

Albinizimli Bireylerin Eğitim Hayatında Karşılaştıkları Sorunlar***Ayşe Tosun¹**

Muğla Bilim ve Sanat Merkezi
Muğla, Türkiye

Hilalsu Baş²

Muğla Bilim ve Sanat Merkezi
Muğla, Türkiye

Özet

Bu araştırmada; albinizimli bireylerin eğitim hayatları boyunca karşılaştıkları sorunlarının belirlenmesi amaçlanmıştır. Araştırmada nitel araştırma yöntemlerinden olan durum çalışması kullanılmıştır. Araştırmanın çalışma grubunun belirlenmesinde amaçlı örnekleme tekniklerinden ölçüt örnekleme kullanılmıştır. Bu doğrultuda çalışmaya albinizm tanısı konmuş toplam 10 birey dahil edilmiştir. Çalışma için Albinizm Derneği ile iletişime geçilerek araştırmanın amacı ve süreci hakkında dernek bilgilendirilmiştir. Dernek aracılığıyla Google formdan katılımcılar belirlenmiştir. Araştırmada veri toplama aracı olarak yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Görüşme formunda eğitim hayatlarındaki sorunların neler olduğu ve buna yönelik çözüm önerileri olarak 2 soru hazırlanmıştır. Araştırmada ulaşılan veriler betimsel analiz yöntemi ile analiz edilerek katılımcıların cümlelerinden doğrudan alıntılara yer verilmiştir. Araştırma sonucunda albinizimli bireylerin okulda sosyal ortam açısından akran zorbalığı yaşadığı, rahatsız edici bakışlara maruz kaldığı, eğitim materyallerini kullanmakta zorlandıkları ve öğrenme süreci açısından dersi takip edemedikleri görülmüştür. Ulaşılan bulgular doğrultusunda, albinizimli bireylere uygun ders kitaplarının düzenlenmesi gerektiği, eğitim ortamlarındaki fiziksel koşulların düzenlenmesi ve öğretmen eğitiminde albinizimli bireylere yönelik bilgilendirme yapılması gerektiği önerilmiştir.


Anahtar Kelimeler: Albinizm, Albinizimli Bireyler, Eğitim Sorunları**Atıf:**

Tosun, A., & Baş, H. (2023). Albinizimli bireylerin eğitim hayatında karşılaştıkları sorunlar. *Eğitimde Yenilikçi Araştırmalar Dergisi (INNER)*, 5(2), 45-55.

Makale Türü	Başvuru Tarihi	Kabul Tarihi	Yayın Tarihi
Araştırma Makalesi	22.06.2023	23.11.2023	31.12.2023

*Bu makalenin bir kısmı 20-23 Eylül 2023 tarihleri arasında düzenlenen International Education Congress'de "Albinizimli Bireylerin Eğitim Hayatında Yaşadıkları Sorunlar" başlığıyla sözlü bildiri olarak sunulmuştur.

¹  Dr, Muğla Bilim ve Sanat Merkezi, Muğla, Türkiye. aysetosun0948@gmail.com

²  Öğrenci, Muğla Bilim ve Sanat Merkezi, Muğla, Türkiye. hilalsubas48@gmail.com

İnsan vücudu görüntü açısından renkli bir yapıdadır. Etrafımızı gözlemlediğimiz de kimi insanlar kahverengi, kimileri kıvıllı ya da sarı ve kimileri de beyaz/ beyaza yakın olmak üzere çeşitli ten rengine sahiptir. İnsan vücudunun renkli bir özellik göstermesi melanin hormonu aracılığıyla olmaktadır (Kırıcı, 2018). Ancak bazı bireylerde saç, cilt ve gözlerde pigmentasyon eksilmesi sonucunda albinizm olarak adlandırılan genetik bir farklılık ortaya çıkmaktadır (Dikmetaş , Şanal Doğan ve Gürdal, 2018). Albinizm, melanin sentezindeki defektlere bağlı ortaya çıkan ve kalıtsal bir durumu anlatan kavramdır (Dursun, Vatanserver ve Adıgüzel, 2021). Genel anlamıyla albinizm genetik mutasyon nedeniyle ten, saç ve göze olağan rengini veren melanin pigmentinin eksikliğinden kaynaklanan bir farklılıktır (Ünal ve Coşkun, 2021). Bu durum sağlık yönünden hem cilt hem de görme gibi problemlere sebep olmaktadır. Örneğin albinizimli bireylerin ten rengi açıktır ve bu durum sonucunda güneşe karşı daha hassastırlar. Gözde, iriste ve retinada pigment üretimi azdır ve bu durum görme keskinliğinde azalma ve nistagmus gibi göz problemlerine neden olmaktadır (Yavuzer ve Yavuzer, 2023). Albinizimli bireylerin hem dış görünümündeki farklılıkları hem de sağlık yönünden yaşadığı durumlar sosyal hayatlarında veya eğitimde bir takım psiko-sosyal problemlerle yüz yüze kalmalarına neden olabilmektedir (Samur, Polat ve Canpolat, 2022). Bireyin görünüm açısından yaşadığı durum kişinin beden algısının etkilenmesine ve etiketleme gibi nedenlerle yaşam kalitesinin de olumsuz etkilenmesine neden olmaktadır (Tsutsumi, Izutsu, İslam, Maksuda, Kato ve Wakai, 2007). Bireylerin yaşamış oldukları bu sorunlar beraberinde özgüven eksikliğine, kaygı ve strese, toplumdan uzaklaşmaya ve eğitim hayatından ayrılmasına kadar birçok sorunu da beraberinde getirebilir. Özellikle toplumda bilgi eksikliğine kaynaklı olarak yanlış bilgilerin yayılmasıyla albinizimli çocukların eğitim hayatlarını doğrudan etkilemektedir (Samur, Polat ve Canpolat, 2022).

Türk eğitim sisteminde 1960'lı yıllardan itibaren özel eğitime ilişkin politikalar yer almasına rağmen son on yılda özel eğitim kavramı hem toplum içerisinde hem de bilimsel çalışmalarda ilgi görmeye başlamıştır (Çakıroğlu ve Melekoğlu, 2013). Özel eğitim; çoğunluktan farklı ve özel gereksinimli çocuklara sunulan, bireylerin özel yetenekleri doğrultusunda kapasitelerini en iyi duruma getirmeyi amaçlayan, engelli bireyi kendine yeterli hale getirerek kaynaşmasını ve bağımsız, üretici bireyler olmasını amaçlayan eğitim sürecidir (Orhan ve Genç, 2015). Albinizimli bireylerde özellikle görme problemlerine ve cilt sorunlarına bağlı olarak okul ortamında birtakım zorluklar yaşamaktadır. Örneğin beyaz tenli olmaları ve hassas bir ciltlerinin olması sebebiyle güneşe maruz kaldıklarında rahatsızlık yaşamaktadırlar. Sınıf ortamında bu bireylerin güneşli bir sırada oturması problemini daha da arttırabilir. Bunun sonucunda derse karşı motivasyonu azalarak akademik anlamda başarısını düşürebilir. Ya da görme problemlerine bağlı olarak en arka sırada oturması tahtayı görmesine engel oluşturur. Bu durumda benzer sonuçlara sebep olarak bireyin okul ortamından uzaklaşmasına kadar sonuçları ortaya çıkarabilir. Bu noktada özel gereksinimleri olan albinizimli bireyler için eğitim ortamlarının dikkate alınması, ders materyallerinin de görme problemlerine yönelik olması önem taşımaktadır.

Dünyanın farklı yerlerinde albinizimli bireyler farklı durumlar açısından araştırmalara konu olmuşlardır. Yapılan bu çalışmalar incelendiğinde birçoğunun Afrika ülkelerinde yapıldığı görülmektedir (Ünal ve Coşkun, 2021). Albinizm konusunda yapılan ulusal ve uluslararası alandaki bilimsel çalışmaları incelediğimizde; albinizimli bireylerin hayat kalitesi (Maia, Volpini, Santos ve Rujula, 2015), oküler albinizmde klinik bulgular (Özcan, 2018), oküler albinizmde olgu sunumu ve literatür çalışması (Dikmetaş, Şanal Doğan A. ve Gürdal, 2018), albinizimli bireylere yönelik fizyoterapi ve rehabilitasyon programının etkililiği

(Demircioğlu ve Uysal, 2017), albinizmlı bireylerde depresyon, anksiyete düzeyleri, özsaygı ve yaşam kalitesi (Meterelliyoz ve Yazar, 2020), psikolojik ve kişisel yönleri (Estrada Hernández ve Harper, 2007) ve okulda albinizmlı bireylere yöne sosyolojik çalışmalar (Gaigher, Lund ve Makuya, 2002) olduğu belirlenmiştir. Türkiye’de yapılan çalışmalara baktığımızda genellikle tıp ve fen araştırmaları yoğunluk kazanmaktadır (Ünal, 2020). Sosyal bilimler veya eğitim alanında albinizmlı bireylerle ilgili çalışmaların çok az olduğu görülmüştür (Kırıcı, 2018; Ünal ve Çoşkun, 2020). Bu çalışma ile de dezavantajlı bir grup olan albinizmlı bireylerin eğitim hayatlarındaki problemlere odaklanarak duygu ve düşüncelerinin görüşmeler ile derinlemesine anlaşılması amaçlanmıştır. Çalışma Türkiye’deki albinizmlı bireylerin ilköğretim, ortaöğretim ve yükseköğretim kademelerinde karşılaştıkları sorunları ortaya koyması açısından önem taşımaktadır. Bu kapsamda araştırmanın problem cümlesi şu şekildedir:

- Albinizmlı bireylerin eğitim hayatında yaşadıkları sorunlar nelerdir?
- Problem cümlesi temelinde araştırmanın alt problemleri ise şu şekildedir:
- Albinizmlı bireylerin tüm okul hayatı boyunca sosyal ortam, öğretim-öğrenme süreci ile okul araç-gereçlerini kullanırken karşılaştıkları sorunlar nelerdir?
- Albinizmlı bireylerin eğitim sürecinde yaşadıkları problemlere yönelik çözüm önerileri nelerdir?

Yöntem

Araştırma süreci nitel yaklaşıma uygun olarak desenlenmiştir. Nitel araştırma, probleme yönelik sorgulayıcı, yorumlayıcı ve problemin doğal ortamdaki sürecini anlamaya çalışan bir yöntemdir. Veriler gözlem, görüşme ve doküman analizi gibi yöntemlerle toplanarak, daha önceden bilinen ya da fark edilmemiş problemlerin algılanmasına, probleme ilişkin doğal olguların gerçekçi bir şekilde ele alınmasını hedefleyen öznel-yorumlayıcı bir yaklaşımdır (Baltacı, 2019).

Araştırma Deseni

Araştırmada nitel araştırma yöntemlerinden olan durum çalışması kullanılmıştır. Dawidowicz’e göre (2011) durum çalışması program değerlendirme, bireylerin davranışlarını etkileyen faktörleri araştırması ya da insanların görüşü üzerinden ihtiyaçlarını anlamaya kadar birçok alanda kullanılabilen desendir (Ceylan Çapar ve Ceylan, 2022, s. 298). Durum çalışmasında genel amaç, bu vakaya ilişkin mümkün olduğunca tam bir anlayış geliştirmektir (Tight, 2010). Buna göre de çalışılan duruma yönelik nedenler ve etkenler belirlenir. Durum çalışmalarında veriler soru, gözlem, sesli veya görsel kayıtlarla, yazılı kaynak ve belgelerle elde edilir. (Paker, 2015). Bu kapsamda çalışmamızda albinizmlı bireylerin yaşadıkları sorunlar görüşmeler aracılığıyla belirlenerek belirli kod ve temalara ulaşılmıştır.

Çalışma Grubu

Araştırmanın çalışma grubunun belirlenmesinde amaçsal örnekleme yöntemlerinden, ölçüt örnekleme kullanılmıştır. Ölçüt örneklemede amaç önceden belirlenmiş bir dizi ölçütü karşılayan bütün durumların çalışılmasıdır (Yıldırım ve Şimşek, 2011). Bu doğrultuda çalışmanın amacına uygun olarak albinizm tanısı konmuş 18 yaş üstü bireyler araştırmaya dahil edilmiştir. Katılımcılara ait kişisel bilgiler Tablo 1’de sunulmuştur.

Tablo 1*Çalışma Grubunda Yer Alan Albinizmliler Bireylerin Demografik Özellikleri*

Kategoriler	Değişkenler	Frekans	Toplam
Cinsiyet	Kadın	7	10
	Erkek	3	
Yaş	50 ve üzeri	1	10
	26-31 yaş arası	2	
	20-25 yaş arası	7	
Öğrenim Düzeyi	İlkokul	-	10
	Ortaokul	-	
	Lise	-	
	Üniversite	10	
Yaşadığı İl	İzmir	3	10
	Bolu	1	
	Ankara	4	
	Kocaeli	1	
	Balıkesir	1	

Tablo 1’de yer alan verilere göre; katılımcıların cinsiyete göre dağılımında, 7’si kadın 3’ü erkek, yaşa göre dağılımında 20-25 yaş aralığında 7 kişi, 26-31 yaş aralığında 2 kişi ve 50 yaş üzeri 1 kişi yer almıştır. Öğrenim düzeyi açısından katılımcıların 10’u üniversite mezunu olduğu görülmüştür. Katılımcıların yaşadıkları il bazında dağılımlarına baktığımızda 3 kişi İzmir, 4 kişi Ankara, 1’er kişi de Bolu, Kocaeli ve Balıkesir’den toplam 10 kişi dahil olmuştur.

Veri toplama Aracı

Araştırmanın veri toplama aracı olarak araştırmacılar tarafından kişisel bilgi formu ile görüşme formu hazırlanmıştır. Araştırmanın nitel veri toplama sürecinde bireylerin yaşadıkları deneyimleri anlamak amacıyla görüşme tekniğinden faydalanılmıştır. Nitel veri toplama aracı ile bireylerin deneyimlerinin ortaya konması ve bu sayede tüm verilerin daha ayrıntılı, derinlemesine ve kapsamlı bir şekilde incelenmesi hedeflenmiştir.

Kişisel bilgi formu: Formda katılımcıların cinsiyeti, yaşadığı ili, yaşı ve mezuniyeti olarak toplamda 4 soruya yer verilmiştir.

Görüşme formu: Albinizmliler bireylerin deneyimleri, duyguları, düşünceleri ve yaşadıkları sorunlara yönelik görüşlerinin belirlenmesi için nitel veri toplama araçlarından olan yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Görüşme formu araştırmacılar tarafından hazırlanmıştır. Görüşme soruları albinizm derneğinde çalışan uzman bir öğretmen ve ortaokulda görevli bir Türkçe öğretmenin görüşüne sunulmuştur. Alınan geri dönütler neticesinde sorulara son şekli verilmiştir. Buna göre de görüşme için eğitim içerisindeki sorunlar ve öneriler olarak toplam 4 soruluk form hazırlanmıştır.

- 1- “Albinizmliler bireyler olarak eğitim hayatınızın sosyal, boyutunda karşılaştığınız sorunlar nelerdir?”
- 2- Eğitim hayatınızın okul araç-gereç kullanımında karşılaştığınız sorunlar nelerdir
- 3- Eğitim hayatınızın içerisinde öğrenme ve öğretme süreçleri açısından karşılaştığınız sorunlar nelerdir?

- 4- Albinizmlı bireylerin eğitim sürecinde yaşadıkları problemlere yönelik çözüm önerileri nelerdir?

Verilerin Toplanması

Katılımcıların belirlenmesi ve araştırmaya dahil edilmeleri sürecinde Albinizm Derneği ile iletişime geçilmiştir. Dernekle yapılan görüşmeler sonrası katılımcıları belirlemek için Google Formlar üzerinden katılımcı talep formu hazırlanmıştır. İki haftalık süre sonunda hazırlanan forma dönüş yapan ve araştırmaya gönüllü olan olarak katılmak isteyen kişiler belirlenmiştir. Forma dönüş yapan kişilerle iletişime geçilerek uygun oldukları bir tarih ve saat belirlenmiştir. Görüşme zamanını belirlemeye yönelik kurulan ilk iletişimde araştırmamanın amacı ve önemi birkaç cümle ile katılımcılara anlatılmıştır. Görüşmelerin Zoom üzerinden video ya da ses kaydı alınarak yürütüleceği, kendilerini rahatsız edebilecek herhangi bir sorunun yöneltmeyeceği, araştırmamanın sadece bilimsel amaçlı bir araştırmada kullanılacağı, araştırma sonuçlarında kimliklerini belirten herhangi bir isim veya işaret olmayacağı ve tüm kayıtların gizli tutulacağı konusunda bilgilendirme yapıldıktan sonra katılımcıların sözlü olarak onayı alınmıştır. Belirlenen gün ve saatte çevrimiçi olarak Zoomdan görüşmeler başlatılmıştır. Görüşme öncesi katılımcıların cinsiyeti, yaşı, yaşadığı il ve öğrenim durumu gibi kişisel bilgileri araştırmacı tarafından hazırlanan kişisel bilgi formu Google Formlar aracılığıyla toplanmıştır. Katılımcıların yanıtları tamamlandıktan sonra çevrimiçi olarak Zoom üzerinden araştırmacı ve danışman öğretmen rehberliğinde görüşmeler başlatılmıştır. Her bir katılımcı ile görüşme en az 90 dakikalık sürede yürütülmüştür. Görüşmelerden elde edilen bilgilerin toplanması, analiz edilmesi ve bulgularda yansıtılması için görüntü ve ses kaydı alınmıştır. Görüşmeler tamamlandıktan sonra veriler Word dosyasına aktarılmıştır.

Verilerin Çözümlemesi

Araştırmada görüşmelerinden elde edilen verilerin çözümlemesi için nitel analiz yöntemlerinden olan betimsel analiz kullanılmıştır.

Güven Duyulabilirlik

Nitel araştırmalarda yer alan geçerlilik ve güvenilirlik kavramları; nitel araştırmalarda Guba (1981, 1990; Lincoln ve Guba, 1985) tarafından literatüre kazandırılmış ve güven duyulabilirlik olarak ifade edilmiştir. Araştırmada güven duyulabilirlik için birtakım ölçütler ve teknikler bulunmaktadır (Arslan, 2022). Bu kapsamda araştırmamanın inandırıcılığı için araştırmacılar tarafından 7 soruluk taslak yarı yapılandırılmış görüşme formu hazırlanmıştır. Hazırlanan soruların uzman incelemesi için alanında 1 Türkçe öğretmeni, 1 sosyal bilgiler eğitiminde görevli öğretim üyesi ve albinizm derneğinde çalışan bir kişinin görüşlerine başvurulmuştur. Gelen dönütler neticesinde soruların içeriği düzeltilmiş, benzer yanıtları oluşturan 2 soru ile amaca uygun olmayan bir soru çıkartılarak görüşme formunda toplam 4 soru yer almıştır. Hazırlanan görüşme sorularının gerçek uygulaması yapıldıktan sonra veriler yazılı metin haline getirilerek katılımcı teyidinde başvurulmuştur.

Araştırmada aktarılabirlik için amaçlı örnekleme tekniği kullanılarak katılımcılara ilişkin ayrıntılı bilgilere yer verilmiştir. Ayrıca bulgular kısmında doğrudan katılımcıların görüşlerini yansıtan ifadelere yer verilmiştir. Araştırma tutarlılığı içinde verilerin analizinde başka bir araştırmacıdan yardım alınarak kodlamalar karşılaştırılarak değerlendirilmiştir. Bunun için de Cohen'in Kappa istatistiğinden yararlanılarak 0,83 değeri bulunmuştur. Buna göre 0,80 ve üzeri çok iyi uyum ve kabul edilebilir güvenilirliğe işaret ettiği kabul edilmektedir

(Arslan, 2022). Teyit edilebilirlik için ise çalışmadaki tüm süreçler ayrıntılı olarak açıklanmıştır. Araştırmadan toplanan veriler bilgisayar ortamında korunmuş ve araştırma bitiminde arşivlenmiştir.

Bulgular

Araştırmanın bu bölümünde albinizmliler bireylerin yaşadıkları sorunlara dair bulgulara araştırmanın alt problemleri doğrultusunda başlıklandırma yapılarak yer verilmiştir.

Albinizmliler Bireylerin Eğitim Hayatlarında Karşılaştıkları Sorunlar

Araştırmanın birinci alt probleminde katılımcılara; “Albinizmliler bireyler olarak eğitim hayatınızın sosyal, materyal ve öğretme-öğrenme aşamasında karşılaştığınız sorunlar nelerdir?” sorusu yöneltilmiştir. Buna yönelik katılımcıların yanıtları Tablo 2’de sunulmuştur.

Tablo 2

Albinizmliler Bireylerin Eğitim Hayatında Yaşadıkları Sorunlar

Tema	Kodlar	f
Sosyal	Akran Zorbalığı	6
	Çevrenin tuhaf bakışları	4
	Küçümseme	1
Öğretim-öğrenme süreci	Tahtadaki yazıları okumakta zorlanma	6
	Dersi takip edememe	2
	Sınavda zorluk yaşama	2
Materyal	Ders kitabını okuyamama	7

Tablo 2’de yer alan verileri incelediğimizde; albinizmliler bireylerin sosyal açıdan en çok akran zorbalığına maruz kaldıkları görülmüştür. Öğretim ve öğrenme süreci açısından en çok görme sorununa bağlı sorunlarla karşılaştıkları görülmüştür. Materyal olarak da ders kitaplarını okurken zorluk yaşadıkları anlaşılmıştır. Katılımcıların ifadelerinden bazıları ise şu şekildedir;

KE1: “İnsanların rahatsız edici bakışlar atması, farklı biriymişim gibi davranılması, küçümseme, acıma. Bu yüzden saçım boyalı ve güneş gözlüğüm takılıken daha güvende hissediyorum.”

KK2: “Eğitim hayatımda karşılaştığım en büyük problem görme sorunumdur. Albinizmliler bir bireyin cilt hassasiyeti ve görme problemi vardır. Okulda her zaman en ön sırada oturur ve görmediklerini öğretmenime ya da arkadaşlarıma sorarlar. Çözüm önerim genellikle bu olurdu. Bir de öğretmenlerimin kullandığı yardımcı kaynakları kendim de alıp dersi oradan takip etmeye çalışırdım. Özel ders de alma gibi durumlarım oldu. Görme kalitemi arttıracak yardımcı kaynaklar da edindim. Teleskopik gözlük büyüteç bunlardan iki tanesiydi. İlkokul ve ortaokulda genel anlamda eğitimimde daha çok zorlandığım bir dönemdi sonraki süreçlerde kendim sorunlarımı daha kolay çözebildim.”

KK7: “Dış görünüşümün farklı olması sebebiyle genelde ortamlarda insanların dikkatini çekerim. Bazen rahatsız edici bakışlara maruz kalabiliyoruz maalesef. Genelde insanlar beni bir kere gördüklerinde unutuyorlar ama ben onları tekrar gördüğümde tanıyamayabiliyorum. “Kötü” bir davranışta bulunmam pek kolay olmuyor çünkü insanlar beni genelde tanıdığı için hemen benim yaptığımı anlaşıyor. Özellikle çocukluk döneminde

maalesef zorbalığa maruz kaldım çünkü dalga geçme vb. konularda çocuklar biraz daha acımasız olabiliyor. Ama karşıdaki insanın iyi niyetine inanıyorsam genelde Albinizmin ne olduğunu anlatır ve farkındalık kazandırmaya çalışırım.”

KK3: “İlkokul ve ortaokulda tahtayı görmekte yaşadığım zorlukları bazen tahtaya yakın oturarak ya da ayağa kalkıp tahtaya bakıp tekrar yerime oturarak çözüyordum. Lise ve üniversitede ise telefonumdan yararlanıyordum.”

KE7: En büyük problem tahtayı görememek ve dersi eş zamanlı takip edememek. Yanınızdaki arkadaşınıza muhtaç hissedebiliyorsunuz. Bazen hocalar size inanmayabiliyor. Yazılı kağıdınız diğerlerinden farklı büyük puntolu olduğunda diğerleri laf söyleyebiliyor...

Albinizmlilerin Yaşadıkları Sorunlara Dair Çözüm Önerileri

Araştırmanın dördüncü alt probleminde katılımcılara; “Albinizmliler olarak yaşadığınız sorunlara yönelik çözüm önerileriniz nelerdir?” sorusu yöneltilmiştir. Buna yönelik katılımcıların yanıtları Tablo 3’te sunulmuştur.

Tablo 3

Albinizmlilerin Yaşadıkları Sorunlara Dair Çözüm Önerilerine Yönelik Bulgular

Tema	Kodlar	f
Okul	Okul kaynakları iyileştirilmeli	5
	Ders kitapları görme problemine göre düzenlenmeli	5
	Okul ve sınıfın fiziki koşulları iyileştirilmeli	3
	Merdiven basamakları renklendirilmeli	1
Öğretmen	Öğretmenler bilinçlendirilmeli	5
Tıp	Tıpta albinizm konusunda çalışmalar desteklenmeli	2
Aile	Albinizmliler ailelere eğitim verilmeli	1

Tablo 4’te yer alan verileri incelediğimizde; albinizmliler yaşadıkları sorunlara dair okul kaynaklarının iyileştirilmesi, ders kitaplarının görme problemine göre düzenlenmesi, okulun fiziki koşullarının düzenlenmesi, merdiven basamaklarının renklendirilmesi, öğretmenlerin bilinçlendirilmesi, tıpta albinizm konusunda bilimsel çalışmaların desteklenmesi ve albinizmliler ailelere eğitimler verilmesi gibi önerilerde bulunmuşlardır. Katılımcıların ifadelerinden bazıları ise şu şekildedir;

KE1: “Eğitimde yaşanan sorunları azaltmak adına öğretmenler bilinçlendirilebilir. Görme bozukluğundan kaynaklı sorunların kısmen aşılmasında yararlı olan teleskopik gözlük, dijital büyüteç gibi cihazlar hakkında albinizmliler kişilerin bilinçlendirilip ve desteklenebilir. Albinizmliler kişilerin ailelerine eğitim verilebilir.”

KK1: “Derinlik algımız olmadığından merdiven basamaklarının renklenmesi gerekiyor üzerine çekilen siyah şerit bantların tekrardan yenilenmesi gerekiyor.”

KK2: “Doktorların Albinizm konusunda çalışma yapması desteklenmeli. Sağlık hizmetleri iyileştirilmeli.”

KK3: Okulda kullanılan kaynakların albinizmliler bireylere uygun hale getirilmesi. Toplu taşımada otobüslerin yazılarının büyütülmesi. Merdivenleri belirginleştirilmesi

(merdivenlere bantların çekilmesi ya da boyanması). Erken yaşta albinizim hakkında farkındalık artırılması. Albinizimli bireylerin ailelerine doğum sonrası psikolojik destek ve albinizim hakkında bilgilerin eksiksiz verilmesi.

Sonuç ve Tartışma

Araştırmanın birinci alt problemi sonucunda albinizimli bireyler eğitim hayatlarında özellikle sosyal ilişkilerinde insanların rahatsız edici bakışlarına ve akran zorbalığına maruz kaldıkları görülmüştür. Gaigher vd. göre (2002) albinizimli bireyler, dış görünüş açısından beyaz tenli olmaları sebebiyle toplumda psikolojik birtakım zorluklar yaşamaktadırlar. Bu zorluklar asosyal bir yaşamı ve daha az arkadaş çevresine neden olabilmektedir. Gaigher vd., (2002) bu görüşü araştırmanın birinci alt problemi ile örtüşmektedir. Bir diğer sonuca göre albinizimli bireyler sınıf ortamında göremeden kaynaklı sorunlar yaşamaktadırlar. Ayrıca ders materyalleri olan defter ve kitaplar ile tahtadaki yazıları okumakta zorluk yaşadıkları anlaşılmıştır. Araştırma da ulaşılan bu sonuçlar Kırıcı'nın (2018) yapmış olduğu araştırma sonuçları ile örtüşmektedir. Kırıcı (2018) çalışmasında albinizimli bireylerin tahtayı görememe, ders kitaplarını okumada zorlanma ve öğretmenlerin bilgilerinin az olduğu konusunda sorun yaşadıklarını belirtmiştir.

Albinizimli bireylerin öğretme ve öğrenme süreçleri açısından genellikle tahtadaki yazıları okumakta zorluk yaşamaktadırlar. Ayrıca dersi takip edememe ve sınav kağıtlarını okumakta sorun yaşamaktadırlar. Tekin (2019) çalışmasında engelli üniversite öğrencilerinin eğitim sorunlarını irdelemiş ve işitme ve görme engelli öğrencilerin derslerde ve sınavlarda sorun yaşadıkları belirlenmiştir. Bu sonuç benzer çalışmalarda aynı durumların yaşandığını göstermektedir.

Albinizimli bireyler yaşadıkları sorunlara dair getirdikleri önerilere baktığımızda okul kaynaklarının iyileştirilmesi, ders kitaplarının görme problemlerine yönelik uygun tasarlanması, derinlik algıları sorununa yönelik merdiven basamaklarının renklendirilmesi, öğretmenlerin bilinçlendirilmesi ve bu konuda eğitim alması, okul ve sınıfın fiziki ortamlarının albinizimli bireylerin ihtiyaçlarına uygun düzenlenmesi gerektiği önerilmiştir. Ünal ve Çoşkun (2020) çalışmasında öğretmenlerle görüşmeler gerçekleştirmiş ve çalışma sonucunda öğretmenler albinizimli bireyler için büyük puntolu hikâye kitapları ve büyüteçler, daha koyu renk çizgileri olan defterler, modifiye edilmiş çizgili defterler ve büyük kartonlar önermişlerdir.

Albinizimli bireyler genellikle görme problemine bağlı olarak birçok sorunla karşılaşmaktadır. Bu durum okul ortamında özellikle ders materyalleri açısından problem oluşturmaktadır. Ayrıca görünüşleri sebebiyle özellikle ilköğretim sürecinde akran zorbalığına maruz kalmaktadırlar. Bu durum bireylerin sosyal hayatlarında yalnızlığa itebilmektedir. Ayrıca okulda akademik başarıları açısından da olumsuzluk oluşturabilmektedir.

Öneriler

Araştırma sonucunda ulaşılan bulgulara göre şu önerilere yer verilmiştir;

Öğretmenler İçin Öneriler

Albinizimli bireylerin yaşadıkları görme problemleri sebebiyle eğitim-öğretim ortamlarındaki ısı, ışık, fiziki koşullar, akıllı tahta ve sınav kağıtlarındaki yazı puntoları düzenlenebilir.

Karar Vericiler için Öneriler

Öğretmenlerin albinizmlı bir öğrenci karşısında nasıl bir süreç yönetmesi gerektiği konusunda hizmetiçi eğitim alabilir.

Eğitim fakültelerinde albinizmlı bireylere ilişkin ders içerikleri düzenlenerek öğretmenlere bu konuda farkındalık oluşturulabilir.

Kaynaklar

- Arslan, E. (2022). Nitel arařtırmalarda geerlilik ve gvenilirlik. *Pamukkale niversitesi Sosyal Bilimler Enstits Dergisi*, 51 (1), s. 395-407
- Baltacı, A. (2019). Nitel arařtırma sreci: Nitel bir arařtırma nasıl yapılır? *Ahi Evran niversitesi Sosyal Bilimler Enstits Dergisi*, 5(2), 368-388.
- Ceylan apar, M. & Ceylan, M. (2022). Durum alıřması ve olgubilim desenlerinin karřılařtırılması. *Anadolu niversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 22(zel Sayı 2), 295-312.
- Cakiroglu, O., & Melekoglu, M. A. (2014). Statistical trends and developments within inclusive education in Turkey. *International Journal of Inclusive Education*, 18(8), 798-808.
- Demirciođlu, A., & Uysal, S. A. (2017). Dikkat eksikliđi hiperaktivite bozukluđu olan albinolu az grende fizyoterapi ve rehabilitasyon programının etkinliđi: olgu sunumu. *Journal of Exercise Therapy and Rehabilitation*, 4(3), 139-144.
- Dikmetař ., řanal Dođan A. & Grdal C. (2018). Keratokonus ve okler albinizm: Olgu sunumu ve literatr tartıřması. *MN Oftalmoloji*, 25(2), s.121-123.
- Dursun , Vatansever M, & Adıgzel U. (2021). Okler albinizm. *Gncel Retina*, 5 (3), s. 236-242.
- Estrada-Hernndez N & Harper DC (2007) Research on psychological and personal aspects of albinism: A critical review. *Rehabil Psychol*, 52, 263–271.
- Ezeilo B.N. (1989). Psychological aspects of albinism: an exploratory study with Nigerian (Igbo) albino subjects. *Soc Sci Med*, 29(9), 11, 29–31.
- Gaigher R.J., Lund P.M. & Makuya E. A (2002). Sociological study of children with albinism at a special school in the Limpopo province. *Curationis*, 25, 4–11.
- Kırcı, İ. (2018). Trkiye’de yařayan albinizimli bireylerin eđitim sorunları. *Uluslararası Gncel Eđitim Arařtırmaları Dergisi*, 4(1), 29-40.
- Kiprono, S.K., Joseph, L.N., Naafs, B. & Chaula, B.M. (2012). Quality of life and people with Albinism in Tanzania: More than only a loss of pigment. *Sci Rep* 1, 2–83.
- Lund, P., M. (2001). Health and education of children with albinism in Zimbabwe. *Heal Educ Res*. 16(1). 1–7.
- Maia, M., Volpini, B. M. F., Santos, G. A. D., & Rujula, M. J. P. (2015). Quality of life in patients with oculocutaneous albinism. *Anais brasileiros de dermatologia*, 90, 513-517.
- Meterelliyođ, K. ř., & Yazar, M. S. (2020). Albinizimli bireylerde depresyon, anksiyete dzeyleri, zsaygı ve yařam kalitesi: Bir olgu-kontrol alıřması. *Psikiyatride gncel yaklařımlar*, 12, 118-130.
- Orhan, S., ve Gen, K. G. (2015). Engellilere ynelik lkemizdeki zel eđitim hizmet uygulamaları ve rnek lke karřılařtırması. *Journal of Social Policy Studies/Sosyal Politika alıřmaları Dergisi*. 15(35), s. 115-146.
- zcan, M. (2018). *Okler albinizm hastalarında klinik bulgularımız*. (Yayınlanmamıř Yksek Lisans Tezi). Akdeniz niversitesi, Tıp Fakltesi, Antalya.

- Paker, T. (2015). Durum çalışması. (Ed.) F. N. Seggie ve Bayyurt Y., *Nitel araştırma: yöntem, teknik, analiz ve yaklaşımları* içinde. Anı Yayıncılık.
- Samur, B. M., Polat, A., & Canpolat, M. (2022). Albinizm Temelinde Engelli/Kısıtlı Çocukların Sosyal ve Hukuki Problemleri Üzerine Değerlendirme. *Çocuk ve Medeniyet*, 7(13), 29-65. : <https://doi.org/10.47646/CMD.2022.272>
- Tekin. H. H. (2019). Engelli üniversite öğrencilerinin eğitim yaşamındaki sorunları: Konya örneği. *Manas Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 8 (2), 1531-1548.
- Tight, M. (2010). The curious case of case study: A viewpoint. *International journal of social research methodology*, 13(4), 329-339.
- Tsutsumi A, Izutsu T, Islam A. M, Maksuda A. N, Kato H, Wakai S. (2007). The quality of life, mental health, and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh. *Social Science and Medicine* 64(12), 43-53.
- Ünal, B. Ö. (2020) *Türkiye’de albinizmlı bireylerin eğitim ve sosyal hayata katılımında karşılaştıkları sorunlar ve baş etme yöntemleri*, (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Trakya Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Edirne.
- Ünal, B. Ö. & Coşkun, İ. (2021). Türkiye’de albinizmlı bireylerin eğitim ve sosyal hayata katılımında karşılaştıkları sorunlar ve baş etme yöntemleri. *Trakya Eğitim Dergisi*, 11(1), 482-513. <https://doi.org/10.24315/tred.794613>
- Yavuzer B. & Yavuzer K. (2023). Oküler ve okülokutanöz albinizm: Patogenez, tanı ve tedavi. *Güncel Retina*, 7 (3), 160-163.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2011). Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri. Ankara: Seçkin Yayıncılık.

Yazarlar Hakkında

Ayşe Tosun: Sosyal bilgiler eğitimi alanında doktora derecesine sahiptir ve 2021 yılından itibaren Muğla Bilim ve Sanat Merkezi’nde sosyal bilgiler öğretmenidir. Sosyal bilgiler ve coğrafya öğretimi alanında kitap ve makaleler yayınlamıştır.

Hilalsu Baş: Muğla Bilim ve Sanat Merkezi’nde özel yetenekli öğrenci olarak eğitim görmektedir.

Çıkar Çatışması

Herhangi bir çıkar çatışması bildirilmemiştir.

Finansman

Çalışma yürütülürken herhangi bir kurum ya da kişiden finansal destek alınmamıştır.

Etik Kurul Kararı

Bu araştırmanın etik açıdan uygunluğu için Muğla Üniversitesi Sosyal ve Beşerî Bilimler Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulundan 21.11.2022 tarihli ve 220183 numarası ile etik kurul onayı alınmıştır.