

RAPOR

Engellilik ve Kamusal Alan

*H.N. Keskin
Burak Elmalı*



TRT WORLD

research
centre

Engellilik ve Kamusal Alan

H.N. Keskin

Burak Elmalı

© TRT WORLD RESEARCH CENTRE

TÜM HAKLARI SAKLIDIR

YAZARLAR

H.N. Keskin

Burak Elmalı

ÇEVİRMEN

H.N. Keskin

YAYINCI

TRT WORLD RESEARCH CENTRE

Kasım 2022

TRT WORLD İSTANBUL

AHMET ADNAN SAYGUN STREET NO:83 34347

ULUS, BEŞİKTAŞ

İSTANBUL / TURKEY

TRT WORLD LONDON

PORTLAND HOUSE

4 GREAT PORTLAND STREET NO:4

LONDON / UNITED KINGDOM

TRT WORLD WASHINGTON D.C.

1819 L STREET NW SUITE 700 20036

WASHINGTON DC

www.trtworld.com

researchcentre.trtworld.com

İçindekiler

06

Giriş

10

Engelli Hakları Hareketinin Yakın Tarihi

12

Teorik Çerçeve ve Engellilik Tanımı

17

**Veri ayrımcılığı: Ortalamaları değil,
çeşitliliği kabul etmek**

18

Engelli Bireylere İlişkin Veri Toplamanın Önemi

21

**Çatışma Bölgelerinde Engelli Kişiler Hakkında
Veri Toplanması**

24

Veri Toplama Nasıl Geliştirilir?

26

Sonuç

Giriş

Engelli insanlar, çok geniş bir yelpazedeki yetenekleri, yaşları, ırkları, etnik kökenleri, dinleri ve sosyoekonomik geçmişleri temsil eden küresel nüfus içindeki en büyük ve en çeşitli azınlıklardan biridir. Dünya nüfusunun tahminen %15'i bir tür engellilikle yaşamaktadır ve bu bireylerin %2 ila %4'ü işlevsellikte önemli zorluklar çekmektedir. Küresel engellilik oranının, 1970'lerden kalma ve toplamda yaklaşık %10'luk bir orana işaret eden önceki DSÖ (Dünya Sağlık Örgütü) tahminlerinden muhtemelen daha yüksek olduğunu belirtmek gerekmektedir. Engellilik vakalarında tahmini %5'lik ek artış, hastalıkların ve salgınların hızla yayılması, silahlı çatışmalarda sivililerin hedef alınma oranının artması, ortalama yaşam süresinin uzaması ve engelliliği ölçmek ve tanımlamak için kullanılan

metotlardaki gelişmeler gibi çeşitli nedenlere bağlı olabilir.

Ancak bu sayılara rağmen, engelliler aynı zamanda hayatın neredeyse tüm alanlarında en az temsil edilen gruptur. Bu temsil eksikliği, eğitime, istihdam olanaklarına, engellilikle ilgili gerekli hizmetlere adaletsiz erişim ve günlük faaliyetlerden genel olarak dışlanma ile sonuçlanabilir. Yaşam hakkı en temel insan hakkı olmasına rağmen, engelli bireyler çoğu zaman dışlanmış bir grubu temsil etmektedir. Bunun birkaç nedeni vardır. İlk olarak fiziksel, zihinsel, kronik hastalık,



yaşlılık vb. nedenlerle herkes engellilikle karşı karşıya kalabileceğinden, engellilikle ilgili belirli bir ön yargı olabilir.

Bu ön yargılar, birçok kültürün eski zamanlardan beri engelli insanlarla ilgili yerleşmiş batıl inançlara sahip olmasından kaynaklanmaktadır. Bu yanlış ifadeler genellikle engelliliği "anormal" ya da "doğaüstü" olarak tanımlamak için kullanılmıştır. Dolayısıyla, engelli bireylere yönelik bu uzun ve kemikleşmiş ayrımcılığın ortadan kaldırılması için geleneksel anlayışlar minvalinde bölgesel ve küresel adımların atılması gerekmektedir.

Bilim, bedensel işlevlerle sınırlı olmayan engellilik biçimlerini belirlemede uzun bir yol kat etmiş olsa da, tanımlar üzerinde ortak bir anlaşma ve engelliliğin

görülme sıklığı, dağılımı ve eğilimleri hakkında uluslararası düzeyde karşılaştırılabilir bilgiler henüz istenilen seviyede değildir. İkinci olarak, akademisyenler engelliliği genellikle ya soyut bir teorik mesele ya da tıbbi bir sorun olarak ele alabilmektedirler. 1970 yılı öncesinde engelli bireyler sağlıklı, kusurlu ve acınması gereken kişiler olarak görülmekteydiler. Aynı zamanda, engellilikle ilgili meseleleri bireysel ve tıbbi temelde konumlandırmasının ve iyileştirilmesi gereken koşullar olarak görülmesinin mağduru oldular. Bu durum "Tıbbi Model" olarak biliniyordu. Ancak ilk olarak Amerika'da başlayan "bağımsız yaşam hareketi" ile bu anlayış daha toplumsal bir düzeye doğru yönelmiş ve engelli bireylerin karşılaştığı zorlukların toplumsal bir yeniden yapılanma ile ortadan kaldırılabilmesi düşüncesine dayanmaktadır. Bu "Sosyal Model" olarak tanınmaya başlanmıştır. Bu model ise ayrımcılık olmaksızın tam katılımı savunan yasalar ve politikalar aracılığıyla engelli



Engellilere yönelik **ön yargılar**, birçok kültürün eskiden beri engelli insanlarla ilgili yerleşmiş batıl inançlara sahip olmasından kaynaklanmaktadır. Bu yanlış ifadeler genellikle engelliliği **"anormal"** ya da **"doğaüstü"** olarak tanımlamak için kullanılmıştır. Dolayısıyla, **engelli bireylere yönelik** bu uzun ve kemikleşmiş **ayrımcılığın** ortadan kaldırılması için geleneksel anlayışlar minvalinde bölgesel ve küresel adımların atılması gerekmektedir

“Başkalarının
farklılıklarını tanımak
olsun **saygı göstermek**
ve herkese size
davranılmasını
istediğiniz gibi
davranmak, dünyamızı
herkes için daha iyi
bir yer haline getirmeye
yardımcı olacaktır.
Önemseyin... Elinizden
gelenin
en iyisini yapın. Farklı
olmak için engelli
olmanıza gerek yok.
Herkes farklıdır!”

Kim Peek

bireylere yönelik olumlu tutumları teşvik etmektedir. Üçüncü olarak, medyada (filmler, TV dizileri, edebiyat vb.) temsil eksikliği sorunu bulunmaktadır. Engelli bireylerin temsil edildiği nadir durumlarda bile, bu kişiler genellikle ilham verici, sınırlamalarını aşmaya çalışarak mümkün olduğunca “normal” olmaya çabalayan kişiler olarak tasvir edilmektedir. Bir başka temsil yöntemi de onları acınması gereken duygusal karakterler olarak tasvir etmektir. Yakın zamana kadar, içerik üreticileri dünya çapında önemli sayıda engelli bireylerin varlığından habersiz görünüyordu. Ayrıca, psikolojik rahatsızlıklar, kronik hastalıklar (kanser veya diyabet vs.) ve öğrenme güçlükleri gibi “görünmez engellerin” en az görünür engellere kadar baskın olduğunun da farkında değillerdi. Engelli bireylerin sorunları kamusal alanda ve medyada zaman zaman dikkat çekse de, bu durum çoğu zaman bireysel deneyimler, önemli davalar veya sosyal medyada trend olan olaylarla sınırlı kalmaktadır. Dolayısıyla, engellilik gerçeğinin ve engellilik meselelerinin bu şekilde inkâr edilmesi nedeniyle klişeler hüküm sürmeye devam etmekte ve sonuç olarak engelli bireyler toplumsal alanda geri planda kalmaktadır. Bununla birlikte tarihte engelli bireylerin yaşamlarının, toplum için ‘normal’ olarak kabul edilen bireylerden

daha az değerli görüldükleri için değersizleştirildiğine tanık olunmuştur. Bu düşünce, Sosyal Darwinizm’den esinlenen Öjeni hareketinin benimsediği teorilere kadar uzanmaktadır; bu teori, insan nüfusunun genetik kalitesini iyileştirmeyi amaçlayan inaniş ve uygulamalar bütünü olan “ırksal iyileştirme” ve “[planlı ıslah](#)” bilimsel olarak hatalı bir teorisidir. 20. yüzyılın başlarında popüler hale gelen Öjenistler, kalıtsal “sosyal hastalıklar” olarak tanımladıkları hastalıkları ortadan kaldırarak insanları mükemmelleştirebileceklerine inanıyorlardı. Bu fikir doğrultusunda, engelli bireylere karşı zorunlu ve zorla kısırlaştırma, ayrımcılık ve hatta apartheid (bunlardan en bilineni Nazi Almanyası ve toplama kamplarında 200.000’den fazla engelli bireyin toplu “ötenazi” ile [öldürülmesidir](#)) ve toplumu uygun olmadığı düşünülen bireylerden arındırmak için sosyal dışlama yöntemlerinin kullanılmasını teşvik etmişlerdir. Bunun sonuçlarından biri de “özel ihtiyaçları” olan insanlar için “özel” ortamların yaratılması olmuştur.

1961 öncesi uluslararası insan hakları dokümanlarında engelli bireylerden doğrudan bahsedilmemiştir. Ancak en belirgin olanı, engelli bireylerin haklarına ilişkin doğrudan hükümler içeren ilk uluslararası antlaşma olan Avrupa Sosyal Şartı’dır (1961). Uluslararası Haklar Bildirgesi’ne eşlik eden aşağıdaki metinler, engelli bireylerin haklarını doğrudan ele almaktadır:

- 1971 Zeka Geriliği Olan Kişilerin Hakları Hakkında Beyanname
- 1975 Engelli Hakları Bildirisi
- 1982 Engelliler İçin Dünya Eylem Programı
- 1983-1992 Birleşmiş Milletler Engelliler On Yılı
- 1993 Engelliler İçin Fırsat Eşitliği Konusunda Standart Kurallar Belgesi
- 1993 Viyana Beyannamesi ve Eylem Programı
- 2006 Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi (BM CRPD)
- 2019 BM Güvenlik Konseyi Kararı 2475

Son yıllarda engellilik, Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi’nin (CRPD) 2006 yılında yürürlüğe girmesinden bu yana bir insan hakları sorunu olarak kabul edilmektedir. Ancak konunun önemine rağmen, engellilik ve engelli bireylerle ilgili her alanda yeterli düzeyde farkındalık, bilimsel bilgilendirme ve gelişme henüz sağlanamamıştır. Örneğin, gelişimsel konularla ilgili veriler, engelli bireylerin engelli olmayan bireylere göre daha ağır sosyoekonomik sonuçlarla karşı karşıya kaldığını göstermektedir. Ayrıca, öjeni hareketi geniş ölçüde

kınandığı halde, [zorla kısırlaştırma](#) ve rıza olmaksızın seçici kürtaj gibi uygulamalar Çin ve Hindistan gibi ülkelerde hâlâ yaygındır.

BM 2030 Sürdürülebilir Kalkınma Gündemi'nin bir parçası olarak, silahlı çatışmalar bağlamında engelli bireylerin durumunu özellikle öne çıkarma çabasının bir parçası olarak "kimseyi geride bırakmama" garantisi verilmiştir. Uluslararası toplumun bu eylem planı, kişinin onuru ve eşitliğini temel ilke olarak belirlemektedir. Engelli Hakları Sözleşmesi çerçevesinde bakıldığında bu, engelli bireylerin toplumun her alanına eşit katılımını teyit etmek ve onlara yönelik destekleyici ortamlar oluşturmak için elzemdir. Birleşmiş Milletler Nüfus Fonu, çeşitliliği kucaklayan ve eşitliği sağlayan kurumsal değişimi hızlandırmak için engelli bireyleri Birleşmiş Milletler Nüfus Fonu'nun (UNFPA) merkezine yerleştirmeyi amaçlayan [yeni bir engelli kapsayıcılık stratejisi](#) (2022-2025) başlatmıştır.

Günümüzde engellilik ve engelli bireylerle ilgili insan hakları sorunlarının çoğu ayrımcılık ve dışlanma etrafında dönmektedir. Engelli bireyler dünyadaki her insanla aynı haklara sahip olsalar da, toplumumuzda engelli bireylerin maruz kaldığı bireysel ve toplumsal dezavantajlar kemikleşmiş bir kurumsal ayrımcılığa dayanmaktadır.

Çoğu zaman, insanların engelli bireylere karşı tutumlarını ve ön yargılarını değiştirmek en zorlu engeldir. Toplumda engelli bireylere karşı var olan bu ısrarcı ve içsel ayrımcılık ortamı, insancıl bir anlayış ve kapsayıcılık için bu bireylere ayrılacak zaman, çaba ve kaynakların kısıtlanmasına neden olmaktadır.

Bununla birlikte, bu ötekileştirmeye rağmen engellilik, engelli bireylerin nasıl algılandığına ve onlara nasıl davranıldığına dair çeşitli sosyal meseleler, hipotezler, sınıflandırmalar, tutumlar ve temsillerle ilişkilidir. Bu minvalde bireyler, toplumlar ve hükümetler olarak kendimize şu soruları sormamız gerekiyor:

Engelli bireylerin sesleri yeterince duyulabiliyor mu?

Neden bu dışlanmaya maruz bırakılıyorlar?

Kapsayıcılık ve çeşitlilik çağında engelli bireyler neden dışlanıyor?

Engelli bireyleri karar alma ve afet müdahale mekanizması süreçlerine nasıl dahil edebiliriz?

Engelliliğin toplumsal rolünü nasıl değiştirebiliriz?

Engellilik, insani esasların diğer yönlerinden ayrı tutulduğu sürece, gerekli farkındalığı ve hak ettiği değeri göremeyecektir.

TRT World Araştırma Merkezi olarak, bu rapordan hareketle, engelliliğe ilişkin uzun soluklu bir proje başlatıp sosyal ve çevresel faktörleri kapsamlı bir şekilde tanımlayarak, engellilik ve engelli tanımlarına ilişkin sağlam bir bilgi temeli oluşturmayı hedefledik. Ayrıca, engelli bireylerin sorunları hakkında farkındalık yaratmayı ve mevcut durumlarının bir taslağını oluşturmak amacıyla engelli bireylere ilişkin bazı temel verileri analiz etmeyi amaçlıyoruz. Uzun vadede, görme ve işitme engelli bireylerin erişebileceği kapsamlı yayınlar aracılığıyla daha spesifik konulara da odaklanmayı hedefliyoruz.

Ayrıca TRT bünyesindeki diğer birimlerle birlikte çalışarak farkındalık yaratmayı ve kamuoyu için daha erişilebilir bir platform geliştirmeyi hedefliyoruz.

Temel uluslararası insan hakları belgeleri, engelli bireylerin insan haklarına yönelik önemli bir destek ve koruma potansiyeli içermekle birlikte, bu potansiyel henüz tam olarak anlaşılmamış ve uygulanmamıştır. Bu nedenle, bu rapor aracılığıyla amacımız, engelli bireylerin özerkliğine ve onuruna saygı duymak ve herkes için kapsayıcılığı, erişilebilirliği ve fırsat eşitliğini teşvik etmek için hem ulusal hem de uluslararası düzeyde gerekli adımları atmada kamuoyuna, STK'lara ve hükümetlere katkıda bulunmak amacıyla engelli bireylerin tanımı, tarihi ve veri entegrasyonunun önemi hakkında bilgi sağlamaktır.

Engelli Hakları Hareketinin Yakın Tarihi

Engelli haklarının tarihsel bilinci, engellilik kavramının gelişimi ve küresel ölçekte artan aktivizm ile paralel olmuştur. Bilimsel gelişmeler, yasal ve siyasi değişiklikler ve halkın bu konuda daha aktif rol alması, kurumların işleyişi ve sosyal entegrasyon açısından daha kapsayıcı bir toplumun oluşturulmasında önemli roller oynamıştır. Ancak bu ilerleme kolay olmamıştır. Örneğin, Charles Darwin'in üvey kuzeni Francis Galton tarafından 1883 yılında geliştirilen Öjeni Modeli, engelliliğe ilişkin kamuoyu algısının şekillenmesini büyük ölçüde etkilemiştir. Bu model, insanların iki ana gruba ayrıldığı belirli bir Sosyal Darwinizm biçimini öneriyordu: mevcut toplumun yapısına uygun olanlar ve olmayanlar. Buna göre, engelliler toplumun «uygun olmayan» kesimi olarak görülmüş ve toplumun geneline dahil edilmemiştir. Öjeni; ayrımcılık, zorla kısırlaştırma ve toplu katliam gibi Nazi politikalarının en belirgin sözde bilimsel gerekçelerinden birini oluşturmuştur. Ötenazi programı [Aktion T4](#) ile 1939-45 yılları arasında Alman işgali altındaki Avrupa'da fiziksel veya zihinsel engelli olduğu tespit edilen yaklaşık 250.000 kişi sistematik olarak öldürülmüştür.

ABD'de eyalet programları, engelli kadınlara karşı sistematik olarak zorla kısırlaştırma uygulamış ve bunu savunmasız kadınların istenmeyen gebeliklerden korunması olarak gerekçelendirmiştir. İkinci Dünya Savaşı'nın başlamasıyla birlikte bu programlarla yaklaşık 60.000 kişi kısırlaştırılmıştır.

Öjeni modelinin görünüşte sağlıklı bir toplum sağlamak için yapılan fiziksel ve zihinsel engelli insanların zorla kısırlaştırılması Victoria Woodhull, D. Colin Wells ve Lothrop Stoddard gibi öjeni modelin sonraki savunucularının fikirleri, 19. ve 20. yüzyıllarda birçok Avrupa ülkesinde ve ABD'de etkili olmuştur.¹ Bu kişilerin görüşleri, zihinsel ve fiziksel engelleri nedeniyle «uygun olmadığı» düşünülen kişilerin zorla kısırlaştırılmasını teşvik eden Amerikan hukuk sistemi için «bilimsel» bir temel oluşturmuştur (Hawkins, 1997). Örneğin, Buck V. Bell olarak bilinen meşhur ABD Yüksek Mahkemesi kararı, 1927 yılında yasal olarak zorunlu kısırlaştırmanın anayasal temellerini atmıştır.² Ayrıca bu maddeye, İkinci Dünya Savaşı'ndan sonraki Nürnberg duruşmaları sırasında SS İrk ve Yerleşim Ana Ofisi Başkanı Otto Hofmann tarafından atıfta bulunulduğunu da belirtmek gerekir (Bruinius, 2007). Indiana, zorla kısırlaştırmayı yasallaştıran ilk eyalet oldu ve kısa bir süre son-

ra 29 eyalet de bunu takip etti. Öjeninin «bilimsel» gücü, 20. yüzyıl boyunca birçok mahkeme kararında görüldüğü gibi, zorla kısırlaştırma için temelreferans olmaya devam etmiştir (Pfeiffer, 1994). 1970'lere gelindiğinde, 32 ABD eyaletinde zorla kısırlaştırmaya izin veren eyalet yasalarının emirleri uyarınca 60.000'den fazla engelli insan [kısırlaştırılmıştır](#).

1960'larda toplumsal aktivizm atmosferinin büyümesiyle birlikte engelli hakları hareketi kamusal görünürlük kazanmaya başladı. Farklı engel biçimlerine sahip insanlar, eşit muamele ve devlet yasaları tarafından tanınmaya yönelik toplumsal taleplerinin arayışında ikinci dalga feminist hareketlerine katıldılar. Bu dönem, engelli bireylerin ilk kez toplu olarak hareket etmeye başladığı bir dönem olması nedeniyle kritik bir öneme sahiptir. Dolayısıyla 1960'lar, kişisel odak noktasından daha kapsayıcı bir kolektif çabaya evrilmesinin geçiş sürecine işaret etmektedir. Ayrıca, «bir kişiyi, grubu veya sosyal sorunu birçok ayrımcılık ve dezavantajdan etkilenmiş olarak kavramsallaştırmaya yönelik bir kavramsal çerçeve» (YW BOSTON BLOG, 2017) olan kesişimsellik (intersectionality), neredeyse tüm sosyal hareketler için tercih edilen bir kapsayıcılık yöntemi olmuştur. Bu, engelli bireyler için olumlu bir gelişmeyi temsil ediyordu ve onların çok sayıda toplumsal harekete dahil edildiği anlamına geliyordu.

Engelli bireylerin kendi ihtiyaçlarını, engellilere ilişkin politikaları ve reformları en iyi kendilerinin belirleyebileceği fikrini savunan dünya çapında bir engelli hakları hareketi olarak 'Bağımsız Yaşamın' temelleri bu yıllara dayanmaktadır. 1960'lardan 1990'a kadar ABD Kongresi, eğitim ve sağlık hizmetlerindeki reformlar gibi sınırlı bir kapsamda engelli haklarına ilişkin 50'den fazla yasa çıkarmıştır. Engelli hakları savunuculuğunun tarihsel gelişimi göz önüne alındığında, 1960'larda başlayan kolektif eylem ve halk seferberliği ruhu, 1990'da kabul edilen Engelli Amerikalılar Yasası (ADA) olarak bilinen dönüm noktası niteliğindeki kararlardan birinin alınmasında kilit rol oynamıştır. ADA'nın kabul edilmesinden sadece 4 ay önce 1.000'den fazla kişi ADA'nın Kongre'den geçmesi talebiyle Beyaz Saray'dan ABD Kongre Binasına yürüdü. 26 Temmuz 1990 tarihinde Kongre, Amerikan vatandaşlarının yaklaşık %20'sinin hayatını etkileyecek olan ADA'yı kabul etti. Bu önemli olay Capital Crawl olarak bilinir ve kolektif eylemin

¹ Amerikalı Victoria Woodhull, kadınların oy hakkı mücadelesinin liderlerinden biriydi. Woodhull'un öjeni ve zorla kısırlaştırma konusundaki olumlu görüşleri onu kamuoyunda oldukça tartışmalı bir figür haline getirmiştir. D. Colin Wells, öjeni konusundaki fikirleriyle Woodhull'un yazılarından önemli ölçüde etkilenmiş olan Amerikalı bir akademisyendi. Lothrop Stoddard Amerikalı bir tarihçi, gazeteci, beyaz ırkın üstünlüğü yanlısı ve beyaz milliyetçisiydi. Öjeni ve bilimsel ırkçılığı savunan çeşitli kitaplar yazmıştır.

² Buck v. Bell davasının trajik öyküsü, Yüksek Mahkeme'nin en kötü kararlarından biri olarak kabul edilmektedir. Yargıcı Oliver Wendell Holmes, Jr. 1927 yılında, zihinsel engelliler de dahil olmak üzere «uygun olmayan» kişilerin zorla kısırlaştırılmasının Birleşik Devletler Anayasası'nın On Dördüncü Maddesinin Yasal Süreç Fikrasına aykırı olmadığını yazmıştır. Resmi metni okumak için (bkz. <https://supreme.justia.com/cases/federal/us/274/200/>).

gücünü göstermektedir. Engelli Amerikalılar Yasasının amacı aşağıdaki gibidir:

- (1) Engelli bireylere karşı ayrımcılığın ortadan kaldırılması için anlaşılır ve kapsamlı bir ulusal yükümlülük sağlamak;
- (2) Engelli bireylere yönelik ayrımcılığa ilişkin açık, güçlü, tutarlı ve uygulanabilir standartlar sağlamak;
- (3) Federal Hükümetin engelli bireyler adına bu bölümde belirlenen standartların uygulanmasında merkezi bir rol oynamasını sağlamak;
- (4) Engellilerin her gün karşılaştığı başlıca ayrımcılık alanlarını ele almak amacıyla, on dördüncü maddeyi uygulama ve denetimi düzenleme yetkisi de dahil olmak üzere, Kongre'nin tüm yetkilerine başvurmak. ([42 U.S.C. § 12101](#))

Toplumsal hareketin kolektif ruhu, dünyanın birçok yerinde yasal düzenlemelerin ve sosyal reformların çoğalmasına yol açmıştır. Aşağıda, engelli hakları hareketinin farklı ülkelerin yasal çerçeveleri içinde kat ettiği ilerlemeyi gösteren örnekler yer almaktadır:

1982- Kanada: Kanada Haklar ve Özgürlükler Şartı, fiziksel veya zihinsel engelli bireylere karşı ayrımcılığın kanunen yasak olduğunu belirtir. İlk kez bir ülkenin anayasasında böyle bir hak güvence altına alınmıştır.

1990- Çin: Çin Halk Cumhuriyeti Engellilerin Korunması Kanunu yürürlüğe girmiştir. Buna yasa, engelli bireylerin toplumla etkin bir şekilde bütünleşmesinin önündeki sosyal ve kurumsal engellerin kaldırılmasını amaçlıyordu.

1992- Avustralya: Engellilik Ayrımcılığı Yasası, sosyal hizmetlere ve faaliyetlere erişimde engellilere karşı ayrımcılığı yasaklamıştır.

1995- Birleşik Krallık: Engelli Ayrımcılığı Yasası 1995 (Disability Discrimination Act DDA 1995) istihdam, eğitim, sağlık ve diğer sosyal hizmet ve faaliyetlere erişim bakımından engelli kişilere karşı her türlü ayrımcılığı yasaklamıştır.

2005- Türkiye: Engelliler Kanunu, sosyal entegrasyonun önündeki engelleri kaldırmayı ve engelli bireyler ve aileleri için tüm sosyal hizmet ve faaliyetlerin erişilebilirliğini artırma- yı amaçlamıştır.

2013- Türkiye: Engellileri aşağıladığı varsayılan ("topal" ve "arızalı" gibi) 95'in üzerinde kelime yasalardan çıkarıldı.

Uluslararası düzeye gelecek olursak, Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi (CRPD) 13 Aralık 2006 tarihinde kabul edilmiştir. CRPD 185 ülke tarafından onaylanarak engelli

bireylerin insan haklarına ilişkin en çok destek gören sözleşmesi haline gelmiştir. Sözleşmenin önemi, "Engelliliğin gelişen bir kavram olduğunu ve engellilik durumunun, sakatlığı olan kişilerin topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını engelleyen tutumlar ve çevre koşullarının etkileşiminden kaynaklandığı gerçeğini kabul etmek" ifadesinden de kaynaklanmaktadır. Bunun önemi, engelliliği sabit ve monolitik bir kavram olarak değil, değişken ve ilerlemeci bir kavram olarak ele almasıdır. Raporun bir sonraki bölümde detaylandırılacağı üzere, bu durum bireyler ve toplum arasındaki etkileşime yaptığı vurgu nedeniyle de önemlidir.

Öjeni modelinden engelliliğin öncelikle mevcut sosyal yapı ve yetersiz hükümet politikalarıyla ilgili bir sorun olarak kabul edilmesine kadar, engelli hakları hareketinin gelişimi sorunsuz bir süreç olmamıştır. Kısırlaştırma ve toplu katliam yoluyla homojen bir toplum yaratmayı amaçlayan Sosyal Darwinizm'e dayanan asılsız sözde bilimsel iddialardan olumsuz olarak etkilenen bir süreç olmuştur. Bu süreçteki yasal ve siyasi engellerin aşılması, ancak engelliliğin kişisel ya da özel bir mesele olmaktan ziyade ortak ve toplumsal bir mesele olarak algılanmasının önünü açan kolektif eylem kültürünün geliştirilmesi sayesinde mümkün olmuştur.

ABD'de eyalet programları, engelli kadınlara karşı sistematik olarak zorla kısırlaştırma uygulamış ve bunu savunmasız kadınların istenmeyen gebeliklerden korunması olarak gerekçelendirmiştir. İkinci Dünya Savaşının başlamasıyla birlikte bu programlarla yaklaşık 60.000 kişi kısırlaştırılmıştır.

Teorik Çerçeve Engellilik Tanımı



Kapsamlı bir engellilik tanımı, yalnızca bu konunun toplumsal sonuçlarının tam olarak anlaşılması için değil, aynı zamanda akademik, kurumsal (örn. okullar, hastaneler) ve uluslararası (örn. BM) düzeyde yürütülecek politika ve projelerin etkin bir şekilde uygulanması için de önemlidir. Bununla birlikte, bir tanımın yalın ve etkili açıklamalarla anlaşılması, engelliliği çevreleyen ön yargıların aşılmasına yönelik bir adımdır. Bu bağlamda TRT World Araştırma Merkezi, engelli bireyler için erişilebilirlik ve bu alanda kamu farkındalığı ile ilgili gelecekteki tüm girişimlerimizde kullanılabilecek daha kapsayıcı bir tanım oluşturmak amacıyla, engelliliği tanımlamak için kullanılan bazı tanımları incelemeyi öncelikli bir görev haline getirmiştir.

Uluslararası kuruluşlar tarafından kullanılan tanımlara geçmeden önce iki noktanın altını çizmek gerekmektedir. İlk olarak, engelliliğin nasıl tanımlanacağı konusunda ulusal veya uluslararası kuruluşlar arasında bir fikir birliği bulunmamaktadır. Bu durum, sosyal, kültürel, siyasi veya tıbbi nedenler de dahil olmak üzere çeşitli faktörlerden kaynaklanmaktadır. Bununla birlikte, bunu bir sorun olarak görmek yerine, daha ilerici bir fikir birliğine varmak için her bir tanımı karşılaştırmak daha verimli olacaktır. Başka bir deyişle bu karşılaştırma, tüm engelli bireylerin ihtiyaçlarını karşılayacak alternatifler aramak için bilgi biriktirme süreci olacaktır.

İkinci olarak, en uygun tanım(lar)ı belirlemek için teorik bir çerçeve oluşturulmalıdır; çünkü bu temel, hem tanımlarda doğru kriterlerin seçilmesini hem de bu tanımlar doğrultusunda politika önerileri getirilmesini sağlar. Engellileri yalnızca toplumun marjinalleştirilmiş bir kesimi olarak gören bir yaklaşım, politika oluşturma süreçlerinde sabit ve belirleyici bir bakış açısının ötesine geçememektedir. Başka bir deyişle devlet farklı grupların ortak bir bilinçle aktif olarak hak ve fırsat arayabilecekleri kapsayıcı bir sosyal organizma olmaktansa, marjinalleştirilmiş bir gruba belirli haklar verdiği varsayılan paternalist bir nitelikte sınırlı kalacaktır. Bu sorundan korunmak için, ideal bir tanımın engelliliği bir takım fiziksel ya da zihinsel sorunlar olarak nitelendirerek sadece bireysel düzeye indirgememesi, bunun yerine konuyu öznel arası ve dinamik olan gündelik ilişkilerimiz içinde bir bağlama oturtması gerektiğini savunuyoruz. Bu çerçevede, toplumu, bireylerin bir tür normlar ve değerler temelinde bir devlet kurmak üzere bir araya geldikleri zımni bir uzlaşma veya sözleşmenin ürünü olarak ele alan sosyal sözleşme teorisine dayalı geleneksel liberal yaklaşımı göz önünde bulundurmalıyız.

Birey ve topluma dair göreceli bir anlayış, insanların hayatta kalmaya çalıştığı çevre kavramları hakkında eleştirel düşünmemizi sağlar. Bu doğrultuda, engelliliğin hiç kimsenin önceden seçme hakkına sahip olmadığı bir çevre ya da toplumu ifade ettiği bilgisi, ideal bir tanım için gereklidir. Doğru bir tanımda ele alınması gereken bir diğer nokta da politika belirleyicilerinin koşul ve şartlara göre adaletin belirli hükümlerini düzeltmesi (rectificatory justice) ne derece gerekli kıldığıdır. Herkesin bir takım normlara uyduğu toplum, toplumsal sözleşme teorisinde olduğu gibi inşa edilmiş bir varlık olarak düşünüldüğünde, gündelik eşitsizliklere etkili çözümler bulmak daha kolay olacaktır. Bu nokta John Rawls (1971) tarafından İtaliyalı olmalı (Bir Adalet Teorisi) adlı eserinde ele alınmakta ve bir grup bireyin temel hak ve görevlere karar verdiği ve toplumun tüm üyeleri arasında sosyal fayda paylaşımını nasıl belirlediğini anlatan bir düşünce deneyini sunmaktadır. Ancak bu varsayımsal senaryoda, bu bireyler grubu, faydalar, haklar ve görevler



dağıtıldıktan sonra toplumdaki statüleri ve sınıfları hakkında herhangi bir arka plan bilgisine sahip değildir. Rawls'un belirttiği gibi bir cehalet perdesinin arkasında karar vermeleri beklenmektedir. Bu gruptaki insanlar sınıfları, cinsiyetleri, ırkları veya dinleri hakkında hiçbir şey bilmeyecekleri için tarafsız ve eşit davranmalıdırlar. Rawls, bir toplumun ancak bu bakış açısının benimsenmesi halinde tarafsız ve eşit olarak tasarlanabileceğini iddia eder. Dolayısıyla adalet ancak bu şekilde sağlanabilir. Ancak, Rawls'un bu tür bir sosyal tanımlama için yaptığı açıklama, engellilik kavramı ve engelli insanlar söz konusu olduğunda bazı eksikliklere tabidir çünkü Rawls, Orijinal Konum olarak adlandırdığı varsayımsal düşünce deneyinde engelli insanlardan bahsetmemekte, hatta onları dışlamaktadır: "Ancak amacımız göz önüne alındığında, bu geçici engelleri ve ayrıca kalıcı engelleri veya insanların toplumun olağan anlamda iş birliği yapan üyeleri olmalarını engelleyecek kadar ağır zihinsel bozuklukları şimdilik bir kenara bırakıyorum." (Rawls, 1993: 20). Sonuçta Rawls'un toplumsal sözleşme tartışması, ayrımcılık olmaksızın hakların eşit dağılımına dayanan idealize edilmiş bir toplum vizyonu ile sonuçlanmaktadır. Ancak bu çerçevede eksik olan nokta, engelli bireylerin bu kaynakları diledikleri gibi kullanıp kullanamayacaklarıdır. Buna ek olarak Rawls, vatandaşlar arasında adil bir sosyal iş birliği sistemi için ön koşul olan iki ahlaki kapasiteye işaret eder: adalet duygusu kapasitesi ve iyi kavramı kapasitesi (Brighouse, 2001). Her ne kadar fiziksel engelliler adil bir toplumun temelini oluşturan Orijinal Konum'a dahil edilseler de adalet duygusu ve iyi anlayışının gerekliliğine dayanan dışlayıcı nosyon, Rawls'un düşünce deneyinde bilişsel engellilerin adil bir toplumun belirlenmesine etkin bir şekilde katılmalarını engellemektedir. Sadece bu ahlaki kapasitelere sahip olanlar adil bir sosyal düzende sosyal iş birliğine uygun görülür. Başka bir deyişle, Rawls'un sosyal sözleşme perspektifi fiziksel ve zihinsel engelli bireyleri topluma yeni katılanlar³ olarak sunar. Dolayısıyla, bu bakış açısı onları nüfusun normal bir kesimi olarak görmez. Bu durum, engelli bireylerin toplumsal yapıların belirlenmesinde, temel hizmetlere erişim ve insan onuruna yönelik girişimlerden korunma hakkı gibi talepleri doğrultusunda yer almalarını sağlamayı da zorlaştırmaktadır.

Engelli ayrımcılığı (ableism) ve dışlama sorunundan kaçınmak için, Rawls'un çerçevesinin içsel sınırlamalarını aşarak engelli bireyleri, ihtiyaçlarını karşılamak için yeterli kapasiteye sahip olması beklenen bir toplum oluşumuna dahil etmek gerekir. Bu bağlamda, Nussbaum'un Yetenekler Yaklaşımı faydalı içgörüler sunmaktadır. Rawlsçu teorik çerçevesinin kapsayıcı bir şekilde eleştirel bir genişlemesi olarak görülebilir. Kendisi, insan onuru fikrini merkeze alan

on temel yetkinlikten oluşan bir liste sunmaktadır. Yaşam, beden sağlığı, beden bütünlüğü, duyular, hayal gücü ve düşünce, duygular, pratik akıl, bağlılık, diğer türler, oyun, ve kişinin çevresi üzerindeki kontrolü. Temel insan onuru fikriyle birlikte düşünüldüğünde, engelli bireylerin toplum özelinde toplumsal farkındalığını ve tanınmasını teşvik etmeyi amaçlayan ideal bir tanım, bu yeteneklerden bazılarını dikkate almalıdır. Örneğin, Nussbaum (2011) aidiyeti şu şekilde tanımlamaktadır:

Aidiyet: (A) Başkalarıyla birlikte ve başkalarına karşı yaşayabilme, diğer insanları tanıyabilme ve onlara karşı alaka gösterebilme, çeşitli sosyal etkileşim biçimlerine katılabilme; bir başkasının içerisinde bulunduğu durumu hayal edebilme. (Bu kabiliyeti korumak, bu tür bağlılık biçimlerini oluşturan ve besleyen kurumları korumak ve aynı zamanda toplum ve siyasi ifade özgürlüğünü korumak anlamına gelir. (B) Öz saygı ve küçük düşürülmemenin sosyal temellerine sahip olmak; değeri başkalarınınla eşit olan onurlu bir varlık olarak muamele görebilmek. Bu, ırk, cinsiyet, cinsel yönelim, etnik köken, kast, din, ulusal köken temelinde ayrımcılık yapmama hükümlerini gerektirir. (s.34).

Tanım açısından ideal olan, aidiyetin gerek sosyal gerekse kurumsal anlamda temel bir yetkinlik olarak hayata geçirilmesine en üst düzeyde önem veren tanım olmalıdır. Burada "bir başkasının içerisinde bulunduğu durumu hayal edebilme" ifadesi, engelli bireylerin sosyal entegrasyonunu teşvik eden uygun reformları yapmak için bir temel olarak alınmalıdır; bu reformlar, onları mevcut sosyal sistemlerin ve kurumsal yapıların yerleşik kurallarına, normlarına ve modlarına uymaya zorlayarak değil, sosyal sistemleri ve kurumsal yapıları uygun ve kapsayıcı hale getirerek yapılmalıdır.

Engelli bireyler konusu, kamu hizmetlerinden sosyal kapsayıcılığa kadar gündelik hayatın pek çok yönüne değindiğinden bireyler, toplum ve kurumlardan oluşan üçlü bir çerçeve içinde değerlendirilebilir. Bu yaklaşım, bazı sosyal hakların yasal bir zeminde güvence altına alınmasına indirgenen önceki anlayışların sınırlarını aşmaktadır. Bununla birlikte, mesele sadece yasal hükümler meselesiyle sınırlı değildir. Aynı zamanda çevreyi, toplumu ve kurumları, engellilerin veya bakıcıların bunlara kolayca erişebilmelerini sağlayacak şekilde nasıl iyileştirebileceğimizle de yakından ilgilidir.

Bir kişiye bir kabiliyet kazandırmak için, harekete

³ Hizmetlere erişim, insan onuru gibi adil topluma ilişkin kendi talep ve iddialarını dile getirme hakkı ve söz sahibi olmaları bakımından toplum tanımlamasına dahil edilmedikleri için bu terimlerle anılmamaktadır.

geçmeye hazır iyi içsel durumlar üretmek yeterli değildir. Aynı zamanda, maddi ve kurumsal çevrenin de insanların gerçekten işlev görebilecekleri şekilde hazırlanması gerekir (Nussbaum, 2002, p. 132).

Benzer bir yaklaşım, kalkınma ekonomisi alanında önemli bir akademisyen olan Amartya Sen tarafından da geliştirilmiştir. Sen, kalkınma kavramı ile ilgili olarak haklar ve yeterlilikler arasında ayrım yapmaktadır (Sen, 1983). Daha geniş bir ifadeyle, birincisi bireylerin sahip olabileceği yasal olarak güvence altına alınmış hak ve özgürlükleri ifade eder. Ancak asıl önemli olan nokta, bireylerin yasal çerçeve tarafından sağlanan hak ve özgürlüklerden yararlanıp yararlanamayacağını ifade eden yapabilirliklerle ilgilidir. Bu nedenle, engelli bireyler konusu, sosyal, siyasi ve ekonomik ortamlarda haklarını kullanıp kullanamayacaklarını belirleyecek şekilde bağlamsallaştırılmalı ve bunu yapmalarını engelleyebilecek potansiyel riskler göz önünde bulundurulmalıdır. Başka bir şekilde ve belki de daha özet olarak ifade etmek gerekirse, temel soru, üçlü ilişkinin iki parçası olan toplum ve kurumların, engelli bireylerin hak ve özgürlüklerini hayata geçirmeleri için elverişli bir ortam sağlama konusunda bir engellerinin olup olmadığıdır.

Nussbaum'un on yetkinlik listesinde "kişinin çevresi üzerindeki kontrolü" olarak ifade edilen bir nokta vardır. Bu noktayı "kişinin hayatını yöneten siyasi seçimlere etkin bir şekilde katılabilmesi; siyasi katılım hakkına, ifade ve örgütlenme özgürlüğü korumalarına sahip olması" olarak tanımlamaktadır. Bu nokta bizi, örneğin engelli insanların seçimler gibi demokratik süreçlere nasıl katılabilecekleri konusunda düşünmeye sevk etmektedir. Engelli bireyleri önemli ölçüde veya usulen dışlayan herhangi bir demokrasi tanımı demokratik olarak kabul edilebilir mi? Temsili demokrasi, bir takım reformlar ve kurumsal düzenlemeler yoluyla engelli bireylerin haklarını destekleyecek şekilde nasıl işler? Kapsamlı bir tanımdan bu eleştirel ve yapıcı soruları bekleyebilmemiz gerekir. Nussbaum'un on yetkinlikten oluşan listesinin, gerçek bir engellilik tanımı geliştirmek için çeşitli şekillerde yorumlanabileceği açıktır. Ancak, her zaman akılda tutulması gereken temel fikir, insan onuru kavramı ve engelli insanların işlevlerini yerine getirebilecekleri maddi ve kurumsal ortamların hazırlanmasıdır.

Bu teorileri göz önünde bulundurarak, engellilik ve engelli bireyler konusunda önde gelen uluslararası kuruluşlar tarafından kullanılan farklı tanımların listesini aşağıda derledik.

"Engellilik, serebral palsy, down sendromu ve dep-

resyon gibi herhangi bir sağlık sorunu olan bireyler ile olumsuz tutumlar, erişilemeyen ulaşım ve kamu binaları ve sınırlı sosyal destek gibi kişisel ve çevresel faktörler arasındaki etkileşimden kaynaklanmaktadır." Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)

"Engelli bir kişi, bir veya daha fazla önemli yaşam aktivitesini önemli ölçüde sınırlandıran fiziksel veya zihinsel bir bozukluğu olan kişidir. Bu tanım, hali-hazırda bir engele sahip olmasalar bile, böyle bir engele ilişkin kaydı olan kişileri de kapsamaktadır. Ayrıca, engelli olmayan ancak engelli olduğu düşünülen bireyleri de içerir." Engelli Amerikalılar Yasası (ADA)

"ADA'nın tanımına ek olarak, engellilik, ruh sağlığı engellerini, kronik hastalıkları, zihinsel engelleri ve işitme ve görme engellerini içerir, ancak hiçbir şekilde bunlarla sınırlı değildir." Engellilik ve Filitropi Forumu

"Engelli bireyler, çeşitli engeller nedeniyle topluma diğer bireylerle eşit bir şekilde tam ve etkin katılımlarını önleyen uzun süreli fiziksel, zihinsel, düşünsel veya duyuşsal bozuklukları olan kişileri kapsar." Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi (CRPD).

"Engellilik, bedensel veya zihinsel herhangi bir durum ("sakatlık") olup, bu duruma sahip kişinin belirli faaliyetleri yapmasını (faaliyet sınırlaması) ve çevresindeki dünyayla etkileşime girmesini (katılım kısıtlamaları) zorlaştırır." Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri (CDC)

Bölümün başında da belirtildiği üzere, farklı kuruluşlar arasında tanımsal farklılıklar bulunmaktadır. Bu çeşitliliğin avantaj olarak görülebilmesi için her bir tanımın karşılaştırılmalı olarak incelenmesi gerekmektedir. Öncelikle insan onuru kavramına odaklanan teorik çerçevemiz ve engelli bireylerin işlevlerini yerine getirebilecekleri ortama yapılan vurgu göz önünde bulundurulduğunda, Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesinin (CRPD) tanımı "insanları değil, ortamı değiştirme" açısından en faydalı fikri içermektedir ve bu raporun geri kalanında birincil tanım olarak kullanılacaktır. Rapor, CRPD'nin BM Ekonomik ve Sosyal İşler Departmanı-Engellilik tarafından kullanılan tanımıyla birlikte, konunun öznel arası yönünü vurgulamak için farklı tanımlarda kullanılan etkileşim kelimesini kavramsal olarak vurgulayacak ve daha fazla sosyal farkındalık konusunu ele alacaktır. CRPD kapsamında yol gösterici bir çerçeve olarak kullanılan tanımda karar kılmamıza neden olan özet teorik tartışmamızın özü dört ana fikir çer-

çevesinde değerlendirilebilir:

1. Temel tanımda da belirtildiği gibi engellilik konusu, engelli birey ve toplum etkileşiminden bağımsız düşünülemez.
2. Tüm reform ve politikalarda temel alınacak yaklaşım, tanımda belirtilen hususlara ek olarak, insan onuruna odaklanmalı ve her türlü ayrımcılıktan uzak olmalıdır.
3. Kamu farkındalığının sağlanması, tüm politika ve reformların sürdürülebilirliği açısından büyük önem taşımaktadır, zira mesele engelli birey(ler) ile sınırlı olmayıp onların içinde yaşadıkları ve ge-

lişmeleri gereken çevre veya toplumdur.

4. Politika oluşturma ve reform yapmanın temel fikri, engelli bireylerin çalışabileceği maddi ve kurumsal ortamlar hazırlamaktır. Mesele sadece yasal reformlar yapmak ya da kaynak tahsis etmek değil, aynı zamanda engelli bireylere ve onlara bakan kişilere herhangi bir engel olmaksızın kolay erişim sağlamaktır.

Kapsamlı bir tanımın, giriş bölümündeki sorgulayıcı sorularımıza özlü bir şekilde cevap verebilecek sosyal politikalar oluşturmak için teorik bir temel sağlayacağını umuyoruz.



Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesinin tanımı "**insanları değil, ortamı değiştirme**" açısından en faydalı fikri içermektedir ve bu raporun geri kalanında birincil tanım olarak kullanılacaktır.

Veri ayrımcılığı: Ortalamaları değil, çeşitliliği kabul etmek



Veri toplama, sosyal araştırma alanında karar alma süreçlerinin önemli bir parçasıdır. Hem genel kamuoyuna hem de siyasi karar alıcılara demografik özellikler, tercihler ve talepler açısından nüfus hakkında kapsamlı bir fikir verir. Bu bağlamda, engelli bireylere ilişkin veri toplanması, engelli bireylerin yaşam koşullarını ve toplumdaki konumlarını iyileştirmek için tasarlanan siyasi kararları, sosyal projeleri ve yasal reformları doğrudan etkilediği için büyük önem taşımaktadır. Önceki bölümde belirtildiği üzere, CRPD'nin tanımına göre engelli kişiler, çeşitli zorluklarla etkileşim halinde topluma diğerleriyle eşit bir şekilde tam ve etkin katılımlarını sekteye uğratabilecek uzun süreli fiziksel, zihinsel, düşünsel veya duyuşsal engelleri olan kişileri kapsamaktadır. Bu tanımda yer alan etkileşim kavramı, engelli bireyler ile toplum arasındaki ilişkinin niteliğine ışık tutmaktadır. Dolayısıyla toplumsal koşulların iyileştirilmesi için bu bireylerin yaşadıkları sorunların doğrudan bu bireylere hitap eden istatistik veriler ışığında incelenmesi gerekmektedir. Daha önce de belirtildiği gibi, engellilik terimi birçok durumu kapsamaktadır ve engelli insanlar homojen bir grup değildir. Bu nedenle, yoksulluk içinde yaşayanlar, kadınlar ve yaşlıların engelliliğe maruz kalma olasılığı diğerlerine göre daha yüksektir ve bu nedenle önemli eşitsizlikler söz konusudur. 2011 yılında, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) küresel nüfusun %15'inin bir tür engelliliğe sahip olduğunu tahmin etmektedir. Bu rakam sıklıkla referans gösterilerek tartışmaların faydalı bir başlangıç noktası olmaya devam etmektedir. Fakat bununla birlikte, DSÖ'ye göre engellilik istatistiklerinde "daha sağlam, karşılaştırılabilir ve eksiksiz veri toplanmasına acil ihtiyaç vardır".

Örneğin, okula devam oranları engelli bireyler arasında farklılık göstermektedir: fiziksel engeli olan çocuklar genellikle zihinsel veya duyuşsal engeli olanlara göre daha başarılıdır. Benzer şekilde, işgücü piyasasından en çok dışlananlar ruh sağlığı sorunları veya öğrenme güçlüğü olanlardır. Daha ağır engelleri olan kişiler genellikle daha ciddi mağduriyetler yaşamaktadır. Diğer örnekler arasın-

da, cinsiyetleri ve engelleri nedeniyle çifte ayrımcılığa maruz kalan ve şiddet ve istismara karşı özellikle savunmasız olan engelli kadınlar ve kız çocukları ve savaş zamanlarında farklı zorluklarla karşılaşan görünmez engeli (kronik bir hastalık, psikolojik bir sorun vb. gibi görünür olmayan engeller) olanların ayrımcılığa uğraması yer almaktadır.

Engelli bireylere ilişkin verilerin toplanmasıyla ilgili bir diğer nokta da demokratik katılım ve kapsayıcılık düzeyidir. Engelliler uzun zamandır toplumun marjinal bir kesimi olarak görüldüğünden, kamuoyu araştırmaları, özellikle veri toplama sürecinin örnekleme aşamasında, genellenebilirlik konusunda bazı zorluklarla karşılaşmıştır. Bu bağlamda, engellilerle ilgili anketlerin ne kadarının kapsayıcı olmak bir yana gerçekten erişilebilir olduğu sorusu aklı gelmektedir.

Erişilebilirlik verilerinin toplanması en önemli zorluklardan biridir. Örneğin, şehirler yayaaların davranışlarını analiz etmek için veri toplamaktadır ancak bu veriler birçok engel türü arasında ayrım yapmakta mıdır? Benzer bir şekilde, GPS birçok sürücü ve yaya için vazgeçilmez bir araç haline gelmiştir, peki ya görme engelliler ya da tekerlekli sandalye kullananlar? Bu bağlamda, farklı özelliklere sahip kişilerin kentsel alanlarda gezinmesi, yaya yollarına ilişkin ayırt edici, standartlaştırılmış ve kapsamlı verilere erişilmesini gerektirmektedir. Ancak bu veriler genellikle mevcut değildir ve mevcut olsa bile çoğu zaman sınırlı ve tutarsızdır.

Engelli bireylerle ilgili verilerin toplanmasına ilişkin sorunların kısa bir incelemesinin ardından, bu bölümde aşağıdaki sorulara yanıt aranmaktadır:

1. Engellilikle ilgili veri toplamak neden kamu politikası oluşturmanın önemli bir parçasıdır?

2. Uluslararası kuruluşlar çatışma bölgelerindeki veri toplama zorluklarıyla nasıl başa çıkabilir?

3. Engelli bireyleri daha iyi anlamak için veri toplama nasıl geliştirilebilir?

Engelli Bireylere İlişkin Veri Toplamının Önemi





Engelli bireylerin tanımlanmaması, yeterince temsil edilmemesi ve hatta resmi istatistiklerin dışında bırakılması olası-lığı yüksektir. Bunun, engelli insanların düşük bir siyasi öncelik olarak görülmesi, yetersiz kapasite ve teknik sınırlamalar gibi çeşitli nedenleri olabilir. Engelli insanların %80'inin gelişmekte olan ülkelerde yaşadığı ve düşük gelirli ülkelerdeki en yoksul topluluklardaki insanların %22'sinin engelli olduğu tahmin edilmektedir. Ayrıca, engelli kadınlar, erkekler, kız ve erkek çocuklar genellikle toplumdaki en yoksul ve en marjinal kesimler arasında yer almaktadır. Karşılaştıkları engeller nedeniyle, genellikle kalkınma süreçlerinde göz ardı edilmekte veya kalkınma faaliyetlerinden eşit şekilde yararlanamamaktadırlar. Engellileri kapsayıcı yapı ve planlama sonuçları, engellilerden ve engellilerle ilgili bilgilerin bilinçli bir şekilde derlenmesini gerektirir.

Engelli bireyler hakkında veri toplamayı ele alırken, onların birbirinden farklı özellikler taşıyan bir grup olduğunu kabul etmek gerekir: Her bireyin engellilik deneyimi kendine özgüdür ve cinsiyet, yaş, engel türü, eğitim düzeyi, kültürel bağlam vb. gibi pek çok unsur tarafından şekillendirilir. Bununla birlikte, aksi belirtilmedikçe, veri toplama ile ilgili sorun genellikle ortalamalara dayanır ve neredeyse homojen bir gruba atıfta bulunur. Tüm üyelerle etkileşim kurmak, engelliliğin karmaşıklığını, özellikle de engelliliğin dışlanması ve toplumsal cinsiyete dayalı eşitsizliklerin kesişim noktalarını desteklemek için ayrıntılandırılmış veriler gerektirir.

Engelli bireylere ilişkin spesifik veri toplamanın neden önemli olduğunu anlamak için aşağıdaki iki ifadeye bir göz atalım:

A. "Dünyada milyonlarca engelli insan yaşıyor."

B. "Dünya Sağlık Örgütü'nün tahminlerine göre, dünya nüfusunun yaklaşık %15'i -bir milyardan fazla insan- bir tür engellilikle yaşamaktadır. Karşılaştırmalı olarak kadınların fiziksel veya zihinsel engelli olma olasılığı erkeklerle göre daha yüksektir ve yaşlıların engelli olma olasılığı gençlere göre daha yüksektir. Ayrıca gelişmekte olan ve düşük gelirli ülkelerde gelişmiş ülkelere kıyasla daha fazla engelli birey bulunmaktadır. Engelli bireylerin karşılaştığı zorluklar, düşük ve orta gelirli ülkelerde sosyal hizmetlere erişilebilirliğin olmamasıyla daha da artmaktadır."

Anlaşılabileceği üzere istatistiksel veriler belirli bir ülkedeki yaş, cinsiyet vb. konularda sayılar ve ayrıntılar sunarak önemli bir sosyal gerçekliğin oldukça somut bir resmini sunmaktadır. Ayrıntılandırılmış veri yöntemi sayesinde, engelli bireylerin topluma entegrasyonunu ve etkileşimini etkileyen politikaların oluşturulması

yoluyla daha kapsayıcı projeler yürütülebilir. Örneğin güncel verilerin dikkate alındığı bir hazırlık süreciyle, belirli bir mahallede inşa edilen okul ve hastane gibi kamu binaları iyileştirilebilir ve engelli bireylerin bu hizmetlere erişimini zorlaştıran faktörler ortadan kaldırılabılır. Veri toplama sonucunda elde edilen istatistiki bilgiler kullanılarak, kamu binaları kullanım amaçlarına uygun erişim olanaklarına sahip olacak şekilde tasarlanabilir.

Engelli bireylerle ilgili veri toplamanın önemi, kamu binalarına ve hizmetlerine erişimin iyileştirilmesiyle sınırlı değildir. Mülakatlar ve anketler gibi nitel veriler, somut veriler arasındaki boşlukları doldurmaya yardımcı olabilir. Bu sayede, görme engelli veya işitme güçlüğü çeken bireylerin dijital platformlarda yaşadıkları erişim sorunları anlaşılabilir ve erişilebilirlik hizmeti sağlanabilir. Genel olarak veri toplama süreci, entegrasyon ve etkileşim açısından birey-toplum-kurum üçgeninin etkin bir şekilde işlemesine yardımcı olur.

Temel altyapı gelişiminden bile yoksun olan farklı coğrafyalarda yaşayan insanlar hakkında ne söylenebilir? Veri toplama yaklaşımları, her yaş aralığındaki engelli erkek ve kadın bireylerin kendilerini güçsüz kılan kültürel uygulamalar ve sistemlerin bir sonucu olarak kendi toplulukları ve haneleri içinde genellikle saklanmak veya daha az görünür olmak zorunda kalabileceklerini dikkate almalıdır. Birleştirilmiş bir yaklaşıma sahip olmak için, bilgi alışverişinin kapsamı genişletilerek veri toplama küreselleştirilmelidir. Yüksek gelirli ve düşük gelirli ülkeler arasında önemli altyapı farklılıkları olduğundan, veri toplamaya yönelik bütüncül bir yaklaşım geliştirmek için her ülkenin uluslararası kuruluşlara engelli bireylerle ilgili güncellemeler ve istatistiki bilgiler sağlaması gerekmektedir. Bu bağlamda, Dünya Sağlık Örgütü 2012 yılında bir dönüm noktasına ulaşmıştır. Modül Engellilik Araştırması (MDS), CRPD tanımını temel alan Uluslararası İşlevsellik, Engellilik ve Sağlık Sınıflandırmasına (ICF) dayalı olarak engelli kişiler hakkında ayrıntılı bilgi sağlamak amacıyla geliştirilmiştir. DSÖ, MDS'yi aşağıdaki şekilde tanımlamaktadır:

Model Engellilik Araştırması (MDS), bir ülke veya bölgedeki engelliliğin dağılımı hakkında kapsamlı bilgi sağlayan genel bir nüfus araştırmasıdır. Farklı düzeylerde engelliliğe sahip kişilerin yaşamlarını nasıl sürdürdükleri hakkında ayrıntılı ve derinlemesine bilgi toplayarak, karşılanmamış ihtiyaçların yanı sıra engelleri ve eşitsizlikleri tespit eder. MDS, Üye Devletlerin politika ve hizmet geliştirmelerine yardımcı olur ve ülkelerin Sürdürülebilir Kalkınma Hedefleri ve Engelli Hakları Sözleşmesi ile ilgili yükümlülüklerini yerine getirme konusundaki ilerlemelerini izlemek için veri sağlar (DSÖ, 2022).

DSÖ'nün bu girişimi, küresel ölçekte ileriye dönük bir model temsil etmektedir. Bu sorunun kapsamını kişinin kendi özel meselesinin bir parçası olarak bireysel düzeyle sınırlamak yerine, bu tür girişimler engelli insanların yaşadığı zorlukları küresel olarak daha görünür kılmakta ve böylece odağı dar bir bireysel düzeyden küresel bir analiz birimine kaydırmaktadır. Ayrıca bu girişimler, orta ve düşük gelirli ülkelere engellilikle ilgili kamu girişimlerini finanse etme ve kurumsallaştırma konusunda yardımcı olmaları için diğer uluslararası kuruluşları da teşvik edebilir. MDS'nin güncel olabilmesi için yerel ve bölgesel yetkililerle bilgi alışverişine yönelik iletişim kanallarının kurulması elzemdir. Bununla birlikte, ne DSÖ'nün ne de başka bir uluslararası kuruluşun güncel bilgi talep etme konusunda yasal olarak bağlayıcı bir yetkiye sahip olmadığının altı çizilmelidir. Veri toplama büyük ölçüde yerel makamların STK'lar ve diğer kamu kurumlarıyla koordinasyon içinde etkin bir şekilde çalışmasına bağlıdır. Bölgesel ölçekte engellilik bağlamının anlaşılmasının ve engellilik açısından ayrıntılandırılmış izleme verilerinin toplanmasının, önerilen [Sürdürülebilir Kalkınma Hedefleri](#) (SKH'ler) gibi eşitlikçi bir kalkınma için gerekli olduğunu vurgulamak da önemlidir.

Engelli bireyler hakkında veri toplamayı ele alırken onların birbirinden farklı özellikler taşıyan bir grup olduğunu kabul etmek gerekir: **her bireyin engellilik deneyimi kendine özgüdür ve cinsiyet, yaş, engel türü, eğitim düzeyi, kültürel bağlam vb.** gibi pek çok unsur tarafından şekillendirilir.

Çatışma Bölgelerinde Engelli Kişiler Hakkında Veri Toplanması

Çatışma zamanlarında engelli kişilerin korunmasını ve onlara yardım edilmesini sağlamak için çatışma bölgelerindeki engelli kişiler ve karşılaştıkları engeller hakkında güvenilir ve güncel bilgilere ihtiyaç vardır. Engelliliğe göre ayrıştırılmış veriler, özellikle de veri mevcudiyetini iyileştirmek için önemli bir siyasi kararlılık biriktirmiş olan insani durumlar söz konusu olduğunda yetersizdir. Bununla birlikte BM ve temsilcileri, CRPD gibi uluslararası kuruluşlar ve insani yardım amaçlı sivil toplum kuruluşları, Sözleşme'nin 11. maddesini uygulamak için çatışma bölgelerinde veri toplama süreçlerini iyileştirme konusunda hala gelişme aşamasındadır.

"Bu madde gereğince Taraf Devletler; silahlı çatışma halleri, acil insani durumlar ve doğal afetler dahil olmak üzere risk durumlarında engellilerin korunması ve güvenliğinin sağlanmasından sorumludur. Taraf Devletler, engellilerin ulusal acil durumlar protokollerinde yer alması gibi engellilerin korunması ve güvenliğinin sağlanmasına yönelik tüm önlemler hakkında raporlama yapmalıdır. Taraf Devletler, insani krizin ortasında kalmış engelli kişilere insani yardımın nasıl erişilebilir kılındığı konusunda geliştirilen önlemler hakkında (özellikle sıhhi temizlik ve tuvalet hizmetlerinin sığınaklarda ve mülteci kamplarında engelli kişilerce erişilebilir olmasına yönelik önlemler) raporlama yapmalıdır."

BM ve temsilcileri, CRPD gibi uluslararası kuruluşlar ve insani yardım amaçlı sivil toplum kuruluşları, Sözleşme'nin 11. maddesini uygulamak için çatışma bölgelerinde veri toplama süreçlerini iyileştirme konusunda hala gelişme aşamasındadır.



Ve 31. Madde:

Bu madde Taraf Devlet'in veri toplama sürecini düzenler.

Taraf Devletler şu hususlarda raporlama yapmalıdır:

- *Bu Sözleşmenin uygulanması, Sözleşme doğrultusunda insan hakları, temel özgürlükler, etik ilkeler, yasal güvenceler, bilginin toplanması, gizlilik ve özel yaşama saygı duyulması açısından; gerekli politikaları formüle etmeleri ve geliştirmelerinde kendilerine yol gösterecek, istatistik veriler ve araştırmalar da dahil olmak üzere uygun bilgilerin toplanması için atılmış adımlar*
- *İstatistiklerin yaygınlaştırılması ve engelli kişiler için erişilebilir olması için atılmış adımlar.*
- *Veri toplama ve araştırma süreçlerine engelli kişilerin tam katılımının sağlanması için atılmış adımlar.*

Çatışma bölgelerinde engelliliğe göre ayrıştırılmış verilerin geliştirilmesine yönelik kademeli ilerleme, kısmen krizlerin çeşitliliğinin bir sonucudur. Farklı acil durum bağlamları, veri toplayıcılar için benzersiz zorluklar ortaya koymakta ve engelli bireyleri farklı şekillerde etkilemektedir.

Ukrayna'dan Yemen'e silahlı çatışmalarda engelli bireyler ve onlara bakan kişiler ciddi sorunlarla karşı karşıya kalıyor. Silahlı çatışmalarda sivilin saldırıya uğrayıp yaralanabildiği ve fiziksel olarak engelli kalabildiği yaygın olarak gözlemlendiği için önemli bir ayrım yapmamız gerekiyor. Her ne kadar savaş mağduru olarak fiziksel engelli gaziler başta geliyor olsa da zihinsel engelliler ve kronik hastalığı olanlar da dahil olmak üzere çatışmadan önce de engelli olan başka insanların da bulunduğunu belirtmemiz gerekir. Bu son grup, önemli bir kesimi temsil etmesine rağmen göz ardı edilme eğilimindedir:

"özellikle hukuka aykırı cinayetler, tecavüz, zorla evlendirme ve diğer cinsel şiddet türleri, zorla tahliyeler ve sağlık hizmetlerine, gıda ve suya ve diğer temel hizmetlere sınırlı erişim dahil olmak üzere sayısız istismara maruz kalan marjinalleştirilmiş ve savunmasız gruplar" (Rohwerder, 2018).

Bu zor koşullar ortaya çıkmadan önce de ciddi zorluklarla mücadele eden engelliler, çatışma bölgelerinde hayatta kalma, beslenme, barınma ve diğer temel ihtiyaçlar söz konusu olduğunda daha da sıkıntıya düşmektedir. Tam da bu noktada engelli kapsayıcı veri toplamanın önemi ortaya çıkıyor. Çatışma bölgelerindeki mülteci kamplarında veya uluslararası anlaşmalarla belirlenen insani yardım koridorlarında uluslararası yardım kuruluşları tarafından sağlanan yardımların engellileri ne ölçüde kapsadığına dair detaylı bilgiye sahip değiliz. Bu bağlamda "[hiç kimse geride bira-](#)

[kılmamalıdır](#)" ilkesinin, çatışma bölgelerinde engellilerin yaşadığı zorluklara ilişkin veriler ışığında hayata geçirilebileceğinin altı çizilmelidir.

Örneğin Somali, on yıllardır çatışma halinde olan ve halen devam etmekte olan birkaç krizden biridir. Somali'deki krizi sürekli hale getiren temel çatışma, 1991 yılında Mohamed Said Barre'nin devrilmesiyle başladığından beri devam etmekte ve periyodik olarak şiddetlenmektedir. Dahası ülkenin devlet kurumlarının kırılganlığı, jeopolitik faktörler ve radikal grupların yükselişi, sadece barışın sağlanması değil aynı zamanda ihtiyaç sahiplerine yardım ulaştırılması konusunu daha da karmaşık hale getirmektedir. Somali yıllardır her yıl insani yardım için uluslararası camiaya başvurmaktadır. Sonuç olarak, Somali'deki krizin engelli bireyler üzerinde ülke içinde yerinden edilme, gıda güvensizliği, sağlık ve eğitim hizmetlerinin eksikliği gibi yaygın sonuçları bulunmaktadır. Ayrıca çatışma, savaştan kalan patlayıcılar nedeniyle her yıl tahmini 7.000 yeni engelli insan ortaya çıkarmaktadır (Rohwerder, 2018). Somali'nin demografik yapısını gösteren veriler, on yıllardır süren çatışmalar nedeniyle sınırlıdır ve son sınırlı nüfus sayımı 1975 yılında yapılmıştır (Birleşmiş Milletler, 2014). Dolayısıyla engelli kişilerin sayısına ilişkin istatistikler mevcut değildir ve bu durum yukarıda belirtilen faktörlere ilave olarak ortaya çıkmaktadır. Uluslararası toplumun katılımı, bu veri toplama sorunlarından bazılarını ele almak için kritik önem taşımaktadır. 2014 yılında BM Nüfus Fonu, Somali nüfusunun özellikleri hakkında veri toplamak için Somali'de ülke çapında bir anket başlatmıştır (Birleşmiş Milletler, 2014). Ancak bu rapor cinsiyet ve yaş faktörlerini içermesine rağmen engellilik durumunu içermiyordu.

Sosyal politika yapımında belirlenen bölgesel veya yerel projelerin kapsayıcılığına katkıda bulunduğu gibi, çatışma bölgelerinde veri toplanması da uluslararası yardım kuruluşlarının engelli insanlara daha etkili bir şekilde ulaşması için alternatif stratejiler belirlenmesine yardımcı olur. Daha kapsayıcı bir gündeme sahip olmak için yardım tahsisi, tahliye ve ikame süreçlerinde engelli insanlara ne ölçüde ulaşıldığına dair ayrıntılı bir açıklama sağlayan bir göstergesiye sahip olmak gerekir. Veri toplama yaklaşımları standartlaştırıldığında, insani yardım faaliyetlerinde verilerin engellilik durumuna göre ayrıştırılması mümkün hale gelir.

Çatışma bölgelerinde hızlı ve etkili müdahale sağlamak kapsamlı verilerin elde edilmesine bağlıdır. Hükümetler ve kuruluşlar, engelli bireylerin toplumun her alanına eşit erişimini ve katılımını engelleyen bariyerleri ele almak için kaynak ayırmalıdır. Ayrıca veri toplama ve izleme çabalarını engellileri kapsayıcı hale getirmek için pratik stratejiler uygulamayı hedeflemelidirler. Uluslararası kuruluşlar yerel makamlarla iş birliği yaparsa bu çok daha kolay yönetilebi-

Çatışma bölgelerindeki engelli kişi sayısı⁴

ÇATIŞMA BÖLGESİ	ENGELLİ KİŞİ SAYISI
SURİYE	~ 5.5 MİLYON
UKRAYNA	2.7 MİLYON
YEMEN	4.8 MİLYON
SOMALİ	~ 1.5 MİLYON
AFGANİSTAN	4.4 MİLYON
GÜNEY SUDAN	1.8 MİLYON
MYANMAR	5.9 MİLYON
ETİYOPYA	~ 15 MİLYON
FİLİSTİN	93.000
IRAK	+1 MİLYON

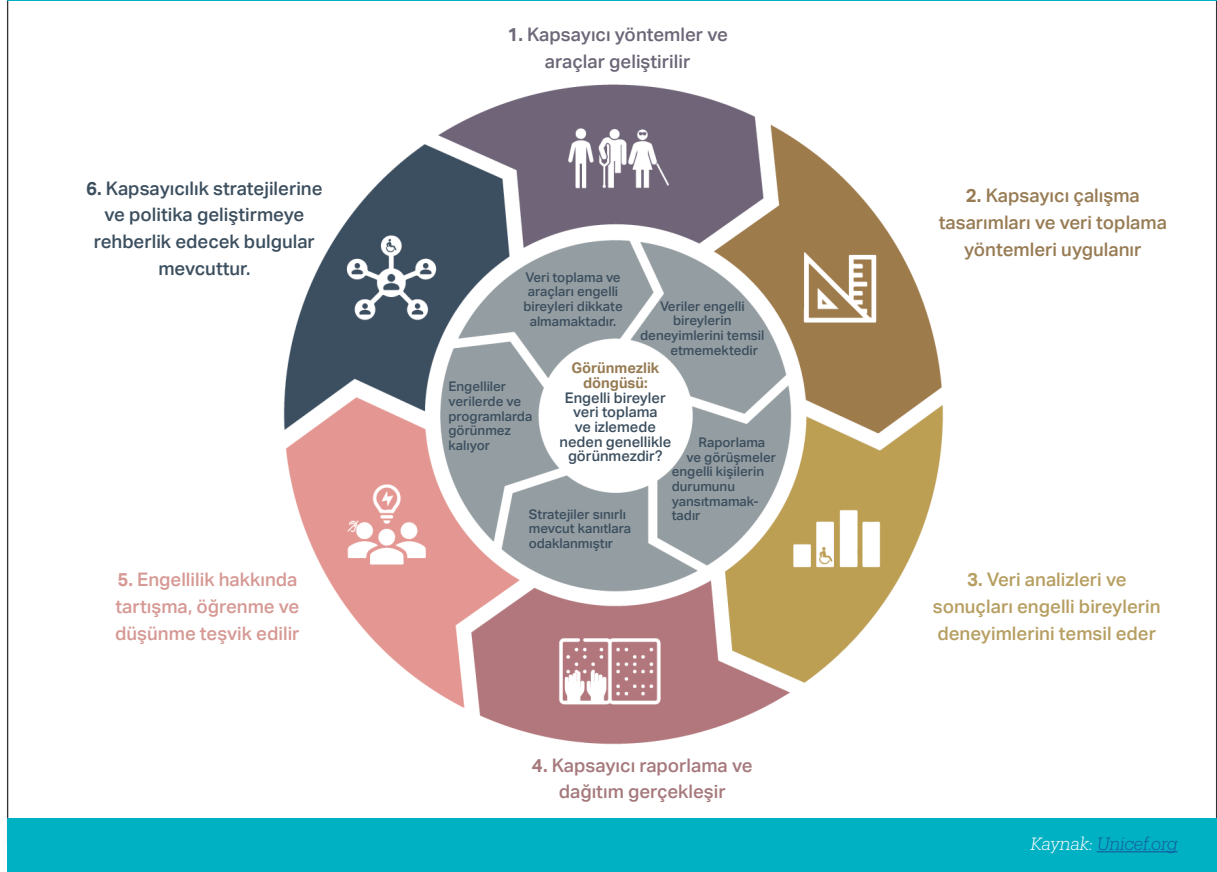
lir hale gelir. Bu bağlamda esas olarak yerel kaynaklardan gelen bilgi akışına bağlı olan DSÖ'nün Model Engellilik Araştırması'nın etkinliğini artırmak çok önemlidir. Çatışma bölgelerindeki altyapı ve tesis eksikliğine ilişkin nicel veriler, yardım kuruluşları ve uluslararası toplum için daha geniş anlamda rehberlik sağlaması açısından önemli bir adımdır. Çatışma bölgelerinde insani yardım alan engelli bireyler kayıt altına alınmalıdır. Bu sayı daha sonra engel-

lilere ilişkin önceden var olan verilerle karşılaştırılmalı ve bu veriler daha sonra ve sürekli olarak güncellenmelidir. Nicel verilerle birlikte, engelli kişilerle ve/veya onlara bakan kişilerle yapılan görüşmeler toplumsal farkındalığın artırılmasında çok etkili olabilir. Medya platformları, bu kişilerin bireysel hikayelerini kamuoyunun ilgisini çekecek ve konunun aciliyetini anlayacak şekilde aktarabilir.

⁴ Veriler BM, EDF, DSÖ, AIHRC gibi farklı uluslararası kuruluşlardan ve ulusal istatistik bürolarından alınan en güncel istatistiklerin bir derlemesidir. Çatışma bölgelerinde veri toplamak çok daha zor olduğundan, verilerin 2008 yılına ait olduğu Somali örneğinde olduğu gibi bazı istatistikler güncel değildir. Suriye ve Ukrayna'ya ilişkin veriler, silahlı çatışma başlamadan önce engelli olan kişiler ile silahlı çatışma sonucunda engelli olan kişiler arasında bir ayırım yapmaktadır. Ancak, diğer durumlarda, özellikle Sahra Altı Afrika'da, savaş öncesi ve sonrası yaralanmalara dayalı olarak örnekleme çeşitlendiren veri toplamak zordur.

Veri Toplama Nasıl Geliştirilir?

Engelli bireylerle ilgili görünmezlik döngüsünün kırılması



Kaynak: [Unicef.org](https://www.unicef.org)

Engellilerin veri toplama sürecine dahil edilmesi önemli bir süreçtir. İyi bir sonuç elde etmek için tüm engelli bireylerin tam katılımı sağlanmalıdır. Ancak engelli bireyler hakkında veri toplamak, sonuçta odak grup ve yöntemin kapsamlı bir şekilde anlaşılmasını ve etik hususları gerektiren karmaşık bir yoldur.

Verilerin türü ve kalitesi, veri toplama araçlarındaki engellilik tanımından doğrudan etkilenir. Tanımın netleştirilmesi, kimin engelli olarak tanımlanacağını ve değerlendirmeye dahil edileceğini belirlediği için çok önemlidir. Aynı zamanda gerekli kılavuz ve programların geliştirilmesinde kimlerin dikkate alınacağını da belirler. Bu nedenle engelli bireyler hakkında veri toplanırken etiklerin damgalanması da kalite ve kapsamı önemli ölçüde etkiler. Engellilik

istatistikleri, öncelikle hastalıklara, bozukluklara ve belirli engellerin varlığına vurgu yapan tıbbi engellilik modeli etrafında şekillenmiştir. Bu bakış açısıyla geliştirilen ölçümler, engelliliği ikili olarak ele almış ve engelli kişileri belirli engelleri olanlar olarak kategorize etmiştir (Dubois et.al., 2009). Ne yazık ki bu yaklaşım, engelli bireylerin görüşlerini 'tekerlekli sandalye kullananlar' veya görünür bir engele sahip olanlar gibi klişelerle sınırlandırmış, sözlü taciz ve aşağılamaya yol açmıştır. Başka bir deyişle araştırma kapsamını ve çözüm yöntemlerini sınırlandırmıştır. Dolayısıyla bu "hassas" konuda görüşme ve anket yapan araştırmacıların kapsamlı bir eğitim almaları gerekmektedir. Araştırmacılar veri toplama sürecinde soruları oluştururken kimi zaman engellilik tanımını fiziksel boyutuna mesela görme bozukluğuna indirgeyebilmekte, engelliliğin engelli bireyler ile toplum arasındaki etkileşimi

ifade eden sosyal boyutuna ilişkin tanımını gölgeleyebilmektedir (Blaser ve Ladner, 2020). Odak grup için öncelikle engellilik kavramının monolitik olmadığı, yani çeşitli fiziksel ve zihinsel engel türleri olduğu belirtilmelidir. Bu bağlamda herhangi bir sınıflandırma ve ayrıntıdan uzak bir toplu veri sorunundan kaçınmak için veri toplama sürecinde her bir engellilik türünü ayrı ayrı değerlendirmek gerekir. Odak grupları incelenirken, yaş ve cinsiyet sınıflandırması yalnızca tıbbi standartların belirlediği ölçüde yapılmalı ve böylece seçim yanlılığının önüne geçilmelidir. Ayrıca araştırmacıların bazen bakım verdikleri kişilerin yaşadıkları sorunlar hakkında kişisel olarak bilgi sahibi olan bakım verenlerle görüşmeler yapması gerekebilir. Bu kişiler, ilk elden gözlemleri bu sorunları doğrudan yansıtan bir başka odak grubu olabilir. Dolayısıyla veri toplama süreci, engelli bireyleri ve onların günlük bakımından sorumlu olanları kapsayıcı olmalıdır. Yöntemle ilgili olarak farklı kuruluşlardaki araştırmacılar için nitel ve nicel çalışmaları birleştirmek öncelikli bir mesele olmalıdır. Karma yöntem-

lere başvurulmasının nedeni, sayısal değerlendirmelerin özellikle kriz durumlarında, gerçekliğin ayrıntılı bir resmini çizme konusunda sınırlamalara sahip olmasıdır. Bireysel hikâyelere odaklanan mülakatlar gibi nitel yaklaşımlar da somut verilere içerik ve kapsam katmak için kullanılmalıdır. Son olarak, etik hususlar sadece engelli bireylere ilişkin veri toplama sürecinde değil, tüm istatistiksel çalışmalarda büyük önem taşımaktadır.

Bununla birlikte engelli bireyler bağlamında, araştırmacılar insan onuru kavramına çok daha özenli ve duyarlı olmalıdır. Etik konularla ilgili olarak mülakat yapmayı amaçlayan araştırmacılar MDS'nin çizdiği çerçeveyi kullanmalıdır. MDS, engelliler bağlamında etik hususlara uygun sorular hazırlamak için kapsamlı bir Anket Kılavuzu sunmaktadır. Son olarak uygun eğitim, tüm araştırmacıların nitelikli ve etik açıdan uygun veri toplaması için her zaman birincil husus olmalıdır.

Engellilerin veri toplama sürecine dahil edilmesi önemli bir süreçtir. İyi bir sonuç elde etmek için tüm engelli bireylerin **tam katılımı** sağlanmalıdır. Ancak engelli bireyler hakkında veri toplamak, sonuçta **odak grup** ve **yöntemin** kapsamlı bir şekilde **anlaşılmasını** ve **etik hususları** gerektiren **karmaşık** bir yoldur.



Sonuç

Engellilik, insanlık durumunun bir parçasıdır. Neredeyse herkes hayatının bir döneminde geçici veya kalıcı olarak engelli olabilir. Bunun yanı sıra yaşlılığa ulaşanlar da işlevlerini yerine getirme konusunda giderek artan zorluklarla karşılaşacaktır. Engellilik karmaşık bir konudur ve engelliliğin yarattığı dezavantajla mücadele etmek için gereken müdahaleler çok sayıda, sistemik ve bağlama göre değişecek niteliktedir. Kapsamlı ve ortak bir engellilik tanımına sahip olmak sosyal program ve projelerde ortak bir metodoloji ve ortak bir hedefe doğru önemli bir adım teşkil ettiğinden, küresel ve bölgesel ölçekte atılması gereken en önemli girişimlerden biridir. İlgili tanım fiziksel, zihinsel, kronik hastalıklar, görünmez ve görünür tüm engellilik türlerini kapsamalıdır. Ancak bunu yaparken her engelliliğin kendine özgü olduğu ve her bireyi yaş, cinsiyet, fiziksel özellikler, coğrafi konum vb. temelinde farklı şekilde etkileyebileceği unutulmamalıdır. Dolayısıyla, engelli bireyler için daha kapsayıcı ve kapsamlı bir veri toplama süreci elde etmek amacıyla, devletler ve uluslararası kuruluşlar, yeni bilgi toplama ve veri işleme biçimleri geliştirmeye odaklanmalıdır; Örneğin, insani yardım kuruluşlarının genel performansını, yardım tahsis ederken engelli bireyleri ne ölçüde kapsadıkları açısından ölçen yeni bir endeksi içeren bir yenilik gibi.

Engelli hakları insan haklarıdır. Bu hakların siyasi, sosyal ve ekonomik gündemin üst sıralarına yerleştirilmesi bir zorunluluktur. Engelliliğin binlerce yıldır var olmasına rağmen, yönergeler nispeten yenidir. Bu nedenle politika ile sahadaki uygulama arasındaki boşluğu gidermek hayati bir adımdır. Engelli bireyler, kendilerini güvende hissetme hakkı, kamu hizmetlerine erişim hakkı gibi en temel ihtiyaç ve haklara erişimlerinin ihmal edilmesi de dahil olmak üzere çok sayıda ve kökleşmiş insan hakları ihlallerine maruz kalmaktadır. Bu ihlaller, mevzuat, politika veya kaynaklarda boşluklar olduğunda ortaya çıkmaktadır. Dahası, devam eden silahlı çatışmalar, doğal afetler, göç vb. dahil olmak üzere mevcut küresel ortam göz önüne alındığında, özellikle insanlar kaçtığı ve sistemler

bozulduğunda, engelli bireylere öncelik tanınmamaktadır. Kriz zamanlarında engelliler, kadınlar ve çocuklar daha savunmasız hale gelir; bu nedenle, acil durum çağrıları onların güvenliğine öncelik verilmelidir.

Ayrıca engelli bireyler haklarının ve haklarından mahrum bırakıldıklarında nereye başvuracaklarının da farkında olmalıdır. Bu nedenle uluslararası kuruluşlar, engelli bireyleri, onlara bakan kişileri, öğretmenleri, sosyal hizmet uzmanlarını, doktorları, mimarları vb. kapsayan her düzeyde farkındalık yaratmalıdır.

Veriler, engellilik politikaları ve programlarına ilişkin karar alma sürecine yardımcı olur. Engelli insanların sayısının ve yaşamlarındaki koşulların bilinmesi, engellerin ortadan kaldırılmasına ve engelli insanların dahil edilmesini sağlayacak hizmetlerin sunulmasına yönelik gelecekteki çabaları artırabilir. Bu farkındalıkla, her bir engelliliğin benzersizliğini vurgulayarak daha kapsayıcı veri toplanmasını teşvik edecek eylemler gerçekleştirilmelidir. Dolayısıyla bu rapor, bir takım tavsiyeler sunacağımız bir politika özetini de içeren bir dizi yayının sadece ilkidir. Şimdilik bu rapor, engelli bireylerin dışlanmasının nedenlerini tarihsel ve köklü bir arka planla vurgulamayı ve aynı zamanda ülkelerin uzun süredir ihtiyaç duyulan engelli bireyleri destekleyen yasa ve düzenlemeleri telafi etmeye yönelik bazı yeni girişimlerini yansıtmayı amaçlamaktadır. Bu raporda sunulan bilgi ve örneklerle, engellilik verilerinin toplanmasında kesişimselliğin önemini daha şeffaf hale geleceğini umuyoruz. Örneğin, ulusal düzeyde toplanan veriler uluslararası düzeyde karşılaştırılabilir olmalıdır. Engellilikle ilgili ulusal politikalara yardımcı olacak veri ve bilgilere, istatistik kurumlarının verileri, devlet kurumları tarafından toplanan idari veriler, devlet organları, uluslararası kuruluşlar, STK'lar ve engelli bireylere yönelik kuruluşlar tarafından hazırlanan raporlar ve akademik dergiler de dahil olmak üzere çok çeşitli yerlerden başvurulmalıdır. İyi örnekler de dahil olmak üzere bu bilgilerin daha geniş bir ülke ağına yayılması gerekmektedir.



Kaynakça

Antonios, N., & Raup, C. (2012). Buck v. Bell (1927). Embryo Project Encyclopaedia.

Blaser, Brianna & Ladner, R.E. (2020). Why is Data on Disability So Hard to Collect and Understand? 1-8. 10.1109/RE-SPECT49803.2020.9272466.

Brighouse, H. (2001). Can Justice as Fairness Accommodate the Disabled? *Social Theory and Practice*, 27(4), 537-560.

Bruinius, Harry (2007). *Better for All the World: The Secret History of Forced Sterilisation and America's Quest for Racial Purity*. New York: Vintage Books. ISBN 978-0-375-71305-7.

Chandler, L. (2020, July 2). What is intersectionality, and what does it have to do with me? YW Boston. <https://www.ywboston.org/2017/03/what-is-intersectionality-and-what-does-it-have-to-do-with-me/>

Dubois, J.L., and J.F. Trani. (2009). Enlarging the Capability Paradigm to Address the Complexity of Disability, *European Journal of Disability Research*, 3(3), pp. 2-28.

Every Body: An Artifact History of Disability in America. (2013, March 20). Eugenics. <https://everybody.si.edu/citizens/eugenics>

Harnacke C. (2013). Disability and capability: exploring the usefulness of Martha Nussbaum's capabilities approach for the UN disability rights convention. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 41(4):768-80.

Hawkins, M. (1997). *Social Darwinism in European and American Thought, 1860-1945: Nature as Model and Nature as Threat*. Cambridge: Cambridge University Press. doi:10.1017/CBO9780511558481

Legal Information Institute. (n.d). 42 US Code § 12101 - findings and purpose. Legal Information Institute. Retrieved October 31, 2022, from <https://www.law.cornell.edu/us-code/text/42/12101>

Manku, K. (2018). *Supporting persons with disabilities in Somalia*. K4D Helpdesk Report 270. Brighton, UK: Institute of Development Studies.

Nussbaum, Martha C. (2002). Capabilities and Social Justice. *International Relations and the New Inequality*, 4(2), 123-135

Nussbaum, M (2011). *Creating Capabilities: The Human Development Approach*. Cambridge, MA: Harvard University Press. pp. 33-34.

Pfeiffer, D. (1994). Eugenics and disability discrimination. *Disability & Society*, 9(4), 481-499.

Rawls, J. (1971). *A Theory of Justice*, Cambridge, MA: Harvard University Press.

Rawls, J. (1993). *Political Liberalism*, New York, NY: Columbia University Press.

Rohweder, B. (2018). *Disability in Somalia*. K4D Helpdesk Report 270. Brighton, UK: Institute of Development Studies.

The Murder of People with Disabilities. (n.d). Holocaust Encyclopedia. Retrieved October 31, 2022, from <https://encyclopedia.ushmm.org/content/en/article/the-murder-of-people-with-disabilities>

United Nations High Commissioner for Refugees, Internal Displacement Profiling

United Nations Children's Fund (UNICEF), Division of Data, Analytics, Planning and Monitoring, 2020

United Nations Population Fund/Federal Republic of Somalia, Population Estimation Survey 2014.

