

ALBİNİZMLİ BİREYLERİN KARŞILAŞTIKLARI HAK İHLALLERİ

YAYINCI

ALBİNİZM DERNEĞİ

YAYIN TARİHİ

AĞUSTOS 2021

DESTEK NUMARASI

DES/AB/493

YAZARLAR

Berkay Ömer ÜNAL
Ahmet Tayfur ARSLAN

İLETİŞİM

E-Posta: bilgi@albinizm.org.tr

Telefon: 0532 425 24 66

Web: albinizm.org.tr



“Bu yayın, Etkiniz AB Programı kapsamında Avrupa Birliği finansal desteği ile üretilmiştir. Bu yayının içeriğinden yalnızca Albinizm Derneği sorumludur ve hiçbir şekilde Avrupa Birliği'nin görüşlerini yansıtmamaktadır.”

SUNUŞ

Albinizm Derneđi, aileler ve yetiřkin albinizimli bireylerin bir araya geldiklerinde bir birlerinden edindikleri bilgilerden ok fayda gormeleri tespit edilerek 2013 yılında Albinizimli birey ve aileleri tarafından kurulmuřtur. Derneđimizin amaları:

Trkiye’de albinizm konusunda farkındalık yaratmak, albinizm sahibi bireyler ve ailelerinin yařam kalitesini arttırmaktır.

Albinizimli yetiřkinlerimiz, genlerimiz ve ocukları olan ailelerimizin albinizm konusunda yeterli bilgiye sahip olmasını sađlamak ve albinizimli bireyleri bir araya getirmektir.

lkemizde yařayan tm albinizimli bireylere destek olmak, eđitim, sađlık ve sosyal haklarının iyileřtirilmesi iin izleme ve savunuculuk alıřmaları yrtmektir.

Albinizm konusunda farkındalık oluřturarak albinizimli bireyler, aileleri, retmenleri, evreleri ve sađlık ekipleri iin eđitimler dzenlemektir. Bu amala Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlıđı, Milli Eđitim Bakanlıđı ve Sađlık Bakanlıđı ile iřbirliđi geliřtirmektedir.

Geniř yz lm ile Trkiye, tek merkezli ynetimi zor bir cođrafyadır. Bu nedenle bir hedefimiz de albinizmle iliřkili problemleri yerelde zmlenmek ve sađlıkla ilgili kuruluřlar arasında koordinasyon ve iřbirliđini artırmak iin blgesel temsilcilikler vermektir. řuan itibariyle İstanbul merkezimiz haricinde 13 ilimiz ve KKTC’de temsilcilerimiz bulunmaktadır. Blgesel temsilcilerimizin sayısı ihtiya dahilinde gn getikce artacaktır.

En nemli hedefimiz ise albinizm alanında bilimsel alıřmaların arttırılması ve bilim insanlarının desteklemesidir. Bu amala yurt dıřında alıřma yapan bilim insanları ile Trkiye’deki bilim insanlarını buluřturarak albinizmin genetik olarak tanısı zerine alıřacak, albinizmin tiplerinden olan ve yařamsal tehlikeler ieren HPS (Hermansky Pudlak Sendromu) ile CHS (Chediak Higashi Sendromu) hakkında arařtırmalar yapacak merkezlerin yapilandırılmasını ve Trkiye’de az goren rehabilitasyonu alanında hizmet veren merkezlerin arttırılmasını sađlayacak faaliyetler yrtmektir.

“Etkiniz AB Programı” desteđi ile gerekleřtirilen bu alıřma ile bilgi edinme bařvurularına gelen cevaplar dođrultusunda Trkiye’de albinizm konusunda kamu kurumlarınca yrtlen herhangi bir alıřmanın olmadığı tespit edilmiřtir. Albinizimli bireylerin topluma tam kazanımı konusunda ihtiyaları olan gormeye yardımcı cihazlar, gneř kremi ve byk puntolu materyallerin temini ile ailelerin bilgilendirilmesi konusunda eđim programlarının hazırlanması, toplumsal farkındalıđın arttırılarak eđitimcilerimiz ve sađlık alıřanlarımız gibi meslek elemanlarına ynelik eđitimlerin dzenlenmesi iin tm faaliyetlerin hem derneđimiz hem de bakanlıklar bnyesinde yrtlmesinin gerekliliđi bu alıřmada yer alan bulgular ve katılımcı grřlerinden de anlařılmaktadır.

Serkan ZORMAN

Albinizm Derneđi Bařkanı

İÇİNDEKİLER

1. Giriş	1
Albinizm Nedir?	1
Araştırmanın Amacı.....	2
2. Yöntem.....	3
Araştırmanın Modeli	3
Katılımcılar	3
Veri Toplama Aracı.....	3
Verilerin Toplanması ve Analizi	3
Araştırmanın Sınırlılıkları	4
3. Bulgular.....	4
Görme Engelliler Alanında Çalışan STÖ Temsilcilerine İlişkin Bulgular	4
Albinizimli Bireyler ve Ailelere İlişkin Bulgular.....	7
4. Sonuç.....	12
5. Öneriler	16
6. Kaynakça	18
7. Ekler.....	20

1. Giriş

Albinizm Nedir?

Türk Dil Kurumu'na (TDK) 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 gelmektedir. Albinizm, TDK'nın belirttiği gibi hayvanlarda ve insanlarda görülmenin yanı sıra bitkilerde de görülebilmektedir (Ünal, 2020).

Albinizm genetik mutasyon nedeniyle ten, saç ve göze olağan rengini veren melanin pigmentinin eksikliğinden kaynaklanan bir farklılıktır. 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. 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). Bkz. Ek-1

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). Albinizimli bireyler, astigmat, strabismus (şaşıklık), nistagmus (göz bebeğinin istemsiz titrek hareketi) gibi görme problemleri ile birlikte dünyaya gelmektedirler. Bu durum kişiden kişiye değişen görme kayıplarına da yol açmaktadır. Çoğunlukla az gören olarak sınıflandırılan albinizimli bireyler ya kaynaştırma eğitime ya da görme engelliler okuluna yönlendirilmektedirler (Ünal ve Coşkun, 2021). 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 görmeyi 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).

Albinizimli bireylerin gözleri ışığa aşırı duyarlıdır (photofobia) ve bu nedenle güneş ışığına ya da yoğun ışık kaynağına 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 nesnelere gözlerine doğru yaklaştırma veya başı eğik tutma gibi davranışlar görülebilmektedir. Buna ek olarak yardımcı teknolojiler aracılığıyla da yaşamlarını bağımsız olarak sürdürmektedirler (Özkan, 2013).

Albinizimli bireyler, vücudu 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, ultraviyole ışınlarına karşı koruyucu kıyafetler kullanmak ve belirli saatlerde gerekmedikçe açık havada bulunmamaktır.

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, albinizmliler 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.

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 yapımcılar ve sosyal hizmet uzmanları, temel insan haklarını korumak için albinizmi olan kişilere karşı önyargı, etiketleme ve ayrımcılığı dönüştürmede başarılı olamamışlardır (Nzelwa, 2016).

Dünyanın farklı yerlerinde albinizmliler farklı durumlar açısından araştırmalara konu olmuşlardır. 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 (Ünal ve Coşkun, 2021).

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 (Ünal, 2020).

Araştırmanın Amacı

Albinizmi olan kişiler, çeşitli sosyoekonomik ve politik yapılar içerisinde albinizmliler 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 psikososyal sorunları konusunda yapılan çalışmalara ilişkin literatür taraması yapıldığında Türkiye'de albinizmin çoğunlukla tıp ve fen araştırmalarına konu olduğu görülmektedir (Ünal, 2020). Sosyal bilimler alan yazınında Türkiye'deki albinizmlilerle ilgili yeterli sayıda çalışmaya rastlanmamakla birlikte sivil toplum alanında da albinizmliler bireyleri kapsayan bir raporlama çalışması bulunmamaktadır. Bu nedenle Türkiye'de albinizmliler bireylerin karşılaştığı hak ihlalleri ile ilgili sivil toplum alanında izleme ve raporlama çalışmasına ihtiyaç duyulmuştur.

Bu çalışma kapsamında Türkiye'de albinizmliler bireylerin, Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme'nin; (BMEHİS) "Madde 4 Genel Yükümlülükler", "Madde 8 Bilinçlendirme", "Madde 9 Erişilebilirlik", "Madde 20 Kişisel Hareketlilik", "Madde 24 Eğitim", "Madde 25 Sağlık", "Madde 26 Habilitasyon ve Rehabilitasyon", "Madde 27 Çalışma ve İstihdam" ve "Madde 31 İstatistikler ve Veri Toplama" kapsamında karşılaştıkları hak ihlalleri araştırılmıştır.

2. Yöntem

Araştırmanın Modeli

Bu çalışma, nitel araştırma yöntemlerinden durum çalışmasına göre desenlenmiştir. Durum çalışması, tek bir kişinin, bir ortamın, tek bir tür dokümanın ve olayın ayrıntılı olarak incelenmesidir (Kazak, 2001). Durum çalışmasının en önemli özelliği çalışmanın nesnesinin yani durumun sınırlandırılmasıdır (Merriam, 2013). Konu var olduğu şekilde derinlemesine ve tüm boyutlarıyla ele alınır (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Bu çalışma ile Türkiye’de albinizmliler bireylerin BMEHİS’ten doğan haklarına dair karşılaşılan hak ihlalleri bir durum olarak ele alınmıştır.

Katılımcılar

Katılımcılar, Albinizm Derneği aracılığıyla aşağıda sıralanan ölçütleri taşıyanlar arasından iletişime geçilerek çalışmaya dâhil edilmiştir (Ünal ve Coşkun, 2021). Ölçüt örnekleme yöntemindeki amaç önceden belirlenmiş bir dizi ölçütü karşılayan durumların çalışılmasıdır (Büyüköztürk, 2008; Yıldırım ve Şimşek, 2016). Ölçütleri karşılayan ilkökula ya da ortaokula devam eden albinizmliler çocuk sahibi 15 ebeveyn, liseye devam eden 5 albinizmliler birey, üniversiteye devam eden 5 albinizmliler birey ve meslek sahibi 5 albinizmliler birey ile görme engelliler alanında faaliyet yürüten 4 sivil toplum örgütü temsilcisi olmak üzere toplam 34 kişi çalışmanın katılımcılarını oluşturmaktadır. Katılımcıların 14’ü İstanbul, 5’i Ankara, 5’i İzmir, 4’ü Bursa, 3’ü Balıkesir ve diğer 3’ü ise Bolu, Denizli ve Malatya’da yaşamaktadır. Katılımcıların 17’si kadın, 17’si erkektir. Katılımcıların seçimindeki ölçütler;

- 1) İlkokula ya da ortaokula devam eden albinizmliler bir çocuğun ebeveyni olmak,
- 2) Lise öğrenimi görmekte olan albinizmliler birey olmak,
- 3) Üniversite öğrenimi görmekte olan albinizmliler birey olmak,
- 4) Bir meslek sahibi olarak çalışıyor durumda olan albinizmliler birey olmak,
- 5) Görme engelliler alanında insan hakları temelli faaliyet yürüten sivil toplum örgütü (STÖ) temsilcisi olmak.

Veri Toplama Aracı

Bu çalışmada Türkiye’de albinizmliler bireylerin karşılaştığı hak ihlallerini tespit etmeye yönelik albinizmliler çocuk sahibi ebeveynler, albinizmliler lise ve üniversite öğrencileri, çalışan albinizmliler bireyler ile sivil toplum örgütü temsilcilerine yönelik olmak üzere iki 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).

Verilerin Toplanması ve Analizi

Araştırmacıların iletişime geçtiği albinizmliler bireyler ve sivil toplum örgütü temsilcilerinde 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. Çalışma, katılımcıların görüşleri doğrultusunda online ortamda ve tercihen kamera açık şekilde yapılmıştır. Katılımcılara, çalışma amacıyla görüşme kısmına geçmeden önce tüm görüşmelerin kayda alınacağına ilişkin bilgi verilmiştir ve katılımcıların sözlü olarak onayı alındıktan sonra daha önce uzman görüşü alınmış yarı yapılandırılmış görüşme formunda yer alan sorular katılımcıya yöneltilerek veri toplama süreci tamamlanmıştır.

Çalışmada katılımcıların görüşlerini dikkat çekici bir şekilde yansıtmak amacıyla veriler betimsel analiz yöntemi ile analiz edilerek katılımcıların cümlelerinden doğrudan alıntılara yer verilmiştir. Betimsel bir yaklaşımla ortaya çıkarılmayan 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 (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 güvenirlik kat sayısı hesaplanarak %89,58 görüş birliği kat sayısına ulaşılmıştır.

Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu çalışma kapsamında Albinizm Derneği aracılığıyla 4982 sayılı “Bilgi Edinme Hakkı Kanunu” kapsamında eski adıyla Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Milli Eğitim Bakanlığı ile Sağlık Bakanlığı’na 19.04.2021 tarihinde bilgi edinme başvurusunda bulunulmuştur. Bu başvurulara Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ve Milli Eğitim Bakanlığı herhangi bir yanıt vermezken Sağlık Bakanlığı’na bağlı Otizm, Zihinsel, Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Dairesi Başkanlığı ile Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müdürlüğü, 4982 sayılı kanunun 7’inci maddesinde yer alan “*Kurum ve kuruluşlar, ayrı veya özel bir çalışma, araştırma, inceleme ya da analiz neticesinde oluşturulabilecek türden bir bilgi veya belge için yapılacak başvurulara olumsuz cevap verebilirler.*” hükmünü gerekçe göstererek başvuruya olumsuz yanıt vermiştir. Bakanlıkların ayrılması ile birlikte Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı Sosyal Güvenlik Kurumu kendi çalışma alanına giren konularda başvuru yanıtlamıştır.

Çalışma kapsamında görüşme yapmak amacıyla cilt alanında çalışan 4 dernekle iletişim kurulmak istenmiş ancak dernekler web sitelerinde veya çeşitli kanallarda belirtmiş oldukları telefon numaraları ve e-posta adresleri üzerinden gönderilen çağrılara yanıt vermemiştir.

Bilgi edinme başvurularından veri elde edilememesi ve cilt derneklerinin görüşlerine yer verilememesi bu çalışmanın sınırlılıklarını oluşturmaktadır.

3. Bulgular

Çalışmanın bulguları, görme engelliler alanında çalışan sivil toplum örgütü temsilcilerine ilişkin bulgular ve albinizmlı bireyler ile albinizmlı bireylerin ailelerine ilişkin bulgular olmak üzere iki ayrı başlık altında sunulmuştur.

Görme Engelliler Alanında Çalışan STÖ Temsilcilerine İlişkin Bulgular

Görme engelliler alanında hak temelli faaliyet yürüten 4 STÖ temsilcisi, toplam üye sayıları ile az gören üye sayılarını belirtmelerine yönelik kendilerine yöneltilen soruda toplam üye sayılarını belirterek az gören üye sayıları ile ilgili ayrı bir veri oluşturulmadığını ifade etmişlerdir. Bu STÖ’lerden Altınokta Körler Derneği’nin 10.000, Körler Vakfı’nın 350, Eğitimde Görme Engelliler Derneği’nin 245 ve Engelsiz Erişim Derneği’nin 40 üyesi bulunmaktadır.

Tablo 1

STÖ'lerin Az Görenleri Kapsayan Faaliyetleri	f	%
<i>Sempozyum / Bilgilendirme Çalışması</i>	2	50
<i>Az Görenlerle İlgili Faaliyet Yok</i>	2	50
<i>Raporlama ve Savunuculuk</i>	1	25
<i>Meslek Edindirme Kursu</i>	1	25
<i>Spor Turnuvaları</i>	1	25
<i>Az Gören Rehabilitasyonu</i>	1	25

Tablo 1'de yer alan, STÖ temsilcilerinin, az gören bireyleri kapsayan faaliyetlerine ilişkin yöneltilen soruya verdikleri yanıtlar değerlendirildiğinde 4 temsilciden 2'si az görenlere yönelik doğrudan herhangi bir faaliyetlerinin bulunmadığını belirtmiştir.

Tablo 2

Faaliyetlerde Az Görenlere Yönelik Yapılan Erişilebilirlik	f	%
<i>Büyük Puntolu Materyal</i>	3	75
<i>Ekran Büyütme Yazılımı</i>	3	75
<i>Işıklandırma</i>	2	50
<i>Fiziksel Erişilebilirlikte Kontrast</i>	1	25

Tablo 2'de görüldüğü üzere STÖ temsilcileri gerçekleştirdikleri tüm faaliyetlerde az gören bireylere yönelik erişilebilirlik düzenlemeleri yaptıklarını belirtmişlerdir. Yapılan erişilebilirlik düzenlemelerine bakıldığında temsilcilerin 3'ü gerçekleştirdikleri faaliyetlerde az gören katılımcılar için büyük puntolu materyal kullandıklarını belirtirken 3 temsilci web sitesinde veya faaliyet esnasında ekran büyütme yazılımı kullandıklarını, 2 temsilci katılımcı görüşleri doğrultusunda uygun ışıklandırma yaptıklarını ve 1 temsilci fiziksel erişilebilirlikte merdivenlerin kontrastını sağladıklarını ifade etmiştir.

Tablo 3

Az Gören Bireylerin Karşılaştıkları Sorunlar	f	%
<i>Az Gören Rehabilitasyonunun Yetersizliği</i>	3	75
<i>Toplumun Az Gören Kavramına Yabancı Olması</i>	3	75
<i>Fiziksel Erişilebilirlik Düzenlemelerinin Yapılmaması</i>	2	50
<i>Büyük Puntolu Materyallerin Sağlanmaması</i>	2	50
<i>Az Görenlerin Talep Eden Konumda Olmaması</i>	2	50
<i>Az Görenlerin Kabul ve Uyum Evresine Ulaşmaması</i>	2	50
<i>Karar Alıcıların Az Gören Kavramına Yabancı Olması</i>	1	25
<i>Az Görenlere İlişkin İstatistikî Veri Bulunmaması</i>	1	25
<i>Habilite Hizmetlerinin Yaygın Olmaması</i>	1	25
<i>Öğretmenlerin Ayrımcılık Uygulaması</i>	1	25
<i>Görme Engelli Derneklerinin Az Gören Alanında Çalışma Eksikliği</i>	1	25
<i>Ailelerin Hakları Konusunda Bilgi Eksikliği</i>	1	25

Tablo 3'te az gören bireylerin eğitim, sağlık ve diğer sosyal haklara erişimde karşılaştıkları sorunlara ilişkin STÖ temsilcilerinden 3'ü az gören rehabilitasyonunun yetersiz olduğunu ve toplumun az gören kavramına yabancı olduğunu ifade ederken 2'si fiziksel erişilebilirlik düzenlemelerinin yapılmadığını, büyük puntolu materyallerin sağlanmadığını, az görenlerin talep eden konumda olmadığını ve az görenlerin henüz

kabul ve uyum evresine ulaşamadığını belirtmiştir. Bu bulgulara ilişkin STÖ temsilcilerinin görüşleri:

T1: “Hastanelerde az görenler için erişilebilirlik düzenlemeleri yok. Muayeneye gittiğimizde isim ve sıranın yazdığı numaratorleri okuyamıyoruz.”

T2: “Toplu taşıma araçlarında erişilebilirlik düzenlemeleri yeterli değil, az görenler durakta beklerken araçların numaralarını okuyamıyor.”

T3: “Karar alıcılar ve toplum görme engelli denildiği zaman yalnızca hiç görmeyen olarak algılıyor ve görme engellilerin büyük bir kısmını oluşturan az görenler hakkında bilgi sahibi değiller.”

T4: “Az gören rehabilitasyonu için yeterli sayıda merkez yok ve mevcut rehabilitasyon hizmetlerinde az görenlerin ihtiyacı olmadığı halde beyaz baston kullanımı öğretilmeye çalışılıyor... Az görenlere ilişkin hizmetlerin planlanması için sayısal olarak veriye ihtiyaç var ama ülkemizde kaç az gören olduğuna dair veri yok.”

Tablo 4

Az Gören Bireylerin Sorunlarına İlişkin Çözüm Önerileri	f	%
Az Gören Rehabilitasyonu İyileştirilmeli ve Yaygınlaştırılmalı	3	75
Fiziksel Erişilebilirlik Düzenlemeleri Yapılmalı	2	50
Habilitasyon Hizmetleri Yaygınlaştırılmalı	2	50
Az Gören Platformu	2	50
Az Gören Çalıştayı	2	50
Kaynaştırma Eğitimi ve Öğretimsel Uyarlamalar	1	25
STÖ'lerin Savunuculuk Yapması	1	25
Meslek Elemanlarının Bilinçlendirilmesi	1	25
Az Görenler Erişilebilirlik Düzenlemeleri Talep Etmeli	1	25

STÖ temsilcilerinin az görenlerin karşılaştığı sorunların çözümüne ilişkin çözüm önerilerine Tablo 4'te yer verilmiştir. STÖ temsilcilerinden 3'ü az gören rehabilitasyonunun hem daha nitelikli hale getirilmesini hem de yaygınlaştırılması gerektiğini ifade etmiştir. Temsilcilerden 2'si fiziksel erişilebilirliğin az gören bireyleri de kapsayacak şekilde yapılmasını, multidisipliner bir yaklaşımla habilitasyon hizmetlerinin yaygın hale getirilmesini belirtirken STÖ'lerin de az gören platformu kurarak çalıştay düzenlenebileceğini vurgulamıştır. Bazı STÖ temsilcilerinin görüşlerine aşağıda yer verilmiştir:

T1: “Bazı rehabilitasyon merkezleri az görenler ihtiyaç duymadığı halde beyaz baston kullanmayı öğretiyor. Aslında az görenin mevcut görme yetisini en iyi şekilde kullanabilmesine yönelik çalışmalar yapılması gerekiyor.”

T4: “Çocuk doğduktan sonra aileye doğru bilgi vererek rehberlik edecek bir sistem yok maalesef. Multidisipliner bir yaklaşımla aile, çocuğun durumu ile ilgili bilgilendirilmeli ve çocuk hem doktorlar tarafından takip edilmeli hem de erken dönemde rehabilitasyon süreci başlamalı.”

Tablo 5

Az Gören Yardımcı Teknolojilerine İlişkin Görüşler	f	%
Yeterli Bilgi Yok	4	100
Sosyal Güvenlik Kapsamına Alınmalı	3	75
Mevzuat Oluşturulmalı	2	50
Yardımcı Teknolojiler İçin Ar-Ge Çalışmaları Yapılmalı	1	25

Az gören bireylerin ihtiyaç duyduğu yardımcı teknolojilerle ilgili STÖ temsilcilerinin görüşleri incelendiğinde 4 temsilcinin yardımcı teknolojilerle ilgili yeterli bilgi kaynağının olmadığını, 3'ünün yardımcı teknolojilerin sosyal güvenlik kapsamına alınması gerektiğini ve 2 temsilcinin yardımcı teknolojilere ilişkin bir mevzuat oluşturulmasına ihtiyaç duyulduğunu vurguladığı görülmektedir. Bir temsilci ise yüksek maliyeti nedeniyle yardımcı teknolojilerde yerli üretiminin sağlanması için ar-ge çalışmaları yapılması gerektiğini belirtmektedir. Bazı STÖ temsilcilerinin ifadeleri aşağıda yer almaktadır:

T2: “Bence yardımcı teknolojiler sosyal güvenlik kapsamına alınmalı. Yani bir de bu cihazlar medikal cihazlar değil sonuçta ve sağlık uygulama tebliğinde yer almasından ziyade ayrı bir mevzuat oluşturulmalı.”

T3: “Yardımcı teknolojilere dair detaylı bilgi yok ve çoğu kişi yardımcı teknolojilerin ne olduğunu da bilmiyor. Hatta bir defasında bir üniversiteden aradılar ve hangi yazılımı alalım dediler. Ben de araştırıp dönüş yapacağımı söyledim ancak araştırdığımda yeterli bilgi bulamadım.”

Tablo 6

Farkındalık Çalışmaları İçin Öneriler	f	%
Bilgilendirme Çalışmaları Yapılmalı	3	75
Az Gören Bireylerin Başarılarında Görünürlük Arttırılmalı	1	25
Nitelikli İş Gücünde İstihdam Sağlanmalı	1	25
Az Görenlerle İlgili Yayınlar Geliştirilmeli	1	25
STÖ'lerde Az Gören Çalışmaları Arttırılmalı	1	25
Sosyal Medyada Görünürlük Çalışmaları Yapılmalı	1	25

Tablo 6 incelendiğinde STÖ temsilcilerin az gören bireylere yönelik farkındalık çalışmalarında çeşitli örnekler sunduğu görülmektedir. Temsilcilerden 3'ü az görme konusu ile ilgili bilgilendirme çalışmalarının yapılması gerektiğine ilişkin ortak görüş belirtmişlerdir. Bir STÖ temsilcisinin ifadesi aşağıda yer almaktadır:

T3: “Toplum az görme durumunu algılayamıyor. Bu yüzden eğitim de dâhil olmak üzere toplumsal hayatta farklı sorunlar yaşıyorlar. Meslek elemanları da dâhil olmak üzere az görme durumu ile ilgili bilgilendirici faaliyetler yapılmalı.”

Albinizmliler ve Ailelere İlişkin Bulgular

Bu başlık altında albinizmliler çocuğu ilkökula veya ortaokula devam eden 15'i aile, 5'i lise, 5'i üniversite eğitimine devam eden ve 5'i herhangi bir meslekte çalışan 15'i albinizmliler olmak üzere 30 kişi ile yapılan görüşmeler sonucu elde edilen bulgulara yer verilmiştir.

Tablo 7

Albinizm Konusunda Bilgi Edinilen Kaynaklar ve Karşılaşılan Sorunlar	f	%
Doğru / Güvenilir / Yeterli Bilgi Kaynağı Yok	21	70
İnternet	17	57
Albinizm Derneği	16	53
Doktor	13	43
Albinizmliler	6	20
Aile	6	20
Sosyal Medya Grupları	3	10
İlköğretim / Ortaöğretim Ders Kitabı	3	10
Psikolojik Danışman ve Rehber Öğretmen	1	3

Albinizimli bireylerin veya albinizimli çocuğu olan ailelerin, albinizm konusunda bilgi edindikleri kaynaklar ile karşılaşılan sorunların yer aldığı Tablo 7 incelendiğinde katılımcıların %57'si internet sitelerinden, %53'ü Albinizm Derneği'nden bilgi edindiğini ifade ederken %70'i bilgi kaynaklarının yeterli olmadığını ve özellikle internet sitelerinin doğru ve güvenilir kaynaklar olmadığını vurgulamaktadır. Bazı katılımcıların görüşleri:

K18: "Albinizmin ne olduğunu ilk internetten öğrendim ve Tanzanya'daki durum beni gerçekten korkutmuştu. Türkiye'yle ilgili yeterli bilgi yoktu. Doktorlar da doğru düzgün bilgi vermedi sadece albinizimli olduğunu söylediler o kadar. Albinizm Derneği ile tanıştığım da içim rahatladı. Orada birçok aile ile tanıştım."

K27: "Doğum yaptıktan sonra odaya üç doktor girmişti. İki albinizimli olduğunu söyledi ama biri emin olmadığını ve bazı testler için bizim bir süre daha hastanede kalacağımızı söylediler."

Tablo 8

Albinizimli Bireylerin Az Gören Olarak Karşılaştıkları Sorunlar	f	%
Okulda Tahtayı Görememe	18	60
Büyük Puntolu Materyallerin Olmaması	17	57
Toplu Taşıma Araçlarının Erişilebilir Olmaması	10	33
Öğretmenlerin Ayrımcı Söylemi / Tutumu	7	23
Akran Zorbaliğı	4	13
Kamusal Alanların Erişilebilir Olmaması	3	10
Mobil Uygulamaların / İş Yazılımlarının Erişilebilir Olmaması	3	10
Sosyal Hayatın Kısıtlanması / Stres	2	7
Toplumun Az Gören Kavramına Yabancı Olması	2	7
Aşırı Korumacı Aile Tutumu	1	3

Tablo 8'de albinizimli bireylerin az gören olarak karşılaştıkları sorunlar incelendiğinde eğitim ortamlarında öğretmenlerin ve okul yönetimlerinin ayrımcı tutum ve söylemleri ile birlikte bireysel özelliklere göre öğretimsel uyarlamaların yapılmaması, büyük puntolu materyallerin sağlanmaması yoluyla dolaylı ayrımcılık yapıldığı görülmektedir. Ayrıca katılımcılar, toplu taşıma araçlarının, kamuya ait mobil uygulamaların ve iş yazılımlarının erişilebilir olmamasının toplumsal hayata tam ve etkin katılım da sorunlara yol açtığını belirtmektedir. Bazı katılımcıların görüşleri:

K4: "Okulda tahtayı göremiyorum. Bazen sırayı öne doğru çekiyorum. Tahtayı gören bir kamera olsa sıramda da ekran ya da tablet olsa yazılanları daha rahat okuyabilirim. Kitapların büyük puntolu olması gerekiyor."

K5: "Öğretmenlerim az gördüğüme inanmıyorlar. Bizi kandırıyorsun diyorlar. Sınav kâğıdımı bile büyük puntolu vermiyor bazı öğretmenlerim. Tahtada yazanları okuyamıyorum ve fotoğrafını çekip daha sonra defterime yazıyorum."

K14: "Otobüslerin yazılarını okuyamıyorum. Mobil uygulama geliştirilmişti ama hala yeterli değil. Dışarıda insanlar az gördüğünüzü anlayamıyor. Sorduğumda görmüyor musun ne yazdığını diye tersleyebiliyorlar."

Tablo 9

Albinizmlilerin Dış Görünüşle İlgili Olarak Karşılaştıkları Sorunlar	f	%
Alay Edilme	18	60
Rahatsız Edici Bakış	17	57
Akran Zorbalığı	11	37
Avantaj Olarak Algılanması	9	30
Dışlanma	7	23
Ayrımcı Tutum ve Söylemler	4	13

Tablo 9’da albinizmliler bireylerin %60’ı dış görünüşü sebebiyle alay edilme durumu ile karşı karşıya kaldığını, %57’si rahatsız edici bakışlara maruz kaldığını, %11’i akran zorbalığına uğradığını belirtirken %30’u albinizmin dış görünüşe olan etkisinin albinizm hakkında bilgi sahibi olmayan kişilerce bir avantaj olarak algılandığını ifade etmektedir. Bu durumda ise özellikle bazı albinizmliler kadınların platin rengini andıran saçlarının toplumdaki albinizmliler olmayan kadınlar tarafından tercih edilen popüler bir özellik olmasının etkisi vurgulanmıştır. Bazı katılımcıların görüşleri:

K7: “Saçlarım hafif sarı. Bazı arkadaşlarım gördüğünde hoşlarına gidiyor. Keşke bizim saçımız da bu renk olsa diyorlar. Bazen bir avantaj olarak görülebiliyor.”

K9: “Okulda dış görünüşümden dolayı alay edildiği oluyordu. Şuan üniversitede olmuyor ama yolda yürürken birileri illaki dönüp bakıyor. Rahatsız edici bir durum ama artık önemsemiyorum. Okuldaki diğer çocuklar bilgilendirilse ya da toplumsal farkındalık olsaydı kendimi kötü hissetmezdim en azından.”

K11: “Dış görünüşümden dolayı dışlandım. Albinizmin ne olduğunu bilmiyorlar. Aslında sadece albinizm değil bizim gibi birçok farklılığı olan insan var. Bence bir ders olmalı ve farklılıklar okulda anlatılmalı. Toplum bu şekilde bilinçlenir ve farklı görünen ya da davranan birini gördüğünde saygı duyabilir.”

Tablo 10

Albinizmlilerin İhtiyaç Duyduğu Yardımcı Teknolojiler ve Karşılaşılan Sorunlar İle Öneriler	f	%
Sosyal Güvenlik Kapsamına Alınmalı	24	80
Teleskobik Gözlük	16	53
Akıllı Tahta – Kamera - Tablet	13	43
Büyüteç Türleri	11	37
Ekran Büyütme Yazılımları / Erişilebilir Mobil Uygulamalar	9	30
Yeterli Bilgi Yok	9	30
Ar-Ge ve Yerli Üretim Olmalı	3	10
Vergi İndirimi Uygulanabilir	2	7

Tablo 10’da albinizmliler bireylerin ihtiyaç duyduğu yardımcı teknolojiler, bu teknolojilere erişimde karşılaşılan sorunlara ilişkin öneriler yer almaktadır. Albinizmliler bireylerin %80’i ihtiyaç duydukları teleskobik gözlük gibi yardımcı teknolojilere maddi açıdan erişimlerinin sınırlı olduğunu ve bu nedenle sosyal güvenlik kapsamına alınmasının hem erişimi kolaylaştıracağını hem de günlük yaşama katılımlarını kolaylaştıracağını ifade etmektedir. Katılımcıların %43’ü özellikle eğitim ortamlarında akıllı tahta ile eş zamanlı görüntü sağlayan bir tabletin ya da kamera ile kapalı devre bir televizyon sisteminin eğitim açısından verimliliklerini arttıracığını ve tahtayı görmede yaşanan güçlüğü ortadan kaldıracığını vurgulamaktadır. Bazı katılımcıların ifadeleri:

K15: “Ben veteriner hekimim ve bir az gören olarak cerrahi operasyon yapabiliyorum. Bu teleskobik gözlük sayesinde. Ancak çok maliyetli bir ürün ve ihtiyacı olan herkesin alabilmesi gerekiyor. Bu yüzden bu tarz ürünlerde devletin destek sağlaması şart. Ayrıca farklı yazılımlar da geliştirilebilir günlük yaşamımızı kolaylaştıracak.”

K22: “Teleskobik gözlüğü Facebook grubunda gördük ve araştırdık fiyatı çok yüksek geldi. Kullanan arkadaşlar memnun olduklarını söylediler. Bence bunun gibi yardımcı teknolojileri devletin sağlaması gerekiyor. Bir de maliyetinin yüksek olması yurt dışından getirildiği için. Ülkemizde de üretilebileceğini düşünüyorum.”

T4: “Az görenlerin günlük yaşamlarını kolaylaştıracak en önemli teknoloji teleskobik gözlük. Devletin bu konuda desteği çok önemli. Bu ürünü yurt dışından getiriyoruz. Hâlbuki dürbün üreten, optik kesme cihazlarının olduğu üretim yerleri var Türkiye’de. Teleskobik gözlük de aynı mantıkla üretiliyor ama maalesef birbirimizden haberimiz yok.”

Tablo 11

Albinizmliler ve Ailelerinin İhtiyaç Duyduklarında	f	%
Habilite Hizmetleri Yeterli Değil	28	93
Albinizm Derneği	17	57
Hastane	8	27
Rehberlik ve Araştırma Merkezleri	4	13
Psikolog	3	10
Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri	2	7

Albinizmliler ve ailelerinin herhangi bir sorunla karşılaşmaları halinde başvurabilecekleri mekanizmalara ilişkin katılımcıların görüşlerinin yer aldığı Tablo 11 incelendiğinde katılımcıların %93’ü tanılama sürecinin başlaması ile birlikte aileye rehberlik edilerek albinizmliler için tıbbi takip ve erken eğitim programlarının planlandığı multidisipliner bir yaklaşım gerektiren rehabilitasyon hizmetlerinin yetersiz olduğunu belirtirken %57’si doğru bilgiye ulaştıkları ve kendilerine rehberlik eden Albinizm Derneği’ne başvurulabileceğini ifade etmiştir. Bazı katılımcıların görüşleri:

K7: “Albinizmin ne olduğunu, nereye ve hangi uzmanlara gitmemiz gerektiği, haklarımızın ne olduğu konusunda bizleri yönlendiren bir sistem yok. Eğer aileler bilgi sahibi değilse bu aşamada hem aile hem çocuk yıpranabiliyor. Bence hastanede daha detaylı bilgi verilebilir. Rehabilitasyon merkezine ya da Rehberlik Araştırma Merkezlerine yönlendirme yapılabilir.”

K29: “Hastanede çocuğun hiç görmeyebileceğini söyledi doktor. Hatta ışıktan rahatsız olabileceğini söylediler. Evde perdeleri ve ışığı kapatarak oturduk bir süre. Sonradan başka doktora gittiğimizde öğrendik az göreceğini. Albinizm Derneği’ne ulaştığımızda bize çok destek oldular. Oradan daha doğru bilgiler edindik. Diğer ailelerin de Albinizm Derneği’ne başvurmalarını tavsiye ederim.”

Tablo 12

Albinizm İle İlgili Farkındalık Çalışması Önerileri	f	%
Toplumsal Farkındalık Çalışmaları	13	43
Öğretmenlerin Bilinçlendirilmesi	13	43
Akranların Bilgilendirilmesi	9	30
Sosyal Medya Aracılığıyla Bilgilendirme	7	23
Bütünleştirici Etkinlikler	7	23

Tablo 12’de katılımcıların albinizm konusunda farkındalık çalışmalarına ilişkin önerileri yer almaktadır. Katılımcıların %43’ü toplumsal farkındalık çalışmaları ile birlikte okullarda rol model konumunda olan ve akran tutumlarını da etkileyen öğretmenlerin albinizm konusunda bilinçlendirilerek doğru yaklaşımların benimsenmesi gerektiğini vurgularken %23’ü albinizimli olan ve olmayan akranların bir araya gelerek etkileşimde bulunmasına olanak tanıyan bütünleştirici etkinliklerin akran zorbalığı gibi olumsuz durumları önleyebileceğini belirtmektedir. Bazı katılımcıların görüşleri:

K10: “Okullarda öğretmenler ve akranlar bilgilendirilebilir. Albinizimli akranlar ya da albinizimli olan olmayan akranlar bir araya getirilerek deneyim paylaşımları yapılabilir. Sosyal medyada tanıtıcı faaliyetler yapılabilir.”

K11: “Doktorların çoğu albinizm hakkında bilgi sahibi değil. Sağlık ajansları var. Onlarla işbirliği yaparak bazı promosyonlar, broşürler, seminerler aracılığıyla albinizme dikkatlerini çekerek en azından bazı uzmanlık alanlarında albinizm konusunda farkındalık yaratılabilir.”

Tablo 13

Albinizimli Çocuğu Olan Ailelere Öneriler	f	%
<i>Aşırı Korumacı Tutumla Yaklaşılmamalı</i>	27	90
<i>Destekleyici / Rehberlik Edici</i>	19	63
<i>Kabul ve Uyum Evresi</i>	17	57
<i>Aile Eğitimlerine Katılım</i>	6	20

Albinizimli bireylerin ve albinizimli çocuğu olan ailelerin albinizimli çocuğu olan diğer ailelere önerilerinin yer aldığı Tablo 13 incelendiğinde katılımcıların %90’ı çocuğun az görme ve dış görünüşteki farklılığına bağlı olarak aşırı korumacı yaklaşımın çocuğun özgüvenini ve benlik algısını olumsuz etkilediğini belirtirken %63’ü ailelerin destekleyici ve rehberlik edici konumda olmalarını, %57’si kabul edici tutumda olmalarını ve %20’si aile eğitimlerine katılarak albinizm ve hakları konusunda bilgi sahibi olmalarını önermektedir. Bazı katılımcıların görüşleri:

K5: “Benim ailem az gördüğüm için dışarı yalnız çıkmama izin vermiyor. Birkaç kez markete tek gidebileceğimi söylememe rağmen yalnız göndermediler. Çok koruyucular. Bence diğer aileler çocuklarının bağımsız hareket etmeyi öğrenebilmesi için bu kadar koruyucu olmamalıdır. Çocuğun özgüvenini olumsuz etkileyebilir.”

K19: “Bence durumu kabul etmelidir. Ebeveyn olarak çocuklarını takip etmeleri doğal ama bazı şeyleri çocuğun yapabilmesi için fırsat tanınmalıdır. Yaşama daha kolay adapte olması için önemli. Zaten gözlüğünü takması için ya da dışarı çıkacağında güneş kremi sürmesini hatırlatıp gerisini çocuğa bırakmak gerekiyor. Sadece uzaktan takip etmemiz yeterli oluyor.”

Tablo 14

STÖ'lere Öneriler	f	%
<i>Deneyim Paylaşımı Yapılmalı</i>	11	37
<i>Tanıtıcı Faaliyetler Arttırılmalı</i>	7	23
<i>Aile Eğitimi Verilmeli</i>	6	20
<i>Az Gören Çalışmaları Arttırılmalı</i>	6	20
<i>Farkındalık Çalışmaları Arttırılmalı</i>	4	13
<i>Hak Savunuculuğu Yapılmalı</i>	4	13
<i>STÖ'ler Arası Koordinasyon</i>	2	7

Tablo 14'te katılımcıların, albinizimli bireylerin karşılaştığı sorunlara ilişkin STÖ'lere yönelik önerilerine yer verilmiştir. Katılımcıların %37'si STÖ'lerin, albinizimli akranların ve ailelerinin bir araya gelmesine olanak tanıyan deneyim paylaşımları organize etmeleri, %20'si ailelerin albinizm hakkında ve hakları konusunda bilgi edinmeleri için aile eğitimi vermeleri ve görme engelliler alanında çalışanların az gören çalışmalarını arttırmaları, %13'ü farkındalık çalışmaları ile hak savunuculuğu faaliyetlerini arttırmaları, %7'si ise alanda benzer amaçlar için çalışanların ağ ve platform gibi yapılarla koordine olmaları yönünde önerilerde bulunmuştur. Bazı katılımcıların görüşleri:

K8: "Bazı aileler nasıl yaklaşımları gerektiğini bilmiyorlar. Albinizm Derneği ailelere yönelik eğitimler düzenleyebilir. Pandemiden önce yapılıyordu yine devam edilebilir. Webinar düzenleyebilirler. Albinizimli çocuklar ile akranlarını bir araya getiren etkinlikler organize edilebilir."

K11: "Aslında bakıldığında karşılaşılan birçok sorunun temelinde insanların farklılıkları bilmemesi var. Toplumsal farkındalık çalışmalarına ağırlık verebilirler."

K14: "Dernekler ağlar aracılığıyla birlikte çalışarak hak savunuculuğu yapabilirler. Kamuya daha fazla sesimizi duyurabiliriz."

4. Sonuç

Bu çalışmada albinizimli bireylerin Türkiye'de karşılaştıkları hak ihlallerine ilişkin mevcut durumun ortaya konması amaçlanmıştır. Bu doğrultuda öncelikle 19.04.2021 tarihinde eski adıyla Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Milli Eğitim Bakanlığı ve Sağlık Bakanlığı'na Albinizm Derneği aracılığıyla 4982 sayılı "Bilgi Edinme Hakkı Kanunu" kapsamında Ek-2'de yer alan sorularla bilgi edinme başvurusunda bulunulmuştur.

Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ile Milli Eğitim Bakanlığı bilgi edinme başvurularına herhangi bir yanıt vermezken Sağlık Bakanlığı'na bağlı Otizm, Zihinsel, Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Dairesi Başkanlığı ile Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müdürlüğü, 4982 sayılı kanunun 7'inci maddesinde yer alan "*Kurum ve kuruluşlar, ayrı veya özel bir çalışma, araştırma, inceleme ya da analiz neticesinde oluşturulabilecek türden bir bilgi veya belge için yapılacak başvurulara olumsuz cevap verebilirler.*" hükmünü gerekçe göstererek başvuruya olumsuz yanıt vermiştir. Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı'na bağlı Sosyal Güvenlik Kurumu, bilgi edinme başvurusuna cevap vermiş olsa da albinizimli bireylerin ihtiyaç duyduğu güneş kreminin ödeme kapsamına alınmasına yönelik çalışmalarının olmadığı, teleskobik gözlüğün tek cam için 610,50 TL, çift cam için 1.221 TL tutarında karşılandığını, büyüteç, elektronik büyüteç ve ekran büyütme yazılımları gibi yardımcı teknolojilerin ise karşılanamayacağına ilişkin yanıt vermiştir.

Başvurularda albinizmle ilgili istatistiki veri istenmesinin yanı sıra hali hazırda bakanlıkların yürütmekte olduğu ya da planladığı hizmetlere ilişkin bilgiler de talep edilmiştir. BMEHİS'in "İstatistikler ve Veri Toplama" başlıklı Madde 31'in 2. fıkrası "*Bu Maddeye göre toplanan bilginin, uygun olması halinde, dağıtılması ve mevcut sözleşme kapsamında taraf devletlerin uygulamalarının değerlendirilmesi ve*

engellilerin haklarını kullanırken karşılaştıkları güçlüklerin ortaya konulmasında kullanılması sağlanmalıdır.” hükmüne sahiptir.

Bu açıdan değerlendirildiğinde Sağlık Bakanlığı ile Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı'nın konuyla ilgili olarak veri toplamadığı/ayırıştırmadığı, diğer bakanlıkların hem 4982 sayılı “Bilgi Edinme Hakkı Kanunu’na hem de BMEHİS’in ilgili maddesine uymadıkları görülmüştür.

Çalışmanın ikinci basamağını görme engelliler alanında hak temelli faaliyetler yürüten 4 ayrı STÖ temsilcisi ile yapılan görüşmeler oluşturmaktadır. İlk olarak STÖ temsilcilerinden mevcut toplam üye sayıları ile az gören üye sayılarını belirtmeleri istenmiş ancak 4 temsilci de toplam üye sayılarını belirtirken az gören üyelere ilişkin ayrı bir veri oluşturulmadığını ifade etmiştir. Görme engelliler alanında çalışmalarına karşın STÖ’lerin, toplumun görme engellilik algısının yalnızca kör bireylerden oluştuğu algısına benzer şekilde az gören üyelere ilişkin veri ortaya koymamıştır.

STÖ’lerin, az görenleri kapsayan faaliyetleri ve bu faaliyetlerde yapılan erişilebilirlik düzenlemeleri incelendiğinde 4 STÖ’nün faaliyetlerinde de az görenlerin ihtiyaç duyduğu erişilebilirlik düzenlemelerine yer verdiği görülmektedir. BMEHİS’in “Erişilebilirlik” başlıklı Madde 9’a uygun şekilde az görenlerin talepleri doğrultusunda erişilebilirliğe önem verdikleri anlaşılmaktadır.

Az görenlerin eğitim, sağlık ve diğer sosyal haklara erişimde karşılaştıkları sorunlara ilişkin STÖ temsilcilerinin görüşleri değerlendirildiğinde az görenlerin toplumsal hayata katılımında karşılaştıkları sorunların temelinde toplumun az görme durumuna yabancı olması, erişilebilirlik düzenlemelerinin yapılmaması, eğitim ortamlarında makul düzenlemelerin yapılmaması, rehabilitasyon ve rehabilitasyon hizmetlerinin az görenlerin ihtiyacına cevap verecek nitelikte olmaması, az görenlerin kendi durumlarını kabul etmemesi ve ihtiyaçlarına yönelik talepte bulunmamaları yer almaktadır.

Bu açıdan değerlendirildiğinde BMEHİS’in Madde 8 “Bilinçlendirme” birinci fıkranın a) bendinde yer alan: *“Aile dâhil toplumun her kesiminde engellilere yönelik bilinci arttırmak ve engellilerin hakları ve insanlık onurlarına saygı duyulmasını teşvik etmeyi taahhüt eder.”* hükmün henüz tam anlamıyla uygulanmadığı. Madde 9 “Erişilebilirlik” başlığında yer alan düzenlemelerin az görenler için uygulamaya geçirilemediği, Madde 24 “Eğitim” ikinci fıkrasının c) bendinde yer alan: *“Bireylerin ihtiyaçlarına göre makul düzenlemeler yapılmalıdır.”* hükmün yerine getirilmemesi ile ayrımcılığın oluştuğu, Madde 26 “Habilitasyon ve Rehabilitasyon” başlığında yer verilen hizmetlerin yaygınlığı, niteliği ve erken dönemde başlamasına ilişkin hükümlerin henüz ihtiyaca cevap verir nitelikte olmadığı anlaşılmaktadır.

STÖ temsilcilerinin, az görenlerin sorunlarına ilişkin çözüm önerilerine bakıldığında başta az gören habilitasyonu ve rehabilitasyonunun meslek elemanlarının bu konudaki eğitimiyle daha nitelikli hale getirilip yaygınlaştırılması gerektiği sonucuna varılmaktadır. Az görenlerin sorunlarının gündeme gelmesi ve çözümlerin hayata geçirilebilmesi için hem kamu kurumları hem de STÖ’lerin katılımıyla bir çalıştayın organize edilmesinin yerinde olacağı düşünülmektedir. Bu süreçte az görenlerin de karar alma süreçlerine dâhil edilmesi daha etkin ve sürdürülebilir çözüm sağlayacaktır.

Bunun yanı sıra STÖ'lerin az gören sorunları konusunda ağlar/platformlar kurarak koordineli çalışması sivil toplumda az gören alanına önemli katkılar sağlayacaktır.

STÖ temsilcileri, az gören bireylerin ihtiyaç duyduğu ve günlük yaşamlarını kolaylaştıracak yardımcı teknolojilere erişimde sorun yaşadıklarını, bunda en büyük etkenin ise yardımcı teknolojilerin birçoğunun yurt dışından getirilmesi ile sosyoekonomik açıdan erişimin güçleşmesidir. Yardımcı teknolojilere ilişkin yeterli bilgi kaynağının olmaması da bu teknolojilerin hem kullanımının artmasını hem de yaygınlaşmasını engellemektedir. BMEHİS Madde 4 birinci fıkranın h) bendinde: *“Engellilere yeni teknolojiler dâhil hareket kolaylaştırıcı araçlara, yardımcı teknolojilere ve bunların beraberindeki diğer yardımcı ve destekleyici hizmetler ile tesislere ilişkin erişim bilgilerinin sağlanmasını taahhüt eder.”* denilmektedir.

Ayrıca STÖ temsilcileri, Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından yalnızca medikal malzeme niteliği taşıyan ürünler için ödeme yapıldığını belirtirken az gören bireylerin toplumsal yaşama daha aktif katılabilmeleri ve günlük yaşamlarının kolaylaştırılması için yardımcı teknolojilerin önemli bir etkiye sahip olduğunu, bu nedenle yardımcı teknolojilerin mutlaka sosyal güvenlik kapsamına alınması gerektiğini, Sağlık Uygulama Tebliği'nden (SUT) ziyade yeni bir mevzuat düzenlemesi ile yardımcı teknolojilerin karşılanmasının uygun olacağını ve yüksek maliyeti düşürmek adına yerli üretimin sağlanması için ar-ge faaliyetlerinin yapılmasının önemli olduğunu vurgulamaktadırlar. Bu konuda BMEHİS'in Madde 20 “Kişisel Hareketlilik” b) bendi: *“Engellilerin hareketi kolaylaştırıcı kaliteli araç ve gerece, yardımcı teknolojilere, yardım sunan insanlara ve araçlara karşılanabilir bir maliyetle erişiminin kolaylaştırılması.”* şeklindedir.

Çalışmanın son basamağını ise albinizmliler ve albinizmlilerle yaşayan ailelerle yapılan görüşmeler oluşturmaktadır. Albinizmliler ve ailelerin albinizm konusunda edindikleri bilgilerin kaynağı incelendiğinde doğru ve güvenilir bilgiye erişimde Albinizm Derneği'nin önemli bir rol oynadığı görülmektedir. En fazla bilgi edinilen internet kaynakları ise albinizm konusunda yanıltıcı bilgiler içermekle birlikte kişileri yanlış yönlendirebilmektedir. Birçok katılımcı bilgi kaynaklarının yeterli olmadığını belirtmekle birlikte doğum anında tanısı konulabilecek bir durum olan albinizme ilişkin hastaneden edinilen yanıltıcı bilgiler ise meslek elemanlarının bilgilendirilmesi gerektiğini somut biçimde göstermektedir.

Albinizmliler ve ailelerin, albinizmlilerle yaşayan bireylerin az gören olarak karşılaştıkları sorunlara ilişkin bulgular incelendiğinde okulda tahtayı görememe, büyük puntolu materyallerin olmaması, toplu taşıma araçları ile kamusal alanların erişilebilir olmaması, öğretmenlerin ayrımcı tutum ve söylemleri, kamu kurumlarında yazışmalar amacıyla kullanılan elektronik sistemler ve mobil uygulamaların erişilebilir olmaması ön plana çıkmaktadır. Büyük puntolu materyallerin ihtiyaç duyan kişilerin talebine rağmen okullara gönderilmemesi BMEHİS'in Madde 24 “Eğitim” ikinci fıkrasının c) bendinde yer alan: *“Bireylerin ihtiyaçlarına göre makul düzenlemeler yapılmalıdır.”* hükmüne aykırı olmakla birlikte makul düzenlemelerin yapılmaması yoluyla dolaylı ayrımcılık uygulandığı görülmektedir.

Öğretmenlerin ayrımcı tutum ve söylemleri, ilgili sözleşmenin Madde 5 “Ayrımcılık Yapılmaması ve Eşitlik” ikinci fıkrasındaki; *“Taraf Devletler engelliliğe dayalı*

her türlü ayrımcılığı yasaklar ve engellilerin herhangi bir nedene dayalı ayrımcılığa karşı eşit ve etkin bir şekilde korunmasını güvence altına alır.” hükmüne göre değerlendirildiğinde yine aynı sözleşmenin Madde 8 “Bilinçlendirme” başlığında belirtilen hükümlerin uygulamaya geçirilmesinin ivedi olduğu anlaşılmaktadır.

Albinizmliler bireylerin dış görünüşleri sebebiyle karşılaştıkları sorunlar incelendiğinde toplumsal yaşamda rahatsız edici bakışlara, alay edilme yoluyla damgalanmaya, dışlanma gibi ayrımcı tutum ve söylemlere maruz kaldıkları görülmektedir. Bu durum toplumun, farklılıkları olan bireylere saygısının olmadığını, farklılıkları kabul edici ve destekleyici olmadığını, ayrımcı tutum ve söylemlerle BMEHİS Madde 5 “Ayrımcılık Yapılmaması ve Eşitlik” başlığındaki hükümlerin uygulamada hayata geçirilemediğini göstermektedir. Bu konuda da bilinçlendirme çalışmalarına ağırlık verilmesinin bir zorunluluk olduğu açıktır. Albinizmliler bireylerin dış görünüşü ile ilgili öne çıkan diğer bir nokta; özellikle bazı albinizmliler kadınların saç renklerinin platin rengi olması ve bu durumun sosyal çevrelerindeki albinizmliler olmayan kadınlar tarafından sahip olunmak istenen bir özellik olması sebebiyle avantaj olarak algılanmasıdır.

Dış görünüşteki farklılığın temel sebebi vücutta melanin pigmentinin yeterli düzeyde üretilmemesidir. Bu da albinizmliler kişilerin aynı zamanda UVA ve UVB ışınlarına karşı korumasız olduklarını gösterir. Çalışmanın bulguları arasında yer almasa da albinizmliler kişiler için dermatolojik özellikli güneş kremleri bir lüks olmaktan ziyade cildin korunması için temel ihtiyaçtır. Bu nedenle güneş kremlerinin albinizmliler kişiler için BMEHİS’in “Sağlık” başlıklı Madde 25 b) bendinde: *“Engellilerin özellikle engellilikleri nedeniyle gereksinim duyduğu sağlık hizmetlerini sağlar. Bu sağlık hizmetleri erken tanı ve mümkünse müdahaleyi, çocuklar ve yaşlılar dâhil olmak üzere, engelliliğin azaltılmasını ya da artmasını önlemeyi hedefleyen hizmetleri kapsamalıdır.”* şeklinde ifade edildiği üzere sosyal güvenlik kapsamına alınmalıdır.

Albinizmliler bireyler ve ailelerin, ihtiyaç duyulan yardımcı teknolojilere ilişkin görüşleri değerlendirildiğinde çok çeşitli teknolojileri kullanmalarının yanı sıra teleskobik gözlük gibi yardımcı teknolojilerin ekonomik açıdan maliyetli ürünler olması sebebiyle birçok albinizmliler bireyin bu ürünlere erişemediği görülmektedir. Yardımcı teknolojiler, kişilerin engellilik durumlarına bağlı olarak günlük yaşamda karşılaştıkları engellerin ortadan kaldırılması, kişilerin toplumsal yaşamın her alanına bağımsız ve aktif bir şekilde katılabilmeleri açısından bireyler için temel bir ihtiyaçtır. Bu nedenle yardımcı teknolojilerin, katılımcıların da belirttiği gibi, sosyal güvenlik kapsamına alınması gerekmektedir.

Bu konuda BMEHİS Madde 5 “Kişisel Hareketlilik” b) bendi: *“Engellilerin hareketi kolaylaştırıcı kaliteli araç ve gerece, yardımcı teknolojilere, yardım sunan insanlara ve araçlara karşılanabilir bir maliyetle erişiminin kolaylaştırılmalıdır.”* aynı maddenin d) bendi: *“Harekete yardımcı araç ve gereçlerle yardımcı teknolojileri üretenden engellilerin her türlü ihtiyacını dikkate almaları hususunda teşvik edilmelidir.”* şeklindedir. Ayrıca yardımcı teknolojilerle ilgili potansiyel kullanıcıları bilgilendiren bir kaynağın olmadığı da araştırmanın bulguları arasında yer almaktadır. İlgili sözleşmenin Madde 4 h) bendinde: *“Taraflar devletler, engellilere yeni teknolojiler dâhil hareket kolaylaştırıcı araçlara, yardımcı teknolojilere ve bunların beraberindeki*

diğer yardımcı ve destekleyici hizmetler ile tesislere ilişkin erişim bilgilerinin sağlanmasını taahhüt eder.” denilmektedir.

Çalışan albinizimli katılımcılardan kamuda istihdam edilenler de benzer şekilde yaptıkları işin gereği olarak kullanmak durumunda oldukları yazılımların ve mobil uygulamaların az görenler için erişilebilirlik düzenlemeleri içermediğini belirtmektedir. Bunun yanı sıra merdivenlerin kontrast düzenlemeleri içermediği de vurgulanmıştır. BMEHİS’de “Çalışma ve İstihdam” başlıklı Madde 27’nin birinci fıkrasının i) bendinde: *“Taraflar devletler engellilerin çalıştığı işyerlerinde makul düzenlemelerin yapılmasını sağlar.”* denilmektedir. Görüldüğü üzere kamu ve özel sektör işverenlerin durumla ilgili yükümlülüklerini yerine getirmeleri gerektiği ortadadır.

Çalışmanın bulguları arasında yer alan diğer bir konu ise albinizimli bir çocuğun tıbbi tanılama sürecinde aileleri hizmetlere yönlendiren bir sistemin olmamasıdır. Katılımcılar, hastanede tıbbi olarak tanılama süreci tamamlandıktan sonra albinizimli bebeğin takip edilmesi gereken diğer polikliniklere, erken dönemde eğitime başlanması için ilgili kuruluşlara, hakları konusunda bilgi alabilecekleri kaynaklara yönlendirmenin ve hem tıbbi hem az gören rehabilitasyonu hem de psikososyal açıdan desteklenmelerini gerektiren multidisipliner yaklaşımla sürdürülen habilitasyon hizmetlerinin yeterli ve yaygın olmadığını vurgulamaktadırlar.

Bu bulguya ilişkin olarak BMEHİS’in “Habilitasyon ve Rehabilitasyon” başlıklı Madde 26 birinci fıkranın a) bendinde: *“Habilitasyon ve rehabilitasyon hizmet ve programları mümkün olan en erken evrede başlamalıdır ve bireylerin ihtiyaçlarının ve güçlü olduğu yönlerin çok-disiplinli bir çerçevede değerlendirilmesine dayanmalıdır.”* b) bendinde ise: *“Engellilerin topluma katılımını ve toplumla bütünleşmesini destekleyen habilitasyon ve rehabilitasyon hizmet ve programlarına katılmak zorunlu olmalıdır ve bu hizmet ve programlar kırsal alanlar dahil olmak üzere, engellilerin yaşadıkları yerlerin mümkün olduğu kadar yakınında sunulmalıdır.”* denilmektedir.

Çalışmada görüldüğü üzere STÖ’ler, albinizimli bireyler ve albinizimli çocuğu olan ailelerin birçok durumda benzer erişilebilirlik problemleri yaşadıkları ortadadır. Türkiye’nin hâlihazırda taraf olduğu BMEHİS’in ve ulusal mevzuatların uygulanmasında eksiklikler olduğu ve toplumun engellilik algısının beklenen düzeyde olmadığı görülmektedir. Toplumların farklılıkların kabul görmesi ve desteklenmesi ile ilerleyeceği düşünüldüğünde bu dönüşümün sağlanması için kamuya, topluma ve engellilik alanında çalışan STÖ’lere çeşitli sorumluluklar düşmektedir.

5. Öneriler

Bu başlıkta çalışmadan elde edilen bulgular neticesinde ilgili bakanlıklara, STÖ’lere ve albinizimli çocuğu olan ailelere yönelik önerilere yer verilmiştir.

İlgili bakanlıklara öneriler;

-Sağlanacak hizmetlerin planlanmasında büyük öneme sahip istatistikî veriler ayrıştırılabilir bir sistemle toplanmalıdır.

-Karşılaşılan birçok sorunun temelinde yer alan engellilik farkındalığına ilişkin kamusal farkındalık çalışmaları artırılmalıdır ve farklılıklara saygı anaakımlaştırılmalıdır.

-Yardımcı teknolojiler sosyal güvenlik kapsamına alınarak albinizimli bireylerin eğitim başta olmak üzere üretim toplumunun her alanına aktif ve etkin katılımları sağlanmalıdır.

-Yardımcı teknolojiler birçok açıdan medikal malzeme niteliği taşımadığı için Sağlık Uygulama Tebliği'nde yer almasından ziyade bu konuda ayrı bir mevzuat oluşturulmalıdır. Bu süreçte hâlihazırda Sağlık Uygulama Tebliği'nde yer alan görmeye yardımcı teknolojilerin ise geri ödeme bedellerinin arttırılarak ihtiyaç duyan kişilerin erişimi sağlanmalıdır.

-Yardımcı teknolojilerin yurt dışından temininin yüksek maliyetli olması sebebiyle yerli üretimin sağlanması ve ürün çeşitliliğinin arttırılabilmesi açısından ar-ge faaliyetleri yapılmalıdır.

-Albinizimli bireylerin sağlığı için temel bir ihtiyaç olan güneş kremleri sosyal güvenlik kapsamına alınarak geri ödemeleri yapılmalıdır.

-Az gören rehabilitasyonu uzman eğitimleriyle nitelikli hale getirilerek yaygınlaştırılmalıdır.

-Habilitasyon hizmetlerinin aile eğitimlerini de kapsayacak şekilde yaygınlaştırılması için multidisipliner yaklaşımın benimsenmesine yönelik çalışmalar yürütülmelidir.

-Öğretmenler ve doktorlar başta olmak üzere meslek elemanları albinizm gibi farklılıklarla ilgili bilinçlendirilmelidir.

-Fiziksel erişilebilirlik düzenlemelerinde az görenler de dikkate alınmalıdır.

-Başta kamuya ait web siteleri, yazılımlar ve mobil uygulamalar az görenleri de kapsayacak şekilde erişilebilir hale getirilmelidir.

-Eğitim ortamlarında kişilerin talebi halinde büyük puntolu basılı materyaller sağlanmalı ve eğitimdeki verimliliği arttırmak adına az gören öğrenciler için dijital araçların kullanımı yaygınlaştırılmalıdır.

-Albinizimli bireyler de dâhil olmak üzere engelli bireyler için iş yerinde makul düzenlemeler yapılarak nitelikli iş gücünde istihdam arttırılmalıdır.

-Karşılaşılan sorunların etkin ve sürdürülebilir bir şekilde çözülebilmesi için karar alma süreçlerine durumu yaşayan kişiler veya bir araya gelerek kurdukları oluşumlar dâhil edilmelidir.

STÖ'lere öneriler;

-Albinizimli bireylerin az görmesi sebebiyle karşılaşılan sorunların sorunlara ilişkin az gören platformu ya da ağı oluşturulmalıdır.

-Az görenlerin sorunlarını belirlemeye ve stratejik plan oluşturmak amacıyla ilgili taraflarla çalıştay düzenlenmelidir.

-Az görenlerin yaşadığı sorunlara ilişkin ilgili STÖ'ler savunuculuk çalışmalarını arttırmalıdır.

-Az gören bireylerin savunuculuk kapasitelerinin geliştirilmesi ve talep eder konuma getirilmesi için faaliyetler yürütülmelidir.

-Az gören bireylerin deneyimlerini paylaşabilecekleri bütünleştirici etkinlikler düzenlenmelidir.

-Toplumun albinizm gibi farklılıkları bir alay etme malzemesi olarak görmek yerine saygı göstermesi ve destekleyici bir tutuma sahip olmasına yönelik dönüşümün sağlanması için bilinçlendirme amaçlı farkındalık etkinlikleri yapılmalıdır. Bu konuda kamu spotları, belgeseller, sosyal medya içerikleri, afiş, broşür gibi materyaller arttırılmalıdır.

-Az görenlere yönelik yardımcı teknolojilere ilişkin kullanıcı deneyimlerinin de yer aldığı bilgilendirici bir kılavuz oluşturulmalıdır.

Ailelere öneriler;

-Albinizmlili birçok birey, ailelerin aşırı koruyucu tutumdan ziyade durumu kabul eden bir tutumla çocuğun özgüveni ve benlik algısının olumsuz etkilenmemesi için albinizmlili çocuğa rehberlik eden bir ebeveyn konumunda olmalarını önermektedir.

-Albinizmlili çocuğu olan ailelerin albinizmle ilgili doğru bilgiye ulaşmaları ve doğru yönlendirilebilmeleri için Albinizm Derneği'ne ulaşmaları yerinde olacaktır.

-Albinizmlili bireylerin karşılaştıkları sorunların çözümünde Albinizm Derneği başta olmak üzere hak savunuculuğu yapan STÖ'lere destek vermelilerdir.

6. Kaynakça

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.

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

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

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

French Association of Albinisms. (2020). Discovery of a new gene responsible for a form of oculocutaneous albinism - OCA8. <https://www.genespoir.org/page/74146-la-recherche-avance#HPS11> (Erişim Tarihi: 30/07/2021).

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.

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

- Kazak, N. (2001). *Sosyal bilimlerde araştırma yöntemleri*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- 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., 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.
- 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.
- 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).
- 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.
- Şafak, P. (2012). *Ağır ve Çoklu Yetersizliği Olan Çocukların Eğitimi*. Ankara: Vize Yayıncılık.
- Şendil, Kübra (2014). *Albino Hastalığı ve Biyokimyası* (Yayınlanmamış Bitirme Tezi). Erciyes Üniversitesi, Kayseri.
- Türk Dil Kurumu. (t.y.). Güncel Türkçe Sözlük. <https://sozluk.gov.tr/> (Erişim Tarihi: 30/07/2021)
- Ünal, B. Ö. (2020). *Türkiye’de albinizmlı bireylerin eğitim ve sosyal hayata katılımında karşılaştıkları sorunlar ve baş etme yöntemleri* (Yüksek Lisans Tezi). Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Edirne.

Ünal, B. Ö. & Coşkun, İ. (2021). Türkiye’de albinizmliler bireylerin eğitim ve sosyal hayata katılımında karşılaştıkları sorunlar ve baş etme yöntemleri. *Trakya Eğitim Dergisi*, 11(1), 482-513.

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

7. Ekler

Ek-1: Albinizm Tipleri

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

Ek-2 Bilgi Edinme Başvurularında Yer Alan Sorular

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı’na Yöneltilen Sorular;

1) Bakanlığınıza ait ulusal engelliler veri tabanında albinizm tanısı almış bireyler ile ilgili veri araştırılmakta mıdır? Varsa albinizmliler bireylerin sayısı, albinizm türü, cinsiyeti, yaşı, illere göre dağılımı nedir?

2) Bakanlığınız tarafından engelli bireylerin istihdamına ilişkin tutulan verilere göre kaç albinizmliler birey kamu kurum ve kuruluşlarında çalışmaktadır? Çalışan albinizmliler bireylerin yaş, cinsiyet, kadro ve unvan dağılımları nedir?

3) Bakanlığınızın engelli bireylere yönelik faaliyetleri arasında albinizmliler bireylere yönelik faaliyetler bulunmakta mıdır? Varsa bu faaliyetlerin konusu ve sayısı nedir?

4) Bakanlığınız bünyesinde yapılan yazılı ve görsel çalışmalarda az gören olmaları sebebiyle albinizimli bireylere yönelik büyük punto ve kontrast gibi erişilebilirlik düzenlemeleri yapılmakta mıdır? Yapılıyorsa bu düzenlemeler nelerdir?

5) Bakanlığınızın hizmet sunduğu internet siteleri ve mobil uygulamalarda albinizimli bireylerin az görmeleri nedeniyle büyük punto ve kontrast gibi erişilebilirlik çalışmaları yapılmakta mıdır? Yapılıyorsa internet siteleri ve mobil uygulama örnekleri nelerdir?

6) Bakanlığınız bünyesinde bulunan Sosyal Güvenlik Kurumu, albinizm tanısı almış bireylerin cilt hassasiyeti sebebiyle ihtiyaç duyduğu yüksek faktörlü güneş kremi geri ödemeleri ile ilgili çalışma yapmakta mıdır? Yapılıyorsa bu çalışmalar nelerdir ve yürürlüğe girmesi için ön görülen tarih nedir?

7) Bakanlığınız bünyesinde bulunan Sosyal Güvenlik Kurumu, albinizm tanısı almış bireylerin az gören olmaları sebebiyle günlük yaşamda ihtiyaç duydukları büyüteç, elektronik büyüteç, ekran büyütme programları, teleskopik gözlük, güneş gözlüğü vb. yardımcı cihazlar ve teknolojilerin geri ödemeleri ile ilgili çalışma yapmakta mıdır? Yapılıyorsa bu çalışmalar nelerdir ve yürürlüğe girmesi için ön görülen tarih nedir?

8) Albinizm tanısı alan yeni doğanların ebeveynlerine yönelik psikolojik aile destek programı uygulanmakta mıdır? Uygulanmakta ise programın başladığı dönemden bugüne kadar toplam kaç ebeveyn bu programdan yararlanmıştır?

Milli Eğitim Bakanlığı'na Yöneltilen Sorular;

1) Bakanlığınıza ait veri tabanlarında albinizm tanısı almış öğrenciler ile ilgili veri ayrıştırılmakta mıdır? Varsa albinizimli öğrencilerin sayısı, eğitim düzeyi, cinsiyeti, yaşı, illere göre dağılımı nedir?

2) Bakanlığınız veri tabanlarında yer alan albinizimli öğrencilerin özel eğitim okulları, özel eğitim sınıfları ve kaynaştırma sınıflarına göre sayısal dağılımı nedir?

3) Bakanlığınıza bağlı okullarda eğitim alan albinizimli öğrencilerin kaç destek eğitim hizmetlerinden yararlanmaktadır? Destek eğitim hizmetlerinin yürütülmeye başlandığı tarihten bu yana yıllara göre toplam kaç albinizimli öğrenci bu hizmetten yararlanmaktadır?

4) Bakanlığınız tarafından ücretsiz dağıtılan ders kitapları az gören olmaları sebebiyle albinizimli öğrencilere ve öğretmenlere büyük puntolu olarak gönderilmekte midir? Gönderiliyorsa 2020-2021 eğitim öğretim döneminde kaç albinizimli öğrenci ve öğretmene basılı şekilde büyük puntolu kitap gönderilmiştir?

5) Bakanlığınız tarafından albinizimli öğrenci ve öğretmenlere az gören olmaları sebebiyle eğitim ortamlarında ihtiyaç duydukları büyüteç, elektronik büyüteç, ekran büyütme programları, teleskopik gözlük vb. yardımcı cihazlar ve teknolojiler dağıtılmakta mıdır? Dağıtım yapıldıysa kaç albinizimli öğrenci ve öğretmene dağıtım yapılmıştır ve verilen örneklerden hangilerinin dağıtımı yapılmıştır?

6) Bakanlığınızın hizmet sunduğu internet siteleri ve mobil uygulamalarda albinizimli bireylerin az görmeleri nedeniyle büyük punto ve kontrast gibi erişilebilirlik çalışmaları yapılmakta mıdır? Yapılıyorsa internet siteleri ve mobil uygulama örnekleri nelerdir?

7) Bakanlığınız bünyesinde yapılan yazılı ve görsel çalışmalarda az gören olmaları sebebiyle albinizimli bireylere yönelik büyük punto ve kontrast gibi erişilebilirlik düzenlemeleri yapılmakta mıdır? Yapılıyorsa bu düzenlemeler nelerdir?

8) Bakanlığınıza bağlı kurumlar tarafından gerçekleştirilen hizmet içi eğitimlerde az görenlerin eğitimi ve öğretimsel uyarlamalar konusunda modül bulunmakta mıdır? Bulunuyorsa kaç öğretmen bu eğitimi almıştır?

9) Bakanlığınız denetimindeki rehabilitasyon merkezlerinde albinizimli bireylere yönelik az gören rehabilitasyonu uygulanmakta mıdır? Eğer uygulanıyor ise kaç rehabilitasyon merkezinde kaç eğitmen tarafından kaç albinizimli öğrenciye uygulanmıştır?

Sağlık Bakanlığı'na Yöneltilen Sorular;

1) Bakanlığınıza ait veri tabanlarında albinizm tanısı almış bireyler ile ilgili veri ayrıştırılmakta mıdır? Varsa albinizimli bireylerin sayısı, albinizm türü, cinsiyeti, yaşı, illere göre dağılımı nedir?

2) Bakanlığınızın az görenlere yönelik ayrıştırılmış verisi bulunmakta mıdır? Varsa albinizimli bireylerin az gören bireylere oranı nedir?

3) Albinizme bağlı cilt kanseri veya farklı cilt hastalıkları tanısı alan toplam birey sayısı kaçtır?

4) Bakanlığınız bünyesinde yapılan yazılı ve görsel çalışmalarda az gören olmaları sebebiyle albinizimli bireylere yönelik büyük punto ve kontrast gibi erişilebilirlik düzenlemeleri yapılmakta mıdır? Yapılıyorsa bu düzenlemeler nelerdir?

5) Albinizm tanısı alan yeni doğanların ebeveynlerine yönelik psikolojik aile destek programı uygulanmakta mıdır? Uygulanmakta ise programın başladığı dönemden bugüne kadar toplam kaç ebeveyn bu programdan yararlanmıştır?

6) Bakanlığınızın hizmet sunduğu internet siteleri ve mobil uygulamalarda albinizimli bireylerin az görmeleri nedeniyle büyük punto ve kontrast gibi erişilebilirlik çalışmaları yapılmakta mıdır? Yapılıyorsa internet siteleri ve mobil uygulama örnekleri nelerdir?

Ek-3 Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formunda Yer Alan Sorular

Görme Engelliler Alanında Çalışan STÖ Temsilcilerine Yönelik Sorular;

1) Derneğinizin toplam üye sayısı nedir? Üyelerinizden kaç az görendir?

2) Derneğinizin az gören bireyleri kapsayan faaliyetleri nelerdir?

3) Derneğiniz tarafından gerçekleştirilen faaliyetlerde az gören bireyler için erişilebilirlik düzenlemeleri yapıyor musunuz? Yapıyorsanız bunlar nelerdir?

4) Eğitim, sağlık ve diğer sosyal haklar düşünüldüğünde az gören bireylerin hangi sorunlarla karşılaştıklarını düşünüyorsunuz?

5) Az gören bireylerin sorunlarına yönelik çözüm önerileriniz nelerdir?

6) Az görenlere yönelik yardımcı teknolojilerin temini için yapılabilecek çalışmalar nelerdir?

7) Sizce az gören konusunda yapılabilecek farkındalık çalışmaları nelerdir?

Albinizimli Bireylere ve Albinizimli Çocuğu Olan Ailelere Yönelik Sorular;

1) Albinizm konusunda hangi kaynaklardan bilgi aldınız? Bu konuda herhangi bir sorunla karşılaşıyor musunuz?

- 2) Albinizimli bireylerin az gören olarak karşılaştıkları sorunlar nelerdir? Bu sorunların çözümüne ilişkin önerileriniz nelerdir?
- 3) Albinizimli bireylerin dış görünüşleri ile ilgili karşılaştıkları sorunlar nelerdir? Bu sorunların çözümüne ilişkin önerileriniz nelerdir?
- 4) Albinizimli bireylerin ihtiyaç duyduğu destek teknolojileri nelerdir? Bunların temini konusunda önerileriniz nelerdir?
- 5) Albinizimli bireyler veya aileleri herhangi bir sorunla karşılaşmaları halinde nereye başvurabilir?
- 6) Albinizm konusunda yapılabilecek farkındalık çalışmaları nelerdir?
- 7) Albinizimli bireylerin yaşadığı sorunlara ilişkin albinizimli çocuğu olan ailelere önerileriniz nelerdir?
- 8) Albinizm konusunda çalışmalar yürüten sivil toplum örgütlerine önerileriniz nelerdir?