

İÇİNDEKİLER

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| GİRİŞ..... | 3 |
| KÖPRÜLER OLUŞTURMAK: ÖZEL EĞİTİME İHTİYAÇ DUYAN ÇOCUKLARIN AİLELERİNİN SOSYAL KAYNAŞMA VE İYİLİK DURUMLARININ DESTEKLENMESİ | 3 |
| I. AVRUPA HAKKINDA GENEL BİLGİLER | 5 |
| <i>I.1.Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin durumlarının tanımlanması ...</i> | 5 |
| <i>I.2. Avrupa İstatistikleri</i> | 5 |
| <i>I.3. Kaynaştırma politikaları</i> | 6 |
| <i>I.4 Ebeveynler için oluşturulan destek programları</i> | 7 |
| II. ROMANYA HAKKINDA GENEL BİLGİLER..... | 11 |
| <i>II.1. Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin durumlarının tanımlanması</i> | 11 |
| <i>II.3. Romanya'daki kaynaştırma politikaları</i> | 15 |
| <i>II.4. Romanya'da ebeveynler için oluşturulan destek programları.....</i> | 18 |
| <i>Kaynakça</i> | 22 |
| III. İSPANYA HAKKINDA GENEL BİLGİLER | 25 |
| <i>III.1. Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin durumlarının tanımlanması</i> | 25 |
| <i>III.2. Ulusal istatistikler.....</i> | 26 |
| <i>III.3. İspanya'daki kaynaştırma politikaları</i> | 27 |
| <i>III.4. Katalunya'daki kaynaştırma politikaları</i> | 27 |
| <i>Kaynakça</i> | 28 |
| IV. PORTEKİZ HAKKINDA GENEL BİLGİLER..... | 29 |
| <i>IV.1. Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin durumlarının tanımlanması</i> | 31 |
| <i>IV.2. Ulusal istatistikler</i> | 31 |
| <i>IV.3. Portekiz'de aileler için oluşturulan destek programları.....</i> | 33 |
| <i>IV.4. Portekiz'deki kaynaştırma politikaları</i> | 36 |
| <i>Kaynakça</i> | 37 |
| V. HIRVATİSTAN HAKKINDA GENEL BİLGİLER..... | 41 |

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| V.1. Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin durumlarının tanımlanması | 41 |
| | |
| V.2. Ulusal İstatistikler | 43 |
| V.3. Hırvatistan'daki kaynaştırma politikaları | 44 |
| V.4. Hırvatistan'da aileler için oluşturulan destek programları | 46 |
| Kaynakça | 47 |
| VI.LİTVANYA HAKKINDA GENEL BİLGİLER | 49 |
| VI.1. Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin durumlarının tanımlanması | 49 |
| | |
| VI.2. Ulusal İstatistikler | 50 |
| VI.3. Litvanya'daki kaynaştırma politikaları | 54 |
| Kaynakça | 59 |
| VII. TÜRKİYE HAKKINDA GENEL BİLGİLER | 61 |
| VII.1. Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin durumlarının tanımlanması | 61 |
| | |
| VII.2. Ulusal istatistikler | 62 |
| VII.3. Türkiye'deki kaynaştırma politikaları | 63 |
| VII.4. Türkiye'de aileler için oluşturulan destek programları | 64 |
| Kaynakça | 65 |
| ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİ İÇİN STRES, BAŞ ETME VE İYİLİK DURUMU: KÜLTÜRLERARASI ARAŞTIRMA ÇALIŞMASI | 66 |
| Giriş | 66 |
| Yöntem | 67 |
| İşlem | 68 |
| Veri Toplama Araçları | 69 |
| Sonuçlar | 70 |
| Tartışma | 86 |
| Kaynakça | 88 |

GİRİŞ

KÖPRÜLER OLUŞTURMAK: ÖZEL EĞİTİME İHTİYAÇ DUYAN ÇOCUKLARIN AİLELERİNİN SOSYAL KAYNAŞMA VE İYİLİK DURUMLARININ DESTEKLENMESİ

Köprüler Oluşturmak: Özel Eğitime İhtiyaç Duyan Çocukların Ebeveynlerinin Sosyal Kaynaşma ve İyilik Durumlarının Desteklenmesi olarak isimlendirilen proje, yetişkin eğitimi yoluyla engelli çocukların ebeveynlerin toplumsal kaynaşmalarını kolaylaştırmak ve iyilik durumlarını desteklemek için yenilikçi bir yaklaşım sunmaktadır. Proje, özel eğitime ihtiyaç duyan çocukların ebeveynlerinin ihtiyaçlarına yöneliktir. Ebeveynlerin baş etme stratejileri ve ebeveynlik becerilerini geliştirmelerine yardımcı olmak için tasarlanmıştır. Projemizin ilk amacı, özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin iyi olma halleri, hayatlarındaki stres faktörleri ve çift ilişkilerini değerlendirmektir. İkinci amaç ise, ebeveynlerin birey (duygusal düzenleme, baş etme stratejileri), aile (çift olarak baş etme) ve sosyal düzeylerdeki kaynaklarını fark edip etkili bir şekilde kullanmalarını sağlayacak bir psiko-eğitimsel ve sosyal müdahale programı oluşturmak, uygulamak ve geçerliliğini doğrulamaktır. Projenin genel amacı, müdahale programı ile Avrupa'daki risk altında olan ebeveynlerin sosyal kaynaşma, eşitlik ve iyilik durumlarının desteklenmesidir. Proje genel amacına aşağıda belirtilen yollar yardımıyla ulaşacaktır.

- 1) Özel eğitime ihtiyaç duyan çocuğa sahip 1500 ailenin bölgesel ve ulusal araştırmalar yardımıyla sosyal kaynaşma, iyi olma halleri ve stress düzeylerinin teşhis etmek;
- 2) Ebeveynlerin iyilik durumlarını destekleyecek psiko-eğitimsel ve sosyal müdahale programı oluşturmak;
- 3) Katılımcı Avrupa ülkelerindeki 360 aileye müdahale programını uygulayarak programın geçerliliğini denetlemek;
- 4) Risk altında ve dezavantajlı olan ebeveynlerin toplumsal katılımını desteklemek için bilgi kampanyaları yürüterek ebeveynlerin özel ihtiyaçları hakkında toplumdaki bilinci arttırmak;
- 5) Projenin sonunda dezavantajlı ebeveynlerle çalışmada uzmanlaşmış eğiticiler için iki çalışma aracı içeren bir psikoeğitim setinin geliştirilmesi;

- 6) Projenin sonunda ebeveynler için bütüncül bir el kitabı geliştirerek ebeveynlerin ebeveynlik becerilerini ve ebeveyn-çocuk ilişkilerini desteklenmesidir.

Hedef grup, daha iyi bir sosyal katılıma yönelik ebeveynlerin kişisel ve ebeveynlik becerilerini arttırmak için eğitim faaliyetlerine ve sosyal ağa katılacak altı Avrupa ülkesinden 360 ebeveynidir. Aktiviteler, ebeveynlerin ,toplumsal katılım, stres ve iyilik durumlarının seviyelerini teşhis etmek için uluslararası bir araştırmayı, ebeveynlerin özel ihtiyaçları için bir Psiko-Eğitimsel & Sosyal Müdahale Programı'nın dizaynını ve geçerliliğinin denetlenmesini; müdahale programını sürdürecektir spesifik ve kapsamlı araçlar geliştirmeyi (özel gereksinimli çocukların aileleri için bir el kitabı, bu çocukların aileleri için sosyal-duygusal öğrenme eğitimi için psiko-eğitim kiti, eğitici çalışma kitabı gibi); eğiticiler için bir eğitim kursu geliştirilmesini ve uygulanmasını ; ebeveynler için hazırlanan eğitim programının uygulanması; bilgi ve tecrübe paylaşımını kolaylaştırmayı, sosyal kaynaşmayı teşvik etmek için özel ihtiyaçları olan çocukların ebeveynleri için bir destek grubu ağı oluşturmayı; projenin faaliyetlerinin ve sonuçlarının yaygınlaştırılmasını ve proje çıktılarının web sitesi, çalıştay, sempozyum ve konferanslar aracılığıyla paylaşılmasını içermektedir.

Hedef gruplar üzerinde beklenen etki iki yönlüdür: bir yandan kişisel gelişim süreci, diğer yandan belirli ebeveynlik becerilerinin kazanılması beklenmektedir (Projenin sonunda 360 aile daha dayanıklı olacaktır ve ebeveynler çocukların gelişimsel ihtiyaçlarını karşılayabilmek için çeşitli ebeveynlik stratejilerini uygulayabileceklerdir. Ayrıca ebeveynler, çocuklarının yetiştirme ve desteklenme sürecinde aktif olarak katılacakları için sosyal dışlanma ile baş edebileceklerdir.)

Proje, bir toplumun özel gereksinimleri olan çocukların ebeveynlerin ihtiyaçlarına karşı daha hassas ve kapsayıcı olmasını beklemektedir ve üniversiteler nitelikli bilgi ve tecrübe için önemli bir kaynak olarak görülecektir. Ulusal ve uluslararası düzeyde, ebeveynlerinin özel ihtiyaçları konusunda politik karar alıcıların farkındalığını artması beklenmektedir. Proje kapsamında yapılan araştırma, ailenin sosyal çevre içindeki yaşamı ile ilgili bazı çıkarımlar ortaya koyuyor. Bu çıkarımlar, ebeveynler ve ebeveynlerin hayat kalitelerini ve sosyal katılımlarını arttırmak için geliştirilecek olan eğitim politikasına temel oluşturmaktadır.

Stratejik Ortaklık KA2

Suceave Stefan Cel Mare Üniversitesi- Romanya- koordinatör

Lleida Üniversitesi, İspanya

Bragança Teknik Üniversitesi, Portekiz

Zagreb Üniversitesi, Eğitim Fakültesi ve Rehabilitasyon Bilimleri, Hırvatistan

Klaipėda Üniversitesi, Litvanya

Boğaziçi Üniversitesi, Türkiye

I. AVRUPA HAKKINDA GENEL BİLGİLER

1.1.Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin durumlarının tanımlanması

Avrupa'dan 11 ülkenin örneklem olarak katıldığı bir araştırma, özel ihtiyacı olan çocuğa sahip ebeveynlerin, özel ihtiyacı olmayan çocukların ebeveynlerine göre daha fazla zorluk çektiklerini bulmuştur. Özel ihtiyaçlı çocukların ebeveynleri genellikle tutarsız ve düşük ekonomik statüye sahiptir ve sağlık ve iyilik durumları daha düşüktür. Ebeveynler sıklıkla geleneksel cinsiyet rolleri gösterirken, annelerin daha az sosyal ilişkilerinin olduğu ve babaların anlamlı bir şekilde daha az duygusal değişime sahip oldukları bulunmuştur. Genel olarak bu ebeveynler yalnızlık, dışlanma ve sosyal marjinalleşme ile karşı karşıya kalmaktadırlar (Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, & Ina Jaschinski, 2014).

Ek olarak, bu ebeveynlerin sosyal ve zihinsel durumlarını belirleyen birçok etmen vardır. Sağlık sistemi ve politikadaki istikrarsızlıklar, genel sağlık bütçesindeki sık kesintiler, bölgesel krizler ve engelli çocukların tanınması ve bakım hizmetlerine yardımcı olmayı amaçlayan programların yeterince finanse edilmemesi bu etmenlerdendir.

1.2. Avrupa İstatistikleri

Dünya genelindeki insanların yaklaşık % 15'inin ve çocuklarınsa % 5,1'inin ağır veya orta derecede engele sahip olduğu tahmin edilmektedir (EFA Küresel İzleme Raporu, 2013/4)

Avrupa'da yaklaşık 15 milyon çocuğun özel eğitim ihtiyaçları olduğu öngörülmektedir (Avrupa Komisyonu). Dünya Engellilik Raporu'na (2011) göre Avrupa'da engellilik konusunda şu istatistikler kaydedilmiştir;

- 0-14 yaş aralığındaki erkek çocukların % 0,9'u, kız çocukların % 0,8'i ağır derecede engeli sahiptir.
- 0-14 yaş aralığında erkek çocukların % 4,4'ünün, kız çocukların ise % 4'ünün orta seviyede engeli vardır.

18- 84 yaş aralığındaki 40620 aileyle yapılan bir araştırmada engelli çocukları olan ailelerin ortalaması % 1,80 bulunmuştur (Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, & Ina Jaschinski). Diğer çalışmalar Avrupa'da engelli çocukların oranının % 2,5 olduğunu göstermiştir. (UNICEF Innocenti Araştırma Merkezi, 2005). Aynı çalışma, Doğu Avrupa'daki Bulgaristan, Rusya, Gürcistan, Macaristan, Romanya ve Polonya gibi bazı ülkelerde çocuklardaki engellilik oranının, örnekteki diğer ülkelerinden daha yüksek oranda olduğunu tespit etmiştir.

1.3. Kaynaştırma politikaları

Özel eğitim alanında en çok bahsedilen belgelerden biri "Özel Eğitim Hakkında Salamanca Bildirisi ve Eylem Çerçevesi"dir. Belge, İspanya'nın Salamanca kentinde 1994 yılında Özel İhtiyaç Eğitimine İlişkin Dünya Konferansı: Erişim ve Kalite (UNESCO) 'da ortaya çıkmıştır. Belgede, özel ihtiyaçları olan çocuklarla ilgili çeşitli önlemler almanın önemi vurgulanmaktadır.

Eğitim herkes için olmalıdır ve özel ihtiyaçları olan çocuklar tipik gelişim gösteren çocukların gittiği okullara erişmelidir ve özel gereksinimli çocukların ayrımcılığa uğraması durumu kaynaştırma eğitimi yoluyla en iyi şekilde ortadan kaldırılabilir.

Salamanca Bildirisi, hükümetleri özel eğitim konusunda en büyük önceliği politika geliştirme ve bütçe ayırmaya öncelik vermeye, kaynaştırma eğitimini bir kanun ya da politikaya dönüştürmeleri için harekete geçmeye çağırır. Ayrıca okul öncesi ve mesleki stratejilerin geliştirilmesini, ülkeler arasında projeler ve ortaklıklar geliştirilmesini ve eğitimde farklı paydaşları işin içine katarak özel ihtiyaçları olan insanların biraraya gelmelerine yardım etmenin önemini vurgular.

Bildirinin diğerk bir önemli yanı ise kaynaştırma eğitimini geliřtirmek, özel eğitime ihtiyaç duyan çocuklar için eğitim programları hazırlanmasını teşvik etmek, sahadaki öğretmenleri hazırlamak, konuyla ilgili araştırma projeleri geliřtirmek ve eğitim alanındaki çeřitli girişimlere fon sağlamak için önayak olmasıdır.

Ek olarak Salamanca Bildirisi fırsat eşitliğinin sağlanmasını bir öncelik olarak görülmesi gerektiğini savunur ve ülkelerin özel eğitim okulları yerine kaynaştırma okullarını yaygınlaştırması ve eğitim programlarına bilimsel dayanağı olan yöntemlerin dahil edilmesi gerektiğini belirtir.

Elli sayfalık Salamanca Bildirisi'nde, "ebeveyn" veya "ebeveynler" kelimeleri yalnızca 22 kez kullanılmıştır ve çoğı durumda ebeveynler eğitim alanında aktif rol oynayan kimselerle "partner" olarak bahsedilir. Bildiri ayrıca ebeveynlerin çeřitli haklara sahip olduklarının ve çocuklarıyla olan ilişkilerinde etkili olabilmeleri için desteklenmeleri gerektiğinin altını çizer. Bildiriye ve politika önerilerine tekrar bakıldığında günümüzde ebeveynlerin sosyo-duygusal sağlıklarını destekleyen ve ebeveynlik eğitimini amaçlayan programların neden az olduğunu anlamak mümkündür.

1.4 Ebeveynler için oluşturulan destek programları

Özel ihtiyaçları olan çocuklar göz önünde bulundurulduğunda iki farklı müdahale programı bulunmaktadır. İlkinde çocuklar programın hedef kitleliyken, ikinci tür programlarda ise aileler çocuklarının bakım ve eğitimini sağlayan kişiler olarak desteklenmektedir. Hem aile hem çocuk desteklendiğinde ve müdahale programları bütüncül hale geldiğinde, aileler daha fazla fayda sağlayabilirler. Maalesef, özel ihtiyaçları olan çocukların ebeveynleri, psiko-eğitim müdahaleleri konusunda genellikle göz ardı edilmektedir. Örneğın, Avrupa Özel İhtiyaçlar ve Kaynaştırma Eğitimi Ajansı (Avrupa Ajansı) olarak adlandırılan site, ebeveynler için müdahale programları hakkında neredeyse hiç bir bilgi içermemektedir. Aynı durum çocukların kaynaşma süreci ve okul ve uzmanlar ile yürütülecek işbirliği konularında hazırlanmış belge ve raporlarda da geçerlidir.

PHARE^[1], PETI^[2] gibi Avrupa Fonları ve Norveç fonları (EEA) , diğer yayınlar için bir kaynak oluşturdu. Temel strateji, özel gereksinimli çocukları en çok etkileyebilecek anahtar kişiler ile öğretmenler, yöneticiler, uzmanlar ve üniversitedeki akademisyenler gibi karar alıcılara ulaşmaktır. Ebeveynleri doğrudan eğitmeyi amaçlayan az sayıda müdahale olmasına rağmen, çoğu program çocuklar üzerinde yoğunlaştırılmıştır ve ebeveynler partner ya da işbirlikçi olarak değerlendirilmiştir.

Bütün çalışmalar özellikle çocukları ve eğitimcileri hedef almaktadır. Özel öğretmenler veya aileleri eğitim ve bakım hizmetlerinin ikincil faydalanıcıları olarak değerlendirilmektedir. Ebeveynlerin çoğu, çocuklarına engelleri hakkında yardım edebilmek için gerekli olan bilgi ve teknikleri İnternet sitelerinden ve ücretli derslerden edinmektedirler. Bu çocukların ihtiyaçlarıyla başa çıkabilme uzmanlık alanı gerektirmektedir ve yalnızca bu gibi eğitimlere katılan ebeveynlerin çocuklarına yardım etmek için gerekli olan yeterliliğe erişimleri vardır.

Avrupa’da ailelere yardım etmeyi amaçlayan aşağıdaki gibi birkaç program vardır:

- “Zihinsel Engelli Çocukları Olan Aileler Birliği” Estanyo’da bulunan dernek zihinsel engeli olan çocukların ailelerini desteklemektedir.
- “Ebeveynler Nasıl Yapılacağını Bilir”, ise İngiltere’de 2008 yılında faaliyete geçmiştir. İhtiyacı olan aileler için internet üzerinden farklı şekillerde destek ve tavsiyeler sunmaktadır.
- “Yan Yana”, Portekiz’de ailelere internet üzerinden eğitim veren bir programdır (Dünya Sağlık Örgütü, 2010).
- Erken Kuş Programı, İngiltere’de ebeveynleri küçük çocuklarının okula entegrasyonu, çocukların davranışları ve çocuklar ile kurulacak iletişim konularında destekleyen bir programdır (Ulusal Otizm Toplumu).

Eğitim çocukların gelişimlerinde ve çocuk-ebeveyn ilişkisinde önemli bir rol oynamaktadır. Özel gereksinimli çocuklar ve ailelerin hayatında birçok zorluk bulunmaktadır. Aşları kaçırmak, sayısız kez sağlık uzmanlarına gitmek, daha düşük kalitede ilişkilere sahip olmak ve etkili bir şekilde öğrenmenin gerçekleşmesi için yeterince fırsata sahip olmamak bu zorlukların bazı örneklerindedir. Aileler bu gibi

¹ Polonya ve Macaristan: Ekonomilerini Yeniden Yapılandırma Yardımı

² Erken Kaynaştırma Eğitimi Projesi

zorlukları aynı derecede deneyimlemezler ve genellikle zorluklarla baş edebilmeleri için desteklenmezler (Filmer, 2008).

Politika yapıcılar, ebeveynlerin sorunlar ile baş etmek için kullanacakları kişisel kaynak ve beceriler bakımından ihtiyaçlarını göz önünde bulundurmalıdır. Ayrıca ebeveynlerin kendilerini güvende hissettikleri pozitif bir ortam oluşturmak önemlidir. Özel gereksinimli çocukların ailelerinin düşük ücretli veya ücretsiz derslere, eğitimlere ulaşmaları çok kısıtlıdır ve bu durum ailelerin üzerinde fazladan psikolojik baskı oluşturmaktadır. Avrupa Birliği tarafından desteklenen “Çeşitli Avrupa ülkelerindeki engelli çocukların aileleri” çalışması sonucunda ailelere duygusal kaynakların geliştirilmesi ve yönetilmesi konularında sağlanan psikolojik desteğin önemli bir nokta olduğu belirtilmiştir (Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, ve Ina Jaschinski, 2014). Avrupa ülkeleri, ebeveynler için etkili ve uzmanlaşmış müdahale programlarından bulunmamaktadır ve tüm sorumluluk ebeveynlerin üzerindedir. Diğer bir taraftan özel gereksinimli çocuklar sıklıkla çok ciddi problemlere sahip olmaktadır ve bu çocukların katılacakları müdahale programları alanında yetkin uzmanların öncülüğünde yürütülmelidir. Ebeveynler için oluşturulan müdahale programları, ebeveynlik kaynaklarını ve becerilerini geliştirip güçlendirmeyi amaçlamalıdır.

Kaynakça

1. Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, ve Ina Jaschinski, (2014) Families with disabled children in different European countries,
<http://www.familiesandsocieties.eu/wpcontent/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>
2. EFA Global Monitoring Report 2013/4: Teaching and Learning: achieving quality for all.
3. European Commission, [http://europa.eu/rapid/press-release IP-12-761 en.htm](http://europa.eu/rapid/press-release_IP-12-761_en.htm)
4. World Report on Disability, World Health Organization, (2011)
https://www.unicef.org/protection/World_report_on_disability_eng.pdf
5. The UNICEF Innocenti Research Centre. (2005). Children and disability in transition in CEE/CIS and Baltic states. Retrieved from
<http://www.unicef.org/ceecis/Disabilityeng.pdf>.
6. THE SALAMANCA STATEMENT AND FRAMEWORK FOR ACTION ON SPECIAL NEEDS EDUCATION (1994),
<http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000984/098427eo.pdf>

7. European Agency, <https://www.european-agency.org/>
8. Association of Parents of Children with Intellectual Disabilities
9. World Health Organization (2010).
10. National Autistic Society, Early Interventions training: Early Bird.
<http://www.autism.org.uk/our-services/residential-community-and-social-support/parent-and-familytraining-and-support/early-intervention-training/earlybird.aspx>
11. Filmer, D. (2008). Disability, poverty, and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. *The World Bank Economic Review*, 22:141-163.
12. Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, and Ina Jaschinski, (2014) Families with disabled children in different European countries,
<http://www.familiesandsocieties.eu/wpcontent/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>

II. ROMANYA HAKKINDA GENEL BİLGİLER

Romanya Güneydoğu Avrupa'da 238.397 kilometre karelik bir alana kurulan, yaklaşık 20 milyon nüfusa sahip bir devlettir. Ülke, Avrupa Birliği'nin en kalabalık yedinci üye devletidir ve başkenti Bükreş'tir.

Ekim 2011'de Romen halkı nüfusun % 88.9'unu oluştururken, en fazla nüfusa sahip olan etnik azınlıklar, Macarlar (nüfusun % 6.1'i) ve Romanlardır (nüfusun % 3'ü). Macarlar, Harghita ve Covasna ilçelerinde çoğunluğu oluşturmaktadırlar. Diğer azınlıklar ise Ukraynalılar, Almanlar, Türkler, Lipovanlar, Aromanlar, Tatarlar ve Sırlardır.

1989 Romanya Devrimi'nden sonra önemli sayıda Romen diğer Avrupa ülkelerine, Kuzey Amerika'ya ve Avustralya'ya göç etmiştir. Örneğin 1990'da 96,919 Rumen kalıcı olarak yurtdışına yerleşmiştir.

II.1. Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin durumlarının tanımlanması

Araştırmacılar, engellilik tanısı konmuş çocukların ailelerinin olumsuz etkilenmiş olduklarını ve bu nedenle "tipik" ailelerden daha fazla değişkenlik ve işlev bozukluğu tecrübe ettiklerini belirtmektedirler (Watson, Hayes ve Radford-Paz, 2011; Hayes ve Watson, 2013).

Ebeveynler, çocuklarının bir engele ya da kronik bir hastalığa sahip olduklarını öğrendiklerinde, bu aileler için için bir yolculuk başlar ve genellikle bu yolculuk sırasında onlara güçlü duygular, zor seçimler, pek çok farklı profesyonel ve uzmanla girilen etkileşimler ile devam eden bir bilgi ve hizmet ihtiyacı eşlik eder. Başlangıçta aileler toplumdaki soyutlanmış ve yalnız hissederler ve bilgi, destek, anlayış ve yardım arayışlarına nereden başlayacaklarını bilmezler (ND20, 3. Baskı, 2003).

Engelin çocukların hayatları boyunca sürdüğü, çocukların ihtiyaçlarının tipik gelişen çocuklardan daha fazla olduğu ve ebeveynlerin yanısıra diğer aile üyelerinin de engellilik durumu için hazır olmadıkları düşünüldüğünde engeli olan bir çocuğa bakmak aileler için hem fiziksel hem de psikososyal olarak zorlayıcıdır (Ceylan ve Aral, 2007; McCubbin ve McCubbin, 1987). Ebeveynler asıl tanı karşısında yaşadıkları hayal kırıklığı, engelli çocuğun eğitim, sağlık ve gelişimsel ihtiyaçları ile ailenin ihtiyaçlarını dengelemek gibi çeşitli zorluklarla karşılaşır (Silver, Westbrook ve Stein, 1998). Ayrıca, engelli bir çocuğa bakmak genellikle ek fiziksel, duygusal, sosyal ve finansal

kaynaklar gerektirmektedir (Murphy, Christian, Caplin ve Young, 2007). Ebeveynler toplumsal damgandan korkarlar, çoğu zaman çocuklarının ihtiyaçlarını anlamakta zorlanırlar ve bazıları yoksulluk içinde yaşarlar. Engelli bir çocuk yetiştirme konusunda çok az veya hiç destek almamaktadırlar.

Sonuç olarak özel gereksinimli çocuklar kırılığandır ve devlet koruması altına alınma riskleri yüksektir. Kurumsal bakım çocukların gelişimlerini daha da geciktirir ve çocuklar genellikle süreç içerisinde sahip oldukları engelleriyle ilişkili yeni engeller edinirler. Çocuklar topluma entegre edilmezler. Bu çocuklar için genellikle daha uzun süreli bakım hizmeti gereklidir ve bu hizmetler için ironik olarak daha fazla maliyet ve sosyal çaba gerekmektedir (<http://www.childrenontheedge.org/romania-early-intervention-for-children-with-special-needs.html>). Ayrıca engelli bir çocuğa sahip olmanın sadece ebeveynleri değil, aynı zamanda kardeşleri ve aile üyeleri arasındaki ilişkileri de etkilediği belirtilmiştir (Harris, 1994).

Engelli çocukların ebeveynleri okul dönemi başlangıcını daha yoğun bir şekilde deneyimlerler çünkü devlet kurumlarının aileleri yetersiz bilgilendirmesi veya tutarsız desteği ebeveynlerin kendilerini çaresiz hissetmelerine sebep olur. Ebeveynlerin çoğu çocuklarının genel eğitime entegre olmalarını/ kaynaştırma eğitimi almalarını ve birer ebeveyn olarak çocuklarının ilk eğitimcileri olarak destek görmeyi beklemektedirler (Gliga ve Popa, 2010). Eğitime erişimin yetersizliği, engelli çocuk haklarının en büyük ihlallerinden biri olarak görülüyordu. *Üye Ülkelerin Engelli Çocuklar için Politikaları hakkındaki Araştırmalar için Romanya Ülke Raporu*, engelli çocukların eğitim sistemine erişmek için birkaç engeli olduğunu göstermektedir:

(1) okulların özellikle zihinsel engelle sahip olan çocukların okula kayıtlarını yapmayı reddetmeleri;

(2) okul yılı süresince engelli çocukların okullardan uzaklaştırılması (Zihinsel engelli çocuklar daha savunmasız bir kesimi temsil etmektedir.);

(3) eğitim sistemine resmi katılımı zorluk. Engelli çocuklar örgün eğitime dahil edilseler bile, bu çocuklara ihtiyaçlarına yönelik özel bir ilgi gösterilmemektedir (Deteseanu, Ballesteros ve Meurens, 2013).

Okul yetkilileri engelli çocukların kayıtlarının yapılmaması ve okuldan uzaklaştırılmaları konularına gerekçe olarak bu çocuklar için uyarlanmış müfredat ve bilgi eksikliğini ve diğer çocuklar ve ailelerin engelli çocukların okula katılımı konusunda isteksiz olmalarını ve bilgi eksikliğini göstermektedirler.

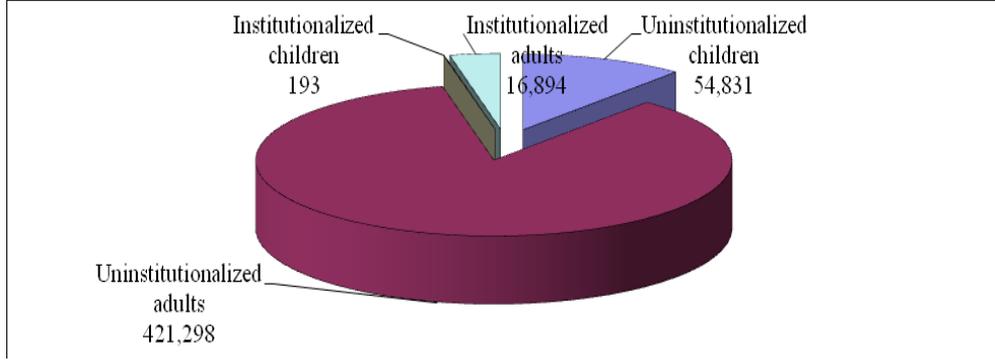
Temelde bir çocuğun okuldan istismar edici bir şekilde uzaklaştırılması durumunda mahkemelere başvurulabilir, ancak genellikle prosedürler uzun sürdüğü için bu gibi başvurulardan alınan verim düşük olabilir (Deteseanu, Ballesteros ve Meurens, 2013). 2011'de zihinsel engelli çocukların haklarına ilişkin bir izleme raporunda, bakanlığın ailelerden topladığı veriler sonucunda engelli çocukların neredeyse yarısının anasınıfına gitmediği bulunmuştur. Anasınıfına giden çocukların çoğu özel gereksinimli çocuklar için açılan okullara gitmektedirler. Normal anasınıflarına katılımları sürekli engellileri nedeniyle reddedilmektedir (<http://www.disability-europe.net/>). Bu nedenle, özel ihtiyaçları olan çocukların aileleri, toplumsal izolasyondan, maddi sıkıntılara, kaynakları bulmada güçlük çekmeye, bitkinliğe kadar süregelen sıkıntılarla veya kafa karışıklığı duyguları ya da tükenme ile karşı karşıya kalmaktadır.

Araştırmalar, bazı ülkelerin engelli çocukları olan aileler için çocukların eğitimsel ve sosyal entegrasyon şansını arttırabilmek için erken müdahale programları tasarladıklarını göstermektedir. Ailenin, çocukları sosyal ve duygusal beceriler ve istedik davranışı desteklemedeki rolü, engelli çocukların potansiyelini harekete geçirmek için oldukça önemlidir (Baily ve Bruder, 2005). Bu anlamda, bazı araştırmalar (Guimond, Wilcox ve Lamorey, 2008) çevrenin çocuğun gelişimi üzerindeki rolü ile ilişkili olarak koruyucu ve eğitimsel müdahale programlarının etkililiği üzerine ebeveynlerin düşüncelerini göz önünde bulundurmıştır.

II.2. Ulusal İstatistikler

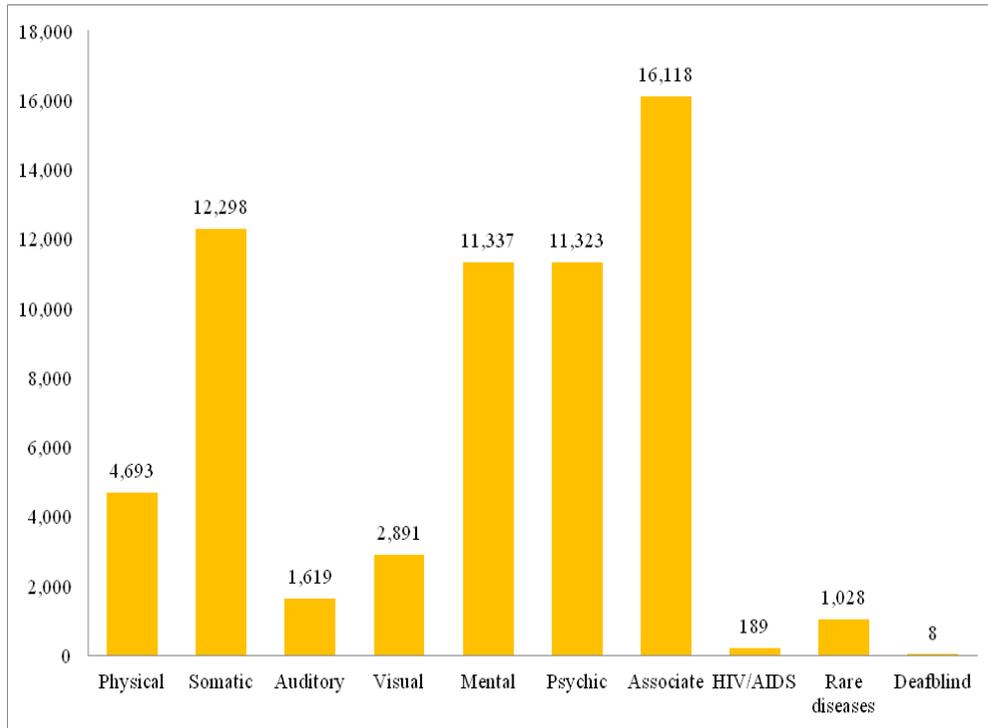
31 Mart 2017'de belediyeler tarafından Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı bünyesindeki Ulusal Engelliler İdaresi Başkanlığına Bükreş'in yerel belediyelerinin belirttiği engelli sayısı 784 527'dir ve engelli çocukların sayısı ise 61 504'tür. Bu çocukların çoğu devlet koruması altında değillerdir (NADP, 2017). Bu nedenle bakımları aile üyeleri tarafından yapılmaktadır. Engelli bir aile bireyinin olması ebeveynler, kardeşler ve geniş aile olmak üzere tüm aileyi etkilemektedir. Bu, aile içinde paylaşılan benzersiz bir deneyimdir ve aile işleyişinin her yönünü etkileyebilir.

Özel gereksinimli çocukların ailelerine değer vermek, aileleri güçlendirmek ve çeşitli sosyal destek sağlamak, çocukların zihinsel sağlığı konusunda büyük ölçüde desteklenmektedir (Cheney ve Osher, 1997; Karp, 1993; Koroloff, Friesen, Reilly ve Rinkin, 1996).



Şekil 1. Bireylerin devlet koruması altında olup olmadıklarına göre dağılımları (yetişkin ve çocuklar) 31 Mart 2017 (NADP, 2017)

Diğer bir taraftan, 448/2006 numaralı engelli haklarını korunması ve yaygınlaştırılmasına yönelik kanunda engel türleri şu şekilde tanımlanmıştır: fiziksel engel, görme engeli, işitme engeli, sağırılık, somatik engel, zihinsel engeller, ruhsal engeller, HIV/AIDS, nadir hastalıklar.



Şekil 2. 31 Mart 2017'de engel türüne göre çocukların sayısı (NADP, 2017)

Ayrıca, engelli haklarının korunması ve geliştirilmesine ilişkin yeniden yayınlanan 448/2006 numaralı yasaya göre, engellilik dereceleri: şiddetli, vurgulanan, orta ve basit.

Şiddetli engellere sahip kişilerin sayısı toplamda %36.91'i, vurgulanan engellere sahip kişilerin sayısı %51.66'i ve orta ile basit derece engellere sahip kişilerin sayısı ise %11.43'ü temsil etmektedir (NADP, 2017).

Ancak tüm engelli öğrenciler resmi verilerde kayıtlı olmadıkları için, tablolar Romanya'daki bütün engelli çocukların sayısını yansıtmamaktadır. Bu tür kayıtlar yalnızca çocuğun bir ebeveyni veya velisi tarafından gönüllülük esasına dayanılarak yapılmaktadır.

Buna ek olarak, bu veriler zihinsel engelli çocukların gerçek sayısını yansıtmamaktadır, çünkü mevzuat ve kamu politikaları, uzmanlaşmış hizmetler ve kayıt sağlama konusunda karışıklığa neden olan zihinsel ve psiko-sosyal engeller ve akıl hastalığı kapsamına giren şeyleri açıkça tanımlamaz.

II.3. Romanya'daki kaynaştırma politikaları

Son 27 yılda Romanya'da politik, sosyal, ekonomi ve eğitim alanlarında büyük değişiklikler yaşanmıştır. Komünist rejimden sonra gerçekleşen ekonomik ve sosyal değişimler özel gereksinimli çocukların eğitimi için çeşitli etkilere sahipti. Engelli çocukların sosyal hayata ve örgün eğitime katılımları hakkındaki politikalar, araştırma ve uygulamalar Romanya eğitim politikalarının öncelikli konularından birisidir. Entegrasyon / dahil etme hareketinin temel önceliği ayrımcılıkla mücadele, eşitlik ve sosyal adalettir. Ayrıca engelli ve özel gereksinimli öğrencilerin temel bir insan hakkı olarak genel okul ortamına ve kapsayıcı müfredata erişimlerinin olması da bu hareketin özellikle vurguladığı noktalardan biridir (Gherguţ, 2011).

Romanya özel gereksinimli kişilerin eğitimi hakkında yasalar oluşturmuş ve bu yasaları oluştururken konu ile ilgili yapılmış uluslararası önerileri göz önünde bulundurmuştur. *Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi* (1990), *Herkes İçin Eğitim Jomtien Beyannamesi* (1990), *Engelliler İçin Fırsat Eşitliği Konusunda Standart Kurallar* (1993) ve *Salamanca Bildirisi* (1994) yararlandıkları uluslararası dokümanlardandır (Vraşmas ve Daunt, 1997; Gherguţ, 2011).

Gherguţ (2011), komünist rejimin ardından Romanya eğitim sistemindeki kaynaştırma eğitimi reformu sürecinin işaretçisi olan başlıca anları ve olayları şu şekilde açıklamıştır:

-1993 yılından beri Romanya Eğitim Bakanlığı UNICEF'in desteğiyle kapsayıcı uygulamaların geliştirilmesini teşvik etmek için bir dizi girişimler başlatmıştır. Bu girişimlere ülke genelindeki öğretmenlerin, müfettişlerin ve öğretmen eğitimcilerinin farkındalığı arttırmak için hazırlanmış bir program dahil edilmiştir.

-1994'deki Özel Gereksinimli Çocukların Eğitimi hakkındaki Salamanca Bildirisi hasarlı bir zamana denk gelmiştir. Bir yıl sonra ise kaynaştırmaya odaklanan iki pilot proje başlatılmıştır. Kaynaştırma eğitim konsepti 1994 sonbaharında bu iki pilot proje ve REINCO'da (Özel Gereksinimli Çocukların Topluma Entegrasyonu için Ulusal Bilgi ve İşbirliği Ağı) gerçekleştirilen aktivitelerle başlatılmıştır.

-1995'den beri devam eden Tempus Programları gibi öğretmen eğitimi girişimleri, Batı üniversiteleri ve Doğu Avrupa'daki öğretmenler ve öğretmen eğitimcileri arasındaki ortaklıkları finanse etmişlerdir ve alandaki liderleri değişim sürecini destekleme ve yönetme konularında anlayışlarını geliştirmek için adımlar atmışlardır.

-1995 yılında yayımlanan Eğitim Kanunu kapsayıcı bir yaklaşım sahiptir ve yasaya göre tüm Rumen vatandaşların cinsiyet, ırk, uyruk, din, siyasi aidiyet ve sosyal veya ekonomik durumdan bağımsız olarak her seviyede ve her şekilde eğitim hakkına eşit erişim hakları vardır. Ayrıca devlet demokratik eğitim ve farklılaştırılmış eğitime ulaşım hakkını eğitimsel çoğulculuk ilkesine dayanarak güvence altına alır.

-1997 yılından sonra okullar ile ulusal ve alandaki ilgili uluslararası organizasyonlar (RENINCO, UNICEF, UNESCO, vb.) arasındaki ortaklıklar geliştirilmiştir ve bu ortaklıklar ile özel gereksinimli çocukların normal ve özel okullara entegrasyonları hakkında eğitimler, kaynaştırma için yerel projeler ve gönüllüler, öğretmenler ve profesyoneller arasındaki işbirliğini geliştirme çalışmaları yapılmıştır.

-2001 yılında 18.000 engelli çocuğun özel eğitim okullarından normal okullara transfer edilmesiyle bu alandaki ayrımcılık kısmen durdurulmuştur. Ancak normal okullardaki koşullar (çocukların gereksinimlerine göre düzenlenmiş müfredat, öğretmenlerin yetiştirilmesi, çocuklara karşı destekleyici bir tutum geliştirilmesi vb.) engelli öğrencilerin ihtiyaçlarına göre yeterince düzenlenmediği için, okul yönetimi ve veliler bu değişikliğe karşı çıkmıştır.

-Haziran 2002 ve Aralık 2003 tarihleri arasında UNICEF Romanya, Çocuk Koruma ve Evlat Edinme için Yetkili Makam (NACP) ve RENINCO işbirliğinde Eğitim Bakanlığı tarafından Herkes İçin Bir Okul isimli ulusal program başlatılmıştır. Bu program, özel gereksinimli çocukların ve gençlerin entegrasyonu için okullara ve topluma gereksinimler

ve bu gereksinimler ile nasıl baş edilebileceği hakkında bilgi, farkındalık ve hazırlanma imkanları sunmuştur.

-2004 ve 2007 yılları arasında Özel Eğitim Gereksinimleri Olan Çocuklara Yönelik Eğitimle İlgili Ulusal Eylem Planı uygulanmıştır ve bu plan 3 farklı tarafı bulunmaktadır: okuldaki öğretim elemanları için devam eden eğitim programlarını geliştirmek ve uygulamak; engelli çocukların sosyalizasyon sürecinin ve sosyal kaynaşmanın önemi ve olumlu yanları hakkında okullarda, ailelerde ve toplumda farkındalık geliştirmek; toplumda gerekli, doğal bir olgu olarak insan çeşitliliğinin kabul edilmesini sağlamak.

-2005 yılında 1251 sayılı Hükümet Kararnamesi, açıkca tanımlanmayan *entegre edilmiş özel eğitim* yeni bir kavram getirmiştir. *Kaynaştırma, kaynaştırma eğitimi ve kaynaştırma okulları* ifadeleri *entegre edilmiş özel eğitim* terminolojisi altında ilk kez bu kararnamede kullanılmıştır. *Kaynaştırmanın* tanımı ise şu şekilde yapılmıştır: “Kaynaştırma eğitim ülke içerisinde tüm çocukların öğrenmedeki katılımlarını desteklemek için okullardaki varolan kaynakların, özellikle insan kaynakları, iyileştirilmesidir.” Kaynaştırma terimi bilimsel çalışmalarda ve uygulamalarda halihazırda yer alıyor olmasına rağmen, terimin yasaya dahil edilmesi 10 yıl sürmüştür.

-Mevzuat, Milli Eğitim Bakanlığınca hazırlanan ve onaylanan kurallar, metodoloji ve yönetmeliklerle tamamlanmaktadır ve bu yönetmelik, yasa ve kararlar şu şekildedir: 4378/7.09.1999 numaralı, programın onaylanmasına yönelik yasa: “*Özel eğitimin organizasyonu için kriterler*”; 3634/12.04.2000 numaralı, ulusal programın kabulünü sürdürmeye yönelik yasa: “*Engelli çocukların toplum içinde/toplum tarafından entegrasyonu ve rehabilitasyonu*”; 5379/25.11.2004 numaralı, örgün eğitimde özel gereksinimli çocuklar için öğretmen desteği ve gezici öğretmenler sunulacak olan eğitim servislerinin organizasyonu ve yürütülmesi hakkındaki yasa ; Milli Eğitim Bakanlığı'nın 3662/27.03.2003 numaralı özel gereksinimli çocuklar için Sürekli Değerlendirme Komisyonu kurulması ve işlevini yerine getirmesine yönelik yasa; 1251/2005 numaralı özel eğitim okullarındaki organizasyon, personel, kurum yapısı ve özel eğitimin organizasyonuna dair Devlet Kararı; Eğitim, Araştırma ve Gençlik Bakanlığının 1529/18.07.2007 numaralı, ulusal müfredat geliştirmede çeşitliliği vurgulayan yasa; Eğitim, Araştırma ve Kalkınma Bakanlığının 3414/16.03.2009 numaralı özel eğitim okulları için hazırlanan Çerçeve Plan'ın kabulünü belirten yasa.

Günümüzde çevresel faktörler ve bireylerin engelliğe yönelik tutumlarına dair tartışmalar bulunmaktadır ve bu tartışmalar engelin kişilerin bir özelliği değil, kişilerin belirli bir

engel ve çevre ile kurduğu ilişkinin engel olarak tanımlandığı belirtilmektedir. Kişileri asıl “engellenen” şey özellikle mimari engeller ile düzenlenmemiş çevrelerdir. Bu durumda engellerin kaldırılması ve engelli kişilerin sosyal hayata katılımlarının kolaylaştırılması her bir bireyin yükümlülüğü haline gelmektedir (UNICEF, 2013).

Mevcut durumda bulunan en güçlü uluslararası engellilik dökümanı 13 Aralık 2006’da Birleşmiş Milletler Genel Kurulu tarafından kabul edilen Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi ve 30 Mart 2007’de New York Birleşmiş Milletler Genel Merkezi’nde başlatılan Açık ve Seçmeli Protokol’dür. Engelli Hakları Sözleşmesi, bütün engelli bireylerin tüm insan hak ve özgürlüklerinden tam olarak yararlanmalarını koruma altına alan en önemli yasal belgedir. Romanya 26 Eylül 2007 tarihinde sözleşmeyi imzalamıştır, 221/2010 numaralı yasa mecliste onaylanarak 26 Kasım 2010’da Resmi Gazete’de yayınlanmıştır. Ancak Seçmeli Protokol henüz oylanmamıştır. Avrupa Komisyonu 15 Kasım 2010’da sözleşmenin etkili bir şekilde uygulanmasını temin etmek, öncelikleri belirlemek ve gelecek yıllara yönelik çalışma planı belirlemek adına *Avrupa Engellilik Stratejisi 2010-2020: Engelsiz Avrupa için Yenilenmiş bir Taahhüt’ünü* yürürlüğe koymuştur. Stratejinin genel amacı engelli kişilerin tüm haklarına sahip olacakları ve Avrupa sosyal ve ekonomik hayatına katılımdan yararlanabilecekleri bir ortam oluşturmaktır. Strateji 8 ana hareket alanındaki engelleri ortadan kaldırmaya odaklanmıştır ve bu alanlar Ulaşılabilirlik, Katılım, Eşitlik, İstihdam, Eğitim ve Öğretim, Sosyal Koruma ve Sağlık’tır (UNICEF, 2013).

II.4. Romanya’da ebeveynler için oluşturulan destek programları

Engelli kişileri desteklemek ve onların bakımıyla ilgilenmek eğitimcilerin, pediatri doktorlarının, kineto terapistlerin olduğu kadar ebeveynlerin ve çocukların yasal varislerinin de odak noktasıdır. Salamanca Bildirisi (UNESCO, 1994) ebeveynlerin özel gereksinimli çocuklarının eğitiminde de aktif rol almaları gerektiğini şu şekilde vurgulamıştır: “*Özel eğitim gereksinimi olan çocuklara başarılı bir eğitim sağlamak sadece Eğitim Bakanlığı’nın ve okulların sorumluluğu değildir. Başarılı bir eğitim ailenin, toplumun ve gönüllü kuruluşların iş birliğini gerektirir ve ayrıca aileler olabildiğince çocukları için istedikleri eğitim türünü seçme şansına sahip olmalıdır.*” Bu nedenle, kaynaştırma eğitim için kabul gören model, ebeveynler ve eğitim psikologlarının arasındaki iş birliğine dayanmaktadır. Bu iş birliği ebeveynlerin “danışan” rolünü üstlenerek, çocuklarının eğitiminde aktif rol oynadıkları bir görev dağılımını içermektedir (O’Connor, 2003; Gliga

ve Popa, 2010). Ortaklığın başarılı olup olmaması ise toplumdaki geleneksel ve modern değerler arasındaki etkileşime bağlıdır. Birçok toplumda öğretmenler geleneksel olarak eğitim kararlarının alınmasında yalnız aktörler olarak görülmektedir ve engelli olmayan çocukların aileleri çocuklarının eğitim ortamlarındaki değişiklikler konusunda isteksiz davranmaktadırlar (Mitchell, 2005). Gliga ve Popa (2010) çocuklar anaokulunu bitirip okula başladıkları zaman ebeveynlerin “öğretmen”, “ebeveyn” ve “avukat” rollerinde kaynaştırma eğitim hakkındaki düşüncelerine odaklanmıştır. Ailelerin “öğretmen” olarak rollerinin örgün eğitim için gereken becerileri güçlendirmek ve yaygınlaştırmak olduğu belirtilmiştir. Ebeveyn olarak rolleri ise eğitimsel psikologlar ile birlikte çocuklarının yeni çevreyi tanınmasına ve burada karşılaştıkları problemleri çözmelerine yardımcı olmaktır. Ayrıca, ebeveynlerin sıklıkla çocukların yararlanmaları gereken mali ve eğitimsel kaynaklara ulaşabilmek için kanunlar ile ilgili süreçleri yönetmeleri gerekmektedir. Kaynaştırma eğitimin çocukları için faydalı olacağı düşüncesi aileler için bu rollerini yerine getirmelerindeki temel motivasyon kaynağıdır (Gluga ve Popa, 2010).

Engelli çocukların toplumsal hayata erişimlerinin artması için günlük bakım ve tedavi merkezleri oldukça önemlidir. Bu tür hizmetlerin sayısı, çeşitliliği ve kullanılabilirliği sınırlıdır ve bir diğer yandan bu hizmet yerlerine ulaşım konusu önemli bir noktadır. Haziran 2013'te ASCHF-R Bükreş Şubesi, ebeveynlerin karşılaştıkları engelleri ve ihtiyaçlarını araştırmak için 4 odak grup oluşturmuştur. Çalışmanın sonunda oluşturulan rapor, çocukların ihtiyaç duyduğu eğitim, rehabilitasyon ve sosyalleşme servislerine çözüm bulmanın aileler için oldukça zor olduğunu göstermektedir (UNICEF, 2013; www.czaurora.ro). Bazı durumlarda sorunlar ile baş edilmeye ve önlenmeye çalışırken çocukların ailelerinden ayrıldıkları ve çocukların engellerinin kötüleştiği gözlemlenmiştir. Bu gibi durumları engellemek için ebeveynler için danışma ve destek, bakım ve terapi merkezleri gibi çeşitli hizmetler toplumda aileler için ulaşılabilir olmalıdır. Yerel kurumlar ve ilçe meclisleri, ailelere yardım ve destek sağlamalı ve çocukların gereksinimlerine göre çeşitlendirilmiş, uygun fiyatlı ve kaliteli hizmetler geliştirmelidir (UNICEF, 2013).

292/2011 numaralı Sosyal Yardım Yasası sosyal hizmetlerin istihdam, sağlık, eğitim veya diğer sosyal hizmetler alanlarında olduğu gibi bütüncül bir şekilde düzenlenebileceğini belirtmektedir. Hizmetlerin bu şekilde sunulması farklı alanlardaki girişimlerin iyi bir şekilde koordine olmasına ve alandaki uzmanların etkili bir iş birliği içerisinde çalışmalarına olanak sağlar. Yasaya göre servislerin bütüncül bir

şekilde sağlanmasının amacı, kişilerin kompleks ihtiyaçlarının daha iyi karşılamak ve mevcut kaynakları yerel düzeyde daha iyi kullanmaktır.

Ülkede aileler için destekleyici bir yasal çerçeve olmasına rağmen, çocukların çeşitli ihtiyaçlar nedeniyle aileler, daha fazla servisin ulaşılabilir olduğu, çocukların bakılıp desteklendiği ve teşvik edildiği merkezlerin arayışı içerisindeyler. Bazen aileler bu gibi merkezlerin kuruluşuna öncülük etmektedirler. 1995’de ağır nöromotor engeli olan çocukların aileleri Aurora Bakım Merkezini(www.czaurora.ro) ve 2000 yılında St. Ana Derneği’ndeki ebeveynler, zihinsel engeli olan çocuklar için direk bakım, iyileştirme, sosyalleşme ve örgün eğitim için destek hizmetleri sağlayan bir gündüz bakımevi (www.sf-ana.ro) kurmuşlardır. Caritas Romanya 1992 yılında down sendromlu çocuklar için kurulmuştur (www.caritasromania.ro) ve 2008 yılında anaokulu ve okul çağı yaşındaki engelli çocukları ve ailelerini destekleyen, çocuklar için tedavi servisleri, iş ve konuşma terapisi, psikomotrisite hizmetleri sunan; aileler içinse bilgi, rehberlik, duygusal destek, psikolojik danışma ve ebeveyn okul programları servisleri sunan bir merkez haline gelmiştir (UNICEF, 2013).

Erken müdahale alanındaki birçok hizmet sivil toplum örgütleri tarafından başlatılmıştır. Bistrita'daki Inocenti Vakfı ildeki gelişimsel ve nöro-psiko-motor yetersizliklere sahip çocuklar için erken müdahale programı başlatmıştır ve çocuklar için terapatik ve psikolojik rehabilitasyon; ebeveynler için evde danışma ve bilgi servisleri, ebeveynler için destek grupları ve çocukların tıbbi olarak iyileştirilmesi için destek sağlamaktadır(www.inocenti.ro). Bir başka tür erken müdahale programı da Targu Mureş Sinir- Psiko- Motor Engellerini Önleme ve Müdahale Merkezi’nde Alpha Transilvana Derneği tarafından organize edilmiştir. Impuls Merkezi yerel yetkililer, Mureş İl Kliniği, Neonatoloji Kliniği ve Prematüre Kliniği, ile işbirliği ve ortaklık yürütmek etkili bir yol geliştirmiştir. Aile hekimleri sayesinde 1000’den fazla 0-3 yaş arası çocuk sinir-psiko-motor gelişim geriliklerinin azaltılması ve ortadan kaldırılmasına yönelik geliştirilmiş olan özel servislerden yararlanmışır (www.alphatransilvana.ro).

Son yıllarda Yapısal Fonlar aracılığıyla aktif fon hatları ile özel hizmetler geliştirmeye yönelik fırsatlar yaratılmıştır. Örneğin “ Onlar bir şansa sahip olmak zorundalar! Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin sosyal ve profesyonel entegrasyonunun sağlanması için destek programları” projesi ile 40 danışma ve yardım merkezi kurulmuştur ve otizm spektrumlu bireyler ve yakınları için bağışlar yapılmıştır (UNICEF, 2013). Çalışma, Aile, Sosyal Koruma ve Yaşlı Bakımı Bakanlığı, “Romanya’daki

Yerel Kamu Kurumlarının Kapasitelerin Engelli Çocukların Kendi Aileleri İçinde Desteklenmesi için Arttırılması” projesini uygulamıştır. Konuşma terapistleri, fiziksel terapistler, çocuk doktorları, uzman eğitimciler ve sosyal hizmet uzmanlarından oluşan 20 multidisipliner mobil ekip oluşturulmuştur ve ekipler çocukları, aileleri ve bölgedeki uzmanları desteklemektedirler. Proje Arad, Argeş, Bihor, Bistrita Nasaud, Braila, Braşov, Dambovita, Dolj, Galati, Giurgiu, Gorj, Mehedinti, Vaslui, sektör 4 ve 6- Bükreş illerinde uygulanmaktadır. Proje tarafından kurulan mobil ekipler daha sonra ilgili ilçelerde DGASPC tarafından sağlanan hizmetlerin ayrılmaz bir parçası haline gelmiştir (www.mmuncii.ro).

Engellilik konusu ele alındığında ailenin işleyişinin, toplumsal bağlamdan ayrılamaz olduğunu göz önünde bulundurmak gerekmektedir. Aile üyeleri arasındaki uyum ne kadar güçlü olursa olsun, ailelerin toplumun diğer üyelerinin de desteğine ihtiyaçları vardır. Toplumda engellilik hakkındaki algı genellikle olumsuzdur ve engelli bireylerin sosyal entegrasyonları etkileyen sosyal ve kültürel etmenler bulunmaktadır (Gherguţ, 2007; Roth ve Rebeleanu, 2007). Ayrıca toplum ve toplumdaki değerler, engelli bireylerin topluma katılım seviyelerini ve şekillerini belirlemektedir.

Nitel ve nicel analizlerden elde edilen verilere göre, Cherheş (2001) engelli çocuğa sahip ailelerin en önemli sorun ve ihtiyaçlarını şunlar olduğunu belirtmiştir: özel tıbbi servislere ulaşmada sıkıntılar, çocukların eğitim sistemine entegrasyonunda sorunlar, yetersiz kaynaklar ve maddi zorluklar, kırsal kesimde yaşayan ailelerin ve çocukların servislere ulaşmada yaşadıkları zorluklar ve bu ailelerin yararlanabilecekleri servisler (terapi ve bakım merkezleri gibi) hakkında bilgi sahibi olmamalarıdır. Araştırmacılar, engelli çocukların ve ailelerinin bu spesifik ihtiyaçlarını hesaba katarak, bireysel ve aile yaşam kalitesini yükseltmek için bir dizi öneride bulunmaktadır ve öneriler ise şu şekildedir: yeni hizmetlerin geliştirilebilmesi için geri ödemesiz fonların sağlanması; engeller ve toplumdaki her bireyin engelli kişilere yardım etmek için aktif katılımının sağlanması için halkı bilinçlendirme çalışmalarının yapılması; uygun müdahale programlarının değerlendirilmesi için araştırmaların başlatılması ve desteklenmesi; kamu, özel ve sivil toplum kuruluşları arasında ortaklıkların geliştirilmesi; engelli çocukların ve ailelerinin ihtiyaçları ile ilgili mevzuatın örtüşmesinin sağlanmasıdır (Chercheş, 2011).

Kaynakça

1. Bailey, D. B. & Bruder, M. B. (2005). Family outcomes of early intervention and early childhood special education: Issues and considerations. Washington, D.C.: Office of Special Education Programs, Early Childhood Outcomes Center.
2. Ceylan, R. & Aral, N. (2007). An examination of the correlation between depression and hopelessness levels in mothers of disabled children. *Soc Behav Pers* 35: 903–908.
3. Cheney, D., & Osher, T. (1997). Collaborate with families. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 5, 36–44.
4. Chercheș, C. (2011). Calitatea vieții în familiile copiilor cu dizabilități neuro-motorii. Doctoral Thesis, Babeș-Bolyai University, Cluj-Napoca.
5. Deteseanu, D.-A., Ballesteros M. & Meurens, N. (2013). Country Report on Romania for the Study on Member States' Policies for Children with Disabilities. European Parliament, Brussels.
6. Gherguț, A. (2011). Education of Children with Special Needs in Romania; Attitudes and Experiences. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 12, 426–435.
7. Gherguț, A., (2007). Sinteze de psihopedagogie specială. Ghid pentru concursuri și examene de obținere a gradelor didactice, Editura Polirom, Iași;
8. Gliga, F. & Popa, M. (2010). In Romania, parents of children with and without disabilities are in favor of inclusive education. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 2, 2, 4468-4474.
9. Guimond, A. B., Wilcox, M.J. & Lamorey, S.G. (2008). The early Intervention Parenting Self-Efficacy Scale (EIPSES). *Journal of Early Intervention*, 30, 4, 295-320.
10. Harris, S.L. (1994). Topics in Autism: Siblings of Children with Autism: A Guide for Families. Bethesda, MD: Woodbine House.
11. Hayes, S. A. & Watson, S. L. (2013). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43:629 - 642.
12. Karp, N. (1993). Collaboration with families: From myth to reality. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 2, 21–23.

13. Koroloff, N. M., Friesen, B. J., Reilly, L., & Rinkin, J. (1996). The role of family members in systems of care. In B. A. Stroul (Ed.), *Children's mental health: Creating systems of care in a changing society* (pp. 409–426). Baltimore, MD: Paul H. Brooks Publishing Company.
14. Law no. 292/2011 of the social assistance, published in the Official Gazette of Romania, Part I, no. 905 of December 20, 2011, art. 28.
15. McCubbin, M.A. & McCubbin, H.I. (1987). *Family stress theory and assessment: the T-double ABX model of family adjustment and adaptation*. Madison, WI, USA: University of Wisconsin-Madison.
16. Mitchell, D. (2005). *Contextualizing Inclusive Education. Evaluating old and new international perspectives*, Routledge Davidve Francis Group, USA, 1-37.
17. Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D.A. & Young, P.C. (2007) *The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives*. *Child Care Health Dev* 33: 180–187.
18. National Authority for Disabled Person (NADP). (2017). *Statistic Data*, Ministry of Labor and Social Justice
<http://anpd.gov.ro/web/transparenta/statistici/trimestriale/>
19. ND20, 3rd Edition. (2003). *Parenting a Child with Special Needs*. National Information Center for Children and Youth with Disabilities.
20. O'Connor, U. (2003). *Parental Views on Inclusive Education for Children with Special Educational Needs*, National Disability Authority, Ireland.
21. Pinkerton, D. (1991). *Preparing Children with Disabilities for School*, ERIC Clearinghouse on Handicapped and Gifted Children, Reston, VA
22. Roth, M. & Rebeleanu, A. (2007). *Asistența socială. Cadru conceptual și aplicații practice*, Presa Universitară Clujeană, Cluj-Napoca.
23. Silver, E.J., Westbrook, L.E. & Stein, R.E. (1998). *Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children*. *J Pediatr Psychol* 23: 5–15.
24. UNICEF. (2013). *Children with disabilities. Raport*, București
25. United Nation Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). (1994). *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Need Education*, Spain.

26. Vrasmas, T. & P. Daunt (1997). The Education and Social Integration of Children and Young People with Special Needs in Romania: A National Programme. *European Journal of Special Needs Education*, Vol. 12, No. 2, pages 137-147.
27. Watson, S. L., Hayes, S. A., & Radford-Paz, E. (2011). 'Diagnose me please!': A review of research about the journey and initial impact of parents seeking a diagnosis of developmental disability for their child. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 41, 31
28. <http://www.disability-europe.net/>
29. www.sf-ana.ro
30. www.czaurora.ro
31. <http://caritasromania.ro/>
32. www.inocenti.ro
33. www.alphatransilvana.ro
34. www.mmuncii.ro
35. <http://www.childrenontheedge.org/romania-early-intervention-for-children-with-special-needs.html>

III. İSPANYA HAKKINDA GENEL BİLGİLER

İspanya, güneybatı Avrupa'da bulunan İber Yarımadası'nda kurulmuş bir devlettir ve yarımadanın dışında Akdeniz'deki Balear Adaları ve Kuzey Afrika Atlantik kıyısındaki Kanarya Adaları olmak üzere iki takımada da İspanya ulusal sınırları içerisinde. Ek olarak, Kuzey Afrika anakarasında Ceuta ve Melilla olmak üzere iki şehir ve ve Arnavut Denizi'nde Fas kıyılarına yakın birkaç küçük ada bulunmaktadır. Toplamda 505.990 km²lik alan ile Güney Avrupa'nın en büyük ülkesi olarak kabul edilmektedir.

İspanya'nın yönetim şekli parlamenter demokrasiye dayalı monarşidir ve ülkenin şu anki kralı VI Felipe'dir. Ülke Dünya'daki gelişmiş ülkelerden birisidir. İspanya'nın kapitalist karma ekonomisi, dünyanın en büyük 14., aynı zamanda Avrupa Birliği'nin 5. ve Euro Bölgesi'nin en büyük 4. ekonomisidir.

2008 yılında yapılan sayımlara göre ülke nüfusu 46 milyon kişiye ulaşmıştır ve 3,165,235 kişi ülkenin başkenti olan Madrid'de yaşamaktadır. Ülke nüfusunun %88'i yerli İspanyol'dur. Geri kalan %12lik kısım ise genellikle Latin Amerika ve Kuzey Afrika'dan gelen göçmenlerden oluşmaktadır. İspanya, farklı dillerin konuşulduğu, çeşitli geleneksel kimlikleri olan çok uluslu bir ülke olarak görülmektedir. Basklar, Katalanlar, Galicerler, Endülüsler ve Valensiler ülkede yaşayan etnik gruplardandır.

Ülkede eğitim ücretsiz ve 6 yaşından 16 yaşına kadar zorunludur. Mevcut eğitim sistemi, 2006 yılında yayınlanan eğitim kanunu, LOE (Eğitim ile İlgili Organik Kanun) ve Eğitim Temel Kanunu ile düzenlenmektedir.

III.1. Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin durumlarının tanımlanması

Ülkedeki mevcut yönetmeliklere göre özel gereksinimli çocuklar ve aileleri toplumun önemli yapıtaşlarından biri olarak görülürler ve topluma aktif bir şekilde katılırlar. Ayrıca, okulların ve ailelerin, öğrenciler için ortak bir amaçları vardır ve bu amaç ise öğrencilerin eğitim başarısıdır. Çocukların başarılı olabilmesi için okul ve ailenin iyi birer refakatçi olmaları beklenmektedir.

Aileler zaman zaman ihtiyaçlarının karşılanması için yeterli destek mekanizmalarının olmadığını düşünse de, Eğitim Bakanlığı, ailelerin eğitim sürecinin merkezi bir parçası olduklarını, okulların ise projeler geliştirme süreçlerinde etkili

olmaları gerektiğini söylemektedir. Özel gereksinimli çocukların aileleri eğitim sürecinin tüm noktalarında dikkate alınmalıdır. Öğretmenler ve ebeveynler arasındaki ilişki güven, saygı ve farklılıkların kabulü üzerine kurulmalıdır. Aile ile kurulan ilişki ve irtibat türü çocuklara uygulanacak olan müdahale programlarını ve iletişimi mümkün kılmak durumundadır. Ailelerin eğitim sürecine katılımı beklenirken, ailelerin anlandıkları ve çocukların eğitimlerini desteklemek için sürece katılımlarını gerçekleştirebilecek alana sahip oldukları bilmeleri gerekmektedir.

Eğitim politikaları, kaynaştırma okulları aracılığıyla ailelerin çocuklarının eğitim ve karar alma süreçlerine katılımını hedef alan programlar geliştirmektedir ve aile ile uzmanların arasındaki işbirliği vurgulanmaktadır. Ayrıca işbirliği sürecinde her iki tarafın da çocuklar hakkında bilgiye sahip olduğunun kabul edilmesi gerekmektedir. Özel gereksinimli çocukların gelişimleri ve eğitim süreçleri göz önünde bulundurulduğunda aile ve uzmanlar arasındaki işbirliği daha önemli bir konuma sahiptir. Aile olan işbirliği sayesinde öğrencilerin ihtiyaçları tespit edilebilmekte ve gerektiğinde psikopedojik değerlendirmeler yapılabilmektedir.

III.2. Ulusal İstatistikler

İspanya Eğitim, Kültür ve Spor Bakanlığı İstatistik ve Araştırma Alt Müdürlüğü tarafından yürütülen Üniversite Dışı Eğitim İstatistiklerine göre öğrencilerin toplam% 2.9'u (toplam 8.101.473 öğrenciden 173.797'si) özel gereksinimlidir (Tablo 1).

| | | Yüzdeler |
|-------------------|-----------------------------------|-----------------|
| Cinsiyet | <i>Kız</i> | 66.84 |
| | <i>Erkek</i> | 33.16 |
| Engel türü | <i>İşitme engeli</i> | 4.33 |
| | <i>Motor gelişim bozuklukları</i> | 7.71 |
| | <i>Psikolojik bozukluklar</i> | 37.39 |
| | <i>Görme engeli</i> | 1.84 |
| | <i>Gelişimsel bozukluklar</i> | 17.45 |
| | <i>Davranış bozuklukları</i> | 22.35 |
| | <i>Çoklu engeller</i> | 6.01 |
| | <i>Diğer</i> | 2.91 |

Son yapılan arařtırmalara gre her zel gereksinimli  ocukdan ikisi erkektir ve İtalya, Amerika ve Lksemburg gibi lkeler ile benzer bir Őekilde İspanya'da da zel gereksinimli đrencilerin yzdesi daha dŐktr.

III.3. İspanya'daki kaynařtırma politikaları

İspanya'daki Eđitim Sistemi, tm đrenciler iin genel programda belirlenen amalara ulařmak iin geici veya kalıcı zel eđitim gereksinimleri olan đrenciler iin gerekli olan kaynakları dzenler.

Kamu kuruluřları, tm đrencilere, eđitimlerinin bařlangıcından itibaren veya zel eđitim ihtiyacı teřhis edildikleri anda gerekli desteđi sađlamaktadır. Bu noktada, okuldaki eđitim srecinin tm ocukların ihtiyalarına ve kiřisel zelliklerine gre uyarladığının gz nnde bulundurulması nemlidir. Ek olarak, hedeflerin, eđitim nceliklerinin yanısıra uygulama prosedrlerinin de belirlendiđi bir eđitim projesi vardır.

Eđitim Kalitesini İyileřtirme Yasası (LOMCE, 2013), zel eđitim desteđini 4 farklı grubun ihtiyaları zerinde dřnmektedir ve gruplar ise Őu Őekildedir:

1. zel gereksinimli đrenciler
2. stn yetenekli đrenciler
3. İspanya eđitim sistemine sonradan dahil olan đrenciler
4. zel đrenme glđ olan đrenciler

İspanya Eđitim Sistemi, eđitimde eřitliliđi sađlayabilmek iin farklı nlemler almaktadır. Kademeli bir biimde resmi mfredatın ve semeli alanların adaptasyonu, destek ve teřvik aktivitelerinin dzenlenmesi ve zel gruplandırmaların yapılması bu nlemlerden birkaıdır. nlemlerin uygulanıp ocukların eđitim ihtiyalarına cevap vermediđi durumlarda, eđitim sisteminde olađanst nlemler devreye girmektedir. Sınıf tekrarı, ocukların ihtiyaları zeline mfredat deđiřiklikleri ve son are olarak sosyal garanti programları alınan nlemler dahilindedir.

III.4. Katalunya'daki kaynařtırma politikaları

Booth (2002), kaynařtırma eđitimi tm insanların sosyo-ekonomik seviye, etnik grup ve dođuřtan veya sonradan kazanılan yeteneklere bakılmaksızın tm bireylerin aynı đrenme fırsatına sahip olması Őeklinde tanımlamaktadır. Ayrıca kaynařtırma eđitimin, daha eřit ve adil toplumlar yaratmaya yardımcı olduđu

belirtilmektedir. Eğitim departmanı kapsayıcı kültürler yaratmak için, aileler ve çevre ile kalıcı ve yenilenen bir diyalogun son derece gerekli olduğunu anlamıştır.

Merkezlerde kapsayıcı politikaların geliştirilmesi, tüm öğrencilere yönelik bir okulun geliştirilmesine dayanır. Bu gibi okulların geliştirilmesi için kaynaklar çeşitliliğe dikkat çekecek şekilde düzenlenmeli ve aile ve çocukların katılımı, program geliştirme sürecinin asıl parçalarından biri olarak görülmelidir. Bölgede uygulanan planlarda, özel gereksinimli çocuklara yönelik engelleri azaltmak için önlem ve destek mekanizmaları bulunmaktadır. Kaynaştırma uygulamaları ise kültür ve kapsayıcı politikaların bir yansıması olarak görülmektedir. Bu gibi uygulamaların geliştirilme sürecinde iki odak noktası bulunmaktadır ve bu noktalar ise şu şekildedir:

- Öğrenme süreçleri için kaynak sağlamak ve tüm öğretim ekiplerinin sorumluluğunda olan esnek eğitim projelerini teşvik etmek için kaynakları kullanıma açmak.
- Öğrenciler arasında hem bireysel hem de işbirliğine dayalı öğrenmeyi teşvik eden sınıf etkinliklerinin düzenlenmesi.

Kaynakça

1. Booth, T. & M. Ainscow (2002). Index for inclusion. Developing learning and participation in schools. Centre for Studies on Inclusive Education (CSIE). <http://www.eenet.org.uk/resources/docs/Index%20English.pdf>
2. LOMCE, L. G. E. LLEI GENERAL DE L'EDUCACIÓ (1970).
3. Fernández-González, N. (2015). PISA como instrumento de legitimación de la reforma de la LOMCE. *Bordón. Revista de Pedagogía*.
4. González Fernández, Y. (2016). Discapacidad y educación en la enseñanza obligatoria: percepciones docentes sobre el alumnado. ODISMET.

IV. PORTEKİZ HAKKINDA GENEL BİLGİLER

Etik ve hukuki açıdan bakıldığında, Portekiz Cumhuriyeti Anayasası (madde 67, 69 ve 70) toplum ve devleti, aileyi, çocukları ve gençleri korunmasında yükümlü görür ve yetim, terk edilmiş veya normal bir aile ortamından yoksun bırakılmış çocuklara özel haklar verilmektedir. Bahsedilen maddeler özelinde farklı kurum türleri için üç ayrı erken müdahale düzeyi bulunmaktadır.

Erken müdahale programlarının uygulanması için gerekli hususlar çerçevesinde “Aile, çocuğun gelişimi ve öğrenmesinin gerçekleştiği ilk yerdir. Bu nedenle Çocukluk Dönemindeki Erken Müdahale Programları’nın merkezinde aile olmalıdır.” (Sanguinho, 2011) bakış açısını yerleştirmeye çalışıyoruz. Bu nedenle, gittikçe daha fazla sayıda ulusal erken müdahale programı) uygulanmaktadır. Ancak ulusal ve bölgesel düzeyde çocukları ve gençleri hedef alan müdahale programlarının uyması gereken 9 kural vardır ve kurallar şu şekildedir:

1. Çocuğun ve genç kişinin diğer meşru menfaatlerini dikkate almaksızın en iyi çıkarları;
2. Çocuğun veya genç kişinin yakınlık haklarına saygı ile ilgili gizlilik;
3. Müdahale programı risk durumları bilinir hale geldiğinde zaman kaybedilmeden uygulanmalıdır.
4. Risk altında olan çocuğun ve genç kişinin haklarının korunması için asgari müdahale uygulanmalıdır.
5. Çocuğun, gencin ve ailesinin hayatında en az etkiyi yaratacak orantılı ve güncel müdahalenin uygulamaya konulduğunda mantıklılık ilkeleri ve karar verme süreci ile uyum içerisinde olması sağlanacaktır.
6. Müdahale programı yardımıyla ebeveynler çocuğa ve genç kişiye karşı sorumluluklarını yerine getirirler.
7. Çocuğa, genç kişiye, aileye veya çocuğun yasal varisine, müdahale programın altında yatan nedenler, programın uygulanma şekli ve süreç boyunca sahip oldukları haklar ile ilgili bilgi verilmelidir.
8. Aktivitelere ve önlemlerin belirlenmesine katılmak ve zorunlu duruşma, 12 yaşından küçük çocuk veya gençler, veliler, yasal temsilciler için garantiye alınmıştır.

9. Müdahale programlarında yetki ilk etapta çocukluk ve gençlik konularındaki yetkili kuruluşlarda, daha sonra Çocuk ve Gençlerin Korunması ve Haklarının Genişletilmesi Ulusal Komiteler’inde ve son olarak mahkemelerdedir.

Yukarıda belirtilen maddeler alanda çalışan tüm kurumların göz önünde bulundurulması gereken önemli kurallar olarak görülmektedir.

Portekiz, resmi olarak Portekiz Cumhuriyeti, Avrupa'nın güneybatısında İber Yarımadası ve Kuzey Atlantik takımadaları üzerinde yer alan, Avrupa Kıtası'nın en batısındaki ülkedir. Portekiz, kuzey ve doğuda İspanya, güney ve batıda ise Atlas Okyanusu tarafından sınırlandırılmıştır ve Azorlar ve Madeira takımadaları olmak üzere iki özerk bölgeden oluşmaktadır. Ülke ismini Latince Portus Cale olan, ülkenin en büyük ikinci şehri olan Porto’da almıştır. Beşeri Kalkınma İndeksi’nin yüksek olduğu, gelişmiş bir ülke olarak görülmektedir. Ülke, yaşam kalitesinde 19. sırada yer alırken (2005), dünyanın en iyi sağlık sistemlerinden birine sahiptir ve ayrıca dünyanın en küreselleşmiş ve barışçıl ülkelerinden biridir. Birleşmiş Milletler (BM), Avrupa Birliği (Avrupa Bölgesi ve Schengen Bölgesi dahil), Kuzey Atlantik Andlaşması Örgütü (NATO), Ekonomik İşbirliği ve Kalkınma Teşkilatı (OECD) ve Portekizce Konuşan Ülkeler (CPLP) üye devletlerinden biridir. Portekiz, ayrıca Birleşmiş Milletler Barış Misyonlarına katılmaktadır. Aynı zamanda Avrupa Birliği, Güney Amerika Milletleri Birliği (UNASUR), Güney Ortak Pazarı (Mercosur) ve Afrika Birliği'nde resmi statüye sahiptir.

Portekiz Cumhuriyeti'nin resmi dili 1290'da Kral D. Dinis'in kararnamesiyle kabul edilen Portekizce’dir. Portekizce 210 milyonun üzerinde insan tarafında ana dil olarak konuşulmaktadır. Dünyanın en çok konuşulan beşinci dili ve Batı dünyasında en çok konuşulan üçüncü dildir. Angola, Brezilya, Cape Verde, Gine-Bissau, Mozambik, Sao Tome ve Principe'nin resmi dilidir ve Timor-Leste, Makao ve Ekvator Ginesi'nde ise diğer resmi diller ile birlikte resmi dil olarak kabul edilmektedir. Din konusunda ise Konkordat anlaşması sosyal hayatın birçok yerinde Katolik Kilisesi’ni ön plana çıkarmasına rağmen, Portekiz Anayasası, dinler arası eşitliği ve din özgürlüğünü savunmaktadır.

Toplamda 3 milyon nüfusu bulunan Lisbon bölgesinde yer alan Lisbon şehri 13. yüzyıldan beri ülkenin başkentidir ve 500 000 nüfusa sahiptir. Ülkenin en büyük şehri olan Lisbon, ana ekonomi merkezi olarak kabul edilmektedir ve Portekiz havalimani ve deniz limanına ev sahipliği yapmaktadır. Diğer önemli şehirler ise ikinci en büyük şehir ve ekonomi merkezi olan Oporto, Portekiz’deki Venedik olarak adlandırılan Aveiro,

Başpiskopos Şehri olarak bilinen Braga, tarihsel ve kültürel zenginlikleri ile Chaves, ülkedeki en eski üniversitenin bulunduğu Coimbra, Şehir Müzesi ile Evora, üçüncü büyük limanın yer aldığı Setubal, Portimao, Faro ve Viseu'dur.

IV.1. Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin durumlarının tanımlanması

Ülkede aile, teşhis ve müdahale süreçleri için önemli bir odak merkezi değildir. Özellikle özel gereksinimli çocuklar ile ilgili yapılan takip, koruma veya müdahale programlarında çalışmalar sadece çocuklar özelinde yapılmaktadır. Ailelerin ve çocukların programlara dahil olma süreçleri, ilerleyen bölümlerde bahsedilecektir.

IV.2. Ulusal istatistikler

Çalışma için kullanılan istatistikler güncel olup çocukları ve risk altındaki çocuk gruplarını korumakla yükümlü olan Portekizli kuruluşların verilerine dayanmaktadır.

Çocuklar ve genç kişilerin ev yaşamlarıyla ilgili istatistiklere bakıldığı zaman iki nokta dikkat çekmektedir:

- Tek ebeveynli (%36.5) ailelere veya yeniden kurulmuş (%13.4) ailelere mensup olan gençlerin yüksek oranı, ulusal yerleşik nüfusun mevcut yüzdesinin epeyce üzerindeydi.
- Genel nüfus ile karşılaştırıldığı zaman bakım yükü olan kişilerin (ebeveynler ya da aileler) %14'ü gelir desteği yardımı ve %12.8'i ise işsizlik maaşı ve emeklilik aylıkları ile geçimlerini sağlamaktadırlar. Öte yandan son yıllarda bu rakamların düştüğü belirtilmiştir.

Kayıt altına alınan ve izlenen çocuk sayısı 2007'den beri sistematik olarak artmıştır ve sadece 2010 ile 2011 yılları arasında hafif bir düşüş kaydedilmiştir. İncelemenin yapıldığı yılda 2015'ten 2339 çocuk daha az kayıt altına alınmıştır ve bu oran %3.2'lik bir düşüşe karşılık gelmektedir.

Çocuk ve Gençleri Koruma Komisyonu (CPCJ) ile kurulan iletişimler sonucunda bazı özel ihtiyaçların olduğu ortaya çıkmıştır ve ilerleyen bölümlerde bu noktalar ele alınacaktır.

2006 yılında 39 194 çocuk ve gencin risk altında olduğu özel ve devlet kuruluşları ve vatandaşlar tarafından CPCJ'ye bildirilmiştir. 2015 yılına kıyasla fiziksel

istismar vakalarında 148 ve cinsel istismar vakalarında ise 101 vakalık bir düşüş olduğunu belirtmekte fayda vardır.

Geçtiğimiz 6 yılda (2011-2016) bildirilen risk durumları karşılaştırıldığında, aşağıdaki durumların vurgulanması önemlidir:

- 2012 yılı itibarıyla en çok belirlenen risk durumu, son 6 yılda %12'lik bir artış gösteren ECPCBEDC'dir (Çocuğun Refahını ve Gelişimini Tehdit Eden Davranışlara Maruz Kalması). 2012 yılına kadar en belirgin risk durumu olan ihmal, yıllar içerisinde orantılı olarak azalmaktadır ancak 2014'ten beri mutlak sayı az da olsa artmıştır. 2014'ten beri SPDE (Eğitim Hakkındaki Risk Durumları) vakaları yüzdelerinde önemli ölçüde azalmıştır. CJACABED (Kendi İyilik Durumlarını ve Gelişimlerini Etkileyen Davranışları Olan Çocuk ve Gençler) riski durumu yüzde ve mutlak değerlerde artmıştır. Bununla birlikte, bahsedilen risk durumu için konuşulması gereken iki nokta bulunmaktadır.

2) En çok karşılaşılan karşılaşılan kategorisindeki, CJACABED, "ciddi anti-sosyal ve disiplinsiz davranışlar" alt kategorisinde 1492 dosya bulunmaktadır (toplam dosyaların % 25.1'i). Ayrıca 440 zorbalık (toplam dosyaların %7.4'ü) dosyası da vardır.

Çocukların korunması: Teşhis ve önlemler uygulanmıştır. Çocuk ve Gençleri Koruma Komisyonu'nun değerlendirilmelerinden sonra, koruma önlemleri gerektiren 35 950 risk durumu teşhis edilmiştir.

Engellilik ve bozukluk durumu

Çocuklardan toplanan verilerin profilendirilmesi yapıldığında özellikle savunmasız olan iki özel grup vardır. Engelli çocuklar ve zihinsel sağlık sorunları olan çocuklar bu grupları oluşturmaktadır. Avrupa Konseyinin çocuk hakları konusundaki komitesinin tavsiyeleriyle, Portekiz'in üçüncü ve dördüncü periyodik raporlarındaki bu çocuk grupları için ayrımcılık yapılmaması ve çocukların topluma dahil edilmesinin önemine ilişkin tavsiyeleri ile uyumludur. Son olarak izlenen her 71 016 çocuktan 980'i (% 1.4) bir engellilik veya bozukluğa sahip olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 1* - Çalışmaya katılan çocuk ve gençlerin engel türüne göre dağılımı

| Engel türü | Toplam | % |
|----------------------|---------------|----------|
| Ruhsal/Zihinsel | 345 | 35,2 |
| Diğer | 128 | 13,1 |
| Konuşma Bozuklukları | 110 | 11,2 |

| | | |
|-------------------------------------------------|-----|-------|
| Diğer Psikolojik Rahatsızlıklar | 65 | 6,6 |
| Serebral Palsi | 56 | 5,7 |
| Aynı anda birden fazla engele sahip olma | 55 | 5,6 |
| İşitme Engeli | 48 | 4,9 |
| Fiziksel Engeller | 41 | 4,2 |
| Görme Bozukluğu | 40 | 4,1 |
| Genel, Duyusal ve Diğer Fonksiyonlarda Bozukluk | 29 | 3,0 |
| Kas-iskelet sistemi hastalıkları | 27 | 2,8 |
| Herhangi bilgi mevcut değil | 19 | 1,9 |
| Diğer Organlarda Bozukluklar | 14 | 1,4 |
| Estetik Bozukluklar | 3 | 0,3 |
| | 980 | 100,0 |

CPCJ Faaliyet 2016 Değerlendirme Raporu. Mayıs 2017

IV.3. Portekiz'de aileler için oluşturulan destek programları

Portekiz'de, anne ve babayı da dahil eden, çocukluk ve gençlikle ilgili iki yeni kanun 1999'da Meclis tarafından kabul edilmiştir:

-Risk Altındaki Gençlerin ve Çocukların Korunmasına Dair Kanun (LPCJP) 1 Eylül 1999 tarihli ve 147 sayılı kanun, Çalışma ve Sosyal Yardımlaşma Bakanlığı, 22 Ağustos 2003 tarihli ve 31 sayılı kanunla değiştirilmiştir.

- Eğitim Vasiliğine Dair Kanun 14 Eylül 2003 tarihli 166 sayılı kanun, Adalet Bakanlığı

Bu iki yasal belge 1 Ocak 2001'de yürürlüğe girmiştir. Bu iki yasada, "çocuk ve genç" kavramları, hukuk alanında yeni bir yaklaşımı temsil etmektedir ve bir çocuk veya bir genci"18 yaşın altındaki bir kişi veya 21 yaşın altında, 18 yaşına girmeden önce başlatılan müdahalenin devamını talep eden kişi" (LPCJP'nin 5. maddesi) olarak tanımlanmaktadır. Bu kanunlara ve özellikle LPCJP'ye dayanılarak Portekiz'de oluşturulan destek ve koruma önlemleri şunlardır:

- a) ebeveynlerin yakın desteği;
- b) diğer aile üyelerinin yakın desteği;
- c) güvenilir bir insana duyulan güven;
- d) yaşam özerkliği için destek;
- e) bakım evi;
- f) ev sahibi kurum;

g) evlat edinme için seçilen bir kişiye veya gelecek evlat edinme planları için kurumlara güven (ikincisi, 22 Ağustos 2003 ve 33 sayılı yasayla tanımlanmıştır.)

Pratik uygulama açısından, çocukların korunması ve haklarının devamının sağlanması 3 kurumunun hukuki sorumluluğu altında olması önemlidir.

1) Çocukluk ve Gençlik Alanında Yetkinliğe Sahip Kurumlar (ECMIJ)

2) Çocuk ve Gençlerin Korunması Komiteleri (CPCJ);

3) Mahkemeler

1)Çocuk ve Gençlik Alanında Yetkinliğe Sahip Kurumlar (ECMIJ) misyonu çerçevesinde, çocukların ve gençlerin haklarının geliştirilmesi, savunması ve uygulanmasını amaçlayan birincil ve ikincil koruma eylemlerini teşvik ederek özellikle çocuklar ve gençler için yerel eylem planlarını geliştirmek durumundadır (LPCJ'nin 6. maddesi). Bu kurumlar nasıl müdahale ederler? Risk ve tehlike durumlarını değerlendirir, teşhis eder ve müdahale ederler. Ayrıca risk faktörlerini azaltmak veya ortadan kaldırmak için gerekli ve uygun müdahale stratejilerinin uygulanması ve tanımlanan müdahale planının uygulanması sırasında çocuklara, gençlere ve ailelere refakat ederler (LPCJ'nin 7.maddesi). Buna ek olarak, Koruma Komitesi veya Mahkeme tarafından uygulanan destek ve koruma önlemlerine özgü maddi eylemleri de yerine getirirler ve yapılan işlemlerin özet açıklaması ve ilgili sonuçları taşıyan bir kayıt defteri hazırlar ve güncel tutarlar.

Erken Müdahale için Ulusal Plan, Çocukluk ve Gençlik Alanında Yetkili Kurumlar (ECMIJ) bağlamında kurulmuştur: başka bir deyişle, 2009 tarihli ve 281 sayılı Kanun Portekiz'de Çocuklukta Erken Müdahale Ulusal Sistemi'ni (SNIPI) "Beden fonksiyonları veya yapıları kişisel ve toplumsal gelişmelerini ve kendi yaşlarının tipik faaliyetlerine katılımını engelleyen çocukların ve ciddi gelişimsel gecikme riski olan çocukların gelişim koşullarının sağlanması niyetiyle/umuduyla, aile doğasının kurumsal varlıklarının düzenlenmiş hali"yle ilgili olarak tanıtır.Bu, eğitim, sağlık ve sosyal eylem çerçevesinde önleyici faaliyetlerin uygulanması yoluyla çocuğa ve aileye odaklanan entegre bir destek tedbiridir.

Bu ulusal plan tam olarak nedir?

Ulusal plan, farklı alanlardaki profesyonel ekipler ve Müdahale Programları (ELI) 'ndan oluşan ve sıfır yaştan altı yaşa kadar çocuğu olan aileleri hedef alan, uygun gelişme

koşullarını sağlamayı amaçlayan bir dizi eylemdir. **Erken Çocuklukta Müdahale Programı (IPI)** çocuğun genel gelişimini kolaylaştıracak koşulları yaratmayı, çocuk / aile arasındaki etkileşim için zemin oluşturmayı, çocukların beceri ve yeteneklerini güçlendirmeyi; çocukları ve aileleri sistematik bir şekilde desteklemeyi, topluluktaki mevcut kaynakları optimize etmeyi ve resmi ve gayri resmi destek ağları oluşturmayı amaçlamaktadır. Aile katılımının çocuğun gelişimi için çok önemli olduğuna dikkat edilmelidir. Aile, çocuğunun becerilerine odaklanarak ve gelecek için çeşitli perspektifler yaratarak müdahale sürecinin her aşamasına katılmalıdır.

2) Çocuk ve Gençlerin Korunması Komiteleri (CPCJ) çocukların ve genç kişilerin haklarının korunmasından ve sağlıklarını, eğitimlerini, güvenliklerini, çalışmalarını ve tüm gelişimlerini etkileyebilecek durumların önüne geçilmesinden sorumludur. CPCJ'nin işleyişi, 1 Eylül 1999 tarihli 147 sayılı yasaya tabidir. Yasalara göre, Çocuk ve Gençlik Alanında Yetkinliğe Sahip Kurumlar'ın müdahale etmesinin mümkün olmadığı durumlarda, müdahaleler Komiteler'in sorumluluğu altındadır (1 Eylül 199 tarihli, 147 sayılı kanun, Madde 8 ve 12). Portekiz'de, Çocukların ve Gençlerin Korunması için 309 Komite halihazırda faaliyete geçmiştir ve ulusal toprakları tam olarak kapsamak üzere yakında altı komite faaliyete geçecektir.

Risk altındaki çocukların ve gençlerin ulusal bakım sistemi, kanuna uygun olarak üç farklı seviyeyi içeren bir yapıda organize edilmiştir: 1) acil bakım; 2) geçici bakım ve 3) uzatılmış bakım.

Sosyal Kaynaştırma için Ulusal Eylem Planı (PNAI), ulusal toplumsal kaynaştırma sürecinde gerekli olan müdahaleye rehberlik etmek için Avrupa Sosyal Kaynaştırma Süreci referans belgesi çerçevesinde oluşturulmuştur. Bu bağlamda, çocukları etkileyen toplumsal dışlanma durumlarının ortadan kaldırılması başlangıçta bir hedef olarak belirlenmiş, haklarının genişletilmesi ve korunması önceliklerinden biri haline gelmiştir. Çocukluğu ulusal bir öncelik haline getirmek için XVII Portekiz Hükümeti, çocuk haklarının evrenselliğinin korunması için bir eylem planı tanımlamaya çalışan Çocukluk ve Ergenlik Girişimi'ni (INIA) kurmuştur.

Son on yılda kurumsal bakım sistemini özellikle hedef alan önlemler incelendiğinde aşağıdaki önlemleri not etmek önemlidir:

- En İyi Uygulamalar El Kitabı: Çocukların ve gençlerin evde bakımı için liderlere, profesyonellere, çocuklara, gençlere ve ailelerine rehber niteliğinde kitap, CID (2005).

- DOM Planı- Fırsatlara ve Değişikliklere Meydan Okuyor (2007)
- SERE Planı- (duyarlılaştırmak, meşgul olmak, yenilemek ve umutlu olmak), MORE (2012)

IV.4. Portekiz'deki kaynaştırma politikaları

Calouste Gulbenkian Vakfı, öncelikleri arasına risk altındaki çocuk ve gençleri almıştır. Vakıf dört yıllık bir süre boyunca (2008/2011) önceliği, risk altındaki ya da tehlikede olan çocuklar ve gençlerin bulunduğu ailelere vermiştir ve çocukların ve gençlerin kurum bakımı altına girmemeleri için ebeveyn eğitim projeleri uygulamışlardır.

Portekiz, halihazırda bilinçlendirme ve önleme eylemleri gerçekleştirmektedir ve Çocuklara Kötü Muamelenin Önlenmesi Ayı ve Zayıflığı Önleme Projesi (Project Tecer a Prevenção) bu eylemlerin örneklerindedir. Ulusal düzeyde bilgilendirmek, duyarlılaştırmak ve dile getirmek için oluşturan pratik alanları oluşturulmuştur. Ulusal düzeyde 1263 kurum / kuruluşun (özellikle belediyeler, okullar ve sağlık hizmet kurumları) katılımıyla çeşitli etkinliklerin geliştirilmesi bu yıl gerçekleştirilmiştir.

Hakların teşviki ve risklerin önlenmesi

Hakların teşvik edilmesi ve risk durumlarının önlenmesine dair çalışmalar, ülkede tüm Çocuk ve Gençlerin Korunması Komiteleri tarafından Risk Altındaki Gençlerin ve Çocukların Korunmasına Dair Kanun'un (LPCJP) 18. Maddesinin verdiği yetkilere dayanılarak yapılmıştır. 2016'da CPCJ, 34 497 çocuk ve genci, teşvik ve koruma önlemleri altında kayıt altına almıştır ve bu toplamda kaydedilen çocuk ve gençlerin toplam sayısının% 47,8'ine karşılık gelmektedir.

En çok uygulanan tedbir 27 060 vakayla (toplam tedbirlerin% 78,4'ü) "ebeveynlerin yakın desteği" olmuştur. "Diğer aile üyelerinin yakın desteği" 3427 (% 9.9) vaka ile ebeveyn desteğini takip etmiştir ve 3242 vakaya (% 9.4) "evde bakım desteği" sağlanmıştır.

Ulusal düzeyde uygulanan tedbirlerin analizi ,Tablo 2, ebeveynlerin yakın desteğinin (% 78.4) en fazla uygulandığını göstermektedir. Azalan bir şekilde takip eden destek sistemleri ise şu şekildedir: diğer aile üyelerinin yakın desteği (% 9.9), evde bakım desteği (%9.4), güvenilir bir kişiye güven (% 1.4), yaşam özerkliği için destek (% 0.6) and bakım evi (0.3%).

Tablo 2 * - Yaş grubuna göre uygulanan önlemler

| Destekler | N/R | 0-5 | 6-10 | 11-14 | 15-21 | Toplam | % |
|-------------------------------------|-----|------|------|-------|-------|--------|------|
| Ebeveynlerin yakın desteği | 274 | 4942 | 5588 | 6308 | 9948 | 27060 | 78,4 |
| Diğer aile üyelerinin yakın desteği | 22 | 760 | 696 | 769 | 1180 | 3427 | 9,9 |
| Güvenilir bir insana karşı güven | 3 | 71 | 78 | 122 | 193 | 467 | 1,4 |
| Yaşam özerkliği için destek | 4 | | | 1 | 202 | 207 | 0,6 |
| Bakım evi | 1 | 12 | 17 | 26 | 38 | 94 | 0,3 |
| Huzur evi | 19 | 483 | 377 | 682 | 1681 | 3242 | 9,4 |
| | 323 | 6268 | 6756 | 7908 | 13242 | 34497 | 100 |

CPCJ Faaliyet 2016 Değerlendirme Raporu. Mayıs 2017

27 060 ebeveynlerin yakın desteği tedbirinin yaş gruplarına göre analizi, uygulanan tedbirlerin sayısının çocukların ve gençlerin yaş artışıyla doğrudan orantılı olarak arttığını göstermektedir. 0 ila 5 yaş grubunun aksine,% 18,3, 15-21 yaş grubunda bu tedbir türünün toplamının % 36,8'i uygulanmıştır. Cinsiyete göre dağılıma bakıldığında, erkek çocuklar ve gençlerin ağırlıklı olduğu görülmektedir (% 56.3; 15 225).

Bu veriler Teşhis ve Müdahale Projelerinin, Ebeveynler ve Özel Gereksinimli Çocuklarla ilgili genel çerçevesidir.

Kaynakça

1. Ager, A. (2013). Annual Research Review: Resilience and child well-being – public policy implications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(4), 488-500. doi:10.1111/jcpp.12030.
2. Blacher J & McIntyre LL. (2006). Syndrome specificity and behavioral disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*. 50(Pt 3):184–198
3. Choi, E. K., & Yoo, I. Y. (2015). Resilience in families of children with Down syndrome in Korea. *International Journal of Nursing Practice*, 21(5), 532-541. doi:10.1111/ijn.12321
4. Comissão Nacional de Promoção dos Direitos e Proteção das Crianças e Jovens. (2017). Relatório de Avaliação da Atividade das CPCJ – 2016. Comissões de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ). Maio 2017.

5. Coutinho, J., Ribeiro, E., Ferreirinha, R., & Dias, P. (2010). Versão portuguesa da Escala de Dificuldades de Regulação Emocional e sua relação com sintomas psicopatológicos. *Rev Psiq Clín.* 2010;37(4):145-51.
6. Cunha, Sandra, (2012), “A tomada de decisão na Proteção à Infância. Como decidimos o que é o Supremo Interesse da Criança?”, Atas do VII Congresso Português de Sociologia: Sociedade, Crise e Reconfigurações, Porto, Associação Portuguesa de Sociologia.
7. Decreto-Lei nº 332-B/2000 de 30 de Dezembro. Regulamentação da Lei de Proteção às Crianças e Jovens em Risco. DIÁRIO DA REPÚBLICA — I SÉRIE-A Nº 300 — 30 de Dezembro de 2000.
8. DeLambo D., Chung W. & Huang W. (2011). Stress and age: a comparison of Asian American and Non-Asian American parents of children with developmental disabilities. *J Dev Phys Disabil.* 23:129–141. doi: 10.1007/s10882-010-9211-3.
9. Diener, E. & Suh, E. (2003). National differences in subjective well-being. In Kahneman, Diener ve Schwarz (Eds.), *Well-being: The foundations of hedonic psychology* (pp. 434-450). New York: Russell Sage Foundation.
10. Diener, E., Oishi, S., & Lucas, E. (2003). Personality, culture and subjective wellbeing: Emotional and cognitive evaluations of life. *Annual Review Psychology*, 54, 403-425. doi: 10.1146/annurev.psych.54.101601.145056.
11. Diener, E., Scollon, C. & Lucas, R. (2003). The envolving concept of subjective well-being: The multifaceted nature of happiness. *Advances in Cell Aging and Gerontology*, 15, 187-219, doi: 10.1007/978-90-481-2354-4_4.
12. Diener, E., Suh, E. & Oishi, S. (1997). Recent findings on subjective well-being. *Indian Journal of Clinical Psychology*, 24 (1), 25-41.
13. Galinha, I. (2008). Bem-estar subjectivo: factores cognitivos, afectivos e contextuais. Quarteto: Coimbra.
14. Huang, C.-Y., Yen, H.-C., Tseng, M.-H., Tung, L.-C., Chen, Y.-D. & Chen, K.-L. 2014. Impacts of autistic behaviors, emotional and behavioral problems on parenting stress in caregivers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1383–1390
15. Jesus, N. (2006). Bem-estar em Psicologia da Saúde. In Leal, I. (cord.), *Perspectivas em Psicologia da Saúde* (pp. 81-87). Coimbra: Quarteto.

16. Lecavalier L, Leone S, Wiltz J. (2006). The impact of behavior problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2006;50(Pt 3):172–183. Lei n.º 23/2017 de 23 de maio. Terceira alteração à Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo, aprovada pela Lei n.º 147/99, de 1 de setembro, alargando o período de proteção até aos 25 anos. *Diário da República*, 1.ª série — N.º 99 — 23 de maio de 2017.
17. Lee, J. K. & Chiang, H. (2017): Parenting stress in South Korean mothers of adolescent children with autism spectrum disorder, *International Journal of Developmental Disabilities*, DOI: 10.1080/20473869.2017.1279843
18. Lei n.º 4/2015. Procede à primeira alteração à Lei Tutelar Educativa, *Diário da República* n.º 10/2015, Série I de 2015-01-15, Ministério da Justiça.
19. Lei n.º 142/2015 de 8 de setembro. Segunda alteração à Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo, aprovada pela Lei n.º 147/99, de 1 de setembro. *Diário da República*, 1.ª série — N.º 175 — 8 de setembro de 2015.
20. Lei n.º 31/2003, de 22 de agosto. Medidas de promoção e proteção. Ministério do Trabalho e da Solidariedade.
21. Lei n.º 147/99, de 1 de setembro. Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo.
22. Lei n.º 166/99, de 14 de setembro. A Lei Tutelar Educativa entrada em vigor no dia 1 de janeiro de 2001, Ministério da Justiça.
23. Lei n.º 98/98 de 18 de Abril. Criação da Comissão Nacional de Proteção das Crianças e Jovens em Risco, *Diário da República* — I Série - A, n.º 91, 18-4-1998. Ministério do Trabalho e da Solidariedade.
24. Lucas, R., Diener, E. & Suh, E. (1996). Discriminant validity of well-being measures. *Journal of Personality and Social Psychology*, 71, 616-628. doi: 10.1037/0022-3514.71.3.616.
25. Mixão, M., Leal, I., e Maroco, J. (2007). Escala de Stress Parental. In I. Leal (Ed.). *Avaliação em Sexualidade e Parentalidade*, 199-210. Porto: Livps
26. Ng Deep, C. A. & Leal, I. (2012). Adaptation of “The Resilience Scale” for the adult population of Portugal. *Psicologia*, 23 (2), 417-433. doi:10.1590/S0103-65642012005000008.

27. Simões, A. (1992). Ulterior validação de uma escala de satisfação com a vida (SWLS). *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 26(3), 503-515.
28. Simões, A., Ferreira, J., Lima, M., Pinheiro, M., Vieira, C., Matos, A. & Oliveira, A. (2003). O bem-estar subjectivo dos adultos: um estudo transversal. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 37 (1), 5-30.
29. Smith, A. M., & Grzywacz, J. G. (2014). Health and Well-being in Midlife Parents of Children with Special Health Needs. *Families, Systems ve Health : The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 32(3), 303–312. <http://doi.org/10.1037/fsh0000049>
30. Su R., Tay L, Diener E. (2014). *Appl Psychol Health Well Being*. 2014 Nov;6(3):251-79. doi: 10.1111/aphw.12027. Epub 2014 Jun 12.
31. UNICEF (1989). A Convenção sobre os Direitos da Criança 20 de Novembro de 1989 e ratificada por Portugal em 21 de Setembro de 1990.
32. Veiga-Branco, A. (2007). Competência Emocional em Professores. In. A.A. Candeias, ve L.S. Almeida (Coord), *Inteligência Humana: Investigação e aplicações* (p. 361-379). Coimbra: Quarteto.
33. Walsh, F. (2012). *Strengthening family resilience* (3rd Ed). New York: Guilford.
34. Wiener, J., Biondic, D., Grimbos, T. & Herbert, M. 2016. Parenting stress of parents of adolescents with attention - deficit hyperactivity disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 44, 561–574. doi:10.1007/s10802-015-0050-7

V. HIRVATİSTAN HAKKINDA GENEL BİLGİLER

Hırvatistan, üniter demokratik bir parlamenter cumhuriyet ve etrafı binlerce ada ile çevrili güzel bir ülkedir. Avrupa'nın güneydoğu kesiminde 56.594 km² lik (21.851 kare mil) alanda yer almaktadır. Güzel bir manzarası, zengin kültürü ve geleneği vardır. Hırvatistan farklı etnik gruplardan 2.224 milyon vatandaşa ev sahipliği yapmaktadır. Nüfusun %90.4'ü Hırvat, %4.4'ü Sırlar ve %5.2'si ise farklı etnik gruplardan (Boşnaklar, Macarlar, İtalyanlar, Slovenlar, Almanlar, Çekler, Romaniler ve diğer etnik gruplar) oluşmaktadır. Tahmini toplam nüfusun % 21.1'ini çocuklar ve ergenler oluşturmaktadır ve toplam nüfusta çocuklar daha düşük bir orana sahiptir. Doğum oranı, Hırvat nüfusunun yaşlandığını ve toplam nüfusun gittikçe küçüldüğünü göstermektedir.

Hırvatistan bölgeleri arasında nüfus yoğunluğu ve gelişimde büyük farklılıklar vardır ve nüfus Zagreb, Split, Rijeka ve Osijek il merkezlerinde yoğunlaşmaktadır.

Ülkenin başkenti Zagreb'dir ve resmi dil ise Hırvatça'dır. Gayri safi yurt içi hasıla 59.911 milyar (2015) ve kişi başına düşen milli gelir ise 13,994 dolardır. Ülkenin para birimi ise Kuna'dır (HRK).

V.1. Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin durumlarının tanımlanması

Genel nüfus içinde engelli çocukların oranı % 4.4'tür. (Benjak, 2017) ve bu aynı zamanda, Hırvatistan'daki ebeveyn nüfusunun yaklaşık % 4'ünü engelli çocukların ebeveynlerinin oluşturduğu anlamına gelmektedir. Bu ebeveynler özel ihtiyaçları ile olan savunmasız bir gruptur. Çocukların yaşlarına göre ebeveynlerin ihtiyaçları ve durumları farklılaşmaktadır. Engelli küçük çocukları olan "genç" aileler, çoğu zaman, çocukları için mümkün olan en iyi destek hizmetini sağlamaya odaklanmışlardır, aktiftirler ve beklentileri oldukça yüksektir.

2012 yılı yasası, erken müdahale programlarını düzenler niteliktedir ve hatta erken müdahale için hizmetler ve eğitimler altı yıl önce başlamıştır. Yine de, Zagreb ve büyük şehirler ile küçük şehirler ve Hırvatistan'ın kırsal ve uzak bölgeleri karşılaştırıldığında destek programlarının sayısı, çeşitlilik ve kalitesi bakımından büyük bir fark bulunmaktadır. Bu nedenle ebeveynler, bilgi eksikliği ve servisler arası uyumsuzluk ve

kordinasyon eksikliği nedenleriyle yılgınlık ve memnuniyetsizlik yaşadıklarını belirtmektedirler (Pećnik ve diğer., 2013). Ayrıca, birçok çalışmada ebeveynler, çocuklara tanı koyulurken ve sonrasında hem çocukları için hem de kendileri (psikolojik ve duygusal destek) için yeterli desteği alamadıklarını ifade etmişlerdir (Leutar ve Štambuk 2007; Milić Babić ve Leutar 2014; Pećnik ve diğer., 2013). Ebeveynler ayrıca uzmanların kendilerine yönelik profesyonel olmayan tutumlarından memnun olmadıkları söylemişlerdir (Milić Babić ve Leutar, 2014). Bir çalışmanın sonuçları, engelli çocukların ebeveynlerinin öncelikle aile üyelerinden, daha sonra sırayla iş arkadaşlarından, kiliseden, STK'lardan ve son olarak sosyal yardım merkezlerindeki sosyal hizmet uzmanlarından destek gördüklerini göstermektedir (Leutar ve Štambuk 2007). Ebeveynler, okul dönemi süresince okullardan aldıkları desteğin yetersiz olduğunu belirtmişlerdir ve ayrıca öğretmenler ile anlaşmazlık ve iletişim eksikliği yaşadıklarını vurgulamışlardır.

Anneler, baba rolü ve figürünün eksik olmasının ve sorumlulukların babadan anneye aktarılmasının evliliklerine zarar verdiğini belirtmişlerdir. Ek olarak anneler, babaların engelli çocuklarıyla yeteri kadar meşgul olduklarını belirtmektedir. Annelerin çoğu, eşlerinden destek aldıklarını söylemesine rağmen, annelerin çocukların engeliyle birlikte gelen yükün çoğunu yalnız başlarına taşımaktadır. Anneler sadece öğrenme ve rehabilitasyon sürecinde çocuklarını desteklemekle kalmaz, aynı zamanda çocuklarının haklarını da savunurlar (Veldić, 2012; Igrić ve diğer., 2014).

Bir diğer yandan “yaşlı” ailelerdeki yaşça büyük engelli çocuklara sahip ebeveynler genellikle yalnız, yorgun ve bazen de hastadırlar. Engeli olan yaşlı insanlar ve aileleri için ciddi bir hizmet eksikliği söz konusudur. Bu aileler genellikle kendi kaynakları ile sorunlar ile baş etmeye çalışırlar. Bazı durumlarda ise yakın aile üyeleri ve komşulardan destek görürler. Bu aileler yaşlandıkça, imkanları olsa dahi, çocuklarını gündüz bakım evlerine ve STK'lara götürme konusunda zorlanırlar. Bu ailelerin en büyük endişesi, onlar yapmadığında veya öldükleri zaman çocuklarının güvenliğinin nasıl sağlanacağıdır (Wagner Jakab ve diğer, 2016).

Hırvatistan'da engelli çocukların ebeveynlerini desteklemesinin önemi konusunda farkındalık artmaktadır. Günümüzde daha fazla destek hizmeti bulunmaktadır, ancak yine de yeterli değildir. Hâlâ engelli çocukların kardeşlerini ve büyükbaba-büyükkannelerini hedef alan hizmetlerde eksiklikler vardır. Engelli çocukların ailelerine sürekli ve sistematik duygusal destek vermek oldukça önemlidir.

V.2. Ulusal İstatistikler

2017 yılı verileri (Benjak, 2017), Hırvatistan'da 4.224 milyon vatandaşın yaşadığını göstermektedir. Ülkede 511 850 engelli çocuk ve yetişkin bulunmaktadır. Engelli populasyon içerisinde 307 934 erkek (% 60) ve 203 916 kadın vardır. Çocuk nüfusu içerisinde ise 24 278 engelli erkek ve 14 777 kız vardır ve genel çocuk nüfusunun %4.4'ünü oluşturmaktadırlar.

Engelli çocukların büyük bir kısmı, %29, Zagreb ve Splitsko Dalmatinska bölgelerinde yaşamaktadır. İller arasında bir karşılaştırma yapıldığında Koprivničko Križevačka en çok engelli çocuğun yaşadığı kenttir.

Tablo 1'de gösterildiği gibi, Hırvatistan'daki çocukların çoğunda (% 43.1) birden fazla engel vardır. Birden fazla engeli olan çocukların çoğunun zihinsel engeli bulunmaktadır. Ayrıca çocukların %16.3'ünde zihinsel engel vardır ve bu çocukların %49'un engeli orta şiddetlidir.

Tablo 1. Engelli çocukların engellere göre dağılımı

| Engel türü | Sayı | Engelli çocuklar arasındaki yaygınlığı (%) |
|--------------------------------------|-------|--------------------------------------------|
| Görme bozuklukları | 969 | 3.0 |
| İşitme bozuklukları | 1069 | 3.3 |
| Dil bozuklukları | 12078 | 37.6 |
| Lokomotor sistem bozuklukları | 1746 | 5.4 |
| KNS bozuklukları | 6035 | 18.8 |
| Periferik sinir sistemi bozuklukları | 363 | 1.1 |
| Diğer organ bozuklukları | 2847 | 8.9 |
| Zihinsel engeller | 5246 | 16.3 |
| Zihinsel ve davranışsal bozukluklar | 3221 | 10 |
| Yaygın gelişimsel bozukluk | 1257 | 3.9 |
| Konjenital anomaliler | 2662 | 14.6 |
| Birden fazla engel | 8673 | 43.1 |

KNS bozukluğunun en sık görülen tanıları 2161 çocuktaki distoni; 1627 çocuktaki serebral palsy ve 1510 çocuktaki epilepsidir. En sık görülen kromozomlar ile ilgili bozukluk ise Down sendromudur ve 675 çocuk bu engele sahiptir.

Bu istatistiksel verilere göre, engelli beş çocuğun intihare teşebbüs ettiği ve 36 çocuğusa istismara maruz kaldığı belirtilmiştir. Kayıtlar, engelli çocukların 21 555'inin eğitim süreçlerine dahil edildiğini göstermektedir. En yaygın eğitim programı ise

zihinsel engelli, öğrenme güçlüğü, konuşma bozukları ve birden fazla engeli olan çocukların kaynaştırma modeliyle bireyselleştirilmiş eğitim planlarıdır.

Engelli çocukların çoğu (%97.5) aileleriyle birlikte yaşarken, bazıları (%0.6) koruyucu ailededir ve 275 çocuk kurumlarda yaşamaktadır.

V.3. Hırvatistan'daki kaynaştırma politikaları

Kaynaştırma, kültürleri ve toplumu öğrenerek ve eğitimdeki dışlamaları azaltarak bütün öğrencilerin ihtiyaçlarına cevap vermeyi gerektirmektedir. Kaynaştırma modeli içerikte, yaklaşımlarda, stratejilerde ve yapılarda değişiklikleri içermektedir ve model, tüm çocukların eğitilmesini sistemin sorumluluğunda olduğu kanısına sahiptir (UNGEI, 2010). Kaynaştırma, çocukların sahip olduğu zorluğun türü ve derecesi, ait olduğu kültür, dil veya herhangi bir olası farklılık gözetmeksizin, eğitim sisteminin tüm öğrencilere adaptasyonu ve açık olması anlamına gelir.

Hırvatistan'da kaynaştırma eğitim, okulun tüm öğrencilerine uyum sağlaması için kapasitesinin geliştirilmesi sürecindedir. Hırvatistan Cumhuriyeti'ndeki eğitim sistemi, gelişimsel engelli, ulusal azınlıklara mensup, üstün yetenekli ve dezavantajlı konumdaki çocuklar ve gençlerin eğitimini karşılamaktadır (EASNIE, 2017).

Hırvatistan, UNESCO Çocuk Hakları Sözleşmesi (1989) gibi tüm önemli uluslararası insan hakları sözleşmelerinin bir üyesidir. Hırvatistan, Engelli Haklarına İlişkin Sözleşmeyi (2007) onaylamış ve Sözleşmenin Uygulanmasına Yönelik Fakültatif Protokolü kabul etmiştir. Ayrıca engelli insanlar için Ombudsmanın kurulması ayrımcılığın önlenmesi için atılan adımlardan biridir.

Hırvatistan'ın ilk ve orta öğrenim okullarında kapsayıcı okul uygulamalarının geliştirilmesi, İlköğretim ve Ortaöğretim Okullarında Eğitim Kanunu (Resmi Gazete 87/08, 86/09, 92/10 ve 105/10) ve Pedagojik standartlar (2008) ile geliştirilmiştir.

Yasama çerçevesi, eğitime dahil olma için önemli bir ön şarttır, bununla birlikte, eğitim sürecindeki paydaşların çocuk haklarıyla ilgili bilinçlendirilmesi ve duyarlılaşmasının artırılması ve öğretmenlerin güçlendirilmesi, ebeveynleri ve çocukları bilgilendirmek ve güçlendirmek önemlidir (Žic Ralić, 2012).

Hafif engelli çocuklar normal eğitime katılırken, ağır engeli olan çocukların çoğunluğu özel eğitim kurumlarına kaydolmaktadır. Kayıt süreci, en uygun eğitim programını ve gerekli destek, yöntem ve öğretim araçlarını belirlemek için çocuğun

psikofiziksel durumunun değerlendirildiği yasal olarak düzenlenmiş bir dizi prosedürden oluşmaktadır (Official Gazette, 102/06). Hedef, her çocuğa doğal ortamda öğrenme fırsatı sunmaktır ve bu nedenle çocukları genel eğitim kurumlarına yerleştirme eğilimi vardır.

Eğitimsel kaynaştırma, iki eğitim modeli, tam ve kısmi kaynaştırma, ile uygulanmaktadır. Tam kaynaştırma, engelli öğrencilerin, müfredatın öğrencilerin yeteneklerine ve ihtiyaçlarına göre bireysel olarak adapte edilerek genel eğitime katılmalarına denilmektedir. Kısmi kaynaştırma ise, engelli öğrencilerin (çoğunlukla hafif zihinsel engellilik) eğitimin bir bölümü (matematik, dil, fen) özel eğitim öğretmeni ile ayrı bir sınıfta ve diğer bölümünde (sanat ve fiziksel aktiviteler) genel eğitim içindeki öğretmeni ile devam ettirmesidir. Ancak kısmi kaynaştırma programı her okulda uygulanmamaktadır.

Kaynaştırma, gelişim engelli çocuklar için uygun eğitim ve sosyalleşmeyi sağlamak için profesyonel destek ve mekansal, pedagojik ve eğitsel düzeyde düzenlemeler gerektirir. Eğitim rehabilitatörleri, konuşma ve dil terapistleri ile okul uzman ekibinin üyesi olan sosyal pedagoglar, gelişim engelli çocuklarla birlikte çalışan eğitim alanındaki profesyonellerdir ve öğretmenler ve aileler için destek sağlarlar. Çoğu zaman, bir okulda engelli çocuklara destek sağlayan bahsedilen uzmanlardan biri vardır, ancak engelli çocuklar için herhangi bir uzmanın olmadığı okullardan da bahsetmek mümkündür. Hırvatistan'daki kaynaştırma eğitim, hala tüm Hırvat öğrencilerine aynı kalitede eğitim sağlayabilmek için yeterince geliştirilmemiştir.

Hırvatistan uluslararası eğilimleri izlemiştir ve öğretmen asistanları ulusal eğitim planları, stratejiler ve mevzuatlar hazırlamıştır. 2007'den itibaren Hırvatistan'da uygulanan engelli çocuklar için öğretmen asistanı ve mobil uzman ekibi desteği, genel eğitim erişimini geliştirmeyi amaçlayan destek modellerinden biridir.

İlkokulu bitiren özel gereksinimli çocuklar orta eğitime devam edebilirler. Devlet mezuniyet sınavına girmek isteyen özel gereksinimli öğrenciler, uyarlanmış sınav teknolojisini kullanarak sınava girebilmektedir ve bu fırsat, Eğitimde Dış Değerlendirme Ulusal Merkezi ile işbirliği içinde yapılmaktadır.

Hırvatistan'daki yüksek öğrenim kurumlarının tüzük ve yönetmelikleri, her çeşit ayrımcılığı yasaklayan anayasal ilkeleri ve tüm öğrencilerin kaliteli eğitim programlarına eşit haklar tanınmasını içermektedir. Hırvatistan Cumhuriyeti'ndeki yedi üniversiteden dördü (Zagreb, Zadar, Rijeka ve Osijek Üniversiteleri) yüksek eğitime

erişimi kolaylaştırmak ve engelli öğrencilere destek sağlamak için bir dizi hedefler belirlemiştir.

V.4. Hırvatistan'da aileler için oluşturulan destek programları

Hırvatistan'daki ebeveynlere yönelik destek programları hakkında literatür eksikliği bulunmaktadır. Her ne kadar ailelere sağlanan desteğin, engelli çocuklar için sağlanan her destek sisteminin önemli bir parçası olduğuna dair ortak bir anlayış olmasına rağmen, pratikte bu anlayış uygulanmamaktadır.

Engelli çocukların ebeveynlerine özel eğitim ve destek, eğitimsel ve sosyal kurumların programları içinde sağlanmaktadır. Ebeveynler genellikle bireysel veya küçük grup desteği alırlar. Destek çoğunlukla ebeveynlik becerilerinin geliştirilmesi, bir ebeveynin yeni bir beceri kazandırmada nasıl bir çocuğa nasıl destek olacağı ve problem davranış ile nasıl başa çıkılacağı gibi konuları içermektedir. Bu destekler genellikle resmi değildir ve desteğin kalitesi genellikle bireysel olarak öğretmenin veya diğer personelin motivasyonuna ve çabasına bağlıdır. Verilen destekler çoğu kurumda değerlendirilmemektedir.

Engelli çocukların aileleri için geliştirilmiş bazı eğitim paketleri bulunmaktadır. UNICEF Hırvatistan Ofisi'nin desteğiyle ebeveynler için "Birlikte Büyüyelim" atölyeleri geliştirilmiştir. Atölyelerin amacı, ebeveynlere ebeveyn sorumluluklarında onları destekleyecek bilgi ve beceriler kazandırmak, kişisel gelişimlerini desteklemek, ebeveynlerin ve çocukların yetkinliklerini güçlendirmektir. Bu atölye çalışmaları engelli çocuklar için çalışan çeşitli kurumlardaki ve STK'lardaki konu ile ilgili eğitimli profesyoneller tarafından yürütülmektedir ve program değerlendirilmesi yapılmaktadır (Starc, 2014).

Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ailelerine yönelik olan "Otizme Olumlu Yaklaşımlar" projesi, ebeveynlere uygulanan anketler sonucunda geliştirilen bir ESIPP ERASMUS+ projesidir (Preece ve diğer., 2017). Projenin amacı, anne ve babalara otizm spektrum bozukluğu, otizme özgü ebeveynlik becerileri ve stratejileri hakkında bilgi vermektir (Preece ve diğer., 2017a).

Ayrıca erkek ve kız kardeşler için destek grupları farklı kurum ve STK'lardaki çeşitli profesyoneller tarafından organize edilmektedir. Wagner Jakab, Cvitković ve Hocanić modelleri (2006) bazı kurum ve STK'larda kullanılmaktadır.

Sonuç olarak, ebeveynlere destek sağlamak için bazı inisiyatifler ve etkinlikler vardır ancak bu noktada birçok zorluktan bahsetmek mümkündür:

- Sunulan destek genellikle proje bazlıdır, sürdürülebilir değildir.
- Eğitim programları çeşitlidir ancak sistematik ve tutarlı değildir.
- Ülke genelindeki ebeveynler için sistematik bir eğitim yoktur ve eğitim tüm ebeveynler için erişilebilir değildir.
- Mevcut eğitim programlarının değerlendirilmesi genellikle yapılmaz.
- Ebeveynlere belirli bir programı kullanmaları öğretildiğinde, bu programları çocuklarıyla birlikte nasıl uyguladıklarına dair herhangi bir takip, gözetim veya destek bulunmamaktadır.

Kaynakça

1. Benjak, T. Report about people with disabilities in Republic of Croatia, Croatian Institute for Public Health, 2017. Available at: https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2016/04/Invalidi_2017.pdf
2. European Agency for Special Needs and Inclusive Education, Croatia - Special needs education within the education system, visited on July 10th 2017 <https://www.european-agency.org/country-information/croatia/national-overview/special-needs-education-within-the-education-system>
3. Igrić, Lj., Fulgosi-Masnjak, R. & Wagner Jakob, A. Roditelji i djeca s teškoćama, Centar inkluzivne potpore IDEM. 2014 <https://bib.irb.hr/prikazi-rad?ve rad=763032>
4. Leutar, Z. & Štambuk, A. Invaliditet u obitelji i izvori podrške, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 43(1):2007 pp 47 – 61 <http://hrcak.srce.hr/22099>
5. Milić Babić, M. & Leutar Z. Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju, Ljetopis socijalnog rada, 20(3):2014 pp 453-480 <http://hrcak.srce.hr/118484>
6. Pećnik et al. Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlade dobi, Printera Grupa d.o.o. 2013, available at: http://www.unicef.hr/wpcontent/uploads/2015/09/Kako_roditelji_i_zajednice_brinu_o_djeci_najmlade_dobi.pdf
7. Preece, D., Symeou, L., Stošić, J., Troshanska, J., Mavrou, K., Theodorou, E. & Frey Škrinjar, J. Accessing parental perspectives to inform the development of parent training in autism in south-eastern Europe. European Journal of Special Needs Education, 32 (2):2017, pp 252-269.

8. Preece, D., Stošić, J., Frey Škrinjar, J., Troshanska, J., Symeou, L., Mavrou, K., Theodorou, E. & Trajkowski, V. (a) Education for Families of Children with ASD. 9th International Conference of the Faculty of Education and Rehabilitation Sciences University of Zagreb. 17-19 May 2017, Zagreb.

VI.LİTVANYA HAKKINDA GENEL BİLGİLER

VI.1. Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin durumlarının tanımlanması

Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerine destek, hem devlet hem de sivil toplum kuruluşları tarafından sağlanır. Hükümet ve sivil toplum kuruluşlarının amacı, ailelerin kimliğini kaybetmeden, değişen koşullara uyum sağlayarak işlevlerini yerine getirmelerine yardımcı olmaktır.

Bu destek, sağlık, eğitim ve sosyal güvenlik hizmetleri ile yakından ilişkilidir. Litvanya Cumhuriyeti Engellilerin Sosyal Bütünleşmesi Yasası, (2000) engellilerin tıbbi, mesleki ve sosyal rehabilitasyon önlemlerine ilişkin hakkını ortaya koymaktadır. Tıbbi rehabilitasyon, çok profilli hastanelerde, ayakta tedavi kliniklerinde, evde, sağlık evi şubelerinde gerçekleştirilir. Engelliler için sosyal ve mesleki rehabilitasyon, belediye ve sosyal yardımlaşma kurumları, eğitim kurumları, özel mesleki ve sosyal kurumlar tarafından yürütülür.

Aile ile daha ileriki çalışmaların başarısını belirleyen erken rehabilitasyon hizmetleri, özellikle önemlidir. Doğumdan 3 yaşına, özel durumlarda 7 yaşına kadar erken yardım sağlarlar. Çocuğun engelliliğinin erken tespit edilmesini, çocuğa ve ailesine zamanında yardım edilmesini sağlarlar. Erken rehabilitasyon hizmetleri, çocuğun ikametgahına, öncelikli sağlık kuruluşlarına ve yatılı çocuk hastanelerine mümkün olduğunca yakın olarak sağlanmaktadır.

Erken Rehabilitasyon Bölümü, engelli çocukların ebeveynlerine veya gelişimsel bozukluk riski olan çocuklara yardım sağlar. Bölümün amacı, çocukların ve ailelerin tıbbi, psikolojik ve sosyal rehabilitasyonunu, toplumsal uyum ve işlevlerini iyileştirmektir. Gelişimsel bir bozukluk tanısı konduktan sonra, çocuğun gelişiminin değerlendirilmesi için tüm bilgiler ebeveynlere verilir. Çocuk rehabilitasyon programı, çocuğa en uygun rehabilitasyon ve eğitim yöntemleri düzenlenir ve ebeveynlere bunları evde nasıl uygulayacakları öğretilir. Bilgiler, ebeveynler ve uzman kuruluşlarla paylaşılır.

Her belediye, ailesinin bakımını bağımsız bir şekilde üstlenemeyen, temel ihtiyaçlarını karşılayamayan ve sosyal problemlere dikkat çekmede yardıma ihtiyacı olan insanlara sosyal hizmet ve yardım sağlamak amacıyla sosyal destek merkezleri kurmuştur.

Aile Destek Hizmeti, Sosyal Destek Merkezi bünyesinde kurulmuştur. Amacı, bir ailedeki kriz durumunun çözümüne yardım sağlamaktır. Aile Destek Servisi'nin başlıca işlevi, aile üyelerine toplumsal ve psikolojik konularda bireysel olarak bilgi vermek ve danışmanlık yapmak, müşteri ile diğer sosyal yardım kurumları arasında aracılık yapmaktır. Bu hizmetler, bir veya birkaç sosyal problem (çeşitli bağımlılıklar, engellilik, yoksulluk, sosyal beceri eksikliği vb.) nedeniyle, 18 yaşın altında çocuk yetiştiren aileler ve şartlar nedeniyle problemle bireysel olarak baş edemeyen aileler içindir. Ayrıca, müşterilere yönelik ortak sorunları çözmede, farklı kurumların uzmanları arasındaki işbirliği vasıtasıyla, telefon, müşterinin evi ve ofis yoluyla geniş bir sosyal ve psikolojik sorun yelpazesine bireysel bilgi ve tavsiyeler sunar.

Litvanya'da faaliyet gösteren birçok sivil toplum kuruluşu, sosyal hizmetlerin geliştirilmesinde ve özellikle engelli çocukların aileleri kapsamında eşdeğer ortak olarak görülmektedir.

Bu alanda STK'lar, hizmet örgütlerinin yeni ve etkili biçimlerinin öncüleridir ve temsilcileri, sosyal politikanın şekillenmesinde danışman olarak davet edilir.

Sosyal hizmetler, STK'lar tarafından iki şekilde sunulmaktadır: hizmet veya yardım sağlayan yeni STK'ların kurulmasıyla veya doğrudan STK programları aracılığıyla sağlanan destek.

VI.2. Ulusal İstatistikler

Tablo 1. İlk kez engelli tanısı koyulan çocuk sayılarının yıllara göre dağılımı

| Yıl | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 | 2015 |
|-------|-------|-------|------|-------|------|
| Büyük | 157 | 147 | 143 | 138 | 156 |
| Orta | 718 | 850 | 818 | 1 015 | 949 |
| Az | 1 165 | 1 110 | 762 | 767 | 655 |

Not: Tablolar İstatistik Bölümü'nden alınmıştır. <https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliu-analize?hash=06a08946-fb13-41ed-a85e-edf57950ea82#/>

Tablo 2: Özel eğitim ihtiyacı olan genel okul öğrencileri

| | | 2014-2015 | 2015-2016 | 2016-2017 |
|----------------------------------------------------------|----------------------------------------|-----------|-----------|-----------|
| Özel sınıflar ve gelişimsel sınıflar (Kısmi entegrasyon) | Toplam | 959 | 986 | 1 023 |
| | Engelli öğrenciler | 915 | 929 | 909 |
| | Öğrenme güçlüğü çeken öğrenciler | 43 | 53 | 112 |
| | Öğrenme dezavantajına sahip öğrenciler | 1 | 4 | 2 |
| Genel sınıflar (tam entegrasyon) | Toplam | 34 596 | 34 032 | 34 143 |
| | Engelli öğrenciler | 4 407 | 4 284 | 4 145 |
| | Öğrenme güçlüğü çeken öğrenciler | 29 785 | 29 388 | 29 567 |
| | Öğrenme dezavantajına sahip öğrenciler | 404 | 360 | 431 |
| Özel okullar ve özel eğitim merkezleri | Toplam | 3 663 | 3 638 | 3 680 |
| | Engelli öğrenciler | 3 390 | 3 433 | 3 446 |
| | Öğrenme güçlüğü çeken öğrenciler | 271 | 205 | 231 |
| | Öğrenme dezavantajına sahip öğrenciler | 2 | - | 3 |

Not: Tablolar İstatistik Bölümü'nden alınmıştır. <https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliu-analize?hash=06a08946-fb13-41ed-a85e-edf57950ea82#/>

2015-2016 yılları arasında 2.600 engelli çocuk, anaokulunda sosyal hizmetler almıştır³. Litvanya'da 2016'da, 1062 kişilik 29 özel okul ve özel eğitim merkezi, 460 kişilik engelli çocuk ve genç için sosyal bakım evi bulunmaktaydı⁴. Özel gruplar içinse 67 okul öncesi kurum vardı. Tablo 3'e göre kent ve kırsal bölgelerinde bu kuruluşlara 1555 çocuk katılmıştır.

³ <https://osp.stat.gov.lt/informaciniai-pranesimai?articleId=5178560>

⁴ <https://osp.stat.gov.lt/informaciniai-pranesimai?articleId=5178560>

Tablo 3: Okul öncesi kurumlarındaki özel gruplu çocuk sayısı

| Total | 2014 | 2015 | 2016 |
|--------------------------------------------|-------|-------|-------|
| | 1 801 | 1 737 | 1 555 |
| Zihinsel engellilik | 69 | 56 | 60 |
| Konuşma ve dil bozuklukları | 836 | 832 | 694 |
| Görme bozukluğu | 18 | 18 | 8 |
| İşitme bozukluğu | 74 | 57 | 66 |
| Fiziksel engeller ve nörolojik bozukluklar | 35 | 52 | 18 |
| Karmaşık bozukluklar | 589 | 561 | 504 |
| Diğer vakalar | 180 | 161 | 205 |

Not: Tablolar İstatistik Bölümü'nden alınmıştır. <https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliu-analize?hash=08e0868a-7428-4bdc-8a04-3554398f7747#/>

2016-2017 yılları arasında yaklaşık 16 976 özel eğitime ihtiyaç duyan çocuk, genel amaçlı okulöncesi eğitim kurumlarına dahil edilmiştir⁵. 2016-2017 yılları arasında özel ihtiyaçları olan yaklaşık 37760 çocuk genel okullara entegre edilmiştir. (Tablo 4)

Tablo 4: Özel eğitim ihtiyacı olan genel okul öğrencileri

| | Toplam | 2014-2015 | 2015-2016 | 2016-2017 |
|--------------------------------------------------------|--------|-----------|-----------|-----------|
| Özel sınıflar ve gelişim sınıfları (Kısmi entegrasyon) | 959 | 986 | 1 023 | |
| Öğrenme dezavantajları | 1 | 4 | 2 | |
| Zihinsel engellilik | 495 | 504 | 479 | |
| Öğrenme güçlüğü | - | - | - | |
| Konuşma ve dil bozuklukları | 11 | 18 | 40 | |
| Görme bozukluğu | 1 | 3 | 1 | |
| İşitme bozukluğu | 17 | 8 | - | |
| Fiziksel engeller ve nörolojik bozukluklar | 7 | 6 | 14 | |
| Davranışsal ve /veya duygusal bozukluklar | - | - | 1 | |
| Çoklu gelişimsel bozukluklar | 13 | 13 | 40 | |

⁵ <https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliu-analize?hash=69881f7a-ef0d-4e81-b5b3-637f4cb9ce4f#/>

| | | | | |
|--------------------------------------------|--------------------------------------------|---------------|--------|--------|
| | Kompleks ve diğer engeller | 382 | 395 | 375 |
| | Karmaşık bozukluklar | 31 | 33 | 69 |
| | Diğer vakalar | 1 | 2 | 2 |
| Genel sınıflar (tam entegrasyon) | Toplam | 34 546 | 33978 | 34 090 |
| | Öğrenme dezavantajları | 404 | 360 | 431 |
| | Zihinsel engellilik | 2 553 | 2 413 | 2 326 |
| | Öğrenme güçlüğü | 6 482 | 6 110 | 5 952 |
| | Konuşma ve dil bozuklukları | 17 228 | 16 837 | 16 723 |
| | Görme bozukluğu | 85 | 86 | 90 |
| | İşitme bozukluğu | 177 | 185 | 199 |
| | Fiziksel engeller ve nörolojik bozukluklar | 551 | 550 | 536 |
| | Davranışsal ve / veya duygusal bozukluklar | 451 | 460 | 446 |
| | Çoklu gelişimsel bozukluklar | 232 | 312 | 332 |
| | Kompleks ve diğer engelliler | 759 | 684 | 609 |
| | Karmaşık bozukluklar | 5 624 | 5 981 | 6 446 |
| | Diğer vakalar | - | - | - |
| | Özel okullar ve özel eğitim merkezleri | Toplam | 3 639 | 3 606 |
| Öğrenme dezavantajları | | 2 | - | 3 |
| Zihinsel engellilik | | 1 650 | 1 660 | 1 643 |
| Öğrenme güçlüğü | | - | - | - |
| Konuşma ve dil bozuklukları | | 1 | - | - |
| Görme bozukluğu | | 68 | 67 | 59 |
| İşitme bozukluğu | | 202 | 178 | 172 |
| Fiziksel engeller ve nörolojik bozukluklar | | 92 | 112 | 105 |
| Davranışsal ve / veya duygusal bozukluklar | | 71 | 15 | 14 |
| Çoklu gelişimsel bozukluklar | | 31 | 43 | 41 |
| Kompleks ve diğer engelliler | | 1 319 | 1 339 | 1 393 |
| Karmaşık bozukluklar | | 2 | 5 | 16 |
| Diğer vakalar | | 197 | 185 | 201 |

Not: Tablolar İstatistik Bölümü'nden alınmıştır. https://osp.stat.gov.lt/web/guest/statistiniu-rodikliu-analize?portletFormName=visualizationve hash=2de1e301-befe-441b-af67-ed7d04779452#/

VI.3. Litvanya'daki kaynaştırma politikaları

1991 yılında Litvanya Cumhuriyeti'nin yeniden kurulan bağımsızlığının ilk eğitim yasası onaylandığında, özel eğitime ihtiyacı olan herkese evine en yakın eğitim kurumunu seçme hakkı verildi. Bu hüküm, özel eğitim gereksinimi olan insanlar için örgün eğitimin ve entegre eğitimin başlangıcı haline geldi.

O zamanlar Avrupa'da çok çeşitli eğitim sistemi ve bunların finansman modelleri vardı: tek parçalı ülkeler, iki parçalı ülkeler, çoklu ülkeler. Hem genel hem özel eğitim sisteminin tutarlı bir şekilde çalışmasını sağlayacak hizmet yelpazesini seçme fırsatı vermeyi umarak "çok parçalı ülkeler" modeli seçilmeye karar verildi (Aidukienė, Labinienė, 2003) ⁶. Özel eğitim ihtiyacı olan çocukların eğitimi, zorunlu ve genel eğitim okulları tarafından, özel durumlarda ise eğitime ihtiyaç duyan öğrenciler için okullar (sınıflar) tarafından sağlanmaktadır.

Özel Eğitim Kanunu'na (1998) göre, özel eğitim ihtiyacı olan insanlar "doğuştan veya zamanla edinilen bozukluklardan ötürü, eğitim sürecine ve sosyal yaşama katılmak için sınırlı fırsatları olan çocuklar ve yetişkinler" dir. Yasaya göre, özel eğitim ihtiyaçları hafif, orta, derin veya şiddetli olabilir. Eğitim ve Bilim Bakanı, Sağlık Bakanı ve Sosyal Güvenlik ve İş Bakanı tarafından belirlenen prosedüre göre, özel eğitim ihtiyacı olan öğrenci grupları belirlenmeli ve özel eğitim ihtiyaçları küçük, orta, derin ve ciddi olarak bölümlere ayrılmalıdır.

Eğitim Kanun'nda yapılan değişiklikle (2011), yeni yasanın 14. maddesi özel eğitim ihtiyaçlarını, bireyin son derece yetenekli olması, doğuştan edinilmiş veya sonradan kazanılmış bozukluklara sahip olması veya dezavantajlı bir çevreye sahip olması nedeniyle, eğitim sürecinde yardım ve hizmete ihtiyaç duyması olarak tanımlar. Litvanya Cumhuriyeti'nin Eğitim ve Bilim Bakanı, Sağlık Bakanı, Sosyal Güvenlik ve İş Bakanı, 13 Temmuz 2011'de, özel eğitim gereksinimi olan kişilerin ve özel eğitim düzeylerinin tanımlanmasına ilişkin yasayı onaylamıştır. Bu yasama hareketi, A, B ve C'ye göre, (Ekonomik İşbirliği ve Kalkınma Örgütü'nün üçlü çapraz ulusal

⁶ Litvanya Cumhuriyeti Eğitim Yasası

kategorizasyon sistemine dayanan: engelli öğrenciler, öğrenme zorluğu ve dezavantajı) engelli öğrencileri, öğrenme zorluklarını, dezavantajlarını ve özel eğitim gereksinimlerini belirlemek için bir açıklamayı.

Eğitim Kanunu'nda yapılan değişiklikle yeni yasanın (2011) 14. Maddesi şöyle der: Özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilere yönelik eğitimin amacı, öğrencilerin yeteneklerine göre öğrenmelerini ve eğitim almalarını, belirli bir eğitim seviyesine ulaşmalarını, yeteneklerini ve kapasitelerini tanımalarını ve geliştirmelerini sağlayarak nitelik kazanmalarına yardımcı olmaktır. Özel öğrenim ihtiyacı olan öğrencilerin eğitimi, Eğitim ve Bilim Bakanı tarafından belirlenen prosedüre uygun olarak organize edilecektir.

Litvanya'daki mevcut eğitim sisteminde, okullar genel amaçlı okullara ve özel eğitim ihtiyaçlarına sahip öğrenciler için özel okullara ayrılmıştır.

Hangi okul seçileceğine bakılmaksızın, özel eğitim ihtiyacı olan bir öğrenci, yeteneklerine göre öğrenme, eğitim ve nitelik kazanma, kapasitesini ve yetkilerini tanıma ve geliştirme fırsatına sahip olmalıdır. Eğitimin erişilebilirliği, okul ortamının uyarlanması, psikolojik, pedagojik, özel ve sosyal yardımın sağlanması, okuldaki teknik desteğin ve özel öğretim materyallerinin sağlanması yoluyla garanti altına alınmalıdır. Özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilere yönelik okullara "... derin ve ağır özel eğitim ihtiyacı olan kişiler kabul edilmektedir"⁷.

Özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerin eğitimi, zorunlu ve evrensel eğitim sağlayan tüm okullar, diğer eğitim sağlayıcıları ve özel eğitim ihtiyaçlarına sahip öğrenciler için tasarlanmış okullar (sınıflar) tarafından uygulanmaktadır.

Özel eğitime ihtiyaç duyan öğrenciler için okuldaki eğitim; sadece doğuştan var olan ya da sonradan kazanılmış, ağır ve ciddi özel eğitim ihtiyacına sahip engelli öğrencilere sunulabilir⁸. Derin ya da ciddi eğitim gereksinimleri olan öğrenciler, 21 yaşına kadar genel eğitim okullarında eğitim alabilirler⁹.

Özel eğitim ihtiyacı olan öğrenciler için genel eğitim okullarının türleri: özel okullar, özel eğitim merkezleri, çok işlevli özel eğitim merkezleri ve bunun gibi örneklerdir.

⁷ Litvanya Cumhuriyeti Eğitim Yasası (2011)

⁸ Örgün eğitim programlarına sahip okullar için okul kurma kuralları, 2011

⁹ Litvanya Cumhuriyeti Eğitim Yasası (2011)

Özel okullar, uyarlanmış, birincil, temel eğitim programları ve sosyal beceri geliştirme programları doğrultusunda 7(6) ile 20 yaşları arasındaki öğrencilere yönelik olarak tasarlanmıştır. Özel eğitim merkezleri, uygun eğitim yardımını edinerek ve diğer okulların öğretmenlerine metodolojik yardım sağlayarak, uyarlanmış birincil, temel ve orta öğretim programlarına ve sosyal beceri geliştirme programlarına uygun olarak çalışmak üzere 7(6) ile 20 yaş arasındaki öğrencilere yönelik olarak tasarlanmıştır. Ayrıca bu özel eğitim merkezleri genel eğitim programlarının uyarlanmasına yönelik eğitim ortamı, özel eğitim materyallerinin seçimi, öğretmenlerin ve eğitim yardım uzmanlarının niteliklerini geliştirmeyi sağlayan danışmanlık hizmetlerini sağlamıştır. Özel okul, çok işlevli özel eğitim merkezleri, uyarlanmış birincil ve temel eğitim programlarına ve sosyal beceri geliştirme programlarına göre çalışmak için, derin veya ciddi eğitim gereksinimi olan 7(6) ile 16 yaş arasındaki öğrencilere yöneliktir; diğer eğitim programları da çocuklar ve yetişkinler için bu merkezlerde uygulanmakta ve böylece yerel topluluk için gerekli olan kültürel, sosyal ve diğer hizmetlere fırsatlar sunulmaktadır.

Özel okullarda eğitim organizasyonu. Öğrencilerin özel eğitim gereksinimini karşılayan okullar, uyarlanmış bir eğitim ortamında eğitimi, eğitim desteğini, özel öğretim ve öğrenme materyalini ve teknik desteği sağlamalıdır¹⁰.

Özel sınıflar ve gelişim sınıfları özel okullarda tasarlanmaktadır. Özel sınıflar doğuştan veya sonradan kazanılmış engeli olan çocuklar ve ağır özel eğitim ihtiyacı olan çocuklar içindir. Gelişim sınıfları ise hafif, orta dereceli veya ciddi zihinsel engeli olan öğrenciler ve çoklu bozuklukları veya diğer gelişimsel bozuklukları olan öğrenciler içindir¹¹.

Eğitim müfredatları, öğrencilerin özel eğitim ihtiyaçları, ebeveynlerin ihtiyaçları ve pedagojik psikolojik hizmet veya eğitim destek uzmanlarının önerileri göz önünde bulundurularak uyarlanır ve bireyselleştirilir. Zihinsel engellilik nedeniyle özel eğitim ihtiyacı olan öğrenciler, kişiselleştirilmiş temel eğitim programlarına göre eğitim alırlar

¹⁰ Özel eğitim ihtiyaçları olan öğrencilerin eğitim organizasyonunun tanımı (2011). Devlet Haberleri, 11.10.2011, No. 122-5771

¹¹ Örgün eğitim programlarına sahip okullar için okul kurma kuralları, 2011

ve eğitimleri sosyal beceri geliştirme programları ile uyumlu bir şekilde sürekli mesleki eğitim ve çalışmaları ile devam ettirilebilir ¹².

Öğrencilerin bireyselleştirilmiş eğitim planı - yeteneklerine ve öğrenme ihtiyaçlarına göre uyarlanmış bir öğrenim planıdır. Bu planlar öğrencilerin, kendi güçleriyle orantılı olarak daha yüksek eğitimsel başarılar elde etmelerine, sorumluluklar ve beceri geliştirmelerine ve belirlenen hedeflere ulaşmalarına yardımcı olur. Bir öğrencinin ihtiyaçları genel okul müfredatıyla karşılanamadığı durumlarda öğrenci için bir bireysel eğitim planı geliştirilmektedir. Bireysel eğitim planı, öğrencilerin zihinsel engellerine (hafif, orta derecede veya şiddetli), öğrenme biçimine, öğretimin düzenlenme biçimine ve eğitimin uygulanmasına yönelik okulun amaçlarına göre tasarlanmaktadır.

Pedagojik Psikolojik hizmetten alınan önerilere göre, sosyal beceri geliştirme programları, özel eğitim ihtiyacı olan öğrenciler için okullarda / sınıflarda uygulanabilir. Sosyal beceri geliştirme programı uygulayan okullar organizasyonun biçimini, aktiviteler ve konular yardımıyla verilecek olan eğitimsel içeriği öğrencileri, uzmanları ve öğretmenleri göz önünde bulundurarak seçebilir. Özel gereksinimli öğrencilerin aldıkları eğitimlerin etkili olabilmesi için tüm okullar gerekli eğitimsel desteği sağlamalıdır.

Eğitim desteği, eğitim uzmanlarının öğrencilere, ailelere, öğretmenlere ve eğitim veren kişilere sağlanan destek türüdür. Mesleki rehberlik, eğitimsel bilgiler, psikolojik, sosyal pedagojik, özel pedagojik (konuşma terapisti, özel öğretmen, pedagoğ) destek ve özel yardım (işaret dili tercümanı, öğretmen yardımcısı), okul sağlığı bakımı, danışmanlık, öğretmenlerin niteliğinin iyileştirilmesi ve bunlar gibi diğer destekler eğitim desteğinin kapsamı altındadır¹³.

Eğitim Yasasına (2011) göre, örgün eğitim programlarının tamamlanması, özel eğitim durumlarından planlanan süreden daha uzun sürebilir. Belli aralıklarla okuyan bir öğrenci, programları ayrı modüller yoluyla tamamlayabilmektedir. Bir eğitim seviyesine erişmek için ulusal standartlara uyan programlara göre eğitim gören, özel gereksinimli bireyler böyle bir seviyeye veya yeterliğe erişebilirler. Bazı durumlarda, bir

¹² Özel eğitim ihtiyaçları olan öğrencilerin eğitim organizasyonunun tanımı (2011). Devlet Haberleri, 11.10.2011, No. 122-5771.

¹³ Litvanya Cumhuriyeti Eğitim Yasası (2011)

eđitim seviyesine ulařmadan da yeterlilik kazanılabilmektedir. Özel gereksinimli öğrenciler, örgün eğitim programlarını belirli bir süreden daha kısa veya daha uzun süre tamamlayabilir, aralıklı olarak çalışabilir ve bu programları ayrı modüller ile tamamlayabilirler. Orta, derin veya şiddetli özel eğitim ihtiyaçlarına sahip öğrenciler, özel eğitime ihtiyaç duyan öğrenciler için tasarlanmış genel okullarda 21 yaşına kadar eğitilebilir.

Şu anda, özel eğitim ihtiyacı olan çocuklar için üç seviyeli pedagojik psikolojik yardım (Öğrenciler için kapsamlı eğitim ve takım desteđi, 2011) ařađıdaki kurumlar tarafından sağlanmaktadır¹⁴:

- Okul- Çocuk Refahı Komisyonu
- yerel pedagojik-psikolojik hizmetler
- Özel İhtiyaç Eğitim ve Psikoloji Merkezi.

Her kurum kendi işlevlerini yerine getirmektedir. Birinci seviye - Okul Çocuk Gücü Komisyonu. Bu komisyonun görevleri şunlardır:

1. yakın çevredeki öğrencilere temel pedagojik, psikolojik, sosyal pedagojik ve sosyal yardım sağlamak
2. öğretmenler, veliler için yöntemsel yardımlar sağlamak;
3. özel eğitim ihtiyaçları olan çocukların bir ön değerlendirmesini yapmak;
4. öğrenciye verilen eğitim desteđinin etkililiđini analiz etmek.

İkinci seviye – yerel pedagojik-psikolojik hizmetler. Ana faaliyet alanları öğrencilere, öğretmenlere ve okullara yardım sağlamaktır ve yardım alanları ise şu şekildedir:

1. öğrencilere psikolojik, sosyal pedagojik, eğitimsel bilgi yardımı;
2. özel eğitim ihtiyacı olan insanlar için özel pedagojik yardım;
3. ebeveynlere ve okullara bilgi, uzmanlık ve danışmanlık yardımı;
4. eğitim yardımı uzmanı olmayan okullar için psikolojik, sosyal pedagojik ve özel pedagojik yardım.

¹⁴ Öğrenci için kapsamlı eğitim ve takım desteđi. Öğretmenler için metodolojik tavsiyeler, eğitim yardım sağlayıcıları, 2011

Eğitim Yasası'na (2011) göre Çocuk Refahı Komisyonu eğitim yardımları ile görevlendirilirken, pedagojik-psikolojik hizmetler, özel eğitimin koşullarını belirlemektedir. Çocuk Refah Komisyonu, öğrencilerin özel eğitim ihtiyaçlarının ilk değerlendirmesini yapmak durumundadır. Pedagojik-psikolojik hizmetler ise, öğrencinin özel eğitim gereksinimlerini (istisnai yetenekler nedeniyle oluşanlar hariç), pedagojik, psikolojik, tıbbi ve sosyo-pedagojik açıdan değerlendirecektir. Daha sonrasında özel eğitim, bir pedagojik-psikolojik hizmet başkanı tarafından veya bazı durumlarda velilerin onayı ile okul müdürü tarafından, Eğitim ve Bilim Bakanlığınca belirlenen prosedüre uygun olarak başlatılır.

Üçüncü seviye - Özel İhtiyaç Eğitim ve Psikoloji Merkezi, Litvanya'daki özel pedagojik ve psikolojik destek sistemini geliştirmek için Litvanya Eğitim ve Bilim Bakanlığı bünyesindeki sorumlu kurumdur. Merkezin başlıca işlevleri şunlardır:

1. özel pedagojik ve psikolojik destek sisteminin birinci ve ikinci düzeylerini koordine etmek;
2. belediyelerin pedagojik psikolojik hizmetlerinde görevli uzmanları için eğitim programları düzenlemek;
3. belediye hizmetlerinde çalışan psikologlar, konuşma terapistleri ve özel öğretmenler için zor veya sorunlu vakalar üzerinde değerlendirme veya denetim yapma konusunda tavsiyelerde bulunmak;
4. psikolojik ve başarı testlerini oluşturmak ya da uyarlamak ve belediyelerin pedagojik psikolojik hizmetlerindeki kullanımları için tavsiyelerde bulunmak;
5. Özel Eğitim Kanununun uygulanmasını takip eden mevzuat hareketlerini geliştirmek ve uyarlamak;
6. belediyelerin pedagojik psikolojik hizmetleri ile işbirliği yapmak;
7. belediyelerin pedagojik psikolojik hizmetleri için yöntemsel destek sağlamak.

Kaynakça

1. Aidukienė, T., Lapinienė, R. (2003). Vaiku, turinčių specialiujų poreikių, ugdymo tendencijų apžvalga tarptautiniame bei Lietuvos švietimo reformos kontekste (1990–2002 m.). Specialiojo ugdymo pagrindai (Sud. J. Ambrukaitis, A. Ališauskas, R. Labinienė, J. Ruškus). Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.

2. Inkluzinis ugdymas ir komandinė pagalba mokiniui. Metodinės rekomendacijos mokytojams, švietimo pagalbos teikėjams, 2011

3. LR švietimo įstatymas (2011).
4. LR Specialiojo ugdymo įstatymas (1998).
5. LR sveikatos apsaugos ministro 2000 m. gruodžio 14 d. įsakymas Nr. 728 „Dėl Vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos antrinio ir tretinio lygio paslaugų organizavimo principų, aprašymo ir teikimo reikalavimų“.
6. Mokinių, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, ugdymo organizavimo tvarkos aprašas (2011). Valstybės žinios, 2011-10-11, Nr. 122-5771.
7. 2015–2016 ir 2016–2017 mokslo metų pagrindinio ir vidurinio ugdymo programų bendrieji ugdymo planai. TAR, 2015-05-08, Nr. 6951.
8. Mokyklų, vykdančių formaliojo švietimo programas, tinklo kūrimo taisyklės, 2011, 2016-04-20.

VII. TÜRKİYE HAKKINDA GENEL BİLGİLER

Türkiye demokratik, laik, üniter, parlamenter bir cumhuriyettir. Balkanlar, Anadolu, Ortadoğu ve Doğu Akdeniz'in kesiştiği noktada konumlanmıştır. Türkiye ayrıca kuzeyde Karadeniz, batıda Ege Denizi ve güneyde Akdeniz ile çevrilidir. Ülkenin iç kısımlarına doğru Karadeniz'i Ege Denizi'ne bağlayan Marmara Denizi de bulunmaktadır.

Ülkenin başkenti Ankara'dır ve resmî dili Latince karakterlerle yazılan Türkçe'dir. 2017 nüfus sayımı verilerine göre Türkiye nüfusu 80.477.188 milyondur. Büyük şehirler ise İstanbul, Ankara (başkent), İzmir, Bursa ve Adana'dır.

VII.1. Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin durumlarının tanımlanması

Engelli çocuğu olan ebeveynler, ihtiyaçları, politika yapıcılar, eğitim ve tıp alanındaki profesyoneller ve diğer aile üyeleri tarafından kabul edilip tanımlanmadığı için, ülkedeki en hassas ve savunmasız gruptur.

Özel eğitim sürecinin tüm aşamalarına ebeveynin katılması, çocukların yararına olan bir durumdur. Ailelerin sosyo-kültürel özelliklerine ve engellilik algılarına bağlı olan okul sistemleri ve ebeveynler arasındaki ilişkinin kalitesinin, çocuğun eğitimsel ve sosyal gelişimi üzerinde etkisi olabileceği düşünülmektedir. (Diken, 2006). Ailenin katılımının önemi yakın zamanda devlet tarafından fark edilip değer görmüştür. Bu nedenle, ebeveynlere nasıl ulaşılması ve iletişim kurulması gerektiği konusunda yetkin, kültürel değerlerin farkında ve iyi eğitilmiş olan profesyonellerin, ebeveynlerin kendi ihtiyaçlarını karşılamada ve çocuklarının eğitimsel başarılarına katkı sağlamada kritik rol oynayabileceği düşünülmektedir. Diken (2006) tarafından yürütülen bir araştırma sonucunda, ebeveynlerin çocuklarının bir engele sahip olduğunu kabul etmedikleri ve engellilik konusunu geçici bir durum olarak görmedikleri belirtilmiştir. Ailelerin çoğu karşılaştıkları zorluklar ile baş edebilmek için dini kaynaklara yönelmektedir. Ne yazık ki, bu alandaki profesyonellerin çoğunun, çocuklarla ve aileleriyle çalışırken yetkin ve hazır olmadıkları düşünülmektedir. Diken (2006) ayrıca aile katılımının desteklemesi gerektiğini ve çocuklara sunulacak olan özel eğitim servisleri ve çocukların geleceğe dair eğitim planları hakkında atılacak olan adımlarda ailelerin karar alma sürecine aktif bir şekilde katılmaları gerektiğini vurgulamıştır.

Engelli çocuęu olan aileleri desteklemenin önemli olduęu bilinmektedir ve Türkiye’de bu desteęin önemi daha da fark edilmektedir. Ülkede bu aileleri destekleyen farklı servisler olmasına rağmen, bu servisler ailelerin ihtiyaçlarını karşılamak için yeterli değildir. Ailelerin çocuklarının ve yakın çevrelerinin ihtiyaçları bütün yönleriyle tespit edilip karşılanmadığı sürece, aile içindeki ilişkileri kötü etkileyen durumlar ortaya çıkmaktadır. Bu nedenle, ailelere düzenli ve sistematik duygusal destek sağlanması, ailelerin yaralarını iyileştirmelerine katkı sağlamaktadır.

Diken (2006) tarafından yürütölen arařtırmada birçok annenin dięer ailenin üyeleri tarafından yalnız bırakıldığı ve hiçbir destek almadıkları ortaya çıkmıştır. Ayrıca anneler kendilerine herhangi kötü birşey olduęunda, engelli çocuklarına ne olacağı konusunda endişelendiklerini belirtmiştir. Birçok anne depresyon, panik ve anksiyetenin yanı sıra evlilik çatışmaları ve boşanmalar ile baş etmek zorunda kalmaktadırlar. Anneler sosyal ve duygusal destek alamadıkları zaman, babanın maddi ve manevi desteęinin eksikliği ve ekonomik sıkıntılar yüzünden olumsuz etkilenmektedir. Bu nedenle aileleri ve özellikle anneleri güçlendirmek için etkili duygusal ve sosyal destek mekanizmaları geliřtirmek oldukça önemlidir.

VII.2. Ulusal istatistikler

Türkiye’de Engellilere Yönelik Ulusal Arařtırmalar (DİE, 2005), genel nüfusun % 12.3’ünü oluşturan 9 milyon kişinin engelli olduęunu belirtmiştir (Tufan, Yaman ve Arun, 2007). Bu popölasyonun yaklaşık 2 milyonu engelli çocuklardan oluşmaktadır (Eres, 2010) (Bakınız Tablo 1 ve 2).

Türkiye’de zorunlu ve ücretsiz olan temel eğitim anayasa hukuku tarafından güvence altına alınmıştır ve Milli Eğitim Bakanlığı tarafından denetlenmektedir. Ülkede eğitim herkes için ulaşılabilir ve ücretsiz olmasına rağmen, maalesef engelli bireyler haklarından ve fırsatlardan sağlıklı bireyler kadar yararlanamamaktadır (Arun, 2014). Engelli bireyler eğitim sisteminde genellikle görmezden gelinmektedir ve okullar eğitim ortamları, öğretmenler, kaynaklar, eğitim materyalleri ve dięer özel eğitim yetkilileri bakımından engelli bireylerin ihtiyaçlarını karşılamada yeterince donanımlı değildir.

Tablo 1. Türkiye’deki engelli bireylerin genel profili (Türkiye Özürlüler Arařtırması, 2002).

| |
|------------|
| Engel Türü |
|------------|

| Cinsiyet | | Ortopedi k Engel | Görme Engeli | İşitme Engeli | Konuşma ve Dil Bozuklukları | Zeka Geriliği | Çoklu Engel | Toplam |
|----------|------|---------------------|-----------------|------------------|-----------------------------------|------------------|----------------|---------------|
| Erkek | Sayı | 416.338 | 194.816 | 73.083 | 57.683 | 139.84 5 | 158.17 2 | 1.039.93 7 |
| | % | 40,0 | 18,7 | 7,0 | 5,5 | 13,4 | 15,2 | 100,00 |
| Kadın | Sayı | 301.490 | 139.996 | 62.493 | 26.279 | 92.821 | 109.28 8 | 732.367 |
| | % | 41,2 | 19,1 | 8,5 | 3,6 | 12,7 | 14,9 | 100,00 |
| Toplam | Sayı | 717.828 | 334.812 | 135.576 | 83.962 | 232.66 6 | 267.46 0 | 1.772.30 4 |
| | % | 40,5 | 18,9 | 7,6 | 4,7 | 13,1 | 15,1 | 100,00 |

Veri, Arun'un (2014) araştırmasından alınmıştır.

Tablo 2. 0-18 yaş arası özel eğitim alan öğrenci sayıları , (MEB, 2004-05)

| Engelin türü | % | Öğrenci sayısı |
|--------------------------------|-----|----------------|
| Görme engeli | 0.2 | 49.920 |
| İşitme engeli | 0.6 | 149.760 |
| Fiziksel engel | 1.4 | 349.440 |
| Zihinsel engel | 2.3 | 574 080 |
| Konuşma ve dil bozuklukları | 1 | 873.600 |
| Sağlık sorunları | 1 | 249.600 |
| Duygu ve davranış bozuklukları | 2 | 249.600 |
| Üstün yeteneklilik | 2 | 499.200 |
| Toplam | 14 | 3.494.400 |

Verilere buradan ulaşabilirsiniz.
<http://orgm.meb.gov.tr/Istatistikler/2007%20yılı%20genel%20sonuç.doc>

VII.3. Türkiye'deki kaynaştırma politikaları

Engeli olan bireyler Özel Eğitim Kurumları Kanununun 573 sayılı kanunu tarafından korunmaktadır (Cavkaytar, 2006). Ancak 25 yıldan fazladır uygulanan kaynaştırma politikaları Türk eğitim sistemi için kısmen yenidir (Rakap ve Kaczmarek, 2010). MEB genel ve özel eğitimin düzenlemelerinden sorumludur ve özel eğitim kavramını şu şekilde tanımlamaktadır: "Özel eğitim gerektiren bireylerin, yetersizliği olmayan akranları ile birlikte eğitim ve öğretimlerini resmî ve özel okul öncesi, ilköğretim, orta

öğretim ve yaygın eğitim kurumlarında sürdürmeleri esasına dayanan destek eğitim hizmetlerinin sağlandığı özel eğitim uygulamaları” (MEB, 2006).

Türkiye’de kaynaştırma eğitim konusunda çeşitli olumlu adımlar atılmış olmasına rağmen, engelli çocuğu olan birçok ailenin haklarından ve onlara sağlanan hizmetlerden haberdar olmadıkları bilinmektedir. Bir diğer önemli konu ise kaynaştırma eğitimine ve engelli çocuklara dair olumsuz algı ve tavırlardır. Engelli çocuklar ve aileleri, sınıf öğretmenleri ve okul yöneticileri tarafından okul sisteminde ciddi şekilde ayrımcılığa uğrayıp izole edilmektedirler. Engelli çocukların karşılaştıkları bir diğer problem ise öğretmenlerin yetersizlikleri (bilgi ve beceri) ve etkili ve yeterli eğitim servislerinin az olmasıdır. Son olarak okullar ve sınıfların fiziksel şartları, engelli öğrencilerin kaynaştırma sınıflarındaki eğitimi için uygun değildir.

İlköğretim yıllarında kaynaştırma eğitiminden yararlanan çocukların sayısı artarken, ortaöğretim düzeyinde eğitim ortamındaki artan ve karşılanmayan ihtiyaçlardan dolayı kaynaştırma öğrencilerinin sayısı oldukça azdır (bakınız Tablo 3).

Tablo 3. Kaynaştırma eğitim sınıflarındaki çocukların sayısı, 2010-13

| Kaynaştırma eğitimi | Öğrenci sayısı | |
|---------------------|----------------|-----------|
| | 2010-2011 | 2012-2013 |
| İlköğretim | 84.580 | 147.048 |
| Ortaöğretim | 7.775 | 14.247 |
| Toplam | 92.355 | 161.295 |

VII.4. Türkiye’de aileler için oluşturulan destek programları

Engelli çocuklar ve ailelerine okullarda ve rehabilitasyon merkezlerinde bazı destekler sağlanmaktadır. Aileler genellikle bireysel ve küçük gruplar halinde desteklenmektedir ancak bu destekler ailelere yardım etme noktasında yetersizdir. Ailelere çocuklarıyla ilgilenirken kullanabilecekleri bazı ebeveynlik becerilerini deneyimlemelerini sağlamak ve çocuklarına yeni beceriler kazandırabilmeleri için desteklemek okullarda özel eğitim uzmanları aracılığıyla yardım edilebilir. Fakat bu gibi hizmetler oldukça sınırlı ve aileleri desteklemek için yeterli değildir. Bazı dernekler ve sivil toplum örgütleri ailelere seminer verip birlikte çalıştaylar yürütmektedir. Ancak bu kuruluşlar için ailelere ulaşmak kolay olmadığı için geniş bir kitleye hitap edemiyorlar. Başka bir sorun ise ailelerin eğitimde öğrendikleri bilgi ve becerileri nasıl

uyguladıklarının düzenli takibinin yapılamamasıdır. Bunun yanısıra MEB tarafından geliştirilen herhangi bir destek programı bulunmamaktadır.

Kaynakça

1. Arun, O. (2014). Disability in Turkey: The risks in being disabled for accessing educational opportunities. *Mediterranean Journal of Humanities*, IV/1, 53-62.
2. Cavkaytar, A (2006). Teacher training on special education in Turkey. *The Turkish Online Journal of Educational Technology (TOJET)*, 5(3), 1-5.
3. Türkiye İstatistik Kurumu (2005). Engelli İstatikleri, Ankara: DIE Publishing House
4. Diken, I. (2006). Turkish mothers' interpretations of the disability of their children with mental retardation. *International Journal of Special Education*, 21(2), 8-17.
5. Eres, F. (2010). Special education in Turkey. *US-China Education Review*, 7(4), 94-100.
6. Rakap, S., ve Kaczmarek, L. (2010). Teachers' attitudes towards inclusion in Turkey. *European Journal of Special Needs Education*, 25(1), 59-75.
7. Tufan, I, Yaman, H., ve Arun, O. (2007). Disability in Turkey: Suggestions for overcoming current problems. *International Social Work*, 50(6), 839-846

ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİ İÇİN STRES, BAŞ ETME VE İYİLİK DURUMU: KÜLTÜRLERARASI ARAŞTIRMA ÇALIŞMASI

Petruța Rusu¹, PhD

Adina Colomeischi², PhD

^{1,2} *Eğitim Bilimleri Bölümü,*

“Büyük Stephen” Suceava Üniversitesi, Romanya

Giriş

Çeşitli çalışmalar, ebeveyn stresinin aile hayatı üzerinde önemli bir etmen olduğunu söylemiştir. Araştırmalar, ebeveynlik ile birlikte kişilerin hayatında birçok değişiklik olduğunu ve ebeveynliğin kendi içerisinde stresli olduğunu göstermektedir. Aile bağlamındaki stres, ebeveynlerin iyi olma halini, ebeveynler arası ve anne baba-çocuk ilişkisinin kalitesini olumsuz etkilmektedir.

Aile psikolojisi araştırmaları, farklı stres faktörlerinin çift ve ebeveyn-çocuk etkileşimi üzerindeki etkisini analiz etmiştir (örneğin, küçük, büyük, akut, kronik, dış ve iç stresörler, Bodenmann, 2005). Genel olarak, büyük ve kronik stres kaynakları (örneğin, özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak gibi), diğer stres faktörlerine göre daha fazla istikrarsızlık ve işlev bozukluğuna neden olur. Özel gereksinimli bir çocuğun ebeveyni olma ile ilişkili stres, ebeveynlerin iyilik durumlarını ve ebeveynliklerinin kalitesini etkiler. Bu ebeveyn kategorisi, her toplumda kırılabilir bir grup bireyi temsil eder. Araştırmalar, özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin, tipik gelişim gösteren çocuklu ailelere kıyasla daha yüksek düzeyde stres yaşadığını göstermiştir (Delambo, Chung, ve Huang, 2011; Lee, 2013). Özel gereksinimli çocuğa sahip olmak, ebeveynlerden daha fazla çaba ve katılım gerektirir (uzun süreli psikolojik terapiler, tıbbi tedaviler). Özel ihtiyaçları olan çocuk yetiştiren ailelerin karşılaştığı stres, ergenlik döneminde ve çocuklarının yetişkin yaşamında sürebilir ve aile ilişkilerinin kalitesini uzun vadede etkiler.

Ayrıca bu aileler, daha yüksek düzeylerde duygusal stres (Lecavalier, 2006), depresyon (Benson, 2006), anksiyete (Pakenham, Sofronoff, ve Samios, 2004) ve sosyal izolasyon tecrübe ederler. Bu ebeveynler, çocukların engelleri ile ilgili problemlerden dolayı bunalmış hissedebilirler. Bu nedenle, ailelerin stres düzeylerinin azaltılması ve iyilik durumlarının geliştirilmesi için müdahale programlarına ihtiyaç duyulmaktadır.

“Köprüler Oluşturmak: Özel Eğitime İhtiyaç Duyan Çocukların Ailelerinin Sosyal Kaynaşma ve İyilik Durumlarının Desteklenmesi” projesinin amacı özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin baş etme stratejileri geliştirmelerine ve sosyal katılım ve refah düzeylerini arttırmak için ebeveynlik becerilerini geliştirmelerine yardımcı olmaktır. Bu aileler için yalnız olmadıklarını ve danışmanlar ve aynı sorunlar ile karşı karşıya olan ebeveyn grupları gibi pozitif sosyal kaynaklara güvenebileceklerini bilmek önemlidir. Sosyal destek, bu ailelerin dayanıklılığı için önemli bir faktördür.

Bu araştırmanın amacı, stresin özel gereksinimli çocukların ailelerinin ve ebeveynlerinin üzerindeki etkisini anlayarak ebeveynlerin iyilik durumlarını ve baş etme becerilerini geliştirmektir. Araştırmanın 3 farklı temel aracı bulunmaktadır: 1) ebeveynlerin psikolojik iyilik durumları ile ebeveyn stresi, baş etme becerileri, duygu düzenlemesi, sosyal destek, aile içi iletişim arasındaki ilişkileri analiz etmek, 2) bireysel değişkenlerin (baş etme stratejileri, olumsuz duygular, duygu düzenleme) aile üzerindeki (aile içi iletişim ve ebeveynlerin psikolojik iyilik durumları) etkisini değerlendirmek, 3) ebeveynlerin sosyo-duygusal yetkinliklerinin ve sosyal desteğin, stres ile ebeveynin psikolojik refahı arasındaki ilişkideki rolünü araştırmaktır. Araştırmanın hipotezleri, aile stresinin ve başa çıkma becerilerinin teorik modelleri (Bodenmann, 2000) ve stres, başa çıkma, duygular, aile iletişimi ve psikolojik iyi olma hakkındaki literatür üzerine kurulmuştur.

Yöntem

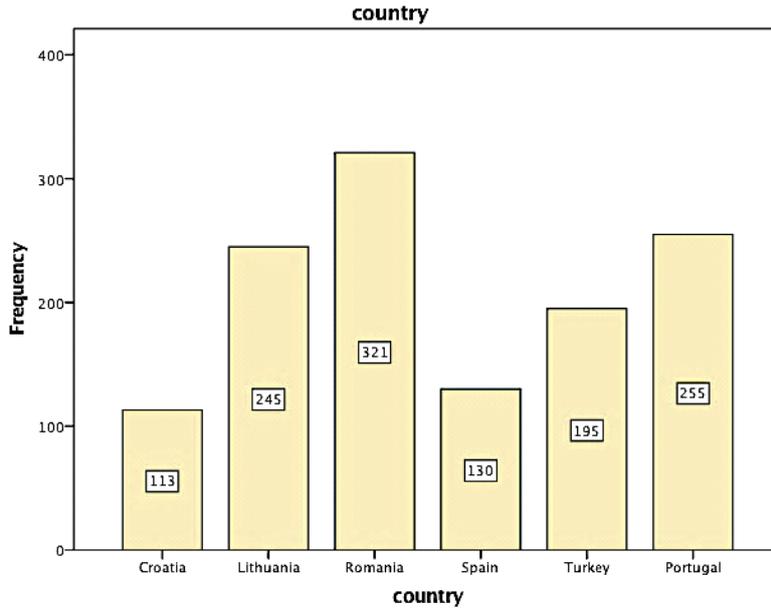
Örneklem

Toplam örneklem:

Çalışmanın verileri, 1259 ebeveyn den (toplam 796 anne ve 400 baba, 63 katılımcı cinsiyetleri hakkında bilgi vermemiştir.) toplanmıştır. Toplam örneklemdeki 321 ebeveyn Romanya'dan, 255 ebeveyn Portekiz'den, 245 ebeveyn Litvanya'dan, 195 ebeveyn Türkiye'den, 130 ebeveyn İspanya'dan ve 113 ebeveyn Hırvatistan'dandır. Ebeveynlerin ülkeler arasındaki dağılımı şekil 1'de sunulmuştur. Ebeveynlerin çoğunluğu (% 43.6) 35-44 yaşları arasında, % 25.5'i 45-54 yaşları arasında, % 20.7'si 25-34 yaş arası, % 6'sı 18-24 yaş arasında ve % 0.6 katılımcı 65 yaşından büyüktür. Ortalama olarak, aileler 2 çocuk sahibidir ($SD = .86$, aralık = 1-8 çocuk).

Örneklemin aile geliri ile hesaplanan sosyo-ekonomik durumuna göre, ebeveynlerin % 37.7'sinin aile gelirlerinin 500 EUR'den düşük olduğu, % 19.9'unun

gelirinin 500 ila 1000 EUR arasında olduğu ve % 14.3'ünün ailenin gelirinin 1000 ila 1500 EUR arasında olduğu belirlenmiştir ve ebeveynlerin sadece % 18,9'u aylık 1500 EUR'dan daha yüksek bir hanehalkı gelirine sahiptir. Çalışmaya katılan anne babaların medeni durumlarına bakıldığında, ebeveynlerin % 74.4'ü evli,% 12.1'i boşanmış,% 2.8'i dul,% 4.3'ü yalnız anne veya baba ve %5.6'sı çift ilişki içiresindedir.



Şekil 1. Araştırmaya katılan ebeveynlerin ülkeler arasında dağılımı

İşlem

Her ülkeden katılımcılara yerel Özel Eğitim Merkezleri ve ailelere destek hizmetleri sunan yerel kuruluşlar aracılığıyla ulaşılmıştır. Veri toplama sürecine özel eğitim öğretmenleri, okul müdürleri, danışmanlar, psikologlar ve öğrenciler katılmıştır. Araştırmanın amacı ve verilerin gizliliği konusunda bilgilendirme yapılmıştır ve anketleri farklı özel ihtiyaçları olan çocukların ebeveynlerine dağıtmaları istenmiştir (otizm, DEHB, Down sendromu, zihinsel yetersizlik, fiziksel engeller). Araştırmaya katılmayı kabul eden ebeveynler, araştırmaya gönüllü olarak katılmışlardır ve bütün katılımcılar çalışmaya katılmak için bilgilendirilmiş onam formu imzalamışlardır. Ayrıca Romanya Üniversitesi Kurumsal Değerlendirme Kurulu, çalışmayı onaylamıştır.

Anketlerin İngilizce versiyonları ilk önce her dile (Rumence, Hırvatça, İspanyolca, Portekizce, Türkçe ve Litvanyaca dili) çevrilmiştir ve daha sonra bağımsız tercümanlar tarafından tekrar İngilizce'ye tercüme edilmiştir. Ortaya çıkan versiyonlar analiz edilmiştir ve çeviri tutarsızlıkları çözülmüştür.

Veri Toplama Araçları

Bu çalışmanın amacı, özel gereksinimli bir çocuğa sahip ailelerin aile ilişkilerini etkileyen farklı faktörler hakkında bilgi toplamaktır. Anket aile stresi, ailenin baş etme stratejileri, aile içi iletişim, ebeveynlerin deneyimlediği duyguları, sosyal desteği, evlilik doyumunu ve ebeveynlerin iyilik durumlarını değerlendirmektedir. Sosyo-demografik değişkenler yaş, cinsiyet, medeni durum, gelir, çocuk sayısı, eğitim ve çocuğun engelliği hakkında öğelerle ölçülmüştür. Anket aşağıdaki değişkenlerin ölçümlerini içermektedir:

Genel stres. Aile dışındaki durumlardan kaynaklanan stres faktörlerini (iş, sosyal ilişkiler, boş vakit, yaşam koşulları, mali durum) ölçmek için çiftler için Çok Boyutlu Stres Anketi'nden (MSF-P, Bodenmann, Schär ve Gmelch, 2008) bir alt ölçek kullanılmıştır. Test Likert tipinde olup 1-4 arasında derecelendirilmiştir. 1 "hiç", 4 "güçlü" anlamını ifade etmektedir.

Ebeveyn stresi. Bu çalışmada Anne Baba Stres Ölçeği (Berry ve Johnson, 1995) ebeveyn çocuk ilişkisindeki stres ölçümünde kullanılmıştır. Ölçek, 5 maddelik bir Likert ölçeği kullanılarak cevaplanan 18 maddeyi içermektedir (1 - kesinlikle katılmıyorum; 5 - kesinlikle katılıyorum).

Ebeveyn çocuk etkileşimi. Anne Baba Davranış Anketi'ndeki (Jaursch, 2003) duygusal sıcaklık alt ölçeği ve Ebeveynlik Anketi'ndeki ölçeği (Schwarz, Walper, Gödde, ve Jurassic, 1997) olumsuz iletişim alt ölçeği, ebeveyn çocuk etkileşimini değerlendirmek için kullanılmıştır. Bu iki alt ölçek Likert tipinde olup 1-5 arasında puanlandırılmıştır (1 - hiç; 5- çok sık).

Ebeveynler arasındaki iş birliği. Ebeveynler Arası Problem Kontrol Listesi'nin (PPC" Dadds ve Powell, 1991) kısaltılmış formu ebeveynlik konularındaki anne babalar arasındaki iş birliğini ölçmek için kullanılmıştır. Ölçek Likert tipindedir ve 1'den 5'e kadar puanlanmaktadır (1-hiç; 5- çok sık).

Destekleyici ikili başa çıkma. İkili Başa Çıkma Envanteri (DCI; Bodenmann, 2008) partnere verilen ve partnerden alınan destekleyici ikili başa çıkmayı ölçmek için kullanılmaktadır. Katılımcılar 5'li Likert tipi ölçekte (1= çok nadiren; 5= çok sık) duygu odaklı ("Partnerime empati ve anlayış gösteririm." gibi) ve problem odaklı ("Durumu partnerimle objektif bir şekilde analiz etmeye çalışırım ve sorunu anlaması ve değiştirmesi için partnerime yardım ederim.") olarak eşlerine ne sıklıkta destek sağladıkları ve ne sıklıkla eşlerinden destek aldıklarını belirtmektedirler.

İlişki doyumu. Genel ilişki doyumunu ölçmek için İlişki Değerlendirme Ölçeği (Hendrick, 1988) kullanılmıştır. Ölçek, 1 puan (düşük tatmin) ile 5 (yüksek tatmin) puan arasında değişen Likert tipi 7 maddeye sahiptir.

Duygusal yeterlilik. Duygu Düzenlemede Zorluklar Ölçeği'nin (Gratz ve Roemer, 2004). kısaltılmış versiyonu duygusal yeterliliği ölçmek için kullanılmıştır. Ölçekte duygusal farkındalık ve netlik eksikliği, duygusal cevapların kabul edilmemesi, duygusal düzenleme stratejilerinde, amaçlar üzerine yoğunlaşmada ve dürtü kontrolündeki zorlukları ölçen 18 madde bulunmaktadır. Maddeler 1'den 5'e kadar (1-neredeysen hiç 5 - hemen hemen her zaman) derecelendirilmektedir.

Dini başa çıkma. Brief RCOPE (Pargament, Koenig, ve Perez, 2000) ölçeği, pozitif başa çıkma (stresli bir durumda anlam bulma, stres faktörünü manevi büyüme için bir fırsat olarak görmek) ve negatif başa çıkmayı (stresli bir olayı Tanrı'nın cezası olarak değerlendirmek) değerlendirmek için kullanılmıştır. Maddeler, 4 puanlık Likert ölçeğinde 1- hiç, 4- oldukça çok şeklinde puanlandırılmıştır.

Psikolojik iyi olma/Pozitif İşlevsellik. Kapsamlı Verimlilik Envanteri'nden (CIT, Su, Tay, ve Diener, 2014) ilişkiler alt ölçeği ile psikolojik iyi olma durumu ölçülmüştür. Ölçek destek, topluluk, güven, saygı, yalnızlık ve aidiyet olmak üzere 6 boyuttan oluşmaktadır. Bu envanterin maddeleri 5 puanlı Likert ölçeğinde derecelendirilmektedir (1 kesinlikle katılmıyorum;5 kesinlikle katılıyorum).

Sonuçlar

Cinsiyete dayalı farklılıkların karşılaştırılması için kullanılan Mann-Whitney testinin sonuçları, standart sapmalar ve ortalamalar Tablo 1'de sunulmaktadır. Babalar annelere göre anlamlı bir şekilde daha fazla stresli olduklarını belirtirken, anneler çocuklarıyla daha fazla olumsuz iletişimlerinin olduğunu ve babalara göre toplumdan daha fazla destek gördüklerini bildirmişlerdir. Tablo 2 ise değişkenler arasındaki korelasyonlar hakkında bilgi vermektedir.

Tablo 1 - Çalışma değişkenleri için tanımlayıcı istatistikler ve cinsiyet farklılıkları

| Değişken | Ortalama | SD | Mann-Whitney test |
|-----------------------|----------|------|-------------------|
| 1. Genel stres | | | .00 |
| Anneler | 2,19 | 0,83 | |

| | | | |
|------------------------------------|------|------|------------|
| Babalar | 2,40 | 0,94 | |
| 2. Ebeveyn stresi | | | .86 |
| Anneler | 2,23 | 0,61 | |
| Babalar | 2,22 | 0,58 | |
| 3. Duygusal sıcaklık | | | .76 |
| Anneler | 4,43 | 0,63 | |
| Babalar | 4,41 | 0,70 | |
| 4. Olumsuz iletişim | | | .01 |
| Anneler | 2,51 | 0,81 | |
| Babalar | 2,39 | 0,85 | |
| 5. Olumlu dini baş etme | | | .74 |
| Anneler | 2,75 | 1,08 | |
| Babalar | 2,78 | 1,04 | |
| 6. Olumsuz dini baş etme | | | .26 |
| Anneler | 1,97 | 1,02 | |
| Babalar | 1,92 | 1,01 | |
| 7. İkili başa çıkma birey | | | .15 |
| Anneler | 3,94 | 0,91 | |
| Babalar | 3,84 | 0,97 | |
| 8. İkili başa çıkma partner | | | .72 |
| Anneler | 3,68 | 1,16 | |
| Babalar | 3,65 | 1,15 | |
| 9. İlişki doyumu | | | .47 |
| Anneler | 3,38 | 0,61 | |
| Babalar | 3,42 | 0,84 | |
| 10. Duygu düz. zorluk | | | .39 |
| Anneler | 2,39 | 0,64 | |
| Babalar | 2,42 | 0,66 | |
| 11. Destek | | | .02 |
| Anneler | 4,21 | 0,90 | |
| Babalar | 4,06 | 0,92 | |
| 12. Toplum desteği | | | .08 |
| Anneler | 3,67 | 1,30 | |
| Babalar | 3,61 | 1,35 | |
| 13. Güven | | | .90 |
| Anneler | 3,36 | 0,78 | |

| | | | |
|----------------------|------|------|-----|
| Babalar | 3,42 | 1,21 | |
| 14. Saygı | | | .27 |
| Anneler | 3,96 | 0,70 | |
| Babalar | 4,02 | 0,72 | |
| 15. Yalnızlık | | | .20 |
| Anneler | 2,18 | 1,13 | |
| Babalar | 2,24 | 0,98 | |
| 16. Aidiyet | | | .15 |
| Anneler | 3,48 | 1,06 | |
| Babalar | 3,59 | 1,00 | |

Not: $n = 295$ kadın and 295 erkek, $df = 293$

** $p < .01$ (two-tailed)

Tablo 2 – Çalışma değişkenleri arasındaki korelasyonlar

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 13 | 14 | 15 | |
|------------------------------|---------|--------|--------|--------|--------|---------|--------|--------|---------|--------|--------|--------|--------|--------|------|
| 1. Genel stres | | | | | | | | | | | | | | | |
| 2. Ebeveyn stresi | .402** | | | | | | | | | | | | | | |
| 3. Duygusal sıcaklık | -.023 | .242** | | | | | | | | | | | | | |
| 4. Olumsuz iletişim | .201** | .290** | .128** | | | | | | | | | | | | |
| 5. Olumlu dini başa çıkma | .116** | .011 | .041 | -.018 | | | | | | | | | | | |
| 6. Olumsuz | .047 | .173** | -.025 | .047 | .573** | | | | | | | | | | |
| 7. İkili başa çıkma birey | .109** | .209** | .250** | .095** | .074* | .008 | | | | | | | | | |
| 8. İkili başa çıkma partner | -.189** | .247** | .184** | .125** | .011 | -.058 | .740** | | | | | | | | |
| 9. İlişki doyumu | -.050 | .113** | .102** | .102** | .017 | -.010 | .425** | .474** | | | | | | | |
| 10. Duygu düzenlemede zorluk | .352** | .403** | .151** | .278** | .003 | .006 | .217** | .243** | -.194** | | | | | | |
| 11. Destek | .146** | .229** | .175** | -.071* | .166** | -.181** | .234** | .203** | .196** | .225** | | | | | |
| 12. Toplum | -.043 | .121** | .064* | .005 | .200** | .054 | .145** | .067* | .066* | -.048 | .158** | | | | |
| 13. Güven | .177** | .150** | .019 | -.034 | .018 | -.089* | .121** | .159** | .069* | .115** | .233** | .266** | | | |
| 14. Saygı | .112** | .190** | .181** | .151** | .059 | -.149** | .235** | .239** | .264** | .272** | .381** | .198** | .405** | | |
| 15. Yalnızlık | .300** | .354** | -.044 | .109** | .201** | .330** | .206** | .268** | -.224** | .352** | .326** | .122** | .160** | .272** | |
| 16. Aidiyet | .026 | -.048 | .083** | -.069* | .314** | .089* | .073* | .092** | .176** | .087** | .133** | .230** | .255** | .352** | .052 |

** Korelasyon, 0.01 seviyesinde anlamlıdır (2-Tailed).

* Korelasyon, 0.05 seviyesinde anlamlıdır (2-tailed).

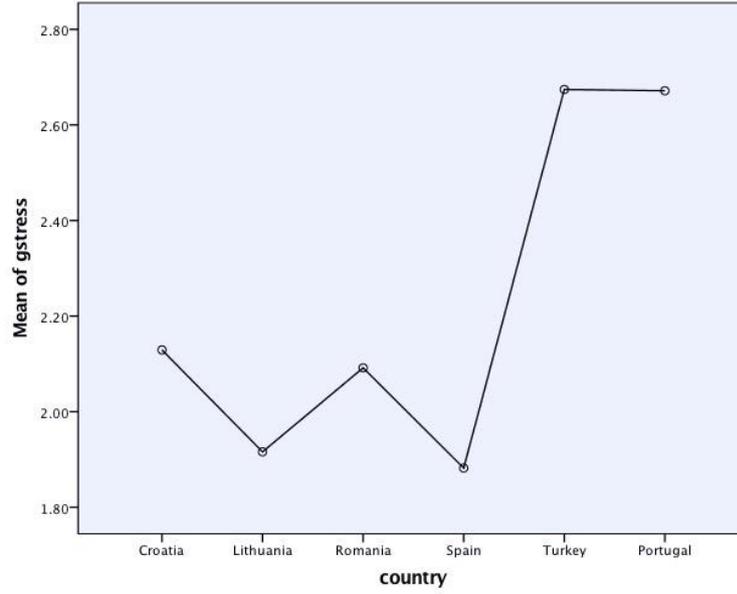
Çalışma değişkenlerini ülkeler arasında karşılaştırmak için tek yönlü varyans analizi (ANOVA) kullanılmıştır. Grup varyansları homojen olarak dağılmaması ve örneklem büyüklüğü eşit olmaması nedenleriyle Games Howell çoklu karşılaştırma testleri uygulanmıştır. Çalışmaya katılan her ülke için değişkenlerin ortalamaları Tablo 3'de sunulmuştur.

Tablo 3 - Ükelere göre değişkenlerin ortalamaları

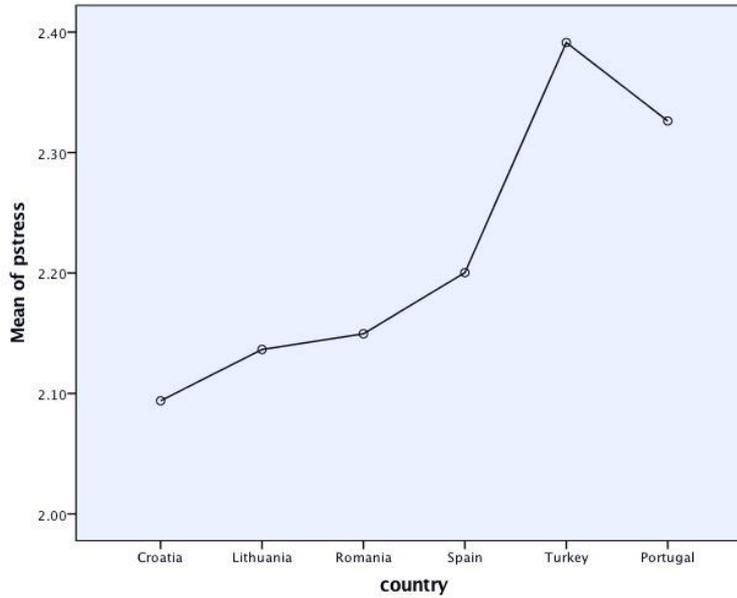
| | Gstres | Estress | DS | Oİ | PDB | NDB | İBK | İBP | DDZ | İD |
|-------------|--------|---------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| Hırvatistan | 2,13 | 2,09 | 4,59 | 2,62 | 2,09 | 1,28 | 3,84 | 3,85 | 2,42 | 3,82 |
| Litvanya | 1,92 | 2,14 | 4,35 | 2,58 | 1,86 | 1,44 | 4,04 | 3,86 | 2,39 | 3,79 |
| Romanya | 2,09 | 2,15 | 4,42 | 2,40 | 3,42 | 2,69 | 3,97 | 3,68 | 2,16 | 3,71 |
| İspanya | 1,88 | 2,20 | 4,19 | 2,30 | - | - | 3,81 | 3,66 | 2,31 | 3,77 |
| Türkiye | 2,67 | 2,39 | 4,31 | 2,67 | 3,18 | 1,73 | 3,71 | 3,33 | 2,85 | 3,82 |
| Portekiz | 2,67 | 2,33 | 4,60 | 2,31 | - | - | 3,91 | 3,66 | 2,37 | 3,82 |
| Toplam | 2,25 | 2,22 | 4,42 | 2,47 | 2,76 | 1,96 | 3,90 | 3,67 | 2,39 | 3,78 |

Gstres= genel stres, Estres= ebeveyn stresi, DS= duygusal sıcaklık, Oİ= olumsuz iletişim, PDB= olumlu dini başa çıkma, NDB= olumsuz dini başa çıkma, İBK= ikili başa çıkmada partnerin kendisi, İBP= ikili başa çıkmada partner, DDZ= duygusal düzenlemede zorluk, İD= ilişkideki iyilik durumları

Sonuçlar, Türkiye ve Portekiz'de yaşayan ebeveynlerin genel stres ve ebeveyn stresinin en üst düzeyde olduğunu göstermiştir. Ayrıca, ebeveynlerin Türkiye'den ve Portekiz'den aldığı genel stres düzeyi, diğer ülkelerdeki ebeveynlerin bildirdiği strese göre anlamlı derecede yüksektir (Şekil 1, Şekil 2). Türkiye ve Portekiz'deki ebeveynlerin anne baba stresleri Hırvatistan, Romanya ve Litvanya'daki ebeveynlerden anlamlı derecede yüksekken, İspanyol ebeveynler ile aralarında anlamlı bir fark yoktur. Bulgular, genel ve ebeveyn stresi açısından Türkiye ile Portekiz arasında belirgin bir fark yoktur, her iki ülkedeki ebeveynler benzer düzeyde yüksek stres yaşamaktadırlar.



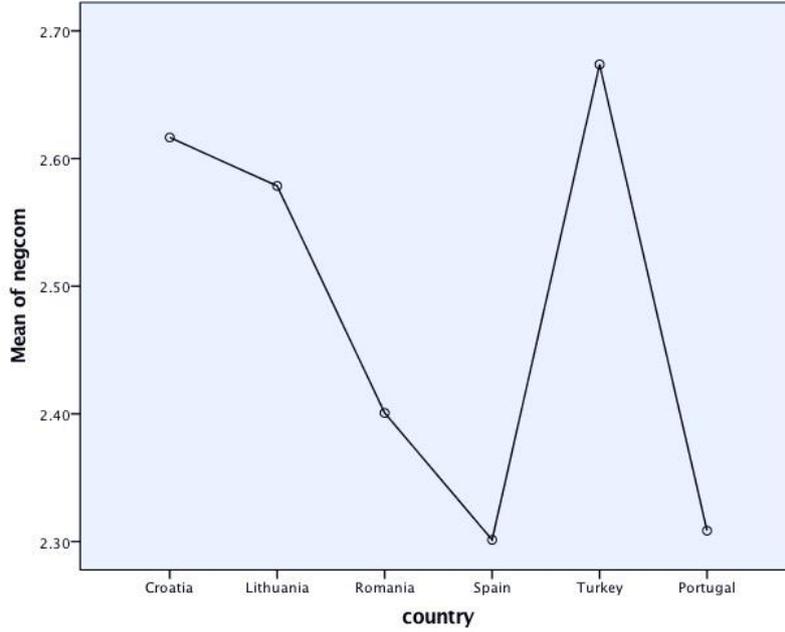
Şekil 2. Ülkeler arası genel stres (iş stresi, sosyal ilişkiler ile ilgili stres, boş zaman, yaşam koşulları ve mali durum



Şekil 3. Ülkelere göre ebeveyn stresi

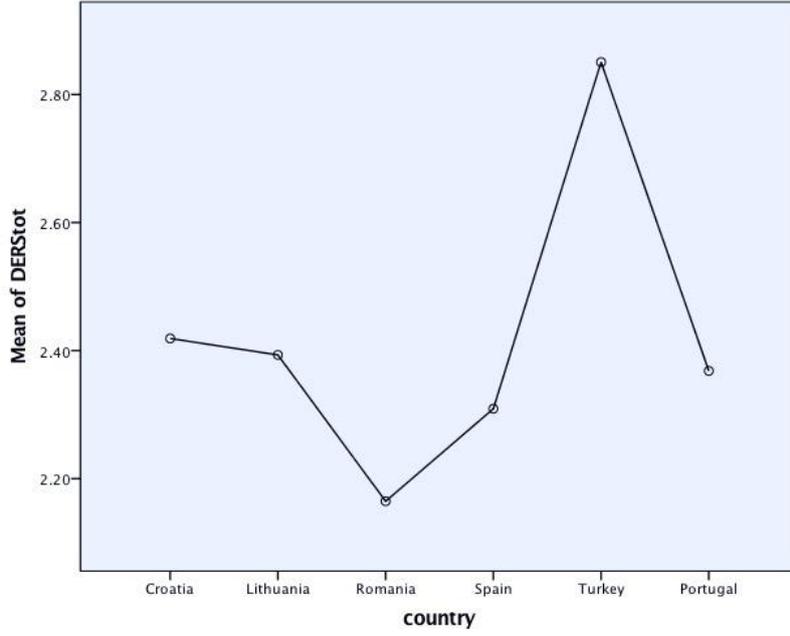
Ebeveyn-çocuk etkileşiminde olumsuz iletişim konusuna bakıldığında , Türkiye'deki anne-babalar çocuklarıyla en yüksek düzeyde olumsuz iletişim bildirirken, İspanya'daki ebeveynlerden toplanan verilerde en düşük olumsuz iletişim değerleri ortaya çıkmıştır. Türk ailelerindeki olumsuz iletişim düzeyi Romanya, İspanyol ve Portekizli ailelere göre anlamlı derecede yüksektir. Bulgular ayrıca, İspanyol ailelerde

Hırvat ve Litvanyalı ailelere göre daha düşük olumsuz iletişim seviyeleri olduğunu göstermiştir.



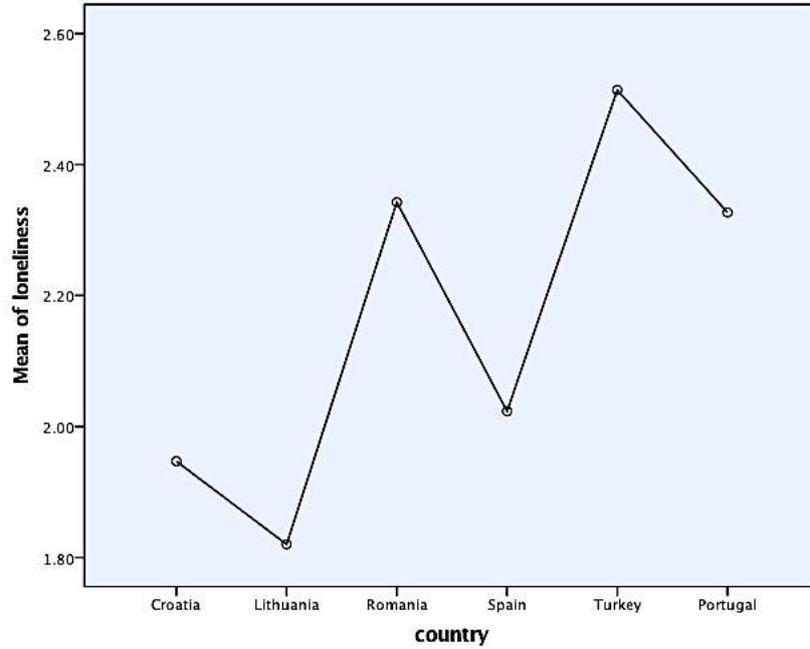
Şekil4. Ebeveyn-çocuk etkileşiminde negatif iletişim

Duygu düzenlemesindeki zorluklarla ilgili değişkene bakıldığında Türk anne-babalar en yüksek puanı (duygusal düzenlemede daha fazla zorluk) alırken, Rumen ebeveynler en düşük puanı (duygusal düzenlemede daha az zorluk) almıştır. Türkiye'deki özel gereksinimli çocukların ebeveynleri, Hırvatistan, Litvanya, Romanya, İspanya ve Portekiz'den gelen ebeveynlerine göre duygularını düzenlemede anlamlı bir şekilde daha fazla zorluk çekmektedir. Sonuçlar, Romanya'daki ebeveynlerin duygularını Hırvatistan, Litvanya, Türkiye ve Portekiz'den gelen ebeveynlerden daha iyi düzenlediğini göstermiştir. İspanyol ebeveynler ayrıca duygu düzenlemesi için iyi stratejiler geliştirdiklerini bildirmişlerdir. Ancak İspanyol ve Rumen ebeveynler arasında anlamlı bir fark yoktur.



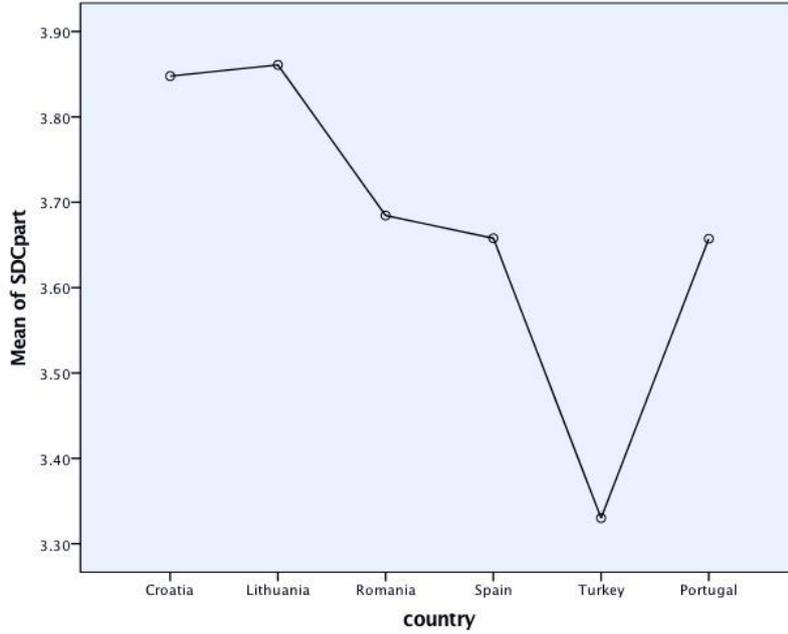
Şekil 5. Ülkelere göre duygu düzenlemedeki zorluklar

Şekilde gösterildiği gibi, Türk, Portekiz ve Rumen ebeveynler, diğer üç ülkeden ebeveynlere kıyasla en üst düzeyde yalnızlık hissettiklerini bildirmişlerdir. Türk, Portekiz ve Rumen ebeveynlerin yalnızlık duyguları Hırvat, Litvanyalı ve İspanyol ebeveynlerden anlamlı derecede yüksektir.



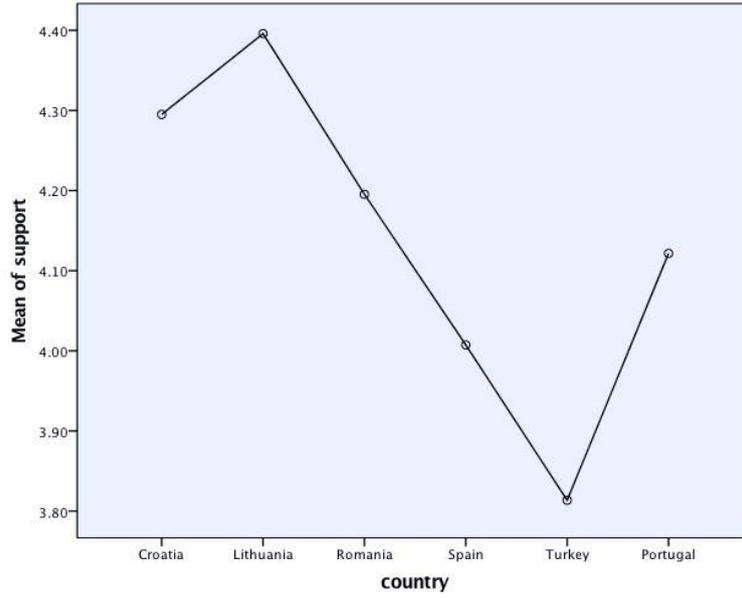
Şekil 6. Ülkelere göre yalnızlık algısı

Partner tarafından destekleyici ikili baş etme (bir ebeveynin stresle karşı karşıya kaldıklarında diğer partnerin duygusal ve problem odaklı destek) değişkeni açısından Litvanyalı ve Hırvat ebeveynler yüksek puanlar alırken, Türk anne-babalar en düşük puanı almışlardır. Türk ebeveynlerin puanları Hırvatistan, Litvanya, Romanya ve Portekiz'deki anne-babalardan anlamlı bir şekilde düşüktür.



Şekil 7.Partnerden alınan desteğin ülkelere göre dağılımı

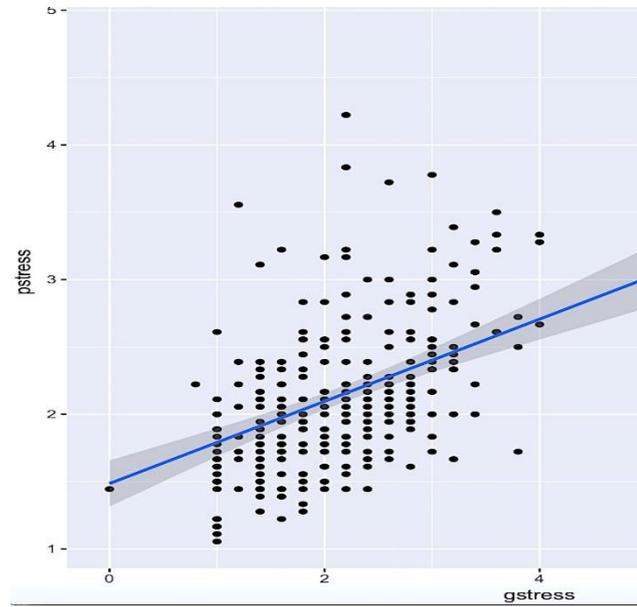
Toplumdan alınan destek değişkeni ile ilgili sonuçlara bakıldığı zaman, Litvanya ve Hırvatistan'daki ebeveynlerin daha yüksek düzeyde destek gördükleri, buna karşılık Türk ebeveynlerinin en düşük seviyede destek gördükleri ortaya çıkmıştır. Litvanyalı ebeveynler, toplumun, İspanyol, Türk ve Portekiz ebeveynlere göre çok daha yüksek düzeyde destek verdiğini belirtmiştir. Ayrıca, Türk ebeveynlerin Hırvat ve Rumen ebeveynlere göre anlamlı bir şekilde toplumdan daha az destek gördükleri bulunmuştur.



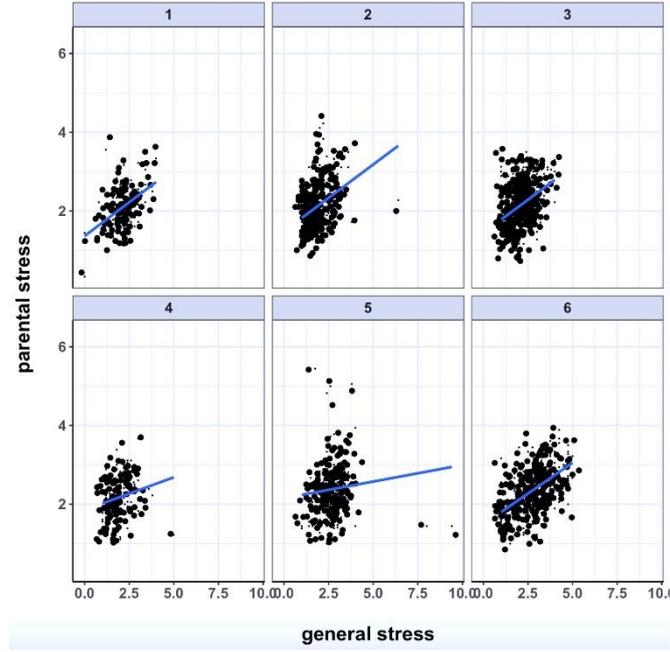
Şekil 8. Toplumdan alınan destek

İlerleyen bölümde çalışma değişkenleri arasındaki en önemli ilişkilere dair birkaç tablo sunulacaktır ve tüm ilişkiler belirtilen yönde istatistiksel olarak anlamlıdır.

Genel Stres ve Ebeveyn stresi

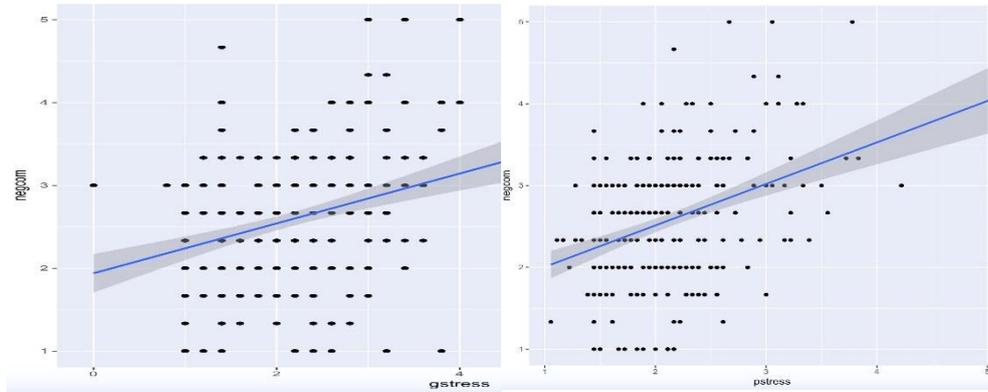


Şekil 9. Genel stres (iş stresi, mali durum ve sosyal stress) ve ebeveyn stresi arasındaki ilişki

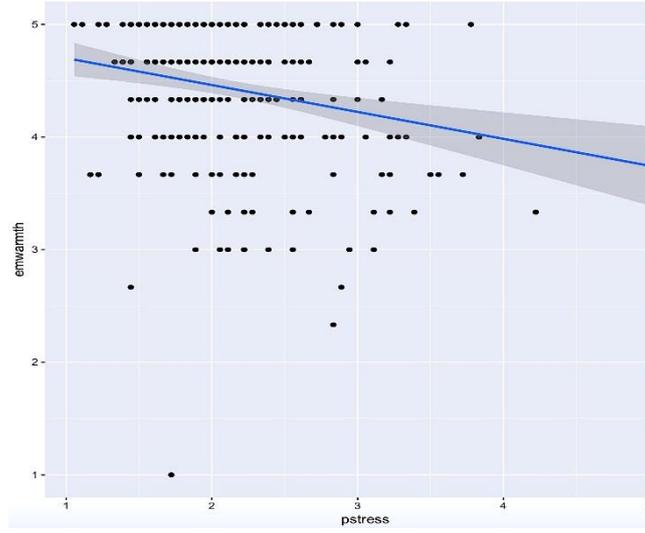


Şekil 10. Genel stres (iş stresi, mali durum ve sosyal stres) ve ebeveyn stresi arasındaki ilişki;
 1- Hırvatistan, 2- Litvanya, 3 - Romanya, 4 - İspanya, 5 - Türkiye,
 6 - Portekiz

Stress and parent-child interaction

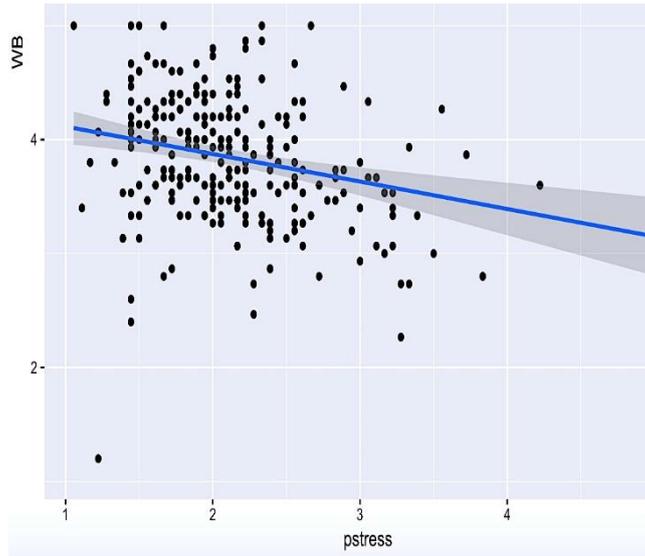


Şekil 11. Genel ve ebeveyn stresinin ebeveyn-çocuk arasındaki olumsuz iletişim ile ilişkisi



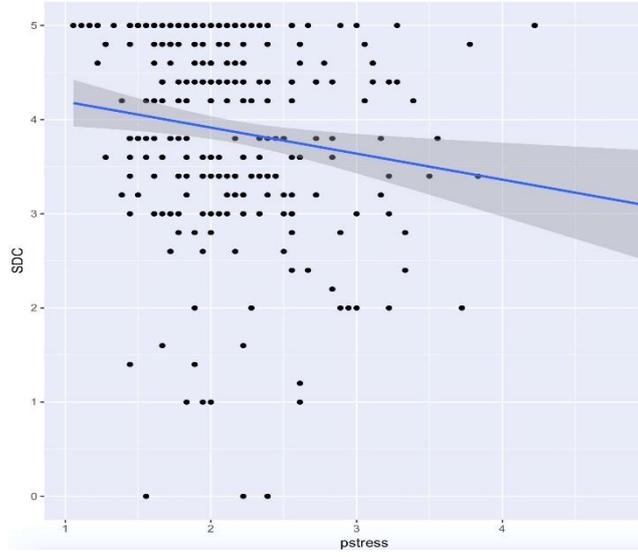
Şekil 12. Ebeveyn stresi ile duygusal sıcaklık arasındaki ilişki

Stres ve ebeveynlerin iyilik durumları

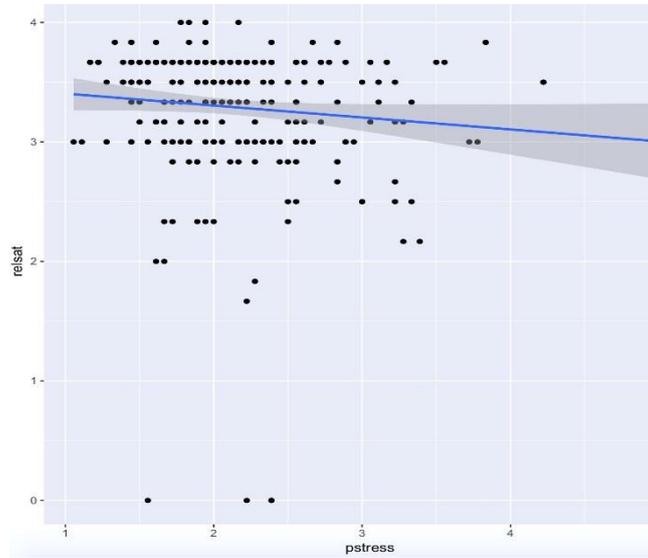


Şekil 13. Ebeveyn stresi ile ebeveynlerin iyilik durumları arasındaki ilişki

Stres ve çiftler arasındaki ilişki

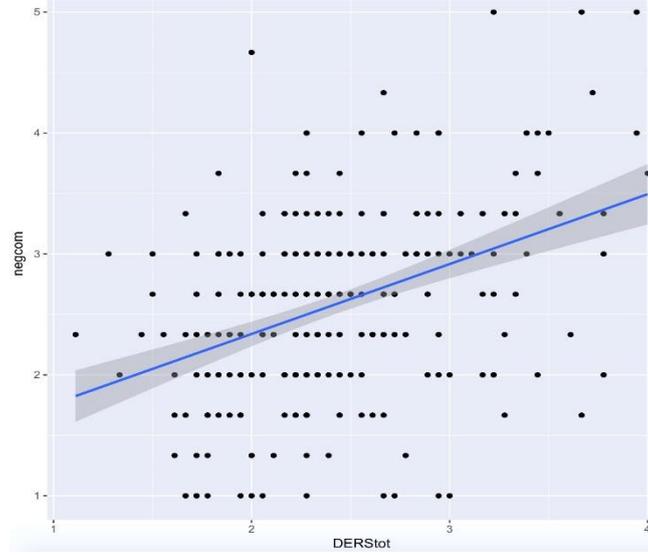


Şekil 14. Ebeveyn stresi ile Çiftlerde Destekleyici İgili Baş Etme (stresli durumlarda partner tarafından sağlanan destek) arasındaki ilişki

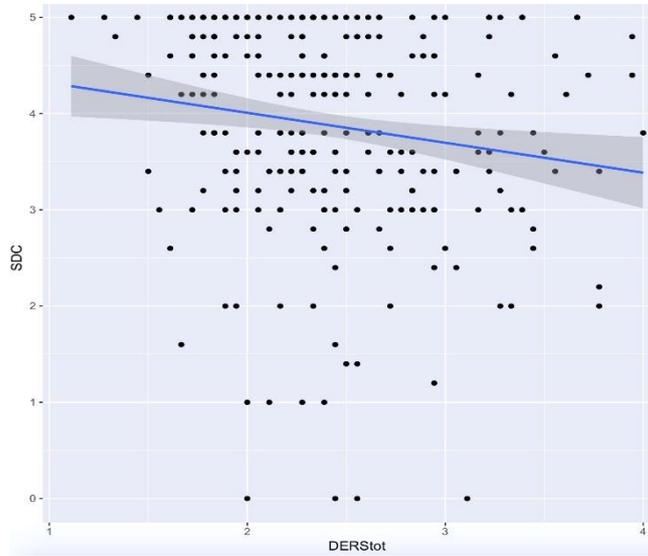


Şekil 15. Ebeveyn stresi ile Çiftler Arası İlişki Doyumu arasındaki ilişki

Ebeveynlerin duygu düzenleme ve aile içi ilişkilerde yaşadıkları zorluklar

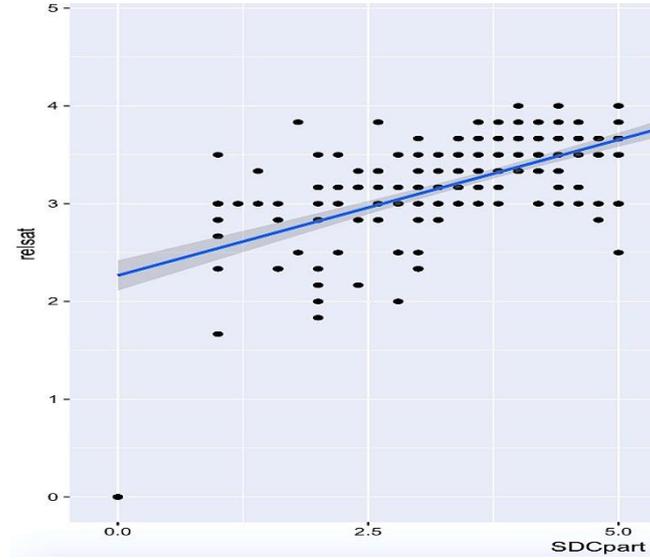


Şekil 16. Ebeveynlerin duygu düzenlemede yaşadıkları zorluklar ile olumsuz ebeveyn-çocuk iletişimi arasındaki ilişki

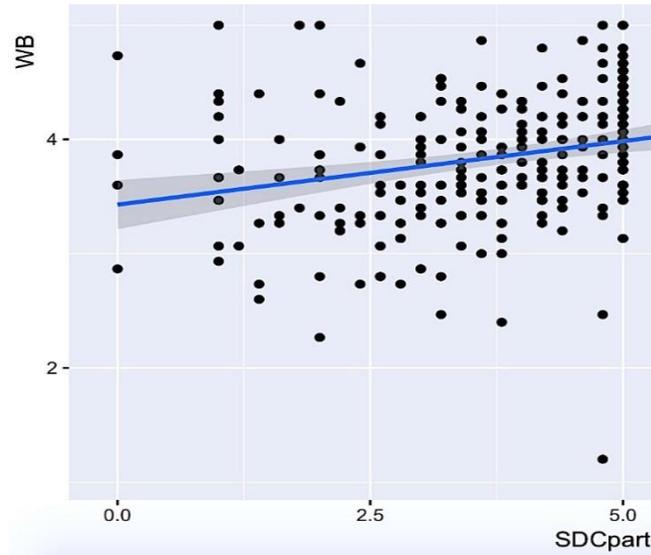


Şekil 17. Ebeveynlerin duygu düzenlemede yaşadığı zorluklar ile partnerleri tarafından sağlanan destek arasındaki ilişki

Ebeveyn ilişki doyumu, dışarıdan alınan destek ve ebeveynlerin iyilik durumu



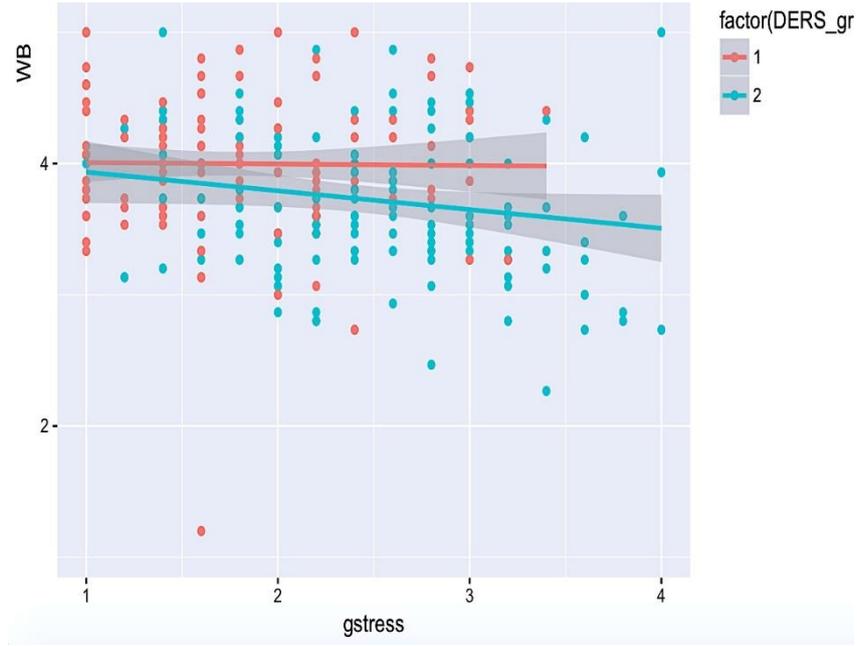
Şekil 18. Partner tarafından destekleyici ikili baş etme ile ilişki doyumu arasındaki ilişki



Şekil 19. Partner tarafından destekleyici ikili baş etme ile ebeveynlerin iyilik durumları arasındaki ilişki

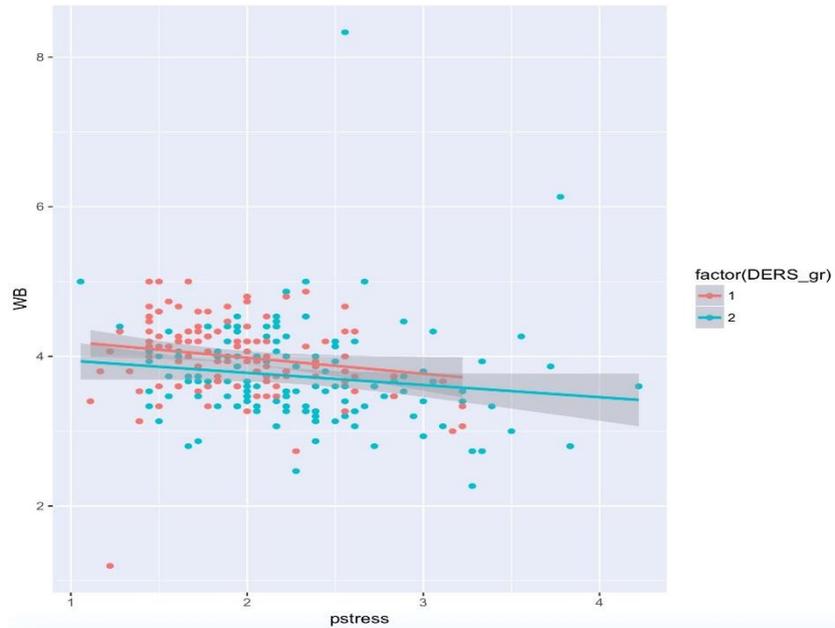
Moderatör Etkiler

Araştırmanın sonuçları, duygusal düzenlemenin ebeveynlerin iyilik durumlarını tahmin etmesinde genel stresin anlamlı bir ortak etkisi olduğunu göstermektedir ($b = -.18, p < .001$) CI [-.29, -.07].



Şekil 20. Duygusal düzenlemedeki zorluğun, genel stres ve ebeveynlerin iyilik durumları arasındaki ilişkiye moderatör etkisi

Buna ek olarak Ebeveyn stresi ve duygusal düzenlemedeki zorlukların ebeveynlerin iyilik durumlarını tahmin etmesinde anlamlı bir ortak etki bulunmaktadır ($b = -.15$, $p < .05$) CI $[-.31, -.01]$.



Şekil 21. Duygusal düzenlemedeki zorlukların Ebeveyn stresi ve ebeveynlerin iyilik durumları arasındaki ilişkiye ortak etkisi

Tartışma

Dışarıdan gelen stresin tüm aileye yayılması

Çalışmanın bulguları, ailenin dışında ortaya çıkan stres kaynaklarının (iş, sosyal temas, boş zaman, yaşam koşulları ve mali durum ile ilgili stres kaynakları) aile ilişkilerine ve ebeveyn-çocuk etkileşimlerine kadar yayıldığını göstermektedir. Stres yayılması olgusu kişinin hayatındaki bir alanda (iş stresi gibi) yaşadığı stresin, diğer alanlara (ebeveynler arası ilişkiler veya ebeveyn-çocuk ilişkisi gibi) aktarılması durumuna denilmektedir. Çalışmada, aile dışında farklı stres kaynaklarına maruz kalan ebeveynlerin anne-baba stres seviyelerinin de daha yüksek olduğu bulunmuştur.

Aile stresi alanındaki araştırmalar, sıklıkla stres yayılması konusuna değinmektedir ve aile işlevselliğinin günlük stres faktörlerinden olumsuz olarak etkilendiğini ortaya koymaktadır (Bodenmann, 2005; Karney, Storry ve Bradburry, 2005). Bu bulgular, farklı stres faktörleri türleri arasındaki etkileşimleri gösteren diğer çalışmaların sonuçlarıyla da uyumludur. Örneğin, Karney ve arkadaşları (2005), kronik stresin akut stresin ilişkilere olan etkisini azaltabileceğini belirtmiştir ve kronik stresin de bulunduğu durumlarda akut stresin ailenin işlevselliğini daha olumsuz bir şekilde etkilediği vurgulamışlardır.

Ek olarak, başka bir yayılma etkisi genel stres ve ebeveyn-çocuk iletişimindeki anlamlı negatif ilişkide görülmektedir. Ailenin dışındaki stres arttıkça, ebeveynlerin ve çocukların negatif iletişiminin daha yüksek seviyelerde olduğu görülmektedir.

Çalışma ayrıca genel stres ile ebeveynler arasındaki çift iletişimde (partnere sağlanan ve partnere verilen destek) ve ebeveynlerin iyilik durumları (yalnızlık hissi) arasında anlamlı bir negatif ilişki bulunduğunu göstermektedir.

Çocuk ile ilgili stresin ebeveynlerin ilişkisine yayılması

Ebeveyn stresinin, partnerlerin destekleyici davranışları ve ilişki doyumuyla anlamlı bir şekilde negatif olarak ilişkili olduğu görülmüştür. Bu olumsuz ilişkiler, çocuklar ile ilgili stresin ebeveynlerin ilişki kalitesini düşürdüğünü ve iletişimlerini daha kötü bir hale getirdiğini savunan araştırmalar ile açıklanabilir (Zemp, Nussbeck, Cummings, ve Bodenmann, 2017).

Ebeveynlerin duygu düzenlemede yaşadığı zorluklar ve aile içi etkileşimler

Ebeveynlerin duygu düzenlemede yaşadığı zorluklar (duygusal cevapların kabul edilmemesi, olumsuz duygular yaşarken hedefe yönelik davranışlarda bulunmada güçlük yaşama, dürtü kontrolü zorlukları, duyguların farkında olmama, duygu düzenleme stratejilerine sınırlı erişim ve duygusal netlik eksikliği) ile ebeveyn stresi ve negative ebeveyn-çocuk ilişkisi arasında anlamlı bir pozitif korelasyon varken, duygu düzenlemede yaşanan zorluklar ile duygusal sıcaklık arasında ilişki anlamlı ve negatiftir. Bu bulgular, duygu düzenlenmesindeki zorluklar ile stres, depresyon ve anksiyete arasında ilişki olduğunu savunan önceki çalışmaların sonuçlarını desteklemektedir (Bardeen, Fergus, ve Orcutt, 2012). Benzer bir şekilde, duygusal bozukluğunun destekleyici anne tepkileri ile arasında negatif bir korelasyon bulunmaktadır. Duygu düzenlenmesindeki zorlukların ebeveynler arasındaki ilişkiyi de olumsuz şekilde etkilemektedir. Ayrıca bireylerin yaşadığı bu zorluklar ile ebeveynlerin partnerlerine verdikleri, partnerlerinden aldıkları destek ve ilişki doyumu arasında anlamlı bir negatif ilişki bulunmaktadır. Başka bir deyişle, duygu düzenlenmesindeki güçlükler ebeveynlerin ilişkilerinde olumlu başa çıkmayı azaltmakta ve ilişki tatmini azaltmaktadır. Bu sonuçlar, duygu düzenlenmesindeki zorlukların, eleştirelilik, şiddet ve düşük ilişki doyum düzeylerini belirlediğini ortaya koyan önceki araştırmaları desteklemektedir (Bloch, Haase, ve Levenson, 2014; Klein, Renshaw, ve Curby, 2016; McNulty ve Hellmuth, 2008).

Araştırmanın hipotezlerinde olan duygusal düzenlemenin, stres ve iyilik durumu arasındaki ilişkideki düzenleyici (moderatör) rolü, sonuçlar ile doğrulanmıştır. Özellikle, duygu düzenlenmesindeki güçlükler, genel stres ile ebeveynlerin iyilik durumları arasındaki ve ebeveyn stresiyle ebeveynlerin iyilik durumları arasındaki ilişkiyi düzenlemiştir. Dolayısıyla, hem genel stres hem de ebeveyn stresinin, duygu düzenlemede daha fazla zorluk çeken ebeveynlerin iyilik durumları üzerinde daha fazla olumsuz etkisi vardır. Daha iyi duygu düzenleme stratejileri olan ebeveynlerin iyilik durumları, stres düzeylerinden etkilenmeyecektir.

Alınan destek, ilişki doyumu ve iyilik durumu

Çalışmanın diğer önemli sonuçları, ebeveynlerin aldığı desteğin iyilik durumları üzerinde olumlu etkileri olduğunu göstermektedir. Her iki destek türü (eşten ve toplumdan) ile ebeveynlerin iyilik durumları arasında pozitif bir ilişki olmasına rağmen, sonuçlar, eşin desteğinin toplumun desteğinden daha çok iyilik durumu ile ilişkili

olduğunu ortaya koymuştur. Bu bulgular, pozitif ikili başa çıkmanın, partnerlerin iyilik durumları ile pozitif ilişkili olduğunu ileri süren araştırmaların sonuçları ile tutarlıdır (Rusu, 2016).

Öneriler

Çalışmanın sonuçları, özel gereksinimli çocukların ebeveynlerine danışmanlık bağlamında baş etme stratejileri, duygusal düzenleme ve ebeveyn-çocuk iletişim konularının ele alınmasının önemini vurgulamaktadır. Bu ebeveyn grubu için tasarlanan eğitim ve danışmanlık programları, ebeveynlerin duygu düzenlemede yaşadıkları zorlukları hedef almalı ve özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği stres ile baş edebilmeleri için ebeveynlerin bireysel ve ikili baş etme becerilerine odaklanmalıdır. Adaptif duygu düzenleme stratejileri hem ebeveyn-çocuk hem de ebeveyn-ebeveyn etkileşimleri için oldukça faydalı olabilir. Bodenmann'ın (2005) Sistemik Etkileşimsel Teorisine göre ebeveynler stresle baş edebildikleri ve duygularını düzenleyebildikleri zaman, daha düşük seviyedeki stres ailenin içine yayılmaktadır.

Kaynakça

1. Bardeen, J. R., Fergus, T. A., & Orcutt, H. K. (2012). An examination of the latent structure of the Difficulties in Emotion Regulation Scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 34(3), 382-392.
2. Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(5), 685-695.
3. Berry, J. O., & Jones, W. H. (1995). The parental stress scale: Initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, 12(3), 463-472.
4. Bloch, L., Haase, C. M., & Levenson, R. W. (2014). Emotion regulation predicts marital satisfaction: More than a wives' tale. *Emotion*, 14(1), 130-144.
5. Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping*, 1(1), 33-50.
6. Bodenmann, G., Schär, M., & Gmelch, S. (2008). Multidimensional stress questionnaire for couples (MDS-Q). *Unpublished questionnaire*, 49-57.

7. DeLambo, D., Chung, W., & Huang, W. (2011). Stress and age: A comparison of Asian American and non-Asian American parents of children with developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 23*(2), 129-141.
8. Gratz, K. L., & Roemer, L. (2004). Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: Development, factor structure, and initial validation of the difficulties in emotion regulation scale. *Journal of psychopathology and behavioral assessment, 26*(1), 41-54.
9. Hendrick, S. S. (1988). A generic measure of relationship satisfaction. *Journal of Marriage and the Family, 50*, 93-98.
10. Jaurisch, S. (2003). *Erinnertes und aktuelles Erziehungsverhalten von Müttern und Vätern: Intergenerationale Zusammenhänge und kontextuelle Faktoren: Dissertation Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg.*
11. Jones, J. D., Brett, B. E., Ehrlich, K. B., Lejuez, C. W., & Cassidy, J. (2014). Maternal attachment style and responses to adolescents' negative emotions: The mediating role of maternal emotion regulation. *Parenting, 14*(3-4), 235-257.
12. Klein, S. R., Renshaw, K. D., & Curby, T. W. (2016). Emotion Regulation and Perceptions of Hostile and Constructive Criticism in Romantic Relationships. *Behavior Therapy, 47*(2), 143-154.
13. Lee, J. (2013). Maternal stress, well-being, and impaired sleep in mothers of children with developmental disabilities: A literature review. *Research in developmental disabilities, 34*(11), 4255-4273.
14. Lecavalier, L. (2006). Behavioral and emotional problems in young people with pervasive developmental disorders: Relative prevalence, effects of subject characteristics, and empirical classification. *Journal of autism and developmental disorders, 36*(8), 1101-1114.
15. McNulty, J. K., & Hellmuth, J. C. (2008). Emotion regulation and intimate partner violence in newlyweds. *Journal of Family Psychology, 22*(5), 794-797.
16. Pakenham, K. I., Sofronoff, K., & Samios, C. (2004). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: Correlates of sense making and benefit finding. *Research in developmental disabilities, 25*(3), 245-264.
17. Pargament, K. I., Koenig, H. G., & Perez, L. M. (2000). The many methods of religious coping: Development and initial validation of the RCOPE. *Journal of clinical psychology, 56*(4), 519-543.
18. Rusu, P.P. (2016). Dyadic coping in Romanian couples. In *Couples coping with stress: A cultural perspective*, edited by M. K. Falconier, A. K. Randall, ve G. Bodenmann. New York: Routledge.

19. Schwarz, B., Walper, S., Gödde, M., & Jurasic, S. (1997). Dokumentation der Erhebungsinstrumente der 1. Haupterhebung (überarb. Version). *Berichte aus der Arbeitsgruppe "Familienentwicklung nach der Trennung" # 14/1997*.

20. Su, R., Tay, L., & Diener, E. (2014). The development and validation of the Comprehensive Inventory of Thriving (CIT) and the Brief Inventory of Thriving (BIT). *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 6(3), 251-279.

21. Zemp, M., Nussbeck, F. W., Cummings, E. M., & Bodenmann, G. (2017). The Spillover of Child-Related Stress into Parents' Relationship Mediated by Couple Communication. *Family Relations*.