlendirilmektedirler. Tüm müdahalelere rağmen iyi gören gözdeki görme keskinliğinin 20/70 ile 20/200 arasında olan bireylere az gören denilmektedir. Az gören bireylere yönelik eğitim planlaması yapılırken işlevsel görmenin değerlendirilmesi önem arz etmektedir. Az gören bireyler büyük puntolu materyallere, büyüteçlere ya da yardımcı teknolojilere gereksinim duymaktadırlar (Ocak, Özçelik, İnal, Ocak, Önmez ve Gökyiğit, 2018; Özyürek, 1995, 1998; Şafak, 2012).

Albinizm olan kişilerin biyolojik özellikleri değiştirilemezken, günlük psikososyal refahlarını olumsuz yönde etkileyen çevresel ve kültürel faktörler ve koşullar değiştirilebilir. Tıp uzmanları "doğal" bilim adamları, sosyokültürel politika yapıcılar ve sosyal hizmet uzmanları, temel insan haklarını korumak için albinizmi olan kişilere karşı önyargı, damgalama ve ayrımcılığı dönüştürmede başarılı olamamışlardır (Nzelwa, 2016). Albinizmlilerin karşılaştığı zorlukların çoğu doğrudan ve dolaylı olarak tıbbi durumlarından ve psikolojik ve sosyolojik faktörlerinden kaynaklanmaktadır. Bazen albinizm ile insanların karşı karşıya kaldığı sorunlar, şu anda mevcut olan albinizm hakkında kapsamlı ve erişilebilir bilgi eksikliği ile ilişkili olabilir (Lookingbill, Lookingbill ve Leppard, 2005). Albinizme bağlı damgalama, albinizmli bireyler ve ebeveynleri ile insanlar için acı ve utanç uyandırabilmektedir (Lund, 1996). Miller ve Major'a (2000) göre damgalanma ve ayrımcılık, albinizme sahip kişiler arasında depresyon, suçluluk ve öfke kaynakları olarak tanımlanmıştır. Lund (1996), OCA'lı (Oculo Cutaneous Albinizm) kişilere yönelik olumsuz toplumsal tutumlar nedeniyle bu bireylerin okulu bırakma olasılıklarının yüksek olduğunu belirtmiştir.

Genellikle dikkat çeken görünümleri, sürekli titreyen gözleri, nesnelere yakından bakma gibi davranışları nedeniyle etrafta varlığı kolayca fark edilen albinizmli bireyler özellikle küçük yaşlarda akranları tarafından alay edilme gibi durumlarla sıkça karşı karşıya kalmaktadırlar. Sınıf ortamında bireysel özelliklerine göre düzenlemelerin yapılmamış olması, tahtayı görmekte zorlanmaları, ortam içerisinde ışığın uygun şekilde ayarlanmamış olması ve akran kabulündeki bazı zorluklar gibi durumlar albinizmli bireylerin davranışlarını olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Bu bağlamda, Albinizm sağlık, insan gelişimi ve insan davranışındaki sorunların ilerlemesini hızlandıran mekanizma üzerinde psikososyal etkilere neden olmaktadır. Bu psikososyal etki, ruhsal sağlığı etkileyen, kişilik özelliklerini, savunma mekanizmalarını, duygusal bilişsel durumu ve kaygı, travma ve stresi teşvik eden sosyal ve çevresel faktörleri etkileyen psikolojik ve sosyal unsurlarla doğrudan bağlantılıdır (Ford, Howard ve Oyebode, 2012).

Özellikle ortaokul döneminin sonları ve lise dönemi de dâhil olmak üzere ergenlik dönemine gelinmesiyle birlikte dış görünüşteki farklılığın nasıl algılandığı, sosyalleşmenin ne durumda olduğu, olumsuz durumlarla başa çıkmanın nasıl sağlandığı araştırma konusu olabilecek durumdadır. Albinizm'li insanların mevcut durumları, kişiliklerini, bireysel değerlerini, davranış eğilimlerini ve psikolojik bilişsellerindeki zayıflıklarını etkilemede önemli bir faktördür. Bu, bireylerin bu çevresel baskıya ve sosyal kaygıya, travmaya ve diğerleriyle iletişimde strese tepki verebilmesi için bilişsel bir arayışa girmelerine yol açmaktadır (Rothman, ,Greenland ve Lash, 2008).

Albinizmin psikososyal etkileri, travmanın bir hastalık biçimi olarak görülmesi ve toplumda değersizlik ve yararsız olduğu ve toplumun sakatlık ve toplumun tepkilerine ilişkin inançları, algıları ve mitleri nedeniyle ortaya çıkmasından kaynaklanmaktadır (Haihambo ve Lightfoot 2010). Ancak bunun yanında iş yaşamında karşılaşılan problemler ve albinizmli yetişkinlerin bu durumla nasıl baş ettikleri, işe başlamaları ile birlikte aldıkları hizmet içi eğitimlerde karşılaşılan sorunlar ve bu sorunları nasıl çözdükleri bir başka araştırma konusudur. Genel olarak psikososyal zorlukların artması nedeniyle, Albinizmli insanlar yaşamlarındaki bu gergin durumla başa çıkmada çeşitli stratejiler kullanmaktadırlar. Bu, sunulan

zorluklarla veya ilgili duygularla başa çıkmayı amaçlayan başa çıkma ve tehditten veya ilgili duygulardan kaçmaya odaklanan dâhil olmama ve sosyal kaçınma, sosyal izolasyon ve bazen savunma mekanizması stratejilerini içerir (Mutasa, 2013). Örneğin, dâhil olmadan başa çıkma stratejileri her zaman duygusal odaklı olmaktadır, çünkü bu bir kişi tarafından yapılan sıkıntıdan kurtulma çabasını içermektedir. Bu kaçınma, fiziksel ve sosyal geri çekilme gibi yanıtları içerir. Albinizmli birçok insanın dini inançlara ve başa çıkma stratejisi olarak dua etmeye yönelmesi buna bir örnek olarak verilebilir. Dâhil olma stratejileri, problem odaklı başa çıkmayı içeren psikososyal gerilimleri serbest bırakma aracı olarak kullanırken duyguları düzenleme ve kabullenme gibi bazı duygu odaklı başa çıkma biçimlerini içermektedir (Nzelwa, 2016).

Psikososyal konulara ilginin artması nedeniyle, Albinizmde psikolojik uyum ve başa çıkma stratejileri, travma mekanizmaları ve sakatlığın neden olduğu strese ilişkin çalışmaların en azından uluslararası düzeyde arttığı görülmektedir. Dünyanın farklı yerlerinde albinizmli bireyler farklı durumlar açısından araştırmalara konu olmuşlardır (Ashley ve Cates, 1992; Baker, Lund, Nyathi ve Taylor, 2010; Dart, Nkanotsang, Chizwe ve Kowa, 2010; Estrada Hernandez ve Harper, 2007; Cruz Inigo, Ladizinski ve Sethi, 2011; Lund, 1996; 1997; 2001; Lund ve Taylor, 2008; Lynch ve Lund, 2011; Masanja, Mvena ve Kayunze, 2014; Palmer, 2004; 2006; Thurston, 2014). Yapılan bu çalışmalar incelendiğinde birçoğunun Afrika ülkelerinde yapıldığı ve konularının ise ülkedeki dağılımın belirlenmesi, genetik incelemeler, akran etkileşimi, tutumu ve kabulü, göz hastalıklarının araştırılması, ailelerin ve akranların eğitimi, güneşin olumsuz etkileri ve korunma şeklinde olduğu görülmüştür. Bu çalışmaların bazıları, Albinizmin psikososyal etkilerini çoğunlukla, albinizmi olan kişilerin fizyolojileri, hastalığın etiyolojisi konusunda bilgi eksikliğinden kaynaklanan yanlış mit ve yanlış anlamalarla sonuçlanan durumlardan kaynaklandığına işaret etmektedir. Bu, toplumun çeşitli sosyoekonomik, çevresel ve politik yapılarına gömülü sayısız psikososyal zorlukları artırmaktadır (Nzelwa, 2016). Bu, eğitim ve sağlık gibi sosyal hizmetlere, ayrımcılık nedeniyle erişimde yaşanan sorunları da içerir. Albinizmi olan kişiler, çeşitli sosyoekonomik ve politik yapılar içerisinde albinizmli olmanın psikososyal gelişimlerinde engeller oluşturacak şekilde damgalanma ve ayrımcılığa

maruz kalmaktadırlar. Özellikle Afrika ülkelerinde bu durum daha kötüdür (Kagore ve Lund, 1995). Bununla beraber, albinizmin psiko-sosyal sorunları konusunda yapılan çalışmalara ilişkin literatür taraması yapıldığında Türkiye'de albinizmin yalnızca tıp ve fen araştırmalarına konu olduğu görülmektedir. Sosyal bilimler alan yazınında Türkiye'deki albinizmli bireylerle ilgili kapsamlı bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu nedenle Türkiye'de sosyal bilimler alanında böyle bir çalışmanın yapılması uygun görülmüştür.

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu çalışmanın amacı; Türkiye'de yaşamakta olan albinizmli bireylerin mevcut durumlarını, eğitim süreçlerinde karşılaştıkları sorunları ve baş etme yöntemlerini, sosyal hayata katılımda karşılaştıkları sorunları ve baş etme yöntemlerini, mesleki tercihlerini, iş yaşamları ve karşılaştıkları sorunlarla baş etme yöntemlerini araştırmaktır. Bu amaç doğrultusunda şu sorulara cevap aranmaktadır;

1. Albinizmli bireylerin ilkokul, ortaokul, lise, üniversite eğitimleri esnasında sınıfın fiziki durumu, öğretmenlerin tutumu, kullanılan materyaller açısından karşılaştıkları sorunlar nelerdir ve bu sorunlarla nasıl baş etmektedirler?
2. Albinizmli bireylerin akran tutumu, sosyal ortamlarda kabul görme, yeni bir ortama katılma, esnasında kendileri, ortam ve ortamdaki diğer kişiler açısından karşılaştıkları problemler nelerdir ve nasıl baş etmektedirler?
3. Albinizmli bireylerin meslek edinmedeki tercihleri nelerdir, iş yaşamlarında karşılaştıkları sorunlar nelerdir ve nasıl baş etmektedirler?

1.3. Araştırmanın Önemi

Albinizm, 17.000'de bir görülen genetik farklılıklardan yalnızca birisidir. Çoğu zaman saçlarda, kaşlarda, tende ve gözlerde kendini gösteren bazen ise yalnızca gözlerde belirtileri olan**,** melanin pigmentinin eksikliğinden kaynaklı metabolik bir sonuçtur. En yaygın türleri OCA (Oculocutaneous Albinizm) ve OA (Oküler Albinizm) olan albinizmde saçlar, kaşlar ve ten genellikle beyaz renktedir. Ayrıca görme sistemi ile ilgili bazı hastalıklar da albinizmle birlikte görülmektedir. Dış

görünüşte belirgin farklılıklar eğitim ortamlarında ve sosyal ortamlarda kabul görme durumunu etkileyebilmektedir.

Ne kamuoyunda ne de albinizmliler arasında, albinizmin bir engellilik olarak tanımlanıp tanımlanmayacağı konusunda ortak bir kanaat yoktur. Bu belirsizlik, albinizm hakkında kullanılan dilde sorun yaratmaktadır. Ayrıca, albinizmi olanların kendilerini bir grup olarak tanımlamasını zorlaştırmaktadır. Pek çok açıdan, albinizm benzersiz bir durumdur. Ancak, benzersiz olma durumu birçok insan için ayrımcılık ve izolasyona yol açmaktadır. Albinizme yönelik sosyal tutum genellikle diğer engelli ve azınlık gruplarının yaşadıklarına benzer şekildedir. Bu tutumlar arasında anlayış eksikliği, bilinmeyenden korkma ve görünüme dayalı önyargı yer almaktadır. Amerika Engelliler Yasası, engelliliği "Bir bireyin önemli yaşam faaliyetlerinden birini veya birkaçını büyük ölçüde sınırlayan fiziksel veya zihinsel bir sakatlık; böyle bir sakatlığın gözlemlenmesi veya böyle bir sakatlığın kaydı" şeklinde kabul etmiştir. Albinizm görme bozukluklarını da içerdiğinden, bazı insanlar bunu bir engellilik olarak kabul etmektedir. Bununla beraber, engelliliğin "bir insanın sakatlığı ne olursa olsun, gerçek hayattaki hedeflerinin peşinde koşarken karşılaştığı engeller" olarak tanımlanması, albinizmi hatta sakatlığı olmayan bireyleri bile engellilik kavramına dâhil edebilmektedir. Bu bağlamda albinizmin bir engellilik mi yoksa sakatlık olarak mı ele alınacağı araştırma açısından önem arz etmektedir.

Eğitim ortamlarında albinizmli bireylerin bireysel özelliklerine göre düzenlemelerin çoğu zaman yapılmaması eğitim sürecinde bir problem olarak karşılarına çıkmaktadır. Ayrıca görme yetisindeki kayıplar nedeniyle çoğu kez sosyal ortamlara katılmada çekingen davranmaktadırlar. Bu da albinizmli bireylerin eğitim hakkından yararlanmalarında ve sosyal gelişimlerinde olumsuz etkilere neden olabilmektedir.

Albinizmi olan kişiler, tıpkı herhangi bir birey gibi hayatlarının tadını çıkarması gereken insanlardır. Bununla beraber albinizmli insanlar, etiketleme ve kültürel izolasyonun olumsuz duygusal etkilerini de yaşayabilmektedir. Çoğunlukla belirsiz bir yaşam geçirebilmekte, klişeleşme, önyargı, damgalanma ve sosyal dışlanma ile düşük özgüvene yol açan ayrımcılık gibi çeşitli psikososyal zorluklarla

karşılaşabilmektedirler. Bununla birlikte, bu ciddi zorluklar nedeniyle, albinizmi olan kişiler, sosyal destek arama ve kaçınma, ayrılma ve katılım gibi duygusal gerginlikten kurtulma kaynaklı çeşitli başa çıkma stratejileri kurmaya ve kullanmaya yönelmektedir.

Dünyada albinizmli bireylere ilişkin birçok çalışma yürütülmüş ve yürütülmeye devam edilmektedir. Bu çalışmaların özellikle Afrika ülkelerinde sıkça yapılmasında siyahi çiftlerin hiç beklenmedik bir şekilde beyaz saç, kaş ve tende bir bebeğe sahip olmalarının şaşırtıcı etkisinden kaynaklandığı düşünülmektedir. Ayrıca Afrika'nın bazı bölgelerindeki batıl inançlar nedeniyle albinizmli bireylerin avlanarak -beden parçalarının ve kanlarının zenginlik ve uğur getireceği düşüncesiyle- katledilmesi bilimsel nitelikli çalışmaların artmasını tetiklemektedir.

Türkiye'de albinizme ilişkin tıp ve fen araştırmaları dışında kapsamlı sosyal bilimsel bir araştırmaya rastlanmamıştır. Bu çalışma, Türkiye'deki albinizmli bireylerin eğitim, sosyal ve çalışma yaşamlarında karşılaştıkları sorunlar ile baş etme yöntemlerine ilişkin bulgular ortaya koyacak olması açısından önem taşımaktadır. Çalışma bulguları, Türkiye'de albinizmi olan kişilerin yaşam kalitesini arttırmak için politika oluşturmada temel teşkil etmektedir. Bununla birlikte, çalışmadan elde edilen bulguların, albinizmli bireylerin psikososyal yaşamını geliştirecek nitelikte olması beklenmektedir. Ayrıca, albinizmi olan insanlar için araştırılan başa çıkma stratejilerinin incelenmesi, bu alanda çalışmalar yürüten kamu kurumları ile sivil toplum örgütlerinin programlarını güçlendirmeleri için yararlı olacaktır. Dahası, çalışma özellikle albinizmli kişilerin engelliliğin psikososyal etkileri hakkındaki bilgi birikimine katkıda bulunacaktır. Ayrıca, araştırmacılar için derinlemesine çalışmalar gerçekleştirmek adına önemli bir basamaktır.

1.4. Sınırlılıklar

Bu araştırma;

1) Albinizmli bireylerin eğitim ve sosyal hayata katılımdaki sorunları ve baş etme yöntemleri ile meslek seçimi ve iş yaşamında karşılaştıkları sorunlar ve baş etme yöntemleriyle sınırlıdır.

2) Lise öğrencisi 2 kadın 2 erkek, üniversite öğrencisi 2 kadın 2 erkek, çalışan 3 kadın 2 erkek olmak üzere 12 albinizmli birey ve albinizmli çocuklarla çalışmakta olan 6'sı sınıf öğretmeni 1'i türkçe öğretmeni olmak üzere toplam 20 katılımcı ile sınırlıdır.

1.5. Tanımlar

Albinizm: Melanin pigmenti eksikliği ile oluşan çoğu zaman saç, kaş, ten ve gözlerde gözle görülebilir belirtiler ortaya koyan genetik bir farklılıktır. OCA ve OA şeklinde yaygın iki türü vardır (National Organization for Albinism and Hypopigmentation [NOAH], 2015).

Strabismus: Şaşılık olarak bilinen gözlerin farklı yöne bakma ya da gözlerden birinin dışa doğru veya içe doğru bakmamasıdır (Turan, Şekeroğlu, Koç, Vural, Karakaya, Şener ve Sanaç, 2017).

Nistagmus: Göz küresinin istemsiz ve sürekli sağa sola veya yukarı aşağı titremesi durumudur ve kişide nesnelere odaklanma sorunu yaratmaktadır (Eruyar, Mühürdaroğlu, Topkan, Titiz, Bilen ve Ak, 2017).

Photofobia: Işığa karşı aşırı duyarlılık durumudur (Dinç, Özdek, Hasanreisoğlu ve Başar, 2011).

Astigmat: Bir tür kırılma kusurudur. Işık kırılma esnasında tek bir noktada toplanmaz ve dağılır bu nedenle kişi nesneleri net göremez (Yaman ve Berk, 2008).

İşlevsel Görme: Bireyin var olan görme kalıntısı ile günlük yaşamında en yüksek şekilde uyaran alabilmesi ve işleyebilmesidir. Örneğin toplu kullanım alanlarındaki tuvaletlere giden ve bay/bayan yazısını okuyarak ayırt edemeyen bir bireyin bay yazısının bayan yazısından kısa olması şeklinde bir ayrım yapabilmesidir (Karakoç, Şafak, Çakmak ve Kan, 2012).

BÖLÜM II

2. KURAMSAL ÇERÇEVE

2.1. Kavramsal ve Etimolojik Yönden Eğitim

İnsanları en iyi şekilde yetiştirmek için geçmişten günümüze ideal eğitim modellerini geliştirmek önemli bir amaç haline gelmiştir (Tozlu, 1997). Eğitim, günüüzde çoğu insanın bu konuyla ilgilenmesi nedeniyle ön plana çıkmıştır. Ayrıca cinsiyetten bağımsız bir şekilde insan hayatının ayrılamaz bir parçası da olmuştur. Her insan eğitim alma hakkına sahiptir ve kaç yaşında olduğuna bakımakasızın hayatının herhangi bir döneminde bu haktan yararlanabilir. Dolayısıyla, eğitim almak için çok geç demek pek de doğru olmayacaktır. Eğitim, insanları daha iyi geleceklere yönlendiren tek köprüdür. Bir ülkenin gelişmesinde eğitim önemli bir rol oynar. Bir ülke iyi bir eğitim sistemine sahip değilse, eğitime önem veren diğer ülkelere kıyasla gelişmişlik düzeyinde geride kalabilir. Bir ülkenin gelişmişlik düzeyi, vatandaşlarının iyi bir eğitime sahip olup olmadığına göre belirlenebilir. Bir ülkenin sahip olduğu eğitim kalitesi ne kadar yüksek olursa, o kadar hızlı gelişmesi olasıdır. Bir ülkenin hangi küresel sorunla karşı karşıya kaldığı önemli değildir, önemli olan yoksulluğun ortadan kaldırılması, barışın yaratılması veya çevresel enerji sorunlarının çözülüp çözülmediği, çözümlerde her zaman eğitimin yer alacak olmasıdır çünkü bunların çözümü asla eğitim olmadan yapılmaz (Johan ve Harlan, 2014).

Eğitim kelimesi Latince e-ducere'den gelmektedir, bu da "öne geçmek" anlamına gelir. Etimolojik anlamıyla eğitim bu noktada kişinin ileriye gitmesini sağlayan süreç olarak ele alınabilir. Genel anlamda eğitim, bir grup insanın bilgi, beceri ve alışkanlıklarının bir nesilden diğerine öğretme, eğitim veya araştırma yoluyla aktarıldığı bir öğrenme şeklidir. Eğitim sık sık başkalarının rehberliğinde gerçekleşir, ancak aynı zamanda otodidaktik (kendi kendine öğrenme) olabilir. İnsanın düşünme, hissetme veya hareket etme şekli üzerinde biçimlendirici etkisi olan herhangi bir deneyim, eğitici olarak kabul edilebilir. Eğitim genellikle okul öncesi, ilkokul, ortaokul ve daha sonra lise, üniversite veya çıraklık gibi aşamalara ayrılır. Bu bağlamda eğitim, öğrenmeyi kolaylaştırma veya bilgi, beceri, değer, inanç ve alışkanlık edinme sürecidir. Eğitim sıklıkla eğitimcilerin rehberliğinde gerçekleşir,

ancak öğrenciler kendilerini de eğitebilirler. Eğitim resmi veya gayrı resmi ortamlarda gerçekleştirilebilir ve birinin düşünme, hissetme veya eylemler üzerinde biçimlendirici etkiye sahip herhangi bir deneyim, eğitim olarak kabul edilebilir. Öğretim metodolojisine ise pedagoji denir. Eğitim hakkı bazı hükümetler ve Birleşmiş Milletler tarafından tanınmıştır. Çoğu bölgede, eğitim belirli bir yaşa kadar zorunludur. Bu bir zorunluluk olarak ele alınmaktadır çünkü kişilerin günümüzde yaşamlarını sürdürebilmeleri, iş yaşamı ve sosyal hayata katılmaları için eğitim gerekmektedir (Gupta ve Baveja, 2014).

Eğitim kelimesi daha ayrıntılı bir şekilde incelendiğinde de ilk olarak; okullar, kolejler ve üniversiteler gibi kurumlara atıfta bulunmak için kullanılır. Dolayısıyla ilkokul, ortaokul, lise ve devamında yükseköğrenim hakkında konuşuruz. İkincisi, kısmen bununla ilgili olan "eğitim", yetişkin eğitimi, okul eğitimi, mesleki eğitim, teknik eğitim veya üniversite eğitimi gibi uygulama alanlarını ifade etmek için kullanılır. Üçüncüsü, bu tür kurum ve uygulamalarda devam eden süreçleri ifade etmek için kullanılır. Dördüncü olarak, kelime, eğitim faaliyetine atıfta bulunmak için kullanılır. Öğretim, kelimenin bu kullanımına ve bir başkasına ebeveynlik yapmak için açık bir örnektir. Beşinci olarak, kelime aynı zamanda, eğitim literatüründe yoğun olarak tartışılan bir konu olan, eğitimli insan fikrinde olduğu gibi, eğitimin çıktılarına atıfta bulunmak için de kullanılır. (Biesta, 2015).

2.2. Kuramsal Yönden Eğitim

Moore (1982) eğitimi, mantıksal anlamda, farklı seviyeler içeren ve buna bağlı olarak mantıklı anlamda çeşitli mantıksal seviyelerde gerçekleşen bir faaliyetler grubu olarak tanımlamıştır. En düşük seviye, öğretim, öğretim ve motive edici öğrenciler vb. faaliyetlerin sürdürüldüğü eğitim uygulamalarının seviyesidir. En düşük seviyelerde yer alan kişiler (ör. öğretmenler) öğretme, öğrenme, bilgi, tecrübe vb. hakkında konuşurlar. Bu temel zemin aktivitelerinden doğan bir başka üst düzey "eğitim teorileri" ile sonuçlanan eğitim teorileri olan aktivitedir. Eğitim teorisyeni eğitim konusunda genel bir noktaya değiniyor olabilir. Örneğin, eğitimin gençleri sosyalleştirmenin, hayvani durumdan insana dönüştürmenin ya da entelektüel ve ahlaki potansiyellerini gerçekleştirmelerini sağlamanın en etkili yolu ya da tek yolu

olduğunu söylenebilir. Bununla beraber, eğitimin gerçekleştirmeyi istediği şeyi gerçekleştirip gerçekleştirmediği, bir gerçektir ve öğrenmenin yolu, pratikte eğitime bakmak ve ne olduğunu görmektir (Dagar, Rao, Manjula Dash, Joseph, 2017). Bir grubun eğitim kavramı, baskın eğitim kurumlarından, amaçlardan, müfredat içeriğinden, öğretim yöntemlerinden ve bu grup içinde bulunan değerlendirme tekniklerinden çıkarılabilir. Farklı grupların kavramlarının kültürler arasında alacalı eğitim biçimlerine nasıl yol açabileceğini göstermek için, aşağıdaki tartışma tüm kültürlerin aynı beş temel eğitim hedefini sürdürdüğü önermesini göstermek için tasarlanmıştır, ancak kültürler aşağıdakilerde değişiklik gösterebilir: (a) özel öğrenme hedefleri ve bu hedefler altındaki müfredat içeriği ve (b) talimat vermek için uygulanan eğitim sistemleri (Thomas, 2001).

Eğitimin temel işlevlerinden biri - özellikle örgün eğitim - yeterliliktir. Bu, çocuklara, gençlere ve yetişkinlere bilgi, beceri ve anlayış kazandırmakla ve çoğu zaman, kendilerinden bir şey yapabilecekleri bir şeyi yapmalarına izin veren yargılama biçimleri ve yargı biçimleriyle de ilgilidir. (mesleki veya mesleki eğitim durumunda olduğu gibi) çok daha genel olanlara (örneğin eğitimin çocuk ve gençleri oldukça karmaşık toplumlarda yaşama hazırlamadaki rolü gibi). Eğitimin ikinci büyük işlevi, eğitim yoluyla, mevcut sosyal, kültürel, politik, profesyonel veya dini toplulukların, uygulamaların ve geleneklerin içine nasıl girdiğimizi ve bunun bir parçası olmamız gereken sosyalleşmedir. Bazı durumlarda sosyalleşme aktif bir şekilde takip edilir- örneğin, amacın demokratik vatandaşlık değerlerini veya belirli meslek topluluklarında bulunma ve olma biçimlerini telkin etmektir. Ancak, sosyalleşme, eğitim programlarının ve uygulamalarının açık bir amacı olmasa bile, eğitimin içinde yer alanlar üzerinde sosyalleşme ‘etkisi’ olacaktır -“gizli müfredat“ fikrinde iyi belgelenmiş bir fenomen. Eğitim, bireyleri var olma ve olma biçimlerine sokar ve bu nedenle kültür ve geleneğin devamında önemli bir rol oynar. Bununla birlikte, eğitim sadece nitelik ve sosyalleşmeye katkıda bulunmaz, aynı zamanda her zaman insanı da etkiler. Burada eğitim, başkalarının talep ve yönlerinin bir nesnesi olarak kalmak yerine, öznelleşmenin işlevini yerine getirir (Biesta, 2015).

Sonuç olarak eğitim farklı felsefi bakış açısına, insan tasavvuruna ve ihtiyaçlara göre farklı şekillerde tanımlanabilir. Bununla beraber, eğitimin temel anlamda insan gelişimini olumlu olarak değiştirmeyi amaçlayan amaçlı faaliyetler

olarak tanımlanabileceği de söylenebilir. Bu nedenle, eğitim, bireye bakan yönüyle bir bireyin doğuştan gelen potansiyelini tam olarak geliştirmesi için teşvik edildiği ve sağlandığı süreçtir, topluma bakan yönüyle ise, üretken bir toplum üyesi olmak için gerekli olanı donatma amacına hizmet edebilen bir süreçtir. Öğretme ve öğrenme yoluyla bireye bilgi, inanç ve beceriler kazandırır ve geliştirir. Eğitim sürecinin doğumda başladığı ve yaşam boyu devam ettiği yaygın olarak kabul edilmektedir. Eğitim örgün eğitime atıfta bulunmak için sıklıkla kullanılmaktadır. Bununla birlikte, eğitim, örgün öğrenmeden anlayış ve bilgi birikimine, günden güne deneyimlere kadar çeşitli deneyimleri kapsar. Nihayetinde yaşadığımız her şey bir eğitim şekli olarak hizmet etmektedir çünkü aile üyeleri, akranlar, kitaplar ve kitle iletişim araçları, bireyin gayri resmi eğitimi üzerinde güçlü bir etkiye sahiptir (Ferri, 2009). Bu nedenle eğitimin temel özleri şu şekilde nitelendirilebilir (Winch ve Gingel, 1999):

1- İlk kriter, "eğitimin" tam anlamıyla, değerli ya da değerli bir şeyin devam edeceği konusunda gerekli bir imaya sahip olduğudur. Eğitim, iyi bir iş gibi değerli bir son için bir araç olarak değerli değildir; bunun yerine, eğitilmekte olanların kendileri için değerli, yani kendileri için değerli olan faaliyetlere başlatılmalarını içerdiği için değerlidir.

2- İkincisi, "eğitim" sadece bir beceri, bilgi birikimi veya bilgi toplamanın ötesinde bir bilgi birikimi ve anlayış edinimini içerir. Bu tür bilgi ve anlayış, becerilerin, prosedürel bilginin ve bilginin altında yatan prensipleri içermeli ve hem genel görünümü hem de kendi alanlarında var olan standartlara bağlı olması konusunda eğitim almış olan kişinin yaşamını dönüştürmelidir.

3- Üçüncüsü, eğitim süreçleri, en azından ne öğrenildiğini ve öğrenmede neyin gerekli olduğunun anlaşılmasını içerir; böylece, eğitimle "beyinle yıkanmış" veya "şartlandırılmış" olamayız ve bu tür süreçlere asgari gönüllü katılım sağlarız.

2.3. Özel Eğitim

Engellilik ile ilgili kavramlar alanyazında, "normal" ve "engelli" kavramları üzerinden tartışmaya dönüşmüştür. Tüm bu tartışmalar devam ederken normalin ölçüsünü belirlemeye yönelik yapılan, istatistik normallik, ideal normallik ve fonksiyonel normallik olmak üzere 3 türde kategorize edilen normallik tanımı

bulunmaktadır. Ayrıca barındırdığı fiziksel, ruhsal, düşünce, inanışlar vb. bakımdan insan türünü herhangi bir kategoriye koymak ya da istatistiksel olarak "normal" kavramının içerisinde sınıflandırmak mümkün değildir. Dolayısıyla insanlar açısından evrensel anlamda "normal" kavramından bahsetmek güçtür (Sezgin, 2013; Koçoğlu, 2019).

1950'lerin sonuna kadar sosyal hayat ile eğitime katılım ve müdahaleyi sınırlayan tıbbi modellerde kullanılan engellilik kavramı 1950'lerin sonlarında ortaya çıkan yeni kavramlarla, tıbbi patolojiden sosyal bir modele, geniş bir engellik kavramı oluşmaya başlamıştır (Winzer ve Mazurek, 2017). Fikirler, "belirli bireylerin fiziksel sınırlamalarına, fiziksel ve sosyal ortamların belirli insan gruplarına veya kategorilerine sınırlamalar getirme şekline odaklanmaktan" uzaklaşmıştır (Oliver, 1983).

Engellilik giderek daha fazla baskı ve ayrımcılık tezahürü olarak yorumlandığı için, modeller bir engellilik hakları manifestosu içeriyor ve sosyal ve fiziksel engelleri ortadan kaldırmak için eylem imalarını taşıyorlardı (Winzer, 2009). Bu bağlamda engellilik kavramının sadece fiziksel bir yönü olmadığı bunun sosyal ve psikolojik boyutları olduğu da ön plana çıkmaya başlamıştır. Dolayısıyla özel eğitim kavramı da yavaş yavaş literatürde ve eğitim sisteminde daha ön plana çıkan bir kavram olmaya başlamıştır.

Özel eğitim ele alınırken bazı kavramların da göz önüne alınması gerekmektedir. Literatür incelendiğinde engellilik kavramı, içerisinde zedelenme ve yetersizlik tanımlarını da içerdiği görülmektedir. Bireylerin psikolojik, fizyolojik ve anatomik açıdan fonksiyon kayıpları zedelenme olarak tanımlanmaktadır. Gözün görme fonksiyonunun azalması ya da bireyin ellerini kullanamaması bu duruma örnektir. Bireyin fonksiyonlarına bağlı olarak uygun şekilde düzenlenmeyen çevre nedeniyle bireyin fonksiyonlarını yerine getirememe durumu ise yetersizlik olarak açıklanır (İrem, 2018).

Özel eğitim, bireyin farklılıklarından doğan durumlar sebebiyle var olan yeteneklerini kullanıp geliştirilmesini temel alan bir alandır. Ayrıca engelli bireyin, fiziksel ve sosyal çevreyle etkileşiminde karşılaştığı sorunlar olarak tanımlanan engel

durumuyla ilgilenir. Engelli bireyler, bireysel farklılıklar ve yeteneklerine göre özel eğitime ve çevresel uyarlamalara gereksinim duyarlar (Kara, 2019).

Bireysel farklılıkları ve yeteneklerinden kaynaklı engelli bireyler, demografik ve sosyo-kültürel özelliklerine bağlı olarak üstlenmeleri gereken rolleri, çevresel düzenlemelerin yetersizliği nedeniyle yeterince yerine getirememeleri anlamında birtakım engellere sahip olabilmektedirler. Bu nedenle engelli bireylere yönelik bireysel özellikleri ve ihtiyaçlarına yönelik özel eğitim hizmetleri planlanmalıdır. (Karabörk, 2018). Bu çerçevede "özel eğitim" en genel ifadeyle, çeşitli açılardan engeli bulunan bireylere ihtiyaçları doğrultusunda verilen destek eğitimi olarak tanımlanabilir.

Türkiye Cumhuriyeti Anayasasının 10. Maddesi "Herkes, dil, ırk, renk, cinsiyet, siyasi düşünce, felsefi inanç, din, mezhep ve benzeri sebeplerle ayırım gözetilmeksizin kanun önünde eşittir;" bu maddeye ilave edilen maddede "çocuklar, yaşlılar, engelliler, harp ve vazife şehitlerinin dul ve yetimleri ile malul ve gaziler için alınacak tedbirler eşitlik ilkesine aykırı sayılmaz" demektedir. Bu bağlamda, Türk Millî Eğitiminin genel amaç ve temel ilkeleri doğrultusunda özel eğitimin temel ilkelerinde özel eğitime vurgu yapılmış ve temel ilkeler şu şekilde verilmiştir (573 sayılı Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname):

a) Eğitim hizmetleri, özel gereksinimli bireylerin bireysel farklılıkları, gelişim özellikleri ve eğitim ihtiyaçları göz önünde bulundurularak sunulur.

b) Eğitim ihtiyaçları, ilgi, yetenek ve yeterlilikleri, doğrultusunda özel eğitime ihtiyacı olan tüm bireyler özel eğitim hizmetlerinden yararlandırılır.

c) İhtiyaç dâhilinde, özel gereksinimli bireylerin eğitimine erken yaşta başlanır.

ç) Özel gereksinimli bireyleri, sosyal ve fiziksel çevrelerinden mümkün olduğu kadar ayırmadan özel eğitim hizmetleri planlanır ve yürütülür.

d) Özel gereksinimli bireylerin eğitsel performansları da göz önüne alınarak, amaç, içerik ve öğretim süreçlerinde uyarlamalar yolu ile akranlarıyla bir arada eğitimlerine öncelik verilir.

e) Özel gereksinimli bireylerin, her tür ve kademedeki eğitimlerini sürdürebilmeleri için ilgili tüm kurum ve kuruluşlarla iş birliği yapılır.

f) Özel gereksinimli bireylerin, bireysel anlamda tüm gelişim alanları ile akademik alanlardaki performansı göz önüne alınarak bireyselleştirimiş eğitim planı hazırlanır ve eğitim programları bireyselleştirilerek uygulanır.

g) Aileler, özel eğitim sürecinin her aşamasına aktif bir şekilde katılım sağlar.

ğ) Özel eğitim politikalarının geliştirilmesinde, üniversitelerin ilgili bölümleri ve özel gereksinimli bireylere yönelik faaliyet yürüten sivil toplum örgütleri ile iş birliği içinde çalışılır.

Bununla beraber her ne kadar kâğıt üzerinde bu ilkeler yer alsa da özel eğitime gereksinimi olan birey kavramının içerdiği çeşitlilik ve bir bakıma muğlaklık nedeniyle ve ayrıca bazı alt yapısal problemlere bağlı olarak bu ilkelerin ne kadar hayata geçtiği de diğer bir tartışma konusudur. Milli Eğitim Bakanlığı özel eğitim mevzuatında özel eğitime ihtiyacı olan bireyler şu şekilde sınıflandırılmıştır (MEB Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2018)

1. Zihin engelli birey: 18 yaşından önceki gelişim döneminde ortaya çıkan ve zihinsel işlevler bakımından ortalamanın iki standart sapma altında farklılık gösteren, buna bağlı olarak kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde sınırlılıkları nedeniyle özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duyan bireydir.

2. Hafif düzeyde zihin engeli birey: Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde kısmen bağımsız olamama nedeniyle özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine sınırlı düzeyde ihtiyaç duyan bireydir.

3. Orta düzeyde zihin engelli birey: Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerindeki sınırlılık nedeniyle temel akademik, günlük yaşam ve iş becerilerinin kazanılmasında özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine yoğun şekilde ihtiyaç duyan bireydir.

4. “Ağır düzeyde zihin engelli birey: Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal, pratik uyum ve öz bakım becerilerinde tam bağımsız olamama sebebiyle yaşam boyu her alanda yoğun özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

5. Çok ağır düzeyde zihin engelli birey: Bireyin zihin engelinin yanında başka engellilik halinin de bulunması sebebiyle öz bakım, günlük yaşam ve temel akademik becerileri kazanmasının güç olmasıyla yaşam boyu bakım ve gözetime ihtiyacı olan bireydir.

6. Otizmli birey: Sosyal etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişim, ilgi ve etkinliklerdeki sınırlılığı erken çocukluk döneminde ortaya çıkan ve bu özellikleri nedeniyle özel eğitim ile destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

7. Görme engelli birey: Görme yetisinin kısmen ya da tamamen kaybından dolayı özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

8. İşitme engelli birey: İşitme yetisinin kısmen veya tamamen kaybından dolayı konuşmayı edinmede, dili kullanma ve iletişimde yaşadığı güçlükler nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

9. Ortopedik engelli birey: Hastalıklar, kazalar ve genetik yapıya bağlı olarak kas, iskelet ve eklemlerin işlevlerini yerine getirememesi sonucunda meydana gelen hareket ile ilgili sakatlıklar nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

10. Serebral palsili birey: Doğum öncesi, doğum sırası veya doğum sonrasında meydana gelen beyin hasarının neden olduğu kas ve sinir sistemi farklılıklarına bağlı motor becerilerdeki sınırlılıklardan dolayı özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

11. Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan birey: Yedi yaşından önce dürtüsellik haliyle yaşına ve gelişimine uygun olmayan dikkat eksikliği, aşırı hareketlilik ve hiperaktivite belirtilerini en az iki ortamda gösteren, özel eğitim ile destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

12. Dil ve konuşma güçlüğü olan birey: Dili edinme, kullanma, konuşma ve iletişimdeki güçlük nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

13. Duygu ve davranış bozukluğu olan birey: Yaşına uygun olmayan sosyal ve kültürel normlardan farklı duygusal tepki ve davranışlar göstermesi nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

14. Birden fazla engelliliği olan birey: Birden fazla alanda engellilik durumu olması nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

15. Süreğen hastalığı olan birey: Sürekli ya da uzun süreli bakım ve tedavi gerektiren hastalığı nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

16. Üstün yetenekli birey: Zekâ, yaratıcılık, sanat, spor, liderlik kapasitesi veya özel akademik alanlarda akranlarına göre yüksek düzeyde performans gösteren bireydir.

Albinizmli bireylerin ise bireysel farklılıklar açısından mı yoksa özel eğitim kavramı açısınadan mı ele alınıp alınmayacağı tartışılan bir kavramdır ki bu kavram sosyal çevreye göre de değişiklik göstermektedir. Örneğin, Afrika gibi albinizmli bireylerin doğrudan ayrımcılığa uğradığı ülkelerde bunun bir özel eğitim durumu olarak ele alınması gerektiği söylenebilir. Yine, albinizmdeki melanin eksikliği, bireyleri erken yaşta cilt hasarı, cilt kanseri ve görme bozukluğuna yatkın hale getirebilmektedir.

Albinizmi olan çocukların, özellikle düşük ve orta gelirli ülkelerde, her zaman güneşten koruyucu ya da gözlük kullanamamaları, cilt ve göz hasarı risklerini arttırmakta ve bu durum okul derslerini takip etmeyi zorlaştırmaktadır. Bu nedenle, albinizmi olan çocuklar arasında okulu bırakma oranı yüksektir. Tanzanya merkezli uluslararası bir sivil toplum kuruluşu olan Standing Voice'a göre, albinizmi olan çocukların sadece yarısı ilkokulu tamamlamakta ve sadece %10'u orta öğretim okuluna gitmektedir (2017'deki ulusal ortalama ile yaklaşık %58). Düşük eğitim seviyeleri, yaşamın sonraki dönemlerinde daha düşük istihdam şansına neden olmakta ve albinizmi olan insanlar açısından yoksulluğa yol açmaktadır. Albinizmli bireyler, topluma diğerleriyle eşit ölçüde tam ve etkili katılımlarını engelleyen davranışsal ve çevresel engellerden kaynaklanan damgalanmaya maruz kalmaktadır. Dış görünüşlerindeki belirgin farklılıklar nedeniyle albinizmli çocuklara yönelik zorbalık hemen hemen bütün dünya ülkelerinde görülmektedir ve bu gibi durumların bireyler üzerindeki etkileri de belirsizlik göstermektedir (The Lancet Child ve Adolescent Health, 2019).

Bununla beraber, albinizmlilerin karşılaştığı problemlerin sadece kültürel veya sosyal engellerden dolayı ortaya çıkan problemler olmadığı vurgulanmalıdır. Örneğin, albinizmli insanlar da cilt kanseri açısından özellikle risk altındadır. Bu nedenle her zaman yüksek bir SPF faktörüne sahip güneş koruyucu kullanmak, UV ışınlarına karşı koruyucu giysiler veya pantolonlar ve uzun kollu gömlekler gibi güneşten koruma sağlayan giysiler giymek şapka kullanmak önemlidir. Güneşe duyarlılık ve çeşitli

görme problemleri bunlardan birkaçıdır ve bu nedenle bunların etkisinin fazla olduğu durumlarda albinizm doğal olarak özel eğitim kategorisine en azından bireysel bir farklılık olarak ele alınabilir. Bu nedenle özel eğitim ihtiyacı bulunan albinizmli bireylerin ihtiyaçlarının karşılanması amacıyla yetiştirilmiş personel, buna yönelik geliştirilen eğitim programları ve öğretim yöntem ve teknikleri ile bu bireylerin engel durumu ve özelliklerine uygun ortamlarda eğitimler sürdürülebilmektedir ki, söz konusu edilen tüm bu süreçler özel eğitim kapsamında değerlendirilebilir (Özsoy, Özyürek ve Eripek, 1998).

Özel eğitimin ilkeleri doğrultusunda albinizmli çoğu öğrencinin, genel eğitim programlarına uygun destek eğitim hizmetleri ile katılmaları gerektiği söylenebilir. Albinizmli çocukların hepsi aynı görme keskinliğine sahip olmadığından ve hepsi var olan görme yetilerini aynı verimlilikle kullanmadıklarından, her çocuğun bireysel yeteneklerini, ihtiyaçlarını ve beceri seviyesini dikkate almak önemlidir. Sonuçta okul sistemleri engelli çocuklara "en az kısıtlayıcı ortamda" eğitim sağlamalıdır.

Ders programları, çocuğun bireysel eğitim ihtiyaçlarını karşılamalıdır. Bu nedenle albinizmli çocukların çoğu için, bu ortam, görme engelli öğrencilerin eğitimine yönelik eğitim almış bir öğretmenin, öğrencinin tüm uygun etkinliklere katılmasına olanak tanıyacak yaklaşımları öğrettiği ve kolaylaştırdığı kaynaştırma ortamıdır. Görme engelli çocuklar için bu hizmetler görsel işlevin değerlendirilmesini ve uygun şekilde eğitim ve diğer değerlendirmeleri içermektedir. Ebeveynlere, çocuklarını destekleme konusunda öneriler, değerlendirme sürecinin önemli bir unsurudur. Bu değerlendirme, çocuğun eğitim ekibinin Bireysel Eğitim Planı (BEP) geliştirmesinde katkı sağlayacaktır.

Öğrenci, ailesi, sınıf öğretmeni, rehberlik servisi ve göz doktoru bir ekip olarak çalışmalıdır. Ekip oturma düzeni, aydınlatma, materyal, sosyal ve duygusal gelişim, görme bozukluğunun gelişim üzerindeki etkisinin yanı sıra uygun teknoloji ve optik yardımların kullanılmasını da düşünmelidir. Eğitimin daha sonra ekip tarafından, mevcut olan ve/veya çocuğa sunulması gereken seçenekler dizisi göz önünde bulundurularak belirlenmesi de diğer önemli bir husustur. (Gürgür ve Şafak, 2017).

Öğrenci, sınıf öğretmeni sınıfta oturma konumu hakkında anlaşmalıdırlar. Görme bozukluğu olan çoğu öğrenci ön sıraya otursa bile, tahtayı görememektedir. Bazı öğrenciler öne oturmak istememektedir ve bu nedenle bunu yapmak zorunda kalmayacakları başka yollar sağlanmalıdır. Oturma pozisyonu, yan camlardaki ve tavandaki ışıklardan parlamadan koruyucu bir yapıda olmalıdır. Floresan ışıklı bir sınıfta, ışık bankaları arasındaki bir koltuk doğrudan bankanın altındaki bir koltuktan daha iyidir. Albinizmli birçok öğrenci, parlama nedeniyle projektör ekranlarından okuma zorluğu çekmektedir. Öğrenci başka bir öğrencinin notlarını kopyalamayı tercih edebilmektedir. Ya da başka bir öğrenci siyah bir kâğıda beyaz mürekkepli kalemle notlar alabilir ve az gören öğrenciye verebilir (Zorluoğlu, 2017).

Albinizmli öğrenciler için büyük puntolu yazıların kullanımının gerekip gerekmediği, göz muayenesinde uzak ve yakın görme keskinliği değerlendirilerek belirlenebilir. Bu nedenle çeşitli punto boyutlarıyla çalışan öğrencinin değerlendirilmesi önemlidir. Öğrencinin hangi kitapların büyük puntolu olması gerektiğine ilişkin kararı, değerlendirme sürecinde önemli bir unsurdur (Teymen ve Özdemir, 2015).

Üçüncü veya dördüncü sınıfa kadar, bazı semboller oldukça küçük olduğu için kitapların büyük puntolu basılması tavsiye edilebilir. Öğrenciler dördüncü ila altıncı sınıflarda okulda büyük puntolu kitap kullanmak isteyebilirler. Ancak daha küçük yaştakiler, sınıf baskısı nedeniyle sınıfta büyük puntolu kitap kullanmak istemeyebilirler. Bunun yanı sıra büyük puntolu kitapları evde kullanmaya istekli olabilirler. Ekibin, öğrencinin sınıfta gerekli olan araçlar hakkında kendinden emin olma konusunda nasıl yardımcı olabileceğini düşünmesi önemlidir. Öğrencinin, sınıfta büyük puntolu kitap ya da diğer yardımcı malzemeler kullanmaktan rahatsız olacağı varsayımı yapmak doğru değildir (NOAH, 2019).

Büyük puntolu kitaplara ve materyallere ihtiyaç duyan öğrenciler için, genellikle standart ders kitaplarının büyük puntolu versiyonları büyük yazı metinleri üreten diğer elektronik kaynaklardan veya uygulamalardan edinilebilir. Bazı öğrenciler büyük puntolu kitaplar yerine ses kayıtlarını tercih edebilir. Öğretmenin hazırladığı broşürler, öğrencinin çektiği fotoğrafla büyütülebilir veya okunabilir.

Fotokopi çekerken, düşük kontrastlı metin malzemelerinin ve çizimlerin kontrastını artırmak genellikle mümkündür. Standartlaştırılmış başarı testlerinin fotokopisi ve büyütülmesi gerekebilir, çünkü test kitapçıkları genellikle yeniden kullanılacak ve işaretlenemeyecek ve baskı küçük olacaktır. Makine, kitapçıklara eşlik eden cevap sayfalarını çok küçük bir baskı alabilir. Test kitapçığından geriye doğru ve tekrar tekrar cevaplama görevi, görme engelli çocuklar için son derece zordur. Test büyütüldüğünde, öğrenci cevapları doğrudan kitapçık üzerinde işaretleyebilir (Çobanoğlu Aktan, Aksu ve Eser, 2018).

Bilgisayarlar az gören öğrencilere çok faydalı olabilmektedir. Albinizmli öğrenciler okulöncesi dönemden başlayarak üçüncü sınıfa kadar klavye becerileri öğrenmeye başlamalıdır. Büyük ekranlı monitörleri ve ekran büyütme yazılımı olan bilgisayarlar, ileri yaşlarda öğrencilere yardımcı olabilmektedir (Hebebci, 2017).

Okuma için, albinizmli öğrenci, taşınabilir büyüteçleri, elde tutulan büyüteçleri veya güçlü bir okuma lensine sahip bifokaller veya gözlüklerin üzerine takılan teleskopik okuma lensleri gibi özel okuma gözlüklerini kullanabilmektedir (Kızıltunç, İdil, Atilla, Topalkara ve Alay, 2017). Özellikle yardımcı teknolojiler eğitim ortamlarında albinizmli öğrenci için büyük bir kolyalık sağlayabilmektedir. Ders esnasında akranlarıyla eş zamanlı olarak konuyu takip etmelerine olanak tanımaktadır.

Kontakt lensler uzak mesafeden görme için yardımcı olabilmektedir. Bazı öğrenciler monoküler teleskoplar kullanırken (küçük el teleskopları). Daha ileri yaştaki öğrenciler okuma ve mesafe görüşlerini iyileştirebilen bir biyoptik mercek sistemi kullanabilirler. Biyoptikler, öğrencinin orta veya uzak mesafe görüşü için standart düzeltmeli lens veya teleskop kullanmasını sağlamaya yönelik standart gözlükler teleskopik lensler içerir. Bazı biyoptikler, biri mesafe için diğeri de aynı taşıyıcı merceğe okuma için monte edilmiş iki farklı teleskop içerebilir. Daha yeni biyoptik tasarımları, hafif ve kozmetik olarak daha kabul edilebilir küçük objektifler kullanır, ancak dar görüş alanı nedeniyle kullanımı daha zor olabilir (NOAH, 2019).

Öğrencilere gerekli olduğu durumda az görme konusunda deneyimli bir optometrist veya göz doktoru, bireysel anlamda özel yardımlar vermelidir. Doktorun ofisinde, öğrencinin her türlü yardımı deneme ve verilen görsel bir görev için en rahat

yardım türünü seçme şansına sahip olması gerekir. Bir yardım reçetelendikten sonra, ekip bu süreçte öğrenciyle birlikte olmalıdır. Klinikler, öğrencilere ihtiyaç duydukları aparatları deneme amaçlı kullanmalarını ve yardımcı olmazsa geri getirmelerini sağlamalıdır. Bir tedavinin faydasını gözden geçirmek için, öğrenci reçete edildikten yaklaşık bir ay sonra tekrar doktora başvurmalıdır (Doğru, Borlu, Özyurt, Kayabaşı, Yenisu ve Barın 2014).

Öğrenciler, dikkat çektiği için optik araçları kullanmakta genellikle isteksiz olabilirler. Diğer herkes gibi görünmek için, öğrenciler gerekli cihazları kullanmaktan kaçınabilir, görüyormuş gibi davranabilirler. Küçük yaştaki öğrenciler gözlüklerini saklayabilir, kaybedebilir veya kırabilirler. Öğrencinin gerekli aracın yararını kabul etmesine ve çok çeşitli durumlarda onu kullanarak rahat hissetmesine yardımcı olmak her zaman uygun ve önemlidir (McGowan, 2018).

Okul personelinin, tüm faaliyetlerine az gören öğrencileri dâhil etmenin yollarını bulması ve onları yalnız oturtmaktan kaçınmaları gerekir. “Küçük top” oyunları (tenis, badminton, softball, beyzbol), topların hem büyüklüğü hem de hızı nedeniyle, albinizmi olan çocuklar için zordur. Büyük topları içeren oyunlar daha iyi sonuç verir (futbol, kickball, basketbol). Sarı toplar ve koyu renkli zeminler, albinizmi olan çocuk için top oyunlarını daha görünür kılar. Yüzme, aerobik, jimnastik, güreş, binicilik ve kayak gerekli olan asgari uyarlamalarla albinizmli çocukların yapabileceği sporlardır. (Wilhite ve Shank, 2009).

Öğretmenler, Albinizm ile doğrudan ilgili nedenlerden dolayı albinizm ile öğrenciye dikkat çekmekten kaçınmalıdır. Okülokütan albinizmi olan öğrenciler her durumda göze çarpmaktadır ve sınıf arkadaşlarına cevap vermek için duygusal anlamda desteğe ihtiyaç duyabilirler. Ebeveynler, çocuklarına, deneyimlerini ve kendileriyle ilgili duygularını paylaşmalarını teşvik ederek etiketleme veya diğer ayrımcılık biçimleriyle başa çıkmalarında yardımcı olabilir. Öğrenci, sınıf öğretmeni, görme engelliler öğretmeni ve veli bir konferansla albinizmli öğrenciyi desteklemeye yardımcı olabilir. Sınıflara albinizm hakkında bir sunum yapmanın yanı sıra farklılıklara saygı hakkında genel bir tartışma yapma da faydalı etkinlikler arasında sayılabilir ((NOAH, 2019).

Albinizmli çocukların çoğu, genel eğitim ortamında başarılı olabilse de, bazen en az kısıtlayıcı ortam, görme engelli diğer öğrencilerle birlikte destek eğitim odası, özel eğitim sınıfı ya da görme engelliler okulu olabilir. Çocuğun öz saygısı çok düşük olduğu veya çocuğun beceri düzeyleri sınıf arkadaşlarınınkinden düşük olduğu zaman çocuk genel eğitim sınıfı dışında eğitim gerektirebilir çünkü çocuk duygusal olarak genel eğitim sınıfında bulunmanın gerektirdiklerini karşılayamayabilir. Bu tür sorunlar çocuğu sınıftan çıkarmayı gerektiriyorsa, öğrencinin eğitiminden sorumlu öğretmenlerin, okul gününün bir parçası olarak grup veya bireysel danışmanlık, öğrencinin güçlük yaşadığı alanlarda bireysel eğitim veya çalışma becerileri, organizasyon becerileri ve sosyal becerilerde bu sorunları çözecek bir plan geliştirmesi önemlidir. Bu tür yerleşimlere zaman sınırı koymak ve hedefleri yakından takip etmek ve ilerlemek önemlidir (Ashley ve Cates, 1992; ÖEHY, 2018).

Bu tür seçenekleri değerlendirirken, albinizmli tüm öğrenciler için tek bir yaklaşımın işe yaramadığının göz önünde bulundırulması önemlidir. Bununla birlikte, sabır, anlayış ve sıkı çalışma ile ekip, genel eğitim programında albinizmli bir öğrencinin başarılı bir şekilde çalışması için uygun yollar bulabilir (McGowan, 2018).

Engelli çocuğu olan bazı aileler psikolojik olarak olumsuz etkilenmektedir. Bunda en büyük etken ailenin çocuğun özellikleri hakkında yeterince bilgilendirilmemesi, ihtiyaç duyulan destek hizmetlerin yeterince sağlanamaması aileler üzerinde baskı oluşturmakta ve strese sebep olabilmektedir. Ayrıca sosyal çevrenin olumsuz tutumları bu baskıyı arttırmaktadır (Çoban, 2019). Bu noktada ebeveynlere de gerekiyorsa çeşitli sosyal destekler verilmelidir. Çünkü ebeveynlerin, çocuklarını en iyi tanıyan kişiler olduğu da unutulmamalıdır.

2.4. Sosyal Hayata Katılım (Sosyalleşme)

Latince socius sözcüğünden türetilen “sosyal” terimi ‘birliktelik’, ‘birlikte oluş” anlamlarına gelmektedir. Birey, doğuştan gelen özelliği ile bir başkası gibi nasıl davranacağını öğrenme ve sosyal olma içgüdüsüne sahiptir. Yeni doğan ile yetişkin birey arasında farklılıklar sadece fiziki, ahlaki ve entelektüel değişikliklerden kaynaklanmaz. Yetişkin birey, sosyal bir kişi olarak içerisinde bulunduğu gruplar ve

toplumdaki konumuna göre diğer bireylerle nasıl iletişim kuracağını ve onlarla ne şekilde etkileşimde bulunacağını öğrenerek kapasitesini geliştirmiştir (Bulut, 2013).

Birey, kendine özgü davranış kalıplarını sosyal hayat içinde birçok etkileşime girerek oluşturur. Sosyalleşme sürecinde birey toplumun düşünce, davranış ve değer yargılarını kültür sayesinde öğrenir. Bireyin içinde doğduğu kültürel yapı ve yaşamının diğer dönemlerinde etkileşimde bulunacağı kültürel yapılar düşünce ve davranışlarında da kültürel yapıya bağlı olarak çeşitlilik oluşturur (İsen ve Batmaz, 2002).

Sosyalleşme, bireyin çevresiyle etkileşimde bulunmasıdır. Sosyal davranış örüntülerinin oluştuğu bu süreçte birey yaşamı boyunca değişime ve uyarlamaya uğrar. Bu değişim bireyin biyolojik yaşamının yanı sıra kültürel etkileşimler, sosyal statü geçişleri ve meslek değişikliklerinde de yaşanabilmektedir (Bulut, 2013).

Sosyalleşmede bireyin toplumda başka bireylerle olan benzerlikleri ile birlikte farklılıkları da ortaya çıkar. Aynı zamanda bireyleri tek bir kalıba büründürmekten çok, onları kişilikleriyle özdeşleşen, toplumun bir parçası haline getirmeyi hedefleyen toplumsal hareket dizisi olarak görünmektedir (Tolon, İsen ve Batmaz, 1991). Bu durum aynı zamanda sosyal hayata katılım süreci olarak da adlandırılabilir.

Sosyalleşme var olan değerlerin gelecek kuşaklara aktarılma sürecidir. Bireyin doğru bir şekilde sosyalleşebilmesi için birtakım işlevlerin ortamda birlikte bulunması gerekmektedir. Bu işlevler; bilgi, tekrar ve taklit, başkalarının tepkileri ve sosyal destektir (Özkalp, 2013).

Bireylerin toplumdaki görevlerini başarılı bir şekilde öğrenmesi sosyalleşmenin sağlanması ve birey ile toplumun mutlu olması açısından önem arz etmektedir. Bireyin toplumdaki görevlerini yerine getirebilmesi için bireye göreviyle ilgili gerekli tüm bilgilerin aktarılması gerekmektedir. Bu nedenle bilgi, sosyalleşmenin temel unsurlarından biri olarak ortaya çıkmaktadır. Bireyler, çocukluk döneminden itibaren sergiledikleri davranışların doğru olup olmadığını öğrenmek için farklı ortamlar veya kültürel yapılar içerisinde tekrar ederler. Böylelikle o davranışın hangi kültürel yapılarda, hangi ortamlarda ya da kimler tarafından kabul gördüğünü veya görmediğini öğrenirler. Bu sosyalleşme sürecinde birey, başka bireylerin

davranışlarını, bilgi ve becerilerini edinme çabasında olabilir. Bu aşamada bireyin model alarak öğrenmesi de taklitle açıklanmaktadır. Bireylerin davranışlarının veya tutumlarının ediniminde başkalarının tepkileri büyük bir öneme sahiptir. İçerisinde bulunduğu sosyal yapıda kabul görmeyen davranış veya tutumları olan bireyler, başkalarının tepkilerine bağlı olarak ya bu davranış ve tutumlarını kabul görecek şekilde değiştirmek durumunda kalmaktadırlar ya da kabul görecekleri başka bir sosyal yapıya dâhil olmaktadırlar. Özellikle yeni bir sosyal yapıya dâhil olma sürecinde bireylerin etrafındaki kişiler tarafından destek görmesi yeni sosyal yapıya uyum sağlaması açısından önemlidir. Gereken sosyal desteği göremeyen bireylerin yeni duruma uyum sağlamaları güçleşebilmektedir. (Özkalp, 2013).

Sosyal hayata katılım olarak da adlandırılabilecek sosyalleşme, bireyin farklı ortamlarda, başka kişilerle etkileşimde bulunması ve bunun sonucunda hem kendisine hem de etkileşimde bulunduğu sosyal ortama uymasıdır. Sosyal hayata katılımda aracı olarak görülebilecek yapılardan bazıları; arkadaş grupları, okul ve çalışma ortamıdır (Bulut, 2013; Kaya, 2015).

Bireylerin sosyal hayata katılımında önemli bir aracı olan toplumsal kurumlardan birisi arkadaş gruplarıdır. Aile bireyleri ile arkadaş gruplarının değer yargıları farklı iken arkadaşlar grupları bir bireyle aynı seviyededir (Kaya, 2015). Bireyler özellikle çocukluk ve gençlik dönemlerinde arkadaşlık ilişkileri, ilgi alanları, beğenileri ve daha birçok konuyu ailelerinden önce arkadaş grupları ile paylaşırlar. Arkadaş grupları sır saklamanın ötesinde bireylerin birlikte hoşça vakit geçirebileceği ve farklı aktivitelerin yapılabileceği bir ortamdır. Bireyler arkadaş grupları içerisinde koşulsuz kabul görürse ve toplumsal açıdan bakıldığında olumlu etkileşimler gerçekleştirirse sosyal hayata katılımları da olumlu etkilenir. Ancak birey dışlanırsa ya da arkadaş grupları tarafından kabul görmezse sosyal hayata katılımı da olumsuz yönde etkilenir ve olumsuz roller edinmeye yönelebilir (Bozkurt, 2006).

Okullar, bireylerin belirli bir plân ve program dâhilinde eğitim gördükleri kurumlar olmanın yanı sıra okul öncesinden yükseköğrenime kadar sosyal hayata katılımlarında önemli bir aracıdır. Okullar, faklı kültürlerden, farklı sosyoekonomik düzeylerden ve farklı cinsiyetten bireylerin bir araya geldiği, etkileşimde bulunduğu,

öğretmenlerle, ailelerle ve okul yönetimiyle bağlantıların oluşturulduğu kapsamlı bir sosyal ortamdır (Bahar, 2005; Bulut, 2013 ve Kaya, 2015). Özellikle sınıf öğretmenleri aileden sonra çocukların en fazla güven duydukları ve sosyal hayata katılımda en önemli etkiye sahip olan rol model kişilerdir (Demir ve Köse, 2016).

Bireylerin öğrenim döneminden sonra sosyal hayata katılımlarında etkiye sahip olan diğer bir aracı çalışma ortamlarıdır. Arkadaş grupları ve okuldan farklı olarak çalışma ortamındaki sosyal hayata katılım iş yerinde başarılı olmak, iş yerine ait kurallara uymaya, çalışma ortamının mesleğin gerekliliklerini yerine getirmeye uygun olmasına bağlıdır. Bu doğrultuda bireyin çalışma ortamı sosyal hayata katılımında önemli bir etkiye sahiptir (Kaya, 2015).

2.5. Bireysel Farklılık Olarak Albinizm

Türk Dil Kurumu'na göre Fransızca "albinos" kelimesinden Türkçeye "akşın" olarak geçen albinizm, doğuştan boya maddesi bulunmadığı için kıllarında ve gözlerinde, bazen de derisinde ak olan (hayvan veya insan) anlamına gelmekte ve Türkçe literatüre albinizm olarak yerleşerek yaygın bir şekilde kullanılmaktadır. Albinizmin görülme oranı 1/17.000 olsa da her 70 kişiden biri albinizme ilişkin bir çekinik gen taşıyıcısıdır. Çekinik gen taşımakta olan iki kişinin her bir bebeğinde albinizm görülme olasılığı %25'tir. Kendi içlerinde farklı özellikleri barındıran albinizmin en yaygın görülen türleri Oculocutaneous Albinizm ve Ocular Albinizmdir (NOAH'dan akt.: Albinizm Derneği, 2015). Okülokütan albinizm saç, cilt ve gözlerdeki pigment eksikliği ile belirgindir. Öte yandan oküler albinizmin göz ve okülokütan albinizmde olduğu gibi görsel yolakta da aynı etkileri vardır; ancak, melanin aktivitesi vardır, bu nedenle cilt ve saç pigmentasyonunda klinik bir önemi yoktur (Oetting, Brilliant ve King, 1996).

Farklı şekillerde gözlenen Oculocutaneous Albinizm (OCA) bu genetik kaynaklı farklılığın en sık görülen türüdür. "OCA1a" vücudun tyrosinaz amino asidini melanine dönüştürememesi sonucu ortaya çıkmaktadır. OCA1a olan bireyler hiç pigmente sahip olmadıkları için saçları ve tenleri tamamen beyazdır gözler ise açık mavi, gri ya da mor renkte olabilmektedir. "OCA1b"ye sahip bireylerde ise tyrosinaz az da olsa etkindir ve melanin pigmenti üretimi vardır. Bu nedenle OCA1b tanısı

koymak için doktorlara göre kriter iki yaş civarında kaşlarda ve saçlarda gözle görülebilir şekilde koyulaşma olmasıdır. Pigment oranı kişiden kişiye farklılık göstermekle birlikte OCA1b olan bazı bireylerin bronzlaşabildikleri de kaydedilmiştir. Melanin üretimini destekleyen bir başka enzimin mutasyonu sonucu ortaya çıkan OCA2 sahibi bireylerde ise pigment oranı oldukça yüksek, görme yetisi ise daha iyi düzeydedir. Albinizmin en yaygın tipi olan OCA2'nin OCA1b'den ayırt edilmesi için genetik testler en doğru sonucu verse de iyi bir görme yetisi ve pigment oranının fazlalığı OCA2'nin varlığını ortaya koymasındaki güçlü göstergelerdir (NOAH'dan akt.: Albinizm Derneği, 2015).

OCA3, genelde siyahi insanları etkiler. Afrika'da yaşayan insanların 1/8.500'ünü etkileyen albinizmin bu türünde kırmızımtırak cilt ve saç ile kahverengi göz belirtiler arasında yer almaktadır. Ender de olsa Kafkas ve Asya toplumlarında da OCA3 sahibi bireylerle karşılaşılmaktadır. "OCA4 melanin üretiminin minimum olmasından kaynaklı SLC45A2 proteininin kusurundan kaynaklanır. Genelde Doğu Asyalı insanların atalarında bulunur. OCA2'li insanlarla ayrı özellikleri gösterir." (Şendil, 2014).

Ten, saç ve kaşlarda pigment oranının normal olduğu ancak sadece gözlerde pigment eksikliği görülmesi sonucu ortaya çıkan bir başka albinizm türü ise oküler albinizmdir (OA). Yine bu türde de gözdeki pigment eksikliği nedeniyle göz problemleri ile karşılaşılmaktadır. Göz rengi mavi, yeşil veya kahverengi olabilmektedir. Göz doktoru retina tabakasına ışık yansıtarak gözdeki pigment eksikliğini görebilmektedir. OA, X kromozomu aracılığıyla aktarılmaktadır. OA, taşıyıcı annelerden erkek çocuklarına aktarılır ve her hamilelikte %50'lik bir olasılık vardır. Albinizmin tüm belirtileri gözlenmemekle birlikte annenin bu geni taşıdığı göz yapısındaki albino noktalardan anlaşılabilmektedir ve bir göz doktoru bu durumu tespit edebilir. OA görülen erkekler kız çocuklarına bu geni X kromozomları aracılığıyla aktarır ve kız çocuklarının hepsi OA geninin taşıyıcısı olarak doğarlar. Ancak OA görülen erkeklerin erkek çocuklarına bu geni aktarması mümkün değildir. Çünkü OA geni X kromozomu ile bağlantılıdır ve babalar erkek çocuklarına yalnızca Y kromozomlarını aktarırlar (NOAH'dan akt.: Albinizm Derneği, 2015).

OA'nın X kromozomu ile bağlantılı olması OCA ile aralarındaki farktır. Her iki türde de göz problemleri görülmektedir. OA yalnızca erkeklerde görülmektedir ve kızlar sadece bu genin taşıyıcısıdır (NOAH'dan akt.: Albinizm Derneği, 2015). Çünkü kızlar biri annenden diğeri babadan gelen XX kromozoma sahiptirler. X kromozomlarının birinden kaynaklanan bir problemi diğer X kromozomu telafi eder. Ancak OA taşıyıcısı anneden X ve babadan Y kromozomu alan erkek çocuklarda tek X kromozomu nedeniyle bu durum telafi edilemez ve taşıyıcı anneden gelen genle birlikte erkek çocuklar OA sahibi bireyler olarak doğarlar. Fransız bilim insanları tarafından Haziran 2020'de keşfedilen iki albinizm tipi ile birlikte toplam 21 farklı albinizm tipi olduğu literatüre geçmiştir. Albinizm tipleri detaylı bir şekilde Tablo 1'de yer almaktadır (Albinizm Derneği, 2019; French Association of Albinisms, 2020).

Tablo 1 Albinizm tipleri

Kromozom	Kromozomdaki Yeri	İlgili Gen	Albinizm Türü	Albinizm Tipi
11	14.3	TYR	Oculocutaneous Albinizm	OCA1A
11	14.3	TYR		OCA1B
15	12 ve 13.1	OCA2		OCA2
9	23	TYRP1		OCA3
5	13.2	SLC45A2		OCA4
HENÜZ BİLİNMİYOR				OCA5
15	21.1	SLC24A5		OCA6
10	22.2 ve 22.3	C10orf11		OCA7
HENÜZ BİLİNMİYOR		DCT		OCA8
X	22.2	GPR143	Ocular Albinizm	OA1
16	23.3	SLC38A8	FHONDA Sendromu	FHONDA
1	42.3	LYST	Chedlak-Higashi Sendromu	CHS1
10	24.2	HPS1	Hermansky Pudlak Sendromu	HPS1
5	14.1	AP3B1		HPS2
3	24	HPS3		HPS3
22	12.1	HPS4		HPS4
11	15.1	HPS5		HPS5
10	24.32	HPS6		HPS6
6	22.3	HPS7		HPS7
19	13.32	HPS8		HPS8
15	21.1	HPS9		HPS9
HENÜZ BİLİNMİYOR		AP3D1		HPS10
HENÜZ BİLİNMİYOR		BLOC1S5		HPS11

Türkiye'de görme derecesi, keskinliği ve alanına göre tıbbi tanılanması oftalmologlar tarafından yapılan albinizmli bireyler eğitsel değerlendirme ve yerleştirme için rehberlik araştırma merkezlerine yönlendirilmektedir. Özel Eğitim ve

Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü'ne bağlı Rehberlik Araştırma Merkezleri, tıbbi tanısı albinizm ve buna bağlı görme problemleri olan bireyleri eğitsel tanılamasını yaptıktan sonra tam zamanlı kaynaştırma için genel eğitim sınıflarına yerleştirmekte nadiren de olsa görme engelliler okullarına yönlendirmektedirler. Ancak eğitsel tanılama ne olursa olsun bu bireyler eğitim ortamlarında birtakım düzenlemelerle birlikte teknolojik araç-gereç desteğine de gereksinim duymaktadırlar (MEB Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2018).

En temel problemlerden birisi gerek eğitim sistemlerinin gerekse diğer toplumsal sistemlerin, bazen yapısal yetersizlikler bazen de fikirsel nedenlerle öğrencilerin yalnızca ortak özelliklerini kapsayan ve bireysel farklılıkları ihmal eden tek tip eğitime odaklanmasıdır. Ancak öğretmenler öğrencilerin standart özelliklerini benimsemiş olsalar da öğrencileri benzersiz kılan özellikleri birleştirerek öğrenciye farklı yaklaşabilirler. Böyle bir yaklaşımda, öğrenme ortamındaki bireysel farklılıklara dayanan öğretim hizmetlerinin organizasyonunda bu ayrımın kullanılması arzu edilir olarak görülmektedir (Tomlinson ve Allan, 2000).

Aynı zamanda özel eğitim, yeniden uyarlanarak bireyselleştirilmiş öğretimdir. Bir öğretmenin, öğrencilerinin bireysel özelliklerine yanıt verecek şekilde öğretim yapması anlamına da gelir. Öğretimin bireyselleştirilmesi ve uyarlanması genelde sınıftaki tüm öğrencilerin ortak özelliklerine hitap etmekten ziyade her öğrencinin bireysel özelliklerini ve ihtiyaçlarını dikkate alarak planlanan öğretimi, bireyselleştirilmiş ve ihtiyaca yönelik uyarlanmış öğretimi ifade eder (Tomlinson ve Allan, 2000).

Bireyselleştirilmiş ve uyarlanmış öğretim genellikle engelli çocukların eğitiminde kullanılan bir kavram olsa da engelli olsun ya da olmasın tüm öğrenciler için uygulanabilir bir kavram olduğu ortaya konmuştur (Çelik, 2014). Bireysel farklılıklar birçok açıdan sınıflandırılabilir. Örneğin, bireysel farklılık şu şekilde ele alınabilir (Maheshwari, 2016):

(a) Fiziksel özellikler: Boy, kilo, yapılı, görünüm, yüz ifadesi, sağlık.

(b) Zihinsel özellikler: Genel algılama ölçüsü ve ezberleme, algılama, akıl yürütme, hayal etme gibi daha spesifik zihinsel faaliyet biçimlerinin bir ölçüsü olarak zekâ.

(c) Özel kapasiteler: Müzikal, sanatsal, mekanik, liderlik ve sosyal yetenekler.

(d) Edinilmiş beceri: Bilgi ve teknik beceri.

(e) Mizaç: Duygusal eğilimler ve sinirsel stabilite gibi davranışlar.

(f) İrade: Tüm eylem biçimlerinin gönüllü kontrolü ile ilgili özellikler, örneğin, irade gücü, azim, uyuşukluk, vs.

(g) Karakter: Ahlaki, etik ve dini kuralları ve diğer sosyal olarak onaylanmış davranış standartlarını içeren durumlara yönelik tepki eğilimleri; dürüst, saygın, insancıl, bencil olmayan, vb.

Bireysel farklılıklar, bir organizmayı diğerinden ayıran ve zaman içinde ve durumlar arasında stabil olan kalıcı özelliklere işaret eder. Geleneksel olarak, bu özellikler insanlara veya hayvanlara atfedilen bilişsel, duyuşsal, davranışsal ve/veya genetik özellikleri içermektedir. İnsanlar, birçok özellik açısından birbirlerinden farklıdırlar. Ancak çoğu zaman en dikkat çekeni fiziksel özelliklere ilişkin farklılıklardır. Bunların yanı sıra, bireyler yalnızca fiziksel özelliklere bağlı farklılıklar bakımından değil, zihinsel, psikolojik ve sosyo-kültürel açıdan da birbirinden farklıdırlar (Bulut, 2009).

Genetik olarak büyük oranda soya çekime bağlı farklılıklar bireysel farklılıkları ortaya çıkaran yaratılıştaki farklardır. Ayrıca insanlar, yakın çevrelerinden edindikleri değer yargıları, yaptıkları tercihler ile geçmişte edindikleri deneyimleri ve gelecekte karşılaşacakları sonuçlar açısından da birbirlerinden farklıdırlar (Yılmaz, 2014). Bununla beraber, bireysel farklılıkların fiziksel ve bilişsel ayrıca sosyal boyutlarla ilişkili olarak ortaya çıktığı da unutulmamalıdır.

İnsanların genetik yapıları, kalıtımsal şekilde geçen özelliklerini ifade etmektedir. Her insan genetik açıdan birçok farklı özellik ile doğmaktadır. Bireylerin birbirlerinden farklı gen yapılarının olması gen çeşitliliğini ifade etmekte ve yeni doğan bireye anne ve babasından gelen genlerin eşleşerek aktarılması birey için çok büyük bir önem taşımaktadır. Her toplumda farklı yaşam koşullarına dayanıklı fiziksel özelliklere sahip, farklı görevleri yerine getirmede uzmanlaşan, farklı zekâ ve

yetenekler ile farklı kişiliklere sahip bireylerin yaşama şansı elde etmesinde genetik çeşitliliğin etkisi vardır (Bulut, 2009).

Bu bağlamda albinizm de getirdiği fiziksel ve genetik özellikler açısından bir bireysel farklılık olarak ele alınabilir çünkü albinizmi olan insanların, gözlük ile düzeltilemez görme sorunları vardır ve birçoğunun görme azlığı vardır. Retinadaki farklı gelişim ve görme ile beyin arasındaki görme problemlerine neden olan sinir bağlantılarının yapısal farklılığı ve göz problemlerinin varlığı albinizmin tanısını betimler. Albinizmi olan insanlar tecrit riski altındadır çünkü durum genellikle yanlış anlaşılabilmektedir. Sosyal damgalanma, özellikle de Afrika ülkelerinde albinizmi olan bir insanın ırkının veya babalığının sorgulanabileceği toplulukların içerisinde istenmeyen deneyimler yaşayabilir.

Tıp literatürü, hayvanlar arasında albinizmin genetiğine yoğun bir şekilde odaklanmıştır, ancak sosyal bilimler alanında nispeten az çalışılmıştır ve göz ardı edilmiştir. Albinizm olan insanlar tüm dünyada, Amerika Birleşik Devletleri'nde (Wan, 2003) ve Afrika'da damgalanmaya maruz kalmaktadır. Bunun ana nedeni, albinizmin görünürlüğü, yani cildin hipopigmentasyonudur. Bu bağlamda eğitim ortamlarında bireysel farklılıkları olan bireylere, bireysel farklılıkları dikkate alınarak yapılan uyarlamalar ve sağlanan fırsat eşitliği sosyal adalet kavramı ile açıklanabilir. Böylece bireylerin bireysel farklılıkları sebebiyle eğitim ortamında karşılaşabilecekleri dezavantajlı durumun akademik başarılarına etkilerinin ortadan kaldırılması amaçlanmaktadır.

Bireysel farklılıkları dikkate alınarak fırsat eşitliği temelinde bireylerin eğitim ortamlarına dâhil edilmesi ise sosyal adalet liderliği kavramıyla açıklanmaktadır (Çevlik, 2015). Bununla beraber, sosyal adalet kavramının birçok farklı yaklaşımı barındırdığı da bu noktada vurgulanmalıdır. Örneğin, Howe (1997) sosyal adaleti kavramsallaştırmanın üç yolu olduğunu vurgulamıştır bunlar: resmi, telafi edici ve katılımcı. Resmi yorumlar, cinsiyete, ırka veya kabiliyete dayalı ayrımcılığa yol açarak, fırsatta yasal engellerin kaldırılmasına odaklanırken telafi edici yorumlar, belirli grupların tarihsel olarak ayrımcılığa maruz kaldığını kabul ederek fırsata eşit erişim için ek yardım sağlayarak "oyun alanını hizalama" şartı getirmektedir. Telafi

edici yaklaşımlar, olumlu eylem, tercihli kabul işlemleri veya IDEA ve yasalar gibi fikirleri içerirken bu iki yaklaşımın hiçbiri mevcut sisteme erişim için eşit fırsatın arzu edilip edilmediği sorusunu ele almamaktadır. Katılımcı bir sosyal adaletin yorumlanması ise, tüm kişilerin sadece eğitim fırsatlarını eşitleme hakkına sahip olmalarını gerektirmediğini, aynı zamanda fırsat olarak neyin sayılacağına karar verme sürecinin bir parçası olma hakkına sahip olmalarını vurgulamaktadır. Bu nedenle, genel olarak bütün bireysel farklılıklarda özel olarak ise albinizmde fırsat kavramının ihtiyaçlar bağlamında netleştirilmesi gerektiği göz önüne alınmalıdır.

Sonuç olarak aileler ve okullar, albinizmi olan çocukları grup etkinliklerine dâhil etmek için çaba sarf etmelidir. Bu ayrıca, eğitimde bireysel farklılıklara önem verilmesinin albinizmli bireyler gibi farklı grupları da içerdiğine vurgu yapmaktadır. Ayrıca, bireysel farklılıkların incelenmesi, sadece insanları farklı kılan şeyleri değil, aynı zamanda onları farklı kılan şeyleri de anlamada yardımcı olur. Farklılıklar göz önüne alındığında, insan davranışının tüm aralığı anlaşılabilir. Bireysel farklılıklar kavramının, bir çocuğun bir başkasıyla karşılaştırılmasının temeli olduğunu anlamak önemlidir. Bireysel farklılıkların anlaşılması, çocuklar arasındaki aşırı farkların yanı sıra normal varyasyonları tanıma ve böylece özel ihtiyaçları olanları tespit etmenin temelini sağlar. Genel olarak, çeşitli gelişim düzeylerinin anlaşılması, bireysel farklılıklar kavramına aşinalık ile arttırılır (Maheshwari, 2016).

2.6. İlgili Araştırmalar

Literatür incelendiğinde albinizmli bireyleri konu alan çalışmaların daha çok Afrika'da yapıldığı görülmekte ve bunda en önemli etmenin albinizmli bireylerin, özellikle Afrika'daki insan hakları ihlalleri ve ayrıca genetik durumla ilişkili göz ve cilt hastalıkları açışımdan risk altında olmalarıdır (Reimer-Kirkham, Astle, Ero, Panchuk ve Dixon, 2019). Türkiye'de ise sosyal bilimler alanında albinizmli bireyleri ele alın çalışmaların sayısı yok denecek kadar azdır. Bu noktada albinizmli bireyleri konu alan yurt içi araştırmalar aşağıda sunulmaktadır.

2.6.1. İlgili Yurt İçi Araştırmalar

Tuna (2017), saçın belirli bir bölgesinde saç çıkmaması durumu olarak adlandırılan saçkıran (alopesi areata), albinizm, cilde, saça, göze ve tene renk veren pigment üretimi mevcutken çoğunlukla strese ve kaygıya bağlı olarak vücudun bazı noktalarında beyaz lekelenmeler halinde başlayıp durdurulamadığında tüm vücudu etkileyen vitiligo vb. eskiden adı bilinmeyen ancak dış görünüşte belirgin farklılıkları fotoğraflar yoluyla göstererek literatüre katkı sağlamıştır.

Literatürde albinizmle ilgili fiziksel sorunlara da atıfta bulunulduğu görülmektedir. Demircioğlu ve Uysal (2017) dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan albinizmli az görende fizyoterapi ve rehabilitasyon programının etkinliğini inceledikleri çalışmalarında bireyin kaba ve ince motor yeteneklerinde, üst ekstremite kas kuvvetleri, hız ve koordinasyonunda, görsel algılama ve fonksiyonel görmesinde artış meydana geldiği sonucuna ulaşmışlardır.

Kırıcı (2018) Türkiye'deki albinizmli bireylerin eğitim sorunları ile ilgili yaptığı çalışmada dünyada, 1/17.000 oranında görülen albinizmin, nüfusa oranlandığında Türkiye'de 4000-6000 albinizmli birey yaşadığını ifade etmektedir. Hem ulusal engelliler veri tabanından hem de Milli Eğiti Bakanlığı'ndan ayrıştırılmış veri yayımlanmadığı için albinizmli öğrenci sayısı da net olarak bilinmemekle beraber toplam albinizmli sayısı düşünüldüğünde 1500-2000 arasında albinizmli bireyin eğitime devam ettiği söylenebilir. Şuana kadar Türkiye'de albinizmli bireylerin eğitimine ilişkin yapılmış tek çalışma olan Kırıcı'nın (2018) çalışmasında albinizmli

bireylerin tahtayı görememe, ders kitaplarını okumada zorlanma gibi görme kaynaklı sorunlar yaşadıkları sonucuna ulaşılmıştır. Ayrıca öğretmenlerin albinizme ilişkin bilgilerinin az olduğunu dolayısıyla da kendilerine acıma duygusuyla yaklaştıklarını düşündükleri ve albinizmli öğrencilerin, okulda diğer öğrenciler tarafından dalga geçme vb. olaylara maruz kaldıkları ortaya konmuştur. Kırıcı (2018)'nın çalışmasında albinizmli 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. Okul sürecine bakıldığında ise albinizmli 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.

Ayrıca kendisi de albinizmli bir yetişkin olan Kayalar'ın (2017) yönettiği, hem ulusal hem de uluslararası birçok film festivalinde ödül alan "Kar Taneleri (Snowflakes)" Türkiye'de yaşayan albinizmli bireyler ve ailelerinin günlük yaşam deneyimlerini paylaşarak farkındalık yarattığı önemli bir belgeseldir. Bu belgeselde; bazı albinizmli bireyler görme sorunları nedeniyle okulda zorlandıklarını bazıları ise toplu taşıma sistemlerini kullanmaları gerektiğinde otobüslerin yazılarını görebilme konusunda sorun yaşadıklarını söylemiştir. Ayrıca ayrımcılık, özgüvenlerini, sosyal yaşamlarını ve iş başvurularını olumsuz etkileyen bir başka sorundur (Etem, 2019).

Sonuç olarak Türkiye'deki albinizmli bireylerin yaşadıkları sorunlarla ilgili yeterince çalışma yapılmadığı görülmüştür. Bu nedenle bu çalışmanın literatüre önemli bir katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

2.6.2 İlgili Yurt Dışı Araştırmalar

Yapılan araştırmalara göre Afrika'da yaşayan albinizmli insanlar hakkında aşağıdaki geleneksel yanlış inançların şu şekilde olduğu görülmüştür (Groot, Meurs ve Jacquet, 2019):

-Özel güçleri var ve vücut kısımları iyi şans getirmektedir.

- Albinizmli bir kadınla ilişkiye girmek HIV/AIDS‘i tedavi edebilir.
- Onlar hayalet olabilirler.
- Genellikle insan olmadıkları düşünülmektedir.
- Sonunda tamamen körleşeceklerine ilişkin inançlar mevcuttur.
- Ölmedikleri sadece kayboldukları düşünülmektedir.
- Diğer insanlarla aynı zihinsel kapasiteye ve yeteneklere sahip olmadıkları düşünülmektedir.
- Albinizm bulaşıcıdır
- Albinizme anne neden olur.

Literatür incelendiğinde son on yıl boyunca Tanzanya’da ritüel geçmişi olan onlarca kanıtlanmış albinizmli insan cinayeti olduğu görülmektedir. Gerçek tahminler çok daha yüksektir. Afrika'da Tanzanya, en yüksek albinizm prevalansına sahiptir ve her 2 000 kişiden birinin bu durumdan muzdarip olduğu tahmin edilmektedir. Tanzanya ayrıca Afrika kıtasında albinizmli insanlara yönelik en yüksek düzeyde ayrımcılık ve şiddetin olduğu ülkedir (Kajiru, Mubangizi, 2019). Bu davranışlar medyada “ilkel düşüncenin kalıntıları tarafından motive edilen vahşi eylemler” olarak kınanmasına rağmen çok kritik bir aşamaya doğru ivme kazanmıştır. Bu duruma neden olan etmenler arasında ekonomik nedenler ya da ülke içindeki ciddi sosyo-politik değişikliklerden bahsedilebilmektedir. Büyük sosyal belirsizlik ve dengesizlikle birlikte bu değişimler, albinizmli insanlar hakkındaki özgün yerel inançların derinleşmesine katkıda bulunmuş ve bu inançları “fetişizm şekline” dönüştürmüştür. Böylece dış koşullar ve albinizmli insanlar hakkındaki yerel inançlar birbirine bağlanmıştır (Axmannová, 2019).

Axmannová (2019)’a göre Tanzanya’daki albinizm durumunda damgalanma şiddetli saldırılara neden olmaktadır. Tanzanya’daki albinizmliler güneş ışığının neden olduğu ciddi sağlık sorunları ile karşı karşıya kalmaktadır (körlük, cilt kanseri gibi sorunlar genç yaşta çok sık gelişmektedir). Yoksullukla yüzleşmektedirler ve uygun çalışma imkânlarından yoksundurlar (ör. Sağlık durumları tarımda çalışmaya olanak tanımamaktadır). Albinizmlilerin ekonomik marjinalleşmesi ilkokuldan başlamaktadır (tahtada ne yazdığını görememektedirler). Genel olarak düşük eğitim seviyelerinin sonuçlarından biri, albinizm topluluğunun, son yıllarda yavaş yavaş değişmesine

rağmen, haklarının mücadelesinde neredeyse "sessiz" olmasıdır. Hala ayrımcılık, damgalanma, batıl inançlar, önyargılar ve hatta bazen fiziksel şiddet ile karşı karşıya kalmaktadırlar.

Okoro (1975), Nijerya'da erkeklerin albinizmli kadınlarla evlenmeye isteksiz oldukları; bu nedenle, evli albinizmli kadınların oranının çok düşük olduğunu bulmuştur. Albinizmli bireyleri olumsuz etkileyen iki büyük etmenden birinin toplum diğerinin ise güneş olduğunu belirten Okoro, albinizmli bireylerin toplumda aktif olarak yer almaları için güneşin zararlı etkilerinden korunmaya yönelik ailelere önerilerde bulunmanın ve erken dönemde albinizmli çocukların sağlık açısından takibe alınmasının önemli olduğunu söylemiştir.

Wan (2003) bazı topluluklarda kadınları ve albinizmli insanları doğumdan yarı açık olarak gördüğü ve gündüz sosyal faaliyetlere katılmalarının engellendiğini belirtmiştir. İş arayan bazı albinizmli bireylerin hem işverenler hem de diğer çalışanlar tarafından fiziksel görünümleri ve görme bozuklukları sebebiyle işe kabul edilmediklerini, çalışanların ise mobingle karşılaştığını rapor etmiştir.

Aquaron, Djatou ve Kamdem (2009)'e göre albinizmliler Tanzanya ve Burundi'de, genellikle cadı olarak kabul edilip büyücülükle suçlanmakta ve aşırı durumlarda, ritüel amaçlar için veya yeni bir albinizmli nesli doğurmamak için basitçe öldürülmektedirler. Bu barbarca ve haksız uygulamanın her iki ülkedeki yetkililer ve Avrupa Parlamentosu tarafından ciddi şekilde kınandığını belirterek Albinizmin genetik temelini açıklayan doğru tıbbi bilgileri yayarak bu vahşeti sona erdirmek için cehalet ve batıl inancın ortadan kaldırılması gerektiğine vurgu yapmıştır.

Baker ve ark., (2010) Güney Afrika ve Zimbabve'de yapılan son çok disiplinli çalışma ve araştırmalara ortak bir ilgi göstererek, mitleri incelemiş ve albinizmi olan insanların yaşamları üzerindeki etkilerini izlemiştir. Farklı kültürlerde ve gruplarda albinizmle ilgili tutumları karşılaştırarak ve sık sık çok olumsuz çağrışımları olan, albinizmli insanları bu kadar uzun süre çevreleyen mitlerin daha bilimsel ve kültürel olarak tarafsız bir açıklama ile sorgulanmasının yollarını önerdikleri çalışmada albinizmi olan çocukların doğumda öldürüldüğünü veya ölüme terkedildiğini belirtmişlerdir.

Bryceson, Jønsson ve Sherrington (2010) bazı Afrika toplulukları, albinizmli kişilerin özel ruhsal, büyülü ve mistik sonuçların gizemli varlıkları olduğuna inanıldığını bulmuştur. Bu nedenle, Sahra altı Afrika'daki kadınların maruz kaldıkları yaygın ayrımcılık ve istismar biçimlerinin yanı sıra, albinizmli kişiler tecavüz ve cinsel ihlallere karşı özellikle savunmasızdır.

Seibert ve Darling (2013)'e göre albinizmli olma durumu, albinizmli bireyin fizikselliği konusunda eksiklik yaşadığı için diğer birçok fiziksel farklılıkla (örneğin kronik hastalık, sakatlık) karşılaştırılabilir bir karakter arz etmektedir. En göze çarpan fiziksel göstergesi, hipo-pigmentasyonun yaygın olarak tanınması benzersiz bir sakatlıktır. Bununla birlikte, önemli görme problemleri ve ilişkili diğer ciddi durumlar (örneğin, Hermansky-Pudlak Sendromu) her zaman fark edilememektedir. 37.000 kişiden biri Amerika Birleşik Devletleri'ndeki bir türüne sahiptir. Bu nedenle, albinizmli kişiler bir şekilde "normal" olarak algılananların dışında algılanırlar ve sonuç olarak, albinizmlileri "öteki" olarak nitelendirmektedirler (Miller, 2019).

Ojilere ve Saleh (2019) aşırı durumlarda, özellikle Doğu ve Orta Afrika'da; bu kadınlar ve albinizmli kişiler, ritüel amaçlar için kaçırılmaktadırlar. Hayati organlarının sihir ve ruhsal güçler hazırlamak için toplandığını ve diğer durumlarda, üretmemelerini sağlamak için basitçe öldürüldüklerini belirtmiştir.

Albinizmin sadece biyolojik bir olgu olarak değil sosyolojik ve psikolojik bir olgu olarak da ele alınabileceğini gösteren çalışmalar yapılmıştır. Örneğin, Brocco (2019) üç erkek müzisyenin albinizmli birey olma konusundaki sosyal deneyimlerini çeşitli zamanlarda ve coğrafi bağlamda nasıl keşfettiğini ve tanımladığını ayrıntılı olarak incelemiştir.

Carnegie (1996) albinizmli insanlara yönelik ayrımcılığın, siyahlığın ulusal aidiyetin önemli bir kriteri olarak kabul edildiği Jamaika'daki ideolojik ırk anlayışından kaynaklandığını belirtmiştir. Bir yandan, albinizmli insanlar, fenotipik olarak daha açık bir tene sahip olmalarına rağmen, Kuzey Amerika ve Batı Avrupa azınlıklara asimile edilmemektedir. Öte yandan, albinizmli kişiler, siyah siyasal ve ekonomik egemenlik yoluyla daha fazla ödül vaat eden homojenleştirici milliyetçi ideolojiyle marjinalleştirilmektedirler.

Nkrumah (2018) Afrika hükümetlerinin, albinizmi olan Afrikalıların başlıca vasileri olmaya devam etmelerine rağmen, onlara dönük şiddetin İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi'nde (İHEB) "zulüm" oluşturduğunu ve bu nedenle uluslararası toplumun bu grubu korumada rol oynayabileceğini savunmuştur.

Ikuomola (2019) albinizme sahip bireylerin yaşam sürecinin bazı noktalarında, özellikle vücutlarının gelişmesi ve yaşlanması olan kadınlar arasında, yoksunluk sendromu, izolasyon ve hoşgörü gibi zihinsel sağlık risklerine nesnelleştirmenin ilave edildiğini keşfetmiştir. Çalışmasında kültürel tutumların yalnızca cinsiyete dayalı beden ilişkilerinde, ilişkilere olan güvenlerini yaratmadığı ve tehdit etmediği, aynı zamanda cinsel olarak etkin olmadıkları şeklinde etiketlenip yanlış anlaşılmalarına neden olduğu sonucuna varmıştır.

Doris (2019) çalışmasında albinizmlilerin toplumda damgalanma ve ayrımcılığa maruz kaldığını bulmuştur. Alay ve lakap takma, bazen depresyon ve sıkıntılara yol açan zorluklardan bazılarıdır. Bu bağlamda Doris (2019) bulgulara dayanarak, çalışmada öğretmenlerin ve ebeveynlerin albinizmli öğrencilerini ve okullarını, okulda kalmalarını teşvik etmelerini ve okuldaki öğrencilere farkındalık oluşturmak için albinizm ile ilgili duyarlılık programlarının okullarda tanıtılması gerektiğini, böylece öğrencilerin albinizmli öğrencileri kabul edebileceklerini önermiştir.

Mswela (2019) Malavi gibi ülkelerde GPS'in, albinizmi olan kişilere yönelik şiddet içeren suçlarla mücadele bağlamında kullanımının Albinizmli kişilerin elektronik olarak etiketlenmesi ve izlenmesinden doğabilecek etik ve yasal sorunları tartışmıştır.

Taylor, Jones, Lund (2019) sahra altı Afrika'da albinizmi olan çocuklara yönelik şiddet ve ritüel cinayetle ilgili küçük deneysel kanıtların sentezlenmesi için kavramsal bir incelemesini yapmıştır. Bütünleşik bir teorik çerçeve kullanarak konunun mevcut anlayışlarını çeşitli açılardan ele almıştır. Bu konunun araştırılması için uygun bir teorik mercek olarak hak temelli bir yaklaşım önermişlerdir.

Zungu ve Mashige (2019) Güney Afrika'daki KwaZulu-Natal Eyaleti, Ulundi Belediyesinde albinizmli kişiler arasında göz ve cilt bakımı ve sosyal hizmetlerin

kullanımını belirlemeyi amaçlamışlardır. Çalışmalarında görme engeline dönük hizmet alımı az olmasına rağmen, göz ve cilt bakımı ve katılımcılar arasında diğer sosyal hizmetlerin kullanım düzeyi iyi olduğu sonucuna ulaşmışlardır.

BÖLÜM III

3. YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın katılımcıları, veri toplama süreci, verilerin analizi ve araştırmanın geçerlik–güvenirliğine yer verilmiştir

3.1. Araştırmanın Modeli

Türkiye'de yaşamakta olan albinizmli bireylerin eğitim alanında ve sosyal hayata katılımda karşılaştıkları sorunlar ve baş etme yöntemlerinin araştırıldığı bu çalışma, nitel araştırma yöntemlerinden durum çalışmasına göre desenlenmiştir. "Durum çalışması sosyal bilimler araştırmalarında kullanılan bir yöntemdir. Toplumsal bir birimin geçmişini, şimdiki durumunu ve çevreyle ilişkisel özelliklerini oldukça ayrıntılı bir biçimde incelenmesi durum çalışması yöntemi ile yapılabilir. Durum çalışması, tek bir kişinin, bir ortamın, tek bir tür dokümanın ve olayın ayrıntılı olarak incelenmesidir" (Kazak, 2001). Çalışmanın durum çalışması olabilmesi için bir program ya da sınırlı bir sistem seçilmelidir. Durum çalışmasının en önemli özelliği çalışmanın nesnesinin yani durumun sınırlandırılmasıdır (Merriam, 2013). Durum çalışmasında araştırılması planlanan ve var olan durumlar detaylıca irdelenmektedir. Durum çalışmasında araştırılan konuyu araştırmacının manipüle etmesi mümkün değildir. Konu var olduğu şekilde derinlemesine ve tüm boyutlarıyla ele alınır (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Durum çalışmasının "nasıl" ve "niçin" sorularını temel alan, araştırmacının kontrol edemediği bir olgu veya olayı derinliğine incelemeye olanak vermektedir (Yin, 2003). Bu bağlamda bu çalışma ile Türkiye'de albinizmli bireylerin eğitim ve sosyal hayata katılımda karşılaştıkları sorunlar ile baş etme yöntemleri bir durum olarak ele alınmıştır.

Araştırmada temel olarak iki veri toplama tekniği kullanılmıştır. Bunlardan ilki olan doküman inceleme tekniği ", araştırılması hedeflenen olgu veya olgular hakkında bilgi içeren yazılı materyallerin analizini kapsar" (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Doküman incelemesi, zamana yayılmış analiz olanağı sağlaması, düşük maliyet, kolay ulaşabilme, araştırmacı ve araştırmaya katılan bireyler arasında doğrudan bir fiziksel

veya duyuşsal temasın olmaması, doğrudan ulaşılamayan kurum veya kişilerle ilgili bilgi toplaması gibi güçlü yönleri bulunmaktadır.

Araştırmada kullanılan veri toplama yöntemi görüşme yöntemidir. Patton görüşmeyi; (1987) görüşmenin beceri, duyarlık, yoğunlaşma, bireyler arası anlayış, öngörü, zihinsel uyanıklık ve disiplin gibi pek çok boyutu kapsaması açılarından, hem sanat, hem de bilim olduğunu belirtmiştir. Görüşmenin temel amacı bireyin iç dünyasına girerek onun bakış açısını anlamaya çalışmaktır. Görüşme yoluyla araştırılan konu hakkında bireyin deneyimleri, tutumları, düşünceleri, niyetleri, yorumları, zihinsel algıları ve tepkileri gibi gözlenemeyen bilgilere ulaşılması beklenmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Bu araştırmada da görüşme türlerinden standartlaştırılmış açık uçlu görüşme yaklaşımından yararlanılmıştır. Bu yaklaşım uyarınca dikkatlice yazılmış ve belirli bir sıraya konmuş bir dizi sorudan oluşur ve her görüşülen bireye bu sorular aynı tarzda ve sırada sorulmuştur (Patton, 1987). Araştırmada katılımcıların demografik bilgilerini tespit etmeye yönelik bir anket formu oluşturulmuştur. Araştırmanın üç sorunun araştırılması içinse yarı yapılandırılmış görüşme formu hazırlanmıştır. Telefon ile gerçekleştirilen görüşmelerin her biri 25-30 dakika sürmüş ve verilerin tamamı kayıt cihazıyla kaydedilmiştir. Toplanan veriler bilgisayar ortamına aktarıldıktan sonra, görüşülen katılımcılar için ham veri metinleri elde edilmiştir.

3.2. Katılımcılar

Araştırmanın katılımcıları nitel araştırma geleneği içinde ortaya çıkan amaçlı örnekleme yöntemlerinden biri olan ölçüt örnekleme yöntemi kullanılarak belirlenmiştir. Çalışma grubu ölçüt örnekleme ile oluşturulmuştur. Nitel araştırma bünyesinde kullanılan ölçüt örnekleme yöntemindeki temel anlayış önceden belirlenmiş bir dizi ölçütün karşılığı olan bütün durumların çalışmaya dâhil edilmesidir. Ölçüt örnekleme yöntemindeki amaç önceden belirlenmiş bir dizi ölçütü karşılayan durumların çalışılmasıdır (Büyüköztürk, 2008; Yıldırım ve Şimşek, 2016). Katılımcıların seçimindeki ölçütler;

1) İlkokula ya da ortaokula devam eden albinizmli bir çocuğun öğretmeni olmak,
2) Lise öğrenimi görmekte olan albinizmli birey olmak,

3) Üniversite öğrenimi görmekte olan albinizmli birey olmak,

4) Bir meslek sahibi olarak çalışıyor durumda olan albinizmli birey olmak.

Bu ölçütleri karşılayan ilkokula ya da ortaokula devam eden 7 albinizmli çocuğun öğretmeni, liseye devam eden 4 albinizmli birey, üniversiteye devam eden 4 albinizmli birey ve meslek sahibi 5 albinizmli birey olmak üzere toplam 20 kişi araştırmanın katılımcılarını oluşturmaktadır. Katılımcılar, araştırmacının kendisinin de albinizmli olması sebebiyle sosyal çevresinden tanıdığı albinizmli bireyler, görüşme yapılan albinizmli bireylerin yönlendirmesi ile kartopu örneklemi olarak sosyal çevrelerindeki albinizmli bireyler ve Albinizm Derneği ile iletişime geçilerek araştırmaya dâhil edilmiştir. Katılımcıların isim ve soyisimleri yerine albinizmli çocuklarla çalışan öğretmenler için sırasıyla; katılımcı sırası, cinsiyet, yaş ve branş, lise ve üniversite öğrencileri için cinsiyet, yaş ve devam edilen eğitim düzeyi, çalışanlar için cinsiyet, yaş ve meslek kullanılarak kod oluşturulmuştur.

Tablo 2 Katılımcıların Demografik Bilgileri

		Albinizmli Bireylerin				
Katılımcılar	Şehir	Eğitim Durumu	Albinizm Türü	Engel Oranı	Toplam Kardeş Sayısı	Kendisi Hariç Albinizmli Kardeş sayısı
Katılımcı-1 E-36-S.Ö	Bursa	İlkokul	Bilinmiyor	%10	3	1
Katılımcı-2 K-34-S.Ö.	İstanbul	İlkokul	Bilinmiyor	Bilinmiyor	3	1
Katılımcı-3 E-35-S.Ö	Kocaeli	İlkokul	Bilinmiyor	Bilinmiyor	1	-
Katılımcı-4 K-50-S.Ö	İzmir	İlkokul	Bilinmiyor	%90	2	-
Katılımcı-5 K-27-S.Ö	İstanbul	İlkokul	Bilinmiyor	%30	2	-
Katılımcı-6 K-65-S.Ö	İzmir	İlkokul	Bilinmiyor	Bilinmiyor	2	-
Katılımcı-7 E-30-T.Ö	İstanbul	Ortaokul	Bilinmiyor	Bilinmiyor	2	-
E-14-Lise	Bursa	Lise	Bilinmiyor	%50	3	1
E-15-Lise	Konya	Lise	Bilinmiyor	%83	3	1
K-16-Lise	Malatya	Lise	Bilinmiyor	%50	2	-
K-17-Lise	Bolu	Lise	Bilinmiyor	%62	2	-
E-22-Üniversite	İstanbul	Lisans Türkçe Öğretmenliği	OA	%50	2	-
K-21-Üniversite	İstanbul	Lisans Psikoloji	OCA 1A	%78	2	-

E-20-Üniversite	İstanbul	Lisans Elektronik ve Haberleşme Mühendisliği	Bilinmiyor	%76	3	1
K-22-Üniversite	İstanbul	Lisans PDR	Bilinmiyor	%44	3	1
K-30-Öğretmen	İstanbul	Lisans İngilizce Öğretmenliği	Bilinmiyor	%80	4	1
K-24-Öğretmen	Erzurum	Lisans Arap Dili ve Edebiyatı	Bilinmiyor	%55	5	-
E-26-Öğretmen	İstanbul	Lisans Konservatuvar Gitar	Bilinmiyor	%50	2	1
K-27-Fizyoterapist	Kocaeli	Lisans Fizyoterapi ve Rehabilitasyon	Bilinmiyor	%50	3	-
E-32-Ofis Yetkilisi	İstanbul	Lise	Bilinmiyor	%65	2	1

3.3. Veri Toplama Araçları

Araştırma, katılımcıların görüşleri doğrultusunda önceden belirlenen teknolojik araç-gereçler ile telefon görüşmesi yoluyla yapılmıştır. Ses kaydı almak için bir ses kayıt cihazı, yarı yapılandırılmış görüşme formu, demografik bilgi formu katılımcılarla yapılan görüşmeler esnasında ortamda bulundurulmuştur. Ses kayıtlarının kaliteli olması açısından araştırmacı sesin yankı yapmadığı ve dış gürültülerin etki etmediği kendi evindeki çalışma odasında görüşmeleri gerçekleştirirken katılımcılar da araştırmacının bilgilendirmesi doğrultusunda olabildiğince sessiz bir ortamda daha önce belirlenen görüşme zamanında görüşmeye dâhil olmuşlardır.

3.3.1. Demografik Bilgi Formu

Katılımcıların demografik bilgilerini toplamak amacıyla albinizmli öğrencilerle çalışmakta olan öğretmenlere, albinizmli lise ve üniversite öğrencilerine, çalışan albinizmli bireylere yönelik demografik bilgi formu oluşturulmuştur. Bu formda albinizmli katılımcıların yaş, cinsiyet, eğitim durumu, yaşadığı il, okuduğu bölüm, meslek, albinizm ve görme haricinde engel durumu, albinizm türü, engel oranı ve kardeş sayısını belirlemeye yönelik sorular soruluştur. Katılımcı öğretmenlere ise bu sorulara ek olarak albinizmli öğrencilerinin yaşı ve cinsiyetleri sorulmuştur.

3.3.2. Görüşme Formu

Bu araştırmada albinizmli bireylerin eğitim ve sosyal hayata katılımda karşılaştıkları problemler ve baş etme yöntemlerine ilişkin albinizmli çocuklarla çalışan ilkokul/ortaokul öğretmenlerine, albinizmli lise ve üniversite öğrencilerine ve albinizmli çalışanlara yönelik dört ayrı yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme, araştırmanın amacına uygun olarak hazırlanmış soruların katılımcılara belirli bir sırayla sorulmasının yanı sıra araştırmacının yine araştırma konusu çerçevesinde daha önce belirlenmiş soruların dışına çıkmasına da olanak tanımaktadır (Berg ve Lune, 2015).

Albinizmli çocuklarla çalışmakta olan ilkokul/ortaokul öğretmenlerine, albinizmli lise ve üniversite öğrencilerine ve çalışan albinizmli bireylere yönelik hazırlanan demografik bilgi formu ile yarı yapılandırılmış görüşme formları Ek-1 ve Ek-2'de yer almaktadır. Öğretmenlere yönelik hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formunda eğitim başlığı altında 4, sosyal hayata katılım başlığı altında ise 6 soru yer almaktadır. Albinizmli lise ve üniversite öğrencilerine yönelik hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formlarında ise eğitim başlığı altında 3, sosyal hayata katılım başlığı altında ise 13 soru yer almaktadır. Çalışan albinizmli bireylere yönelik hazırlanan formda ise 6 soru yer almaktadır.

3.4. Veri Toplama Süreci ve Verilerin Toplanması

Katılımcılar, araştırmacının kendisinin de albinizmli olması sebebiyle sosyal çevresinden tanıdığı albinizmli bireyler, görüşme yapılan albinizmli bireylerin yönlendirmesi ile -kartopu örneklemi olarak- sosyal çevrelerindeki albinizmli bireyler ve Albinizm Derneği aracılığıyla yukarda açıklanan ölçütleri taşıyanlar arasından iletişime geçilerek araştırmaya dâhil edilmiştir. Araştırmacının iletişime geçtiği albinizmli bireylerde katılımcı gönüllülüğü esas alınarak görüşme günü ve saati katılımcıya uygun olacak şekilde kararlaştırılmıştır. Görüşme zamanını belirlemeye yönelik kurulan ilk iletişimde araştırmanın amacı ve önemi birkaç cümle ile katılımcılara belirtilmiştir. Katılımcılara uygun olan görüşme saatlerinde katılımcılar tek tek telefonla aranmıştır. Öncelikle kendilerini rahat ve güvende hissetmeleri için günlük konuşma konuları ile birkaç dakika muhabbet edilmiştir. Sonrasında araştırma

amacıyla görüşme kısmına geçmeden önce tüm görüşmelerin ses kaydına alınacağına ilişkin bilgi verilmiş ve katılımcıların sözlü olarak onayı alındıktan sonra daha önce uzman görüşü alınmış demografik bilgi formunda yer alan sorular ve yarı yapılandırılmış görüşme formunda yer alan sorular katılımcıya yöneltilerek veri toplama süreci tamamlanmıştır. Ses kaydına alınan görüşmeler bilgisayar ortamında yazıya geçirildikten sonra her bir katılımcıya görüşme esnasında vermiş oldukları yanıtlar elektronik ortamda yazılı haliyle gönderilerek görüşme formunda verdikleri yanıtların doğruluğunu teyit etmeleri istenmiştir. Ardından verilerin analizi aşamasına geçilmiştir.

3.5. Verilerin Analizi

Araştırmada ilk olarak katılımcıların görüşlerini dikkat çekici bir şekilde yansıtmak amacıyla veriler betimsel analiz yöntemi ile analiz edilerek katılımcıların cümlelerinden doğrudan alıntılara yer verilmiştir. İkinci aşamada ise betimsel bir yaklaşımla ortaya çıkarılamayan kavram ve temalar içerik analizi yapılarak neden sorusunun cevapları aranmıştır. Her kod belirlenen yaklaşımla incelendiğinde ilgili temanın bütününe ulaşılmaya ve tümevarımcı yaklaşımla bulguların okuyucuya aktarılması amaçlanmıştır.

İçerik analizinde amaç; verileri temsil eden kavramlara ve ilişkilere ulaşmaktır. Betimsel analiz tekniği ile kısaca açıklanan ve yorumlanan veriler, içerik analizi esnasında daha detaylı bir incelemeye tabi tutulur ve betimsel bir analizle ortaya konulamayan kavram ve temalar içerik analizi sonucu açığa çıkarılabilmektedir. Bu amaç çerçevesinde, içerik analizi esnasında takip edilen birtakım basamaklar vardır. Bunlar; verilerin kodlanması, temaların bulunması, verilerin kodlara ve temalara göre düzenlenmesi ve tanımlanması, bulguların yorumlanması şeklinde ifade edilmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2016).

Verilerin kodlanması üç şekilde yapılabilmektedir; daha önceden belirlenmiş kavramlara göre yapılan kodlama, verilerden çıkarılan kavramlara göre yapılan kodlama, genel bir çerçeve içinde yapılan kodlamadır. Genel bir çerçeve içinde yapılan kodlama sürecinde, genel temalar önceden belirlenir ve bu temalar altında yer alabilecek olan daha detaylı kodlar, verilerin incelenmesiyle birlikte ortaya çıkar. Bu

araştırmada genel bir çerçeve içerisinde yapılacak olan kodlama türü kullanılacaktır. Bu bağlamda araştırmanın analizinin ilk aşaması verilerin kodlanması ikinci aşaması ise temaların bulunmasıdır. İlk aşamada ortaya çıkan kodlardan yola çıkarak verileri genel düzeyde açıklayabilen ve kodları belirli kategoriler altında toplayabilen temaların bulunması gerekmektedir. Üçüncü aşamada araştırmacı belirli olgulara göre verileri tanımlamış ve yorumlamıştır. Son olarak bulgular araştırmacı tarafından yorumlanmış ve bazı sonuçlar çıkarılmıştır (Yıldırım ve Şimşek, 2006).

3.6. Güvenirlik ve Geçerlik

Araştırmada kullanılacak veri toplama aracı olan yarı yapılandırılmış görüşme formu ve demografik bilgiler anketi için uzman görüşü alınmıştır. Görüşmeler ses kaydı alınarak gerçekleştirilmiştir. Gerçekleştirilen görüşmeler sonucu doldurulan yarı yapılandırılmış görüşme formlarında verilen cevaplar görüşme sonunda katılımcılardan alınacak araştırmaya ilişkin genel değerlendirme cümleleri ile karşılaştırılmıştır. Bu bağlamda geçerlik, güvenirlik ve genelleme için şu önlemlerin alınmasına dikkat edilmiştir (Merriam, 2013);

1. Çalışılan durumla etkileşim süresi uzun tutulmuştur.
2. Bu araştırmanın yöntemi ve uygulamalarını açıkça tanımlayıp tanımlamadığı; sonuçlar ile veriler arasında bağlantı kurup kurmadığı ve araştırmanın verilerinin başkaları tarafından analiz edilebilir olup olmadığı göz önüne alınmıştır (Miles ve Huberman, 1994). Bu araştırmada kodlayıcılar arası güvenirlik kat sayısı hesaplanarak %92,85 görüş birliği kat sayısına ulaşılmıştır.
3. Güvenirliği arttırmak için izlenen adımlar açıkça belirtilmiş, ilgili dokümanlarla desteklenmiş, araştırma sistematik bir şekilde kademeli olarak geliştirilerek sunulmuş ve başka araştırmacıların da gerektiğinde kullanabileceği/kontrol edebileceği bir veri tabanı oluşturulmuştur (Yin, 1984).
4. Araştırmada katılımcılardan toplanan ham veriler, verinin doğasına sadık kalınarak ortaya çıkan kavram ve temalara göre düzenlenmiş bir şekilde okuyucuya nesnel olarak sunulmuştur. Ayrıca veriler ayrıntılı betimlenerek

okuyucuya kendi sonuçlarına ulaşma fırsatının verilmesiyle birlikte araştırmanın dış geçerliği sağlanmıştır.

5. Olabildiğince doğru ve yansız betimleme için araştırmanın elde edilen temel sonuçları katılımcılarla paylaşılmıştır.
6. Bulunan sonuçların desteklenmesi ve ulaşılan sonuçlara ilişkin varsa alternatif açıklamaların sağlanması için araştırmanın sonuçları aynı alanda çalışan alan araştırmacıları ile paylaşılmıştır.

BÖLÜM IV

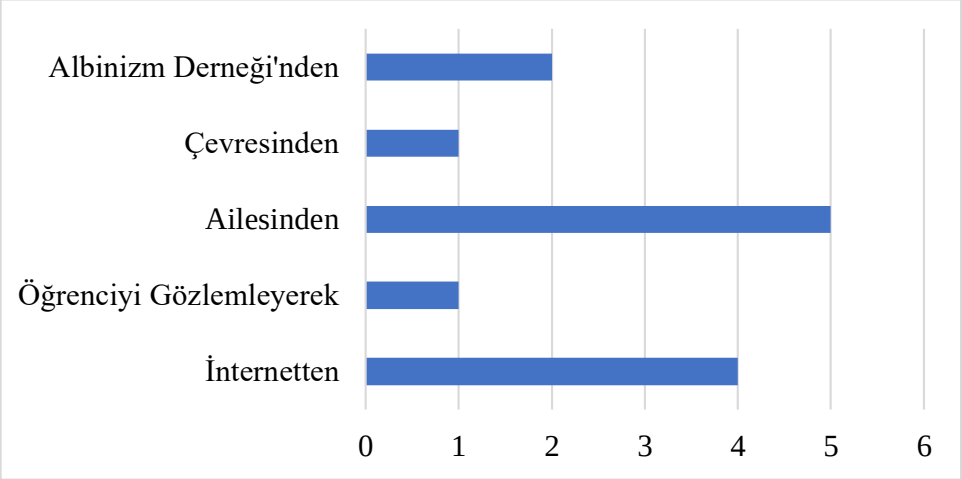
4. BULGULAR VE YORUM

Bu bölümde, albinizmli ilkokul/ortaokul öğrencilerinin eğitim ve sosyal hayata katılımda karşılaştıkları sorunlar ve baş etme yöntemlerine ilişkin öğretmen görüşlerine, albinizmli lise ve üniversite öğrencilerinin eğitim ve sosyal hayata katılımda karşılaştıkları sorunlar ve baş etme yöntemlerine ilişkin görüşlerine ve çalışan albinizmli bireylerin yaşadıkları sorunlar ve baş etme yöntemlerine ilişkin görüşlerine yer verilerek yorumlanmıştır.

4.1. Öğretmenlerin Albinizmli İlkokul/Ortaokul Öğrencilerine İlişkin Görüşleri

4.1.1. Sınıfınızda öğrenim gören albinizmli öğrenci ile ilgili herhangi bir bilginiz mevcut mu? Mevcut değilse bilgi edinme konusunda neler yapabilirsiniz?

Katılımcı 1, 8 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, fiziksel etkisine vurgu yapmış bilişsel etkisi olmadığını düşündüğünü ifade etmiş ve konuyla ilgili olarak internet ortamından bilgi edindiğini vurgulamıştır. Katılımcı 2, 7 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, öğrencisinin durumu üzerinden bilgi edinmiş ve aileden bilgi aldığını ifade etmiştir. Katılımcı 3, 6 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, öğrencinin ailesi ve internetten öğrendiğini ifade etmiştir. Katılımcı 4, 7 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, daha çok internetten ve çevresinden bilgi edindiğini ifade etmiştir. Katılımcı 5, 9 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, albinizm ile ilgili bilgileri diğer albinizmli bireylerden ve Albinizm Derneği'nden öğrenmiştir. Katılımcı 6, 7 yaşında kız öğrencisiyle ilgili olarak hem aileden hem de bireysel çabasıyla uğraşarak öğrenmiştir. Katılımcı 7, 11 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, ilk önce internetten ve Albinizm Derneği'nden bilgi almış daha sonra ise aileyle görüşerek bilgi aldığını ifade etmiştir.



Şekil 1 Öğretmenlerin Albinizm Hakkında Bilgi Edinme Yolları

Şekil 1'de öğretmenlerin albinizm hakkında bilgi edinme yolları incelendiğinde en çok bilgi edinme yolunun internet ve aile olduğu görülmektedir. Katılımcılardan hiçbirisinin çalıştıkları kurum içerisinde albinizm hakkında bir bilgilendirme almamış olması, albinizm de dâhil olmak üzere çeşitli bireysel farklılıklara göre okullarda öğretmenlere hizmet-içi eğitim verilmediğini ve farkındalık kazandırılmadığını düşündürmektedir.

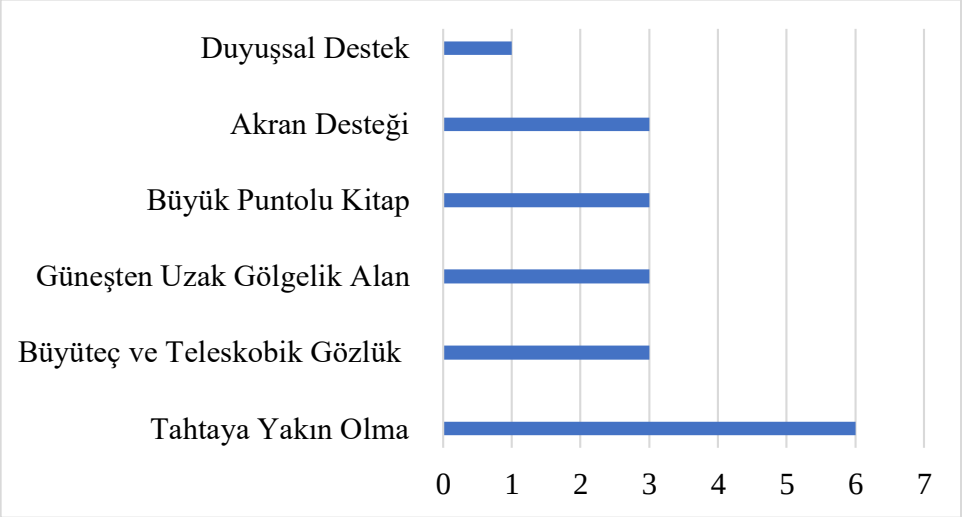
Tablo 3 Öğretmenlerin Albinizm Hakkında Bilgi Edinme Yollarına İlişkin Görüşleri

Katılımcı	İfadeler	Kodlar
Katılımcı-1 E-36-S.Ö	Araştırdığım kadarıyla sadece vücudun renk pigmentleri varmış bunları vücut üretmemesinden dolayı cilt rengi olarak beyaz kalıyor bu da işte **güneşte özellikle büyük sorun** yaşatıyor çocuklara ayrıca görmede **diğer çocuklara nazaran rengi biraz daha farklı**__oluyor. Güneşe çıkmadan önce yüksek fonksiyonlu kremler kullanıyorlarmış **zihinsel olarak bir etkisi yokmuş** çok ileri ya da geri olmasıyla alakalı etkisi yokmuş.	Fiziksel etkisine vurgu yapılmış bilişsel etkisi olmadığı düşünülmüş. İnternet ortamından edinmiş.
Katılımcı-2 K-34-S.Ö.	Açıkçası hiçbir bilgim yoktu daha önce de böyle bir öğrencim olmadığı için… gelmeden önce de **bir bilgilendirme olmadığı için sınıfta karşılaştık. Albino olduğunu biliyordum ve ilk defa böyle bir öğrencim oldu herhangi bir araştırmam olmadı** …'ten gördüğüm kadarıyla ciddi görme bozukluğu var o albinoya bağlı bir problem mi bilmiyorum ama sanırım öyle. …	Öğrencisinin durumu üzerinden bilgi edinmiş ve aileden bilgi almış.
Katılımcı-3 E-35-S.Ö	Sene başında çocukların sınıfarını seçerken önümüze bir liste geliyor ondan sonra kız erkek sayısına göre ana sınıfında aldığı puanlara göre biz listeleri oluşturuyoruz en sonunda kendi adımıza kuralar çekiyoruz. Ben çektikten **bir gün sonra babası bana mektup**	Öğrencinin ailesi ve internetten öğrenmiş.

	göndermiş ben ilk defa o zaman albinizm öğrencim olduğunu öğrendim. Mektupta biraz şuna dikkat edilmesi lazım gibi bir sürü bilgi vardı ilk bilgimi o zaman öğrendim daha sonra çocukla karşılaştım süreç ilerledikçe **babasından internetten** zaten öğrencinin babası da çok ilgili böyle böyle bilgi birikimi olmaya başladı.	
Katılımcı-4 K-50-S.Ö	Meslekte 30. Yılıma gireceğim artık şimdiye kadar birçok özel eğitim öğrencim oldu otizm, hiperaktivite ve diğer sıkıntılar ama ilk defa bir otizmli öğrencim oluyor velinin talebi bana haziran ayında geldi ben açıkçası o zamana kadar **eksiklik mi bilemiyorum ama benden kaynaklanan. Albinizmli diyince ben sadece görünüşte bir sıkıntı olduğunu düşünmüştüm açıkçası görmede sıkıntısı olduğunu asla bilmiyordum.** … Yani interneti okudukça çünkü bazı yerlerde daha yanlış şeyler okuyabiliyorsunuz daha doğrusunu bulmaya çalışıyorsunuz bulmaya çalıştım **bir de benim abimin kızı özel eğitim öğretmeni ona danıştım hala da onunla konuşuyorum ara ara ondan da yardım alıyorum.**	Daha çok internetten ve çevresinden bilgi edinmiş.
Katılımcı-5 K-27-S.Ö	Albinizmin ne olduğunu biliyordum, albino bireyleri görüyordum **ama bir görme problemleri olduğunu az gören durumunda olduklarını yaşadığı sıkıntıları açıkçası hiç bilmiyordum.** … Sosyal medya gruplarından baktım **albinolu bireylere ulaşmaya başladım daha sonra bu albinizm derneğini buldum oraya mesaj attım. Daha sonra dernek başkanını aradın onlardan bilgiler aldım bu şekilde bilgiler aldım.**	Diğer albinizmli bireylerden ve Albinizm Derneği'nden öğrenmiştir.
Katılımcı-6 K-65-S.Ö	Hayır, mevcut değildi, hiç bilgim yoktu… **Hem aileden hem de kendim okuyarak araştırarak öğrendim ve zaten çocuktan görüyorsunuz zaten… Anne babadan destek aldım öncelikle anne babayı iyi tanımam gerekiyordu çocuğu onların bana tanıtmaları gerekiyordu,** kendim okuyarak anne babayla konuşarak oldu	Hem aileden hem de bireysel çabasıyla uğraşarak öğrenmiştir.
Katılımcı-7 E-30-T.Ö	İlk defa albino bir öğrencim oldu dediğim gibi hiç daha önce bunla ilgili bilgim yoktu **internetten araştırdım birde albinizm derneği var mı türkiyede bununla ilgili bir dernek varsa ilgili kitapları isterim albinizm derneği başkanını buldum onunla görüştük bana kitaplar gönderecekti. …**	İlk önce internetten ve Albinizm Derneği'nden bilgi almış daha sonra ise aileyle görüşmüş.

4.1.2. Albinizmli öğrenciniz sınıfın fiziki durumu (ışık, ısı, oturma düzeni vb.) ile ilgili problem yaşıyor mu? Yaşıyorsa nasıl bir çözüm önermektesiniz?

Katılımcı 1, 8 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, tahtanın karşısına oturma, büyüteç kullanma ve bakanlıktan büyük puntolu kitap talebi, güneşten uzak duracak konumda oturtma, farklı olduğunu düşünmemesini sağlama gibi önerilerde bulunmuştur. Katılımcı 2, 7 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, perdeleri çekerek gölge oluşturma, tahtaya kaldırma ve yaklaştırma gibi çözümleri önermiştir. Katılımcı 3, 6 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, görme problemi olduğu bununda tahtaya istediği zaman yaklaşarak çözüldüğünü vurguladı. Genelde öğrencinin durumunun farkında olmadığını şapka takmasının bile altında yatan nedeni sorgulamadan engellediği görülmektedir. Rahatsız olduğunu gözlemlemesine rağmen uygun bir şekilde müdahale etmediği düşünülmektedir. Katılımcı 4, 7yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, tahtaya yakın olma ve güneş ışığından uzak olmanın faydalı olduğunu vurgulamıştır. Diğer arkadaşlarına dönük bireysel farkındalık dersleri verilebileceğini önermiştir. Katılımcı 5, 9 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, ışıklı büyüteç alarak ve daha sonra ders kitabının puntolarını daha büyük yaptırarak ve öğrenci sırasını öğrenci görüşüne göre uyarlayarak konumunu değiştirerek çeşitli işlemler yapmıştır. Bunun dışında ailesinin teleskop alarak görme probleminde yardımcı olduğu belirtilmiştir. Katılımcı 6, 7 yaşında kız öğrencisiyle ilgili olarak, Sınıfta duyuşsal olarak problemlerini aşmada uygun bir ortam olduğu bunda sınıf mevcudu sayısının az olmasının da etkili olduğu ve sınıf sinerjisinin de buna müsait olduğu belirtmiştir. Bunun dışında konum değiştirmenin de görmeyle ilgili problemi çözmede yardımcı olmada başvurulduğu söylenmiştir. Katılımcı 7, 11 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, Akran desteği almasını sağlamak, öğretmen kılavuz kitabını vererek yakın mesafeden tahtada yazılanları görmesini sağlamak ve a3 kâğıdı ile sınav yapmak gibi uygulamalar yapmakta olduğunu belirtmiştir. Bunun dışında aileden yardım almak (perde yapımı için) ve sınıfta öne almak gibi düzenlemeler yaptığını belirtmiştir.



Şekil 2 Öğretmenlerin Sınıfın Fiziki Durumu İle İlgili Önerileri

Albinizmli öğrencilerin öğretmenlerinin sınıfın fiziki durumu (ışık, ısı, oturma düzeni…) ile ilgili önerileri incelendiğinde daha çok konum değiştirmeye vurgu yapıldığı görülmüştür. Bunun dışında, arkadaşlarının yardım etmesini sağlama, büyük puntolu kitap kullanma ve büyüteç ile teleskop kullanmadan da bahsedilmiştir.

Tablo 4 Öğretmenlerin Sınıfın Fiziki Durumu İle İlgili Önerileri

Katılımcı	İfadeler	Kodlar
Katılımcı-1 E-36-S.Ö	… Ben de zaten ona göre önlem aldım… **Tahtanın tam karşısında** ayrıca okuma ile alakalı sorunları vardı bunun içinde biz başta ilkel bir yöntemi denedik **büyüteçle yaptık daha sonra ben biraz araştırdıktan sonra özel albinolar için elektronik büyüteç** varmış ailesiyle görüştük ailesi de devletin onu karşılamadığını dolayısıyla kendi bütçelerinin de onu almak için yeterli olmadığını söyledi biz de büyüteçle devam ettik. Ama bu sene arkadaşlarından biriyle görüştüm eğer bakanlığa belirtirseniz dedi **büyük puntolu kitaplar bastırılabiliyormuş.** Bunun için biz de idare ile görüştük… İki cephe geçen seneki cephemiz öğleden sonraki güneşi tam alıyordu dolayısıyla …'i **güneşten uzak tutuyordum çünkü rahatsız olduğunu kendi de dile getiriyordu**… Ben …'i **birkaç zaman diğerlerinden ayırmadım yani eğer… İçin özel bir sırada getirtebilirdim daha yakın olması için ama bu çocuk için iyi olacağını düşünmedim en baştan itibaren …'i çocuklara öyle bir şekilde hissettirdim ki yani çocuklar …'in farklı olduğunu hissetmiyorlar** sadece diğer sınıflrdan bazen sataşan oluyor beyaz saçlı gibisinden laflar söylüyorlarmış öyle bir durumda hemen geliyorlar öğretmenim …'e böyle dediler biz uyardık	Tahtanın karşısına oturma, büyüteç kullanma ve bakanlıktan büyük puntolu kitap talebi, güneşten uzak duracak konumda oturtma, farklı olduğunu düşünmemesini sağlama

	diyor öğrenciler hemen yani özel bir şey yapsam …'e çokta iyi olacağını düşünmedim.	
Katılımcı-2 K-34-S.Ö.	**Isı ile ilgili bir problemimiz olmadı ama görme ile ilgili olduğu** için her zaman en ön sırada ve ortadaki sıraları tercih ediyorum direk karşıdan görmesi için kenarlara oturtmuyorum ortadaki en ön sıralara oturtuyoruz. … **Güneş alıyor ama açıkçası bu konuyla ilgili bir şikâyet ya da sıkıntı …'ten ya da aileden almadım.** Normal bir güneş alıyor zaten perdelerimizde var projeksiyon kullandığımız zaman ya da çok parladığı zaman tahta o zaman **perdeleri çekip biraz daha gölge hale getirmeye çalışıyorum**. Bir de ön tarafta tahta parlamasın diye ön taraftaki ışığı genelde kapatıyorum arka taraftaki ışığı açmaya çalışıyorum… Olmuyor çünkü ne kadar öne alırsam alayım gözünü yazıya dayamadan **göremiyor. Bire bir en fazla 5 cm kalana kadar gidiyor, tahtaya kaldırıyorum okuma yazması için ya da görsel resimler sunduğum zaman 5 cm kadar yaklaşıyor.** Görüşü çok düşük	Perdeleri çekerek gölge oluşturma, tahtaya kaldırma ve yaklaştırma
Katılımcı-3 E-35-S.Ö	**En büyük problemimiz görme**… En başta ben onu en öne sıraların en önüne oturttum fakat oradan da göremiyordu öğrencim **dedimki sen tahtayı göremediğin zaman bana söylemeden istemediğin zaman kalkıp tahtaya yaklaşabilirsin** bu şekilde de çözdük… şimdiye kadar **sınıfımız bir hayli güneş alıyor ben farkında olmadan onu pencere kenarında oturtmuştum** ama o bu konudan hiç şikayet etmemişti şimdi karşı tarafta oturuyor hiç sıkıntı çekmedik güneşle ilgili ama bir hayli fazla güneş alıyor perde kullanıyoruz bir tül perde bir de projeksiyon için perde var **şapka takıyor çok fazla kışında bere takıyor ama ben çıkarttırıyorum ama şimdiye kadar ben güneşten rahatsız oluyorum** öğretmenim diye söylemedi çünkü rahatsız olduğu durumları dile getiriyor… Sınıfın içinde ders yaparken hiç gözlemlemedim ama dersler başlamadan önce **okula gireceğimiz zaman sıra olduğumuz zaman güneşten rahatsız olduğunu gözlemledim ve dedim ki seni alıyım mı önden götüreyim mi gibi şeyler söylediğimde kabul etmedi hayır ben arkadaşlarımla burada bekleyeceğim dedi.**	Görme problemi olduğu bununda tahtaya istediği zaman yaklaşarak çözüldüğünü vurguladı. Genelde öğrencinin durumunun farkında olmadığını şapka takmasının bile altında yatan nedeni sorgulamadan engellediği görülmektedir. Rahatsız olduğunu gözlemlemesine rağmen uygun bir şekilde müdahale etmediği anlaşılıyor.
Katılımcı-4 K-50-S.Ö	Şimdi bir kere öğrencimin **boyu çok kısa zaten görmüyor bizim okulumuz zemin katta bir sınıf yok dolayısıyla** ilk katta merdivenden çıkıp karşıda görebileceği ilk sınıf benim öyle bir düzünleme yaptık ve bu dört yıl boyunca bende olduğu zaman da devam edecek aynı sınıfta kalacağız sınıf değişikliğine gidilmeyecek ikincisi **ilk geldiği gün tahtaya bir çizgi çizdim dedimki… tahtayı gördüğün an dur dedim ve mübalağasız tahtaya benim adıma bir**	Tahtaya yakın olma ve güneş ışığından uzak olmanın faydalı olduğunu vurgulamıştır. Diğer arkadaşlarına dönük bireysel

	adım kala durdu yani görme mesafesini ayarladım daha sonra …'ın sırası hep ortada benim yanımda da değil benim masam biraz daha yanda kalıyor tam karşıya gelecek şekilde ayarladım dolayısıyla… Dersimizin ilk saati ilk günümüz farklılıklarımızdı onu işledik **farklılıklarımızın olabileceği bunların bizim hayatımızı zenginleştireceği bu konuda bunların normal olabileceğini konuştuk şimdi arkadaşları kabul etmiş durumda** hatta… Sırasını taşımıyor yazma zamanı geldiğinde arkadaşları hemen sağındaki solundaki kim varsa çünkü rutin değiştiriyorlar sıraları eşitlik açısından hemen arkadaşları onun sırasını alır tahtanın önüne getirir sadece yazı sırasıyla. .	farkındalık dersleri verilebileceğini önermiştir.
Katılımcı-5 K-27-S.Ö	Önde oturtuyorum genelde bir tane **büyüteç aldık geçen sene daha sonra büyüteci değiştirildi ışıklı büyüteç** var yakın yazıları ondan takip edebiliyor bir de geçen sene biz okuması çok yavaştı o yüzden büyük puntolarda yani bütün… Kitabını baştan yaptırdık…	Işıklı büyüteç alarak ve daha sonra ders kitabının puntolarını daha büyük yaptırarak ve öğrenci sırasınını öğrenci görüşüne göre uyarlayarak konumunu değiştirerek çeşitli işlemler yapılmıştır. Bunun dışında ailesinin teleskop alarak görme probleminde yardımcı olduğu belirtilmiştir.
Katılımcı-6 K-65-S.Ö	Bir defa sınıf 4 er sıra olduğu için ve özel okul olduğundan fazla kalabalık değildi şanslıydı daha çok ilgileniyorsun özel okul olduğu için özellikle **çocuk sayısı da az olduğu için daha çok zaman ayırıyorsun çocuğa mesela en öne oturttuğum halde iki tane gözlüğü vardı bana geldiğinde zaten ben şanslıydım bazı konularda mesela kız dışarıya çıkarken hangi gözlüğünü kullanacak** içeride hangi gözlüğünü kullanacak bunu çok iyi biliyordu. En önde oturuyordu onun masasını tahtanın dibine kadar çekerdim neredeyse mesela ben yazı yazıyorum bir sağımda olurdu bir solumda olurdu… Mesela o nasıl rahat edecekse o şekil oturtuyorum zaten camdan ışık ona gelecek şekilde değil.	Sınıfta duyuşsal olarak problemlerini aşmada uygun bir ortam olduğu bunda sınıf mevcudiyetinin sayısının az olmasının da etkili olduğu ve sınıf sinerjisinin de buna müsait olduğu belirtilmiştir. Bunun dışında konum değiştirmenin de görmeyle ilgili

		problemi çözmede yardımcı olmada başvurulduğu söylenmiştir.
Katılımcı-7 E-30-T.Ö	**En önde oturuyor görmede problemi olduğu için, yanına bir tanede sınıfın en zeki çocuğunu koyuyorum ki bişeyi yazmada okumada zorlandığında** herhengi bir sıkıntısı olduğunda yardımcı olabilsin diye en düzgün çocukla sıra arkadaşı olarak oturuyor biz de **tahtada yeteri kadar büyümeyen yazılarda kendi öğretmen kılavuz kitabımı ona veriyorum o kendisi kitaptan yakın mesafeden görebiliyor arkadaşları tahtadan bakıyor o şekilde, yazılılarda a3 kâğıdıyla sınav yapıyoruz** zorlanmaması için kendi taleplerinin hepsini yerine getiriyoruz çünkü tek bu tarz öğrencimiz olduğu için… **Perdelerimiz ince geliyordu rahatsız olduğunu söyledi tamam dedik bununla ilgili şeyleri yapalım müdürle görüştük** o ara kendi babası perdeciymiş zaten babasını aradım böyle böyle perdeciymişsiniz…	Akran desteği almasına sağlamak, öğretmen kılavuz kitabını vererek yakın mesafeden tahtada yazılanları görmesini sağlamak ve a3 kâğıdı ile sınav yapmak gibi uygulamalar yapmakta olduğunu belirtmiştir. Bunun dışında aileden yardım almak (perde yapımı için) ve sınıfta öne almak gibi düzenlemeler yaptığını belirtmiştir.

4.1.3. Albinizmli öğrencinize yönelik ne gibi ders materyalleri mevcut? Mevcut değilse bu ders materyalleri nasıl geliştirilebilir?

Katılımcı 1, 8 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, büyük puntolu hikâye kitapları ve büyüteçler olduğunu ifade etmiştir. Katılımcı 2, 7 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, daha koyu renk çizgileri olan defterler kullanılabileceğini uygun materyal olmasına rağmen dersler bunlarsız işlendiğini belirtmiştir. Katılımcı 3, 6 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, mevcut bir materyal olmadığı ve diğer arkadaşlarıyla benzer materyal kullandığını vurgulamaktadır. Sadece görmediği zaman kalkarak yaklaştığını söyleyerek aslında durumun ilkelliğini belirtmiştir. Katılımcı 4, 7 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, büyük puntolu kitaplar kullanılabilir ve ders içeriği ile tahtaya yazılanlar ayrı bir materyal olarak verilebilir önerisinde bulunmuştur. Katılımcı 5, 9 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, modifiye edlmiş çizgili defterler kullanılabileceğini ifade etmiştir. Bunun dışında dokunma duygusuna ifade edebilen tırtıklı kâğıt olan evalar ve büyük kartonlar

kullanılabileceğini belirtmiştir. Katılımcı 6, 7 yaşında kız öğrencisiyle ilgili olarak, Büyüteçlerin kullanılması veya ders kitaplarının daha büyük puntolarla yapılması gibi ders malzemeleri üretilebileceğinden söz etmiştir. Katılımcı 7, 11 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, Farklı puntolarda kâğıtlar kullanılabilir ve ayrıca bilişsel destek sağlanabileceğinden bahsetmiştir.

Genel olarak görüşler incelendiğinde sınıflarda uygun materyallerin kullanılmadığı vurgulanmıştır. Bununla beraber, daha koyu renkli çizgili defterler, büyük puntolu kitaplar, tırtıklı kâğıt ve evalar, büyüteç kullanılması veya ders içeriğinin büyük puntolu olarak verilmesi, ayrıca ders takviyesi yapılabileceği önerilmiştir.

Tablo 5 Albinizmli Öğrencilerle İlgili Olarak Önerilen Ders Materyallerine İlişkin Öğretmen Görüşleri

Katılımcı	İfadeler	Kodlar
Katılımcı-1 E-36-S.Ö	… İçin hikâye kitaplarımız geçen sene fotokopi makinesi ile büyük puntolu çalışma kâğıtları veriyordum ayrıca bu seneki hikâye kitaplarında da kütüphanemizde **büyük puntolu hikâye kitaplarımız var onları veriyorum normal puntoları okuyamıyor.** Laboratuvarımızda büyüteç vardı **büyüteçle başladık gerçi şimdi kendisi bir yerden temin etmiş ama çokta istediğim tarz değil** küçük elektromercek heralde ama ben biraz daha büyük bir şey bekliyordum ama o da ancak onu temin edebildiği için. Çokta ekstra bir şey yapmıyorum çünkü çokta hissetmiyorum… De onun eksikliğini, gayet iyi tüm aktivitelere katılıp çok oynarız yakartop oynarız oynar hiçbir şeyden geri kalmıyor.	Büyük puntolu hikâye kitapları ve büyüteçler
Katılımcı-2 K-34-S.Ö.	Şu an da… İçin **birkaç özel materyalimiz yok**. Özellikle mesela bu bir ihtiyaçtı ilk dönem okuma yazmaya geçiş aşamasında güzel yazı defterinin çizgilerini görmede zorlanıyordu bu çocuklara özel **daha koyu renk çizgileri olan defterleri olabilirdi,** başka bir öğrencimiz de vardı bu şekilde o hiç göremiyordu yani onun **annesi mesela sürekli renkleri koyulaştırıyordu tek tek kalemle** bütün sayfa çizgilerini belirginleştiriyordu… Yok değil aynı devletin verdiği ders kitapları. Ama birinci sınıfta yazı puntoları büyük oluyor oldukça özenli kaynak kullandığım kitapların puntoları daha da büyük oluyor. **Okurken falan görmekte zorlanmıyor çok yaklaşıyor. Tahtada mesela kocaman bir yazı yazıyorum onu bile yaklaşmadan göremiyor yazıyı**	Daha koyu renk çizgileri olan defterler kullanılabilir. Uygun materyal omasına rağmen dersler bunlarsız işleniyor.

	büyütsem bile göremiyor. Bu bir alışkanlık mı bilmiyorum…	
Katılımcı-3 E-35-S.Ö	**Şu an bizim ekstra birkaç materyalimiz yok ilk başladığımız zamanda babası normal yazılı defter değil de kendisi defter bastırttı çizgileri daha rahat görebilmesi için** fakat ilerleyen süreçlerde biz keşfettik… Görme ile ilgili en büyük problemimiz şu **tahtaya ben bişeyler yazdığım zaman ya da projeksiyona bişeylen yansıttığım zaman göremediğinde kalkıyor bakıp geri gidiyor zaten bu artık onun için sıradan olduğu için zaten ben bu izni verdiğim için onun tahtaya bu nedenle kalkması gerektiğini anlattığım için herhangi bir problem yaşamıyorum** matematik için de bu böyle okumalar da sadece ben her zaman dik oturun arkanıza yaslanın tarzında konuşuyorum o okumak yazmak için yaklaşmak zorumda kalıyor	Mevcut bir materyal olmadığı ve diğer arkadaşlarıyla benzer materyal kullandığını vurguluyor. Sadece görmediği zaman kalkarak yaklaştığını söyleyerek aslında durumun ilkelliğini belirtiyor.
Katılımcı-4 K-50-S.Ö	Şu an birinci sınıf olduğu için kitaplarımızın puntoları büyük zaten ama bundan sonraki sınıflarda puntoları büyüyecek kesinlikle **büyük puntolu kitaplar olması lazım**… Bilgileri inanılmaz zeki bu bir kere benim en büyük şansım. Algılamada sıkıntı yok mesela tahtaya yazı yazmam gerektiğinde bundan önceki senelerde kelimeleri tahtada oluşturuyoruz tahtadan bile göremedi **bunları ben ayrı bir kâğıda yazıyorum önce tahtaya yazıyordum sonra kâğıda yazıyorum …'ın önüne koyuyordum…**	Büyük puntolu kitaplar kullanılabilir ve ders içeriği ile tahtaya yazılanlar ayrı bir materyal olarak verilebilir.
Katılımcı-5 K-27-S.Ö	**Defterine net çizgiler yaptık iki üç kare büyüklükte siyah keçeli kalemlerle** daha iyi yazabilsin diye çünkü yazıları çok yamuktu aşağı yukarı doğru gidiyordu, çizgilerini daha belirgin ayarladık daha sonra evalar kullandım ben eva simli tırtıklı kâğıtlar çocuğun görme duyusu daha az olduğu için **dokunsal duyuya daha hitap edebilirim diye hecelerin yerini karıştırıyordu öğrencim mesela el diyecek onu le diye okuyordu. Bunların yerlerini karıştırıyordu 21 i 12 diye okuyordu biz evalar kullandık bütün harfleri çizdim tırtıklı evalar yaptık** tırtıklılar böyle sayıları da yaptık ve o evadan harflerden yazılar yazdık kendisi alıp harflerin yerini değiştirebildiği için mesela el ters okuyor le okuyor onun yerlerini değiştiryorum ben elleri ile ellerini kullandırıyorum… ben **görmeden kaynaklandığını düşünüyorum algılamasında bir sorun olduğunu düşünmüyorum** zeki bir çocuk sayıların yerini değiştirmesi okurken de hecelerin yerini değiştirmesi ben bunu az gördüğü için problem yaşadığını düşünmüştüm açıkçası ama benim kullandığım yöntem işe yaradı bir de **kartonda heceler yazdım büyük büyük kartonlara büyük büyük heceler yazdık daha sonra da heceleri birleştirme kartonları büyük olduğu için daha rahat okuyabildi**	Modifiye edlmiş çizgili defterler kullanılabilir. Bunun dışında dokunma duygusuna ifade edebilen tırtıklı kâğıt olan evalar ve büyük kartonlar kullanılabilir.

	bu şekilde alıştırmalar yaptık daha sonra da kitaplara geçtik büyük puntolu kitabı ile okudu büyüteci ile okudu şu anda bizimle aynı kitabı okuyabiliyor…	
Katılımcı-6 K-65-S.Ö	Biz özel sektörde olmanın avantajını kullandık mesela hepsini yapamadık ama **bir ara büyüteç getirdi çocuk büyüteçle okuyabilir miyim** acaba diye çünkü birkaç kaynak yok yani biz ulaşamadık siz ulaşmış mıydınız bilmiyorum da şu anda ulaşılabiliyor mu acaba bunu trt de de sordular benim en büyük isteğim işte bu öğrencilerin mutlaka sayısı biliniyordur**, bu şekilde bunlara ders kitaplarının puntolarının büyük olarak yapılması** gerekiyor şart. İhtiyaç doğrultusunda mesela sınavlarımızı falan ondan sonra önemli gördüğümüz konuları ya ailesinden rica ediyorduk **büyük olarak basılıyordu çalışma kâğıtlarımız veya okul… İçin özel bastırıyordu.** Dediğim gibi özel okul daha hafif geçişini sağladı. …Biz onu yapabildik o şartlar altında ama şu an mesela işte kitapların hatta bana kalsa **kaynak kitaplarının bile büyütülerek yapılmasıdır benim önerim.**	Büyüteçlerin kullanılması veya ders kitaplarının daha büyük puntolarla yapılması gibi ders malzemeleri üretilebilir
Katılımcı-7 E-30-T.Ö	Ders materyalinde arkadaşlarından **farklı sınav kâğıtlarına ihtiyacı oluyor onda da a3 e basarak hallediyoruz** ya da a4 e daha büyük yazıp üç dört sayfa basıyoruz yani onun ihtiyaç duyacağı her şeyi biz önceden öğreniyorduk zaten onların da söylemesini istiyoruz biz her şeyi kolaylaştırıyoruz… Matematik öğretmeni zaten kendi sınıf öğretmeni aynı zamanda okulun en iyi matematik öğretmeni genç mesleğine aç bir arkadaşımız o da her konuda ona yardımcı oluyor bir şeye ihtiyacı olduğunu sanmıyorum sınıf öğretmeni olduğu için ekstra bir ilgileniyor diğer öğretmenleri de ilgileniyor yazılı haftasında herkese hatırlatıyor yazılılar bu şekilde olacak kimse unutmasın diye onun için bir ekstra materyale ihtiyacı olduğunu sanmıyorum	Farklı puntolarda kâğıtlar kullanılabilir ve ayrıca bilişsel destek sağlanabilir.

4.1.4. Albinizmli olmak öğrencinizin akademik başarısını etkilemekte midir?

Katılımcı 1, 8 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, görme problemleri nedeniyle okuma hızının düştüğünü bunun da okul başarısının düşmesine neden olduğunu belirtmiştir. Katılımcı 2, 7 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, okuma sürecinde yavaş olmak dışında zihinsel bir problemi olmadığı için sorun yaşamadığını ve uygun olmayan materyallerle çalışmak zorunda kaldığını belirtmiştir. Katılımcı 3, 6 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, öğrencisinin başarılı olması nedeniyle bu konuyu düşünmediğini söylemiştir. Katılımcı 4, 7 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili

olarak, görme nedeniyle olumsuz etkileme ihtimali olduğunu duyuşsal açıdan herhangi bir engelin olmadığını vurgulamıştır. Eğitim odası gibi uygulamaların ise hem ailesi nedeniyle hem de kendisini farklı hissettireceği düşüncesiyle gerekli olmadığını belirtmiştir. Katılımcı 5, 9 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, gerekli destek olmadığı zaman özgüven eksikliği olabileceği ve bu da başarılı olmalarına etki edebileceğini belirtmiştir. Katılımcı 6, 7 yaşında kız öğrencisiyle ilgili olarak, akademik sorunların ve yalnızlaşmanın yaşanabileceği belirtmiştir. Bununla beraber, daha ilginç olan ise öğrencisini farklılaştıracak şekilde sınıf önünde kendisi de bunu farketmeyecek şekilde öğrencisinin farklılığını olağanmış gibi sunmasıdır. Katılımcı 7, 11 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, albinizmli olması içe kapanık olmasında etkili fakat akademik başarısında çok bir etkisi olmadığını belirtmiştir.

Görüşler genel olarak incelendiğinde, görme sorunu nedeniyle okuma hızında düşüklük olması nedeniyle akademik başarıda sorunlar olabileceği, uygun olmayan materyallerle çalışmanın olumsuz etkisi ayrıca farklılıkları nedeniyle yalnızlaşma, özgüven eksikliği, içe kapanık olma gibi problemler nedeniyle yani duyuşsal etkenlerden dolayı akademik başarılarının olumsuz etkilenebileceği ifade edilmiştir.

Tablo 6 Albinizmin Akademik Başarıya Etkisine İlişkin Öğretmen Görüşleri

Katılımcı	İfadeler	Kodlar
Katılımcı-1 E-36-S.Ö	Okula ilk başladığımız zamanlarda… kendinİ en iyi ifade eden öğrenciydi o kadar iyi konuşuyordu ki annesine de söylemiştim sınıfta kendini en iyi ifade eden öğrenci… Okumasını falan harfleri verdiğim zaman ilk söyleyen …'di ama zaman geçtikçe görme problemini hissettirmeye başladı **arkadaşları ondan çok gerideydi şu an da …'i geçti diyebilirim bu da görme ile alakalı albino olmasıyla alakalı değil bence çünkü az görüyor okuma hızı da yavaşlıyor**. Bir şey söylediğim zaman… Dediğim zaman tam beni seçemiyor öğretmenin ben mi diyor sürekli ona baktığımı göremiyor dediğim gibi görme ile alakalı problemler yaşıyoruz bu da albizmin getirdiği bir durum	Görme problemleri nedeniyle okul başarısı düşmesi
Katılımcı-2 K-34-S.Ö.	… **Etkilediğini düşünmüyorum zihinsel anlamda bir yetersizliği olmadığı** için ben şu an sınıf seviyesine bizimle birlikte	Okuma sürecinde yavaş olmak dışında zihinsel bir problemi olmadığı için sorun

	ilerliyor verdiğim her şeyi diğer öğrenciler gibi çok şükür alıyor zamanında okuma yazmaya geçti hiç geri kalmadı. Ne okuma ne de yazma çalışmalarında hiç geri kalmadı **tek problemi çok yakından bakmak zorunda olduğu için bütününü göremiyor bunu**n içinde çok hızlı okumaya geçemiyor… Sınıf içinde genel olarak hazırladığım materyalleri kullanıyorum tüm öğrenciler için hazırladığım tablo hazırladım mesela onu astım ondan sayıyoruz… Gelip sayıyor mesela o **göremediği için yanına gelip sayıyor yüzlük tablodan**	yaşamıyor ve uygun olmayan materyallerle çalışmak zorunda kalıyor.
Katılımcı-3 E-35-S.Ö	**Bunu bilmiyorum bu konuda araştırma var mı yapmadım ama benim öğrencim çok fazla başarılı** hatta dün rehber öğretmeniyle konuştuk acaba ikiye ya da üçe atlatsak mı diye… Bildiğim kadarıyla almıyor yönlendirmeye çalışılıyor şuan bilseme. Destek eğitimden faydalanmıyor.	Bunun farkında olmadığını ve öğrencisinin başarılı olması nedeniyle de gerek duymadığını belirtiyor.
Katılımcı-4 K-50-S.Ö	Olumsuz etkileme şansı şu zamandan sonra artabilir yani tamamen **duymaya yönelik çalışacak gerçekten görmüyor tahtadakilerde büyük sıkıntı var mesela biz kitabı yansıtıyoruz oradan işliyoruz dersi onu bile görmekte sıkıntı çekiyor göremiyor tahta kalemimi bile siyah kullanmaya çalışıyorum mavi ve kırmızı göremiyor renk körleri yanılmıyorsam**... Şu an yararlanmıyor biz rehber öğretmenimle bir çalışma yaptık ram a yönlendirdik veli ram a henüz gidemedi galiba gittilerse de sonuç gelmedi araya şubat tatili girdiği için ben vakıf değilim bu olaya oradan gelecek sonuca göre destek eğitim alacak okulda ama şuan veli çok istemiyor gibi ben de istemiyorum yanlış mı düşünüyorum bilmiyorum ama rehber öğretmenimizde aynı düşünce de şimdi …'ın sınıftan alınıp götürülmesi onu diğer arkadaşlar arasında farklılaştıracak diye düşünüyorum	Görme nedeniyle olumsuz etkileme ihtimali olduğunu duyuşsal açıdan herhangi bir engelin olmadığını vurguluyor. Destek eğitim odası gibi uygulamaların ise hem ailesi nedeniyle hem de kendisini farklı hissettireceği düşüncesiyle gerekli olmadığını düşünüyor.
Katılımcı-5 K-27-S.Ö	**Başarısına bence albino olması etki etmez isterse kişi başarılı olabilir gerekli imkânlar verildiği takdirde biz öğretmenler sayesinde başarılı olabilir yalnız bu çocuklarda benim gördüğüm özgüven eksikliği meydana geliyor**. Benim öğrencimde şöyle bir sıkıntı vardı geldiği zaman ben neden böyleyim diyor.	Gerekli destek olmadığı zaman özgüven eksikliği olabiliyor ve bu da başarılı olmalarına etki edebilir.

	Birisi ona yakışıklısın diyor bugün ne kadar güzel olmuşsun diyor ben yakışıklı olamamki ben albinoyum kendini beğenmeme ben farklıyım **ben böyleyim biraz da yaşıtlarından daha geride öğrendiği için daha da özgüven kaybı oluyor bu da başarısına ben nasıl olsa yapamam gibi bir etkisi oluyor ama bu da yine aşılabilir bir destek verildiği zaman konuşulduğu zaman aşılabileceğini düşünüyorum.**	
Katılımcı-6 K-65-S.Ö	Zorlukları oldu çok zorlukları oldu ama çocuğun yapısıyla da ilgili… Çok hırslıydı o açığı kapattı ondan sonra zorlukları var ama bence akademik olarak başarısını etkilemez zorluklarını yenerek istediği başarıya ulaşabilir çok zorlukları yaşayacaktır mesela yer bulamayacaktır ışık tam denk gelmeyecektir arkadaşlarında belki zaman zaman yalnızlık yaşayabilecektir zorlukları vardır ama akademik olarak bu zorlukları aşacaktır aşarlar ben öyle inanıyorum… **Hayır, olmadı başta dediğim gibi bak benim saçlarım sarışın bak …'ın da saçları sarışın. Soruyorlardı ama hocam …'ın beyaza kaçıyor gibi hayır derdim en açık saç ucumu bulurdum bakın bu ne renk bakın aynı derdim ve de fiziksel farklılıkları çok işledik …'tan dolayı da çok işledik hiç farketmezdi yani renginin dilin her şeyi farklı olabilir insanın fiziksel özellikleri ama sonuçta hepimiz insanız hepimiz arkadaşız gibi bitirirdik yani çok üstünde durduk fiziksel dersin**. …'ı diğer sınıflarda merak etti onun yanında sormadılar ama öğretmenim neden saçları beyaz diye yani bunu engelleyemiyorsun toplum içinde.	Akademik sorunların ve yalnızlaşmanın yaşanabileceği belirtilmiştir. Bununla beraber, daha ilginç olan ise öğrencisini farklılaştıracak şekilde sınıf önünde kendisi de bunu farketmeyecek şekilde öğrencisinin farklılığını olağanmış gibi sunmasıdır.
Katılımcı-7 E-30-T.Ö	5. sınıfta **arkadaşlarının yaptığı şakalar çocuğun içinin kapanık olmasına neden olacak şekilde** ama dediğim gibi kuran kursu öğrencisi olduğu için çokta o sıkıntıyı yaşamıyor okuldayken ilk baş kardan adam, beyaz gibi bu tarz şakalar yapıldığını geldi söyledi velisini çağırdım bu çocuk bu şekilde içine kapanıyor kursa da kalıyor sizin gözünüzün önünde bu çocukla ilgili ne yapıyorsunuz falan hocam o çok takılı kalmaz o şakalara dedi küçük çocuklar mahallede küçüklüğünden beri	Albinizmli olması içe kapanık olmasında etkili fakat akademik başarısında çok bir etkisi olmadığını belirtmiştir.

	yaptığı için biz ona anlattık gerekli şeyi kendisiyle konuştuk rehberlik birimiyle konuştuk yönlendirdik isterseniz kardan adam beyaz diyin böyle şeyleri kaldırabiliyor… Güzel yani akademik başarısına etki edecek görmede sıkıntısı var diğer hocalarımız da ben kadar ilgilendiğini düşünüyorum teşekkür aldı zaten başarı olarak da güzel kuran eğitimi almasına rağmen normal derslere vakit ayıramamasına rağmen onlarda da başarılı yani.	

4.1.5. Mevsimsel geçişler öğrencinizi ne şekilde etkilemektedir?

Katılımcı 1, 8 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, dış görünüşü farklı olduğu için ayrımcılık yaşadıklarını bu bağlamda sıcak mevsimde bile şapka takabildiklerini belirtmiştir. Katılımcı 2, 7 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, Çelişkili bir şekilde olmuyor diyor fakat dış görünüşü nedeniyle kendisini sakladığını vurguluyor. Katılımcı 3, 6 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, diğer öğrencilerden farkı olmadığını bununla beraber törenlerde sorun yaşayabildiğini vurguluyor ki bunda da kendisinin gölge yaptığını söylüyor. Katılımcı 4, 7 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, dışarda yapılan etkinliklere katılmada sorunlar yaşadığını vurgulamıştır. Katılımcı 5, 9 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, Dışarda yapılan etkinliklere katılmada sorunlar yaşadığını vurgulamıştır. Çok fazla güneşli ortama çıkamama nedeniyle sınıf dışı etkinliklere katılmama gibi bir sorunla karşılaşabiliyorlar. Katılımcı 6, 7 yaşında kız öğrencisiyle ilgili olarak, Dışarı çıkmada ve güneşli havalarda törenlere katılmada problemler yaşadığını ve özellikle yaz mevsiminde sorun yaşadığını belirtilmiştir. Katılımcı 7, 11 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, sonbaharda havalar güneşli olmadığı zaman dışarda aktivitelere aktif bir şekilde katılmaktadır.

Bu soruyla ilgili ilginç olanın katılımcıların mevsimsel geçişlerle ilgili problemlerde öğrencilerinin dış görünüşleriyle ilgili yaşadıkları problemleri belirtmiş olmalarıdır. Özellikle yaz dönemi olmasına rağmen albinizmli öğrencilerin şapka takarak kendilerini gizleme çabası içinde oldukları belirtilmiştir. Bunun dışında,

öğrencilerin törenlere katılmada, sınıf dışı etkinliklere dâhil olmada temel problemler yaşadıkları belirtilmiştir.

Tablo 7 Mevsimsel Geçişlerin Albinizmli Öğrenciler Üzerine Etkisine İlişkin Öğretmen Görüşleri

Katılımcı	İfadeler	Kodlar
Katılımcı-1 E-36-S.Ö	Yani …'de şöyle bir şey dış görünüş itibariyle diğer öğrencilerden farklı olduğu için… Şapkasını çıkarmıyor ve üzerinde genelde montuyla duruyor çocuk kendini kapatıyor ister istemez bu da bizim sınıfla alakalı bir şey değil çünkü ben …'i çok gözlemledim hatta kameralardan bile bazen izliyorum diğer **öğrenciler bir şey söylediği zaman çocuk kırılıyor ister istemez o yüzden çok dışarıya çıkmak istemiyor çıktığı zaman da böyle bizim sınıftaki öğrencilerden uzağa gitmiyor yani hep bizim sınıftaki öğrencilerle takılıyor. Şapka takıyor bazen sıcaklarda bakıyorum o kadar terlemiş ki çünkü saçları gözükmesin diye şapka takıyor,** sene başında özellikle geçen sene bir öğrenci …'le yan yana otururken korkmuş daha sonra o korkan çocuğun dedesi geldi yanıma, böyle böyle **birisi varmış bizim çocuk korkmuş gibisinden bu beni çok üzmüştü çokta sarsmıştı …**'e karşı biraz da pozitif ayrımcılık yaptım yani …'in istekleri bizim için belirleyici oluyor eğer istediği şeyler çok mantıklıysa geri çevirmiyoruz dışarı çıkabilir miyim diyor izin veriyoruz tabi diğer öğrencilere hissettirmeden bunu. Koridorda bile şapka taktığı oluyor bazen sıradayken beraber… Diyorum istersen şapkanı çıkar çıkarıyor ama çok da rahat şekilde çıkarmıyor.	Dış görünüşü farklı oldukları için ayrımcılık yaşıyorlar.
Katılımcı-2 K-34-S.Ö.	**Yok, olmuyor**, çok aktif ve sosyal herkesten önce koşarak çıkıyor çok rahat bir çocuk yani onun durumunda bir başkası olsa bu durumdan çok etkilenirdi böyle bir etkilenmesi yok ama montuna karşı mı çok üşüyor mu **montunu pek çıkarmak istemiyor ya da şapkasının varlığından dolayı onu kafasına kapatıp kendini kamufle etmeye çalışıyor diye düşünüyorum çünkü üşümüyor terlemiş oluyor** genelde montlu dolaşmayı tercih ediyor. Şimdi zaten kış geliyor belki de annesi giymesini tembihlediği için çıkarmak istemiyordur zor geliyordur giy çıkart ama sıcak mevsimlerde de mont giydiği oluyordu yani.	Çelişkili bir şekilde olmuyor diyor fakat dış görünüşü nedeniyle kendisini sakladığını vurguluyor.
Katılımcı-3 E-35-S.Ö	… Arkadaşlarıyla beraber benim öğrencim çok aktif dediğim gibi ben en başta çok korkuyordum acaba düşer mi bir şey olur mu bugün hava güneşli dışarı çıkartmasam mı diye düşündüm **ailesiyle de**	Diğer öğrencilerden farkı olmadığını bununla beraber törenlerde sorun

	görüştükten sonra o hani rahatsız olursa ya size söyler ya da kendisi yapar çıkmaz o yüzden çok rahatız şimdiye kadar da hiç ben güneş çok fazla dışarı çıkmayım ya da ben dışarı çıkmıştım ama güneş çok fazla rahatsız etti ya da beden eğitimi derslerinde hiçbir şeyle gelmedi diğer öğrencilerimle farkı yok. Törenlerde aşırı terleme falan görüyorum ensesi falan kızarıyor ya kendim geçip gölge yapıyorum ya da gölge bir yere götürmeye çalışıyorum ama o zaman da kendisi rahatsızlığını dile getiriyor. O zaman da ben kendi gölgemi yapmaya çalışıyorum sen de buradan çık demek olmuyor çocuğa	yaşayabildiğini vurguluyor ki bunda da kendisinin gölge yaptığını söylüyor.
Katılımcı-4 K-50-S.Ö	…okula başladığında bu kadar bilgim yoktu demiştim ya albinizm hakkında ama gerçekten gelmeye başladığına veli de söylüyor kısa kollu geliyor ya **güneş koruyucu kremleri tamamen bocalamış durumda geliyordu yani güneşe çıkmasını istemiyor çünkü sıkıntılar oluyor sağlık sıkıntıları sıra olurken** bile ben onu sıraya koymuyordum çünkü bizim sıramızın olduğu yer güneş oluyor gölgede tutuyordum …...	Dışarda yapılan etkinliklere katılmada sorunlar yaşadığını vurgulamıştır.
Katılımcı-5 K-27-S.Ö	**Çok güneşe çıkamıyor** ilaç kullanıyor krem kullanıyorum demişti o çok etkiliyor onu deride dökülmeler meydana geliyormuş, güneş gözlüğü kullanıyor şapkası var şapkasını takmadan dışarıya çıkamıyor bunlara dikkat ediyor öğrencim. Bildiğim kadarıyla güneş kremi kullanması gerekiyor… **Evet, okul bahçesine çıkmıyor arkadaşlarıyla o zaman oynamak istemiyor, rahatsız oluyor güneşten**	Çok fazla güneşli ortama çıkamama nedeniyle sınıf dışı etkinliklere katılmama gibi bir sorunla karşılaşabiliyorlar.
Katılımcı-6 K-65-S.Ö	**Güneşten çok etkilendi mesela tören alanı geniş bir alan tüm çocuklar dışarıya çıkıyoruz ben mesela …'ı alır gölgeye olan bizim sınıf değil ama orası yine gölgede durmasını sağlardım** çünkü çok ince beyaz bir teni var kendisinin çok çabuk güneşten etkileniyordu güneş olduğu için dışarıya çıkmayı da pek sevmezdi sınıf içi oyunlarına daha çok katılır yani marttan sonra onun problemleri güneşle ilgili problemleri başlardı… Tabi ki oluyordu **mart ayından sonra havalar ısınıyor ya mesela sınıf arkadaşlarıyla birlikte sınıf içinde teneffüsleri geçiriyor ve ya koridorda olmayı tercih ederdi.**	Dışarı çıkma da ve güneşli havalarda törenlere katılmada problemler yaşadığı ve özellikle yaz mevsiminde sorun yaşadığı belirtilmiştir.
Katılımcı-7 E-30-T.Ö	Şimdi bu beşinci sınıf öğrencimiz ilk defa bu sene tanıştım …'le **o yüzden çok fazla ışıklı havadan ziyade hep sonbahara denk geldi** havaların çok güneşli olduğu günler görmedim o yüzden bu konuyu takip etmedim. Ben bahçe de yeteri kadar görüyorum çok fazla çıkıyor bahçeye her teneffüs bahçeye çıkar kantinine gider kenardan kenardan kendi işini görüyor. Ben böyle olacağını tahmin etmiyordum	Sonbaharda havalar güneşli olmadığı zaman dışarda aktivitelere aktif bir şekilde katılmaktadır.

	acaba nasıl kazanabiliriz diye zaten çocuk aşmış o olayları çok küçük yaşına rağmen

4.1.6. Sınıfınızdaki diğer öğrencilerin albinizmli öğrencinize yönelik davranışları ve tutumları hakkındaki görüşleriniz nelerdir?

Katılımcı 1, 8 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, ilk başlarda ön yargıyla karşılaştıklarını belirtmiştir. Katılımcı 2, 7 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, çelişkili bir şekilde problem olmadığı söylemiş fakat sonrasında dış görünüşüyle alay edildiğini vurgulamıştır. Katılımcı 3, 6 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, kendi sınıfında olmasa da başka sınıftan ayrımcı ifadelerle karşılaştığını söyleyerek ayrımcılığın olduğuna vurgu yapmıştır. Bu bağlamda paylaşma konusunda çocuğun problem yaşadığını söylemiştir. Katılımcı 4, 7 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, daha çok arkadaşlarının koruyucu olarak yaklaştığını söylüyor. Katılımcı 5, 9 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, arkadaşlarının onunla dalga geçtiği ve bazen önyargılı olduklarını belirtmiştir. Katılımcı 6, 7 yaşında kız öğrencisiyle ilgili olarak, ayrımcılık olabileceği ve hatta bunun saçlarıyla ilgili soruların ayrımcılığı derinleştirdiğini belirtmiştir. Katılımcı 7, 11 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, ilk başlarda dalga geçilmesine rağmen arkadaşlarının onu benimsediğini ve şakaların artık yapılmadığını belirtmiştir.

Sonuç olarak tüm katılımcılar, öğrencilerinin başlarda veya bir şekilde ayrımcı bir dile maruz kaldıklarını ifade etmişlerdir.

Tablo 8 Diğer Öğrencilerin Albinizmli Öğrenciye Yönelik Davranışları ve Tutumları Hakkındaki Öğretmen Görüşleri

Katılımcı	**İfadeler**	**Kodlar**
Katılımcı-1 E-36-S.Ö	Öğrenciler ilk defa… gibi biriyle karşılaşmıştı **dış görünüş itibariyle başta biraz yadırgadılar ama biz onları çok kısa sürede aştık..**	İlk başlarda ön yargıyla karşılaşıyorlar
Katılımcı-2 K-34-S.Ö.	**Birkaç problem olmadı ne …'e karşı ne diğer kaynaştırma öğrencilere karşı** da aynı şekilde araları gayet iyi …'le de oyunlar oynuyorlar hiç onun beyazlığına karşı en ufak bir şey duymadım ama diğer sınıflar onu tanımadıkları için ilk başlar da **teneffüslerde gelip öğretmenim bana dede diyorlar sonra o sınıftaki öğrencilerin öğretmenleriyle de görüştüm genel bir duyuru da yaptım öğretmenlere sınıflarını uyarmaları**	Yine çelişikili bir şekilde problem olmadığı söyleniyor fakat sonrasında dış görünüşüyle alay edildiğini vurguluyor.

	konusunda bir süredir onu da duymuyorum sınıfımda hiç olmadı zaten. Bir kısmı da ana sınıfından da tanıyordu. Aynı sınıfta olduğu arkadaşları da vardı, yan sınıflarından da vardı birçoğu yemekhaneden tanıyor ve biliyorlardı	
Katılımcı-3 E-35-S.Ö	Benim şu an için birkaç kendi **sınıfım adına daha önce olmuş ama sınıf içinde şimdiye kadar olumsuz bir durum yaşamadık** biz bu konuyu konuşmadık da çocuklarla herhangi bir konuşma falanda yapılmadı bu konuda, diğer öğrenciler neyse o şekilde mesela …'ın göremediği için ayağa kalkmasını kimse yadırgamıyor sadece **sene başında bir iki tane üst sınıftan bir çocuk beyaz saçlı tarzında bunun gibi kelimeler kullanmışlar rahatsız olmuş benimle paylaştı öğretmenim bana böyle böyle dediler dışarı çıkmak istemiyorum falan dedi** ben de istersen gidip o çocukları bulabileceğimizi söyledim ben problem yaşayan çocuklarımı götürüyorum istersen konuşabileceğimizi söyledim **onları tanımadığını zamanla bu duruma alışabileceklerini anlatmaya çalıştım tamam dedi gittik çocukları bulamadı göremedi aramaya devam edebiliriz dedim öğretmenim hiçte önemli değil dedi** geçiştirdi gitti olmuş olabilir bir daha olursa o zaman söylerim tarzında yaklaştı biraz daha böyle bir şey gözlemlemedim aksine benim öğrencim onlara yardımcı olmaya çalışıyor **ama bir ara şundan yakındı demişti ki paylaşmayı konuşuyorduk bana öğretmenim paylaşmak güzel bir şey değil ki dedi bana neden dedim çünkü hep ben paylaşıyorum kimse benimle paylaşmıyor dedi neden böyle bir şey oluyor emin misin dedim bu biraz daha çocuklar genelleyebiliyorlar** öğrendiğim kadarıyla bu şekilde de değilmiş yani, beraber oynuyorlar biraz yaramaz bir öğrencim var en çok onunla iyi arkadaşlar birbirlerini itmeden oynuyorlar.	Kendi sınıfında olmasa da başka sınıftan ayrımcı ifadelerle karşılaştığını söyleyerek ayrımcılığın olduğuna vurgu yapıyor. Bu bağlamda paylaşma konusunda çocuğun problem yaşadığını söylüyor fakat kendisi de bunun normal olduğunu söyleyerek görmezden geliyor.
Katılımcı-4 K-50-S.Ö	**Kabul edici sanki kardeşleri gibi görüyorlar** daha bir koruyucular mesela eşyalarını toplayamadığı zaman eşyalarını topluyorlar kalemliği düştüğünde kalemliğini toplamaya yardımcı oluyorlar bazen… Bunu kullanıyor o zaman kızıyorum ellemeyin… Kendisi yapsın diyorum	Daha çok arkadaşlarının koruyucu olarak yaklaştığını söylüyor.
Katılımcı-5 K-27-S.Ö	Diğer öğrencilerimden **birkaç kişi ilk geldiğim zamanlarda beyaz kafalı gibi sözler oluyordu o zaman çok üzülüyor ama sen çok yakışıklısın güzelsin diyorlar sonrasında ama bir anlamı olmuyor**... Arkadaşları onu dışlamıyor normal bir arkadaş gibi oynuyorlar sohbet ediyorlar	Arkadaşlarının onunla dalga geçtiği ve bazen önyargılı olduklarını belirtmiştir.

	gülüyorlar ve görkeme de söylediğim şu oldu **biri sana beyaz kafalı derse bile şunu söyle benim adım beyaz kafalı değil benim adım görkem diyeceksin dedim onu da artık o şekilde güçlü olacaksın sen olduğun gibi güzelsin Allah herkesi farklı yaratmış diyerek o şekilde konuşarak** böyle. Ailesi anlatmıştı bir akrabası beyaz kafalı diye bağırmış aynı benim söylediğimi söylemiş adımla seslenirsen sevinirim demiş. Gayet onunda özgüveni biraz daha kendine geldi arkadaşlarıyla da birkaç sıkıntı yaşamadık gayet olumluyuz.	
Katılımcı-6 K-65-S.Ö	Kabul ettiler onu. Alır güneşliyse hava 3-4 arkadaşını alıp sınıf içinde oynardı yani sınıf içinde herkesin fiziksel farklılıkları vardır biz de arkadaşız kardeşiz diyerek sağlıklı bir şekilde geçiriyoruz. **Sınıfımın dışında olmuş olan mutlaka vardır daha çok saçlarıyla ilgili sorular geliyor.**	Ayrımcılık olabileceği ve hatta bunun saçlarıyla ilgili soruların ayrımcılığı derinleştirdiğini belirtmiştir.
Katılımcı-7 E-30-T.Ö	…dediğim gibi **başlarda biraz şaka yapma meyilleri vardı çok fazla rengiyle onlarında ilk defa böyle bir arkadaşları olmuş o yüzden şakanın dozu kaçıyordu** başlarda ama… Çok aldırış etmedi belki de o şakalara karşı **kendisi de tepki oluştursaydı büyüyebilirdi ama kendisi çok umursamayınca şakalar da bir yerde kaldı sonra sınıf öğretmeni sınıftaki diğer öğrencilerle görüştü… Varken ya da değilken,** sonra onu rehberliğe yönlendirdi kendisi diğer öğrencilerle görüştü falan yani okulda şaka yapan hiç yok herkes alıştı kabullendi…	İlk başlarda dalga geçilmesine rağmen arkadaşlarının onu benimsediğini ve şakaların artık yapılmadığını belirtmiştir.

4.1.7. Diğer öğrencilerin davranışlarında veya tutumlarında ne gibi farklılıklar var? Albinizmli öğrencinin akranları tarafından dışlanması veya alay edilmesi gibi durumlar yaşanmakta mıdır?

Katılımcı 1, 8 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, bazen alay edilme gerçekleştiği ve bunun da sosyal çevresini daralttığını belirtmiştir. Katılımcı 2, 7 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, dede şeklinde alay ettikleri olduğunu belirtmiştir. Yine çelişkili bir şekilde olmadığını söyleyip sonra da sadece belirli bir grupla sosyal çevresini daraltarak oynamak zorunda kaldığının altını çiziyor. Katılımcı 3, 6 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, öğrencinin anlattığı dışında bir olay yaşanmadığını söylemiştir. Katılımcı 4, 7 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, diğer sınıflardaki öğrencilerin alayıyla karşılaşıldığını söylemiştir. İlginç bir şekilde

öğrencilerin kelime haznelerinin yetersiz olması nedeniyle böyle şeylerin olmadığını vurgulamıştır. Katılımcı 5, 9 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, dalga geçilmenin var olduğu fakat bunun kendisine yansımadığını belirtmiştir. Katılımcı 6, 7 yaşında kız öğrencisiyle ilgili olarak, hem fiziksel açıdan görme ile ilgili hem de dış görünüşü açısından problemler yaşamış olabileceğini belirtmiştir. Bu noktada daha çok kendi sınıf arkadaşları içerisinde yer alarak soyutlamanın gerçekleştiği ima edilmiştir. Katılımcı 7, 11 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, dalga geçilmesinin var olduğunu fakat öğrencisinin bunu umursamadığını belirtmiştir.

Sonuç olarak bazı öğretmenlerin ifadelerinden anlaşıldığı üzere öğrencilerin dalga geçilme konusuyla karşı karşıya kaldıkları ve bununda onların kendilerini ya çevrelerinden soyutlama ya da belirli bir güvenilir arkadaş grubu içerisinde yer almalarına neden olduğunu belirtmişlerdir.

Tablo 9 Albinizmli Öğrencilerin Akranları Tarafından Dışlanması veya Etiketlenmesine İlişkin Öğretmen Görüşleri

Katılımcı	**İfadeler**	**Kodlar**
Katılımcı-1 E-36-S.Ö	…**bugün bir olay oldu mesela, öğrencilerim geldi öğretmenim dedi diğer sınıflardan biri …'e beyaz saçlı dedi böyle şeyler oluyor olmaz diyemiyoruz o yüzden diyorum ya… Pek şapkasını çıkarmak istemiyor montunu çıkarmak istemiyor montunu hatta böyle yakalarını bile katlıyor ki saçları arkadan gözükmesin diye**, gözüktüğü zaman diğer çocuklar bu şekilde tepkiler veriyor. Ben öğrencilere yani söylüyorum, biz gittik konuştuk diyorlar ama ister istemez o lafı duymuş oluyor bazen üzülüyor bazen de artık alıştı bazı şeylere… …'in geçen sene ablası da bizim okulda öyle çok fazla diğer öğrencilerle oynamıyor ablasının arkadaşları geliyor bazen …'le konuşuyorlardı öyle dalga geçmek değil de yani ablasının samimi arkadaşları geliyordu, …'in yalnız olduğunu hissettirmiyorlardı belki hiç **farkına varmıyorlardı ama… Mutlu oluyordu gülüyordu sürekli ablası gelince ama diğer çocuklarla da çok fazla oynamıyor sadece sınıftaki öğrencilerle oynuyor**	Bazen alay edilme gerçekleşiyor ve bu da sosyal çevresini daraltıyor
Katılımcı-2 K-34-S.Ö.	İşte yani bazen **çocuklar çok acımasız olabiliyor bu yaşlarda özellikle kırıcı** özellikle, dediğim gibi oldu yani dede diyip teneffüste peşinden koşup dede diye alay ettikleri olmuştu… **Yok, sınıfta hiç olmuyor sadece sınıfta bir grup var onlar futbol oynuyorlar** …'in futbolla işi yok çok onlara katılmıyor ama	Dede şeklinde alay ettikleri oluyor. Yine çelişkili bir şekilde olmadığını

	diğerleriyle oynuyor hatta diğer sınıflardan arkadaşları var onlarla da oynuyor. Sosyal bir çocuk kendini tanımadığı insanlara karşı rahat ifade ediyor	söyleyip sonra da sadece belirli bir grupla sosyal çevresini daraltarak oynamak zorunda kaldığının altını çiziyor.
Katılımcı-3 E-35-S.Ö	**Şimdiye kadar bana öğrencimin söylediği dışında bir şey olmadı kendisinin söylediği de olmadı teneffüslerde sürekli beraber olamıyoruz** ama diğer öğretmenlerden de gelmedi ben şunu bekliyordum ya senin şöyle bir öğrencin varmış benim çocuklarım söyledi tarzında sadece öğretmen arkadaşlarımız soruyorlar onun haricinde diğer öğrencilerden ne öğretmenlerden bu konuyla ilgili bir şey yaşamadık…	Öğrencinin anlattığı dışında bir olay yaşanmadığını söylüyor.
Katılımcı-4 K-50-S.Ö	Hayır **diğer sınıflardan yaramaz çocuklar var onlar bir iki söyleyecek oldu o sınıfın öğretmeniyle konuştum çocukla da konuştuk üzerine** de çok gitmedim bu konunun ama daha sonra bitti dedim ya sınıfı güdülediğim için sınıfta öyle bir dışlama yok diyorum ya ortaokula gidince ne olacağını düşünüyorum ve üzülüyorum çocuklar büyüyünce acımasız olabiliyor. …Öğrenci sayımız azaldı dolayısıyla büyük sınıf olmadıkları için **kelime hazneleri pek yok çocukların**.	Diğer sınıflardaki öğrencilerin alayıyla karşılaşıldığını söylüyor. İlginç bir şekilde öğrencilerin kelime haznelerinin yetersiz olması nedeniyle böyle şeylerin olmadığını vurguluyor.
Katılımcı-5 K-27-S.Ö	Var maalesef benim öğrencim bu sene hiç böyle bir şeye maruz kalmadı olsa söylerdi eminim ama diğer sınıflarda eminim vardır kendi aralarında konuşmuşlukları vardır. Alay etmeleri akran zorbalığı oluyor. Diğer öğrencilerden asla duymadım ama konuşulduğunu düşünüyorum vardır mutlaka. Başka sınıfta bir kızımız var boyu büyümüyor onunla çok dalga geçen bir sınıf var büyük ihtimal **benim çocuğumla da dalga geçilmiştir diye düşünüyorum ama duymadım hiç.**	Dalga geçilmenin var olduğu fakat bunun kendisine yansımadığını belirtmiştir.
Katılımcı-6 K-65-S.Ö	Mesela yemekhaneye giderken hep beraberiz dışarıdan **pek arkadaş bulmadı kendisine daha çok sınıf içindeki arkadaşlarıyla idare etti** ama mesela toplumda daha çok gözleriyle diğer kişiler onu üzmüş olabilir böyle dikkat ederek saçlarına ve kirpiklerine kaşlarına dikkat ederek o şekilde kendine bir baskı hissetmiş olabilir	Hem fiziksel açıdan görme ile ilgili hem de dış görünüşü açısından problemler yaşamış olabileceğini belirtmiştir. Bu noktada daha çok

		kendi sınıf arkadaşları içerisinde yer alarak soyutlamanın gerçekleştiği ima edilmiştir.
Katılımcı-7 E-30-T.Ö	**Diğer çocukların derslerine girdiğimde hepsi merak ediyordu onlar da hocam o çocuk neden beyaz** bununla ilgili rehber öğretmenimiz sınıfları gezip hem albino hem de diğer rahatsızlıklar hakkında cilt rahatsızlığı olan bir arkadaşımız da vardı onda da balık pulu vardı onlarda aynı sıkıntılar yaşıyordu görünüşlerinden dolayı dışlanıyor gibiydi rehberlik servisi genel bir bilgilendirme yaptı ben devamlı da …'e ve sınıf öğretmenine soruyorum dalga geçen devamlı üstüne gelen öğrenciler var mı birinin zorbalığını hissediyor musun diye devamlı takipteyiz **çokta umursamıyor aşmış** kuzeni de albinoymuş o kimseyle görüşmüyormuş konuşmuyormuş şaka yapıldığında bütün bağını koparıyormuş kendi akrabalarıyla bile bağını kesiyormuş ama… **Kendi bile bu tarz şakaları yapabilecek kadar rahat bir çocuk**.	Dalga geçilmesinin var olduğunu fakat öğrencisinin bunu umursamadığını belirtmiştir.

4.1.8. Sınıfınızdaki albinizmli öğrencinin arkadaşlarıyla kurduğu sosyal ilişkilerin diğer akranların birbirleri ile kurduğu sosyal ilişkilere göre ne gibi farklılıkları var?

Katılımcı 1, 8 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, belirgin farklılık olmadığını belirtmiştir. Katılımcı 2, 7 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, ilk başlarda şiddete dönük davranışları olduğunu vurgulamıştır ama bunun başka arkadaşlarında da olduğunu ve hala da onlarda da devam ettiğini söylemiştir. Diğer arkadaşlarının ve kendisinin ona normal olmadığını düşünüp daha vicdanlı yaklaştığını söylemiştir. Bununla beraber bunun normalleştirilerek üstü kapalı bir şekilde sorun yok mesajı altında yorumlandığı görülmüştür. Katılımcı 3, 6 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, öncelikle farklılık olduğu söylenmesine rağmen çeşitli zorluklar yaşadığını tezat bir şekilde belirtmiştir Katılımcı 4, 7 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, özellikle oyunlara katılmada sorunlar yaşadığını belirtmiştir. Katılımcı 5, 9 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, Öğrencisinin kendisini belirli bir grubun içerisinde sınırladığını ve bu grubun dışına çıkmadığını belirtmiştir. Grubun içerisinde yer almasını da ona karşı tarafsız ve ayrımcılık olmadan yaptıklarını

belirtmektedir. Katılımcı 6, 7 yaşında kız öğrencisiyle ilgili olarak, özellikle oyun oynama sürecinde belirli bir kapalı alanda kalmak zorunda kaldığını ve o yaş dönemde görülenin aksine karşı cinsle beraber oyun oynadığı belirtilmiştir. Katılımcı 7, 11 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, arkadaşlarıyla oyunlara katılarak sosyalleştiğini bununla beraber tehlikeli olabilecek aktivitelerden uzak durmaya çalıştığını belirtmiştir.

Albinizmlilerin diğer akranlarıyla ilişkileri farklılık göstermektedir. İlk başlarda dışlanırken sonradan benimsenenler olduğu kadar benimsendiği grubun dışında çıkamayanlarında olduğu görülmektedir. Bunun dışında, fiziksel sebeplerden dolayı dışarda yapılan aktivite ve oyunlara katılamadıkları da belirtilmiştir.

Tablo 10 Albinizmli Öğrencilerin Akranlarıyla Kurduğu Sosyal İlişkilere İlişkin Öğretmen Görüşleri

Katılımcı	**İfadeler**	**Kodlar**
Katılımcı-1 E-36-S.Ö	Sosyal iletişim konusunda şöyle… Yüksek sesle konuşan bir öğrenci bilmiyorum **albinizmle alakalı bir durum mu ama yüksek sesle bağırarak konuşur kulaklarında bir sorun yok ailesiyle konuştuğum kadarıyla** ama… Dolayısıyla birisiyle konuştuğu zaman diğer arkadaşları da duyabiliyor.	Belirgin farklılıkları yok
Katılımcı-2 K-34-S.Ö.	Senenin başında okula uyum sürecinde ilk iki ayda **biraz daha saldırgan davranışları oluyordu. Şiddete yönelik oyunlar oynamaya çalışıyordu** arkadaşlarıyla canlarını falan yakıyordu hareketli bir çocuk çünkü diğer öğretmenler de söylüyor sıraların tepelerinde orda burada çok hareketli diye ama sonra okul kurallarına alışınca o durumu da kalmadı yani… Var …'e karşı daha anlayışlı davranıyorlardı. Sanırım **bizde aynen normal olmadığını düşünüp ona karşı daha vicdanlı yaklaşıyorduk.** Açıkçası çok büyük bir fark yok …'e karşı davranışlarında **onu da diğerleri gibi kabullenmişler normal durumlarda hani samimiyetle söylüyorum** kimin ihtiyacı varsa çok yardımsever çocuklar var ona koşuyorlar, bir etkinlik var yarım kaldı özellikle kızlar zaten şu yapamamış yardım edeyim, mesela… Göremediği zaman kendi ben söyleyim sen yaz diyor ama yanında… Olmadığı zaman diğerine de aynısını yapıyor. Sadece… Değil yani	İlk başlarda şiddete dönük davranışları olduğunu vurguluyor ama bunun başka arkadaşlarında da olduğunu ve hala da onlarda da devam ettiğini söylüyor. Diğer arkadaşlarının ve kendisinin ona *normal olmadığını düşünüp* daha vicdanlı yaklaştığını söylüyor. Bununla beraber bunun normalleştirilerek üstü kapalı bir şekilde sorun yok mesajı altında yorumlandığı görülüyor.

Katılımcı-3 E-35-S.Ö	Hayır, **birkaç farklılık yok ama** şu olabiliyor biraz mesela çocuklar ebelemece oynayacaklar gibi **görmenin çok önemli olduğu oyunlarda kendi öğrencim bunları tercih etmiyor bahçe kalabalık zorluk yaşayacağından tercih etmiyor, bahçe de değil de koridorda oynuyor** başka oyun olarak arkadaş seçimi olarak birkaç sıkıntı yaşamıyoruz kendisini arkadaşları başkan yardımcısı seçti zaten… Hani genel anlamıyla ben teneffüste çıkıyorum arkadaşları dışarıda oynarken benim öğrencimde dışarıdaydı oyuna dâhildi ondan sonra da havalar soğuk olduğu için düşünüyorum koridorda oynamaya başladılar. Birkaç defa **öğretmenim bana çarpıyorlar ben de düşüyorum diye şikâyette bulunmuştu o zaman da istersen sen bütün arkadaşların çıktıktan sonra çık ya da duvar tarafından ya da korkuluk tarafından tutarak çıkabilirsin tarzında konuşarak hallettik bir daha olmadı çarpma olayı.**	Öncelikle farklılık olduğu söylenmesine rağmen çeşitli zorluklar yaşadığını tezat bir şekilde belirtiyor.
Katılımcı-4 K-50-S.Ö	Birbirleriyle normal oyunlarını oynuyorlar… **Oyunlara katılmıyor çünkü çok koşamıyor göremediği için düşüp zarar görebileceğini düşünüyorlar…**	Özellikle oyunlara katılmada sorunlar yaşadığını belirtiyor.
Katılımcı-5 K-27-S.Ö	**Diğer arkadaşları biraz daha sosyal** görkem biraz daha bağımlı kişilik **belirli arkadaşları var üç dört kişilik onlardan kesinlikle ayrılamıyor hep onları yanında istiyor** çok fazla diğerleriyle konuşuyor ama sohbet edeyim oyun oynayım diğer çocuklar gibi değil diğerleri birbirleriyle oyunlar oynuyor o onun arasına giriyor o o gruba giriyor ama görkem de o yok **belirli arkadaş çevresi edinmiş kendine diğerleriyle de konuşuyor ama onlardan biraz daha soyutlamış kendini** o biraz daha hala var maalesef… Çekingen davranmıyorlar pozitif ayrımcılık yapmıyorlar… Yok, hayır yani görkem bir konu da hatalıysa söylüyorlar **başkasına nasılsa ona da aynı şekilde davranıyorlar.**	Öğrencisinin kendisini belirli bir grubun içerisinde sınırladığını ve bu grubun dışına çıkmadığını belirtmiştir. Grubun içerisinde yer almasını da ona karşı tarafsız ve ayrımcılık olmadan yaptıklarını belirtmektedir.
Katılımcı-6 K-65-S.Ö	Daha ağırdı bir bakardım arkadaşlarıyla koşturuyordu ondan sonra bazen de daha sakin ama bu kişisel özelliği de olmuş olabilir zaman zaman böyle ağır koşturmayan yaramazlık yapmaz mesela yani **çok sakin bir kızdı pek şikâyet eden olmadı uyumluydu** sakin yaradılışlıydı mesela diğerleri kavga ederler çelme takarlar o hareketlilik yoktu ırmakta**… o daha çok erkekler arasında oluyordu daha çok çelme takmak değil d**e koşturma yakalamaca ırmak pek **dışarıda oynanan oyunlara katılmıyordu zaten daha çok arkadaşlarını alıp tahtada yazıp çizip sınıf içinde oynamayı tercih ederlerdi.**	Özellikle oyun oynama sürecinde belirli bir kapalı alanda kalmak zorunda kaldığını ve o yaş dönemde görülenin aksine karşı cinsle beraber oyun oynadığı belirtilmiştir.

Katılımcı-7 E-30-T.Ö	**İster istemez oluyor hareketli oyun falan oynuyorlar… Belli bir seviyeye kadar katılıyor futbol maçlarına falan çok katılmıyor onun dışında basketbol oynamayı tercih ediyor çünkü kendisi de tehlikeli olduğunu düşünüyor** o yakınlık uzaklık algısını oluşturamadığı için geç gördüğü için anne babası sürekli uyarıyor zaten dikkat et oğlum diye o kendini ayarlıyor kendi basket ya da bir arkadaşıyla basket oynar. **Canı istediği zaman futbol oynar kendi çizgilerini kendi ayarlıyor. Yalnızlaşmadığı için kendi çevresinde on arkadaşı var sosyalleşiyor onun dışına çıkıp diğer öğrencilerle beden eğitiminde falan istediğini yapabiliyor tehlikeli olabileceğini şeylerden uzak duruyor**	Arkadaşlarıyla oyunlara katılarak sosyalleştiğini bununla beraber tehlikeli olabilecek aktivitelerden uzak durmaya çalıştığını belirtmiştir.

4.1.9. Sınıfınızdaki albinizmli öğrenciye yönelik okuldaki diğer öğretmenlerin veya okul yönetiminin tutum ve davranışları nasıldır?

Katılımcı 1, 8 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, çok fazla farklı olarak görülmediğini ama ilgi gösterilmesi gerektiğini ifade etmiştir. Katılımcı 2, 7 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, kişiliği nedeniyle sevildiği fakat dış görünüşü nedeniyle dikkat çektiğini vurgulamıştır. Katılımcı 3, 6 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, sadece idarecilerle üzerinden bir tartışma yapılarak neler yapılacağına ilişkin spekülatif bir konuşma olduğunu belirtmiştir. Katılımcı 4, 7 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili genel olarak öğretmenler ve idarecilerle ilişkisi bakımında sevilen bir öğrenci olduğunu vurgulayarak albinizmi nedeniyle bir sorun yaşamadığını söylemektdir. Katılımcı 5, 9 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, okul yönetimindekilerin az gören bireylerle ilgili farkındalıkları olmadığı daha da önemlisi özel eğitime ihtiyacı olan öğrencilerin yönlendirilmesi sırasında ciddi anlamda yönetsel karışıklıklar çıktığını söylenmektedir. Katılımcı 6, 7 yaşında kız öğrencisiyle ilgili olarak, devlet okulunda olmasının olumsuz ve yetersiz olabileceği ve ayrıca alışmış olduğu ortamın kendisi için daha sağlıklı olabileceği vurgulanmış. Katılımcı 7, 11 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili genel olarak okul yönetimi ve çevresinin destekleyici olduğu belirtilmiştir.

Katılımcıların görüşleri incelendiğinde albinizmli öğrencilerin okulda diğer öğretmenleriyle ve idarecilerle ilişkilerinin olumlu olduğu görülmüştür. Bununla

beraber, idarecilerin albinizm konusunda yeterli farkındalığa sahip olmadıkları bazı öğretmenlerce ifade edilmiştir.

Tablo 11 Okuldaki Diğer Öğretmenlerin veya Okul Yönetiminin Albinizmli Öğrencilere Yönelik Tutum ve Davranışlarına İlişkin Öğretmen Görüşleri

Katılımcı	**İfadeler**	**Kodlar**
Katılımcı-1 E-36-S.Ö	Aslında **biraz daha ilgili olunması gerekiyordur ben söyledim** birkaç kez özel bir öğrenci zaten …'in başta demiştim kendini ifade etmesi o kadar güzel ki konuşması çok düzgün çok net ifade edebilen bir öğrenci dolayısıyla ben bizim müdür yardımcısı arkadaşlara bahsettim ama pek ilgi çekmedi herhalde şöyle diyebilirlerdi öğretmenler toplantısında işte bakın böyle böyle öğrencilerimiz var tabi… Değil de **tekerlekli sandalyeyle gelen öğrencilerimiz var bizim, bu çocukların farklı olmadıklarını sizler de hissettirin gibisinden bir şeyler söyleyebilirlerdi** ama öyle bir yol izlemediler ben de çok fazla üzerine gitmedim açıkçası	Çok fazla farklı olarak görmüyorlar ama ilgi gösterilmesi gerekiyor
Katılımcı-2 K-34-S.Ö.	Nöbetçi öğretmenler genelde tanıdılar …'i **gayet sıcak yaklaşıyorlar çünkü sempatik çok sevimli** onlara karşı da yaklaşımları öyle, nöbetçi öğretmeni görüp yenge diye muhabbet kurmaya çalışan çocuk o yüzden seviyorlar onu. **Başka bir çocuk olsaydı …'in davranışlarını gösteren belki dikkat çekmezdi ama renginden dolayı… Daha çok dikkat çekiyor…** yok benim bildiğim olmadı ana sınıfında da bizim okuldaydı oradan benim sınıfıma geldi kura çekildi çocuklar yerleştirildi. Hala da müdür yardımcılarımız çok sever sınıfa geldikleri zaman hepsi tanır …'i, … Nasılsın diye hal hatır sorarlar	Kişiliği nedeniyle sevildiği fakat dış görünüşü nedeniyle dikkat çektiği vurgulanıyor.
Katılımcı-3 E-35-S.Ö	Benden bilgi aldılar ilk önce bana rehber öğretmenimiz sistemdeki öğrencimin albino olduğunu söyledi ne yapacağız dedim zaten babası görüşecek seninle dedi biliyor musun dedi çok bir bilgim yok sıfıra yakın dedim o anlattı bana biraz ondan sonra babasıyla annesiyle görüştüm internetten araştırdım biraz sonra kendi artık tecrübelerimle idareci arkadaşlara anlattım daha sonra da şöyle devam ettim böyle bir durum olduğunda nasıl yapıyorsun **şunu yapmamız gerekiyor mu idare böyle bir önlem almamız gerekiyor mu neler yapmamız gerekiyor diye sordular. Zaten benim de öğrencimin de en büyük şansı o**	Sadece öğrenci üzerinden bir tartışma yapılarak neler yapılacağına ilişkin spekülatif bir konuşma olduğunu belirtiyor.
Katılımcı-4 K-50-S.Ö	…Çok tatlı bir çocuk gören mutlaka bir sevip öpüp öyle gidiyor yanaklarını sıkıyorlar seviyorlar öpüyorlar gelir zaten kafasını tamamen kaldırır ama	Genel olarak öğretmenler ve idarecilerle ilişkisi

	göz teması kuramaz böyle size bakar beni seviyor musun ben seni çok seviyorum bugün beni öpmedin gelir her gün bunu söyler sevgi dolu bir çocuk olduğu için herkesin ilgisi üstünde bunu da seviyor aslında. **Rehber öğretmenimiz yardımcı oluyor okul idaremiz müdürümüz her konuda destek imkânlarımız ölçüsünde sıkıntı yok yani okul idaresi ve öğretmenler açısından…** Hayır, hiç birinde yok olumlu bir iklim var ama bu bizim sınıfı ilk başta güdülememizden de kaynaklanıyor diye düşünüyorum kimse …'ı farklı görmüyor şu an albinizm oluşu… İçin dezavantaj değil şu an için ileride bilemem.	bakımından sevilen bir öğrenci olduğunu vurgulayarak albinizmi nedeniyle bir sorun yaşamadığını söylemektedir.
Katılımcı-5 K-27-S.Ö	benim **okul yönetimimin dünyadan haberi yok** yani az gören grubumda olduğunun bile çok sonradan farkına varmışlar normalde otizm ağır bir durumdur albino da mesela tam bilinmiyor şimdi **bu normalde albino psikolojik anlamda destek istiyor yazmada da bir gayret olmazsa da hani otizmli için de aynı şekilde geçerli aslında iki kaynaştırmanın da aynı sınıfta olmaması gerekiyor farklı sınıflara gitmesi gerekiyordu ama idare bunu farkedememiş çocuğu görmüşler beyaz saçlı ama az gören grubunda olduğunu kaynaştırma olduğunu sıkıntı çekeceğini hiç anlamamışlar** birinci sınıfta öğretmeni dönem ortasında uyarıyor işte kaynaştırma raporu almamız gerekiyor bu çocuğun da destek eğitim alması gerekiyor az gören grubunda böyle böyle öğretmen idareyi uyaryor hala daha farkında değil ben kitap soruyorum bir şeyler soruyorum bilmiyorlar açıkçası bu konu hakkında bilgileri yok.	Okul yönetimindekilerin az gören bireylerle ilgili farkındalıkları olmadığı daha da önemlisi özel eğitime ihtiyacı olan öğrencilerin yönlendirilmesi sırasında ciddi anlamda yönetsel karışıklıklar çıktığını söylenmektedir.
Katılımcı-6 K-65-S.Ö	**Benim çocuğum olsaydı param da olsaydı devlet okulunda zorlanır gibime geliyordu**. … Şanslı şöyle özel bir okulda tüm öğretmenler iyi olmak zorunda yani tabi ruhu olması gerekiyor bir de yapılması gerekenler var o yüzden çocuk biraz daha rahat etti tabi ki. Mesela liseyi bile burada bitirmeyi düşünüyor çünkü rahat bütün herkes tanıyor …'ı artık burada. Hiç okulu değiştirmedi başkaları yok yemeği beğenmedi yok bilmem neyini beğenmedi başka okula gittiler… Burada kaldı yeniden başlamak kolay değil…	Devlet okulunda olmasının olumsuz ve yetersiz olabileceği ve ayrıca alışmış olduğu ortamın kendisi için daha sağlıklı olabileceği vurgulanmış.
Katılımcı-7 E-30-T.Ö	… Beyinlerinin yorgun olduğu zamanlarda çok şey yapmıyoruz. Diğer öğretmenlerinde benim okulda 7. Senem bizim okulda çok fazla öğretmen değişiyor o yüzden en eski öğretmenlerden biriyim **hepsinin hayatında ilk defa birer albino öğrencisi oldu o yüzden herkeste dikkat etmeye çalışıyor çok sevilen bir çocuk kendini de ifade edebilen bir çocuk** hocam ben göremiyorum ben şunu da	Genel olarak okul yönetimi ve çevresinin destekleyici olduğu belirtilmiştir.

	istiyorum ben albinoyum kendimi geri atayım diyen bir çocuk değil talep etmesini bilen bir çocuk bizim tahmin ettiğimizden çok daha aktif bir çocuk, idare konuş ailesiyle durumu yoksa **materyalleri biz alalım karşılayalım gözlüklerden bahsettim ailesine söyledik gerek olmadığını söyledi büyük kâğıtlarla hallediyoruz.** Farklı bir öğrencimiz olduğu için bizim için de tecrübe oldu… Yani hiç onlardan bu çocuk niye böyle bunu yaptı diyip herhangi bir şey duymadık …'in de onların tavırlarından rahatsız olduğunu söylemedi zaten okulda bayan çalışıyor hepsi de anne hepsi de güzel davranan insanlar.

4.1.10. Açık havada gerçekleştirilen derslerde veya etkinliklerde albinizmli öğrencinizin güneşten korunması ve görme yetisini maksimum düzeyde kullanabilmesi için ne gibi uyarlamalar yapılabilir?

Katılımcı 1, 8 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, onlara uygun oyun sahaları yapılabileceği ve devletin ihtiyaçlarının giderilmesinde maddi imkânlar tanıyabileceği belirtmiştir. Katılımcı 2, 7 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, daha çok gölgelik alanlara yönlendirme yapılıyor bunun dışında tahtaya yazılan yazılar için fotokopi verdiği fakat bunun kendisini farklı olarak görülmesine neden olduğu için hoşuna gitmediğini vurgulamıştır. Katılımcı 3, 6 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, gölgelik alan ve zaman ayarlaması yapıldığını belirtmiştir. Katılımcı 4, 7 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, herhangi bir uyarlama yapılmadığını genelde bunu öğrencinin kendisine bıraktığını ve bu bağlamda çocuğun fiziksel aktivitelerde sorunlar yaşadığını belirtmiştir. Katılımcı 5, 9 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, genelde sınıf dışı aktivitelerde problemler yaşadıkları vurgulanmıştır. Katılımcı 6, 7 yaşında kız öğrencisiyle ilgili olarak, gölgelik alanların tercih edilmesi ve öğrencinin şapka takma, daha uzun kıyafetler giyme gibi önlemlerine dikkat çekmiştir. Katılımcı 7, 11 yaşında erkek öğrencisiyle ilgili olarak, konum değiştirme, ailesinin yardımıyla perde yaptırma, spor salonunu kullanma ve krem veya gözlük konusunda aileye yardımcı olma gibi öneriler getirmiştir.

Tablo 12 Açık Alanda Gerçekleştirilen Derslerde veya Etkinliklerde Albinizmli Öğrencilerin Güneşten Korunması ve Görme Yetisini Maksimum Düzeyde Kullanabilmesine İlişkin Öğretmen Görüşleri

Katılımcı	**İfadeler**	**Kodlar**
Katılımcı-1 E-36-S.Ö	Şimdi ona şöyle dikkat ediyorum; okul bahçemizin bir yerinde küçük bir alan var dört tarafı kapalı sadece bir tarafı açık zaten… **Çok az gören biri olduğu için koştuğu zamanda bir yerlere çarpabiliyor arkadaşlarıyla bu bölümde de kocaman bir ağaç var aynı zamanda doğa da var** orada ben onu gölgesi orayı kapatıyor genelde onun alanı olarak orayı seçiyorum… Hep gözlük kullanıyor gözlüksüz görmedim, güneş kremlerini de kullanıyormuş hatta annesi geçen şey dedi yeni bir gözlük almışlar biraz daha az görmeye başlamış yeni bir **gözlük almışlar devlet hepsini karşılamamış. Aslında devletin karşılamaması olayı tuhaf geldi**. Krem de kullanıyor kendi özel kremleri var dedi ama ailenin durumu çokta iyi değil birazda zorlanıyorlar küçük kardeşleri o da albino o konuda sıkıntı yaşıyorlar.	Onlara uygun oyun sahaları yapılabilir ve devlet ihtiyaçlarının giderilmesinde maddi imkânlar tanıyabilir
Katılımcı-2 K-34-S.Ö	…**bahçenin genelde çok güneş almayan tarafına gitmeye çalışıyorum çünkü güneşte tamamen gözlerini kısıyor görmesi tamamen zorlaşıyor.** Bahçenin sağ tarafı binanın arkasına kalıyor o alanı kullanmaya çalışıyorum… **Güneş gözlüğü taktığını görmedim, krem kullanıyor mu onu da bilmiyorum…** İşlerini bir şekilde hallediyor. **Sınıfça oyun oynuyoruz mesela o da oyunda gayet aktif bir şekilde herkesle beraber koşup yapabiliyor. Göremediği için yapamadığı bir aktivite olmuyor.** Tamamen kendi bireysel yapabiliyor. Birinci dönem derste çok göremediği için ilk birkaç ay biz dört ders bir şeyler yazıyorsak o iki ders yazıyordu çünkü yorucu sürekli tahtaya gidiyordu, önüne kâğıt veriyordum mesela tahtaya yazdığım şeyin fotokopisini eline veriyordum buradan bakıp yap diye, onu da istemiyordu kendine bunun bir ayrıcalık olarak verilmesinden hoşlanmıyordu sanırım istemiyorum ben kâğıt diyordu.	Daha çok gölgelik alanlara yönlendirme yapılıyor bunun dışında tahtaya yazılan yazılar için fotokopi verdiği fakat bunun kendisini farklı olarak görülmesine neden olduğu için hoşuna gitmediği vurgulanıyor.
Katılımcı-3 E-35-S.Ö	Annesiyle güneşli havalarda konuşuyoruz o **güneş kremi kullanıyor güneş kreminin kaç saat onu koruyabileceğini söylüyor bana gözlüğü oluyor kendi gözlüğü renk değiştiriyor şapka takıyor** ben şuna dikkat etmeye çalışıyorum bizim dersimiz bire yirmi kala başlıyor beden eğitimine çıkacaksan **birinci ders değil de güneşin biraz daha artık battığı beşinci ders çıkmaya çalışıyorum ya da ona soruyorum üçüncü ders çıktıysak rahatsız oldun mu ya da olursan bana söyle gibi, okulun bazı alanları gölge oluyor kendimde rahatsız oluyorum**	Gölgelik alan ve zaman ayarlaması yapıldığını söylüyor.

	güneşten o gölge alanların altında oynamaya gayret ediyoruz.	
Katılımcı-4 K-50-S.Ö	Şimdi şöyle biz eski bir binaya sahibiz yeni bir okul değiliz spor salonumuz yok keşke spor salonumuz olsa da orada çalıştırabilsem ama açık alanda bahçede çalışıyoruz ve bahçe tamamen beton bir kısmı var basketbol sahası orada da hani biraz daha özel bir alan yapıldı çocuklar için şimdi beden eğitiminde ben …'la büyük sıkıntılar yaşıyorum koşu yarışı yapacağız çocuklar çok seviyorlar …'ın bulunduğu ekipte sıkıntı çekiyorum **çünkü… Koşturamıyor ortaya hakem olarak da alamıyorum… Koşmak istiyor belli bir zamandan sonra da …'ın hevesi kaçıyor arkadaşlarının hevesi kaçıyor arkadaşlarından tepki almaması için şunu söylemelerini istemiyorum… Senin** yüzünden kaybettik demelerini istemiyorum. Açıkçası koşmalı güneşe çıkmalı bir şey …'la yaptırmıyorum böyle oyunlar şeklinde gidiyoruz birinci sınıf olduğu için böyle gittik beden eğitimi dersi bile ciddi sıkıntı …'la… Evet evet, kullanıyor bu kahvaltıya gittiğimde arkadaşların en büyük sıkıntısı oydu çok pahalı olan bir güneş kremini kullanıyorlar ve bir ay anca gidiyor çünkü yaz kış kullanıyorlar… Evet, iki tane gözlüğü var okula gelirken güneş gözlüğü ve şapka ile geliyor yaz kış içeri girince de normal gözlüğüyle değiştiriyoruz çıkarken tekrar güneş gözlüğünü alıyor teneffüslerde de onu kullanıyor. Bazen derslerde de onu kullanıyor ama çok onu kullanmasını da istemiyor aile biz de istemiyoruz içeride güneş gözlüğünü kullanmaktansa engelliyor galiba…	Herhangi bir uyarlama yapılmadığını genelde bunu öğrencinin kendisine bıraktığını söylüyor ve bu bağlamda çocuğun fiziksel aktivitelerde sorunlar yaşadığını belirtiyor.
Katılımcı-5 K-27-S.Ö	**Şapka takıyor güneş gözlüğü de kullanıyor o şapkayı ben derste de çıkartmak istemiyorum sen bilirsin diyorum pencere tarafında oturmamalı diye düşünüyorum güneş geliyor. …** Okul bahçesinde biz beden eğitiminde oyun oynarken görkem bir gün gerçekten yönünü kaybetti koşma yarışı yapıyorduk oraya buraya savruldu çocuk sebebini sordum öğretmenim ben hiçbir şey göremedim ki dedi benim gözümün önü karardı ben de o an baktım etrafımıza güneş tepeden parıl parıl parlıyor önümüze düşüyor çocuğun görememesinin sebebini ben anladım güneşin açısından dolayı önünü göremedi orada belki o kadar güneşli havalarda daha gölge bir yerde oynattırabilirdim yani çocuklara bunlar açıklamam gerekmiyor. Ya da en azından o gün koşu yerine farklı bir oyun oynattırabilirdim farklı bir grup kurup buna dikkat edeceğim artık ona göre daha gölge bir yerde.	Genelde sınıf dışı aktivitelerde problemler yaşadıkları vurgulanmıştır.
Katılımcı-6 K-65-S.Ö	…Tenteli olan yerlerimiz var bizim ilkokul özellikle birinci sınıftayken mesela hadi çocuklar bahçeye	Gölgelik alanların tercih edilmesi ve

	çıkalım bahçede kitap okuyalım gibi çünkü çocuk sıkılıyor sürekli sınıfın içinde ama **üstü tenteli olan bir yerde bizim birkaç yerimiz vardı böyle masalar ve sandalyeler var ışığa ters gelecek şekilde gölge bir yerde bir de uzun kollu giyerdi** dikkat ederdim dışarıya çıkarken ben de yardımcı olmaya çalışırdım onun sağlığına hangisi iyi gelirse ışıkta ters yönde oturturdum onun gibi. **Tabi güneş kremi ve şapka kullanıyordu yani şapkayı nadiren ama güneş kremi mutlaka kullanıyor güneş gözlüğü de iki tane mesela birini çıkarır diğerini kullanır** sorumluluğu da çok güzel gelişmiş bir kızdı ben de kontrol ederim aldı mı almadı mı diye ama beni yormaz çok özel bir kızdı.	öğrencinin şapka takma, daha uzun kıyafetler giyme gibi önlemlerine dikkat çekilmiştir.
Katılımcı-7 E-30-T.Ö	…**Okulda dediğim gibi sınıfını daha köşe bir sınıf seçtik mesela albino olduğunu öğrendiğimiz de çok fazla güneşin girdiği değil de o sınıfı seçtik** dediğim gibi **babası perdeciydi perdeler istedik s**ınıf daha rahat bir hale getirildi. Sınıf bodrum giriş olduğu için… Işığı çok alan bir sınıf değil o yğzden eğitim ortamı onun için tasarlanabilecek en iyi ortamlardan biri sınıfın hem yeri hem katı hem perdeleri çok güzel bir sınıfta okuyor… Benim dersim … olduğu için benim dışarıda yaptığım bir etkinlik olmadı beden derslerinde dışarıya çıkıyor imam hatip öğrencilerinin de beden saati bir saat zaten yeteri kadar beden dersleri olmuyor az oluyor onda da öğretmenleri genelde kuran derslerinde çok fazla sıkıldıklarını bildikleri için onları istedikleri etkinliği yapmaları için serbest bırakıyor her türlü spordur salonumuz var isterse tekvando ya da güreş yapabilir isterse bahçe de **gölge alanlarda istediği oyunları yapabilir…** Kullanmıyor biz konuştuk velisi ile bu tarz şeylere ihtiyacı varsa zor durumdaysa para toplayalım her türlü okul materyalini ya da dışarıda kullanabileceği **kremdir gözlüktür almayı talep ettik** onlara ihtiyacı olmadığını söyledi zaten ailede karamanın bir köyünden geliyorlar köyün zaten 100-150 tanesi kendi dedesi bile albino yani yıllardır herkes birbiri ile iletişim halinde çoğu istanbula göçmüş hepsi de neler yapmaları gerektiğini çok iyi biliyorlar aileye yardımcı olmaya çalıştığımda zaten her şeyi çok iyi biliyor yaşı da çok genç adamın erken yaşta evlenmişler 15-16 yaşındayken kızı olmuş 20 yaşına gelmeden… Olmuş ilgili bir adam yani.	Konum değiştirme, ailesinin yardımıyla perde yaptırma, spor salonunu kullanma ve krem veya gözlük konusunda aileye yardımcı olma gibi öneriler getirilmiş.

4.2. Albinizmli Lise Öğrencilerinin Yaşadıkları Sorunlara İlişkin Bulgular

Albinizmli lise öğrencilerinin eğitim ve sosyal hayata katılımda karşılaştıkları sorunlar ve baş etme yöntemlerine ilişkin bulgular, eğitim ve sosyal hayata katılım olarak iki başlık halinde sunulmuştur.

4.2.1. Lise Öğrencisi Katılımcıların Eğitim Bağlamında Yaşadıkları Sorunlara İlişkin Görüşleri

Katılımcıların akademik başarılarına ilişkin görüşleri incelendiğinde genel olarak hepsinin ortak problemlerinin görme ile ilişkili olduğu ve akademik başarılarının olumsuz yönde etkilendiği görülmüştür. Hatta bu durum bazılarında o kadar ciddi olmaktadır ki örneğin E-14-Lise *"Şuan gözlüğüm varken görmem oranım %60 a kadar çıkıyor takmadığım zaman %10 oranında"* diyerek durumun güçlüğünü belirtmiştir.

Tablo 13 Lise Öğrencisi Katılımcıların Albinizmin Akademik Başarılarına Etkisine İlişkin Görüşleri

Katılımcı	**İfadeler**
E-14-Lise	Albinizmli olduğum için en önde oturmam gerekiyor tahtayı görebilmem için bazen o bile yetmiyor, **bazı derslerde notlarımı tam tutamıyorum.** Teleskobik gözlük keşfettim teleskobik gözlük kullanıyorum şu an rahatım.
E-15-Lise	Hoca tahtaya formülü yazıyor… O konuda etkiliyor. **Özellikle sayısal derslerde olumsuz etkiliyor**
K-16-Lise	Mesela derste **tahtayı göremediğim konuları anlayamıyorum sürekli geri kalıyorum**
K-17-Lise	Görme sıkıntılarım yüzünden **bazen derse odaklanamıyorum ama çok fazla da etkisi olmuyor.**

Albinizmli lise öğrencisi katılımcıların ders materyallerine erişim konusunda karşılaştıkları sorunlar incelendiğinde daha çok küçük puntolu kitapları okumakta zorlandıkları, derslerde not tutmakta zorlandıkları, resimlerin küçük olmasının onları yorduğuna ilişkin bulgulara ulaşılmıştır.

Tablo 14 Albinizmli Lise Öğrencilerinin Ders Materyallerine Erişim Konusunda Yaşadığı Sorunlar

Katılımcı	**İfadeler**
E-14-Lise	Albinizmli olduğum için **en önde oturmam gerekiyor tahtayı görebilmem için bazen o bile yetmiyor, bazı derslerde notlarımı tam tutamıyorum.** Teleskobik gözlük keşfettim **teleskobik gözlük kullanıyorum** şu an rahatım.
E-15-Lise	**Tahtayı okumakta zorlanıyorum**, ama önde yer kalmadığım zaman arkaya otursam göremeyince başım ağrımaya başlıyor… Kitap okuyorum **resimleri karıştırıyorum küçük olduğu zaman** beni yoruyor
K-16-Lise	**Kitap puntosu küçük** olduğundan **çoğunlukla ödevimi annemle yaparım** küçükse ya **fotoğrafını çekerim ya da arkadaşlarımdan yardım alırım**. Laboratuvarda deney yaptığım zaman dışardan bakıldığında sakarmışım gibi görünüyorum.
K-17-Lise	**Tahtayı görmekte zorlanıyorum** ama **fotoğrafını çekip yazıyorum** zaten hocalar anlayış gösteriyor.

Lise öğrencilerinin sınıflarında veya okullarında sınava yönelik yapılan uyarlamalara ilişkin görüşleri incelendiğinde daha çok kâğıtların büyük puntolu basılması ve otuma düzeninin değiştirilmesi gibi uygulamaların yapıldığı görülmektedir ki bu da uyarlamaların el altında en ulaşılabilir kaynaklar üzerinden yapıldığını göstermektedir.

Tablo 15 Albinizmli Lise Öğrencilerine Yönelik Sınav Uyarlamaları

Katılımcı	**İfadeler**
E-14-Lise	Yapılıyor, mesela LGS sınavına girdiğimde iki oturumda da **ek olarak 20 dk sürem vardı ve** o da **18 puntoydu.** Bizim sınıfımız güneş alıyor ancak **perdeleri indirdiğimiz** zaman sıkıntımız kalmıyor. Eskiden bazen sıkıntı yaşayabiliyorduk **hoca yerimi değiştiriyordu**
E-15-Lise	Unutmazlarsa **büyük punto yapıyorlar**, kâğıtlar mesela normal kişiye bir sayfa veriyorsa bana 5-6 sayfa veriliyor. Hocalar rahatsız olursan **perdeyi çekebilirsin diyor**, **nereye istersen oraya otur diyor.**
K-16-Lise	**Kâğıdı büyük hazırlıyorlar** başka bir şey yapılmıyor… Bir de **kontrasta dikkat ediyorlar**
K-17-Lise	**Yazılar büyütülüyor, Görseller büyütülüyor, puntolar büyütülüyor** Zaten sınıfta istediğimiz gibi yer değiştirebiliyoruz **nerede rahat edersem oraya oturuyorum.**

4.2.2. Lise Öğrencisi Katılımcıların Sosyal Hayata Katılım Bağlamında Yaşadıkları Sorunlara İlişkin Görüşleri

Katılımcıların "Albinizmli olmanız arkadaşlarınız ile ilişkileriniz açısından sizi nasıl etkilemektedir?" sorusuna ilişkin görüşleri incelendiğinde genel olarak bir katılımcı hariç hepsinin albinizmli olmak açısından dalga geçilme veya dışlanma ya da fiziksel nedenlerle dışarda kalma gibi problemler yaşadığı görülmüştür.

Tablo 16 Lise Öğrencisi Katılımcıların Albinizmin Arkadaş İlişkilerine Etkisi Hakkındaki Görüşleri

Katılımcı	İfadeler
E-14-Lise	Artık yaşımda büyüdüğü için mesela **küçükken çok dalga geçerlerdi,** ama artık her şeyin farkındalar küçükler olsun büyükler ya da akranlarım dalga geçmiyor. **Küçüklerin de cahilliğine veriyorum**
E-15-Lise	Hayır, yaşamıyorum. **Başka çevreye girdiğimde oluyor** tanışmak açısından, **mesela aşağıda spor yapıyorlar gidemiyorum görme ile ilgili oluyor.** Olumlu olarak yanlarında dikkat çektiğimi söylüyorlar. Olumsuz olarak da **yanımda gezme çok dikkat çekiyorsun dış görünüşümden dolayı** gibi şeyler de oluyor
K-16-Lise	**Biraz kötü etkiliyor** bazen **konuşmak istemiyorlar**… Mesela arkadaşlarım benle konuşmak istemiyor **yanlarına oturuyorum defterlerine bakmak istiyorum rahatsız oluyorlar. Bazı öğretmenlerim** birtakım şeyler söylüyor **tahtayı yazmamak için yalan söylüyorsun gibi bağırdı** mesela ya da **önünü görmüyorsun ne araştırması yapacaksın** ya da **başka doktora git diye bağıran hocalar oldu.**
K-17-Lise	**Olumsuz etkileri yok**. Zaten insanlar genelde insanlar biliyor artık hiç sıkıntı yaşamadım o yüzden.. Hayır**,(**arkadaş seçiminde) etkilemiyor**. Bazen etkileyebiliyor kişinin karakterine göre karşımdaki insana göre muamele gösteriyorum**

Katılımcıların "Bulunduğunuz sosyal ortamlarda albinizmli olmanız psikolojik olarak sizi nasıl etkiliyor?" sorusuna ilişkin görüşleri incelendiğinde bir katılımcının görme açısından etkilediğini diğer katılımcıların ise diğer insanların dikkatini çekmeleri nedeniyle rahatsız oldukları bulunmuştur.

Tablo 17 Lise Öğrencisi Katılımcıların Albinizmin Sosyal Ortamlarda Psikolojik Etkilerine İlişkin Görüşleri

Katılımcı	İfadeler
E-14-Lise	**Beni çok fazla etkilemiyor** ama dışardayım geziyorum mesela **bir çocuk ya da abla gelip saçlarıma bakıp aa ne kadar garip saçlarına baksana** ne diyebiliyor. **Bu beni mutlu da ediyor rahatsız da ediyor.**

	Ya da **dik dik baktıklarında sinir olabiliyorum** ben de kafamı çeviriyorum
E-15-Lise	**Stres** yapıyorum…
K-16-Lise	Dış görünüş değil de **görme açısından biraz fazla etkiliyor kendimi geri kalmış hissediyorum.** Dersler olur mesela ya da dışarıda **bir olay olur ben görmediğim için anlayamam.** Bazen oluyor, hani bu **görmeden psikolojikmen sorun oluyor** dedim ya **gerçekten kötü hissettiğim durumlar da olabilir** normal bir şey diye kendimi teselli ediyorum.
K-17-Lise	**İnsanların odak noktası olduğum için rahatsız oluyorum**

Katılımcıların "Hangi mesleği seçmeyi düşünüyorsunuz? Albinizmli olmanız geleceğiniz ve meslek seçiminiz açısından sizi kaygılandırıyor mu? Albinizmli olmasaydınız hangi mesleği yapmak isterdiniz?" sorusuna ilişkin görüşleri incelendiğinde üç katılımcı albinizmli olmalarının geleceğe dönük meslek seçimlerini etkilediğini belirtirken bir katılımcı albinizmli olmanın mesleki tercihini etkilemediğini belirtiştir. Ayrıca katılımcılardan ikisi gelecekteki meslek yaşantıları hakkında görme problemleri nedeniyle kaygılandıklarını belirtmiştir.

Tablo 18 Lise Öğrencisi Katılımcıların Albinizmin Mesleki Tercihlerine Etkisi Hakkındaki Görüşleri

Katılımcı	İfadeler
E-14 Lise	**Ben mimar ya da tasarımcı olmak istiyorum**. Resmim güzel o yönde ilerlemek istiyorum. Matematiği de seviyorum. **Albinizmli olduğum için beni askere almayacakları için üzülmüştüm** ama şimdi bedelli herkes bedelliye para veriyor ben de beni almıyorlar zaten diyorum. + Peki, görme kaybından dolayı çizim yapmakta zorlanacağını ya da bölümü okurken sayısal derslerin fazla olmasından dolayı kaygı duyuyor musun? **Hayır kaygılanmıyorum**. + Albinizmli olmasaydın başka meslek tercih eder miydin? **Albinizmli olmasaydım** araba kullanmayı seviyorum, arabaya yönelik bir şey seçebilirdim ehliyetim olsaydı. + Ne olurdu peki? **…uber ya da taksi şoförü olabilirdim**.
E-15 Lise	**Hukuk düşünüyorum, benim için daha iyi olur. Albinizmli olmasaydım sanayi de çalışmaya başlardım**, okulda kendimi yormazdım. Albinizmli olduğum için avukatlık düşünüyorum. + Peki, ileriki meslek yaşamında albinizmli olman seni kaygılandırıyor mu? **Evet kaygılandırıyor.** Avukat olduğum zaman kâğıtları okuyabilecek miyim diye düşünüyorum ya da memur olsam evrak

	işlerimi nasıl halledeceğim ile ilgili kaygılar oluyor, **görmeden dolayı**. Öğretmenlerim çok başarılısın diyince kendime geliyorum. + Peki, dış görünüşünle ilgili kaygı yaşıyor musun? Hayır, yaşamıyorum.
K-16 Lise	**Albinizmli olmasaydım hemşire olmayı çok isterdim,** bunu öğretmenlerime sordum albinizmli biri hemşire olabilir mi diye ama **görmeden dolayı olamıyorum**, ama olmuyorsa yapacak bir şey yok. **Şu an psikoloji ya da hukuk istiyorum.** + Peki, psikoloji ya da hukuk okuman seni gelecek açısından kaygılandırıyor mu? **Hayır kaygılanmıyorum.**
K-17 Lise	PDR istiyorum, çünkü içimden o geliyor belki tasarım okuyabilirim çizimlerim iyi. Albinizmli olmamla etkisi yok. **Albinizmli olmasaydım da pdr seçmeyi düşünürdüm**. **Kaygılarım var ama çok önemli değil** her şeyi aşabileceğimi düşünüyorum.

4.3. Albinizmli Üniversite Öğrencilerinin Yaşadıkları Sorunlara İlişkin Bulgular

Albinizmli üniversite öğrencilerinin eğitim ve sosyal hayata katılımda yaşadıkları sorunlar ve baş etme yöntemlerine ilişkin bulgular, eğitim ve sosyal hayata katılım bağlamında iki başlık halinde sunulmuştur.

4.3.1. Üniversite Öğrencisi Katılımcıların Eğitim Bağlamında Yaşadıkları Sorunlara İlişkin Görüşleri

Katılımcıların akademik başarılarına ilişkin görüşleri incelendiğinde genel olarak hepsinin ortak problemlerinin görme ile ilişkili olduğu görülmüştür. Özellikle problemlerinin lise ve altı kademede olduğuna dikkat çekmeleri manidardır. Bununla beraber katılımcılardan bazıları süreç ilerledikçe bu zorlanma durumunu bir şekilde aştıklarını belirtmişlerdir. Örneğin K-22-Üniversite bu durumu şu şekilde ifade etmiştir:

"Aslında benim için üniversite hayatı daha kolay geçti. Engelliler birimi yardımcı olduğu için. Üniversitede hocalara durumumu anlatmak lisede anlatmaktan daha zor geldiği için hocalara mail atıyorum. Dış görünüşle ilgili üniversitede hiçbir

sorunla karşılaşmadım. Albino olduğum için zaten bir engel durumu olduğunu anlıyorlar"

Benzer olguya K-21-Üniversite'de dikkat çekmiştir:

"Üniversiteden önce öğretmenlerle ilgili sıkıntılar oluyordu ama burada öyle bir durum olmuyor, insanlar yardımcı olmaya çalışıyor. Sınavları büyük puntoda hazırlamak gibi ya da anlatırken betimlemek gibi ama yine de bazı sorunlar olabiliyor, betimleme yetmeyebiliyor."

Aynı şekilde E-22-Üniversite de *"üniversite daha rahat geçti benim için öncesinde sen okumazsın adam olmazsın deniliyordu okusan ne olacak gibi"* cümleleriyle benzer olguyu paylaşmıştır.

Tablo 19 Üniversite Öğrencisi Katılımcıların Albinizmin Akademik Başarılarına Etkisine İlişkin Görüşleri

Katılımcı	İfadeler
E-22-Üniversite	Olumsuz etkiliyor küçüklüğümde başladı okula başladığımda okuma yazma öğrenmem matematik öğrenmem ki matematiği hala öğrenemedim gözümden dolayı bir de sözele daha yatkınım be birleşince ikisi matematikte sıfır kaldım +üniversitedeki akademik başarın açısından seni nasıl etkiledi? **Yani çok bir etkisi olmadı birilerinin bir çalışması gerekirken benim on çalışmam gerekti** sadece onun dışında çok etkisi olmadı. + Nerelerde zorlandın onlardan biraz bahsedebilir misin? **Tahtayı görmede hem tahtada hem önümde bir şey oluyordu onları aynı anda takip etmekte zorlandın** bazen teleskobik gözlüklerin ya yakın ya da uzak ayarı var aynı anda olmuyor ikisi k**açırabiliyordum onları da arkadaşlarımdan tamamlıyordum** iyi arkadaşlarım vardı.
K-21-Üniversite	**İlkokul ve ortaokulda kötü yönde etkilediğini düşünüyorum**, ama öğretmen ve arkadaşlarımın tutumlarından dolayı **lisede bu durum kaybolduğu için üniversite sınavında ilk 100 e girdim**, şimdi de Boğaziçi üniversitesinde okuyorum. **Akademik anlamda etkilemekten ziyade görmeden dolayı zorluk çektim**. **Dersleri takip etmekte zorlanıyorum** kendi çabalarımla devam ediyorum
E-20-Üniversite	**Olumsuz etkiliyor**, albinizmin getirdiği **görme kaybı dersleri eş zamanlı takip edememi sağlıyor, daha sonra kendim çalışmak zorunda kalıyorum.** **Laboratuvarda bazı şeyleri çok yakından görmem gerekiyor grup olarak çalıştığımızdan dolayı da mümkün olmuyor bir şeyler öğrenmek.** + Sınav esnasında olumsuz etkiliyor mu?

	Sınav esnasında **büyük puntolu kâğıt talep ediyorum**, o yüzden **sınavımı çok etkilemiyor.**
K-22-Üniversite	İstatistik gibi **tahtayı görmem gereken derslerden eğer görebilseydim daha yüksek notlar alabilirdim.** Onun dışında daha **sosyal bilimlere yönelik dersler olduğu için slaytı kendi telefonumdan açtığım için sorun olmuyor**. Görmemin dışında **dış görünüşümün etkisi olmuyor**

Bununla beraber bu durumun sebebinin üst kademelerde iyileştirmelerden çok alt kademelerdeki etkinliklerin daha basit olduğunun da vurgulandığı söylenebilir. Bu durumu E-20-Üniversite şu şekilde ifade etmiştir:

"Yani aslında benzerde temel sorunlar var üniversitede bu daha da belirginleşiyor çünkü üniversite öncesi etkinlikler daha basit olmasından kaynaklı daha kolay çözülebiliyordu. Temelde benim sıkıntım tahtayı görme odaklı üniversite öncesi de büyük puntolu kâğıtla giriyordum sınava."

4.3.2. Üniversite Öğrencisi Katılımcıların Sosyal Hayata Katılım Bağlamında Yaşadıkları Sorunlara İlişkin Görüşleri

Katılımcıların "Albinizmli olmanız arkadaşlarınız ile ilişkileriniz açısından sizi nasıl etkilemektedir?" sorusuna ilişkin görüşleri incelendiğinde genel olarak arkadaşlıklara başlama sürecinde çok ciddi sorunlar yaşadıkları görülmektedir. Bu durumun genellikle arkadaş edinme sürecinde de yani arkadaş seçiminde de etkili olduğu belirtilmiştir.

Tablo 20 Üniversite Öğrencisi Katılımcıların Albinizmin Arkadaş İlişkilerine Etkisi Hakkındaki Görüşleri

Katılımcı	İfadeler
E-22-Üniversite	+ Albinizmli olmanız arkadaşlarınız ile ilişkileriniz açısından sizi nasıl etkilemektedir? Arkadaşlarım iyi insanlar yani olumsuz bir konu olmadı. **Durumumdan dolayı suistimal etmeyi düşünen çok çakal olduğu için dışarıda arkadaşlarımı ona göre seçmeye çalışıyorum** zarar vermeyeceğini düşündüğüm kişiler. + Albinizmli olmanız arkadaş çevrenizde nasıl bir etki oluşturuyor? Bu etkiyi nasıl gözlemliyorsunuz? **Senin görmediğine inanmıyoruz diyenler oluyor** gözümdeki gözlükten dolayı sanırım gözümdeki gözlükten dolayı görme oranım %60 a çıktığı için benim çok zorlanmıyorum günlük hayatta, **yakışıklı**

	adamsın keşke bizim tipimizde senin gibi olsa diyorlar senin görmediğine de inanmıyoruz diyorlar. +senin derste görmekte zorlandığın zaman ne söylüyorlar mesela? Ben bir şey demeden **yardım ediyorlar** mesela buluşmaya gidiyoruz **kalabalık yer de onları bulmam imkânsız haberleşiyoruz geliyor alıyor ayarlıyorlar** + Albinizmli olmanız arkadaş seçiminizi etkiliyor mu? Bu seçimi nasıl yapmaktasınız? **Etkiliyor** tabi **daha olumlu uyumlu zararsız insanlarla** olmak istiyorum **beni mutsuz etmeyecek** +beni mutsuz etmeyecek derken ne yaptığında seni mutsuz edebiliyor? Durumumdan dolayı **beni yetersiz hissettirebilirler** veya **yapamayacağım şeyleri beklerler** bilip ona göre davranıyorum. **Durumumdan dolayı içeri dönüklük durumu var** ben de çok geniş **çevre edinmeye çalışmıyorum seçmeye çalışıyorum**
K-21-Üniversite	+ Albinizmli olmanız arkadaşlarınız ile ilişkileriniz açısından sizi nasıl etkilemektedir? Arkadaş olduktan sonra etkilemiyor ama öncesinde etkiliyor. **Kampüste insanlara selam veremiyorum, onlar da görmediğimi bilmiyorsa onları görmezden geldiğimi falan düşünebiliyorlar**. Ya da ilk başta insanlar garipsediği için yanıma yaklaşmıyor olabilirler**. İnsanlar yanıma yaklaşıp arkadaş olmaktan ziyade direk albinizmle ilgili sorular sormaya başlıyorlar**. Beni sadece albinizmli olarak görmeleri sıkıntı oluyor. **Benimle arkadaş olmak için değil de yardım etmek için yaklaşıyorlar.** + Albinizmli olmanız arkadaş çevrenizde nasıl bir etki oluşturuyor? Bu etkiyi nasıl gözlemliyorsunuz? Kendi arkadaşlarımın **beni benimsediğini düşünüyorum** ve **benimle birlikte onların engelli farkındalıkları ve düşünceleri gelişiyor** ve benimsediğim akımdan bakmaya başlıyorlar ve gerçekten **arkadaşım olanlarda yardım temellilik oluşmuyor, herkes gibi arkadaş oluyoruz**. Dediğim gibi beni fazla tanımayan ya da tanımayan insanlarda sıkıntı yaşıyorum. + Albinizmli olmanız arkadaş seçiminizi etkiliyor mu? Bu seçimi nasıl yapmaktasınız? Etkilememesi için elimden geleni yapıyorum ama ben kendimde çekiniyorum **bazen önyargılı düşünebilirler mi diye ama genelde insanlar böyle yaklaşmıyor,** önyargılı olduklarını düşünmüyorum. Ama **genelde ben karşımdaki insanların bana yaklaşmasını bekliyorum.** +Arkadaş edineceğin zaman ilk adımı beklemekten başka kriterin oluyor mu? **Albinizmli misin ya da göremiyor musun gibi sorulardan çok rahatsız oluyorum** ve genelde böyle insanlardan uzak dururum, ama çevremde böyle insanlar yok
E-20-Üniversite	+ Albinizmli olmanız arkadaşlarınız ile ilişkileriniz açısından sizi nasıl etkilemektedir? **Arkadaş olana kadar süreç beni çok etkiliyor**. Bir insanla **tanışınca direk bu meseleden bahsetmek saçma geliyor ya da çekiniyorum.** Yolda **karşılaştığımızda selam veremiyorum onlar da görmediğimi bilmiyor.**

	Albinizmli olmanız arkadaş çevrenizde nasıl bir etki oluşturuyor? Bu etkiyi nasıl gözlemliyorsunuz? Daha çok **yardımcı olmaya çalışıyorla**r. Dersle ilgili yardımcı oluyorlar **ders notu konusunda ve anlayışla karşılıyorlar**, ya da bazen **yapamayacağım durumlar da anlayışla karşılanıyor**. + Peki, seni rahatsız edecek olumsuz durumlar oldu mu? Bazen isteyerek olmuyordur belki ama **kör müsün gibi sorular geliyor, bu daha çok tanımadığım kişilerden geliyor**. Zaten çok fazla takmadığım için sıkıntı olmuyor. Aşırı **fazla arkadaşımda yok seçici davranıyorum.** + Albinizmli olmanız arkadaş seçiminizi etkiliyor mu? Bu seçimi nasıl yapmaktasınız? Ben albinizmli olduğum için şu kişilerle arkadaş olurdum ya da albinizmli olduğum için benimle arkadaş olmazlar gibi bir durum yok. Mesela dikkatimi çeken **yardımcı olmaya çalışan arkadaşlarım oldu çok iyi arkadaşlıklar oluştu. Görmediğimi söylememe rağmen çok umursamayan insanlar oldu onlara mesafe koydum.**
K-22-Üniversite	+ Albinizmli olmanız arkadaşlarınız ile ilişkileriniz açısından sizi nasıl etkilemektedir? **Uzun süreli arkadaşlarım alışkınlar, farklı etkilemiyor.** Samimiyetimiz arttıktan sonra, dışarıdan hiç böyle bir insan olduğunu düşünmezdim diyen arkadaşlarım oluyor. + Albinizmli olmanız arkadaş çevrenizde nasıl bir etki oluşturuyor? Bu etkiyi nasıl gözlemliyorsunuz? Küçük şeyler olsun yemek gibi, **yapamayacağım işlerde dikkat ediyorlar, sen yapmasan da olur gibi.** + Albinizmli olmanız arkadaş seçiminizi etkiliyor mu? Bu seçimi nasıl yapmaktasınız? **Albinizmli olmamdan dolayı çok arkadaş edinen biri değilim,** daha çok karşı taraftan ilk adımı bekliyorum.

Katılımcıların "Bulunduğunuz sosyal ortamlarda albinizmli olmanız psikolojik olarak sizi nasıl etkiliyor?" sorusuna ilişkin görüşleri incelendiğinde dış görünüşlerinden dolayı bir şekilde olumsuz etkilendikleri ifade edilmiştir. Bunun dışında albinizmli bireylerin görme problemleriyle ilgili sorunları ifade etme konusunda çekinceli oldukları görülmüştür.

Tablo 21 Üniversite Öğrencisi Katılımcıların Albinizmin Sosyal Ortamlarda Psikolojik Etkilerine İlişkin Görüşleri

Katılımcı	İfadeler
E-22-Üniversite	+ Bulunduğunuz sosyal ortamlarda albinizmli olmanız psikolojik olarak sizi nasıl etkiliyor? Etkiliyorsa ne tür savunmalar geliştiriyorsunuz? Olumlu diyemem herhalde **ciltten dolayı farklılık saçımı boyatmak zorunda kalmam bile kötü bir şey aslında insanların çoğunun anlayışsız olduğunu düşünüyorum.**

	+saçını boyamanın sebebi sosyal ortamlarda dış albinizmden kaynaklı dikkat çekmemek, etkileri azaltmak mı? **Evet, dış görünüşümü değiştirerek olumsuz şeylerden kurtulmaya çalışıyorum** çünkü eskiden yolda yürürken saçın niye beyaz diye durdurup soran bile olurdu sinir bozucuydu +görme ile ilgili söyleyebileceğin bir şey var mı? **İnsanlara belli etmemeye çalışıyorum** çünkü suistimal etmeye çalışıyorlar **görmüyor salaktır diye yaklaşıyorlar kafası da çalışmıyordur** diye kendimi gizlemeye çalışıyorum açık vermemek için
K-21 Üniversite	+ Bulunduğunuz sosyal ortamlarda albinizmli olmanız psikolojik olarak sizi nasıl etkiliyor? Etkiliyorsa ne tür savunmalar geliştiriyorsunuz? **Farklı olmak bazen beni zorluyor** insanların direk ona bakacağını düşünüyorum ya da **görme olarak da direk iletişime geçemeyebiliyorum insanlarla**. **Önceden kaçmayı tercih ederdim, ortamlara** girdiğimde **sessiz durmayı tercih ederdim**, şuan **bunu kırmaya çalışıyorum**, çok **girişken değilim** ve **albinizmli olmasaydım girişken olabileceğimden emin değilim**. Ben kendimi geri çekiyorum, şöyle ya da böyle düşünebilir diye. + Dış görünüşünüz sebebiyle sosyal ilişkilerinizde çekinceler yaşıyor musunuz? Yaşıyorsanız bunlar nelerdir? **Lisedeyken yaşamazdım** ama **şu an dış görünüşümden dolayı çekinceler yaşayabiliyorum.** Örneğin makyajı kendime yakıştırmıyorum ve yapmıyorum ama benim yaşımdaki bütün kadınlar makyaj yapıyorlar ve acaba şuan makyaj yapıyor olmalı mıyım diye düşünüyorum ya da insanlar beni güzel bulabiliyorlar mı ya da ilk baktıkları şey ne oluyor diye düşünüyorum ve insanların nasıl baktığını bilmiyorum. **Karşımdaki insanın görüşlerine ihtiyaç duyuyorum. Olumsuz bir tepki almadım** dışarıdan çoğu zaman ama ben **kendimi diğer insanlarla çok kıyaslıyorum.**
E-20 Üniversite	+ Bulunduğunuz sosyal ortamlarda albinizmli olmanız psikolojik olarak sizi nasıl etkiliyor? Etkiliyorsa ne tür savunmalar geliştiriyorsunuz? **Bazen telefondan bir şey gösteriyorlar ben onu göremiyorum ama ben görmüş gibi yapıp gülüp geçiyorum** ortamı bozmamak için. **Herkes birbirini tanımıyorsa o ortamda çok geriliyorum,** yapısal bir şey birazda. + Dış görünüşünüz sebebiyle sosyal ilişkilerinizde çekinceler yaşıyor musunuz? Yaşıyorsanız bunlar nelerdir? **Açıkçası çok yaşamıyorum.** +etkileşime geçmekten çekiniyor musun? Etkileşime geçmekten çekindiğim insanlar olsa bile bu **dış görünüşümden kaynaklı olmuyor.**
K-22 Üniversite	+ Bulunduğunuz sosyal ortamlarda albinizmli olmanız psikolojik olarak sizi nasıl etkiliyor? Etkiliyorsa ne tür savunmalar geliştiriyorsunuz? **İlk kez girdiğim ortamlarda kendimi tanıtırken albinizmli olduğumu ve az gördüğümü belli etmiyorum**. Onların beni albino olarak tanımasını istemiyorum. **Biraz daha güven ortamı oluştuktan**

	sonra söylemeyi tercih ediyorum. Ya da **hocaya söylerken gidip yanına söylerim çekinirim çünkü**. + Dış görünüşünüz sebebiyle sosyal ilişkilerinizde çekinceler yaşıyor musunuz? Yaşıyorsanız bunlar nelerdir? **Çocuklarla iletişim kurarken çekiniyorum**. Akrabalara ziyarete gittiğimizde biraz **teyzelerimin tepkisi de çekinmeme neden oluyor.** Dış görünüşümden dolayı **bazen bana soru sormaktansa direk babama soruyu soruyorlar. Bunun albino olmamdan kaynaklandığını düşünüyorum.** + Dış görünüşünüz sebebiyle arkadaşlarınızdan herhangi bir tepki alıyor musunuz? Alıyorsanız bunlar nelerdir? **Saç rengimi genellikle çok beğeniyorlar ve seviyorlar**. Makyaj yapmayı düşünüyor musun diyen çok oluyor. **İlkokuldayken dalga geçenler oluyordu ama üniversitede olmuyor.**

Katılımcıların "Okuduğunuz bölümü seçmenizde albinizmli olmanın bir etkisi oldu mu? Albinizmli olmanız geleceğiniz ve meslek yaşamınız/kariyeriniz açısından sizi kaygılandırıyor mu? Albinizmli olmasaydınız hangi mesleği yapmak isterdiniz?" sorusuna ilişkin görüşleri incelendiğinde üniversite öğrencisi dört katılımcı da albinizmli olmasalardı farklı bölümleri ve farklı meslekleri tercih edeceklerini belirtmişlerdir. Ayrıca dört katılımcı da görme problemleri sebebiyle gelecek meslek yaşantılarına ilişkin kaygılanmaktadır.

Tablo 22 Üniversite Öğrencisi Katılımcıların Albinizmin Mesleki Tercihlerine Etkisi Hakkındaki Görüşleri

Katılımcı	İfadeler
E-22 Üniversite	Aslında matematiği de **gözümden dolayı tam temelim de olmadığı için yapamadım sözel yapmak zorunda kaldım** o sebeple sözel bölüm seçmek zorunda kaldım… + Albinizmli olmasaydın hangi mesleği yapmak isterdin? **Kamu yönetimi okumak isterdim** +türkçe öğretmenliği seni gelecekte meslek açısından kaygılandırıyor mu? Staj da yaptım öğretme konusunda sıkıntı yok ama **hâkimiyet konusunda sıkıntı oldu**… Tek kalmadım mesela kalsaydım hâkimiyette zorlanırdım o konuda çekinmeme sebep oluyor + Dış görünüşünle ilgili mi yoksa görme ile mi ilgili? Dış görünüşümle ilgili sorunum yok, **mesela çocuk gidip çıksa sınıftan bir an kimin çıktığını ben anlayana kadar gider o…**
K-21 Üniversite	**Aslında tıp okumak istiyordum**. …ama psikoloji de nörobilim, psikobiyoloji gibi alanlar olduğu için. Eğer bu alanda **kariyer düşünüyorsam çevremdeki insanların destek olması gerekiyor**, **çok görme gerektiriyor**... **Albinizmli olmasaydım** sosyal bilimler lisesi değil **fen lisesine giderdim.**

	Ailem bana özellikle tıp okuyamayacağımı çok vurguladılar, …Psikolojiyi kendim seçtim ailem ekonomi gibi bölümleri okumamı istiyordu. **Akademisyen olmayı istiyorum ve olacağıma inanıyorum**. Akademisyenlik dışında **klinik psikolog olsam göz teması kuramayacağım için ya da albinizmli olduğum için yeterince danışanım olur mu diye kaygılarım** var. Kaygı duyduğum alanlardan genellikle kaçıyorum.
E-20 Üniversite	**Albinizmli olmasaydım pilotaj bölümünü düşünürdüm.** Ama albinizmli olmama rağmen bu bölümü seçtim. Ben bölümümü istiyordum. **Sayısal dersleri kitaplardan okuyarak öğrenmek zor birinin anlatması lazım.** +gelecek meslek yaşantın açısından kaygılanıyor musun? **Kariyer açısından beni kaygılandırıyor**, çok fazla çalışma alanı var kimisi fiziksel kimisi de bilgisayar başında olmayı gerektiriyor. Kendimi yazılım alanında geliştiriyorum bu nedenle. Göremediğimden dolayı işe alımlar nasıl olur bilemiyorum. Belki de akademisyen olurum.
K-22 Üniversite	Lise sondayken çok **hukuk istiyordum. Ama hukukta kitapları okurken ve büyük amfi de olduğu için zorlanacağımı düşündüm**. Pdr de sayı olarak az olduğumuzdan dolayı hocalarla daha rahat iletişime geçeceğimi düşündüm, hem de o kadar kalın ve okuması zor olan kitaplar yok. Rehber öğretmen olursam okullarda albinizm konusunda da çocuklara da bu konuda faydamın dokunacağından dolayı bu bölümü seçtim. **Belki evrak işi fazla oluyor bu yüzden zorlanabilirim** meslek hayatımda. Öğrencilerle çalışırken test uyguladığımda çocuklara uygulandığı için puntoları büyük ve birebir yapıldığı için zorlanacağımı düşünmüyorum.

4.4. Çalışan Albinizmli Yetişkinlerin Yaşadıkları Sorunlara İlişkin Bulgular

Albinizmli olup çalışma yaşamına katılmış yetişkinlerin kariyer seçimlerinde albinizmin etkisi ve meslek yaşantılarında yaşadıkları sorunlara ilişkin bulgular iki başlıkta sunulmuştur.

4.4.1. Çalışan Albinizmli Yetişkinlerin Albiizmin Kariyer Seçimlerine Etkisi Hakkındaki Görüşleri

Çalışanların albinizmli olmanın kariyer seçimlerine ilişkin görüşleri incelendiğinde özellikle görme engelinden dolayı kariyer seçimlerinin etkilendiği görülmüştür. Birçoğu görme problemleri nedeniyle mesleki kariyer seçimlerinin bir şekilde etkilendiğini belirtmiştir.

Tablo 23 Çalışanların Albinizmin Kariyer Seçimlerine Etkisi Hakkındaki Görüşleri

Katılımcı	İfadeler
K-30-Öğretmen	Aslında lise de karar vermiştim İngilizceyi çok seviyordum dersim de iyiydi ama **belki daha farklı bir meslek seçilebilirdi tabi ki çünkü görme engeli olduğum için her mesleği seçemiyorsunuz**
E-26-Öğretmen	Kesinlikle diyemeyeceğim ama **hayatımın daha farklı şekillenebileceğini düşünüyorum.** Meslek seçimimde albinizm yüzdeliğe vurduğum zaman %90-95 oranında etkilediğini düşünmüyorum. Müzisyen bir aileden gelmiyorum ama müzik öğretmeniyim. Bu konuda bir hırsım ve becerim vardı**, ticaret lisesi muhasebe bölümünde okuyordum** bunu keşfettikten sonra **daha fazla devam ettiremeyeceğimi düşündüğüm için kendimi sanatsal alanda geliştirmeye karar verdim**. Bu konuda da becerilerim yettiği için lisansı kazanabildim ve şu anda da görevdeyim
K-27-Fizyoterapist	Şöyle hani **mühendislik ya da tıp yazabilirdim** sayısal bölüm okudum ama **mühendislik yazamamamın nedeni çok fazla çizim gerektirdiği için ya da tıp okumamamın nedeni küçük işlem yapmam gerekiyor** dikiş atmak mesela **problem görme açısından sıkıntı yaratacağı için meslek seçerken ona dikkat ettim** çok görmeye yönelik ince ayrıntıya dikkat ettim. Bir tıp fakültesinde okusaydım çok zorlanırdım hem okurken hem çalışırken ve ya mühendis olsaydım çizim yaparken proje hazırlarken daha çok sıkıntı yaşarım diye onları seçmedim.
K-24-Öğretmen	Aslında tam tersi şöyle ki **keşke Arap dili gibi bir bölümü okumasaydım çünkü ciddi anlamda çok zorluk çektim görme anlamında,** albinizmli olmasaydım daha rahat okurdum ama **zoru başardım diye düşünüyorum** bir albinizmli olarak **Arap dili gibi bir bölümü bölüm birinciliği ile bitirdim** bunun gururunu yaşadım **o nedenle herhangi bir etkisi olmadı** ben sadece olumlu bakmaya başarmaya çalıştım.
E-32-Ofis Yetkilisi	+ Meslek seçiminizde albinizmin bir etkisi oldu mu? Albinizmli olmasaydınız başka bir meslek seçer miydiniz? Albinizmle alakalı şeyleri düşünmedik. Bazı şeyleri çok geç öğrendik, bilinçsiz olmam ve ailemin geç bilinçlenmesi gibi. Sadece meslek lisesindeki incelik gerektiren şeyleri düşündük. **Spor yazarlığı** çok isterdim, **futbol yorumcusu** olsun isterdim**. Keskin nişancı asker olmayı isterdim.**

4.4.2. Çalışan Albinizmli Yetişkinlerin Albinizmin Meslek Yaşamlarına Etkisi Hakkındaki Görüşleri

Katılımcıların albinizmli olmasının mesleki yaşamlarına olan etkisi incelendiğinde psikolojik olarak farklı hissetme, görme problemi veya ışığa duyarlılık gibi problemler bilinmediği için zorlayıcı görevlerle karşılaşma veya onlara uygun çalışma materyalinin sağlanmaması gibi problemlerle karşılaştıkları görülmüştür.

Tablo 24 Çalışanların Albinizmin Mesleki Yaşamlarına Olan Etkisine İlişkin Görüşleri

Katılımcı	İfadeler
K-30-Öğretmen	+ Albinizmli olmanız sebebiyle meslek yaşamınızda herhangi bir mobingle karşılaştınız mı? Olduysa bunlar nelerdir? İlk olarak insanlar bakış açısı çok etkili ortama girdiğinde dikkat çekiyorsun **ilk tepkiler yadırgıyorlar yani çok yadırgıyorlar normal olarak gören de var** + Mesleğinizin gerekliliklerini yerine getirmenizde güçlük yaratıyor mu baskı altında hissediyor musunuz böyle bir şey söylediklerinde? **Herkes bana bakıyormuş gibi bir his oluyor**. Belki herkes bakmıyor ama öyle bir önyargı oluyor belki de yadırgamıyorlar ama öyle bir şartlanmışız ki + Daha fazla görev ve sorumluluk yükledikleri oluyor mu? Şu an çalıştığım **müdürüm de anlayışlı** öyle bir görev vermediler.
E-26-Öğretmen	+ Yani şu an çalıştığın okulda görme kaybından dolayı ya da dış görünüşünden dolayı herhangi bir sorun yaşadın mı? **Yaşadım.** Şöyle bir sorun var. **İnsanlar dışarıdan problemin niteliğini tam bilmediği için herkesin yapabildiğini benim de yapabileceğimi düşünüyorlar.** Onlar sistemin akmasını gitmesini istiyorlar, benimle alakalı değil. Bu bir mobing değil sadece dışarıdan bizim davranışlarımız hal ve hareketlerimiz gayet sıradan ve muntazam noktasında olduğu için insanlar şu yönde bir eğilim gösteriyorlar. **Buraya kadar gelmişse her şeyi de yapabilir**. Şimdi minimal olabilen hareketleri yapamadığımız için bunu insanlar bizi tanımadığı için bilmiyorlar. **Dolayısıyla da bütün iş yükünü sıradan insanlara verdikleri gibi bize de o kadar iş yükü veriyorlar. Ama biz o işlerin tamamını yapamayabilecek insanlarız.**
K-27-Fizyoterapist	+ Atama sürecinde görme problemin var hastalarla çalışabilecek misin gibi söylemler oldu mu? **Albinizmli birey** kendini adapte edebiliyor yani **yaşı ilerledikçe neyi görüp neyi göremeyeceğini anlayabiliyor.** Atama sürecinde de biz **ekpss ile atandım**. Sınava giriyorsunuz belli bir puan alıyorsunuz tercih yapıyorsunuz ve atanıyorsunuz zaten engelli kadrosu ile atanıyorsunuz ama bir lisans mezunu iseniz mevcut işinizi yapıyorsunuz, alanımla ilgili kadrolar açılmıştı o kadrolardan birini tercih ettim **o yüzden birinin sen bu işi yapamazsın yetersiz kalırsın deme ihtimali yoktur**. Şimdiye kadar böyle bir sıkıntı yaşamadım ama yaşasaydım da söylemeye hakkı yoktu bence çünkü devlet dairesinde herkes eşittir benim üstüm başhekimdir o şekilde zaten çok sen bunu yapamazsın diyen olmadı atamayla gelen kişiye müdahale edemiyorlar zaten ama böyle bir sıkıntıyla karşılaşmadım
K-24-Öğretmen	+ Albinizmli olmanız sebebiyle meslek yaşamınızda herhangi bir mobingle karşılaştınız mı? Olduysa bunlar nelerdir? Albinizmli olmak için değil de **görme engelli anlamında tabi ki yaşadığım sorunlar var** özellikle bu **ders kitaplarında keşke görme engelli öğretmenler için büyük puntolu kitaplar bastırılsa** MEB tarafından ki **Arapça için daha önemli çünkü küçük punto ile yazdıkları zaman okuması daha zor oluyor Arap harfleri** için ve ben kendi bölümüm için konuşuyorum ve bu anlamda ciddi sıkıntı yaşıyorum
E-32-Ofis Yetkilisi	+ Albinizmli olmanız iş yaşamınızda farklı görev ve sorumluluklar almanızı etkiliyor mu? Etkiliyorsa bunlar nelerdir?

	Şöyle etkiliyor, ofiste **şube müdürünün bir aracı var** ve herkes o aracı işi için kullanabiliyor ama **ehliyetim olmadığından dolayı ben toplu taşımayı kullanıyorum**. **Evrakları takip ederken bazı yazılar küçük olduğun da o işi bana vermiyorlar.**

BÖLÜM V

5. SONUÇ TARTIŞMA VE ÖNERİLER

5.1. Sonuç ve Tartışma

Araştırmanın ilk alt problemi olan "Albinizmli bireylerin ilkokul, ortaokul, lise, üniversite eğitimleri esnasında sınıfın fiziki durumu, öğretmenlerin tutumu, kullanılan materyaller açısından karşılaştıkları sorunlar nelerdir ve bu sorunlarla nasıl baş etmektedirler?" sorusuna ilişkin sonuçlar aşağıda literatürle desteklenerek tartışılmıştır.

Öğretmenlerin albinizmli öğrenci ile ilgili herhangi bir bilgilerinin olup olmadığı veya bilgi edinme konusunda neler yapabileceklerine ilişkin görüşleri incelendiğinde bir katılımcının fiziksel problemleriyle ilgili bilgisi olduğunu spesifik olarak belirttiği görülmüştür. Öğretmenlerin albinizm konusunda ne bildiklerine ilişkin spesifik veya kavramsal bir yorumda bulunmamalarına rağmen bu konudaki bilgilerini internet ortamı, öğrencisinin durumunu gözlemleyerek, öğrenci ailesinden, öğrencinin çevresinden, diğer albinizml bireylerden ve Albinizm Derneği'nden bilgi aldıkları gözlenmiştir. Hiçbir öğretmenin lisans veya lise düzeyinde bireysel farklılıklara ilişkin bir ders, seminer veya hizmet içi eğitim almamış oldukları çıkarımında bulunabileceğimiz söylenebilir.

İnformal yollarla albinizmli bireyler hakkında elde edilen bilgilerin güvenilirliği ve bilimselliği de göz önüne alındığında albinizm gibi bireysel farklılıklara ilişkin en azından öğretmen eğitimi sürecinde tüm alan öğretmenlerine dönük seçmeli bir ders konulması gerektiği yorumu yapılabilir. Elbette ki farklı kaynaklardan alınan bilgiler de doğru ve faydalı olabilir fakat özel eğitime kısmen ya da tamamen ihtiyacı olan bireylerin ihtiyaçları konusunda farkındalığın uzmanlık açısından formal bir yöntemle verilmesinin daha doğru bir yaklaşım olduğu söylenebilir. Hatta bazı katılımcıların öğrencinin durumunun farkında olmadığını şapka takmasının bile altında yatan nedeni sorgulamadan engellediğini belirtmesi bu konuda ki farkındalığın artırılması gerektiğine bir işaret olarak ele alınabilir.

Öğretmenlerin özel gereksinimi bulunan öğrencilerin ilgilerinin, yeteneklerinin, yapabildiklerinin ve yapamadıklarının farkındalığına sahip olması gerektiği göz önüne alınarak (Karaca, 2018) literatür incelendiğinde örneğin Babaoğlan ve Yılmaz (2010) sınıf öğretmenlerinin kaynaştırma eğitimi konusundaki yeterliliklerini ölçmüş ve sınıf öğretmenlerinin çoğunun kaynaştırma uygulamaları ile ilgili herhangi bir eğitim almadığı ve kaynaştırma eğitimi konusunda kendilerini yetersiz gördüklerini tespit etmiştir. Bunun dışında öğretmenlerin ve okul yöneticilerinin, kaynaştırmayla ilgili yeterli bilgiye sahip olmadıklarına ilişkin örnekler vardır (Akalın, 2015; Akcan ve İlgar, 2016; Avramidis, Bayliss ve Burden, 2000; Batu, 2000; Batu, Kırcaali-İftar ve Uzuner, 2004; Çelik, 2019; Çınar, 2020; Demir ve Açar, 2011; Denizli, 2015; Dikici-Sığırtmaç, Hoş ve Abbak, 2011; Engin, Tösten, Kaya ve Köselioğlu, 2014; Güven ve Balat, 2006; Scruggs ve Mastropieri, 1996; Sucuoğlu, Bakkaloğlu, Karasu, Demir ve Akalın, 2013; Şahin ve Güldenoğlu, 2013; Vural ve Yıkmış, 2008; Ünal, 2010). Sınıf öğretmenlerinin kaynaştırmaya yönelik tutumlarını etkileyen değişkenlerin; engelli çocukların özelliklerine ilişkin bilgi düzeyleri, onlarla çalışma deneyimi ve süresi, eğitim düzenlemesi, öğretmene sağlanan destek hizmetler, eğitim geçmişleri ve düzeyi, hizmet içi eğitimden yararlanma olduğu belirtildiği göz önüne alındığında (Batu, 2000; Kargın, 2004) bu yönde hizmet içi eğitimlerin gerekliliği ön plana çıkmaktadır.

Öğretmenlerin, albinizmli öğrencilerin sınıfın fiziki durumu (ışık, ısı, oturma düzeni…) ile ilgili problemlerine ilişkin cevaplar incelendiğinde genel olarak tahtanın karşısına oturma, teleskobik gözlük, büyüteç veya ışıklı büyüteç kullanma ve bakanlıktan büyük puntolu kitap talebi, güneşten uzak duracak konumda oturtma, farklı olduğunu düşünmemesini sağlama, perdeleri çekerek gölge oluşturma, tahtaya kaldırma ve yaklaştırma, öğretmen kılavuz kitabını verme gibi öneriler sunulmuştur. Bu noktada benzer problemin albinizmli öğretmenler için de geçerli olduğu söylenebilir.

Öğretmenlerin albinizmli öğrencilerin fiziksel problemlerine ilişkin olarak genelde mevcut imkânlar dâhilinde alternatifler üretmeye çalıştıkları söylenebilir. Bu noktada da okullarda albinizmli öğrencilerin gerek duyacakları fiziksel ortamlara dönük bir alt yapı olmadığı belirtilebilir çünkü genelde öğretmenlerin bireysel

arayışlarıyla bu imkânların oluşturulduğu görülmektedir. Literatürde de engelli öğrencilerin karşılaştığı ekonomik ve sosyal problemlerin yer alması bu öğrenciler için eğitimi daha fazla üzerinde durulması gereken bir olgu haline getirmiştir (Aron ve Loprest, 2012: Batu, Kırcaali-İftar ve Uzuner, 2004). Literatür incelendiğinde de kaynaştırma eğitiminin gerçekleştiği fiziksel ortamın, eğitim sürecine olumlu yönde önemli bir katkısının bulunduğu görülmektedir. Başka bir çalışmada ise Güzel (2014)'in okulun fiziksel yapısının kaynaştırma öğrencilerinin engel durumlarına uygun olmaması, sınıf mevcutlarının fazla olması ve kaynaştırma öğrencilerinin okul idaresi tarafından sınıflara eşit olarak dağıtılmaması, öğretmenlerin bireysel eğitim planı hakkında yetersiz bilgiye sahip olduğu ve veli okul iş birliğinin sağlıklı bir şekilde yürütülememesi vb. şeklinde tespit edilen problemler de bu çalışmayla benzerlik göstermektedir. Sınıfa yerleştirilen kaynaştırma öğrencisinin engel türüne uygun olarak, fiziksel ortamda birtakım düzenlemeler yapılmalıdır (Batu ve Uysal, 2009).

Albinizmli öğrencilere yönelik ders materyalleri konusundaki öğretmen görüşleri incelendiğinde bunların büyük puntolu hikâye kitapları ve büyüteçler, daha koyu renk çizgileri olan defterler, modifiye edilmiş çizgili defterler, dışında dokunma duygusuna hitap edebilen tırtıklı kâğıt olan evalar ve büyük kartonlar, ders içeriği ile tahtaya yazılanlar ayrı bir materyal olarak kullanılması gibi önerilerde bulunulduğu görülmüştür. Bu bulgular Kırıcı (2018)'in bulgularıyla paralel niteliktedir. Kırıcı (2018)'in çalışmasında

"Derslerinde başarılı olman için neler yapılabilir?" ve bununla birlikte "Genel olarak albinizmli 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 albinizmli bireyler için önemli olduğunu belirtmiştir fakat ailelerinin maddi gücünün, teleskopik gözlük almak için gerekli olan maddi güce sahip olmadığını belirtmişlerdir ki bu çalışmada da benzer bulgulara ulaşılmıştır

Bununla beraber, katılımcılar uygun materyal olmasına rağmen derslerin bunlarsız işlendiğini, diğer arkadaşlarıyla benzer materyal kullandığını vurgulamaktadır. Bu konuda okulların yetersiz bir alt yapıya sahip olduğunu söylemek mümkündür. Kargın, Acarlar ve Sucuoğlu (2005), Denizli (2015)'in öğretmenlerin bilgilerinin sınırlı olmasına karşın, çoğunluğunun kaynaştırma uygulamaları hakkında bilgi talep etmediğini, destek almadığını, bireyselleştirilmiş eğitim programı hazırlamadığını, sınıf programını uyarlamadığını, engelli öğrenciye destek olabilmek için sadece çok tekrar yaptıklarını, teşvik ettiklerini ve ek ev ödevleri verdiklerine ilişkin bulgusu da bu durumu desteklemektedir (Çelik, 2019).

Öğretmen görüşleri bağlamında elde edilen bu bulgular lise öğrencilerinin, sınıflarında veya okullarında yapılan sınava yönelik uyarlamalar açısından görüşleriyle de uyumludur. Buna göre daha çok kâğıtların büyük puntolu basılması ve oturma düzenini değiştirme gibi uygulamaların yapıldığı görülmektedir ki bu durumda bu uyarlamaların daha çok el altında en ulaşılabilir kaynaklar üzerinden yapıldığını göstermektedir. Benzer durumun üniversitede de devam ettiği araştırmanın bulguları arasında yer almaktadır. Araştırmada lise öğrencilerinin görme açısından sorunları incelendiğinde katılımcıların daha çok küçük puntolu kitapları okumakta ve derslerde not tutmakta zorlandıkları, resimlerin küçük olmasının onları yorduğuna ilişkin ifadelerde bulunmuş olmaları bu durumu doğrulamaktadır. Albinizmli öğrencilerin sınıfın fiziki durumu (ışık, ısı, oturma düzeni…) ile ilgili önerileri incelendiğinde daha çok oturma düzenini değiştirmeye vurgu yapıldığı görülmüştür.

Öğretmenlerin albinizmli olmanın öğrencilerinin akademik başarısını etkisine ilişkin görüşleri incelendiğinde, bazı katılımcılar görme problemleri nedeniyle okuma hızının düşmesinin bunun da okul başarısının düşmesine neden olduğunu belirtmiştir. Lise ve üniversite öğrencilerinin akademik başarılarına ilişkin görüşleri incelendiğinde genel olarak hepsinin ortak problemlerinin görme ile ilişkili olduğu görülmüştür ki bu da öğretmenlerin görüşlerini desteklemektedir. Özellikle üniversite öğrencilerinin görme ile ilişkili sorunları daha çok alt kademe eğitimde yaşadıklarını belirtmeleri dikkat çekmektedir. Bu açıdan bakıldığında albinizmli öğrencilere gerekli fiziksel materyaller sağlanmadığı durumlarda başarılarının olumsuz etkilenebileceği sonucu çıkarılabilir. Bununla beraber bazı katılımcıların, öğrencisinin başarılı olması

nedeniyle bu konuyu düşünmediği görülmüştür. Diğer bir vurgunun ise gerekli destek olmadığı zaman özgüven eksikliği olabileceği ve bunun da başarılı olmalarına etki edebileceğini bu nedenle duyuşsal açıdan da albinizmli öğrencilerin akademik başarılarının etkilenebileceğinin belirtilmesidir. Bununla beraber, bazı öğretmen katılımcılar bu gibi durumlarda destek eğitim odası gibi uygulamaların hem öğrencinin ailesi nedeniyle hem de kendisini farklı hissettireceği düşüncesiyle gerekli olmadığını belirtmiştir.

Öğretmenlerin görüşleri genel olarak incelendiğinde, az görme nedeniyle okuma hızında düşüklük olmasının akademik başarıda sorunlar oluşturabileceği, uygun olmayan materyallerle çalışmanın olumsuz etkisi, farklılıklarının algılanışı bakımından yalnızlaşma, özgüven eksikliği, içe kapanık olma gibi problemler yaşanabileceği yani duyuşsal etkenlerden dolayı akademik başarılarının olumsuz etkilenebileceği ifade edilmiştir. Bu kapsamda literatürdeki bazı çalışmalar, kaynaştırma sınıflarında eğitim görebilecek engelli öğrenciler için bireyselleştirilmiş eğitim programlarının kullanılması durumunda engelli öğrencilerim, aynı programın özel eğitim sınıflarında kullanılmasına kıyasla daha çok başarı elde ettiklerine işaret etmektedir (Madden ve Slavin, 1983). Bu nedenle, albinizmli bireyler için bireyselleştirilmiş eğitim programları da hazırlanmalıdır.

Bununla beraber, albinizmli çocukların okulda diğer öğretmenleriyle ve idarecilerle ilişkilerinin olumlu olduğu görülürken idarecilerin albinizm konusunda yeterli farkındalığa sahip olmadıkları bazı öğretmenlerce ifade edilmiştir. Bu nedenle engelli öğrenciler ile iletişim halinde olan özellikle öğretmenlerin, idarecileri engelli olmayan akranların ve zamanla tüm toplumun bu konuda eğitilmesini bir zorunluluk haline getirmiştir (Güven ve Çevik, 2012). Lise ve üniversite öğrencilerinin okuldaki öğretmenler, okul idaresi ve üniversite akademik personeli ile olan iletişimlerine ilişkin bulgulara bakldığında bir lise öğrencisi öğretmenlerinin olumsuz tutumlarıyla karşılaştığını ve hatta arkadaşlarının da bu durumun farkında olduğunu dile getirmesi öğretmenlerin olumlu sınıf iklimi oluşturmaya yönelik sorumlulukları açısından düşündürücüdür. Bir üniversite öğrencisi ise bazı hocalarının sınavlarda pozitif ayrımcılık uygulayarak fazladan not verdiklerini dile getirmiştir. Bu noktada BM Engelli Hakları Sözleşmesi gereğince pozititif de olsa ayrımcılığın önlenmesi ve

albinizmli öğrencilerin bireysel farklılıkları dikkate alınarak gerekli uyarlamaların yapılması gerektiğinin altı çizilmelidir.

Özel eğitime gereksinim duyan albinizmli bireyler, bireysel farklılıkları sebebiyle genel eğitim hizmetlerinden yeterli derecede yararlanamamaktadırlar (Uysal, 1995).Yalnızca engelli bireyler değil tüm bireylerin öğreniminde bireysel farklılıklar olabilmektedir. Bu nedenle bu bireysel farklılıkları dikkate alarak öğrencilerin gereksinimlerine uygun öğretimsel uyarlamalar yapılmalı ve materyaller geliştirilmelidir (Crick ve Dodge, 1994).

Sonuç olarak Sarı (2002) kaynaştırma eğitimiyle ilgili hazırlanacak bireyselleştirilmiş eğitim planlarına yönelik önerilerinin albinizmli bireylerin eğitimiyle ilgili olarak da göz önüne alınması gerektiği söylenebilir ve bu göz önüne alınacak değişkenler şu şekilde verilebilir:

1) Öğrencinin genel ve bireyselleştirilmiş eğitim planına ihtiyaç duyulmasına neden olan güçlükler tespit edilmelidir.

2) Öğrencinin gerekliyse özel eğitim ihtiyacının karşılanması adına gerçekleştirilmiş faaliyetler belirlenmelidir.

3) Öğrencinin gerekliyse özel eğitim süreci kapsamında uygulanan eğitim programının içeriği ve eğitimi verenler göz önüne alınmalı ve planlanmalıdır.

4) Öğrencinin özel eğitim ihtiyacının karşılanması adına ihtiyaç duyulan materyaller tespit edilmeli ve hazırlanmalıdır.

5) Öğrencinin özel eğitim sürecinde ebeveynlerin vereceği destek göz önünde bulundurulmalıdır.

6) Süreç, süreç sonundaki hedefler ve süreç içerisindeki beklentilere ilişkin tespitler belirlenmelidir.

7) Öğrencinin fiziksel ya da zihinsel ihtiyaçlarının varlığı ve düzeyi tespit edilmelidir.

8) Süreç içerisinde öğrencinin izlenmesi ve değerlendirilmesine yönelik düzenlemeler yapılmalıdır.

9) Gerekliyse bireyselleştirilmiş eğitim programı takvimi oluşturulmalıdır.

Araştırmanın ikinci alt problemi olan "Albinizmli bireylerin akran tutumu, sosyal ortamlarda kabul görme, yeni bir ortama katılma, esnasında kendileri, ortam ve ortamdaki diğer kişiler açısından karşılaştıkları problemler nelerdir ve nasıl baş etmektedirler?" sorusuna ilişkin sonuçlar literatürle desteklenerek aşağıda tartışılmaktadır.

Öğretmenlere mevsimsel geçişlerin albinizmli öğrenciyi ne şekilde etkilediği sorulduğunda dolaylı olarak duyuşsal açıdan dış görünüşleri farklı olduğu için ayrımcılık yaşadıklarını bu bağlamda sıcaklığın yüksek olduğu aylarda şapka takabildikleri belirtilmiştir. Keza tüm lise öğrencileri mevsimsel geçişlerden aynı oranda etkilenmese de bazılarının bundan daha olumsuz etkilendiklerini gösteren ifadeler lise öğrencileri tarafından dile getirilmiştir.

Öğretmenler ayrıca albinizmli öğrencilerin dışarda yapılan etkinliklere katılmada sorunlar yaşadığını vurgulamıştır. Bu konuyla ilgili ilginç olanın öğretmenlerin mevsimsel geçişlerle ilgili problemlerde öğrencilerinin dış görünüşleriyle ilgili yaşadıkları problemleri belirtmiş olmalarıdır. Özellikle yaz dönemi olmasına rağmen albinizmli öğrencilerin şapka takarak kendilerini gizleme çabası içinde oldukları belirtilmiştir. Bu noktada mevsimsel geçişin sadece fiziksel bir durum değil psikolojik bir sorun da ortaya çıkardığı üniversite öğrencileri tarafından da vurgulanmıştır. Albinizmli lise ve üniversite öğrencileri, kapalı alanlarda görüşmeyi ve yaz mevsiminde saat 12-15 arasında dışarıya çıkmamayı tercih etmek, şapka, güneş gözlüğü ve güneş kremi kullanmak gibi çözümlere başvurduklarını belirtmişlerdir.

Çalışmaya katılan öğretmenler, albinizmli öğrencilerin törenlere katılmada, sınıf dışı etkinliklere dâhil olmada temel problemler yaşadıklarını belirtmiştir. Araştırmanın bu bulgusu, öğretmenlerin kaynaştırma düşüncesini ve engelli çocukların yaşıtlarıyla birlikte aynı ortamda bulunmalarını kabullenseler de, bu çocukların ihtiyaçlarını karşılamak hususunda eğitimlerinin ve tecrübelerinin yetersiz olduğunu gösteren bulgularla paralel seyretmektedir (Demir, 2016; Denizli, 2015; Gal, Schreur ve Engel-Yeger, 2010; Özcan, 2020).

Açık havada gerçekleştirilen derslerde veya etkinliklerde albinizmli öğrencinin güneşten korunması ve görme yetisini maksimum düzeyde kullanabilmesi için yapılan uyarlamalara ilişkin öğretmen görüşleri incelendiğinde, onlara uygun oyun sahaları yapılabileceği ve devletin, ihtiyaçlarının giderilmesinde maddi imkânlar tanıyabileceği, gölgelik alan ve zaman ayarlaması, güneş kremi veya gözlük konusunda aileye yardımcı olma gibi uygulamaların yapılabileceği öğretmenler tarafından belirtmiştir. Bununla beraber, herhangi bir uyarlama yapılmadığını genelde bunu öğrencinin kendisine bıraktığını ve çocuğun fiziksel aktivitelerde sorunlar yaşadığının belirtildiği de altının çizilmesi gereken bir durumdur. Vural ve Yıkmış (2008) tarafından yapılan bir araştırmada kaynaştırma eğitim uygulamalarında sınıf öğretmenleri öğretimin engelli öğrenciye uygun uyarlanmasıyla ilgili yeterli zamanlarının olmadığını ifade etmişlerdir. Yine başka bir çalışmada, sınıf öğretmenlerinin farklı öğretim yöntem ve tekniklerini sınıflarda uygulayamamaları nedeniyle problemler yaşadıkları görülmüştür (Sucuoğlu ve Kargın, 2006). Literatürdeki bu bulgular bu araştırmanın bulgularıyla bu noktada örtüşmektedir.

Benzer durumun albinizmli öğretmenler için de geçerli olduğu görülmektedir. Albinizmli öğretmenlerin, nöbet tutma konusunda, albinizmli öğrencilerin dışarıda yapılan etkinliklerde yaşadıkları problemlere benzer problemleri olduğu albinizmli öğretmenler tarafından dile getirilmiştr.

Engelli olmayan öğrencilerin, engelli öğrencilere karşı tutumlarının olumlu yönde geliştirilmesi, bunun için gerekli bilgilerin verilerek engelli öğrencileri anlamaları süreç için önemli rol oynamaktadır (Tuncer, Karasu, Altunay ve Güler, 2011). Bununla beraber, öğretmelerin sınıflarındaki diğer öğrencilerin albinizmli öğrencilere yönelik davranışları ve tutumları hakkındaki görüşleri incelendiğinde, öğrencilerin dış görünüşleriyle alay edilme, ayrımcı ifadelerle karşılaşma gibi ön yargılı davranışlarla karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Keza benzer sonuçlar lise öğrencilerinden de elde edilmiştir. Lise öğrencilerinin "Albinizmli olmanız arkadaşlarınız ile ilişkileriniz açısından sizi nasıl etkilemektedir?" sorusuna ilişkin görüşleri incelendiğinde genel olarak bir katılımcı hariç hepsinin albinizmli olmak açısından dalga geçilme veya dışlanma ya da fiziksel nedenlerle dışarda kalma gibi problemler yaşadığı görülmüştür. Benzer olarak, üniversite öğrencilerinin "Albinizmli

olmanız arkadaşlarınız ile ilişkileriniz açısından sizi nasıl etkilemektedir?" sorusuna ilişkin görüşleri incelendiğinde genel olarak arkadaşlıklara başlama sürecinde çok ciddi sorunlar yaşadıkları görülmektedir. Bu durumun arkadaş edinme sürecinde de yani arkadaş seçiminde de etkili olduğu belirtilmiştir. Bu bulgular tüm öğretmenlerin öğrencilerinin başlarda veya bir şekilde ayrımcı bir dile maruz kaldıklarına ilişkin ifadelerle tutarlıdır. Bu da albinizmli öğrencilerin ülkemizde de ayrımcılıkla karşılaştıklarını göstermesi açısından manidardır.

Sarı Taymaz, Yıldız, Akdemir ve Cinoğlu (2014) yaptıkları bir araştırmada araştırmaya katılan öğretmenlerin %50'si sınıflarındaki kaynaştırma öğrencisinin, diğer öğrencileri, farkındalık, empati vb. duygular açısından olumlu yönde etkilediğini ifade ederken, %47'si ise sınıflarındaki kaynaştırma öğrencisinin, diğer öğrencileri dikkat dağıtma, olumsuz model oluşturma vb. özellikler bakımından olumsuz etkilediğini ifade etmiştir. Bu nedenle bu çalışmanın bulguları ile benzerlik göstermektedir. Buna göre öğretmenlerin bir kısmı başlangıçta abinizmli öğrencilerin ayrımcılığa maruz kalırken sonrasında sınıf arkadaşlarınca benimsendiklerini vurgulamışlardır. Örneğin bir katılımcı albinizmli öğrenciyle "dede" şeklinde alay ettikleri olduğunu belirtmiştir. Yine çelişkili bir şekilde olmadığını söyleyip sonra da sadece belirli bir grupla sosyal çevresini daraltarak oynamak zorunda kaldığının altını çizmiştir. Bu da albinizmli bireylerin daha çok kendi sınıf arkadaşları içerisinde yer alma veya daha dar bir grup içerisinde kalma gibi kendilerini soyutlamayı tercih ettiklerini göstermektedir.

Bazı öğretmenlerin ifadelerinden anlaşıldığı üzere öğrencilerin dalga geçilme konusuyla karşı karşıya kaldıkları ve bunun da onların kendilerini ya çevrelerinden soyutlama ya da belirli bir güvenilir arkadaş grubu içerisinde yer almalarına neden olduğu ortadadır. Benzer şekilde albinizmli lise öğrencileri de daha dar bir sosyal çevre içerisnde kalarak kendilerini güvende hissettiklerini belirten görüşler dile getirmişlerdir.

Albinizmlilerin sosyal ilişkilerinde yaşadıkları problemleri sadece öğrenci albinizmliler bağlamında değil albinizmli öğretmenler bağlamında da ele alındığında benzer sonuçlarla karşılaşılmaktadır. Albinizmli bir öğretmen bazı öğrencilerinin

görme engelini suiistimal ettiğini belirtirken başka bir öğretmen bahçe nöbeti tutmasının öğrencilerin güvenliği ve okul disiplini açısından uygun olmadığını söylemektedir.

Görüldüğü gibi albinizmli bireyler sadece öğrenci rolünde değil öğretmen rolünde de benzer problemlerle karşılaşmaktadır. Bunun tek sebebinin dış görünüş olmadığı da bu noktada vurgulanmalıdır. Sonuçta çocuklar göremediğinde, çocukların günlük etkileşimlerini belirleyen sözel olmayan birçok davranışı edinmeleri zordur ve akranlarının davranışlarını veya akranlarının davranışlarına nasıl tepki verdiklerini de gözlemleyememektedirler (Campbell, 2007). Oyun faaliyetleri, sosyal kurallar ve sosyal sözleşmeler hakkında sınırlı veya çarpıtılmış bir anlayışa sahip olabilirler, bu nedenle bunun sosyal gelişmeleri üzerinde bir etkisi olacağı varsayılabilir (Hooper ve Umansky, 2009).

Albinizmlilerin diğer akranlarıyla ilişkilerinde ilk başlarda dışlanırken sonradan benimsenenler olduğu kadar benimsendiği grubun dışına çıkamayanların da olduğu görülmektedir. Bunun dışında, fiziksel sebeplerden dolayı açık alanda yapılan aktivite ve oyunlara katılamadıkları da belirtilmiştir. Kırıcı (2018), çalışmasında albinizmli bireylerin 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. gibi sorunlar yaşadıklarını bulmuştur. Çalışmasında öğretmenlerin de "Öğrencinize yönelik sınıf arkadaşlarının alaycı/küçümseyici tavırlarına şahit oluyor musunuz?" Öğrencilerin genel tutumu hakkında neler söylemek istersiniz? Sorularına 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 sonucuna ulaşarak bu çalışmayla benzer sonuçlara ulaştığı görülmektedir.

Bu tür sorunların albinizmli bireylerin ayrı bir eğitime tabi olması anlamına gelmediği belirtilmelidir. Yapılan bazı çalışmalar engelli bireylerin engelli olmayan bireylerle birlikte eğitim görebilecekleri genel eğitim veren okul ortamlarından yararlanılmasının önem arz ettiğini öne sürmektedir (Evins, 2015; Koçyiğit, 2015;

Özcan, 2020). Kaynaştırma uygulaması yalnızca engelli öğrencinin genel eğitim görülen sınıfta yer alması anlamına gelmemektedir. Kaynaştırma uygulaması gelişimsel ölçütler açısından gerek duyulan uyarlamaların sağlanması, genel kaynaştırma uygulaması ilkelerinin yerine getirilmesi ve kaynaştırmanın temel ölçütlerinin karşılanmasını da içermektedir (Kargın, 2004).

Albinizmli bireyler farklı olarak algılanan öğrencilere yönelik dört temel evreyi bir şekilde yaşamaktadır. Bu evrenler, dışlamanın olduğu birinci evre, ayrıştırmanın olduğu ikinci evre, hoşgörünün olduğu üçüncü evre ve topluma katılımın savunulduğu dördüncü evredir (Atlan, 2019).

Literatürde, kaynaştırma öğrencilerinin arkadaşları tarafından rahatsız edilme gibi sorunlar yaşadıklarını ortaya koyan bulgular çalışmamızı destekler niteliktedir (Denizli, 2015). Kuyumcu (2011) benzer şekilde kaynaştırma uygulaması yapılan ilköğretim okullarının birinci kademesinde görev yapan sınıf öğretmenleri ve rehber öğretmenlerinin engelli olmayan öğrencilerin kaynaştırma öğrencilerini kabullenmesinde problem yaşadıkları belirlenmiştir. Bu bağlamda lise öğrencilerinin "Bulunduğunuz sosyal ortamlarda albinizmli olmanız psikolojik olarak sizi nasıl etkiliyor?" sorusuna ilişkin görüşleri incelendiğinde bir katılımcının görme açısından etkilediğini diğer katılımcıların ise diğer insanların dikkatini çekmeleri nedeniyle rahatsız olduklarına ilişkin görüşleri de bu durumun olumsuz psikolojik etkilerini göstermesi açısından önemlidir. Benzer durum "Bulunduğunuz sosyal ortamlarda albinizmli olmanız psikolojik olarak sizi nasıl etkiliyor?" sorusuna ilişkin üniversite öğrencilerinin görüşleri incelendiğinde dış görünüşlerinden dolayı bir şekilde olumsuz bir psikolojik etkinin olduğu ifade edilmiştir.

Albinizmli bireylerin görme problemleriyle ilgili sorunları ifade etme konusunda çekinceli oldukları görülmüştür. Bununla beraber, Kırcaali-İftar 'a (1998) göre engelli öğrencilerin ayrı bir eğitime tutulmaması gerekmektedir çünkü a) Engelli çocukları engelli olmayan akranlarından farklı bir fiziksel ortam içerisinde eğitim sürecine dâhil etmek insan haklarına aykırıdır. b) Akranlarından izole edilerek farklı fiziksel ortamlarda verilen özel eğitim hizmetleri sonucunda engelli öğrenciler yaşama uyum sağlama konusunda bazı engellerle karşılaşmaktadır. c) Engelli öğrencilerin

eğitim gereksinimleri özel eğitim ortamlarında verilmesindense bazen genel eğitim ortamlarında daha iyi karşılanabilir. Albinizmli öğrencilerin engelli olmayan çocuklarla eğitim görürken yaşadıkları ayrımcılık ve sorunların göz önüne alınarak bu yönde çeşitli farkındalık çalışmalarının yapılması gerektiği düşünülmektedir.

Çalışmanın üçüncü alt problemi olan "Albinizmli bireylerin meslek edinmedeki tercihleri nelerdir, iş yaşamlarında karşılaştıkları sorunlar nelerdir ve nasıl baş etmektedirler? Sorusuna ilişkin bulgular literatürle desteklenerek aşağıda tartışılmıştır.

Albinizmli olmanın akademik kariyere de bir etkisi olduğu belirtilmelidir. Kariyer konusunda albinizmin etkilerinin lise ve üniversite öğrencilerinde de görülmesi albinizmli olmanın meslek seçiminde çok ciddi bir etkisi olduğunu göstermektedir.

Çalışanların albinizmli olmanın kariyer seçimlerine ilişkin bulguları incelendiğinde özellikle görme engelinden dolayı kariyer seçimlerinin etkilendiği görülmüştür. Birçoğu görme problemleri nedeniyle mesleki kariyer seçimlerinin bir şekilde etkilendiğini belirtmiştir. Görüldüğü gibi ister lise ister üniversite düzeyinde olsun isterse çalışan olsun albinizmli olmak kariyer seçimini olumsuz bir şekilde etkilemektedir.

Çalışan albinizmli katılımcıların albinizmli olmanın mesleki yaşamlarına olan etkisi incelendiğinde psikolojik olarak farklı hissetme, görme problemi veya ışığa duyarlılık gibi problemler bilinmediği için zorlayıcı görevlerle karşılaşma veya onlara uygun çalışma materyalinin sağlanmaması gibi problemlerle karşılaştıkları görülmüştür. Arslan'ın 2019 yılında engelli kadınların kariyer gelişimini etkileyen faktörlerin ve kariyer hedeflerinin incelenmesi konusunda gerçekleştirdiği ve farklı engel gruplarından katılımcıların yer aldığı çalışmada kadın kimliğinden önce engelliliğin ön plana çıktığı ve görme engelli kadınların kariyer hedeflerine ilişkin bulgular bu araştırmanın bulguları ile paralellik göstermektedir.

5.2. Öneriler

Bu başlık altında albinizmli bireylerle ilgili olarak kamu kurumlarına, sivil toplum örgütlerine, albinizmli bireylerle çalışan öğretmenlere, ailelere ve gelecek araştırmalara yönelik önerilere yer verilmiştir.

Öğretmenlerin albinizmli öğrenciler ve diğer bireysel farklılıklara yönelik olumlu tutumlara sahip olması ve okulda görev yapan tüm personelin olumlu tutumlar edinmesi sağlanmalıdır. Bu yönde yapılacak hizmet içi eğitimler öğretmenler ve diğer personelin tercihinden çok toplumsal fayda için zorunlu tutulmalıdır.

Kyanştırma/bütünleştirmeye hazırlık becerileri için öğretmenlere seminer verilebilir.

Rehber öğretmenler albinizmli öğrencilere yönelik akran zorbalığını önlemeye ve akran kabulünü sağlamaya yönelik tedbirler almalıdır.

Öğretmenler, sınıflarına bireysel farklılıkları olan öğrenci gelme olasılığı olduğunun farkında olmalı ve özel eğitim, kaynaştırma/bütünleştirme, bireyselleştirilmiş eğitim planları ve öğretimsel uyarlamalar hakkında gerekli bilgi ve donanımına sahip olmalıdır.

Öğretmenler albinizmli öğrencilerini de kapsayacak etkinlikler ve oyunlar geliştirmelidir.

Öğretmenler büyük puntolu sınav kâğıtları, kalın çizgili defterler veya kontrastı artırılmış materyaller vb. uyarlanmış ölçme-değerlendirme araçları ve işaretleyici desteği, ek süre uygulamaları ile değerlendirme yapabilmelidir.

Ayrıca sınıf ortamı, albinizmli öğrencinin bireysel ihtiyaçları dikkate alınarak oluşturulmalı, ders anlatımı sırasında görsellerin sesli betimlenmesi, oturma düzeninin albinizmli öğrenciyi sınıftan ayrıştırmayacak ve öğrencinin tahtayı rahatça görebileceği şekilde ayarlanması gibi farklı yöntemlere yer verilmeli, ihtiyaca göre farklı yardımcı teknolojilerin kullanılması sağlanmalıdır.

Çalışmanın bulgularına göre ister lise ister üniversite düzeyinde olsun ister çalışan olsun albinizmli olmanın kariyer seçimini olumsuz bir şekilde etkilediği

bulunmuştur bu nedenle albinizmli bireylere dönük kariyer eğitiminin gerekli olduğu ve albinizmli bireylerin istedikleri bölümlerde eğitim görebilmeleri için gerekli uyarlamaların yapılması gerekmektedir.

Çalışan albinizmli bireylerin çalışma ortamları, bireysel farklılıkları dikkate alınarak düzenlenmeli ve mesleklerinin gerekliliklerini yerine getirmelerine engel oluşturan durumların ortadan kaldırılması için ihtiyaçları olan araç gereçler işverenler tarafından temin edilmelidir.

Albinizmli bireylerin çokça ihtiyacı olan yüksek maliyetli araç gereçlerden elektronik büyüteçler, teleskobik gözlükler, taşınabilir büyüteçler, ekran büyütme yazılımları ve güneş kremleri albinizmli bireylerin ekonomik durumlarına göre karşılanmalıdır.

Aileler albinizmli çocuklarının eğitimiyle ilgili mutlaka öğretmenlerle ve okul personeliyle iletişim içinde bulunmalıdırlar.

Albinizme ilişkin ayrıştırılmış verilerin elde edilebilmesi mümkün olmadığı için ilgili kamu kurumları buna yönelik çalışmalar yürütmelidir.

Kamu kurumları, ister öğrenci ister çalışan olsun tüm alinizmli bireylerin topluma etkin katılımlarını sağlamak amacıyla bireysel farklılıklarını dikkate alarak mevzuata ve uygulamaya dönük gerekli çalışmaları yapmalıdır.

STÖ'ler, kamu ile iş birliği yaparak albinizmli bireylerin temel ihtiyaçları olan teleskobik gözlükler, büyüteçler, ekran büyütme yazılımları ve güneş kremleri vb. teminine yönelik politikalar geliştirilmesine katkı sağlamalıdır.

STÖ'ler görme engelliler veya cilt hastalıkları alanında çalışan farklı STÖ'ler ile işbirliği yaparak az görmeye ve cilt hastalıklarına bağlı sorunlara dikkat çekebilirler.

Albinizm Derneği gibi benzer alanlarda çalışan STÖ'ler de albinizmli bireylere yönelik akademik araştırmaların arttırılması için destek olmalıdır.

Albinizmin psikolojik etkilerine yönelik daha derinlemesine araştırmalar yürütülmelidir.

Albinizme yönelik nicel araştırmalar yapılarak farklı görüşler ortaya çıkarılmalıdır.

Genellikle tıp alanında yürütülen çalışmaların yoğun olduğu görülmekte ve bu nedenle sosyal bilimler alanındaki çalışmaların sayısı arttırılmalıdır.

Albinizme ilişkin disiplinlerarası çalışmalar ile albinizmin toplumsal yansıması araştırılmalıdır.

KAYNAKÇA

Akalın, S. (2015). Kaynaştırma sınıfı öğretmenlerinin sınıf yönetimine ilişkin görüşleri ve gereksinimleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 16* (3), 215-234.

Akcan, E. ve İlgar, L. (2016). Kaynaştırma sınıf öğretmenlerinin kaynaştırma konusundaki yeterliliklerinin araştırılması. *Hasan Ali Yücel Eğitim Fakültesi Dergisi, 13-2* (25), 27-39.

Aquaron, R., Djatou, M., & Kamdem, L. (2009). Sociocultural aspects of albinism in sub-Saharan Africa: mutilations and ritual murders committed in east Africa (Burundi and Tanzania). *Medecine tropicale: revue du Corps de sante colonial, 69*(5), 449–453

Aron, L. & Loprest, P. (2012). Disability and the education system. *The Future of Children, 22*(1), 97-122.

Arslan, A. T. (2019). *Engelli kadınların kariyer gelişimini etkileyen faktörlerin ve kariyer hedeflerinin incelenmesi.* Yüksek Lisans Tezi. Ondokuz Mayıs Üniversitesi Ssosyal Bilimler Enstitüsü, Samsun.

Ashley, J. R., & Cates, D. L. (1992). Albinism: educational techniques for parents and teachers. *RE: View: Rehabilitation And Education For Blindness And Visual Impairment***.**

Aslan, C. (2015). *Okul öncesi dönemdeki az gören çocuğun izleme becerilerinin gelişiminde işlevsel görme aktivite programının (igap izleme) etkisi: bir örnek olay çalışması* (Yüksek Lisans Tezi). Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

Atlan, N. (2019). *Ortaokula devam eden kaynaştırma öğrencilerinin yaşam doyumları, aile işlevleri ve kaynaştırma hakkındaki görüşlerinin incelenmesi,* (Yüksek Lisans Tezi). Hacettepe Üniversitesi Ssğlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

Avramidis, E., Bayliss, P. & Burden, R. (2000). A survey into mainstream teachers' attitudes towards the inclusion of children with special educational needs in the ordinary school in one local education authority. *Educational Psychology, 20* (2), 191-211.

Axmannová, K. (2019). Magic and albinism in tanzania, *e-Rhizome, 2019; Vol. 1*(1), 60–71

Bahar, H. İ. (2005). *Sosyoloji.* Ankara: Uluslararası Stratejik Araştırmalar Kurumu Yayınları.

Baker, C., Lund, P., Nyathi, R., & Taylor, J. (2010). The myths surrounding people with albinism in South Africa and Zimbabwe. *Journal of African Cultural Studies***,** *22*(2), 169-181.

Babaoğlan, E. ve Yılmaz, Ş. (2010). Sınıf öğretmenlerinin kaynaştırma eğitimindeki yeterlikleri. *Kastamonu Eğitim Dergisi, 18*(2), 345-354.

Batu, E. S. (2000). Kaynaştırma, destek hizmetler ve kaynaştırmaya hazırlık etkinlikleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 2*(04), 35- 45.

Batu, S., Kırcaali-İftar, G. ve Uzuner, Y. (2004). Özel gereksinimli öğrencilerin kaynaştırıldığı bir kız meslek lisesindeki öğretmenlerin kaynaştırmaya ilişkin görüş ve önerileri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 5* (2), 33-50.

Batu, S. ve Uysal, A. (2009). *Günümüz sınıflarına engelli çocukların katılımını destekleme.* Genel eğitim okullarında özel gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim.

Berg, B. L. ve Lune, H. (2015). Görüşmeye Tiyatral Bir Bakış. (Çeviri Editörü: Hasan Aydın). İçinde. *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. (8. Baskı). Konya: Eğitim.

Biesta, G. J. J. (2015). Educational philosophy. In J. D. Wright. *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*, 2nd edition, Volume 7, 255-260). Oxford: Elsevier. http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-08-097086-8.92117-2 ISBN: 9780080970868

Bozkurt, V. (2006). *Değişen dünyada sosyoloji*. Bursa: Ekin Yayınları.

Brocco, G: (2019): Notes of despair and consciousness: performativity and visibility of albinism in musical practices, *Disability & Society*, DOI: 10.1080/09687599.2019.1609422.

Bryceson, D. F., Jønsson, J. B., & Sherrington, R. (2010). Miners' magic: artisanal mining, the albino fetish and murder in Tanzania. *The Journal of Modern African Studies, 48*(3), 353–382

Bulut, E. (2009). *Coğrafya öğretiminde lise öğrencilerinin bireysel farklılıklarının öğrenme düzeylerine etkisi*, (Yüksek Lisans Tezi). Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

Bulut, Y. (2013). *Sosyolojiye giriş*. İstanbul: İstanbul Üniversitesi AUZEF (Açık ve Uzaktan Eğitim Fakültesi), E-Ders Kitabı.

Büyüköztürk, Ş. (2008). *Sosyal bilimler için veri analizi el kitabı*. Ankara: Pegem Akademi.

Campbell, J. (2007) Research Report: Understanding the emotional needs of children who are blind. *Journal of Visual Impairment and Blindness, 101*(6), 351-355.

Carnegie, C. V. 1996. The Dundus and the Nation. *Cultural Anthropology 11*(4):470–509. Doi:10.1525/can.1996.11.4.02a00030.

Chantorn R, Lim H. W., Shwayder T.A. (2012). Photosensitivity disorders in children: part II. *JAm Acad Dermatol 67* (6): 1113.

Crick, N. R., & Dodge, K. A. (1994). A review and reformulation of social information-processing mechanisms in children's social adjustment. *Psychological Bulletin, 115*(1), 74-101.

Cruz-Inigo, A. E., Ladizinski, B., & Sethi, A. (2011). Albinism İn Africa: Stigma, Slaughter And Awareness Campaigns. *Dermatologic Clinics***,** *29*(1), 79-87.

Çelik, G. (2019). *Görme engelli öğrencilerin ailelerinin, olağan gelişim gösteren akranlarının, akran ailelerinin, öğretmenlerinin, görme engelli öğrencilere ilişkin tutumları* (Yüksek Lisans Tezi). Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

Çelik, Ö. C. (2014). *Yükseköğretimde bireysel farklılıklara yönelik algı ve uygulamaların incelenmesi: Gazi Eğitim Fakültesi örneği* (Yüksek Lisans Tezi). Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

Çevlik, E. (2015). *Öğretmenlerin öğrencilerin bireysel farklılıklarına ilişkin inançları* (Yüksek Lisans Tezi). Okan Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.

Çınar, S. (2020). *Sınıf öğretmenlerinin kaynaştırma eğitimine yönelik tutumu* (Yüksek Lisans Tezi). Yıldız Teknik Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.

Çoban, B. (2019). *Adana'da bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam eden otistik bozukluğu olan çocuğa sahip annelerde anksiyete ve depresyon düzeyinin çocuğun otistik bozukluk düzeyiyle ilişkisi* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Çağ Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Mersin.

Çobanoğlu Aktan, D., Aksu, G. ve Eser, M. T. (2018). Türkiye ve Amerika'da engelli öğrenciler için yapılan geniş ölçekli sınavların yasal sorumluluklar, uygulama yöntemleri ve geçerlik açısından incelenmesi. *Mersin University Journal of the Faculty of Education, 14*(1).

Dagar, B. S. Rao, Manjula Dash, N. K. Joseph, K. S. (2017). *Concept and Meaning of Education.*

Dart, G., Nkanotsang, T., Chizwe, O., & Kowa, L. (2010). Albınısm In Botswana: Albinism İn Botswana Junior Secondary Schools–A Double Case Study. *British Journal Of Special Education, 37*(2), 77-86.

Demir, E. ve Köse, M. (2016). Öğretmenlerin rol modelliği hakkında öğretmen görüşleri. *Akademik Bakış Uluslararası Hakemli Sosyal Bilimler Dergisi*, (53), 38-57.

Demir, M. K. ve Açar, S. (2011). Kaynaştırma eğitimi konusunda tecrübeli sınıf öğretmenlerinin görüşleri. *Kastamonu Eğitim Dergisi, 19* (3), 719-732.

Demir, Ş. (2016). Okul öncesi kaynaştırma sınıflarındaki öğretmenlerin, özel gereksinimli ve risk grubu çocukların sınıf içi davranışlarının incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 17*(2), 141-159. Doi: 10.21565/ozelegitimdergisi.246292.

Demircioğlu, A. ve Uysal, S. A. (2017). Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan albinolu az görende fizyoterapi ve rehabilitasyon programının etkinliği: olgu sunumu. *Journal of Exercise Therapy and Rehabilitation, 2017;4*(3):139-144.

Denizli, H. (2015). *Fen bilimleri dersi öğretmenlerinin ve fen bilimleri dersini alan kaynaştırma öğrencilerinin kaynaştırma eğitimi uygulamaları sürecine ilişkin görüş ve önerileri* (Yüksek Lisans Tezi). Giresun Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü, Giresun.

Dikici-Sığırtmaç, A., Hoş, G. ve Abbak, B.S. (2011). Okul öncesi öğretmenlerinin kaynaştırma eğitiminde yaşanan sorunlara yönelik kullandıkları çözüm yolları ve önerileri. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi, 12* (4), 205- 223.

Dinç, U. A., Özdek, Ş., Hasanreisoğlu, B. ve Başar, D. (2011). Kalıtsal metabolik hastalıklarda göz bulguları. *Turkish Journal of Ophthalmology/Turk Oftalmoloji Dergisi***,** *41*(1).

Doğramacı, A. Ç. (2011). Vitiligo dışı hipopigmentasyon bozuklukları. *Archives of the Turkish Dermatology & Venerology/Turkderm***,** *45***.**

Doğru, K., Borlu, M., Özyurt, Ö., Kayabaşı, A., Yenisu, M. ve Barın, İ. (2014). İşlevsel düzenlemelerin, engelli hasta memnuniyetine olan yansıması "Erciyes Tıp örneği". *Sağlık Akademisyenleri Dergisi, 1*(2), 128-135.

Doris. F: (2019). Myths and Stereotypes: The Lived Experiences of People with Albinisma. *Psychology and Behavioral Sciences*, *8* (3). pp. 61-66. Doi: 10.11648/j.pbs.20190803.11.

Engin, A. O., Tösten, R., Kaya, M. D. ve Köselioğlu, Y. S. (2014). İlköğretim öğretmenlerinin kaynaştırma uygulamasıyla ilgili tutum ve görüşlerinin değerlendirilmesi (Kars İli Örneği). *Kafkas Üniversitesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü,* (13), 27-44.

Eruyar, E., Mühürdaroğlu, M., Topkan, T. A., Titiz, A. P., Bilen, Ş. ve Ak, F. (2017). Nadir Bir Pontin Nöro-oftalmolojik Sendrom: Sekiz Buçuk Sendromu. *Nöroloji, 67.*

Estrada-Hernández, N., & Harper, D. C. (2007). Research On Psychological And Personal Aspects Of Albinism: A Critical Review. *Rehabilitation Psychology, 52*(3), 263.

Etem, A. J. (2019). Film diplomacy in action at the 23rd Boston Turkish Festival: A critical look at immigrants efforts to promote Turkish culture. NECSUS. *European Journal of Media Studies, 8*(2), 285-297.

Evins, A. E. (2015). The effects of ınclusion classrooms on students with and without developmental disabilities: teachers' perspectives on the social, emotional, and

behavioral development of all students in ınclusion classrooms (Yayınlanmamış Doktora Tezi). University of Denver, USA.

Ferri, P. (2009). Children and computers. In Encyclopedia of Information Communication Technology (75-83). IGI Global.

Ford, S., Howard, R., & Oyebode, J. (2012). Psychosocial aspects of coeliac disease: a cross-sectional survey of a UK population. *British Journal of Health Psychology. Vol. 17*(4), 743-57.

French Association of Albinisms. (2020). Discovery of a new gene responsible for a form of oculocutaneous albinism - OCA8. Erişim: https://www.genespoir.org/page/74146-la-recherche-avance#HPS11

Gal, E., Schreur, N., & Engel-Yeger, B. (2010). Inclusion of children with disabilities teachers‟ attitudes and requirements for environmental accomodations. *International Journal of Special Education, 25*(2), 89-99.

Gezer, M. S. (2017). *Sınıfında kaynaştırma öğrencisi bulunan okul öncesi öğretmenlerinin kaynaştırma eğitimine yönelik rol algılarının belirlenmesi* (Yüksek Lisans Tezi). Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir.

Groot, T., Meurs, P. & Jacquet, W. (2019). The Effect of Contact Interventions on the Stigma of People with Albinism in Tanzania, J*ournal of Visual Impairment & Blindness, 113*(5), 464-469.

Gupta, N. K, & Baveja, B. (2014). *Basics In Education: Textbook For B.Ed. Course*. New Delhi: Ncert.

Gürgür, H. ve Şafak, P. (2017). *İşitme ve Görme Yetersizliği*. Ankara: Pegem Akademi.

Güven, E. ve Çevik, D. B. (2012). Müzik öğretmeni adaylarının kaynaştırmaya ilişkin görüşlerinin belirlenmesine yönelik bir çalışma. *Journal of Educatıonal and Instructıonal Studıes in the World, 2*(1), 2146-7463.

Güven Y ve Balat G. (2006). Kaynaştırma Uygulamalarına İlişkin Rehber Öğretmenler ve Rehberlik Araştırma Merkezi Çalışanlarının Görüşleri. *M.Ü. Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi.* 24: 95-108.

Güzel, N. (2014). *Kaynaştırma öğrencisi olan ilköğretim öğretmenlerinin kaynaştırma eğitimine ilişkin yaşadıkları sorunlar* (Yüksek Lisans Tezi). Yeditepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.

Haihambo, C., & Lightfoot, E. B. (2010). Cultural beliefs regarding people with disabilities in Namibia: Implications for the inclusion of people with disabilities. *International Journal of Special Education, 25*(3), 76-87.

Harari, Y. N. (2015). *Hayvanlardan tanrılara sapiens: insan türünün kısa bir tarihi*. (E. Genç, Çev.) İstanbul: Kolektif Kitap.

Hebebci, M. T. (2017). Görme engelli ve az gören bireyler için geliştirilen donanım ve yazılımlar. *Science, Education, Art and Technology Journal (SEAT Journal), 1*(2), 52-62.

Hooper, S.R. & Umansky, W. (2009). *Social and emotional development in children with sensory ımpairment.* Needham Heights: Pearson Education.

Horkay, I., Emri, G., Varga, V., Simics, E., & Remenyik, E. (2008). Photosensitivity skin disorders in childhood. *Photodermatology, Photoimmunology & Photomedicine, 24*(2), 56-60.

Howe, K. R. (1997). *Understanding equal educational opportunity*: Social Justice, Democracy, and Schooling. New York, NY: Teachers College Press.

Ikuomola, A. A. (2019). Beyond asexualization: narratives of sexual objectification of persons with albinism in Nigeria, *Ethno-Anthropological Problems,*. *14*(1), 223-245.

İrem, Y. (2018). *Özel eğitim sınıflarında/okullarında öğrenim gören hafif düzeyde zihinsel yetersizliğe sahip öğrencisi bulunan velilerin özel eğitimden beklenti düzeyleri (Sivas ili örneği)* (Yüksek Lisans Tezi). Sivas Cumhuriyet Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sivas.

İsen, G., Batmaz, V. (2002). *Ben ve toplum*. İstanbul: Om Yayınevi.

Johan, R. & Harlan, J. (2014). Educatıon Nowadays, *International Journal of Educational Science and Research (IJESR), 4*(5), 51-56.

Kagore F, & Lund P. M. (1995): Oculocutaneous albinism among school children in harare, *Zimbabwe. Journal of Medical Genetics*, *32*(11), 859-861.

Kahn G. (1986). Photosensitivity and photodermatitis in childhood. *Dermatol Clin 4* (1): 107-16.

Kajiru I. ve Mubangizi J. C. (2019). Human rights violations of persons with albinism in Tanzania: the case of children in temporary holding shelter (2019). *African Human Rights Law Journal*, *19*(1), 246-266.

Kara, S. (2019). *Özel eğitim öğretmenlerinin özel eğitim süreçlerinde müzik eğitimi entegrasyonuna ilişkin görüşlerinin incelenmesi* (Yüksek Lisans Tezi). Necmettin Erbakan Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Konya.

Karabörk, R. (2018). *Özel eğitim okulu yöneticilerinin özel eğitim mevzuatına ilişkin görüşleri* (Yüksek Lisans Tezi). Kırıkkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Kırıkkale.

Karaca, M. A. (2018). *Kaynaştırma eğitimi programının öğretmenlerin kaynaştırma uygulamalarındaki mesleki yeterliliklerine etkisi* (Yüksek Lisans Tezi). Necmettin Erbakan Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Konya.

Karakoç, T., Şafak, P., Çakmak, S. ve Kan, A. (2012). İşlevsel Görme Değerlendirme Aracı İle Az Gören Öğrencilerin Görme Becerilerinden Uzak Görme Becerilerine İlişkin Görsel Performanslarının Ölçümlenmesi. 22. Ulusal Özel Eğitim Kongresi'nde Sunulmuş Bildiri, Karadeniz Teknik Üniversitesi, Trabzon.

Karaman, A. ve Öztürk, C. (2008). Okülokutanöz albinizim. *Göztepe Tıp Dergisi, 2*(4), 149-155.

Kargın, T. (2004). Kaynaştırma: Tanımı, gelişimi ve ilkeleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 5*(2), 1-13.

Kargın, T., Acarlar, F. ve Sucuoğlu, B. (2005). Öğretmen, yönetici ve anne babaların kaynaştırma uygulamalarına ilişkin görüşlerinin belirlenmesi. *Özel Eğitim Dergisi, 4*(2), 55-76.

Kaya, Ş. (2015). *Sosyal yaşam merkezlerinin sosyalleşmeye etkisi (Karabük belediyesi örneği).* Yüksek Lisans Tezi. Karabük Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Karabük.

Kazak, N. (2001). *Sosyal bilimlerde araştırma yöntemleri*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.

Kırcaali-İftar, G. (1998). *Özel gereksinimli bireyler ve özel eğitim*. S. Eripek (Ed.). Özel Eğitim, 1-14, Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.

Kırıcı, İ. (2018). Türkiye'de yaşayan albinizmli bireylerin eğitim sorunları, *International Journal of Contemporary Educational Studies (IntJCES), 4* (1), 29-40.

Kızıltunç, P. B., İdil, A., Atilla, H., Topalkara, A. ve Alay, C. (2017). Görme engelliler okulu taraması sonuçları. *Turk J Ophthalmol, 47*, 216-220.

Koçoğlu, T. (2019). *Özel eğitim öğrencilerinin okul psikolojik danışmanlık ve rehberlik servisi rehberliğindeki eğitiminde bütünleştirici bir yaklaşım*

örneğinin incelenmesi: Kalem özel eğitim modeli (Yüksek Lisans Tezi). Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.

Koçyiğit, S. (2015). Ana sınıflarında kaynaştırma eğitimi uygulamalarına ilişkin öğretmen rehber öğretmen ve ebeveyn görüşleri. *Uluslararası Türkçe Edebiyat Kültür Eğitim Dergisi, 4*(1), 391-415.

Kuyumcu, Z. (2011). *Bireyselleştirilmiş eğitim planı (Bep) geliştirilmesi ve uygulanması sürecinde öğretmenlerin yaşadıkları sorunlar ve bu sorunlara yönelik çözüm önerileri* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

Lookingbill, D. P., Lookingbill, G. L. & Leppard, B. (2005). Actinic damage and skin cancer in albinos in northern Tanzania: Findings in 164 patients enrolled in an outreach skin care Programme. *Journal of the American Academy of Dermatology, 34* (2), 653-658.

Lund, P. M. (1996). Distribution of oculocutaneous albinism in Zimbabwe. *Journal Of Medical Genetics***,** *33*(8), 641-644.

Lund, P. M. (1997). The distribution and education of pupils with albinism in Zimbabwe. *Transactions Of The Zimbabwe Scientific Association, 71*, 9-13.

Lund, P. M. (2001). Health and education of children with albinism in Zimbabwe. *Health Education Research*, *16*(1), 1-7.

Lund, P. M., & Taylor, J. S. (2008). Lack of adequate sun protection for children with oculocutaneous albinism in South Africa. *BMC Public Health***,** *8*(1), 225.

Lund, P., Maluleke, T., Gaigher, I., & Gaigher, M. (2007). Oculocutaneous albinism in a rural community of South Africa: *A population Genetic Study. Ann Hum Biol Journal 34*(5), 493-497.

Lynch, P., & Lund, P. (2011). Education Of Children And Young People With Albinism İn Malawi.

Madden, N. A. & Slavin R. E. (1983). Mainstreaming students with mild handicaps: Academic and social outcomes. *Review of Educational Research, 53*(4), 519-569.

McGowan, M. (2018). The Conference of the National Organization for Albinism and Hypopigmentation (NOAH): An Informative Meeting with Programming for Professionals, Children and Adults with Albinism, and Their Families. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 112*(6), 776-779.

Maheshwari, V. K. (2016). Concept of Individual Differences, Important Perspectives in Psychology, http://www.vkmaheshwari.com/WP/?p=2286 09.11.19 tarihinde erişilmiştir.

Masanja, M. M., Mvena, Z. S., & Kayunze, K. A. (2014). Albinism: awareness, attitudes and level of albinos' predicament in Sukumaland, Tanzania. *Asian Journal of Applied Science and Engineering, 3*(4), 382-395.

Merriam, S. B. (2013). *Nitel araştırma: desen ve uygulama için bir rehber* (Çeviri Editörü: S. Turan). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.

Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: a methods* Sourcebook. Thousand Oaks: SAGE Publications.

Miller, C. T. & Major, B. (2000): *Coping with stigma and prejudice. In Heatherton*, T. F, Kleck; R. E, Hebl, M. R. and Hull, J. G. The Social Psychology of Stigma. Gilford: New York.

Miller, N. P. (2019) "Other" White Storytellers: Emancipating Albinism Identity through Personal Narratives, *Communication Quarterly*, *67*(2), 123-139, DOI: 10.1080/01463373.2018.1533486

Milli Eğitim Bakanlığı. (2018). Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği. Resmi Gazete: 30471. https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2018/07/20180707-8.htm 18.01.20 tarihinde erişilmiştir.

Mswela, M. M. (2019). Tagging and Tracking of Persons with Albinism: A Reflection of Some Critical Human Rights and Ethical Issues Arising from the Use of the Global Positioning System (GPS) as Part of a Solution to Cracking Down on Violent Crimes Against Persons with Albinism. PER: *Potchefstroomse Elektroniese Regsblad, 22*(1), 1-27.

Mutasa, L. F. (2013). *An Investigation into the Psychosocial Implications of Oculocutaneous Albinism. A Case Study of Manicaland Albino Association*. A Dissertation Submitted to the University of Zimbabwe School of Social Work in Partial Fulfillment of the Requirements for the Master of Social Work Degree.

Naka F., Shwayder T. A., Santoro F.A. (2016). Photodermatoses: Kids are not just little people. *Clin Dermatol 34* (6): 724-35.

National Organization for Albinism and Hypopigmentation. (2008). Albinizmli Bir Çocuk Yetiştirmek (Albinizm Derneği, Çev.). İstanbul: h^2o Yayıncılık. (2015).

Nkrumah, B. (2018). The Hunted: UDHR and Africans with Albinism, *International Migration Vol. 57* (1), 192-212.

Nzelwa, S. R. (2016). *To examine the psychosocial challenges and coping strategies among persons with albinism in tanzania: a case of temeke municipal council* (Doctoral dissertation, The Open University of Tanzania).

Ocak, O. B., Özçelik, F., İnal, A., Ocak, S. Y., Önmez, F. E. ve Gökyiğit, B. (2018). Pediatrik Olgularda Az Görenlere Yardım Cihazlarının Etkinliğinin Değerlendirilmesi. *Journal of Academic Research in Medicine, 8*(1).

Oetting, W. S., Brilliant, M. H., & King, R. A. (1996). The clinical spectrum of albinism in humans. *Molecular medicine today, 2*(8), 330-335.

Ojilere, A. ve Saleh, M. M. (2019). Violation of Dignity and Life: Challenges and Prospects for Women and Girls with Albinism in Sub-Saharan Africa, *Journal of Human Rights and Social Work, 4*(3), 147-155. https://doi.org/10.1007/s41134-018-0085-0

Okoro, A. (1975). Albinism in Nigeria. *British Journal of Dermatology, 92*(5), 485–492.

Oliver, M. (1983). Social work with disabled people. Tavistock, UK: Macmillan.

Özcan, İ. (2020). *Okul öncesi öğretmenlerinin kaynaştırma eğitimine yönelik duyguları tutumları ve kaygıları ile kaynaştırma uygulamalarındaki öğretmen yeterlilikleri arasındaki ilişkinin incelenmesi (Çankırı ili örneği*) (Yüksek Lisans Tezi). Pamukkale Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Denizli.

Özkalp, E. (2013). *Sosyolojiye giriş*. Bursa: Ekin Kitabevi Yayınları.

Özkan, E. (2013). *Kör ve az gören erişkin bireylerde öz yeterlilik, sosyal kaygı, başetme becerileri ve çevrenin toplumsal katılıma etkisinin incelenmesi* (Yüksek Lisans Tezi). Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

Özsoy, Y., Özyürek, M. ve Eripek, S. (1998). *Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş*, Ankara: Karatepe Yayınları.

Özyürek, M. (1995). *Görme Yetersizliği Olan Çocuğu Bağımsızlığa Hazırlamak İçin Ana Baba Rehberi*. Ankara: Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu.

Özyürek, M. (1998). Görme Engelliler. Süleyman Eripek (Ed.), Özel Eğitim İçinde (S. 126-152). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi.

Palmer, C. D. (2004). *Social competence of children with albinism* (PhD Thesis). The University of Queensland, Australia.

Palmer, C. D. (2006). Measuring Friendship Understanding: Children With Albinism. *Journal of the South Pacific Educators in Vision Impairment, 3*(1), 14-18.

Patton, M. Q. (1987). *How to use qualitative methods in evaluation* (No. 4). Sage.

Reimer-Kirkham, S., Astle, B., Ero, I., Panchuk, K. & Dixon, D. (2019) Albinism, spiritual and cultural practices, and implications for health, healthcare, and human rights: a scoping review, *Disability & Society, 34*(5), 747-774, DOI: 10.1080/09687599.2019.1566051

Rothman, K. J., Greenland, S. & Lash, T. L. (2008). Modern Epidemiology Medicine. 3rd Edition. Lippincott, Williams & Wilkins. Philadelphia.

Sarı, H. (2002). *11. Ulusal Özel Eğitim Kongresi Bildirileri*. Konya: Eğitim Kitapevi Yayınları.

Sarı Taymaz, O., Yıldız, M., Akdemir, B. ve Cinoğlu, B. (2014). *Sınıf öğretmenlerinin sınıflarında bulunan kaynaştırma öğrencilerine yönelik tutumlarının incelenmesi.* XXIV. Ulusal Özel Eğitim Kongresi içinde (s.167). Edirne: Trakya Üniversitesi.

Scruggs, T. E. & Mastropieri, M. A. (1996). Teacher perceptions of mainstreaming/inclusion, 1958-1995: A research synthesis. *Exceptional Children, 63*(1), 59.

Seibert, D. C., & Darling, T. N. (2013). Physical, psychological and ethical issues in caring for individuals with genetic skin disease. *Journal of Nursing Scholarship, 45*(1). Doi:10.1111/ jnu.12043

Sezgin, O. (2013). *Eğitimde psikolojik açıdan normale duyulan ihtiyaç, normalin ölçüsü ve çeşitleri.* Kalem Uluslararası Eğitim ve İnsan Bilimleri Dergisi, 3(2), 241- 258.

Sucuoğlu, B., Bakkaloğlu, H., Karasu, F. İ., Demir, Ş. ve Akalın, S. (2013). Okul öncesi öğretmenlerin kaynaştırma konusundaki tutumları ve bilgi düzeyleri. *International Journal of Early Childhood Special Education, 5*(2), 107-128.

Sucuoğlu, B. ve Kargın, T. (2006). *İlköğretimde kaynaştırma uygulamaları yaklaşımlar yöntemler teknikler*. İstanbul: Morpa Yayıncılık.

Şafak, P. (2012). *Ağır ve Çoklu Yetersizliği Olan Çocukların Eğitimi*. Ankara: Vize Yayıncılık.

Şahin, F. ve Güldenoğlu, B. (2013). Engelliler konusunda verilen eğitim programının engellilere yönelik tutumlar üzerindeki etkisi. *Amasya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi 2*(1), 214-239.

Şendil, Kübra (2014). Albino Hastalığı ve Biyokimyası (Yayınlanmamış Bitirme Tezi). Erciyes Üniversitesi, Kayseri.

Taylor, J., Jones, C. B. & Lund, P. (2019). Witchcraft-related Abuse and Murder of Children with Albinism in Sub-Saharan Africa: A Conceptual Review, *Child Abuse Review 28*, 13–26. Published online 29 January 2019 in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com) DOI: 10.1002/car.2549

Teymen, H. İ. ve Özdemir, S. (2015). Az Gören Öğrencilerde Punto Büyütme, Büyüteç Kullanma ve Uyarlanmış Bilgisayar Teknolojisinin Okuma Hızı Üzerindeki Etkililiği. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 16*(03), 195-214.

The Lancet Child & Adolescent Health (2019). https://doi.org/10.1016/S2352-4642(19)30206-8, 09.11.19

Thomas, R. M. (2001). Education: Cultural and Religious Concepts, International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences, https://www.sciencedirect.com/topics/social-sciences/concept-of-education, 06.11.19

Thurston, M. (2014). "They Think They Know What's Best for Me": An Interpretative Phenomenological Analysis of the Experience of Inclusion and Support in High

School for Vision-impaired Students with Albinism. *International Journal Of Disability, Development And Education, 61*(2), 108-118.

Tolon, B., İsen, G. Ve Batmaz, V. (1991). *Sosyal psikolojisi*. Ankara: Adım Yayıncılık.

Tomlinson, C. A. & Allan, D. (2000). Leadership for differentiating schools and classrooms. Alexandria, VA: Association for Supervision and Curriculum Development.

Tozlu, N. (1997). *Eğitim felsefesi*. (1.Baskı) İstanbul: Milli Eğitim Basımevi.

Tuna, Y. (2017). Hastalıklara Farkındalık Kazandırmada Fotoğrafın Önemi, *Atatürk İletişim Dergisi Sayı 14 / Sağlık İletişimi Özel Sayı,* 125-145

Tuncer, A. T., Karasu, N., Altunay, B. ve Güler, Ö. (2011). Türkçe ilköğretim kitaplarında engel ve engellilik: Bir doküman analizi örneği. *Gazi Eğitim Fakültesi Dergisi, 31*(2), 439-457.

Turan, K. E., Şekeroğlu, H. T., Koç, İ., Vural, E., Karakaya, J., Şener, E. C. ve Sanaç, A. Ş. (2017). Anormal Baş Pozisyonunda Oküler Nedenler: Şaşılık Kliniği Verileri. *Turk J Ophthalmol, 47,* 211-215.

Turhan, C. (2007). *Kaynaştırma uygulaması yapılan ilköğretim okuluna devam eden normal gelişim gösteren öğrencilerin kaynaştırma uygulamasına ilişkin görüşleri* (Yüksek Lisans Tezi). Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir.

Türk Dil Kurumu. (Tarihsiz). Güncel Türkçe Sözlük. https://sozluk.gov.tr/

Uysal, A. (1995). *Öğretmen ve okul yöneticilerinin zihin engelli çocukların kaynaştırılmasında karşılaşılan sorunlara ilişkin görüşleri* (Yüksek Lisans Tezi). Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eskişehir.

Ünal, F. (2010*). Kaynaştırma uygulamasının yapıldığı sınıflardaki, öğretmen, normal gelişim gösteren öğrenci ve engelli öğrenci velilerinin kaynaştırmaya yönelik tutumlar* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi),

Vural, M. ve Yıkmış, A. (2008). Kaynaştırma Sınıfı Öğretmenlerinin Öğretimin Uyarlanmasına İlişkin Yaptıkları Çalışmaların Belirlenmesi. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 8* (2) 141-157.

Wan, N. (2003). 'Orange in a World of Apples': The voices of albinism. *Disability & Society*, *18*(3), 277-296.

Wilhite, B., & Shank, J. (2009). In Praise Of Sport: Promoting Sport Participation As A Mechanism Of Health Among Persons With A Disability. *Disability And Health Journal*, *2*(3), 116-127.

Winch, C. & Gingel, J. (1999). Key Concepts In The Philosophy Of Education, New York: Routledge

Winzer, M. (2009). A history of special education: From integration to inclusion.

Winzer, M. & Mazurek, K. (2017). The Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Reconstructing Disability to Reimagine Education, The Wiley Handbook of Diversity in Special Education, USA: Springer.

Yaman, A. ve Berk, A. T. (2008). Albinizm hastalarında klinik bulgular ve bunların görme keskinliği ile ilişkisi. Turkiye Klinikleri Journal of Ophthalmology, 17(3), 161-167.

Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2016). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.

Yılmaz, S. (2014). *Sünnet'te "eğitimde bireysel farklılıklar" ilkesi örnekleri* (Yüksek Lisans Tezi). Harran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Şanlıurfa.

Yılmaz, S., Ayhan, A. B., Göktaş, B., & Beyazıt, U. (2016). Special Education Teachers' Knowledge about Genetic Disorders. *Nevşehir Bilim ve Teknoloji Dergisi***,** *5*(2), 65-73.

Yin, R. K., (1984). *Case Study Research: Design and Methods*. Beverly Hills, Calif: Sage Publications.

Yin, R. Y. (2003). Case study research: Design and methods (3 ed.). Thousand Oaks, California: Sage Publication.

Zungu, Z., & Mashige, K. P. (2019). Utilisation of eye and skin care, and social services among persons with albinism in Ulundi, KwaZulu-Natal, South Africa. *African Vision and Eye Health, 78*(1), 1-5.

Zorluoğlu, S. (2017). Görme yetersizliği olan öğrencilerin öğrenmelerini destekleyici ihtiyaçlar. *Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 7*(2), 659-682.

EKLER

Ek-1: Demografik Bilgi Formu

1) Yaşınız:

2) Cinsiyetiniz:

3) Eğitim durumunuz:

4) Yaşadığınız il:

5) Bölümünüz:

6) Mesleğiniz:

7) Albinizm + Görme dışında herhangi bir engeliniz var mı?

8) Albinizm türünüz nedir?

9) Engel oranınız

10) Kaç kardeşsiniz/Albinizmli kardeşiniz var mı?

Ek-2: Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

İLKOKUL VE ORTAOKUL ÖĞRETMENLERİNE YÖNELİK GÖRÜŞME SORULARI

Eğitim

1) Sınıfınızda öğrenim gören albinizmli öğrenci ile ilgili herhangi bir bilginiz mevcut mu? Mevcut değilse bilgi edinme konusunda neler yapabilirsiniz?
2) Albinizmli öğrenciniz sınıfın fiziki durumu (ışık, ısı, oturma düzeni…) ile ilgili problem yaşıyor mu? Yaşıyorsa nasıl bir çözüm önermektesiniz?
3) Albinizmli öğrencinize yönelik ne gibi ders materyalleri mevcut? Mevcut değilse bu ders materyalleri nasıl geliştirilebilir?
4) Albinizmli olmak öğrencinizin akademik başarısını etkilemekte midir?

Sosyal

1) Mevsimsel geçişler öğrencinizi ne şekilde etkilemektedir?
2) Sınıfınızdaki diğer öğrencilerin albinizmli öğrencinize yönelik davranışları ve tutumları hakkındaki görüşleriniz nelerdir?
3) Diğer öğrencilerin davranışlarında veya tutumlarında ne gibi farklılıklar var? Albinizmli öğrencinin akranları tarafından dışlanması veya alay edilmesi gibi durumlar yaşanmakta mıdır?
4) Sınıfınızdaki albinizmli öğrencinin arkadaşlarıyla kurduğu sosyal ilişkilerin diğer akranların birbirleri ile kurduğu sosyal ilişkilere göre ne gibi farklılıkları var?
5) Sınıfınızdaki albinizmli öğrenciye yönelik okuldaki diğer öğretmenlerin veya okul yönetiminin tutum ve davranışları nasıldır?
6) Açık havada gerçekleştirilen derslerde veya etkinliklerde albinizmli öğrencinizin güneşten korunması ve görme yetisini maksimum düzeyde kullanabilmesi için yaptığınız ne gibi uyarlamalar yapılabilir?

LİSE ÖĞRENCİLERİNE YÖNELİK GÖRÜŞME SORULARI

Eğitim

1) Albinizmli olmanız akademik başarınızı nasıl etkilemektedir?
2) Albinizmli olmanız ders materyallerine ulaşmanızı güçleştirmekte midir? Nasıl bir çözüm önermektesiniz?
3) Sınıfınızda veya okulunuzdaki sınavlarda size özel yapılan uyarlamalar nelerdir?

Sosyal

1) Albinizmli olmanız mevsimsel geçişlerde sizi ne şekilde etkilemektedir?
2) Albinizmli olmanız arkadaşlarınız ile ilişkileriniz açısından sizi nasıl etkilemektedir?
3) Dış görünüşünüz sebebiyle sosyal ilişkilerinizde çekinceler yaşıyor musunuz? Yaşıyorsanız bunlar nelerdir?
4) Albinizmli olmanız arkadaş çevrenizde nasıl bir etki oluşturuyor? Bu etkiyi nasıl gözlemliyorsunuz?
5) Albinizmli olmanız arkadaş seçiminizi etkiliyor mu? Bu seçimi nasıl yapmaktasınız?
6) Bulunduğunuz sosyal ortamlarda albinizmli olmanız psikolojik olarak sizi nasıl etkiliyor? Etkiliyorsa ne tür savunmalar geliştiriyorsunuz?
7) Dış görünüşünüz sebebiyle arkadaşlarınızdan herhangi bir tepki alıyor musunuz? Alıyorsanız bunlar nelerdir?
8) Dış görünüşünüz sebebiyle karşı cinsle olan ilişkilerinizde çekinceleriniz oluyor mu? Oluyorsa çekinceleriniz nelerdir?
9) Arkadaşlarınızla birlikte vakit geçirmek istediğinizde bulunduğunuz ortamın fiziki özelliklerinin nasıl olmasını istersiniz? (Açık hava, kapalı mekânlar, aydınlatması loş olan mekânlar…)
10) Öğretmenlerinizin veya diğer okul personelinin size karşı tutumları ve davranışları nasıldır? Bu tutumlarda herhangi bir farklılık gözlemliyor musunuz?

11) Hangi mesleği seçmeyi düşünüyorsunuz? Albinizmli olmanız geleceğiniz ve meslek seçiminiz açısından sizi kaygılandırıyor mu? Albinizmli olmasaydınız hangi mesleği yapmak isterdiniz?
12) Albinizmli olmanız sizin toplum tarafından kabulünüzü nasıl etkilemektedir?
13) Dış görünüşünüzü değiştirmek ister miydiniz? Ne gibi değişiklikler yapmak isterdiniz?

ÜNİVERSİTE ÖĞRENCİLERİNE YÖNELİK GÖRÜŞME SORULARI

Eğitim

1) Albinizmli olmanız akademik başarınızı nasıl etkilemektedir?
2) Üniversite öncesi eğitim hayatınızda karşılaştığınız sorunlarla üniversitede de karşılaşıyor musunuz? Farklı bir sorunla karşılaştınız mı?
3) Okulunuzdaki sınavlarda size yönelik yapılan uyarlamalar nelerdir?

Sosyal

4) Albinizmli olmanız mevsimsel geçişlerde sizi ne şekilde etkilemektedir?
5) Albinizmli olmanız arkadaşlarınız ile ilişkileriniz açısından sizi nasıl etkilemektedir?
6) Albinizmli olmanız arkadaş çevrenizde nasıl bir etki oluşturuyor? Bu etkiyi nasıl gözlemliyorsunuz?
7) Albinizmli olmanız arkadaş seçiminizi etkiliyor mu? Bu seçimi nasıl yapmaktasınız?
8) Bulunduğunuz sosyal ortamlarda albinizmli olmanız psikolojik olarak sizi nasıl etkiliyor? Etkiliyorsa ne tür savunmalar geliştiriyorsunuz?
9) Dış görünüşünüz sebebiyle sosyal ilişkilerinizde çekinceler yaşıyor musunuz? Yaşıyorsanız bunlar nelerdir?
10) Dış görünüşünüz sebebiyle arkadaşlarınızdan herhangi bir tepki alıyor musunuz? Alıyorsanız bunlar nelerdir?
11) Dış görünüşünüz sebebiyle karşı cinsle olan ilişkilerinizde çekinceleriniz oluyor mu? Oluyorsa çekinceleriniz nelerdir?

12) Arkadaşlarınızla birlikte vakit geçirmek istediğinizde bulunduğunuz ortamın fiziki özelliklerinin nasıl olmasını istersiniz? (Açık hava, kapalı mekânlar, aydınlatması loş olan mekânlar…)
13) Akademisyenlerin veya diğer üniversite personelinin size karşı tutumları ve davranışları nasıldır? Bu tutumlarda herhangi bir farklılık gözlemliyor musunuz?
14) Okuduğunuz bölümü seçmenizde albinizmli olmanın bir etkisi oldu mu? Albinizmli olmanız geleceğiniz ve meslek yaşamınız/kariyeriniz açısından sizi kaygılandırıyor mu? Albinizmli olmasaydınız hangi mesleği yapmak isterdiniz?
15) Albinizmli olmanız sizin toplum tarafından kabulünüzü nasıl etkilemektedir?
16) Dış görünüşünüzü değiştirmek ister miydiniz? Ne gibi değişiklikler yapmak isterdiniz?

ÇALIŞAN ALBİNİZMLİ BİREYLERE YÖNELİK GÖRÜŞME SORULARI

1) Albinizmli olmanız mevsimsel geçişlerde sizi ne şekilde etkilemektedir?
2) Meslek seçiminizde albinizmin bir etkisi oldu mu? Albinizmli olmasaydınız başka bir meslek seçer miydiniz?
3) Albinizmli olmanız sebebiyle meslek yaşamınızda herhangi bir mobingle karşılaştınız mı? Olduysa bunlar nelerdir?
4) İş yerinizde albinizmli olmanız sebebiyle herhangi bir düzenleme yapıldı mı? Yapıldıysa bunlar nelerdir?
5) Albinizmli olmanız iş yaşamınızda farklı görev ve sorumluluklar almanızı etkiliyor mu? Etkiliyorsa bunlar nelerdir?
6) Hizmet içi eğitimlerde herhangi bir güçlükle karşılaşıyor musunuz? Karşılaşıyorsanız bu sorunlarla nasıl baş etmektesiniz?

ÖZGEÇMİŞ

Berkay Ömer ÜNAL, 25.03.1995 tarihinde Konya Ereğli'de doğdu. 2013 yılında Konya Ereğli Anadolu Lisesi'nden, 2017 yılında Trakya Üniversitesi Zihin Engelliler Öğretmenli programından mezun olduktan sonra aynı üniversitede Engelli Çalışmaları tezli yüksek lisans öğrenimine başlamıştır. 2017 yılında Trakya Üniversitesi Engelli Çocuklar Eğitim-Rehabilitasyon Uygulama ve Araştırma Merkezi'nde Özel Eğitim Öğretmeni olarak çalışmaya başlayan ÜNAL, Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi'nde Braille Okuma Yazma, Bireyselleştirilmiş Eğitim ve Geçiş Planlarının Hazırlanması, Özel Eğitim, İlköğretimde Kaynaştırma, Öğretimin Bireyselleştirilmesi ve Uyarlama ile Zihin Yetersizliği Olan Bireylere İş ve Meslek Becerilerinin Öğretimi derslerini vermektedir. ÜNAL, aynı zamanda Albinizm Derneği, Edirne Otizm Derneği, Eğitimde Görme Engelliler Derneği, Toplumsal Haklar ve Araştırmalar Derneği ile Engelli Hakları İzleme Grubu'nda aktif olarak görevler üstlenerek engellilik alanındaki hak temelli çalışmalara katkı sağlamaktadır.

E-posta: berkayomerunal@gmail.com Telefon: 0507 951 2893

Bildiriler / Yayınlar:

Uluslararası Hakemli Dergilerde Yayınlanan Makaleler

Tipik Gelişim Gösteren Öğrenciler İle Görme Engelli Öğrencilerin Yazmaya Hazırlık Süreçlerinin Öğretmen Görüşleri Doğrultusunda Karşılaştırılması (Aralık 2019)

Uluslararası Bilimsel Toplantılarda Sunulan ve Bildiri Kitabında Basılan Bildiriler (Proceedings)

Mesleki Müzik Öğrenimi Gören Görme Engelli Öğrencilerin Müzik Eğitimi Sürecinde Karşılaştıkları Problemlerin Saptanması (Eylül 2018)

Engelli Bireylerin Trakya Bölgesindeki Yerel Basında Temsili (Eylül 2018)

Çocukların Engelliler İle İlgili Görüşleri (Eylül 2017)

Gerçekleştirdiği Projeler:

Trakya Engelli Sivil Toplum Örgütleri Çalıştayı 2019 (AB Sivil Düşün Programı)

Karadeniz Engelli Üniversite Öğrencileri Çalıştayı 2019 (AB Sivil Düşün Programı)

Benimle Birlikte Engelsiz Üniversite 2019 Erasmus+ (Türkiye Ulusal Ajansı)

Farklılıklarla Güzeliz 2017 (Trakya Üniversitesi ve Edirne İl Milli Eğitim Müdürlüğü)