

PAPER DETAILS

TITLE: TÜRKİYE'DE ALBINİZMLİ BİREYLERİN EĞİTİM VE SOSYAL HAYATA KATILIMDA
KARSILASTIKLARI SORUNLAR VE BAS ETME YÖNTEMLERİ

AUTHORS: Berkay Ömer ÜNAL,İbrahim COSKUN

PAGES: 482-513

ORIGINAL PDF URL: <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/1289206>

TÜRKİYE’DE ALBİNİZMLİ BİREYLERİN EĞİTİM VE SOSYAL HAYATA KATILIMDA KARŞILAŞTIKLARI SORUNLAR VE BAŞ ETME YÖNTEMLERİ¹

PROBLEMS OF THE INDIVIDUALS WITH ALBINISM THAT THEY FACE AND THEIR COPING STRATEGIES THAT THEY USE IN THEIR SOCIAL AND EDUCATION LIFE IN TURKEY

Berkay Ömer ÜNAL², İbrahim COŞKUN³

ÖZ: Türkiye’de yaşamakta olan albinizmlı bireylerin eğitim ve sosyal hayata katılımında 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 ilkökula ya da ortaokula devam eden 7 albinizmlı çocuğun öğretmeni, liseye devam eden 4 albinizmlı birey, üniversiteye devam eden 4 albinizmlı birey ve meslek sahibi 5 albinizmlı birey olmak üzere toplam 20 katılımcı araştırmanın örneklemi 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. Albinizmlı çocuklarla çalışan tüm katılımcılar, öğrencilerinin başlarda bir şekilde ayrımcı bir dile maruz kaldıklarını ifade etmişlerdir. Tüm eğitim kademelerindeki albinizmlı bireylerin ortak problemlerinin görme ile ilişkili olduğu ve akademik başarılarının olumsuz yönde etkilendiği görülmüştür. Araştırmaya konu olan tüm albinizmlı bireyler albinizmlı olma açısından dalga geçilme veya dışlanma ya da fiziksel nedenlerle dışarda kalma gibi problemler yaşamaktadır. Bunun dışında albinizmlı bireylerin görme problemleriyle ilgili sorunları ifade etme konusunda çekinceli oldukları görülmüştür. Lise, üniversite öğrencileri ve çalışan albinizmlı bireylerin birçoğu görme problemleri nedeniyle mesleki kariyer seçimlerinin bir şekilde etkilendiğini belirtmiştir.

Anahtar sözcükler: Albinizm, Eğitim, Sosyal Hayata Katılım, Meslek Seçimi

ABSTRACT: The goal of this study is to examine the coping strategies and problems experienced in the social life 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. 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. 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

Bu makaleye atıf vermek için:

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.

¹ Bu makale Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü İnterdisipliner Engelli Çalışmaları Programında ikinci yazarın danışmanlığını yürüttüğü “Türkiye’de Albinizmlı Bireylerin Eğitim ve Sosyal Hayata Katılımda Karşılaştıkları Sorunlar ve Baş Etme Yöntemleri” başlıklı yüksek lisans tezinden üretilmiştir.

² Uzm. Öğretmen, Trakya Üniversitesi Armağan Dönertaş Engelli Çocuklar Eğitim-Rehabilitasyon Uygulama ve Araştırma Merkezi, bomerunal1@trakya.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0003-1536-0714>

³ Doç. Dr., Trakya Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Temel Eğitim Bölümü, Türkiye, ibrahimcoskun@trakya.edu.tr, <http://orcid.org/0000-0002-6270-7613>

Cite this article as:

Ünal, B. Ö. & Coşkun, İ. (2021). Problems of the individuals with albinism that they face and their coping strategies that they use in their social and education life in Turkey. *Trakya Journal of Education*, 11(1), 482-513.

EXTENDED ABSTRACT

Introduction

According to the Turkish Language Association (TDK), albinism, which is transferred into Turkish as "akşın" from the French word "albinos", means white color in the hair and eyes, and sometimes in the skin, because it does not have a natural pigment, and it is generally used in the Turkish literature as albinism. Albinism is a different characteristic which emerges over time and is caused by the lack of melanin pigment. Giving the skin, hair, and eyes their usual colour, due to a genetic mutation. Lund, Maluleke, Gaigher, and Gaigher (2007) have stated that individuals with albinism inherit genes which do not produce melanin pigment being necessary for the normal development of the retina, causing visual impairment.

A sense of self is formed and maintained within the balance and interaction between the external world and the inner response of individuals. Albinism is an important aspect of this sense of self. Various socioeconomic and political structures in the society can cause institutional and structural discrimination that prevent people with albinism and thus affect their psychosocial lives (Kagore and Lund, 1995). In addition, they also experience some problems in educational environments and participating in the social platforms due to their disabilities in vision. The problems they face in educational environments can be stated as the physical conditions of the class that they are educated in, attitudes of teachers and other students, non-adapted educational materials to their individual characteristics, and the lack of knowledge of teachers about how to support students with different characteristics (Yılmaz, Ayhan, Göktaş and Beyazıt, 2016).

When the literature is reviewed on the psycho-social problems of albinism, albinism seems to be subject to only medical and scientific research in Turkey. Therefore, the current study in the field of social sciences in Turkey was planned to be conducted. The aim of this study was to examine the current status of individuals with albinism living in Turkey and the problems they experience in their educational life, participation in social life, professional preferences, business life and their coping methods with these problems.

Method

This study was designed with case study method which is one of the qualitative research methods. (Kazak, 2001). Semi-structured interview form and demographic information form were used to collect data in the study. Participants who meet the criteria were included in the study on a voluntary basis through the Albinism Association and via individuals with albinism, whom the person knew from his/her social environment because the researcher himself/herself had albinism, and with the referral of interviewed individuals with albinism, as a snowball sample. A total of 20 participants meeting the criteria, including 7 teachers of children with albinism attending primary or secondary school, 4 students attending high school, 4 students attending university and 5 working professionals with albinism consist of the participants of the study.

In the first stage of the study, the data were analyzed with the descriptive analysis method and direct quotations from the statements of the participants were included. In the second stage, the content analysis was conducted and the answers to the question of why were investigated. In this study, the reliability coefficient between coders was calculated and the consistency coefficient was found to be 92.85%.

Findings

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 telescopic glasses, 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.

Discussion and Conclusion

When the opinions of teachers on the course materials for students with albinism were examined, it was seen that they made suggestions such as story books with large print and magnifiers, knurled paper and large cardboards that can attracts the sense of touch, as well as using course content and those written on the blackboard as a separate material. These findings were found to be parallel with the findings of the study by Kırıcı (2018).

Teachers who participated in the study stated that students with albinism had problems in participating in the outdoor activities. This finding of the study is consistent with the findings showing that education and experience of teachers is insufficient to meet the needs of these children, although they acknowledge the concept of inclusion and the fact that disabled children studying in the same environment with their peers (Demir, 2016; Denizli, 2015; Gal, Schreur, & Engel-Yeger, 2010; Özcan, 2020).

Improving the attitudes of non-disabled students towards disabled students is important for their understanding of disabled students (Tuncer, Karasu, Altunay, & Güler, 2011). When the opinions of teachers about the behaviors and attitudes of students in their classrooms towards the students with albinism were asked, they stated that they observe prejudices such as making fun of students' appearance and discriminative expressions. Similar results were obtained from high school and university students. It was observed that they usually have problems in initiating friendships. It was stated that this situation was also effective in choosing friends.

Similar results were also found out when the problems experienced by individuals with albinism in their social relationships were considered in the context of teachers with albinism. While a teacher with albinism stated that some of the students abused his/her visual impairment, another teacher said that keeping a garden watch is not suitable in terms of the safety of students and school discipline. Individuals with albinism experience four basic phases towards students who are perceived differently. These phases are the first phase of exclusion, the second phase of segregation, the third phase of tolerance, and the fourth phase where participation in society is defended (Atlan, 2019).

The effects of albinism on careers of individuals who works with high school and university students and working individuals with albinism indicates that albinism influences the preferences of

profession. When the effects of albinism on the professional lives of the working participants were examined, it was seen that they faced problems such as experiencing challenging tasks since difficulties such as feeling psychologically different, vision problems or sensitivity to light were not known, or not being provided with the necessary suitable materials for their disabilities. In the study conducted by Arslan in 2019 about the analysis of factors affecting the career development of women with disabilities and their career goals, the findings regarding the career goals of visually impaired women and disability getting ahead of the woman identity are consistent with the findings of this study.

GİRİŞ

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.

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, kişilerin 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). Fransız bilim insanları tarafından Haziran 2020’de keşfedilen iki albinizm tipi ile birlikte toplam 21 farklı albinizm tipi olduğu literatüre geçmiştir (Albinizm Derneği, 2019; French Association of Albinisms, 2020).

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 (photophobia) 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 albinizimli bireylerin bazılarında çekinme duygusuna neden olabilmektedir.

Albinizimli 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)’nın belirttikleri üzere önlem alınmadığı takdirde cilt kanserine dahi yol açabilecek cilt hastalıklarından korunmanın yolları ise yüksek faktörlü güneş kremi, güneş gözlüğü, ultra viole ışınlarına karşı koruyucu kıyafetler ve belirli saatlerde gerekmedikçe açık havada bulunmamaktır.

Toplumsal albinizm hakkındaki tutumunun albinizmin olduğu kişi üzerinde büyük bir etkisi vardır. Bu etkiler kişiden kişiye ve yaşamın farklı aşamalarında değişebilir. Albinizmin olması aynı zamanda 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, albinizimli 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 katılımında da bazı problemler yaşamaktadırlar. 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).

Albinizmlı bireyler, astigmat, strabismus, nistagmus 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 “doğa” bilimciler, 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, albinizmlı bireyler ve ebeveynleri ile genel anlamda 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 görünüşleri, sürekli titreyen gözleri, nesnelere yakından bakma gibi davranışları nedeniyle etrafta varlığı kolayca fark edilen albinizmlı 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 albinizmlı 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 Oyebo, 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. Albinizmlı insanların mevcut durumları, kişiliklerini, bireysel değerlerini, davranış eğilimlerini, psikolojilerini ve bilişsel yapılarının zayıflıklarını etkilemede önemli bir faktördür. Bu, bireylerin bu çevresel baskıya ve sosyal kaygıya, travmaya ve diğerleriyle iletişimde strese tepki verebilmesi için bilişsel bir araya girmelerine yol açmaktadır (Rothman, ,Greenland ve Lash, 2008).

Albinizmin psikososyal etkileri; travmanın bir hastalık biçimi olarak görülmesi, toplumda değersizlik, yararsız olduğu, toplumun sakatlık inançları, algıları ve mitleri nedeniyle ortaya çıkmasından kaynaklanmaktadır (Haihambo ve Lightfoot 2010). Ancak bunun yanında iş yaşamında karşılaşılan problemler ve albinizmlı 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, Albinizimli 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. Albinizimli 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 albinizimli 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 etiyojisi 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.

En temel problemlerden birisi gerek eğitim sistemlerinin gerekse diğer toplumsal sistemlerin, bazen yapısal yetersizlikler bazen de fikişel 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). 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).

Kırıcı'nın (2018) çalışmasında okul sürecine bakıldığında albinizimli 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.

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 albinizimli öğrencilerini ve okullarını, okulda kalmalarını teşvik etmelerini ve okuldaki öğrencilere farkındalık oluşturmak için albinizm ile ilgili duyarlılık programlarının okullarda tanıtılması gerektiğini, böylece öğrencilerin albinizimli öğrencileri kabul edebileceklerini önermiştir.

Albinizmi olan kişiler, çeşitli sosyoekonomik ve politik yapılar içerisinde albinizimli 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 albinizimli bireylerle ilgili kapsamlı bir çalışmaya

rastlanmamıştır. Bu nedenle Türkiye’de sosyal bilimler alanında böyle bir çalışmanın yapılması uygun görülmüştür.

Bu çalışmanın amacı; Türkiye’de yaşamakta olan albinizmli bireylerin mevcut durumlarını, eğitim süreçlerinde karşılaştıkları sorunları ve baş etme yöntemlerini, sosyal hayata katılımında 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?

YÖNTEM

Araştırmanın Modeli

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 katılımında karşılaştıkları sorunlar ile baş etme yöntemleri bir durum olarak ele alınmıştır.

Çalışma Grubu

Katılımcılar, albinizmli olan araştırmacının sosyal çevresinden tanıdığı albinizmli bireyler, görüşme yapılan albinizmli bireylerin yönlendirmesi ile -kartopu örnekleme olarak- sosyal çevrelerindeki albinizmli bireyler ve Albinizm Derneği aracılığıyla aşağıda sıralanan ölçütleri taşıyanlar arasından iletişime geçilerek çalışmaya dâhil edilmiştir. 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). 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 çalışmanın katılımcılarını oluşturmaktadır. 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.

Veri Toplama Aracı

Çalışma, 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. Katılımcıların demografik bilgilerini toplamak amacıyla albinizmli öğrencilerle

çalışmakta olan öğretmenlere, albinizmliler lise ve üniversite öğrencilerine, çalışan albinizmliler bireylere yönelik demografik bilgi formu oluşturulmuştur. Bu formda albinizmliler 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 sorulmuştur. Katılımcı öğretmenlere ise bu sorulara ek olarak albinizmliler öğrencilerinin yaşı ve cinsiyetleri sorulmuştur. Bu araştırmada albinizmliler bireylerin eğitim ve sosyal hayata katılımında karşılaştıkları problemler ve baş etme yöntemlerine ilişkin albinizmliler çocuklarla çalışan ilköğretim/ortaokul öğretmenlerine, albinizmliler lise ve üniversite öğrencilerine ve albinizmliler 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 araştırmacıların yine araştırma konusu çerçevesinde daha önce belirlenmiş soruların dışına çıkmasına da olanak tanımaktadır (Berg ve Lune, 2015). Öğretmenlere yönelik hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formunda eğitim başlığı altında 4, sosyal hayata katılım başlığı altında ise 6 soru yer almaktadır. Albinizmliler 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 albinizmliler bireylere yönelik hazırlanan formda ise 6 soru yer almaktadır.

Verilerin Toplanması ve Analizi

Araştırmacıların iletişime geçtiği albinizmliler 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 çalışma 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. Bilimsel çalışma etiği gereğince katılımcıların kimlik bilgilerini belirtmeyecek şekilde isim ve soyisimleri yerine albinizmliler 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. Ardından verilerin analizi aşamasına geçilmiştir.

Çalışmada 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 ulaşılması ve tümevarımcı yaklaşımla bulguların okuyucuya aktarılması amaçlanmıştır.

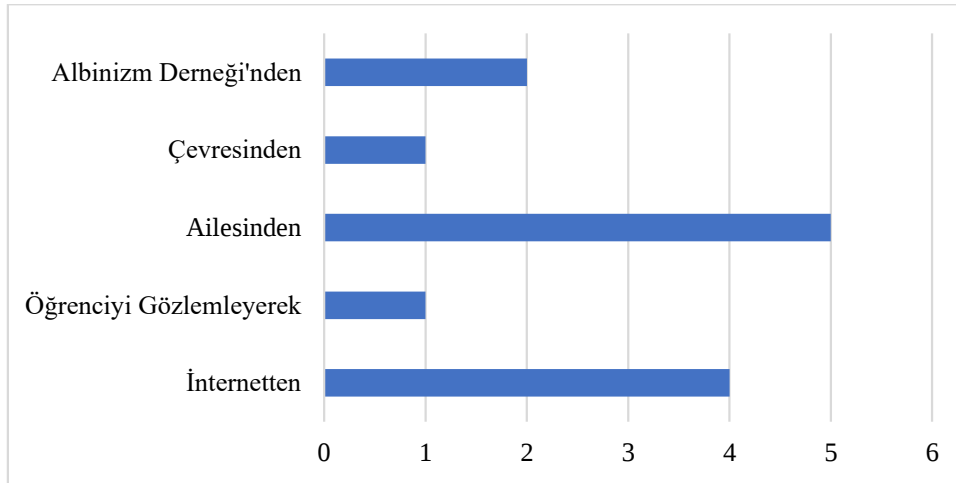
İçerik analizinde amaç; verileri temsil eden kavramlara ve ilişkilere ulaşmaktır. Betimsel analiz tekniği ile kısaca açıklanan ve yorumlanan veriler, içerik analizi esnasında daha detaylı bir incelemeye tabi tutulur ve betimsel bir analizle ortaya konulamayan kavram ve temalar içerik analizi sonucu açığa 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).

Bu çalışmanın yöntemi ve uygulamalarını açıkça tanımlayıp tanımlamadığı; sonuçlar ile veriler arasında bağlantı kurup kurmadığı ve çalışmanın verilerinin başkaları tarafından analiz edilebilir olup

olmadığı göz önüne alınmıştır (Miles ve Huberman, 1994). Bu çalışmada kodlayıcılar arası güvenilirlik kat sayısı hesaplanarak %92,85 görüş birliği kat sayısına ulaşılmıştır.

BULGULAR

Bu bölümde, albinizmliler ilköğretim/ortaokul öğrencilerinin eğitim ve sosyal hayata katılımında karşılaştıkları sorunlar ve baş etme yöntemlerine ilişkin öğretmen görüşlerine, albinizmliler lise ve üniversite öğrencilerinin eğitim ve sosyal hayata katılımında karşılaştıkları sorunlar ve baş etme yöntemlerine ilişkin görüşlerine ve çalışan albinizmliler bireylerin yaşadıkları sorunlar ve baş etme yöntemlerine ilişkin görüşlerine yer verilerek yorumlanmıştır. Öğretmenlerin, “Sınıfınızda öğrenim gören albinizmliler öğrencisi ile ilgili herhangi bir bilginiz mevcut mu? Mevcut değilse bilgi edinme konusunda neler yapabilirsiniz?” sorusuna verdikleri yanıtlara ilişkin bulgular Şekil 1’de gösterilmektedir.



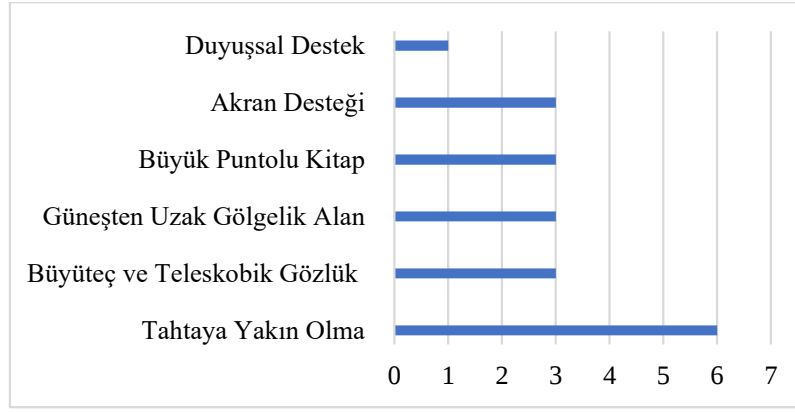
Şekil 1. Öğretmenlerin Albinizm Hakkında Bilgi Edinme Yolları

Şekil 1’de öğretmenlerin albinizm hakkında bilgi edinme yolları incelendiğinde en çok bilgi edinme yolunun aile ve internet 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. Bu soruya ilişkin bazı katılımcıların ifadeleri;

“...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 aradım onlardan bilgiler aldım bu şekilde bilgiler aldım...” (K-27-S.Ö).

“...internette araştırdım bir de Albinizm Derneği var mı Türkiye’de bununla ilgili bir dernek varsa ilgili kitapları isterim albinizm derneği başkanını buldum onunla görüştük...” (E-30-T.Ö).

“Albinizmliler öğrenciniz sınıfın fiziki durumu (ışık, ısı, oturma düzeni vb.) ile ilgili problem yaşıyor mu? Yaşıyorsa nasıl bir çözüm önermektесiniz?” sorusuna ilişkin bulgular Şekil 2’de gösterilmektedir.



Şekil 2 Öğretmenlerin Sınıfın Fiziki Durumu İle İlgili Önerileri

Albinizmliler öğrencilerin öğretmenlerinin sınıfın fiziki durumu (ışık, ısı, oturma düzeni...) ile ilgili önerileri incelendiğinde daha çok oturma düzeninde uyarlamaya vurgu yapıldığı görülmüştür. Bunun dışında, akran desteęi sağlama, büyük puntolu kitap kullanma ve büyüteç ile teleskop kullanmadan da bahsedilmiştir. Bu soruya ilişkin bazı katılımcı ifadeleri;

“...ilk geldięi gün tahtaya bir çizgi çizdim dedim ki... tahtayı gördüğün an dur dedim ve mübalağasız tahtaya benim adıma bir adım kala durdu yani görme mesafesini ayarladım daha sonra ...'ın sırası hep ortada benim yanımda da deęil benim masam biraz daha yanda kalıyor tam karşıya gelecek şekilde ayarladım...” (K-50-S.Ö).

“...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...” (K-34-S.Ö).

“En önde oturuyor görmede problemi olduęu için, yanına bir tanede sınıfın en zeki çocuęunu koyuyorum ki bişeyi yazmada okumada zorlandığında herhengi bir sıkıntısı olduęunda yardımcı olabilsin diye...” (E-30-T.Ö).

Öğretmenlerin, “Albinizmliler öğrencinize yönelik ne gibi ders materyalleri mevcut? Mevcut deęilse bu ders materyalleri nasıl geliştirilebilir?” sorusuna verdięi yanıtlara ilişkin bulgular Tablo 1’de yer almaktadır.

Tablo 1.

Öğretmenlerin Ders Materyallerine İlişkin Önerileri

Materyal Önerileri	f	%
Büyük puntolu kitaplar	4	57,14
Büyüteçler	3	42,85
Koyu çizgili (kontrastlı) defterler	3	42,85
Eva, tırtıklı kâğıt ve büyük kartonlar	2	28,57
Tahtadaki ders içerięinin bir kopyasının öğrenciye verilmesi	1	14,28
Bilişsel destek	1	14,28

Genel olarak görüşler incelendiğinde sınıflarda uygun materyallerin kullanılmadığı vurgulanmıştır. Tablo 1’de görüldüğü üzere öğretmenlerin %57,14’ü büyük puntolu kitaplar, %42,85’i büyüteçler ve kontrastlı defterler önerirken %28,57’si eva, tırtıklı kâğıt ve büyük kartonlar, %14,28’i ise tahtadaki ders içerięinin bir kopyasının öğrenciye verilmesini ve bilişsel destek sağlanmasını önermektedir. Bazı öğretmenlerin ifadeleri;

“...özel materyalimiz yok... Daha koyu renk çizgileri olan defterleri olabilirdi...” (K-34-S.Ö).

“Şu an bizim ekstra birkaç materyalimiz yok ilk başladığımız zamanda babası normal yazılı defter deęil de kendisi defter bastırttı çizgileri daha rahat görebilmesi için...” (E-35-S.Ö).

“...büyük puntolu kitaplar olması lazım... Kelimeleri tahtada oluşturuyoruz tahtadan bile göremedi bunları ben ayrı bir kâğıda yazıyorum önce tahtaya yazıyordum sonra kâğıda yazıyorum...” (K-50-S.Ö).

Öğretmenlerin, “Albinizmlili olmak öğrencinizin akademik başarısını etkilemekte midir?” sorusuna verdikleri yanıtlara ilişkin bulgular Tablo 2’de yer almaktadır.

Tablo 2.

Öğretmenlerin Albinizmin Akademik Başarıya Etkisine İlişkin Görüşleri

Albinizmin Akademik Başarıya Etkisi	f	%
Öz güven eksikliği, yalnızlaşma, içe kapanıklık	3	42,85
Herhangi bir etkisi yok	2	28,57
Okuma hızında düşüklük	2	28,57
Görme problemleri	2	28,57
Uygun materyal olmaması	1	14,28

Görüşler genel olarak incelendiğinde, öğretmenlerin %42,85’i albinizmlili öğrencilerinin, farklılıkları nedeniyle yalnızlaşma, özgüven eksikliği, içe kapanık olma gibi durumlar yaşadığını yani duyuşsal etkenlerden dolayı, 28,57’si görme problemleri ve okuma hızında düşüklük olması, %14,28’i uygun materyal olmaması nedeniyle akademik başarılarının olumsuz etkilenebileceğini ifade etmiştir. Öğretmenlerin %28,57’si ise albinizmin akademik başarıya herhangi bir etkisi olmadığını söylemektedir. Bazı öğretmenlerin ifadeleri;

“...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...” (E-36-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...” (K-27-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...” (K-65-S.Ö).

Öğretmenlerin, “Mevsimsel geçişler öğrencinizi ne şekilde etkilemektedir?” sorusuna verdikleri yanıtlara ilişkin bulgular Tablo 3’te yer almaktadır.

Tablo 3.

Öğretmenlerin Albinizmin Mevsimsel Geçişlerdeki Etkisine İlişkin Görüşleri

Albinizmin Mevsimsel Geçişlerdeki Olumsuz Etkisi	f	%
Açık alandaki etkinlikler	3	42,85
Güneşli havada dışarı çıkma	3	42,85
Dış görünüş nedeniyle kamufle olma	1	14,28
Ayrımcılık	1	14,28

Öğretmenlerin %42,85’i açık alandaki etkinlikler ve güneşli havada dışarı çıkma durumunda albinizmin öğrenciyi olumsuz etkilediğini belirtirken %14,28’i dış görünüş nedeniyle albinizmlili öğrencisinin kamufle olmaya çalıştığını veya ayrımcılığa uğradığını ifade etmektedir. Bazı öğretmenlerin ifadeleri;

“...güneşe çıkmasını istemiyor çünkü sıkıntılar oluyor sağlık sıkıntıları sıra olurken bile ben onu sıraya koymuyordum çünkü bizim sramızın olduğu yer güneş oluyor gölgede tutuyordum...” (K-50-S.Ö).

“...Evet, okul bahçesine çıkmıyor arkadaşlarıyla o zaman oynamak istemiyor, rahatsız oluyor güneşten.” (K-27-S.Ö).

“...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 gözükmeyin diye şapka takıyor...” (E-36-S.Ö).

Öğretmenlerin, “Sınıfınızdaki diğer öğrencilerin albinizimli öğrencinize yönelik davranışları ve tutumları hakkındaki görüşleriniz nelerdir?” sorusuna verdikleri yanıtlara ilişkin bulgular Tablo 4’te yer almaktadır.

Tablo 4.

Öğretmenlerin Sınıf İçi Akran Tutum ve Davranışlarına İlişkin Görüşleri

Sınıf İçi Akran Tutum ve Davranışları	f	%
Alay etme	3	42,85
Ön yargı	2	28,57
Ayrımcılık	2	28,57
Korumacı yaklaşım	1	14,28

Tablo 4’te görüldüğü üzere öğretmenlerin %42,85’i albinizimli öğrencilerin dış görünüşleri ile ilgili sınıf içerisinde alay edilme durumuyla karşılaştıklarını dile getirmişlerdir. Öğretmenlerin %28,57’si akranların albinizimli öğrencilere ön yargılı yaklaştıklarını ve albinizimli öğrencilerin ayrımcılığa maruz kaldığını belirtirken %14,28’i ise akranların korumacı yaklaşım sergilediklerini ifade etmektedir. Bazı öğretmenlerin ifadeleri;

“Öğrenciler ilk defa... gibi biriyle karşılaşmıştı dış görünüş itibariyle başta biraz yadırgadılar ama biz onları çok kısa sürede aştık.” (E-36-S.Ö).

“Kabul edici sanki kardeşleri gibi görüyorlar daha bir koruyucular mesela eşyalarını toplayamadığı zaman eşyalarını topluyorlar kalemligi düştüğünde kalemligini toplamaya yardımcı oluyorlar bazen... Bunu kullanıyor o zaman kızıyorum ellemeyin... Kendisi yapsın diyorum.” (K-50-S.Ö).

“...başlarda biraz şaka yapma meyilleri vardı çok fazla rengiyle onların ilk defa böyle bir arkadaşları olmuş o yüzden şakanın dozu kaçıyordu başlarda...” (E-30-T.Ö).

Öğretmenlerin, “Diğer öğrencilerin davranışlarında veya tutumlarında ne gibi farklılıklar var? Albinizimli öğrencinin akranları tarafından dışlanması veya alay edilmesi gibi durumlar yaşanmakta mıdır?” sorusuna verdikleri yanıtlara ilişkin bulgular Tablo 5’te yer almaktadır.

Tablo 5.

Öğretmenlerin Sınıf Dışı Akran Tutum ve Davranışlarına İlişkin Görüşleri

Sınıf Dışı Akran Tutum ve Davranışları	f	%
Alay etme	6	85,71
Sınırlı sosyal çevre	3	42,85

Öğretmenlerin %85,71’i albinizimli öğrencilerin sınıf dışında akranların olumsuz tutum ve davranışlarına maruz kaldığını ve bu duruma bağlı olarak %42,85’i albinizimli öğrencisinin sınırlı sosyal çevre içerisinde yer aldığını belirtmektedir. Bazı öğretmenlerin ifadeleri;

“...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 gözükmeyin diye... diğer çocuklarla da çok fazla oynamıyor sadece sınıftaki öğrencilerle oynuyor.” (E-36-S.Ö).

“Mesela yemekhaneye giderken hep beraberiz dışarıdan pek arkadaş bulmadı kendisine daha çok sınıf içindeki arkadaşlarıyla idare etti...” (K-65-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...” (K-50-S.Ö).

Öğretmenlerin, “Sınıfınızdaki albinizimli öğrencinin arkadaşlarıyla kurduğu sosyal ilişkilerin diğer akranların birbirleri ile kurduğu sosyal ilişkilere göre ne gibi farklılıkları var?” sorusuna verdikleri yanıtlarda ilişkin bulgular Tablo 6’da yer almaktadır.

Tablo 6.

Öğretmenlerin Sosyal İlişkilerdeki Farklılıklara İlişkin Görüşleri

Sosyal İlişkilerde Farklılıklar	f	%
Oyun / oyun alanlarının farklılaşması	4	57,14
Farklılık yok	3	42,85
Sınırlı sosyal çevre	3	42,85
Görme Problemleri	2	28,57

Öğretmenlerin %57,14’ü albinizimli öğrencilerin ve akranlarının oyun veya oyun alanlarının farklılaştığını ifade etmektedir. %42,85’i albinizimli öğrencilerin akranlarına göre daha sınırlı bir sosyal çevrede yer aldığını belirtirken yine %42,85’i albinizimli öğrenci ve akranların birbirleri ile kurduğu sosyal ilişkilerde herhangi bir farklılık olmadığını dile getirmektedir. Albinizimli öğrencilerin görme problemlerinin sosyal ilişkilerde farklılıklara yol açtığını belirten öğretmenlerin oranı ise %28,57. Bazı öğretmenlerin ifadeleri;

“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...” (E-35-S.Ö).

“Birbirleriyle normal oyunlarını oynuyorlar... Oyunlara katılmıyor çünkü çok koşmıyor göremediği için düşüp zarar görebileceğini düşünüyorlar...” (K-50-S.Ö).

“...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.” (E-30-T.Ö).

Öğretmenlerin, “Sınıfınızdaki albinizimli öğrenciye yönelik okuldaki diğer öğretmenlerin veya okul yönetiminin tutum ve davranışları nasıldır?” sorusuna verdikleri yanıtlara ilişkin bulgular Tablo 7’de yer almaktadır.

Tablo 7.

Öğretmenlerin Okul Personelinin Tutum ve Davranışlarına İlişkin Görüşleri

Diğer Öğretmenlerin ve Okul Yönetimin Tutum ve Davranışları	f	%
Olumlu iletişim	6	85,71
Destekleyici Yönetim	4	57,14
Yönetimsel sorunlar	1	14,28
Dış görünüşün dikkat çekmesi	1	14,28

Tablo 7 incelendiğinde albinizimli öğrencilerle çalışan öğretmenlerin %85,71’i, okuldaki diğer öğretmenlerin ve okul yönetiminin albinizimli öğrenciyle olumlu iletişim kurduğunu söylerken %57,14’ü, okul yönetiminin albinizimli öğrenciyi ve öğretmenleri destekleyici olduğunu ifade etmektedir. Öğretmenlerin %14,28’i okulda yönetimsel sorunlar olduğunu yine %14,28’i ise albinizimli öğrencinin dış görünüşü sebebiyle diğer öğretmenlerin dikkatini çektiğini belirtmektedir. Bazı öğretmenlerin ifadeleri;

“...Başka bir çocuk olsaydı ...’in davranışlarını gösteren belki dikkat çekmezdi ama renginden dolayı... Daha çok dikkat çekiyor...” (K-34-S.Ö).

“...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.” (E-35-S.Ö).

“...Rehber öğretmenimiz yardımcı oluyor okul idaremiz müdürümüz her konuda destek imkânlarımız ölçüünde sıkıntı yok yani okul idaresi ve öğretmenler açısından...” (K-50-S.Ö).

Öğretmenlerin, “Açık havada gerçekleştirilen derslerde veya etkinliklerde albinizmlı öğrencinin güneşten korunması ve görme yetisini maksimum düzeyde kullanabilmesi için ne gibi uyarlamalar yapılabilir?” sorusuna verdikleri yanıtlara ilişkin bulgular Tablo 8’de yer almaktadır.

Tablo 8.

Öğretmenlerin Açık Havada Gerçekleştirilen Derslere/Etkinliklere İlişkin Uyarlama Önerileri

Uyarlama Önerileri	f	%
Gölge alanlar	6	85,71
Güneş gözlüğü	6	85,71
Güneş kremi	6	85,71
Şapka	3	42,85
Uzun kollu kıyafet	1	14,28
Uygun oyun alanı (kapalı oyun alanları)	1	14,28

Tablo 8 incelendiğinde öğretmenlerin %85,71’i açık havada gerçekleştirilen ders ve etkinliklerde albinizmlı öğrencinin güneşten olumsuz etkilenmemesi ve görme yetisini maksimum düzeyde kullanabilmesi için gölge alanların tercih edilmesini, öğrencinin güneş gözlüğü ve koruyucu güneş kremi kullanmasını, %42,85’i şapka takmasını, %14,28’i ise uzun kollu kıyafet giymesini ya da kapalı oyun alanlarının tercih edilmesini önermektedir. Bazı öğretmenlerin ifadeleri;

“...bahçenin genelde çok güneş almayan tarafına gitmeye çalışıyorum çünkü güneşte tamamen gözlerini kısıyor görmesi tamamen zorlaşıyor...” (K-34-S.Ö).

“...güneş kremi kullanıyor güneş kreminin kaç saat onu koruyabileceğini söylüyor bana gözlüğü oluyor kendi gözlüğü renk değiştiriyor şapka takıyor... 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 güneşten o gölge alanların altında oynamaya gayret ediyoruz.” (E-35-S.Ö).

“...yeni bir okul değiliz spor salonumuz yok keşke spor salonumuz olsa da orada çalıştırabilsem ama açık alanda bahçede çalışıyoruz... İki tane gözlüğü var okula gelirken güneş gözlüğü ve şapka ile geliyor yaz kış içeri girince de normal gözlüğüyle değiştiriyoruz...” (K-50-S.Ö).

Lise öğrencisi katılımcıların albinizmin akademik başarıya etkisine ilişkin bulgular Tablo 9’da yer almaktadır.

Tablo 9.

Lise Öğrencilerinin Albinizmin Akademik Başarıya Etkisine İlişkin Görüşleri

Albinizmin akademik başarıya etkisi	f	%
Tahtayı görmede güçlük	3	75
Küçük puntolu kitap/resim	2	50
Not tutmada güçlük	1	25
Derse odaklanamama	1	25
Sayısal derslerde güçlük	1	25

Albinizmlı lise öğrencisi katılımcıların %75’i tahtayı görmede, %50’si küçük puntolu kitabı veya resimleri görmede, %25’i not tutmada, derse odaklanmada ve sayısal derslerde güçlük yaşadıklarını, buna bağlı olarak da akademik başarılarının olumsuz etkilendiğini ifade etmektedirler. Lise öğrencisi katılımcıların ifadeleri;

“Albinizmlı 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-14-Lise).

“Hoca tahtaya formülü yazıyor... O konuda etkiliyor. Özellikle sayısal derslerde olumsuz etkiliyor.” (E-15-Lise).

“Mesela derste tahtayı göremediğim konuları anlayamıyorum sürekli geri kalıyorum.” (K-16-Lise).

“Görme sıkıntılarım yüzünden bazen derse odaklanamıyorum ama çok fazla da etkisi olmuyor.” (K-17-Lise).

Albinizmliler lise öğrencisi katılımcıların ders materyallerine erişim konusunda yaşadıkları sorunlara yönelik çözüm önerileri Tablo 10’da yer almaktadır.

Tablo 10.

Lise Öğrencilerinin Materyallere Erişim Konusunda Geliştirdikleri Çözümler

Materyallere Erişimde Geliştirilen Çözümler	f	%
Tahtaya yakın oturma	2	50
Fotoğrafını çekerek okuma	2	50
Teleskobik gözlük kullanma	1	25
Akranlardan destek alma	1	25

Lise öğrencisi katılımcıların %50’si ders materyallerine erişimde karşılaştıkları sorunları yazı tahtasına yakın bir konumda oturarak ya da fotoğrafını çekerek çözdüklerini, %25’i ise teleskobik gözlük kullanarak ya da akranlarından destek alarak çözdüklerini ifade etmektedirler. Katılımcıların ifadeleri;

“Albinizmliler 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-14-Lise).

“Tahtayı okumakta zorlanıyorum, ama önde yer kalmadığım zaman arkaya oturursam göremeyince başım ağrımaya başlıyor... Kitap okuyorum resimleri karıştırıyorum küçük olduğu zaman beni yoruyor.” (E-15-Lise).

“Kitap puntosu küçük olduğundan çoğunlukla ödevimi annemle yaparım küçükse ya fotoğrafını çekerim ya da arkadaşlarımdan yardım alırım. Laboratuvar da deney yaptığım zaman dışardan bakıldığında sakarmışım gibi görünüyorum.” (K-16-Lise).

“Tahtayı görmekte zorlanıyorum ama fotoğrafını çekip yazıyorum zaten hocalar anlayış gösteriyor.” (K-17-Lise).

Lise öğrencisi katılımcılara yönelik sınav uyarlamaları Tablo 11’de yer almaktadır.

Tablo 11.

Albinizmliler Lise Öğrencilerine Yönelik Sınav Uyarlamaları

Sınav Uyarlamaları	f	%
Büyük puntolu sınav evrakı	4	100
Oturma düzeninde değişiklik	3	75
Güneş etkisine karşı perde kullanma	2	50
Kontrastı artırılmış sınav evrakı	1	25
Ek süre	1	25

Lise öğrencisi katılımcıların tamamı büyük puntolu sınav kâğıdı ile sınav olmaktadır. %75’i sınavda bireysel özelliklerine uygun bir konumda oturmakta, %50’si yoğun güneş ışığının görme yetilerini olumsuz etkilememesi açısından sınıfta perde kullanıldığını, %25’i ise kontrastı artırılmış sınav evrakı ya da ek süre kullandığını ifade etmiştir. Katılımcıların ifadeleri;

“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-14-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.” (E-15-Lise).

“Kâğıdı büyük hazırlıyorlar başka bir şey yapılmıyor... Bir de kontrasta dikkat ediyorlar.” (K-16-Lise).

“Yazılar büyütülüyor, Görseller büyütülüyor, puntolar büyütülüyor. Zaten sınıfta istediğimiz gibi yer değiştirebiliyoruz nerede rahat edersem oraya oturuyorum.” (K-17-Lise).

Albinizimli lise öğrencisi katılımcıların, albinizmin arkadaş ilişkilerine etkisi ile ilgili bulgular Tablo 12’de yer almaktadır.

Tablo 12.

Lise Öğrencilerinin Albinizmin Arkadaş İlişkilerine Etkisi Hakkında Görüşleri

Olumsuz Etkiler	f	%
Alay edilme	2	50
Dışlanma	2	50
Sınırlı sosyal çevre	1	25
Ayrımcılık	1	25

Albinizimli lise öğrencisi katılımcıların genel olarak bir katılımcı hariç hepsinin albinizimli olmak açısından alay edilme veya dışlanma ya da fiziksel nedenlerle dışarda kalma gibi problemler yaşadığı görülmektedir. %50’si alay edilme ya da dışlanma durumu yaşadığını belirtirken %25’i ise sınırlı sosyal çevre içerisinde kaldığını veya ayrımcılık yaşadığını ifade etmektedir. Katılımcıların ifadeleri;

“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-14-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.” (E-15-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 bağırın hocalar oldu.” (K-16-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.” (K-17-Lise).

Albinizimli lise öğrencisi katılımcıların, albinizmin sosyal ortamlarda psikolojik etkilerine ilişkin bulgular Tablo 13’te yer almaktadır.

Tablo 13.

Lise Öğrencilerinin Albinizmin Psikolojik Etkilerine İlişkili Görüşleri

Albinizmin Psikolojik Etkileri	f	%
Bakışlardan rahatsız olma	2	50
Stres	1	25
Görme problemlerine bağlı olumsuz etkilene	1	25

Albinizimli lise öğrencisi katılımcıların %50’si sosyal ortamlarda diğer insanların, farklılıklarına odaklanarak bakmalarından rahatsızlık duyduklarını belirtmektedirler. %25’i ise sosyal ortamlarda stres yaşadığını ya da görme problemlerine bağlı olarak olumsuz etkilendiğini ifade etmektedir. Katılımcıların ifadeleri;

“Beni çok fazla etkilemiyor ama dışarıdayım 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-14-Lise).

“Stres yapıyorum...” (E-15-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-16-Lise).

“İnsanların odak noktası olduğum için rahatsız oluyorum.” (K-17-Lise).

Albinizmliler lise öğrencisi katılımcıların, albinizmin gelecekteki mesleki tercihleri ve mesleki yaşantılarına etkisi ile ilgili bulgular Tablo 14’te yer almaktadır.

Tablo 14.

Lise Öğrencilerinin Albinizmin Mesleki Tercih ve Yaşantıya Etkisi Hakkındaki Görüşleri

Albinizmin Mesleki Tercih ve Yaşantıya Etkisi	f	%
Albinizmliler olmasaydım farklı bir bölüm/meslek tercih ederdim	3	75
Görme problemleri nedeniyle kaygılanıyorum	2	50
Herhangi bir etkisi yok	1	25

Albinizmliler lise öğrencisi katılımcıların %75’i albinizmliler olmasaydım farklı bir bölüm/meslek tercih ederdim ifadesinde bulunurken %50’si görme problemleri nedeniyle gelecek meslek yaşantısı açısından kaygı duymaktadır. %25’i ise albinizmin gelecekte mesleki tercih ve yaşantılarını herhangi bir şekilde etkilemediğini belirtmektedir. Katılımcıların ifadeleri;

“Ben mimar ya da tasarımcı olmak istiyorum. Resmim güzel o yönde ilerlemek istiyorum. Matematik de seviyorum. Albinizmliler olduğum için beni askere almayacakları için üzülüyordum ama şimdi bedelli herkes bedelliye para veriyor ben de beni almıyorlar zaten diyorum... Hayır kaygılanmıyorum... Albinizmliler olmasaydım araba kullanmayı seviyorum, arabaya yönelik bir şey seçebilirdim ehliyetim olsaydı... uber ya da taksi şoförü olabilirdim.” (E-14 Lise).

“Hukuk düşünüyorum, benim için daha iyi olur. Albinizmliler olmasaydım sanayi de çalışmaya başladım, okulda kendimi yormazdım. Albinizmliler olduğum için avukatlık düşünüyorum... 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 deyince kendime geliyorum...” (E-15 Lise).

“Albinizmliler olmasaydım hemşire olmayı çok isterdim, bunu öğretmenlerime sordum albinizmliler biri hemşire olabilir mi diye ama görmeden dolayı olamıyorum, ama olmuyorsa yapacak bir şey yok. Şu an psikoloji ya da hukuk istiyorum... Hayır kaygılanmıyorum.” (K-16 Lise).

“PDR istiyorum, çünkü içimden o geliyor belki tasarım okuyabilirim çizimlerim iyi. Albinizmliler olmamla etkisi yok. Albinizmliler olmasaydım da pdr seçmeyi düşünürdüm... Kaygılarım var ama çok önemli değil her şeyi aşabileceğimi düşünüyorum.” (K-17 Lise).

Albinizmliler üniversite öğrencisi katılımcıların, albinizmin akademik başarıya etkisine ilişkin bulgular Tablo 15’te yer almaktadır.

Tablo 15.

Üniversite Öğrencilerinin Albinizmin Akademik Başarıya Etkisine İlişkin Görüşleri

Eğitim Bağlamında Yaşanılan Sorunlar ve Çözüm Önerileri	f	%
Tahtayı görmede güçlük	3	75
Büyük puntolu materyal kullanma	3	75
Ders içeriğini telefon ekranından takip etme	1	25
Teleskobik gözlük kullanma	1	25
Akran desteği alma	1	25
Sesli betimleme	1	25

Albinizmliler üniversite öğrencisi katılımcıların akademik başarılarını olumsuz etkileyen ortak problemin görme ile ilgili olduğu görülmekte ve %75’i yazı tahtasını görmede güçlük yaşadığını ifade etmektedir. Buna bağlı sorunları çözmek amacıyla katılımcıların %75’i büyük puntolu materyal kullanmakta, %25’i ise ders içeriğini telefon ekranından takip etme, teleskobik gözlük kullanma, akran desteği alma ve sesli betimleme yöntemlerinin birine ya da birkaçına başvurmuştur. Katılımcı ifadeleri;

“Olumsuz etkiliyor küçüklüğümde başladı okula başladığımda okuma yazma öğrenmem matematik öğrenmem ki matematiği hala öğrenemedim gözümünden dolayı bir de sözele daha yatkinim birleşince ikisi matematikte sıfır kaldım... Yani çok bir etkisi olmadı birilerinin bir çalışması gerekirken

benim on çalışmam gerekti sadece onun dışında çok etkisi olmadı. 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 kaçırabiliyordum onları da arkadaşlarımdan tamamlıyordum iyi arkadaşlarım vardı.” (E-22-Üniversite).

“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.” (K-21-Üniversite).

“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.” (E-20-Üniversite).

“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.” (K-22-Üniversite).

Albinizimli üniversite öğrencisi katılımcıların, albinizmin arkadaş ilişkilerine etkisi ile ilgili bulgular Tablo 16’da yer almaktadır.

Tablo 16.

Üniversite Öğrencilerinin Albinizmin Arkadaş İlişkilerine Etkisi İle İlgili Görüşleri

Albinizmin Arkadaş İlişkilerine Etkisi	f	%
Arkadaş seçimini etkiliyor	4	100
Uyum sağlayarak destek olan arkadaşlar	4	100
Sınırlı sosyal çevre	3	75
Dış görünüşün avantaj olarak algılanışı	1	25

Albinizimli üniversite öğrencisi katılımcıların, genel olarak arkadaşlıklara başlama sürecinde çok ciddi sorunlar yaşadıkları görülmektedir. Bu durumun genellikle arkadaş edinme sürecinde de yani arkadaş seçiminde de etkili olduğu belirtilmiştir. Katılımcıların tamamı albinizmin arkadaş seçimini etkilediğini, bireysel farklılıklarını kabul eden ve destek olan arkadaşlar edindiklerini belirtmektedir. %75’inin sınırlı bir sosyal çevre içerisinde kaldığı ve %25’inin dış görünüşünün diğer insanlara göre avantaj olarak algılandığı görülmektedir. Katılımcı ifadeleri;

“...Senin görmediğine inanmıyoruz diyenler oluyor... Yakışıklı adamsın keşke bizim tipimizde senin gibi olsa diyorlar... Ben bir şey demeden yardım ediyorlar mesela buluşmaya gidiyoruz kalabalık yer de onları bulmam imkânsız haberleşiyoruz geliyor alıyor ayarlıyorlar... Etkiliyor tabi daha olumlu uyumlu zararsız insanlarla olmak istiyorum beni mutsuz etmeyecek... Beni yetersiz hissettirebilirler veya yapamayacağım şeyleri beklerler... Durumumdan dolayı içeri dönüklük durumu var ben de çok geniş çevre edinmeye çalışmıyorum seçmeye çalışıyorum.” (E-22-Üniversite).

“Kampüste insanlara selam veremiyorum, onlar da görmediğimi bilmiyorsa onları görmezden geldiğimi falan düşünebiliyorlar... İnsanlar yanıma yaklaşıp arkadaş olmaktan ziyade direkt albinizmle ilgili sorular sormaya başlıyorlar... Beni sadece albinizimli olarak görmeleri sıkıntı oluyor. Benimle arkadaş olmak için değil de yardım etmek için yaklaşıyorlar... Kendi arkadaşlarımdan beni benimsediğini düşünüyorum ve benimle birlikte onların engelli farkındalıkları... Gerçekten arkadaşım olanlarda yardım temellilik oluşmuyor, herkes gibi arkadaş oluyoruz... Etkilememesi için elimden geleni yapıyorum ama ben kendimde çekiniyorum bazen önyargılı düşünebilirler mi diye ama genelde insanlar böyle yaklaşmıyor... Albinizimli misin ya da göremiyor musun gibi sorulardan çok rahatsız oluyorum ve genelde böyle insanlardan uzak dururum, ama çevremde böyle insanlar yok.” (K-21-Üniversite).

“Arkadaş olana kadar süreç beni çok etkiliyor. Bir insanla tanışınca direkt bu meseleden bahsetmek saçma geliyor ya da çekiniyorum. Yolda karşılaştığımızda selam veremiyorum onlar da görmediğimi bilmiyor... Yardımcı olmaya çalışıyorlar... Ders notu konusunda ve anlayışla karşılıyorlar... Yapamayacağım durumlar da anlayışla karşılanıyor... Kör müsün gibi sorular geliyor, bu daha çok tanımadığım kişilerden geliyor... Fazla arkadaşımda yok seçici davranıyorum... Yardımcı olmaya çalışan arkadaşlarım oldu çok iyi arkadaşlıklar oluştu. Görmediğimi söylememe rağmen çok umursamayan insanlar oldu onlara mesafe koydum.” (E-20-Üniversite).

“Uzun süreli arkadaşlarım alışkınlar, farklı etkilemiyor. Samimiyetimiz arttıktan sonra, dışarıdan hiç böyle bir insan olduğunu düşünmezdim diyen arkadaşlarım oluyor... Yapamayacağım işlerde dikkat ediyorlar, sen yapmasan da olur gibi... Albinizmi olmamdan dolayı çok arkadaş edinen biri değilim, daha çok karşı taraftan ilk adımı bekliyorum.” (K-22-Üniversite).

Albinizmin sosyal ortamlarda üniversite öğrencisi katılımcılar üzerindeki psikolojik etkilerine ilişkin bulgular Tablo 17’de yer almaktadır.

Tablo 17.

Üniversite Öğrencilerinin Sosyal Ortamlarda Albinizmin Psikolojik Etkilerine İlişkin Görüşleri

Albinizmin Psikolojik Etkileri	f	%
Sosyal ortamlarda çekingen davranma	4	100
Az gören olduğunu gizleme	4	100
Dış görünüşteki farklılık olumsuz etkiliyor	3	75
Albinizmle ilgili açıklama yapmamayı tercih etme	2	50
Saç boyatma	1	25

Albinizmi üniversite öğrencisi katılımcıların tamamı sosyal ortamlarda çekingen davranmakta ve az gören olduklarını ifade etme konusunda çekingen davranmaktadırlar. %75’i dış görünüşteki farklılığın olumsuz psikolojik etkileri olduğunu belirtirken %50’si diğer insanlara albinizmle ilgili açıklama yapmamayı tercih etmekte ve %25’i saçını boyatarak durumu gizlemektedir. Katılımcı ifadeleri;

“Olumlu diyemem herhalde ciltten dolayı farklılık saçımı boyatmak zorunda kalmam bile kötü bir şey aslında insanların çoğunun anlayışsız olduğunu düşünüyorum... Evet, dış görünüşümü değiştirerek olumsuz şeylerden kurtulmaya çalışıyorum çünkü eskiden yolda yürürken saçın niye beyaz diye durdurup soran bile olurdu sinir bozucuydu... İnsanlara belli etmemeye çalışıyorum çünkü suiistimal etmeye çalışıyorlar görmüyor salaktır diye yaklaşıyorlar kafası da çalışmıyordur diye kendimi gizlemeye çalışıyorum açık vermemek için.” (E-22-Üniversite).

“Farklı olmak bazen beni zorluyor... Görme olarak da direkt iletişime geçemeyebiliyorum insanlarla. Önceden kaçmayı tercih ederdim, ortamlara girdiğimde sessiz durmayı tercih ederdim, şuan bunu kırmaya çalışıyorum, çok girişken değilim... Lisedeyken yaşamazdım ama şu an dış görünüşümden dolayı çekinceler yaşayabiliyorum... Karşımdaki insanın görüşlerine ihtiyaç duyuyorum. Olumsuz bir tepki almadım dışarıdan çoğu zaman ama ben kendimi diğer insanlarla çok kıyaslıyorum.” (K-21- Üniversite).

“Bazen telefonda 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. Etkileşime geçmekten çekindiğim insanlar olsa bile bu dış görünüşümden kaynaklı olmuyor.” (E-20-Üniversite).

“İlk kez girdiğim ortamlarda kendimi tanıtırken albinizmi olduğumu ve az gördüğümü belli etmiyorum. Biraz daha güven ortamı oluştuktan sonra söylemeyi tercih ediyorum. Ya da hocaya söylerken gidip yanına söylerim çekinirim çünkü. Çocuklarla iletişim kurarken çekiniyorum... Teyzelerimin tepkisi de çekinmemeye neden oluyor... Bazen bana soru sormaktansa direkt babama soruyu soruyorlar. Bunun albino olmamdan kaynaklandığını düşünüyorum. Saç rengimi genellikle çok beğeniyorlar ve seviyorlar. İlkokuldayken dalga geçenler oluyordu ama üniversitede olmuyor.” (K-22-Üniversite).

Albinizmi üniversite öğrencisi katılımcıların, albinizmin mesleki tercihlerine ve gelecekteki mesleki yaşantılarına etkisi ile ilgili bulgular Tablo 18’de yer almaktadır.

Tablo 18.

Üniversite Öğrencilerinin Albinizmin Mesleki Tercih ve Yaşantıya Etkisi Hakkındaki Görüşleri

Albinizmin Mesleki Tercih ve Yaşantıya Etkisi	f	%
Albinizmi olmasaydım farklı bir bölüm/meslek tercih ederdim	4	100
Görme problemleri nedeniyle kaygılanıyorum	4	100

Albinizimli üniversite öğrencilerinin tamamı albinizmin mesleki tercihlerini etkilediğini ve görme problemleri açısından gelecekteki mesleki yaşantıları açısından kaygı duymaktadır. Katılımcı ifadeleri;

“Aslında matematiği de gözümünden dolayı tam temelim de olmadığı için yapamadım sözel yapmak zorunda kaldım o sebeple sözel bölüm seçmek zorunda kaldım... Kamu yönetimi okumak isterdim... Staj da yaptım öğretme konusunda sıkıntı yok ama hâkimiyet konusunda sıkıntı oldu... Tek kalmadım mesela kalsaydım hâkimiyette zorlanırdım o konuda çekinmeme sebep oluyor... Dış görünüşümle ilgili sorunum yok, mesela çocuk gidip çıksa sınıftan bir an kimin çıktığını ben anlayana kadar gider o...” (E-22 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... Albinizimli olmasaydım sosyal bilimler lisesi değil fen lisesine giderdim. Akademisyen olmayı istiyorum ve olacağıma inanıyorum. Akademisyenlik dışında klinik psikolog olsam göz teması kuramayacağım için ya da albinizimli olduğum için yeterince danışanım olur mu diye kaygılarım var. Kaygı duyduğum alanlardan genellikle kaçıyorum.” (K-21 Üniversite).

“Albinizimli olmasaydım pilotaj bölümünü düşünürdüm... Sayısal dersleri kitaplardan okuyarak öğrenmek zor birinin anlatması lazım... 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...” (E-20 Üniversite).

“Lise sondayken çok hukuk istiyordum. Ama hukukta kitapları okurken ve büyük amfi de olduğu için zorlanacağımı düşündüm... 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.” (K-22 Üniversite).

Çalışan albinizimli yetişkinlerin, albinizmin mesleki kariyerlerine etkisi ile ilgili bulgular Tablo 19’da yer almaktadır.

Tablo 19.

Çalışan Yetişkinlerin Albinizmin Meslek Seçimlerine Etkisi Hakkındaki Görüşleri

Albinizmin Meslek Tercihine Etkisi	f	%
Görme problemlerinin etkisi oldu	5	100
Albinizimli olmasaydım farklı bir meslek seçerdim	4	80
Albinizmin meslek tercihi etkisi olmadı	1	20

Çalışan albinizimli yetişkinlerin tamamı çalıştıkları işi seçmelerinde görme problemlerinin etkisi olduğunu belirtmektedir. %80’i albinizimli olmasaydı farklı bir meslek seçebileceğini, %20’si ise albinizmin meslek seçiminde herhangi bir etkisi olmadığını ifade etmektedir. Katılımcı ifadeleri;

“...İngilizceyi çok seviyordum dersim de iyiydi ama belki daha farklı bir meslek seçilebilirdi tabi ki çünkü görme engeli olduğum için her mesleği seçemiyorsunuz.” (K-30-Öğretmen).

“Kesinlikle diyemeyeceğim ama hayatımın daha farklı şekillenebileceğini düşünüyorum. Meslek seçimimde albinizm yüzdeliğe vurduğum zaman %90-95 oranında etkilediğini düşünmüyorum... Ticaret lisesi muhasebe bölümünde okuyordum bunu keşfettikten sonra daha fazla devam ettiremeyeceğimi düşündüğüm için kendimi sanatsal alanda geliştirmeye karar verdim...” (E-26-Öğretmen).

“...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... Problem görme açısından sıkıntı yaratacağı için meslek seçerken ona dikkat ettim...” (K-27-Fizyoterapist).

“...keşke Arap dili gibi bir bölümü okumasaydım çünkü ciddi anlamda çok zorluk çektim görme anlamında... Ama zoru başardım diye düşünüyorum... Arap dili gibi bir bölümü bölüm birinciliği ile bitirdim o nedenle herhangi bir etkisi olmadı...” (K-24-Öğretmen).

“...Bazı şeyleri çok geç öğrendik... Sadece meslek lisesindeki incelik gerektiren şeyleri düşündük... Spor yazarlığı çok isterdim, futbol yorumcusu olsun isterdim. Keskin nişancı asker olmayı isterdim.” (E-32-Ofis Yetkilisi).

Çalışan albinizimli yetişkinlerin, albinizmin mesleki yaşantılarına etkisi ile ilgili bulgular Tablo 20’de yer almaktadır.

Tablo 20.

Çalışan Yetişkinlerin Albinizmin Mesleki Yaşantılarına Etkisi Hakkındaki Görüşleri

Albinizmin Meslek Yaşantısına Etkisi	f	%
İş yerindeki uyarlamalar yeterli değil	3	60
Durumun olağanlaşmaması	2	40
Herhangi bir sorun yaşamadım	1	20

Çalışan albinizimli yetişkinlerin %60’ı iş yerinde bireysel farklılıklarına uygun uyarlamaların yeterli olmadığını, %40’ı çalışma arkadaşları açısından durumun olağanlaşmaması nedeniyle problem yaşadığını, %20’si ise herhangi bir sorun yaşamadığını belirtmektedir. Katılımcı ifadeleri;

“İlk olarak insanlar bakış açısı çok etkili ortama girdiğinde dikkat çekiyorsun ilk tepkiler yadırgıyorlar yani çok yadırgıyorlar normal olarak gören de var... Herkes bana bakıyormuş gibi bir his oluyor.” (K-30-Öğretmen).

“...İnsanlar dışarıdan problemin niteliğini tam bilmediği için herkesin yapabildiğini benim de yapabileceğimi düşünüyorlar... Buraya kadar gelmişse her şeyi de yapabilir... Şimdi minimal olabilen hareketleri yapamadığımız için bunu insanlar bizi tanımadığı için bilmiyorlar...” (E-26-Öğretmen).

“Albinizimli birey... Yaşı ilerledikçe neyi görüp neyi göremeyeceğini anlayabiliyor... 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-27-Fizyoterapist).

“...görme engelli anlamında tabi ki yaşadığım sorunlar var özellikle bu ders kitaplarında keşke görme engelli öğretmenler için büyük puntolu kitaplar bastırılrsa... 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.” (K-24-Öğretmen).

“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.” (E-32-Ofis Yetkilisi).

Bilgilendirme Notu: Albinizimli olan araştırmacı tarafından katılımcılarla yapılan bireysel görüşmelerde, toplanan verilerin yalnızca bu araştırma için kullanılacağı açıklandı. Araştırma kapsamında demografik bilgilerinin kişisel gizliliği ihlal etmeyecek şekilde sunulacağı; görüşlerin analizinde, katılımcıların kimlik bilgilerini çağrıştırmayacak şekilde kodlanacağı güvencesi verilerek bilimsel ve araştırma etiği kurallarına azami derecede dikkat edilmiştir.

TARTIŞMA, SONUÇ ve ÖNERİLER

Araştırmanın ilk alt problemi olan “Albinizimli 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 albinizimli 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, öğrencinin ailesinden ve çevresinden, diğer albinizimli 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 ve yarı yapılandırılmış görüşme formu ile albinizimli 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 Babaoğlu 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, albinizimli 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 albinizimli öğretmenler için de geçerli olduğu söylenebilir.

Öğretmenlerin albinizimli öğrencilerin fiziksel problemlerine ilişkin olarak genelde mevcut imkânlar dâhilinde alternatifler üretmeye çalıştıkları söylenebilir. Bu noktada da okullarda albinizimli 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).

Albinizimli 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 bulunduğu görülmüştür. Bu bulgular Kırıcı (2018)'nin bulgularıyla paralel niteliktedir. Kırıcı (2018)'nin çalışmasında "Derslerinde başarılı olman için neler yapılabilir?" ve bununla birlikte "Genel olarak albinizimli 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 albinizimli 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. Albinizmlili öğrencilerin sınıfın fiziki durumu (ışık, ısı, oturma düzeni...) ile ilgili önerileri incelendiğinde daha çok oturma düzenini değiştirmeye vurgu yapıldığı görülmüştür.

Öğretmenlerin albinizmlili 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 albinizmlili 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 albinizmlili 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 öğrencilerin, aynı programın özel eğitim sınıflarında kullanılmasına kıyasla daha çok başarı elde ettiklerine işaret etmektedir (Madden ve Slavin, 1983). Bu nedenle, albinizmlili bireyler için bireyselleştirilmiş eğitim programları da hazırlanmalıdır.

Bununla beraber, albinizmlili 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, idarecilerin, 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 bakıldığında 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 pozitif de olsa ayrımcılığın önlenmesi ve albinizmlili

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

Özel eğitime gereksinim duyan albinizimli 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)'nin kaynaştırma eğitimiyle ilgili hazırlanacak bireyselleştirilmiş eğitim planlarına yönelik önerilerinin albinizimli 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 “Albinizimli 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 albinizimli 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 albinizimli 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 albinizimli 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. Albinizimli 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, albinizimli öğrencilerin törenlere katılmada, sınıf dışı etkinliklere dâhil olmada temel problemler yaşadıklarını belirtmiştir. Araştırmanın bu bulgusu, öğretmenlerin kaynaştırma düşüncesini ve engelli çocukların yaşlılarıyla 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 albinizimli 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 belirtilmiştir. 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 Yıkılmış (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 araştırmanın bulgularıyla örtüşmektedir.

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

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, öğretmenlerin sınıflarındaki diğer öğrencilerin albinizimli 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 “Albinizimli olmanız arkadaşlarınız ile ilişkileriniz açısından sizi nasıl etkilemektedir?” sorusuna ilişkin görüşleri incelendiğinde genel olarak bir katılımcı hariç hepsinin albinizimli olmak açısından dalga geçilme veya dışlanma ya da fiziksel nedenlerle dışarda kalma gibi problemler yaşadığı görülmüştür. Benzer olarak, üniversite öğrencilerinin “Albinizimli 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 albinizimli 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 albinizimli öğrencilerin ayrımcılığa maruz kalırken sonrasında sınıf arkadaşlarınca benimsendiklerini vurgulamışlardır. Örneğin bir katılımcı albinizimli 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 albinizimli 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 albinizimli lise öğrencileri de daha dar bir sosyal çevre içerisinde kalarak kendilerini güvende hissettiklerini belirten görüşler dile getirmişlerdir.

Albinizmlilerin sosyal ilişkilerinde yaşadıkları problemleri sadece öğrenci albinizmliler bağlamında değil albinizimli öğretmenler bağlamında da ele alındığında benzer sonuçlarla karşılaşılmaktadır. Albinizimli 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 albinizmlı 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 albinizmlı 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 albinizmlı 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 karşılanması da içermektedir (Kargın, 2004).

Albinizmlı bireyler farklı olarak algılanan öğrencilere yönelik dört temel evreyi bir şekilde yaşamaktadır. Bu evrenler, dışlanmanın 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 albinizmlı 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 albinizmlı olmanız psikolojik olarak sizi nasıl etkiliyor?” sorusuna ilişkin üniversite öğrencilerinin görüşleri incelendiğinde dış görünüşlerinden dolayı bir şekilde olumsuz bir psikolojik etkinin olduğu ifade edilmiştir.

Albinizmlı bireylerin görme problemleriyle ilgili sorunlarını 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 verilmesinden daha iyi karşılanabilir. Albinizmlı 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 “Albinizmlı bireylerin meslek edinmedeki tercihleri nelerdir, iş yaşamlarında karşılaştıkları sorunlar nelerdir ve nasıl baş etmektedirler? Sorusuna ilişkin bulgular literatürle desteklenerek aşağıda tartışılmıştır.

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

Çalışanların albinizmlı 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 lise, üniversite veya çalışan bireylerde albinizmlı olmak kariyer seçimini olumsuz bir şekilde etkilemektedir.

Çalışan albinizmlı katılımcıların albinizmlı olmanın mesleki yaşamlarına olan etkisi incelendiğinde çalıştıkları ortamlarda, psikolojik olarak farklı hissetme, görme problemi veya işiğe 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.

Sonuç olarak Türkiye’de yaşayan albinizmlı bireylerin eğitim ve sosyal hayata katılımında çeşitli sorunlar yaşadıkları görülmüştür ve bu doğrultuda albinizmlı bireylerle ilgili olarak kamu kurumlarına, sivil toplum örgütlerine (STÖ), albinizmlı bireylerle çalışan öğretmenlere, ailelere ve gelecek araştırmalara yönelik şu önerilere yer verilmiştir:

Öğretmenlerin albinizmlı 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.

Kaynaştırma/bütünleştirmeye hazırlık becerileri için öğretmenlere seminer verilebilir.

Rehber öğretmenler albinizmlı 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 albinizmlı 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, albinizmlı öğrencinin bireysel ihtiyaçları dikkate alınarak oluşturulmalı, ders anlatımı sırasında görsellerin sesli betimlenmesi, oturma düzeninin albinizmlı öğrenciyi sınıftan ayırtırmayacak 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 albinizmlı olmanın kariyer seçimini olumsuz bir şekilde etkilediği bulunmuştur bu nedenle albinizmlı bireylere dönük kariyer eğitiminin gerekli olduğu ve albinizmlı bireylerin istedikleri bölümlerde eğitim görebilmeleri için gerekli uyarlamaların yapılması gerekmektedir.

Çalışan albinizmlı 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.

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

Aileler albinizimli 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 albinizimli bireylerin topluma etkin katılımlarını sağlamak amacıyla bireysel farklılıklarını dikkate alarak mevzuata ve uygulamaya dönük gerekli çalışmaları yapmalıdır.

STÖ'ler, kamu ile iş birliği yaparak albinizimli 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 albinizimli bireylere yönelik akademik araştırmaların artırılması 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 artırılmalıdır.

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.
- 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 Sosyal 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*.
- Atlan, N. (2019). *Ortaokula devam eden kaynaştırma öğrencilerinin yaşam doyumları, aile işlevleri ve kaynaştırma hakkındaki görüşlerinin incelenmesi*, (Yüksek Lisans Tezi). Hacettepe Üniversitesi Sağlık 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.
- 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.
- Babaoğlu, 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.
- 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.
- 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 In 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.
- Çınar, S. (2020). *Sınıf öğretmenlerinin kaynaştırma eğitimine yönelik tutumu* (Yüksek Lisans Tezi). Yıldız Teknik Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Dart, G., Nkanotsang, T., Chizwe, O., & Kowa, L. (2010). Albinism In Botswana: Albinism In Botswana Junior Secondary Schools–A Double Case Study. *British Journal Of Special Education*, 37(2), 77-86.
- 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/ozegitimdergisi.246292.
- 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.
- Doğramacı, A. Ç. (2011). Vitiligo dışı hipopigmentasyon bozuklukları. *Archives of the Turkish Dermatology & Venerology/Turkderm*, 45.
- Doris, F. (2019). Myths and Stereotypes: The Lived Experiences of People with Albinism. *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.
- Estrada-Hernández, N., & Harper, D. C. (2007). Research On Psychological And Personal Aspects Of Albinism: A Critical Review. *Rehabilitation Psychology*, 52(3), 263.
- Evins, A. E. (2015). The effects of inclusion classrooms on students with and without developmental disabilities: teachers' perspectives on the social, emotional, and behavioral development of all students in inclusion classrooms (Yayınlanmamış Doktora Tezi). University of Denver, USA.
- French Association of Albinisms. (2020). Discovery of a new gene responsible for a form of oculocutaneous albinism - OCA8. <https://www.genespoin.org/page/74146-la-recherche-avance#HPS11> (Erişim Tarihi: 24/07/2020).
- Gal, E., Schreur, N., & Engel-Yeger, B. (2010). Inclusion of children with disabilities teachers' attitudes and requirements for environmental accommodations. *International Journal of Special Education*, 25(2), 89-99.
- Güven, E. ve Çevik, D. B. (2012). Müzik öğretmeni adaylarının kaynaştırmaya ilişkin görüşlerinin belirlenmesine yönelik bir çalışma. *Journal of Educational and Instructional Studies 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.
- Hooper, S.R. & Umansky, W. (2009). *Social and emotional development in children with sensory impairment*. 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.
- 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.
- Karaca, M. A. (2018). *Kaynaştırma eğitimi programının öğretmenlerin kaynaştırma uygulamalarındaki mesleki yeterliliklerine etkisi* (Yüksek Lisans Tezi). Necmettin Erbakan Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Konya.
- Karaman, A. ve Öztürk, C. (2008). Okulokutanöz albinizm. *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.
- 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 albinizmlı bireylerin eğitim sorunları, *International Journal of Contemporary Educational Studies (IntJCES)*, 4 (1), 29-40.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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).
- Özcan, İ. (2020). *Okul öncesi öğretmenlerinin kaynaştırma eğitime 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.

- Tomlinson, C. A. & Allan, D. (2000). Leadership for differentiating schools and classrooms. Alexandria, VA: Association for Supervision and Curriculum Development.
- 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.
- Türk Dil Kurumu. (t.y.). Güncel Türkçe Sözlük. <https://sozluk.gov.tr/> (Erişim Tarihi: 24/07/2020)
- 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 Yıkılmış, A. (2008). Kaynaştırma Sınıfı Öğretmenlerinin Öğretimin Uyarlanmasına İlişkin Yaptıkları Çalışmaların Belirlenmesi. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 8 (2) 141-157.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2016). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yılmaz, S., Ayhan, A. B., Gökteş, B., & Beyazıt, U. (2016). Special Education Teachers' Knowledge about Genetic Disorders. *Nevşehir Bilim ve Teknoloji Dergisi*, 5(2), 65-73.
- Yin, R. Y. (2003). Case study research: Design and methods (3 ed.). Thousand Oaks, California: Sage Publication.