



**ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN
İŞ-YAŞAM DENGESİNE İLİŞKİN
UYGULAMALAR VE POLİTİKA ÖNERİLERİ**

Yüksek Lisans Tezi

İlker ÇELEBİCAN

Eskişehir 2024

**ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN
İŞ-YAŞAM DENGESİNE İLİŞKİN
UYGULAMALAR VE POLİTİKA ÖNERİLERİ**

İlker ÇELEBİCAN

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri Anabilim Dalı
Danışman: Prof. Dr. Abdurrahman İlhan ORAL**

**Eskişehir
Anadolu Üniversitesi
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü
OCAK 2024**

JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI

İlker ÇELEBİCAN'ın “Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin İş-Yaşam Dengesine İlişkin Uygulamalar ve Politika Önerileri” başlıklı tezi, .../.../20.... tarihinde, aşağıdaki jüri tarafından değerlendirilerek “Anadolu Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Öğretim ve Sınav Yönetmeliğı”nin ilgili maddeleri uyarınca, Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri Anabilim dalında Yüksek Lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

	<u>Unvanı-Adı Soyadı</u>	<u>İmza</u>
Üye (Tez Danışmanı)	:.....	
Üye	:	
Üye	:	
Üye	:	
Üye	:	

Prof. Dr. Saime ÖNCE
Enstitü Müdürü

ÖZET

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN İŞ-YAŞAM DENGESİNE İLİŞKİN UYGULAMALAR VE POLİTİKA ÖNERİLERİ

İlker ÇELEBİCAN

Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri Anabilim Dalı
Anadolu Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Ocak 2024
Danışman: Prof. Dr. Abdurrahman İlhan ORAL

İş-yaşam dengesi temel alınarak yapılan araştırmalarda, zihinsel engelli çocukları olan ebeveynlerin çalışma yaşamlarına ilişkin uluslararası yazında sınırlı sayıda çalışma bulunduğu gözlemlenmiş, ulusal yazında ise herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır. İş-yaşam dengesine dair literatürdeki çalışmaların, çoğunlukla normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerinin çalışma yaşamlarına odaklandığı görülmektedir.

Bu çalışmada, çocuğun zihinsel gelişim bozukluğu ile ilgili tanı almasının ardından ortaya çıkan durumun çalışan ebeveynlere ve aileye olan etkisi, iş-yaşam dengesi bağlamında ele alınmaktadır. Zihinsel engelli çocuk ebeveynlerinin, çalışma yaşamında devam eden sorumlulukları ile çocuğun özel ihtiyaçları nedeniyle aile içinde artan sorumluluklarını dengelemede güçlükler yaşadıkları görülmektedir. İş-yaşam dengesine dair ortaya çıkan güçlüklerin düzeyini ise bir takım faktörler belirlemektedir. Bu faktörler, bireysel ve organizasyonel/örgütsel faktörler olarak incelenmektedir.

Çalışma kapsamında zihinsel engellilik kavramı, doğum öncesi veya erken çocukluk döneminden başlayan ve uzun dönemli özel destek gerektiren bir durum olarak değerlendirilmiştir. İş-yaşam dengesi perspektifinden ele alındığında, çalışan ebeveynleri, aileyi, işletmeleri/organizasyonları ve devleti etkilemesi nedeniyle kritik bir öneme sahip olan konuya ilişkin uygulamalar incelenmekte ve çözüme ilişkin öneriler getirilmektedir.

Anahtar Sözcükler: Zihinsel engellilik, Engelli çocuk, İş-yaşam dengesi, Aile, Bakıma muhtaç bireyler.

ABSTRACT

PRACTICES AND POLICY RECOMMENDATIONS ON WORK-LIFE BALANCE OF FAMILIES WITH INTELLECTUAL DISABLED CHILDREN

İlker ÇELEBİCAN

Department of Labour Economics and Industrial Relations

Anadolu University, Institution of Graduate Schools

January-2024

Supervisor: Prof. Dr. Abdurrahman İlhan ORAL

In research conducted based on work-life balance, it has been observed that there are a limited number of studies in the international literature on the working lives of parents with children who have intellectual disabilities but no studies have been found in the national literature.. It seems that studies in the literature on work-life balance mostly focus on the working lives of parents of typically developing children.

In this study, the impact of the situation that occurs after the child is diagnosed with a mental development disorder on working parents and the family is discussed in the context of work-life balance. It is observed that parents of intellectually disabled children have difficulties in balancing their ongoing responsibilities in working life with their increasing responsibilities within the family due to the special needs of the child. The difficulties that arise regarding work-life balance determine a number of factors. These factors are examined as individual and organizational factors.

Within the scope of the study, the concept of intellectual disability was evaluated as a condition that begins before birth or in early childhood and requires long-term special support. When considered from the work-life balance perspective, practices on the issue, which is of critical importance because it affects working parents, families, businesses/organizations, and the state, are examined and suggestions for solutions are made.

Keywords: Intellectual disability, Childhood disability, Work-life balance, Family, Individuals in need of care.

ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ

Bu tezin bana ait, özgün bir çalışma olduğunu; çalışmamın hazırlık, veri toplama, analiz ve bilgilerin sunumu olmak üzere tüm aşamalarında bilimsel etik ilke ve kurallara uygun davrandığımı; bu çalışma kapsamında elde edilen tüm veri ve bilgiler için kaynak gösterdiğimi ve bu kaynaklara kaynakçada yer verdiğimi; bu çalışmanın Anadolu Üniversitesi tarafından kullanılan “bilimsel intihal tespit programı”yla tarandığını ve hiçbir şekilde “intihal içermediğini” beyan ederim. Herhangi bir zamanda, çalışmamla ilgili yaptığım bu beyana aykırı bir durumun saptanması durumunda, ortaya çıkacak tüm ahlaki ve hukuki sonuçları kabul ettiğimi bildiririm.

İlker ÇELEBİCAN

İÇİNDEKİLER

BAŞLIK SAYFASI	i
JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI.....	ii
ÖZET	iii
ABSTRACT.....	iv
ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ.....	v
İÇİNDEKİLER	vi
KISALTMALAR DİZİNİ	X
GİRİŞ	1

BİRİNCİ BÖLÜM KAVRAMSAL ÇERÇEVE

1. ENGELLİ VE ENGELLİLİK İLE İLGİLİ KAVRAMLAR

1.1. Engel, Engelli ve Engellilik Kavramı.....	3
1.1.1. Tanımı.....	4
1.1.2. Türleri.....	5
1.1.3. Nedenleri.....	6
1.1.4. Kuramsal modelleri.....	7
1.1.4.1. <i>Moral model</i>	8
1.1.4.2. <i>Tıbbi model</i>	8
1.1.4.3. <i>Sosyal model</i>	9
1.2. Zihinsel Engelli ve Engellilik Kavramı	10
1.2.1. Tanımı	11
1.2.2. Özellikleri	13
1.2.3. Sınıflandırılması	15
1.2.3.1. <i>Psikolojik sınıflandırma</i>	15

1.2.3.2. Eğitsel sınıflandırma	17
1.2.3.3. Gereksinim duyulan destek yoğunluğuna göre sınıflandırma....	17
1.3. Engelli Çocuk ve Zihinsel Engelli Çocuk Kavramı.....	19
1.3.1. Engelli çocuk kavramı	19
1.3.2. Zihinsel engelli çocuk kavramı.....	20
2. AİLE VE AİLEYLE İLGİLİ KAVRAMLAR.....	21
2.1. Aile Kavramı.....	21
2.1.1. Tanımı	21
2.1.2. Türleri	22
2.1.2.1. Ailenin büyüklüğüne göre aile türleri	22
2.1.2.1.1. Büyük aile	22
2.1.2.1.2. Küçük aile	23
2.1.2.2. Ailenin yönetim şekline göre aile türleri.....	24
2.1.2.3. Ailenin yaşadığı yere göre aile türleri.....	24
2.2. Türk Hukuk Sisteminde Aile	26
2.3. Ebeveyn Kavramı	26
3. İŞ-YAŞAM DENGESİ KAVRAMI	27
3.1. Tanımı	27
3.2. Kuramları.....	30
3.2.1. Rol kuramı	31
3.2.2. Çatışma kuramı	31
3.2.3. Bölünme kuramı	32
3.2.4. Dağılma/taşma/yayılma kuramı	32
3.2.5. Telafi kuramı.....	33
3.2.6. Araçsallık kuramı	33
3.2.7. Genişleme kuramı	33
3.2.8. Sınır kuramı	34
3.3. İş-Yaşam Dengesini Etkileyen Faktörler	34

3.3.1. Bireysel faktörler	35
3.3.2. Organizasyonel/örgütsel faktörler.....	36

İKİNCİ BÖLÜM

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUK AİLELERİ VE İŞ-YAŞAM DENGESİ

4. ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUK AİLELERİ AÇISINDAN İŞ-YAŞAM DENGESİ KAVRAMI.....	37
5. ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUK AİLELERİNİN İŞ-YAŞAM DENGESİNE ETKİ EDEN FAKTÖRLER.....	39
5.1. Bireysel Faktörler.....	40
5.1.1. Ailedeki çocuk sayısı ve yaşı.....	40
5.1.2. Çocuk bakımına ulaşılabilirlik.....	41
5.1.2.1. Resmi (formal) bakım	43
5.1.2.2. Resmi olmayan (informal) bakım	44
5.1.3. Aile yapısı türü ve gelir-gider etkisi.....	45
5.1.3.1. Büyük ebeveynlerin desteği.....	47
5.1.4. Çocuğun yetersizliğinin türü ve şiddeti.....	48
5.1.5. Kişinin iş rolüne dair algısı.....	49
5.2. Organizasyonel/Örgütsel Faktörler.....	50
5.2.1. Yönetimsel destekler	50
5.2.2. İş yeri politikaları	52
5.2.3. Organizasyon/örgüt kültürü	53

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

ULUSLARARASI KURULUŞLAR, SEÇİLİ BAZI ÜLKELER VE TÜRKİYE’DE AİLE BAKIMI VEREN ÇALIŞANLARA İLİŞKİN POLİTİKA VE UYGULAMALAR

6. ULUSLARARASI KURULUŞLARIN AİLE BAKIMI VEREN ÇALIŞANLARA İLİŞKİN POLİTİKA VE UYGULAMALARI.....	55
7. SEÇİLİ BAZI ÜLKELERİN AİLE BAKIMI VEREN ÇALIŞANLARA İLİŞKİN POLİTİKA VE UYGULAMALARI.....	59
7.1. Hollanda.....	59
7.2. Danimarka.....	61
7.3. Fransa.....	62
7.4. Belçika.....	63
7.5. Almanya.....	65
7.6. İspanya.....	67
8. TÜRKİYE’DE AİLE BAKIMI VEREN ÇALIŞANLARA İLİŞKİN POLİTİKA VE UYGULAMALAR.....	68
8.1. 193 Sayılı Gelir Vergisi Kanunu’nda Gelir Vergisi İndirimi	71
8.2. 4857 sayılı İş Kanunu’nda Engelli Çocuğu Olan Çalışan Ebeveynlere Yönelik Yapılan Düzenlemeler.....	72
8.3. 5510 Sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu’nda, Engelli Çocuğu Olan Anne Ebeveynlere Yönelik Erken Emeklilik Düzenlemesi....	72
8.4. 657 Sayılı Devlet Memurları Kanunu’nda Engelli Çocuğu veya Yakını Bulunan Çalışanlara Yönelik Yapılan Düzenlemeler.....	73
8.5. Engelli Bireyler Adına Özel Tüketim Vergisi (ÖTV) Muafiyetli Araç Alımı.....	75
8.6. 2828 Sayılı Sosyal Hizmetler Kanunu’nda, Evde Engelli Bakımı Veren Engelli Yakınlarına Yönelik, Evde Bakım Yardımı Düzenlemesi.....	76
SONUÇ.....	79
KAYNAKÇA.....	90

KISALTMALAR DİZİNİ

AB	: Avrupa Birliği/(European Union)
AK	: Avrupa Konseyi/Council of Europe (CoE)
AP	: Avrupa Parlamentosu (European Parliament)
ASHB	: Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı
AZGYB	: Amerikan Zihinsel ve Gelişimsel Yetersizlikler Birliği/American Association Intellectual Developmental Disabilities (AAIDD)
BM	: Birleşmiş Milletler/United Nations (UN)
BMGK	: Birleşmiş Milletler Genel Kurulu/United Nations General Assembly (UNGA)
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü / World Health Organization (WHO)
GSYİH	: Gayri Safı Yurt İçi Hasıla
OECD	: Ekonomik Kalkınma ve İşbirliği Örgütü (Organisation for Economic Co-operation and Development)
ÖEHY	: Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği
TDK	: Türk Dil Kurumu
UÇÖ	: Uluslararası Çalışma Örgütü / International Labour Organization (ILO)

GİRİŞ

Engelli bireylerin çalışma yaşamına katılımının sağlanmasına ilişkin literatürde çok sayıda çalışma bulunmaktadır. Ülkelerin de bu konuda çeşitli politikalar geliştirdiği ve uyguladığı görülmektedir. Ancak ağır engelli olan ve çalışma yaşamına katılımlarının sağlanması bir yana, günlük hayatlarını sürdürebilmek için başkalarının desteğine ihtiyacı olan engelli bireylerin, engelli istihdamına yönelik uygulamalardan yararlanmaları genellikle mümkün olamamaktadır.

Yaşamlarını bir başkasının sürekli desteği ile sürdüren ağır engelli bireylerin bakım ihtiyaçlarının çoğunlukla aile üyeleri tarafından sağlandığı bilinmektedir. Aile üyeleri içinde ise bakım verme sorumluluğunun yaygın olarak kadınlar tarafından üstlenildiği ve bu sorumluluğun büyük ölçüde anneler tarafından yerine getirildiği görülmektedir.

Bu çalışmada engellilik; doğumdan önce, doğumdan sonra ya da erken yaşlarda çocuğa tanı konulmasıyla başlayan ve yaşam boyu devam eden bir süreç olarak ele alınmaktadır. Yaşam süresince özel bakım gerektirmesi, yaygın olarak görülen çoklu engelliliğin yanında diğer sağlık problemlerini de taşımaları nedeniyle zihinsel engelli çocukların diğer engel gurubundaki çocuklara göre daha yoğun ve uzun dönemli bakıma gereksinim duydukları bilinmektedir. Zihinsel engelli çocukların yoğun ve uzun dönemli bakım gereksinimlerinin ise ebeveynler ve diğer aile üyeleri üzerinde çeşitli etkileri olmaktadır.

Çocuğa zihinsel gelişim bozukluğu ile ilgili bir tanı konulduğunda, ortaya çıkan mevcut durumun ebeveynlerin çalışma yaşamlarına da olumsuz yansıdığı gözlemlenmektedir. Çocuğun tedavi, rehabilitasyon, özel eğitim gibi yoğun ve süreklilik arz eden özel gereksinimleri, çalışan ebeveynlere özel yaşamlarında ilave sorumluluklar getirmektedir. Çalışan ebeveynlerin ise bu sorumluluklar karşısında daha fazla zamana ve maddi kaynağa ihtiyaçları doğmaktadır. Aile yaşamında artan sorumlulukların yanında, iş yaşamındaki sorumlulukların da yerine getirilmesi zorunluluğu zaman içinde çalışan ebeveynlerde tükenmişliğe sebep olabilmektedir. İş-yaşam dengesindeki uyumun sağlanamamasının bir sonucu olarak da özellikle anne ebeveynlerin çocuğun özel gereksinimlerini karşılamak üzere çalışma yaşamından ayrıldıkları gözlemlenmektedir. Hanedeki harcamaların artmasının yanında, haneye giren gelir miktarının da azalması bu tür aileleri, sağlıklı çocukları olan ailelerle kıyaslandığında dezavantajlı duruma getirmekte ve fırsat eşitsizliği oluşturmaktadır.

Literatür incelendiğinde normal gelişim gösteren çocuk ebeveynlerinin iş-yaşam dengelerine ilişkin çok sayıda araştırma olduğu görülürken; zihinsel engelli çocuk ebeveynlerinin iş-yaşam dengelerine ilişkin araştırmaların ise uluslararası literatürde sınırlı olduğu, ulusal literatürde ise neredeyse hiç olmadığı görülmektedir.

Bu çalışmada, çocuğa zihinsel gelişim bozukluğu ile ilgili tanı konulmasının ardından ortaya çıkan durumun, ebeveynlerin çalışma yaşamları üzerindeki etkileri iş-yaşam dengesi boyutuyla ele alınmaktadır.

Çalışmamız üç bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde konular kavramsal olarak ele alınmıştır. Engellilik, zihinsel engellilik, engelli çocuk, zihinsel engelli çocuk, aile, ebeveyn ve iş-yaşam dengesi kavramları üzerinde durulmuştur. İkinci bölümde, zihinsel engelli çocuk ailelerinin iş-yaşam dengesine etki eden faktörler kişiler açısından ele alınarak bireysel faktörler ve iş yerleri açısından ele alınarak da organizasyonel faktörler biçiminde incelenmiştir. Üçüncü bölümde ise aile bakımı veren çalışanlara ilişkin geliştirilen politikalar ve uygulamalar uluslararası kuruluşlar, seçilmiş bazı ülkeler ve Türkiye açısından ele alınmıştır.

BİRİNCİ BÖLÜM

KAVRAMSAL ÇERÇEVE

1. ENGELLİ VE ENGELLİLİK İLE İLGİLİ KAVRAMLAR

1.1. Engel, Engelli ve Engellilik Kavramı

Birleşmiş Milletler İnsan Hakları Evrensel Beyannamesinin ilk maddesine göre bütün insanlar doğdukları andan itibaren özgürdür, onur ve haklar bakımından da eşit kabul edilirler (http-1). Ancak dünya üzerindeki her bir birey fiziksel veya bilişsel olarak farklılıklara sahiptir. Her birey dünyaya kendi özelliklerini taşıyarak gelir. Bu özellikler ile bireyler güçlü ve zayıf yönleriyle, yeterlik ve yetersizlikleriyle, sahip oldukları farklılıklarıyla yaşamlarını sürdürürler (Giray ve Aksoy, 2017, s. 3). Doğuştan ya da yaşamlarının bir döneminde ortaya çıkan bu farklılıklar nedeniyle bazı bireyler günlük yaşamlarını sürdürürken çeşitli alanlarda birtakım engellerle karşılaşabilirler. Yürüyemeyen, göremeyen, hareket kabiliyetleri kısıtlı olan bireylerin binalara giriş çıkışlarda ve ulaşımında karşılaştıkları sorunlar en sık gözlemlenen engellerdir.

Engel sözcüğünü Türk Dil Kurumu (TDK), bir şeyin gerçekleşmesini önleyen sebep, mâni, handicap, ket; herhangi bir yolu kapamak için konulan nesne; engelli koşullarda yarışçıların üzerinden atlaması gereken tahta düzenek, bariyer gibi farklı anlatımlarla tanımlamıştır (http-2). Bu tanımlamalardan yola çıkarak engel olarak nitelendirilen durumların, koşulların bireylerin fiziksel ya da bilişsel farklılıklarından, yetersizliklerinden değil, çevresel nedenlerden kaynaklandığı savunulabilir. Örneğin, tekerlekli sandalye kullanan bir kişinin iş yerindeki merdivenlerden dolayı hareketinin kısıtlanacak olması ya da ulaşılabilir olmayan toplu taşıma araçları nedeniyle iş yerine ulaşım sağlamasındaki imkansızlıkların doğması sonucu işe girememesi ortaya çıkan çevresel engeller nedeniyledir. Bir başka örnek, zihinsel engelli bir çocuğun öğretmenlerinin olumsuz tutumları, eğitim müfredat ve gereçlerinin uygun olmaması, diğer öğrencilerin ebeveynlerinin olumsuz tutumları da toplum tarafından üretilen engellerdir (Byrnes vd., 2012, s. 4).

Toplumdaki bireylerin çoğunluğunun yeterliliklerine göre oluşturulan sistemler, şehirler, binalar vb. fiziksel veya bilişsel farklılıkları nedeniyle genelin dışında kalan bireyler için birer engel haline dönüşmektedir.

1.1.1. Tanımı

Uluslararası literatürde engellilik durumunu ifade eden ortak bir tanım bulunmamaktadır. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) engellilik tanımını tıbbi bir bakış açısıyla ele alırken, Birleşmiş Milletler (BM) ve Uluslararası Çalışma Örgütü (UÇÖ) toplumsal temelli, sosyal bir yaklaşımla ele almaktadır (Yenipazarlı, Çondur ve Cömertler, 2020, s. 79).

Günümüz toplumunda engelli terimiyle ilgili eş anlamlı kullanılan ancak farklı anlamlara da gelebilen özürlülük, sakatlık, yetersizlik, bozukluk, yetiyitimi gibi farklı sözcükler kullanılmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü, disiplinler arası alanlarda terminolojideki bu karmaşıklığı önlemek, uluslararası sağlık ve tıp alanında dilbirliği sağlamak amacıyla bazı sınıflandırmalar oluşturmuştur (Bilsin ve Başbakkal, 2014, s. 66). DSÖ 1980 yılında ilk sınıflandırmasını Yetersizlik, Özürlülük ve Engelliliklerin Uluslararası Sınıflandırılması (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps-ICIDH) adıyla ortaya koymuş ve üç başlık altında konuyu sınıflandırmıştır.

Yetersizlik/bozukluk (Impairment), bir organın veya parçasının kısmen ya da tamamen eksik olması, kusurlu bir organa, organizmaya, beden mekanizmasına sahip olmayı tanımlar (Meşe, 2014, s. 86).

Özürlülük (Disability), yetersizlik/bozukluk sonucu oluşan fonksiyonel kapasitedeki azalma ya da kayıptır. Bireyin günlük aktivitelerinde beklenen davranış ve fonksiyonlarında eksiklik ya da aşırılık olması durumunu ifade eder (Bilsin ve Başbakkal, 2014, s. 66).

Engellilik (Handicap), fiziksel ya da zihinsel yetersizliğe/bozukluğa sahip bireyleri gerektiği kadar dikkate almayan veya tamamen göz ardı eden, bireylerin yetersizliğinden dolayı onları sosyal aktivitelerden dışlayan sosyal organizasyonların yol açtığı dezavantaj ve aktivite sınırlamasıdır (Meşe, 2014, s. 87). Bir başka deyişle engellilik, yetersizlik ve özürlülüğün sosyal ve çevresel sonuçlarıdır (Bilsin ve Başbakkal, 2014, s. 66).

Türkiye’de 16 Temmuz 2006 tarihli, 26230 sayılı Resmi Gazetede yayımlanan “Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik” 5. maddesinde engellilere ilişkin sınıflandırma çalışmalarında İşlevsellik Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırmasını esas alacağını belirtmiştir.

21. yüzyılın ilk insan hakları belgesi olarak kabul edilen Birleşmiş Milletler Engelli Kişilerin Haklarına İlişkin Sözleşme (Azarkan ve Benzer, 2018, s. 5), 14 Temmuz 2009 tarihinde 27288 sayılı Resmi Gazetede yayımlanarak yürürlüğe girmiştir. Sözleşmenin ilk maddesinde, engelli kavramı; “diğer bireylerle eşit koşullar altında topluma tam ve etkin bir şekilde katılımlarının önünde engel teşkil eden uzun süreli fiziksel, zihinsel, düşünsel ya da algısal bozukluğu bulunan kişileri içermektedir” şeklinde yapılmıştır (http-3). Bir başka deyişle engelli bireylerin diğer bireyler gibi topluma eşit koşullar altında katılımlarının önündeki engel onların fiziksel, zihinsel, düşünsel ya da algısal yetersizlikleridir.

UÇÖ ise 159 No’lu Mesleki Rehabilitasyon ve İstihdam Sözleşmesi’nin ilk maddesinde, sözleşmenin amaçları açısından engelli tanımını, uygun bir işin temini, işin sürdürülmesi ve bireyin işinde ilerlemesi hususundaki beklentilerin, kabul edilmiş fiziksel veya zihinsel bir yetersizlik sonucu önemli ölçüde azalmış olan birey olarak ifade etmiştir (http-4). Engelli tanımlamasını istihdam odaklı bir bakış açısıyla yapmaktadır.

Avrupa Konseyi (AK) ve Avrupa Birliği (AB) de engelli kavramına net bir tanım getirmemiş olsa da yapılan ilgili hukuki düzenlemelerde DSÖ’nün tanımlarının kullanıldığı görülmektedir (İsbir ve Çubuk, 2018, s. 4-5).

Türkiye’de ise 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun’un 3. maddesinin, 6462 sayılı Kanunun değişik hali ile engelli tanımı, “Doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duysal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi” olarak ifade edilmektedir. Ayrıca 3 Mayıs 2013 tarihli, 28636 sayılı Resmi Gazete ile yürürlüğe giren 6462 sayılı Kanun ile engelli bireylere yönelik sakat, çürük, özürlü gibi ibareler, engelli ibaresiyle değiştirilmiştir.

1.1.2. Türleri

Engelli bireylerin mevcut durumları, hayatlarını sürdürdükleri ortama, hangi tür ve derecede yetersizliğe sahip olduklarına ve bulundukları yaşa göre farklılıklar göstermektedir. Bu nedenle genellemelerde bulunmak ve engelli bireyleri sınıflandırmak, onları etiketlediği gerekçesiyle eleştirilere de yol açmaktadır. Ancak yetersizliğin türü ve derecesine göre yapılan çeşitli sınıflandırmalarla genel özelliklerin

belirlenmesi bireylere sunulacak her türlü hizmetin planlanması açısından önem arz etmektedir (Giray ve Aksoy, 2017, s. 5).

Fiziksel, zihinsel, ruhsal ve sosyal yetersizliklerden dolayı bireyleri kısıtlayan engellilik türleri literatürde farklı isimler altında sınıflandırılmaktadır (Yener, 2019, s. 5). 2009 Yılındaki Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nin (ÖEHY) 4. maddesinde tanımlar başlığı altında engelli türleri şu şekilde sıralanmıştır;

- Zihin yetersizliği
- İşitme yetersizliği
- Görme yetersizliği
- Ortopedik yetersizlik
- Özel öğrenme güçlüğü
- Dil ve konuşma güçlüğü
- Duygusal uyum güçlüğü
- Sürengen hastalık
- Sinir sistemi bozukluklarına bağlı yetersizlik (Serebral palsi)
- Otizm
- Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu
- Üstün ve özel yetenek

Sıralanan yetersizlik türlerinden birine sahip olan bireyler benzer özellikleri nedeniyle aynı sınıflandırma içine dahil edilseler de bireysel farklılıkları söz konusu olabilir. Örneğin doğuştan görme yetersizliği olan bir birey renk kavramına sahip değilken, sonradan herhangi bir nedenle görme yetisini kaybetmiş bir birey renkleri biliyor olacaktır (Giray ve Aksoy, 2017, s. 5). Benzer bir şekilde işitme yetersizliği bulunan bir bireyin doğuştan bu yetersizliğinin bulunması ya da sonradan duyma yetisini yitirmesi, bireylerin engel türlerinin aynı olmasına rağmen aralarında farklılıklara neden olacaktır.

1.1.3. Nedenleri

Günümüzde tıp biliminin ilerlemesi ve genetik alanında da kaydedilen gelişmelerle birlikte engelliliğe neden olan yetersizliklerin sebepleri geçmişle kıyaslandığında daha iyi anlaşılabilir. Ancak tüm bu gelişmelere rağmen çevresel kirlilik, iklim değişikliği, tarım ve hayvancılığın endüstriyellemesi, yoksulluk

gibi sayılabilecek daha birçok faktörün doğuştan oluşan yetersizlikler üzerindeki etkileri tartışılabilir. DSÖ yetersizlik nedenlerini “yapısal nedenler” ve “edinilmiş nedenler” olarak iki başlık altında ele almıştır. Genetik bozukluklar ve metabolizma bozuklukları yapısal nedenlere örnek olarak verilebilirken, doğum öncesi, esnası ya da sonrası herhangi bir nedenle bireyin gelişimini olumsuz etkileyen durumlara maruz kalınması ise edinilmiş nedenlere örnek olabilir (Giray ve Aksoy, 2017, s. 6).

Engelliliğe neden olan yetersizliğin ortaya çıkması doğumdan önce, doğum sırasında veya doğum sonrasındaki birtakım nedenlerden kaynaklanmaktadır. Bu nedenler şu şekilde gruplanabilir (Karagöz, 2017, s. 3-4);

Doğum öncesi nedenler, genetik hastalıklar, akraba evlilikleri, kromozomsal nedenler, gebeliğin ileri yaş ya da erken yaşta olması, gebelik esnasında kontrol dışı ilaç kullanımı, sigara/alkol/uyuşturucu kullanımı, beslenme yetersizliği, röntgen ışınlarına maruz kalma, gebelik esnasında bulaşıcı/ateşli hastalıklar geçirme, zehirlenme, kaza, travmaya maruz kalma, çok sayıda ve sık gebelik geçirme.

Doğum sırasındaki nedenler, doğumun erken ve sorunlu olması, doğumun sağlık kuruluşları dışında bir yerde sağlık uzmanları olmadan gerçekleşmesi, bebeğin ağırlığının normalden düşük olması, doğum esnasında bebeğin travma yaşaması, bebeğin oksijensiz kalması.

Doğum sonrasındaki nedenler, bebeğin ağır ateşli hastalık geçirmesi, bebeğin gerekli testlerinin ve sağlık kontrollerinin yapılmaması, aşılarının yaptırılmaması veya ihmal edilmesi, yeni doğan sarılık, yetersiz beslenme, kazalar, ebeveynlerin ve aile bireylerinin eğitimsizliği, zehirlenmeler.

Tüm bu gruplandırmaların ötesinde, bireylerin yaşamlarının herhangi bir döneminde de engelli hale gelebilmeleri elbette ki mümkündür.

1.1.4. Kuramsal modelleri

Geçmişten günümüze kadar olan süreçte insanlar ve toplumlar engelli bireylere ve engelliliğe karşı farklı yaklaşımlarda bulunmuşlardır. Zaman içinde değişen bu yaklaşımlar ise çeşitli modellemeler altında açıklanmaya çalışılmıştır. Bu modellerin bilinmesi toplumların ve bireylerin engelliliğe bakışının anlaşılması açısından önemlidir. Bu sayede toplumdaki engelli bireylere ve engelliliğe dair farklı disiplinlerde doğru ve etkin politikalar üretilebilir.

Engellilik ile ilgili modeller “moral model”, “tıbbi model” ve “sosyal model” olarak üç grup altında açıklanmıştır (Erkan, 2004, s. 31). Literatüre bakıldığında da genel olarak bu üç model üzerinde durulmaktadır.

1.1.4.1. Moral model

Moral/Ahlaki (moralistic) model, olarak adlandırılan bu modelin engelliliğe ilişkin bilinen en eski model olduğu belirtilmektedir. Adından da anlaşılacağı üzere bu model engelliliği ahlakla bağdaştırmaktadır. Engelliliğin ahlaki bozulmadan beslendiğini ve insanın içindeki şeytanın/kötülüğün dışa yansması olduğunu belirtir (Özgökçeler ve Alper, 2010, s. 37). Engelliliğe ilişkin bu yaklaşımın ilk olarak beşeri kültürlerde gelişmeye başladığı ve ortaçağın sonlarına kadar da baskın görüş olarak kaldığı savunulmaktadır (Erkan, 2004, s. 31).

Engelliliğin şeytanla, kötülükle, ahlaksızlıkla ilişkilendirilmesi neticesinde hem engelliler hem de aileleri toplum tarafından suçlanmış, damgalanmış ve dışlanmışlardır. Toplumların olumsuz tutumları engellilerde ve ailelerinde utanç duygusuna neden olmuş ve onların da kendilerini dışlandıkları toplumdan soyutlamalarına yol açmıştır. Bu durum farklı seviyelerde de olsa bazı kültürlerde halen devam etmektedir (Özgökçeler ve Alper, 2010, s. 37).

1.1.4.2. Tıbbi model

Tıbbi model (medikal model, biyotıbbi model, geleneksel bireyci tıbbi model), ise 1800’lü yılların ortalarından itibaren başlayarak 1970’li yıllara kadar geçen sürede engellilere yönelik tutumların anlaşılması bakımından önem kazanan bir modeldir (Özgökçeler ve Alper, 2010, s. 37; Cinisli, 2012, s. 8). Tıbbi modelin engelliliğe bakışı, fiziksel veya zihinsel yetersizliği olan bireylerin tedavi edilerek iyileştirilmesi yönünde olmaktadır. Tıbbi modele göre, engel durumu bireyin fiziksel veya zihinsel fonksiyonlarındaki yetersizlik/bozukluktan dolayı kaynaklanmaktadır ve tedavi edildiği takdirde engellilik de ortadan kalkacaktır. Engellilik, tedavi ile tamamen ya da kısmen onarılacak ortadan kaldırılacak ya da hafifletilecek bir olgu olarak görülmektedir (Özgökçeler ve Alper, 2010, s. 37). Tıbbi model engelliliği, sağlıklı olmak ile hasta olmak ya da normal olmak ile anormal olmak şeklinde bir bakış açısıyla ele almaktadır (Burcu, 2015, s. 28). Engelli bireylerin durumları yalnızca patolojik yönden değerlendirilerek, yetersizliğin/bozukluğun tedavi edilmesi ve “normalleştirilmesi”

üzerine odaklanılmıştır. Böylece engellilik bireyselleştirilmiş ve toplumsallıktan soyutlanmıştır (Kaldık, 2022, s. 676).

Bu model teşhis, tedavi, bakım, izleme ve önleme programlarının gelişmesine ve bu sayede engelli bireylerin ve ailelerinin yaşam kalitelerinin artırılmasına katkıda bulunmuştur (Özgökçeler ve Alper, 2010, s. 37). Ancak tıbbi modele eleştiriler de vardır. Engelliliğin tek nedeninin bireyin fiziksel ya da zihinsel yetersizliğinden kaynaklandığı, bireyin çevresiyle olan etkileşimini göz ardı ettiği gerekçesiyle tıbbi model eleştirmenleri tarafından sorgulanmaktadır. Tıbbi model teşhis ve tedaviye odaklanırken, engelliliğe dair çevresel ve sosyal faktörleri dikkate almamaktadır (Burcu, 2015, s. 29).

1.1.4.3. Sosyal model

Sosyal model, engelli hakları hareketinin tıbbi modelin neden olduğu ve engelli bireyleri marjinalize eden, çeşitli baskılara maruz bırakan etkilerine karşı bazı öneriler geliştirilmesiyle, 1960'lı yıllardan itibaren ortaya çıkmaya başlamıştır. Engelli hakları hareketi, tıbbi modelin yerine sosyal modeli ikame ederek engelli bireylerin haklarını yasal çerçevede güvence altına alan hukuki düzenlemelerin yapılmasını önemli görmüştür. Ayrıca engelli bireylerin kendi hayatlarının sorumluluğunu alarak yaşamlarını sürdürebilmeleri için bağımsız yaşam merkezlerinin kurulmasını istemiştir (Kaldık, 2022, s. 676).

Bu konudaki düşünsel tartışmalarda savunulduğu üzere, engellilik toplum içindeki bariyerlerden kaynaklı olarak gelişmektedir. Engelli bireylerin eğitimden yoksun kalması, eğitimden yoksun kaldığı için bir meslek edinmemesi, işe girememesi, toplumsal hizmetlerden eksik faydalanması ya da hiç faydalanamaması gibi engeller nedeniyle vatandaşlık haklarının kısıtlanması durumu söz konusu olmaktadır. Tüm bunların sonucunda engellinin yoksullaşması, güçsüzleşmesi ve toplumdan uzaklaşması, toplumun da engelliden uzaklaşması itibarıyla engellilik bir insan hakları sorunu haline gelmektedir. Bu sorun sosyal bakış açısında değişimi icap ettiren düşünsel, ideolojik ve politik bir konu olarak tanımlanmaktadır (Özgökçeler ve Alper, 2010, s. 38).

Sosyal model, engelli olmayan bireylerin günlük yaşamda yapabildiği rutinlerin, engelli bireyler tarafından yapılamamasının nedenlerini bireyin sahip olduğu yetersizlikte/bozuklukta aramaz. Engelli bireyleri durduran, zorlayan faktörlerin

çevrenin düzenlenmesinden, tasarımından, organize olma biçiminden kaynaklandığı görüşünü savunur (Burcu, 2015, s. 29).

Engellilik alanında faaliyet gösteren aktivistlerin ve araştırmacıların çoğu engelli bireylerin karşılaştıkları ekonomik, sosyal ve siyasal problemleri, bireylerin sahip olduğu işlevsel yetersizliklere/bozukluklara bağlayan görüşleri tamamen reddetmişlerdir. Tam tersine engelliliği ve sorunları ortaya çıkaran asıl nedenlerin sosyal, siyasal ve kültürel etkenler olduğunu savunmuşlar ve bu etkenlerin engeli oluşturan esas nedenler olarak baz alınması gerektiğini belirtmişlerdir (Kaldık, 2022, s. 676).

Sonuç olarak vurgulamak gerekir ki tıbbi modelin engelliliği tıbbileştirmesi hususu teorisyenlerce eleştirilmesine rağmen engelli bireylerin sosyal güvenlik hizmetleri, uygulamada olan gelir destekleri, sağlık sigortası gibi engelliliğe ilişkin hizmetlerden faydalanabilmeleri için tıbbi kanıtlara, ölçütlere ihtiyaç duyulmaktadır. Bu noktada ise tıbbi modelin ve sosyal modelin her ikisinin de birbirini destekler nitelikte olduğu kabul edilip dikkate alınması gerekliliği önemli bir husustur (Burcu, 2015, s. 33).

Çalışmanın bundan sonraki kısmında zihinsel engellilik konusu temel olarak ele alınacaktır. Ancak dikkat çekilmesi gereken bir husus, ileri düzeyde zihinsel engelli bireylerin genellikle birden fazla engelinin olması diğer bir deyişle çoklu engelliliğe sahip olmaları aynı zamanda bu engel türünün diğer engel türlerini de kapsayabileceği anlamına gelmektedir (MEB, 2015, s. 9).

1.2. Zihinsel Engelli ve Engellilik Kavramı

Engel türleri sınıflandırmaları çeşitli kaynaklarda farklılıklar gösterse de genel olarak fiziksel, zihinsel ve duygusal engelliler olarak üç temel gruba ayrılabilir. 2002 yılında yapılmış Türkiye Özürlüler Araştırmasına göre, ülkemizdeki nüfusun %12,9'unu engelliler oluşturmaktadır. Bu grup içinde engelli bireylerin %2,60'ı bedensel engellilerden, %0,48'i zihinsel engellilerden, %9,21'i ise süreğen hastalığı olanlar, ruhsal ve duygusal engellilerden oluşmaktadır (Aykara, 2015, s. 10).

Ancak daha güncel verilere bakıldığında Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'nın (ASHB), Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni'nde, Ulusal Engelli Veri Sistemine göre Türkiye'deki engelli sayısı 2.511.950'dir. Bu bireylerin 775.012'si ağır engellidir. Bu verilerin içinde sadece zihinsel engelli olanların sayısı 385.313 kişi olup, oran olarak ise

%17,07 olarak saptanmıştır. Belirtmek gerekir ki bu sayılara Engelli Sağlık Kurulu Raporu almak için başvuru yapmamış ve hizmet almak için devletten talepte bulunmamış kişiler dahil değildir (ASHB, 2022, s. 16-17). Bir başka deyişle sayısı tespit edilemeyen engelliler de dikkate alındığında açıklanan engelli bireylerin sayısı artacaktır. Zihinsel engelli bireylerin oranının 2002 yılı verilerine göre %0,48 iken, 2022 Aralık ayı verilerine göre %17,07 olarak tespit edilmesi dikkat çekici bir fark oluşturmaktadır.

Geçmişten bugüne yapılan araştırmalara göre zihinsel engelli çocukların genel nüfus içindeki yaygınlık oranı %3 civarında çıkmaktadır. Buna göre, ülkemizdeki zihinsel engelli birey sayısının 7 milyon olduğu tahmin edilmektedir. %3 oranı psikolojik sınıflandırma ile ağırlık derecelerine göre dağıtıldığında zihinsel engelli bireylerin %2,3'ü hafif grupta, %0,6'sı orta grupta ve %0,1'i ağır ve çok ağır grupta yer almaktadır (MEB, 2015, s. 14).

Tüm engellilik türleri içinde zihinsel engellilik, zihinsel engelli bireylerin çeşitli nedenlerle kendilerini tam ve doğru olarak ya da hiçbir şekilde ifade edememeleri, aynı anda farklı engelliliklerinin de bulunması gibi hususlar nedeniyle en dezavantajlı olan engellilik türü olarak kabul edilebilir.

Zihinsel engelli bireyler hangi yaşta olursa olsun günlük yaşamlarını idame ettirirken sürekli bir refakatçiye ihtiyaç duymaktadırlar. Ülkemizde tespit edilebilen 385.313 zihinsel engelli birey onlara bakım veren ve refakat eden aile üyeleriyle birlikte düşünüldüğünde, zihinsel engelliliğin etkilediği kişi sayısı en az iki katına çıkmaktadır. Zihinsel engellilik olgusunun yalnızca zihinsel engelli bireyi değil, ona gün boyu bakım veren aile üyesini/üyelerini de etkilediği göz ardı edilmemesi gereken bir konudur. Ayrıca, ağır engelli olarak belirtilen 775.012 bireyin Türkiye'deki tüm engellilerin yaklaşık üçte birini oluşturduğu düşünüldüğünde, bakım verenler açısından da durumun yaygınlığı ve ciddiyeti belirgin bir şekilde ortaya çıkmaktadır.

1.2.1. Tanımı

Tıpkı engelli kavramının tanımında olduğu gibi zihinsel engelliliğin tanımında da ulusal ve uluslararası alanda farklı tanımlamalar mevcuttur. Zihinsel engelli bireyler için kullanılan terimlerde de benzer şekilde farklılıklar söz konusudur. Zihinsel engellilik, tarihte ilk olarak tıp biliminin konusu içinde yer almıştır. Zekaca geri anlamında kullanılan ilk terimler uluslararası alanda “insane”, “craziness”, “madness” (ruh sağlığı

bozuk/deli/çıldırması) ve “incapable” (yetersiz/aciz) şeklinde kullanılmıştır (Cavkaytar, Melekoğlu ve Yıldız, 2014, s. 115). Hem uluslararası alanda hem de Türkiye’de geçmişte kullanılan birçok terim zaman içinde kişileri rencide edici bir hale geldiği için değişerek, yerlerine farklı terimler kullanılarak süregelmiştir. Literatür incelendiğinde zihinsel engellilik için kullanılan terimlerden bazılarının ise “zihin yetersizliği”, “zihinsel yetersizlik”, “zihin engelli”, “zeka geriliği” şeklindeki ifadelerden oluştuğu görülmektedir (Tabaş, 2020, s. 14).

Tarihteki büyük savaşlar, büyük göçler, zeka testlerinin gelişmesi, olumsuz çevre ve yaşam koşullarının yaygınlığı gibi faktörler, zihin engelli bireylerin oranlarında da artışlar olduğunun fark edilmesini sağlamıştır. Bu gelişmeler sonucu zihin engelliliği ile ilgili farklı disiplin alanları oluşmuş ve tanım, tanı, sınıflandırma gibi konularda kavram karmaşası görülmeye başlanmıştır (Cavkaytar, Melekoğlu ve Yıldız, 2014, s. 116).

Zihin yetersizliği alanında ilk kurumsal oluşum olan Amerikan Zihinsel ve Gelişimsel Yetersizlikler Birliği’nin (American Association Intellectual Developmental Disabilities) (AAIDD), 1992, 2002 ve 2010 yıllarında yaptığı tanımlamalarda üç önemli husus vurgulanmaktadır (Cavkaytar, Melekoğlu ve Yıldız, 2014, s. 118);

- Zihin işlevlerinde anlamlı kısıtlılıklar bulunmaktadır,
- Uyumsal davranışlarda anlamlı kısıtlılıklar bulunmaktadır,
- Gelişim döneminde meydana gelmektedir.

Yaygın olarak kullanılan 1992 yılındaki tanıma göre, “zeka geriliği” bireyin mevcut işlevlerinde kısıtlılıklar olması ve önemli seviyede zihinsel işlevlerde normalaltı olarak kabul edilmesidir. Bireyin iletişim kurma yeteneği, öz bakımını yapabilmesi, ev yaşamı, sosyal beceri düzeyi, toplumsal hizmetlerden faydalanabilme, sağlığını ve güvenliğini muhafaza edebilmesi, akademik becerileri, boş zamanlarını kullanabilme, iş yapabilme gibi becerilerden iki ya da daha fazla işlevi yaparken önemli sınırlılıklar yaşaması ve bu sınırlılıkların 18 yaşından önce meydana gelmesi “zeka geriliği” olarak tanımlanmaktadır.

Zihinsel engellilik; doğum öncesinde, doğum anında veya doğum sonrasındaki gelişim süreçlerinde herhangi bir nedenle meydana gelen, bireyin gelişim ve fonksiyonlarında yaşlanma, duraksama, gerileme gibi durumlar ile fark edilen ve davranış ve tutumlarda gerilik ve yetersizliğin olduğu sürekli bir durum olarak ifade edilmektedir (Tabaş, 2020, s. 14).

Zihinsel engellilik/yetersizlik; zihinsel işlevlerin etkinliği açısından değerlendirildiğinde 18 yaşından önceki gelişim dönemlerinde meydana gelen, kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde eksikler ya da sınırlılıkları olan, ortalamanın iki standart sapma altında farklılık gösteren ve özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duyan bireyleri tanımlamaktadır (Fazlıoğlu, 2011, s. 144).

Başka bir tanımlamaya göre, zihinsel engelli; yaşlarıyla kıyaslandığında zihinsel gelişiminde yavaşlama, duraksama, gerileme gibi nedenlerle davranış ve uyum problemleri yaşayan ve bu yüzden normal eğitim programlarından faydalanamayan birey olarak tarif edilmektedir (Çebi, 2021, s. 8).

Bir başka tanımlamaya göre ise zihinsel engelli bireyler, çevredeki uyaranlara tepki gösteren, bunları anlayıp ifade etme, düşünme, öğrenme, öğrendiklerini uygulama gibi yetilerini kaybeden ve iç dünyalarında yaşayan çocuklar olarak tanımlanmaktadır (Tabaş, 2020, s. 14).

Kısaca belirtilmesi gereken bir konu da zihinsel engellilikle, akıl sağlığı kavramlarının birbirlerinden farklı durumlar olduğudur. Zihin engelli bir bireyin akıl sağlığında da sorunu olacağı varsayımında bulunmak yanlıştır (Nar ve Cavkaytar, 2019, s. 936).

1.2.2. Özellikleri

Zihin engelli bireylerin diğer engel gruplarındaki bireylerle kıyaslandığında hayatları boyunca daha fazla dezavantaj yaşamalarına neden olan birtakım farklı özellikleri bulunmaktadır. Daha önce de anlatıldığı üzere zihinsel engellilik bireyin gelişim dönemlerinde meydana gelmektedir.

Motor Gelişim: Normal gelişim gösteren çocuklarda iki yaşına kadar olan süreçte çocuğun kazandığı hareket becerileri ilerleyen dönem için temel oluşturmaktadır. Zihinsel engelliliğe sahip çocuklarda motor gelişimde yetersizlikler görülmektedir. Fiziksel büyüme ve gelişimleri akranlarının gerisinde kalmakta, kaba ve ince motor becerileri ile el-göz koordinasyonları olumsuz etkilenmektedir. Hem zayıf kaslara ve gevşek eklemlere sahip olmaları hem de zihinsel engellilikten kaynaklanan sosyal gelişimlerdeki yetersizlik nedeniyle fiziksel aktivitelere katılımda güçlük çektikleri belirtilmektedir. Fiziksel gelişimleri, düşük troid salgısı kretinizm nedeniyle tamamen duraklamış olabilir. Görme ve işitme gibi çoklu yetersizlikler birlikte görülebilir (MEB, 2015, s. 19-20). Akranlarına göre daha sık hastalanan zihinsel engelli bireylerin gelişim

sürecinde diş çıkarma, dik oturma, emekleme, yürüme, dengede durma, el ve ayak hareketleri gibi gelişimsel özelliklerinde sorunlar yaşandığı görülmektedir (Tabaş, 2020, s. 18).

Zihinsel Gelişim: Zihinsel gelişimlerinde bireysel farklılıklar bulunmakla birlikte zihinsel süreçleri ve fonksiyonları genel özellikleri itibariyle benzerdir. Öğrenme güçlüğü çekerler ve kavramları yetişkinlik döneminde bile tam olarak anlayamazlar. Algı ve kavrama yetenekleri düşük, verdiği tepkiler basittir. İlgi süreleri kısadır ve dikkatlerini odaklamada yetersizlikler vardır. Uzun ve kısa süreli belleğe dair sorunlar yaşarlar. Yakın zamana ilgi duysalar bile uzun vadeli gelecek ilgilerinin dışında kalır (MEB, 2015, s. 21-22). Öğrenmede algılama güçlükleri, öğrendiklerini aktarma, genelleme yapma, yeni uyaranlara karşı uyum sağlama gibi konularda zorluklar yaşarlar. Akranlarıyla kıyaslandığında, zaman ve mekan kavramlarını daha az algılayabilirler (Tabaş, 2020, s. 18).

Dil Gelişimi: Araştırmalara göre zihinsel engelli çocukların dil gelişimindeki seviyeleri, zeka yaşı seviyelerinin gerisinde kalmaktadır. Dil bozukluklarında en sık görülen özellikler, dilin yavaş gelişimi ve sözcük dağarcıklarının sınırlı olmasıdır. Alıcı dil seviyeleri, ifade edici dil seviyelerine göre daha yüksektir. Bir başka deyişle bazı şeyleri duyduklarında anlamalarına rağmen, kendileri aynı şeyi ifade edemeyebilirler. Genellikle akranlarından daha geç konuşurlar ve zihinsel engel seviyelerine göre konuşma becerileri yavaş ilerlemektedir. Duygu ve düşüncelerini ifade edemezler ya da kelimelerle, kısa cümlelerle kısıtlı olarak anlatabilmektedirler (MEB, 2015, s. 23).

Akademik anlamda gelişimleri ise akranlarına göre yavaş olmakta ve daha fazla çalışma ve alıştırma yapmalarını gerektirmektedir. Okuma yazma ve matematik gibi temel akademik becerilerin hafif derece zihinsel engel grubundaki çocuklar tarafından öğrenilebilecekleri kabul edilmektedir. Orta derecede zihinsel engelliler grubundaki çocukların ise günlük yaşamın gerektirdiği temel becerileri kazanabilmeleri beklenir. Ağır ve çok ağır derecedeki çocuklar ise hayatları süresince bakım ve desteğe ihtiyaç duymaktadırlar ([http-5](http://5)).

Akranlarına göre günlük yaşamlarında ve toplum içinde başkalarının yardımına ihtiyaç duymakta oldukları belirtilmektedir. Kendilerini daha az güvende hissettikleri için yalnız başlarına bazı şeyleri yapmakta korku duyabilmektedirler (Tabaş, 2020, s. 18). Özgüvenleri düşük olduğundan cesaretleri çabuk kırılmaktadır. Duygu kontrolleri

zayıf olabilmekte ve sevinç, üzüntü, öfke gibi duygularını saklayamamaktadırlar (MEB, 2015, s. 23).

1.2.3. Sınıflandırılması

Zihinsel engelli bireylerin yaşam becerilerini geliştirmek, yaşam kalitelerini yükseltmek ve mümkün olduğunca günlük yaşamlarını bağımsız sürdürebilmelerini sağlayabilmek için doğru bir eğitim almaları büyük önem arz etmektedir (Kuzu vd., 2013, s. 2). İhtiyaç duyulan eğitimin planlanabilmesi için zihinsel engelliliğin çeşitli bakımlardan sınıflandırılması gereklidir.

1.2.3.1. Psikolojik sınıflandırma

Psikolojik sınıflandırmada, zihinsel engelli çocuklara zeka testleri uygulanarak zeka bölüm puanları belirlenmektedir. Belirlenen zeka bölümü puanları kullanılarak “eğitsel sınıflandırma” ve “gereksinim duyulan destek yoğunluğuna göre sınıflandırma” da gerçekleştirilir (Timuçin ve Arslan, tarihsiz, s. 8).

Zeka’nın tanımı, zihnin farklı yeteneklerinin bir arada uyum içinde çalışması olarak tarif edilmektedir. Weshler’e göre ise zeka; akıl yürütme, karar verme, kendini geliştirme kapasitesi olarak tanımlanmıştır (MEB, 2015, s. 4).

Zeka bölümü puanlandırması, sadece genel bir sınıflandırma yapılmasını sağlamaktadır. Bunun ötesinde çocuğun gerçek anlamda ne yapıp ne yapamayacağını tek başına belirlemeye yeterli olmamaktadır. Bazı çocukların aynı zeka bölümü puanını almış olmalarına rağmen farklılıklar gösterebilecekleri, çocukların her birisinin kendilerine özgü özellikleri ve gereksinimleri olduğu belirtilmektedir (Timuçin ve Arslan, tarihsiz, s. 8).

Sınıflandırmada kullanılan zeka düzeyine karşılık gelen zeka bölümü puanları aşağıdaki gibi oluşturulmuştur;

- Hafif düzeyde zihinsel engel; 50-55 puandan 70 puan arası,
- Orta düzeyde zihinsel engel; 35-40 puandan 50-55 puan arası,
- Ağır düzeyde zihinsel engel; 20-25 puandan 35-40 puan arası,
- Çok ağır düzeyde zihinsel engel; 20-25 puandan daha az puanlar (MEB, 2015, s. 4).

Hafif düzeyde zihinsel engelliler grubunda yer alan bu çocuklar gelişim bakımından değerlendirildiğinde genellikle normal gelişim gösteren akranlarından ayırt

edilemezler. Zihinsel yetersizlikleri hafif olduğundan ve görünüm olarak da akranlarından çoğu zaman ayırt edilemediğinden dolayı sosyal çevreye uyumları daha kolay olmaktadır. Çocukların çoğunluğunun zihinsel gelişimindeki bozukluğun fark edilmesi, okul çağına geldiklerinde karşılaştıkları başarısızlıklar sonucu anlaşılmaktadır. Bu tür çocuklar kendilerine ve sınıf öğretmenlerine sağlanan destek hizmetleri ile normal sınıflarda eğitimlerine akranlarıyla birlikte devam edebilmektedirler (MEB, 2015, s. 8). Konuşma bozuklukları, düzgün cümle kuramama, sözcükleri eksik kullanma ya da telaffuz bozuklukları olabilmektedir. İletişim kurmada sözcük dağarcıkları sınırlı olabilir (Tabaş, 2020, s. 16).

Orta düzeyde zihinsel engelliler grubunda yer alan çocuklar ise zeka yaşları bakımından 6 ile 8,5 yaş arasındaki bir düzeyde yer almaktadır. Gelişim özellikleri akranlarına göre farklılık göstermesi nedeniyle erken çocukluk eğitimi döneminde zihinsel gelişim bozukluğu fark edilebilir. Konuşma becerileri, sosyal, duygusal, davranışsal gelişimleri ile akademik gelişimlerinde gecikmeler görülmektedir. Sosyal kuralları öğrenmekte güçlük yaşarlar ve öğrenmeleri yavaştır (MEB, 2015, s. 8). Hafif düzeydeki zihinsel gelişim yetersizliği bulunan akranlarına kıyasla tutum ve davranışlarında daha fazla sorunlarla karşılaşılabilir (Tabaş, 2020, s. 16).

Ağır düzeyde zihinsel engelliler grubundaki çocukların tamamına yakın olan büyük bir kısmı doğumda ya da hemen sonrasında fark edilirler. Zihinsel gelişim bozukluğuna motor problemler, dil ve konuşma ile ilgili problemler de eklenmektedir. Günlük yaşam becerilerini sürdürebilecekleri iletişim ve basit motor becerilerini kazanabilirler. Ağır düzeyde zihinsel engelliliğe sahip çocukların eğitiminde öz bakım yani tuvalet, giyinme, yeme içme ve iletişim becerilerini geliştirme odaklı öğretilerine önem verilmelidir (MEB, 2015, s. 9). Zeka yaşlarının yaklaşık 3,5 ile 6 yaş arasında olduğu belirtilmektedir. Karmaşık olmayan kısa sözel ifadeler ve işaretleri anlayabilmektedirler (Tabaş, 2020, s. 16).

Çok ağır/ileri düzeyde zihinsel engelliler grubunda olan çocukların ise genellikle birden fazla, çoklu engellilikleri bulunmaktadır. Ailelerinin veya yakınlarının bakım ve korumasında günlük yaşamlarını sürdürmek zorunda kalmaktadırlar. Özel eğitim kurumlarına devam edemedikleri için genellikle bu hizmetlerden yoksun kalırlar. Konuşamazlar ve çevreye ilgi duymazlar (MEB, 2015, s. 9). Doğuştan gelen birden fazla engelin bir arada olması nedeniyle çocukluk dönemindeki ölüm oranlarının yüksek olduğu belirtilmektedir (Tabaş, 2020, s. 16).

1.2.3.2. Eğitsel sınıflandırma

Çocukların ihtiyaç duyacakları eğitim gereksinimlerine göre öğrenme dereceleri ve neyi ne kadar öğrenip öğrenemeyecekleri belirlenmeye çalışılmaktadır. Eğitsel sınıflandırmanın, psikolojik sınıflandırmadan farkı gruplar oluşturulurken kullanılan zeka bölümü puanlarının esnek tutulmasıdır (MEB, 2015, s. 9).

Eğitsel sınıflandırma, zeka bölümü sınıflamasındaki puanlar kullanılarak yapılmaktadır. Klasik eğitsel sınıflandırmada bireyler eğitilebilir, öğretilebilir, kurumluk veya bağımlı olarak sınıflandırılmaktaydı. Ancak günümüzde kurumluk veya bağımlı olarak isimlendirilen grup, ağır ve çok ağır zihinsel engelliler olarak tanımlanmıştır (MEB, 2015, s. 9). Bir başka deyişle zihinsel engelli çocuklar; *eğitilebilir, öğretilebilir, ağır ve çok ağır düzeyde zihinsel engelli çocuklar* olarak üç grupta sınıflandırılabilir (Timuçin ve Arslan, tarihsiz, s. 8).

Eğitilebilir zihinsel engelliler, zeka bölümü puanları 50-54 ve 70-75 seviyesinde olanlardır. Özel eğitimden yararlanarak akranlarına göre gecikmeli de olsa ilkökul üçüncü veya dördüncü sınıf seviyesinde temel akademik becerilerden okuma, yazma, matematik gibi konuları öğrenebilirler. Öz bakım becerilerini de edinmelerinin yanı sıra yetişkinlik dönemlerinde kısmen ya da tamamen iş sahibi olup geçimlerini sağlayabilirler (MEB, 2015, s. 9).

Öğretilebilir zihinsel engelliler, zeka bölümü puanları 20-35 ve 50-55 seviyesinde olanlardır. Temel akademik becerilerin öğrenilmesinde güçlük çekmektedirler. Eğitim programlarında genellikle sosyal uyum sağlama, gündelik pratik iletişim ve öz bakım becerilerinin öğretilmesine ağırlık verilir. Yetişkinlik dönemlerinde korumalı iş yerlerinde çalışabilirler. Aile ve iş yaşamlarında başkalarının desteğine çeşitli düzeylerde ihtiyaçları olabilir. Eğitim ile zihinsel engelli bireye olabildiğince bağımsız yaşam becerileri kazandırmak amaçlanmaktadır (MEB, 2015, s. 10).

Ağır ve çok ağır düzeyde zihinsel engelliler, zeka bölümü puanları 35 ve daha altında olanlardır. Engelliliğe neden olan yetersizlikleri doğuştan itibaren fark edilmektedir. Öz bakım becerilerinin bazılarını kısmen öğrenebilirler (MEB, 2015, s. 10).

1.2.3.3. Gereksinim duyulan destek yoğunluğuna göre sınıflandırma

Amerikan Zihinsel Engelliler Birliği, 1992 yılında sadece zeka testlerine dayanan psikolojik sınıflandırma sistemine karşı yeni bir sınıflandırma sistemi geliştirmiştir.

Yeni sistem, zihinsel engelli bireylerin destek gereksinimlerine göre oluşturulmuştur. Bu sınıflandırma sisteminde amaçlanan hususlar ise, sadece zeka testlerine dayanan bir sınıflandırmadan vazgeçerek, uygun destek hizmetlerinden yararlanmak suretiyle, zihinsel işlevler ile uyumsal becerileri bir bütün halinde ele alarak zihinsel engelliliğin düzeyini daha doğru ve anlamlı olarak belirlemektir (Nar ve Cavkaytar, 2019, s. 933-934).

Amerikan Zihinsel Engelliler Birliğine göre zihinsel engelli bireyler destek gereksinimlerine göre dört başlıkta sınıflandırılmaktadır (MEB, 2015, s. 10);

Aralıklı desteğe gereksinim duyan bireyler, her zaman, her an desteğe ihtiyaç duymayan bireyler olarak belirtilir. Destek gereksinimi duydukları dönemler hayatlarındaki belirli geçiş dönemleridir. Geçici sağlık sorunları, işini kaybetme gibi özel birtakım durumlarda bireylerin ihtiyaçlarına göre destek yoğunluğu yüksek ya da düşük olabilmektedir. Destek gereksinimi kısa süreli olmaktadır.

Sınırlı desteğe gereksinim duyan bireyler, uzun süreli ve yoğun destek alırlar. Verilen desteğin belirli bir süre sınırlaması vardır.

Yoğun desteğe gereksinim duyan bireyler, süre sınırlaması olmadan iş ya da okul gibi sosyal yaşama katılım gerektiren durumlarda sürekli desteğe ihtiyaç duymaktadırlar.

Yaygın desteğe gereksinim duyan bireyler, yaşamın her alanında yoğun ve sürekli destek ihtiyacı olan bireylerdir. En çok personel gerektiren ve zorlayıcı olarak nitelenen grup olarak tanımlanmaktadır.

Amerikan Zihinsel Engelliler Birliği'nin dört başlık altında belirtmiş olduğu sınıflandırma sistemi 2018 yılında yayımlanan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinde ise şu şekilde sınıflandırılmakta ve tanımlanmaktadır (Timuçin ve Arslan, tarihsiz, s. 9);

Hafif düzeyde zihinsel engelli birey, özel eğitim ve destek eğitim hizmetine sınırlı düzeyde gereksinim duyan bireydir.

Orta düzeyde zihinsel engelli birey, temel akademik, günlük yaşam ve iş becerilerinin kazanılması için özel eğitim ile destek eğitim hizmetine yoğun olarak gereksinim duyan bireydir.

Ağır düzeyde zihinsel engelli birey, hayat boyu süren yoğun özel eğitim ve destek eğitim hizmetine gereksinim duyan bireydir.

Çok ağır düzeyde zihinsel engelli birey, hayat boyu süren bakım ve gözetime gereksinim duyan bireydir.

Zihinsel engelli bireylerin sınıflandırma sistemine göre dağılım oranları, hafif düzeydekiler %85, orta düzeydekiler %10, ağır düzeyde olanlar %3 ve çok ağır düzeyde olanlar ise %2 olarak görülmektedir (Nar ve Cavkaytar, 2019, s. 934).

1.3. Engelli Çocuk ve Zihinsel Engelli Çocuk Kavramı

Tüm çocuklar, Birleşmiş Milletler Genel Kurulu tarafından 20 Kasım 1989 tarihinde kabul edilen “Çocuk Haklarına Dair Sözleşme” ile taraf devletlerce hukuken koruma altına alınmışlardır. Sözleşmede çocukların bedensel ve zihinsel olarak tam erginliğe ulaşmamış olması nedeniyle doğumdan sonra olduğu kadar doğumdan önce de yasal olarak özel güvence ve koruma gereksinimlerinin bulunduğuna vurgu yapılmaktadır (http-6).

2004 yılında Avrupa Konseyi dezavantajlı gruplar için, genel kamu ve sosyal hizmetlerin ayrılmaz bir parçası olarak; uzun süreli bakım, sağlık hizmetleri, sosyal güvenlik hizmetleri, barınma ve istihdam gibi alanlardaki hizmetleri saymıştır (Çeviker vd., 2018, s. 223). Literatürde dezavantajlı olarak nitelenen gruplar arasında genel olarak azınlıklar, uluslararası göçmenler, yaşlılar, kadınlar, çocuklar, engelliler vs. gibi birçok unsur örnek olarak sayılabilmektedir.

1.3.1. Engelli çocuk kavramı

Dezavantajlı olarak nitelenen gruplara dahil olan bireyler yaşadıkları coğrafyaya, içinde bulundukları toplumun kültür durumuna, vatandaşı oldukları ülkenin gelişmiş ya da gelişmekte olan ülkeler arasında yer alıp almamasına, yoksulluk düzeylerine bağlı olarak birbirlerine kıyasla görece farklılıklar gösterebilir. Bir başka deyişle, gelişmekte olan bir ülkedeki engelli çocuk, gelişmiş ülkedeki engelli çocuğa göre daha fazla dezavantajlıdır. Bir birey aynı anda hem çocuk, hem engelli, hem yoksul vs. gibi birden çok dezavantajlı durum içinde olabilir.

Birleşmiş Milletler Çocuklara Yardım Fonu’nun (UNICEF), 2021 yılında yayımlanmış olduğu bir rapora göre dünya üzerinde yaklaşık olarak 240 milyon engelli çocuk yaşamaktadır. Bu sayı dünyadaki her on çocuktan birinin engelli olduğu anlamına gelmektedir (http-7). Raporda, engelli olan bu çocukların temel haklarından mahrum oldukları ve sağlık, eğitim, korunma gibi hizmetlerden yoksun bırakıldıkları vurgulanmaktadır (http-7; http-8). Yine UNICEF’in 2019 yılında yaptığı açıklamaya

göre, Doğu Avrupa, Orta Avrupa ve Orta Asya’da tahminen 5,1 milyon engelli çocuğun %75’i kapsayıcı ve kaliteli eğitime ulaşamamaktadır (http-9).

Engelli çocuklar, engelli olmayan çocuklarla kıyaslandığında (http-6; http-7);

- Erken uyarım ve duyarlı bakım alma olasılıklarının %24 daha az olduğu belirtilmektedir. Engelli çocuklar ilk yıllarda ihtiyaç duydukları bakım ve uyarımdan mahrum kalabilmektedirler. Engelli çocukları akranlarına göre daha savunmasız kılan faktörler; damgalanma, ayrımcılık, kurum bakımı altına alınma, erken öğrenme fırsatlarından dışlanma, ihmal, şiddete maruz kalma, istismar, yoksulluk olarak sayılmaktadır.

- Temel okuma ve aritmetik becerileri kazanma olasılıkları %42 daha düşüktür.
- Hiç okula gitmeme olasılıkları %49 daha fazladır.
- İlkokulu bırakma olasılıkları %47, ortaokulu bırakma olasılıkları %33 ve liseyi bırakma olasılıkları %27 daha fazladır.
- Aşırı zayıf olma olasılıkları %25 daha fazladır.
- Bodur olma olasılıkları %34 daha yüksektir.
- Mutsuz hissetme ihtimalleri akranlarına göre %51 daha fazladır.
- Ayrımcılıkla karşılaşma ihtimalleri %41 daha fazladır.
- Akut solunum yolu enfeksiyonu belirtileri gösterme olasılıkları %53 oranında daha yüksektir.

UNICEF’in istatistiksel araştırması sonucunda, dünyadaki engelli çocuklar için tespit ettiği riskler ve yüksek olasılıkların, çocukların tüm hayatlarına olumsuz etki edeceği göz önünde bulundurulması gereken bir olgudur.

1.3.2. Zihinsel engelli çocuk kavramı

Zihinsel engelli çocuklar, gelişme dönemlerinde normal gelişim gösteren akranlarına göre zihinsel işlevleri bakımından önemli derecede gerilik ve uyumsuz davranışlarda yetersizlik gösteren bireyler olarak tarif edilmektedir (MEB, 2015, s. 6).

Zihinsel engelli çocukların, diğer engel gruplarındaki zihinsel engelli olmayan çocuklar ile benzer koşullar altında oldukları varsayılsa bile daha fazla dezavantajlı durumda oldukları kabul edilebilir. Daha önce de açıklandığı üzere orta düzey zihinsel engelli bireyin zeka yaşının 6 ile 8,5 yaş aralığında olduğu, ağır düzeyde zihinsel engelli bireyin zeka yaşının ise 3,5 ile 6 yaş aralığında olduğu tahmin edilmektedir (Tabaş,

2020, s. 16-17). Bu bireyler, bedensel olarak yaşlısalar bile zeka yaşı olarak bir çocuk gibi olmakta ve başka birinin bakım desteğine ihtiyaç duyarak yaşamlarını sürdürmek durumunda kalmaktadırlar.

Zihinsel engelli olma konusu yaşam boyu süren ve hem bireyi hem de ailesini zorlayan bir problem olması nedeniyle özel destek gerektiren bir durumdur. Yasal düzenlemelerin ve destek hizmetlerinin boyutu zihinsel yetersizliğe sahip çocuğun ve ailesinin yaşamlarının olabildiğince “normalleştirilmesi” doğrultusunda olmalıdır (Fazlıoğlu, 2011, s. 143).

2. AİLE VE AİLEYLE İLGİLİ KAVRAMLAR

2.1. Aile Kavramı

Engelli çocukların engel durumlarının ciddiyeti, engelin türü, çoklu engelliliğe sahip olup olmamaları, çocuğun yaşı, cinsiyeti vb. gibi birçok faktörün ortaya çıkaracağı olumsuzluklar, içinde bulunulan aile kurumunu derinden etkileyecektir. Bu etkilerin daha iyi anlaşılabilmesi için aile kavramı üzerinde durulmalıdır.

Evrensel olarak kabul edilen aile kurumu yeryüzünde çağlar boyunca hemen her toplumda varlığını sürdürmüştür. Zamana ve içinde bulunulan coğrafyaya göre aile kurumunun yapısı ve işlevi sürekli olarak değişmekte ve gelişmektedir. Bu nedenle aile kavramını farklı yönleriyle ele alan birçok tanım bulunmaktadır. Aile kurumu, doğum ile başlayıp, eğitim ve sosyalleşme süreçlerinin devam ettirildiği, bireyin çevre ile etkileşiminin ilk gerçekleştiği yer olması nedeniyle toplumsal yaşam için büyük önem taşımaktadır (Yazıcıoğlu, 2014, s. 4).

Aile, çocukların kendilerini güvende hissettikleri, hayatı ve toplumla bir arada yaşamayı öğrendikleri sosyal bir yapıdır. Bireyin kişiliğini oluşturan temel davranışlar ve alışkanlıkların bu sosyal yapı içinde etkileşim yoluyla kazanıldığı belirtilmektedir. Aile yaşamının sağlıklı olduğu bir ortamda büyüyen çocuklar mutlu ve huzurlu bireyler olarak toplumsal yaşam içinde yer alacaklardır. Sağlıklı ve güçlü bir toplum oluşturmak için, ailelerin de sağlıklı ve güçlü olmaları gerekmektedir (Kayhan, 2011, s. 3).

2.1.1. Tanımı

Çeşitli bilim dallarının çalışma alanına girmekte olan aile, her bir bilim alanına göre farklı şekillerde tanımlanmaktadır (Kayhan, 2011, s. 3). Aile kurumunun toplumu

yönlendiren birçok fonksiyonu bulunmaktadır. Bu fonksiyonların her birini tek bir tanım içerisinde toplamak mümkün olmadığından, konuyla ilgili çalışan bilim insanları kendilerine göre en önemli fonksiyonlardan bazılarını kapsayan tanımlar geliştirmişlerdir. Bu sayede literatürde aile kavramını açıklayan çok sayıda tanımlama ortaya çıkmıştır (Yazıcıoğlu, 2014, s. 4).

Genel anlamıyla TDK aileyi; “evlilik ve kan bağına dayanan, karı, koca, çocuklar, kardeşler arasındaki ilişkilerin oluşturduğu toplum içindeki en küçük birlik olarak tanımlamaktadır (http-2)”.

Aile, toplum içindeki fonksiyonlarına ve sorumluluklarına göre de tanımlanmıştır. Buna göre; “genellikle karı-koca ve çocukların oluşturduğu, biyolojik, ekonomik ve psikolojik ve toplumsal görevleri olan sosyal kurumdur şeklinde tarif edilmektedir (Yazıcıoğlu, 2014, s. 4)”.

Bir başka tanıma göre ise aile; “ana, baba ve çocuklardan oluşan ekonomik ve sosyokültürel bütünlüğü içeren bir sistemdir (Kayhan, 2011, s. 3)”.

Çekirdek aile olarak bilinen anlamıyla ise aile; “anne, baba ve çocuklardan oluşan bir birim olarak ifade edilmektedir (Canatan, 2011, s. 59)”.

2.1.2. Türleri

Yaşanılan coğrafya, yerleşim bölgeleri, kültür farklılıkları ve ekonomik şartlar gibi etmenlerle aile yapıları farklı özellikler gösterebilmektedir. Bu farklılıklar ailenin büyüklüğü, yönetim biçimi ve yaşanılan yer bakımından sınıflandırılarak incelenmektedir (Kayhan, 2011, s. 10).

2.1.2.1. Ailenin büyüklüğüne göre aile türleri

Geçmişten günümüze dek zaman içinde giderek küçülme eğiliminde olan aile kurumu, “büyük aile” ve “küçük aile” olarak iki tür altında açıklanır (Dündar, 2012, s. 46).

2.1.2.1.1. Büyük aile

Genellikle kırsal alanda yaşayan ailelerdir. Aile nüfusu kalabalık, akrabalık bağları kuvvetli, tarım ve hayvancılıkla geçimini sürdüren, geleneksel değerlerin ön plana çıktığı aile tipleridir. Büyük aile türü; “geleneksel aile, geniş aile, eski aile, köy

(kır) ailesi şeklinde de ifade edilmektedir (Gökçe, 2014, s. 53).” Yapılanma biçimlerine bağlı olarak “geniş aile” ve “birleşik aile” olarak ayrılırlar (Kayhan, 2011, s. 11).

Geniş aile, birkaç neslin bir arada bulunduğu kalabalık bir aile türüdür. Ailedeki üyelerin özelliklerine göre iki şekilde yapılandırılmıştır (Kayhan, 2011, s. 11);

- Dikey geniş aile; ülkemizde yaygın olarak görülen ve baba, oğul, torun biçiminde üç kuşağın birlikte yaşadığı aile yapısıdır.

- Yatay geniş aile ise, bütün akrabaların bir arada yaşadıkları aile yapısıdır. Çekirdek aile olarak tanımlanan anne, baba ve çocuğun yanı sıra büyükanne, büyükbaba, hala, teyze, dayı, amca gibi üyelerden oluşan geniş bir yapıdır. Ortak mülkiyet ilişkileri ile şekillenen ve koruyucu, kollayıcı olan bu aile yapısında parçalanmış veya tamamlanmamış aile üyelerinin hepsi bir aradadır.

Birleşik aile, birden fazla çekirdek ailenin hep birlikte baba evinde yaşamalarıdır. Evin bütün oğulları evlenmişlerdir ve eş ve çocuklarıyla birlikte babalarının yanında kalmaktadırlar. Genellikle ekonomik nedenlerle bir arada yaşayan çekirdek aileler, uygun mali koşullar oluştuğunda baba evinden ayrılabilirler (Kayhan, 2011, s. 11).

2.1.2.1.2. Küçük aile

Çekirdek aile, kent ailesi, dar aile, modern aile, çağdaş aile, demokratik aile gibi isimlerle de ifade edilmektedir (Gökçe, 2014, s. 54). Hane halkı sayısı sınırlı olan, kentlerde yaşayan ve sanayi, ticaret, hizmet gibi sektörlerde çalışan aile yapısıdır. Akrabalık bağları büyük aile türüne kıyasla daha zayıf hale dönüşmüş, geleneksel yaşam tarzından uzaklaşmış aile türleridir. Küçük aile yapısı; “Çekirdek aile”, “parçalanmış aile” ve “tamamlanmamış aile” olarak üçe ayrılır (Dündar, 2012, s. 46).

Çekirdek aile; anne, baba ve evlenmemiş çocuklardan oluşan aile tipidir. Günümüzün modern, bağımsız aile yapısını temsil eder. Aile üyeleri sorumlulukları ve yükümlülükleri paylaşmaktadır ve genellikle eşler arasında eşitlikçi bir anlayış bulunmaktadır (Kayhan, 2011, s. 11-12).

Parçalanmış aile; ölüm, kayıp, ayrı yaşama ve boşanma gibi nedenlerle oluşan aile yapısını ifade etmektedir (Kayhan, 2011, s. 12). Evli eşlerin bulunmadığı haneleri tanımlar. Yalnız yaşayan bireyler, tek ebeveynli aileler, aynı hanede oturan akrabalar parçalanmış/dağılmış aileleri oluşturmaktadır (ASHB, tarihsiz(b), s. 13).

Tek ebeveynli ailelerin ortaya çıkış nedenleri; boşanma, eşlerin herhangi bir nedenle ayrı yaşaması, eşin ölümü nedeniyle yalnız kalan ebeveynin çocuklarla birlikte

yaşaması veya evlilik dışı çocuk sahibi olmak şeklinde sıralanabilir (ASHB, tarihsiz(b), s. 21).

Tamamlanmamış aile; çekirdek ailenin hiçbir zaman oluşmadığı ve genellikle evlilik dışı çocuk/çocuklar ile ebeveynin oluşturduğu yapıdır (Dündar, 2012, s. 46). Genellikle yalnız yaşayan kadın veya erkeğin ya da ayrılık nedeniyle çocuğun/çocukların ebeveynlerinden birisiyle yaşadığı aile tipi tamamlanmamış aile olarak kabul edilmektedir (Kayhan, 2011, s. 12).

2.1.2.2. Ailenin yönetim şekline göre aile türleri

Aile içinde güç ve otoritenin dağılımına göre şekillenir. “Ataerkil aile”, “anaerkil aile” ve “eşitlikçi aile” başlıkları altında üç türde incelenmektedir.

Ataerkil aile olarak tanımlanan bu yapı içinde ailenin en yaşlı üyesinin sözü geçmektedir. Aileyi ilgilendiren yaşamsal kararların tümünü en yaşlı erkek üye almaktadır. Ailenin yaşayacağı yerden, üyelerinin ne şekilde gelir elde edeceklerine, ailedeki çocukların eğitim hayatlarına kadar her türlü kararı veren baba figürü tek otorite konumundadır (Yazıcıoğlu, 2014, s. 10-11).

Anaerkil aile, ülkemizde çok fazla görülmeyen bir aile yapısıdır. Otoritesini ekonomik gücünden ya da mal varlığından alan aile üyesi bu defa kadındır. Otorite büyükanne ya da anne figüründedir (Kayhan, 2011 s. 12).

Eşitlikçi aile, çağdaş aile olarak nitelenen ve günümüzde sayıları giderek artan bir aile tipidir. Eşlerin her ikisi de çalıştığı ve gelir elde ettiği için otorite genellikle eşler arasında eşit bölüşülmektedir (Yazıcıoğlu, 2014, s. 10-11). Sanayi devrimi ile kadınların dışarıdan çalışma yaşamına dahil olması ve eğitim düzeylerinin artması neticesinde kadınların ailedeki konumları yükselmiştir (Dündar, 2012, s. 47).

2.1.2.3. Ailenin yaşadığı yere göre aile türleri

Ailenin yaşadığı yerin yerleşim özellikleri ve sosyal konumu, ailenin yaşam biçimine yansımakta, aile yapısı ve ilişkilerini etkilemektedir (Kayhan, 2011 s. 12). Aile yapıları genellikle; “kırsal aile”, “gecekondu ailesi” ve “kent ailesi” başlıkları altında incelenir.

Kırsal aile, tarım ve hayvancılıkla geçimini sağlayan ve genellikle bütün aile üyelerinin birlikte çalışıp ürettikleri ekonomik birlikteliğe dayanan bir aile yapısını anlatır. Bu tip ailelerde hem erkeğin hem de kadının eğitim seviyeleri, olanakların kısıtlı

olması nedeniyle düşük olmaktadır. Kırsal ailelerde çocuklar genellikle işgücü olarak görülmektedir. Aile üye sayıları kentli ailelere göre ortalamanın üzerindedir ve 6 ile 9 arasında değişir (Erdoğan, 2014, s. 27; Kayhan, 2013, s. 13). Günümüzdeki kırsal aile yapıları geçmişe göre farklılaşmaktadır. Aileler kırsal yerleşim yerlerinde geleneksel ilişkilerini sürdürürken aynı zamanda ekonomik ve kültürel açılardan dünya ile bütünleşmektedirler (Erdoğan, 2014, s. 27).

Gecekondu ailesi, kırsalda yaşarken toprak sahibi olamamış ailelerin, daha başka gerekçelerle de kente göç etmek zorunda kalması sonucu ortaya çıkan ailelerdir (Erdoğan, 2014, s. 27). Ülkemizde 1950’li yıllardan itibaren görülmeye başlanan, 1980’li yıllara gelindiğinde oldukça yaygınlaşan ve 1990’lı yıllarda ülkenin sosyal, siyasal ve ekonomik yapısını direkt etkileyen önemli bir sorun alanı haline gelmiştir. Kırsaldan gelen ailelerin kent ailesine dönüşüm sürecinde, ailenin kendi içinde ve toplumla olan ilişkilerinde çeşitli sorunların ortaya çıktığı bir aile tipidir (Gökçe, 2014, s. 55). Kırsaldan kente göç sürecinde, öncelikle kentlerde çalışabilecek durumda olan ailedeki erkek üyeler yalnız veya başka erkek aile üyeleriyle birlikte kente gelmektedirler. İlk bakışta bireysel göç olarak algılanan bu durum daha sonraları eş, çocuk, ana, baba ve diğer akrabaların da kente taşınmasıyla geniş ailelerin kente göçü haline dönüşmektedir. Akraba ve komşuları da içine dahil eden göç süreci sonunda gecekondu bölgelerinde aynı apartmanda farklı dairelerde ikamet eden ya da bir avluya açılan ayrı hanelerde yaşayan geniş aile özellikleri sürdürülmektedir (Erdoğan, 2014, s. 27-28). “İşlevsel geniş aile” olarak da adlandırılan bu aileler dayanışma içinde yaşarlar ve bu dayanışma yaşamına bağlı olarak iç evliliklerin yoğun, akraba kümelenmelerinin sık olduğu gözlemlenir. Çekirdek aile özellikleri ise ancak ikinci ve üçüncü kuşaklarda ortaya çıkmaktadır (Erdoğan, 2014, s. 28). Çoğu zaman yerleşim bölgelerinin büyük kent çevresinde “kent hukuku dışı” alanlarda oluşması nedeniyle ailelerin kamu hizmetlerinden yararlanmaları zorlaşmaktadır (Kayhan, 2011 s. 13).

Kent ailesi, tarımdan tamamen kopmuş ve kent hayatı içinde hizmet sektöründe ya da işçilik, memurluk, esnafılık yaparak düzenli gelir elde eden aile türüdür (Erdoğan, 2014, s. 29). Kent ailesi olarak tabir edilen aile yapısının en belirgin özelliği çekirdek aile olmasıdır ve bir tüketim birimi olarak tanımlanmaktadır. Aile üye sayısı giderek düşerken, evlenme yaşı da yükselmektedir. İyi bir iş edinme beklentisi, uzun öğrenim yılları ve hayat standartlarını artırma isteği evlilik yaşının yükselmesine neden olmaktadır (Kayhan, 2011 s. 13). Kent ailesi yapılarında görülen farklılıklar, bireylerin

sahip oldukları kültür çeşitliliği nedeniyledir. Bu farklılıkların nedenleri eğitim düzeyleri, yaşam tarzları, gelir seviyeleri, geçim kaynakları, aile ilişkileri vb. hususlar olarak sayılabilir (Erdoğan, 2014, s. 29).

2.2. Türk Hukuk Sisteminde Aile

Anayasanın 41. maddesinde “Ailenin korunması ve çocuk hakları” başlığı altında aile, Türk toplumunun temeli olarak tarif edilmiş ve eşler arasında eşitliğe dayandığına hükmedilmiştir. Aynı maddenin devamında devlet, ailenin huzur ve refahının korunmasında gerekli tedbirleri almakla sorumlu kılınmış, özellikle de anne ve çocukların korunması hususuna vurgu yapılmıştır. Yine Anayasanın 62. maddesinde “Yabancı ülkelerde çalışan Türk vatandaşları” başlığı altında devlet, aile birliğinin, çocukların eğitiminin, kültürel ihtiyaçlarının ve sosyal güvenliklerinin sağlanması konusuna gerekli tedbirleri almakla görevlendirilmiştir. Bahsi geçen maddelerde aile birliğinin korunması, özellikle anne ve çocuğun korunması ve çocukların eğitim imkanlarının sağlanmasına dair konulara özel önem verildiği görülmektedir.

Medeni Kanunda aile, dar anlamda, geniş anlamda ve en geniş anlamda olmak üzere üç şekilde düzenlenmiştir (Yazıcıoğlu, 2014, s. 6-7);

Dar anlamıyla aile, yalnızca eşlerden oluşan birlik olarak tanımlanır. Evlilik birliği olarak adlandırılır. 185. madde çocukların eğitimi, bakımı ve gözetimi konusunda eşlere sorumluluklar yüklemektedir.

Geniş anlamıyla aile, yalnızca eşlerden oluşan dar anlamdaki aileye çocukların da dahil olması ile meydana gelir. “Velayet ailesi” olarak da tanımlanan geniş anlamdaki aile Medeni Kanunun 335-363. maddelerinde düzenlenmiştir. Anne, baba ve çocukların birbirlerine karşı olan hak ve sorumlulukları düzenlenmektedir.

En geniş anlamıyla aile ise eş ve çocukların dışında akrabaların dahil olduğu ya da sözleşme ilişkisi nedeniyle hizmetli, çırak, işçi gibi bireylerin bir arada tek çatı altında koruma ve gözetme ilişkisi içinde ev halkı olarak yaşamasıyla oluşan yapıyı tarif etmektedir. Medeni Kanunun 367-370. maddelerini kapsayan “ev düzeni” başlığı altında düzenlenmiştir.

2.3. Ebeveyn Kavramı

Günlük yaşamda da sıklıkla kullanılan ebeveyn teriminin anlamını TDK “anne ve baba” olarak açıklamaktadır (http-2).

Avrupa Konseyi'nin yayımlamış olduğu bir raporda ebeveyn olan bireylerin üç özelliği aşağıdaki şekilde sıralanmaktadır ve geleneksel olarak evliliğe dayalı bir ailede bu üç özelliğin birlikte var olduğu varsayılmaktadır (Mole ve Mallevaey, 2021, s. 19-20);

- Biyolojik ebeveynler (üreme hücrelerini veren bireyler),
- Yasal ebeveynler (hukuksal olarak ebeveyn kabul edilen bireyler),
- Sosyal ebeveynler (çocukla biyolojik ve yasal ilişki olmamasına rağmen bazı durumlarda ebeveynlik işlevlerini yerine getiren bireyler).

Aile içindeki temel statülerin başında anne ve baba gelmektedir. Bu statülere ilişkin ortaya çıkan davranışlar, annelik ve babalık, diğer bir deyişle ebeveynlik olarak adlandırılmaktadır (Yıldırım ve Yıldırım, 2011, s. 139-140).

Bir başka tanıma göre ebeveynlik; çocuğun fiziksel, duygusal, zihinsel, sosyal, ahlaki gelişimi için ebeveynler tarafından sağlanan ortam ile ebeveynlerin çocuğu yetiştirmeye yönelik tutum ve davranışlarının bütünü olarak tanımlanmaktadır. Davranış biçimlendirme ve bilgi aktarımı ebeveynliğin iki işlevi olarak sayılabilir (ASHB, tarihsiz(a), s. 31-33).

3. İŞ-YAŞAM DENGESİ KAVRAMI

3.1. Tanımı

İş-yaşam dengesi olarak ifade edilen kavram son yıllarda hükümetler, uygulayıcılar/işverenler ve akademik çevrelerce tartışılan temel bir konu haline gelmiştir (Warhurst, Eikhof ve Haunschild, 2008, s. 1). İş-yaşam dengesi kavramının bireysel, toplumsal ve örgütsel boyutlarının olması ve farklı bilimsel disiplinlerin ilgi alanına girmesi nedeniyle ortak bir tanımı bulunmamakta, birbirinden farklı tanımlamaları yapılmaktadır. Psikoloji, örgütsel davranış, örgütsel psikoloji, sosyal psikoloji, sosyoloji, işletme yönetimi ve hukuk gibi farklı disiplinlerin konuya olan yaklaşımları iş-yaşam dengesi kavramının anlaşılmasını güçleştirebilmektedir (Parlak, 2016(b), s. 7). İş-yaşam dengesi (work-life balance) literatürde; iş-aile yaşamı dengesi (work-family life balance), işteki sorunların aileye olumsuz yansımalarını ifade eden iş-aile çatışması (work-family conflict), ailedeki sorunların işe olumsuz yansımalarını ifade eden aile-iş çatışması (family-work conflict) ve evde yaşlı ya da engelli bakan çalışanların bakım yüklerinin işe olumsuz yansımalarını ifade eden bakım-iş çatışması

(caregiver-work conflict, work-caregiving conflict) gibi çeşitli ifadelerle incelenmektedir.

Bilindiği üzere günümüzde insanlar özel yaşamlarını sürdürebilecek mecburi ihtiyaçlarını karşılayabilmek için gelir elde etmek zorundadırlar. İhtiyaç duydukları miktarda geliri elde edebilmek içinse çalışma yaşamı olarak tanımlanan alanda zamanlarını ve emeklerini tüketmektedirler. Bireylerin günlük hayatlarında geçirdikleri zamanı, uyku haricinde iş ve özel yaşam olarak ikiye ayırmak mümkündür. İşte geçen zaman çalışma yaşamı ve çalışma yaşamı dışında kalan zaman ise özel yaşam olarak adlandırılır. Bireylerin işte geçirdiği zaman ile özel yaşamında geçirdiği zaman arasındaki dengenin hem bireysel hem de toplumsal kalkınma açısından önemli olduğu belirtilmektedir (Umutlu, 2020, s. 57).

İş-yaşam dengesinde “denge” kavramının yanıltıcı olabileceği, iş yaşamının ve özel yaşamın eşit iki parçaymış gibi algılanmaması gerektiği hususu da önem teşkil etmektedir. Buradaki “denge” ifadesi, çalışan bireyin kendisini fiziksel ve ruhsal yönden iyi hissetme hali olarak düşünülmelidir (Apaydın, 2011, s. 52). Bazı bireyler özel yaşamlarına ve ailelerine önem verip onlar için daha fazla vakit ayırmayı isterken, bazı bireyler de iş yaşamlarına daha fazla önem verip, daha fazla vakit ayırmak isteyebilirler. Buradaki beklenti, bireylerin ihtiyaçlarına göre değişen iş-yaşam dengesinin gerçekleştirilebilmesidir (İrge, 2021, s. 323).

İş-yaşam dengesinin tanımlanmasından önce emek piyasalarında kullanılan “ücretli iş” ve “ücretsiz iş” kavramlarının kısaca açıklanması faydalı olacaktır (Parlak, 2016(b), s. 21);

- *Ücretli iş*; üretilen mal ve hizmetlerin resmi istatistiklere geçtiği, hizmet verenlerin veya üretimde çalışanların ücretlerinin vergiye tabi tutulduğu sektöre ait tüm aktiviteler ücretli iş, resmi/görünür iş olarak tanımlanmaktadır.

- *Ücretsiz iş*; milli üretim ve milli gelir hesaplamalarına dahil edilmeyen ancak resmi ekonomideki üretken faaliyetlerden sayılan ve iş tanımlamasına giren faaliyetlerdir. Ev işleri, çocuk ve yaşlı bakımı, gönüllü işler (bakım hizmetleri, hayır işleri) ücretsiz iş kapsamındadır. Ev işleri, çocuk, hasta, yaşlı bakım işleri “yeniden üretim” olarak adlandırılmaktadır.

Bireyin bir gününün yani yirmi dört saatinin ücretli iş, ücretsiz iş ve kişisel zaman olarak ayrılması ve bu üç bileşen arasında kurulan denge iş-yaşam dengesi olarak nitelendirilebilir (Altıok Gürel, 2018, s. 32).

Genel anlamda iş-yaşam dengesi, çalışan bireylerin iş yaşamlarındaki ve özel yaşamlarındaki rollerine eşit zaman ayırabilmesi ve her iki alanda da eşit düzeyde mutlu olması olarak tanımlanabilmektedir (Akbarova, 2019, s. 2). Aile yaşamı, özel yaşam ve iş yaşamı arasındaki uyumu ifade eden iş-yaşam dengesi, yaşamın farklı alanları arasındaki dengedir (Yazar ve Korkmaz, 2014, s. 544).

İş-yaşam dengesi, bireyin iş ve özel hayatındaki rollerinin en az düzeyde çatışmasıyla her iki alanda da aktif olunması olarak ifade edilebilir (Erben ve Ötken, 2014, s. 105).

Bir başka tanıma göre iş-yaşam dengesi, bireylerin iş yaşamlarını ve sosyal yaşamlarını ihtiyaç duydukları ölçüde kontrol edebilmeleridir. İş-yaşam dengesini gerçekleştirebilen bireyler iş yaşamında yakaladıkları başarı ile sosyal yaşamlarında mutluluğu yakalamaktadırlar (Umutlu, 2020, s. 61).

Bazı araştırmacılara göre, iş-yaşam dengesi çalışan bireylerin ne zaman, nasıl ve nerede çalışacakları ile ilgili kontrole sahip olduklarında gerçekleşmektedir. Üç boyutlu denge olarak da adlandırılan, işin, ailenin ve bireyin oluşturduğu üç alandan herhangi biri üzerinde oluşan amaç ve talepler, diğer alanlara ayrılan zamandan kısıtlama yapmayı gerektirmediğinde dengenin olduğu ifade edilmektedir (Erben ve Ötken, 2014, s. 105).

İş-yaşam dengesini, bireyin hayatının herhangi bir dönemine ait beş yönünün bileşimi olarak tanımlayan araştırmacılar da vardır. Sözü edilen beş yön; iş, aile, arkadaşlar, sağlık ve bireyin kendisi olarak sayılmaktadır (Akbarova, 2019, s. 2).

Alanda yapılan çalışmalar incelendiğinde yaygın olarak kullanılan altı tane farklı tanımlama tespit edilmiştir (Altıok Gürel, 2018, s. 33);

- Her bireyin yaşamında farklı rolleri vardır ve iş-yaşam dengesi bu roller üzerindeki yönelimi yansıtır,
- İş-yaşam dengesi bireyin iş rolü ve aile rolü arasında eşit şekilde doyum sağlama ölçütüdür,
- Bireylerin yaşam alanlarının tamamında tatmin duygusu yaşaması için gerekli olan enerji, zaman, bağlılık gibi bireysel kaynakların yaşam alanları arasında gerektiği kadarıyla en iyi biçimde dağıtılabilmesi gerekliliğini ifade eder,
- Bireyin iş ve aile rolleri arasında elde ettiği verimlilik ve doyum hissinin, belirli bir dönemdeki yaşam rolü öncelikleriyle uyumlu olma ölçüsüdür,

- Roller arasındaki düşük çatışma düzeyi ve roller arasındaki yüksek kolaylaştırma düzeyinin sağlanabilmiş olması, iş-yaşam dengesin yüksek seviyede olmasına yardımcı olur,

- İş-yaşam dengesi, bireylerin nerede, ne zaman ve nasıl çalışacakları ile ilgili kontrol ölçüsü sahibi olması ile bağlantılıdır.

İş-yaşam dengesi; zaman dengesi, bağlılık dengesi, yaşam memnuniyeti dengesi, iş-aile çatışması ve aile-iş çatışması olmak üzere beş boyutuyla kısaca şu şekilde açıklanabilir (İrge, 2021, s. 325);

- *Zaman dengesi*; bireyin iş yaşam alanı ve özel yaşam alanı için ayırdığı zamanın dengede olma durumunu ifade etmektedir,

- *Bağlılık dengesi*; bireyin iş yaşam alanından veya özel yaşam alanından hangisine daha fazla bağlı olduğunu, hangisine öncelik verdiğini anlatır,

- *Yaşam memnuniyeti dengesi*; hem iş hem de özel yaşam alanındaki memnuniyeti birlikte değerlendirmektedir. Bireyler kendi yaşamlarındaki alanları bölümlere ayırarak değerlendirmezler. Bir bütün olarak tüm faaliyetlerin sonucu genel yaşam doyumunu belirler.

- *İş-aile çatışması*; bireyin işine daha fazla zaman ayırması ya da öncelik vermesi nedeniyle aile içindeki görevlerini ve sorumluluklarını ihmal etmesi veya yerine getirememesi durumunda aile yaşamından duyduğu tatmin düzeyinin düşük olmasını anlatır.

- *Aile-iş çatışması*; bireyin ailedeki ya da özel yaşamındaki sorunları ve sorumlulukları nedeniyle işinin aksaması durumudur. Ailedeki sorunlar sebebiyle bireyin ailedeki sorumluluklarının artması, işe yönelik enerjisinin düşmesine ve verimliliğinin olumsuz etkilenmesine yol açacaktır. Bu da çatışma olarak ifade edilir.

3.2. Kuramları

İş-yaşam dengesi kavramı üzerine yapılan araştırmalar devam etmekte ve konu üzerindeki tartışmalar sürmektedir. Kavram üzerine değerlendirmeler yapılırken konuyu objektif biçimde ve çok yönlü olarak ele alabilmek için çeşitli kuramsal yaklaşımların göz önünde bulundurulması önem arz etmektedir (Polat, 2017, s. 60). Kuramlar birey üzerine odaklanmaktadır ve genel olarak iş yaşamının aile yaşamı üzerinde etkili olduğu varsayılırken, ailenin iş yaşamı üzerindeki etkisinin daha kısıtlı olduğu varsayılmaktadır (Apaydın, 2011, s. 65).

3.2.1. Rol kuramı

Rol kuramı, 1970’li yılların sonunda iş-yaşam çatışmalarının nedenlerine yönelik çalışmalar doğrultusunda ortaya atılmış bir modeldir. Rol, genel anlamıyla toplumun değerleri ve kişilerin karşılıklı ilişkilerinde sınırları tanımlayan bir kavramdır. Kişiler sosyal yaşamda, iş yaşamında ve iş yaşamı dışında eş zamanlı olarak çok sayıda toplumsal ve örgütsel rollere sahip olabilirler (Umutlu, 2020, s. 68).

Birey, üzerine düşen rolleri yerine getirirken üstlendiği her bir rol için eşit çaba, özveri, dikkat gösteriyorsa ve bütün rollere eşit önem veriyorsa “olumlu rol dengesi” söz konusudur. Üstlenilen roller arasında bazı rollere ilişkin duyarsızlık, isteksizlik, ilgisizlik, düşük çaba, düşük dikkat söz konusuysa da “olumsuz rol dengesi” ortaya çıkmaktadır (Polat, 2017, s. 60).

Bireyin sahip olduğu rollerden bazıları, diğer rollerin yerine getirilmesinde güçlükler, engeller oluşturuyorsa “rol çatışması” meydana gelmektedir. Sahip olunan roller ne kadar fazlaysa rol çatışmasının etkisi de kuvvetlenmektedir. Rollerden birisinin tamamen veya kısmen yerine getirilememesi, bireyi psikolojik olarak da çatışma altına sokabilmektedir (Umutlu, 2020, s. 68).

3.2.2. Çatışma kuramı

Farklı norm ve gereksinmelere sahip olduklarından dolayı iş yaşam ve özel yaşam alanlarının rekabet içinde olmadıkları, çatışma kuramına göre bir alandaki mutluluğun ve doyumun diğer alandan yapılacak fedakarlıklar sayesinde elde edilebileceği savunulmaktadır. Bireylerin iş ve aile yaşamında aldıkları sorumluluklar tek başlarına çatışmaya yol açmazlar. Kurama göre, çatışmaya yol açan nedenler sahip olunan roller gereği üstlenilen sorumlulukların birbirleriyle çelişen, uyumsuz talepler oluşturmasıdır (Apaydın, 2011, s. 67).

Çatışmalar “zaman temelli”, “yüke bağlı gerginlik temelli” ve “davranış temelli” çatışmalar olmak üzere üç gruba ayrılmıştır. Bir alana ayrılan zaman nedeniyle diğer alana yeterince zaman ayrılamıyorsa zaman temelli çatışma oluşmaktadır (Polat, 2017, s. 61). Bireyin bir alandaki rolü nedeniyle yaşadığı stres ve gerginlik, diğer alandaki rollerinin gereksinimlerinin yerine getirilmesini engelliyorsa yüke bağlı çatışma ortaya çıkmaktadır. Davranış temelli çatışmada ise bireyin bir alandaki rollerine ilişkin sergilediği tutum ve davranışlar ile diğer alandaki rollerine ilişkin tutum ve davranışlarının uyumsuz olması ve olumsuz etkilerinin görülmesidir (Umutlu, 2020, s.

75). Örneğin, kişi iş-yaşam alanında çevresine yönelik sakin, sessiz bir tutum sergilerken, iş dışı yaşam alanında agresif, gergin bir tutum ortaya koyuyorsa ya da tersi söz konusuysa davranış temelli çatışma ortaya çıkmaktadır.

3.2.3. Bölünme kuramı

Bölünme kuramına göre iş yaşamı ve iş dışındaki yaşam arasında sistematik bir ilişki bulunmamaktadır. Bu iki alan birbirinden farklı olarak tanımlanmakta ve bir alanın diğer alanı etkilemediği varsayılmaktadır (Akbarova, 2019, s. 6-7). Kurama göre iş ve iş dışında kalan yaşam alanları zaman, mekan ve işlevsel yönlerden farklılıklar teşkil etmekte ve birey de bu farklılıklar nedeniyle yaşamını düzenli parçalara ayırmaktadır. Dolayısıyla birey iş yaşamındaki duygularını özel yaşam alanına karıştırmamakta ve özel yaşam alanındaki sorunlarını da iş yaşam alanına taşımamaktadır. Bireyin stresle başa çıkma yöntemi olarak varsayılmaktadır (Polat, 2017, s. 61-62).

Ancak bölünme kuramına, insan yaşamıyla yakından ilişkili olan iş ve aile yaşamının iç içe geçmiş olduğu ve birbirinden ayrı alanlar olarak değerlendirilemeyeceği gerekçesiyle karşı çıkan görüşler de bulunmaktadır. Özellikle günümüzde teknolojinin de gelişmesiyle birlikte çalışma şekilleri değişmiş, esnek çalışma, evden çalışma gibi modellerle iş alanları ve yaşam alanları zaman ve mekan açısından ayrılmaz duruma gelmiştir (Umutlu, 2020, s. 71).

3.2.4. Dağılma/taşma/yayılma kuramı

Bölünme kuramının tersi olan dağılma kuramında, iş alanı ve iş dışı alanlarının birbirinden mutlak sınırlar ile ayrılmadığı, alanlar arasında geçirgenlikler olduğu, alanlardan birinde elde edilen deneyimlerin diğer alanlardaki tutum ve davranışları etkileyebileceği savunulmaktadır (Polat, 2017, s. 62). Dağılma kuramına göre, çalışma yaşamındaki doyum aile yaşamına da olumlu yansımakta ve mutluluk getirmektedir. İş yaşamında gerçekleşen tutum ve davranışlar, aile ortamında da kendini tekrarlamaktadır (Apaydın, 2011, s. 65). Dağılma, iş alanından aile yaşamı alanına doğru olabildiği gibi, aile yaşam alanından iş yaşam alanına doğru da olumlu ve olumsuz olarak gerçekleşebilmektedir (Polat, 2017, s. 62).

3.2.5. Telafi kuramı

Telafi kuramına göre iş yaşam alanı ve iş dışındaki yaşam alanı arasında ters yönde bir etkileşim bulunmaktadır. Bireyler her iki alana da yatırım yapmakta ve bir alandaki eksikliği, diğer alandaki deneyimleriyle karşılamaya, telafi etmeye çalışmaktadır (Akbarova, 2019, s. 6). Örneğin, işinden veya kariyerinden beklentilerini karşılayamayan birey, aile yaşamına daha fazla önem vererek bu alandaki doyum düzeyini yükseltmeye çalışmaktadır. Aynı şekilde aile yaşantısında sorunlar yaşayan birey, çalışma yaşamına daha fazla önem göstererek doyum düzeyini artırmaya çalışır (Apaydın, 2011, s. 66).

3.2.6. Araçsallık kuramı

Araçsallık kuramına göre birey, iş yaşam alanındaki ya da özel yaşam alanındaki gereksinimlerini karşılayabilmek için alanlardan birini, diğeri için araç olarak kullanmaktadır. Alanlardan birinin öncelikli ve temel amaç olarak nitelendiği, diğer alanın da ikincil önemde ve temel amaca ulaşmak için araç olarak nitelendiği varsayımına dayanır (Polat, 2017, s. 62-63).

3.2.7. Genişleme kuramı

Bireylerin kısıtlı zaman ve enerjiye sahip olmaları dolayısıyla, çok sayıda farklı roller üstlenmek zorunda kalan kimselerin çatışma ve stres yaşadıkları ve bunun da yaşam kalitelerinde düşüşe yol açtığı çatışma kuramının savunucuları tarafından varsayılmaktadır. Genişleme kuramı savunucuları ise bu görüşe karşı çıkarak, farklı roller üstlenmenin avantajlı yönlerinin, dezavantajlı yönlerine kıyasla daha fazla olduğunu savunmaktadırlar (Umutlu, 2020, s. 73). Farklı alanlarda üstlenilen çeşitli roller bireyin kazandığı deneyimler nedeniyle önemlidir ve rollerden birine olan bağlılık, diğer bir role olan bağlılığı engellemeyecektir (Polat, 2017, s. 63-64).

Genişleme kuramı, çoklu roller üstlenilmesinin iş ve özel yaşam alanlarında bireylerin bu rolleri gerçekleştirdikçe fiziksel, ruhsal ve sosyal ilişkilerinde daha başarılı olacaklarını ifade etmektedir. Rol birikimi olarak nitelenen çoklu rollere sahip olunmasının olumlu sonuçlar ortaya koyacağı görüşü savunulmaktadır. Örneğin bir ailede kadının ve erkeğin hem iş yaşamına dair rollerde hem de aile yaşamındaki rollerde etkin olması her iki cinse de katkıda bulunmaktadır. Rollerden birine bağlılık, diğer rollere bağlılığa engel değildir (Umutlu, 2020, s. 73).

3.2.8. Sınır kuramı

Sınır kuramı, iş yaşam alanı ve özel yaşam alanının farklı alanlar olmasına rağmen birbirlerini etkilediklerini varsayarak bireyin alanlar arasında denge kurabilmek için sınırları nasıl belirlediğini ve yönettiğini açıklamaya çalışır. Amaç, kültür ve araçlar yönünden farklı olan bu alanlarla ilgili bireyin davranışlarının başladığı ve bittiği sınırları belirlemektir. Fiziksel, zamansal ve psikolojik olarak üçe ayrılan bu sınırları bireyler kendileri biçimlendirir. Bireyler alanlar arası sınırlardan geçiş yapan “sınır geçicileri” olarak nitelendirilmektedir (Polat, 2017, s. 63).

Sınır kuramı, roller arasındaki çatışmalara odaklanmak yerine roller arasındaki geçişlere odaklanmaktadır. Bireyler roller arasında geçiş yaparken zamansal, fiziksel ve psikolojik değişimler yaşamaktadırlar (Polat, 2017, s. 63). Örneğin gün içinde iş yerlerinde yönetici rolünde ya da öğretmen rolünde çalışan bireyin eve geldiğinde anne/baba rolü, eş rolü, bir hastaya veya yaşlıya bakım veriyorsa bakım veren rolü gibi roller arası geçişlerde zamansal, fiziksel ve psikolojik değişimler yaşamakta olduğu sınır teorisine göre savunulmaktadır.

3.3. İş-Yaşam Dengesini Etkileyen Faktörler

İş ve iş dışı yaşam bileşenlerini etkileyen çeşitli faktörler iş-yaşam dengesini oluşturmaktadır (Polat, 2017, s. 55).

Guest tarafından geliştirilmiş olan modele göre bireysel ve örgütsel faktörler iş-yaşam dengesini etkileyen iki önemli unsurdur. Bireysel faktörler; yaş, cinsiyet, kişilik özellikleri, bireyin yaşam ve kariyer süreci olarak sayılabilir. Örgütsel faktörler ise, örgüt kültürü, yaşam kültürü, iş talepleri ve iş alanı dışındaki iş taleplerinden oluşmaktadır (Topaloğlu, Sönmez ve Yazgan, 2019, s. 62). Diğer bir deyişle iş talepleri ve kültürü ile ev talepleri ve kültürü örgütsel faktörleri oluşturan unsurlardır (Polat, 2018, s. 191). Öznel ve nesnel göstergelerle açıklanan modele göre, bireyin iş-yaşam dengesini olumlu ya da olumsuz hissetme derecesi öznel değerlendirmedir. Nesnel göstergelere göre değerlendirme ise bireyin çalışma saatleri, serbest zamanı ve özel yaşamında üstlendiği roller dikkate alınarak gerçekleştirilmektedir (Topaloğlu, Sönmez ve Yazgan, 2019, s. 62).

3.3.1. Bireysel faktörler

Cinsiyet rolü: Araştırmalar iş-yaşam dengesi algısının cinsiyetlere göre değiştiğini göstermektedir. Kadınlar, erkeklerle kıyaslandığında iş-yaşam dengesinin oluşması konusunda daha fazla zorluk yaşamaktadırlar. Kadınların çoğu yarı zamanlı çalışan ve tam zamanlı anne olarak konumlanmaktadır (Altıok Gürel, 2018, s. 33). Cinsiyet rolü, kadının toplum içindeki yerini belirlemekte ve meslek seçiminden kariyer süreçlerine kadar etkin bir faktör olmaktadır. Kadın girişimci ve çalışanların, erkeklere göre daha çok role sahip oldukları, görev ve sorumluluklarının daha fazla olduğu belirtilmektedir (İrge, 2021, s. 325).

Medeni durum ve ebeveynlik durumu: Araştırmalara göre evli olan çalışanların, bekar olan çalışanlara göre daha fazla iş-yaşam çatışması yaşadığı belirtilmekte ve iş-yaşam dengesini kurmakta zorlandıkları ifade edilmektedir (Altıok Gürel, 2018, s. 34). Çocukların bulunduğu bir ailede ebeveynler kendilerine ait sorumluluklarının yanında, çocuklarla ilgili konularda da ebeveynlik görevlerini yerine getirmek zorundadırlar (İrge, 2021, s. 326).

Ancak başka bir araştırmada, çocuğu olmayan bekar çalışanların, çalıştıkları kurumlarının iş-yaşam dengesine dair destek algısı, evli olan çalışanlarla karşılaştırılmıştır. Bekar çalışanların iş dışındaki zamanlarına ve iş beklentilerine yönelik saygı, iş fırsatları, sosyal içermeye, olanaklara erişim hususlarında daha az eşitlik algıladıkları sonucuna ulaşılmıştır (Altıok Gürel, 2018, s. 34).

Yaş faktörü: Çalışan bireylerin yaşları yükseldikçe iş-yaşam dengesi kurma konusundaki başarılarının arttığı belirtilmektedir. Kariyerlerinin başında denge kurmakta zorlanan çalışanlar, zaman geçtikçe kazandıkları deneyim ve kıdemle birlikte iş-yaşam dengesini daha kolay oluşturmaktadırlar (İrge, 2021, s. 326).

Çocuk sahibi olma durumu: Çocuğu olan çalışanların, çocuk sahibi olmayan çalışanlara göre iş-yaşam dengesi kurmada daha fazla zorlanacağı beklentisi olmasına rağmen yapılan araştırmalar bu konuda karma sonuçlar ortaya koymaktadır. Ebeveynin iş-yaşam dengesinde, çocuğun yaşı, çocuk sayısı ve sağlık durumları gibi faktörler önemlidir. *Yaşam döngüsü yaklaşımı*, iş-yaşam dengesinin evlenme ve çocuk sahibi olma gibi yaşam değişimlerinin başlamasıyla bozulacağını ve en küçük çocuğun büyümesiyle azalacağını ifade etmektedir (Altıok Gürel, 2018, s. 34).

Eğitim faktörü: Eğitimini almış oldukları alanda çalışan bireylerin motivasyonlarında artış olmaktadır. Eğitim seviyeleri yüksek olan bireylerin kariyer

beklentileri ile işverenin bireylerden daha çok çalışma, daha fazla sorumluluk alma ve yüksek performans beklentisi strese yol açmaktadır. Bireylerin yaşadığı stres özel yaşamlarına yansıdığına iş-yaşam dengesini olumsuz etkileyecektir (İrge, 2021, s. 325).

Kariyer planlaması: Bireyin sahip olduğu bilgi düzeyi, kabiliyet ve becerilerini farkında olarak doğru hedefleri seçmesi ve belirlediği süre içerisinde hedeflerine varma çabası olarak tanımlanabilir. Yanlış seçilmiş bir meslek ya da istemeden çalışılan bir işte iş-yaşam dengesini kurmak zorlaşacaktır (İrge, 2021, s. 325-326).

İş-yaşam dengesinin sağlıklı olup olmamasının bireysel sonuçları olmaktadır. Bu sonuçlar, bireyin iş ve yaşam alanlarındaki doyumuna, verimliliğine, ruhsal ve bedensel sağlığına, iş yaşamı alanında ve aile yaşamı alanındaki diğer kişilerle olan etkileşimine olumlu ve olumsuz yansiyarak ortaya çıkmaktadır (Polat, 2018, s. 191).

3.3.2. Organizasyonel/örgütsel faktörler

Daha önce değinildiği üzere iş-yaşam dengesini etkileyen organizasyonel faktörler;

- bireyin çalıştığı/içinde bulunduğu örgüt kültürü,
- bireyin iş dışı alandaki yaşam kültürü,
- iş talepleri,
- iş dışı alanda oluşan talepler

olarak sayılmaktadır (Topaloğlu, Sönmez ve Yazgan, 2019, s. 62).

Organizasyon tarafından, çalışanların iş-yaşam dengesini destekleyen bir örgüt kültürü oluşturulduğunda; bireylerin verimliliğinde artışın yanı sıra örgüte bağlılık ve sorumluluk almadaki isteklilik, takım çalışmalarındaki etkinlik artışı, iletişimin iyileşmesi ve çalışanların morallerinin yükselmesi gibi olumlu kazanımlar elde edilebilecektir (Korkmaz ve Erdoğan, 2014, s. 542).

İş-yaşam dengesinin sağlıklı oluşmaması durumunda ise organizasyonlar açısından birtakım olumsuz sonuçlar ortaya çıkmaktadır. Çalışanların devamsızlık oranlarında artış olması, işten ayrılmaların artması, verimliliğin düşmesi, çalışanların iş memnuniyetlerinde azalma, örgütsel bağlılığın zayıflaması, iş kazalarında artış olması, örgütün toplum gözündeki imajının düşmesi, iş yavaşlatmaların ve grevlerin yapılması gibi pek çok olumsuzluk iş-yaşam dengesine bağlı olarak organizasyonları/örgütleri etkilemektedir (Akbarova, 2019, s. 4; Altıok Gürel, 2018, s. 35).

İKİNCİ BÖLÜM

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUK AİLELERİ VE İŞ-YAŞAM DENGESİ

4. ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUK AİLELERİ AÇISINDAN İŞ-YAŞAM DENGESİ KAVRAMI

1970’li yıllardan itibaren farklı disiplinlerden çok sayıda araştırmacı iş-yaşam dengesi üzerine çalışmalar yapmıştır (Brown ve Clark, 2017, s. 858). Ücretli bir işte çalışan ebeveynlerin iş-aile yaşamı dengeleri ve bu iki alan arasındaki uyum ya da çatışmalar son yıllarda araştırmacılar ve uygulayıcılar tarafından dikkat çeken bir konu olarak ele alınmaktadır (Stefanidis, Strogilos ve Kyriakidou, 2022, s. 1943).

Engelli çocuğu olan ebeveyn gruplarının iş-yaşam dengesine dair yapılan araştırmaların başlangıcı ise 1990’lı yıllara kadar uzanmaktadır ve son zamanlarda bu çalışmaların sayısı giderek artmaya başlamıştır (Brown ve Clark, 2017, s. 858). Tüm bu gelişmelere rağmen bu ebeveyn grubu, iş-yaşam dengesi araştırmalarında sınırlı olarak değerlendirilmiş bir nüfus olarak belirtilmektedir. Engelli çocukları olan çalışan ebeveynlerinin iş-yaşam dengesi uyumuna ilişkin yapılan araştırmaların kısıtlı olduğu ifade edilmektedir (Stefanidis, Strogilos ve Kyriakidou, 2022, s. 1943-1944).

İş-yaşam dengesi konusunda yapılan araştırmaların genellikle normal gelişim gösteren ve küçük yaşta çocukları olan çalışan anne ebeveynler üzerine yoğunlaştığı görülmektedir. Sağlıklı bir çocuğun bakım gereksinimlerini karşılayan ebeveynlerin sorumlulukları daha evrensel niteliktedir ve geçici olarak kabul edilmektedir. Zihinsel engelli bir çocuğa bakım vermek ise ebeveynler için ömür boyu sürecek bir sorumluluk olduğundan, iş-yaşam dengesi uyumunda farklı faktörler söz konusu olmaktadır (Chou vd., 2012, s. 260).

Engelli bir çocuğa sahip olmanın özellikle anne ebeveynlerin istihdamı üzerinde kritik rol oynadığı belirtilmektedir. Ebeveynin yaşı, eğitim durumu, medeni durumu gibi faktörlerin yanı sıra gelir düzeyinin de anne ebeveynlerin işgücüne katılımlarıyla ilişkili önemli etkenler arasında olduğu gösterilmiştir (Chou vd., 2012, s. 260).

Günümüz toplumlarında ekonomik ve sosyal gelişmeler nedeniyle çekirdek ailelerde rol ve sorumlulukların değiştiği görülmektedir. Bu değişim geleneksel baba rolü ve sorumluluklarına da yansımıştır. Modern tutum benimseyen babalar çocuklarıyla daha çok vakit geçirmekte ve çocuğun bakımıyla ilgilenmektedir. Baba

rolleri üzerine yapılan çalışmaların da normal gelişim gösteren çocukların babaları ile yapıldığı, zihinsel engelli çocuğu bulunan babaların rollerine dair çalışmaların ise yetersiz olduğu belirtilmektedir (Çalbayram ve Platin, 2020, s. 33).

Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin normal gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerle kıyaslandığında çalışma yaşamına katılım ve iş-yaşam dengesi konusunda karşılaştıkları güçlüklerin daha yoğun olduğu bilinmektedir. Yapılan araştırmalarda engelli çocuğu olan ebeveynlerin yaşadıkları stres seviyesinin çocukları engelli olmayan ebeveynlere göre daha yüksek ve iyilik hallerinin (wellbeing) bir başka deyişle iyi oluş seviyelerinin daha düşük olduğu belirtilmektedir. Engelli çocukların uyku ve davranış problemleri, ebeveynlerin çalışma durumları, ailelerin maddi kaynakları, sosyal destekler, karşılanamayan hizmet ihtiyaçları gibi faktörler ebeveynlerdeki stres düzeylerini belirlemektedir (Sloper ve Beresford, 2006, s. 928).

Engelli çocuk ebeveynlerinin çalışma yaşamına katılımları ve bu katılımın sürekliliğinin güvence altına alınabilmesi için iş-yaşam dengesi uyumunun sağlanması hem aileler hem de toplum açısından önemli bir konudur. İş-yaşam dengesindeki uyumun sağlanamaması, bu gruptaki ailelerin istihdam dışı kalmalarına, düzensiz ve güvencesiz işlerde çalışmalarına, yoksulluk riski gibi olumsuz koşullarla karşılaşmalarına ve sosyal desteklere daha fazla ihtiyaç duymalarına neden olabilmektedir.

Çalışmak bireyler için en temel insani değerlerden biri olarak kabul edilmektedir. Gelir elde etmenin ötesinde bireylerin toplumsal hayat içinde saygı ve statü kazanması, kendisini değerli hissetmesi, özgüven oluşturmaları, sağlıklı psikolojik gelişim gibi katkıları nedeniyle çalışmak insani bir gereksinimdir (Sümer, Solak ve Harma, 2013, s. 19).

Temel haklar açısından düşünüldüğünde dezavantajlı olan engelli çocuk ebeveynlerinin çalışma yaşamlarına katılımlarının desteklenmesi ve bunun sürdürülebilir olmasının sağlanması insan hakları kapsamında değerlendirilmesi gereken bir konudur. İnsan Hakları Evrensel Bildirgesinin 23. maddesinde, “Her şahsın çalışmaya, işini serbestçe seçmeye, adil ve elverişli çalışma şartlarına ve işsizlikten korunmaya hakkı vardır (http-1)” ifadesiyle, bireylerin çalışma yaşamına katılmayı istemeleri, iş seçiminde bulunmaları, uygun ve adil çalışma şartları talep etmeleri ve işsizlikten korunmak istemeleri bir insan hakkı olarak beyan edilmiştir. Uluslararası bir sözleşme niteliği taşımakta olan ve imzalayan devletler tarafından uygulanması gereken

kurallar bütünü olarak tanımlanan Avrupa Sosyal Şartı'nın 1. maddesi *Çalışma Hakkı*, 8. maddesi *Çalışan Kadınların Korunma Hakkı* ve 16. maddesi *Ailenin Sosyal, Yasal ve Ekonomik Korunma Hakkı* başlıkları altında birtakım düzenlemeler getirmektedir (ÇSGB, 2014, s. 31-32). Ancak engelli çocukların ebeveynlerine yönelik çalışma yaşamına dair özel bir düzenlemeye rastlanmamakta, yazılan hükümlerin geneli kapsadığı görülmektedir.

“Aile dostu” politikalar olarak tanımlanabilen ebeveyn izni, çocuk bakım yardımı, çalışma saatlerinin azaltılması gibi çalışma yaşamına dair yapılan birçok düzenleme sağlıklı çocukların ebeveynlerine odaklanma eğilimindedir. Engelli çocukların yoğun ve uzun vadeli olan ihtiyaçları ise engelli çocuk ebeveynlerini çalışma yaşamı içinde çok daha fazla zorlamaktadır (Lewis, Kagan ve Heaton, 2000, s. 417).

Zihinsel engelli çocuk ebeveynlerinin çalışma yaşamında yer alabilmeleri için destekleyici politikalar oluşturmak uzun vadeli olarak düşünüldüğünde devletlerin kamu maliyetlerinin azaltılması bakımından faydalı olacaktır. Ebeveynlerin çalışmaya devam edemedikleri ve engelli çocuklarının bakımının üstesinden gelemeyecekleri şartların oluşması halinde yatılı bakım ve sosyal destekler gündeme gelmekte ve ebeveynlerin istihdamını desteklemeye yönelik yapılacak harcamalara kıyasla kamu harcamalarının daha yüksek olması beklenmektedir (Kagan vd., 1999, s. 379).

5. ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUK AİLELERİNİN İŞ-YAŞAM DENGESİNE ETKİ EDEN FAKTÖRLER

Ulusal ve uluslararası literatürde zihinsel engelli çocuklara dair yapılan çalışmaların genellikle çocuğun durumunun teşhisi, tanısı, eğitimi, rehabilitasyonu, bakımı, büyütülmesi, aile işlevleri, psikososyal sorunlar, evliliğe dair sorunlar, anne-baba-çocuk- kardeş ve aile ilişkilerine dair etkiler, sosyal destekler gibi konular üzerine yoğunlaştığı gözlemlenmektedir (Çalbayram ve Platin, 2020, s. 33).

Çalışma yaşamı bakımından konu ele alındığında ise ailedeki çocuğa zihinsel gelişim bozukluğu/yetersizliği ile ilgili bir tanı konulduğunda, ebeveynlerin mesleklerinin ve kariyerlerinin çeşitli yönlerden olumsuz etkilendiği ve ebeveynlerin iş-yaşam dengesini oluşturmakta zorlandıkları gözlemlenmektedir. İş-yaşam dengesi ile ilgili literatürde, çalışan ebeveynlerin engelli çocuklarının bakımı konusu göz ardı edildiği gibi ebeveynlerin iş ve engelli çocuk bakımını nasıl birleştirebilecekleri konusu da gözden kaçmaktadır (Lewis, Kagan ve Heaton, 2000, s.418).

Zihinsel gelişim bozukluğu veya herhangi bir kronik rahatsızlığı bulunan bir çocuğa ebeveynlik yapmak, istisnai bakım (exceptional caregiving) olarak ifade edilen bir tür bağımlı bakım sorumluluğunu üstlenmek anlamına gelmektedir (Stewart vd., 2022, s. 2). Engelli veya kronik rahatsızlıkları bulunan çocuklara istisnai bakım sağlayan çalışan ebeveynlerin hem iş hem de aile taleplerini karşılamakta zorlanabilecekleri belirtilmektedir (Stewart vd., 2023 s. 1049).

İş-yaşam dengesindeki uyumu sağlamaya yönelik girişimlerin tanımlanmasında kullanılan ikinci vardiya ve üçüncü vardiya terimleri, ebeveynlerin işte geçirdikleri zamandan sonraki işleri tarif etmektedir ve zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin karşılaştıkları zorlukları anlamak açısından önemlidir. İkinci vardiya, ücretli bir işte çalışan ebeveynin eve döndüğünde ev işleri ve çocuk bakımı ile meşgul olmasını tanımlamaktadır. Üçüncü vardiya ise ebeveynlerin ilişkisel sürekliliği sağlamak amacıyla eşlerinin ya da çocuklarının kızgınlık, kırgınlık, öfke gibi duygularının yatıştırılmasına yönelik harcanan zamanı ve çabayı ifade etmektedir (Özen Kapız, 2002, s. 150).

İş-yaşam dengesine etki eden ve aile yaşam alanında oluşan etkenler *bireysel faktörler*, iş yaşam alanında oluşan etkenler ise *organizasyonel/örgütsel faktörler* başlıkları altında ele alınmaktadır.

5.1. Bireysel Faktörler

Ailedeki çocuğun engelli olması durumunda çalışan ebeveynlerin iş-yaşam dengeleri, aile içindeki sorumlulukların artmasından kaynaklanan birtakım faktörler nedeniyle olumsuz yönde etkilenmektedir. Hanedeki çocuğun yaşı, çocukların sayısı, çocuk bakımı, ailenin yapısı, çocuğun yetersizliğinin türü ve şiddeti, çalışan ebeveynlerin iş rollerine dair algıları gibi faktörler ayrı başlıklar altında değerlendirilse de aynı zamanda bu faktörlerin hepsi birbirleriyle ilişkilidirler (Brown ve Clark, 2017, s. 863).

5.1.1. Ailedeki çocuk sayısı ve yaşı

İş-yaşam çatışmasını oluşturan ve bu çatışmayı artıran çeşitli etkenler arasında hanedeki çocukların sayısının fazla olması ve çocukların yaşlarının küçük olması da yer almaktadır (Altıok Gürel, 2018, s. 33).

Engelli çocukların çalışan ebeveynleriyle ilgili yapılan araştırmalarda, çocuğun yaşının ve evdeki çocuk sayısının ebeveynlik işlevleriyle ilişkili olduğu belirtilmektedir.

Yapılan çalışmalarda engelli çocuğun yaşının; ebeveynlerin stres düzeyi, çalışma saatleri, istihdam ve eksik istihdam durumlarına etki ettiği görülmüştür. Okul çağına gelmemiş ya da okula gitmeyen engelli çocukların bakım gereksinimleriyle ilgili sorunlar, ebeveynlerinin istihdam imkanları ve iş-yaşam dengeleri üzerindeki olumsuz etkileri artırabilmektedir. Bu durum ebeveynlerin arzu ettikleri nicelik ve nitelikte iş bulmalarını sınırlandırır (Brown ve Clark, 2017, s. 863). Küçük yaşta çocuğu olan ebeveynlerin, büyük yaşta çocuğu olan ebeveynlere göre iş-aile çatışmasını zaman temelli olarak daha fazla yaşadıkları belirtilmektedir (Özkin, 2015, s. 36).

Hanedeki çocuk sayısının fazla olması da çalışan ebeveynlerdeki stres düzeyini yükselten bir diğer etkidir. Özellikle ailede birden fazla engelli çocuk olması, ebeveynlerin bakım sorumluluklarını artırmakta, buna bağlı olarak da ailenin ihtiyaçları ve harcamaları çoğalmaktadır. Ebeveynlerin çalışma yaşamına katılımları ve iş-yaşam dengeleri çocuğun yaşı ve evdeki çocuk sayısı faktörlerine bağlı olarak etkilenmektedir (Brown ve Clark, 2017, s. 863-864).

5.1.2. Çocuk bakımına ulaşılabilirlik

Bakım kavramı sosyal politika açısından tanımlandığında, kişisel sağlığını ve refahını kendi kendine sağlayamayan çocuk, engelli, yaşlı, kronik hastalığı olan kişilere yönelik verilen hizmetler ve bu kişilerin bakımına yönelik yapılan nakdi, ayni yardımlar şeklinde geniş bir çerçevede açıklanmaktadır. Niteliği gereği bakım emeği duygusallık da içermektedir (Bal, 2016, s. 161).

Kagan vd., (1999, s. 370) göre, 1980'li yılların sonunda Britanya'da 360.000 engelli çocuk olduğu ve zaman içinde giderek artan sayıda çocuğa evde aileleri tarafından bakım verildiği belirtilmektedir. Kadınları bakıcı olarak konumlandıran toplumsal cinsiyet ideolojisinin bireyler tarafından içselleştirilmesi ve bunun da kurumlara yansması sonucu çalışan kadınların "çalışan anne" olarak etiketlendiği ve annelerin, özellikle engelli çocuk annelerinin ihmalkarlıkla nitelendirilebilecekleri eleştirilerek tüm bunların kadınların istihdam dışında kalmalarına neden olduğu görüşü savunulmaktadır.

Ülkemizde de çocuk bakımı genellikle anne ebeveynler tarafından sağlanmaktadır ve kadınların bu nedenle çalışma yaşamından belirli bir dönem boyunca veya kalıcı

olarak ayrıldığı bilinmektedir (Candoğan, 2019, s. 32). Anne ya da baba ebeveynlerin çocuk bakımı gerekçesiyle işten ayrıldıkları dönem ne kadar uzun sürerse çalışma yaşamına dönüş ihtimalleri o kadar azalmaktadır. Normal gelişim gösteren çocukların çalışan ebeveynleri için de çeşitli zorluklar içeren çocuk bakımı konusu, çocukluk döneminin de ötesine geçen zihinsel engelli çocukların bakım gereksinimleri söz konusu olduğunda daha karmaşık ve uzun yılları kapsayan devamlı bir hal almaktadır.

Çalışan ebeveynlerin yaygın olarak karşılaştıkları sorun, güvenilir ve kaliteli çocuk bakımına erişimdir. Özellikle engelli çocuklar söz konusu olduğunda çocuğun özel gereksinimlerine uygun olan kaliteli bakım hizmetine ulaşmak ve bunun için ödeme yapmak aileler için zorlayıcı ya da imkansız olabilmektedir. Bu durumda ailenin finansal istikrarı için ebeveynlerin çalışma yaşamı içinde kalabilmeleri önemlidir ve sürdürülebilir çocuk bakımına ulaşmaları zorunludur. Güvenilir, sürdürülebilir çocuk bakımının eksikliği hem anne hem de baba ebeveynler için iş-bakım çatışmalarının oluşması (work-caregiving conflict) ve işten ayrılmalarla ilişkilendirilmektedir (Brown ve Clark, 2017, s. 864). Küresel işgücüne ilişkin uluslararası bir araştırma, çocuklarının engelliliği ile ilgili bakım sorumlulukları olan çalışan ebeveynlerin, diğer çalışma gruplarına kıyasla istihdama ara verme ya da tamamen istihdamdan çekilme olasılıklarının daha yüksek olduğunu belirlemiştir (Stewart vd., 2022, s. 2).

Normal gelişim gösteren 0-6 yaş çocuklara sahip olan ebeveynler, büyük çocukları olan ebeveynler ile karşılaştırıldığında, küçük çocukların bakıma ihtiyaç duyması, eğitim ve sağlık sorunlarıyla daha fazla karşılaşılması gibi nedenlerle ebeveynlerinin işe yönelik devamsızlıklarında artış, işe odaklanamama ve başarılarında düşümlere neden olduğu belirtilmektedir (Özkin, 2015, s. 36). Diğer bir deyişle çocuğun yaşı büyüdükçe çalışan ebeveynlerinin işle ilgili problemleri azalmaktadır. Zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinde ise durum farklı olabilmektedir. Çocuğun engel durumunun ciddiyetine göre yaşı büyüdükçe sorunları azalmak yerine artmakta ve bakım gereksinimleri ağırlaşmaktadır.

Okul çağındaki davranışsal ve duygusal güçlükleri olan çocukların, çalışan ebeveynleriyle yapılan bir araştırmada, ebeveynlerin çeşitli çocuk bakım türleri (akraba, eş-dost veya kurumsal bakım) denedikleri ve düşük tatmin düzeyleriyle düşük çalışma saatlerinin ilişkili olduğu bulunmuştur (Brown ve Clark, 2017, s. 864). Bir başka deyişle engelli çocuklarının bakımından tatmin olmayan ebeveynlerin çalışma

saatlerinde azalma gözlemlenmektedir. Bu da ailelerin gelirlerinde düşüş olacağı anlamına gelmektedir.

Avustralya’da yürütülen bir araştırmada çalışan ve işsiz olan engelli çocuk annelerinin yüzde 82’si çalışmak istediklerini veya daha fazla saatlerle çalışmak istediklerini belirtmişlerdir. Çalışmamalarının ya da daha az saatlerle çalışmalarının nedeni olarak ise çocuk bakımı hizmetlerinin sınırlı olmasını, iş gününün tamamını kapsamıyor olmasını gerekçe olarak göstermişlerdir (Brown ve Clark, 2017, s. 864).

Birçok ülkede çocuk bakım sistemi, resmi çocuk bakım hizmetleri ve resmi olmayan çocuk bakım hizmetleri olarak ikili bir yapı içinde sunulmaktadır (Parlak, 2016(b), s. 163). Bu çalışmada da engelli çocukların çalışan ebeveynleri açısından çocuk bakımı resmi (formal) ve resmi olmayan (informal) bakım başlıkları altında açıklanmaktadır. Resmi ve resmi olmayan bakım sistemlerinin her ikisinin de verimli çalışmasının önünde bazı engeller bulunmaktadır. Bu engeller fiziksel şartlar, bireylerin tutumları ve araç-gereç gibi materyallerden kaynaklanabilmektedir. Bununla birlikte resmi ya da gayri resmi çocuk bakım sistemlerinden birinin yetersizliğini diğer sistemin telafi edebilmesi de mümkündür (Kagan vd., 1999, s. 377).

5.1.2.1. Resmi (formal) bakım

Genel olarak, “resmi çocuk bakım hizmetleri; bir kamu ya da özel kurum tarafından denetlenen ya da düzenlenen, okul öncesi, zorunlu eğitim veya okul saatleri dışında toplu olarak sunulan ve merkezi tabanlı hizmetleri sağlayan kreş, günlük bakım merkezlerini tanımlamaktadır (Parlak, 2016(b), s. 163)”. Ancak bunun genel bir tanımlama olduğu ve çeşitli ülkelerde farklı tanımlamalar olabileceği de göz önünde bulundurulmalıdır. Örneğin bazı ülkelerde engelli çocuğun yaşadığı evde kamu ya da özel bir kurum tarafından verilen profesyonel bakım da resmi çocuk bakımı olarak sınıflandırılabilir.

Kagan vd., (1999, s. 371-373) göre, engelli çocukların çalışan ebeveynleri için profesyonel çocuk bakımı sağlamak, engelli çocuklara ilişkin bakım ihtiyacının uzun süre devam etmesi nedeniyle sorunlu ve öngörülemez olabilmektedir. Yaptıkları araştırmada engelli çocukların gereksinimlerinin karmaşık olduğu ve bu gereksinimlere göre uygun erişilebilir bina, uygun eğitim ve uzmanlığa sahip az sayıda kreş ve çocuk bakıcısı olduğu ebeveynlerce bildirilmiştir. Diğer engelli çocuklara tahammül edemeyen engelli çocuklar, kırsalda yaşayan ailelerin resmi bakım hizmetlerine ulaşamamaları,

çocuklar küçükken sürdürülebilir bakım hizmetlerinin çocuklar büyüdüğünde sürdürülemez hale gelme endişesi gibi durumlar resmi bakım hizmetlerinin olumsuz yönleri olarak belirtilmektedir.

Araştırmada, resmi çocuk bakım hizmetlerinin mevcut olduğu, esnek olduğu ve hem ebeveyn hem de engelli çocuğun ihtiyaçlarına uygun olduğu koşullarda ebeveynler çalışma ve bakım rolleri arasında uyum sağlayabildiklerini bildirmişlerdir (Kagan vd., 1999, s. 369). Resmi çocuk bakımı hizmetlerinin sağlanamadığı ya da yetersiz olduğu yerlerde gayri resmi hizmetler öne çıkmaktadır.

5.1.2.2. Resmi olmayan (informal) bakım

“Resmi olmayan çocuk bakım hizmetleri; ebeveynler dışında profesyonel bir bakıcı ya da büyük ebeveynler, diğer aile üyeleri, akrabalar, arkadaşlar ve komşular tarafından çocuğun/çocuk bakıcısının evinde günlük olarak çocuk bakımının sağlanmasını tanımlamaktadır (Parlak, 2016(b), s. 163)”.

Resmi olmayan çocuk bakımının, resmi bakımla karşılaştırıldığında avantajlı ve dezavantajlı yönleri bulunmaktadır.

Kagan vd., (1999, s. 375-376)’nin yaptıkları araştırmaya göre, büyük ebeveynlerin desteği bazı ebeveynlerin işe devamlılıklarını sağlamıştır. Büyük ebeveynler, engelli torunlarına bağlılık duyarlar ve bakım hizmetinin ötesinde sevgi de verebilmektedirler. Büyük ebeveynler hastane randevularına ulaşım, aileye mali yardım gibi konularda başka şekillerde de destek sunabilmektedirler. Komşu, akraba, arkadaş gibi destekler öngörülemeyen acil durumlarda hayati derecede önemli olabilmektedir. Resmi bakıma göre gayri resmi bakım ebeveynlere daha fazla esneklik sağlamaktadır. Okul saatlerinin, iş saatlerinden kısa olması nedeniyle okul sonrası bakım sağlama konusunda yakınların desteği çalışan ebeveynler için oldukça önemli olmaktadır.

Engelli çocuklar büyüdükçe özel gereksinimlerinin karşılanabilmesinin daha zor hale gelmesi nedeniyle aile, komşu veya arkadaşlardan destek talep etmek zor hale gelebilmektedir. İlk başlarda destek vermeye istekli olan yakınların zamanla ilgilerinin dağılması söz konusu olabilmektedir. Bazı çiftler çalışma saatlerini birisi evdeyken diğeri işte olacak şekilde ayarlayarak ev yaşamlarını düzenlemeye çalışmaktadırlar Kagan vd., (1999, s. 376-377). Tüm bu nedenler iş-yaşam dengesindeki uyum ya da çatışma düzeyi üzerinde etkili olmakta bazen de ebeveynlerin çalışma yaşamı dışında kalmalarına yol açabilmektedir.

Engelli çocuęu olan ve alıřan ebeveynlerin gayri resmi bakımı tercih etmeleri ya da tercih etmek zorunda kalmaları, resmi ocuk bakım hizmetlerine lokal olarak ulaşamıyor olmalarından kaynaklanabileceęi gibi, çocuęun engel durumu, yaşı, ailedeki ocuk sayısı, engelli ocuk sayısı, finansal yetersizlikler gibi ok farklı nedenlerden de kaynaklanabilir.

5.1.3. Aile yapısı türü ve gelir-gider etkisi

alıřan ebeveynlerin engelli ocukları söz konusu olduęunda bakım yükünün saęlıklı ocukların ebeveynlerine göre daha ağır olduęu bilinmektedir. Engelli ocukların anneleri dięer annelere kıyasla orantısız bir bakım yükünü karşılamaktadır (Scott, 2010, 674). Engelli ocuk dolayısıyla oluřan bakım yükünün paylaşımında ise aile yapısının türü ebeveynler için önemlidir. Aile yapısının tek ebeveynli, ekirdek aile ya da geniř aile řeklinde olması; ebeveynlerin alıřma yařamına katılım ve sürdürülebilirlik, iř-yařam dengesinde uyum ya da atıřma, kariyer süreci gibi konularda belirleyici olabilmektedir. Söz konusu belirleyiciler ailelerin gelirleri ve giderleri üzerinde de etkilidir.

Türkiye’de 2022 yılındaki verilere göre tek ebeveyn ve ocuklarından oluřan hanehalklarının %10,3 oranında olduęu belirlenmiřtir. Tek ebeveynli ailelerde, toplam hanehalklarının %2,3’ü baba ve ocuklardan, %8’i ise anne ve ocuklardan oluřmaktadır (http-10). Toplam hanehalkları içindeki tek ebeveynli aileler 2014 yılında ise %7,6 olarak açıklanmıřtır. İstikrarlı bir řekilde yükseldięi görülen tek ebeveynli hanelerin oranı, Türkiye dıřındaki 45 farklı ülkede de ortalamada her beř aileden birisinin tek ebeveynli aile olduęunu göstermektedir. Ekonomik Kalkınma ve İřbirlięi Örgütü (OECD) üyesi ülkelerde ise her dört ocuktan birisinin tek ebeveynli aile yapısı içinde bulunduęu belirtilmektedir (Güngör, 2023, s. 131).

Engelli çocuęu bulunan ailelerde ebeveynlerin istihdam edilebilmesi için birincil bakıma duyulan ihtiya, sayıları giderek artan tek ebeveynli aileler için olduęu kadar anne ve baba ebeveynlerin birlikte yařadığı ekirdek aile yapıları için de önemli olabilmektedir. oęu ülkede ekonomik ihtiyaların getirdięi zorunluluklar nedeniyle ekirdek ailelerdeki ebeveynler ift gelire ihtiya duymaktadır. Engel türü fark etmeksizin engelli bir çocuęun masraflarının, engelli olmayan bir çocuęa göre en az üç kat daha fazla olduęu belirtilmektedir. Tüm bu nedenlerle kaybedilen istihdam

fırsatlarının tazmin edilmesinde de yardım sistemlerinin yetersiz kaldığı görüşü savunulmaktadır (George vd., 2011, s. 132; Kagan vd., 1999, s. 370).

Scott (2010, s. 674-679), engelli çocukların yoğun bir şekilde aile reisinin kadın olduğu tek ebeveynli hanelerde yaşadığı ve yoksulluk seviyesinin altında gelir elde etme olasılıklarının yüksek olduğu değerlendirmesini yapmaktadır. Engelli çocuğu olan anneler üzerine yaptığı araştırmada hem yalnız anne ebeveynlerin hem de evli anne ebeveynlerin engelli bir çocuğa sahip olduktan sonra işgücüne katılımlarını sonlandırdıklarını, çalışma saatlerini azalttıklarını ya da işlerini değiştirdiklerini belirtmektedir.

Brown ve Clark'a (2017, s. 864) göre, engelli çocuk ebeveynlerinin ilişki durumları iş-yaşam dengesindeki uyumun sağlanması üzerinde etkili olabilmektedir. Diğer bir deyişle ebeveynlerin çekirdek aile yapısı içinde olmalarıyla, tek ebeveynli aile yapısı içinde yaşamlarını sürdürmeleri iş-yaşam dengesini etkileyebilir. Çekirdek ailelerde eşler birbirlerine, engelli çocuklarını doktor ve terapi gibi randevulara götürmek veya partnerlerinin çocuklarıyla ilgili endişelerini dinlemek, paylaşmak gibi araçsal ve duygusal destek sağlamaktadır. Yalnız olan ebeveynler ise bu desteklerden mahrum kalabilmekte iş yaşamı ve aile yaşamı alanlarında, tüm sorumlulukları tek başına üstlenmek durumuyla karşılaşabilmektedir.

Anne ebeveynler üzerine yapılan araştırmalarda engelli çocuğu olan annelerin, engelli çocuğu olmayan annelere kıyasla işgücüne katılımlarının tutarlı bir şekilde daha düşük bulunduğu belirtilmektedir. Engelli çocuk annelerinin çalışma saatlerini azaltma veya uzun süreli birincil bakım ihtiyacını karşılamak amacıyla çalışma yaşamından tamamen ayrılma ya da kalıcı olarak iş değişiklikleri yapma olasılığının diğer annelere göre daha yüksek olduğu görülmektedir (Scott, 2010, s. 674).

Birleşik Krallık'ta engelli çocuğu olan ailelerin %55'i yoksulluk içinde yaşamaktadır ve engelli çocuğu olmayan ailelerin aksine, ebeveynlerin istihdam edilmesi yoksulluk sorununa çözüm olamamaktadır. Engelli çocuğun bakım ihtiyaçları, sağlık uzmanlarıyla çok sayıdaki randevuya katılım mecburiyeti, çocuk bakımının olmaması ebeveynlerin çalışma yeteneklerini etkilemektedir. Engelli çocuğu olan anne ebeveynlerin ücretli bir işte çalışma olasılığının diğer annelere göre düşük olduğu belirtilmektedir (Sloper ve Beresford, 2006, s. 928).

Engelli çocukların bulunduğu ailelerde hane halkı gelirin genel nüfustan daha düşük olduğu ve tek ebeveynli ailelerin en yoksul aileler olduğu belirtilmektedir (Kagan

vd., 1999, s. 370). Tek ebeveynli ailelerin hanelerinde yaşanan gelir kaybı nedeniyle yoğun ekonomik problemler ortaya çıkmakta ve yoksulluk yaşanmaktadır. Bakım yükü ve istihdama erişim gibi sorunlar anne ebeveynleri daha fazla etkilemektedir (Güngör, 2023, s. 147-148).

Geniş aile yapılarında ise bakım yükünün paylaşılması, engelli çocuk bakımının ücretsiz olarak karşılanmasını sağladığı için ebeveynlerin giderlerini azaltmakta aynı zamanda ebeveynlere çalışma yaşamına katılım imkanı sunarak gelir elde edebilmelerinin yolunu da açmaktadır (Gemicioğlu, 2022, s. 124). Engelli çocuğun bulunduğu hanelerde aileler tek ebeveynli veya çekirdek aile olarak yaşasalar bile büyük ebeveynlerin desteği ile çalışma yaşamında yer alabilmektedirler.

5.1.3.1. Büyük ebeveynlerin desteği

Çalışan ebeveynler açısından büyük ebeveynlerin çocuk bakımı sağlama konusundaki önemi, geniş aile yapılarının azalmasına, çekirdek aile ve tek ebeveynli ailelerin sayılarının artmasına rağmen sürmektedir. Büyük ebeveynlerin birçok durumda torunlarının bakım sağlayıcıları olarak toplumda konumlanması, kültürel normlara da bağlı olarak bakım sürecindeki rollerini şekillendirmektedir (Ugur, 2019, s. 126).

Büyük ebeveynlerin çocuk bakımında oynadıkları rol, ebeveynlerin ücretli işlerde çalışabilmelerini sağlamaktadır (Mitchell, 2007, s. 95). Çalışma yaşamında yer alan kadınların oranının artması ve çift çalışanlı ailelerin yaygınlığı büyük ebeveynlerin düzenli ve düzensiz olarak torunlarının bakımında rol almasına neden olmaktadır (Ugur, 2019, s. 125).

Çocuğu engelli olan ailelere sağlanan büyük ebeveyn desteği ile ilgili araştırmaların sınırlı sayıda olduğu belirtilmektedir. Araştırmalara göre, anne ve baba ebeveynler için engelli çocuk bakımı konusunda büyük ebeveyn desteğinin stresle ilişkili olup olmadığı konusunda çelişkili sonuçlar bulunmuştur. Yakın anne-kız bağları azalan anne ebeveyn stresi ile ilişkilendirilirken, kayınvalide-gelin ilişkileri anne ebeveynlerin stres düzeyini artırmaktadır. Buna karşılık ise büyük ebeveynlerin desteğinin baba ebeveynlerin stres düzeylerini azalttığı belirtilmektedir (Mitchell, 2007, s. 97). Bu durum çalışan engelli çocuk sahibi anne-babaların büyük ebeveynlerin desteğini talep edip etmemeleri tercihlerinde kritik rol oynayabilir.

Mitchell'e (2007, s. 96-97) göre, engelli torunlarından dolayı büyük ebeveynler bir yas ve uyum dönemi yaşayabilirler. Büyük ebeveynlerin torunlarının engelliliğine

verdikleri tepkiler ve anlayış eksikliği daha öncesinde vermeye istekli oldukları bakım desteği konusundaki hislerini etkileyebilir. Bu da aile içindeki çocuk bakım yükünü azaltmak yerine, stresi ve çatışmaları artırabilecektir.

5.1.4. Çocuğun yetersizliğinin türü ve şiddeti

Çocukların yetersizliğinin türü ve şiddeti ebeveynlerin çalışma yaşamlarını doğrudan ve dolaylı olarak etkilemektedir. Yetersizliğin türü ve şiddeti ile kastedilen; çocuklardaki engel türünün fiziksel, bilişsel, sosyal-duygusal ya da bunların bir kaçının ya da hepsinin birlikte var olup olmadığı, akut ya da kronik olup olmaması ve bunların çocuğun fonksiyonları üzerindeki etkisinin büyüklüğü ile ilgili bir dizi faktörün ilişkilendirilmesidir. Bu faktörlerin sayısı ve yoğunluğu ebeveynlerin stres düzeyini ve iş-yaşam dengesini etkileyebilecek bakım yükü miktarını artırır. Ebeveynlerin çalışma yaşamlarına doğrudan etki eden nedenlere örnek olarak; çocuğun durumunun ebeveynin işte kalma süresini etkilemesi, seyahat gerektiren ya da uzun saatler evden uzakta bulunmayı gerektiren kariyer türlerini arama fırsatlarını etkisiz kılması sayılabilir (Brown ve Clark, 2017, s. 866).

Literatürde, özellikle ağır engelli olarak ifade edilen çocukların ebeveynleri, çocukları engelli olmayan ebeveynlerle kıyaslandığında “yüksek bakım sorumlulukları olan ebeveynler (high caregiving responsibilities)” olarak tanımlanmaktadır. Bu ebeveyn grubunun zorlu sorumluluklarının iş-yaşam çatışması yaratma eğiliminin olduğu ifade edilmektedir. Ağır ve çoklu engeli olan çocukların çalışan ebeveynlerinin, artan bakım talepleri nedeniyle ebeveynlerin iş yaşamlarında ve iş performanslarında olumsuz yansımalar olduğu belirtilmektedir (Stefanidis, Strogilos ve Kyriakidou, 2022, s. 1949-1950). Bakım yükünün getirdiği taleplere ek olarak meydana gelen duygusal yükler de çalışan ebeveynlerin performansına yansıyan olumsuz etkenlerdendir.

Çocuğun yetersizliğinin türü ve şiddeti; düşük seviyede iş-yaşam dengesi, düşük iş tatmin seviyeleri, yüksek seviyede olumsuz psikolojik belirtiler, düşük seviyede işe ilgi ve çalışma hayatında aksamalarla ilişkilendirilmiştir. Çocukların davranışsal problemleri anne ebeveynlerin istihdam kararlarını ve kariyer yollarını etkilemektedir (Brown ve Clark, 2017, s. 866-867).

5.1.5. Kişinin iş rolüne dair algısı

Bireyler için çalışma yaşamının içinde yer almak, gelir elde etmenin ötesinde sosyal ilişkiler kurmak ve işe dair yeteneklerinin geliştirilmesi gibi ilave faydalar sağlaması dolayısıyla önemlidir. Ancak bu faydaların ortaya çıkması bireyin birden fazla rol üstlenmesini, zaman ve emek harcamasını gerekli kılmaktadır (Kish, Newcombe ve Haslam, 2018, s. 345).

Engelli çocuk ebeveynlerinin işteki rollerinin kalitesine dair yapılan çalışmalarda iş-yaşam dengesinin nasıl etkilendiği araştırılmıştır. Bulgular, genel olarak iş alanı somut ve duygusal destek sağladığında ve rol kimliğini geliştirdiğinde, iş alanında evdeki stresten kurtulma olabileceğini göstermektedir. Bir işte çalışmanın psikolojik yararlarından birinin de ebeveyne engelli çocuk bakımına dair bir nevi mola sağlaması olduğu belirtilmektedir. Engelli çocuğu olan annelerle yapılan görüşmelerde istihdam içinde yer almalarının kendilerine bir dinlenme etkisi sağladığı sonucuna ulaşılmıştır. Engelli çocukların annelerinin ev dışında ücretli bir işte çalışmasının, evde yaşanan stres için bir tampon etkisi sağladığı görülmektedir (Brown ve Clark, 2017, s. 865).

Ancak iş rolü ile ebeveynlik rolü çatıştığında yani rol çatışması ortaya çıktığında, işte ve evde aşırı yüklenmeden kaynaklı ebeveynler üzerinde bitkinlik, yılgınlık, tükenmişlik gibi olumsuzluklar meydana gelmektedir. Ebeveynin bakıma çağırılması nedeniyle işten erken ayrılması, işte aile müdahalesinden dolayı suçluluk duyması, bakım sağlayamadığı saatlerde çocuklar için endişelenme gibi nedenlerin rol çatışmasına etki ettiği belirtilmektedir (Scott, 2010, s. 676).

Engelli çocukların çalışan ebeveynleri için rol teorisi kullanılarak yapılan bir araştırmada ev dışında çalışmanın olumlu ya da olumsuz yayılma ile ilişkili olup olmadığı incelenmiştir. Negatif yayılmanın, evde ya da işte işlev görmek için gerekli olan kaynaklar (enerji ve zaman gibi), mevcut kaynakları tükettiğinde ve bu nedenle diğer alandaki mevcut kaynakların miktarını olumsuz etkilediğinde ortaya çıktığı belirtilmiştir. Pozitif yayılma ise bir alandaki gelişim diğer alanı da geliştirdiğinde ortaya çıkmaktadır (Brown ve Clark, 2017, s. 866). Diğer bir deyişle ev ya da iş alanındaki olumsuzluklar diğer alana da olumsuz olarak yansımakta ve negatif yayılma oluşmaktadır. Bir alanda oluşan olumlu koşullar ise diğer alanı da olumlu etkileyerek iş-yaşam dengesinde uyumu sağlamakta ve pozitif yayılma gerçekleşmektedir.

Çalışan engelli çocuk ebeveynlerinin iş-yaşam dengesini sağlamada, destekleyici iş yerleri, iş arkadaşları ve yöneticilerin desteğinin önemli olduğu belirtilmektedir (Brown ve Clark, 2017, s. 865).

5.2. Organizasyonel/Örgütsel Faktörler

Çalışma yaşamındaki bireylerin, ebeveyn olduklarında çocuklarının zihinsel gelişim bozukluğu/yetersizliği ile ilgili bir tanı alması ihtimali, bireyler için bir risk olduğu gibi organizasyonlar/örgütler için de bir risk olarak görülmelidir. Çalışanların çocuklarının doğum öncesinde, doğumda ya da doğum sonrasında böyle bir tanı alması, ebeveynleri etkileyeceği gibi iş yeri organizasyonunu da çeşitli alanlarda etkileyecektir.

Çalışan ebeveynlerin iş yaşamı ile aile yaşamı arasında denge kurabilmesi için bireysel faktörler kadar organizasyonel faktörler de etkilidir ve organizasyonun işleyişi yönünden önemi büyüktür. Stewart vd., (2022, s. 2)'ne göre işverenler, normal gelişim gösteren çocukların çalışan ebeveynlerine kıyasla, engelli çocukları olan çalışan ebeveynlerin iş yerindeki duraksamalarının daha fazla olabileceğini fark etmeye başladılar.

Literatürde engelli çocukları bulunan çalışan ebeveynler için yapılan iş-yaşam dengesine dair az sayıda çalışmada; organizasyonel faktörlere, bireysel faktörlere kıyasla daha az yer verilmiştir. Organizasyonlara yönelik mevcut çalışmaların yönetsel destekler, iş yeri politikaları ve kurum kültürü ile ilgili değişkenler üzerinden incelendiği görülmektedir. Bu faktörler ayrı başlıklar altında incelenmesine rağmen birbirleriyle ilişkilidirler (Brown ve Clark, 2017, s. 867).

5.2.1. Yönetimsel destekler

Organizasyonlar içindeki çalışanların iş-yaşam dengesinin sağlanmasında önemli rol oynadıkları belirtilen yöneticilerin, çalışanların karşılaşılabilecekleri zorlukları aşmalarında araçsal ve duygusal destek sağlamalarının önemli olduğu belirtilmektedir. Yapılan çalışmalarda yöneticiler tarafından çalışanlara verilen desteğin çalışan bağlılığını artırdığı, iş-aile çatışmasını azalttığı ve iş-yaşam dengesinde uyum sağlamada etkili olduğu sonucuna varılmaktadır (Brown ve Clark, 2017, s. 867).

Yöneticiler tarafından işgörenlere sağlanan desteğin, çalışanların psikolojik iyi oluş (well-being) durumlarına katkı sunduğu ve bu desteğin araçsal ve duygusal olarak iki şekilde sağlanabileceği belirtilmektedir. Araçsal destekler yöneticinin, astına bilgi ve

tavsiye sağlamasını kapsamakta, duygusal destekler ise çalışanı dinlemeyi, anlamayı ve önemsemeyi içermektedir. Yönetimi temsilen yönetici tarafından verilen desteğin çalışanların duygusal bağ geliştirmesine ve çalıştıkları organizasyondaki işlevlerini sürdürmelerine katkıda bulunacağı ifade edilmektedir (Stefanidis, Strogilos ve Kyriakidou, 2022, s. 1951).

Brown ve Clark (2017, s. 867), engelli çocukların ebeveynleri arasında iş-yaşam dengesini inceleyen literatürde yönetici desteğinin yararlılığına ilişkin kanıtların olduğunu belirtmektedir. Amerika Birleşik Devletleri'ndeki ebeveynlerle yapılan bir çalışmada; daha yüksek düzeyde verilen yönetici desteğinin, daha düşük düzeyde iş-aile çatışması, daha düşük düzeyde aile müdahalesi ve daha düşük düzeyde iş-bakım çatışması ile ilişkilendirildiği görülmüştür.

Stefanidis, Strogilos ve Kyriakidou'nun (2022, s. 1963) yaptıkları çalışmada engelli çocuğu olan çalışanların, çocuğun engelinin şiddeti ve ebeveynin işe bağlılığı arasında yönetici desteğinin düzenleyici bir rol oynadığı bulgusuna ulaşmışlardır. Çocukları daha ağır engelli olan çalışanlar için yöneticileri tarafından sağlanan daha yüksek düzeydeki destek ebeveynlerin işe bağlılık düzeylerini önemli ölçüde artırmaktadır. Çocukları daha ağır engellilik türleri yaşayan ebeveynler için, çalışanların işe bağlılık düzeylerini yükseltmede yönetici desteğinin rolü, çocukları hafif engel türleri yaşayan ebeveynlere göre daha önemlidir.

Amerika Birleşik Devletleri'ndeki otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların çalışan ebeveynleriyle yapılan görüşmelerde, iş yerlerindeki yöneticilerinin hem araçsal hem duygusal desteğinin çocukların yetiştirilmesi ve iş hayatının gereksinimleriyle başa çıkılmasında yardımcı olmak için önemli olduğu bulgusuna ulaşılmıştır (Brown ve Clark, 2017, s. 867).

Avustralya'da engelli çocukların babalarıyla yapılan bir anket çalışmasında ise çalışan baba ebeveynlerin engelli çocuklarına bakım için iş yerindeki esnek çalışma gibi destekleyici iş yeri politikalarını kullanmak konusunda tereddüt ettikleri ve isteksiz davrandıkları sonucuna ulaşılmıştır. Ebeveynlerin destekleyici iş yeri politikalarını kullanmaktaki çekinceleri ise yöneticilerinin bunu desteklemeyecek olmaları algısından kaynaklanmaktadır (Brown ve Clark, 2017, s. 867). Resmi politikaların varlığına rağmen engelli çocuk ebeveynleri bu düzenlemelerden yararlanmaya çekiniyorlarsa, bunun nedeni düzenlemelerin adil olmadığını düşünen diğer çalışanlardan ve amirlerden gelecek olumsuz tepki beklentileri olabilmektedir (Stewart vd., 2022, s. 3).

Stefanidis, Strogilos ve Kyriakidou (2022, s. 1963), engelli çocuęu olan çalışanların, yöneticilerinin desteęinden daha çok yararlanmasının sağlanabilmesi için, aile kısıtlamalarının kurumsal bağlamda tanınması ve dikkatle ele alınması gerektięini belirtmekte ve aile-iş çatışmasını azaltabilecek politikaların benimsenmesinin gereklilięini vurgulamaktadır.

5.2.2. İş yeri politikaları

Organizasyonların kişisel yaşamın sürdürülebilirlięini destekleyici politika ve uygulamaları, iş-yaşam dengesinin oluşmasında çalışanlar için önemlidir. Destekleyici politika ve uygulamalar aynı zamanda organizasyonlar açısından da çeşitli faydalar üretmektedir. Çalışanların yaptıkları işe ve çalıştıkları organizasyona bağlılıkları artmakta, devamsızlıklar azalırken verimlilik ve üretkenlięin artması sağlanmaktadır (Altıok Gürel, 2018, s. 40).

Organizasyonlar tarafından iş-yaşam dengesine dair uygulanan örgütsel politikalar genellikle esnek çalışma saatleri, esnek işyerleri, iş paylaşımı, azaltılmış iş saatleri gibi uygulamalarla iş düzenlemelerini kapsamaktadır. Bazı örgütlerde çocuklar için kreş, hasta ya da yaşlı aile üyelerinin bakımı için çalışanların bakım yükünü hafifleten destek uygulamaları da mevcut olabilmektedir. Bunlara ek olarak işe geç gelme, işten erken ayrılma, öğle yemeęi saatlerinin düzenlenmesi gibi uygulamalarla çalışanlara esneklik sağlanabilmektedir (Erben ve Ötken, 2014, s. 116-117).

Genel olarak ele alındığında resmi destekleyici iş yeri politikaları; ücretli ve ücretsiz ebeveyn izni ve iş yeri esneklięini içermektedir (Brown ve Clark, 2017, s. 867).

Ebeveyn izinlerinin mevcudiyetinin, çalışan ebeveynlerin duygusal sağlięı gibi faktörleri olumlu etkiledięi belirtilmektedir. Amerika Birleşik Devletleri'nde engelli çocukların çalışan ebeveynleriyle yapılan bir araştırmada ebeveyn izninden faydalanan çalışanların, faydalanamayanlara kıyasla daha yüksek duygusal sağlię seviyelerine sahip oldukları tespit edilmiştir. Bununla birlikte ücretsiz ebeveyn izninden faydalanan engelli çocuk ebeveynlerinin dięer ebeveynlere kıyasla daha büyük mali problemlerle karşılaştıkları da belirtilmektedir. Ücretli ebeveyn izni uygulamalarına kıyasla ücretsiz ebeveyn izni uygulamaları aynı faydayı sağlamasına rağmen gelir kaybına yol açması nedeniyle ebeveyn tarafından kullanımı tercih edilmeyebilir. Ebeveyn izninin mevcudiyeti; iş tatmini sağlamakla birlikte, iş-yaşam dengesinde uyum, çalışılan saat

süresi, iş yaşamından ayrılma, daha az talepkar olan kariyere ve işlere geçiş gibi faktörlere etki etmektedir (Brown ve Clark, 2017, s. 867-868).

Destekleyici iş yeri politikalarından bir diğeri olan iş yeri esnekliği ise işin süresinin, zamanlamasının ve yerinin belirlenmesinde çalışanların kontrol sahibi olabilme becerilerini ifade etmektedir. Bireylerin iş, aile ve kişisel sorumluluklarını yerine getirmelerinde ve iş-yaşam dengesinin sağlanmasında destekleyici bir yol olarak görülen esnek çalışma düzenlemeleri organizasyonlarca sıklıkla teşvik edilmektedir. Organizasyonların resmi politika düzenlemelerinde esnek çalışma; iş yeri kültürü ve iklimine göre uzaktan çalışma, esnek saatlerle çalışma, yarı zamanlı çalışma, izin düzenlemeleri gibi çeşitli türlerde olabilmektedir (Stewart vd., 2022, s. 2).

Çocukları engelli olan çalışan ebeveynler için, iş yeri esnekliği uygulamalarının yaşamsal önemde olduğu, buna gerekçe olarak da toplum temelli destek hizmetlerinin birçok yerde ya mevcut olmadığı ya da ciddi şekilde kısıtlı olduğu belirtilmektedir. Örnek olarak doktorların ve diğer hizmet sağlayıcıların randevu saatlerini yalnızca normal çalışma saatleri içinde gerçekleştirmeleri gösterilmektedir. Zihinsel engelli çocukların çalışan anneleriyle ilgili yapılan bir araştırmada, annelerin engelli çocuklarının bakım ihtiyaçlarını yönetmek ve işte kalmaya devam etmek için esnek iş yerlerinin ve esnek çalışma saatlerinin önemli olduğu bulgularına ulaşıldığı belirtilmektedir (Brown ve Clark, 2017, s. 868).

Çalışanların esneklik talepleri gayri resmi ve resmi esnek çalışma düzenlemesi olarak iki şekilde uygulanmaktadır (Stewart vd., 2022, s. 2-3);

- *Gayri resmi esnek çalışma düzenlemesi*; çalışanın kişisel veya ailesel ihtiyacının karşılanması için çalışma arkadaşları ve amirleriyle müzakere edilerek, çalışma programında geçici olarak düzenleme yapılmasıdır.

- *Resmi esnek çalışma düzenlemesi* ise genellikle insan kaynakları personeli aracılığı ile sorunların ciddi ve kalıcı olduğu durumlarda yapılan düzenlemelerdir.

5.2.3. Organizasyon/örgüt kültürü

Engelli çocukların çalışan ebeveynlerinin iş-yaşam dengesinde uyum oluşturabilme yeteneğini etkileyen değişkenlerden bir diğeri de örgüt kültürüdür (Brown ve Clark, 2017, s. 868). Örgütteki bireyleri bir arada tutan ortak değerler bütünü olarak ifade edilen örgüt kültürü; bireylerin tutumları, davranışları ve örgütün hafızasını

oluşturan bilgilerin, değerlerin, inançların, alışkanlıkların, normların toplamı olarak tanımlanmaktadır (Köse, Tetik ve Ercan, 2001, s. 228).

Aile destekleyici örgüt kültürlerinin özelliği, destekleyici aile politikalarını teşvik eden ve bunların kullanımlarına engel oluşturmayan nitelikte olmalarıdır. Çalışan ebeveynin yöneticisinin sağlayacağı desteğin düzeyi ve ebeveynlerin destekleyici iş yeri politikalarını kullanabilmeleri örgüt kültürü ile ilişkilidir. Çalışan ebeveynlerin destekleyici işyeri politikalarını kullanıp kullanmamaları gerektiği ve yöneticiler için de normların belirlenmesi örgüt kültürü içinde oluşmaktadır (Brown ve Clark, 2017, s. 868).

Stewart vd., (2023, s. 1061) Aile destekleyici örgüt kültürlerinin, engelli çocuklarına istisnai bakım veren ebeveynler için iş-aile yaşamı dengesini sağladığı ve onların işte kalmalarına, iş-aile çatışmasını yönetmelerine yardımcı olduğunun kanıtlandığını belirtmektedir.

Ailelerin desteklendiği örgüt kültürlerinin incelendiği literatürde, iş-aile çatışmasının ve aile-iş çatışmasının düşük düzeyde olduğu bulunmuştur. Örgüt kültürlerinin istisnai bakım veren ailelerin sorumluluklarını desteklemediği organizasyon yapılarında ise daha yüksek düzeyde iş-aile ve aile-iş çatışması olduğu sonucu çıkarılmaktadır. Engelli çocuğu olan Kanada’lı ailelerle yapılan görüşmelerde ise destekleyici kurum kültürünü içeren yüksek düzeyde iş yeri desteği algılayan ebeveynlerin düşük düzeyde gerginliğe ve yüksek düzeyde mesleki yeterliliğe sahip oldukları bulunmuştur (Brown ve Clark, 2017, s. 868).

Sonuç olarak örgüt kültürü, engelli çocukları olan çalışanların iş-yaşam dengesinin sağlanmasına yönelik iş yeri politikalarının oluşturulmasını ve uygulanmasını destekleyen bir ortamı yaratmalı ve çalışanlarını mevcut iş yeri politikalarından yararlanmaları konusunda cesaretlendirmelidir.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

ULUSLARARASI KURULUŞLAR, SEÇİLİ BAZI ÜLKELER VE TÜRKİYE’DE AİLE BAKIMI VEREN ÇALIŞANLARA İLİŞKİN POLİTİKA VE UYGULAMALAR

6. ULUSLARARASI KURULUŞLARIN AİLE BAKIMI VEREN ÇALIŞANLARA İLİŞKİN POLİTİKA VE UYGULAMALARI

Günümüz dünyasında, birçok toplumda görülen çift kariyerli ailelerin ve tek ebeveynli ailelerin sayısında yaşanan artış iş-yaşam dengesini önemli bir sosyal politika konusu haline getirmiştir (Keklik, Başol ve Yalçın, 2020, s. 22). Bireysel, örgütsel ve toplumsal etkileri nedeniyle iş-yaşam dengesinin uyumlaştırılması, bireylerin işteki rollerinin ve ailedeki rollerinin çatışmasının çözülmesi önemli bir sosyal politika sorunu olarak tanımlanmaktadır (Parlak, 2016(a), s. 57).

Uluslararası alanda, toplumların refah düzeylerinin ölçülmesiyle ilgili birçok çalışmada yalnızca gelirin temel alındığı belirtilmekte ve bu tür bir yaklaşımın yetersiz olduğu savunulmaktadır. Toplum refahını daha kapsamlı bir şekilde değerlendirebilmek amacıyla OECD, geleneksel ekonomik göstergelerin ötesine geçerek *Daha İyi Yaşam Endeksi (Better Life Index)* adını verdiği bir ölçüt oluşturmuştur (Keklik, Başol ve Yalçın, 2020, s. 25). Böylece toplumların ve ülkelerin refahını gelirin yanında farklı kriterlerle de ölçümleyerek bireylerin hangi alanlarda daha mutlu olduğunu belirleyebilmektedir. İstatistiksel göstergelere göre hazırlanan endeks sayesinde devletler, diğer devletlerle karşılaştırıldığında hangi kriterlerde geri kaldıklarını görebilmekte ve ilgili konularda politikalar üretebilmektedirler. 2011 yılında uygulamaya konulan bu endeks toplam on bir kriterden oluşmaktadır ve *İş-Yaşam Dengesi (Work-Life Balance)* de bu kriterlerden biridir (Akar, 2014, s. 2). Söz konusu on bir kriteri oluşturan toplam yirmi dört gösterge bulunmaktadır. İş-yaşam dengesi kriterine ait göstergeler ise;

- *Çok uzun saatler çalışan çalışanlar (Employees working very long hours)*
- *Kişisel ihtiyaç ve serbest zamana ayrılan zaman miktarı (Time devoted to leisure and personal care)*

başlıkları ile ele alınmaktadır (Aktuna ve Atagün, 2021, s. 37-39; http-11). Bu iki gösterge, politika yapıcılara iş-yaşam dengesine dair ülkeler arasında kıyaslama yapma ve politika oluşturma olanağı sağlamaktadır.

OECD, iş-yaşam dengesine yönelik politikalarda, uygulamaya dönük bazı önerilerde bulunmaktadır. Bu önerilerden bir kısmı aşağıdaki gibi özetlenmiştir (Aktuna ve Atagün, 2021, s. 23);

- Çocuk, engelli, hasta ya da yaşlı olan bağımlı aile üyelerinin bakımı için sürekli destek mekanizmaları sağlanması ve bu sayede, kadınların ve erkeklerin istihdama tam katılımlarının mümkün kılınarak erkeklerin de aile sorumluluklarını üstlenmeye teşvik edilmelerinin sağlanması,

- Esnek iş seçeneklerinin kariyer yollarına dahil edilmesi ve esneklik uygulamalarından faydalanan çalışanların zarar görmediğinden emin olunması,

- Aile yükümlülükleri olan çalışanlara, çözüm olarak sunulan yarı zamanlı çalışmanın kalıcı olmasının engellenmesi, geçici olmasının sağlanması,

- Yarı zamanlı çalışma modelinden tam zamanlı çalışma modeline geçiş için politikalar oluşturulması ve geçiş yolları geliştirilmesi.

OECD, iş-yaşam dengesinin korunmasına yönelik tüm bu önerilerin yanı sıra, esnek çalışma imkanlarından yararlanan çalışanları doğrudan ya da dolaylı olarak cezalandıran performans sistemi uygulamalarına karşı da önlem alınması gerektiğini önerileri arasında sıralamaktadır.

UÇÖ (ILO) 156 sayılı *Aile Sorumlulukları Olan İşçiler Sözleşmesi* (Workers with Family Responsibilities Convention, 1981 (No. 156) ile sözleşmeyi imzalayan ülkeler için; ailevi sorumlulukları bulunan, çalışan ya da çalışmak isteyen erkeklerin ya da kadınların çalışma haklarının sağlanmasını, ulusal politikanın bir amacı haline getirmektedir. Sözleşme hükümlerinin; bakım ve desteğe ihtiyacı olan yakın aile üyeleriyle ilgili sorumlulukları bulunan erkek ve kadın çalışanlara, bir işe hazırlanma, girme, katılma ya da katılma olanaklarının bireylerin üstlendikleri sorumluluklar nedeniyle kısıtlanması durumunda uygulanacağı hususu ilk maddede belirtilmiştir (http-12).

156 sayılı sözleşme kısaca; çalışanların ailevi sorumlulukları nedeniyle işlerini kaybetmelerini önlemeyi, kadın ve erkek çalışanlar bakımından eşitlik ilkesini korumayı, iş-aile yaşam dengesini uyumlaştırmayı hedeflemektedir. Sözleşmeyi imzalayan üye ülkeler; bakım ihtiyacı olan diğer aile üyelerine bakım veren kişilerin,

alıřma yařamında korunmasına ynelik oluřturulacak politikalarını szleřme hkmlerine gre belirlemektedirler (Tznkan, 2016, s. 317; Kaęan, 2020, s. 11-12).

İř-yařam dengesi uyumuna ynelik politikalar geliřtiren bir dięer uluslararası kuruluř da AB’dir. AB’nin iř-yařam dengesi konusunu kurumsal bir yaklařımla ele aldıęı ve uyumlařtırma politikalarıyla bu alanı dzenledięi belirtilmektedir. Uyumlařtırma politikaları, genel olarak *ebeveyn izni*, *ocuk bakım politikaları* ve *esnek alıřma dzenlemeleri* bařlıkları altında incelenmektedir (Parlak, 2016(a), s. 57). Uyumlařtırma politikalarının hedefi; hane halkına ynelik bakım yk, ev ii iř yk ve iřyerindeki sorumlulukları baędařtırmak iin yasal, kurumsal ve sosyal destek mekanizmaları geliřtirmektir. Uyumlařtırma politikaları mekanizmalarının, her devletin toplumsal ve ekonomik yapısına gre farklılıklar gstermekte olduęu belirtilmektedir. rnek olarak İřkandinav lkelerinde; ebeveyn izni demeleri, doęrudan gelir transferleri, ocuk bakım hizmetleri ve esnek alıřma zamanlarıyla alıřan anneler desteklenmekteyken, Anglo Sakson politika modelinde ise, yarı zamanlı alıřma, uyumlařtırmanın temel aracı olarak grlmektedir (Ulutař, 2015, s. 726-727).

Aktuna ve Atagn (2021, s. 24)’e gre; AB, zellikle kadınların iřgc piyasasına yetersiz katılımlarının nedenini, iř ve aile ykmllklerini dengelemekteki glkler olarak deęerlendirmektedir. Bakım ykmllkleri nedeniyle, alıřan ocuklu kadınların cretli alıřma saatlerinin daha dřk olduęu ifade edilmektedir. Bunun yanı sıra bakıma ihtiyacı olan bir yakını bulunan alıřanların, iřgc piyasasından tamamen ıkabileceęi de aktarılmaktadır.

Ezer (2019, s. 463); iř-yařam dengesi uyumunun saęlanması ynelik, ebeveyn izinlerinin de dzenlendięi AB’nin 2019/1158 sayılı direktifini, en nemli uluslararası belge olarak nitelendirmektedir. Avrupa Parlamentosu ve Konseyi tarafından 2019 yılında kabul edilen 2019/1158 sayılı “Ebeveynler ve Bakım Verenler İin İř Yařam Dengesi Avrupa Parlamentosu ve Konseyi Direktifi” ile AB’de yeni asgari normlar belirlenmiřtir (Gnder ve Ařioęlu z, 2020, s. 619; Aktuna ve Atagn, 2021, s. 35). Direktifle amalanan hususlar; ebeveynlerin ve bakım verenlerin iř-yařam dengesinin temin edilmesinde, AB yasal erevesinin ve dzenlemelerinin modernize edilerek, anne ve baba ebeveynlere ynelik eřit biimde ebeveyn izni paylařımı saęlanması, kadınların iřgc piyasasına katılımlarının teřvik edilmesi ve ailelerin ekonomik istikrarının korunması ve devamlılıęının saęlanmasıdır (Aktuna ve Atagn, 2021, s. 35). Ebeveyn izni dzenlemelerinin, her devlette farklı isimlerle ve yapılarla dzenlenmiř

olduğu ifade edilmekte ve üye devletlerin direktifte bildirilen asgari standartları kendi sistemlerine göre yerine getirmelerinin yeterli görüldüğü belirtilmektedir (Ezer, 2019, s. 463). AB'nin İş-Yaşam Dengesi Direktifi, *babalık izni*, *ebeveyn izni*, *bakım verenlerin izni* ve *esnek çalışma düzenlemeleri*'ne ilişkin asgari koşulları tanımlamaktadır (Aktuna ve Atagün, 2021, s. 36).

Ana hatlarıyla, izinlerden ve esnek çalışma düzenlemelerinden oluşan direktifin ilgili tanımlamaları şöyledir (Aktuna ve Atagün, 2021, s. 36-37; Zengin vd., 2021, s. 35; http-13).

- *Babalık izni*: Çalışan babaların, çocuklarının doğumundan itibaren 10 iş günü izin alabilmesi sağlanmaktadır ve babalık izni boyunca en az hastalık ödeneği düzeyinde ücret ödenmesini ifade etmektedir.

- *Ebeveyn izni*: Analık izni döneminden sonra, 4 ay olan ebeveyn izninin her iki ebeveynin de çocukla birlikte zaman geçirebilmesi için eşit imkan sunulacak şekilde ve ebeveynler arasında 2 aylık kısmının aktarılamayacak biçimde düzenlenmesi uygulamasını getirmektedir. Ebeveynler izinleri esnek şekilde, tam zamanlı, yarı zamanlı veya kademeli olarak almak isteyebilirler.

- *Bakıcı izni*: Aynı hanede yaşayan ve bakıma ihtiyaç duyan bir yakınına kişisel bakım veya destek sağlayan tüm çalışan bireylere yılda en az 5 iş günü izin hakkı tanınmasını ifade eder. Bunun yanı sıra öngörülemeyen ailevi sorunlar için de zorunlu haller izni tanımlanmaktadır.

- *Esnek çalışma düzenlemesi*: Bakım verenlerin ve ebeveynlerin, esnek çalışma, uzaktan çalışma veya kısa çalışma düzenlemesi talep edebilmesine dair süre, çocuk sekiz yaşını dolduruncaya kadar uzatılabilecektir.

Aktuna ve Atagün (2021, s. 10), AB organlarının sosyal politika alanında, parasal birlikte olduğu gibi tek bir yönetim ve yasama yetkisine sahip olmadığını belirterek, ilgili direktif yoluyla ülkelerin iş-yaşam dengesi konusunda uyması gereken asgari standartlara dikkat çekmektedir.

Türkiye de, Ocak 2021- Aralık 2023 *Avrupa Birliği'ne Katılım için Ulusal Eylem Planı* "Sosyal Politika ve İstihdam" faslında 2019/1158 sayılı AB direktifine uygun olarak, "yarım zamanlı çalışma hakkının kullanımına ilişkin esaslar hakkında yönetmelik" ile tedbir alınmasını öngörmüştür.

7. SEÇİLİ BAZI ÜLKELERİN AİLE BAKIMI VEREN ÇALIŞANLARA İLİŞKİN POLİTİKA VE UYGULAMALARI

OECD'nin, Daha İyi Yaşam Endeksi'ndeki İş-Yaşam Dengesi kriterine göre yüksek puan alan bazı devletlerin uygulamaları, çalışmamızın odak noktası olan zihinsel engelli çocuk ebeveynlerine yönelik iyi uygulamalar çerçevesinde kısaca ele alınacaktır. Bu noktada; çocuk bakımı, engelli bakımı, hasta bakımı, yaşlı bakımı ve zihinsel engelli çocuk bakımının farklı dinamikleri olduğunu yeniden vurgulamak gerekebilir. Zihinsel engelli bir çocuğun, yaşamı boyunca diğer bakım türlerine de ihtiyaç duyabileceği göz önüne alındığında (çoklu engellilik, çocukluk dönemleri, yetişkinlik dönemi, yaşlılık dönemi, hastalık hali gibi), zihinsel engelli bireyler özelinde diğer bakım türlerinin dinamiklerinin de bazı dönemlerde eşzamanlı biçimde etkin olabileceği dikkate alınmalıdır. Diğer bir deyişle, zihinsel engelli bireylerin bakım ihtiyaçları, yaşam döngüsü boyunca diğer bakım türlerini de içerebilir.

Bu çalışmada, bazı ülkelerin engelli çocukların ebeveynlerinin çalışma yaşamlarına yönelik doğrudan düzenlemeler yaptığı görülürken, bazı ülkelerin de aile üyelerinden herhangi birinin bakım ihtiyacını üstlenen aile ferdinin çalışma yaşamına yönelik genel düzenlemeler yaptıkları görülmektedir. Bu düzenlemeler, aile yükümlülükleri olan çalışanlar için genellikle çeşitli isimler altında; finansal destekler, izin düzenlemeleri ve esnek çalışma düzenlemeleri biçiminde yapılmaktadır.

Çalışmamıza konu olan ülkeler, OECD'nin Daha İyi Yaşam Endeksi'nde, on bir kriterden biri olan iş-yaşam dengesi başlığı altında kırk bir ülke arasında ilk on sırada yer almaktadır. Endekste her yıl, her bir kritere göre ülkelerin sıralamaları değişebilmekte, bazen ilgili göstergelere göre ülkeler aynı puanı alarak eşit durumda olabilmektedirler. Çalışmamıza konu olan ülkelerin seçilmesindeki esas neden, iş-yaşam dengesi kriterinde yer aldıkları sıralamaların ötesinde, engelli çocuğu olan çalışan ebeveynlerin ya da hastalık, engellilik, yaşlılık gibi nedenlerle aile üyelerinden birine bakım veren çalışanların desteklenmelerine ilişkin ortaya koydukları dikkat çekici politika ve uygulamalardır.

7.1. Hollanda

OECD Daha İyi Yaşam Endeksine göre Hollanda, iş-yaşam dengesi kriterinde OECD ülkeleri arasında 8,3 puanla beşinci sırada yer almaktadır ([http-14](http://14)). Hollanda'da 2014 yılı verilerine göre ücretli çalışanların %46,8'inin yarı zamanlı olarak çalıştığı

belirlenmiştir. 2021 yılı verilerine göre ise bu oran %48 olarak açıklanmıştır. 2019 yılında AB’de yarı zamanlı çalışma ortalamasının %18,5 olduğu belirtilmekte ve Hollanda’nın yarı zamanlı çalışmada, AB ülkeleri arasında ilk sırada yer aldığı aktarılmaktadır (Aktuna ve Atagün, 2021, s. 44; http-31).

Aile dostu uygulamalar olarak nitelenebilen ve esnek çalışma biçimlerinden biri olan yarı zamanlı istihdam modelinde Hollanda’yı, İsviçre ve İngiltere’nin izlediği belirtilmektedir (Kağan, 2020, s. 46). Ülkede yarı zamanlı çalışanların ağırlıklı olarak kadınlardan oluştuğu ve oranının ise %75,1 olduğu ifade edilmektedir. Yarı zamanlı çalışmanın kadınlarda yaygın olmasının nedenleri arasında kadına yüklenen geleneksel roller ve bakım sorumluluğunun kadınlarca üstlenilmesi olduğu değerlendirilmesi yapılmaktadır. Bununla birlikte yarı zamanlı çalışma, aile sorumluluklarının yerine getirilmesinde çalışanlara zaman kazandırsa da, bireylerin kariyerlerinde ilerlemesine engel olabildiği gerekçesiyle eleştirilmektedir (Aktuna ve Atagün, 2021, s. 44). Diğer yandan, kariyerinde ilerleyemeyen, terfi edemeyen çalışanlar muhtemel gelir artışlarından ve bazı ek faydalardan da mahrum kalabileceklerdir.

Esnek çalışma uygulamaları ile birlikte çalışanların iş güvencesi, sosyal güvenlik hakları, çalışma saatleri ve süresi, çalışma koşulları, özlük hakları gibi konularda korunması ihtiyacı ortaya çıkmıştır. Bu nedenle 1995 yılında Hollanda da, *güvenceli esneklik (flexicurity)* kavramı tartışılmaya başlanmış ve 1999 yılında da *Güvenceli Esneklik ve Güvenlik Yasası* kabul edilerek işverenlerin esneklik arayışlarıyla, çalışanların güvence beklentileri uyumlu hale getirilmiştir (Aktuna ve Atagün, 2021, s. 45).

Hollanda’da yasal olarak yaşamakta olan ve ücretli bir işte çalışan ebeveynler, *çocuk yardımı (kinderbijslag)*, *çocuk bütçesi (kindgebonden)* ve *çocuk bakım yardımı (kinderopvangtoeslag)* olarak adlandırılan yardımlardan yararlanabilmektedirler. Çocuk yardımı ödemeleri; ulusal sigorta kapsamına dahil olmak, 18 yaşın altında bir veya daha fazla çocuğa sahip olmak ve çocuğa bakım ve destek vermek şartlarına bağlı olarak gerçekleştirilmektedir. *Çocuk yardımı (kinderbijslag)* ödemelerinin, bakım koşullarına uymak şartıyla sigortasız ebeveynlerle birlikte yaşayan çocuklar için de ödeneceği belirtilmektedir. Çeşitli nedenlerle evde kalan çocuklar ve evde yaşamak zorunda olan 3-17 yaş arası engelli çocuklar için yapılan çocuk yardımı ödemelerinin iki kat olarak ödendiği ifade edilmektedir. *Çocuk bakım yardımının (kinderopvangtoeslag)* ise ebeveynlerin ücretli bir işte yasal olarak çalışması ve çocuğun ya da çocukların çocuk

bakım tesislerinden olan *günlük bakım, okul dışı bakım, çocuk bakıcı servisi* 'nden birine gönderilmesi durumunda talep edilebileceği aktarılmaktadır (SGK, 2019, s. 119; SGK, 2021, s. 175).

Uzun dönem bakım hizmetleri (Long Term Care) modeli ile oluşturulan sistemin ise geniş kapsamlı olduğu ve engellilerden, bilişsel sorunlar yaşayan bireylere ve yaşlılara yönelik sağlık ve sosyal bakım hizmetlerini sağladığı belirtilmektedir. 2015 yılında yapılan reformla uzun dönem bakım sigortasının üçe bölünerek farklı finansman rejimlerine tahsis edildiği ifade olunmaktadır (Aktuna ve Atagün, 2021, s. 51);

- *Kamu uzun dönemli sigorta programı*, kurumsal bakımı ve yoğun evde bakımı kapsamaktadır,

- *Zorunlu temel sağlık sigortası programı*, evde sağlık bakımı ve toplum hemşireliğini kapsamaktadır,

- *Sosyal destek yasası*, günlük yaşamda engellilere ve kronik psikososyal sorunlara sahip bireylere, sosyal destek ve yardım sağlamayı amaçlamaktadır. *Tıbbi bakım* ve *sosyal bakım* arasında koordinasyonu güçlendirmeyi ve yerel yönetimlerin sorumluluklarını artırmayı hedeflemektedir.

7.2. Danimarka

OECD Daha İyi Yaşam Endeksinde Danimarka, iş-yaşam dengesi kriterinde 8,6 puanla İtalya'nın ardından ikinci sırada yer almaktadır (http-15). Çalışma zamanlarına ilişkin düzenlemelerin yaygın olduğu belirtilen Danimarka'da; çalışanlar kendi ihtiyaçları doğrultusunda, kendi çalışma zamanlarını belirlemede diğer ülkelere göre daha etkin olabilmektedir. Danimarka hükümeti tarafından 2013 yılında yapılan yasal düzenlemelerle esnek işlerin oluşturulması çalışmalarına başlanıldığı ve 2016 yılı itibarıyla 13.500 esnek işin ortaya çıkarıldığı ifade edilmektedir (Aktuna ve Atagün, 2021, s. 68-69).

“Esnek işgücü piyasaları”, “işsizlik ödemeleri” ve “işgücüne katılım” olmak üzere üç bileşenden oluşan kombinasyonun Danimarka'nın *güvenceli esneklik modeli*'ni oluşturduğu aktarılmaktadır (Ulutaş, 2015, s. 741). Güvenceli esneklik modeli ile aile yükümlülükleri olan bireyler, esnek çalışma seçeneklerinden faydalananarak iş-yaşam dengesini sağlamakta ve işgücü piyasası içinde yer almaya devam edebilmektedirler.

Danimarka'da çalışma yaşamına yönelik uygulamalardan biri de *Flexjobs* olarak adlandırılan ve çalışma koşullarının çalışanların ihtiyaçlarına göre oluşturulduğu,

işverenle yapılan mutabakat neticesinde yürütülen bir uygulamadır. *Flexjobs* sözleşmelerinin beş yıllık sürelerle yapıldığı belirtilmektedir. Uygulamadan yararlanma koşulları ise kişinin normal şartlarda çalışamayacak durumda olması, çalışma kapasitesinin kalıcı biçimde azalmış olması, emeklilik yaşının altında bir yaşta olması ve maluliyet maaşı almıyor olması olarak belirlenmiştir (Aktuna ve Atagün, 2021, s. 69; http-15).

Çocuk bakımı alanında, eğitim ve bakım hizmetlerinin %74'ünün belediyeler tarafından sağlandığı belirtilen Danimarka'da aile üyelerinin haricinde resmi olmayan bakım hizmetlerinin yasak olduğu ifade edilmektedir. Aile yükümlülükleri bulunan kişilerin, diğer bir deyişle zihinsel veya fiziksel ya da özel bakıma ihtiyacı bulunan bir aile üyesinin bakımını üstlenen kişilerin, işgücü piyasasında yer almak istemeleri durumunda, yasalarca belirlenmiş olan şartları da taşımaları halinde belediye meclisi tarafından istihdam edilmekte oldukları belirtilmektedir (Aktuna ve Atagün, 2021, s. 71-74). İlgili uygulama, araştırmamıza konu olan zihinsel engelli çocukları bulunan ebeveynler açısından değerlendirildiğinde; çocuğun istisnai bakım, rehabilitasyon, eğitim vb. ihtiyaçlarını takip etmek için işinden ayrılmış olan ebeveynlerin, hazır olduklarında çalışma yaşamına geri dönüşlerini sağlaması dolayısıyla bireysel ve toplumsal açılardan kritik bir öneme sahip olduğu görülmektedir.

7.3. Fransa

OECD Daha İyi Yaşam Endeksinde, iş-yaşam dengesi kriterine göre Fransa 8,1 puanla altıncı sırada yer almaktadır (http-16). Fransa'nın, Gayri Safi Yurt İçi Hasıla'sında (GSYİH) en büyük payı kamu çocuk bakımı için harcadığı belirtilmektedir. Bu nedenle ebeveynlerin çoğunlukla tam zamanlı çalışmayı tercih ettikleri, yarı zamanlı çalışmanın diğer ülkelere göre nispeten düşük olduğu aktarılmaktadır (Kağan, 2020, s. 55).

Fransa medeni hukukunda, nesiller arası sorumlulukların yasal olarak devam ettiği ve bu nedenle yaşlı bakımının ailenin sorumluluğunda olduğu ifade edilmektedir. Bunun yanı sıra bakım sorumluluğunun zaman içerisinde devlet, sigorta sistemi, sosyal ekonomi ve aile arasında daha fazla paylaşılmaya başlandığı da belirtilmektedir. Engelli çocuklara yönelik ise, asgari %80 engellilik oranı olması şartıyla, aile yardımları adı altında gelir testine ihtiyaç duyulmadan eğitim desteği verildiği aktarılmaktadır. Destek miktarının belirlenmesi için bir derecelendirme ölçeği kullanılmakta ve bu ölçek

aracılığıyla evde kalan ebeveynin çocuğa bakmak için engellilik veya gelir kaybından doğan mali sonuçları, ücretli bakıcı ihtiyacı, özel bakım ihtiyaçları ve tüm bunların maliyetlerinin belirlendiği ifade edilmektedir (Aktuna ve Atagün, 2021, s. 95-96). Ayrıca, Fransa’da aile sigortası kapsamında iki çocuğu olan ebeveynlere çocuk 20 yaşına gelinceye kadar her bir çocuk için ödeme yapılmakta, erken çocukluk ödeneği verilmekte ve engelli çocuğu olan ebeveynlere gelir testine bağlı olarak ekstra ödenek verildiği belirtilmektedir (SGK, 2021, s. 176).

Engelli Çocuk İçin Eğitim Yardımı’nın (AAEEH) asgari miktarının 1 Nisan 2019 ve 31 Aralık 2020 tarihleri arasında aylık 132,74 Avro olduğu aktarılmaktadır. Ayrıca, *Yetişkin Engelli Yardımı (AAH)* adı altında en az %80 engelli olup da *Özel Eğitim Yardımı’nın* sona ermesinin ardından, eğitime devam edip etmemesiyle ilişkili olarak 16 yaşından itibaren “*Allocation aux Adultes Handicapés*” Engelli Yetişkinler İçin Ödenek alma hakları bulunmaktadır. 2015 yılındaki bir kararnameyle engel oranları %50-%80 arası olanları da kapsayacak şekilde ödenek alma hakkının genişletildiği belirtilmektedir (ÇSGB, 2020, s. 171-173).

7.4. Belçika

OECD Daha İyi Yaşam Endeksinde Belçika, iş-yaşam dengesi kriterine göre 7,7 puanla onuncu sırada yer almaktadır. Belçika’da çalışanların yaklaşık %4’ünün ücretli bir işte çok uzun saatler çalıştığı belirtilmektedir. Ancak bu oran OECD ortalaması olan %10’un oldukça altındadır. Tam zamanlı çalışanlar günlerinin ortalama %65’ini veya 15,5 saatini kişisel bakım ve boş zamanlarına ayırabilmektedirler. OECD kişisel ihtiyaç ve serbest zaman ortalaması ise 15 saattir (http-17).

Belçika İstatistik Kurumu’nun “İşgücü Anketi” sonuçlarını aktaran Aktuna ve Atagün’e (2021, s. 121) göre ise, 18-64 yaş arasındaki çalışanların %33’ü; çalışma koşulları, öngörülemeyen ve sorunlu çalışma programları, işe gidiş-geliş süresi gibi nedenlerle iş-yaşam dengesinde zorluklar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Katılımcıların %34,8’i ise iş-yaşam dengesini olumsuz etkileyen etmen olarak aile üyelerinden birinin bakımı (çocuk, yaşlı, hasta, engelli vb.) olduğunu ifade etmişlerdir. Kağan’ın (2020, s. 52) aktardığına göre de, 2,5 yaşından büyük çocukları olan çalışan ebeveynler, çocuk bakım tesislerinin çalışma saatleri ile ilgili sorunlar yaşamaktadır.

Belçika’da aile yardımlarının, istihdam bağlantılı aile yardımı ve sosyal yardım olmak üzere iki esasta düzenlendiği belirtilmektedir. Sigortalı olarak çalışan ebeveynin

18 yařın altındaki çocukları için yapılan aile yardımının; çocuęun engelli olması, öğrenimini sürdürmesi gibi durumlarda 25 yařına kadar devam ettirilebileceęi aktarılmaktadır. Ayrıca, bu sigorta kolundan oluřan desteklerin; hastalık ya da engelli çocuęa yönelik tamamlayıcı yardım, doğum ve evlat edinme yardımı, çocuęun yařına göre olan tamamlayıcı yardım, temel aile yardımı, sosyal tamamlayıcı yardım ve yıllık tamamlayıcı yardım olarak sıralandığı görölmektedir (SGK, 2019, s. 52).

Belçika’da, iş ve aile yařamı arasında denge kurma çabalarına yönelik *Kariyer Molası* ve *Zaman Kredisi* olarak tanımlanan ve özünde aynı prensiple uygulanan iki sistem oluřturulmuřtur. Her yıl 400 binden fazla çalışanın yararlandığı belirtilen sistemde çalışanlar geçici süreyle kariyerlerine ara verebilmekte ya da çalışma saatlerini belirli oranlarda azaltabilmektedirler. Azalan çalışma saatlerine karşı gelir kaybı oluřmaması için de Belçika Ulusal İstihdam Bürosu (ONEM) tarafından saęlanan ödenek ile oluřacak kaybın telafisi saęlanmaktadır (Aktuna ve Atagün, 2021, s. 123-124);

- *Kariyer Molası*, kamu çalışanları için uygulanmaktadır. Çalışma tamamen durdurulabilmekte ya da çalışılan saatler 1/5, 1/4, 1/3, 1/2 oranlarında düşürülebilmektedir. Azaltılan çalışma saatlerine göre üç aydan, altmış aya kadar kariyer molası verilebilmektedir.

- *Zaman Kredisi*, özel sektör çalışanları için toplu iş sözleşmesine göre uygulanabilmektedir. Çalışma saatleri 1/2 ya da 1/5 oranında azaltılabilmekte ve elli bir aya kadar uygulama devam edebilmektedir.

“*Sebepli Zaman Kredisi*” adı verilen uygulama ile de spesifik olarak belirlenmiş durumların meydana gelmesiyle geçici olarak çalışmayı tamamen durdurma (tam zamanlı kredi) ya da yarı zamanlı çalışma imkanlarının saęlanmakta olduęu belirtilmektedir. İlgili kořullar şöyle belirtilmiştir (Aktuna ve Atagün, 2021, s. 124);

- 21 yařından küçük engelli bireyin/çocuęun bakımı
- Önemli ölçüde hasta olan aile ferdinin bakımı,
- Palyatif bakım,
- Ağır hasta olan çocuęun bakımı
- 8 yařın altındaki çocuęun bakımı
- Eğitim

Belçika’da, kamuda ya da özel sektörde tam zamanlı veya yarı zamanlı çalışan tüm ebeveynlerin 12 yařına kadar olan çocuklarına bakmak için ebeveyn izin hakları

olduğu ifade edilmektedir. Çocukların engelli olması durumunda bu hak çocuk 21 yaşına gelinceye kadar geçerlidir. En fazla 4 aya kadar kullanılabilen ebeveyn izninin, çalışma saatlerinin yarı yarıya azaltılması durumunda en fazla 8 ay, işverenin mutabakatıyla çalışma saatleri 1/5 oranında azaltılırsa en fazla 20 ay, 1/10 oranında azaltılırsa en fazla 40 ay uzatılabileceği aktarılmaktadır. Ebeveynlerin aynı anda aynı çocuk için izin alabilmelerinin mümkün olduğu ancak ebeveyn izin haklarının devredilemez nitelikte olduğu da belirtilmektedir. Ayrıca, ebeveyn izinlerinin finansmanının bir sigorta planı dahilinde kamu ve özel sektör çalışanlarının katkılarıyla yapıldığı ve ebeveyn izin ödeneğinin sabit oranlı bir ödenek olduğu da ifade edilmektedir (Aktuna ve Atagün, 2021, s. 124; Aktuna vd., 2022, s. 86). Ebeveyn izin haklarının devredilemez biçimde düzenlenmesinin nedeni olarak ise, çocuğun bakım sorumluluğuna babanın da dahil edilerek, anne ebeveynin bakım yükünün paylaşılmasının sağlanması olduğu söylenebilir.

7.5. Almanya

OECD Daha İyi Yaşam Endeksinde Almanya, iş-yaşam dengesi kriterine göre 8,0 puanla Fransa ve İsveç'in ardında sekizinci sırada yer almaktadır. Almanya'da ücretli bir işte çalışanların %4'ü çok uzun saatler çalışmaktadır ve bu oran, OECD ortalamasının %10 olduğu dikkate alındığında oldukça düşüktür. Tam zamanlı çalışanların ortalama olarak günlerinin %65'ini veya 15,6 saatini kişisel ihtiyaçlarına (yemek yeme, uyuma) ve serbest zamana (arkadaşlar, aile, hobiler vb.) ayırabildikleri görülmektedir ve bu oran da 15 saat olan OECD ortalamasına yakındır (http-18).

Almanya'nın aile odaklı politikalarla ebeveynleri destekleyici nitelikte çok sayıda çalışmayı hayata geçirdiği belirtilmektedir. Ailelere yönelik yüz elliden fazla uygulama olduğu aktarılmakta ve bu uygulamalara çocuk parası, esnek çalışma saatleri, bakım hizmetleri örnek olarak gösterilmektedir. 2012 yılındaki verilere göre aile destekli politikalara ayrılan tutarın 128,9 milyar euro seviyesinde olduğu ifade edilmiştir. Yaşlanan nüfus nedeniyle bir yandan çocuk sahibi olmak isteyen ailelere maddi yardımda bulunularak teşvik sunulurken, diğer yandan da çalışma yaşamına geri dönmek isteyen ebeveynlere yönelik destekler sağlanmaktadır (Aktuna ve Atagün, 2021, s. 131-132).

Ülkede tüm ebeveynlerin, ebeveyn ödeneği alma hakkına sahip oldukları belirtilmekte ve çocuklarıyla birlikte aynı evde yaşayan ebeveynlerin bir işte

alıřmasalar da ebeveyn deneęine hak kazandıkları ifade edilmektedir. Ebeveynlerin, ocuklarına herhangi bir glk nedeniyle (aęır hastalık, aęır sakatlık veya ebeveynlerin lm) kendi bařlarına bakamamaları durumunda ise nc dereceye kadar olan akrabalarının da aynı haklara sahip oldukları aktarılmıřtır (Aktuna vd., 2022, s. 90).

Almanya'da ocuk bakımına ihtiya duyan alıřan ebeveynler iin yapılan dzenlemelerin dıřında; zihinsel ya da fiziksel engelli ve ileri yařta ocuęu bulunan alıřan ebeveynler iin ya da aile yelerinden birinin bakım sorumluluęunu stlenmiř olan kiřinin iřgc piyasasında var olabilmesine imkan saęlayan zorunlu *bakım sigortası* uygulaması da kısaca zerinde durulması gereken bir konudur.

Bakıma muhtalık durumunun genel bir risk olarak kabul edildięi ve yař, cinsiyet, sosyal stat fark etmeksizin her bireyin bu riskle karřı karřıya olduęu ifade edilmektedir. Bakıma muhtalık riski, yařlılık dnemindeki bakımdan farklı olarak genellikle ngrlmesi mmkn olmayan ve yařam dngs boyunca her an ortaya ıkabilecek bir risk olarak nitelendirilmektedir. Almanya'da zorunlu bir sigorta dalı olarak oluřturulan *bakım sigortası*, bakım riskine karřı toplumun tamamını gvence altına almaktadır (Hekimler, 2017, s. 237).

Uzun dnemli bakım sigortası hizmetleri; mental, psikolojik veya fiziksel rahatsızlıęı bulunan ve en az 6 ay boyunca bakıma ihtiyacı olan bireylere sunulmaktadır. Bakıma ihtiya duyan bireylerin gereksinimlerine gre eřitlilik gsteren bakım hizmetleri, uzun dnemli bakım fonlarının ve profesyonel bakım saęlayıcılarının yaptıkları anlařmalarla belirlenen ereveye gre paketler halinde uygulanmaktadır. Bu kapsamdaki hizmetlerin; kiřisel bakım, beslenme desteęi, hareketlilik kazandırma ve ev hizmetlerine destek saęlama gibi bileřenleri ierdięi belirtilirken, ilgili bakım hizmetlerinin; kiřinin evinde, bir kurumda ya da kısmen evde kısmen de bir kurumda yardım saęlama řeklinde olabileceęi aktarılmaktadır (SGK, 2019, s. 43-44).

Almanya'daki bakım sigortası sisteminde 2017 yılında kapsamlı bir reform yapıldıęı belirtilmekte ve sigortalılara saęlanan hizmetlerin, profesyonel řirketler, baęımsız bakım uzmanları ve gayri resmi bakıcılar tarafından sunulduęu ifade edilmektedir. Ayrıca Almanya'da, 2017 yılındaki verilere gre uzun dnemli bakıma ihtiya duyan kiři sayısının 3,4 milyon olarak belirlendięi ve bu kiřilerin %76'sına evlerinde hizmet sunulduęu aıklanmıřtır. Bunun yanı sıra bakım yknn %51,7'lik

oranla tamamen aile bireyleri tarafından üstlenildiği de aktarılmaktadır (Aktuna ve Atagün, 2021, s. 137).

7.6. İspanya

OECD Daha İyi Yaşam Endeksinde İspanya, iş-yaşam dengesi kriterinde 8,4 puanla dördüncü sıradaki ülke konumundadır. Endekste, İspanya'da ücretli işlerde çalışanların %3'nün çok uzun çalışma saatleri ile çalıştığı belirtilmektedir. Bu oran OECD ortalaması olan %10'un oldukça altındadır. Tam zamanlı çalışanlar, günlerinin %66'sını veya 15,7 saatini kişisel bakım ve serbest zaman kullanımına ayırmaktadırlar. İspanya'da, ücretli işlerde çalışanların kişisel bakım ve serbest zaman kullanımının OECD ortalaması olan 15 saatin üzerinde olduğu görülmektedir (http-19).

İspanya'da, çalışma süresinin azaltılmasının çalışanlar için bir hak olduğu belirtilmekte ve bu sayede ebeveynlerin 12 yaşın altındaki çocukların bakımını sağlamak için imkan elde ettikleri ifade edilmektedir. Çalışan ve işveren arasındaki bireysel anlaşmaya dayanarak süre kısaltımına veya dağıtımına gidilebilmektedir. Çalışma süresini azaltmak iş-yaşam dengesini kolaylaştırmak açısından önemli olsa da, çalışanların kariyerlerine olumsuz yansımaları, sigorta prim ödeme gün sayısını ve prime esas kazancı azaltması, emeklilik koşullarına olumsuz etki etmesi gerekçeleriyle eleştirilmektedir (Aktuna ve Atagün, 2021, s. 80-81).

Ülkede yasal olarak ikamet eden herkes aile yardımlarının kapsamına girmektedir. Aile yardımlarının, 18 yaşının altındaki bağımlı çocuklar ya da yaş durumuna bakılmaksızın en az %65 engellilik durumu bulunan bağımlı bireyler için verildiği belirtilmektedir. Yardımların yapılmasındaki gelir sınırı şartı, 18 yaşın altında ve en az %33 engellilik durumu olan bağımlı çocuklar için ve 18 yaşın üzerinde olup en az %65 engellilik hali olan bireyler için uygulanmamaktadır. Diğer bir deyişle bu durumdaki çocuklar için herhangi bir gelir sınırı uygulaması olmaksızın ödeme yapılmaktadır (SGK, 2019, s. 135).

Aile üyelerinden birisinin hastalığı, geçirdiği bir kaza, hastaneye kaldırılma durumu gibi nedenlerle 3 ila 5 günlük ücretsiz refakat izni verildiği belirtilmektedir. Kamu çalışanları için 2005 yılında yapıldığı belirtilen anlaşmayla, çok ağır hasta olan birinci derece yakınlarına tam maaşla bakmak için yılda bir aya kadar ödenmiş ya da %50'ye kadar azaltılmış çalışma saati anlaşması bulunduğu ifade edilmektedir. Ayrıca,

alıřanların cretsiz olarak yakın aile yelerinin bakımı iin daha uzun sreli izin hakkına sahip oldukları da aktarılmaktadır (Aktuna ve Atagn, 2021, s. 83).

İspanya, 2006 yılında *Bağımlılık Yasası* (“*Dependency Act*” veya “*Ley de Dependencia*”) olarak bilinen, yaşı ve bağımlı bireylerin ihtiyalarını karşılamak iin ıkardığı yasayla bakım hizmetlerinde nemli iyileřmeler saėlamış ve bakım verenleri finansal olarak desteklemek iin geniřletilmiş programlar uygulamaya koymuřtur (Aktuna ve Atagn, 2021, s. 85).

İlgili yasa, *Bağımlılık Durumundaki Kiřiler İin Kiřisel zerkliėin ve Bakımın Teřviki* (“*Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*”) adıyla resmi olarak adlandırılmaktadır. Yasanın giriř kısmında, aile fertlerinin ve zellikle kadınların bakmakla ykml olunan kiřilerin bakımlarını geleneksel olarak stlenmesi, kadınların iřgc piyasasına kademeli olarak dahil edilmesi gerekliliėi ve geleneksel bakım sisteminin gzden geirilmesi zorunluluėu, zerinde durulan konulardan bazılarıdır (http-20). İlgili yasa, fiziksel veya zihinsel sınırlamaların sonucu olarak bařkalarının yardımına baėımlı olan bireylere uygun bakım ve hizmetlerin sunulması hususlarını dzenlemektedir. Yasa kapsamında evde bakım, tıbbi destek, rehabilitasyon, sosyal hizmetler gibi alanlarda yardımlar saėlanabilmektedir (Aktuna ve Atagn, 2021, s. 85).

8. TRKİYE’DE AİLE BAKIMI VEREN ALIřANLARA İLİřKİN POLİTİKA VE UYGULAMALAR

OECD Daha İyi Yařam Endeksinde Trkiye, İř-yařam endeksi kriterine gre kırk bir lke arasında Meksika, Kolombiya ve Kosta Rika’nın nnde 2,5 puanla otuz sekizinci sırada yer almaktadır. Trkiye’de alıřanların %25’i ok uzun saatler sresince alıřmaktadır ve bu oran OECD ortalaması olan %10’un olduka zerindedir. Tam zamanlı alıřanların ortalama olarak gnlerinin %61’ini veya 14,6 saatini kiřisel ihtiyalarına (yemek yeme, uyuma) ve serbest zamana (arkadařlar, aile, hobiler vb.) ayırabildikleri grlmektedir ve bu oran da 15 saat olan OECD ortalamasının altındadır (http-21). İř-yařam endeksi sıralaması yorumlanırken, uzun alıřma saatlerinin daha yksek olması ve serbest zamana ayrılan zamanın diėer lkelere kıyasla daha az olmasının nedenlerinin arasında ekonomik zorunluluklar, iřsizlik kaygısı, dřk cretler, sosyal gvencesizlik gibi faktrlerin dıřında, lkelerin kendilerine zg alıřma kltrlerinin de etkili olabileceėi hususu gz nnde bulundurulmalıdır.

Örneğin, Japonya'nın refah devletleri olarak tanımlanan devletler içinde sayılması ve çalışanların gelir seviyelerinin genel olarak iyi durumda olmasına rağmen, çalışanların iş kültürü gereği uzun saatler çalışmayı ve uzun yıllar boyunca tek bir şirkette çalışmayı tercih etmekte oldukları bilinmektedir. Bu noktada iş-yaşam dengesi kriterine göre 2,5 puanla otuz sekizinci sırada bulunan Türkiye'nin hemen önünde, otuz yedinci sırada 3,4 puanla Japonya'nın yer aldığını belirtmek gerekir (<http-21>).

İş-yaşam dengesinin sağlanmasında, çalışan ebeveynler için çocuk bakımı konusu dünyada olduğu gibi ülkemizde de önemli bir sorun alanı oluşturmakta ve genellikle kadınların çalışma yaşamı içindeki var oluşlarını etkileyebilmektedir. TÜSİAD (2019, s. 9-19), iş ve özel yaşam dengesine dair hazırladığı bir çalışmada çocuk bakımına ilişkin kreşlerin yaygınlaştırılmasının önemini; kadın istihdamı, çocuk gelişimi, iş yeri, kamu maliyesi ve toplumsal fayda açılarından ele almış ve kadınların çalışma konusundaki tercihlerinde, çocuk bakımının belirleyici olduğunu vurgulayarak, kadınların çalışma yaşamında yer almalarının ekonomide çarpan etkisi oluşturduğunu belirtmiştir. Normal gelişime sahip çocukların bakım sorumlulukları anne ebeveynlerin istihdam dışı kalmalarında belirleyici bir faktör olabildiğine göre, zihinsel gelişim yetersizliği gösteren çocukların ebeveynleri için iş gücü piyasasında var olmanın zorlukları ve iş-yaşam dengesi uyumunun sağlanmasında karşılaşılabilecek ilave güçlükler, istihdam dışında kalınma riskini diğer ebeveynlere kıyasla yükseltebilir.

Türkiye'de de birçok ülkede olduğu gibi, hane içinde normal gelişim gösteren çocukların yanında, engelli çocukların, hastaların ve yaşlıların bakımlarının ağırlıklı olarak kadınlar tarafından üstlenildiği bilinmektedir. Ankara Engelli Anneleri ve Gönüllüleri Derneği'ne (<http-22>) göre, ülkemizde evde bakımı yapılan 600 bin ağır engelli bulunmaktadır ve evde engelli bakımı yapanların %91'inin kadınlardan oluştuğu belirtilmektedir. Derneğin açıklamasına göre, hane içindeki engelli çocukların bakımını %84 oranında annelerin üstlendiği ve bu nedenle çalışma hayatına katılamayan engelli annelerinin %83,5'inin sosyal güvence hakkından mahrum oldukları ifade edilmiştir (<http-23>). Dağdeviren vd., (2019, s. 232), hane içindeki hastalara bakım veren yakınlarının sosyo-demografik özelliklerinin belirlenmesi amacıyla yaptıkları çalışmada, evde bakım hizmeti veren 80 kişinin, %85'inin kadın ve %15'inin erkek olduğunu belirtmektedirler. Ören ve Aydın'ın (2020, s. 304) yapmış oldukları çalışmada ise örneklem içinde bulunan ve engelli çocuklarına bakım veren 100 ebeveyn, %78'inin anne ebeveyn, %22'sinin ise baba ebeveynlerden oluştuğu ifade edilmiştir.

Literatürde engelli çocukların ebeveynleri üzerine yapılan araştırmalarda çoğunlukla anne ebeveynlerin deneyimleri üzerine odaklanıldığı belirtilmektedir. Engelli çocukları bulunan baba ebeveynlerin deneyimleri üzerine yapılan bazı çalışmalarda da babaların mevcut durumdan etkilendikleri ve bu durumla başa çıkmanın bir yolu olarak kendilerini iş yaşamında çalışmaya adadıkları sonucuna ulaşıldığı vurgulanmaktadır (Aşkın Ceran, Kurt Sezer ve Türk Düdükçü, 2021, s. 1134).

Hane içinde çocuklardan birinde veya daha fazlasında zihinsel gelişim yetersizliği ile ilgili bir problem ortaya çıktığında, bu durumdan anne ve baba ebeveynlerle birlikte normal gelişim gösteren kardeşler de etkilenmektedir. Anne ve baba ebeveynlerin zihinsel gelişim yetersizliğine sahip çocuğa ilişkin olan deneyimleri çocuğa tanı konulduğu andan itibaren başlamaktayken, sağlıklı gelişim gösteren kardeşler hayatlarının çok daha büyük bir bölümünde bu deneyimi sürdürmektedirler. Oranları tam olarak bilinmese de anne ve baba ebeveynlerden sonra zihinsel engeli bulunan kardeşlerin sorumluluğunu, sağlıklı gelişim gösteren kardeşler üstlenebilmektedirler. Birleşik Krallık'ta, 2011 yılında yapılan nüfus sayımında "*genç bakıcılar (young carer)*" olarak ifade edilen, hastalık nedeniyle kendilerine bakamayan ebeveynlere veya kardeşlere bakmak zorunda olan 5-17 yaş arası 166.000 *genç bakıcı*'nın bulunduğu tespit edilmiştir. BBC News ve Nottingham Üniversitesi'nin araştırmasına göre ise bu sayının çok daha yüksek olabileceği ve yalnızca İngiltere'de 800.000 kadar çocuğun bakıcılık yapıyor olabileceği ifade edilmektedir (http-24). Bununla birlikte, Galler'deki on binlerce *genç bakıcı*'nın okullar ve yerel yönetimler tarafından kayıt altına alınamadığı ve bu durumun *genç bakıcıların* gelecekteki yaşam olanaklarını tehlikeye attığı belirtilmektedir (http-25).

Engelli bireylere yönelik sosyal politikalar geliştirilirken, ilgili politikalar doğum öncesi dönemden başlayarak aile üyelerinin tümünü gözetecek biçimde kapsayıcı olarak planlanmalı ve aile üyelerinin sayısına ve yaş almalarına bağlı olarak, dönemlere göre farklı uygulamalar geliştirilmelidir.

Çalışmamızın devamında, engelli çocuğu bulunan çalışan ebeveynlere veya bakıma ihtiyaç duyan yakınlarına bakım veren çalışanlara ilişkin ülkemizdeki uygulamalardan bahsedilecektir.

Bu kapsamda; engelli bireylere ve engelli bireylere bakan yakınlarına ilişkin gelir vergisi indirimi, İş Kanunu'nda yapılan düzenlemeler, anne ebeveynlere yönelik erken emeklilik düzenlemesi, Devlet Memurları Kanunu'nda yapılan düzenlemeler, engelli

bireyler adına satın alınan özel tüketim vergisi muafiyetli araç alımı, evde engelli bakımı veren engelli yakınlarına yönelik evde bakım yardımı düzenlemesi konuları üzerinde durulacaktır.

8.1. 193 Sayılı Gelir Vergisi Kanunu’nda Gelir Vergisi İndirimi

Gelir vergisi indirimi uygulaması, çalışan engelli bireylerin yanında, kendisi engelli olmayıp da hane içinde engelli bakımı veren çalışanları da kapsamı yönünden önemli bir destek unsurudur.

Çalışan engelli bireyler için yapılacak gelir vergisi indirimi, 193 sayılı Gelir Vergisi Kanunu’nun 31. maddesinde düzenlenmiş bulunmaktadır. İndirim oranları engelli bireylerin çalışma gücü kayıplarına göre belirlenmiştir. Gelir vergisi indirimi çalışan engelli bireylerin yanında, engelli olmayan ancak engelli bir yakınına bakan çalışanlar için de uygulanmaktadır. Çalışanın bakmakla yükümlü olduğu kişilerde, en az %40 oranında engellilik olması durumunda gelir vergisi indirimi gerçekleştirilmektedir (http-26). Gelir İdaresi Başkanlığı, engelli olan ücretliler, engelli olan serbest meslek erbabı kişiler veya kendileri engelli olmadıkları halde, bunların bakmakla yükümlü oldukları kişilerin engelliliği bulunması durumunda vergi indiriminin uygulanacağını belirtmektedir. 2022 yılında birinci derece engelli bireyler için aylık 2.000 TL, ikinci derece engelli bireyler için 1.170 TL ve üçüncü derece engelli bireyler için ise 500 TL indirim uygulanmıştır. 2023 yılı itibarıyla ise birinci derece engelli bireyler için 4.400 TL, ikinci derece engelli bireyler için 2.600 TL, üçüncü derece engelli bireyler için ise 1.100 TL aylık olarak gelir vergisi indirimi uygulanmaktadır. Vergi indirimi uygulamasında, *bakmakla yükümlü sayılan kişilerin*, çalışan kişinin bağlı olduğu mevzuata veya bağlı olduğu sosyal güvenlik mevzuatına göre bakmakla yükümlü sayıldığı belirtilmiştir (GİB, 2022, s. 9-10; http-32; http-33).

Bu noktada “*bakmakla yükümlü olunan kişi*” tanımlamasında 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu’nda belirtilen tanım ile 657 sayılı Devlet Memurları Kanunu’nda, yaklaşım farklılıkları olduğunu belirtmek gerekir. Bu konuya çalışmamızın ilerleyen kısımlarında değinilecektir.

8.2. 4857 Sayılı İş Kanunu’nda Engelli Çocuğu Olan Çalışan Ebeveynlere Yönelik Yapılan Düzenlemeler

4857 sayılı İş Kanunu’nun 74. maddesi, “*Analık halinde çalışma ve süt izni*” başlığı altında kadın işçilere dair doğum öncesi ve doğum sonrası çalışma süreleriyle ilgili birtakım düzenlemeler getirmektedir. 29/01/2016-6663/22 md. ile gelen ek hükme göre; çocuğun bakımı ve yetiştirilmesi amacıyla kadın işçiye veya evlat edinilen çocuğun üç yaşını doldurmamış olması şartıyla evlat edinen kadın veya erkek işçiye talep etmeleri halinde, ilk doğumda 60 gün, ikinci doğumda 120 gün, sonraki doğumlarda 180 gün boyunca haftalık çalışma süresinin yarısı kadar ücretsiz izin verilir denilmektedir. Çocuğun engelli doğması durumunda ise bu sürelerin 360 gün olarak uygulanması hükmedilmektedir.

4857 sayılı İş Kanunu’nda işçilerin mazeret izinleri de düzenlenmektedir. Kanunun ek 2. maddesine göre, en az %70 oranında engelli olan veya süregelen hastalığı olan çocuğun tedavisinde, çalışan ebeveynlerden yalnızca birisinin kullanması şartıyla, bir yılda toptan ya da bölümler halinde 10 güne kadar ücretli izin verilmesi düzenlemesi getirilmiştir.

8.3. 5510 Sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu’nda, Engelli Çocuğu Olan Anne Ebeveynlere Yönelik Erken Emeklilik Düzenlemesi

Yaşlılık sigortasından sağlanan haklar ve yararlanma koşullarını düzenleyen Kanunun 28. maddesinde; başka birinin sürekli bakımına muhtaç derecede ağır engelli çocuğu bulunan kadın sigortalıların emeklilik ya da yaşlılık aylığı bağlanması talebinde bulunmaları halinde, Kanunun yürürlüğe girdiği tarihten sonraki prim ödeme gün sayılarının dörtte birinin, toplam prim ödeme gün sayılarına ekleneceği ve eklenen bu sürelerin de emeklilik yaş hadlerinden indirileceği hükmedilmektedir.

Bakıma muhtaç derecede ağır engelli çocuğu bulunan, sigortalı anne ebeveynlerin erken emekliliğine dair yapılan ilgili düzenlemenin, baba ebeveynleri kapsamıyor olması kanımızca eşitlik ilkesine aykırılık teşkil etmektedir. Nitekim bazı ailelerde bu tür çocukların bakım sorumluluklarının, anne ebeveynlerin ölüm, boşanma, ayrılık gibi nedenlerle var olmayışından dolayı baba ebeveyne kalması da hayatın olağan akışı içinde karşılaşılabilen bir durum olmaktadır. Çalışmamız kapsamında daha önce de bahsedildiği üzere, her ne kadar bu tür çocukların bakımları aile içinde çoğunlukla anne ebeveynler tarafından karşılansa da, bazı ailelerde çeşitli nedenlerle bu tür bireylerin

bakım yükleri ve sorumlulukları vasilik yolu ile kardeşlerin üzerine de geçebilmektedir. Bu noktada anne ebeveynlere yönelik olarak yalnızca kadın sigortalılara uygulanan erken emeklilik düzenlemesi kendi içinde eksiklikler barındırmaktadır.

ASHB'nin yayımladığı Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni'ne (2023, s. 36) göre; 2009-2021 yılları arasında 5510 sayılı Kanun kapsamında erken emeklilik hakkından yararlanan kadın sigortalıların sayısı, toplamda 4/1/(a) sigortalılar için 9.731 kişi, 4/1/(b) sigortalılar için 11.723 kişi ve 4/1/(c) sigortalılar için 12.732 kişi olarak açıklanmıştır.

Bakıma muhtaç derecede engelli çocuğu olan ya da engelli yakını olan çalışanların çalışma yaşamına dair bazı hakları elde edebilmesi veya gelir vergisi indirimi gibi düzenlemeler kapsamında yer alabilmesi için ilgili kanunlarda ifade edilen *“bakmakla yükümlü olunan kişi”* tanımı içinde yer bulabilmesi gerekmektedir.

5510 sayılı Kanun, sigortalının bakmakla yükümlü olduğu kişileri belirli şartlar dahilinde kısaca eş, çocuklar, ana ve baba olarak saymaktadır. Bu sayılanlar dışında kalan kişiler (kardeşler, torunlar vs.) ilgili kanuna göre *“bakmakla yükümlü olunan kişi”* kapsamına girmemektedirler (Güzel, Okur ve Caniklioğlu, 2016, s. 184).

8.4. 657 Sayılı Devlet Memurları Kanunu'nda Engelli Çocuğu veya Yakını Bulunan Çalışanlara Yönelik Yapılan Düzenlemeler

657 sayılı Devlet Memurları Kanunu'nda, bakıma ihtiyacı olan engelli yakını bulunan memurların, bu tür durumlarından kaynaklanan bakım sorumluluklarını yerine getirebilmelerine olanak tanıyan atama ve izin imkanlarına dair hükümler bulunmaktadır.

Çalışan memurların haklarını düzenleyen ilgili kanunun, sosyal haklar ve yardımları düzenleyen kısmında, gerekli sosyal sigorta yardımlarının sağlanmasındaki şartları tarif eden, *hastalık ve analık sigortası* başlığı altında, madde 188 b bendinde, devlet memurlarının eş, ana, baba ve çocukları bakmakla yükümlü olunanlar olarak sayılmıştır.

Çalışan memurların yer değiştirme suretiyle atanmalarını düzenleyen madde 72'ye getirilen ek fıkra ile de ilgili mevzuata dayalı olarak verilen rapora göre memurun kendisi, eşi ya da *birinci derece kan hısımlığı bulunan bakmakla yükümlü olduğu aile fertleri engelli olan* memurların engellilik durumundan kaynaklanan yer değiştirme taleplerinin yerine getirilmesi hususu düzenlenmiştir.

Madde 105’de düzenlenen *hastalık ve refakat izni* başlığı altında ise çalışan memurun bakım ihtiyacı bulunan yakınına bakım vermek için kullanacağı izin süreleri belirtilmiştir. Buna göre, memurun bakmakla yükümlü olduğu veya memur tarafından refakat edilmediği takdirde hayatı tehlikeye girecek olan ana, baba, eş ve çocuklar ile kardeşlerinden birinin ağır bir kaza geçirmesi ya da tedavisi uzun sürecek bir hastalık nedeniyle ve bu durumun sağlık kurulu raporu ile de belgelendirilmesi şartıyla üç aya kadar izin verilmesi ve gerektiğinde de bu sürenin bir katına kadar uzatılabileceği hükmedilmektedir. Bu madde, *bakmakla yükümlü kişiler* dışında sayılan memurun bakıma ihtiyaç duyan kardeşini de gözetmesi açısından dikkat çekmektedir.

Nitekim, Jandarma Genel Komutanlığı ve Sahil Güvenlik Komutanlığı Personel Yönetmeliği’nde de “*atamalarda dikkate alınacak esaslar*” başlığı altında, personelin atamalarında esas alınacak kriterlerin arasında; “Kendisinin, eşinin veya bakmakla yükümlü olduğu çocuklarının atamaya esas hayati önemi haiz sağlık durumları veya bakmakla yükümlü olduğu ve aynı çatı altında yaşayan anne, baba veya mahkeme kararıyla vasi tayin edilmesi kaydıyla kardeşin hayati önemi haiz sağlık durumları (m. 12).” ifadeleri yer almaktadır.

657 sayılı Kanun’da, devlet memurlarının özel eğitime ihtiyaç duyan engelli çocuklarının, özel eğitim ve kuruluşlarının bulunduğu il veya ilçede, uygun boş bir kadroya atamalarının yapılmasına dair ek bir düzenlemenin daha getirildiği görülmektedir. İlgili düzenleme, memurların özel eğitime ihtiyacı bulunan engelli çocuklarının yanında, engelli kardeşlerini ve hatta eşini de kapsamaktadır. 657 sayılı Kanun’un ek 39. maddesine göre;

Devlet memurlarının, hayatını başkasının yardım veya bakımı olmadan devam ettiremeyecek derecede engelli olduğu sağlık kurulu raporu ile tespit edilen eşi, çocukları ile kardeşlerinin, memuriyet mahalli dışında resmî veya özel eğitim ve öğretim kuruluşlarında eğitim ve öğretim yapacaklarının özel eğitim değerlendirme kurulu tarafından belgelendirilmesi hâlinde, ilgilinin talebi üzerine eğitim ve öğretim kuruluşlarının bulunduğu il veya ilçe sınırları dahilinde kurumunda bulunan durumuna uygun boş bir kadroya ataması yapılır (657 sayılı Devlet Memurları Kanunu, ek m. 39).

hükmü bulunmaktadır.

2010/02 sayılı Sendikal Gelişmeler Doğrultusunda Alınacak Önlemler hakkında Başbakanlık genelgesinin 3. fıkrasında da;

Kamu çalışanlarının kanunen bakmakla yükümlü olduğu özürlü aile bireyinin bakıma muhtaç olduğunun ilgili mevzuatına göre alınmış geçerli özürlü sağlık kurulu raporu ile belgelendirilmesi kaydıyla bu durumdaki personele; özürlü aile ferdinin günlük bakımı için

izin kullanımında gerekli kolaylık sağlanacak ve personel mesai saatleri dışındaki nöbet görevinden ve gece vardiyasından muaf tutulacaktır (http-27; http-28).

ifadelerinin yer aldığı görülmektedir. Üzerinde dikkatle durulması gereken bir husus ise; bakıma muhtaç engelli aile bireylerinden hangilerinin bakmakla yükümlü sayılacağı, kamu çalışanlarından işçiler ve memurlar için farklı biçimlerde değerlendirilmeye neden olunabileceğidir.

8.5. Engelli Bireyler Adına Özel Tüketim Vergisi (ÖTV) Muafiyetli Araç Alımı

Engelli çocuğu bulunan çalışan ebeveynlerin ya da bakıma ihtiyacı olan aile fertlerinden birinin bakımını üstlenen çalışanların, iş-yaşam dengesini sağlamaları konusunda etkili olan önemli faktörlerden biri de işe gitmek ve işten dönmek için harcadıkları sürelerdir. Ulaşımında geçen zaman ise bakım sorumluluğu bulunan çalışanlar için diğer çalışanlara göre daha fazla önem kazanmaktadır.

Avrupa Cinsiyet Eşitliği Enstitüsü'nün endeks çalışmasına göre işe gidiş-geliş için harcanan ulaşım süreleri ortalama olarak;

- Hollanda'da erkekler için 47 dakika, kadınlar için 43 dakika,
- Fransa'da erkekler için 47 dakika, kadınlar için 43 dakika,
- İspanya'da erkekler ve kadınlar için yaklaşık 36-37 dakika,
- İtalya'da erkekler ve kadınlar için yaklaşık 27-28 dakika,

olduğu belirtilmektedir (Aktuna ve Atagün, 2021, s. 43-44-58-81-89).

Ülkemizde engelli çocuğu bulunan ebeveynler, kanunlarca belirlenmiş koşulların karşılanması şartıyla, *Özel Tüketim Vergisi* ödemediği engelli çocukları adına araç satın alabilmektedirler.

Ulaşım konusu iş-yaşam dengesi açısından ele alındığında, engelli çocukların rehabilitasyon merkezi, hastane, okul gibi yerlere götürülüp getirilmesinin yanında, ortaya çıkabilecek ihtiyaçlara göre ebeveynlerin öğle arasında ve mesai bitiminde iş-ev arasında gidiş ve gelişlerde zaman kazanabilmelerine olanak tanınması açısından da önem teşkil etmektedir.

İşe gidiş-gelişlerde, iş yeri servisi ya da toplu taşıma araçlarının kullanımı ebeveynlerin evden daha erken saatlerde ayrılmalarına ve eve daha geç saatlerde ulaşmalarına neden olabilir. Bu durum özel gereksinimli çocuk için daha az vakit ayrılması anlamına gelmektedir.

İkamet edilen yerin ve iş yerinin konumuna ya da engelli çocuğun bulunduğu yere bağlı olarak değişiklik gösterebilmekle birlikte, bazı ebeveynler açısından ögle aralarında engelli çocuğun yanına gidiş-gelişler gerekli olabilir. Ayrıca hızlı müdahale edilmesini gerektiren beklenmedik acil durumların ortaya çıkması da olasıdır. Hızlı bir şekilde engelli çocuğun yanına ulaşmak ve işe geri dönmek çalışan ebeveyn için zorunlu olabilir. Zihinsel engelli çocuk adına alınan araç, çalışan ebeveyne daha fazla esneklik ve zaman yönetimi sağlamaktadır.

8.6. 2828 Sayılı Sosyal Hizmetler Kanunu’nda, Evde Engelli Bakımı Veren Engelli Yakınlarına Yönelik, Evde Bakım Yardımı Düzenlemesi

Günlük yaşamlarını sürdürmek için başka birisinin desteğine ihtiyaç duyan engelli bireylere, kanunda belirtilen şartları sağlamak koşuluyla, ailelerinin yanında ve kendi sosyal çevrelerinde yaşamalarını sürdürebilmeleri için, bakımı yapacak olan aile üyesine ya da bakımı üstlenen yasal vasisine her ay evde bakım yardımı olarak belirli bir ödeme yapılmaktadır. Engelli bireye bakan kişiye ödenen ve sosyal yardım olarak nitelendirilen bu destek, uygulamada birtakım eksikliklere neden olmakta ve eleştirilmektedir. Eleştirilen konular özetle; engelli bireyin istihdama kazandırılmasının önünde engel teşkil edebilmesi, engelli bireye bakım veren kişinin işgücü piyasasına girmesine engel olması ve engelli bakımı veren kişinin sosyal güvence sistemi dışında kalarak emeklilik gibi haklardan mahrum kalması olarak sayılabilmektedir.

Ülkemizde, bakıma ihtiyacı olan engelli bireylerin bakımlarının aile veya akrabaları tarafından sağlanarak, yaşadıkları ortamdan ve ailelerinden ayrılmadan hayatlarına devam edebilmelerinin temin edilmesi amacıyla, *toplum temelli bakım hizmet modellerinden biri* olarak tanımlanan, “*evde bakım yardımı*” adıyla ödeme desteği sağlanmaktadır (http-29). İlgili ödeme 2828 sayılı Kanun’da “*sosyal yardım*” olarak tanımlanmaktadır. Aygüler ve Ayalp’e (2018, s. 4) göre, evde bakım uygulamasının amacı, engelli bireyin ve ailesinin mümkün olduğunca desteklenerek, ailenin işlevselliğini artırmak ve engelli bireyin kurum bakıma altına girmesini önlemek veya bu süreci olabildiğince geciktirmektir. Böylece, engelli bireyin aile içindeki esenliğinin temini sağlanırken, aynı zamanda kurum bakımının da ASHB’na oluşturacağı yüksek bakım giderlerinin azaltılması mümkün hale gelmektedir.

Kanunca belirtilen koşulları sağlamak şartıyla, bakıma gereksinim duyan bireylerin bakımını üstlenerek, evde bakım yardımı alan kişilerin sayısının 2007

yılından 2023 yılına kadar 19,9 kat arttığı belirtilmektedir. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün açıkladığı sayılara göre 2007 yılında 28.583 kişi evde bakım yardımı almaktayken, 2023 yılında Nisan ayı sonunda bu sayı 569.627 kişiye ulaşmıştır (ASHB, 2022, s. 45).

2228 sayılı Sosyal Hizmetler Kanunu'nun Ek 7. maddesinde, evde bakım yardımı ödemesinin yapılma koşulları belirtilmiştir. Buna göre engellinin yaşadığı hanede, her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirin toplamı dikkate alınmaktadır. Hane içindeki aylık toplam gelir, hanede yaşayan kişi başına bölündüğünde ortalama aylık gelir tutarı, asgari ücretin aylık net tutarının üçte ikisinden daha az ise sosyal yardım yapılarak engellinin evde bakımına destek verilmesi sağlanır. Hanede birden fazla bakıma ihtiyacı olan engelli bulunması durumunda ise hesaplama yapılırken ilk engelliden sonraki her engelli bireyin iki kişi sayılacağı hükmedilmiştir. Ayrıca 5510 sayılı Kanun'un ek 18. maddesine göre ödenen Ramazan ve Kurban bayramlarındaki bayram ikramiyelerinin aylık gelir hesaplaması tutarına dahil edilmeyeceği de belirtilmiştir. Bayram ikramiyelerinin hanedeki toplam gelire dahil edilmemesinin amacı ise hanedeki kişi başına düşen toplam gelir kıstasının aşarak, evde bakım yardımı ödemesinin kesilmesinin engellenmesidir. Ayrıca belirtmek gerekir ki, 26 Mayıs 2023 tarihli Evde Bakım Yönetmeliğinin 14. maddesinde, engelli adına ÖTV muafiyetli olarak satın alınan aracın vergilerden arındırılmış net değerinin 120'de birinin hanenin aylık geliri hesaplanırken dikkate alınacağı belirtilmiştir. Diğer bir deyişle, aracın vergiler indirilmiş tutarının 120'de biri hanenin aylık gelirin ilave edilmektedir. Bu durum ise hanedeki ortalama aylık geliri yükseltmekte ve evde bakım yardımı ödemesinin yapılmamasına ya da kesilmesine neden olabilmektedir. 2023 Temmuz ayı itibarıyla evde bakım yardımı aylık 5.098 TL olarak ödenmektedir ([http-30](http://30)).

Bakıma ihtiyacı olan engelli bireye bakım veren kişiye ödenen ve evde bakım yardımının verilmesinde esas alınan gelir kıstasının bu şekilde belirlenmesi, uygulamada birtakım aksaklıklara neden olduğu gerekçesiyle eleştirilmektedir. Bu şekilde belirlenen gelir kıstası nedeniyle, hane içinde kişi başına düşen gelir miktarı belirlenen limiti aştığı anda sosyal destek kesilmektedir (Kök, 2023, s. 56). Bu durum hanedeki bireylerin ek gelir elde etmeleri halinde sosyal yardımlarının kesileceği endişesiyle, ek gelir getirisi sağlayabilecek faaliyetlerden kaçınmalarına ve yaşam standartlarını artırabilecek fırsatlara erişimlerini engelleyebilmektedir. Örneğin, engelli bireylerin çalışma yaşamına katılımını teşvik eden, devlet kurumlarının da desteklediği

bazı projelerde, ailelerin gelir kıstası nedeniyle isteksiz kalabildikleri gözlemlenmiştir. Haneadaki kişi başı ortalama gelirin 1 TL bile artması durumunda, gelir kıstası nedeniyle kesilebilecek güncel miktarıyla 5.098 TL'nin kaybedilmemesi için, ücretli bir işte çalışan aile üyesinin iş yerindeki maaş artışından kaçınmak isteyebileceği göz ardı edilmemelidir. Evde Bakım Yardımı Yönetmeliği'nin 10. maddesinin ikinci bendinde, bakım ihtiyacı olan engelli kişi ile bakım veren kişinin aynı adreste ikamet etmesi şart koşulmuştur. Evde bakım yardımının şartlarından en önemlisi engelli bireye 7/24 bakım sağlanmasıdır. Bu durumda bakım veren kişinin başka bir işte çalışmıyor olması gerekmektedir (Aygüler ve Ayalp, 2018, s. 6). Uygulama bu şekliyle, evde engelli bakımı veren kişileri sosyal güvenlik dışında bırakması, uzun dönemli bakımlarda evde bakım verenlere kaza, emeklilik, sağlık gibi sosyal hakları sağlamaması nedeniyle eleştirilmektedir. Ayrıca evde bakım veren kişilerin, TÜİK tarafından 2011 yılı itibarıyla "*insan sağlığı ve sosyal hizmet faaliyetleri*" kapsamında istihdam edilen grup içinde sayılmakta olduğu aktarılarak bu durumun kayıt dışı istihdamı kurallaştırdığı belirtilmektedir (Gelmez, 2015, s. 61-62).

Bakıma ihtiyacı olan bireye bakım veren kişinin, ücretli bir işte çalışarak gelir elde etmeyi istemesi durumunda, gün içinde engelli bireye bakım verecek başka birisini bulması gerekmektedir. Örneğin tek ebeveynli bir aile düşünüldüğünde, asgari ücret ile çalışmaya hazır olan bakım veren kişi, kazandığı ücret nedeniyle hane içi ortalama gelir limitini aşmasa bile, günlük mesai saatleri içinde engelli bireyin bakımıyla ilgilenemeyeceği için evde bakım yardımı ödemesi kesilecektir. Evde bakım yardımı uygulaması bu haliyle bakım veren kişiyi çalışma yaşamı dışında kalmaya mahkum etmektedir.

SONUÇ

Çalışan ebeveynlere ilişkin iş-yaşam dengesine dair literatür incelendiğinde, yoğun olarak normal gelişim gösteren çocukların ebeveynleri üzerinde durulduğu görülmektedir. Çocuk bakımının ve ev işlerinin gerektirdiği sorumlulukların çoğunlukla anne ebeveynlerce üstlenilmesinden dolayı genellikle kadınların çalışma yaşamı dışında kaldıkları ya da çalışma yaşamı içinde karşılaştıkları güçlükler gibi konuların ağırlıklı olarak ele alındığı belirgin bir şekilde gözlenmekte ve sorunlara dair çözümler arandığı görülmektedir.

Diğer yandan, zihinsel engelli çocukları olan ebeveynlerin çalışma yaşamlarına yönelik araştırmaların ise uluslararası literatürde sınırlı sayıda olduğu, ulusal literatürde ise bu ebeveynlerin iş-yaşam dengesine odaklanan araştırmaların neredeyse hiç yapılmadığı göze çarpmaktadır.

Zihinsel gelişim bozukluğu ile ilgili tanı konulduğu andan itibaren, ebeveynlerin çalışma yaşamları bu durumdan olumsuz etkilenecektir. Çocuğun tedavi, rehabilitasyon, özel eğitim gibi yoğun ve süreklilik arz eden özel gereksinimleri, çalışan ebeveynlere özel yaşamlarında ilave sorumluluklar getirmektedir. Çalışan ebeveynlerin bu sorumlulukları yerine getirebilmek için daha fazla maddi kaynağa, daha fazla zamana ihtiyaçları doğmaktadır ve daha fazla çaba harcamaları gerekmektedir. Bu durum çalışan ebeveynlerin iş-yaşam dengesini olumsuz etkilemektedir. Çalışan ebeveynlerin özel yaşamlarındaki sorumluluklarının fazlasıyla artması, mevcut iş yaşamının gerektirdiği sorumlulukların da devam ediyor olması iş-yaşam çatışması olarak tanımlanan sorunlara neden olabilmektedir.

İş-yaşam dengesinin sağlanamaması durumunda normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerinde de olduğu gibi, engelli çocuğun bakımını sağlamak üzere genellikle anne ebeveynler çalışma yaşamından ayrılmaktadır. Normal gelişim gösteren çocuk annelerinin çocuk bakımı vermek üzere çalışma yaşamından ayrılmalarını önlemek için kreş gibi uygulamalar hayata geçirilmektedir. Ancak zihinsel engelli çocukların özel gereksinimlerini karşılayabilecek nitelikte özel kreşler bulunmamaktadır. Zihinsel engelli çocukların çalışan ebeveynleri bu alanda göz ardı edilmektedir.

Zihinsel engelli çocuğun özel gereksinimlerini karşılamanın maliyetinin, normal gelişim gösteren çocukların bakım maliyetinden çok daha fazla olduğu göz önüne alındığında, anne ebeveynin çalışmaması ya da çalışmaması ailenin gelirlerini azaltan

bir unsur olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu durum aileyi sosyal yardımlara muhtaç hale getirebilir. Ailenin sosyal yardımlara gereksinim duymayacak ya da daha az gereksinim duyacakları imkanları oluşturmanın yolu ise ebeveynlerin çalışma yaşamlarının devamının sağlanması ve desteklenmesidir.

Zihinsel engelli çocuk sahibi aileler, benzer koşullardaki normal gelişim gösteren çocuk sahibi ailelerle karşılaştırıldığında içinde bulundukları durum nedeniyle fırsat eşitsizliklerine maruz kalmaktadırlar. Ayrıca, işsizlik, yoksulluk, sosyal güvencesizlik, hastalık gibi risklerden kaçınabilme yetisi olarak tanımlanabilen “*yapabilirlikten yoksunluk*” kavramıyla ifade edilen yoksunluk durumu içinde de olabilirler. Başkalarının bakımına ihtiyacı olan engelli bireylere ilişkin sosyal politikalar geliştirilirken, engelli bireylerin özel gereksinimlerinin, ailedeki diğer bireylerin üzerindeki etkileri de dikkatle ele alınmalıdır. Örneğin bu durumdaki ailelerde, ebeveynlerin iş-yaşam dengeleri nasıl etkileniyorsa, ailedeki diğer çocukların eğitim yaşamındaki başarıları da olumsuz yönde etkilenebilir.

Çocuğun zihinsel gelişim bozukluğu ile doğması ya da doğum sonrası böyle bir tanı alması, aile açısından ve özellikle bakım hizmeti aile içinde veriliyorsa bakan kişi açısından “*sosyal risk*” olarak kabul edilmelidir. Bu risk çalışma yaşamı odaklı bakıldığında, çalışan ebeveynler için olduğu kadar işletmeler/organizasyonlar için ve kamu için de riskler teşkil etmektedir.

Zihinsel engelli çocuk ebeveynleri iş-yaşam dengesi uyumunun sağlanması konusunda sorunlar yaşamaktadır. Özel gereksinimli çocuklarına daha fazla zaman, enerji ve maddi kaynak ayırmak zorunda olan ebeveynlerin eğitimini aldıkları ve uzmanlaştıkları kariyerlerine eskisi gibi devam edememeleri ihtimali ebeveynler için bireysel olarak görülebilecek bir risktir.

İşletmeler açısından da çalışanlarının çocuklarının zihinsel gelişim bozukluğuna dair tanı almaları bir risk olarak değerlendirilmelidir. İşletmelerin/organizasyonların yatırım yaptıkları çalışanlarının, özellikle kadın çalışanların bakım vermek üzere işten ayrılmak zorunda kalmaları işletmeler açısından risk olarak görülmelidir. Bu tür sorumlulukları olan ebeveynlerin çalışma performanslarında düşüş olabilme ihtimalleri, daha az sorumluluk gerektiren bir görev talep etmek zorunda kalmaları da işletmeler açısından risk olarak dikkate alınmalıdır. Tekrar belirtmek gerekir ki, işletmeler çalışanlarına yatırım yapmaktadırlar. Zihinsel gelişim bozukluğu tanısı alan çocukların

sayısı giderek artmakta, buna paralel olarak işgücü piyasası içinde yer alan anne-baba adayı çalışanların böyle bir durumla karşılaşmaları ihtimali de artmaktadır.

Kamu açısından değerlendirildiğinde ise yine özellikle eğitilmiş kadın çalışanların veya mesleğinde uzmanlaşmış çalışanların zihinsel engelli çocuklarının özel gereksinimlerini karşılamak üzere çalışma yaşamından ayrılmaları ya da daha niteliksiz işlere geçmek zorunda kalmaları bu kişilerin eğitime yapılan kamu harcamalarının ve zamanın boşa tüketilmesi anlamına gelmektedir. Ayrıca bu kişilerin sosyal güvenceden yoksun kalacak olmalarının sonuçları da gelecekte kamuya maliyet olarak dönecektir.

Zihinsel engelli çocuk ailelerinin yaşadıkları sorunların çözümü için gerçekleştirilmesi düşünülen bazı tedbirler bulunmaktadır. Bu tedbirlerden ilki bakım sigortasıdır. Ülkemizde de Almanya'daki gibi prime dayalı, uzun dönemli zorunlu bakım sigortasının uygulanması tartışmaya açılmalıdır. İş-yaşam dengesi odaklı düşünüldüğünde çalışanların ve işverenlerin ödeyecekleri primler, kamunun da sunacağı katkı ile bahsi geçen risklere karşı güvence oluşturabilir.

İkinci olarak teşviklerden yararlanılmalıdır. Devlet, çalışma yaşamına ilişkin oluşturacağı sosyal politikalarla engelli bakımı veren çalışanların iş-yaşam dengesinin sağlanmasına yönelik tedbirler almalıdır. İşgücü piyasası dışında kalmış engelli bakımı veren bireylerin, hazır olduklarında çalışma yaşamına geri dönebilmesi için kamuda veya özel sektörde uygun işlerde istihdam edilmelerine olanak sağlayacak düzenlemeler yapılmalı, özel sektör için teşvikler düşünülmelidir. Ağır engelli bireylerin, engelli bireylerin istihdamı için planlanan uygulamalardan yararlanabilmeleri mümkün olamamaktadır. Ancak onların yerine, aile bireylerinden bakım veren kişinin talep etmesi halinde işgücü piyasasına katılımında kolaylık sağlanmalı ve işe alınmada öncelik vermek suretiyle bakım hizmeti veren aileye destek olunmalıdır.

Özel sektörde yer alan işletmelerin insan kaynakları departmanlarında da konuya ilişkin farkındalık oluşturmak için çalışmalar yapılmalıdır. Çalışanlarının çocuklarının zihinsel gelişim bozukluğu ile ilgili bir tanı alması durumunda çalışanlarını destekleyecek; esnek çalışma saatleri, çalışma süreleri, uzaktan çalışma, hibrit çalışma, engelli çocuk bakımı için ek ödemeler vb. gibi konularda iş yeri politikaları geliştirmek için çalışmaların yapılması gerekmektedir.

Değnilmesi gereken bir başka husus da ülkemizde uygulanan “*evde bakım yardımı*” düzenlemesidir. Evde bakım yardımı; bakıma ihtiyacı olan engelli bireye bakım vermesi şartıyla, engelli yakınına aylık olarak ödenen bir sosyal yardım olarak

tarif edilebilir. Hane içindeki engelliye bakım veren engelli yakınına ödenen sosyal yardımın şartlarından biri, tüm gün engelli bireye sürekli olarak bakım hizmeti sunmaktır. Buna karşın bakım veren engelli yakınlarının sosyal güvence kapsamında olmaması eleştirilere neden olmaktadır. Uzun yıllar boyunca bakım veren engelli yakınlarının sosyal güvenceden yoksun kalmaları, ilerleyen yıllarda yeni sorunlar ortaya çıkaracaktır. Bu kişilerin acilen sosyal güvence kapsamına alınması için geçmiş dönemleri de kapsayacak şekilde çalışmalar yapılması gerektiği düşüncesindeyiz. Daha önce de belirtildiği üzere, evde engelli bakımı veren kişiler, TÜİK tarafından 2011 yılı itibarıyla “*insan sağlığı ve sosyal hizmet faaliyetleri*” kapsamında istihdam edilen grup içinde sayılmaktadır.

Ayrıca, evde bakım yardımı için belirlenmiş olan gelir kıstası da sorunlara neden olmakta ve eleştirilmektedir. Örneğin, haneye giren kişi başı toplam gelirin belirlenmiş olan gelir kıstasını aşmaması ve alınan sosyal yardımın kesilmemesi için, çalışan ebeveynin resmi olarak alacağı maaş zammından kaçınmaya çalışması gibi durumların oluşması mümkündür. Hane içinde ikamet eden aile üyelerinden birinin eğitim bursu alması dahi, hane gelirini artırarak sosyal yardımın kesilmesine neden olabilir. Halbuki hane içindeki gelir durumunun sürekli değişkenlik göstermesi olağan bir durum olarak görülmelidir. Örneğin saat ücreti ile çalışanların sürekli fazla mesai yapmaları, belirlenen hane içi ortalama gelir eşiğinin aşılmasına neden olabilir. Gelir kıstası kriterinin mevcut haliyle uygulanmaya devam etmesi mağduriyetlere yol açmaktadır. Üstelik, her bir bakıma muhtaç engelli bireyin gereksinimlerindeki farklılıklar nedeniyle yapılan harcama düzeyleri de değişkenlik göstermektedir. Bir başka deyişle, bakıma muhtaç bir engelli birey için yapılması gereken harcama düzeyi ile başka bir bakıma muhtaç engelli birey için yapılması gereken harcama düzeyleri arasında büyük farklılıklar olabilir. Bireyin yaşı, engelinin türü, engelinin şiddeti, çoklu engelliliğe sahip olması, akut ya da kronik hastalığı/hastalıkları olması, uygun özel eğitim gereksinimi, ailenin ikamet ettiği şehir gibi birçok faktör ailelerin harcama düzeylerini değiştirmekte ve farklılaştırmaktadır. Mevcut uygulamayla, engelliye bakım veren ailenin yalnızca gelirleri dikkate alınmakta, ancak giderleri göz ardı edilmektedir. Bakıma muhtaç engelli bireyin, ailesinin yanında ve kendi sosyal çevresinde yaşamını sürdürebilmesine destek sağlamak amacıyla, 2828 sayılı Kanun’da “*sosyal yardım*” olarak tanımlanan “*evde bakım yardımının*”, aileler arasında mağduriyetlere yol

açmadan uygulanabilmesi için gelir kıstası gözetilmeksizin, bakım veren tüm ailelere sağlanması gerekmektedir.

Engelli bakımı veren engelli yakınları için bir diğer sorun da “*bakmakla yükümlü olunan kişi*” tanımlamasıdır. 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu, bakmakla yükümlü olunan kişileri belirli şartlar dahilinde yalnızca; eş, çocuklar, ana ve baba olarak saymaktadır. Kardeşler bakmakla yükümlü olunan kişiler arasında sayılmamaktadır. 657 sayılı Devlet Memurları Kanunu da bakmakla yükümlü olunan kişileri; eş, çocuklar, ana ve baba olarak tanımlamakta, ancak bazı durumlara özel istisnalar getirerek vasi olmak kaydıyla bakıma muhtaç kardeşleri de eş, çocuklar, ana ve baba arasında saymaktadır. “*Bakmakla yükümlü olunan*” ifadesinin kapsamı dar bir anlam ifade etmekte ve vasi olunmasına, aynı çatı altında ikamet edilmesine rağmen bakıma muhtaç aile fertlerinin bazılarını kapsam dışında bırakmakta, dolayısıyla gelir vergisi indirimi gibi bir takım uygulamalarda aksaklıklara, çelişiklere yol açabilmektedir. Daha açık bir ifadeyle; çalışan bireyin bakıma muhtaç engelli kardeşi olması durumunda, aynı hanede ikamet etmelerine ve vasisi de olmasına rağmen “*bakmakla yükümlü*” tanımı içinde yer almaması nedeniyle, 193 sayılı Gelir Vergisi Kanununda düzenlenen gelir vergisi indiriminden yararlanması konusunda farklı değerlendirmeler nedeniyle hak kayıpları ortaya çıkmaktadır.

“*Yükümlülük*” kelimesi bir zorunluluğu ifade etmektedir. Ancak engelli bakımı vermek yükümlülük değil gönüllülükle yapılan bir iştir. Mevzuat düzenlenirken ilgili kısımlarının karışıklığa yol açmaması için gerekli görülen yerlerde “*bakmakla yükümlü*” ifadesi “*bakım verenler*” ifadesiyle değiştirilebilir.

Engelli bakımı veren çalışanların iş-yaşam dengesi uyumunun sağlanması önünde engel teşkil edebilecek sorunların bertaraf edilebilmesi doğrultusunda gereken çözüm yollarını planlayabilmek için doğru, güvenilir ve sürekli güncellenen verilere ihtiyaç vardır. Gerek kamu işletmelerinde, gerekse de özel sektörde çalışan bireylerin yaşamlarında üstlendikleri “*bakım yükleri*” verilere dayalı olarak tespit edilebilirse, engelli bakımı veren kişilerin kariyerlerinde duraksamasının veya geriye çekilmesinin önlenmesi ya da bu kişilerin istihdamda tutulabilmesi için stratejiler geliştirilebilir, iş yeri politikaları oluşturulabilir. Örneğin iş yerinde; sağlıklı çocuk bakımı veren ebeveynlerin dışında, engelli çocuk bakımı veren kaç anne ebeveyn ve baba ebeveyn vardır, çocukların yaşı ve engel türü/türleri nedir, çalışanın aile yapısı nasıldır (tek ebeveynli, çekirdek aile, geniş aile), çocukları dışında bakıma ihtiyacı bulunan aile

üyeleri var mıdır vb. gibi temel durumlar saptanabilirse, bakım sorumluluğu bulunan çalışanlara yönelik destekleyici uygulamaların geliştirilebilmesi için stratejiler oluşturulabilir.

AB ülkelerinde bakım veren çalışanlara ilişkin desteklerin esnek çalışma, izin düzenlemeleri ve finansal destekler temelinde şekillendiği görülmektedir. Esnek çalışma modellerinin yol açabileceği, çalışanları vasıfsızlaştırarak ya da önemsizleştirerek oluşabilecek hak kayıplarının önüne geçmek için Hollanda ve Danimarka'daki uygulamalarıyla öne çıkan “*güvenceli esneklik (flexicurity)*” kavramının, ülkemizde de ciddiyle ele alınması gerekmektedir.

Türkiye’de engelli çocuğu bulunan ve aynı zamanda çalışma yaşamında da yer almak isteyen ebeveynlere ilişkin örnek olabilecek güzel uygulamalardan bir diğeri yine Danimarka’da gerçekleşmektedir. Uygulama, engel türü fark etmeksizin bakıma ihtiyaç duyan tüm engelli bireyleri (zihinsel ya da fiziksel engelli, hasta, yaşlı) ve onlara bakım veren aile üyesini kapsamaması nedeniyle oldukça önemlidir. Bakım hizmeti veren kişi aynı zamanda çalışma yaşamı içinde de yer almak istiyorsa, kanunlarca belirtilen şartları taşıması halinde belediye tarafından istihdam edilmektedir. Ülkemizde de yapılacak düzenlemelerle engelli bakımı veren ve bu nedenle iş gücü piyasası dışında kalan kişilerin, kamuda istihdam edilmeleri sağlanabilir. Böylece engelli bireyin bakımı kamuya yük olmaksızın ailesinin yanında ve aile bireyi tarafından sağlanırken, bakım sorumluluğunu üstlenen ve çalışmak isteyen ilişkili kişi de çalışarak ekonomiye katkıda bulunacak, sosyal güvence kapsamına girecek, sosyal yardımlara olan ihtiyacı azalacak ya da kalmayacaktır. Toplumsal fayda açısından değerlendirildiğinde benzer bir uygulamanın ülkemizde de hayata geçirilmesi rasyonel bir yaklaşım olacaktır.

Hali hazırda çalışmaktayken çocuklarına zihinsel gelişim bozukluğuna dair tanı konulan ebeveynin, çocuğun durumu nedeniyle kalıcı olarak işinden ayrılmasını önlemek için Belçika’da uygulanan “*kariyer molası*” veya “*sebepli zaman kredisi*” olarak tanımlanan uygulamaların benzerlerinin ülkemizde de hayata geçirilmesi sağlanabilir.

Üzerinde durulması gereken bir diğr önemli konu da 5510 sayılı Kanunda düzenlenen, ağır engelli çocuğu bulunan kadın sigortalılara yönelik uygulanan erken emeklilik düzenlemesidir. İlgili düzenleme, ağır engelli çocuğun bakım sorumluluğunu üzerine alan sigortalı baba ebeveynleri kapsamıyor olması nedeni ile eksik kalmaktadır. Kanımızca esas olan, bakıma muhtaç engelli bireyin bakım yükünün ağırlıklı olarak

kimin tarafından üstlenildiğidir. Anne ebeveynin ölüm, boşanma, ayrılık vb. gibi nedenlerle var olmaması durumunda engelli çocuğun bakım sorumluluğu baba ebeveyn tarafından üstlenilebilir. Hayatın olağan akışı içinde ebeveynlerin ölümünden sonra zihinsel engelli çocukların/bireylerin sorumluluğu kadın ya da erkek kardeşlerce de üstlenilebilmektedir. İlgili düzenlemenin, ağır engelli çocuğa/bireye bakım veren anne, baba ya da kardeşleri de kapsayacak şekilde genişletilmesi daha doğru ve eşitlikçi bir yaklaşım olacaktır.

Dikkat çekilmesi gereken bir diğer husus da ağır engelli bireyin sigortalı çalışan ebeveynlerinin ölümleri halinde kendilerine bağlanacak olan ölüm aylığı konusudur. Bakıma muhtaç ağır engelli bireyler yasalarca belirlenmiş koşulların sağlanması halinde ölüm aylığına hak kazanmaktadırlar. Ancak aylık bağlanma oranları belirlenirken bakıma muhtaç ağır engelli bireyler için bir istisna yapılmamakta, sağlıklı ve bağımsız hayat sürdürebilen bireyler için uygulanan oranlar aynı şekilde geçerli olmaktadır. Örneğin geride kalan tek kız evlat ölüm aylığı olarak anne ve/veya babasının aylığının %50'sini alabilmektedir. Bu durum sağlıklı birey için de, bakıma muhtaç engelli birey için de aynı şekilde geçerlidir. Başka birinin sürekli bakımına muhtaç engelli bireyle, sağlıklı birey tamamen eşit şekilde değerlendirilmektedir. Konu hakkaniyet çerçevesinde ele alınarak ağır engelli bireyler lehine düzenlemeler yapıp yapılamayacağı tartışılmalıdır.

Kamu çalışanı olan engelli çocuk ebeveynlerinin, gerekli şartları sağlamaları halinde çocuklarının eğitimi, tedavisi, rehabilitasyonu gibi gereklilikler nedeniyle il değiştirmeleri, diğer bir deyişle başka bir yere tayin edilebilmeleri mümkündür. Ancak serbest meslek çalışanları veya bir iş sözleşmesine bağlı olarak özel sektörde çalışan engelli çocuk ebeveynlerinin il değiştirmeleri durumunda işsiz kalma riskleri bulunmaktadır. Kamu çalışanı olan engelli çocuk ebeveynlerinin il değiştirmelerinde tanınan kolaylıklar gibi, özel sektörde çalışan veya kendi işini yapan engelli çocuk ebeveynlerinin de çocuk nedeniyle il değiştirmek zorunda kalmaları durumunda çalışma yaşamında desteklenmeleri gerekmektedir.

Engelli bakımı veren çalışanlar söz konusu olduğunda, bakıma muhtaç ya da refakat altında bulunması gereken engelli bireylerin günlük olarak emanet edilebileceği gündüz bakımevleri gündeme gelmektedir. Toplumda yoğun olarak görülen ve evde tek başlarına kalmaları sakıncalı olan Alzheimer hastalarının veya okula ya da rehabilitasyon merkezlerine devam etmeyen/edemeyen yaşları büyük zihinsel engelli

çocukların, mesai saatleri içinde gündüz bakımevlerine emanet edilebilecekleri ve mesai saatleri bitiminde çalışan ebeveynleri ya da çalışan vasileri tarafından teslim alınabilecekleri varsayılmaktadır. Gündüz bakımevleri, bakım veren kişileri gün içinde bir süreliğine özgür kılması açısından hayati derecede önemli ve yararlı bir işlev görmektedir. Ancak iş-yaşam dengesi bağlamında, ücretli bir işte çalışan ve bakım yükünü üstlenen kişiler açısından değerlendirildiğinde; gündüz bakımevlerinin çalışma saatleriyle engelli bakımı veren kişilerin mesai saatlerinin uyuşmaması sorunuyla karşılaşmaktadır. Genellikle gündüz bakımevlerinin çalışma saatlerinin ve sürelerinin, mesai saatlerini ve sürelerini kapsamadığı görülmektedir. Gündüz bakımevlerinin çalışma saatlerinin ve sürelerinin mesai saatlerini tam olarak kapsadığı varsayılsa bile; çalışan ebeveynler ya da çalışan vasi tarafından, bakıma muhtaç bireylerin her sabah erkenden uyandırılıp, hazırlanıp, gündüz bakımevlerine götürülmeleri ve akşamları mesai saati bitiminde de alınıp yaşadıkları eve götürülmeleri süreci uygulamada oldukça güç olacaktır. Genellikle hareketleri kısıtlı, uyku düzenleri bozuk olan engelli bireylerin her sabah erken bir saatte, işlerine gitmek üzere yola çıkan bakım verenleriyle birlikte hareket etmeye zorlanması hem engelli bireyler açısından hem de bakım veren kişiler açısından uygun olmayacaktır.

Bu soruna çözüm olarak, evde engelli bakım yardımı adı altında sunulan para desteği yerine alternatif seçeneklerin planlanması tartışılabilir. Daha önce de belirtildiği üzere, bir iş yerinde ücretli çalışan ve aynı zamanda engelli bireyin bakımını üstlenen kişilerin haftanın yedi günü ve yirmi dört saati boyunca engelli bireye bakım verme şartını karşılamaları mümkün olamayacağından dolayı, belirlenen gelir kıstasının altında kalsalar dahi engelli bakım parasını almaları mümkün olamamaktadır. Hem engelli yakınına bakım veren hem de bir iş yerinde ücretli olarak çalışan bu kişilere evde bakım yardımı ödenmediğinden dolayı alternatif destekler sunulmalıdır. Örneğin, evde bakım hizmetlerinin kişiselleştirilerek, gün içinde evde yalnız kalmaları sakıncalı olan zihinsel engelli ya da Alzheimer hastası bireylere uzman kişilerce belirli saatler içinde ya da tüm gün refakat edilebilecek şekilde yaygınlaştırılması sağlanabilir. Bakım hizmetleri farklı ihtiyaçlara yönelik çeşitlendirilmelidir. Ücretli bir işte çalışan ve bakım veren kişilerin iş gücü piyasası içinde yer almalarını sağlamak ve bunu sürdürülebilir kılmak için eğitilmiş bakıcılara/refakatçilere ihtiyaç vardır. Evde bakım parası yerine çalışmak isteyen kişilere bakıcı/refakatçi hizmetinin kamu tarafından sağlanması tercih olarak sunulabilir. Engelli bakımı veren ve çalışmak isteyen kişilere, iş gücü piyasasında yer

almaları şartıyla kendilerinin resmi olarak eğitimli bakıcı/refakatçi tutmaları amacıyla finansal destekler de verilebilir. Bu önerinin evde bakım parasından farkı, bakım yükünü üstlenen bireylerin iş gücü piyasasına katılımını teşvik etmektir. Böylece bakım yükünü üstlenen kişi gelir elde edecek, gelir vergisi ödeyecek, sosyal güvence kapsamına girecek, sosyal yardımlara olan ihtiyacı azalacak ya da kalmayacak ve evinde resmi olarak bir bakıcı/refakatçi istihdam etmiş olacaktır.

Son olarak üzerinde durulması gereken bir diğer konu da zihinsel engelli çocuğun/bireyin bulunduğu hanedeki diğer aile üyeleridir. Nasıl ki ebeveynlerin iş-yaşam dengesi çocuğun özel gereksinimlerinden dolayı çeşitli faktörlere bağlı olarak etkileniyorsa, gelişimleri sağlıklı olan diğer çocukların eğitim yaşamları ve meslek seçimleri de bu özel durum nedeniyle etkilenecektir. Ailede, çocuklardan birine zihinsel gelişim bozukluğuna dair tanı konulduktan sonra, aile ilgili bakanlıkça takibe alınmalı ve periyodik olarak her yıl aile üyelerine özel olarak planlanmış rehberlik/danışmanlık desteği verilmelidir. Her yıl yapılacak toplantılarla ebeveynlerin bilinçlendirilmesi, özel gereksinimli çocuğun ve ailedeki diğer çocukların gelişimlerinin izlenmesi/yönlendirilmesi ve aile bütünlüğünün korunmasına yönelik planlamalar yapılarak, aile üyelerinin uzmanlarca desteklenmesi sağlanmalıdır.

Sonuç bölümünde tartışılan sorunların çözümüne ilişkin politika önerilerini bir bütün halinde şu şekilde sıralamak mümkündür:

- Çalışan ebeveynlerin çocuklarının zihinsel gelişim bozukluğu ile ilgili bir tanı alması; çalışan ebeveynler, iş yerleri/organizasyonlar ve kamu için riskler oluşturmaktadır. Ülkemizde, Almanya'daki gibi prime dayalı, uzun dönemli, zorunlu bakım sigortasının uygulanması bu konudaki risklere karşı da güvence oluşturabilir.

- Ağır engelli bireylerin, engelli bireylerin istihdamı için planlanan uygulamalardan yararlanabilmeleri mümkün olamamaktadır. Onların yerine, aile bireylerinden engelliye bakım veren kişinin talep etmesi halinde işgücü piyasasına katılımı sağlanabilir. Şehit ve gazi yakınlarında olduğu gibi, kamuda istihdam edilebilirler. Özel sektörde istihdam edilmeleri ise sigorta prim teşvikleri ile sağlanabilir.

- Uzun yıllar süresince evde engelli bakımı veren aile üyeleri sosyal güvence kapsamı dışında bırakılmışlardır. Oysa TÜİK tarafından 2011 yılı itibarıyla “*insan sağlığı ve sosyal hizmet faaliyetleri*” kapsamında istihdam edilen grup içinde

sayılmaktadır. Evde bakım hizmeti veren bu kişiler geçmiş dönemleri de kapsayacak şekilde sosyal güvence kapsamına alınmalıdırlar.

- Engelli bakımı veren kişiye ödenen, evde bakım yardımı ödemesi için haneye giren toplam gelir esas alınmaktadır. Ancak hanenin giderleri hesaba katılmamakta, göz ardı edilmektedir. Oysa ki; engelli bireyin yaşı, engelinin türü, engelinin şiddeti, çoklu engelliliğe sahip olması, akut ya da kronik hastalığı/hastalıkları olması, uygun özel eğitim gereksinimi, ailenin ikamet ettiği şehir gibi birçok faktör ailelerin harcama düzeylerini değiştirmekte ve farklılaştırmaktadır. Bu haliyle evde engelli bakım yardımı uygulanan gelir kıstası mağduriyetlere ve haksızlıklara yol açmaktadır. Gelir testi uygulaması kaldırılmalı, evde bakım yardımı ödemesi gelir kıstası gözetilmeksizin engelli bakımı veren her engelli yakınına ödenmelidir.

- Mevzuatta geçen “bakmakla yükümlü olunan kişi” tanımlaması karışıklıklara yol açabilmektedir. Bakmakla yükümlü olunan kişiler yasalarca belirlenen koşulları sağlamak şartıyla eş, çocuklar, ana ve baba olarak tanımlanmaktadır. Oysa ki bakıma muhtaç bireye bakım verenler (kardeşler, hala, teyze, amca, dayı, büyük ebeveynler vb.) bu tanımın kapsamı dışında kalmaktadırlar. Mevzuat düzenlenirken ilgili kısımlarının karışıklığa yol açmaması için gerekli görülen yerlerde “*bakmakla yükümlü*” ifadesi “*bakım verenler*” ifadesiyle değiştirilebilir.

- Bakım sorumluluğu bulunan çalışanlara yönelik destekleyici uygulamalar geliştirilebilmesi için stratejiler oluşturulmalıdır. Bunun için sağlıklı verilere ihtiyaç vardır. Engelli bakımı veren çalışanlara ve üstlendikleri bakım yüklerine ilişkin detaylı ve sürekli güncellenen verilerin toplanması gerekmektedir.

- Engelli bakımı veren kişilerin iş gücü piyasasında yer alabilmeleri için esnek işlerin oluşturulması, esnek çalışma seçeneklerinin sunulması, evden çalışma, hibrit çalışma gibi alternatiflerin oluşması sağlanabilir. Ancak Hollanda ve Danimarka örneklerinde olduğu gibi çalışanlar yasal düzenlemelerle güvence altına alınmalıdır.

- 5510 sayılı Kanun’a göre başka birinin sürekli bakımına muhtaç derecede ağır engelli çocuğu bulunan kadın sigortalıların yasaca belirlenen şartları sağlamaları halinde erken emekli olmaları sağlanmaktadır. Ancak anne ebeveynin ölüm, boşanma, ayrılık gibi nedenlerle var olmaması durumunda, aynı şartlarda engelli çocuğu bulunan baba ebeveynlerin böyle bir hakları bulunmamaktadır. Hayatın olağan akışı içinde ağır derecede engelli bireye sigortalı kadın ya da erkek kardeşler de bakım veriyor olabilir. Eşitlik ilkesi gereği ilgili Kanun yeniden düzenlenerek kapsamı genişletilmelidir.

- Sigortalının ölümü halinde; bakmakla yükümlü olunan kişilere bağlanan ölüm aylığı oranı hesaplanırken, başka birinin sürekli bakımına muhtaç derecede ağır engelli bireylerle, hayatlarını bağımsız sürdürebilen sağlıklı bireyler aynı şekilde değerlendirilmektedir. Örneğin geride kalan tek kız evlat anne ve/veya babasının aylığının %50'sini alabilmektedir. Konu hakkaniyet çerçevesinde ele alınarak ağır engelli bireyler lehine düzenlemeler yapıp yapılamayacağı tartışılmalıdır.

- Kamuda çalışan ebeveynlerin engelli çocukları nedeniyle başka bir ile tayin edilebilmeleri mümkündür. Ancak özel sektörde çalışan ya da serbest meslek çalışanı olan engelli çocuk ebeveynlerinin, çocuk nedeniyle il değiştirmek zorunda kalmaları durumunda işsiz kalma riskleri ortaya çıkmaktadır. Kamu çalışanı olan engelli çocuk ebeveynlerinin il değiştirmelerinde tanınan kolaylıklar gibi, özel sektörde çalışan veya kendi işini yapan ebeveynlerin de çalışma yaşamında devlet tarafından desteklenmeleri gerekmektedir. Bu doğrultuda serbest meslek çalışanları için finansal destekler, özel sektör çalışanları için ise istihdam sağlayacak iş yerlerine sigorta pirim teşvikleri getirilebilir.

- Devlet, bakım yükünü üstlenen kişilerin iş gücü piyasası içinde yer almalarını teşvik etmelidir. Gelir kıstasından bağımsız olarak, bir iş yerinde çalışan kişilerin engelli bireye tüm gün boyunca evde bakım vermeleri mümkün olamayacağından dolayı evde bakım parası almaları da mümkün olamamaktadır. Bakım yükünü üstlenen ancak bir iş yerinde de çalışmak isteyen engelli yakınlarının resmi olarak desteklenmesi gereklidir. Bu kişilerin mesai saatleri dahilinde eğitilmiş ve güvenilir refakatçi/bakıcı ihtiyaçları ortaya çıkmaktadır. Refakat/bakım konusunda eğitilmiş insan gücü yetiştirilerek istihdam edilmeleri sağlanabilir. Böylece engellinin birincil bakımını üstlenen aile ferdi çalışma yaşamı içinde yer bulabilirken, refakat/bakım konusunda yardımcı olacak kişi de istihdam edilmiş olacaktır. Bir diğer alternatif de bakım yükünü üstlenen engelli yakınına, ücretli bir işte resmi olarak çalışması şartıyla refakatçi/bakıcı tutulması amacıyla finansal destek vermek olabilir.

- Çocuğa zihinsel gelişim yetersizliği ile ilgili bir tanı konulduğunda aile ilgili bakanlıkça takibe alınmalı ve her yıl düzenli olarak aile üyelerine rehberlik/danışmanlık desteği verilmelidir. Ebeveynlerin bilinçlendirilmesi, engelli çocuğun ve ailedeki diğer çocukların gelişimlerinin izlenmesi/yönlendirilmesi, aile bütünlüğünün korunması amacıyla uzmanlar tarafından aile üyelerine sürekli destek sağlanmalıdır. İlgili bakanlık bünyesinde, bu tür ailelere rehberlik etmek üzere aile destek birimleri kurulabilir.

KAYNAKÇA

- Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı. (2022). *Engelli ve yaşlı istatistik bülteni*. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü.
- Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı. (2023). *Engelli ve yaşlı istatistik bülteni*. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü.
- Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı. (tarihsiz a). *Değerlerin edinilmesinde ailenin rolü*. Aile Eğitim Programı. Ankara. ISBN: 978-605-202-407-2.
- Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı. (tarihsiz b). *Tek ebeveynli aileler*. Aile Eğitim Programı. Ankara. ISBN: 978-605-68705-7-6.
- Akar, S. (2014). Türkiye’de daha iyi yaşam endeksi: OECD ülkeleri ile karşılaştırma. *Journal of Life Economics*, 1, 1-12.
- Akbarova, L. (2019). *İş-yaşam dengesi ve iş performansı arasındaki ilişkinin incelenmesi ve bir araştırma*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: İstanbul Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Aktuna, A. ve Atagün, N. (2021). *İş yaşam dengesi Türkiye, Norveç ve seçili AB ülke örnekleri araştırma raporu*. Ankara: T.C. Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı.
- Aktuna, A., Atagün, N., Gencal, B., Kızıлтаş Cilveş, M., Özsunar Azman, F. (2022). *Analık ve ebeveyn yardımları Türkiye ve seçili AB ülke örnekleri araştırma raporu*. Ankara: T.C. Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı.
- Altıok Gürel, P. (2018). İş-yaşam dengesini sağlayan faktörlerin kadın akademisyenler için belirlenmesi: lojistik regresyon analizi. *İstanbul Üniversitesi Kadın Araştırmaları Dergisi*, 1, 31-44.
- Apaydın, Ç. (2011). *Öğretim üyelerinin işe bağımlılık düzeyi ile iş-yaşam dengesi ve iş-aile yaşam dengesi arasındaki ilişki*. Yayımlanmamış Doktora Tezi. Ankara: Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Aşkın Ceran, M., Kurt Sezer, H. ve Türk Dündükcü, F. (2021). Engelli çocuğa sahip babaların duygu durumları ve ilişkili faktörler. *İnönü Üniversitesi Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksekokulu Dergisi*, 9 (3), 1131-1139.
- Aygüler, E. ve Ayalp, M.Ç. (2018). Türkiye’deki evde bakım aylığı düzenlemesine eleştirel bir yaklaşım. *MCBÜ Sosyal Bilimler Dergisi*, 16 (3), 1-22.
- Aykara, A. (2015). *Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşantılarının değerlendirilmesi*. Yayımlanmamış Doktora Tezi. Ankara: Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.

- Azarkan, E. ve Benzer, E. (2018). Birleşmiş milletler engelli kişilerin haklarına dair sözleşme ve Türkiye’de engelli hakları. *DÜHFD*, 23 (38), 3-29.
- Bal, T. (2016). OECD ülke uygulamaları doğrultusunda uzun dönemli bakım (udb) hizmetlerinin finansmanı ve Türkiye için öneriler. *Sosyal Güvenlik Dergisi*, 6 (1), 159-196.
- Brown, T.J. and Clark, C. (2017). Employed parents of children with disabilities and work family life balance: a literature review. *Child Youth Care Forum*, 46, 857-876.
- Burcu, E. (2015). Engellilik sosyolojisi. (1). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Byrnes, A., Conte, A., Gonnot, J.P., Larsson, L., Schindlmayr, T., Shepherd, N., Walker, S., Zarraluqui A. (2012). *Dışlanmadan eşitliğe: engelli bireylerin haklarını hayata geçirmek*. Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Yayınları.
- Bilsin, E. ve Başbakkal, Z. (2014). Dünyada ve Türkiye’de engelli çocuklar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 30 (2), 65-78.
- Canatan, K. (2011). Aile kavramının tanımı. K. Canatan ve E. Yıldırım (Editörler), *Aile sosyolojisi içinde* (s. 53-64). İstanbul: Açılımkitap.
- Candoğan, B. (2019). *Toplumsal cinsiyet rollerinin iş aile yaşam dengesi tartışmaları ile yeniden üretimi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Denizli: Pamukkale Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Cavkaytar, A., Melekoğlu, M. ve Yıldız, G. (2014). Geçmişten günümüze özel gereksinimli olma ve zihin yetersizliği: Dünya’da ve Türkiye’de kavramların evrimi. *Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi Eğitim Özel Sayısı*, 111-122.
- Chou, Y.-C., Fu, L.-Y., Pu, C.-Y. & Chang, H.-H. (2012). Difficulties of care-work reconciliation: employed and nonemployed mothers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37 (3), 260-268.
- Cinisi, N.A. (2012). *Ulusal basında özürllülük imajının sosyal model açısından değerlendirilmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Çalbayram, N.Ç. ve Platin, N. (2020). Zihinsel engelli çocuğu olan babalarda babalık rollerine ilişkin farkındalık yaratma. *Ankara Sağlık Bilimleri Dergisi*, 32-45.
- Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı. (2014). *Avrupa sosyal şartı*. Ankara: Kayıhan Ajans.

- Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı. (2020). *DİGM 2020 yılı faaliyet raporu*.
- Çebi, E. (2021). *Zihinsel ve bedensel engelli ailelerinin yaşadığı problemler ve farkındalık düzeylerinin incelenmesi “İstanbul/Ümraniye örneği”*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Üsküdar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Çeviker, A., Mumcu, H.E., Şekeroğlu, M.Ö., Bayrak, M. (2018). UNICEF’e göre Türkiye’de dezavantajlı kabul edilen grupların sportif etkinliklerle sosyal uyumun sağlanması. *Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (12), 221-238.
- Dağdeviren, T.S., Dağdeviren, M., Demir, N., Atatorun, M., Özşahin, O.A., Adahan, D. (2019). Evde sağlık hizmeti alan hastaların bakım verenlerinin sosyo-demografik özellikleri. *Ankara Med J.* (1), 232-243.
- Dündar, Ö.Z. (2012). Değişen ve değişmeyen yönleriyle aile: yapısı, türleri, işlevleri. A. Nurşen (Ed.), *Değişen toplumda değişen aile* içinde, (s.39-64). Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Erben, G.S. ve Ötken, A.B. (2014). Paternalist liderlik ve işe ilişkin iyilik ilişkisinde iş-yaşam dengesinin rolü. *Yönetim ve Ekonomi Araştırmaları Dergisi*, (22), 103-121.
- Erdoğan, S. (2014). Aile yapısı. Y. Yazıcıoğlu (Ed.), *Toplumsal yaşamda aile* içinde (s. 20-41). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Yayını.
- Erkan, G. (2004). Özürlülüğe ilişkin modeller ve sosyal hizmet uygulamaları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 15 (2), 31-38.
- Ezer, B. (2019). Uluslararası düzenlemeler ışığında babanın ebeveyn izni: İspanyol hukuku ve Türk hukuku bakımından karşılaştırmalı bir inceleme. *Hukuk Fakültesi Dergisi*, 5 (2), 451-509.
- Fazlıoğlu, Y. (2011). Zihinsel engelli çocuk ve ergenlerin hakları. A. Kulaksızoğlu (Ed.), *Engelli çocuk ve ergenlerin hakları* içinde, (s. 142-158). İstanbul: Çocuk Vakfı Yayınları.
- Gelir İdaresi Başkanlığı. (2022). *Engelliler için vergi rehberi*. (Yayın no: 443). Mükellef Hizmetleri Daire Başkanlığı.
- Gelmez, Ö.S.Ö. (2015). Ailevileştirilen bakımın kürek mahkumları: evde bakım uygulaması kapsamında bakım veren kadınların deneyimleri. *Fe Dergi*, 7 (2), 58-71.

- Gemicioğlu, S. (2022). Hanehalkı tipinin yoksulluk ve ekonomik zorluk çekme riski üzerindeki etkisi. *Uluslararası Ekonomi ve Yenilik Dergisi*, 8 (2), 121-142.
- George, A., Vickers, M., Wilkes, L., Barton, B. (2011). Financial implications for parents working full time and caring for a child with chronic illness. *Australasian Journal of Early Childhood*, 36 (3), 131-140.
- Giray, A. (2017). Temel kavramlar: zedelenme, yetersizlik, engel, bakım, rehabilitasyon, engelli bakımı. İ.H. Diken (Ed.), *Bakıma gereksinimi olan engelli bireyler-1* içinde (s. 2-21). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Gökçe, B. (2014). Ailenin özellikleri, görevleri ve aile tipleri. A. Kasapoğlu ve N. Karkıner (Editörler), *Aile sosyolojisi* içinde, (s. 50-82). Eskişehir: Açıköğretim Fakültesi Yayını.
- Günder, Z. ve Aşçıoğlu Öz, G. (2020). Avrupa Birliği cinsiyet eşitliği ilkesi perspektifinden Türk sosyal güvenlik sistemi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, (48), 601-642.
- Güngör, A. (2023). Tek ebeveynli aileler: sosyal psikolojik bir değerlendirme. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 23 (58), 129-155.
- Güzel, A., Okur, A.R. ve Caniklioğlu, N. (2016). *Sosyal güvenlik hukuku*. (16). İstanbul: Beta.
- Hekimler, A. (2017). Yaşlılara yönelik bir sosyal politika aracı olarak bakım sigortası: Federal Almanya örneği. *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 3 (2), 235-243.
- İrge, N.T. (2021). İş-yaşam dengesini etkileyen risk faktörleri. *Biga İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 2 (3), 322-333.
- İsbir, E.G. ve Çubuk, H. (2018). Engellilerin anayasal haklarını kullanmalarını zorlaştıran sebepler. *Hukuk Fakültesi Dergisi*, 4 (1), 1-30.
- Kagan, C., Lewis, S., Heaton, P., Cranshaw, M. (1999). Enabled or disabled? working parents of disabled children and the provision of child-care. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 9, 369-381.
- Kağan, E.B. (2020). *Bazı Avrupa Birliği ülkelerinde ve Türkiye’de ebeveyn izni uygulaması*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Bursa: Bursa Uludağ Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.

- Kaldık, B. (2022). Engelli hakları hareketi: Bir aktivist hareket olarak gelişimi, talepleri ve toplumsal bağlamı. *Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 31 (2), 674-687.
- Karagöz, G. (2017). *Zihinsel engelli bireylerde evde bakım veren hane halkı bireyi bakıcılarının bakım yükü sorunlarının değerlendirilmesi: Rize ili örneği*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Trabzon: Avrasya Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Kayhan, Ü. (2011). Aile: tanımı, önemi, özellikleri, tarihsel gelişimi ve aile tipleri. S. Ünlü (Ed.), *Aile yapısı ve ilişkileri* içinde (s. 1-20). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Yayını.
- Keklik, A., Başol, O. ve Yalçın, E.C. (2020). İş-yaşam dengesinin daha iyi yaşam endeksi çerçevesinde değerlendirilmesi: OECD ülkeleri üzerine bir inceleme. *Kırklareli Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 4 (1), 20-33.
- Kish, A.M., Newcombe, P.A. and Haslam D.M. (2018). Working and caring for a child with chronic illness: A review of current literature. *Child Care Health Dev.* 44, 343-354.
- Korkmaz, O. ve Erdoğan, E. (2014). İş yaşam dengesinin örgütsel bağlılık ve çalışan memnuniyetine etkisi. *Ege Akademik Bakış/Ege Academic Review*, 14 (4), 541-557.
- Kök, H. (2023). Engelli evde bakım hizmetlerinde karşılaşılabilecek sorunlar üzerine bir değerlendirme. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 23 (58), 45-62.
- Köse, S., Tetik, S. ve Ercan, C. (2001). Örgüt kültürünü oluşturan faktörler. *Yönetim ve Ekonomi*, 7 (1), 219-242.
- Kuzu, A., Cavkaytar, A., Çankaya, S., Öncül, N. (2013). Zihin engelli bireylerin ebeveynlerinin kullanımına yönelik geliştirilen mobil beceri öğretimi yazılımına yönelik katılımcı görüşleri. *Anadolu Journal of Educational Sciences International*, 3 (2), 1-21.
- Lewis, S., Kagan, C. and Heaton, P. (2000). Managing work-family diversity for parents of disabled children. *Personnel Review*, 29 (3), 417-430.
- Meşe, İ. (2014). Engelliliği açıklayan sosyal model nedir? *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 33, 79-92.
- Milli Eğitim Bakanlığı. (2015). *Çocuk gelişimi zihinsel engelliler*. Ankara.

- Mitchell, W. (2007). Research review: the role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children: a review of the literature. *Child and Family Social Work*, 12, 94-101.
- Mole, N. ve Mallevaey, B. (2021). *Ebeveyn ayrılığı durumunda çocuğun yüksek yararının korunmasına ilişkin yasal bir belgenin uygulanabilirlik çalışması*. Avrupa Konseyi.
- Nar, S. ve Cavkaytar, A. (2019). Orta ve ağır düzeyde zihin yetersizliği olan bireyler ve eğitime erişimleri. *Anadolu Journal of Educational Sciences International*, 9 (2), 929-953.
- Ören, B. ve Aydın, R. (2020). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım veren yükü ve depresyon durumlarının incelenmesi. *Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 7 (3), 302-309.
- Özen Kapız, S. (2002). İş-aile yaşamı dengesi ve dengeye yönelik yeni bir yaklaşım: sınır teorisi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 4 (3), 139-153.
- Özgökçeler, S. ve Alper, Y. (2010). Özürlüler kanunu'nun sosyal model açısından değerlendirilmesi. *İşletme ve Ekonomi Araştırmaları Dergisi*, 1 (1), 33-54.
- Özkin, F. (2015). *İş-aile yaşam dengesi ve yıldırmanın işten ayrılma niyetine etkisi: tükenmişliğin aracılık rolü*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Hatay: Mustafa Kemal Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Parlak, N.K. (2016 a). Avrupa birliği'nde iş-yaşam dengesine yönelik uyumlaştırma politikaları: ebeveyn izni. *Bilgi Sosyal Bilimler Dergisi*, (1), 56-91.
- Parlak, N.K. (2016 b). *Refah devletinin yeniden yapılanması ve AB ülkelerinde iş-yaşam dengesi*. (1). Ankara: Türk Metal Sendikası Araştırma ve Eğitim Merkezi Yayınları.
- Polat, Ş. (2017). *İş özellikleri, iş-yaşam dengesi ve meslekten ayrılma niyeti arasındaki ilişkilerin öğretmen görüşlerine göre incelenmesi*. Yayımlanmamış Doktora Tezi. Ankara: Hacettepe Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Polat, Ş. (2018). Kadın öğretmenlerde iş-yaşam dengesi ve iş performansı arasındaki ilişkinin incelenmesi. *KADEM Kadın Araştırmaları Dergisi*, 4 (2), 187-205.
- Scott, E.K. (2010). The emotional impact of changed employment trajectories of mothers caring for children with disabilities. "I feel as if I am the one who is disabled". *Gender & Society*, 24 (5), 672-696

- Sloper, T. and Beresford, B. (2006). Families with disabled children. *BMJ British Medical Journal*, 333, 928-929.
- Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı. (2019). *Avrupa Birliği'nde sosyal güvenlik* (2.baskı). Ankara: Uzman Matbaa.
- Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı. (2021). *Türkiye'de ve seçilmiş OECD ülkelerinde sosyal koruma* (1.baskı). Ankara: Kalkan Matbaacılık.
- Stefanidis, A., Strogilos, V. and Kyriakidou, N. (2022). Work engagement of employees who are parents of children with disabilities: empirical evidence from Singapore and the United Kingdom. *The International Journal Of Human Resource Management*, 33 (10), 1943-1975.
- Stewart, L.M., Rosenzweig, J.M., Malsch Tamarkin, A.M., Brennan, E.M., Lukefahr, J. (2022). Expanding workplace inclusion of employees who are parents of children with disabilities through diversity training. *Healthcare*, 10, 2361, 2-17.
- Stewart, L.M., Sellmaier, C., Brannan, A.M., Brennan, E.M. (2023). Employed parents of children with typical and exceptional care responsibilities: family demands and workplace supports. *Journal of Child and Family Studies*, 32, 1048-1064
- Sümer, N. (2013). *İşsiz yaşam işsizliğin ve iş güvencesizliğinin birey ve aile üzerindeki etkileri*. (1). İstanbul: Koç Üniversitesi Yayınları.
- Tabaşı, M. (2020). *Zihinsel engelli bireylere evde bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları güçlükler*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Üsküdar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Timuçin, E.U. ve Arslan, M. (Tarihsiz). *Zihinsel yetersizliği olan bireyler "aileler için rehber kitapçık"*. Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü.
- Topaloğlu, E.Ö., Sönmez, R. ve Yazgan, A.E. (2019). Çalışmaya tutkunluk ve iş yaşam dengesi arasındaki ilişki: banka çalışanları üzerine. *BDDK Bankacılık ve Finansal Piyasalar*, 13 (1), 59-76.
- TÜSİAD., AÇEV., PwC. (2019). *İş ve özel yaşam dengesi yolunda çocuk bakım ve eğitim kurumlarının yaygınlaştırılması*.
- Tüzünkan, D. (2016). Kadın işgücüne yönelik ILO sözleşmeleri ve uygulanırılığı: mevzuatlar açısından Türkiye-İtalya karşılaştırması. *Kastamonu Üniversitesi, İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 12, 313-324.

- Ugur, S.B. (2019). Çocuk bakımında büyükannelik ve büyükbabalık: toplumsal cinsiyet tartışmaları bağlamında nitel bir araştırma. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Uygulamalı Bilimler Dergisi*, 3 (1), 122-154.
- Ulutaş, Ç.Ü. (2015). İş ve aile yaşamını uzlaştırma politikaları: Türkiye’de yeni politika arayışları. *Ankara Üniversitesi SBF Dergisi*, 70 (3), 723-750.
- Umutlu, S. (2020). *Çalışan kadınların iş-yaşam ve iş-aile yaşam dengesinin tükenmişlik üzerine etkisi: kadın akademisyenler üzerine bir uygulama*. Yayınlanmamış Doktora Tezi. Isparta: Süleyman Demirel Üniversitesi, Sosyal Bilimleri Enstitüsü.
- Warhurst, C. (2008). Out of balance or just out of bounds? Analysing the relationship between work and life. C. Warhurst., D.R. Eikhof ve A. Haunschild (Editörler). *Work less, live more?* içinde (s. 1-21). New York: Palgrave Macmillan.
- Yazıcıoğlu, Yahşi. (2014). Aile kavramı. Y. Yazıcıoğlu (Ed.), *Toplumsal yaşamda aile* içinde (s. 2-19). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Yayını.
- Yenipazarlı, A., Çondur, F. ve Cömertler, N. (2020). Engelli bireylerin kamu hizmetinden memnuniyeti: Nazilli ilçesi örneği. *Aydın Adnan Menderes Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 7 (2), 77-93.
- Yener, M. (2019). *Engelli evde bakım aylığı alan bireylerde bakım yükünün değerlendirilmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Üsküdar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Yıldırım, E. (2011). Aile içi ilişkiler ve iletişim. K. Canatan ve E. Yıldırım (Editörler), *Aile sosyolojisi* içinde (s. 139-152). İstanbul: Açılımkitap.
- Zengin, T., Yıldız, N., Kaya, Ü., Yılmaz, S.T., Aydın, Y. (2021). *Covid-19 salgını bağlamında iş ve aile hayatı uyumu raporu*. Ankara: Memur-Sen Akademi.

İnternet Kaynakları

- http-1:** <https://www.ohchr.org/en/human-rights/universal-declaration/translations/turkish-turkce>-(Erişim tarihi: 02.02.2023)
- http-2:** <https://sozluk.gov.tr/> (Erişim tarihi: 03.02.2023)
- http-3:** https://inhak.adalet.gov.tr/Resimler/Dokuman/2312020100834bm_48.pdf (Erişim tarihi: 07.02.2023)
- http-4:** https://www.ilo.org/ankara/conventions-ratified-by-turkey/WCMS_377302/lang--tr/index.htm (Erişim tarihi: 07.02.2023)

- http-5:** <https://www.zicev.org.tr/zihinsel-engelli-cocuklar-ve-ozelliklerimakale-1>
(Eriřim tarihi: 10.03.2023).
- http-6:** <https://www.unicef.org/turkiye/%C3%A7ocuk-haklar%C4%B1na-dair-s%C3%B6zle%C5%9Fme> (Eriřim tarihi: 20.03.2023).
- http-7:** <https://www.unicef.org/turkiye/bas%C4%B1n-b%C3%BClenleri/unicef-d%C3%BCnya-genelinde-yakla%C5%9F%C4%B1k-240-milyon-engeli-olan-%C3%A7ocuk-temel-haklar%C4%B1ndan#> (Eriřim tarihi: 22.03.2023).
- http-8:** <https://www.unicef.org/turkiye/bas%C4%B1n-b%C3%BClenleri/unicefin-kapsaml%C4%B1-istatistiksel-analizine-g%C3%B6re-d%C3%BCnya-%C3%A7ap%C4%B1nda-yakla%C5%9F%C4%B1k-240-milyon> (Eriřim tarihi: 22.03.2023).
- http-9:** <https://www.unicef.org/turkiye/bas%C4%B1n-b%C3%BClenleri/unicef-do%C4%9Fu-ve-orta-avrupa-ve-orta-asyada-engeli-olan-%C3%A7ocuklar%C4%B1n-75i-kapsay%C4%B1c%C4%B1> (Eriřim tarihi: 22.03.2023).
- http-10:** <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Istatistiklerle-Aile-2022-49683#:~:text=ADNKS%20sonu%C3%A7lar%C4%B1na%20g%C3%B6re%2C%202022%20y%C4%B1l%C4%B1nda%20T%C3%BCrkiye'de%20toplam%202%20milyon,81%20bin%20420%20oldu%C4%9Fu%20g%C3%B6r%C3%BCld%C3%BC.> (22.03.2023).
- http-11:** <https://www.oecdbetterlifeindex.org/topics/work-life-balance/> (Eriřim tarihi: 20.07.2023).
- http-12:** https://www.ilo.org/dyn/normlex/en/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_ILO_CODE:C156 (Eriřim tarihi: 20.07.2023).
- http-13:** <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=celex%3A32019L1158> (Eriřim tarihi: 26.07.2023).
- http-14:** <https://www.oecdbetterlifeindex.org/countries/netherlands/> (Eriřim tarihi: 01.08.2023).
- http-15:** <https://www.oecdbetterlifeindex.org/countries/denmark/> (Eriřim tarihi: 03.08.2023).
- http-16:** <https://www.oecdbetterlifeindex.org/countries/france/> (Eriřim tarihi: 04.08.2023).

- http-17:** <https://www.oecdbetterlifeindex.org/countries/belgium/> (Eriřim tarihi: 05.08.2023).
- http-18:** <https://www.oecdbetterlifeindex.org/countries/germany/> (Eriřim tarihi: 10.08.2023).
- http-19:** <https://www.oecdbetterlifeindex.org/countries/spain/> (Eriřim tarihi: 14.08.2023)
- http-20:** <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990> (Eriřim tarihi: 15.08.2023).
- http-21:** <https://www.oecdbetterlifeindex.org/countries/turkiye/> (Eriřim tarihi: 19.09.2023).
- http-22:** <https://engellcocukanneleri.org/#page8> (Eriřim tarihi: 26.09.2023).
- http-23:** <https://anayurtgazetesi.com/haber/10766760/engelli-anneleri-emeklilik-hakki-istiyor> (Eriřim tarihi: 26.09.2023).
- http-24:** <https://www.bbc.co.uk/newsround/35420196> (Eriřim tarihi: 04.10.2023).
- http-25:** <https://www.bbc.com/news/uk-wales-44306700> (Eriřim tarihi: 04.10.2023).
- http-26:** <https://iskanunu.com/sizin-sorduklariniz/calisanin-engelli-yakini-icin-vergi-indirimi-uygulanir-mi/> (Eriřim tarihi: 09.10.2023).
- http-27:** <https://www.aile.gov.tr/eyhgm/mevzuat/ulusal-mevzuat/genelgeler/2010-02-sayili-sendikal-gelismeler-dogrultusunda-alinacak-onlemler-hakkinda-basbakanlik-genelgesi/> (Eriřim tarihi: 01.11.2023).
- http-28:** <https://www.nevzaterdag.com/engelli-cocugu-olan-calisanin-haklari/> (Eriřim tarihi: 01.11.2023).
- http-29:** <https://www.aile.gov.tr/haberler/evde-bakim-yardimi-yonetmeligi-resmi-gazetede-yayimlandi/> (Eriřim tarihi: 07.11.2023).
- http-30:** <https://www.ntv.com.tr/ekonomi/evde-bakim-maasi-ne-kadar-oldu-ne-zaman-yatacak-2023-temmuz-ayi-zamli-evde-bakim-maasi-odemeleri,AvTgyV8isUW3024BfmWECA> (Eriřim tarihi: 10.11.2023).
- http-31:** <https://longreads.cbs.nl/the-netherlands-in-numbers-2022/who-are-most-likely-to-work-part-time/> (Eriřim tarihi: 06.12.2023).
- http-32:** <https://yaklasim.com/pratik-bilgiler/2023-pratik-bilgiler/2023-kasim-pratik-bilgiler/> (Eriřim tarihi: 07.12.2023).
- http-33:** <https://iskanunu.com/haberler/2023-engelli-vergi-indirim-tutarlari/> (Eriřim tarihi: 07.12.2023).