

DÜNYA ENGELLİLİK RAPORU



Dünya Sağlık
Örgütü



DÜNYA
BANKASI

DSÖ Kütüphanesi ve Yayın Kataloğu Verileri
Dünya Engellilik Raporu 2011.

1. Engelli bireyler – istatistikler ve sayısal veriler. 2. Engelli bireyler – rehabilitasyon. 3. Sağlık bakım hizmeti sunumu
4. Engelli çocuklar. 5. Eğitim, özel eğitim. 6. Destekli istihdam. 7. Sağlık politikası I. Dünya Sağlık Örgütü

ISBN 978 92 4 156418 2

(NLM sınıflandırması: HV 1553)

ISBN 978 92 4 068521 5 (PDF)

ISBN 978 92 4 068636 6 (ePUB)

ISBN 978 92 4 068637 3 (Daisy)

Baskı

Anıl Group Matbaa

Özveren Sok. 13/A Demirtepe - Kızılay / ANKARA

Tel: (0.312) 229 37 41 Faks: (0.312) 229 37 42

© Dünya Sağlık Örgütü 2011

Tüm hakları saklıdır. Dünya Sağlık Örgütü'nün yayınları DSÖ web sitesinden (www.who.int) elde edilebilir veya DSÖ Basın Ofisinden (WHO Press, World Health Organization, 20 Avenue Appia, 1211 Geneva 27, Switzerland (tel.: +41 22 791 3264; faks: +41 22 791 4857; e-posta: bookorders@who.int) satın alınabilir. DSÖ yayınlarının satış veya ticari olmayan yollarla dağıtım maksadıyla kısmen veya bütün olarak çoğaltılması veya tercüme edilmesi yönündeki talepler için DSÖ web sitesinden DSÖ Basın Ofisine müracaat edilmelidir (http://www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html).

Bu yayında kullanılan tabirler ve materyallerin sunumu, Dünya Sağlık Örgütü'nün herhangi bir ülkenin, bölgenin, şehrin veya alanın ya da bunların yetkililerinin yasal durumu hakkında veya bunların hudut ve sınırları hakkında herhangi bir görüş ifade ettiği anlamına gelmez. Haritalar üzerindeki noktalı çizgiler, üzerinde kesin uzlaşma olmayabilecek bölgelerin yaklaşık sınırlarını temsil etmektedir.

Belirli şirketlerin veya bazı imalatçıların ürünlerinin isimlerinin geçmesi, bunların Dünya Sağlık Örgütü tarafından burada adı geçmeyen diğer benzerlerine tercihen onaylandıkları veya tavsiye edildikleri anlamına gelmez. Yazım hataları ve ihmaller haricinde, tescilli ürünlerin isimleri baş harfleri büyük yazılarak belirtilmiştir.

Dünya Sağlık Örgütü bu yayında yer alan bilgileri doğrulamak için makul sınırlar çerçevesinde tüm önlemleri almıştır. Ancak yayınlanan materyal, açık veya ima yolu hiçbir garanti olmaksızın dağıtılmaktadır. Materyali yorumlama ve kullanma sorumluluğu okuyucuya aittir. Hiçbir durumda, Dünya Sağlık Örgütü bu belgenin kullanılmasından ötürü ortaya çıkabilecek zararlardan sorumlu tutulamaz.

Malta'da basılmıştır.

İçindekiler

Önsöz	viii
Sunuş	ix
Teşekkür	xi
Katkıda Bulunanlar	xii
Giriş	xvi
Engelliliği Anlamak	1
Engellilik Nedir?	3
Çevre	4
Engelliliğin Çeşitliliği	8
Önleme	8
Engellilik ve İnsan Hakları	9
Engellilik ve Kalkınma	10
Engellilik – Küresel Tablo	21
Engelliliğin Ölçülmesi	23
Engelliliğin Yaygınlığı – İşlevsel Güçlükler	27
Ülkelerin Bildirdiği Engellilik Yaygınlığı	27
Küresel Engellilik Yaygınlığı Tahminleri	27
Sağlık Durumları/Sorunları	34
Engelliliğe Eşlik Eden Sağlık Durumlarındaki Eğilimler	34
Demografik Faktörler	37
Yaşlı Bireyler	37
Çocuklar	38
Çevre	39
Çevresel Faktörlerden Etkilenen Sağlık Durumları	39
Engellilik ve Yoksulluk	42
Gelişmiş Ülkeler	42
Gelişmekte Olan Ülkeler	42
Hizmet ve Yardım İhtiyacı	44
Engelliliğin Maliyeti	46
Engelliliğin Doğrudan Maliyeti	47
Engelliliğin Dolaylı Maliyeti	47
Sonuç ve Öneriler	47
ICF'nin Uyarlanması	48
Ulusal Engellilik İstatistiklerinin İyileştirilmesi	49
Veri Karşılaştırılabilirliğinin İyileştirilmesi	49
Uygun Araçların Geliştirilmesi ve Araştırma Eksişinin Giderilmesi	50
Genel Sağlık Hizmetleri	59
Engelli Bireylerin Sağlığını Anlamak	61
Birincil Sağlık Sorunları	61

İkincil Sağlık Sorunları Gelişme Riski	63
Komorbidite Durumları Gelişme Riski	63
Yaşla İlgili Durumlara Karşı Savunmasızlığın Fazla Olması	63
Riskli Sağlık Davranışlarının Artması	63
Şiddete Maruz Kalma Riskinin Yüksek Olması	63
Kazara Yaralanma Riskinin Daha Yüksek Olması	63
Zamansız Ölüm Riskinin Daha Yüksek Olması.....	64
Gereksinimler ve Karşılanmamış Gereksinimler	64
Sağlık Hizmetlerinin Önündeki Engellerin Ele Alınması	67
Politika ve Mevzuatın Yeniden Düzenlenmesi	70
Finansman ve Maliyetlerin Karşılanabilirliğinin Önündeki Engellerin Ele Alınması	71
Hizmet Sunumunun Önündeki Engellerin Ele Alınması.....	75
İnsan Kaynağındaki Eksikliklerin Ele Alınması.....	83
Veri ve Araştırma Eksikliklerinin Giderilmesi	86
Sonuç ve Öneriler	88
Politika ve Mevzuat	89
Finansman Sağlanması ve Maliyetlerin Karşılanabilirliği	89
Hizmet Sunumu.....	89
İnsan Kaynakları	89
Veri ve Araştırma	90
Rehabilitasyon.....	101
Rehabilitasyonu Anlamak	103
Rehabilitasyon Tedbirleri ve Sonuçları	103
Tıbbi Rehabilitasyon	106
Terapi.....	109
Yardımcı Teknolojiler	110
Rehabilitasyon Ortamları.....	110
Gereksinimler ve Karşılanmamış Gereksinimler	111
Rehabilitasyonla İlgili Engellerin Ele Alınması.....	113
Politikaların, Yasaların ve Hizmet Sunumu Sistemlerinin Yeniden Düzenlenmesi	113
Ulusal Rehabilitasyon Planları ve İşbirliğinin Geliştirilmesi	115
Rehabilitasyon İçin Finansman Sağlama Mekanizmalarının Geliştirilmesi	117
Rehabilitasyona Yönelik İnsan Kaynaklarının Artırılması.....	118
Eğitim ve Öğretimin Yaygınlaştırılması	120
Mevcut Sağlık Hizmetleri Personelinin Rehabilitasyon Alanında Eğitilmesi	123
Eğitim Kapasitesinin Geliştirilmesi.....	123
Müfredatın İçeriği.....	123
Rehabilitasyon Personelinin İşe Alınması ve İşte Sürekliliğinin Sağlanması.....	123
Hizmet Sunumunun Yaygınlaştırılması ve Yerelleştirilmesi.....	125
Multidisipliner Rehabilitasyonun Koordine Edilmesi.....	125
Toplum Tarafından Sunulan Hizmetler	126
Teknoloji Kullanımının ve Maliyetinin Karşılanabilirliğinin Artırılması.....	128
Yardımcı Cihazlar	128
Uzaktan Rehabilitasyon	129
Araştırmaların ve Kanıta Dayalı Uygulamaların Yaygınlaştırılması	130
Bilgi ve İyi Uygulama Rehberleri.....	131
Araştırma, Veri ve Bilgiler	132
Sonuç ve Öneriler	133

Politikalar ve Düzenleyici Mekanizmalar	133
Finansman Sağlanması	133
İnsan Kaynakları	133
Hizmet Sunumu	134
Teknoloji	134
Araştırma ve Kanıta Dayalı Uygulamalar	134
Yardım ve Destek	149
Yardım ve Desteği Anlamak	152
Yardım ve Destek Ne Zaman Gereklidir?	153
Gereksinimler Ve Karşılanmamış Gereksinimler	153
Arz ve Talebi Etkileyen Sosyal ve Demografik Faktörler	154
Resmi Destek Hizmetlerine Duyulan İhtiyacın Karşılanmamasının Bakım Veren	
Kişiler İçin Sonuçları	155
Yardım ve Destek Sağlanması	156
Yardım ve Desteğin Önündeki Engeller	158
Mali Kaynak Eksikliği	158
İnsan Kaynaklarının Yetersizliği	158
Uygun Olmayan Politikalar Ve Kurumsal Çerçevesel	159
Yetersiz ve İhtiyaca Cevap Vermeyen Hizmetler	159
Hizmet Koordinasyonunun Yetersiz Olması	159
Farkındalık, Tutumlar ve İstismar	161
Yardım ve Desteğin Önündeki Engellerin Ele Alınması	161
Kurumsallaşmadan Vazgeçilmenin Başarılması	161
Etkili Destek Hizmetleri İçin Bir Çerçeve Oluşturma	163
Finansman Sistemleri	163
Bireysel İhtiyaçların Değerlendirilmesi	164
Hizmet Sağlayanların Düzenlenmesi	165
Kamu Hizmetlerinin, Özel ve Gönüllü Hizmetlerin Desteklenmesi	165
Esnek Hizmet Sunumunun Koordine Edilmesi	166
Bakım Verenlerin ve Hizmet Alanların Kapasitelerinin Arttırılması	169
Toplum Temelli Rehabilitasyon Ve Toplum Temelli Evde Bakımın Geliştirilmesi	170
Yardım ve Desteğin Engellilik Politikalarına ve Eylem Planlarına Dahil Edilmesi	171
Sonuç ve Öneriler	171
Bireylerin Toplum İçinde Yaşama ve Topluma Katılım Konularında Desteklenmesi	172
Destek Hizmetlerinin Alt Yapısının Güçlendirilmesi	172
Hizmet Alanların Seçiminin Ve Kontrolünün Azami Ölçüde Sağlanması	172
Ailelerin Yardım Ve Destek Sağlayıcılar Olarak Desteklenmesi	172
Eğitim ve Kapasite Geliştirme Sürecinin Hızlandırılması	173
Hizmet Kalitesinin Arttırılması	173
Elverişli Ortamlar	183
Fiziksel Ortamlara ve Bilişim Ortamlarına Erişimi Anlamak	186
Bina ve Yollardaki Engellerin Ele Alınması	188
Etkili Politikaların Geliştirilmesi	189
Standartların İyileştirilmesi	189
Yasa ve Düzenlemelerin Uygulanması	191
Lider Kurum	191
İzleme	191

Eđitim ve Kampanya	193
Evrensel Tasarımı Benimseme	193
Toplu Tařımacılıktaki Engellerin Kaldırılması	194
Politikaların İyileřtirilmesi	195
Özel Ulařım Hizmetleri ve Ulařılabilir Taksilerin Sađlanması	195
Evrensel Tasarım ve Fiziksel Engelleri Kaldırma	196
Seyahat Zincirinde Sürekliliđin Sađlanması	199
Eđitim ve Öđretimin İyileřtirilmesi	199
Bilgi ve İletişimin Önündeki Engeller	199
Eriřememe	200
Düzenleme Eksikliđi	201
Maliyet	202
Teknolojideki Deđişimin Hızı	202
Bilgi ve Teknoloji Önündeki Engellerin Ele Alınması	202
Mevzuat ve Yasal İşlem	203
Standartlar	205
Politika ve Programlar	206
Satın Alma	207
Evrensel Tasarım	207
Endüstrinin Faaliyetleri	208
Sivil Toplum Kuruluşlarının Rolü	209
Sonuç ve Öneriler	209
Çevre Alanları	210
Kamusal Alanlar – Binalar ve Yollar	211
Ulařım	211
Bilgi ve İletişimin Eriřilebilir Olması	212
Eđitim	221
Eđitime Katılım ve Engelli Çocuklar	224
Eđitimi ve Engelliliđi Anlamak	227
Engelli Çocukların Eđitimine Yönelik Yaklařımlar	228
Sonuçlar	230
Engelli Çocukların Eđitiminin Önündeki Engeller	231
Sistem Genelindeki Sorunlar	231
Okullarla İlgili Sorunlar	233
Eđitimin Önündeki Engellerin Ele Alınması	235
Sistem Genelinde Yapılan Müdahaleler	235
Okul Müdahaleleri	239
Toplumun, Ailelerin, Engelli Bireylerin Ve Engelli Çocukların Rollerini	243
Sonuç ve Öneriler	245
Şeffaf Politikaların Oluřturulması ve Verilerin ve Bilgilerin İyileřtirilmesi	245
İçermeyi Teşvik Eden Stratejilerin Benimsenmesi	246
Gerektiđinde Uzmanlařmış Hizmetlerin Sunulması	246
Katılımın Desteklenmesi	247
İstihdam	253
İş Piyasalarını Anlamak	256
İş Piyasasına Katılım	256
İstihdam Oranları	257

İstihdam Tipleri	259
Ücretler	259
İşgücü Piyasasına Girmenin Önündeki Engeller	259
Erişimin Olmaması	259
Engellilikle İlgili Yanlış Kanılar	260
Ayrımcılık.....	260
Çalışma Yasalarındaki Aşırı Korumacılık	260
İstihdamla İlgili Engellerin Ele Alınması	260
Yasalar ve Düzenlemeler	261
Müdahalelerin İhtiyaçlara Göre Düzenlenmesi	262
Mesleki Rehabilitasyon ve Eğitim	265
Serbest Meslek ve Mikrofinansman	268
Sosyal Koruma	269
Tutumların Değiştirilmesi İçin Çalışma	270
Sonuç ve Öneriler	272
Hükümetler	272
İşverenler	273
Diğer kuruluşlar: Engelli örgütleri, mikrofinansman kuruluşları ve sendikalar da dahil STK'lar	273
Geleceğe İlişkin Öneriler	281
Engellilik: Küresel Bir Mesele	283
Engelli Bireyler Hakkında Ne Biliyoruz?	283
Bireyi Engelli Hale Getiren Engeller Nelerdir?	284
Engelli Bireylerin Hayatları Nasıl Etkilenmektedir?	285
Öneriler	285
Öneri 1: Genel Politikalara, Sistemlere ve Hizmetlere Erişim Sağlanması	286
Öneri 2: Engelli Bireylere Yönelik Özel Programlara ve Hizmetlere Yatırım Yapılması	287
Öneri 3: Ulusal Engellilik Stratejisi ve Eylem Planı Hazırlanması	287
Öneri 4: Engelli Bireylerin Dahil Edilmesi	287
Öneri 5: İnsan Kaynağı Kapasitesinin Güçlendirilmesi	288
Öneri 6: Yeterli Finansman Sağlanması ve Hizmet Maliyetlerinin Karşılabilir Düzeyde Tutulması	288
Öneri 7: Engelliliği Anlama ve Kamu Farkındalığının Artırılması	288
Öneri 8: Engellilikle İlgili Veri Toplamının İyileştirilmesi	289
Öneri 9: Engellilik Üzerine Araştırmaların Güçlendirilmesi ve Desteklenmesi	289
Sonuç	289
Önerilerin Eyleme Geçirilmesi	290
Teknik Ek A	292
Teknik Ek B.....	300
Teknik Ek C.....	304
Teknik Ek D	311
Teknik Ek E.....	314
Sözlükçe.....	315
İndex.....	322



Önsöz

Engelliliğin başarının önünde engel olması söz konusu değil. Bütün yetişkin yıllarımı motor nöron hastalığıyla geçirdim. Ama bu hastalık astrofizikte parlak bir kariyer elde etmemi ve mutlu bir aile yaşamı sürmemi engellemedi.

Dünya Engellilik Raporunu okuduğumda içerisinde kendi yaşadıklarımın pek çok şey buldum. Ben birinci sınıf sağlık hizmetlerinden ve tıbbi bakımdan faydalanma talihini yaşadım. Etrafımda rahat, onurlu yaşamamı ve çalışmamı temin eden kişisel yardımcılarım var. Bilgisayar uzmanları benim için bir iletişim destek sistemi ve konuşma sentezleme cihazı geliştirdiler; bu sayede konuşmalarımı ve makalelerimi hazırlıyor, insanlarla farklı ortamlarda iletişim kurabiliyorum.

Gelgelelim, pek farklı açılardan şanslı bir insan olduğumun farkındayım. Kuramsal fizikteki başarılarım sayesinde yararlı ve değerli bir hayat süreceğim desteği alabiliyorum. Oysa, dünyadaki engelli bireylerin büyük çoğunluğu, bir işte çalışma ve kişisel açıdan tatmin edici bir yaşam sürdürmek bir yana, günlerini hayatta kalmaya gayret ederek geçiriyorlar.

Bu ilk *Dünya Engellilik Raporunu* büyük bir sevinçle karşıladım. Bu rapor engelliliği ve engelliliğin birey ve toplum üzerindeki etkisini anlamamıza büyük bir katkıda bulunacaktır. Raporda engelli bireylerin maruz kaldıkları tutumsal, fiziksel ve mali engeller gibi farklı güçlüklerle dikkat çekiliyor. Bu engelleri kaldırmak elimizde.

Aslında, engelli bireylerin topluma ve hayata katılımının önündeki engelleri kaldırmak, o büyük potansiyellerinin önünü açacak teknik ve mali yatırımları yapmak bizim ahlaki sorumluluğumuzdur. Dünyanın neresinde olursa olsun hükümetler sağlık, rehabilitasyon, eğitim ve istihdam destek hizmetlerinden mahrum yaşayan, etrafına ışık saçma fırsatına hiç kavuşmamış milyonlarca engelli insanı görmezden gelmemelidirler.

Bu raporda yerel, ulusal ve uluslararası düzeylerde harekete geçilmesine yönelik öneriler yer alıyor. Bu yüzden, raporun engellilik alanında çalışan politika yapıcılar, araştırmacılar, uygulayıcılar, savunucular ve gönüllüler için çok değerli bir araç olduğuna inanıyorum. Umudum odur ki, *Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme* ile başlayan ve *Dünya Engellilik Raporu*'nun yayımlanması ile devam eden bu süreç, engelli bireylerin toplum hayatına bütün yönleriyle katılmalarında bir dönüm noktası olsun.

Prof. Dr. Stephen W. Hawking



Sunuş

Dünyada bir milyardan fazla insan engelli kategorisine girmekte, bunlar arasından yaklaşık 200 milyon kişi ise ciddi işlev bozuklukları yaşamaktadır. Engellilik olgusu önümüzdeki yıllarda daha da önem kazanacaktır, zira gün geçtikçe daha yaygın hale gelmektedir. Bunun nedeni nüfusların yaşlanması, ilerleyen yaşlarda engellilik riskinin yükselmesi, diyabet, kalp-damar hastalıkları, kanser ve ruh sağlığı bozuklukları gibi kronik hastalıkların dünya genelinde artış göstermesidir.

Dünya genelinde engelli bireylerin sağlık durumu, eğitim başarıları, ekonomiye katılımları daha düşüktür ve engelli bireyler engelli olmayan bireylere göre daha yoksuldurlar. Bunun nedenlerinden biri, pek çoğumuzun erişmekte hiç sorun yaşamadığı sağlık, eğitim, istihdam, ulaşım ve bilgi edinme hizmetlerine erişmelerinin önünde engeller bulunmasıdır. Bu sorunlar dezavantajlı toplumlarda daha da derinleşmektedir.

2015 Binyıl Kalkınma Hedeflerinin özünde yatan kalıcı ve güçlü kalkınma beklentilerine ulaşmak için engelli bireyleri güçlendirmek, toplum hayatına katılmalarının önündeki engelleri kaldırmak ve kaliteli eğitim almalarını, insana yaraşır işlerde çalışabilmelerini ve seslerini duyurabilmelerini sağlamak zorundayız.

Bu düşünceden yola çıkan Dünya Sağlık Örgütü ve Dünya Bankası Grubu engelli bireylerin yaşamlarını iyileştirebilecek yenilikçi politikalar için temel oluşturmak ve Mayıs 2008'de yürürlüğe giren Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmenin uygulanmasını kolaylaştırmak amacıyla bu Dünya Engellilik Raporunu hazırlamıştır. Dünya için bir dönüm noktası kabul edilmesi gereken bu BM Sözleşmesi, engelliliğin bir insan hakları ve kalkınma önceliği meselesi olarak algılanması gereğini bir kez daha gözler önüne sermiştir.

Dünya Engellilik Raporunda hükümetler, sivil toplum kuruluşları ve engelli örgütleri de dâhil bütün paydaşların engelli bireylerin ve toplumun yararına uygun ortamlar oluşturmaları, rehabilitasyon ve destek hizmetleri geliştirmeleri, yeterli sosyal koruma mekanizmaları tesis etmeleri, bütünleştirici politika ve programlar oluşturmaları ve yeni ve mevcut standartları uygulamaları tavsiye edilmektedir. Engelli bireyler bütün bu çalışmaların odağında yer almalıdırlar.

Bize güç veren vizyonumuz hepimizin sağlıklı, rahat ve insanlık onuruna yakışır hayatlar sürebileceği, dışlayan değil içeren bir dünyadır. Hepinizi bu rapordan istifade ederek bu vizyonun gerçekleşmesine yardım etmeye davet ediyoruz.

Dr. Margaret Chan
Dünya Sağlık Örgütü Genel Direktörü

Mr. Robert B. Zoellick
Dünya Bankası Grubu Başkanı

Dünya Sağlık Örgütü ve Dünya Bankası bu raporun hazırlanmasına emek veren 74 ülkeden sayıları 370'in üzerinde editör, katkı sahibi, bölge istişare heyeti üyesi ve emsal değerlendirme uzmanına teşekkür eder. Ayrıca rapor danışmanlarına ve editörlerine, DSÖ bölge danışmanlarına, Dünya Bankası ve DSÖ personeline destekleri ve görüşleri için teşekkür ederiz. Bu rapor onların adanmışlığı, desteği ve uzmanlığı olmaksızın hazırlanamazdı.

Rapora başta ana metnin editörlüğünü yapan Tony Kahane ve Bruce Ross-Larson , alternatif metni hazırlayıp referanslarda yardımcı olan Angela Burton, nihai özet rapor metnini hazırlayan Natalie Jessup, Alana Officer, Sashka Posarac ve Tom Shakespeare ile özet raporun editörlüğünü yapan Bruce Ross-Larson olmak üzere başka pek çok insan katkıda bulundu.

Ayrıca raporun hazırlanmasındaki teknik desteklerinden ötürü Jerome Bickenbach, Noriko Saito Fort, Szilvia Geyh, Katherine Marcello, Karen Peffley, Catherine Sykes ve Bliss Temple'ye; Dünya Sağlık Araştırmasının analizi ve yorumlanmasındaki katkısından dolayı Somnath Chatterji, Nirmala Naidoo, Brandon Vick ve Emese Verdes'e; Küresel Hastalık Yüklü Araştırmasına yönelik analiz çalışmalarından ötürü Colin Mathers ve Rene Leveale'ye ve ülkelerin bildirdiği engellilik verilerini derlemeleri ve sunmalarından ötürü Nenad Kostanjsek ve Rosalba Lembo'ya teşekkür ederiz. Chris Black, Jean-Marc Glinz, Steven Lauwers, Jazz Shaban, Laura Sminkey ve Jelica Vesic medya ve iletişim, James Rainbird redaksiyon ve Liza Furnival indeksleme konusunda katkı verdiler. Sophie Guetaneh Aguetant ve Susan Hobbs Raporun grafik tasarımını gerçekleştirdiler. Omar Vulpinari, Alizée Freudenthal and Gustavo Millon (Fabrica) yaratıcı direktörlük ve sanat direktörlüğü desteği verdiler ve ayrıca kapak tasarımının resimlerini ve bölüm başlıklarının görüntülerini hazırladılar. Pascale Broisin ve Frédérique Robin-Wahlin Raporun basımını koordine ettiler. Tushita Bosonet kapak çalışmalarına yardım etti. Maryanne Diamond, Lex Grandia ve Penny Hartin Rapora erişim konusunda geribildirimlerde bulundular. Melanie Lauckner Raporun farklı formatlarda hazırlanmasını üstlendi. Rachel Mcleod-Mackenzie üretim sürecine ve koordinasyon çalışmalarına idari destek verdi. Hepsine teşekkür ederiz.

Anlatılarıyla katkıda bulunan kişilerin, bu katkılarını aktarmalarını sağlayan Belize Görme Engelliler Konseyine ve ayrıca Shanta Everington, Fiona Hale, Sally Hartley, Julian Hughes, Tarik Jasarevic, Natalie Jessup, So-ja Korac, Ingrid Lewis, Hamad Lubwama, Rosamond Madden, Margie Peden, Diane Richler, Denise Roza, Noriko Saito Fort ve Moosa Salie'ye teşekkür ederiz.

Dünya Sağlık Örgütü ve Dünya Bankası raporun üretilmesinde, çevrilmesinde ve yayımlanmasında sağladıkları cömert mali katkılardan ötürü Avustralya, Finlandiya, İtalya, Yeni Zelanda, Norveç, İsveç, Büyük Britanya ve Kuzey İrlanda Birleşik Krallığı hükümetlerine, CBM International'a; Japon Uluslararası Kalkınma Ajansına, çok donörlü vakıf fonuna ve Küresel Engelliler ve Kalkınma Ortaklığına teşekkür eder.

Katkıda Bulunanlar

Yayın Komitesi

Sally Hartley, Venus Ilagan, Rosamond Madden, Alana Officer, Aleksandra Posarac, Katherine Seelman, Tom Shakespeare, Sándor Sipos, Mark Swanson, Maya Thomas, Zhuoying Qiu.

Genel Yayın Yönetmenleri

Alana Officer (DSÖ), Aleksandra Posarac (Dünya Bankası).

Teknik Editörler

Tony Kahane, Bruce Ross-Larson.

Danışma Komitesi

Danışma Komitesi Başkanı: Ala Din Abdul Sahib Alwan.

Danışma Komitesi: Amadaou Bagayoko, Arup Banerji, Philip Craven, Mariam Doumiba, Ariel Fiszbein, Sepp Heim, Etienne Krug, Brenda Myers, Kicki Nordström, Qian Tang, Mired bin Raad, José Manuel Salazar-Xirinachs, Sha Zukang, Kit Sinclair, Urbano Stenta, Gerold Stucki, Tang Xiaoquan, Edwin Trevathan, Johannes Trimmel.

Böümlere Katkıda Bulunanlar

Giriş

Katkıda bulunanlar: Alana Officer, Tom Shakespeare

Bölüm 1: Engellilięi Anlamak

Katkıda bulunanlar: Jerome Bickenbach, Theresia Degener, John Melvin, Gerard Quinn, Aleksandra Posarac, Marianne Schulze, Tom Shakespeare, Nicholas Watson.

Kutular: Jerome Bickenbach (1.1), Alana Officer (1.2), Aleksandra Posarac, Tom Shakespeare (1.3), Marianne Schulze (1.4), Natalie Jessup, Chapal Khasnabis (1.5).

Bölüm 2: Engellilik – Küresel Tablo

Katkıda bulunanlar: Gary Albrecht, Kidist Bartolomeos, Somnath Chatterji, Maryanne Diamond, Eric Emerson, Glen Fujiura, Oye Gureje, Soewarta Kosen, Nenad Kostanjsek, Mitchell Loeb, Jennifer Madans, Rosamond Madden, Maria Martinho, Colin Mathers, Sophie Mitra, Daniel Mont, Alana Officer, Trevor Parmenter, Margie Peden, Aleksandra Posarac, Michael Powers, Patricia Soliz, Tami Toroyan, Bedirhan Üstün, Brandon Vick, Xingyang Wen.

Kutular: Gerry Brady, Gillian Roche (2.1), Mitchell Loeb, Jennifer Madans (2.2), Thomas Calvot, Jean Pierre Delomier (2.3), Matilde Leonardi, Jose Luis Ayuso-Mateos (2.4), Xingyang Wen, Rosamond Madden (2.5).

Bölüm 3: Genel Sağlık Hizmetleri

Katkıda bulunanlar: Fabricio Balcazar, Karl Blanchet, Alarcos Cieza, Eva Esteban, Michele Foster, Lisa Iezzoni, Jennifer Jelsma, Natalie Jessup, Robert Kohn, Nicholas Lennox, Sue Lukersmith, Michael Marge, Suzanne McDermott, Silvia Neubert, Alana Officer, Mark Swanson, Miriam Taylor, Bliss Temple, Margaret Turk, Brandon Vick.

Kutular: Sue Lukersmith (3.1), Liz Sayce (3.2), Jodi Morris, Taghi Yasamy, Natalie Drew (3.3), Paola Ayora, Nora Groce, Lawrence Kaplan (3.4), Sunil Deepak, Bliss Temple (3.5), Tom Shakespeare (3.6).

Bölüm 4: Rehabilitasyon

Katkıda bulunanlar: Paul Ackerman, Shaya Asindua, Maurice Blouin, Debra Cameron, Kylie Clode, Lynn Cockburn, Antonio Eduardo DiNanno, Timothy Elliott, Harry Finkenugel, Neeru Gupta, Sally Hartley, Pamela Henry, Kate Hopman, Natalie Jessup, Alan Jette, Michel Landry, Chris Lavy, Sue Lukersmith, Mary Matteliano, John Melvin, Vibhuti Nandoskar, Alana Officer, Rhoda Okin, Penny Parnes, Wesley Pryor, Geoffrey Reed, Jorge Santiago Rosetto, Grisel Roulet, Marcia Scherer, William Spaulding, John Stone, Catherine Sykes, Bliss Temple, Travis Threats, Maluta Tshivhase, Daniel Wong, Lucy Wong, Karen Yoshida.

Kutular: Alana Officer (4.1), Janet Njelesani (4.2), Frances Heywood (4.3), Donata Vivanti (4.4), Heinz Trebbin (4.5), Julia D'Andrea Greve (4.6), Alana Officer (4.7).

Bölüm 5: Yardım ve Destek

Katkıda bulunanlar: Michael Bach, Diana Chiriacescu, Alexandre Cote, Vladimir Cuk, Patrick Devlieger, Karen Fisher, Tamar Heller, Martin Knapp, Sarah Parker, Gerard Quinn, Aleksandra Posarac, Marguerite Schneider, Tom Shakespeare, Patricia Noonan Walsh.

Kutular: Tina Minkowitz, Maths Jespersion (5.1), Robert Nkwangu (5.2), Uluslararası Engelli Hakları Örgütü (5.3).

Bölüm 6: Elverişli Ortamlar

Katkıda bulunanlar: Judy Brewer, Alexandra Enders, Larry Goldberg, Linda Hartman, Jordana Maisel, Charlotte McClain-Nhlapo, Marco Nicoli, Karen Peffley, Katherine Seelman, Tom Shakespeare, Edward Steinfeld, Jim Tobias, Diahua Yu.

Kutular: Edward Steinfeld (6.1), Tom Shakespeare (6.2), Asiah Abdul Rahim, Samantha Whybrow (6.3), Binoy Acharya, Geeta Sharma, Deepa Sonpal (6.4), Edward Steinfeld (6.5), Katherine Seelman (6.6), Hiroshi Kawamura (6.7).

Bölüm 7: Eğitim

Katkıda bulunanlar: Peter Evans, Giampiero Griffo, Seamus Hegarty, Glenda Hernandez, Susan Hirshberg, Natalie Jessup, Elizabeth Kozleski, Margaret McLaughlin, Susie Miles, Daniel Mont, Diane Richler, Thomas Sabella.

Kutular: Susan Hirshberg (7.1), Margaret McLaughlin (7.2), Kylie Bates, Rob Regent (7.3), Hazel Bines, Bliss Temple, R.A. Villa (7.4), Ingrid Lewis (7.5).

Bölüm 8: İstihdam

Katkıda bulunanlar: Susanne Bruyère, Sophie Mitra, Sara VanLooy, Tom Shakespeare, Ilene Zeitzer.

Kutular: Susanne Bruyère (8.1), Anne Hawker, Alana Officer, Catherine Sykes (8.2), Peter Coleridge (8.3), Cherry Thompson-Senior (8.4), Susan Scott Parker (8.5).

Bölüm 9: Geleceğe İlişkin Öneriler

Katkıda bulunanlar: Sally Hartley, Natalie Jessup, Rosamond Madden, Alana Officer, Sashka Posarac, Tom Shakespeare.

Kutular: Kirsten Pratt (9.1)

Teknik Ekler

Katkıda bulunanlar: Somnath Chatterji, Marleen De Smedt, Haishan Fu, Nenad Kostanjsek, Rosalba Lembo, Mitchell Loeb, Jennifer Madans, Rosamond Madden, Colin Mathers, Andres Montes, Nirmala Naidoo, Alana Officer, Emese Verdes, Brandon Vick.

Görüş Verenler

Raporda engelli bireylerin kişisel yaşantılarından ve deneyimlerinden kesitler sunulmaktadır. Pek çok kişi deneyimlerini anlatmış ancak bu anlatıların hepsi rapora dahil edilememiştir. Anlatılarına yer verilen bireylerin ülkeleri Avustralya, Bangladeş, Barbados, Belize, Kamboçya, Kanada, Çin, Mısır, Haiti, Hindistan, Japonya, Ürdün, Kenya, Hollanda, Filistin Özerk Bölgesi, Panama, Rusya Federasyonu, Filipinler, Uganda, Büyük Britanya, Kuzey İrlanda Birleşik Krallığı ve Zambiya'dır. Kimliklerinin ifşa edilmemesi için görüşülen kişilerin yalnızca ilk adları kullanılmıştır.

Emsal Değerlendirme Uzmanları

Kathy Al Ju'beh, Dele Amosun, Yerker Anderson, Francesc Aragal, Julie Babindard, Elizabeth Badley, Ken Black, Johannes Borg, Vesna Bosnjak, Ron Brouillette, Mahesh Chandrasekar, Mukesh Chawla, Diana Chiriacescu, Ching Choi, Peter Coleridge, Ajit Dalal, Victoria de Menil, Marleen De Smedt, Shelley Deegan, Sunil Deepak, Maryanne Diamond, Steve Edwards, Arne Eide, James Elder-Woodward, Eric Emerson, Alexandra Enders, John Eriksen, Haishan Fu, Marcus Fuhrer, Michelle Funk, Ann Goerd, Larry Goldberg, Lex Grandia, Pascal Granier, Wilfredo Guzman, Manal Hamzeh, Sumi Helal, Xiang Hiuyun, Judith Hollenweger, Mosharraf Hossain, Venus Ilagan, Deborah Iyute, Karen Jacobs, Olivier Jadin, Khandaker Jarulul Alam, Jennifer Jelsma, Steen Jensen, Nawaf Kabbara, Lissa Kauppinen, Hiroshi Kawamura, Peter Kercher, Chapal Khasnabis, Ivo Kocur, Johannes Koettl, Kalle Könköllä, Gloria Krahn, Arvo Kuddo, Gaetan Lafortune, Michel Landry, Stig Larsen, Connie Lauren-Bowie, Silvia Lavagnoli, Axel Leblois, Matilde Leonardi, Clayton Lewis, Anna Lindström, Gwynnyth Llewellyn, Mitchell Loeb, Michael Lokshin, Clare MacDonald, Jennifer Madans, Richard Madden, Thandi Magagula, Dipendra Manocha, Charlotte McClain-Nhlapo, John Melvin, Cem Mete, Susie Miles, Janice Miller, Marilyn Moat, Federico Montero, Andres Montes, Asenath Mpatwa, Ashish Mukerjee, Barbara Murray, David Newhouse, Penny Norgrove, Helena Nygren Krug, Japheth Ogamba Makana, -omas Ongolo, Tanya Packer, Trevor Parmenter, Donatella Pascolini, Charlotte Pearson, Karen Peffley, Debra Perry, Poul Erik Petersen, Immaculada Placencia-Porrero, Adolf Ratzka, Suzanne Reier, Diane Richler, Wachara Riewpaiboon, Tom Rikert, Alan Roulstone, Amanda Rozani, Moosa Salie, Mohammad Sattar Dulal, Duranee Savapan, Shekhar Saxena, Walton Schlick, Marguerite Schneider, Marianne Schultz, Kinnon Scott, Tom Seekins, Samantha Shann, Owen Smith, Beryl Steeden, Catherine Sykes, Jim Tobias, Stefan Trömel, Chris Underhill, Wim Van Brakel, Derek Wade, Nicholas Watson, Ruth Watson, Mark Wheatley, Taghi Yasamy, Nevio Zagaria, Ilene Zeitzer, Ruth Zemke, Dahong Zhuo.

Katkıda bulunan diğer uzmanlar

Bölge danışmanları

DSÖ Afrika Bölgesi / Doğu Akdeniz Bölgesi

Alice Nganwa Baingana, Betty Babirye Kwagala, Moussa Charafeddine, Kudakwashe Dube, Sally Hartley, Syed Jaar Hussain, Deborah Oyuu Iyute, Donatilla Kanimba, Razi Khan, Olive Chifefe Kobusingye, Phitalis Were Masakhwe, Niang Masse, Quincy Mwya, Charlotte McClain-Nhlapo, Catherine Naughton, William Rowland, Ali Hala Ibrahim Sakr, Moosa Salie, Alaa I. Sebeh, Alaa Shukrallah, Sándor Sipos, Joe Ubiedo.

DSÖ Amerika Bölgesi

Georgina Armstrong, Haydee Beckles, Aaron Bruma, Jean-Claude Jalbert, Sandy Layton, Leanne Madsen, Paulette McGinnis, Tim Surbey, Corey Willet, Valerie Wolbert, Gary L. Albrecht, Ricardo Restrepo Arbelaez, Martha Aristizabal, Susanne Bruyere, Nixon Contreras, Roberto Del Águila, Susan Hirshberg, Federico Montero, Claudia Sánchez, Katherine Seelman, Sándor Sipos, Edward Steinfeld, Beatriz Vallejo, Armando Vásquez, Ruth Warick, Lisbeth Barrantes, José Luís Di Fabio, Juan Manuel Guzmán, John Stone.

DSÖ Güney Doğu Asya Bölgesi / Batı Pasifik Bölgesi

Tumenbayar Batdulam, Amy Bolinas, Kylie Clode, David Corner, Dahong Zhuo, Michael Davies, Bulantrisa Djelantik, Mohammad Abdus Sattar Dulal, Betty Dy-Mancao, Fumio Eto, Anne Hawker, Susan Hirshberg, Xiaolin Huang, Venus Ilagan, Yoko Isobe, Emmanuel Jimenez, Kenji Kuno, Leonard Li, Rosmond Madden, Charlotte McClain-Nhlapo, Anuradha Mohit, Akiie Ninomiya, Hisashi Ogawa, Philip O'Keefe, Grant Preston, Wachara Riewpaiboon, Noriko Saito, Chamaiparn Santikarn, Mary Scott, Sándor Sipos, Catherine Sykes, Maya Thomas, Mohammad Jashim Uddin, Zhuoying Qiu, Filipinas Ganchoon, Geetika Mathur, Miriam Taylor, John Andrew Sanchez.

DSÖ Avrupa Bölge Ofisi

Viveca Arrhenius, Jerome Bickenbach, Christine Boldt, Matthias Braubach, Fabrizio Cassia, Diana Chiriacescu, Marleen De Smedt, Patrick Devlieger, Fabrizio Fea, Federica Francescone, Manuela Gallitto, Denise Giacomini, Donato Greco, Giampiero Grio, Gunnar Grimby, Ahiya Kamara, Etienne Krug, Fiammetta Landoni, Maria G. Lecce, Anna Lindström, Marcelino Lopez, Isabella Menichini, Cem Mete, Daniel Mont, Elisa Patera, Francesca Racioppi, Adolf Ratzka, Maria Pia Rizzo, Alan Roulstone, Tom Shakespeare, Sándor Sipos, Urbano Stenta, Raaele Tangorra, Damjan Tatic, Donata Vivanti, Mark Wheatley.

Bu raporun geliştirilmesinde yer alan uzmanlardan hiçbiri herhangi bir çıkar gözetmemişlerdir.

Engelli bireyler çoğunlukla sağlık bakım hizmetlerine, eğitim ve istihdam fırsatlarına eşit derecede erişememekte, ihtiyaç duydukları engellilik hizmetlerini alamamakta ve günlük yaşamın faaliyetlerinden dışlanmaktadır. Birleşmiş Milletler *Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmenin* yürürlüğe girmesiyle birlikte engellilik, giderek daha fazla bir insan hakları sorunu olarak anlaşılmaktadır. Engellilik aynı zamanda bir kalkınma sorunudur da. Çünkü, engelli bireylerin engelsiz bireylere oranla daha düşük sosyoekonomik şartlarda yaşadıklarına ve daha yoksul olduklarına işaret eden kanıtlar gün geçtikçe çoğalmaktadır.

Sorun bu boyutlarda olmakla birlikte, engellilikle ilgili farkındalık ve bilimsel bilgi eksikliği yaşanmaktadır. Tanımlar üzerinde fikirbirliğine varılmış değildir; engelliliğin oluş sıklığı, dağılımı ve eğilimleri konusunda uluslararası düzeyde karşılaştırılabilir bilgi pek azdır. Ülkelerin, engelli bireylerin ihtiyaçlarına cevap verecek politika ve müdahale geliştirme yolları hakkında derli toplu analiz mahiyetindeki çalışma sayısı çok azdır.

Bu durum karşısında Dünya Sağlık Asamblesi, “Engelliliğin Önlenmesi, Yönetimi ve Rehabilitasyonu” hakkında 58.23 sayılı kararıyla Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) Genel Direktöründen mevcut en iyi bilimsel veriler ışığında bir *Dünya Engellilik Raporu* hazırlamasını istemiştir. *Dünya Engellilik Raporu* Dünya Bankası ile ortaklaşa hazırlanmıştır, zira bu iki kurumun işbirliğinin farklı sektörlerde farkındalığı, siyasi iradeyi ve eyleme geçişi artırdığı önceki deneyimlerden de malumdur.

Dünya Engellilik Raporu politika yapıcılara, uygulamacılara, akademisyenlere, kalkınma kuruluşlarına ve sivil topluma yönelik olarak hazırlanmıştır.

Amaçlar

Raporun genel amaçları şunlardır:

- Mevcut en iyi bilimsel kanıtlar ışığında engelliğin öneminin hükümetler ve sivil toplum nezdinde kapsamlı biçimde anlaşılmasını sağlamak ve engelliliğe yönelik yanıtları analiz etmek;
- Bu analizden yola çıkarak ulusal ve uluslararası düzeyde öneriler getirmek.

Raporun Kapsamı

Raporda erişilebilirliğin ve fırsat eşitliğinin iyileştirilmesine, katılım ve içermenin geliştirilmesine, engelli bireylerin bağımsızlığına ve insanlık onuruna saygının artırılmasına dönük önlemler üzerine yoğunlaşmaktadır. Bölüm 1’de engellilik gibi terimler tanımlanmakta, engelliliğin önlenmesi ve etik değerlendirmeler ele alınmakta, *İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması*(ICF) ve *Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme* tanıtılmakta ve engellilik-insan hakları ve engellilik-kalkınma konularına değinilmektedir. Bölüm 2’de dünya genelinde engelliliğin yaygınlığı (prevelansı) ve engelli bireylerin konumu ele alınmaktadır. Bölüm 3’te engelli bireylerin genel sağlık hizmetlerine erişimi incelenmektedir. Bölüm 4’te terapiler ve yardımcı cihazlar da dâhil olmak üzere rehabilitasyon konusu tartışılmaktadır. Bölüm 5 destek ve yardım hizmetlerine ayrılmıştır. Bölüm 6 binaların, ulaşım araçlarının ulaşılabilirliği ile bilgi ve iletişim teknolojisi gibi web erişilebilirliğinin bir arada ele alındığı bütünleştirici ortamların incelenmesine ayrılmıştır. Bölüm 7’de eğitim, bölüm 8’de engelli bireylerin istihdamı konuları işlenmektedir. Her bölümde ilgili konuya dair önerilere de yer verilmektedir. Bölüm 9’da ise daha geniş anlamda politika ve uygulamalar ile ilgilidir.

Süreç

Rapor, bir Danışma Komitesi ve Yayın Kurulunun önderliğinde üç yıl içerisinde hazırlanmıştır. Sürecin sekreteryaya hizmetlerini DSÖ ve Dünya Bankası yürütmüştür. Her bölüm, Yayın Kurulunun geliştirdiği taslaklar üzerinden küçük bir uzman gruplarınca yazılmış, bu uzmanlar ilgili bölümü hazırlarken dünyanın farklı bölgelerinden uzmanlarla birlikte çalışmışlardır. Mümkün olan durumlarda engelli bireyler de yazar ve uzman olarak sürece dâhil edilmişlerdir. Rapor farklı sektörlerden ve dünyanın her bölgesinden yaklaşık 380 kişi ve uzmanın katkılarıyla geliştirilmiştir.

Her bölümün taslağı DSÖ Bölge Ofislerinin oluşturduğu istişare gruplarınca gözden geçirilmiştir. Bu gruplara yerel akademisyenler, politika yapıcılar, uygulamacılar ve engelli bireyler katılmışlardır. Bu istişare toplantıları sırasında uzmanlar genel önerilerini de (bkz. 9. Bölüm) takdim etmişlerdir. Tamamlanan bölümler editörler tarafından insan hakları standartları ve mevcut en iyi kanıtlar temelinde revize edilmiş ve dış emsal değerlendirmesine tabi tutulmuştur. Emsal değerlendirmecileri arasında engelli örgütlerinin temsilcileri de dâhil edilmiştir. Metnin bütünü son kez Dünya Bankası ve DSÖ tarafından gözden geçirilmiştir.

Bu rapordaki önerilerin 2021 yılına kadar geçerli olması beklenmektedir. 2021 yılında DSÖ Cenevre Şiddet ve Yaralanmaların Önlenmesi ve Engellilik Bölüm Başkanlığı dokümanları inceleme sürecini başlatacaktır.

İleriye Yönelik Adımlar

Dünya Engellilik Raporunda engelli bireylerin toplum yaşamına katılma ve içerme düzeyini iyileştirmek için gerekli adımlar yer almaktadır. DSÖ'nün, Dünya Bankasının ve raporun bütün yazar ve editörlerinin umudu, raporun bütün sektörlerde ve her düzeyde somut biçimde eyleme geçilmesine katkıda bulunmak, bu sayede dünyanın her yerindeki engellilerin sosyal ve ekonomik kalkınmasına ve bu bireylerin insan haklarının tam anlamıyla teslimine yardımcı olmaktır.

A grayscale image of a hand holding a white cane, positioned vertically in the center of the page. The hand is at the top, and the cane extends downwards. The background is a light gray gradient.

Bölüm 1

Engelliliđi Anlamak

“Siyahî ve engelli bir kadını. Bazı insanlar beni gördüklerinde burun kıvrıyorlar ve dışlıyorlar. Genelde iyi davranmıyorlar ama bazen kendileriyle konuştuğumda durum değişebiliyor. Engelli birisi hakkında bir karara varmadan evvel gidip onunla konuşmak lazım.”

Haydeé

“Sabahları feci bir ağrıyla uyandığınızı ve yataktan çıkamadığınızı düşünün. Düşünün, bu öyle bir ağrı ki gündelik hayatınızda en basit ihtiyacınızı bile birinin yardımı olmadan göremiyorsunuz. İşinizin en basit gereklerini bile yerine getiremediğinizi, bu yüzden işten kovulduğunuzu düşünün. Ve şunu düşünün: küçücük çocuğunuz ağlıyor, kucaklamanızı istiyor ama kemiklerinizdeki, eklemlerinizdeki ağrılar yüzünden kucaklayamıyorsunuz.”

Nael

“İki güzel çocuğum var; hayatım onların etrafında dönüyor. Beni tekerlekli sandalyeye bağlı bir insan olarak değil, “Anne”leri görüyorlar. Ne beni ne hayatımı yargılıyorlar. Ama okula, parka, mağazalara normal insanlar gibi girip çıkamadığım için bu durum artık değişmeye başladı. Diğer anne-babalar bana farklı bir gözle bakıyorlar. Ne de olsa hayatımı sürdürmek için her gün sekiz saat yardıma muhtaç bir insanım... Çocuklarımla arkadaşlarının evlerine giremiyorum, oyunlarını bitirsinler diye dışarıda bekliyorum. Okulda bütün sınıflara çıkamadığımdan diğer velilerin bir çoğuyla tanışamadım. Çocuklarımla oyun bahçesinde oynarken veya parkta spor yaparken yanlarına gidip yardım edemiyorum. Diğer veliler de bana farklı davranıyorlar. Geçmişte bir veli oğlumun engelliye uygun olmayan evlerine gidip oğluyla oynamasını istemedi, başında durup göz kulak olamıyordum.”

Samantha

“Otobüse ilk durakların birinden biniyorum. Sonraki duraklarda da insanlar biniyor. Oturacak yer ararken kulağımda işitme cihazı olduğunu görenler hemen başlarını çevirip adımlarını hızlandırıyorlar. Engelli insanlar ne zaman gerçekten toplumun parçası olurlar biliyor musunuz? Destekle de olsa her kreşte, her okulda diğer öğrencilerle beraber eğitim gördüklerinde, farklı kurumlarda değil toplumun içinde yaşamaya başladıklarında, her pozisyonda engellilerin de çalışabildiğini, bunun için gerekli destek mekanizmalarının var olduğunu gördüğümüzde. Ancak toplumda her yer ulaşılabilir olduğunda insanlar otobüste bir engellinin yanına gelip çekinmeden oturacaklar.”

Ahiya

1

Engelliliği Anlamak

Engellilik, insan olmanın bir parçasıdır. Herkes yaşamının bir döneminde geçici veya kalıcı biçimde engelli olabilir ve ilerleyen yaşlarda işlev kaybı yaşayabilecektir. Pek çok geniş ailede engelli bir birey bulunur ve engelli olmayan aile bireyleri genellikle engelli akrabalarının ve arkadaşlarının bakımıyla ve desteklenmesi sorumluluğunu taşır (1-3). Engellilerin toplum yaşamına nasıl katılacakları ve en iyi nasıl desteklenecekleri hususu insanlığın karşısında her çağda ahlaki ve siyasi bir mesele olarak çıkmıştır. Toplumların nüfus yapısının değişmesi ve yaşlı nüfusun artmasıyla birlikte bu sorun daha da ciddileşecektir (4).

Engelli bireylerin örgütlenmesi (5, 6) ve engelliliği bir insan hakları sorunu olarak görme eğiliminin giderek yaygınlaşması (7) neticesinde engelliliğe yönelik müdahaleler 1970'lerden itibaren değişmiştir. Tarih boyunca engelli insanlar için genellikle yatılı kurumlar ve özel okullar gibi kendilerini toplumdan ayıran çözümlere başvurulmuştur (8). Günümüzde politikalar toplumsal ve eğitimsel bütünleştirici uygulamalar ile tıbbi çözümlerden çok etkileşimli yaklaşımlara doğru kaymaktadır, zira insanların bedenleri kadar çevresel faktörler neticesinde engelli hale geldikleri gerçeği daha fazla kabul görmektedir. *BM Engelliler için Fırsat Eşitliği Konusunda Standart Kurallar* (9) gibi ulusal ve uluslararası girişimler engelli bireylerin insan haklarını bağlama dâhil etmiş, bunun sonucunda 2006 yılında *Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme* (EHS) kabul edilmiştir.

Dünya Engellilik Raporu, EHS'nin uygulanmasını kolaylaştıracak kanıtları ortaya koymaktadır. Raporda tüm dünyadaki engellilerin içinde buldukları koşullar belgelenmekte, sağlık ve rehabilitasyondan eğitim ve istihdama kadar engellilerin sosyal yaşama katılımlarını teşvik edecek önlemler ele alınmaktadır. Bu bölüm engellilik ile ilgili genel bilgilere yer verilmekte; engelliliğe insan hakları yaklaşımı, engellilik ve kalkınma arasındaki ilişkiler gibi kilit kavramlara giriş yapılmakta, *İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması* (ICF) tanıtılmakta toplumda engelli bireyleri dezavantajlı haline getiren engeller ele alınmaktadır.

Engellilik Nedir?

Engellilik karmaşık, dinamik, pek çok boyutu bulunan ve tartışmalı bir olgudur. Geçtiğimiz onyıllar içerisinde, engelli hareketi (6, 10) sosyal ve sağlık bilimleri alanında çalışan pek çok araştırmacıyla birlikte (11, 12) sosyal ve fiziksel engellerin engellilik üzerindeki rolünü tespit etmiştir. Bireysel, tıbbi bakış açısından yapısal sosyal bir bakış açısına geçilmesi, "tıbbi model"den insanların bedenleri tarafından değil toplum tarafından engelli kılındığı yönünde bir anlayışın hakim olduğu "sosyal model"e geçiş olarak tarif edilmiştir (13).

Tıbbi modelle sosyal model arasında bir ikilik olduğu öne sürülmekle birlikte, engelliliğe yalnızca tıbbi veya sadece sosyal bir gözle bakmak doğru değildir; engelli bireyler çoğu zaman herhangi bir sağlık durumu nedeni ile sorun yaşamaktadırlar (14). Engelliliğin farklı boyutlarına gerekli ağırlığın verildiği dengeli bir yaklaşıma ihtiyaç vardır (15, 16).

Dünya Engellilik Raporu için kavramsal çerçeve olarak benimsenen ICF'de işlevsellik ve yetiyitimi, sağlık koşulları ile hem bireysel hem çevresel düzeyde bağlamsal faktörler arasında dinamik bir etkileşim olarak anlaşılacaktır (bkz. [Kutu 1.1](#)) (17). Bir "biyo-psiko-sosyal" olarak tanımlanan bu etkileşim, tıbbi ve sosyal model arasında işlerliği mümkün bir ödönleşme olarak takdim edilmektedir.

Engellilik yetersizlikler, aktivite sınırlılıkları ve katılım kısıtlamaları için kullanılan ve (herhangi bir sağlık durumu bulunan) birey ile o bireyle ilgili bağlamsal faktörler (çevresel ve kişisel faktörler) arasındaki olumsuzluklara atıfta bulunan bir çatı terimdir (19).

EHS'nin giriş bölümünde engelliliğin "evrilmekte olan bir kavram" olduğu ifade edilmekte, "engelliliğin yetersizlikleri bulunan bireylerle bu bireylerin topluma başkalarıyla eşit bir zeminde tam ve etkili biçimde katılmalarına engel olan tutumsal ve çevresel engeller arasındaki etkileşimden" kaynaklandığı vurgulanmaktadır. Engelliliğin karşılıklı etkileşim olarak tanımlanması, "engelliliğin" kişiye özgü bir özellik olmadığı anlamına gelmektedir. Sosyal katılımı artırmak ancak engelli bireylerin günlük yaşamlarında karşılaştıkları bu engellerin ortadan kaldırılmasıyla mümkün olabilir.

Çevre

Bireyin içinde yaşadığı çevre, engelliliğinin düzeyi ve deneyimlenmesi üzerinde büyük bir etkiye sahiptir. Çevrenin erişilebilir olmaması, katılım ve bütünleştirici ortamlar önünde bir set oluşturarak başka bir engellilik yaratmaktadır. Çevrenin olumsuz etkisine aşağıdaki örnekler verilebilir:

- İşitme engelli bir kimsenin, işaret dili çevirmeni bulunmaması
- Tekerlekli sandalye kullanan birinin bulunduğu binada ulaşabileceği tuvalet veya asansör olmaması
- Görme engelli bir kimsenin kullanmak istediği bilgisayarda ekran okuyucu yazılımının bulunmaması.

Güvenilir su, sağlık, beslenme, yoksulluk, çalışma koşulları, iklim veya sağlık hizmetlerine erişim gibi çevresel faktörler sağlığı da etkilemektedir. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) Sağlığın Sosyal Belirleyicileri Komisyonu tarafından da ifade edildiği üzere, eşitsizlik; kötü sağlık düzeyinin, dolayısıyla engelliliğin en önemli nedenlerinden biridir (20).

Çevre sağlık koşullarını iyileştirecek, yetersizlikleri önleyecek ve engelli bireylere yönelik sonuçları geliştirecek biçimde değiştirilebilir. Bu tarz bir değişim için mevzuat ve politikalarda

değişikliğe gidilmesi, kapasite geliştirme çalışmalarının yürütülmesi veya gelişen teknoloji imkanlarından yararlanılması mümkündür. Böyle müdahalelerle:

- Binalar ve ulaşım araçları engellilerin kolaylıkla erişebileceği şekilde tasarlanabilir;
- Duyu yetersizlikleri bulunan insanların yararlanması için işaretleme çalışmaları yapılabilir;
- Sağlık, rehabilitasyon, eğitim ve destek hizmetleri daha erişilebilir hale getirilebilir;
- Engelli bireylere yönelik istihdam olanakları artırılabilir.

Çevresel faktörler, basit bir fiziksel ulaşım ve bilgiye erişim sorunundan daha geniş konuları kapsamaktadır. Hizmet sunum yaklaşımlarının gerisinde yatan kurallar da dahil olmak üzere politikalar ve hizmet sunum sistemleri de bu konuda engel teşkil edebilmektedir (21). Sözelimi, Avustralya'nın kamu halk sağlığı hizmetleri finansman analizinde, engelli bireylere hizmet vermek için harcanan fazladan süre (ki sağlık personeli bu hizmetler için genellikle fazladan zaman harcamak durumundadır) karşılığında hizmet sağlayıcılara ödeme yapılmasında dikkate alınmadığı anlaşılmıştır. Hasta başına sabit ödeme yapan bu uygulama, engelli hastalara tedavi veren hastanelerin aleyhinedir.

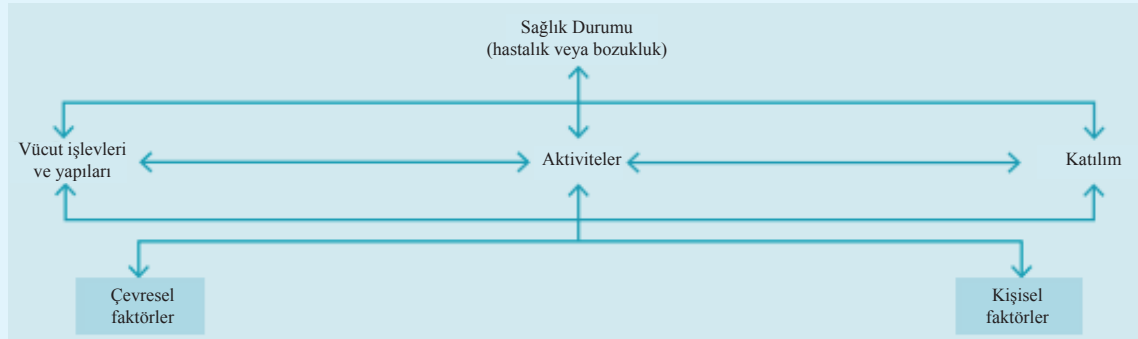
Kutu 1.1. Çevresel faktörlere yeni vurgu

İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (ICF) (17), engellilik anlayışını ve engelliliğin ölçülmesini daha ileri bir aşamaya taşımıştır. ICF akademisyenlerin, klinisyenlerin ve en önemlisi, engelli bireylerin katılımıyla uzun bir sürecin ardından geliştirilmiştir (18). ICF’de çevresel faktörlerin yarattığı engelliliğe vurgu yapılmaktadır ki bu da ICF’nin getirdiği yeni sınıflandırma ile önceki Uluslararası Yetersizlik, Engellilik ve Sakatlık Sınıflandırması (ICIDH) arasındaki temel farklılıktır. ICF’de insan işleviyle ilgili sorunlar birbiriyle bağlantılı üç alanda kategorize edilmektedir:

- **Yetersizlik**, vücut işlevindeki bir sorun veya vücut yapısında meydana gelen bir değişikliktir; örneğin felç veya görme yetisinin yitirilmesi;
- **Aktivite sınırlılığı**, aktiviteyi uygulamada, sözelimi, yürümede veya yemede güçlük çekilmesi;
- **Katılım kısıtlaması**, yaşamın herhangi bir alanına katılmaktan alıkoyan veya katılmayı güçleştiren sorunlar olması; örneğin, istihdam alanında veya ulaşımında ayrımcılığa maruz kalınması.

Engellilik bu işlev alanlarının birinde veya tümünde yaşanan güçlüklerdir. ICF işlevselliğin vücut işlevleri, aktiviteler, katılım ve kolaylaştırıcı çevresel faktörler gibi olumlu yönlerinin anlaşılmasında ve ölçülmesinde de kullanılabilir. ICF’de nötr bir dil kullanılmakta, engelliliğin türüne veya nedenine göre bir ayrıma gidilmemektedir. Örneğin, “fiziksel sağlık” ve “ruh sağlığı” arasında bir ayrım yapılmamaktadır. “Sağlık durumu”ndan kasıt hastalık, yaralanma ve bozukluktur. “Yetersizlik” ise vücut işlevlerinde ve yapılarında spesifik bir azalma meydana gelmesidir. Bozukluk genel olarak bir sağlık durumunun semptomu veya işareti olarak tanımlanır.

Engellilik, sağlık durumları ile bağlamsal faktörler, yani, çevresel ve kişisel faktörler arasındaki etkileşimden doğar (bkz. aşağıdaki şekil).

İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırmasının Temsili Çizimi

ICF’de farklı işlev düzeylerine sahip bireylerin içinde yaşamak ve işlemek zorunda olduğu dünyayı tarif eden **çevresel faktörler** sınıflandırılmaktadır. Bunlar, engel teşkil eden veya kolaylaştırıcı faktörler olabilir. Çevresel faktörler arasında ürünler ve teknoloji, doğal ve yapılı çevre, destek ve ilişkiler, tutumlar, hizmetler, sistemler ve politikalar yer alabilir.

ICF’de ayrıca motivasyon ve öz saygı gibi kişinin topluma ne düzeyde katılacağı konusunda belirleyici olan **kişisel faktörlere** de yer verilmektedir. Bu faktörler henüz kavramlaştırılmış veya sınıflandırılmış olmayabilir. ICF kişinin çeşitli eylemleri ifa etme **kapasitesi** ile o eylemlerin gerçek hayatta **ifası** arasında da bir ayrıma gitmektedir. Bu ikisi arasında nüans kabilinden bir fark vardır, fakat bu fark çevrenin etkisini ve çevrenin değiştirilmesiyle ifa düzeyinin de nasıl değişebileceğini göstermek bakımından yararlıdır.

ICF evrenseldir, zira bu sınıflandırmada insanın bütün işlevsellikleri kapsam altına alınmakta ve engellilik, engelli bireyleri farklı bir grup insan gibi tasnif etmektense devamlılık arz eden bir süreç olarak görülmektedir. Diğer bir deyişle engellilik, yanıtları “Evet” ve “Hayır” basitliğinde sorulara indirgenemez; engellilikte asıl mesele, ilgili sorunun ne kadar az veya ne kadar çok olduğu meselesidir. Ancak, politika yapma ve hizmet sunumu için yetersizliğin ağırlık derecesi, aktivite sınırlılıkları veya katılım kısıtlamasına yönelik bir dizi eşğin belirlenmesi gerekebilir.

Bu sınıflandırma sağlık ve engelliliğin tarif edilmesi ve ölçülmesi adına yürütülecek araştırma, surveyans ve raporlama çalışmaları için yararlıdır; zira bu çerçevede bireysel işlevlerin değerlendirilmesinde, hedef belirlemede, tedavi ve izleme hizmetlerinde, sonuçların ölçülmesinde, hizmetlerin değerlendirilmesinde, sosyal yardımlara hak kazanma kriterlerinin belirlenmesinde, sağlık ve engellilik araştırmalarının geliştirilmesinde bu sınıflandırma kullanılabilir.

Avrupa'da sağlık hizmetlerine erişimin önünde bekleme listeleri, randevu sisteminin olmaması, sevk sistemlerinin karmaşık olması gibi kurumsal engeller bulunduğu görülmüştür. Bu güçlükler, sağlık kurumuna erken gelemeyen, tüm gün bekleyemeyen ve takip edilmesi gereken idari işlemlerin içinde kaybolan engelli bireyler için daha da karmaşık hale gelmektedir (23, 24). Maksat ayrımcılık olmasa da sistem, ihtiyaçlarını dikkate almamak suretiyle engelli bireyleri dolaylı biçimde dışlamaktadır.

Bireyler ve çevre gibi kurum ve kuruluşların da engelli bireyleri dışlamaktan kaçınma konusunda değişmesi gerekmektedir. Birleşik Krallıkta 2005 yılında çıkarılan Engellilik Ayrımcılık Yasasında kamu kurumları engelliler için eşitliği iyileştirmeye teşvik edilmektedir. Kurumlar bu amaçla kurumsal engellilik eşitlik stratejisi geliştirmekle ve engelli bireylere ilişkin önerilen politika ve faaliyetlerin olası etkisini değerlendirmekle yükümlüdürler (25).

Bilgi ve tutumlar önemli çevresel faktörler arasındadır ve hizmet sunumunun ve sosyal yaşamın bütün alanlarını etkilerler. Engelli bireyler için daha erişilebilir ortamlar yaratılması, öncelikle farkındalık yaratmaktan ve olumsuz tutumlara karşı koymaktan geçmektedir. Dünyanın her yerinde engelli bireylerle ilgili yaratılan olumsuz imajların, dilin, basmakalıp engelli tiplerinin ve damgalamanın kökleri tarihin derinliklerine uzanmaktadır (26-28). Sağlıkla ilgili damgalama konusunda yapılan bir incelemede, damgalama eğiliminin farklı ülkelerde ve farklı sağlık durumları için şaşırtıcı benzerlikler gösterdiği ortaya konmuştur (29). On ülkede yürütülen bir çalışmada, kamuoyunun, zihinsel engelli bireylerin ne gibi yetenekleri olabileceğini bilmediği görülmüştür (30). En çok damgalanan bireyler ruhsal bozukluğu bulunan bireylerdir. Damgalanma biçimleri farklı ülkelerde veya bölgelerde neredeyse aynıdır (31). Ruh sağlığı bozuklukları bulunan bireyler sağlık kurumlarında bile ayrımcılığa maruz kalmaktadırlar (24, 32). Engelliliğe karşı olumsuz tutumlar nedeniyle engelli bireylere olumsuz tavırlar gösterilebilmektedir.

Örneğin:

- Okullarda çocukların engelli çocukları sindirmeye çalışması,
- Otobüs sürücülerinin engelli yolculara yardım etmemesi,
- İşyerlerinde insanların engellilere karşı ayrımcılık yapması,
- İnsanların tanımadıkları engellilerle alay etmeleri.

Bu tarz olumsuz tutum ve davranışlar engelli çocuklar ve yetişkinler üzerinde olumsuz etkiler doğurmakta, bu yüzden kendilerine saygılarını yitiren engelli bireyler topluma katılmaktan giderek daha fazla kaçınır hale gelmektedirler (32). Engelliliklerinden ötürü rencide olan insanlar bazı yerlere gitmekten kaçınmakta, rutinlerini değiştirmekte ve hatta evlerini terk etmektedirler (33).

Engellilerle doğrudan temas ve sosyal pazarlama gibi yöntemler kullanılarak damgalanmayla ve ayrımcılıkla mücadele edilebilir (bkz. [Kutu 1.2](#)) (37-40). Dünya Psikiyatri Birliğinin şizofreni hastalarının damgalanmasına karşı 18 ülkede 10 yıldan fazla bir süreyle yürüttüğü kampanyalar bu alandaki çalışmaların uzun soluklu olmasının ve hastalar da dahil çok çeşitli gruplarla ve sektörlerle birlikte yürütülmesinin önemini göstermiştir (41). Norveç'te yürütülen kampanyadan elde edilen bulgular çarpıcıdır: toplumun psikoz hakkında bilgilendirilmesine yönelik çalışmaların birinci yılında tedavi edilmemiş psikoz süresi 1997 yılında 114 haftadan 1999 yılında 20 haftaya düşmüştür. Bunun nedeni, psikozun bilinmesi ve hastalara erken müdahale edilmesidir (42).

Toplum temelli rehabilitasyon (TTR) programlarıyla özellikle kırsal bölgelerdeki nüfusun olumsuz tutumlarıyla mücadele edilebilir. Bu sayede engelli bireylerin görünürlüğü ve katılımları artırılabilir. Hindistan Allahabad yakınlarındaki dezavantajlı bir toplulukla yürütülen üç yıllık proje neticesinde engelli çocuklar okula gitmeye başlamış, engelli bireyler topluma, sohbet meclislerine katılır hale gelmiş, engelli çocuklarını aşı ve rehabilitasyon için sağlık kurumlarına götüren insanların sayısı artmıştır (43).

Kutu 1.2. Cüzzamın ortadan kaldırılması, yaşamların iyileştirilmesi

Cüzzamın tanı ve tedavisi kolaydır ve etkilidir. Cüzzamla bağlantılı engelliliği ve bu hastalığın bulaşmasını önlemenin en iyi yolu erken tanı ve tedaviden geçmektedir. Cüzzam 1983 yılından bu yana çoklu ilaç tedavisiyle iyileştirilebilmektedir. Bu tedavi 1985 yılında Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından bütün dünyaya ücretsiz olarak temin edilmeye başlamıştır. DSÖ'nün tahminlerine göre çoklu ilaç tedavisi sayesinde yaklaşık 4 milyon kişinin engelli hale gelmesi önlenmiştir (34).

Bu hastalığın yok edilmesi için bilgiye, tanı hizmetlerine ve çoklu ilaç tedavisi de dahil erişim hayati önem taşımaktadır. Hastalığın eliminasyonu önündeki en büyük engel cehalet ve damgalamacı tutumlardır. Cüzzamın salgın halinde seyrettiği bölgelerde bilgilendirme kampanyaları yürütülmesi çok önemlidir. Geçmişten bu yana içinde yaşadıkları toplum tarafından dışlanma gelmiş cüzzamlı hastaların ve ailelerinin toplum içine çıkarak tedaviye başvurmaları ancak bu şekilde mümkün olacaktır. Damgalamanın azaltılmasıyla birlikte cüzzamdan etkilenen bireyler ve aileleri daha fazla hareket kabiliyetine ve iş imkanlarına sahip olacak, kişisel ilişkilerini geliştirecek, boş zamanlarını daha sosyal ortamlarda geçirebilecek ve sosyal aktivitelere daha fazla katılabileceklerdir. Bu sayede yaşam kaliteleri yükselecektir (35).

Cüzzamdan etkilenen insanların üçte ikisinin bulunduğu Hindistan'da BBC World Service Vakfı, Hindistanlı iki yayıncı kuruluş Doordarshan TV ve All-India Radyosu ile birlikte 1999 yılında cüzzam konusunda 16 aylık bir kampanya gerçekleştirmiştir (36). Kampanyada cüzzamın tedavisi mümkün bir hastalık olduğu, ülkenin her yerinde ücretsiz ilaç tedavisi sunulduğu ve cüzzamdan etkilenen insanların toplumdan dışlanmamaları gerektiği konuları üzerinde durulmuştur. Kampanyada verilen ana mesajlar şunlardır:

- Cüzzam kalıtsal değildir,
- Cüzzamın nedeni, önceki hayatta yapılan kötülükler değildir,
- Cüzzam dokunmakla bulaşmaz.

Kampanya süresince 20 dilde 50 televizyon ve 213 radyo programı yapılmış ve 85.000 bilgilendirme posteri dağıtılmıştır. Kırsalda ise konuyla ilgili 1700'ün üzerinde canlı yayın yapılmış, 2746 mobil video üretilmiş ve 3670 halk etkinliği veya yarışma düzenlenmiştir. Kampanya öncesinde, sırasında ve sonrasında yürütülen bağımsız pazar araştırmalarında aşağıdaki bulgulara ulaşılmıştır:

- **Medya kampanyasının topluma ulaşma düzeyi:** Radyo ve TV programları ve spotları yanıtlayıcıların %59'u, yani 275 milyon kişi tarafından izlenmiş veya dinlenmiştir.
- **Bulaşma ve iyileşme:** Cüzzamın dokunmakla bulaştığına inanan insanların oranı %52'den %27'ye düşmüştür. Hastaların çoklu ilaç tedavisi gördükten sonra da hastalığı bulaştıracağını düşünenlerin oranı %25'ten %12'ye düşmüştür. Cüzzamın iyileştirilebilen bir hastalık olduğunu bilenlerin oranı %84'ten %91'e yükselmiştir.
- **Semptomlar:** Duyu yitiminin cüzzam semptomu olabileceği ile ilgili farkındalık düzeyi %65'ten %80'e çıkmıştır. Ciltte solgun kırmızımsı lekelerin olası bir semptom olduğu ile ilgili farkındalık düzeyi değişmeyerek %86'da kalmıştır. Ciltte kaşınmayan lekelerin olası bir semptom olduğunu bilenlerin oranı %37'den %55'e yükselmiştir.
- **Tedaviler:** (Kampanyaya dahil edilmeyen) Kontrol köylerinde çoklu ilaç tedavisinin cüzzamı iyileştirdiğini bilenlerin oranı %56 iken bu oran canlı yayınların yapıldığı köylerde %82 idi. Kırsal kesimlerde tedavinin ücretsiz olduğu ile ilgili farkındalık düzeyi poster kampanyasına maruz kalan bölgelerde %89, bundan haberdar olmayan bölgelerde ise %20 idi.
- **Damgalama:** Cüzzamdan etkilenen bir kimsenin yanına oturabileceğini söyleyenlerin oranı TV programlarının gösterildiği köylerde gösterilmeyen köylere nazaran %10 daha fazla idi. Benzer şekilde, cüzzamdan etkilenen birinin getirdiği yemeği yiyebileceğini söyleyenlerin oranı kampanya köylerinde %50, diğer köylerde ise %32 idi.

Kaynaklar (34-36).

Engelliliğin Çeşitliliği

Sağlık durumlarının, kişisel faktörlerin ve çevresel faktörlerin etkileşiminden kaynaklanan engellilik deneyimi büyük farklılıklar göstermektedir. Her ne kadar basmakalıp engelli anlayışında tekerlekli sandalye kullanıcıları ve ayrıca işitme veya görme engelliler gibi diğer birkaç “klasik” gruptan öteye gidilirse de, aslında engelliler çok çeşitli ve heterojendir (44). Serebral palsi gibi bir doğumsal durumla dünyaya gelmiş bir çocuk ya da mayına basıp bacağını yitiren bir asker de engellidir, şiddetli artrit hastası orta yaşlı bir kadın veya demans hastası yaşlı bir kadın da. Engelliliğe yol açan sağlık durumları görünür veya görünmez, geçici veya uzun süreli, durağan, süreli, ağrılı veya önemsiz olabilir ya da kötüye gidebilir. Pek çok engelli bireyin kendini sağlıklı addetmediğini unutmamak gerekir (45). Sözelimi, 2007-2008 Avustralya Ulusal Sağlık Araştırmasına katılanlar arasında ağır veya derin engelliliği bulunan bireylerden %40'ı sağlık durumlarıyla ilgili soruya “iyi”, “çok iyi” veya “harika” yanıtını vermiştir (46).

“Engellilik” veya “engelli bireyler” hakkında yapılan genellemeler yanlış yönlendirici olabilir. Engelli bireylerin kişisel faktörleri çok çeşitlilik arz ettiği gibi bu bireyler arasında cinsiyet, yaş, sosyoekonomik durum, cinsellik, etnik köken veya kültürel bağlam bakımından büyük farklılıklar bulunmaktadır. Her bireyin engellilikle ilgili tercihleri ve tepkileri farklıdır (47). Bunun yanı sıra, her ne kadar engellilik dezavantajla ilintilendirilse de her engelli birey aynı düzeyde dezavantajlı değildir. Engelli kadınlar engellilikten ve toplumsal cinsiyetten kaynaklanan sorunları bir arada yaşamaktadır ve engelsiz erkeklerle evlenme olasılıkları daha düşük olabilmektedir (48, 49). Ruh sağlığı sorunları olan veya zihinsel engelli bireyler yalnızca fiziksel veya duyuşsal yetersizlikleri bulunanlara oranla pek çok ortamda daha dezavantajlı görünmektedirler (50). Guatemala'nın kırsal kesimleriyle ilgili verilerden (51) ve Avrupa'daki istihdam verilerinden (52) açıkça görüldüğü üzere, daha ciddi yetersizlikleri bulunan bireyler daha büyük bir dezavantaj yaşamaktadırlar. Bu tablonun aksine, zenginlik ve statü aktivite sınırlılıklarının veya katılımın önündeki kısıtlamaların üstesinden gelmekte yardımcı olabilir (52).

Önleme

Engellilikle bağlantılı sağlık durumlarının önlenmesi bir kalkınma sorunudur. Beslenme, önlenebilir hastalıklar, güvenli su ve hijyen, yol güvenliği, iş ve işyeri güvenliği gibi çevresel faktörlere önem verilmesi sayesinde engelliliğe yol açan sağlık durumlarının sıklığı kayda değer ölçüde azaltılabilir (53).

Halk sağlığı yaklaşımında önleme üç düzeyde ele alınmaktadır:

- **Birinci basamak önleme** – bir sağlık sorunu bireyde veya nüfusta baş göstermeden önce veya sorunun nedenini ortadan kaldırmaya dönük koruyucu eylemler. Birinci basamak önleme çalışmalarına sağlığın teşviki/geliştirilmesi ve belirli bir riskten korunma amacıyla yürütülen çalışmalar (örn. HIV eğitimi) dahildir (54).
- **İkinci basamak önleme** – Bir bireyde veya nüfusta ortaya çıkan sağlık sorununu erken aşamada tespit etme, iyileşmeyi kolaylaştırma, sorunun yayılmasını veya uzun dönemli etkilerini azaltma veya önleme (sözelimi, zihinsel engelli kadınların meme kanseri tarama çalışmalarına erişimlerinin desteklenmesi) amacıyla yürütülen eylemler (55).
- **Üçüncü basamak önleme** – İşlevlerin eski haline getirilmesi veya hastalıkla ilgili komplikasyonların azaltılması yoluyla mevcut bir hastalığın etkisini azaltmaya dönük eylemler (örneğin, kas-iskelet yetersizliği bulunan çocukların rehabilitasyonu) (56).

EHS'nin 25. maddesinde Sağlığa Erişimin engelliler için açık bir hak olduğu ifade edilmekte ise de, sağlık durumlarına ilişkin birinci basamak önleme müdahaleleri bu kapsama girmemektedir. Buna uygun bir yaklaşımın benimsendiği bu raporda engellilere yönelik birinci basamak önleyici çalışmalar, yalnızca sağlığın teşviki/geliştirilmesi ve tarama hizmetleri bakımından kapsam dahilinde değerlendirilmektedir. Yayınlarında birinci basamak koruyucu hizmetlere büyük yer veren DSÖ ve Dünya Bankası, birinci basamak hizmetlerin ülke nüfuslarının genel sağlık durumunu iyileştirmede büyük önem taşıdığı görüşündedirler.

Engelliliğin bir insan hakları sorunu olarak görülmesi, sağlık durumlarını önlemeyi hedef alan yaklaşıma uygundur, fakat koruyucu çalışmalarda kullanılan dil ve görüntüler de dahil engelli bireylerin haklarına ve insanlık onuruna saygı gösterilmesi şarttır (57, 58). Engelliliğin önlenmesi çok boyutlu bir strateji biçiminde düşünülmelidir: engelliliğe yol açan engellerin önlenmesi kadar altta yatan sağlık durumlarının önlenmesi ve tedavisi de bu stratejide yer almalıdır (59).

Engellilik ve İnsan Hakları

Engellilik bir insan hakları sorunudur (7), çünkü:

- Engelli bireyler eşitsizliklere maruz kalmaktadırlar. Sözelimi, engellilikleri nedeniyle sağlık hizmetlerine, eğitime, istihdama ve siyasi katılımcılığa eşit erişimden mahrum bırakılmaktadırlar.
- Engelli bireylerin insanlık onuru ihlal edilmektedir. Sözelimi, engellilikleri nedeniyle şiddete, tacize, önyargılara veya saygısızlığa maruz bırakılmaktadırlar.
- Bazı engellilerin özgür iradeleri ellerinden alınmaktadır. Sözelimi, engellilikleri nedeniyle istemedikleri halde kısırlaştırılmaları, bir kuruma kapatılmaları veya hukuki ehliyetlerinin ellerinden alınması söz konusu olabilmektedir.

Engelliliğin bir insan hakları sorunu olduğu pek çok uluslararası belgede vurgulanmıştır. Bunlar arasında *Engellilere İlişkin Dünya Eylem Programı* (1982), *Çocuk Hakları Sözleşmesi* (1989) ve *BM Engelliler için Fırsat Eşitliği Konusunda Standart Kurallar* (1993) yer almaktadır. 1990'larda 40'tan fazla ulus engelliliğe karşı ayrımcılığı yasaklayan yasalar çıkarmışlardır (60). Bu belgelerin en sonucusu olan EHS'de engelli bireylerin insan haklarına en geniş haliyle yer verilmekte ve engelli bireylerin sivil, kültürel, siyasal, sosyal ve ekonomik hakları sıralanmaktadır (61). EHS'nin amacı "engelli bireylerin insan haklarını geliştirmek, korumak ve bu haklardan tam ve eşit biçimde yararlanmalarını sağlamak ve ayrıca doğuştan gelen insanlık onurlarına gereğince saygı duyulmasını teşvik etmektir".

EHS, insan haklarını engelliliğe uygulayarak genel insan haklarını engelli bireylere özgü

hale getirmekte (62), engellilikle ilgili mevcut uluslararası hukuku netleştirmektedir. Bir devlet EHS'yi onaylamış olmasa dahi, EHS o devletin taraf olduğu diğer insan hakları sözleşmelerini bu bağlamda yorumlamasında yardımcı olmaktadır.

EHS'nin 3. maddesinde aşağıdaki genel ilkeler yer almaktadır:

1. Kendi seçimlerini yapma özgürlükleri ve bağımsızlıkları da dahil olmak üzere, kişilerin doğuştan sahip oldukları insanlık onuruna ve bireysel özerkliklerine saygı gösterilmesi.
2. Ayrımcılık yapılmaması.
3. Topluma tam ve etkili katılma ve dahil edilme.
4. Farklılıklara saygı gösterilmesi ve engelliliğin insan çeşitliliğinin ve insanlığın bir parçası olarak kabul edilmesi.
5. Fırsat eşitliği;
6. Erişilebilirlik;
7. Kadın-erkek eşitliği;
8. Engelli çocukların gelişen kapasitelerine saygı duyulması ve engelli çocukların kendi kimliklerini koruyabilmeleri için haklarına saygı duyulması.

EHS'yi onaylayan devletler bir dizi genel yükümlülüğü de üstlenmiş olmaktadır. Bu yükümlülükler uyarınca Taraf Devletler:

- Gerekli mevzuatı çıkaracak ve ilgili idari tedbirleri alacaklardır.
- Doğrudan veya dolaylı olarak ayrımcılığa yol açan kanunları, teamülleri veya uygulamaları değiştirecek veya kaldıracaklardır.
- Engelliliği ilgili bütün politika ve programlara dahil edeceklerdir.
- EHS'ye uygun düşmeyen her türlü fiil ve uygulamadan kaçınacaklardır.
- Engelli bireylere yönelik hiçbir şahıs, kurum veya özel işletme tarafından ayrımcılık uygulanmamasına yönelik bütün uygun tedbirleri alacaklardır.

Taraf Devletler EHS'nin uygulanmasına yönelik kanun, politika ve program geliştirirken engelli bireylerle ve engelli örgütleriyle istişare etmelidirler. Sözleşme uyarınca kamu kurumları ve özel kurumlar, engelli bireylerin durumuna uygun "makul düzenlemeleri" yapmakla yükümlüdürler. Onaylanması halinde, sözleşmeye ek seçmeli

protokolde bir şikayet ve bir soruşturma usulünün tesis edilmesi öngörülmektedir. Sözleşmeyi izleyen komite tarafından soruşturma talebinde bulunabilmektedir.

EHS, engelli bireyleri doğrudan dahil etmesi ve çerçeve olarak insan haklarını kullanması nedeniyle engellilikle ilgili yasal reform düşüncesini de ileriye taşımaktadır. EHS'nin temel mesajı şudur: engelli bireyler yönetilecek "nesnelere" değil, eşit saygı görmeyi ve insan haklarından eşit yararlanmayı hak eden "öznelere"dir.

Engellilik ve Kalkınma

Engellilik bir kalkınma sorunudur, çünkü yoksullukla iki yönlü bir ilişkisi vardır: engellilik yoksulluk riskini artırabilir ve yoksulluk engellilik riskini artırabilir (63). Dünyanın bütün bölgelerinden elde edilen deneysel kanıtlar, engelli bireylerin ve ailelerinin engelsiz bireylere oranla ekonomik ve sosyal dezavantaj yaşama olasılığının daha yüksek olduğunu göstermektedir.

Engelliliğin başlamasıyla birlikte genellikle sosyal ve ekonomik koşullar kötüye gitmekte ve birey/aile yoksullukla yüz yüze kalabilmektedir. Zira engellilik eğitim ve iş yaşamını olumsuz etkilemekte, kazancı düşürmekte ve harcamaları artırmaktadır (64).

- Okula gitme/devam olasılığı engelsiz akranlarına nazaran düşük olduğundan, engelli çocuklar insan sermayesinin oluşumuna daha sınırlı katkıda bulunabilmekte ve istihdam imkanlarından daha az yararlanabilmektedirler. Bu ise, yetişkinlik çağında üretkenliklerini düşürmektedir (65-67).
- Engelli bireylerin işsiz kalma olasılığı daha yüksektir. İstihdama katıldıklarında da engelsiz bireylerden daha az kazanmaktadırlar ((67-72). Engelliliğin ağırlık düzeyi arttıkça istihdam ve gelir göstergeleri daha da kötüleşmektedir (52, 73). İstihdamda ayrımcılık, ulaşım sınırlı erişim ve kendi hesabına çalışmayı ve gelir getirici faaliyetlerde bulunmayı teşvik edici kaynakların mevcut olmaması nedeniyle engelli insanlar kalkınmadan pay alamamaktadırlar (71).
- Engelli bireyler tıbbi bakıma ve yardımcı cihazlara harcama yapma durumunda

olduklarından, engellilikleri nedeniyle giderleri artabilmektedir. Ayrıca, kişisel destek ve yardıma ihtiyaç duyanların sayısı az değildir. Engelli bireyler tüm bu faktörler nedeniyle engelsiz bireylerin elde ettiği sonuçlara ulaşabilmek için daha fazla kaynağa gereksinim duymaktadırlar. Amartya Sen'in "dönüştürme engelliliği" dediği olgu budur (75). Engelli bireyler ve haneleri, masraflarının yüksek olması nedeniyle benzer gelir düzeyine sahip engelsiz bireylere göre daha yoksul olabilmektedir (75-77).

- Engelli bir aile üyesinin bulunduğu hanelerde gıda emniyeti veya yetersiz barınma sorunu, güvenli su, hijyenden mahrumiyet ve sağlık hizmetlerine yetersiz erişim gibi maddi zorlukların yaşanma ihtimali daha yüksektir (29, 72, 78-81).

Yoksulluğun engellilik riskini artırma ihtimali bulunmaktadır. Gelişmekte olan 56 ülkede yapılan bir araştırmaya göre, yoksulların sağlık düzeyi maddi durumu daha iyi olan bireylere nazaran daha kötü idi (82). Yoksulluk, düşük doğum ağırlığı ve yetersiz beslenme (83, 84), temiz sudan veya hijyenden mahrumiyet, güvensiz yaşama ve çalışma koşulları ve yaralanmalar (20, 85-87) sonucu engellilikle bağıntılı sağlık durumlarının baş göstermesine yol açabilir. Yoksulluk, çevredeki ulaşılabilirlik sorunları veya tedavi/rehabilitasyon hizmetlerine ulaşamama nedeniyle halihazırda sağlık sorunu bulunan bir insanı engelli hale getirebilir (88) (bkz. [Kutu 1.3](#)).

Amartya Sen'in yapabilirlik yaklaşımı (91, 92) kalkınmayı anlamak için faydalı bir kuramsal zemin sağlamaktadır ki bu engellilerin insan hakları alanı bakımından çok değerli olabilir (93) ve ayrıca hem ICF (94) hem de sosyal engellilik modeliyle (76) uyumludur. Yapabilirlikler yaklaşımı, GSYİH veya faydacılık gibi geleneksel ekonomik tedbirlerin ötesine geçerek insan haklarını ve "bir özgürlük olarak kalkınmayı" (91) vurgular, engelli ve diğer dezavantajlı insanların yoksulluğunun yalnızca maddi kaynak yoksunluğundan değil, aynı zamanda sosyal dışlamadan ve güçsüz bırakılmaktan kaynaklandığı fikrini savunur. Bu yaklaşım ayrıca engelli bireylerin farklı kültürlerde farklı beklentilerinin olacağını vurgular (95). Ayrıca, pek çok engelli insanın iyi

bir yaşam kalitesine sahip olduklarını (96) ifade etmeleriyle doğan paradoksu da muhtemelen durumlarına uyum sağladıkları önermesiyle çözüme kavuşturur. Sen'in argümanına göre, pek çok engelli bireyin bu yönde fikir beyan etmesi,

karşılanmamış gereksinimlerinin nesnel biçimde değerlendirilmesi gerektiği gerçeğini değiştirmez.

Kutu 1.3. Engelli bireyler için (sosyal) güvenlik ağları

Birleşmiş Milletler *Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme*de (EHS) engelli bireylerin eşit sosyal koruma hakkına sahip oldukları ifade edilmektedir. Sosyal güvenlik ağları, savunmasızlığa ve yoksulluğa karşı bir tür sosyal koruma müdahalesidir.

Pek çok ülkede engelliliğe özgü programlar veya daha genel sosyal yardım programları vasıtasıyla engelli yoksullara ve hanelerine sosyal güvenlik ağları sağlanmaktadır.

Bu konuda sistematik kanıt bulunmamakla birlikte, anlatı niteliğindeki kanıtlar, engelli bireylerin emniyet ağlarıyla ilgili yeterli veya hiç bilgiye sahip olamadıkları, yardım kurumlarına fiziksel anlamda erişemedikleri veya uygulanan programların engellilerin spesifik ihtiyaçlarını gözetmemesi nedeniyle bu ağlara erişimde engellerle karşılaştıklarını göstermektedir. Bu yüzden, sosyal güvenlik ağlarının engelli bireylere yönelik bütünleştirici bir niteliğe kavuşturulmaları için özel önlemlere gerek duyulabilir. Örneğin:

- Bilgilendirme programları erişilebilir olmalı ve hedef gruba ulaşmalıdır. Bunun için hedefi belirlenmiş dış ulaşım çalışmalarının yürütülmesi gerekebilir.
- Bu programlardan yararlanmak isteyen engelli bireyler gerekli işlemleri tayin edecekleri vekiller aracılığıyla yürütebilmelidirler.
- Yardım kurumları ve bu kurumlara gitmek için gerekli ulaşım araçları erişilebilir olmalıdır.
- Bu programlardan yararlanma kriterlerine engellilik özel olarak dahil edilmelidir.
- Maddi imkan değerlendirme mekanizmalarında engelliliğin yol açtığı ek masraf ve maliyetler hesaba katılmalıdır.
- Nakit transferi programlarında engelliliğin getirdiği ek masraflar için yardımcı olmak amacıyla engelli yararlanıcılara daha fazla ödeme yapılabilir.
- Şartlı nakit transferi uygulamaları, engelli çocukların özel durumlarına göre düzenlenebilir.
- İstihdam programlarında engelliliğe duyarlı kontenjan uygulamalarına gidilebilir.
- Aktif işgücü tedbirleri engelliliğe duyarlı olmalıdır.

Arnavutluk, Bangladeş, Brezilya, Çin, Romanya ve Rusya Federasyonu gibi bazı ülkelerde yalnızca engelli bireylere yönelik özel programlar uygulanmaktadır. Bu programlar farklı biçimlerde tasarlanmakta, bazı durumlarda bütün engellileri kapsarken diğer durumlarda değerlendirme yapılmakta ve bazılarında engelli çocuklar hedef alınmaktadır.

Engellilik yardımlarının idaresinde engelliliğin değerlendirilmesi gereklidir. İşlevlere daha fazla ağırlık veren değerlendirme yaklaşımları ve *İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması*ni kullanma eğilimleri artsa da, değerlendirme süreçleri hala çoğunlukla tıbbi kriterlere dayalı olarak yürütülmektedir. Engellilik değerlendirmeleri ve iyi uygulamalar konusunda daha fazla araştırma yapılması gereklidir.

Sosyal güvenlik ağlarının engelli bireyler üzerindeki etkisine ilişkin kanıtlar sınırlıdır. Bu ağların sağlık durumunu ve ekonomik koşulları iyileştirdiği açıktır, fakat eğitime erişimi ne denli artırdığı o kadar net bilinmemektedir. Sosyal güvenlik ağlarının engelli bireyleri etkili biçimde koruması için bu ağların sağlık, rehabilitasyon, eğitim ve öğretim ve çevresel erişim, destekleme gibi diğer kamu programlarıyla desteklenmesi gereklidir. Engelli bireylere ve hanelerine yönelik sosyal güvenlik ağlarında neyin işleyip neyin işlemediğini görmek için daha fazla araştırma yapılması gereklidir.

Kaynak (89, 90).

Yapabilirlik yaklaşımı ayrıca bireyin gelişmesi, insanlık erkini icra etmesi ve insan olarak potansiyeline ulaşmasını sağlamak için devletlerin bireylere karşı yerine getirmekle mükellef olduğu yükümlülüklerin daha iyi anlaşılmasına yardımcı olmaktadır (97). EHS’de devletin bu yükümlülükleri engellilere özgü biçimde dile getirilmekte, dünyanın her yerindeki engelli bireylerin katılımının ve refahının sağlanması

adına kalkınmaya ve gerekli önlemlere vurgu yapılmaktadır. Sözleşmede engelliliği tek başına tematik bir alan olarak ele almak yerine engelliliğin bütün programlara dahil edilmesi gereğinin altı çizilmektedir. Ayrıca, Sözleşmenin 32. Maddesinde engelli bireylerin katılımını ve erişimini öngören uluslararası işbirliği önlemleri öngörülmekte olup, diğer uluslararası insan hakları sözleşmelerinde böyle bir atıf bulunmamaktadır.

Kutu 1.4. Binyıl Kalkınma Hedefleri ve Engellilik

Uluslararası topluluk tarafından üzerinde 2000 yılında mutabakata varılan ve 189 ülke tarafından onaylanan Binyıl Kalkınma Hedefleri (BKH), dünyanın en yoksul ve dışlanmış halklarının gereksinimlerinin karşılanmasını amaçlayan bir dizi kalkınma hedefidir ve bu hedeflere 2015 yılına kadar ulaşılması gereklidir. Hedefler aşağıdaki gibidir:

1. Aşırı yoksulluk ve açlığın ortadan kaldırılması,
2. Evrensel ilköğretimin gerçekleştirilmesi,
3. Kadın-erkek eşitliğinin sağlanması ve kadınların konumunun güçlendirilmesi,
4. Çocuk ölümlerinin azaltılması,
5. Anne sağlığının iyileştirilmesi,
6. HIV/AIDS, sıtma ve öteki hastalıklarla mücadele edilmesi,
7. Çevresel sürdürülebilirliğin sağlanması,
8. Kalkınma için küresel bir ortaklık geliştirilmesi,

Binyıl Kalkınma Hedefleri geliştirmekte olan ülkelerle gelişmiş ülkeler arasında bir anlaşmadır. BKH’de aslanan, gayretin geliştirmekte olan ülkelere gösterilmesi ve gelişmiş ülkelerin de ticaret, kalkınma desteği, borç silme, temel ilaçlara erişim ve teknoloji transferi gibi yollarla bu gayretlere katkıda bulunmasıdır.

Engelli bireylerden BKH’de veya bu hedeflere ulaşma sürecinde geliştirilen belgelerde söz edilmemekle birlikte bazı hazırlık dokümanlarında engelli bireyler açıkça telaffuz edilmektedir.

2010 BKH raporunda ilk defa engelliliklere değinilmekte, engelli çocukların önündeki fırsatların sınır olduğu kaydedilmekte ve engellilikle eğitimde dışlanma arasındaki bağlantıya dikkat çekilmektedir. Temmuz 2010 tarihli Bakanlar Bildirgesinde engelliliğin kesişen ve BKH’ye ulaşmak için ele alınması olmazsa olmaz bir konu olduğu dile getirilmekte, engelli kız çocuklarının ve kadınların farklı ve ağır ayrımcılık türlerine maruz bırakılmamaları veya BKH’nin uygulanmasına katılımdan mahrum bırakılmamaları gerektiği vurgulanmaktadır (101). Birleşmiş Milletler Genel Kurulunda da istatistiklerde engelli bireylere yer olmadığına dikkat çekilmiştir (102).

Genel Kurul, Eylül 2010’da gerçekleştirdiği BKH Üst düzey toplantısını sonlandırırken “Sözümüzü tutacağız: Binyıl Kalkınma Hedeflerine ulaşmak için birleştik” başlıklı kararı kabul etmiştir. Bu kararda “politika ve eylemlerin engelli bireyler üzerine de yoğunlaştırılması ve engelli bireylerin BKH’ye ulaşılması yolunda kaydedilen ilerlemeden faydalanmaları” gerektiği ifade edilmektedir (103).

Engellilikle yoksulluk arasındaki bağlantı her ne kadar geniş kabul görse de engellilik, kalkınmayı geliştirme ve yoksulluğu azaltma yolundaki çabalara her zaman gereğince dahil edilmemiştir (76,98-100). Engellilik Binyıl Kalkınma Hedeflerinin sekizinde de, ilgili 21 alt hedefte veya

hedeflere ulaşmaya yönelik 60 göstergede açıkça telaffuz edilmemektedir (bkz. **Kutu 1.4**).

Engelli bireyler kalkınma projelerinden yararlanabilmektedirler. Bu rapordaki örneklere bakıldığında, düşük gelirli ülkelerde yaşayan engellilerin durumunun iyileştirilebileceği

görülmektedir. Ancak, engelliliğe daha büyük öncelik verilmeli, başarılı girişimler yaygınlaştırılmalı ve daha tutarlı bir müdahale yaklaşımının geliştirilmesi gereklidir. Buna ek olarak, engelli bireylerin kalkınma çalışmalarına hem faydalanıcı olarak hem de destek programlarının tasarım, uygulama ve izleme aşamalarında dahil olmaları gereklidir (104). Ulusal hükümetler veya ulusal ve uluslararası STK'lar tarafından uygulanan toplum temelli rehabilitasyon (TTR) (bkz. **Kutu 1.5**) ve benzeri umut verici girişimlerin katkısına karşın, engelliliğin önündeki engellerin sistematik biçimde kaldırılması veya sosyal kalkınmanın

gerçekleşmesi mümkün olmamıştır; engelliliği kalkınmanın tıbbi bir bileşeni olarak görme eğilimi hala yaygındır (104).

Engelliliğe yönelik tepkiler geçtiğimiz on yıllarda köklü bir değişim geçirmiştir. Çevresel engellerin ve ayrımcılığın yoksulluktaki ve dışlamadaki payı artık gayet iyi anlaşılmıştır. EHS'de ise bu engellerin kaldırılması ve katılımın iyileştirilmesi için gerekli önlemlere yer verilmektedir. Engellilik bir kalkınma sorunudur ve engelli bireylerin kendilerine özgü ihtiyaçlarını ele almaksızın dünyanın bu en dezavantajlı insan grubunun yaşamlarını iyileştirmek çok güç olacaktır.

Kutu 1.5. Toplum Temelli Rehabilitasyon

Toplum temelli rehabilitasyon 1970'lerden bu yana engelli bireylerin gereksinimlerine karşılık verme konusunda önemli bir strateji olmuştur. TTR başlangıçta kaynakları sınırlı ve özellikle gelişmekte olan ülkelerde rehabilitasyon hizmetlerini teşvik etmek amacıyla geliştirilmiştir. *Engelli bireyler için toplum eğitimi* (105) gibi saha kılavuzları vasıtasıyla aile üyelerine ve toplum çalışanlarına temel rehabilitasyon destek programlarının uygulanmasına dair pratik bilgiler verilmiştir.

Dünyada 90'dan fazla ülke TTR programlarını geliştirme ve güçlendirme aşamasındadır. Sürekli bir değişim sürecinden geçen TTR tıbbi odaklı ve çoğunlukla tek sektörlü bir yaklaşımdan engellilere yönelik stratejik bir rehabilitasyon, fırsat eşitliği, yoksulluğun azaltılması ve sosyal içerme yaklaşımına doğru değişim göstermektedir (106). Engelli bireyler ve aileleri, engelli örgütleri, toplumlar, ilgili kamu kurumları ve STK'lar TTR'nin uygulanmasına giderek daha fazla katkıda bulunmaktadır (106).

Hindistan'ın Karnataka eyaletinin en yoksul bölgelerinden Chamarnajagar'da halkın çoğunluğunun temel temizlik ve hijyen imkanlarına erişimi yoktu ve bu durum sağlıklarını tehlikeye atmaktaydı. Hint hükümeti, bu bölgede yaşayan ailelere tuvalet inşa etmeleri için hibe verdi. Bir tuvaletin toplam maliyeti yaklaşık 150 ABD \$ idi ve hükümet hibesi bu maliyeti karşılamıyordu. Başta engelliler olmak üzere pek çok kimsenin geri kalan masrafları karşılama gücü yoktu. Mobility India adlı yerel bir sivil toplum örgütü engellilere ve ailelerine ihtiyaçlarına uygun tuvaletler inşa etme konusunda destek verdi. Mobility India, toplum tabanlı kuruluşların ve kendine yardım gruplarının desteğini almak suretiyle hijyen ve temizliğin önemi hakkında farkındalık yaratmak amacıyla sokak gösterileri düzenledi ve duvar resimleri yaptı.

İnsanların ilgisinin çekilmesi ve motivasyonun sağlanması sayesinde İsviçreli MIBLOU'nun mali desteği ve yerel katkılar ile temel hijyen ve temizlik olanaklarına erişim artırılmıştır. Grup üyeleri işe tuvalet ihtiyacının had safhada olduğu yoksul hanelerden ve engelli ailelerinden başlamışlardır. Tuvalet inşasında ailelerin de desteği alınarak mali kaynakların etkin kullanılması sağlanmıştır. Pilot proje mahiyetinde uygulanan bu çalışma ile bir yıl içinde 50 tuvalet inşa edilmiştir. Artık engelli bireylerin çoğu tuvalet ihtiyacı için güçlükler içerisinde uzun mesafe yol gitmek veya başkalarından kendilerini taşımalarını rica etmek zorunda değildir. Engelli bireyler bu konuda başkalarından bağımsızlaşmış ve daha önemlisi, insanlık onurlarını yeniden elde etmişlerdir. Ayrıca, hijyen eksikliğiyle bağlantılı sağlık sorunlarının gelişme riski de ciddi ölçüde azaltılmıştır.

TTR'nin etkililiğine dair kanıtlar değişiklik göstermekle birlikte, bu alanda yapılan araştırma ve değerlendirme çalışmalarının sayısı giderek artmakta (107-110) ve TTR Afrika Ağı, TTR Asya-Pasifik Ağı ve TTR Amerika ve Karayipler Ağı gibi bölgesel ağlar aracılığıyla yürütülen bilgilendirme çalışmalarının kapsamı genişlemektedir.

Kısa süre önce yayımlanan *TTR rehberinde* (111) engelliğin kalkınma ve insan hakları boyutları bir araya getirilmiştir. Bu rehber:

- Genel sağlık ve eğitim hizmetlerinde, sosyal hizmetlerde ve istihdam sektöründe engelli bireylere yönelik bütüncül kalkınma yaklaşımlarını teşvik etmekte,
- Engelli bireylerin ve ailelerinin güçlendirilmesi ihtiyacını vurgulamakta,
- Ortaya koyduğu uygulamaya dönük önerilerle TTR'yi ülkelerin *Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmeyi* uygulamak için yararlanabilecekleri bir araç olarak konumlandırmaktadır.

Dünya engellilik raporu, engelli bireylerin sağlık ve refah durumunun iyileştirilmesine yönelik bir rehber niteliğindedir. Raporu kavramlar açık biçimde verilmeye, mevcut en iyi kanıtları ortaya koymaya, bilgi alanındaki eksiklere işaret etmeye ve daha fazla araştırma yapılması ve politika geliştirilmesi ihtiyacına vurgu yapılmaya çalışılmıştır. Bu raporun ve EHS'nin nihai amacı, yetersizliğin olumsuz etkilerini en aza indirmek ve engelliliğe karşı ayrımcılığı ve önyargıları ortadan kaldırmak suretiyle bütün engelli bireylerin şu an yalnızca küçük bir kesimin sahip olduğu seçim ve yaşam fırsatlarından yararlanmalarını sağlamaktır.

Bireylerin kabiliyetleri hükümetlerin buldukları eylemler ile değiştirilebilen dış koşullara bağlıdır. Bu raporda, EHS ile paralel olarak, engelli bireylerin kabiliyetlerinin nasıl geliştirilebileceği; iyilik hallerinin, temsilinin, özgürlüğünün nasıl iyileştirilebileceği ve insan haklarının nasıl gözetileceği gösterilmektedir.

Kaynakça

1. Zola IK. Toward the necessary universalizing of a disability policy. *The Milbank Quarterly*, 1989,67:Suppl 2 Pt 2401-428. doi:10.2307/3350151 PMID:2534158
2. Ferguson PM. Mapping the family: disability studies and the exploration of parental response to disability. In: Albrecht G, Seelman KD, Bury M, eds. *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, Sage, 2001:373–395.
3. Mishra AK, Gupta R. Disability index: a measure of deprivation among the disabled. *Economic and Political Weekly*, 2006,41:4026-4029.
4. Lee R. The demographic transition: three centuries of fundamental change. *The Journal of Economic Perspectives*, 2003,17:167-190. doi:10.1257/089533003772034943
5. Campbell J, Oliver M. *Disability politics: understanding our past, changing our future*. London, Routledge, 1996.
6. Charlton J. *Nothing about us without us: disability, oppression and empowerment*. Berkeley, University of California Press, 1998
7. Quinn G, Degener T. A survey of international, comparative and regional disability law reform. In: Breslin ML, Yee S, eds. *Disability rights law and policy - international and national perspectives*. Ardsley, Transnational, 2002a.
8. Parmenter TR. The present, past and future of the study of intellectual disability: challenges in developing countries. *Salud Pública de México*, 2008,50:Suppl 2s124-s131. PMID:18470339
9. *Standard rules on the equalization of opportunities of persons with disabilities*, New York, United Nations, 2003.
10. Driedger D. *The last civil rights movement*. London, Hurst, 1989.
11. Barnes C. *Disabled people in Britain and discrimination*. London, Hurst, 1991.
12. McConachie H et al. Participation of disabled children: how should it be characterised and measured? *Disability and Rehabilitation*, 2006,28:1157-1164. doi:10.1080/09638280500534507 PMID:16966237
13. Oliver M. *The politics of disablement*. Basingstoke, Macmillan and St Martin's Press, 1990.
14. Thomas C. *Female forms: experiencing and understanding disability*. Buckingham, Open University Press, 1999.
15. Shakespeare T. *Disability rights and wrongs*. London, Routledge, 2006.
16. Forsyth R et al. Participation of young severely disabled children is influenced by their intrinsic impairments and environment. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2007,49:345-349. doi:10.1111/j.1469-8749.2007.00345.x PMID:17489807
17. *The International Classification of Functioning*. Disability and Health. Geneva, World Health Organization, 2001.
18. Bickenbach JE, Chatterji S, Badley EM, Ustün TB. Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social science & medicine (1982)*, 1999,48:1173-1187. doi:10.1016/S0277-9536(98)00441-9 PMID:10220018
19. Leonardi M et al. MHADIE Consortium The definition of disability: what is in a name? *Lancet*, 2006,368:1219-1221. doi:10.1016/S0140-6736(06)69498-1 PMID:17027711
20. Commission on Social Determinants of Health. *Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health*. Geneva, World Health Organization, 2008.
21. Miller P, Parker S, Gillinson S. *Disablism: how to tackle the last prejudice*. London, Demos, 2004.
22. Smith RD. Promoting the health of people with physical disabilities: a discussion of the financing and organization of public health services in Australia. *Health Promotion International*, 2000,15:79-86. doi:10.1093/heapro/15.1.79
23. Scheer JM, Kroll T, Neri MT, Beatty P. Access barriers for persons with disabilities: the consumers perspective. *Journal of Disability Policy Studies*, 2003,13:221-230. doi:10.1177/104420730301300404
24. *Quality in and equality of access to healthcare services*. Brussels, European Commission, Directorate General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities, 2008.
25. *Improving the life chances of disabled people: final report*. London, Prime Minister's Strategy Unit, 2005.
26. Ingstad B, Whyte SR, eds. *Disability and culture*. Berkeley, University of California Press, 1995.
27. Yazbeck M, McVilly K, Parmenter TR. Attitudes towards people with intellectual disabilities: an Australian perspective. *Journal of Disability Policy Studies*, 2004,15:97-111. doi:10.1177/10442073040150020401

28. People with disabilities in India: from commitments to outcomes. Washington, World Bank, 2009.
29. Van Brakel WH. Measuring health-related stigma—a literature review. *Psychology, Health & Medicine*, 2006,11:307-334. doi:10.1080/13548500600595160 PMID:17130068
30. Siperstein GN, Norins J, Corbin S, Shriver T. Multinational study of attitudes towards individuals with intellectual disabilities. Washington, Special Olympics Inc, 2003.
31. Lauber C, Rössler W. Stigma towards people with mental illness in developing countries in Asia. *International Review of Psychiatry (Abingdon, England)*, 2007,19:157-178. PMID:17464793
32. Thornicroft G, Rose D, Kassam A. Discrimination in health care against people with mental illness. *International Review of Psychiatry (Abingdon, England)*, 2007,19:113-122. PMID:1746478915.
33. Hate crime against disabled people in Scotland: a survey report, Edinburgh, Capability Scotland and Disability Rights Commission, 2004.
34. Fact sheet: leprosy. Geneva, World Health Organization, 2009 (<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/en/index.html>, erişim tarihi: 29 Ocak 2009).
35. Wong ML. Guest editorial: designing programmes to address stigma in leprosy: issues and challenges. *Asia and Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2004,15:3-12.
36. India: leprosy awareness. London, BBC World Service Trust, n.d. (http://www.bbc.co.uk/worldservice/trust/news/story/2003/09/010509_leprosy.shtml erişim tarihi: 1 Şubat 2011).
37. Cross H. Interventions to address the stigma associated with leprosy: a perspective on the issues. *Psychology, Health & Medicine*, 2006,11:367-373. doi:10.1080/13548500600595384 PMID:17130073
38. Sartorius N, Schulze H. Reducing the stigma of mental illness: a report from a global programme of the World Psychiatric Association. Cambridge, Cambridge University Press, 2005.
39. Sartorius N. Lessons from a 10-year global programme against stigma and discrimination because of an illness. *Psychology, Health & Medicine*, 2006,11:383-388. doi:10.1080/13548500600595418 PMID:17130075
40. Thornicroft G, Brohan E, Kassam A, Lewis-Holmes E. Reducing stigma and discrimination: Candidate interventions. *International Journal of Mental Health Systems*, 2008,2:3- doi:10.1186/1752-4458-2-3 PMID:18405393
41. International programme to fight stigma and discrimination because of schizophrenia. Geneva, World Psychiatric Association., n.d. (www.openthedoors.com, erişim tarihi: 14 Ekim 2010).
42. Joa I et al. The key to reducing duration of untreated first psychosis: information campaigns. *Schizophrenia Bulletin*, 2007, doi:10.1093/schbul/sbm095.1093/schbul/sbm095
43. Dalal AK. Social interventions to moderate discriminatory attitudes: the case of the physically challenged in India. *Psychology, Health & Medicine*, 2006,11:374-382. doi:10.1080/13548500600595392 PMID:17130074
44. Park A et al. British social attitudes survey 23rd report. London, Sage, 2007.
45. Watson N. Well, I know this is going to sound very strange to you, but I don't see myself as a disabled person: identity and disability. *Disability & Society*, 2002,17:509-527. doi:10.1080/09687590220148496
46. National Health Survey 2007–8: summary of results. Canberra, Australian Bureau of Statistics, 2009.
47. Learning lessons: defining, representing and measuring disability. London, Disability Rights Commission, 2007.
48. Nagata KK. Gender and disability in the Arab region: the challenges in the new millennium. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2003,14:10-17.
49. Rao I. Equity to women with disabilities in India. Bangalore, CBR Network, 2004 (<http://v1.dpi.org/lang-en/resources/details.php?page=90>, erişim tarihi: 6 Ağustos 2010).
50. Roulstone A, Barnes C, eds. Working futures? Disabled people, policy and social inclusion. Bristol, Policy Press, 2005.
51. Grech S. Living with disability in rural Guatemala: exploring connections and impacts on poverty. *International Journal of Disability, Community and Rehabilitation*, 2008, 7(2) (http://www.ijdc.ca/VOL07_02_CAN/articles/grech.shtml, erişim tarihi: 4 Ağustos 2010).
52. Grammenos S. Illness, disability and social inclusion. Dublin, European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2003 (<http://www.eurofound.europa.eu/pubdocs/2003/35/en/1/ef0335en.pdf>, erişim tarihi: 6 Ağustos 2010).
53. Caulfield LE et al. Stunting, wasting and micronutrient deficiency disorders. In: Jamison DT et al., eds. Disease control priorities in developing countries. Washington, Oxford University Press and World Bank, 2006:551–567.

54. Maart S, Jelsma J. The sexual behaviour of physically disabled adolescents. *Disability and Rehabilitation*, 2010,32:438-443. doi:10.3109/09638280902846368 PMID:20113191
55. McIlfratrick S, Taggart L, Truesdale-Kennedy M. Supporting women with intellectual disabilities to access breast cancer screening: a healthcare professional perspective. *European Journal of Cancer Care*, 2011,20:412-20. doi:10.1111/j.1365-2354.2010.01221.x PMID:20825462
56. Atijosan O et al. The orthopaedic needs of children in Rwanda: results from a national survey and orthopaedic service implications. *Journal of Pediatric Orthopedics*, 2009,29:948-951. PMID:19934715
57. Wang CC. Portraying stigmatized conditions: disabling images in public health. *Journal of Health Communication*, 1998,3:149-159. doi:10.1080/108107398127436 PMID:10977251
58. Lollar DJ, Crews JE. Redefining the role of public health in disability. *Annual Review of Public Health*, 2003,24:195-208. doi:10.1146/annurev.publhealth.24.100901.140844 PMID:12668756
59. Coleridge P, Simonnot C, Steverlynck D. Study of disability in EC Development Cooperation. Brussels, European Commission, 2010.
60. Quinn G et al. The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability. New York and Geneva, United Nations, 2002b (<http://www.icrpd.net/ratification/documents/en/Extras/Quinn%20Degener%20study%20for%20OHCHR.pdf>, erişim tarihi: 21 Eylül 2010).
61. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva, United Nations, 2006 (<http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm>, erişim tarihi: 16 Mayıs 2009).
62. Megret F. The disabilities convention: human rights of persons with disabilities or disability rights? *Human Rights Quarterly*, 2008,30:494-516.
63. Sen A. *The idea of justice*. Cambridge, The Belknap Press of Harvard University Press, 2009.
64. Jenkins SP, Rigg JA. *Disability and disadvantage: selection, onset and duration effects*. London, London School of Economics, Centre for Analysis of Social Exclusion, 2003 (CASEpaper 74).
65. Filmer D. Disability, poverty and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. *The World Bank Economic Review*, 2008,22:141-163. doi:10.1093/wber/lhm021
66. Mete C, ed. *Economic implications of chronic illness and disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union*. Washington, World Bank, 2008.
67. Burchardt T. *The education and employment of disabled young people: frustrated ambition*. Bristol, Policy Press, 2005.
68. *Sickness, disability and work: breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2010.
69. Houtenville AJ, Stapleton DC, Weathers RR 2nd, Burkhauser RV, eds. *Counting working-age people with disabilities. What current data tell us and options for improvement*. Kalamazoo, WE Upjohn Institute for Employment Research, 2009.
70. Contreras DG, Ruiz-Tagle JV, Garcez P, Azocar I. *Socio-economic impact of disability in Latin America: Chile and Uruguay*. Santiago, Universidad de Chile, Departamento de Economía, 2006.
71. Coleridge P. Disabled people and 'employment' in the majority world: policies and realities. In: Roulstone A, Barnes C, eds. *Working futures? Disabled people, policy and social inclusion*. Bristol, Policy Press, 2005.
72. Mitra S, Posarac A, Vick B. *Disability and poverty in developing countries: a snapshot from the world health survey*. Washington, Human Development Network Social Protection, henüz yayımlanmadı.
73. Emmett T. Disability, poverty, gender and race. In: Watermeyer B et al., eds. *Disability and social change: a South African agenda*. Cape Town, HSRC Press, 2006.
74. Thomas P. *Disability, poverty and the Millennium Development Goals*. London, Disability Knowledge and Research, 2005 (www.disabilitykar.net/docs/policy_final.doc, erişim tarihi: 20 Temmuz 2010).
75. Zaidi A, Burchardt T. Comparing incomes when needs differ: equalization for the extra costs of disability in the UK. *Review of Income and Wealth*, 2005,51:89-114. doi:10.1111/j.1475-4991.2005.00146.x
76. Braithwaite J, Mont D. Disability and poverty: a survey of World Bank poverty assessments and implications. *ALTER* □ *European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 2009,3:219-232. doi:10.1016/j.alter.2008.10.002
77. Cullinan J, Gannon B, Lyons S. Estimating the extra cost of living for people with disabilities. *Health Economics*, 2010, doi:10.1002/hec.1619 PMID:20535832
78. Beresford B, Rhodes D. *Housing and disabled children*. York, Joseph Rowntree Foundation, 2008.
79. Loeb M, Eide H. *Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2004 (<http://www.safod.org/Images/LCMalawi.pdf>).

80. Eide A, van Rooy G, Loeb M. Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative national survey. Oslo, SINTEF, 2003 (<http://www.safod.org/Images/LCNamibia.pdf>, erişim tarihi: 15 Şubat 2011).
81. Eide A, Loeb M. Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2006 (<http://www.sintef.no/upload/Helse/Levek%C3%A5r%20og%20tjenester/ZambiaLCweb.pdf>, erişim tarihi: 15 Şubat 2011).
82. Gwatkin DR et al. Socioeconomic differences in health, nutrition, and population within developing countries. Washington, World Bank, 2007 (Working Paper 30544).
83. Maternal and child undernutrition [special series]. Lancet, Ocak 2008.
84. Monitoring child disability in developing countries: results from the multiple indicator cluster surveys. United Nations Children's Fund, Division of Policy and Practice, 2008.
85. Emerson E et al. Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2006,50:862-873. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00900.x PMID:17100947
86. Emerson E, Hatton C. The socio-economic circumstances of children at risk of disability in Britain. *Disability & Society*, 2007,22:563-580. doi:10.1080/09687590701560154
87. Rauh VA, Landrigan PJ, Claudio L. Housing and health: intersection of poverty and environmental exposures. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 2008,1136:276-288. doi:10.1196/annals.1425.032 PMID:18579887
88. Peters DH et al. Poverty and access to health care in developing countries. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 2008,1136:161-171. doi:10.1196/annals.1425.011 PMID:1795467917 Chapter 1 Understanding disability
89. Grosh M, del Ninno C, Tesliuc E, Ouerghi A. For protection and promotion: the design and implementation of effective safety nets. Washington, World Bank, 2008.
90. Marriott A, Gooding K. Social assistance and disability in developing countries. Haywards Heath, Sightsavers International, 2007.
91. Sen A. Development as freedom. New York, Knopf, 1999.
92. Sen A. Inequality reexamined. New York and Cambridge, Russell Sage and Harvard University Press, 1992.
93. Dubois JL, Trani JF. Extending the capability paradigm to address the complexity of disability. *Alter*, 2009,3:192-218.
94. Mitra S. The capability approach and disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 2006,16:236-247. doi: 10.1177/10442073060160040501
95. Clark DA. The capability approach. In: Clark DA, ed. *The Elgar companion to development studies*. Cheltenham, Edward Elgar, 2006.
96. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine* (1982), 1999,48:977-988. doi:10.1016/S0277-9536(98)00411-0 PMID:10390038
97. Stein MA, Stein PJS. Beyond disability civil rights. *The Hastings Law Journal*, 2007,58:1203-1240.
98. Fritz D et al. Making poverty reduction inclusive: experiences from Cambodia, Tanzania and Vietnam. *Journal of International Development*, 2009,21:673-684. doi:10.1002/jid.1595
99. Mwendwa TN, Murangira A, Lang R. Mainstreaming the rights of persons with disabilities in national development frameworks. *Journal of International Development*, 2009,21:662-672. doi:10.1002/jid.1594
100. Riddell RC. Poverty, disability and aid: international development cooperation. In Barron T, Ncube JM, eds. *Poverty and Disability*. London, Leonard Cheshire Disability, 2010.
101. Implementing the internationally agreed goals and commitments in regard to gender equality and empowerment of women. New York, United Nations, Economic and Social Council, 2010 (E/2010/L.8, OP 9).
102. Realizing the MDGs for persons with disabilities. New York, United Nations, General Assembly, 2010 (A/RES/64/131).
103. Draft outcome document of the high-level plenary meeting of the General Assembly on the Millennium Development Goals. New York, United Nations, General Assembly, 2010 (A/RES/64/299, OP 28).
104. Kett M, Lang R, Trani JF. Disability, development and the dawning of a new Convention: a cause for optimism? *Journal of International Development*, 2009,21:649-661. doi:10.1002/jid.1596

105. Training in the community for people with disabilities. Geneva, World Health Organization, 1989.
106. CBR. a strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities: joint position paper. Geneva, World Health Organization, 2004.
107. Mitchell R. The research base of community-based rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 1999,21:459-468. doi:10.1080/096382899297251 PMID:10579666
108. Mannan H, Turnbull A. A review of community based rehabilitation evaluations: Quality of life as an outcome measure for future evaluations. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2007,64:1231-1241.
109. Kuipers P, Wirz S, Hartley S. Systematic synthesis of community-based rehabilitation (CBR) project evaluation reports for evidence-based policy: a proof-of-concept study. *BMC International Health and Human Rights*, 2008,8:3- doi:10.1186/1472-698X-8-3 PMID:18325121
110. Finkenflügel H, Wolffers I, Huijsman R. The evidence base for community-based rehabilitation: a literature review. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift für Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Réadaptation*, 2005,28:187-201. PMID:16046912
111. World Health Organization, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, International Labour Organization, International Disability and Development Consortium. *Community-based rehabilitation: CBR guidelines*. Geneva, World Health Organization, 2010.

Bölüm 2

Engellilik - Küresel Tablo

“5 yaşımdayken mayına bastım ve bacağımı kaybettim. O sırada pirinç tarlasına gidiyordum, anneme yakacak odun getirecektim. Ne var ki mayına bastım. Kazadan sonra, diğer çocukları oynarken veya yüzerken gördüğümde çok üzülüyordum. Çünkü artık bacağım yoktu. Tahtadan yapılmış koltuk değneğim olmadan yürüyemiyor, ben de öteki çocuklar gibi özgürce oyun oynamak istiyordum. Okula giderken bazı çocuklar arkamdan “sakat” diye sesleniyorlardı. Ben de çok üzülüyor, ağlıyordum. İşte bu yüzden, bütün insanların aynı haklara sahip olmasını ve birbirine ayrımcılık yapmamasını istiyorum.”

Song

“9 yaşımda menenjit geçirdim ve işitme yetimi kaybettim. 2002 yılında Gönüllü Danışmanlık ve Test merkezine başvurduğum. Bende HIV olduğunu söylediler. Yıkılmıştım. HIV+ olmak benim için dünyanın sonu demekti, kesinlikle kurtulamayacağımı düşünüyordum. Sonradan engelli biriyle tanıştım. Beni manevi açıdan çok destekledi ve durumumu kabullenmemi sağladı. Artık HIV/AIDS hakkında çekinmeden konuşabiliyorum. Yazılı ve elektronik basına pek çok röportaj verdim. Sık sık toplantılara konuşmacı olarak davet ediliyorum. Gönüllü Test ve Danışmanlık konusunda çevremi bilinçlendirmeye çalışıyorum. Herkese “durumunuzun ne olduğunu öğrenin” diyorum. Param olmadığından ancak sınırlı şeyler yapabiliyorum. Kırsalda yaşayan işitme engelliler HIV/AIDS hakkında hiçbir şey bilmiyorlar. Ben de gidebildiğim kadar onlara giderek bu engelleri ortadan kaldırmaya çalışıyorum.”

Susan

“Okulda dışlandığımı hissediyorum, çünkü ailem yoksul. İhtiyacım olan her kitabı alamıyorlar. Bu yüzden okulda zorlanıyorum. Kitap dışında, ihtiyacım olan başka şeyleri de, mesela bazı giysileri alamıyorlar. Okula kitabım, defterim, kalemim olmadan gittiğim zaman okulun bir parçasıymışım gibi hissedemiyorum. Çünkü bazen öğretmenlerim yazı yazacak defterim olmadığı için beni dışarı çıkarıyorlar.”

Jackline

2

Engellilik – Küresel Tablo

Güçlü kanıtların var olması, engellilikle ilgili politika ve programların bilgi rehberliğinde yapılmasında yardımcı olmaktadır. Engelli bireylerin sayısının ve içinde buldukları durumların bilinmesi, bu bireylerin önündeki engellerin kaldırılmasına ve topluma katılımlarının artırılmasına yönelik çalışmaları daha da iyileştirebilir. Ulusal ve uluslararası düzeyde gerekli istatistiklerin ve araştırma verilerinin toplanması, Birleşmiş Milletler *Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmeye* (EHS) taraf devletlerin üzerinde uluslararası seviyede kabul gören kalkınma hedeflerine ulaşmak için gerekli politikaları hazırlayıp, bunları uygulamalarına yardımcı olabilir (1).

Bu bölümde engellilikle ilgili mevcut tablo gözler önüne serilecek, takip eden bölümler de bu küresel tablo üzerine bina edilecektir. Bu bölümde engelliliğin yaygınlığına dair tahmini rakamlar, engellilik eğilimlerini etkileyen (demografik, sağlık ve çevresel) faktörler, engelli bireylerin sosyoekonomik durumları, gereksinimleri ve karşılanmamış gereksinimleri ve engelliliğin maliyeti yer almaktadır. Ayrıca, ulusal ve uluslararası düzeyde verilerin iyileştirilmesine dair önerilerde bulunmaktadır.

Burada yararlanılan kanıtlar ulusal (nüfus sayımı, nüfus araştırmaları ve idari veri kayıtları) ve uluslararası veri setlerinden ve son zamanlarda gerçekleştirilmiş çok sayıda araştırmadan alınmıştır. Her kaynağının belirli bir amacı, güçlü yönleri ve zayıf tarafları vardır. Kullanılan veriler Bölüm 1’de verilen engellilik tanımıyla büyük ölçüde uyumludur. Ek veriler ve metodolojik açıklamalar teknik eklerde (A, B, C ve D) bulunabilir.

Engelliliğin Ölçülmesi

Karmaşık ve çok boyutlu bir olgu (bkz. Bölüm 1) olan engelliliğin ölçülmesinde karşılaşılan pek çok güçlük bulunmaktadır. Engellilikle ilgili ölçüm yaklaşımları ülkeler arasında farklılık göstermekte ve sonuçları etkilemektedir. Kullanılan engellilik göstergeleri toplanan verinin amacına ve uygulanmasına, engellilik kavramının nasıl algılandığına, incelemeye konu engelliliğin (yetersizlik, aktivite sınırlılığı, katılım kısıtlaması, ilgili sağlık durumları, çevresel faktörler) boyutlarına, tanımlara, soru tasarımına, raporlama kaynaklarına, veri toplama yöntemlerine ve işlevsellik beklentilerine göre değişmektedir.

Yetersizlik verileri, engellilikle ilgili bilgileri yeterince temsil edememektedir. Farklı “engellilik tipleri”ne dair geniş “gruplandırılmalar” yapmak, engellilik jargonunun bir parçası haline gelmiştir. Bu bağlamda, bazı araştırmalarda farklı “engellilik tipleri”nin yaygınlığı, doğrudan veya dolaylı biçimde değerlendirmelere ve sınıflandırmalara dayalı olarak belirlenmeye çalışılmaktadır. “Engellilik tipleri” tanımlanırken sıklıkla engelliliğin duyuşsal, fiziksel, ruhsal veya zihinsel yetersizlik gibi tek bir boyutu değerlendirilmekte, bazen ise herhangi bir sağlık durumu ile engellilik özdeşleştirilmektedir. Günlük yaşamlarında zorluklar çekmelerine karşın kronik sağlık durumu bulunan, iletişim güçlüğü yaşayan veya başka yetersizlikleri bulunan bireylerin, bu tahminlere dahil edilmemesi söz konusu olabilmektedir.

Her “engellilik tipi”nin kendine özel sağlık, eğitim, rehabilitasyon ve destek ihtiyaçları ve sosyal gereksinimleri bulunduğu yönünde üstü kapalı bir varsayım mevcuttur. Ancak, belirli bir engellilik tipi için farklı ve çeşitlendirilmiş müdahalelere ihtiyaç duyulabilir. Sözelimi, aynı tip yetersizliği bulunan iki engelli bireyin gereksinimleri ve deneyimleri birbirinden çok farklı olabilmektedir. Ülkeler, özel hizmetler geliştirmek veya ayrımcılığı önlemek amacıyla belirli yetersizlikler hakkında bilgiye ihtiyaç duyabilir. Ancak, bu durumda ilgili bilginin yararının sınırlı olacağı unutulmamalıdır. Çünkü ortaya çıkan

yaygınlık oranları engelliliğin gerçek boyutunu yansıtmayacaktır.

Engelliliğin bütün boyutları ve bağlamsal faktörlerle ilgili veriler, engellilik ve işlev ile ilgili ortaya tam bir tablo koyabilmek adına çok önemlidir. Belirli sağlık durumlarının çevresel engellerle ve kolaylaştırıcı faktörlerle etkileşim içerisinde insanların günlük yaşamlarını nasıl etkilediği bilinmeksizin engelliliğin kapsamını tayin etmek kolay olmayacaktır. Aynı engelliliğe maruz bireyler, içinde buldukları ortama bağlı olarak farklı türlerde ve seviyelerde kısıtlılık yaşayabilirler. Topluma katılımın önündeki çevresel engeller ülkeler ve toplumlar arasında kayda değer ölçüde farklılık gösterebilir. Örneğin, Brezilya'da birçok öğrenci okuma gözlükleri olmadığından eğitimi terk etmektedir; oysa yüksek gelirli ülkelerde gözlük sorunu yoktur (2). Vücutta uzuv eksikliği gibi yetersizliklerden anksiyete gibi yetersizliklere kadar pek çok engellilik durumu ile ilgili damgalama da bireyin iş piyasasına katılımını sınırlayabilir. Bu durum, ABD'de son zamanlarda bireylerin iş kısıtlılıkları ve iş performansı üzerine yapılan iki araştırmanın karşılaştırılması sonucunda da görülmüştür (3).

Engellilik, küçük işlev güçlüklerinden kişinin hayatı üzerinde büyük etkiler doğuran sorunlara uzanan bir devamlılık çerçevesinde kavramsallaştırılabilir. Pek çok ülke engelliliğin ölçülmesinde bir devamlılık yaklaşımına geçmektedir. Bu yaklaşımda engellilik ve işlev yaygınlık tahminleri, çok sayıda alanda engellilik düzeylerinin değerlendirilmesiyle elde edilmektedir (4-8). Tahminler, engellilikle ilgili belirlenen devamlılık eşiğine göre değişiklik göstermekte, çevresel etkiler de dikkate alınmaktadır. Bu verilerin daha sonra cinsiyete, yaşa, gelir durumuna veya mesleğe göre ayrıştırılmasıyla engelli bireylerin dahil olduğu "alt gruplar"a ilişkin örüntüler, eğilimler ve başka bilgiler ortaya çıkarılması açısından önem taşımaktadır.

Veri toplama yöntemi de sonuçları etkilemektedir. Nüfus sayımlarında ve araştırmalarda engelliliğin ölçülmesi için farklı yaklaşımlar kullanılmakta, farklı veri toplama yaklaşımları ise aynı ülkede sıklıkla farklı engellilik oranları bulunmasına yol açmaktadır (bkz. **Kutu 2.1**). Nüfus sayımları bütün nüfusu

kapsar, uzun aralıklarla yapılır ve tabiatı gereği nüfus sayımlarında engellilikle ilgili çok az sayı yer alır. Nüfus sayımlarından istihdam oranları ve medeni durum gibi önemli sosyoekonomik veriler elde edilmesine rağmen, katılımla ilgili olarak aynı şeyi söylemek mümkün değildir. Öte yandan, nüfus sayımları düzenli aralıklarla yapıldığından dönemsel eğilimler hakkında da bilgi verebilmektedir. Araştırmalarda kurumsal bakımdan yararlanan nüfus kesimi de dahil olmak üzere, engelliliğin pek çok boyutu ile ilgili kapsamlı sorular sormak ve daha zengin bilgiler elde etmek mümkündür. Örneğin, gelişmiş ülkelerde araştırma soruları engelliliği vücut yapısında ve işlevindeki yetersizliklere göre tespit etmenin yanısıra aktivite, katılım ve çevresel faktörleri de içerecek biçimde tasarlanmaktadır. Bazı anketlerde ilgili yetersizliğin neden kaynaklandığı, sağlanan destek düzeyi, hizmetlerin erişilebilirliği ve karşılanmayan gereksinimler ile ilgili sorulara da yer verilmektedir.

Çoğunluğu geliştirmekte olan ülkeler olmak üzere engellilik yaygınlığının düşük olduğunu bildiren ülkeler engellilik verilerini nüfus sayımlarıyla toplamakta veya gösterge belirlerken yetersizlik kapsamını aşırı dar tutmaktadırlar (10-12). Daha yüksek engellilik yaygınlığı bildiren ülkeler verilerini araştırmalarla toplama eğiliminde olup ölçme yaklaşımlarına yetersizliklerin yanısıra aktivite sınırlılıklarını ve katılım kısıtlamalarını dahil etmektedirler.

Kurumsal bakım alan birey sayısının araştırmaya dahil edilmesi durumunda yaygınlık oranları da yükselecektir (13). Bu faktörler, ulusal ve uluslararası karşılaştırılabilirliği ve verinin daha geniş bir kullanıcı kitlesine hitap edebilmesini etkiler. Bu konuda ilerleme kaydedilse de (sözelimi Lesotho, Malavi, Mozambik, Zambiya ve Zimbabve'de aktivite sınırlılığı çalışmaları yürütülmesi), geliştirmekte olan ülkelerde güvenilir engellilik verilerinin çoğunlukla bulunmamaktadır.

Soru tasarımı ve raporlama kaynakları, tahminleri etkileyebilir. Sağlık çalışması veya genel bir araştırma olsun, araştırmanın gerisinde yatan amaç, insanların verecekleri yanıtları da etkileyecektir (14). Yapılan pek çok çalışmada katılımcıların kendi bildirdiği engellilik ile ölçülen engellilik sonrasında ortaya çıkan yaygınlık oranları

Kutu 2.1. 2006 İrlanda Nüfus Sayımı ve Engellilik Araştırması

İrlanda Merkezi İstatistik Ofisi Nisan 2006'da yaptığı nüfus sayımına engellilik üzerine iki soru dahil etmiştir. Bunlardan biri uzun süreli bir sağlık sorununun varlığı ve diğeri ise bu sağlık sorununun işlevsellik üzerindeki etkisi hakkında idi. Nüfus sayımıyla İrlanda'da 393.785 kişinin, yani nüfusun %9.3'ünün engelli olduğu ortaya konmuştur. 2006'nın ilerleyen aylarında Merkezi İstatistik Ofisi bir Ulusal Engellilik Araştırması (UEA) yapmıştır. Örneklem nüfus sayımında engelli olduğunu bildiren bireyler ve herhangi bir engellilik bildirmeyen bazı haneler katılmıştır. UEA'da engellilik tanımı nüfus sayımına nazaran daha geniş tutulmuş, ağrı ve nefes alma güçlüğü de dahil daha fazla alan ve engellilik düzeyine ilişkin bir gösterge de eklenmiştir. Anket nüfus sayımında engelli olduğunu bildiren 14.518 kişi ile engelli olduğunu bildirmeyen 1.551 kişi tarafından doldurulmuştur.

Nüfus sayımına ve UEA'ya verilen yanıtlar arasındaki tutarlılık üst düzeyde idi:

- Nüfus sayımında engelli olduğunu bildiren hanelerden %88.1'i UEA'da da aynı yanıtı vermiştir.
- Nüfus sayımında engelli olduğunu bildiren hane dışı meskenlerden (toplu yaşam alanları) %97'si UEA'da da aynı yanıtı vermiştir.
- Nüfus sayımında engellilik bildirmeyen hanelerden %11.5'inde UEA'ya göre engelli olduğu görülmüştür.

UEA'dan elde edilen bilgilerin nüfusa genellenmesi ile ulusal engellilik oranı %18.5 bulunmuştur. Nüfus sayımında ve UEA'da ulaşılan engellilik oranlarının farklı olması aşağıdaki nedenlerden kaynaklanabilir:

- UEA'da yüz yüze görüşme yöntemi kullanılırken nüfus sayımında soru formları kişilerin kendileri tarafından doldurulmuştur.
- Nüfus sayımı bir dizi farklı amaçla tasarlanmıştır. UEA yalnızca engellilik üzerine odaklanmış ve engellilik görme, işitme, konuşma, hareket ve el becerisi, hatırlama ve odaklanma, zihinsel ve öğrenme, duygusal psikolojik, ruh sağlığı, ağrı ve nefes alma alanlarında mevcut herhangi bir işlev güçlüğü olarak tanımlanmıştır.
- Ağrı alanının UEA'daki engellilik tanımına dahil edilmesi ortaya çok daha yüksek bir engellilik oranı çıkarmıştır; nüfus sayımında herhangi bir engelliliği olmadığını bildirenlerin %46'sı UEA'da ağrılarının olduğunu bildirmiştir.
- UEA'da engellilik bildiren bireylerin yaşadıkları güçlük düzeyinin daha düşük olması ve birden fazla değil tek bir alanda engelliliklerinin bulunması ihtimali daha yüksektir.
- UEA'da engelli olduğunu ifade eden çocukların sayısı nüfus sayımındaki orandan daha yüksektir; bu nedeni UEA'da daha ayrıntılı sorular yöneltilmesi olabilir.

Bu örnekten anlaşıldığı üzere soru sayısı ve tipi, güçlük düzeyi skalası, engelliliklerin hangi yelpazede tanımlandığı ve araştırma metodolojisi yaygınlık tahminlerini etkileyebilir. Yukarıda bahsedilen iki ölçüm arasındaki farklılıkların ana nedeni, dahil edilen engellilik alanları ve engellilik tanımında belirlenen eşiktir. Alan kapsamı dar tutulduğundan (sözgelimi, ağrı alanı kapsam dışı bırakıldığında) bu nedenle işlev güçlüğü yaşayan pek çok birey de engelli sayılmayacaktır. Kaynakların elverdiği hallerde nüfus sayımlarına ek olarak alan kapsamı geniş engellilik araştırmaları yapılmalıdır. Engellilik araştırmaları yaş gruplarına göre daha kapsamlı veri sağlar ki bu da uygulanan politika ve programlar açısından çok önemlidir.

Not: Her iki araştırmada kullanılan sorular, araştırma raporlarında yer almaktadır.

Kaynaklar (5, 9).

farklıdır (15-18). Engellilik, neyin normal işlev olduğu ile ilişkili olarak yorumlanmaktadır ve normal işlev ise bağlama, yaş grubuna ve hatta gelir grubuna göre farklılık gösterebilir (2). Örneğin, daha yaşlı bireyler önemli işlev güçlükleri yaşamalarına karşın bunun yaşın gereği olduğunu düşündüklerinden kendilerini engelli görmeyebilirler.

Yaş gruplarına çocukların dahil edilmesi durumu biraz daha karmaşıklaştırmaktadır. Araştırmalarda soruları çocukların yerine cevaplayan ebeveynler veya bakım verenler, çocukların deneyimlerini tam olarak aktaramayabilmektedir (19). Araştırmada yetişkinler için hazırlanmış soruların çocuklara yöneltilmesi de sonuçlarda kaymalara yol açabilmektedir. Aktivite güçlüğü hakkında bilgi almak üzere

geliştirilmiş sorularda “engelli” gibi çocuklara muğlak veya nahoş gelebilecek ifadelerin geçmesi de (20, 21) bildirim yeterli düzeyde olmamasına yol açabilmektedir (2).

Nüfus grupları arasında karşılaştırma yaparken bu hususlar dikkate alınmalıdır. İdeal olanı, karşılaştırmalarda verilerin yüzyüze görüşme ve inceleme araştırması gibi belirli metodolojilerin etkilerine göre ayarlanması ve bu ayarlamaların sağlam bir zemine dayandırılmasıdır.

Engelli bireylerle ilgili nüfus verisi toplamanın en temel amacı, bu bireylerin iyilik hallerini daha da geliştirecek stratejileri belirlemektir. Nüfusun işlevselliğinin bütün boyutlarıyla kapsamlı ve sistematik biçimde belgelenmesi, müdahalelerin tasarımını ve izlenmesini destekleyecektir. Sözelimi, politika yapıcılar bu verileri kullanarak hareket kısıtlılığı bulunan insanların işe gitmelerini kolaylaştıran destek programlarını veya depresyonu azaltıcı müdahaleleri değerlendirebilirler (2). Yaygınlık ve gereksinim verileri nüfusa dayalı ve ilgili politikaya uygun olmalı, fakat söz konusu politikaya bağımlı olmamalıdır. Şayet veriler politikaya bağlı olursa, politikada değişikliğe gidilmesiyle, sözelimi, sosyal yardım sisteminde işsizlik ödeneğinden engellilik ödeneğine geçilmesiyle yaygınlık tahminleri de aniden değişebilir. Nüfus verilerinin, hizmet verilerinin ve idari verilerin aynı temel kavram ve çerçeveler üzerine bina edilmesi sayesinde güçlü ve entegre bir ulusal veritabanı geliştirebilir.

Uluslararası veri standartları ve standart soru setleri kullanılarak farklı yaklaşımlar arasındaki uyum artırılabilir. Son yıllarda engellilik araştırmalarını standartlaştırma girişimleri olmuştur (bkz. Teknik ek B) (22, 23). Ancak, tanımlar ve metodolojiler ülkeler arasında büyük farklılıklar gösterdiği için uluslararası karşılaştırmalar yapmak hala güçtür. Bu yüzden, EHS’ye taraf devletlerin de Sözleşmenin uygulanmasında kaydettikleri ilerlemeyi ortak bir gösterge setine dayalı olarak izlemeleri zorlaşmaktadır.

Toplanan veriler ulusal düzeyde uygun ve uluslararası düzeyde karşılaştırılabilir olmalıdır. Bu iki amacı da karşılamak için araştırmaların *İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması* (ICF) gibi uluslararası standartlara dayalı olarak tasarlanması yeterli olacaktır.

Uluslararası çerçeveler ve kaynaklar bu çalışmalarda önemli bir yere sahiptir.

- Politika çerçeveleri ve genel kabul gören ilkeler EHS’de belirtilmiştir.
- Bilgiye dayalı standartlar ICF’de yer almaktadır (24, 25).
- Nüfus düzeyinde sağlık düzeyi ve engelliliğin değerlendirilmesine yönelik soru setlerinin uyumlaştırılmasını ve standartlaştırılmasını amaçlayan girişimler devam etmektedir (Avrupa İstatistik Sistemi, Birleşmiş Milletler Washington Engellilik İstatistikleri Grubu, Birleşmiş Milletler Asya-Pasifik Ekonomik ve Sosyal Komisyonu (UNESCAP), DSÖ Amerika Bölge Ofisi / Pan Amerikan Sağlık Örgütü / Budapeşte Girişimi ile ilgili bilgi için bkz. Teknik ek B).
- DSÖ ve UNESCAP tarafından hazırlanan engellilik istatistikleri eğitim kılavuzunda ülkelerin ulusal istatistiklerini iyileştirmelerine dönük yararlı rehber bilgiler yer almaktadır (26).

Engelliğin Yaygınlığı – İşlevsel Güçlükler

Bu raporda dünyada halihazırdaki engellilik yaygınlığı incelenirken ülkelerin bildirdiği yaygınlık tahminlerine ve iki büyük veri kaynağından (59 ülkede gerçekleştirilen 2002-2004 DSÖ *Dünya Sağlık Araştırması* ile DSÖ *Küresel Hastalık Yükü Araştırması*, 2004 güncellemesi) elde edilen yaygınlık tahminlerine yer verilmektedir. Bu kaynaklar engellilik yaygınlıklarını incelemek amacıyla kullanılabilir, fakat engelliğin tahmininde ve ölçülmesinde farklı yaklaşımlar benimsendiği için karşılaştırılabilir değildir.

Ülkelerin Bildirdiği Engellilik Yaygınlığı

Nüfus sayımları ve araştırmalarla engellilik üzerine veri toplayan ülkelerin sayısı artmaktadır. Pek çok ülke “yetersizlik” yaklaşımından “işlevsellik güçlükleri” yaklaşımına geçmiştir. Tahmini yaygınlık oranları ülkeler içerisinde ve ülkeler arasında büyük değişiklikler göstermektedir (2, 11, 27). **Kutu 2.1**'de İrlanda'da iki farklı kaynaktan elde edilen verilerdeki farklılıklar gösterilmektedir. Teknik ek A'da ülkeler arasında kavramsal çerçeve, yöntem ve yaygınlık açısından var olan değişikliklere değinilmekte (yaygınlık oranları nüfusun %1'i ile %30'u arasında değişmektedir) ve mevcut ulusal veri setlerini karşılaştırmadaki güçlükler dikkat çekilmektedir. Önceden de dile getirildiği üzere, gelişmekte olan ülkelerin çoğu engellilik yaygınlık oranlarını düşük bildirmektedir. Bunun nedeni, bu ülkelerin veri toplarken yetersizlik kapsamını dar tutmaları ve sonrasında engellilik yaygınlıklarının düşük çıkmasıdır.

Ulusal araştırmalarında ve nüfus sayımlarında ICF çerçevesini ve ilgili veri setlerini kullanan ülkelerin sayısı artmaktadır (5-8, 28-30). **Kutu 2.2**'de nüfus sayımlarında Washington Grubunun geliştirdiği 6 soruyu kullanan Zambiya'nın deneyimlerine yer verilmektedir. Ülkelerin bu yönde çabaları uluslararası ve bölgesel girişimlerle bir araya geldiğinde (ayrıntı için bkz. teknik ek A ve B) standartlaşmada daha iyi bir konuma gelinecek ve ülkelerin engellilik yaygınlıklarının karşılaştırılması kolaylaşacaktır.

Küresel Engellilik Yaygınlığı Tahminleri

Bu raporda küresel engellilik yaygınlığının hesaplanmasında kullanılan iki istatistik bilgi kaynağı olan *Dünya Sağlık Araştırması* ve *Küresel Hastalık Yükü Araştırması*'nin her ikisinin de engellilik konusunda kısıtlılıkları bulunmaktadır. Bu yüzden, burada takdim edilen yaygınlık tahminleri kesin bilgi olarak değil, mevcut bilgi ve verilerin bir yansıması olarak değerlendirilmelidir.

DSÖ Dünya Sağlık Araştırmasına Dayalı Tahminler

Yüz yüze görüşme yöntemiyle 2002-2004 yıllarında uygulanan bir hane halkı araştırması olan Dünya Sağlık Araştırması, ülkeler arasında karşılaştırılabilir veri toplamak amacıyla ilk kez tek bir soru setinin ve tutarlı yöntemlerin kullanıldığı en büyük çok uluslu sağlık ve engellilik çalışmasıdır. *Dünya Sağlık Araştırması*'nin kavramsal çerçevesi ve işlev alanları ICF'den alınmıştır (24, 32). Ankette bireylerin çeşitli alanlardaki sağlık durumu, sağlık sisteminin yanıt kabiliyeti, hane halkı harcamaları ve yaşam koşulları ile ilgili sorular sorulmuştur (33). Araştırma 70 ülkede uygulanmıştır. Bunlardan dünya nüfusunun %64'ünü temsil eden 59 ülkede ağırlıklı veri setleri bulunmaktaydı. Bu ağırlıklı veri setleri 18 yaş ve üzeri dünya nüfusunun engellilik yaygınlığının hesaplanmasında kullanılmıştır (33). Araştırmaya katılan ülkeler, pek çok farklı ihtiyaç ve kıstas temelinde seçilmiştir:

- Sahra altı Afrika bölgesi gibi veri eksikliğinin ciddiseviyelerde olduğu bazı coğrafi bölgelerde bu boşluğun doldurulması gerekliliği;
- Düşük ve orta gelirli ülkelere odaklanmak kaydıyla yüksek, orta ve düşük gelirli ülkelerin temsil kabiliyeti teşkil edecek bir dağılımının sağlanması gerekliliği;
- Yetişkin nüfusu yüksek ülkelerin dahil edilmesi gerekliliği.

Örnekler, her ülkenin araştırma sırasındaki örneklem çerçevesinden çekilmiştir. Bu amaçla katmanlı, çok aşamalı kümelendirme yapılmıştır. Ölçüm alanlarının belirlenmesi için tutarlı bir kavramsal çerçeve kullanılmıştır.

Dünya Sağlık Araştırmasına dahil edilecek

alanların seçiminde DSÖ'nün Çok Ülkeli Anket Çalışmasından (MCSS) yararlanılmıştır. Sağlık ve işlevsellik alanlarında mümkün olan en sınırlı kapsamla bu alanlardaki değişiklikleri en geniş biçimde değerlendirebilmek amacıyla etki, biliş, kişisel ilişkiler, hareketlilik, ağrı, uyku ve enerji, öz bakım ve görme alanları seçilmiştir. İşitme yetersizliği her ne kadar duyuşal yetersizliklerin en yaygını olsa ve yaşla birlikte kayda değer biçimde ilerlese de genel nüfus araştırmalarındaki bildirim yanlılıkları, nüfus genelinde kabullenme/onaylama oranlarının düşük olması ve işitme alanının bu alandaki değişiklikleri açıklamada anlamlı bir katkısının olmaması nedeniyle bu alan *Dünya Sağlık Araştırmasından* çıkarılmıştır (15, 34).

Yanıtlayıcıların işlev güçlükleriyle ilgili sorulara verebilecekleri olası cevaplar şunlar idi: güçlük çekmiyorum, hafif güçlük çekiyorum, orta düzeyde güçlük çekiyorum, ağır güçlük çekiyorum, aşırı güçlük çekiyorum. Bu cevaplar puanlanmış ve 0-100 arasında bir bileşik engellilik puanı hesaplanmıştır (0: hiç engelli değil; 100: bütünüyle engelli). Bu süreç sayesinde bir sürekli puan aralığı üretilmiştir. Nüfusu "engelli" ve "engelli değil" biçiminde gruplandırabilmek için bir eşik değeri (eşik noktası) tespit edilmesi gerekli idi. 0-100 ölçeğinde engelli grubuna dahil olmak için eşik değeri 40 (günlük yaşamlarında önemli düzeyde güçlük yaşayan bireyler) olarak belirlenmiştir.

Kutu 2.2. Zambiya'da engelliliğin ölçülmesinde Washington Grubu sorularının kullanılması

Washington Engellilik İstatistikleri Grubu, engelliliğin ölçülmesini ve engellilik verilerinin ülkeler arasında karşılaştırılmasını kolaylaştırmak amacıyla 2001 yılında Birleşmiş Milletler İstatistik Komisyonu tarafından oluşturulan bir uluslararası uzman istişare grubudur. Washington Grubu, ICF temelli bir engellilik yaklaşımı benimsemekte ve Birleşmiş Milletler İstatistik Komisyonu tarafından tanımlandığı haliyle ulusal istatistik kurumlarının ilke ve uygulamalarını takip etmektedir. Washington Grubunun soruları altı işlev alanını veya temel eylemi içermektedir: görme, işitme, hareketlilik, biliş, öz bakım ve iletişim. Bireylere herhangi bir sağlık sorunu nedeniyle bazı aktiviteleri yerine getirirken güçlük yaşayıp yaşamadıkları sorulmaktadır:

1. Gözlük kullanırken de dahil olmak üzere görme güçlüğü çekiyor musunuz?
2. İşitme cihazı kullanırken de dahil olmak üzere işitme güçlüğü çekiyor musunuz?
3. Yürürken veya merdiven çıkarken güçlük çekiyor musunuz?
4. Hatırlamada veya odaklanmada (konsantre olmada) güçlük çekiyor musunuz?
5. Yıkama ve giyinme gibi öz bakım aktivitelerini yerine getirirken güçlük çekiyor musunuz?
6. Olağan (her zamanki) konuşma dilinizi kullanırken iletişimde (başkalarını anlamada veya başkaları tarafından anlaşılmanda) güçlük çekiyor musunuz?

Her soruya verilebilecek dört tür yanıt vardır: güçlük çekmiyorum, biraz güçlük çekiyorum, çok güçlük çekiyorum ve hiç yapamıyorum. Bu yanıtlarla ilgili işlevin bütün düzeyleri hakkında bilgi edinilmesi amaçlanmaktadır.

Washington Grubunun bu soru seti 2006 yılında Zambiya'da düzenlenen bir yaşam koşulları araştırmasında kullanılmıştır. Araştırmada ilgili durumun en az altı aydır devam ettiği veya en az altı ay sürmesi beklenen bireyler taranmıştır. Verilen yanıtlar kullanılarak bu altı alanın her birinde görülen güçlük yaygınlığını hesaplamak mümkün olmuştur.

Alana ve güçlük derecesine göre engellilik yaygınlığı, Zambiya 2006

Temel alanlar	Güçlük derecesi		
	En azından biraz güçlük çeken (%)	Çok fazla güçlük çeken (%)	Hiç yapamayan (%)
Görme	4.7	2.6	0.5
İşitme	3.7	2.3	0.5
Hareketlilik	5.1	3.8	0.8
Biliş	2.0	1.5	0.3
Öz bakım	2.0	1.3	0.4
İletişim	2.1	1.4	0.5

Not: n = 28.010; 179 eksik

Kaynak (31)

...devamı

Her güçlük derecesi içerisinde en yaygın güçlükler hareket ederken yaşanan güçlüklerdir. Bunu görme ve işitme güçlükleri takip etmektedir. Tablodaki sonuçlar bir diğerini hariç bırakır değildir; pek çok bireyin birden fazla alanı kapsayan engelliliği bulunmakta idi.

Washington Grubunun sorularından yola çıkılarak oluşturulan ve engelliliğin çok boyutluluğunu yansıtan ölçümler aşağıdaki tabloda verilmektedir.

Engelliliğin çok boyutluluğunu yansıtan ölçümler

	Sayı	Yüzde
En az bir alan "biraz güçlük" (veya daha yüksek) olarak puanlanmıştır	4053	14.5
En az bir alan "çok güçlük" (veya daha yüksek) olarak puanlanmıştır.		
En hafif derecede güçlük yaşayanlar bu ölçümün dışında bırakılmıştır.	2368	8.5
En az bir alan "hiç yapamıyorum" olarak puanlanmıştır. Bu ölçümde yaşanan güçlüğü en ağır düzeylerine odaklanılmıştır.	673	2.4
Birden fazla alan "biraz güçlük" (veya daha yüksek) olarak puanlanmıştır.		
Bu ölçümde çoklu eylemlerde yaşanan güçlükler odaklanılmıştır.	1718	6.1

Not: $n = 28.010$

Kaynak (31).

Birinci tabloda olduğu üzere, daha hafif veya daha düşük derecelerde güçlükleri içeren engellilik tanımları kullanıldığında yaygınlık oranları daha yüksek çıkmaktadır. Pek çok düşük gelirli ülkedeki görece düşük toplam engellilik yaygınlıklarının aslında bu ülkelerdeki ağır engellilik oranlarına tekabül etme olasılığı vardır (örneğin bu oran Zambiya'da 2000 yılında %2.7 idi).

Çok ciddi güçlük yaşayan bireylerin yaygınlığını hesaplamak için eşik değer 50 olarak tespit edilmiştir. Araştırma yönteminin ve eşik değer tespit sürecinin ayrıntıları Teknik ek C'de yer almaktadır.

Dünya Sağlık Araştırmasına göre 59 ülke genelinde 18 yaş ve üzeri yetişkin nüfusta ortalama yaygınlık oranı %15.6 (2004 yılında tahmini 4.2 milyar olan 18 yaş ve üzeri yetişkin nüfusu içerisinde yaklaşık 650 milyon) idi (35) (bkz. **Tablo 2.1**). Ortalama oran yüksek gelirli ülkelerde %11.8, düşük gelirli ülkelerde ise %18 idi. Bu rakam, günlük yaşamlarında ciddi güçlükler yaşayan yetişkinlerin oranıdır (bkz. Teknik ek C). 2004 yılı itibarıyla günlük yaşamlarında çok ciddi güçlükler yaşayan yetişkinlerin oranı %2.2, sayısı 92 milyon idi.

Bu yaygınlık oranları 15 yaş ve üzeri yetişkinleri kapsayacak biçimde genellenecek olursa, dünyada yaklaşık 720 milyon bireyin işlev güçlüğü yaşadığı, yaklaşık 100 milyon kişinin de çok ciddi güçlükler yaşadığı anlaşılmaktadır.

Bu tahminlerden yola çıkarak spesifik hizmetlere duyulan ihtiyaç doğrudan ortaya çıkmamaktadır. Hizmete ihtiyaç duyan hedef

grubun hesaplanması için hizmetin amaçları, engellilik alanı ve düzeyi ile ilgili daha spesifik bilgilere gereksinim vardır.

Engellilik yaygınlığı bütün ülkelerde kadınlar, toplumun en yoksul kesimi ve yaşlılar gibi savunmasız gruplarda daha yüksek idi. Savunmasız gruplarda yaygınlık oranı gelişmekte olan ülkelerde daha yüksek idi. 60 yaş ve üstü bireylerde engellilik yaygınlığı düşük gelirli ülkelerde %43.4, yüksek gelirli ülkelerde ise %29.5 idi.

Dünya Sağlık Araştırması verilerinde pek çok kısıtlılık ve belirsizlik vardır (ayrıntılar için bkz. Teknik ek C). Bunlar arasında örnek olarak engellilik eşliğinin en iyi nasıl tespit edilebileceğine dair geçerli tartışmalar, yanıtlayıcıların bildirdiği işlev güçlükleri konusunda ülkeler arasındaki değişkenlikler ve kültürel farklılıkların işlev gerekliliklerine ilişkin beklentiler üzerindeki etkisi ve istatistiksel yöntemlerde ayarlama yapılamayan diğer çevresel faktörler yer almaktadır.

Tablo 2.1. 59 ülkede çok alanlı işlev düzeylerinden elde edilen 40 ve 50 eşik değerleri için ülkenin gelir düzeyine, cinsiyete, yaşa, ikamet yerine ve refah durumuna göre engellilik yaygınlık oranları

Nüfus alt grubu	40 Eşik Değeri			50 Eşik Değeri		
	Yüksek gelirli ülkeler (standart hata)	Düşük gelirli ülkeler (standart hata)	Bütün ülkeler (standart hata)	Yüksek gelirli ülkeler (standart hata)	Düşük gelirli ülkeler (standart hata)	Bütün ülkeler (standart hata)
Cinsiyet						
Erkek	9.1 (0.32)	13.8 (0.22)	12.0 (0.18)	1.0 (0.09)	1.7 (0.07)	1.4 (0.06)
Kadın	14.4 (0.32)	22.1 (0.24)	19.2 (0.19)	1.8 (0.10)	3.3 (0.10)	2.7 (0.07)
Yaş grubu						
18-49	6.4 (0.27)	10.4 (0.20)	8.9 (0.16)	0.5 (0.06)	0.8 (0.04)	0.7 (0.03)
50-59	15.9 (0.63)	23.4 (0.48)	20.6 (0.38)	1.7 (0.23)	2.7 (0.19)	2.4 (0.14)
≥ 60	29.5 (0.66)	43.4 (0.47)	38.1 (0.38)	4.4 (0.25)	9.1 (0.27)	7.4 (0.19)
İkamet yeri						
Kentsel	11.3 (0.29)	16.5 (0.25)	14.6 (0.19)	1.2 (0.08)	2.2 (0.09)	2.0 (0.07)
Kırsal	12.3 (0.34)	18.6 (0.24)	16.4 (0.19)	1.7 (0.13)	2.6 (0.08)	2.3 (0.07)
Refah dilimi						
D1 (en yoksul)	17.6 (0.58)	22.4 (0.36)	20.7 (0.31)	2.4 (0.22)	3.6 (0.13)	3.2 (0.11)
D2	13.2 (0.46)	19.7 (0.31)	17.4 (0.25)	1.8 (0.19)	2.5 (0.11)	2.3 (0.10)
D3	11.6 (0.44)	18.3 (0.30)	15.9 (0.25)	1.1 (0.14)	2.1 (0.11)	1.8 (0.09)
D4	8.8 (0.36)	16.2 (0.27)	13.6 (0.22)	0.8 (0.08)	2.3 (0.11)	1.7 (0.08)
D5 (en zengin)	6.5 (0.35)	13.3 (0.25)	11.0 (0.20)	0.5 (0.07)	1.6 (0.09)	1.2 (0.07)
Toplam	11.8 (0.24)	18.0 (0.19)	15.6 (0.15)	2.0 (0.13)	2.3 (0.09)	2.2 (0.07)

Not: Yaygınlık oranları yaş ve cinsiyete göre standartlaştırılmıştır. Ülkeler 2004 yılı kişi başına düşen gayri safi yurtiçi hasıllarına göre düşük ve yüksek gelirli olarak ayrılmıştır (36). Gayri safi yurtiçi hasıla ayırma noktası 3255 ABD Dolarıdır. Kaynak (37).

DSÖ Küresel Hastalık Yükü Araştırmasına Dayalı Tahminler

Küresel engellilik yaygınlığı hakkında ikinci tahminseti için *Küresel Hastalık Yükü Araştırması*nın 2004 güncellemesinden yararlanılmıştır. Birinci Küresel Hastalık Yükü Araştırması farklı hastalıklar, yaralanmalar ve risk faktörleri nedeniyle meydana gelen zamansız ölüm ve engellilik oranlarını belirlemek amacıyla 1990 yılında Dünya Bankası tarafından yapılmıştır (38, 39).

Yeti Yitimine Uyarlanmış Yaşam Yıllarına (DALY) yönelik eleştirilere karşılık olarak asıl *Küresel Hastalık Yükü Araştırması*nda (Global Burden of Disease) (10, 40-42) bu kavram daha da geliştirilmiştir. Örneğin, uzman görüşleri yerine nüfus tabanlı sağlık durumu değerlemeleri ve

sağlık durumlarıyla ilgili araştırma verilerinin ülkeler arası karşılaştırılabilirliğini artırmak için daha iyi yöntemler kullanılmıştır (43, 44). DALY'de kullanılan engellilik ağırlıkları (engelli olarak yaşanan yıllar) ile bireylerin kapasiteleri bakımından işlev durumları sayıya dökülmeye çalışılmakta, çevresel faktörler göz ardı edilmektedir. YLD'de hareketlilik, etki, ağrı, biliş, görme ve iştme gibi bir dizi temel sağlık alanı kullanılmaktadır.

DSÖ son yıllarda 2000-2004 *Küresel Hastalık Yükü* çalışmasını yeniden değerlendirmiş ve dünyanın 17 alt bölgesinde mevcut veri kaynaklarını kullanarak 130'dan fazla sağlık durumu (sorunu) için insidans (sıklık), yaygınlık, ağırlık düzeyi, süre ve mortalite (ölüm) tahminleri hesaplamıştır (45, 46). *Küresel Hastalık Yükü Araştırması*nda başlangıçta dünyanın farklı

bölgelerindeki hastalık ve yaralanma yaygınlıkları ile (mümkün olan hallerde) işlev kısıtlılıklarının dağılımları, ardından ilgili engelliliğin ağırlığı hesaplanmaktadır (46).

Küresel Hastalık Yükü Araştırmasının 2004 verilerinin bu raporun amaçları çerçevesinde analiz edilmesi sonucu dünya nüfusunun %15.3'ünün (2004 yılında 6.4 milyar olan dünya nüfusunun 978 milyonu) (35) "orta düzeyde veya ağır düzeyde engelli", %2.9'unun (yaklaşık 185 milyon kişi) ise "ağır engelli" olduğu hesaplanmıştır (bkz. **Tablo 2.2**). Bu rakamlar 0-14 yaş grubu için %5.1 (93 milyon) ve %0.7 (13 milyon), 15 yaş ve üstü bireyler için %19.4 (892 milyon) ve %3.8 (175 milyon) idi.

Küresel Hastalık Yükü Araştırmasında tahminlerin iç tutarlılığına ve spesifik hastalıklar, yaralanma nedenleri, ağırlık düzeyi ve işlev kısıtlılıklarının dağılımlarına göre nüfus grupları arasında karşılaştırılabilirliğe özel önem verilmiştir. Ancak, sadece sağlık sorunlarından ve yetersizliklerden yola çıkarak genel bir engellilik tablosu çizmek uygun olmayacaktır. *Küresel Hastalık Yükü Araştırmasında* özellikle dünyanın bölgeleri bakımından ve verinin miktar ve kalite olarak sınırlı olduğu durumlar açısından belirsizlikler çoktur. Ayrıca, ilgili engelliliğin ortalama ağırlık düzeyine dair değerlendirmelerin yayımlanmış çalışmaları yoksa uzman görüşlerine mi dayalı olduğu net değildir (bkz. Teknik ek D).

Yaygınlık Tahminleri Hakkında

Ulusal araştırma ve nüfus sayımı verilerini *Dünya Sağlık Araştırması* veya *Küresel Hastalık Yükü Araştırması* verileriyle doğrudan karşılaştırmak mümkün değildir, çünkü ülkelerin engellilik tanımlarında ve araştırma sorularında tutarlı bir yaklaşım yoktur.

Araştırma verilerinin ve hastalık yükü tahminlerinin mevcut olduğu son yıl olan 2004'te, sonuçları farklı ölçme yaklaşımlarına ve varsayımlara dayalı olmakla birlikte *Dünya Sağlık Araştırması* ve *Küresel Hastalık Yükü Araştırmasında* küresel engellilik yaygınlığı sırasıyla %15.6 ve %19.4'tür. Çok ciddi işlev güçlükleri çeken yetişkinlerin oranı *Dünya Sağlık Araştırmasına* göre %2.2'dir. *Küresel Hastalık Yükü Araştırmasında* ise kuadripleji, ağır depresyon

veya görme engeli gibi durumlara karşılık gelen "ağır engellilik" oranı %3.8 idi. 2010 yılı nüfus tahminlerine göre dünya nüfusu 6.9 milyar ve 15 yaş ve üzeri nüfus 5.04 milyar iken, 2004 engellilik yaygınlığı tahminlerine (*Dünya Sağlık Araştırması* ve *Küresel Hastalık Yükü Araştırması*) göre 15 yaş ve üzeri engelli yetişkin sayısı 785 (%15.6) ile 975 milyon (%19.4) arasında idi. Bu engelli bireylerden 110 (%2.2) ile 190 milyonu (%3.8) ise ciddi düzeyde işlev güçlükleri yaşamakta idi. Çocuklar da dahil edildiğinde, dünya nüfusunun yaklaşık %15'i (bir milyardan fazla insan) engelli idi.

Bu oran, DSÖ'nün 1970 yılında yaptığı yaklaşık %10 küresel engellilik yaygınlığı tahmininin üzerindedir (47). *Dünya Sağlık Araştırmasının* tahminine günlük işlevlerinde ciddi güçlükler yaşayan bireyler de dahildir. Buna karşılık, *Küresel Hastalık Yükü Araştırmasında* ortalama engellilik ağırlıklarına dayalı eşik değerler belirlenmiştir. Bu ağırlıklar, düşük görme yetisi, artrit ve anjin gibi sağlık sorunlarıyla bağıntılı engellilik ağırlıklarına tekabül etmektedir. Bu iki kaynak içerisinden yalnızca *Küresel Hastalık Yükü Araştırmasında* çocuklarda engellilik yaygınlığı hakkında veri bulunmaktadır. Çocuk engelliliği ile ilgili daha ayrıntılı bilgi için, engellilik yaygınlığını etkileyen faktörlere değinilen aşağıdaki bölümü inceleyiniz.

Dünya Sağlık Araştırması ve *Küresel Hastalık Yükü Araştırmasındaki* toplam yaygınlık oranları, engellilik için belirlenen eşiklerle tespit edilmektedir. Farklı eşik seçimleri yapıldığında, benzer eşik tespit yaklaşımları kullanılsa dahi toplam yaygınlık oranları da değişecektir. Küresel yaygınlığa ait bu yeni tahminler değerlendirilirken metodolojiyle ilgili bu nokta akılda tutulmalıdır.

Tablo 2.2. Bölgeye, cinsiyete ve yaşa göre tahmini orta ve ağır engellilik yaygınlığı, Küresel Hastalık Yükü Araştırması 2004 tahminleri

Cinsiyet / yaş grubu	Yüzde							
	Dünya	Yüksek gelirli ülkeler	Afrika	Amerika Kıtası	Güneydoğu Asya	Avrupa	Doğu Akdeniz	Batı Pasifik
Ağır engellilik								
<i>Erkek</i>								
0-14 yaş	0.7	0.4	1.2	0.7	0.7	0.9	0.9	0.5
15-59 yaş	2.6	2.2	3.3	2.6	2.7	2.8	2.9	2.4
60 yaş ve üzeri	9.8	7.9	15.7	9.2	11.9	7.3	11.8	9.8
<i>Kadın</i>								
0-14 yaş	0.7	0.4	1.2	0.6	0.7	0.8	0.8	0.5
15-59 yaş	2.8	2.5	3.3	2.6	3.1	2.7	3.0	2.4
60 yaş ve üzeri	10.5	9.0	17.9	9.2	13.2	7.2	13.0	10.3
<i>Tüm bireyler</i>								
0-14 yaş	0.7	0.4	1.2	0.6	0.7	0.8	0.9	0.5
15-59 yaş	2.7	2.3	3.3	2.6	2.9	2.7	3.0	2.4
60 yaş ve üzeri	10.2	8.5	16.9	9.2	12.6	7.2	12.4	10.0
≥ 15 yaş	3.8	3.8	4.5	3.4	4.0	3.6	3.9	3.4
Bütün yaşlar	2.9	3.2	3.1	2.6	2.9	3.0	2.8	2.7
Orta ve ağır engellilik								
<i>Erkek</i>								
0-14 yaş	5.2	2.9	6.4	4.6	5.3	4.4	5.3	5.4
15-59 yaş	14.2	12.3	16.4	14.3	14.8	14.9	13.7	14.0
60 yaş ve üzeri	45.9	36.1	52.1	45.1	57.5	41.9	53.1	46.4
<i>Kadın</i>								
0-14 yaş	5.0	2.8	6.5	4.3	5.2	4.0	5.2	5.2
15-59 yaş	15.7	12.6	21.6	14.9	18.0	13.7	17.3	13.3
60 yaş ve üzeri	46.3	37.4	54.3	43.6	60.1	41.1	54.4	47.0
<i>Tüm bireyler</i>								
0-14 yaş	5.1	2.8	6.4	4.5	5.2	4.2	5.2	5.3
15-59 yaş	14.9	12.4	19.1	14.6	16.3	14.3	15.5	13.7
60 yaş ve üzeri	46.1	36.8	53.3	44.3	58.8	41.4	53.7	46.7
≥ 15 yaş	19.4	18.3	22.0	18.3	21.1	19.5	19.1	18.1
Bütün yaşlar	15.3	15.4	15.3	14.1	16.0	16.4	14.0	15.0

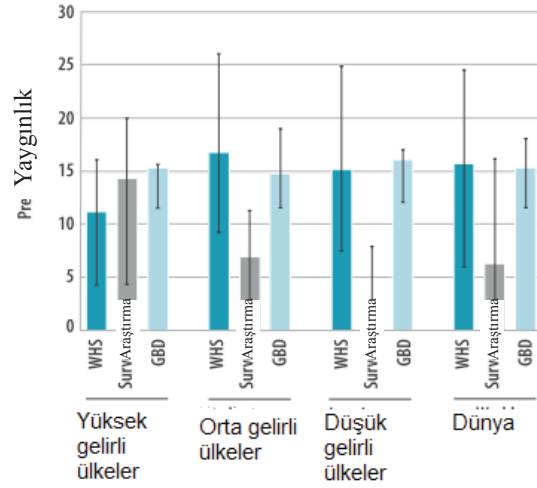
Not: 2004 yılı itibarıyla yüksek gelirli ülkeler, Dünya Bankası hesaplarına göre kişi başına düşen gayri safi yurt içi hasılası 10.066 ABD doları veya daha üzerindeki ülkelerdir. Düşük ve orta gelirli ülkeler DSÖ bölgelerine göre gruplandırılmıştır ve Dünya Bankası hesaplarına göre kişi başına düşen gayri safi yurt içi hasılası 2004 itibarıyla 10.066 ABD dolarının altındaki ülkelerdir. Ağır engellilik sınıf VI ve VII engellilik, orta ve ağır engellilik ise sınıf III ve üzeri engellilikler anlamına gelmektedir.

Kaynak (36).

Dünya Sağlık Araştırması ve *Küresel Hastalık Yükü Araştırması*'nin sonuçları, gelir bandına göre yaygınlık oranlarına yer verilen **Şekil 2.1**'de birbirine oldukça benzer görünmektedir. Ancak engelliliğe ilişkin cinsiyet orantısı *Dünya Sağlık Araştırması* ve *Küresel Hastalık Yükü Araştırması* arasında önemli düzeyde farklılık göstermektedir (bkz. **Tablo 2.1** ve **Tablo 2.2**). *Küresel Hastalık Yükü Araştırması*nda hesaplanan küresel orta ve ağır engellilik yaygınlık tahminleri kadınlarda erkeklerden %11 daha yüksektir. Bu durum, kadınlarda yaşa özgü yaygınlıkların biraz daha yüksek olduğunu ve ayrıca nüfusta yaşlı kadın sayısının yaşlı erkeklerden fazla olduğunu göstermektedir. Ancak, *Dünya Sağlık Araştırması*nda kadınlarda engellilik yaygınlık oranı erkeklere nazaran yaklaşık %60 daha yüksektir. *Dünya Sağlık Araştırması*nda kadınlar ve erkekler arasındaki farklılıkların bir düzeye kadar yanıt kategorilerinin kullanımındaki farklılıklarda kaynaklandığı söylenebilir.

Ülke araştırmaları ve nüfus sayımları ile bulunan ortalama yaygınlıklar (Teknik ek A'da yer alan nüfus ağırlıklı ortalama yaygınlıklardan hesaplanmıştır), yüksek gelirli ülkelere nazaran düşük ve orta gelirli ülkelerde çok daha düşüktür. Bu ortalamalar ayrıca *Dünya Sağlık Araştırması* veya *Küresel Hastalık Yükü Araştırması*nda bulunan yaygınlık ortalamalarından da çok düşüktür (bkz. **Şekil 2.1**). Bu durum, gelişmekte olan ülkelerde yürütülen çalışmalarda genellikle yetersizliklerle ilgili sorulara odaklanılırken bazı gelişmiş ülkelerin araştırmalarında daha geniş anlamda katılım ve hizmetlere olan ihtiyaçlar üzerinde durduklarını göstermektedir. *Dünya Sağlık Araştırması*'nin sonuçları her gelir bandına göre değişiklik göstermektedir. Bu ise, farklı ülkelerde ve hatta aynı ülke içerisinde aynı işlev güçlüklerini yaşayan bireylerin kategorileri farklı yorumlamaları ile açıklanabilir. Ülkeler arasındaki bu değişkenlikler *Küresel Hastalık Yükü Araştırması*nda daha azdır. Ancak, bunun nedeni kısmen ülke tahminlerinin bölgesel analizler neticesinde genellenmiş olmasıdır.

Şekil 2.1. Farklı kaynaklardan küresel engellilik yaygınlık tahminleri



Not: Bu şekilde yüksek, orta ve düşük gelirli ülkelerin nüfus ağırlıklı ortalama engellilik yaygınlıkları karşılaştırılmaktadır. Bu karşılaştırmada farklı kaynaklardan veriler kullanılmıştır. Gri çubuklar mevcut verilere dayalı ortalama ortalama yaygınlığı, ince çizgiler ise her gelir grubu içerisindeki mevcut ülke yaygınlığının %10 ve %90'lık dilimleri göstermektedir. Bu şekilde kullanılan veriler yaşa göre standartlaştırılmamıştır ve Tablo 2.1 ve Tablo 2.3 ile doğrudan karşılaştırılmaz. WHS = *Dünya Sağlık Araştırması*; GBD = *Küresel Hastalık Yükü Araştırması*, 2004 güncellemesi; Araştırmalar = Teknik ek A. Kaynaklar (37, 46).

Bu rapordaki yaygınlık verileri mevcut en iyi küresel veri setlerinden alınmış olmakla birlikte, kesin tahmin niteliğinde değildirler. Acilen daha güvenilir, karşılaştırılabilir ve eksiksiz veri toplamasına ihtiyaç vardır. Engelliliğin yaygınlığı, niteliği ve düzeyi hakkında hem politikaların geliştirilip uygulandığı ulusal düzeyde hem de küresel karşılaştırılabilirlik gereksinimlerine uygun biçimde daha iyi bir bilgi zeminine gereksinim duyulmaktadır. Bu kapsamda zaman içerisindeki değişimin de izlenmesi gereklidir. ICF engellilikle ilgili daha güvenilir ve kapsamlı ulusal ve uluslararası veri toplama gayretleri için ortak bir ölçüm ve veri toplama platformu teşkil etmektedir. ICF bir ölçme veya anket aracı değil, sağlık ve engellilik istatistiklerinin standartlaşmasını sağlayacak ve engellilik yaygınlıklarının hesaplanmasına yönelik yaklaşımların uyumlaştırılmasında yaşanan güçlüklerin üstesinden gelinmesine yardımcı olacak bir sınıflandırmadır.

Aslında engellilik yaygınlığı, kişisel ve çevresel sağlık koşulları ve bağlamsal faktörler arasındaki karmaşık ve dinamik bir ilişkinin sonucudur.

Sağlık Durumları/Sorunları

Sağlık durumları ile engellilikler arasında karmaşık bir ilişki vardır. Bağlamsal faktörlerle etkileşim halinde bulunan bir sağlık durumunun engelliliğe yol açıp açmayacağını birbiriyle ilişkili faktörler belirlemektedir.

Sağlık durumlarıyla engellilik arasındaki bağıntıya çoğunlukla bir değil birden fazla koşulun etkileşimi katkıda bulunmaktadır. Tek başına sağlık durumlarından çok daha ağır engellilikle bağıntılı olan komorbidite, engelliliğe ilişkin çeşitli sonuçlar doğurmaktadır. Bunun yanı sıra, kişide birden fazla sağlık sorununun mevcut olması, sağlık bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinin yönetimini de güçleştirebilmektedir (48-50). Bireyde aynı anda birden fazla kronik sağlık sorunu bulunabilir. Sözelimi, artrit gibi kronik bir fiziksel sağlık durumu, başka bir fiziksel sağlık durumunun veya ruhsal bozuklukların baş gösterme riskini önemli ölçüde artırmaktadır (51, 52). Şu halde, tek bir sağlık sorunuyla bağıntılı olduğu bildirilen bir engellilik aslında aynı anda mevcut birden fazla durumlar ilişkisi olabilir.

Engellilik ile sağlık durumları arasındaki ilişki hakkında kesin küresel istatistikler üretmek mümkün değildir. Sağlık durumları ile engellilik arasında bağıntı kurmaya çalışan, fakat bunu yaparken çevresel etkileri dikkate almayan araştırmalar yetersiz kalacaktır.

Eldeki kanıtlara göre, engellilik ve bağıntılı sağlık durumlarını ele alan iki ana yaklaşım ortaya farklı sonuçlar çıkarmaktadır. Bu yaklaşımlarda:

- Engelliliğe ilişkin tahmin hesabı yapıldıktan sonra bağıntılı sağlık durumlarına bakılmaktadır (bulaşıcı olmayan hastalıklarla ilgili bölümde değinilen nüfus araştırmalarında olduğu gibi); bu yaklaşımla deneysel bilgi zeminine katkıda bulunmak mümkündür.
- Sağlık durumlarının yaygınlığı hesaplanmaktadır (Küresel Hastalık Yüklü Araştırmasından elde edilen birleşik (sentetik) tahminler gibi) (bkz. Teknik ek D) (46).

Engelliliğe Eşlik Eden Sağlık Durumlarındaki Eğilimler

Farklı yaş ve sosyoekonomik gruplardaki risk faktörlerindeki kaymanın ortaya karmaşık bir tablo çıkardığını ve genel nüfustaki kronik durumların kayda değer ölçüde artmakta olduğunu gösteren istatistiksel kanıtların miktarı artmaktadır. Burada sağlık durumlarıyla ilgili üç geniş kategori, yani enfeksiyon hastalıkları, kronik durumlar ve yaralanmalar ele alınacaktır.

Enfeksiyon Hastalıkları

Enfeksiyon hastalıkları yetersizliğe neden olabilir veya yetersizlik olarak tanımlanabilir. Düşük ve orta gelirli ülkelerde engellilikle geçirilen yaşam yıllarının %9'u enfeksiyon hastalıklarından kaynaklanmaktadır (46). Bu hastalıkların en başında lenfatik filaryaz, tüberküloz, HIV/AIDS ve diğer cinsel yolla bulaşan hastalıklar gelmektedir. Bunları beyin iltihabı (53, 54), menenjit (55, 56), nörolojik sonuçlar doğuran hastalıklar, kızamık, kabakulak ve poliomiyelit (57) gibi çocukluk dönemine ait küme hastalıklar takip etmektedir.

Engellilikle bağıntılı önemli enfeksiyon hastalıklarındaki eğilimlerden bazıları aşağıdaki gibidir:

- 2008 sonu itibarıyla dünyada 33.4 milyon insan (dünya nüfusunun yaklaşık %0.5'i) HIV ile yaşamaktaydı. 2000 ve 2008 yılları arasında HIV'li insanların sayısı %20 artarken küresel HIV enfeksiyonu insidansı (sıklığı) %17 azalmıştır. En çok etkilenen bölge hala Sahra Altı Afrika'dır (58).
- Sıtma 109 ülkede endemiktir. Bu sayı 1950'lerde 150 idi. Afrika'daki 45 ülke veya daha az nüfuslu bölgeden 7'sinde sıtma vakaları ve sıtmadan ölümler 2000 ile 2006 yılları arasında en az %50 azalmıştır. Sıtma vakaları diğer bölgelerdeki 22 ülkede de en az %50 oranında düşmüştür (59).
- Polio (çocuk felci) vakaları 18 yıl içerisinde %99 azalarak 1988'de tahmini 350.000 vakadan 2009 yılında 1.604'e düşmüştür (60). Polio 1988 yılında 125'in üzerinde ülkede endemik iken bu rakam 2010 yılında 4'e (Afganistan, Hindistan, Nijerya ve Pakistan) düşmüştür

(60, 61).

- Cüzzam 2000 yılında 10.000 kişide 1 vakanın altına indirilecek şekilde küresel eliminasyon sağlanmıştır. 2003 yılının başı itibariyle 106 ülkeden toplam 530.000 cüzzam vakası bildirilmiştir. Cüzzam yaygınlığı 10.000 kişide 1 vakanın üzerinde olan ülke sayısı 1985 yılında 122'den 2002'de 12'ye düşmüştür. Cüzzamın en fazla endemik olduğu ülkeler Brezilya, Hindistan, Madagaskar, Mozambik ve Nepal'dir (62).
- Bir zamanlar pek çok ülkede endemik olan trahom, şu an için gelişmekte olan 40 ülkedeki en yoksul nüfus gruplarıyla sınırlıdır. Trahomdan etkilenen bu kapsamdaki 84 milyon kişiden 8 milyonu görme engellidir (64). Son 20 yılda uygulanan hastalık kontrol programları ve sosyoekonomik kalkınma neticesinde trahomla bağlantılı görme yetersizliği yaygınlığı ciddi oranda azalmıştır (64).

Bulaşıcı Olmayan Kronik Hastalıklar

Diyabet, kalp-damar hastalıkları (kalp hastalığı ve felç), ruhsal bozukluklar, kanser ve solunum hastalıkları dünya genelinde artış seyri izlemektedir ve bu durum engellilik üzerinde derin bir etki doğuracaktır (65-73). Düşük ve orta gelirli ülkelerde engellilikle geçirilen bütün yaşam yıllarının %66.5'i bu hastalıklardan kaynaklanmaktadır (46).

Ulusal araştırmalar, engellilikle bağlantılı sağlık durumlarının tipleri ile ilgili daha ayrıntılı bir tablo çizmektedir:

- Avustralya'da 1998 yılında gerçekleştirilen bir nüfus araştırmasına göre, engellilikle bağlantılı en yaygın sağlık durumları artrit, bel sorunları, işitme bozuklukları, hipertansiyon, kalp hastalığı, astım ve görme bozuklukları, bunların ardından gürültüye bağlı işitme kaybı, konuşma sorunları, diyabet, felç, depresyon ve demans idi (74). Bu örüntü yaşa ve engellilik düzeyine göre değişmekteydi (74).
- Kanada'da 2006 yılında 15 yaş ve üstü yetişkinler arasında yapılan bir araştırmada, engellilikle bağlantılı en yaygın sağlık durumlarının artrit, bel sorunları ve işitme

bozuklukları olduğu bulunmuştur. Diğer sağlık durumları arasında kalp hastalığı, bursit (kesecik iltihabı) ve fibromiyalji gibi yumuşak doku bozuklukları, duygusal bozukluklar, astım, görme bozuklukları ve diyabet yer almaktadır. 0-14 yaş grubu çocuklarda en yaygın sağlık durumlarının pek çoğu öğrenme güçlüğüyle ilgili idi. Bunlar arasında ise başta otizm ve (hiperaktiviteyle birlikte veya hiperaktivite olmaksızın) dikkat bozukluğu gibi öğrenme engelleri, ayrıca yüksek düzeyde astım ve işitme sorunları yer almaktaydı. Gençlerde bulunan diğer sağlık durumları disleksi, serebral palsi, görme bozuklukları ve doğumsal anomaliler idi (75).

- 2001 yılında OECD tarafından ABD'de yaşlı nüfus arasında engellilikle bağlantılı en yaygın 10 hastalığın tespit edilmesiyle ilgili yapılan bir araştırmada romatizmanın en öndegelen neden olduğu ortaya konmuştur. 65 yaş ve üstü yetişkinlerin %30'unda romatizma görülmekteydi. Bu bireyler "günlük aktivitelerinde" kısıtlılık yaşadıklarını bildirmişlerdir. Kalp hastalıkları %23 ile ikinci sırada idi. Engellilikle bağlantılı diğer sağlık durumları hipertansiyon, bel veya boyun sorunları, diyabet, akciğer ve nefes sorunları, kırıklar, felç ve işitme sorunları idi (76).

Hızla gelişen bölgelerde bulaşıcı olmayan hastalıklarla bağlantılı YLD'de yaşanan büyük artışların devam edeceği tahmin edilmektedir (65, 77, 78). Yukarıda yer verilen eğilimin nedenleri arasında nüfusun yaşlanması, enfeksiyon hastalıklarının azalması, düşük doğurganlık ve tütün, alkol, diyet ve fiziksel aktiviteye bağlı olarak yaşam biçimlerinin değişmesi gibi pek çok faktör bulunmaktadır (39, 65, 79, 80).

Kutu 2.3. Çatışma Bölgelerinde Yaşayan Engelli Bireylere Destek

Silahlı çatışma ortamları, neden olduğu yaralanmalar ve travmalar nedeniyle engelliğe yol açabilmektedir. Yaralanan insanların durumu, acil sağlık hizmetlerine ve uzun süreli rehabilitasyon hizmetlerine erişimde gecikmeler nedeniyle daha da ağırlaşmaktadır. 2009 yılında Gazze’de yapılan bir değerlendirmede aşağıdaki sorunlar tespit edilmiştir (81).

- Travmatik yaralanmalardan ve uygun izlem hizmetlerinin olmamasından kaynaklanan komplikasyonlar ve uzun süreli engellilik,
- Tedaviye ara verme ve sağlık hizmetlerine erişimde gecikme nedeniyle kronik hastalıkları bulunan bireylerde komplikasyonlar ve zamansız ölümler,
- Patlamaların yol açtığı işitme kayıplarının erken tarama ve uygun tedavi imkanları olmaması nedeniyle kalıcı hale gelmesi,
- Devamlı güvenlik ve korunma yoksunluğu nedeniyle ortaya çıkan uzun süreli ruhsal sorunlardır.

Çatışmaların ilk üç haftasında yaralanan 5.000 kadın, erkek ve çocuğun neredeyse yarısında kalıcı yetersizlikler meydana gelmiş ve bu yetersizlikler rehabilitasyon çalışanlarının erken müdahale etme imkanının bulunmamasıyla daha da ağırlaşmış olabilir (82).

Çatışma bölgelerinde yaşayan engellilerin destek ve korunma hakları vardır. İnsani örgütler engellilerin ihtiyaçlarına her zaman anında cevap veremeyebilmekte, toplumda dağınık halde yaşayan bu bireylere ulaşmak güç olabilmektedir. Engellilerin savunmasızlıklarını azaltmak için çeşitli önlemlere başvurulabilir:

- İnsani örgütler engelli bireylerin ihtiyaçlarına yönelik etkin planlamalarını kriz öncesinde yapmalıdırlar,
- Engelli bireylerin spesifik ihtiyaçları planlanmalıdır,
- Sunulan hizmetler ihtiyaçlara uygun olmalıdır,
- Gerekli durumlarda sevk ve izlem hizmetleri verilmelidir.

Bu önlemler doğrudan veya genel hizmetlerle bütünleştirilerek uygulanabilir. Yerinden edilen topluluklarda ve ev sahibi ülkelerde ailelerin ve bakım verenlerin ihtiyaçları da dikkate alınmalıdır. Çatışma ve savaş durumlarından kaynaklanan acil durumlarda önlemlerin esnek tutulması ve değişen duruma hızla uyulanabilmesi önem taşımaktadır.

Yaralanmalar

Trafik kazaları, iş kazaları, şiddet ve insani krizler nedeniyle yaralanmalar çok uzun süredir engelliğe katkıda bulunan faktörler arasında kabul edilmektedir (bkz. **Kutu 2.3**). Ancak, bu faktörlerin ne denli katkıda bulduklarıyla ilgili çok sınırlı veri mevcuttur. Yaralanma sürveyans çalışmalarında genellikle ölüm ve akut bakım gerektiren durumlara yoğunlaşmaktadır (83). Örneğin, trafik kazaları sonucu dünyada her yıl 1.2 ila 1.4 milyon insan hayatını kaybetmekte, 20-50 milyon kişi yaralanmaktadır (84-86). Ancak, trafik kazaları sebebiyle engelli hale gelen insanların sayısı bu denli iyi kaydedilmiş değildir.

Trafik kazalarından canlı kurtulan motorlu araç sürücülerinde engellilik riskine ilişkin

yakın zamanda yapılan sistematik bir inceleme çalışmasında elde edilen tahminlerde büyük değişkenlik olduğu görülmüştür. Bu çalışmada kaza sonrası engellilik yaygınlığının %2 ila %87 arasında değiştiği görülmüştür. Bu büyük değişkenliğin nedeni, yaralanmanın ölümcül olmayan sonuçlarını ölçmede kullanılan metodolojilerde yaşanan güçlüklerdir (87). Belçika’da Resmi Engellilik Ölçüm Skalası (sigorta şirketlerinin spesifik hastalarda engellilik değerlendirmesi yapmak amacıyla kullandıkları bir araç) kullanılarak yapılan bir çalışmada işe gidip gelirken trafik kazası geçiren çalışanların %11’inin kalıcı biçimde engelli hale geldikleri ortaya konmuştur (88). İsveç’te Kısa Yaralanma Skalası’ndaki puanı 1 (en düşük yaralanma puanı) olan bütün araç kullanıcılarının ve yolcularının %10’unda kalıcı bir yetersizlik durumu mevcuttu (89).

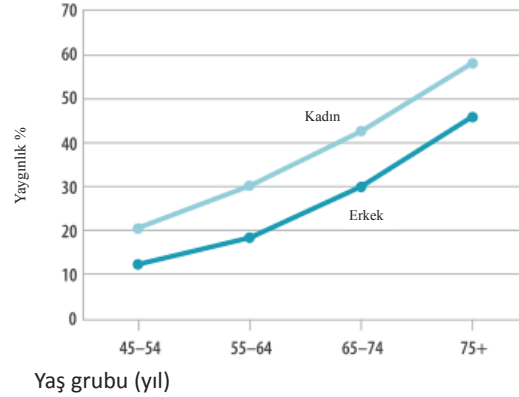
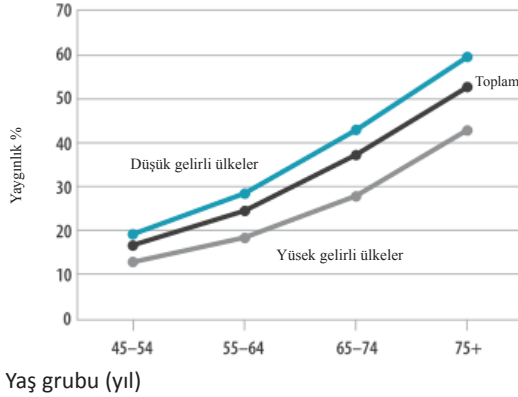
Engellilikle kaybedilen yılların (YLD) %1.7'sinin trafik kazalarından, %1.4'ünün ise şiddet ve savaş/ çatışma durumlarından kaynaklandığı tahmin edilmektedir (46).

Demografik Faktörler

Yaşlı bireyler

Yaşlanma dünyanın her yerinde engellilik eğilimlerini ciddi biçimde etkilemektedir. Burada dolaysız bir ilişki söz konusudur: yaşlanan bireylerde engellilik riski artmaktadır. Dünya nüfusu ise önceden görülmemiş bir hızla yaşlanmaktadır.

Şekil 2.2. Ülke gelir düzeyine ve cinsiyete göre 59 ülkede çok alanlı işlev düzeylerinden elde edilmiş yaşa özgü engellilik yaygınlığı



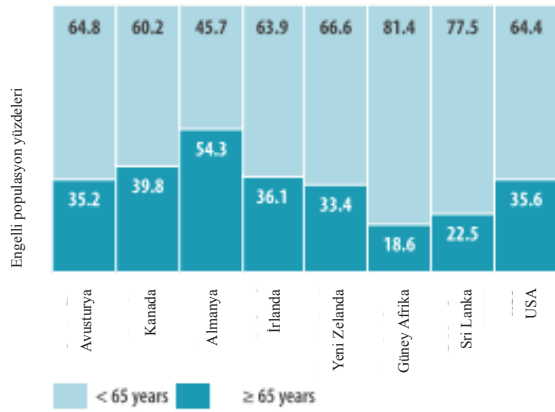
(Kaynak 37)

Engellilik oranlarının yaşlanmakta olan bireylerde daha yüksek olması hastalık, yaralanma ve kronik hastalık nedeniyle yaşam boyu biriken sağlık risklerine işaret etmektedir (74). 45 yaş ve üzeri insanlarda engellilik yaygınlığı düşük gelirli ülkelerde yüksek gelirli ülkelere nazaran ve kadınlarda erkeklerden daha yüksektir.

Yaşlı bireyler, engelli nüfusa ilişkin rakamlarda çok orantısız temsil edilmektedir (bkz. Şekil 2.2). Avustralya'da yaşlı nüfusu genel nüfusun %10.7'sini, engelli nüfusun ise %35.2'sini teşkil etmektedir (29). Sri Lanka'da nüfusun %6.6'sı 65 yaş ve üzeridir. Oysa aynı ülkede bu yaş grubu engelli bireylerin %22.5'idir. Engellilik oranları 80-89 yaş gurubunda çok daha yüksektir. Dünyada en fazla artan nüfus grubunu teşkil eden 80-89 yaş arası bireylerin oranı yılda %3.9 artmaktadır (90) ve 2050 yılında 60 yaş ve üzeri dünya nüfusunun %20'sine ulaşması beklenmektedir (91). Seçilen ülkelerde yaşlanmanın engellilik yaygınlığına olan katkısı Şekil 2.3'te verilmiştir.

Nüfusun yaşlanması sonucu pek çok ülkede ileri yaşlara kadar yaşama oranları artmakta, doğurganlık ise düşmektedir (99). Gelişmiş ve gelişmekte olan ülkeler arasındaki farklılıklara karşın, ortanca yaşların bütün ülkelerde belirgin biçimde artması beklenmektedir (99). Bu tarihi demografik geçiş süreci yüksek gelirli ülkelerde uzun süredir yaşanmaktadır ve 21. yüzyıl boyunca dünyanın bütün ülkelerinde de artma eğiliminde olacaktır (bkz. Tablo 2.3) (90, 99, 100).

Çalışmalara bakıldığında, bazı ülkelerdeki yaşlı nüfus grupları arasındaki engellilik yaygınlığı ile ilgili çelişkili sonuçlar görülmektedir, fakat her ülkede yaşlı nüfusun ve engellilik riski altında bulunan "en yaşlı" grubun artmakta olduğuna ilişkin güvenilir kanıtlar mevcuttur (76, 101). Ekonomik İşbirliği ve Kalkınma Örgütüne (OECD) göre politika yapıcılar, yaşlı bireylerde ağır engelliliğin azalmasının uzun süreli bakım ihtiyacındaki artışı dengeleyeceği beklentisine girmemelidirler (76).

Şekil 2.3. Engelli nüfuslarda yaş dağılımı

Kaynaklar (5, 92-98)

Tablo 2.3. Küresel yaşlanma eğilimleri: ülke gelirine göre ortanca yaş

Ülke gelir düzeyi	Ortanca Yaş (yıl)			
	1950	1975	2005	2050
Yüksek gelirli ülkeler	29.0	31.1	38.6	45.7
Orta gelirli ülkeler	21.8	19.6	26.6	39.4
Düşük gelirli ülkeler	19.5	17.6	19.0	27.9
Dünya	23.9	22.4	28.0	38.1

Not: Ortalama tahmin

Kaynak (91)

Çocuklar

Engelli çocukların yaygınlık tahminleri, engellilik tanımına ve kriterlerine göre önemli ölçüde değişiklik göstermektedir. Yukarıda ifade edildiği gibi, *Küresel Hastalık Yükü Araştırmasında* 0-14 yaş grubu "orta veya ağır engelli" bireylerin sayısı 93 milyondur (%5.1); bunlardan 13 milyonu (%0.7) ağır engellidir (46). Birleşmiş Milletler Çocuk Fonunun 2005 tahminlerine göre dünyada 18 yaş altı engelli çocuk sayısı 150 milyondur (102). Düşük ve orta gelirli ülkelerde engellilik yaygınlığı üzerine hazırlanan raporlara ilişkin yakın zaman önce yapılan bir literatür araştırmasında çocuklarda engellilik yaygınlığının %0.4 ila %12.7 arasında değiştiği görülmüştür. Bu oranlar kullanılan araştırma metodolojisi ve değerlendirme araçlarına göre değişmektedir

(103). Düşük gelirli ülkelere ilişkin yürütülen bir değerlendirme çalışmasında, ilgili kültüre ve lisana özel değerlendirme araçlarının bulunmaması nedeniyle engelliliğin ve özelliklerinin belirlenmesinde sorunlar yaşandığına işaret edilmiştir (194). Yaygınlık tahminlerindeki farklılıkların nedeni kısmen bu olabilir. Ancak bu, engelli çocukların gereğince tespit edilmemesinin ihtiyaç duydukları hizmetlerin karşılanmamasına yol açtığını da göstermektedir.

Bir çocuğun işlevleri, aile bağlamından ve sosyal çevreden koparılarak tek başına ele alınmamalıdır. Gelişmekte olan ülkelerde 5 yaş altı çocuklar yoksulluk, yetersiz beslenme, düşük sağlık düzeyi, gelişime elverişli olmayan ev ortamları gibi bilişsel, motor ve sosyal - gelişimi olumsuz etkileyebilecek risklere maruz kalmaktadırlar (105). Taramalarda çocuklarda engellilik riskini

artıran faktörler anne sütü veya A vitamini desteği eksikliğidir. Gelişme bozuklukları ve zayıflık düzeyi yükseldikçe engellilik riski de artmaktadır (106). 5 yaş altı yaklaşık 200 milyon çocuğun bilişsel ve sosyal-duygusal gelişim potansiyellerine ulaşamadığı tahmin edilmektedir (105).

UNICEF, 2-9 yaş grubuna yönelik Çoklu Göstergeli Küme Araştırmalarında (MICS) çocuklarda engellilik riski taraması için 10 soru kullanmıştır (106). Bu çalışmalarda ortaya çok sayıda yalancı pozitif sonuç çıkmış, bu da engellilik yaygınlığının olduğundan yüksek hesaplanmasına yol açmıştır (107). Tarama sonucunda pozitif çıkan çocukların klinik ve tanısal değerlendirmesinde çocuk engelliliğiyle ilgili daha kesin verilerin elde edilmesi gereklidir. MICS 20 ülkede, 19 dilde ve 200.000 çocuğa uygulanmıştır. Bütün ülkelerde taranan çocukların %14 ila %35'inde engellilik riski pozitif çıkmıştır. Bazı yazarlar, taramanın çocuklarda ruhsal bozukluklarla ilgili engellilik riskini ortaya çıkarma kabiliyetinin düşük olduğunu savunmaktadırlar (108, 109). Ayrıca, seçilen ülkelerden toplanan veriler, etnik azınlık gruplarına mensup çocukların engellilik riskinin diğer çocuklara oranla daha yüksek olduğunu göstermektedir. Buna ek olarak, ülkeler içerisinde bölgesel farklılıklar bulunmaktadır. Yüksek engellilik riski pozitif çıkan çocukların diğer çocuklara kıyasla aşağıdaki özellikleri de taşıma olasılığı daha yüksektir:

- Daha yoksul hanelerde yaşama,
- Ayrımcılığa maruz kalma, sosyal hizmetlerden ve erken dönem eğitim imkanlarından sınırlı yararlanabilmekte,
- Düşük kilolu ve gelişimsel bozukluklara sahip olma,
- Ebeveynlerinden şiddetli fiziksel cezalandırmaya maruz kalma (106).

Çevre

Çevresel faktörlerin engellilik üzerindeki etkileri karmaşıktır.

Çevresel Faktörlerden Etkilenen Sağlık Durumları

Düşük doğum ağırlığı ve iyot veya folik asit gibi temel besin öğelerinin eksikliği gibi bazı

çevresel faktörlerin engellilik bağlamında sağlık durumlarının insidansı ve yaygınlığı üzerindeki etkileri ile ilgili kapsamlı epidemiyolojik literatür mevcuttur (106, 110, 111). Bu tablo büyük farklılıklar göstermektedir; zira hijyen koşullarının kötü olması, yetersiz beslenme, sağlık hizmetlerine (aşı gibi) erişememe sorunları dünyanın değişik yerlerinde farklı düzeylerde ve engellilik için risk teşkil eden faktörlerden biri olan yoksulluk gibi diğer sosyal olgularla yakından ilintilidir (bkz. **Tablo 2.4**) (80).

İnsanların içinde bulunduğu çevrenin, engelliliğin yaygınlığı ve düzeyi üzerindeki etkisi büyüktür. Büyük doğal afetler ve çatışma/savaş ortamları gibi durumların yol açtığı çevresel değişiklikler de farklı yetersizlikler ve fiziksel çevrede engeller yaratmak suretiyle engellilik yaygınlığını değiştirecektir. Buna karşılık, engelli bireylere karşı tutumları değiştirmeye yönelik kampanyalar ve ulaşım sisteminin veya kamu altyapısının engelli bireylerin erişimini artıracak biçimde yeniden düzenlenmesi, bu insanların başa çıkmak zorunda kaldığı birçok engeli ortadan kaldıracak ve topluma katılım seviyesini arttıracaktır. Diğer çevresel değişiklikler arasında engelli bireylere kişisel destek verilmesi; odaların, ev veya işyeri ortamlarının gereksinimleri doğrultusunda tadil edilmesi veya gereksinimlerini karşılamalarına yardımcı olacak özel tasarlanmış veya uyarlanmış araç-gereç ve cihazlar sayılabilir.

Bu etkileşimlerin ölçülmesi sayesinde bireyin mi (yardımcı cihazlar sağlanması), toplumun mu (ayrımcılıkla mücadele yasalarının uygulanması yoluyla) ya da her ikisinin de mi hedef alınması gerektiği hususunda yararlı bilgiler elde edilebilir (bkz. **Kutu 2.4**) (118).

Tablo 2.4. Seçilen ülkelerde bazı risk eğilimleri

Ülke	Yeterli hijyene erişim (%)		İyot tüketilen haneler (%) ^a		Düşük doğum ağırlıklı bebekler (%) ^a		DTB bağışıklaması yapılan 1 yaşındaki bebekler (%) ^b	
	1990	2006	1992-1996	1998-2005	1990-1994	1998-2005	1997-1999	2005
Arjantin	81	91	90	90 ^c	7	8	86	90
Bangladeş	26	36	44	70	50	36	69	96
Çin	48	65	51	93	9	4	85	95
Mısır	50	66	0	78	10	12	94	98
Gana	6	10	10	28	7	16	72	88
İran	83	-	82	94	9	7	100	97
Meksika	56	81	87	91	8	8	87	99
Tayland	78	96	50	63	13	9	97	99

a. Veriler, sütun başlığında yer alan yıla en yakın tarihe aittir.

b. DTP = Difteri, tetanos, boğmaca

c. Veriler, sütun başlığında yer alan yıldan farklı yıllara veya dönemlere aittir, standart tanımdan farklıdır veya bir ülkenin yalnızca belirli bir bölümüne aittir.

Kaynak (112-115).

Kutu 2.4. Çevrenin Engellilik Üzerindeki Etkisinin Ölçülmesi

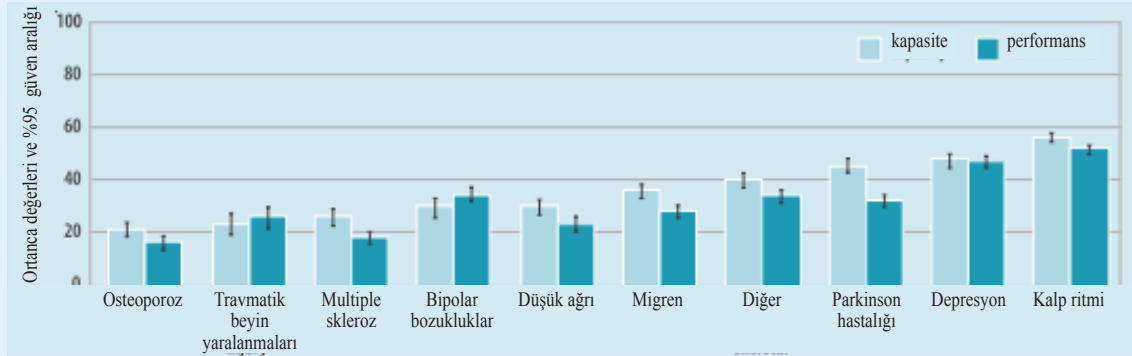
ICF'de esas alınan engellilik modeli, çevredeki değişikliklerin engellilik yaygınlığı ve düzeyi üzerindeki etkisini ölçmeye dönük bir araç sağlamaktadır. Bu modelde çevrenin engellilik üzerindeki etkisini ölçmek amacıyla kapasite ve performans kullanılır:

- **Kapasite**, kişinin standartlaştırılmış bir ortamda, genellikle de klinik ortamda kendi olağan ortamındaki engeller veya kolaylaştırıcı unsurlar olmaksızın ne yapabildiğidir.
- **Performans**, kişinin olağan veya mevcut ortamında, o ortamdaki engeller veya kolaylaştırıcı unsurlar da mevcutken ne yaptığıdır.

Bu kavramların kullanılması, çevrenin etkisini belirlemenin ve çevrede değişiklik yapılması durumunda kişinin performansının nasıl daha iyi hale geleceğini takdir etmenin yollarından biridir.

Çek Cumhuriyeti, Almanya, İtalya, Slovenya ve İspanya'da bipolar bozukluk, depresyon, düşük ağrı etiği, migren, multiple skleroz ve diğer kas-iskelet hastalıkları (kronik yaygın ağrı, romatoid artrit ve osteoartrit gibi), osteoporoz, Parkinson hastalığı, kalp ritmi, felç veya travmatik beyin yaralanması bulunan 1.200 kişi ile ilgili farklı ortamlardan (araştırma kurumları, birinci basamak sağlık kuruluşları, rehabilitasyon merkezleri) veri toplanmıştır (116). Katılımcılar ve görüşmeciler ICF kontrol listesi kullanılarak hazırlanmış beş puanlık bir skala üzerinde puanlanmış ve bütün boyutlardaki sorunlar ve düzeyleri kaydedilmiştir (117). Aktivite ve katılım bölümleri, hem kapasite hem performans unsuru kullanılarak puanlanmıştır. Veriler, 0-100 arasında puanlanarak raporlanmıştır (güçlüğü artmasıyla birlikte puan da yükselmiştir) ve bir bileşik puan oluşturulmuştur (bkz. aşağıdaki şekil).

Seçilen sağlık durumlarının genel performans ve kapasite puanlarının ortanca değerleri ve %95 güven aralığı



Not: 0 puan = sorun yok; 100 puan = maksimum sorun. Kutu içi şekildeki verilerin bu durumları genel temsil kabiliyeti olduğu düşünülmemelidir. Bu veriler daha çok tutarlı bir kavramsal çerçevenin klinik ortamda daha geniş yelpazede sağlık durumlarına uygulanabileceği biçiminde yorumlanmalıdır.

Kaynak (116).

Kapasite puanları en düşük olduğu bireyler depresyon ve Parkinson hastaları idi. En az kısıtlılığı osteoporozlu bireyler yaşamaktadır. Performans skorları, bipolar bozukluk veya travmatik beyin yaralanması bulunan hastalar dışında kapasite skorlarından daha iyi idi. Bu durum, başta multiple skleroz ve Parkinson hastalığı bulunanlar olmak üzere çoğu bireyin işlevlerini destekleyen ortamlarda yaşadıklarını ve performanslarının bu sayede kabiliyetlerinin üzerine çıktığını göstermektedir. Bipolar bozukluk ve travmatik beyin yaralanması gibi durumları bulunan bireyler için çevresel faktörler performansı kısıtlar niteliktedir. Bu veriler, klinik ortamlarda engelliliğin bireye özel boyutlarını (kapasite puanı) kişinin fiziksel ortamındaki etkilerden ayırmanın (kapasite ve performans arasındaki fark) mümkün olduğunu göstermektedir.

Engellilik ve Yoksulluk

Engellilik ve yoksulluğun çeşitli boyutları (gelir ve geliri olmama) arasındaki ilişkiye dair deneysel kanıtlar gelişmiş ve gelişmekte olan ülkeler arasında büyük farklılık göstermektedir; bu konudaki bilgiler çoğunlukla gelişmiş ülkelerde bulunmaktadır. Ancak, engellilikle yoksulluk arasında nedensel ilişki kurmaya yarayacak boylamsal veri setleri gelişmiş ülkelerde dahi çok sınırlıdır.

Gelişmiş Ülkeler

Engelli bireyler eğitimde ve iş piyasasında daha dezavantajlıdır ve genellikle engelli olmayan bireylere göre daha yoksuldurlar (119-129). OECD tarafından yapılan ve üst, orta ve yüksek gelir düzeyine sahip 21 ülkeyi kapsayan bir çalışmanın sonuçlarına göre, araştırma kapsamındaki ülkelerin üçü (Norveç, Slovakya ve İsveç) dışında hepsinde yoksulluk oranı çalışma çağındaki engelli bireylerde çalışma çağındaki engelsiz bireylere nispeten daha yüksekti (130). Göreceli yoksulluk riskinin (çalışma çağındaki engelli bireylerde yoksulluk oranının çalışma çağındaki engelsiz bireylerde yoksulluk oranına nispeti) en yüksek olduğu ülkeler Avustralya, İrlanda ve Kore Cumhuriyeti (neredeyse iki kat), en düşük olduğu ülkeler ise İzlanda, Meksika ve Hollanda (engelli bireylerde yoksulluk oranı biraz yüksek) idi. İşsizlik oranı çalışma çağındaki engelli bireylerde iki kat yüksek idi. İşgücü piyasasına katılan engelli bireyler daha çok yarı zamanlı işlerde çalışmaktadırlar. Çok iyi eğitim düzeyine sahip olup işi olanlar dışındaki engelli bireylerin gelir düzeyi düşük idi.

Birçok çalışmada, çalışma çağındaki engelli bireylerin iş piyasasındaki durumları ile yoksulluk düzeyi hakkında bilgi verilmektedir. Ancak, pek az çalışmada bireylerin engellilik durumu meydana gelmeden ve meydana geldikten sonraki sosyoekonomik durumlarına ilişkin bilgi bulunmaktadır. 1991-1998 yılları arasındaki Britanya Hane Halkı Panel Araştırmalarından yararlanılan bir çalışmada, düşük eğitim düzeyinin veya ücretli bir işte çalışmamanın engellilik için bir "seçim faktörü" olduğu ortaya konmuştur (131). Aynı çalışmaya göre, istihdam oranları engelliğin meydana gelmesi sonrasında

düşmekte ve engellilik süresi boyunca düşmeye devam etmekteydi. Bu da insanların engellilik sonrasında işgücünün bir parçası olmaktan çıktığını göstermektedir. Çalışmada engellilikle birlikte ortalama gelirin keskin bir düşüş yaşadığı, sonrasında düzelmekle birlikte bir daha engellilik öncesi düzeye ulaşmadığı vurgulanmıştır (131).

Bazı çalışmalarda, engellilikle yaşamının ek maliyetini de hesaba katarak engelli bireylerin bulunduğu hanelerin yoksulluk oranları hesaplanmaya çalışılmıştır. Bu meyanda 1990'ların sonunda Birleşik Krallıkta yapılan bir çalışmada engelli bireylerin bulunduğu hanelerde yoksulluk oranının, kullanılan varsayımlara göre engellilik için eşitleme yapılması sonrasında %20 ila %44 daha yüksek olduğu ortaya konmuştur (%60'lık ortanca gelir eşiği kullanılmıştır) (124).

Gelişmekte Olan Ülkeler

Gelişmekte olan ülkelerde engelli bireylerin sosyoekonomik durumuna dair nicel araştırmalar sınırlı olmakla birlikte son zamanlarda artmaya başlamıştır. Betimleyici veriler, gelişmiş ülkelerde olduğu gibi, engelli bireylerin eğitim kazanımları ve iş piyasasına katılım oranları bakımından dezavantajlı olduğunu ortaya koymaktadır. Mülk varlığı, yaşam koşulları ve gelir-tüketim harcamalarına göre ölçülen yoksulluk durumuna ilişkin kanıtlar bu denli kesin değildir.

Yapılan araştırmaların çoğunda, engelli bireylerin istihdam oranlarının ve eğitim kazanımlarının engelsiz bireylere oranla daha düşük olduğu görülmektedir (31, 132-143). Şili ve Uruguay'da genç engellilerin durumu, kendilerine ayrılan kaynaklar sayesinde daha yaşlı engellilere göre daha iyidir (133). Eğitimle ilgili kesitsel verilerin çoğu, engelli çocukların okula devam oranlarının düşük olduğunu göstermektedir (30, 31, 133-136, 139, 142-146).

*Dünya Sağlık Araştırması*nın verilerinden yararlanılarak gerçekleştirilen ve 15 ülkeyi kapsayan bir analiz çalışmasında engelli bireylerin bulunduğu hanelerin sağlık harcamalarının engelli kimsenin bulunmadığı hanelere oranla nispeten daha fazla olduğu ortaya konmuştur (bkz. *Dünya Sağlık Araştırması* kapsamındaki 51 ülke için bu raporun 3. bölümünü inceleyiniz) (132).

Sierra Leone’de yapılan bir çalışmada, ağır veya çok ağır engellilerin bulunduğu hanelerde yapılan sağlık harcamalarının engelli birey bulunmayan hanelere oranla 1.3 kat daha fazla olduğu ortaya konmuştur (147). Pek çok araştırma, engelli bireylerin bulunduğu ailelerin varlıklarının (31, 132, 134, 139, 143, 146, 147) engelli birey bulunmayan hanelere (134, 139, 146) oranla daha az ve yaşam koşullarının daha kötü olduğunu gösterirken bazı araştırmalarda engelli bireylerin bulunduğu ve bulunmadığı aileler arasında varlık (30, 140) veya yaşam koşulları (30, 31) bakımından anlamlı bir fark görülmemektedir.

Gelir ve hane halkı tüketim harcamalarına ilişkin veriler o denli kesin değildir. Örneğin, engelli bireylerin bulunduğu ailelerin gelir düzeyi Malavi ve Namibya’da daha düşükken (139, 146) Sierra Leone, Zambiya ve Zimbabve’de değildir (30, 31, 147). Güney Afrika’da yapılan araştırmalara göre, Eastern Cape’de verilen engellilik hibeleri nedeniyle engelli bireylerin bulunduğu ailelerin gelir düzeyi engelli birey bulunmayan ailelere göre daha yüksek idi (136).

Kişi başına tüketim harcamalarıyla ölçülen yoksulluk bilgilerinin teşkil ettiği kanıtlar da o denli kesin değildir. Gelişmekte olan 13 ülkede yapılan 13 hane halkı araştırmasına yönelik bir analiz çalışmasında engelli bireylerin grup olarak ortalama hanelerden daha yoksul olduğu ortaya konmuştur (144). Ancak, gelişmekte olan 15 ülkeye dair *Dünya Sağlık Araştırmasının* verileri kullanılarak yapılan başka bir araştırmada engelli bireylerin bulunduğu hanelerin daha yoksul olduğu bulunmuştur (sağlık dışı tüketim harcamaları bu ülkelerin yalnızca beşinde ölçülmüştür) (132).

Gelişmekte olan ülkelerde engelliliğin yoksullaşma olasılığını artırıp artırmadığı konusunda birbirinden net çizgilerle ayrılmış veriler yoktur. Uruguay’da engelliliğin yoksullaşma üzerinde anlamlı bir etkisi yoktur, fakat aile reisinin ağır engelli olduğu durumlar bunun dışındadır. Buna karşılık, engellilik Şili’de yoksullaşma olasılığını %3-4 artırmaktadır (133). Gelişmekte olan 13 ülkeyi kapsayan ülkeler arası bir çalışmaya göre, engellilik ülkelerin çoğunda yoksullaşma olasılığını artırmaktadır (burada yoksulluk, hane halkı harcamaları veya mülk varlığı bakımından en alt iki dilimde yer alma ile ölçülmektedir). Ancak, ölçüme okullaşma kontrolleri dahil edildiğinde bu

bağıntı çoğu ülkede ortadan kalkmaktadır (144).

Yapılan bir çalışmada, Vietnam ve Bosna-Hersek’te engelliliğin yoksulluk tahminleri üzerindeki ekstra maliyeti, yani getirdiği ilave yük hesaplanmaya çalışılmıştır. Engelliliğin ekstra maliyetine göre ayarlama yapılmadan önce Vietnam’da toplam yoksulluk oranı %13.5, engelli bireylerin bulunduğu hanelerde yoksulluk oranı ise %16.4 idi. Engelliliğin ekstra maliyetinin %9 olarak hesaplanması neticesinde engelli bireylerin bulunduğu hanelerdeki yoksulluk oranı %20.1’e, toplam yoksulluk oranı ise %15.7’ye çıkmıştır. Bosna Hersek’te toplam yoksulluk oranı %19.5, engelli bireylerin bulunduğu hanelerdeki yoksulluk oranı ise %21.2 olarak hesaplanmıştır. Engelliliğin getirdiği %14 ilave yükü birlikte engelli bireylerin bulunduğu hanelerdeki yoksulluk oranı %30.8’e, toplam yoksulluk oranı ise %22.4’e yükselmiştir (148).

Yoksullar arasında, belirli bir refah göstergesinin (gelir, tüketim, varlıklar) dağılımına göre veya eğitim durumuna göre engellilik yaygınlığına yönelik çok az çalışma mevcuttur. 20 ülkeyi kapsayan bir çalışmada, en yoksul dilimde yer alan hanelerdeki çocuklarda diğer dilimlerdeki hanelere nazaran daha yüksek olduğu bulunmuştur (106). Gelişmekte olan 15 ülkede çok sayıda engellilik kriteri kullanılarak yürütülen bir çalışmada, harcama ve varlık dilimlerine göre engellilik yaygınlığının düşük dilimlerde daha fazla olduğunu ortaya koymuştur; ancak, aradaki fark yalnızca birkaç ülkede istatistiksel olarak anlamlıdır (132).

Hizmet ve Yardım İhtiyacı

Engelli bireyler, küçük ve maliyetli olmayan hizmetlerden karmaşık ve pahalı hizmetlere uzanan geniş bir yelpazede farklı hizmetlere gereksinim duymaktadırlar. Engelli bireylerin karşılanan ve karşılanmayan gereksinimlerine ilişkin veriler, politika ve programlar açısından çok önemlidir. Karşılanmayan destek ihtiyacı kişisel bakım, yardımcı araç-gereç ve cihazlara erişim; eğitime, işgücüne ve sosyal aktivitelere katılma, evde veya işyerinde ihtiyaca göre düzenleme yapılması gibi günlük aktivitelerle ilgili olabilir.

Gelişmiş ülkelerde ulusal ihtiyaç tahminleri, hizmet tipinden çok günlük aktivitelerle ilgilidir (92, 149-152). Örneğin, Almanya'da 8 yaş ve üzeri toplam nüfusun %2.9'unun destek hizmetlerine ihtiyacı bulunmaktadır. İsviçre'de bu oran yalnızca 15-75 yaş grubu için %8.1'dir (153). Avustralya ile ilgili veriler [Kutu 2.5](#)'te yer almaktadır.

Gelişmekte olan pek çok ülke, engelli bireylerin karşılanmayan gereksinimlerini ilgilendiren geniş kategorilerde hizmetlere yönelik ulusal araştırmalar veya temsili çalışmalar yapmışlardır (159-161). Karşılanmayan gereksinimlerle ilgili tahminler, düşük ve orta gelirli ülkelerdeki engelli bireylere yönelik bazı ulusal araştırmalara bir alt bileşen olarak eklenmiştir. Karşılanmayan gereksinim tahmini genellikle tek bir araştırmadan elde edilen verilere dayandırılmaktadır ve sağlık, refah, yardımcı araç-gereç, ekipman, eğitim ve istihdam gibi kapsamlı hizmet programlarını ilgilendirmektedir. Bu

çalışmaların pek çoğunda engellilik tanımları için ICF kavramsal çerçevesi kullanılmıştır.

- Afrika'da engelli bireylerin yaşam koşullarına ilişkin araştırmalar 2001-2006 yılları arasında Malavi, Zambiya, Zimbabve'de ve Namibya yapılmıştır (169). Bu dört ülkede engelli bireylerin ihtiyaçlarının %50'sinden fazlasının karşılandığı tek sektör sağlık hizmetleri idi. Bu çalışmalar, engelli bireylere sunulan hizmetlerde büyük boşluklar bulunduğunu ve karşılanmayan gereksinimlerin özellikle refah, yardımcı cihazlar, eğitim, mesleki eğitim ve danışmanlık hizmetler olduğunu göstermiştir (bkz. [Tablo 2.5](#)).
- Fas'ta 2006 yılında yapılan bir engellilik araştırması, pek çok hizmete erişimin iyileştirilmesine ihtiyaç duyulduğunu ortaya koymuştur (160). Çalışmaya katılan engelli bireyler başta sağlık hizmetleri (%55.3) olmak üzere ilaçlara (%21.3), teknik cihazlara (%17.5) ve temel ihtiyaçları için mali desteğe (%52.5) daha fazla erişim ihtiyaçları olduğunu belirtmişlerdir.
- Tonga'da 2006 yılında yapılan karşılanmamış gereksinimler araştırmasına göre, engelli bireylerin %41'i engellilikle ilgili tıbbi danışmanlığa ihtiyaç duymaktadır. Tıbbi danışmanlık alabilenler, ihtiyaç bildirenlerin yarısından azdır (161). Katılımcıların %20'si fizyoterapiye ihtiyaç duyduğunu ve sadece %6'sı fizyoterapi gördüğünü ifade etmiştir.
- Çin'de 2007 yılında rehabilitasyon ihtiyaçları üzerine yapılan bir araştırmada, engelli bireylerin yaklaşık %40'ının ihtiyaç duydukları hizmetleri ve yardımı alamadıkları bulunmuştur. Karşılanmayan rehabilitasyon hizmeti ihtiyacının en yüksek olduğu alanlar yardımcı araç-gereç ve cihazlar, rehabilitasyon terapisi ve yoksullar için mali destek idi (162).

Kutu 2.5. Karşılanan ve Karşılanmayan Gereksinimleri Daha İyi Anlamak Adına Farklı Veri Kaynaklarından Yararlanılması – Avustralya’dan Bir Örnek

Avustralya’da geçtiğimiz 10 yıl içerisinde engellilere yönelik belirli destek hizmetleriyle ilgili karşılanmayan gereksinimler hakkında dört özel ulusal araştırma gerçekleştirilmiştir (154-157). Bu araştırmalarda, başta ulusal nüfus engellilik araştırmaları ve engellilik hizmetleriyle ilgili toplanan idari veriler olmak üzere farklı veri kaynaklarından yararlanılmıştır (158).

İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılmasının (ICF) kullanılması, farklı engellilik veri setlerinin en üst düzeyde karşılaştırılabilirliğinin sağlanması ve destek ihtiyaçlarına dair verilerle (nüfus araştırmalarından elde edilen “talep” verileri) spesifik hizmet tiplerine dair veriler (engelli bireylere hizmet veren kurumlardan elde edilen “arz” veya “kayıt” verileri) arasında bağlantı kurulmasına yönelik bir çerçeve oluşturulması bakımından bu araştırmaların başarısında çok önemli bir rol oynamıştır.

Bu talep ve arz verilerinin bir arada analiz edilmesiyle karşılanmayan hizmet ihtiyaçlarıyla ilgili tahminlerin hesaplanması mümkün olmuştur. Ayrıca, bu kavramlar zaman içerisinde sabit kaldığından, karşılanmayan gereksinimler tahminlerinin güncellenmesi mümkün olmuştur. Sözelimi, barınma ve süreli bakım gereksinimi karşılanmayan kişi sayısı 2003 yılında 26.700 iken, bu rakam aradan geçen iki yıl içerisindeki nüfusta ve hizmet arzında yaşanan artışa göre ayarlandıktan sonra 2005 yılında 23.800 olarak hesaplanmıştır (157). Barınma ve süreli hizmetlerden yararlananların sayısı 2003-2204 döneminde 53.722’den 2004-2005 döneminde %7.5’lik bir artışla 57.738’e yükselmiştir.

Tablo 2.5. Gelişmekte olan bazı ülkelerde engelli bireylerin karşılanan ve karşılanmayan gereksinimleri

Hizmetler	Namibya		Zimbabve		Malavi		Zambiya	
	İhtiyaç duyulan ^a (%)	Alınan ^b (%)	İhtiyaç duyulan ^a (%)	Alınan ^b (%)	İhtiyaç duyulan ^a (%)	Alınan ^b (%)	İhtiyaç duyulan ^a (%)	Alınan ^b (%)
Sağlık hizmetleri	90.5	72.9	93.7	92.0	83.4	61.0	76.7	79.3
Refah hizmetleri	79.5	23.3	76.0	23.6	69.0	5.0	62.6	8.4
Ebeveyn veya aile danışmanlığı	67.4	41.7	49.2	45.4	50.5	19.5	47.3	21.9
Yardımcı cihaz hizmetleri	67.0	17.3	56.6	36.6	65.1	17.9	57.3	18.4
Tıbbi rehabilitasyon	64.6	26.3	68.2	54.8	69.6	23.8	63.2	37.5
Engelli birey için danışmanlık	64.6	15.2	52.1	40.8	52.7	10.7	51.2	14.3
Eğitim hizmetleri	58.1	27.4	43.4	51.2	43.9	20.3	47.0	17.8
Mesleki eğitim	47.3	5.2	41.1	22.7	45.0	5.6	35.1	8.4
Geleneksel şifacı	33.1	46.8	48.9	90.1	57.7	59.7	32.3	62.9

a. Hizmete ihtiyacı olduğunu ifade eden toplam engelli bireylerin yüzdesi

b. Hizmete ihtiyacı olduğunu ifade eden ve hizmeti alan toplam engelli bireylerin yüzdesi (Kaynaklar (30, 31, 139, 146).

Engelliliğin Maliyeti

Engelliliğin ciddi ekonomik ve sosyal maliyetleri vardır, fakat bu maliyetleri rakama dökmek kolay değildir. Doğrudan ve dolaylı olarak adlandırılan bu maliyetlerin bir bölümü engelli bireyler, aileleri, arkadaşları ve işverenleri, bir bölümü ise toplum tarafından karşılanmaktadır. Bu maliyetlerin pek çok kalemi çevresel unsurların erişilemez olmasından kaynaklanmaktadır ve çevrenin daha bütünleştirici hale getirilmesiyle azaltılabilir. Engelliliğin maliyetinin bilinmesi yalnızca yatırım açısından değil, aynı zamanda kamu programlarının tasarımı bakımından da önemlidir.

Engelliliğin maliyetine dair kapsamlı tahminler, gelişmiş ülkelerde dahi çok sınırlı ve parçalıdır. Bu durumun pek çok nedeni vardır; örneğin:

- Farklı disiplinlerde, veri toplama araçlarında, kamu programlarında farklı engellilik tanımları kullanılması, değişik kaynaklardan toplanan verilerin karşılaştırılmasını zorlaştırmakta, ulusal tahmin hesaplamalarının yapılmasını ise neredeyse imkansızlaştırmaktadır.
- Engelliliğin maliyet bileşeni hakkında veri sınırlıdır. Sözelimi, üretkenlik kaybıyla ilgili güvenilir tahmin hesaplamaları yapılabilmesi için engelli bireylerin iş piyasasına katılımı ve engelli bireylerin yaşa, cinsiyete ve eğitim düzeylerine göre üretkenlikleriyle ilgili veri gereklidir.
- Maliyet tahminine ilişkin üzerinde mutabakata varılmış yöntemler mevcut değildir.

Ulusal seviyede engellilik maliyetlerine ilişkin güvenilir tahminler elde edebilmek için, engellilik maliyet tahminlerinin teknik boyutlarında gelişme kaydedilmesi ve daha iyi veri temin edilmesi gereklidir. Daha iyi veri ihtiyacının olduğu konulara örnek olarak engellilik nedeniyle üretkenlik kaybı maliyeti, engelli bireylerin istihdam edilememesinden veya yetersiz istihdam edilmesinden hasıl olan vergi kayıplarının maliyeti; sağlık hizmetlerinin, sosyal koruma ve iş piyasası programlarının maliyeti ve makul barınma imkanlarının maliyeti verilebilir. Engelli bireylere yönelik katkı payının söz konusu olduğu (sosyal

sigorta) ve olmadığı (sosyal yardım ödenekleri) kamu harcamalarına ilişkin verilerde durum daha iyidir (130). Ancak bu alanda dahi ulusal düzeyde sağlam veri sınırlıdır.

Engelliliğin Doğrudan Maliyeti

Doğrudan giderler iki kategoride ele alınmaktadır: engelli bireylerin ve ailelerinin makul bir yaşam standardına ulaşabilmek amacıyla yükledikleri ek maliyetler ve hükümet tarafından ve farklı kamu programları ile tahsis edilen nakdi ve aynı engellilik yardımları.

Engellilikle Yaşamın Getirdiği Ek Maliyetler

Engelli bireyler ve aileleri, engelsiz bireylerin sahip olduğu bir yaşam standardına ulaşabilmek için çoğunlukla ek maliyetler yüklenmek durumundadırlar (120, 124, 148, 163). Fazladan yapılan bu harcamalar genel itibarla sağlık hizmetlerine, yardımcı cihazlara, daha pahalı ulaşım araçlarına, ısınmaya, çamaşır hizmetlerine, özel diyetlere veya kişisel yardım gereksinimlerinin karşılanmasına gitmektedir. Araştırmacılar, bu maliyetleri hesaplamak amacıyla engelli bireylerden ihtiyaç duyduklarını dile getirdikleri mal ve hizmetlerin fiyatlarını belirtmelerini istemişler ve bu bilgilerden kullandıkları ekonometri tekniklerinde yararlanmışlardır (120, 124, 164).

Son zamanlarda yürütülen pek çok çalışmada engelliliğin getirdiği ek maliyetlerin hesaplanmasına çalışılmıştır. Bu tahminler Birleşik Krallık'ta gelirin %11'i ile %69'u arasındadır (124). Avustralya'da bu maliyet, engelliliğin ağırlık düzeyine bağlı olarak %29-%37 arasında (120), İrlanda'da ise engelliliğin ağırlığına ve süresine bağlı olarak haftalık gelirin %20-%37'si arasında değişmektedir (164). Engelliliğin getirdiği ek maliyetler Vietnam'da %9, Bosna Hersek'te %14'tür (148). Yapılan çalışmaların hepsinde engelliliğin yol açtığı ek maliyetler bulunduğu sonucuna varılsa da, bu maliyetlerin nasıl ölçüleceği veya hesaplanacağı konusunda teknik bir mutabakat yoktur (163).

Engellilik Programlarına Yönelik Kamu Harcamaları

Neredeyse her ülkede engelli bireylere yönelik bazı kamu programları bulunmakla birlikte, daha yoksul ülkelerde bu programlar çoğunlukla en fazla işlev bozukluğu yaşayanlarla sınırlı kalmaktadır (165). Bu programlar arasında sağlık ve rehabilitasyon hizmetleri, iş piyasası programları, mesleki eğitim ve öğretim, engellilik sosyal sigorta ödenekleri (katkı paylı), sosyal yardım engellilik ödenekleri (katkısız), yardımcı cihaz temini, ulaşım veya belediye hizmetlerinin sübvansiyonu, kişisel yardımcı ve işaret dili çevirmenleri gibi çeşitli destek hizmetleri ile engelli bireylere yönelik genel idari hizmetler yer almaktadır.

Bu programların hepsinin önemli maliyetler doğurduğu kaydedilmelidir; ancak, toplam maliyetlerin ne olduğu konusunda bir tahmin mevcut değildir. OECD ülkelerinde GSYİH'nin ortalama %1.2'si katkı paylı ve katkısız engellilik yardımlarına harcanmaktadır; bu rakam 2007 itibarıyla çalışan yaştaki nüfusun %6'sını kapsamaktaydı (130). Sağlanan imkanlar arasında tam ve kısmi engellilik ödenekleri, engellilik veya çalışma yetisinin azalması nedeniyle erken emeklilik planları sayılabilir. Bu çerçevede yapılan kamu harcamaları Hollanda'da bilhassa yüksektir (GSYİH'nin yaklaşık %5'i). Engelliliğin maliyeti OECD ülkelerinde kamu sosyal harcamalarının %10'u dolayındadır (bazı ülkelerde bu oran %25'e kadar çıkmaktadır). Bu ülkelerde 2007 itibarıyla çalışma çağındaki nüfusun %6'sı engellilik ödeneklerinden yararlanmaktaydı ki bu oran yaklaşık olarak işsizlik oranına da karşılık gelmekteydi. Engellilik yardımlarından faydalananların oranı bazı ülkelerde %10'a yakın idi. Geride bıraktığımız 10 yıl içerisinde hem faydalanıcı sayısı hem de kamu harcamaları artmıştır. Bu durum, yürütülen programların ve harcamaların sürdürülebilirliği konusunda endişelere yol açmaya başlamıştır. Bunun neticesinde aralarında Hollanda ve İsveç'in de yer aldığı bazı ülkeleri, engellilik yardımlarına bağımlılığı azaltma ve engelli bireylerin iş piyasasına katılımını teşvik etme yolunda adımlar atmaya yöneltmiştir (166).

Engelliliğin Dolaylı Maliyeti

Engellilik oldukça geniş yelpazede dolaylı ekonomik ve ekonomi dışı maliyetler doğurabilmekte ve bu maliyetler dikkat çekici rakamlara ve seviyelere ulaşabilmektedir. Ekonomik maliyetlerin en başında engelli çocukların eğitimine yeterli yatırım yapılmaması, bireylerin engelli hale geldikten sonra iş piyasasından çıkmaları veya daha az çalışmaları sonucu üretkenlik kaybı ve üretkenlik kaybı nedeniyle vergi gelirlerindeki düşüş gelmektedir. Ekonomi dışı maliyetlere örnek olarak sosyal dışlanma ve stres sayılabilir. Bu tür maliyetlerin nicel olarak ifadesi zordur.

Engelliliğin getirdiği önemli bir dolaylı maliyet, işgücü üretkenliğinde ve bununla bağlantılı vergilerde meydana gelen kayıptır. Aile fertlerinin engelli bireyin bakımı için işten ayrıldıkları veya çalışma saatlerini azalttıkları durumlarda bu kayıplar da artmaktadır. Üretkenlik kaybının nedeni insan sermayesi birikiminin (insan sermayesine yatırımın) yetersiz kalması, istihdam edilmeme veya yeterli düzeyde istihdamın gerçekleşmemesi olabilmektedir.

Üretkenlik ve bununla bağlantılı vergilerde engellilikten kaynaklanan kayıpların hesaplanması kolay değildir ve bunun için gerekli istatistiksel veriler çok kısıtlıdır. Örneğin, engelli hale geldiği için iş piyasasından çıkan bir bireyin çalışmaya devam etmiş olması durumunda temsil edeceği üretkenliğin kestirilmesi zordur. Bu yüzden, üretkenlik kaybıyla ilgili tahmin hesaplamalarının yapıldığına da nadiren rastlanmaktadır. Bu örneklerden biri Kanada'dır. Bu ülkede 1998 yılında gerçekleştirilen Ulusal Nüfus Sağlığı Araştırmasında yetersizlik tipine, yaşa, cinsiyete ve aktivite azalması sonucu yatakta geçirilen gün sayısına göre engellilik verileri toplanmış, kısa ve uzun süreli engellilik nedeniyle meydana gelen iş kaybının GSYİH'nin %6.7'si olduğu sonucuna varılmıştır (167).

Sonuç ve Öneriler

Bu bölümde 100'den fazla ülkede gerçekleştirilen pek çok araştırmada elde edilen bilgiler ışığında, engellilik gerçeğinin bireyler,

aileler, toplumlar ve ülkeler üzerinde doğurduğu ekonomik ve sosyal maliyetler gözler önüne serilmiştir.

2010 yılı nüfus tahminlerine 6.9 milyar olan dünya nüfusu (15 yaş altı nüfus 1.86 milyardır) içerisinde 15 yaş ve üzeri engelli birey sayısı *Dünya Sağlık Araştırmasına* göre yaklaşık 785 milyon (%15.6), *Küresel Hastalık Yüğü Araştırmasına* göre ise 975 milyondur (%19.4.) *Dünya Sağlık Araştırması* bulgularına göre bu engelli bireylerden 110 milyonu (%2.2) ciddi düzeyde işlev güçlükleri yaşamaktadır. *Küresel Hastalık Yüğü Araştırmasına* göre "ağır engelli" grubuna giren bireylerin sayısı 190 milyondur (%3.8). Bu araştırmalarda ciddi işlev güçlüğü veya ağır engellilik kapsamında değerlendirilen durumlar kuadripleji, ağır depresyon veya görme engeli gibi durumlardır. Çocuklar da dahil edildiğinde, bu araştırmalar yapıldığında dünya nüfusunun yaklaşık %15'i (bir milyardan fazla insan) engelli idi.

Engellilik yaş, cinsiyet, sosyoekonomik durum, yaşam dönemi, çevresel riskler ve kaynak mevcudiyeti gibi çok değişik ve birbiriyle ilgili faktörlere göre farklılık göstermektedir. Bu faktörler farklı ülke ve bölgelerde de değişkenlik arz etmektedir. Pek çok ülkede diyabet, kalp-damar hastalıkları, ruhsal bozukluklar, kanser, solunum hastalıkları ve yaralanmalar gibi kronik durumların artmasıyla birlikte engellilik oranları da artmaktadır. Yaşın ilerlemesiyle birlikte engellilik riskinin de yükselmesi nedeniyle, küresel yaşlanma da engellilik eğilimlerini önemli ölçüde etkilemektedir. Çevre, engelliliğin yaygınlığı ve düzeyi ile engelli bireylerin yüz yüze kaldıkları dezavantajlar üzerinde çok büyük bir etki doğurmaktadır. Engelli bireylerin ve ailelerinin sosyal ve ekonomik koşulları, engelsiz bireylerle ve hanelerle karşılaştırıldığında daha kötüdür. Bütün ülkelerde engelli bireyler ve aileleri, engelsiz bireylerin sahip oldukları yaşam standardını elde edebilmek için ek külfetlere girmek durumundadırlar.

Engellilik geniş bir yelpazede ölçüldüğü ve çevresel faktörlere göre farklılık gösterdiği için, yaygınlık oranları da ilgili eşikler ve bağlam ile birlikte düşünülmelidir. Gelir desteğine, günlük aktivitelerinde yardıma veya diğer hizmetlere ihtiyaç duyan engelli bireylerin sayısını hesaplamak isteyen ülkeler, kendi politikalarına

uygun tahminleri kendileri inşa edeceklerdir.

Bu rapordaki yaygınlık verileri her ne kadar dünya genelinde mevcut en iyi bilgilerden yararlanılarak hazırlanmışsa da bunlara kesin veri gözüyle bakılmamalıdır. Engellilikle ilgili veri durumunu iyileştirme adına pek çok ülke ve uluslararası kuruluş önemli ve takdire şayan çalışmalar yürütmektedir. Bununla birlikte, veri kalitesi için işbirliğine ihtiyaç vardır, bilhassa gelişmekte olan ülkelerde acilen daha güvenilir, karşılaştırılabilir ve eksiksiz veri toplama yöntemleri geliştirilmelidir. Engellilik verilerinde iyileşme sağlanması uzun soluklu bir hedeftir, fakat bu sayede bireylerin, toplumların ve ulusların işlevlerini geliştirme çalışmaları göz ardı edilemez biçimde desteklenmiş olacaktır. ICF engellilikle ilgili daha güvenilir ve kapsamlı ulusal ve uluslararası veri toplama gayretleri için ortak bir ölçüm ve veri toplama platformu teşkil etmektedir. Veri ve bilgi kalitesinin bu şekilde iyileştirilmesi, EHS'nin uygulanmasının ve uluslararası kalkınma hedeflerine ulaşmada kaydedilen mesafenin izlenmesi için de esastır.

Engellilikle ilgili veri mevcudiyetinin ve kalitesinin iyileştirilmesinde aşağıdaki önerilerden yararlanılabilir.

ICF'nin Uyarlanması

Engelli bireylere yönelik katılım ve içerme politikaları doğrultusunda evrensel bir veri toplama çerçevesi olan ICF'nin kullanılması, daha iyi veri tasarımı yapılmasını ve farklı kaynaklardan elde edilen verilerin birbiriyle daha iyi ilişkilendirilmesini sağlayacaktır. ICF bir ölçme veya anket aracı değil, sağlık ve engellilik istatistiklerinin standartlaşmasını sağlayacak ve engellilik veri kaynaklarına yönelik farklı yaklaşımların uyumlaştırılmasında yaşanan güçlüklerin üstesinden gelinmesinde yardımcı olacak bir sınıflandırmadır. Bu amaçla ülkeler:

- Tanımlarını ve ulusal veri standartlarını ICF üzerine inşa edebilirler;
- Seçilecek veri setleri minimum düzeyde tutulacak olsa bile yetersizlikler, aktivite sınırlılıkları ve katılım kısıtlamaları, ilgili sağlık durumu, çevresel faktörler gibi ICF alanlarına dair veri toplanmasını sağlayabilirler.

Ulusal Engellilik İstatistiklerinin İyileştirilmesi

Engelli bireylerle ilgili bilgiler ulusal düzeyde nüfus sayımlarından, nüfus araştırmalarından ve idari kayıtlardan elde edilmektedir. Nasıl ve ne zaman veri toplanacağını kaynak durumu belirlemektedir. Engellilik, yaygınlık, karşılanan ve karşılanmamış gereksinimler ve engellilerin sosyoekonomik durumuna ilişkin toplanan verilerin iyileştirilmesi için atılabilecek adımlar aşağıda ana hatlarıyla belirtilmiştir. Verilerin cinsiyet, yaş, gelir durumu ve mesleğe göre ayrıştırılmasıyla çocuklar ve yaşlılar gibi engelli alt gruplarıyla ilgili bilgi temin edilmesi mümkün olacaktır.

- Engelliliğin yaygınlığını tespit ederek engelliliğin boyutlarını daha iyi ortaya çıkarabilmek adına, “yetersizlik yaklaşımı”ndan “işlev bozuklukları yaklaşımı”na geçilmelidir.
- İlk adım olarak, ulusal nüfus sayım verileri Birleşmiş Milletler Washington Engellilik İstatistikleri Grubunun önerileri ışığında toplanabilir. Nüfus sayımı verilerinden yola çıkılarak yaygınlık ve sosyoekonomik durum hakkında tahmin hesaplamaları yapılabilir. Araştırmaların coğrafi verileri, risk altındaki nüfus gruplarının belirlenmesinde kullanılabilir. Bu veriler ayrıca ileride yapılacak ayrıntılı izlem araştırmalarının verileriyle karşılaştırma yapılması amacıyla da kullanılabilir.
- Engelli bireylerle ilgili kapsamlı veri toplamının maliyet etkin ve etkili bir yolu da ulusal hane halkı araştırması, ulusal sağlık araştırması, genel sosyal araştırma veya işgücü araştırması gibi örneklem çalışmalarına engellilikle ilgili soruların dahil edilmesi veya bir engellilik modülü eklenmesidir.
- Engellilik ve işlev ile ilgili yaygınlık, engellilikle bağlantılı sağlık durumu, hizmetlerin kullanımı, hizmet ihtiyacı, kurumsal bakım alan bireyler ve çocuklar, diğer çevresel faktörler gibi konularda kapsamlı veri toplamak için özel engellilik araştırmaları yapılabilir.
- Yerinden edilenler de dahil engelli veya engellilik riski bulunan bireylerle ilgili veriler, insani krizlere yönelik araştırmalarıyla toplanabilir.
- İdari veriler hizmet kullanıcıları ile hizmetlerin

türü, niceliksel kapsamı ve maliyetleri hakkında bilgi sağlayabilir. Bu nedenle, genel idari veri toplama mekanizmalarına engellilikle ilgili göstergeler eklenerek engelli bireylere verilen hizmetlere erişim durumu izlenebilir.

- Farklı veri setleri arasında istatistiksel bağlantı kurulması, aynı kişi hakkında farklı dönemlere ait bilgilerin bir araya getirilmesini ve bireylerin gizliliğinin muhafaza edilmesini sağlayacaktır. Bu amaçla yapılacak bağlantı çalışmaları hızla ve nispeten düşük maliyetlerle yapılabilir.
- Kaynakların elverdiği hallerde engellilikle ilgili soruların da dahil edildiği boylamsal çalışmalar yapılmalıdır. Boylamsal çalışmalar, belli bir grup ve çevreleri hakkında belirli bir zaman dilimini kapsayan çalışmalardır ve araştırmacıların ve politika yapıcıların engelliliğin dinamiklerini daha iyi anlamalarına imkan verir. Böylesi araştırmalar sayesinde engelli hale geldikten sonra bireylerin ve hanelerinin yaşamlarında ne tür değişiklikler olduğu ve durumlarının engellilerin sosyoekonomik durumlarını iyileştirmeye dönük kamu politikalarından ne denli etkilendiği konusunda, engellilikle yoksulluk arasındaki ilişki hakkında, önleme programlarının nasıl ve ne zaman devreye sokulması ve ilgili müdahalelerin ve çevresel değişikliklerin ne zaman gerçekleştirilmesi gerektiği hususlarında daha iyi tespitler yapılabilir.

Veri Karşılaştırılabilirliğinin İyileştirilmesi

Ulusal düzeyde toplanan veriler uluslararası düzeyde karşılaştırılabilir olmalıdır.

- Engellilik göstergelerini ve ölçümün amacını tanımlamak, engelliliğin hangi boyutlarının dahil edildiğini açıklamak ve devamlılığa dair eşik değerlerini tarif etmek suretiyle ulusal engellilik yaygınlığına ilişkin üst veriler standartlaştırılmalıdır. Bu sayede ülkelerin bildirdikleri engellilik yaygınlık verilerinin DSÖ Küresel Sağlık Gözlemevi gibi uluslararası veri havuzlarında derlenmesi kolaylaşacaktır.
- Yaygınlık oranlarını hesaplama yöntemleri, farklı alanlarda işlev düzeylerini ölçen bir süreklilik göstergesi kullanılarak rafine edilmelidir. Bu çerçevede farklı eşiklerin duyarlılık analizleri ve hizmet ve politikaların

olası sonuçları da dahil eşik belirlemeye yönelik çeşitli yaklaşımlar üzerinde daha fazla çalışılması gereklidir.

- ICF'ye dayalı karşılaştırılabilir engellilik tanımları ve engelli bireyler hakkında veri toplamak için tektip yöntemler geliştirilmelidir. Bu yöntemler ve tanımlar farklı ülke ve kültür ortamlarında sınanmalı ve araştırmalarda, nüfus sayımlarında ve idari veri toplama mekanizmalarında tutarlılıkla uygulanmalıdır.
- Kapsamlı engellilik değerlendirme kriterleri geliştirilerek nüfus araştırmalarına dahil edilmeli veya Birleşmiş Milletler Engellilik İstatistikleri Grubu veya Budapeşte Girişimi gibi grupların yaptıkları üzere araştırmalara eklenmelidir.
- Çocukluk dönemi engelliliğin ölçülmesi için uygun araçlar geliştirilmelidir.
- Engellilik yaygınlığı hesaplamalarında küresel, bölgesel ve ulusal girişimler (Budapeşte Girişimi, Avrupa İstatistik Komisyonu, UNESCAP, Birleşmiş Milletler İstatistik Komisyonu, Washington Grubu, DSÖ, ABD ve Kanada) arasındaki işbirliği ve koordinasyon artırılmalıdır.

Uygun Araçların Geliştirilmesi ve Araştırma Eksişinin Giderilmesi

- Hesaplanan tahminlerin doğruluğunu geliştirmek adına öz bildirim ve mesleki değerlendirme farklı gibi inceleme teknikleri üzerine daha fazla araştırma gereklidir.
- İnsanları içinde buldukları çevreyle ve etkileşimleriyle birlikte daha iyi anlamak için, çevre ve çevrenin engellilik üzerindeki etkisinin farklı boyutları daha iyi ölçecek göstergeler geliştirilmelidir. Bu sayede uygun maliyetli etkin çevresel müdahalelerin belirlenmesi kolaylaşacaktır.
- Engelli bireylerin neler yaşadıklarını anlamak için daha fazla nitel araştırma yapılmalıdır. Engellilik deneyimine dair ölçümlerle engelli bireylerin refah ve yaşam kalitesine dair ölçümler bir arada ele alınmalıdır.
- Engelliliği etkileyen faktörler arasındaki karşılıklı ilişkilerin daha iyi anlaşılması ve gerçek bir engellilik epidemiyolojisi geliştirilebilmesi için, engelliliğin (komorbidite

gibi) sağlık durumuna ilişkin boyutlarının engelliliği tarif eden ve sağlık durumları ve engellilik ile çevresel faktörler arasındaki etkileşimlere bakan tek bir veri seti içerisinde bir araya getiren çalışmalara ihtiyaç vardır.

- Engelliliğin getirdiği maliyetleri daha iyi anlayabilmek için, engellilikle yaşamının ek maliyetlerini hesaplamaya yönelik tanımlar ve yöntemler konusunda teknik mutabakat gereklidir. Engelli bireylerin iş piyasasına katılımı, engellilikten kaynaklanan üretkenlik kaybı ve engellilik programları için yapılan kamu harcamaları (bu kapsamda maliyet-fayda ve maliyet etkinlik analizleri de yapılmalıdır) üzerine verilere ihtiyaç vardır.

Ulusal engellilik politikalarını destekleyecek veri ve bilgiler yalnızca akademik dergilerde değil aynı zamanda istatistik kurumlarının topladığı verilerde, kamu kurumlarınca toplanan idari verilerde ve ayrıca kamu kurumlarının, uluslararası örgütlerin, sivil toplum kuruluşlarının ve engelli örgütlerinin raporlarında aranmalıdır. İyi uygulamalar da dahil olmak kaydıyla bu bilgilerin ülkeler arasında ağlar vb. mekanizmalar kullanılarak daha geniş çaplı paylaşılması büyük önem taşımaktadır. Bu sayede gelişmekte olan ülkelerin çoğu zaman yenilikçi ve uygun maliyetli olan deneyimlerinin başka ülkelerle paylaşılmasına katkıda bulunulacaktır.

Kaynakça

1. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. New York, United Nations, 2006 (<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>, erişim tarihi: 8 Haziran 2009).
2. Mont D. Measuring disability prevalence. Washington, World Bank, 2007 (SP Discussion Paper No. 0706) (<http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Data/MontPrevalence.pdf>, erişim tarihi: 9 Aralık 2009).
3. Burkhauser RV et al. Self-reported work-limitation data: what they can and cannot tell us. *Demography*, 2002,39:541-555. doi:10.1353/dem.2002.0025 PMID:12205757
4. Disability and social participation in Europe. Brussels, Eurostat, 2001.
5. National Disability Survey 2006: first results. Dublin, Stationery Office, 2008 (<http://www.cso.ie/releasespublications/nationaldisabilitysurvey06first.htm>, erişim tarihi: 15 Kasım 2009).
6. First national study on disability. Santiago, National Fund for Disability in Chile, 2005 ([http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/encuestas_discapacidad/pdf/estudionacionaldeladiscapacidad\(ingles\).pdf](http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/encuestas_discapacidad/pdf/estudionacionaldeladiscapacidad(ingles).pdf), erişim tarihi: 2 Şubat 2010).
7. Encuesta nacional de evaluación del desempeño, 2003 [National performance evaluation survey, 2003]. In: Programa nacional de salud 2007–2012 [National health programme, 2007–2012]. Mexico City, Secretaria de Salud, 2007.
8. Lerma RV. Generating disability data in Mexico [Estadística sobre personas con discapacidad en Centroamérica]. Managua, Inter-American Development Bank, 2004 (<http://tinyurl.com/yJgft9x>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
9. Census 2006, Volume 11: disability, carers and voluntary activities. Dublin, Stationery Office, 2007 (http://www.cso.ie/census/census2006_volume_11.htm, erişim tarihi: 15 Kasım 2009).
10. Mont D. Measuring health and disability. [comment]*Lancet*, 2007,369:1658-1663. doi:10.1016/S0140-6736(07)60752-1 PMID:17499607
11. Barbotte E, Guillemin F, Chau N. Lorhandicap Group Prevalence of impairments, disabilities, handicaps and quality of life in the general population: a review of recent literature. *Bulletin of the World Health Organization*, 2001,79:1047-1055. PMID:11731812
12. Me A, Mbogoni M. Review of practices in less developed countries on the collection of disability data. In: Barnatt SN, Altman BM, eds. *International views on disability measures: moving toward comparative measurement*. Oxford, Elsevier, 2006:63–87.
13. She P, Stapleton DC. A review of disability data for the institutional population: research brief. Ithaca, Rehabilitation Research and Training Center on Disability Demographics and Statistics, Cornell University, 2006.
14. Cambois E, Robine JM, Mormiche P. Une forte baisse de l'incapacité en France dans les années 1990? Discussion autour des questions de l'enquête santé. *Population*, 2007,62:363-386. doi:10.2307/20451015
15. Ikeda N, Murray CJL, Salomon JA. Tracking population health based on self-reported impairments: Trends in the prevalence of hearing loss in US adults, 1976–2006. *American Journal of Epidemiology*, 2009,170:80-87. doi:10.1093/aje/kwp097 PMID:1945117648
16. Andresen EM et al. Reliability and validity of disability questions for US Census 2000. *American Journal of Public Health*, 2000,90:1297-1299. doi:10.2105/AJPH.90.8.1297 PMID:10937013
17. Doyle J, Wong LL. Mismatch between aspects of hearing impairment and hearing disability/handicap in adult/elderly Cantonese speakers: some hypotheses concerning cultural and linguistic influences. *Journal of the American Academy of Audiology*, 1996,7:442-446. PMID:8972445
18. Lane SD et al. Sociocultural aspects of blindness in an Egyptian delta hamlet: visual impairment vs. visual disability. *Medical Anthropology*, 1993,15:245-260. doi:10.1080/01459740.1993.9966093 PMID:8114621
19. Chamie M. Can childhood disability be ascertained simply in surveys? *Epidemiology (Cambridge, Mass.)*, 1994,5:273-275. PMID:7518696
20. Schneider M. The difference a word makes: responding to questions on 'disability' and 'difficulty' in South Africa. *Disability and Rehabilitation*, 2009,31:42-50. doi:10.1080/09638280802280338 PMID:19194809
21. Schneider M et al. Measuring disability in censuses: the case of South Africa. *European Journal of*

- Disability Research, 2009,3:245-265.
22. Altman B. The Washington Group: origin and purpose. In: Barnatt SN, Altman BM, eds. International views on disability measures: moving toward comparative measurement. Oxford, Elsevier, 2006:9–16.
 23. Report of the meeting of the group of experts on measurement of health status, of 14–16 Kasım 2005. New York, United Nations Economic and Social Council, 2006.
 24. International Classification of Functioning. Disability and Health (ICF). Geneva, World Health Organization, 2001.
 25. International Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth Version (ICF-CY). Geneva, World Health Organization, 2007.
 26. Training manual on disability statistics. Geneva, World Health Organization and Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2008.
 27. United Nations demographic yearbook, special issue: population ageing and the situation of elderly persons. New York, United Nations, 1993.
 28. Classifying and measuring functioning. Washington, United States National Committee on Vital and Health Statistics, 2001.
 29. Testing a disability question for the census. Canberra, Family and Community Statistics Section, Australian Bureau of Statistics, 2003.
 30. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative, national study. Oslo, SINTEF, 2003 (<http://www.safod.org/Images/LCNamibia.pdf>, erişim tarihi: 9 Kasım 2009).
 31. Eide AH, Loeb ME, eds. Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2006 (<http://www.sintef.no/upload/Helse/Levekår%20og%20tjenester/ZambiaLCweb.pdf>, erişim tarihi: 7 Aralık 2009).
 32. Üstün TB et al. WHO multi-country survey study on health and responsiveness 2000–2001. In: Murray CJL, Evans DB, eds. Health systems performance assessment: debates, methods and empiricism. Geneva, World Health Organization, 2003:761–796.
 33. Üstün TB et al. The World Health Surveys. In: Murray CJL, Evans DB, eds. Health systems performance assessment: debates, methods and empiricism. Geneva, World Health Organization, 2003.
 34. Mathers C, Smith A, Concha M. Global burden of hearing loss in the year 2000. Global Burden of Disease, 2000 (http://www.who.int/healthinfo/statistics/bod_hearingloss.pdf).
 35. 2004 demographic yearbook- fifty-sixth issue department of Economic and Social Affairs, New York, United Nations, 2007 (<http://unstats.un.org/unsd/demographic/products/dyb/dybssets/2004%20DYB.pdf>, erişim tarihi:??).
 36. Data and statistics: country groups. Washington, World Bank, 2004 (<http://go.worldbank.org/D7SN0B8YU0>, erişim tarihi: 4 Ocak 2010).
 37. World Health Survey. Geneva, World Health Organization, 2002–2004 (<http://www.who.int/healthinfo/survey/en/>, erişim tarihi: 9 Aralık 2009)
 38. World Bank. World Development Report 1993: investing in health. New York, Oxford University Press, 1993.
 39. Murray CJL, Lopez AD, eds. The Global Burden of Disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020, 1st ed. Cambridge, MA, Harvard University Press, 1996.
 40. Arnesen T, Nord E. The value of DALY life: problems with ethics and validity of disability adjusted life years. BMJ (Clinical research ed.), 1999,319:1423-1425. PMID:10574867
 41. Fox-Rushby JA. Disability Adjusted Life Years (DALYS) for decision-making? An overview of the literature. London, Office of Health Economics, 2002.
 42. Reidpath DD et al. Measuring health in a vacuum: examining the disability weight of the DALY. Health Policy and Planning, 2003,18:351-356. doi:10.1093/heapol/czg043 PMID:14654511
 43. Murray CJL et al. Summary measures of population health: concepts, ethics, measurement and applications. Geneva, World Health Organization, 2002.49
 3. Chapter 2 Disability – a global Picture
 44. Salomon J et al. Quantifying individual levels of health: definitions, concepts and measurement

- issues. In: Murray CJL, Evans D, eds. Health systems performance assessment: debate, methods and empiricism. Geneva, World Health Organization, 2003:301–318.
45. Mathers CD, Lopez AD, Murray CJL. The burden of disease and mortality by condition: data, methods and results for 2001. In: Lopez AD et al., eds. Global burden of disease and risk factors, 1st ed. Washington, Oxford University Press and World Bank, 2006:45–240.
 46. The global burden of disease: 2004 update. Geneva, World Health Organization, 2008.
 47. Disability prevention and rehabilitation: report of the WHO expert committee on disability prevention and rehabilitation. Geneva, World Health Organization, 1981 (Technical Report Series 668) (http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_668.pdf, erişim tarihi: 9 Aralık 2009).
 48. Merikangas KR et al. The impact of comorbidity of mental and physical conditions on role disability in the US adult household population. *Archives of General Psychiatry*, 2007,64:1180-1188. doi:10.1001/archpsyc.64.10.1180 PMID:17909130
 49. Moussavi S et al. Depression, chronic diseases, and decrements in health: results from the World Health Surveys. *Lancet*, 2007,370:851-858. doi:10.1016/S0140-6736(07)61415-9 PMID:17826170
 50. Sousa RM et al. Contribution of chronic diseases to disability in elderly people in countries with low and middle incomes: a 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *Lancet*, 2009,374:1821-1830. doi:10.1016/S01406736(09)61829-8 PMID:19944863
 51. Croft P, Dunn KM, Von Korff M. Chronic pain syndromes: you can't have one without another. *Pain*, 2007,131:237-238. doi:10.1016/j.pain.2007.07.013 PMID:17728065
 52. Gureje O et al. The relation between multiple pains and mental disorders: results from the World Mental Health Surveys. *Pain*, 2008,135:82-91. doi:10.1016/j.pain.2007.05.005 PMID:17570586
 53. Kaiser R. The clinical and epidemiological profile of tick-borne encephalitis in southern Germany 1994–98: a prospective study of 656 patients. *Brain*, 1999,122:2067-2078. doi:10.1093/brain/122.11.2067 PMID:10545392
 54. Lewis P, Glaser CA. Encephalitis. *Pediatrics in Review / American Academy of Pediatrics*, 2005,26:353-363.
 55. Hodgson A et al. Survival and sequelae of meningococcal meningitis in Ghana. *International Journal of Epidemiology*, 2001,30:1440-1446. doi:10.1093/ije/30.6.1440 PMID:11821360
 56. van de Beek D et al. Community-acquired bacterial meningitis in adults. *The New England Journal of Medicine*, 2006,354:4453. doi:10.1056/NEJMra052116 PMID:16394301
 57. Galazka AM, Robertson SE, Kraigher A. Mumps and mumps vaccine: a global review. *Bulletin of the World Health Organization*, 1999,77:3-14. PMID:10063655
 58. AIDS epidemic update, Aralık 2009. Geneva, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS and World Health Organization, 2009.
 59. World malaria report 2008. Geneva, World Health Organization, 2008.
 60. Poliomyelitis: fact sheet. Geneva, World Health Organization, 2008d (<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs114/en/index.html>, erişim tarihi: 25 Kasım 2009).
 61. Polio this week: wild polio virus list. Geneva, The Global Polio Eradication Initiative, 2010 (<http://www.polioeradication.org/cascount.asp>, erişim tarihi: 6 Eylül 2010)
 62. Daumerie D. Leprosy in the global epidemiology of infectious diseases. In: Murray C, Lopez A, Mathers C, eds. The global epidemiology of infectious diseases [Global burden of disease and injury series, Volume IV]. Geneva, World Health Organization, 2004.
 63. Priority eye diseases: fact sheet. Geneva, World Health Organization, 2009 (<http://www.who.int/blindness/causes/priority/en/print.html>, erişim tarihi: 14 Aralık 2009).
 64. Thylefors B et al. Trachoma-related visual loss. In: Murray C, Lopez A, Mathers C, eds. The global epidemiology of infectious diseases [Global burden of disease and injury series, Volume IV]. Geneva, World Health Organization, 2004.
 65. Preventing chronic diseases: a vital investment. WHO global report. Geneva, World Health Organization, 2005.
 66. Engelgau MM et al. The evolving diabetes burden in the United States. *Annals of Internal Medicine*, 2004,140:945-950. PMID:15172919
 67. Jemal A et al. Trends in the leading causes of death in the United States, 1970–2002. *JAMA: the Journal of the American Medical Association*, 2005,294:1255-1259. doi:10.1001/jama.294.10.1255 PMID:16160134

68. Mannino DM et al. Surveillance for asthma—United States, 1980–1999. *MMWR. Surveillance summaries: Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries / CDC*, 2002,51:1-13. PMID:12420904
69. Green A, Christian Hirsch N, Pramming SK. The changing world demography of type 2 diabetes. *Diabetes/Metabolism Research and Reviews*, 2003,19:3-7. doi:10.1002/dmrr.340 PMID:12592640
70. Perenboom RJM et al. Life expectancy without chronic morbidity: trends in gender and socioeconomic disparities. *Public health reports (Washington, DC: 1974)*, 2005,120:46-54. PMID:1573633150
71. Sans S, Kesteloot H, Kromhout D. The burden of cardiovascular diseases mortality in Europe. *European Heart Journal*, 1997,18:1231-1248.
72. Wang L et al. Preventing chronic diseases in China. *Lancet*, 2005,366:1821-1824. doi:10.1016/S0140-6736(05)67344-8 PMID:16298221
73. Mental health atlas. Geneva, World Health Organization, 2005.
74. Disability and its relationship to health conditions and other factors. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2004 (<http://www.aihw.gov.au/publications/dis/drhcf/drhcf.pdf>, erişim tarihi: 9 Aralık 2009).
75. Custom tabulation of PALS 2006 data. Ottawa, Statistics Canada, 2006.
76. Lafortune G, Balestat G. Trends in severe disability among elderly people: assessing the evidence in 12 OECD countries and the future implications [OECD Health Working Papers No. 26]. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2007 (<http://www.oecd.org/dataoecd/13/8/38343783.pdf>, erişim tarihi: 9 Aralık 2009).
77. Ezzati M et al. Comparative quantification of health risks: global and regional burden of diseases attributable to selected major risk factors. Geneva, World Health Organization, 2004.
78. Adeyi O, Smith O, Robles S. Public policy and the challenge of chronic noncommunicable diseases. Washington, International Bank for Reconstruction and Development, World Bank, 2007.
79. Lopez AD et al. Global burden of disease and risk factors, New York, Oxford University Press, 2006 (<http://www.dcp2.org/pubs/GBD>).
80. Mathers CD, Loncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLoS Medicine*, 2006,3:e442. doi:10.1371/journal.pmed.0030442 PMID:17132052
81. Gaza Strip Health Cluster Bulletin No. 2. Geneva, World Health Organization, 2009 (http://www.who.int/hac/crises/international/wbgs/sitreps/gaza_health_cluster_4feb2009/en/index.html, erişim tarihi: 15 Kasım 2009).
82. Call for all agencies in Gaza to ensure rights for people with disabilities. Bensheim, CBM, 2009 (<http://www.cbm-nz.org.nz/NEWS/Archives/Call+for+all+agencies+in+Gaza+to+ensure+rights+for+people+with+disabilities.html>, erişim tarihi: 15 Kasım 2009).
83. Injury: a leading cause of the global burden of disease, 2000. Geneva, World Health Organization, 2002.
84. Global status report on road safety: time for action. Geneva, World Health Organization, 2009 (http://www.who.int/violence_injury_prevention/road_safety_status/2009, erişim tarihi: 5 Ocak 2010).
85. World report on road traffic injury prevention. Geneva, World Health Organization, 2004 (<http://whqlibdoc.who.int/publications/2004/9241562609.pdf>, erişim tarihi: 5 Ocak 2010).
86. World health statistics. Geneva, World Health Organization, 2008.
87. Ameratunga SN et al. Risk of disability due to car crashes: a review of the literature and methodological issues. *Injury*, 2004,35:1116-1127. doi:10.1016/j.injury.2003.12.016 PMID:15488502
88. Levêque A, Coppieters Y, Lagasse R. Disabilities secondary to traffic accidents: what information is available in Belgium? *Injury Control and Safety Promotion*, 2002,9:113-120. doi:10.1076/icsp.9.2.113.8698 PMID:12461838
89. Malm S et al. Risk of permanent medical impairment (RPMI) in road traffic accidents. *Annals of advances in automotive medicine / Annual Scientific Conference ... Association for the Advancement of Automotive Medicine. . Scientific Conference*, 2008,52:93-100. PMID:19026226
90. Robine JM, Michel JP. Looking forward to a general theory on population aging. *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 2004,59:M590-597. PMID:15215269
91. World population prospects: the 2006 revision. New York, United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2007.

92. Disability, ageing and carers: summary of findings, 2003 (No. 4430.0). Canberra, Australian Bureau of Statistics, 2004 (<http://tinyurl.com/ydr4pbh>, erişim tarihi: 9 Aralık 2009).
93. Participation and activity limitation survey 2006: tables. Ottawa, Social and Aboriginal Statistics Division, Statistics Canada, 2007 (<http://tinyurl.com/yftgvb5>, erişim tarihi: 9 Aralık 2009).
94. Statistics on severely handicapped persons. Bonn, Federal Statistical Office, 2009 (http://www.gbe-bund.de/gbe10/abrechnung.prc_abr_test_logon?p_uid=gast&p_aid=4711&p_knoten=VR&p_sprache=E&p_suchstring=disability, erişim tarihi: 15 Aralık 2009).
95. 2006 disability survey. Wellington, Statistics New Zealand, 2007 (http://www.stats.govt.nz/browse_for_stats/health/disabilities/disabilitysurvey2006_hotp06.aspx, erişim tarihi: 18 Kasım 2009).
96. Prevalence of disability in South Africa census 2001. Pretoria, Statistics South Africa, 2005.
97. 2001 Census of population and housing. Colombo, Sri Lanka Department of Census and Statistics, 2001 (<http://www.statistics.gov.lk/PopHouSat/index.asp>, erişim tarihi: 12 Kasım 2009).
98. 2007 American community survey, 1-year estimates (S1801 disability characteristics). Washington, United States Census Bureau, 2007 (<http://tinyurl.com/ydvqugn>, erişim tarihi: 18 Kasım 2009).
4. Chapter 2 Disability – a global picture
99. Lee R. The demographic transition: three centuries of fundamental change. *The Journal of Economic Perspectives*, 2003,17:167-190. doi:10.1257/089533003772034943
100. Why population aging matters: a global perspective. Bethesda, National Institute on Aging, US National Institutes of Health, 2007.
101. Manton KG, Gu XL. Changes in the prevalence of chronic disability in the United States black and nonblack population above age 65 from 1982 to 1999. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 2001,98:6354- 6359. doi :10.1073/pnas.111152298 PMID:11344275
102. The state of the world's children 2006: excluded and invisible. New York, United Nations Children's Fund, 2005.
103. Maulik PK, Darmstadt GL. Childhood disability in low- and middle-income countries: overview of screening, prevention, services, legislation, and epidemiology. *Pediatrics*, 2007,120:Suppl 1S1-S55. doi:10.1542/peds.2007-0043B PMID:17603094
104. Hartley S, Newton CRJC. Children with developmental disabilities in the majority of the world. In: Shevell M, ed. *Neurodevelopmental disabilities: clinical and scientific foundations*. London, Mac Keith Press, 2009.
105. Grantham-McGregor S et al. International Child Development Steering Group Developmental potential in the first 5 years for children in developing countries. *Lancet*, 2007,369:60-70. doi:10.1016/S0140-6736(07)60032-4 PMID:17208643
106. United Nations Children's Fund, University of Wisconsin. *Monitoring child disability in developing countries: results from the multiple indicator cluster surveys*. New York, United Nations Children's Fund, 2008.
107. Workshop on Millennium Development Goals Monitoring. Geneva, United Nations Statistics Division, 8–11 Kasım 2010 (<http://unstats.un.org/unsd/mdg/Host.aspx?Content=Capacity/Geneva.htm>).
108. Robson C, Evans P. *Educating children with disabilities in developing countries: the role of data sets*. Huddersfield, University of Huddersfield, 2005 (<http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1172610312075/EducatingChildRobson.pdf>, erişim tarihi: 23 Ekim 2009).
109. Robertson J, Hatton C, Emerson E. The identification of children with or at significant risk of intellectual disabilities in low and middle income countries: a review. Lancaster, Centre for Disability Research, Lancaster University, 2009.
110. Hack M, Klein NK, Taylor HG. Long-term developmental outcomes of low birth weight infants. *The Future of children/Center for the Future of Children, the David and Lucile Packard Foundation*, 1995,5:176-196. doi:10.2307/1602514 PMID:7543353
111. Wang J et al. A ten year review of the iodine deficiency disorders program of the People's Republic of China. *Journal of Public Health Policy*, 1997,18:219-241. doi:10.2307/3343436 PMID:9238845
112. The state of the world's children 1998. New York, United Nations Children's Fund, 1998.
113. *Progress on drinking water and sanitation: special focus on sanitation*. New York, United Nation's Children's Fund and Geneva, World Health Organization, 2008.
114. The state of the world's children 2001. New York, United Nations Children's Fund, 2001.

115. The state of the world's children 2007: child survival. New York, United Nations Children's Fund, 2007.
116. Leonardi M et al. MHADIE background document on disability prevalence across different diseases and EU countries. Milan, Measuring Health and Disability in Europe, 2009 (<http://www.mhadie.it/publications.aspx>, erişim tarihi: 21 Ocak 2010).
117. ICF checklist: version 2.1a, clinician form: for international classification of functioning, disability and health. Geneva, World Health Organization, 2003 (<http://www.who.int/classifications/icf/training/icfchecklist.pdf>).
118. Schneidert M et al. The role of environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and Rehabilitation*, 2003,25:588-595. doi:10.1080/0963828031000137090 PMID:12959332
119. Buddelmeyer H, Verick S. Understanding the drivers of poverty dynamics in Australian households. *The Economic Record*, 2008,84:310-321. doi:10.1111/j.1475-4932.2008.00493.
120. Saunders P. The costs of disability and incidence of poverty. Sydney, Social Policy Research Centre, University of New South Wales, 2006.
121. Gannon B, Nolan B. Disability and labour market participation in Ireland *The Economic and Social Review*, 2004,35:135-155.
122. Parodi G, Sciulli D. Disability in Italian households: income, poverty and labour market participation. *Applied Economics*, 2008,40:2615-2630. doi:10.1080/00036840600970211
123. Kuklys W. Amartya Sen's capability approach: theoretical insights and empirical applications. Cambridge, Cambridge University, 2004.
124. Zaidi A, Burchardt T. Comparing incomes when needs differ: equivalization for the extra costs of disability in the UK. *Review of Income and Wealth*, 2005,51:89-114. doi :10.1111/ j .1475-4991.2005.00146.
125. Meyer BD, Mok WKC. Disability, earnings, income and consumption. Working paper No. 06.10. Chicago, The Harris School of Public Policy Studies, The University of Chicago, 2008.
126. Mitra S, Findley PA, Sambamoorthi U. Health care expenditures of living with a disability: total expenditures, out-of-pocket expenses, and burden, 1996 to 2004. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2009,90:1532-1540. doi:10.1016/j. apmr.2009.02.020 PMID:19735781
127. She P, Livermore GA. Material hardship, poverty and disability among working-age adults. *Social Science Quarterly*, 2007,88:970-989. doi:10.1111/j.1540-6237.2007.00513.
128. She P, Livermore GA. Long term poverty and disability among working-Age Adults. *Journal of Disability Policy Studies*, 2009,19:244-256.
129. Houtenville AJ et al., eds. Counting working-age people with disabilities: what current data tell us and options for improvement. Kalamazoo, WE Upjohn Institute for Employment Research, 2009.
130. *Sickness, Disability and Work: Keeping on Track in the Economic Downturn*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2009 (Background Paper).
131. Jenkins SP, Rigg JA. Disability and disadvantage: selection, onset and duration effects. London, Centre for Analysis of Social Exclusion, London School of Economics, 2003 (CASEpaper 74).
132. Mitra S, Posarac A, Vick B. Disability and poverty in developing countries: a snapshot from the world health survey. Washington, Human Development Network Social Protection, henüz yayımlanmamıştır.
133. Contreras DG et al. Socio-economic impact of disability in Latin America: Chile and Uruguay. Santiago, Universidad de Chile, Departamento de Economía, 2006.
134. Eide AH, Kamaleri Y. Living conditions among people with disabilities in Mozambique: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2009 (<http://www.sintef.no/upload/Helse/Levekår%20og%20tjenester/LC%20Report%20Mozambique%20%202nd%20revision.pdf>, erişim tarihi: 11 Nisan 2011).
135. Mete C, ed. Economic implications of chronic illness and disease in Eastern Europe and the former Soviet Union. Washington, World Bank, 2008.
136. Loeb M et al. Poverty and disability in Eastern and Western Cape provinces, South Africa. *Disability & Society*, 2008,23:311-321. doi:10.1080/09687590802038803
137. Mitra S. The recent decline in the employment of persons with disabilities in South Africa, 1998–2006. *The South African Journal of Economics*, 2008,76:480-492. doi:10.1111/j.1813-6982.2008.00196.
138. Mitra S, Sambamoorthi U. Disability and the rural labor market in India: evidence for males in Tamil Nadu. *World Development*, 2008,36:934-952. doi:10.1016/j.worlddev.2007.04.022

139. Loeb ME, Eide AH, eds. Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2004 (<http://www.safod.org/Images/LCMalawi.pdf>, erişim tarihi: 9 Kasım 2009).
140. Trani J, Loeb M. Poverty and disability: a vicious circle? Evidence from Afghanistan and Zambia. *Journal of International Development*, 2010,n/a- doi:10.1002/jid.1709
141. Zambrano S. Trabajo y Discapacidad en el Perú: laboral, políticas públicas e inclusión social. Lima, Fondo Editorial del Congreso del Perú, 2006.
142. Rischewski D et al. Poverty and musculoskeletal impairment in Rwanda. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, 2008,102:608-617. doi:10.1016/j.trstmh.2008.02.023 PMID:18430444
143. People with disabilities in India: from commitments to outcomes. Washington, World Bank, 2009.
144. Filmer D. Disability, poverty and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. *The World Bank Economic Review*, 2008,22:141-163. doi:10.1093/wber/lhm021
145. Trani J, VanLeit B. Increasing inclusion of persons with disabilities: reflections from disability research using the ICF in Afghanistan and Cambodia. London, Leonard Cheshire International, 2010.
146. Eide AH et al. Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a representative regional survey. Oslo, SINTEF, 2003 (<http://www.safod.org/Images/LCZimbabwe.pdf>, erişim tarihi: 9 Kasım 2009).
147. Trani J et al. Disability in and around urban areas of Sierra Leone. London, Leonard Cheshire International, 2010
148. Braithwaite J, Mont D. Disability and poverty: a survey of World Bank poverty assessments and implications. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 2009, 3(3):219–232.
149. Disability supports in Canada, 2001: participation and activity limitation survey. Ottawa, Statistics Canada, 2003 (<http://www.statcan.ca/english/freepub/89-580-XIE/help.htm>, erişim tarihi: 30 Ağustos 2007).
150. Supports and services for adults and children aged 5–14 with disabilities in Canada: an analysis of data on needs and gaps. Ottawa, Canadian Council on Social Development, 2004 (<http://www.socialunion.ca/pwd/title.html>, erişim tarihi: 30 Ağustos 2007).
151. Living with disability in New Zealand: a descriptive analysis of results from the 2001 Household Disability Survey and the 2001 Disability Survey of Residential Facilities. Wellington, New Zealand Ministry of Health, 2004 (<http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/238fd5fb4fd051844c256669006aed57/8fd2a69286cd6715cc256f33007aade4?OpenDocument>, erişim tarihi: 30 Ağustos 2007).
152. Kennedy J. Unmet and under met need for activities of daily living and instrumental activities of daily living assistance among adults with disabilities: estimates from the 1994 and 1995 disability follow-back surveys. *Journal of Medical Care*, 2001,39:1305-1312. doi:10.1097/00005650-200112000-00006
153. Ratzka AD. Independent living and attendant care in Sweden: a consumer perspective. New York, World Rehabilitation Fund, 1986 (Monograph No. 34) (<http://www.independentliving.org/docs1/ar1986spr.pdf>, erişim tarihi: 27 Aralık 2007). Chapter 2 Disability – a global picture
154. Madden R et al. The demand for disability support services in Australia: a study to inform the Commonwealth/State Disability Agreement evaluation. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 1996.
155. Demand for disability support services in Australia: size, cost and growth. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 1997.
156. Unmet need for disability services: effectiveness of funding and remaining shortfall. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2002.
157. Current and future demand for specialist disability services. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2007.
158. Disability support services 2004–05: national data on services provided under the Commonwealth State/Territory Disability Agreement. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2006.

159. Southern African Federation of the Disabled, Norwegian Federation of Disabled People, SINTEF. Living conditions among people with activity limitation in Southern Africa: representative surveys on living conditions among people with activity limitations in Malawi, Namibia, Zambia, Zimbabwe and Mozambique, Oslo, SINTEF, 2007.
160. Childhood and disabled persons, Kingdom of Morocco. The national survey on disability: results synthesis, 2006. Rabat, Secretariat of Family, Morocco, 2006.
161. Tonga national disability identification survey. Nuku'Alofa, Tonga Disability Action Committee, 2006.
162. Qiu ZY. Rehabilitation need of people with disability in China: analysis and strategies [in Chinese]. Beijing, Huaxia Press, 2007.
163. Tibble M. Review of the existing research on the extra costs of disability. London, Department for Work and Pensions, 2005 (Working Paper No. 21).
164. Cullinan J, Gannon B, Lyons S. Estimating the extra cost of living for people with disabilities. Health Economics, 2010, n/a www.interscience.wiley.com doi:10.1002/hec.1619 PMID:20535832
165. Marriott A, Gooding K. Social assistance and disability in developing countries. Haywards Heath, Sightsavers International, 2007.
166. Sickness, disability and work: breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2010.
167. The economic burden of illness in Canada, 1998. Ottawa, Health Canada, 2002.

Bölüm 3

Genel Sağlık Hizmetleri

“Mükemmel bir doktorum var. Sadece doktorum değil aynı zamanda arkadaşım da. Önceden babamın doktoruydu. Doktorumu ne zaman görmek istesem, mutlaka istediğimde bana ayıracak zamanı vardır. Neyim olduğunu sormadan önce her zaman halimi hatırlar. Yüksek tansiyonum yüzünden 60 mg tansiyon ilacı kullanırdım. Ama doktorum haftanın yedi günü dizi seyretmektense tansiyonum için daha düzgün şeyler yapmamı, gezip dolaşmamı ve aktif olmamı istedi. İyi fikirdi. O yüzden, gittim ve bazı gönüllü işlerde çalıştım. Şimdi benim de arkadaşlarım var ve sürekli birileriyle konuşuyorum. İlacım da 20 mg’ye düştü.”

Jean-Claude

“Çocuk sahibi olamazsınız”. Evlendikten birkaç ay sonra gittiğim ilk jinekoloğun söylediği buydu. Kafam karışmıştı. Neden çocuk sahibi olamayacaktım ki? Fiziksel engelli biriyim ama çocuk sahibi olmam için tıbbi bir engel yok. Anne olmaya uygun olup olmadığımı sorgulayan hemşirelerin veya doktorların kötü tutumları, ya da sağlık kuruluşlarının girişine, tuvaletlerine ve muayene yataklarına erişimimin olmaması nedeniyle birçok güçlükle karşılaştım. Şimdi 5 yaşında bir oğlum var. Oğlum, hayatımda başıma gelen en güzel şey. Ama çocuk sahibi olmanın bir hak iken neden bir lüks haline geldiğini düşünüp duruyorum. Neden ancak daha iyi bir sağlık kurumuna gitmeye yetecek param olduğunda çocuk sahibi olabildim?”

Rania

Sağlık merkezine gitmek için aldığım randevular sırasında bile, doktorlar benimle sağlığın teşviki ve geliştirilmesi konularını tartışmıyorlar; kilomu ölçmek için bir tartıları bile yok. Buna rağmen, hala sağlığımı ve iyiliğimi geliştirecek aktivitelere katılmaya çalışıyorum. Henüz omurilik hasarı olan insanlar için tavsiyeleri olan bir diyetisyen, evime yakın ve erişilebilir muayenehanesi ve ekipmanı olan bir dişi bulabilmiş değilim.”

Robert

3

Genel Sağlık Hizmetleri

Sağlık, “sadece hastalığın veya sakatlığın olmaması değil, fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan iyi olma hali” olarak tanımlanabilir (1). Sağlığın iyi olması eğitim ve istihdam da dahil çok çeşitli aktivitelere katılım için bir ön gerekliliktir. Birleşmiş Milletler *Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmenin* (EHS) 25. maddesi, engelli bireylerin ayırım yapılmaksızın en yüksek standartta sağlık hizmetlerine erişim hakkını güçlendirmektedir (2).

Sağlık durumunu belirleyen çok çeşitli faktörler bulunmaktadır. Bireysel faktörler, yaşam ve çalışma koşulları, genel sosyoekonomik, kültürel ve çevresel koşullar ve sağlık hizmetlerine erişim bu faktörler arasındadır (3, 4). Bu rapor, pek çok engelli bireyin sosyoekonomik koşullarının engelli olmayan bireylere nazaran daha kötü olduğunu göstermektedir. Engelli bireylerin yoksulluk oranları daha yüksek, istihdam oranları ve eğitim düzeyleri daha düşüktür. Ayrıca, engelli bireylerin sağlık hizmetlerine eşit erişimleri bulunmamaktadır ve bu nedenle, genel nüfusla kıyaslandığında karşılanmayan sağlık gereksinimleri bulunmaktadır (5-8).

Bu bölümde, sağlık sistemlerinin engelli bireylerin sağlık sektöründe karşılaştıkları eşitsizlikleri nasıl ele alabilecekleri üzerine odaklanılmıştır. Bu bölümde engelli bireylerin sağlık durumlarına ilişkin genel bir bakış sunulmakta, sağlık hizmetlerinden yararlanmanın önündeki ana engeller araştırılmakta ve bu engellerin üstesinden gelinmesine yönelik çözüm yolları sunulmaktadır.

Engelli Bireylerin Sağlığını Anlamak

Bu bölümde, engelli bireylerin karşılaşılabilecekleri farklı tipteki sağlık durumlarına ve bu nüfus grubunun sağlık düzeyinin farklı olmasına etki eden çok sayıda faktöre bakılarak engelli bireylerin sağlık durumlarına ilişkin genel bir bakış sunulmaktadır (bkz. [Kutu 3.1](#)). Gittikçe artan sayıda kanıtlara göre, grup olarak engelli bireylerin sağlık düzeyleri genel nüfusunkinden daha düşüktür (18). Bu bireylerin sağlık marjları genellikle daha dar ve incedir (9, 17).

Birincil Sağlık Sorunları

Engellilik, çeşitli birincil sağlık sorunları ile bağlantılıdır: bunların bazıları, sağlık düzeyinin düşmesi ve sağlık bakım ihtiyaçlarının artmasıyla sonuçlanabilmekte; diğerleri ise, engelli bireylerin sağlık durumlarının iyi olmasına bir engel oluşturmamaktadır (19).

Kutu 3.1. Terminoloji

Birincil sağlık sorunu

Birincil sağlık sorunu yetersizlik, aktivite sınırlılığı veya katılım kısıtlamasının olası bir başlangıç noktasını oluşturmaktadır (9). Depresyon, artrit, kronik obstrüktif akciğer hastalığı, iskemik kalp hastalığı, serebral palsi, bipolar bozukluk, glokom hastalığı, serebrovasküler hastalık ve Down sendromu birincil sağlık sorununa örnek olarak verilebilir. Birincil sağlık sorunu hareket yetersizliği, duyuşsal, ruşsal yetersizlikler ve iletişim yetersizlikleri dahil çok çeşitli yetersizliklere yol açabilmektedir.

İkincil sağlık sorunları

İkincil bir sağlık sorunu, birincil bir sağlık sorununun olduğunu varsayan ilave bir durumdur. İkincil sağlık durumunu diğer sağlık durumlarından ayıran özelliğı, birincil sağlık sorununun başlamasından ikinci sağlık sorununun ortaya çıkışına kadar geçen zamandır (10). Basınç ülseri, idrar yolu enfeksiyonları ve depresyon ikincil sağlık sorunlarına örnek olarak verilebilir. İkincil sağlık durumları işlevselliğı azaltabilmekte, yaşam kalitesini düşürebilmekte, sağlık hizmeti maliyetlerini artırabilmekte ve zamansız ölümlere neden olabilmektedir (11). Bu gibi durumların pek çoğı önlenabilir niteliktedir ve var olan birincil sağlık sorunlarının ardından gelişmelerinin ihtimal dahilinde olduğu tahmin edilebilir (12, 13).

Komorbidite durumları

Bir komorbidite durumu birincil sağlık sorunundan bağımsız ve birincil sağlık sorunuyla ilgisi olmayan ilave bir durumdur (14). Komorbidite durumların tespiti ve tedavisi engelli bireylerce çoğunlukla iyi yönetilememekte ve bu durumların daha sonra engelli bireylerin sağlığı üzerinde olumsuz etkileri olabilmektedir (12). Örneğın, zihinsel yetersizlikleri ve ruh sağlığı sorunları olan insanların bu sorunları, diğer durumlarla ilgili tanı çalışmalarında da öncelikle göz önünde tutulmakta ve konacak tanılarını gölgede bırakabilmektedir (15). Zihinsel engelli bir bireyin kanser olması ya da hipertansiyonunun bulunması komorbidite durumları örnekleri arasındadır.

Genel sağlık hizmeti ihtiyaçları

Engelli bireylerin de nüfusun geri kalanı gibi genel sağlık bakım ihtiyaçları vardır ve bu yüzden sağlık hizmetlerine gereksinim duyarlar. Genel sağlık hizmetleri ihtiyaçları arasında sağlığın teşviki ve geliştirilmesi, koruyucu tedavi hizmetleri (bağışıklama, genel sağlık taraması), akut ve kronik hastalıkların tedavisi ve gerekli durumlarda daha uzman düzeyde sağlık hizmetleri için sevk yapılması yer almaktadır. Bu gereksinimler ilgili birinci, ikinci ve üçüncü basamak sağlık hizmetleriyle karşılanmalıdır. Birinci basamak sağlık hizmetlerine erişim, sağlık ve işlevin elde edilebilir en yüksek düzeydeki standartlarına ulaşmak için özellikle daha kısıtlı ya da daha dar bir marjı olan bireyler için önem arz etmektedir (16).

Uzman sağlık hizmeti ihtiyaçları

Bazı engelli bireylerin, genel nüfusunkinden çok daha yüksek düzeyde bir uzman sağlık hizmetine ihtiyaçları olabilmektedir. Uzman sağlık hizmeti ihtiyaçları birincil, ikincil ve komorbidite sağlık sorunları ile ilişkilendirilebilir. Engelli bireylerin bazılarının birden çok sağlık durumu olabilir ve bazı sağlık durumları birden fazla vücut işlevini veya yapısını içerebilir. Bu durumların değerlendirilmesi ve tedavisi çok karmaşık olduğundan uzmanlık gerektirebilir (17).

Örneğın:

- Görme engelli olarak doğmuş bir çocuğın birincil bir sağlık sorunu ve bununla bağlantılı bozukluk için özel olarak sürekli bir sağlık hizmetine ihtiyacı olmayabilir (20).
- Travmatik bir omurilik hasarı olan bir adolesanın birincil sorunun akut evresi sırasında sağlık hizmetlerine yoğun ihtiyacı olabilir. Ancak, daha sonrasında yalnızca sağlık durumunun korunması, örneğın, ikincil sorunların önlenmesi için sağlık hizmetlerine ihtiyacı olabilir (20).
- Multiple sklerosis, kistik fibrozis, ağır artrit ya da şizofreni gibi kronik durumları olan yetişkinlerin birincil sağlık sorunları veya bulunla bağlantılı yetersizliklere ilişkin kompleks ve sürekli sağlık hizmeti ihtiyaçları olabilir (20).

İkincil Sağlık Sorunları Gelişme Riski

Depresyon, engelli bireylerde yaygın olarak görülen bir ikincil sorundur (21-23). Serebral palsili çocuklarda ve yetişkinlerde (24, 25), spina bifidalı çocuklarda (26) ve post polio paralizi (27), sinir-kas hastalıkları (28) ve travmatik beyin yaralanması (29) olan yetişkinlerde ağrı olduğu bildirilmektedir. Omurilik hasarı (30), spina bifidalı (31) ya da serebral palsili (32, 33) bireylerde osteoporoz yaygın olarak görülmektedir.

Komorbidite Durumları Gelişme Riski

Engelli bireyler, grip ve zatürece gibi genel nüfusu etkileyen aynı sağlık sorunlarından etkilenebilmektedir. Engelli bireylerin bazıları, fiziksel hareketsizliğin artması gibi davranışsal risk faktörlerinin etkisi nedeniyle kronik durumlar geliştirmeye karşı daha yatkın olabilirler (18). Bu bireylerde, bu durumlar daha erken ortaya çıkabilmektedir (17). Yapılan bir çalışmada, gelişimsel engellilikleri olan yetişkinlerin yüksek tansiyon, kalp-damar hastalıkları ve diyabet gibi kronik sağlık durumlarının oranları engelli olmayan bireylerinkiyle benzer ya da daha yüksek olduğu gösterilmiştir (34). Şizofreni hastalarındaki diyabet yaygınlığı yaklaşık %15, genel nüfusununki ise %2-3 düzeyindedir (21).

Yaşla İlgili Durumlara Karşı Savunmasızlığın Fazla Olması

Engelli gruplarının bazılarında yaşlanma süreci normalden daha erken başlar. Gelişimsel engelli bazı bireyler 40 ve 50'li yaşlarında erken yaşlanma belirtileri göstermektedir (35). Ayrıca bu bireyler, yaşla ilgili sağlık durumlarına daha sık maruz kalabilmektedir. Örneğin, Down sendromlu bireylerin Alzheimer hastalığı insidansı genel nüfusa göre daha yüksektir; (Down sendromuyla bağlantılı olmayan) zihinsel engelli bireylerin demans oranları daha yüksektir (35). Yaşlanma süreci ve bu sürecin getirdiği değişiklikler (işitme kaybı, adale zayıflaması, güç ve denge kaybı, osteoporoz) engelli bireyleri daha fazla etkileyebilir. Örneğin, halihazırda hareket yetersizlikleri bulunan bireylerde işlev kaybı yaşlandıkça giderek artabilmektedir (9).

Riskli Sağlık Davranışlarının Artması

Engelli bireylerin sağlık davranışlarının derecesi genel nüfusa göre farklılıklar gösterebilir (12). Avustralya'da, 15-64 yaş arası engelli bireylerde fazla kilo veya obezite olasılığı (%48) diğer insanlardan (%39) daha fazladır; bu bireyler arasında her gün sigara içme oranı daha yüksektir (3). ABD'de 2001 ve 2003 Davranışsal Risk Faktörü Sürveys Sisteminden elde edilen veriler, benzer bulgulara işaret etmektedir. Engelli bireylerin engelli olmayan bireyler karşılaştırıldığında, engelli bireylerin her gün sigara içme (%30.5, engelli olmayan bireylerde %21.7), fiziksel hareketsizlik (%22.4, engelli olmayan bireylerde %11.9) ve obezite oranı (%31.2, engelli olmayan bireylerde %19.6) daha yüksektir (18). Kanada'da ulusal örneklem yöntemiyle yapılan bir çalışmada, işitme yetersizlikleri bulunan bireylerin fiziksel aktivite düzeylerinin genel nüfusa nazaran daha düşük olduğu bildirilmiştir (36). Ruanda'da yapılan bir çalışmada ise, alt ekstremite amputasyonu yapılmış yetişkinlerin sigara kullanımı, alkol tüketimi, keyif amaçlı ilaç ya da uyuşturucu kullanımı ve egzersiz yapmama gibi sağlıksız davranışlar gösterdikleri bildirilmiştir (37).

Şiddete Maruz Kalma Riskinin Yüksek Olması

Şiddet; yaralanmalar, fiziksel ve ruhsal sağlık sorunları, madde istismarı ve ölüm de dahil kısa ve uzun vadedeki sağlık sonuçları ile bağlantılıdır (38). Engelli bireylerin şiddete maruz kalma riski engelli olmayan bireylere göre çok yüksek seviyededir. ABD'de engelli bireylere yönelik şiddetin engelli olmayan bireylere yönelik şiddetten 4 ila 10 kat daha fazla oranda olduğu bildirilmiştir (39). Engelli bireylerin, özellikle de kurumsal bakım alan zihinsel engelli kadınların ve erkeklerin (42-44), yakın partnerlerin (40, 45) ve adolesanların (46) cinsel istismara uğrama yaygınlıklarının daha yüksek olduğu ortaya konmuştur (40, 41).

Kazara Yaralanma Riskinin Daha Yüksek Olması

Engelli bireylerin trafik kazaları, yanma, düşme ve yardımcı cihazlarla ilişkili kazalar

sebebiyle ölümcül olmayan şekilde kazara yaralanma riskleri daha yüksektir (47-51). Yapılan bir çalışmada otizm, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu dahil gelişimsel engelliliği bulunan çocukların engelli olmayan çocuklara göre iki ila üç kat daha fazla yaralanma riski altında oldukları bulunmuştur (50). Diğer çalışmalarda ise engelli çocukların düşme (52), yanmayla bağlantılı yaralanma (53) ve motorlu taşıt ya da bisiklet çarpması sonucu yaralanma risklerinin çok yüksek düzeyde olduğu sonucuna varılmıştır (54).

Zamansız Ölüm Riskinin Daha Yüksek Olması

Engelli bireylerin ölüm oranları sağlık durumuna bağlı olarak değişiklik göstermektedir. Şizofreni ve depresyon hastalarının zamansız ölüm riskleri daha yüksek düzeydedir (sırasıyla 2.6 ve 1.7 kat daha fazladır) (21). Büyük Britanya ve Kuzey İrlanda Birleşik Krallığında, öğrenme güçlüğü çeken bireyler ile ruh sağlığı bozuklukları bulunan bireyler arasındaki sağlık eşitsizlikleri konusunda yapılan bir inceleme çalışmasında, bu bireylerin yaşam beklentilerinin daha düşük seviyede olduğu bulunmuştur (bkz. [Kutu 3.2](#)) (15).

Gelişmiş ülkelerde engelli bireylerin bazı durumlarla bağlantılı ölüm oranlarında düşüş yaşanmıştır. Örneğin, serebral palsili yetişkinlerin yaşam süreleri engelli olmayan bireylerinkine yakındır (55). Geçtiğimiz son birkaç on yıl boyunca Birleşik Krallıkta ve ABD’de, omurilik zedelenmesi bulunan bireylerin yaralanmayı takip eden ilk 1-2 yıl sırasında hayatta kalma oranlarında artış olmuştur (56, 57). Ancak, bu dönemin dışında bir iyileşme bulunduğu ilişkin kanıt bulunmamaktadır (57). Düşük gelirli ülkelerde engelli bireylerin ölüm oranlarına ilişkin veriler sınırlıdır. Bangladeş’te yapılan bir çalışmada, serebral palsili bireylerin zamansız ölüm oranlarının daha yüksek olabileceği ortaya konmuştur (58).

Gereksinimler ve Karşılanmamış Gereksinimler

DSÖ 2002-2004 *Dünya Sağlık Araştırmasında* 51 ülkeden engelli yanıtlayıcıların yataklı ve ayakta tedavi hizmetine başvuru

oranlarının engelli olmayanlara göre daha yüksek olduğu bildirilmiştir (bkz. [Tablo 3.1](#)). Kadınlar erkeklere nazaran sağlık kuruluşlarına daha sık başvurumaktadırlar. Aynı şekilde, cinsiyet ve yaş grupları arasında düşük gelirli ülkelerdeki yanıtlayıcılar ile karşılaştırıldığında, yüksek gelirli ülkelerde yaşayan engelli bireylerin de sağlık hizmetlerine başvurma oranları daha yüksektir. Yüksek gelirli ülkelerde sağlık hizmetlerine başvuran yanıtlayıcıların oranı yaşa bağlı olarak artmaktadır; düşük gelirli ülkelerde ise, sonuçlar değişiklik göstermektedir.

Bütün yaş gruplarında erkek ve kadın yanıtlayıcılar, engelli olmayan bireyler kadar sağlık hizmeti alamadıklarını bildirmişlerdir. Düşük gelirli ülkelerdeki engelli yanıtlayıcıların sağlık hizmeti almama oranları (6.1-6.6) yüksek gelirli ülkelerdeki yanıtlayıcılara (3.3-4.6) göre daha yüksektir. Bütün ülkelerde yapılan yaşa göre standartlaştırılmış analiz çalışmalarında, yaşlı engellilerin karşılanmamış gereksinimlerinin daha genç (≤ 59) gruptaki engelli yanıtlayıcılara oranla daha az olduğu ortaya konmuştur.

Gereksinimler ve karşılanmamış gereksinimler, sağlık hizmetlerinin teşviki ve geliştirilmesi, önleme ve tedavi hizmetleri de dahil sağlık hizmetlerinin genelinde mevcuttur.

Sağlığın Teşviki ve Geliştirilmesi ve Hastalıkların Önlenmesi

Engelli bireylerin sağlıkları hakkındaki yanlış algılamalar, engelli bireylerin sağlığın teşviki ve geliştirilmesi ve koruyucu hekimlik hizmetlerine erişime ihtiyaçlarının olmadığı varsayımlarına yol açmaktadır (60).

Kanıtlar, fiziksel aktiviteler gibi sağlığın teşviki ve geliştirilmesiyle ilgili müdahalelerin engelli bireyler için faydalı olduğunu göstermektedir (61-65). Ancak, sağlığın geliştirilmesine yönelik aktiviteler çok nadir olarak engelli bireyleri hedef almaktadır ve daha fazla sayıda engelli bireyin katılımının önünde çeşitli engeller bulunmaktadır. Örneğin, multiple sklerozlu (66), felç geçirmiş (67), çocuk felci (67), zihinsel yetersizliği bulunan (15) ve ruh sağlığı sorunları yaşayan (15) bireylerin sağlığın teşviki ve geliştirilmesi hizmetlerine erişimlerinin sınırlı olduğu belgelenmiştir.

Bazı araştırmalarda bağımsızlık oranlarındaki farklılıkların asgari düzeyde olduğuna işaret edilmekle birlikte (68-70), engelli bireylerin sağlık taramalarından ve koruyucu tedavi hizmetlerinden faydalanma oranları genellikle daha düşüktür. Birçok çalışmada, engelli kadınların engelli olmayan

kadınlara göre daha az meme ve serviks kanseri taraması yaptırdığı (15, 68, 69, 71-75); engelli erkeklerin prostat kanseri taraması yaptırmama oranı da engelli olmayan erkeklerinkinden daha düşük olduğu ortaya çıkmıştır (68, 76).

Kutu 3.2. Engelli Bireylerce Yaşanan Sağlık Eşitsizlikleri

Birleşik Krallıktaki Engelli Hakları Komisyonu, 2004 ve 2006 yılları arasında, öğrenme güçlüğü çeken ya da ruh sağlığı sorunları olan bireyler arasındaki zamansız ölümleri ve sağlık hizmetlerine erişimin eşitsiz olduğuna ilişkin yerel raporları resmi olarak incelemiştir.

Ağır depresyon, bipolar bozukluk ya da şizofreni gibi uzun süreli ruh sağlığı sorunları yaşayan ve otizm gibi öğrenme güçlükleri bulunan insanlar:

- Genel nüfusa oranla daha fazla kronik sağlık durumları geliştirmişlerdir. Bu insanların obezite, diyabet ve meme kanseri, kalp hastalığı, yüksek tansiyon ve solunum hastalığı veya felç geçirme olasılıkları daha yüksektir. Şizofreni hastalarında bağırsak kanseri riski neredeyse iki kat daha fazladır. Birinci basamak sağlık kuruluşlarında öğrenme güçlüğü çeken bireylerin kayıtları yetersiz düzeyde olsa da, bu grupta solunum hastalığı ve obezite oranlarının daha yüksek olduğuna işaret edilmiştir.
- Kronik sağlık durumları diğer insanlara göre daha genç yaşta gelişmektedir. Örneğin, kalp hastalığı yaygınlığı 55 yaş altındaki şizofreni hastalarında %31, engelli olmayan bireylerde ise %18'dir.
- Tanı konulmasından kısa süre sonra ölmüşlerdir. Ciddi ruh sağlığı sorunları olmayan %8'lik dilimle karşılaştırıldığında, şizofreni hastalarının %22'si ve bipolar bozukluğu olan hastaların %15'i bir kalp hastalığı tanısını takip eden 5 yıl içerisinde hayatını kaybetmiştir (yaşa göre ayarlanmıştır). İnme ve kronik obstrüktif akciğer hastalığı için benzer bir eğilim söz konusudur.

Sosyal mahrumiyetin bu sağlık eşitsizlikleri üzerindeki katkısı büyüktür. Ruh sağlığı sorunları olan ve öğrenme güçlüğü çeken insanların yoksulluk riski çok yüksektir. Ayrıca, sağlığın teşviki ve geliştirilmesine yönelik hizmetlerin yetersiz olması, hizmetlere erişimin olmaması ve eşit tedavi olanaklarının bulunmaması da önemli engeller arasında gösterilmiştir. Engelli bireylerin korku ve güvensizlik hissettikleri, genel sağlık listelerine erişimlerinin kısıtlı olduğu, sağlık hizmetleri için randevu alma sistemleri konusunda müzakere ederken zorluklar yaşadıkları, bilgilere erişimlerinin olmadığı, iletişimlerinin zayıf olduğu ve engelliliklerinin tanı sürecini gölgelediği tespit edilmiştir. Hizmet sunucularında ise korku, bilgisizlik ve eğitimin yetersiz olması gibi sorunların söz konusu olduğu tespit edilmiştir.

Çalışmaya verilen yanıtlar olumlu yönde olmuştur. Önde gelen sağlık profesyonelleri bulguları onaylamışlardır. İngiliz Tıp Derneği, tıp öğrencilerine yönelik eğitim başlatmış ve sivil toplum kuruluşları sağlık eşitsizlikleri konusunda kampanyalar yürütmüştür. İngiliz hükümeti, öğrenme güçlüğü çeken insanların sağlık kontrolleri yaptırma konusunda teşvik edilmeleri ve ruh sağlığı hizmetleri çalışanlarına yönelik rehberliğin güçlendirilmesi amacıyla teşvikler başlatmıştır. Sağlık Hizmetleri Komisyonu, bir engelli STK'sı olan RADAR ile birlikte, sağlık hizmetlerinde engelliliğe yol açan faktörleri araştırmak, iyi uygulamalar üzerine rehberler geliştirmek ve sağlık hizmetleri için denetim kriterleri oluşturmak amacıyla çalışmalar yürütmüştür.

Kaynak (15).

Birleşik Krallıkta yapılan bir inceleme çalışmasında, zihinsel engelli ve diyabet hastası olan bireylerin kilolarını kontrol ettirme oranlarının, yalnızca diyabet hastası olan bireylerinkine göre daha düşük olduğu bulunmuştur; şizofreni hastalarının ve koroner kalp hastalığı bulunan bireylerin kolesterol taraması yaptırmama oranı daha düşüktür (15).

Cinsel Sağlık ve Üreme Sağlığı Hizmetleri

Cinsel sağlık ve üreme sağlığı hizmetleri arasında aile planlaması, anne sağlığı hizmetleri, toplumsal cinsiyete dayalı şiddetin önlenmesi ve yönetilmesi ve HIV/AIDS de dahil cinsel yolla bulaşan enfeksiyonların önlenmesi ve tedavisi yer almaktadır. Bu konuda çok az miktarda bilgi bulunsa da, yaygın olarak engelli bireylerin çok

sayıda karşılanmamış gereksiniminin olduğu düşünülmektedir (77). Engelli adolesanların ve yetişkinlerin cinsellik eğitimi programlarının dışında tutulma olasılığı daha yüksektir (78, 79). ABD’de yapılan ulusal bir çalışma, pratisyen hekimlerin kendilerine başvuran işlevsel kısıtlılıkları bulunan kadınlara genellikle kullandıkları aile planlaması yöntemini sorduklarını göstermektedir (71).

Diş Sağlığı Hizmetleri

Çok sayıda engelli bireyin ağız sağlığı kötü

durumdadır; diş sağlığı hizmetlerine erişim sınırlıdır (80-86). Avustralya’da engelli çocukların diş tedavilerinin incelendiği bir çalışmada, katılımcıların %41’inin basit tedavi gereksinimlerinin karşılanmamış olduğu ortaya çıkmıştır (81). Nijerya, Lagos’taki çocuklara göre ağız sağlığı hizmetlerinin kullanımı üzerine bir çalışmada, engelli çocukların ve sosyoekonomik durumu daha düşük çocukların diş sağlığı kuruluşlarından yeterli düzeyde faydalanmadıkları ortaya konmuştur (84).

Tablo 3.1. Bireyin sağlık hizmetlerine başvurması ve ihtiyaç duyduğu hizmetleri alamaması

	Yüzde					
	Düşük gelirli ülkeler		Yüksek gelirli ülkeler		Bütün ülkeler	
	Engelli olmayan	Engelli	Engelli olmayan	Engelli	Engelli olmayan	Engelli
Erkek						
Yataklı tedavi hizmetine başvuran	13.7	22.7*	21.7	42.4*	16.5	28.5*
Ayakta tedavi hizmetine başvuran	49.3	58.4*	55.0	61.8*	51.1	59.5*
İhtiyacı olduğu halde sağlık hizmeti almayan	4.6	6.6*	2.8	3.3	4.1	5.8*
Kadın						
Yataklı tedavi hizmetine başvuran	16.8	21.9*	30.1	46.7*	20.9	29.0*
Ayakta tedavi hizmetine başvuran	49.6	59.3*	67.0	68.5	55.8	61.7*
İhtiyacı olduğu halde sağlık hizmeti almayan	4.8	6.1	1.8	4.6*	3.7	5.8*
18-49 yaş arası						
Yataklı tedavi hizmetine başvuran	13.5	23.2*	23.1	46.6*	16.1	28.1*
Ayakta tedavi hizmetine başvuran	48.8	58.5*	56.7	63.4*	50.9	59.3*
İhtiyacı olduğu halde sağlık hizmeti almayan	4.3	6.2*	2.3	4.1	3.8	6.0*
50-59 yaş arası						
Yataklı tedavi hizmetine başvuran	13.9	20.7*	22.1	42.9*	16.6	27.1*
Ayakta tedavi hizmetine başvuran	52.1	67.4*	61.4	74.9*	55.1	69.2*
İhtiyacı olduğu halde sağlık hizmeti almayan	4.2	6.7*	2.2	4.6	3.6	6.4*
60 yaş ve üzeri						
Yataklı tedavi hizmetine başvuran	18.6	20.6	31.4	43.3*	23.7	29.8*
Ayakta tedavi hizmetine başvuran	49.8	56.7	67.9	67.6	57.3	60.8
İhtiyacı olduğu halde sağlık hizmeti almayan	5.6	6.3	2.2	3.8	4.2	5.3

Not: Tahminler, mümkün olduğu yerlerde Dünya Sağlık Araştırması katmanlandırma sonrası ağırlıklar (aksi halde olasılık ağırlıkları) ve yaşa göre standartlaştırılmış ağırlıklar kullanılarak ağırlıklandırılmıştır.

* t-testiyle “Engelli olmayanlara” kıyasla %5’lik bir fark ortaya konmuştur.

Kaynak (59).

Ruh Sağlığı Hizmetleri

İlaç tedavisi de dahil etkili müdahaleler mevcut olmasına rağmen, ruh sağlığı bozuklukları bulunan pek çok birey ruh sağlığı hizmetleri almamaktadır. DSÖ tarafından desteklenen çok ülkeli bir araştırmada, ağır ruh sağlığı bozuklukları bulunan bireylerin gelişmiş ülkelerde %35'i ile %50'sinin, gelişmekte olan ülkelerde ise %76'sı ile %85'inin çalışma yapılmadan önceki bir yıl içerisinde tedavi hizmeti almadığı ortaya konmuştur (87). Gelişmiş ve gelişmekte olan 32 ülkede yapılan 37 epidemiyolojik çalışmanın meta-analizi sonucunda şizofreni, ruhsal bozuklukları, anksiyete bozuklukları ve aşırı alkol kullanımı veya bağımlılığı da dahil bir dizi ruh sağlığı durumu için ortanca tedavi oranının gelişmiş ülkelerde %32, gelişmekte olan ülkelerde ise %78 olduğu görülmüştür (88).

Sağlık Hizmetlerinin Önündeki Engellerin Ele Alınması

Engelli bireyler sağlık hizmetlerine başvurmak istediklerinde, karşılarına pek çok engel çıkmaktadır (7, 89, 90). *Dünya Sağlık Araştırması* verilerinin analizi sonucunda, sağlık hizmetlerine

erişimde tutumsal, fiziksel ve sistem düzeyinde karşılaşılan engeller bakımından engelli kadın ve erkekler arasında ve ayrıca engelli bireylerle engelli olmayan bireyler arasında çok büyük farkların olduğu gösterilmiştir (bkz. **Tablo 3.2**).

Hindistan'da Uttar Pradesh ve Tamil Naud eyaletlerinde yapılan araştırmada, sağlık hizmetlerini kullanmanın önündeki en önemli üç engelin hizmetlerin maliyeti (%70.5), yerel hizmetlerin yetersiz olması (%52.3) ve hizmetlere ulaşım (%20.5) olduğu bulunmuştur (91). Bu bulgular Güney Afrika'da yapılmış diğer çalışmaların sonuçlarıyla uyumludur. Sözü edilen çalışmalarda sağlık hizmetlerini kullanmamanın sebeplerinin maliyet, uzaklık ve ulaşım imkanlarının olmamasının yanısıra, hizmetlerin yararının görülmemesi ya da bireyin hizmetlerden memnun kalmaması olarak tespit edilmiştir (92-95).

Hükümetler, mevcut kaynakların en iyi şekilde kullanıldığı, kaliteli ve maliyeti karşılanabilir sağlık hizmetlerine erişimi artırarak engelli bireylerin sağlık sonuçlarını iyileştirebilirler.

Tablo 3.2. Sağlık hizmetlerinin yetersiz olmasının nedenleri

		Yüzde					
		Düşük gelirli ülkeler		Yüksek gelirli ülkeler		Bütün ülkeler	
		Engelli olmayan	Engelli	Engelli olmayan	Engelli	Engelli olmayan	Engelli
Erkek							
Muayene giderlerinin karşılanamaması		40.2	58.8*	11.6	29.8*	33.5	53.0*
Ulaşım imkanı olmaması		18.4	16.6	6.9	28.3*	15.2	18.1
Ulaşım masraflarının karşılanamaması		20.1	30.6	2.1	16.9*	15.5	27.8*
Sağlık hizmeti sunucularının yeterli ekipmanının olmaması		8.5	18.7*	5.0	27.8*	7.7	22.4*
Sağlık hizmeti sunucularının yeterli becerilerinin olmaması		5.8	14.6*	9.9	13.5	6.7	15.7*
Daha önce kötü muamele görülmesi		4.6	17.6*	7.2	39.6*	5.1	23.7*
Zaman ayrılmaması		9.5	11.9	6.2	7.9	8.8	11.8
Nereye gidileceğinin bilinmemesi		5.1	12.4	1.5	23.1*	4.3	15.1*
Bireylerin/çocuklarının sağlık kurumuna başvuracak denli hasta olduklarını düşünmemeleri		42.6	32.2	44.1	18.0*	43.7	28.4*

	Yüzde					
	Düşük gelirli ülkeler		Yüksek gelirli ülkeler		Bütün ülkeler	
	Engelli olmayan	Engelli	Engelli olmayan	Engelli	Engelli olmayan	Engelli
Sağlık kuruluşuna başvurma fakat reddedilme	5.2	14.3*	18.7	44.3*	8.5	23.4*
Diğer	12.8	18.6	12.5	20.5	12.4	18.1
Kadın						
Muayene giderlerinin karşılanamaması	35.6	61.3*	25.8	25.0	32.2	51.5*
Ulaşım imkanı olmaması	14.0	18.1	7.9	20.4*	13.8	17.4
Ulaşım masraflarının karşılanamaması	15.3	29.4*	4.4	15.2*	13.3	24.6*
Sağlık hizmeti sunucularının yeterli ekipmanının olmaması	10.2	17.0	8.4	25.7*	9.8	17.0*
Sağlık hizmeti sunucularının yeterli becerilerinin olmaması	5.3	13.6*	8.9	20.6*	6.3	15.7*
Daha önce kötü muamele görülmesi	3.7	8.5*	9.3	20.1*	5.3	10.2*
Zaman ayrılmaması	6.1	8.3	8.3	17.8	6.6	10.6
Nereye gidileceğinin bilinmemesi	7.7	13.2	9.3	16.2	9.0	12.2
Bireylerin / çocuklarının sağlık kurumuna başvuracak denli hasta olduklarını düşünmemeleri	30.7	28.2	21.3	22.6	29.3	29.3
Sağlık kuruluşuna başvurma fakat reddedilme	3.8	9.0*	19.6	54.6*	7.3	21.7*
Diğer	30.2	17.0*	23.0	24.0	28.5	16.4*
18-49 yaş arası						
Muayene giderlerinin karşılanamaması	38.7	65.4*	14.1	27.7*	33.6	58.7*
Ulaşım imkanı olmaması	12.7	13.7	6.6	25.1	11.3	16.0
Ulaşım masraflarının karşılanamaması	15.0	29.5*	4.6	11.2*	12.8	25.8*
Sağlık hizmeti sunucularının yeterli ekipmanının olmaması	9.7	17.4*	9.2	29.3	9.5	20.3*
Sağlık hizmeti sunucularının yeterli becerilerinin olmaması	6.2	15.4*	10.9	18.4	7.4	16.3*
Daha önce kötü muamele görülmesi	5.1	15.1*	6.8	17.9*	5.5	15.5*
Zaman ayrılmaması	9.0	13.4	8.8	23.9	8.8	15.8
Nereye gidileceğinin bilinmemesi	7.0	11.9	2.0	9.0*	5.9	11.8*
Bireylerin/çocuklarının sağlık kurumuna başvuracak denli hasta olduklarını düşünmemeleri	40.2	30.6*	26.8	26.9	37.0	29.4
Sağlık kuruluşuna başvurma fakat reddedilme	5.3	12.9*	27.5	49.5*	10.5	21.4*

...devam

		Yüzde					
		Düşük gelirli ülkeler		Yüksek gelirli ülkeler		Bütün ülkeler	
		Engelli olmayan	Engelli	Engelli olmayan	Engelli	Engelli olmayan	Engelli
Diğer		16.0	13.5	17.5	14.4	16.2	13.3
50-59 yaş arası							
Muayene giderlerinin karşılanamaması		49.6	67.4*	17.9	26.7	42.8	58.0
Ulaşım imkanı olmaması		19.8	16.0	2.9	2.3	16.3	13.0
Ulaşım masraflarının karşılanamaması		23.1	33.0	0.7	4.0	18.5	26.3
Sağlık hizmeti sunucularının yeterli ekipmanının olmaması		8.6	14.5	4.2	29.1	7.7	15.1
Sağlık hizmeti sunucularının yeterli becerilerinin olmaması		6.5	13.3	10.0	40.9*	7.2	17.6
Daha önce kötü muamele görülmesi		6.7	12.4	7.2	31.1	6.8	14.0
Zaman ayrılmaması		8.8	9.7	14.9	10.8	10.2	9.7
Nereye gidileceğinin bilinmemesi		11.6	18.5	6.5	4.5	10.5	15.6
Bireylerin/çocuklarının sağlık kurumuna başvuracak denli hasta olduklarını düşünmemeleri		35.4	14.5*	38.2	5.3*	36.0	13.0*
Sağlık kuruluşuna başvurma fakat reddedilme		6.4	17.9	18.0	55.3*	9.0	24.5*
Diğer		18.6	12.8	34.8	44.5	22.1	19.9
60 yaş ve üzeri							
Muayene giderlerinin karşılanamaması		36.8	47.7	14.4	21.1	30.6	38.7
Ulaşım imkanı olmaması		25.1	24.3	9.5	30.3*	20.6	22.0
Ulaşım masraflarının karşılanamaması		23.6	27.5	1.9	28.5*	18.0	24.7
Sağlık hizmeti sunucularının yeterli ekipmanının olmaması		9.1	17.1	3.2	20.6	7.7	16.5
Sağlık hizmeti sunucularının yeterli becerilerinin olmaması		4.1	11.8	6.6	18.5	4.8	14.8
Daha önce kötü muamele görülmesi		1.7	6.7*	8.7	36.7*	3.7	14.1
Zaman ayrılmaması		5.4	4.1	2.7	1.2	5.1	3.2
Nereye gidileceğinin bilinmemesi		4.5	13.8	9.0	37.6*	6.1	16.5
Bireylerin/çocuklarının sağlık kurumuna başvuracak denli hasta olduklarını düşünmemeleri		31.8	32.7	56.2	21.6*	38.9	31.2
Sağlık kuruluşuna başvurma fakat reddedilme		2.6	7.8	4.5	62.1*	3.2	25.8*
Diğer		27.7	25.2	12.2	35.5*	23.7	22.6

Not: Sonuçlar, Pearson Ki-Kare testine göre her durum için anlamlıdır, anket tasarımı için düzeltilmiştir. Tahminler, mümkün olduğu yerlerde Dünya Sağlık Araştırması katmanlandırma sonrası ağırlıklar (aksi halde olasılık ağırlıkları) ve yaşa göre standartlaştırılmış ağırlıklar kullanılarak ağırlıklandırılmıştır.

* t-testiyle "Engelli olmayanlara" kıyasla %5'lik bir fark ortaya konmuştur.

Kaynak (59).

Sağlık hizmetlerine erişimi engelleyen birbiriyle bağlantılı çok sayıda faktör vardır (96). Bu nedenle, sağlık sisteminin bütün bu bileşenlerini kapsayıcı bir reformdan geçirilmesi gereklidir:

- Politikalar ve mevzuat yeniden düzenlenmelidir;
- Finansman sağlamanın ve maliyetlerin karşılanabilirliğinin önündeki engeller kaldırılmalıdır;
- Hizmet sunumunun önündeki engeller kaldırılmalıdır;
- İnsan kaynağındaki eksiklikler giderilmelidir;
- Veri ve araştırma eksikleri giderilmelidir (97).

Politika ve Mevzuatın Yeniden Düzenlenmesi

Uygulamaların siyasi irade, finansman ve teknik destekle bir arada yürüdüğü ülkelerde uluslararası, bölgesel ve ulusal politikalar ve mevzuat engelli bireylerin sağlık hizmetleri gereksinimlerinin karşılanmasını kolaylaştırıcı bir unsurdur. Uluslararası düzeyde düzenlenen politikalar, ulusal sağlık hizmetleri politikaları etkileyebilmektedir (98). EHS (2) ve Binyıl Kalkınma Hedefleri gibi uluslararası sözleşmeler, engelli bireylere yönelik sağlık hizmetlerinin sunulabilirliğini iyileştirmek amacıyla ülkelere gerekçe ve destek sağlayabilir. EHS, aşağıdaki eylem alanlarına işaret etmektedir:

- **Erişilebilirlik-** sağlık bakımına, sağlık hizmetlerine, gıdaya veya sıvılara, sağlık sigortasına ve hayat sigortasına erişimde engelli bireylere karşı yapılan ayrımcılığın durdurulması. Ortamın erişilebilir hale getirilmesi de bunun arasında yer almaktadır;
- **Karşılabilir maliyet-** engelli bireylerin de diğer insanlarla aynı çeşitlilikte, kalitede ve standartta ücretsiz ve maliyeti karşılanabilir sağlık hizmetlerinden faydalanmalarının sağlanması;
- **Hizmetlerin sunulabilirliği-** erken müdahale ve tedavi hizmetlerinin insanların yaşadıkları yere olabildiğince yakın konumlarda verilmesi;
- **Kalite-** sağlık çalışanlarının engelli bireylere, engelli olmayan bireylerle aynı kalitede hizmet sunmalarının sağlanması;

Sağlık farklılıklarının giderilmesi için ulusal sağlık politikalarında, bazı engelli gruplarının sağlıkta eşitsizliklere maruz kaldıklarının resmi olarak kabul edilmesi gerekmektedir (11). Avustralya, Kanada, Birleşik Krallık ve ABD gibi ülkelerde, özellikle zihinsel engelli bireylerin sağlık sorunlarının ele alındığı ulusal gündemler ya da çalışmalar yayımlanmaktadır (14). ABD’de, nüfusun genelindeki sağlık durumlarının önlenmesine yönelik bir çerçeve olan *Healthy People 2010 (Sağlıklı İnsanlar 2010)* gündeminde engelli bireylere atıfta bulunmaktadır (60).

Sağlık sektörünün yanında, diğer pek çok sektörün de erişimin önündeki engellerin kaldırılması ve engelli bireylerin sağlıklarını geliştirilmelerinin ve toplum yaşamına aktif olarak katılmalarının sağlanması için “engelli dostu” politikalar uygulamaları söz konusudur (99). Eğitim, ulaşım, konut, işgücü ve sosyal refah sektörlerindeki mevzuat ve politikaların hepsi engelli bireylerin sağlığını etkileyebilmektedir (daha fazla bilgi için bkz. 5.-8. Bölümler).

Engelli bireyler, sağlık hizmetlerine erişimin önündeki engelleri çok iyi bilmektedir, çünkü bu engeller en çok engelli bireyleri etkilemektedir. Bu engellerin ortadan kaldırılması için bu bireylerin girdilerine ihtiyaç duyulmaktadır (89). Hizmet alanların sağlık hizmetleri sistemlerinin tasarımına ve işleyişine dahil edilmelerinin faydaları araştırmalarla ortaya konmuştur (100). Zihinsel engelli bireyler (101), ruh sağlığı durumları olan bireyler (102-104), engelli çocuklar (105) da dahil olmak üzere farklı engelli grupları ve ayrıca ve ailelerle bakım verenler (106, 107) bu sistemlere katkıda bulunabilirler.

İşbirliği konusunda kararlılık çok önemlidir ve kaliteli sağlık hizmetlerine erişimin sağlanmasında yapısal, kurumsal ve profesyonel güçlükleri bilen sağlık hizmet sunucularının katkılarına ihtiyaç vardır. Hizmet alanların sürece dahil edilmesi konusunda teknik güçlükler ve zaman ve kaynak zorlukları bulunduğunu kabul etmek gerekir (100, 106). Ancak, katılımın çok önemli faydaları bulunmaktadır. Engelli bireyler sağlık hizmetlerini sıklıkla kullanmaktadırlar ve yararlandıkları hizmetler de çok çeşitlilik arz etmektedir. Dolayısıyla, bu bireylerin deneyimleri de sağlık sisteminin genel performansını ölçmeye yardımcı olabilmektedir (17, 89).

Tablo 3.3. Sağlık harcamalarına ilişkin genel bir bakış, engelli ve engelli olmayan yanıtlayıcıların oranları

	Yüzde					
	Düşük gelirli ülkeler		Yüksek gelirli ülkeler		Bütün ülkeler	
	Engelli olmayan	Engelli	Engelli olmayan	Engelli	Engelli olmayan	Engelli
Erkek						
Kazanılan gelirle ödenen	84.6	81.4*	73.3	70.1	80.9	79.1
Tasarrufla ödenen	10.6	9.8	11.5	12.9	10.8	11.1
Sigortayla ödenen	1.8	1.8	11.3	13.3	5.1	5.2
Satış yoluyla ödenen	13.6	17.6*	3.3	5.3	9.9	13.6*
Aile tarafından ödenen	15.8	23.8*	7.7	13.5*	12.9	21.3*
Borçlanarak ödenen	13.7	25.2*	5.9	14.7*	11.0	21.6*
Diğer yollarla ödenen	5.3	5.1	2.6	6.5*	4.3	5.5
Kadın						
Kazanılan gelirle ödenen	82.9	82.8	71.5	74.9	78.5	80.3
Tasarrufla ödenen	9.1	10.8	11.4	11.6	10.1	10.8
Sigortayla ödenen	2.0	1.8	11.1	16.0*	5.7	6.2
Satış yoluyla ödenen	12.0	14.2*	2.4	4.7*	8.3	10.7*
Aile tarafından ödenen	16.7	26.6*	9.3	15.1*	13.7	22.7*
Borçlanarak ödenen	14.0	23.5*	6.4	12.7*	11.2	19.5*
Diğer yollarla ödenen	6.7	5.8	2.6	3.6	4.9	5.3

Not: Tahminler, mümkün olduğu yerlerde Dünya Sağlık Araştırması katmanlandırma sonrası ağırlıklar (aksi halde olasılık ağırlıkları) ve yaşa göre standartlaştırılmış ağırlıklar kullanılarak ağırlıklandırılmıştır.

* t-testiyle "Engelli olmayanlara" kıyasla %5'lik bir fark ortaya konmuştur.

Kaynak (59).

Finansman ve Maliyetlerin Karşılabilirliğinin Önündeki Engellerin Ele Alınması

2002-2004 yılları arasında yapılan *Dünya Sağlık Araştırması*na ilişkin bir inceleme çalışmasında, düşük gelirli ülkelerde bütün cinsiyet ve yaş gruplarında, engelli bireylerin ihtiyaçları olan sağlık hizmetlerini alamamalarının temel nedeninin yüksek maliyetler olduğu ortaya konmuştur. 51 ülkede, engelli olmayan erkeklerin ve kadınların %32-%33'ü, engelli bireylerinse %51-%53'ü sağlık hizmetleri giderlerini karşılayamamaktadır (bkz. **Tablo 3.2**). Ulaşım masrafları düşük ve yüksek gelirli ülkelerde ve bütün cinsiyet ve yaş gruplarında sağlık hizmetlerine erişimin önünde önemli bir engeldir.

Sağlık hizmetleri hükümet bütçelerinden veya sosyal sigorta, özel sağlık sigortası, dış donör finansmanı ve sivil toplum kuruluşlarının

yardımları ve cepten yapılan harcamalar dahil özel kaynaklar gibi çok çeşitli kaynaklar yoluyla finanse edilmektedir. *Dünya Sağlık Araştırması*na göre engelli bireylerin kazanılan gelir, tasarruf ya da sigorta ile ödeme oranları, engelli olmayan bireylerle aşağı yukarı aynıdır. Ancak, bireysel yollarla ödeme yapma oranları gruplar arasında değişiklik göstermektedir: sigorta ile ödeme yüksek gelirli ülkelerde daha yaygındır, düşük gelirli ülkelerde ise satış yaparak ödeme ve arkadaşların ve ailelerin ödemeye yardım etmesi daha yaygındır. Ayrıca, engelli bireylerin satış yapma, borç alma ya da bir aile üyesinden yardım alma oranları daha yüksektir (bkz. **Tablo 3.3**).

Halk sağlığı sistemleri teorik olarak, genel sigorta kapsamı sağlamaktadır. Ancak

bu, nadir karşılaşılan bir durumdur (108, 109): şimdiki kadar hiçbir ülke herkesin bütün sağlık hizmetlerine anında erişimini sağlayamamıştır (110). En yoksul ülkelerde, yalnızca en temel sağlık hizmetleri sunulabilir durumda olabilir (110). Halk sağlığı sektörü giderlerindeki kısıtlamalar, hizmetlerin sunumunun yetersiz olmasına ve hanelerin kendi ceplerinden ödedikleri giderlerin oranında çok büyük bir artışa neden olmaktadır (109, 111). Birçok düşük gelirli ülkede sağlığa ayrılan bütçelerin %1'inden daha azı ruh sağlığı hizmetlerine harcanmaktadır ve ülkeler, temel finansman sağlama mekanizması olarak cepten yapılan harcamalara bel bağlamaktadır (112). Bazı orta gelirli ülkeler ise, ruh sağlığı hizmetleri gibi tedavilerin sunumu için özel sektöre yönelmektedir (113).

Engelli bireylerin istihdam oranları daha düşüktür; bu bireylerin ekonomik açıdan dezavantajlı konuma düşme olasılıkları daha yüksek, bu nedenle de özel sağlık sigortasını karşılayabilme güçleri daha düşüktür (114). İstihdam edilmiş olan engelli bireyler, önceden var olan sağlık durumları nedeniyle özel sağlık sigortası kapsamının dışında tutulabilmekte ya da uzun bir dönem boyunca sigorta kapsamına alınmadıklarından (11) "eksik sigortalı" sayılabilmektedirler (114). Ayrıca, istihdam edilmiş bireylere önceden var olan sağlık durumları ile ilgili tedavi talep etme hakkı verilmemekte veya bu bireyler daha yüksek prim ödemek ve masrafları kendi ceplerinden karşılamak zorundadırlar. Bu durum ABD'de bir sorun oluşturmaktadır; fakat Mart 2010'da yürürlüğe giren yeni Maliyeti Karşılabilir Sağlık Hizmetleri Yasası ile 2014 yılından başlayarak, önceden bu yana sağlık durumları bulunan bireylerin sigorta taleplerinin reddedilmesi yasaklanacaktır (115).

2002-2004 yıllarını ve 51 ülkeyi kapsayan *Dünya Sağlık Araştırması* verilerinin analizi, engelli kadın ve erkeklerin düşük ve yüksek gelirli ülkelerde, özel sağlık kuruluşlarından ya da hükümetten sağlık harcamalarından muafiyet veya sağlık hizmetleri için özel fiyat ödeme hakkı elde etme konusunda engelli olmayan bireylere göre daha fazla güçlkle karşılaştıklarını göstermektedir. Bunun yanında, engelli bireyler, sağlık sigortalarının kapsamını öğrenmede ve sağlık sigortasından kaynaklanan geri ödemelerini almada daha fazla güçlük yaşamaktadırlar. Bu durum, gelir düzenlemeleri arasında daha ileri yaş gruplarında değişiklik göstermekle birlikte 18-49 yaş arasında daha belirgindir (bkz. [Tablo 3.4](#)).

Sosyal sigorta ve sağlık sigortası sistemleri genellikle bireylerin ve işverenlerin bordro üzerinden prim yatırma zorunluluğu üzerine kuruludur (109). Bu işveren temelli sistemler, engelli olmayanlara göre istihdam oranlarının daha düşük olması nedeniyle pek çok engelli yetişkin için erişilebilir olmayabilmektedir. Çalışan engelli bireylerin bile işveren temelli sağlık sigortası planlarından doğan sigorta primlerini karşılayamamaları söz konusu olabilmektedir (114). Ayrıca, kayıt dışı sektörde veya küçük işletmelerde çalışan engelli bireyler genellikle sigortalanmamaktadırlar (114).

Dünya Sağlık Araştırmasına göre, 31 düşük gelirli ve alt-orta gelirli ülkede engelli yanıtlayıcıların toplam hane halkı harcamalarının %15'ini sağlık hizmetleri harcamalarına ayırmaktadır. Bu oran engelli olmayan yanıtlayıcılar arasında %11'dir. Ayrıca, Dünya Bankası tarafından tanımlandığı üzere hem düşük hem de yüksek gelirli ülkelerde, cinsiyet ve yaş grupları arasında engelli bireylerin ciddi sağlık harcamalarına karşı daha savunmasız oldukları ortaya konmuştur (bkz. [Tablo 3.5](#)). Bütün ülkelerde, engelli bireylerin tamamının %28 ila %29'u ciddi sağlık harcamaları nedeniyle güçlük yaşamaktadır; bu oran engel olmayan bireyler için %17-%18 arasındadır. Ancak, bu oran, düşük gelirli ülkelerde cinsiyet ve yaş grupları arasında yüksek gelirli ülkelere nazaran çok daha fazladır.

Finansman Seçenekleri

Sağlık sistemi finansmanı seçenekleri, sağlık hizmetlerinin sağlığını teşviki ve geliştirilmesi, hastalıkların önlenmesi ile tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerinin bir arada verilip verilmemesi ve insanların bu hizmetlerin kullanımıyla ilişkili finansal risklerden korunup korunmadığı hususları üzerinde belirleyicidir (110, 116). Sağlık hizmetlerine yönelik sosyal sigorta ve katkı payı gibi prim miktarlarının ödenebilir ve hakkaniyetli olması ve bireylerin ödeme gücünün dikkate alınması gereklidir (110).

Sağlık hizmetlerinin toplumun bütününe yaygınlaştırılması ve engelli bireylerin bu hizmetlere erişimlerinin artırılması amacıyla uygulanabilecek çeşitli seçenekler vardır. *Dünya Sağlık Raporu 2010*'da, insanların sağlık hizmetlerini kullanmalarına engel teşkil etmeyecek biçimde bir maliyet karşılama planına dair bir eylem gündeminin ana hatları verilmektedir (110). Eylem gündeminde aşağıdaki konular yer almaktadır:

- Gelir toplama etkinliği artırılarak, hükümet harcamaları yeniden önceliklendirilerek, yenilikçi finansmanlar kullanılarak ve kalkınma yardımları sağlanarak sağlık için yeterli kaynakların oluşturulması;
- Hizmetlere erişimin önündeki finansal risklerin ve engellerin ortadan kaldırılması;
- Etkinliğin teşvik edilmesi ve israfın önlenmesi.

Tablo 3.4. Sağlık hizmetleri için finansmana erişim sağlamadaki güçlükler

	Yüzde					
	Düşük gelirli ülkeler		Yüksek gelirli ülkeler		Bütün ülkeler	
	Engelli olmayan	Engelli	Engelli olmayan	Engelli	Engelli olmayan	Engelli
Erkek						
Aşağıdaki konulardaki güçlükler:						
Muafiyet veya özel fiyat	17.7	24.1*	7.5	14.1*	15.0	22.0*
Sigorta başvurusu yapma	3.6	6.6	4.7	12.4*	4.3	10.1*
Sigorta kapsamı/hakları konusunda bilgi edinme	4.0	9.0*	8.6	17.2*	6.4	13.2*
Sağlık sigortasından geri ödeme alma	3.3	7.4*	3.5	11.8*	3.4	8.6*
Kadın						
Aşağıdaki konulardaki güçlükler:						
Muafiyet veya özel fiyat	15.7	23.5*	5.9	16.5*	12.3	21.1*
Sigorta başvurusu yapma	3.3	5.2	5.1	9.3*	4.5	7.0*
Sigorta kapsamı/hakları konusunda bilgi edinme	3.3	6.0*	8.4	15.9*	6.2	10.7*
Sağlık sigortasından geri ödeme alma	3.2	5.4*	3.2	5.8*	3.1	5.6*
18-49 yaş arası						
Aşağıdaki konulardaki güçlükler:						
Muafiyet veya özel fiyat	15.7	22.5*	6.3	15.8*	13.7	21.6*
Sigorta başvurusu yapma	4.2	6.7*	4.2	10.7*	4.1	8.3*
Sigorta kapsamı/hakları konusunda bilgi edinme	4.6	8.0*	9.9	17.7*	7.3	12.1*
Sağlık sigortasından geri ödeme alma	4.2	7.1*	4.1	10.6*	4.1	8.0*
50-59 yaş arası						
Aşağıdaki konulardaki güçlükler:						
Muafiyet veya özel fiyat	17.5	24.2*	7.9	18.5*	14.9	23.1*
Sigorta başvurusu yapma	3.8	5.8	5.9	14.6*	5.0	10.4*
Sigorta kapsamı/hakları konusunda bilgi edinme	5.0	7.9	9.1	19.9*	7.4	13.8*
Sağlık sigortasından geri ödeme alma	4.4	7.1	5.0	8.0	4.7	7.4
60 yaş ve üzeri						
Aşağıdaki konulardaki güçlükler:						
Muafiyet veya özel fiyat	18.6	25.5	6.9	14.0*	13.6	20.1*
Sigorta başvurusu yapma	2.1	4.4	6.0	7.8	4.7	6.7
Sigorta kapsamı/hakları konusunda bilgi edinme	1.6	6.1*	5.8	11.7*	4.2	9.6*
Sağlık sigortasından geri ödeme alma	1.3	4.7	1.5	4.8*	1.5	4.7*

Not: Tahminler, mümkün olduğu yerlerde Dünya Sağlık Araştırması katmanlandırma sonrası ağırlıklar (aksi halde olasılık ağırlıkları) ve yaşa göre standartlaştırılmış ağırlıklar kullanılarak ağırlıklandırılmıştır.

* t-testiyle "Engelli olmayanlara" kıyasla %5'lik bir fark ortaya konmuştur. Kaynak (59).

Tablo 3.5. Yıkıcı sağlık harcamalarına genel bir bakış, engelli ve engelli olmayan yanıtlayıcıların oranı

	Yüzde					
	Düşük gelirli ülkeler		Yüksek gelirli ülkeler		Bütün ülkeler	
	Engelli olmayan	Engelli	Engelli olmayan	Engelli	Engelli olmayan	Engelli
Erkek	20.2	31.2	14.5	18.5	18.4	27.8
Kadın	20.0	32.6	12.7	18.7	17.4	28.7
18–49 yaş arası	19.9	33.4	13.2	16.1	17.9	29.2
50–59 yaş arası	18.2	32.6	13.0	24.7	16.4	30.1
60 yaş ve üzeri	21.2	29.5	14.2	21.5	18.3	26.3

Not: Sonuçların hepsi, Pearson Ki-Kare testine göre anlamlıdır, anket tasarımı için düzeltilmiştir. Tahminler, mümkün olduğu yerlerde Dünya Sağlık Araştırması katmanlandırma sonrası ağırlıklar (aksi halde olasılık ağırlıkları) ve yaşa göre standartlaştırılmış ağırlıklar kullanılarak ağırlıklandırılmıştır.

Kaynak (59).

Makul maliyetli ve kaliteli sağlığa erişimin artırılması herkes için bir ihtiyaç olmakla birlikte yukarıda değinilen kanıtlar, engelli bireylerin sağlık hizmeti gereksinimlerinin ve ayrıca karşılanmamış hizmet gereksinimlerinin de daha fazla olduğunu ortaya koymaktadır. Bu nedenle bu bölümde, özellikle engelli bireylerin sağlık hizmetlerine erişimini artıracak finansman sağlama stratejilerine odaklanılmaktadır.

Makul Primli Sağlık Sigortasının Sağlanması

Sigortalı olmak (kamu, özel ya da karma), engelli bireylerin sağlık hizmetlerine erişimlerini ve bu hizmetleri kullanma oranlarını artırmaktadır. Sigorta, birinci basamak sağlık hizmetlerinden faydalanma oranını artırırken, karşılanmamış gereksinimlerin miktarını (özel sağlık hizmetleri dahil) ve hizmetlerde ve bakımda gecikmeleri azaltmaktadır. Bu ise, sağlık düzeyinin iyileşmesi anlamını taşımaktadır (117, 119). Farklı temel sağlık hizmetlerinin sigorta kapsamına alınması da benzer şekilde klinik sonuçları iyileştirecek (120), böylelikle ve bireylerin yaşadıkları mali sorunlar ve ailelerin cepten ödeme yükü azaltılabilir (118). Sağlık sigortasında sübvansiyon gidilerek, sigorta kapsamını engelli bireyleri içerecek şekilde genişletmek mümkündür. Tayvan'da (Çin), engellilik düzeylerine göre zihinsel engelli bireylerin sigorta primlerinin bir kısmı kamu sağlık sigortası kurumunca karşılanmaktadır (121). Kolombiya'da sağlanan benzer sübvansiyonlarla sağlık sigortasının kapsamı nüfusun en yoksul

dilimini içerecek biçimde genişletilmiştir (122). Bu durum engelli bireylerin yararına olacaktır, çünkü engelli bireylerin en yoksul dilim içindeki oranı çok yüksektir.

Sağlık Hizmetlerine En Fazla İhtiyacı Olan Engelli Bireylerin Hedeflenmesi

Bazı ülkelerde sağlık hizmetlerine en fazla ihtiyacı olan bireylerin desteklenmesi amacıyla hükümet tarafından birinci basamak hekimlerine ve sağlık kurumlarına ek mali kaynak aktarılmaktadır. Yeni Zelanda'da birinci basamak sağlık hizmetleri alanında faaliyet gösteren bir girişim olan Care Plus, daha iyi koordine edilen ve daha düşük maliyetli sağlık hizmetlerinin yanında, kapsamlı değerlendirme, bireysel bakım planı geliştirme, hasta eğitimi ve düzenli izlem gibi hizmetleri faaliyetlerine dahil etmeleri için birinci basamak sağlık kuruluşlarına kişi başı için yaklaşık %10 ek finansman sağlamaktadır (123, 124). ABD'de kamu sosyal sigorta kurumu Medicare iletişimi kolaylaştırmak, yaşam biçimi değişikliklerini desteklemek ve tedaviye uyumu iyileştirmek amacıyla doktor-hasta-aile-hemşire görüşmeleri için birinci basamak hekimlerine ek ödeme yapmaktadır (125). Bu program sayesinde kalp hastalığı olan yaşlıların işlevleri iyileştirilmiştir. Ayrıca, program toplam sağlık hizmetleri giderlerini düşürme potansiyeline sahiptir (125). Bunlara ek olarak pek çok hükümet, engelli bireyleri hedef alan sağlık programları için engelli örgütlerine ve sivil toplum kuruluşlarına mali yardım sağlamaktadır (91, 126, 127).

Gelir Desteğinin İle Sağlık Hizmetlerinin Kullanılmasının İlişkilendirilmesi

Latin Amerika'da yoksullara yönelik sağlık finansmanı mekanizmalarının incelendiği çalışmalarda, etkin birinci basamak sağlık hizmetlerinin ve bir geri ödeme mekanizmasının bulunduğu yerlerde, şartlı nakit transferlerinin koruyucu sağlık hizmetlerinin kullanımını artırdığını ve hizmet kullananları daha fazla bilgi edinmeye ve aktif olmaya teşvik ettiğini göstermektedir (111, 128-131). Koruyucu sağlık hizmetlerinden genellikle daha az faydalanan engelli gruplarını hedef alan şartlı nakit transferleriyle bu hizmetlere erişim düzeyinin artırılması sağlanabilir (114).

Genel Gelir Desteğinin Sağlanması

Engelli bireylere yönelik şartsız nakit transferleri uygulamaları, bu bireylerin sağlık ve rehabilitasyon hizmetlerine, ulaşım, eğitime ve işyerine erişimde fazladan engellerle karşılaştıklarının kabul edilmesi anlamını taşımaktadır. Pek çok ülke, şartsız nakit transferi aracılığıyla engelli birey bulunanlar da dahil yoksul hanelere ve doğrudan engelli bireylerin kendilerine gelir desteği sağlamaktadır. Bangladeş, Brezilya, Hindistan ve Güney Afrika gibi bazı ülkelerin ise, yoksul insanları ve engelli birey bulunan haneleri hedef alan şartsız nakit transferi programları yer almaktadır. Bu programlarla, yoksul ailelere yiyecek, eğitim, sağlık gibi önceliklerine göre kullanmaları için ek gelir temin edilmesi amaçlanmaktadır. Politika rehberliği bakımından halihazırda tek bir en iyi uygulama formülü yoktur, fakat diğer sosyal politikalar ve sosyal koruma programlarının yanında nakit transferleri uygulamalarından da yararlanılmaktadır.

Erişimin Artırılması Amacıyla Cepten Yapılan Harcamaların Azaltılması veya Kaldırılması

Resmi ya da gayri resmi ücretler için cepten yapılan harcamaların azaltılması ya da kaldırılması, yoksul insanların sağlık hizmetlerinden yararlanma düzeyini artırabilir ve yaşadıkları mali güçlükleri ve yıkıcı sağlık giderlerini azaltabilir (110, 111). Bu husus, sağlık hizmetlerine engelli olmayan bireylere göre daha fazla para harcayan engelli bireyler için özellikle önemlidir (bkz. **Tablo 3.3**). Ücretlerin kaldırılması hizmetlere erişimi garantilememektedir; nitekim, "ücretsiz" sağlık hizmetleri bile kullanılmayabilmektedir. Örneğin, ruh sağlığı sorunları olan bireylerin damgalanma gibi engeller sebebiyle sağlık hizmetlerine erişememeleri, hareket yetersizlikleri bulunan

bireylerin sağlık hizmetlerine erişimde fiziksel engellerle karşılaşmaları söz konusu olabilmektedir (72, 113).

Sağlık Hizmetlerine Erişimin Geliştirilmesi İçin Sağlık Çalışanlarına Yönelik Teşvikler

Bazı engelli bireylerin sürekli bakım hizmetlerine ve imkanlarına ihtiyacı olmaktadır ve bakım hizmetlerin etkili biçimde koordinasyonu için ilave kaynaklar gerekmektedir (114). ABD'de küçük ölçekli kuruluşlara sunulan vergi indirimleri, hastalara sağlanan imkanların maliyetini karşılamaya katkıda bulunmaktadır (132). Galler'de, birinci basamak hekimlerine getirilen yeni engellilik erişim kriterleri, hizmetlerin engelli bireyler için daha erişilebilir hale getirilmesi amacıyla genel tıbbi uygulamalara yönelik bir teşvik niteliğindedir (15).

Hizmet Sunumunun Önündeki Engellerin Ele Alınması

Hizmetlerin sunulabilirliğinin ve kırsal ve uzak bölgelerde yaşayanlar da dahil engelli bireylerin hizmetlere ilişkin farkındalıklarının sağlanması, erişimin iyileştirilmesi bakımından çok önemlidir (bkz. **Kutu 3.3**). Hizmetlerin mevcut olduğu yerlerde, sağlık hizmetlerine erişmeye çalışan engelli bireyler çeşitli fiziksel engellerle ve iletişim, bilgi ve koordinasyon sorunlarıyla karşılaşabilmektedir.

Fiziksel engeller sağlık hizmet binalarının mimari tasarımından, ekipmanla veya ulaşım ile ilgili sorunlardan kaynaklanabilmektedir (11, 69, 72, 96).

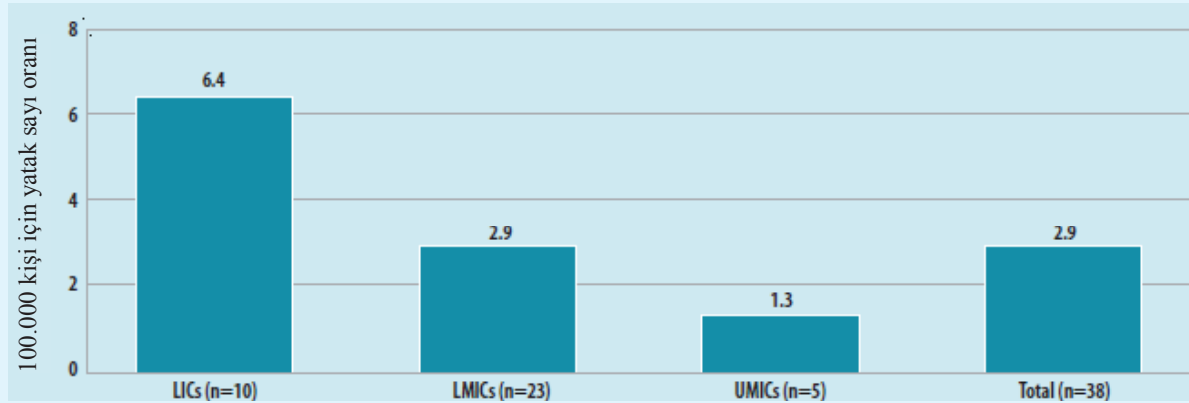
Binalarla ilgili engellere örnek olarak araç park alanlarının ulaşılabilir olmaması, bina girişlerinin merdivenli olması, yönlendirme levhalarının yetersiz olması, kapı girişlerinin dar olması, bina içerisindeki merdiven ve tuvaletlerin engelli bireylerin ihtiyaçlarına karşılık vermemesi sayılabilir. Brezilya'nın 41 şehrinde temel sağlık hizmet birimlerindeki mimari yapıyla ilgili engelleri inceleyen bir çalışmada, bu birimlerin yaklaşık %60'ının işlevsel güçlükleri bulunan bireylerin erişimi için yeterli düzeyde uygun olmadığı bulunmuştur (137). Benzer şekilde, Almanya, Essen'de yapılan bir çalışmada, ortopedik cerrahi girişimlerin %80'inin ve nöroloji cerrahi işlemlerinin %90'ının erişim standartlarına uymadığı; bu nedenle de, tekerlekli sandalye kullanan bireylerin seçtikleri doktorlara erişimlerinin kısıtlandığı ortaya konmuştur (138).

Kutu 3.3. Ruh sağlığı hizmetlerine erişim

2001 *Dünya Sağlık Raporu*, ruh sağlığı sorunları olan bireylere yönelik etkili ve insani tedaviye yeterli erişim için çağırıda bulunmuştur (133). Ruh sağlığı sorunları olan çok sayıda insan için uygun sağlık hizmetlerine erişim sorunlu bir konudur ve kırsal kesimde yaşayan nüfus grupları gibi belirli grupların hizmetlere erişimleri genellikle diğer gruplarınkinden daha düşüktür (134).

Ruh sağlığı hizmetlerine erişimi sağlamada dikkate alınması gereken en önemli faktörlerden biri, hizmetlerin ne düzeyde toplum temelli olduğudur (135). Ancak, pek çok ülkede, ruh sağlığı hizmetleri hala ağırlıklı olarak kurumlarda verilmektedir. Düşük ve orta gelirli ülkelerde, yataklı sağlık kuruluşunda geçirilen gün başına ayakta tedavi veya ziyaret sayısı birden azdır (0.7) (136). Kurumsal bakımdan toplum temelli bakıma geçiş yavaş ve düzensizdir. Düşük ve orta gelirli 42 ülkede (136) ruh sağlığı sistemleriyle ilgili yakın zamanda yapılan bir çalışmada, ruh sağlığı hizmetlerine yönelik kaynakların kentsel bölgelerde aşırı derecede yoğunlaşmış olduğu görülmüştür. Ruh sağlığı sorunları olan bireylerin çoğunluğu büyük şehirlerde ruh sağlığı hastanelerine yatırılmaktadır. Nüfus yoğunluğu bakımından ele alındığında, bir ülkenin en büyük şehrindeki psikiyatri yatak sayısının ülkenin geri kalanındakinden neredeyse üç kat daha fazla olduğu ortaya konmuştur (bkz. aşağıdaki şekil). Düşük gelirli ülkelerde, en büyük şehirdeki yatak sayısının ülkenin geri kalanından altı kattan daha fazla olması nedeniyle bu dengesizlik daha büyük boyutlardadır. İnsan kaynakları için de benzer bir durum söz konusudur: araştırmada yer alan ülkelerde en büyük şehirde çalışan psikiyatr ve hemşirelerin nüfusa oranı, ülkenin geri kalan kesimlerinde çalışan psikiyatr ve hemşirelerin nüfusa oranının iki katından daha fazladır.

En büyük şehirde veya yakınlarındaki psikiyatri yatak sayısının ülkenin geri kalanındaki psikiyatri yatak sayısına oranı



100 000 kişiye düşen yatak sayısı oranı

Not: (LICs): Düşük gelirli ülkeler, (LMICs): düşük-orta gelirli ülkeler, (UMICs) üst-orta gelirli ülkeler.

Ruh sağlığı sorunları olan insanların hizmete erişimini artırmak için toplum içinde bakım sistemlerinin güçlendirilmesi gerekmektedir. Buna birinci basamak sağlık hizmetlerine dahil edilmesi, özellikle büyük ruh sağlığı hastanelerinde yatışların azaltılması, ve ayakta ruh sağlığı hizmetlerinin izlem ve mobil ekiplerle güçlendirilmesi dahildir.(161)

Tıbbi ekipmanlar genellikle engelli bireyler, özellikle de hareket yetersizlikleri bulunan bireyler için erişilebilir durumda değildir. *Dünya Sağlık Araştırmasında* engelli erkekler, sağlık hizmetleri sunucularının ekipman ve malzemelerinin (ilaç tedavisi de dahil) gelir düzenlemelerine göre yetersiz olduğunu ifade etmiş, yüksek gelirli ülkelerde engelli kadınlar da benzer güçlüklerle karşılaştıklarını bildirmişlerdir (bkz. **Tablo 3.2**). Örneğin, hareket yetersizlikleri bulunan çok sayıda kadının, muayene masalarının boya göre ayarlanabilir olmaması ve mamografi cihazlarının yalnızca ayakta durabilen kadınlara göre ayarlanabilmesi nedeniyle meme ve serviks kanseri taramasına erişimi bulunmamaktadır (11, 132).

Engelli bireyler, özellikle sağlık kuruluşlarına uzak yerlerde yaşamaları durumunda, ulaşımın sağlık hizmetlerine erişimin önünde bir engel olduğunu sıkça dile getirmektedirler (bkz. **Tablo 3.2**) (91-95). Engelli bireylerin ulaşım seçenekleri çoğunlukla kısıtlıdır, maliyeti karşılanabilir ve erişilebilir değildir (139). ABD’de yapılan bir çalışmada engelli katılımcıların çoğunluğu, sağlık hizmetlerin erişimde ulaşım sorunlarının büyük bir engel olduğunu belirtmişlerdir (89). Kore Cumhuriyetinde yapılan bir çalışmada, ulaşım engellerinin, ağır fiziksel ve iletişim yetersizlikleri bulunan bireylerin kronik hastalıklara yönelik nüfus taramasına katılmalarına engel olan bir faktör olduğu ortaya konmuştur (140).

Engelli bireyler ve sağlık hizmeti sunucuları arasındaki iletişim güçlükleri de sıklıkla sorunlara yol açmaktadır (79, 141, 142). Engelli bireyler, hizmet sunuculardan randevu alırken, hastalığın geçmişine ve semptomlarına ilişkin bilgi vermeye ya da tanı ve sağlık durumlarının yönetimi hakkındaki açıklamaları anlamaya çalıştıklarında güçlükler ortaya çıkabilmektedir. Sağlık çalışanlarına hastanın vaka öyküsüyle ilgili bilgilerin bakım verenler, aile üyeleri ya da diğer kişiler tarafından verilmesi halinde bu bilgiler yanıtıcı olabilmektedir (143).

Hizmet sunucuları engelli bireylerle iletişim bazen kendilerini rahat hissetmemektedirler. Örneğin, pek çok sağlık çalışanı, ağır ruh hastalıkları bulunan bireylerle etkileşime girme konusunda eğitilmiş olmadığı için bu hastalarla iletişim kurarken rahat olamamakta ve etkili

iletişim kuramamaktadır (144). ABD’de işitme engelli kadınların sağlık hizmetlerine erişimlerini konu alan bir araştırmada, sağlık çalışanlarının konuşurken başlarını aşağı eğdikleri, bu nedenle işitme engelli kadınların dudak okumalarını engelledikleri bulunmuştur (141).

Uygun şekillerde iletişimin sağlanamaması tedaviye uyum ve katılım konularında sorunlara yol açabilir (145). Zimbabve Engelli Çocuk Ebeveynleri Birliği tarafından yürütülen bir araştırmada engelli bireylerin, danışmanlık hizmetlerinin ve testlerin işitme yetersizlikleri bulunan bireyler için işaret dilinde sunulmaması ve eğitim ve iletişim materyallerinin görme yetersizlikleri bulunan bireyler için Braille alfabesiyle uyumlu olmaması nedeniyle genel HIV/AIDS hizmetlerinin dışında bırakıldıklarını ortaya konmuştur (146).

Bazı engelli bireyler rehabilitasyon da dahil olmak üzere farklı veya karmaşık sağlık hizmetlerine ve farklı hizmetler sunan kimselerle iletişim kurmaya ihtiyaç duyabilmektedirler. Sözelimi, sağlık ve rehabilitasyonun yanında eğitim hizmetlerine ve sosyal hizmetlere de gereksinimleri olabilmektedir. Bu gibi durumlarda hizmetler çoğu zaman kesintili olmakta, bazen de mükerrerlik arz etmektedir (147). Bunun dışında, engelli bireyler farklı hizmetlere geçiş süreçlerinde (148) de sorun yaşamaktadırlar. Sözelimi, engelli birey çocukluk dönemini geride bıraktığında yetişkinlere yönelik sağlık hizmetlerine geçişte (149-151) ve yetişkinlere yönelik sağlık hizmetlerinden yaşlılara yönelik hizmetlere geçişte sıkıntılar yaşanmaktadır (152, 153).

Hizmet sunucuları arasındaki iletişim eksikliği, hizmet sunumunda koordinasyona engel olmaktadır (154). Örneğin, birinci basamak sağlık profesyonelleri sevk ettikleri hastalarla ilgili uzman hekimlere genellikle yeterli bilgi vermemektedirler. Diğer taraftan, birinci basamak sağlık personelinin uzman hekimlerden aldıkları konsültasyon raporları da çoğunlukla yetersizdir. Ayrıca, hastaneye yatışı takip eden hastaların taburcu bilgileri birinci basamak hekimlerine ulaşmayabilmektedir (155).

Birinci basamak sağlık hizmetlerinde engelli bireylerin konsültasyonları genellikle engelli olmayan hastalara göre daha uzun zaman almaktadır (156). Zihinsel engelli yetişkinlerin

muayene, tarama, klinik işlemler ve sağlığın teşviki ve geliştirilmesi hizmetleri için çoğunlukla fazladan zamana ihtiyaçları olmaktadır (99). Sağlık çalışanlarına, engelli bireylere ayırdıkları ilave konsültasyon zamanı için genellikle ek ödeme yapılmamaktadır (132, 156). Ayrıca, gerçek maliyet ve yapılan geri ödeme tutarı arasındaki farklılıklar hizmet sunucuların kapsamlı sağlık hizmetleri sunmaları konusunda yıldırıcı bir unsur olabilmektedir (156). Konsültasyonlara kısa süre ayrılması nedeniyle, hizmet sunuculara engelli bireylerin bazen kompleks olan sağlık ihtiyaçlarını anlamaları ve gerekli müdahaleleri yapmaları için çoğunlukla yeterli süre kalmamaktadır (154, 157).

Sağlık durumuna ilişkin algılar, sağlık hizmetleri almaya devam edip etmeme durumu ve sağlık ihtiyaçlarının karşı tarafa nasıl iletiildiği de sağlık davranışlarını etkileyebilir. Örneğin, Gana'nın kırsal kesiminde epilepsi hastaları üzerine yapılan bir çalışmada, toplumun epilepsiye dair inanışlarının sağlığı ve tedavi arayışını etkilediği bulunmuştur (158). Gambiya'nın kırsal bölgelerinde yapılan bir çalışmada ise, 380 epilepsi hastasının yalnızca %16'sının koruyucu tedavinin imkanından haberdar olduğu, %48'inin hiçbir tedavi görmeyen epilepsi hastalarından oluştuğu ve bu hastaların %70'inin kliniklerde epilepsi nöbetlerine yönelik tedavi verildiğini bilmediği ortaya konmuştur (158). Azınlık etnik topluluklarda zihinsel yetersizlikleri bulunan bireylerin sağlık hizmetlerini kullanma oranlarının düşük olduğu görülmüştür (14, 159). Avustralya'da ruh sağlığı sorunları ve fiziksel, duyuşsal ve zihinsel bozuklukları bulunan kadınlar üzerine yürütülen bir çalışmada cinsellikle ilgili algılarının, geçmişte üreme sağlığı taramalarında yaşanan kötü deneyimlerin ve engellilikten önceki hallerine ait anılarının bu kadınların sağlık hizmetlerine başvurmalarının önünde engel teşkil ettiği ortaya konmuştur (72). Öte yandan, yaşlandıkça engelli konuma gelen bireyler, uygun tedaviye başvurmaktansa, semptomlarını "yaşlılığın getirdiği durumlar" olarak kabul edip "normal" görmekte dirler. (160).

Engelli Bireylerin Genel Sağlık Hizmetlerine Dahil Edilmesi

Toplum içerisindeki bütün grupların

kapsamlı, bütünleştirici sağlık hizmetlerine erişimleri olmalıdır (122, 163). Sağlık araştırması önceliklerine ilişkin uluslararası bir çalışmada, engelli bireylerin sağlık ihtiyaçlarını birinci basamak sağlık hizmetleri sistemlerine entegre etmenin bu bireylerin yaşadıkları spesifik yetersizliklerle ilgilenmekten daha öncelikli olduğu ortaya konmuştur (164). Birinci basamak sağlık hizmetleri toplumlar için çoğunlukla en erişilebilir, maliyeti karşılanabilir ve kabul edilebilir sağlık hizmeti türüdür (161). Örneğin Afrika, Asya ve Latin Amerika'da gelişmekte olan altı ülkede yapılan çalışmaların sistematik bir incelemesinde, yerel ve makul maliyetli birinci basamak sağlık hizmetleri programlarının ruh sağlığı durumları bulunan bireyler için diğer programlardan daha etkili olduğu görülmüştür (165).

Hizmet sunucuları engelli bireyleri birinci basamak sağlık hizmetlerine dahil etmek için işitme, görme, konuşma, hareket bozuklukları ve bilişsel yetersizliklerden kaynaklanan farklı ihtiyaçları karşılamak durumunda kalabilirler. Buna ilişkin örnekler **Tablo 3.6'**da verilmektedir. Belirtilen imkanların etkililiğine ilişkin kanıtlar sınırlı olsa da, bu imkanlar literatürde ve engelli toplumunda büyük ölçüde önerilen pratik yaklaşımlardır.

Düşük gelirli ve alt-orta gelirli ülkelerde, toplum temelli rehabilitasyon (TTR) programları engelli bireylerin ve ailelerinin sağlık hizmetlerine erişimlerini geliştirebilir ve kolaylaştırabilir. *TTR rehberlerinin* (166) sağlık bileşeninde özetlendiği üzere, ilgili programlar engelli bireylere erişim engellerini aşmalarında yardımcı olabilir, birinci basamak sağlık çalışanlarının engellilik farkındalığı konusunda eğitilmelerini sağlayabilir ve farklı sağlık kurumlarına sevk uygulamalarının başlatılmasını kolaylaştırabilir.

İçermeci Sağlık Hizmetlerini Tamamlayıcı Hedefli Müdahaleler

Hedefli müdahaleler sağlıktaki eşitsizliklerin azaltılmasına ve engelli bireylerin spesifik gereksinimlerinin karşılanmasına yardımcı olabilir (4, 17). Zihinsel bozuklukları, ruh sağlığı sorunları olan ya da işitme engelli bireyler gibi geniş tabanlı programlar aracılığıyla ulaşılması zor gruplar için hedefli müdahalelerin geliştirilmesi gerekebilir. Hedefli müdahaleler ikincil sağlık sorunları ya da

komorbidite durumları gelişme riski daha yüksek olan engelli bireyler için ya da sürekli bakım gerektiren spesifik sağlık ihtiyaçlarının bulunduğu durumlarda faydalı olabilir (bkz. [Kutu 3.4](#)).

Engelli bireyleri hedef alan sağlığın teşviki ve geliştirilmesi çalışmaları, yaşam biçimi davranışlarının iyileştirilmesi, yaşam kalitesinin artırılması ve sağlık masraflarının azaltılması üzerinde önemli bir etki doğurabilmektedir (18, 168). Özel olarak zihinsel bozuklukları bulunan bireyler için geliştirilmiş kilo verme ve beden formunda olmaya (fitness) yönelik çok sayıda küçük çaplı sağlık geliştirme programı ile belirli düzeyde başarıya ulaşılmıştır (169). ABD’de Down sendromlu yetişkinlere yönelik bir müdahalede 12 haftalık bir fitness ve sağlık eğitimi programı uygulanmıştır. Bu programla, bireylerin fitness,

güç ve dayanıklılıklarında büyük artışlar meydana gelmiş ve vücut kilosunda az olsa da anlamlı düşüşler olmuştur (65).

Uzman Sağlık Hizmetlerine Erişimin İyileştirilmesi

Birinci basamak sağlık çalışanlarının engelli bireylere kapsamlı sağlık hizmetleri sunabilmek için uzmanlık hizmetlerine ve uzman kurumların ve kuruluşların desteğine gereksinimleri vardır (170).

Tablo 3.6. Makul düzenleme örnekleri

İmkanlar	Tavsiye edilen yaklaşımlar
Sağlık kuruluşlarında yapısal değişikliklerin yapılması	Caddeden kliniğe giden erişilebilir bir yolun veya geçişin sağlanması; engelli bireylere araçlarını park etmeleri için özel alan tahsis edilmesi; hareketlilik ekipmanlarına erişimin sağlanması ya da bireylerin desteklenmesi için muayene odalarının ve diğer klinik alanlarının yerleşim planlarının yapılandırılması; eğik yüzeylerin ve trabzanların kurulması; kapı girişlerinin genişletilmesi; koridorda ekipmanların geçiş yolunu kapatan unsurların kaldırılması; asansörlerin kurulması; levhaların yüksek kontrastlı, büyük puntolu ve Braille alfabesiyle yazılı olması; tuvalet ve lavaboların engelli bireylerin ihtiyaçlarına göre uyarlanması; beklemek için ayakta duramayan veya yere oturamayan bireyler için oturakların konması.
Evrensel tasarım özelliklerine sahip ekipmanların kullanılması	Muayene için yüksekliği ayarlanabilir muayene masalarının ya da alçak portatif karyola veya yatağın kullanılması; oturaklı veya platformlu tartılar; tekerlekli sandalyeyle erişilebilecek tanı cihazları (örneğin, mamografi cihazı).
Bilgilerin uygun formatlarda gönderilmesi	Sağlık bilgilerinin büyük puntolu, Braille alfabesiyle, sesli ve görüntülü gibi alternatif şekillerde sunulması; bireyle açık ve dolaysız, yavaş ve anlaşılır bir şekilde konuşulması; yalnızca tarif etmek yerine aktivitelerin hareketlerle gösterilmesi; işaret dili çeviri hizmetleri; formların doldurulmasına yardımcı olmaları için okuma, yazma ve çeviri konusunda destek verilmesi.
Randevu alma sistemlerinde düzenlemelerin yapılması	E-posta veya faks yoluyla randevu imkanı getirilmesi; mesaj ya da telefonla randevular için hatırlatıcı notların gönderilmesi; randevular için ilave zaman ayrılması; engelli bireylere ilk ya da son randevuların verilmesi; randevuların genel sağlık ve engellilik ihtiyaçlarına göre kümelendirilmesi.
Alternatif hizmet sunumu modellerinin kullanılması	Teletıp; mobil klinik hizmetleri ve ev ziyaretleri; uygun olduğunda ve hastanın isteği üzerine aile üyelerinin ve bakım verenlerin tıbbi konsültasyona dahil edilmesi; sağlık hizmetlerine ulaşımında yardım sağlanması.

Kutu 3.4. Afrika'da engelli gençler arasında HIV/AIDS'in önlenmesi

Uluslararası bir ağ olan Rehabilitation International, 1999 yılında Mozambik'te ve Tanzanya Birleşik Cumhuriyetinde, Afrika Engelliler Onyılı'nın görünürlüğünü sağlamak, HIV/AIDS hizmetlerine önderlik etmek ve insan hakları eğitimi vermek amacıyla bir HIV/AIDS projesine başlamıştır. İsveç Uluslararası Kalkınma Ajansının desteğiyle Mozambik'te Miracles ve Birleşik Tanzanya Cumhuriyetinde Hukuk İşleri için Engelli Örgütü ve Sosyal Ekonomik Kalkınma Örgütü adlı STK'lar projenin yerel ortakları olmuştur.

12-30 yaşları arasında 175 engelli bireyin yer aldığı bir durum saptama çalışması yapılmıştır. Bu çalışmada HIV/AIDS hakkında yeterince bilgi sahibi olunmadığı, erişilebilir formatlarda sağlık bilgilerinin çok sınırlı olduğu ve çoğunlukla sağlık kuruluşlarına erişimin olmadığı görülmüştür.

Projeyle, HIV/AIDS konuları ve haklar üzerine gençlere, engelli gençlere ve ayrıca dış ulaşım çalışanlarına ve bu grupla birlikte çalışan akran eğitimcilerine yönelik eğitim materyalleri geliştirilmiştir. Eğitim materyalleri arasında (Braille alfabesi gibi) erişilebilir formatlarda el kitapları ve işaret dilinin kullanıldığı bir DVD yer almaktadır. Proje materyalleri çok sayıda HIV/AIDS ve engelli örgütüne dağıtılmıştır. 287 katılımcı için Kiswahili ve Portekizce dilinde dört eğitim çalıştay düzenlenmiştir. Bu çalıştaylar daha sonra Mozambik'in kırsal bölgelerindeki engelli bireyleri içerecek şekilde genişletilmiştir. Bazı katılımcılara yerel HIV/AIDS eğitici olarak görev yapmaları için eğitici eğitimleri verilmiştir. Aynı zamanda, toplumun bilgilendirilmesi için kitle iletişim araçları ve internet de kullanılarak geniş çaplı bir kampanya uygulanmış; kamu kurumlarının ve sivil toplum kuruluşları temsilcilerine yönelik seminerler düzenlenmiştir.

Proje sonlandırılırken, engellilikle ilgili sorunların HIV/AIDS eğitim programlarının kapsamına alınması gerektiği önerisi getirilmiştir. Katılımcı ve bütünleştirici yaklaşımın akran eğitimcilerinin, dış ulaşım çalışanlarının ve engelli gençlerin eğitimlerinde etkili olduğu kanıtlanmıştır.

Kaynak (167).

Hollanda'da pratisyen hekimlerle ilgili bir araştırmaya göre, hekimler zihinsel yetersizlikleri bulunan bireylerin birinci basamak sağlık kuruluşlarında hizmet almaları gerektiğine katılırsalar da, davranışsal ve psikiyatrik sorunlar ve epilepsi gibi sağlık sorunları için uzman desteğe erişimin "önemli" ve "çok önemli" olduğunu düşünmektedirler (171). Ayrıca, zihinsel yetersizlikleri bulunan bireyler için gerektiğinde multidisipliner uzman desteği ile birlikte birinci basamak sağlık kuruluşlarında kapsamlı sağlık incelemelerinin yapılması önerilmektedir (169).

Ruhsağlığı alanındaki iyi uygulamalar, uzman hekimlerin önemini ortaya koymaktadır (161). Uganda'da ruh sağlığı alanında uzman hekimler gözetim ve destek amacıyla birinci basamak sağlık kuruluşlarına gitmektedirler. Brezilya'da misafir ruh sağlığı uzmanları hastalarla yapılan görüşmelerde birinci basamak hekimlerine eşlik etmektedirler. Avustralya'da ise, pratisyen hekimler gerektiği

durumlarda psikogeratri hemşireleri, psikologlar ya da psikiyatrlarla iletişime geçebilmektedirler (161).

Bazı ülkelerde spesifik toplum temelli hizmetlerle uzman sağlık ihtiyaçları karşılanabilmektedir. Birleşik Krallıkta zihinsel yetersizlikleri bulunan bireylere hizmet veren yaygın öğrenme güçlüğü ekipleri bulunmaktadır. Bu ekipler, genel hizmetlerin ihtiyaçları karşılamakta yetersiz kaldığı durumlarda uzman tedavi hizmetleri sağlamakta, sağlık gereksinimlerinin tespiti ve karşılanması için birinci basamak kuruluşlara destek sağlamakta, genel hizmetlere erişimi kolaylaştırmakta ve bireylere, ailelere ve diğer profesyonellere eğitim ve tavsiye vermektedir (172). Brezilya ve Hindistan'da dış ulaşım ekipleri cilt bakımı, bağırsak ve mesane kontrolü, eklem ve kas sorunları ve ağrı yönetimi gibi sorunlarla ilgili olarak omurilik hasarı olan bireylerin izlemine yapmaktadırlar (173).

Birey Merkezli Sağlık Hizmetleri Sunulması

Birçok engelli birey birincil, ikincil ve komorbidite sağlık sorunlarının yönetimi konusunda birinci basamak sağlık personeliyle daha yakın ilişkiler kurmak istemektedirler (7). Avustralya’da, zihinsel yetersizlikleri bulunan yetişkinler ile bakım verenler arasındaki etkileşimleri geliştirmek amacıyla tasarlanan kapsamlı bir sağlık değerlendirme programında, değerlendirme sayesinde pratisyen hekimlerin zihinsel engelli yetişkinlerin sağlık ihtiyaçlarına daha fazla özen gösterdikleri ve sağlığın geliştirilmesinde ve hastalıkların önlenmesinde iyileşmeler meydana geldiği görülmüştür (174).

İnsan merkezli yaklaşımlarda aşağıdaki gereksinimler karşılanmalıdır:

- Engelli bireyler kendi sağlıklarını yönetebilmeleri için eğitilmeli ve desteklenmelidir. Kendi kendine yönetim yaklaşımları, çeşitli kronik sağlık durumlarına ilişkin sağlık sonuçlarının ve yaşam kalitesinin geliştirilmesinde etkili olmuştur; bazı durumlarda ise, sağlık sisteminin maliyetleri bu sayede düşürülmüştür (125, 175, 176). Uygun eğitim ve destek verilmesi ve işbirliğiyle karar alma fırsatları tanındığında, engelli bireyler kendi sağlıklarını aktif şekilde iyileştirebilirler (bkz. **Kutu 3.5**). Engelli bireyler bilgi düzeyi arttıkça daha iyi iletişim kurabilmekte ve sağlık çalışanlarıyla daha etkili şekilde müzakere edebilmektedirler. Ayrıca, bu imkanlar tanındığında bakım hizmetlerinden memnuniyetleri de artmaktadır (179, 180).
- Engelli bireylerin kendi sağlıklarını daha iyi yönetebilmelerini sağlamak amacıyla akran desteği de dahil süreli kendi kendine yönetim kursları düzenlenmelidir (176). Kronik hastalığı bulunan hastalarının sayısının giderek artmasıyla sağlık sistemi üzerindeki yükün fazlasıyla arttığı Nikaragua’da, diyabet hastalarına risk faktörleri, hastalık yönetimi, komplikasyonların belirtileri ve sağlıklı yaşam biçimleri hakkında eğitim

vermek için sağlık merkezlerinde “kronik kulüpler” kurulmuştur (181). Ruanda’da alt ekstremitte amputasyonu uygulanan bireylerin sağlığın geliştirilmesiyle ilgili ihtiyaçlarına ilişkin bir çalışmada, engelli bireylerin deneyimlerini paylaşmalarını ve sağlık davranışlarını iyileştirmek için birbirlerini motive etmelerini sağlamak amacıyla çalıştayların düzenlenmesi önerilmiştir (37).

- Uygun olduğu durumlarda aile üyeleri ve bakım verenler hizmet sunumuna dahil edilmelidir. Aile üyelerinin ve bakım verenlerin bilgi ve becerileri sınırlı olabilir. Bu bireyler sağlıklı bir yaşam biçiminin önemini anlamayabilir ya da engelli bireyde bir sağlık sorunu olduğuna işaret eden değişiklikleri fark edemeyebilirler (182). Aile üyeleri ve bakım verenler engelli bireylerin sağlık ihtiyaçlarını tespit ederek, randevu planlarını düzenleyip sağlık hizmetleri almalarına yardımcı olarak, bireylere randevularında eşlik ederek ve devamlı sağlıklı aktivitelerini teşvik etmek ve devam etmelerini sağlamak için bilgi sağlayıp yardımcı olarak engelli bireylerin sağlık arama davranışlarını destekleyebilirler (14).
- ABD’de yapılan bir çalışmada, eşlerin, partnerlerin ve ücretli bakım verenlerin engelli bireylerin koruyucu sağlık hizmetlerine katılımlarını sağlamada diğer bakım verenlere göre daha faydalı olduğu ortaya konmuştur (183).

Kutu 3.5. Omurilik hasarı bulunan bireylerden oluşan tıbbi bakım ekibi

2005 yılında, engelli bireylerin kendi bakımlarının yönetiminde alabilecekleri rolün büyüklüğünü incelemek için çok ülkeli bir girişim başlatılmıştır. “Engelli Bireylere Yönelik Tıbbi Bakım Hizmetlerinde Yeni Paradigma” adlı girişim, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau (AIFO) ve Uluslararası Engelli Bireyler Ağının (DPI) ortak bir girişimidir. Bu girişimde, DSÖ’nün daha önce, akut sağlık hizmetlerinin geleneksel modeline göre düzenlenmiş sağlık hizmetlerinin uzun vadeli sağlık bakımı için uygun olmadığını, çünkü bu hizmetlerin engelli bireylere kendi bakımlarını yönetmeleri için yeterli bir rol sunmadığını belirten önerisi dikkate alınmıştır (177).

Piedecuesta’da (Kolombiya) “Yeni Paradigma” projesiyle, omurilik hasarı bulunan bireylerin sağlık hizmet ihtiyaçlarını tartışmak üzere bir grup halinde düzenli olarak bir araya gelmeleri sağlanmıştır. Sağlık çalışanları ve sosyal çalışmacılar sağlıkla ilgili bilgi sağlamışlar ve pratik kişisel bakım becerileri üzerine etkileşimli eğitim oturumları düzenlemişlerdir. Ele alınan konular arasında yatak yaraları, idrar sorunları, kateter yönetimi ve cinsellikle ilgili konular yer almaktadır.

Proje başladıktan sonra katılımcılar, sağlık hizmetleri çalışanlarıyla ilişkilerinin iyileştiğini ve yaşam kalitelerinin yükseldiğini bildirmişlerdir. İki yıl boyunca düzenli olarak bir araya geldikten sonra grup dernekleşmeye karar vermiştir. Dernek üyeleri, omurilik hasarı nedeniyle Piedecuesta’daki yerel hastaneye yatan yeni hastalarla kendi deneyimlerini paylaşmakta ve yerel sağlık ekiplerine katılmaktadırlar (178).

Hizmetlerin Koordinasyonu

Bakım koordinasyonu ile sağlık hizmetleri sunumunda işbirliğine dönük ve disiplinler arası bir ekip çalışması sağlanmakta, engelli bireyler ile uygun hizmetler ve kaynaklar arasında bağlantı kurmakta ve kaynakların daha etkin ve hakkaniyetli bir şekilde dağıtılması sağlanmaktadır (147, 154, 184). Koordinasyon, kısa vadede hizmet maliyetlerinde artışa neden olabilir, fakat uzun vadede sağlık hizmet sunumunun kalitesini, etkinliğini ve maliyet etkinliğini artıracak potansiyele sahiptir (184-188). Fayda sağlanacak bireylerin hedeflenmesi sonuçların iyileştirilmesine ve gereksiz koordinasyon maliyetlerinin azaltılmasına yardımcı olacaktır (189). Yapılan araştırmalarda, konut ve eğitim hizmetleri verenler de dahil hizmet sunan kuruluşlar arasında entegre ve koordineli yaklaşımların engelli bireylerin hastaneleri ve kurumsal hizmetleri kullanma oranlarını düşürebileceği; bu bireylerin genel sağlığını ve topluma katılım düzeylerini iyileştirebileceği doğrulanmıştır (190, 191).

Engelli bireylere yönelik sağlık hizmetlerinde pürüzsüz geçiş sağlanmasına yönelik etkin ve etkili

koordinasyon yöntemleri geliştirme süreci devam etmektedir. Ancak, etkili olduğu düşünülen bazı genel stratejiler aşağıdaki unsurları içermektedir (148, 152, 192):

- **Bir bakım hizmetleri koordinatörünün belirlenmesi.** Bakım hizmetleri koordinatörlüğünü farklı sağlık çalışanları üstlenebilir. Sağlık sistemi genelinde bakım hizmetlerinin koordinasyonunu en etkin biçimde yapabilecek birimler muhtemelen birinci basamak sağlık kurumlarıdır (155, 185). Bunun yanında, çok sayıda engelli birey bakımlarının bütün sorumluluğunun pratisyen hekimlere ait olduğunu ve pratisyen hekimlerin pek çok toplum temelli hizmetin “omurgası” olduklarını düşünmektedir (193). Spesifik bakım koordinasyon birimleri ve sağlık kolaylaştırıcıları, bireylerin birinci basamak sağlık hizmetlerine erişimlerine yardımcı olabilirler (120). Sözelimi, Birleşik Krallıkta zihinsel yetersizlikleri bulunan bireylerin sağlık hizmetlerini uzman klinik hemşireleri koordine etmektedir (169).

- **Bireysel bakım planı geliştirilmesi.** Kişiy e özel bakım planı, geçmişteki ve mevcut bakım hizmetlerinin bir araya getirilerek gelecekteki ihtiyaçların düzenlenmesi açısından önemlidir. Bakım planı, bireylerin ihtiyaçlarında ve koşullarda meydana gelebilecek değişikliklere uyum sağlayabilecek esneklikte olmalıdır (194). Avustralya'da uygulanan Gelişmiş Birinci Basamak Sağlık Hizmetleri Programında pratisyen hekimler kapsamlı sağlık değerlendirmeleri yapmakta, multidisipliner bakım planları hazırlamakta ve yaşlılar, kronik hastalıkları bulunan bireyler ve zihinsel yetersizlikleri bulunan bireyler ile birlikte vaka toplantıları düzenlemektedirler (169).
- **Uygun kurumlara sevk ve etkin bilgilendirme.** Zamanında sevk erişimi kolaylaştırmakta ve stresi, öfkeyi ve ikincil sağlık sorunlarının gelişme olasılığını azaltmaktadır (154, 195, 196). Hizmet sunanlar arasında iyi iletişim sağlanması çok önemlidir (197). Elektronik kayıtlar veya hizmet alanların kişinin yeteneklerine, yaşadığı güçlüklerle ve öğrenme veya iletişim yöntemlerine ilişkin bilgileri içeren hasta kayıtları kullanıldığı taktirde bireylerin çocukluk dönemi hizmetlerinden yetişkin hizmetlerine geçişleri daha pürüzsüz olacak ve aynı vakaya farklı disiplinlerden hekimlerin müdahil olduğu durumlarda koordinasyon sağlanacaktır (154). İlgili hizmetlerin, birimlerin ve toplumsal kaynakların envanterlerinin çıkarılması da faydalı bir yöntemdir.
- **Elektronik sağlık kaydı** - ortak elektronik sağlık kayıtlarıyla bakım hizmetlerinin devamlılığında yaşanan sorunların üstesinden gelebilir (200).
- **Telefonla sağlık hizmetleri (teletıp)** - psikiyatrik değerlendirmeler ve ilaç tedavisi yönetimi gibi psikiyatrik teletıp hizmetleri alan bireyler, bakım hizmetlerinden çok memnun olduklarını bildirmişlerdir (201). Ayrıca, video konferans yöntemiyle başarılı kendi kendine yönetim programları uygulanmaktadır (202).
- **Tüketici sağlığı bilşimi** - internet tabanlı, kendi kendine yönetim programlarıyla kronik hastalıkları bulunan bireylere destek verilmektedir (175, 203). İnternet tabanlı işitme taramasının başarılı şekilde gerçekleştirilebileceğini göstermek amacıyla internet tabanlı işitme taramasıyla geleneksel taramanın karşılaştırıldığı bir çalışma gerçekleştirilmiştir (204). Buna ek olarak, internet üzerinden bireyleri birinci basamak hekimlerini ziyaret etmeye hazırlamak ve kronik durumları tartışmak amacıyla "e-rehberlik" hizmetleri sunulmaktadır (180).

İnsan Kaynağındaki Eksikliklerin Ele Alınması

Yaygın olarak karşılaşılan engeller arasında sağlık hizmet sunucularının tutumları, bilgi ve becerileri ve sağlık uygulamalarının engelli bireylerin hakları ile uyumsuzluk arz etmesi yer almaktadır.

Engelli bireyler damgalanma ve ayrımcılık sebebiyle sağlık hizmetlerine başvurmaya isteksiz olabilmektedir (205). Engelli bireyler, kurumsal bakım ya da istem dışı başka tedaviler tedavi görmüş, istismara uğramış, ihmal edilmiş ve sürekli değersiz görülmüş olabilirler. Sağlık kurumlarında kendilerine duyarsız ve saygısız tavırlar gördükleri için sağlık çalışanlarına güvensizlik duyabilmekte, sağlık hizmeti arayışından vazgeçebilmekte ve kendi kendine tanı koyma ve tedavi uygulama yolunu tercih etmektedirler (89, 206). Bu nedenle, sağlık çalışanlarının engelli bireylere saygılı davranmaları, sabırla bilgilendirmeleri

Bilgi ve İletişim Teknolojilerinin Kullanılması

Bilgi ve iletişim teknolojileri sağlık hizmetlerinin kapasitesini artırabilir, hizmet sunumunu iyileştirebilir ve bireylerin kendi sağlıklarını daha iyi yönetmelerini sağlayabilir (198). Bazı teknolojilerin etkinliğine ilişkin kanıtlar sınırlıdır; bazı teknolojilerin ise etkisi sınırlıdır. Öte yandan, diğer teknolojiler sağlık sistemine ve bireysel sağlık sonuçlarında iyileşmeye yönelik faydalar vaat etmektedir (199).

ve destekleyici ifadeler kullanmaları çok büyük öneme sahiptir.

Ancak, sağlık çalışanları arasındaki tutumlar ve yanlış algılamalar engelli bireylere yönelik sağlık hizmetlerinin önünde bir engel olarak durmaktadır (90, 207). Bazı sağlık çalışanları engelli bireyleri tedavi ederken kendilerini rahat hissetmemektedirler (157). Verilen klinik kararlar olumsuz tutumların ve varsayımların gölgesinde kalabilmektedir. Örneğin, engelli bireylerin cinsel açıdan aktif olmadıklarına ilişkin yaygın yanlış algılar, sağlık profesyonellerinin genellikle engelli bireylere cinsel sağlık ve üreme sağlığı hizmetleri vermemelerine yol açmaktadır (11, 79, 89, 208).

Sağlık çalışanlarının, engellilikle bağlantılı birincil ve ikincil sorunlar ve komorbidite durumları ile engelli bireylerin sağlık ihtiyaçlarının nasıl etkin bir şekilde yönetilebileceği konularında bilgi ve becerileri çoğunlukla yetersizdir (89, 154, 209). Hizmet sunucular, bir engellilikle doğrudan ilgili olan sağlık ihtiyaçlarının nasıl ele alınacağı ve engellilikle ilişkili olan ve olmayan sağlık sorunlarının nasıl birbirinden ayrılacağı hususlarında emin olmayabilmektedirler. Kapsamlı sağlık hizmetlerine ihtiyaç duyulacak durumları da bilmeyebilmektedirler (96).

Örneğin, sağlık çalışanlarının lisans eğitimlerinde engelli bireylerin sağlık ihtiyaçlarına nadiren yer verilmektedir (11, 145). Ayrıca, pratisyen hekimler sıkça eğitimlerin bu eksikliklerinin engelli bireylere sağlık hizmeti verme kapasitelerini etkilediğini dile getirmektedirler (143).

Sağlık çalışanları arasında engelliliğe ilişkin bilgi ve anlayışın sınırlı olması, sağlık hizmetlerinin zamanında ve etkili koordinasyonunu engellemekte (96, 154), bazen de engelli bireylerin yetersiz şekilde muayene edilmelerine, rahatsızlık verici ve güvensiz deneyimler yaşamalarına yol açmaktadır (210). Sağlık çalışanlarının engelli bireylere ilişkin araştırma ve klinik rehberlerle desteklenmedikleri durumlarda tedavilerde büyük farklılıklar meydana gelebilmektedir. Bir çalışmada, omurilik hasarı bulunan bireylerin osteoporoz için ilaç tedavisi görmemelerinin temel nedeninin pratisyen hekimlerin kullanabilecekleri kanıta dayalı rehberlerinin bulunmamasından kaynaklandığı bulunmuştur (30).

Özel bir sağlık durumunun bulunması engelli bireyin hukuki ehliyetinin olup

olmadığına karar vermede yeterli değildir (211). EHS'nin 12. Maddesine göre, belirli sağlık durumları bulunan bir bireyin hukuki ehliyeti olmadığı kararı verilmez. Engelli bireylerin hukuki haklarından yararlanmaktan yoksun bırakılmaları, kendi bakımlarında aktif bir rol üstlenmelerini engelleyebilmektedir. Bu durumun iyileştirilebilmesi için vesayet veya diğer ikame edici yaklaşımların yerine destekli karar alma mekanizmaları gereklidir (bkz. [Kutu 3.6](#)).

Sağlık çalışanlarının engellilik hakkında eğitilmesi, engelli bireylerin sağlık ihtiyaçlarına ilişkin farkındalığın artırılması ve bu bireylerin hizmetlere erişimlerinin iyileştirilmesi açısından önemli bir önceliktir (89, 127, 142, 143, 209, 217). Engelliliğe yol açan durumlar, nedenleri, sonuçları ve tedavileri ile engelli bireyleri damgalayıcı düşüncelerden kaynaklanan yanlış varsayımlar hakkında sağlık çalışanlarına eğitim verilmelidir (145, 150, 154).

Kutu 3.6. Engelli bireylerin cinsel ve üreme hakları

Birleşmiş Milletler *Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme*de (EHS), engelli bireylerin diğer bireylerle eşit şartlarda hukuki ehliyetlerini kullanma (12. Madde); evlenme, aile kurma ve doğurganlıklarını devam ettirme (23. Madde) ve cinsel sağlık ve üreme sağlığı hizmetlerine erişim (25. Madde) hakkına sahip oldukları açık şekilde belirtilmektedir. Engelli bireylerin aseksüel oldukları, aseksüel olmayanlarının cinselliklerinin ve doğurganlıklarının kontrol edilmesi gerektiği gibi önyargılar yaygın durumdadır (77). Engelli bireylerin cinsel açıdan aktif olduklarına dair kanıtlar mevcuttur (212). Bu nedenle, bütün engelli bireyler için cinsel sağlığın ve cinsellikle ve ilişkilerle ilgili olumlu deneyimlerin teşvik edilmesi amacıyla cinsellik eğitimine erişim önemlidir.

Hukuken yasak olmasına rağmen, başta zihinsel engelli kadınlar olmak üzere bazı engelli bireylerin doğurganlıklarını kısıtlamak için sıklıkla sterilizasyona (kısırlaştırma) başvurulduğuna rastlanmaktadır (213-216). Sterilizasyon, ayrıca menstrual yönetim tekniği olarak da kullanılmaktadır.

Engelli bireylerin istem dışı sterilizasyonu uluslararası insan hakları standartlarına aykırıdır. Engelli bireylerin, diğer bireylerle eşit şartlarda gönüllü sterilizasyona erişimlerinin bulunması gerekmektedir. Bunun yanında, sterilizasyon hiçbir zaman menstrual yönetim ya da doğurganlık kontrolü için tek seçenek değildir (214) ve cinsel istismara veya cinsel yolla bulaşan hastalıklara karşı herhangi bir koruma sağlamaz. İstem dışı sterilizasyona karşı diğer çıkarlar bir yana bırakılarak engelli bireylerin haklarına daima saygı duyulmasının sağlanması için mevzuat, raporlama ve mevzuatın uygulanması gereklidir.

Fransa'da pratisyen hekimler arasında yapılan bir araştırmada, engellilik derslerinin tıp fakültelerinin ve sağlık okullarının müfredatlarına ve ayrıca hizmet içi eğitim programlarına dahil edilmesi, bu amaçla gerekli kaynakların sağlanması önerilmektedir (157). Geliştirilen yenilikçi bir eğitim yaklaşımında, engelli bireyler öğrencilere ve sağlık çalışanlarına ayrımcı tutumlar ve uygulamalar, iletişim becerileri, fiziksel ulaşılabilirlik, koruyucu sağlık hizmetlerine olan ihtiyaç ve sağlık hizmetlerinin yetersiz koordinasyonu ve doğurduğu sonuçlar da dahil engellilikle ilgili pek çok sorun hakkında eğitim vermektedirler (145, 154). Fiziksel, duyuşsal ve ruh sağlığı bozuklukları bulunan bireylerce verilen eğitimlerle, engelli bireylerin yaşadıkları sorunlara ilişkin bilgi düzeyi artırılabilir (142).

Engellilik Eğitiminin Lisans Eğitimine Entegre Edilmesi

Mezuniyet öncesi eğitimlerde engelli bireyler de dahil hastalarla iletişim eğitimleri giderek yaygınlaşmaktadır (144). Sağlık uzmanları arasında yapılan pek çok çalışmada bu eğitimlerin doğurduğu başarılı sonuçlara dikkat çekilmektedir:

- Avustralya'da dördüncü sınıf tıp öğrencileriyle yapılan bir çalışmada, üç saatlik bir iletişim becerileri kursu sonrasında, gelişim yetersizlikleri bulunan bireylere karşı tutumlarda büyük bir değişiklik meydana geldiğine işaret edilmiştir (218).
- ABD'de yapılan bir çalışmada, üçüncü sınıf tıp öğrencileri, 90 dakikalık bir eğitim sonrasında engelli bireylere karşı daha az "tuhaf" ve "mahcup" hissettiklerini belirtmişlerdir (219).
- Yapılan diğer bir çalışma göre, engelli bireylerden eğitim alan tıp öğrencileri, bu yaklaşımın engelliliğin tedavi planlarını nasıl etkileyeceğini öğrenmeleri konusunda yardımcı olduğunu ve engelliliğe ilişkin tutumlar hakkında yeniden düşünmelerini ve bu tutumları tanımlarını sağladığını dile getirmişlerdir (220).
- Dördüncü sınıf tıp öğrencileri arasında yapılan bir çalışmada engelli bireylerin yaptığı panel sunumları kullanılmıştır. Öğrenciler, engelli bireylerin kişisel

deneyimlerini ve sağlık kuruluşlarında ve hasta-sağlık çalışanı ilişkilerinde neyin işe yarayıp neyin yaramadığını öğrenmenin çok değerli olduğunu belirtmişlerdir (221).

- Rusya Federasyonunda ilk kez uygulanan uğraş terapisi ve mezuniyet sonrası yönetim kurslarının ilkine devam eden öğrencilerde olumlu tutumların geliştirilmesinde başarı sağlanmıştır (222). Bu kurslar, All-Russian Society of the Disabled (*Rusya Engelliler Derneği*) tarafından geliştirilmiş ve uygulanmıştır.
- Müfredattaki bir değişikliğin hemşirelik okulu öğrencilerinin engelli bireylere karşı tutumlarını etkileyip etkilemediğini belirlemek amacıyla yapılan bir çalışmada, son sınıfı tamamladıklarında bu öğrencilerin tutumlarının daha olumlu olduğu gösterilmiştir (223).

Sağlık Çalışanları İçin Sürekli Eğitim

Pek çok sağlık çalışanı engellilik hakkında sürekli eğitime ihtiyaç olduğunu kabul etmektedir (143). Yapılan bir çalışmada, hizmet sunucular engelliliğe ilişkin kaynaklara erişim, sağlık bakımının koordinasyonu, engelli bireylere yönelik makul düzenlemelerin yapılması, cinsellik ve üreme sağlığı ihtiyaçlarının ele alınması ve engellilik durumuyla ilgili formların doldurulması konuları da dahil özel eğitim ihtiyaçlarını anlatmışlardır (209). Birleşik Krallıkta, birinci basamak sağlık kurumlarında zihinsel yetersizlikleri bulunan engellilerle çalışan uygulama hemşirelerinin bu konuda olumlu tutumlar geliştirmekte ve bu alanda eğitimi bir öncelik olarak görmektedirler (224).

Hindistan Rehabilitasyon Konseyi, birinci basamak sağlık kuruluşlarında çalışan sağlık memurlarının engellilik sorunları alanında eğitilmesi amacıyla ulusal bir program (1999-2004) yürütmüştür. Programın hedefleri arasında hastalıkların önlenmesi, sağlığın geliştirilmesi, erken tespit, tedavi ve rehabilitasyon alanlarında bilgi düzeyini yükseltmek, engelli bireylere yönelik hizmetlerle ilgili farkındalığı artırmak ve sağlık memurlarının mevzuat ve insan hakları gibi genel engellilik sorunları hakkında bilinçlendirmek idi. Programın tamamlanmasına kadar toplam 25.506

sağlık memurunun 18.657'si eğitilmiştir (225).

Sağlık Çalışanlarının Yeterli Kaynaklarla Desteklenmesi

Kanıt dayalı klinik uygulama rehberleri engelli bireylere uygun sağlık hizmetleri vermeleri konusunda sağlık profesyonellerini desteklemektedir. Örneğin, *Öğrenme güçlükleri çeken bireylerin ağız sağlığına yönelik klinik rehberler ve entegre bakım hizmeti yöntemleri* (226) ile sağlık profesyonellerine öğrenme güçlükleri yaşayan bireylerin ağız sağlıklarını iyileştirmelerinde yardımcı olunmaktadır. *Muayene masası adabı ve diğer davranışlar* el kitabında klinisyenlere engelli kadınların jinekolojik muayenelerinde yardımcı olması için alternatif muayene pozisyonları ve tarif edilmekte ve resimlerle gösterilmektedir (132). Kaynak rehberleri de hastaları uzman hekimlere sevk etmelerinde ve engelli bireylerle egzersiz programları, kişisel gelişim grupları ve evde bakım kuruluşları da dahil toplum temelli hizmetler arasında bağ kurmalarında sağlık çalışanlarına yardımcı olmaktadır. Sağlık çalışanlarına ve başka gruplara dağıtılmış olan *Malavi'de engellilik hizmetleri rehberinde* Malavi'deki bütün engellilik odaklı örgütler, gruplar ve hizmetler detaylı bir şekilde tanıtılmaktadır (227).

Veri ve Araştırma Eksikliklerinin Giderilmesi

Veri ve kanıtlar, daha iyi kararlara ve daha iyi sağlık sonuçlarına öncülük etmektedir (228, 229). Toplumun sağlık sorunlarına ilişkin farkındalığının artırılması, planlama ve politikaların bilgi temelinde geliştirilmesi ve farklılıkları azaltmaya dönük kaynak tahsisi konularında güvenilir bilginin önemi çok büyüktür (230). Bu sebeple veri ve araştırmalar, sağlık durumunu belirleyen faktörlerin anlaşılmasına yardımcı olmak, politika geliştirmek ve uygulanmasında yol göstermek, engelli bireylere yönelik sağlık hizmetlerini izlemek ve sağlık sistemlerini güçlendirmek için bilgi sağlamada ciddi öneme sahiptir (231). Veri ve araştırma kanıtlarının yetersiz olması politika yapıcılar ve karar vericiler için büyük bir engel oluşturabilir. Bu ise engelli bireylerin genel sağlık hizmetlerine erişimlerini etkileyecektir.

Engelli bireylere ilişkin veri mevcudiyeti ülkeden ülkeye büyük değişiklikler göstermektedir (232). Ulusal verilerle ilgili çok az kaynak mevcuttur ve engelli bireylerin sağlık düzeylerindeki farklılıklara dair bilgiler sınırlıdır (233). Sürveyans sistemlerinde veriler genellikle engellilik temelinde ayrıştırılmamaktadır; engelli bireyler genelde bir sağlık müdahalesinin sonuçlarına yönelik bilimsel kanıt temin etmek amacıyla yapılan çalışmaların dışında bırakılmaktadırlar (234, 235). Araştırmalar için belirlenen uygunluk kriterlerine engelli bireyler çoğunlukla dahil edilmemektedir; zira engelli bireylerin birincil sağlık sorunlarının araştırma sorularında “karışıklığa yol açacağı” düşünülmektedir (11). Ulaşım güçlükleri gibi engeller de bazen engelli bireylerin araştırmalara katılma fırsatlarını sınırlayabilmektedir (236).

Yakın zamanda, araştırma öncelikleri üzerine yapılan bir çalışmada, genel sağlık hizmetlerindeki engellerin tespit edilmesi ve bunların giderilmesi için stratejiler geliştirilmesinin en öncelikli konular olduğu belirlenmiştir (164). Diğer öncelikler arasında, birinci basamak sağlık hizmetleri aracılığıyla ikincil sağlık sorunlarının önlenmesi, sağlık sorunlarının erken tespiti ve sevk yer almaktadır. Sağlık araştırmalarına konu edilmesi ve veri toplanması gerekli alanlara aşağıda değinilmektedir.

Sağlık Hizmetleri Araştırmaları

Sağlık sistemlerinin güçlendirilmesi için aşağıdaki alanlarda verilere ihtiyaç vardır:

- Engelli bireylerin sayısı,
- Engelli bireylerin sağlık durumları (11),
- Engelli bireylerin sağlığını etkileyen sosyal ve çevresel faktörler,
- Sağlık sistemlerinin engelli bireylere karşılık verebilirliği,
- Sağlık hizmetlerinin engelli bireyler tarafından kullanımı,
- Karşılanmış ve karşılanmamış hizmet gereksinimleri (237).

Engelli bireyler bütün genel sağlık sürveyans sistemlerine dahil edilmelidir (233) ve engelli bireylerle ilgili veriler ayrıştırılmalıdır. Hastalık Kontrol ve Davranışsal Risk Faktörünü Önleme Sürveyans Sistemi (BRFSS) eyalet düzeyindeki sürveyans uygulamaları için iyi bir örnektir.

Bu sistem, eyalete özel engellilik verilerinin sağlanması amacıyla genel engellilik durumunun belirlenmesine yönelik iki soru içermektedir (233). Araştırmalarda, sağlık sistemlerinin kalitesine ve yapısına da odaklanılmalı ve engelli bireylerin ihtiyaç duydukları imkanlar ve benzeri konular araştırılmalıdır.

Engellilikle Bağlantılı Sağlık Durumlarına İlişkin Araştırmalar

Mevcut engelliliklerle ilişkili ikincil sağlık sorunlarının önlenmesi önemli bir önceliktir. Engelli bireylere yönelik sağlık destek müdahalelerine dair sistematik bir inceleme çalışmasının ilk sonuçları, bu alanda yapılan araştırmaların arttığını ve müdahalelerin etkili olduğuna dair kanıtların bulunduğu işaret etmektedir (238). Ancak, daha güçlü araştırma tasarımları için müdahale düzeyinin kesin çizgilerle belirlenmesi gereklidir. Araştırmaların yoğunlaştırılması ve çok merkezli denemeler yürütülmesi sayesinde araştırma katılımcılarının sayısı artacak ve bulguların genellenmesi mümkün olacaktır (237).

Yüksek komorbidite oranlarına ilişkin kanıtlar göz önüne alındığında, genel klinik araştırmaların engelli bireylere uygunluğunun ve uygulanabilirliğinin sağlanması da ayrıca önemlidir. Örneğin, şizofreni hastalarının diyabet ve kalp damar hastalığı risklerinin artmasıyla birlikte izleme ve yönetim ihtiyacı doğmaktadır (239), ancak metabolik mekanizmaları anlamak için genetik araştırmaların yapılması da önerilmektedir (240).

İçermeci sağlık araştırmalarının yanısıra karşılaştırılabilirliğin, kalitenin ve engelli araştırma kapasitesinin artırılmasına yönelik uygun stratejiler aşağıda verilmektedir:

- Araştırmaları finanse eden kuruluşlar, araştırmacıların engelli bireyleri rutin olarak örnekleme dahil etmelerini şart koşabilirler. Güç olsa da, zihinsel yetersizlikleri bulunan bireylerle randomize kontrollü deneyler gerçekleştirmek mümkündür (172). Araştırmacılar, özel durumlarda sınırlı tuttukları seçilebilirlik kriterlerini gerekçelendirmelidirler (11). Zihinsel engelli bireylerin, iletişim engelleri

bulunan bireylerin ve okuma yazma düzeyleri düşük diğer bireylerin anket doldurmak veya soruları yanıtlamak için desteğe ihtiyaçları olabilir (17, 235).

- Engelli bireyler; araştırmacı olarak, konsültasyonlarda veya danışma gruplarında katılımcı olarak ya da araştırmanın yürütülmesinde ve izlenmesinde merkezi bir rol oynayabilir ve araştırmalara aktif bir şekilde katılabilirler (99, 235, 241). Birleşik Krallıkta, Demansta Kalite Araştırması Ağı içerisinde, 180 hasta ve bakım veren yer almaktadır; bu ağda araştırmalara, tıbbi araştırmalara finansman tahsis edilmesine, projelerin izlenmesine ve sonuçların değerlendirilmesine öncelik verilmektedir (242). Hastaların ve toplumun katılımı araştırmanın kalitesini ve etkisini iyileştirebilir, ancak engelli bireylerin sağlık konsültasyonlarına ya da araştırma toplantılarına katılımlarının sağlanması için erişimin önündeki engeller kaldırılmalıdır (253).
- *İşlevsellik, Yetiştirimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılmasında* (ICF) kabul edilmiş ve anlaşılır terminoloji, dil ve kavramlar kullanılmaktadır. ICF'den yararlanılarak araştırmalarda ve araştırma ortamlarında arasında tutarlılık sağlanabilir; bu sayede engellilik ve sağlık araştırmalarının ve kamu politikaları geliştirilmesinin önündeki engeller ortadan kaldırılabılır (9).
- Klinik deneyler, gözlemsel ve epidemiyolojik çalışmalar, sağlık hizmetleri araştırmaları, kamuoyu araştırmaları ve sosyal ve davranışsal çalışmalar da dahil olmak üzere çeşitli araştırma yöntemlerine ihtiyaç vardır. İyi tasarlanmış nicel araştırmalar, engelliliğin önündeki her türlü engelin incelenmesi ve iyi uygulamaların belgelenmesi amacıyla kullanılabilir (243).
- Engelliliğe ilişkin kapasite geliştirmeye, araştırma araçlarına ve araştırma eğitimine ihtiyaç bulunmaktadır. Engelli bireylerin, sağlığı ve yaşam kalitesini engelli olmayan bireylere göre farklı şekilde algıladıklarını gösteren kanıtlar

dikkate alındığında, iyi araçlar özellikle engellilik sonuçlarına yönelik araştırmalar için önem taşımaktadır (243).

Sonuç ve Öneriler

Engelli bireylerin sağlık düzeyleri genel nüfusa kıyasla farklıdır ve engelli bireylerin daha fazla karşılanmamış gereksinimleri bulunmaktadır. Bütün ülkelerin, engelli bireylerin önündeki engelleri ortadan kaldırmak ve sağlık sistemlerini engelli bireyler için daha bütünleştirici ve erişilebilir kılmak için çalışmalar yapması gereklidir.

Bu bölümde, engelli bireylerin erişilebilir en yüksek sağlık standartlarını elde edebilmeleri için çok sayıda strateji belirlenmiştir. Bunlar arasında, kapsamın ve maliyetlerin iyileştirilmesi için finansal önlemler; sağlık personelinin eğitimi de dahil hizmet sunumunun iyileştirilmesine yönelik önlemler; engelli bireylerin kendi sağlıklarını iyileştirmeleri amacıyla güçlendirilmelerine dönük ölçümler ve sağlık sistemlerinin izlenmesi, değerlendirilmesi ve güçlendirilmesi amacıyla araştırmaların ve verilerin iyileştirilmesi için alınacak önlemler yer almaktadır. Sağlığa erişimde engelli ve engelli olmayan bireyler arasındaki farkı kapatmak amacıyla bir dizi stratejiye gereksinim vardır. Bu stratejilerin bazılarının farklı bağlamlar ve gruplarda etkinliğine ilişkin kanıtların sınırlı olduğu dikkate alındığında, maliyetlerin ve sağlık sonuçlarının dikkatlice değerlendirilmesi gerekmektedir.

Aşağıda özetle değinilen önerilerin gerçekleştirilmesinde pek çok paydaşı rol oynaması gerekmektedir. Hükümetler, engelli bireylerin sağlık hizmetlerine dahil edilmelerini sağlamak için sağlık hizmeti sunumuna yönelik politikalar, düzenleyici mekanizmalar ve standartlar geliştirmeli ve bunların uygulanmasını ve izlenmesini sağlamalıdır. Hizmet sunucular en yüksek kalitede sağlık hizmetleri vermelidir. Hizmet alanlar, engelli örgütleri ve meslek kuruluşları farkındalığı artırmalı, politika geliştirmeye katılmalı ve politikaların ve hizmetlerin uygulanmasını izlemelidir. Uluslararası işbirliği yoluyla, iyi ve gelecek vaat eden uygulamalar paylaşılabilir ve ülkelere mevcut politikalarını, sistemlerini ve hizmetlerini güçlendirmeleri için teknik yardım sağlanabilir.

Politika ve Mevzuat

- Sağlıktaki eşitsizlikleri azaltmak, erişim ve içermeye yönelik iyileştirme planlamaları yapmak için mevcut politikaların, sistemlerin ve hizmetlerin yanısıra engelli bireylerin ihtiyaçlarının, deneyimlerinin ve görüşlerinin değerlendirilmesi.
- Politikaların, sistemlerin ve hizmetlerin EHS'ye uyumlu hale getirilmesi için gerekli değişikliklerin yapılması.
- Engelli bireylerin bakımlarıyla ilgili sağlık standartlarının oluşturulması ve standartların karşılanmasını sağlamak için gerekli çerçevelerin oluşturulması ve yürütme mekanizmalarının geliştirilmesi.
- Engelli bireylerin denetimlere, ilgili politika, hizmetlerin geliştirilmesine ve uygulanmasına dahil edilmesi.

Finansman Sağlanması ve Maliyetlerin Karşılanabilirliği

- Engelli bireylerin halk sağlığı programlarından eşit şekilde faydalanmalarının sağlanması.
- Özel sağlık sigortasının sağlık hizmetleri finansmanına hakim olduğu ülkelerde, engelli bireylerin sağlık sigortasından yoksun bırakılmamalarının sağlanması ve sigorta primlerini engelli bireylerin karşılayabilmesi için önlemler alınması.
- Hizmetleri erişilebilir hale getirmeleri, kapsamlı değerlendirmeler yapmaları, kanıta dayalı tedavi uygulamaları ve izlemlerini yapmaları için hizmet sunucularına finansal teşvikler sağlanması.
- Birinci basamak sağlık hizmetlerinin ve geri ödeme mekanizmalarının etkili olduğu düşük ve orta gelirli ülkelerde, maliyetlerin karşılanabilirliğini ve hizmetlerin kullanımını iyileştirmek için sağlık hizmetlerinin kullanımıyla ilişkili hedefli şartlı nakit transferi programlarının uygulanması.

- Sağlık hizmetlerini karşılayacak başka seçeneği bulunmayan engelli bireylerin cepten yaptıkları harcamaların azaltılması ya da kaldırılmasına yönelik seçeneklerin değerlendirilmesi.
- Ulaşım gibi sağlık hizmetlerine erişimle ilişkili dolaylı masrafların karşılanmasına destek sağlanması.

Hizmet Sunumu

- Engelli bireylerin sağlıklarının en üst seviyeye çıkarmak için bilgi, eğitim ve akran desteği sağlanarak güçlendirilmeleri. Uygun olduğu durumlarda, aile bireylerinin de dahil edilmesi.
- Engelli bireylerin ihtiyaç duydukları makul düzenlemelerin yapılması.
- Birinci basamak sağlık çalışanlara uzman desteği sağlanması. Başka kurumlarda görev yapan uzmanlardan destek almak için gerekli düzenlemelerin yapılması.
- Engelli bireylere yönelik hizmetlerin, sağlık hizmet kapasitesinin ve bilgiye erişimin iyileştirilmesi için bilgi ve iletişim teknolojileri seçeneklerinin araştırılması.
- Sağlık hizmetlerine erişimi iyileştirmek için, hedefli hizmetler gibi alternatif hizmet sunum modellerine ihtiyacı olan grupların tespit edilmesi.
- Yüksek gelirli ülkelerde, engellilik erişimi ve kalite standartlarının kamu, özel ve gönüllü hizmet sunucularla yapılan sözleşmelere dahil edilmesi.
- Özellikle de kaynak sıkıntısı yaşanan yerlerde, engelli bireylerin mevcut hizmetlere erişimlerini kolaylaştırmak amacıyla toplum temelli rehabilitasyonun teşvik edilmesi.

İnsan Kaynakları

- Engellilik eğitiminin, bütün sağlık profesyonellerinin meslek öncesi ve hizmet içi eğitimlerine entegre edilmesi.
- Mümkünse engelli bireylerin eğitici olarak hizmetlere dahil edilmesi.
- Değerlendirme ve tedaviye yönelik hasta merkezli hizmetlerin önemini vurgulayan kanıta dayalı rehberlerin sağlanması.
- Toplum çalışmacılarının eğitilmesi, böylece de, bu bireylerin tarama ve koruyucu sağlık hizmetlerinde rol almalarının sağlanması.

Veri ve Araştırma

- Sağlık ve engellilikle ilgili araştırmalarda tutarlı bir çerçevenin sağlanması için ICF'nin kullanılması.
- Spesifik engellilikleri bulunan bireylerin ihtiyaçları, genel sağlık hizmetlerine erişimlerinin önündeki engeller ve sağlık sonuçları üzerine daha fazla araştırmanın yapılması.
- Engelli bireylere yönelik müdahaleleri ve bu bireylerin uzun vadedeki sağlık sonuçlarını değerlendirmek için izleme ve değerlendirme sistemlerinin kurulması.
- Engelli bireylerin genel sağlık hizmetleri üzerine yapılan araştırmalara dahil edilmeleri.
- Engelli bireylerin, engellilik tanımlayıcıları (daha fazla bilgi için bkz. 2. Bölüm) kullanılarak sağlık hizmetleri surveyansına dahil edilmeleri.

Kaynakça

1. Constitution of the World Health Organization. Geneva, World Health Organization, 1948 (<http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf>, erişim tarihi: 7 Mayıs 2009).
2. United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva, United Nations, 2006 (<http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm>, erişim tarihi: 16 Mayıs 2009).
3. Australia's health 2010. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2010.
4. Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health. Geneva, World Health Organization, 2008.
5. Beatty PW et al. Access to health care services among people with chronic or disabling conditions: patterns and predictors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2003,84:1417-1425. doi:10.1016/S0003-9993(03)00268-5 PMID:14586907
6. VanLeit B et al. Secondary prevention of disabilities in the Cambodian Provinces of Siem Reap and Takeo: perceptions of and use of the health system to address health conditions associated with disability in children. Brussels, Handicap International, 2007.
7. Bowers B et al. Improving primary care for persons with disabilities: the nature of expertise. *Disability & Society*, 2003,18:443-455. doi:10.1080/0968759032000080995
8. Guley SP, Altman BM. Disability in two health care systems: access, quality, satisfaction, and physician contacts among working-age Canadians and Americans with disabilities. *Disability and Health Journal*, 2008,1:196-208. doi:10.1016/j.dhjo.2008.07.006 PMID:21122730
9. Field MJ, Jette AM, eds. The future of disability in America. Washington, The National Academies Press, 2007.
10. Field MJ, Jette AM, Martin, L eds. Workshop on disability in America: a new look. Washington, Board of Health Sciences Policy, 2005.
11. Nosek MA, Simmons DK. People with disabilities as a health disparities population: the case of sexual and reproductive health disparities. *Californian Journal of Health Promotion*, 2007,5:68-81.
12. Drum CE et al. Health of people with disabilities: determinants and disparities. In: Drum C, Krahn G, Bersani H, eds. *Disability and Public Health*, Washington, American Public Health Association, 2009a:125-144.
13. Marge M. Secondary conditions revisited: examining the expansion of the original concept and definition. *Disability and Health Journal*, 2008,1:67-70. doi:10.1016/j.dhjo.2008.02.002 PMID:21122713
14. Krahn GL, Hammond L, Turner A. A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2006,12:70-82. doi:10.1002/mrdd.20098 PMID:16435327
15. Equality treatment: closing the gap: a formal investigation into the physical health inequalities experiences by people with learning disabilities and/or mental health problems. London, Disability Rights Commission, 2006.
16. Drum CE et al. Recognizing and responding to the health disparities of people with disabilities. *Californian Journal of Health Promotion*, 2005,3:29-42.
17. Dejong G et al. The organization and financing of health services for persons with disabilities. *The Milbank Quarterly*, 2002,80:261-301. doi:10.1111/1468-0009.t01-1-00004 PMID:12101873
18. Rimmer JH, Rowland JL. Health promotion for people with disabilities: implications for empowering the person and promoting disability-friendly environments. *Journal of Lifestyle Medicine*, 2008,2:409-420. doi:10.1177/1559827608317397
19. Emerson E et al. Intellectual and physical disability, social mobility, social inclusion and health. Lancaster, Centre for Disability Research, Lancaster University, 2009.
20. Iezzoni LI. Quality of care for Medicare beneficiaries with disabilities under the age of 65 years. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 2006,a6:261-273. doi:10.1586/14737167.6.3.261 PMID:20528520

21. Prince M et al. No health without mental health. *Lancet*, 2007,370:859-877. doi:10.1016/S0140-6736(07)61238-0 PMID:17804063
22. Khlaf M et al. L'handicap Group Social disparities in musculoskeletal disorders and associated mental malaise: findings from a population-based survey in France. *Scandinavian Journal of Public Health*, 2010,38:495-501. doi:10.1177/1403494810371246 PMID:20529964
23. Ohayon MM, Schatzberg AF. Chronic pain and major depressive disorder in the general population. *Journal of Psychiatric Research*, 2010,44:454-461. doi:10.1016/j.jpsychires.2009.10.013 PMID:20149391
24. Hadden KL, von Baeyer CL. Global and specific behavioral measures of pain in children with cerebral palsy. *The Clinical Journal of Pain*, 2005,21:140-146. doi:10.1097/00002508-200503000-00005 PMID:15722807
25. Engel JM, Kartin D, Jensen MP. Pain treatment in persons with cerebral palsy: frequency and helpfulness. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation/Association of Academic Physiatrists*, 2002,81:291-296. doi:10.1097/00002060-200204000-00009 PMID:11953547
26. Oddson BE, Clancy CA, McGrath PJ. The role of pain in reduced quality of life and depressive symptomatology in children with spina bifida. *The Clinical Journal of Pain*, 2006,22:784-789. doi:10.1097/01.ajp.0000210929.43192.5d PMID:17057560
27. Klein MG et al. The relation between lower extremity strength and shoulder overuse symptoms: a model based on polio survivors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2000,81:789-795. doi:10.1016/S0003-9993(00)90113-8 PMID:10857526
28. Guy-Coichard C et al. Pain in hereditary neuromuscular disorders and myasthenia gravis: a national survey of frequency, characteristics, and impact. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2008,35:40-50. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.02.041 PMID:17981001
29. Hoffman JM et al. Understanding pain after traumatic brain injury: impact on community participation. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation/Association of Academic Physiatrists*, 2007,86:962-969. doi:10.1097/PHM.0b013e31815b5ee5 PMID:18090437
30. Morse LR et al. VA-based survey of osteoporosis management in spinal cord injury. *PM&R: the Journal of Injury, Function and Rehabilitation*, 2009,1:240-244. PMID:19627901
31. Dosa NP et al. Incidence, prevalence, and characteristics of fractures in children, adolescents, and adults with spina bifida. *The journal of spinal cord medicine*, 2007,30:Suppl 1S5-S9. PMID:17874679
32. Henderson RC et al. Bisphosphonates to treat osteopenia in children with quadriplegic cerebral palsy: a randomized, placebo-controlled clinical trial. *The Journal of Pediatrics*, 2002,141:644-651. doi:10.1067/mpd.2002.128207 PMID:12410192
33. Turk MA et al. The health of women with cerebral palsy. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 2001,12:153-168. PMID:11853034
34. Haverkamp SM, Scandlin D, Roth M. Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities, and adults not reporting disability in North Carolina. *Public Health Reports (Washington, DC: 1974)*, 2004,119:418-426. doi:10.1016/j.phr.2004.05.006 PMID:15219799
35. Disability and ageing: Australian population patterns and implications. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2000.
36. Woodcock K, Pole JD. Health profile of deaf Canadians: analysis of the Canada Community Health Survey. *Canadian Family Physician Médecin de Famille Canadien*, 2007,53:2140-2141. PMID:18077753
37. Amosun SL, Mutimura E, Frantz JM. Health promotion needs of physically disabled individuals with lower limb amputation in Rwanda. *Disability and Rehabilitation*, 2005,27:837-847. doi:10.1080/09638280400018676 PMID:16096236
38. World report on violence and health. Geneva, World Health Organization, 2002a.
39. Marge DK, ed. A call to action: preventing and intervening in violence against children and adults with disabilities: a report to the nation. Syracuse, State University of New York Upstate Medical University Duplicating and Printing Services, 2003.
40. Hague G, Thaira RK, Magowan P. Disabled women and domestic violence: making the links. Bristol, Women's Aid Federation of England, 2007.
41. McCarthy M. Sexuality and women with learning disabilities. London, Jessica Kingsley Publishers, 1999.
42. Peckham NG. The vulnerability and sexual abuse of people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 2007,35:131-137. doi:10.1111/j.1468-3156.2006.00428.x
43. Reichard AA et al. Violence, abuse, and neglect among people with traumatic brain injuries. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 2007,22:390-402. doi:10.1097/01.HTR.0000300234.36361.b1 PMID:18025971
44. Yoshida KK et al. Women living with disabilities and their experiences and issues related to the context and complexities of leaving abusive situations. *Disability and Rehabilitation*, 2009,31:1843-1852. doi:10.1080/09638280902826808 PMID:19479561
45. Barrett KA et al. Intimate partner violence, health status, and health care access among women with disabilities. *Women's Health Issues: official publication of the Jacobs Institute of Women's Health*, 2009,19:94-100. doi:10.1016/j.whi.2008.10.005 PMID:19272559
46. Yousafzai AK et al. HIV/AIDS information and services: the situation experienced by adolescents with disabilities in Rwanda and Uganda. *Disability and Rehabilitation*, 2005,27:1357-1363. doi:10.1080/09638280500164297 PMID:16372430

47. Secondary injuries among individuals with disabilities. Research summary brief. Columbus, Centre for Injury Research and Policy, Nationwide Children's Hospital, 2009.
48. Sinclair SA, Xiang H. Injuries among US children with different types of disabilities. *American Journal of Public Health*, 2008,98:1510-1516. doi:10.2105/AJPH.2006.097097 PMID:18048794
49. World report on child injury and prevention. Geneva, World Health Organization, 2008.
50. Lee LC et al. Increased risk of injury in children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 2008,29:247-255. doi:10.1016/j.ridd.2007.05.002 PMID:17582739
51. Xiang H, Chany A-M, Smith GA. Wheelchair related injuries treated in US emergency departments. *Injury Prevention: Journal of the International Society for Child and Adolescent Injury Prevention*, 2006,a12:8-11. doi:10.1136/ip.2005.010033 PMID:16461412
52. Petridou E et al. Injuries among disabled children: a study from Greece. *Injury Prevention: Journal of the International Society for Child and Adolescent Injury Prevention*, 2003,9:226-230. doi:10.1136/ip.9.3.226 PMID:12966010
53. Chen G et al. Incidence and pattern of burn injuries among children with disabilities. *The Journal of Trauma*, 2007,62:682-686. doi:10.1097/01.ta.0000203760.47151.28 PMID:17414347
54. Xiang H et al. Risk of vehicle-pedestrian and vehicle-bicyclist collisions among children with disabilities. *Accident; Analysis and Prevention*, 2006,b38:1064-1070. doi:10.1016/j.aap.2006.04.010 PMID:16797463
55. Turk MA. Health, mortality, and wellness issues in adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2009,51:Suppl 424-29. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03429.x PMID:19740207
56. Frankel HL et al. Long-term survival in spinal cord injury: a fifty year investigation. *Spinal Cord*, 1998,36:266-274. doi:10.1038/sj.sc.3100638 PMID:9589527
57. Strauss DJ et al. Trends in life expectancy after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2006,87:1079-1085. doi:10.1016/j.apmr.2006.04.022 PMID:16876553
58. Khan NZ et al. Mortality of urban and rural young children with cerebral palsy in Bangladesh. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1998,40:749-753. doi:10.1111/j.1469-8749.1998.tb12343.x PMID:9881804
59. World Health Survey. Geneva, World Health Organization, 2002–2004 (<http://www.who.int/healthinfo/survey/en/>, erişim tarihi: 10 Eylül 2010).
60. Healthy people 2010: understanding and improving health, 2nd ed. Washington, Department of Health and Community Services, 2000.
61. Allen J et al. Strength training can be enjoyable and beneficial for adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 2004,26:1121-1127. doi:10.1080/09638280410001712378 PMID:15371024
62. Durstine JL et al. Physical activity for the chronically ill and disabled. [Erratum appears in *Sports Medicine* 2001, 31:627] *Sports Medicine (Auckland, N.Z.)*, 2000,30:207-219. doi:10.2165/00007256-200030030-00005 PMID:10999424
63. Fragala-Pinkham MA, Haley SM, Goodgold S. Evaluation of a community-based group fitness program for children with disabilities. *Pediatric Physical Therapy: the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*, 2006,18:159-167. doi:10.1097/01.pcp.0000223093.28098.12 PMID:16735864
64. Mead GE et al. Exercise for depression. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2009,3CD004366-
65. Rimmer JH et al. Improvements in physical fitness in adults with Down syndrome. *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 2004,109:165-174. doi:10.1352/0895-8017(2004)109<165:IIPIFA>2.0.CO;2 PMID:15000673
66. Becker H, Stuijbergen A. What makes it so hard? Barriers to health promotion experienced by people with multiple sclerosis and polio. *Family & Community Health*, 2004,27:75-85. PMID:14724504
67. Rimmer JH, Wang E, Smith D. Barriers associated with exercise and community access for individuals with stroke. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2008,45:315-322. doi:10.1682/JRRD.2007.02.0042 PMID:18566948
68. Hoffman JM et al. Association of mobility limitations with health care satisfaction and use of preventive care: a survey of Medicare beneficiaries. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2007,88:583-588. doi:10.1016/j.apmr.2007.02.005 PMID:17466726
69. Iezzoni LI et al. Mobility impairments and use of screening and preventive services. *American Journal of Public Health*, 2000,90:955-961. doi:10.2105/AJPH.90.6.955 PMID:10846515
70. Groce NE, Ayora P, Kaplan LC. Immunization rates among disabled children in Ecuador: unanticipated findings. *The Journal of Pediatrics*, 2007,151:218-220. doi:10.1016/j.jpeds.2007.04.061 PMID:17643783
71. Chevarley FM et al. Health, preventive health care, and health care access among women with disabilities in the 1994–1995 National Health Interview Survey, Supplement on Disability. *Women's Health Issues: official publication of the Jacobs Institute of Women's Health*, 2006,16:297-312. doi:10.1016/j.whi.2006.10.002 PMID:17188213
72. Johnson K et al. Screened out: women with disabilities and preventive health. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2006,8:150-160. doi:10.1080/15017410600802201
73. Sullivan SG, Slack-Smith LM, Hussain R. Understanding the use of breast cancer screening services by women with intellectual disabilities. *Sozial- und Präventivmedizin*, 2004,49:398-405. doi:10.1007/

- s00038-004-3121-z PMID:15669440
74. Mele N, Archer J, Pusch BD. Access to breast cancer screening services for women with disabilities. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing: JOGNN/NAACOG*, 2005,34:453-464. doi:10.1177/0884217505276158 PMID:16020413
 75. Reichard A, Stolze H, Fox MH. Health disparities among adults with physical disabilities or cognitive limitations compared to individuals with no disabilities in the United States. *Disability and Health Journal*, 2011,4:59-67. doi:10.1016/j.dhjo.2010.05.003 PMID:21419369
 76. Ramirez A et al. Disability and preventive cancer screening: results from the 2001 California Health Interview Survey. *American Journal of Public Health*, 2005,95:2057-2064. doi:10.2105/AJPH.2005.066118 PMID:16195509
 77. Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities. Geneva, World Health Organization and United Nations Population Fund, 2009.
 78. Rohleder P et al. HIV/AIDS and disability in Southern Africa: a review of relevant literature. *Disability and Rehabilitation*, 2009,31:51-59. doi:10.1080/09638280802280585 PMID:19194810
 79. The forgotten: HIV and disability in Tanzania. Dar es Salaam, Tanzanian Commission for AIDS, 2009 (<http://www.gtz.de/de/dokumente/gtz2009-en-hiv-and-disability-tanzania.pdf>, erişim tarihi: 5 Nisan 2010).
 80. Bhansali S et al. A study of the prosthodontic and oral health needs of an ageing psychiatric population. *Gerodontology*, 2008,25:113-117. doi:10.1111/j.1741-2358.2007.00209.x PMID:18282147
 81. Desai M, Messer LB, Calache H. A study of the dental treatment needs of children with disabilities in Melbourne, Australia. *Australian Dental Journal*, 2001,46:41-50. doi:10.1111/j.1834-7819.2001.tb00273.x PMID:11355240
 82. Jensen PM et al. Factors associated with oral health-related quality of life in community-dwelling elderly persons with disabilities. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2008,56:711-717. doi:10.1111/j.1532-5415.2008.01631.x PMID:18284537
 83. del Valle LML et al. Puerto Rican athletes with special health care needs: an evaluation of oral health status. *ASDC Journal of Dentistry for Children*, 2007,74:130-132.
 84. Oredugba FA. Use of oral health care services and oral findings in children with special needs in Lagos, Nigeria. *Special Care in Dentistry: official publication of the American Association of Hospital Dentists, the Academy of Dentistry for the Handicapped, and the American Society for Geriatric Dentistry*, 2006,26:59-65. doi:10.1111/j.1754-4505.2006.tb01511.x PMID:16681240
 85. Pezzementi ML, Fisher MA. Oral health status of people with intellectual disabilities in the southeastern United States. *The Journal of the American Dental Association (1939)*, 2005,136:903-912. PMID:16060471
 86. De Camargo MA, Antunes JL. Untreated dental caries in children with cerebral palsy in the Brazilian context. *International journal of paediatric dentistry / the British Paedodontic Society [and] the International Association of Dentistry for Children*, 2008,18:131-138. doi:10.1111/j.1365-263X.2007.00829.x PMID:18237296
 87. Demyttenaere K et al. WHO World Mental Health Survey Consortium Prevalence, severity, and unmet need for treatment of mental disorders in the World Health Organization World Mental Health Surveys. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 2004,291:2581-2590. doi:10.1001/jama.291.21.2581 PMID:15173149
 88. Kohn R et al. The treatment gap in mental health care. *Bulletin of the World Health Organization*, 2004,82:858-866. PMID:15640922
 89. Drainoni M-L et al. Cross-disability experiences of barriers to health-care access: consumer perspectives. *Journal of Disability Policy Studies*, 2006,17:101-115. doi:10.1177/10442073060170020101
 90. McColl MA et al. Physician experiences providing primary care to people with disabilities. *Healthcare Policy = Politiques de Sante*, 2008,4:e129-e147. PMID:19377334
 91. People with disabilities in India: from commitments to outcomes. Washington, World Bank, 2009 (http://www.wds.worldbank.org/external/default/WDSContentServer/WDSP/IB/2009/09/02/000334955_2009090_2041543/Rendered/PDF/502090WP0Peopl1Box0342042B01PUB LIC1.pdf, erişim tarihi: 10 Eylül 2010).
 92. Loeb ME, Eide AH, eds. Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2004.
 93. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative national survey. Oslo, SINTEF, 2003.
 94. Eide AH et al. Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a representative regional survey. Oslo, SINTEF, 2003.
 95. Eide AH, Loeb ME, eds. Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2006.
 96. Scheer J et al. Access barriers for persons with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 2003,13:221-230. doi:10.1177/104420730301300404
 97. de Savigny D, Adam T, eds. Systems thinking for health systems strengthening. Geneva, World Health Organization, 2009 (<http://www.who.int/alliance-hpsr/resources/9789241563895/en/index.html>, erişim tarihi: 25 Mart 2010).

98. Kickbusch I. The development of international health policies—accountability intact? *Social Science & Medicine* (1982), 2000,51:979-989. doi:10.1016/S0277-9536(00)00076-9 PMID:10972440
99. Marks BA, Heller T. Bridging the equity gap: health promotion for adults with intellectual and developmental disabilities. *The Nursing Clinics of North America*, 2003,38:205-228. doi:10.1016/S0029-6465(02)00049-X PMID:12914305
100. Nilsen ES et al. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (Online), 2006,3:CD004563- PMID:16856050
101. Walmsley J. Inclusive learning disability research: the (non-disabled) researcher's role. *British Journal of Learning Disabilities*, 2004,32:65-71. doi:10.1111/j.1468-3156.2004.00281.x
102. Truman C, Raine P. Experience and meaning of user involvement: some explorations from a community mental health project. *Health & Social Care in the Community*, 2002,10:136-143. doi:10.1046/j.1365-2524.2002.00351.x PMID:12121249
103. Hayward R, Cutler P. What contribution can ordinary people make to national mental health policies? *Community Mental Health Journal*, 2007,43:517-526. doi:10.1007/s10597-007-9086-7 PMID:17514505
104. Tomes N. The patient as a policy factor: a historical case study of the consumer/survivor movement in mental health. *Health Affairs (Project Hope)*, 2006,25:720-729. doi:10.1377/hlthaff.25.3.720 PMID:16684736
105. Sloper P, Lightfoot J. Involving disabled and chronically ill children and young people in health service development. *Child: Care, Health and Development*, 2003,29:15-20. doi:10.1046/j.1365-2214.2003.00315.x PMID:12534563
106. Bedfordshire Community Health Services Nothing about us without us: involving families in early support. *Community Practitioner: the journal of the Community Practitioners' & Health Visitors' Association*, 2009,82:26-29. PMID:19552112
107. Roulstone A, Hudson V. Carer participation in England, Wales and Northern Ireland: a challenge for interprofessional working. *Journal of Interprofessional Care*, 2007,21:303-317. doi:10.1080/13561820701327822 PMID:17487708
108. Ali M, Miyoshi C, Ushijima H. Emergency medical services in Islamabad, Pakistan: a public-private partnership. *Public Health*, 2006,120:50-57. doi:10.1016/j.puhe.2005.03.009 PMID:16198384
109. Gottret P, Schieber G. Health financing revisited: a practitioners guide. Washington, World Bank, 2006.
110. The World Health Report 2010 – Health systems financing: the path to universal coverage. Geneva, World Health Organization, 2010.
111. Lagarde M, Palmer N. The impact of health financing strategies on access to health service in low and middle income countries (protocol). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2006,3CD006092-
112. Saxena S, Sharan P, Saraceno B. Budget and financing of mental health services: baseline information on 89 countries from WHO's project atlas. *The Journal of Mental Health Policy and Economics*, 2003,6:135-143. PMID:14646006
113. Dixon A et al. Financing mental health services in low- and middle-income countries. *Health Policy and Planning*, 2006,21:171-182. doi:10.1093/heapol/czl004 PMID:16533860
114. White PH. Access to health care: health insurance considerations for young adults with special health care needs/disabilities. *Pediatrics*, 2002,110:1328-1335. PMID:12456953
115. Pre-Existing Condition Insurance Plan (PCIP). Washington, United States Department of Health and Human Services, 2010 (<http://www.healthcare.gov/law/provisions/preexisting/index.html>, erişim tarihi: 6 Aralık 2010).
116. Kruk ME, Freedman LP. Assessing health system performance in developing countries: a review of the literature. *Health Policy (Amsterdam, Netherlands)*, 2008,85:263-276. PMID:17931736
117. Salti N, Chaaban J, Raad F. Health equity in Lebanon: a microeconomic analysis. *International Journal for Equity in Health*, 2010,9:11- doi:10.1186/1475-9276-9-11 PMID:20398278
118. Jeffrey AE, Newacheck PW. Role of insurance for children with special health care needs: a synthesis of the evidence. *Pediatrics*, 2006,118:e1027-e1038. doi:10.1542/peds.2005-2527 PMID:16966391
119. Newacheck PW et al. The future of health insurance for children with special health care needs. *Pediatrics*, 2009,123:e940-e947. doi:10.1542/peds.2008-2921 PMID:19403486
120. Ayanian JZ et al. Unmet health needs of uninsured adults in the United States. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 2000,284:2061-2069. doi:10.1001/jama.284.16.2061 PMID:11042754
121. Lin JD et al. Primary health care for people with an intellectual disability: a mission impossible? *Journal of Medical Science*, 2005,25:109-118.
122. Gwatkin DR, Bhuiya A, Victora CG. Making health systems more equitable. *Lancet*, 2004,364:1273-1280. doi:10.1016/S0140-6736(04)17145-6 PMID:15464189
123. McAvoyn BR, Coster GD. General practice and the New Zealand health reforms – lessons for Australia? *Australia and New Zealand Health Policy*, 2005,2:1-11. doi:10.1186/1743-8462-2-26 PMID:15679895
124. Primary health care: care plus. Wellington, New Zealand Ministry of Health, 2007 (<http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/indexmh/phcs-projects-careplusservice>, erişim tarihi: 6 Aralık 2010).
125. Meng H et al. Impact of a health promotion nurse intervention on disability and health care costs among elderly adults with heart conditions. *The Journal of Rural Health: official journal of the American Rural Health Association and the National Rural Health Care Association*, 2007,23:322-331. doi:10.1111/

- j.1748-0361.2007.00110.x PMID:17868239
126. Al Ahmadi A. Cash transfers and persons with disabilities in practice: The case of Yemen. *Disability Monitor Initiative-Middle East Journal*, 2009, 1:27–29. (<http://www.disabilitymonitor-me.org/>, erişim tarihi: 14 Nisan 2011).
 127. South-North Centre for Dialogue and Development. Global survey on government action on the implementation of the standard rules of the equalization of opportunities for persons with disabilities. Amman, Office of the UN Special Rapporteur on Disabilities. 2006.
 128. Lagarde M, Haines A, Palmer N. The impact of conditional cash transfers on health outcomes and use of health services in low and middle income countries. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2009,4CD008137- PMID:19821444
 129. Barber SL, Gertler PJ. Empowering women to obtain high quality care: evidence from an evaluation of Mexico's conditional cash transfer programme. *Health Policy and Planning*, 2009,24:18-25. doi:10.1093/heapol/czn039 PMID:19022854
 130. Morris SS et al. Monetary incentives in primary health care and effects on use and coverage of preventive health care interventions in rural Honduras: cluster randomised trial. *Lancet*, 2004,364:2030-2037. doi:10.1016/S0140-6736(04)17515-6 PMID:15582060
 131. Fiszbein A, Schady N. Conditional cash transfers: reducing present and future poverty. Washington, World Bank, 2009.
 132. Kaplan C. Special issues in contraception: caring for women with disabilities. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 2006,51:450-456. doi:10.1016/j.jmwh.2006.07.009 PMID:17081935
 133. The World Health Report 2001 – Mental health: New understanding, new hope. Geneva, World Health Organization, 2001.
 134. Saxena S et al. Resources for mental health: scarcity, inequity, and inefficiency. *Lancet*, 2007,370:878-889. doi:10.1016/S0140-6736(07)61239-2 PMID:17804062
 135. Dollars, DALYs and decisions. Geneva, World Health Organization, 2006.
 136. Mental health systems in selected low- and middle-income countries: a WHO-AIMS cross national analysis. Geneva, World Health Organization, 2009.
 137. Siqueira FC et al. [Architectonic barriers for elderly and physically disabled people: an epidemiological study of the physical structure of health service units in seven Brazilian states] *Ciência & Saúde Coletiva*, 2009,14:39-44. PMID:19142307
 138. Trösken T, Geraedts M. [Accessibility of doctors' surgeries in Essen, Germany] *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))*, 2005,67:613-619. PMID:16217715
 139. Huber M et al. Quality in and equality of access to healthcare services. Brussels, European Commission, 2008.
 140. Park JH et al. Disparities between persons with and without disabilities in their participation rates in mass screening. *European Journal of Public Health*, 2009,19:85-90. doi:10.1093/eurpub/ckn108 PMID:19158103
 141. Ubido J, Huntington J, Warburton D. Inequalities in access to healthcare faced by women who are deaf. *Health & Social Care in the Community*, 2002,10:247-253. doi:10.1046/j.1365-2524.2002.00365.x PMID:12193168
 142. Smith DL. Disparities in patient-physician communication for persons with a disability from the 2006 Medical Expenditure Panel Survey (MEPS). *Disability and Health Journal*, 2009,2:206-215. doi:10.1016/j.dhjo.2009.06.002 PMID:21122761
 143. Phillips A, Morrison J, Davis RW. General practitioners' educational needs in intellectual disability health. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2004,48:142-149. doi:10.1111/j.1365-2788.2004.00503.x PMID:14723656
 144. Iezzoni LI, Ramanan RA, Lee S. Teaching medical students about communicating with patients with major mental illness. *Journal of General Internal Medicine*, 2006,b21:1112-1115. doi:10.1111/j.1525-1497.2006.00521.x PMID:16970561
 145. Shakespeare T, Iezzoni LI, Groce NE. Disability and the training of health professionals. *Lancet*, 2009,374:1815-1816. doi:10.1016/S0140-6736(09)62050-X PMID:19957403
 146. Banda I. Disability, poverty and HIV/AIDS. *Newsletter of Disabled Persons*, 2006, South Africa.
 147. Antonelli RC, McAllister JW, Popp J. Making care coordination a critical component of the pediatric health system: a multidisciplinary framework. New York, The Commonwealth Fund, 2009.
 148. David TJ. Transition from the paediatric clinic to the adult service. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 2001,94:373-374. PMID:11461978
 149. Honey A et al. Approaching adulthood with a chronic health condition: professionals' and young people's perspectives. In: Bennett D et al., eds. *Challenges in adolescent health: an Australian perspective*. Hauppauge, Nova Science Publishers, 2009:177–188.
 150. Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE. British Paediatric Rheumatology Group User perspectives of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford, England)*, 2004,43:770-778. doi:10.1093/rheumatology/keh175 PMID:15039498
 151. Stewart D. Transition to adult services for young people with disabilities: current evidence to guide future research. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2009,51:Suppl 4169-173. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03419.x PMID:19740226

152. Binks JA et al. What do we really know about the transition to adult-centered health care? A focus on cerebral palsy and spina bifida. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2007,88:1064-1073. doi:10.1016/j.apmr.2007.04.018 PMID:17678671
153. Davis M, Sondheimer DL. State child mental health efforts to support youth in transition to adulthood. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 2005,32:27-42. doi:10.1007/BF02287326 PMID:15632796
154. Kroll T, Neri MT. Experiences with care co-ordination among people with cerebral palsy, multiple sclerosis, or spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 2003,25:1106-1114. doi:10.1080/0963828031000152002 PMID:12944150
155. Bodenheimer T. Coordinating care—a perilous journey through the health care system. *The New England Journal of Medicine*, 2008,358:1064-1071. doi:10.1056/NEJMp0706165 PMID:18322289
156. Smith RD. Promoting the health of people with physical disabilities: a discussion of the financing and organization of public health services in Australia. *Health Promotion International*, 2000,15:79-86. doi:10.1093/heapro/15.1.79
157. Aulagnier M et al. General practitioners' attitudes towards patients with disabilities: the need for training and support. *Disability and Rehabilitation*, 2005,27:1343-1352. doi:10.1080/09638280500164107 PMID:16321918
158. Coleman R, Lopy L, Walraven G. The treatment gap and primary health care for people with epilepsy in rural Gambia. *Bulletin of the World Health Organization*, 2002,80:378-383. PMID:12077613
159. Summers SJ, Jones J. Cross-cultural working in community learning disabilities services: clinical issues, dilemmas and tensions. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2004,48:687-694. doi:10.1111/j.1365-2788.2004.00601.x PMID:15357689
160. Ory MG, DeFries GH. *Self-care in later life: research, program and policy issues*. New York, Springer Publishing Company, 1998.
161. *Integrating mental health into primary care: a global perspective*. Singapore, World Health Organization and World Organization of Family Doctors, 2008.
162. *Mental health and development: targeting people with mental health conditions as a vulnerable group*. Geneva, World Health Organization, 2010.
163. Krahn GL, Ritacco B. Public health as a change agent for disability. In: Drum C, Krahn G, Bersani H, eds. *Disability and public health*. Washington, American Public Health Association, 2009:183–204.
164. Tomlinson M et al. Research priorities for health of people with disabilities: an expert opinion exercise. *Lancet*, 2009,374:1857-1862. doi:10.1016/S0140-6736(09)61910-3 PMID:19944866
165. Patel V et al. Treatment and prevention of mental disorders in low-income and middle-income countries. *Lancet*, 2007,370:991-1005. doi:10.1016/S0140-6736(07)61240-9 PMID:17804058
166. World Health Organization, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, International Labour Organization, International Disability and Development Consortium. *Community-based rehabilitation: CBR guidelines*. Geneva, World Health Organization, 2010.
167. *Final technical report: Raising the voice of the African Decade of Disabled Persons: Phase II: Training emerging leaders in the disability community, promoting disability rights and developing HIV/AIDS awareness and prevention programs for adolescents and young adults with disabilities in Africa*. New York, Rehabilitation International, 2007.
168. Drum CE et al. Guidelines and criteria for the implementation of community-based health promotion programs for individuals with disabilities. *American Journal of Health Promotion: AJHP*, 2009,24:93-101, ii. doi:10.4278/ajhp.090303-CIT-94 PMID:19928482
169. Durvasula S, Beange H. Health inequalities in people with intellectual disability: strategies for improvement. *Health Promotion Journal of Australia*, 2001,11:27-31.
170. *The World Health Report 2008: Primary health care, now more than ever*. Geneva, World Health Organization, 2008 (<http://www.who.int/whr/2008/en/index.html>, accessed 11 April 2010).
171. van Loon J, Knibbe J, Van Hove G. From institutional to community support: consequences for medical care. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2005,18:175-180. doi:10.1111/j.1468-3148.2005.00246.x
172. Balogh R et al. Organising health care services for persons with an intellectual disability. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2008,4CD007492- PMID:18843752
173. *Strengthening care for the injured: Success stories and lessons learned from around the world*. Geneva, World Health Organization, 2010.
174. Lennox N et al. Effects of a comprehensive health assessment programme for Australian adults with intellectual disability: a cluster randomized trial. *International Journal of Epidemiology*, 2007,36:139-146. doi:10.1093/ije/dyl254 PMID:17218326
175. Lorig KR et al. Internet-based chronic disease self-management: a randomized trial. *Medical Care*, 2006,44:964-971. doi:10.1097/01.mlr.0000233678.80203.c1 PMID:17063127
176. Wagner EH et al. Finding common ground: patient-centeredness and evidence-based chronic illness care. *Journal of Alternative and Complementary Medicine (New York, NY)*, 2005,11:Suppl 1S7-S15. PMID:16332190
177. *Innovative care for chronic conditions: building blocks for actions: global report*. Geneva, World Health Organization, 2002.
178. *New paradigm of medical care for persons with disability: a multi-country action research joint initiative*

- of WHO/DAR & AIFO/Italy. Piedecuesta, ASODISPIE, 2007 (http://www.aifo.it/english/proj/aifo-who/romemeeting_dec07/Colombia_piedecuesta-descriptive.pdf, erişim tarihi: 6 Ocak 2011).
179. Allen M et al. Improving patient-clinician communication about chronic conditions: description of an internet-based nurse E-coach intervention. *Nursing Research*, 2008,57:107-112. doi:10.1097/01.NNR.0000313478.47379.98 PMID:18347482
 180. Leveille SG et al. Health coaching via an internet portal for primary care patients with chronic conditions: a randomized controlled trial. *Medical Care*, 2009,47:41-47. doi:10.1097/MLR.0b013e3181844dd0 PMID:19106729
 181. Beran D et al. Diabetes care in Nicaragua: results of the RAPIA study. *Diabetes Voice*, 2007,52:38-40.
 182. Lindsey M. Comprehensive health care services for people with learning disabilities. *Advances in Psychiatric Treatment*, 2002,8:138-147. doi:10.1192/apt.8.2.138
 183. Jamoom EW et al. The effect of caregiving on preventive care for people with disabilities. *Disability and Health Journal*, 2008,1:51-57. doi:10.1016/j.dhjo.2007.11.005 PMID:21122711
 184. Kendall E, Clapton J. Time for a shift in Australian rehabilitation? *Disability and Rehabilitation*, 2006,28:1097-1101. doi:10.1080/09638280500531784 PMID:16950740
 185. Schillinger D et al. Effects of primary care coordination on public hospital patients. *Journal of General Internal Medicine*, 2000,15:329-336. doi:10.1046/j.1525-1497.2000.07010.x PMID:10840268
 186. Boling PA. Care transitions and home health care. *Clinics in Geriatric Medicine*, 2009,25:135-148, viii. doi:10.1016/j.cger.2008.11.005 PMID:19217498
 187. Zwarenstein M, Reeves S, Perrier L. Effectiveness of pre-licensure interprofessional education and post-licensure collaborative interventions. *Journal of Interprofessional Care*, 2005,19:Suppl 1148-165. doi:10.1080/13561820500082800 PMID:16096152
 188. Nielsen PR et al. Costs and quality of life for rehabilitation and early rehabilitation after surgery of the lumbar spine. *BMC Health Services Research*, 2008,8:209- doi:10.1186/1472-6963-8-209 PMID:18842157
 189. Battersby MW. SA HealthPlus TeamHealth reform through coordinated care: SA HealthPlus. *BMJ (Clinical research ed.)*, 2005,330:662-665. doi:10.1136/bmj.330.7492.662 PMID:15775001
 190. Engle PL et al. International Child Development Steering Group Strategies to avoid the loss of developmental potential in more than 200 million children in the developing world. *Lancet*, 2007,369:229-242. doi:10.1016/S0140-6736(07)60112-3 PMID:17240290
 191. Elliott J, Hatton C, Emerson E. The health of people with intellectual disabilities in the UK: evidence and implications for the NHS. *Journal of Integrated Care*, 2003,11:9-17.
 192. Stewart D et al. A critical appraisal of literature reviews about the transition to adulthood for youth with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 2006,26:5-24. PMID:17135067
 193. Gething L, Fethney J. The need for disability awareness training among rurally based Australian general medical practitioners. *Disability and Rehabilitation*, 1997,19:249-259. doi:10.3109/09638289709166535 PMID:9195143
 194. Haggerty JL et al. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ (Clinical research ed.)*, 2003,327:1219-1221. doi:10.1136/bmj.327.7425.1219 PMID:14630762
 195. Elrod CS, DeJong G. Determinants of utilization of physical rehabilitation services for persons with chronic and disabling conditions: an exploratory study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008,89:114-120. doi:10.1016/j.apmr.2007.08.122 PMID:18164340
 196. Darragh J, Magil-Evans J, Adkins R. How well are we doing? Families of adolescents or young adults with cerebral palsy share their perceptions of service delivery. *Disability and Rehabilitation*, 2002,24:542-549. doi:10.1080/09638280210121359 PMID:12171644
 197. Stille CJ, Antonelli RC. Coordination of care for children with special health care needs. *Current Opinion in Pediatrics*, 2004,16:700-705. doi:10.1097/01.mop.0000144442.68016.92 PMID:15548935
 198. Bordé A et al. Information and communication technologies for development: health. New York, Global Alliance for ICT and Development, 2010.
 199. Gagnon MP et al. Interventions for promoting information and communication technologies adoption in healthcare professionals. [review] *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2009,1CD006093- PMID:19160265
 200. Crosson JC et al. Implementing an electronic medical record in a family medicine practice: communication, decision making, and conflict. *Annals of Family Medicine*, 2005,3:307-311. doi:10.1370/afm.326 PMID:16046562
 201. Rowe N et al. Ten-year experience of a private nonprofit telepsychiatry service. *Telemedicine and e-Health: the official journal of the American Telemedicine Association*, 2008,14:1078-1086. doi:10.1089/tmj.2008.0037 PMID:19119830
 202. Taylor DM et al. Exploring the feasibility of videoconference delivery of a self-management program to rural participants with stroke. *Telemedicine and e-Health: the official journal of the American Telemedicine Association*, 2009,15:646-654. doi:10.1089/tmj.2008.0165 PMID:19694589
 203. Murray E et al. Interactive health and communication applications for people with chronic disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2005,4CD004274-
 204. Seren E. Web-based hearing screening test. *Telemedicine and e-Health: the official journal of the American Telemedicine Association*, 2009,15:678-681. doi:10.1089/tmj.2009.0013 PMID:19694590

205. Maulik PK, Darmstadt GL. Childhood disability in low- and middle-income countries: overview of screening, prevention, services, legislation, and epidemiology. *Pediatrics*, 2007,120:Suppl 1S1-S55. doi:10.1542/peds.2007-0043B PMID:17603094
206. Loon J, Knibbe J, Van Hove G. From institutional to community support: consequences for medical care. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2005,18:175-180. doi:10.1111/j.1468-3148.2005.00246.x
207. Hewitt-Taylor J. Children with complex, continuing health needs and access to facilities. *Nursing Standard (Royal College of Nursing (Great Britain): 1987)*, 2009,23:35-41. PMID:19413072
208. Liu SY, Clark MA. Breast and cervical cancer screening practices among disabled women aged 40–75: does quality of the experience matter? *Journal of Women's Health (2002)*, 2008,17:1321-1329. doi:10.1089/jwh.2007.0591 PMID:18788985
209. Morrison EH, George V, Mosqueda L. Primary care for adults with physical disabilities: perceptions from consumer and provider focus groups. *Family Medicine*, 2008,40:645-651. PMID:18830840
210. Sabharwal S, Sebastian JL, Lanouette M. An educational intervention to teach medical students about examining disabled patients. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 2000,284:1080-1081. doi:10.1001/jama.284.9.1080-a PMID:10974684
211. Wong JG, Scully P. A practical guide to capacity assessment and patient consent in Hong Kong. *Hong Kong Medical Journal = Xianggang yi xue za zhi/Hong Kong Academy of Medicine*, 2003,9:284-289. PMID:12904617
212. Maart S, Jelsma J. The sexual behaviour of physically disabled adolescents. *Disability and Rehabilitation*, 2010,32:438-443. doi:10.3109/09638280902846368 PMID:20113191
213. Dyer O. Gynaecologist is struck off for sterilising women without their consent. *British Medical Journal*, 2002,325:1260- doi:10.1136/bmj.325.7375.1260
214. Grover SR. Menstrual and contraceptive management in women with an intellectual disability. *The Medical Journal of Australia*, 2002,176:108-110. PMID:11936305
215. Servais L. Sexual health care in persons with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2006,12:48-56. doi:10.1002/mrdd.20093 PMID:16435330
216. Stansfield AJ, Holland AJ, Clare ICH. The sterilisation of people with intellectual disabilities in England and Wales during the period 1988 to 1999. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2007,51:569-579. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00920.x PMID:17598870
217. Nieuwenhuisen C et al. Unmet needs and health care utilization in young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 2008,30:1254-1262. doi:10.1080/09638280701622929 PMID:18821192
218. Tracy J, Iacono T. People with developmental disabilities teaching medical students—does it make a difference? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2008,33:345-348. doi:10.1080/13668250802478633 PMID:19039695
219. Graham CL et al. Teaching medical students about disability in family medicine. *Family Medicine*, 2009,41:542-544. PMID:19724936
220. Duggan A et al. What can I learn from this interaction? A qualitative analysis of medical student self-reflection and learning in a standardized patient exercise about disability. *Journal of Health Communication*, 2009,14:797-811. doi:10.1080/10810730903295526 PMID:20029712
221. Saketkoo L et al. Effects of a disability awareness and skills training workshop on senior medical students as assessed with self ratings and performance on a standardized patient case. *Teaching and Learning in Medicine*, 2004,16:345-354. doi:10.1207/s15328015tlm1604_7 PMID:15582871
222. Packer TL et al. Attitudes to disability of Russian occupational therapy and nursing students. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift für Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Réadaptation*, 2000,23:39-47. PMID:10826124
223. Thompson TL, Emrich K, Moore G. The effect of curriculum on the attitudes of nursing students toward disability. *Rehabilitation Nursing: the official journal of the Association of Rehabilitation Nurses*, 2003,28:27-30. PMID:12567819
224. Melville CA et al. Enhancing primary health care services for adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2005,49:190-198. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00640.x PMID:15713194
225. National programme on orientation of medical officers working in primary health centres to disability management. New Delhi, Rehabilitation Council of India, 2009 (<http://www.rehabcouncil.nic.in/projects/phc.htm>, erişim tarihi: 30 Eylül 2010).
226. Clinical guidelines and integrated care pathways for the oral health care of people with learning disabilities. London, British Society for Disability and Oral Health and The Royal College of Surgeons of England, 2001.
227. Kerac M. The Malawi directory of disability organizations. In: Hartley S, ed. *CBR as part of community development: a poverty eradication strategy*. London, University College London, Centre for International Child Health, 2006.
228. Pappaioanou M et al. Strengthening capacity in developing countries for evidence-based public health: the data for decision-making project. *Social Science & Medicine (1982)*, 2003,57:1925-1937. doi:10.1016/S0277-9536(03)00058-3 PMID:14499516

229. Oxman AD et al. SUPPORT Tools for evidence-informed health policymaking (STP) 1: What is evidence-informed policymaking? *Health Research Policy and Systems/BioMed Central*, 2009,7:Suppl 1S1-
doi:10.1186/1478-4505-7-S1-S1 PMID:20018099
230. Armour BS, Thierry JM, Wolf LA. State-level differences in breast and cervical cancer screening by disability status: United States, 2008. *Women's Health Issues: official publication of the Jacobs Institute of Women's Health*, 2009,19:406-414. doi:10.1016/j.whi.2009.08.006 PMID:19879454
231. Jamison DT et al., eds. *Priorities in health*. Washington, World Bank, 2006.
232. Tercero F et al. The epidemiology of moderate and severe injuries in a Nicaraguan community: a household-based survey. *Public Health*, 2006,120:106-114. doi:10.1016/j.puhe.2005.07.005 PMID:16260010
233. Adams E et al. Fundamentals of disability epidemiology. In: Drum CE, Krahn GL, Bersani H, eds. *Disability and public health*. Washington, American Public Health Association, 2009:105–124.
234. Baquet CR et al. Recruitment and participation in clinical trials: socio-demographic, rural/urban, and health care access predictors. *Cancer Detection and Prevention*, 2006,30:24-33. doi:10.1016/j.cdp.2005.12.001 PMID:16495020
235. Mactavish JB, Lutfiyya ZM, Mahon MJ. "I can speak for myself": involving individuals with intellectual disabilities as research participants. *Mental Retardation*, 2000,38:216-227. doi:10.1352/0047-6765(2000)038<0216:ICSFMI>2.0.CO;2 PMID:10900929
236. Rimmer JH et al. Exercise intervention research on persons with disabilities: what we know and where we need to go. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation/Association of Academic Physiatrists*, 2010,89:249-263. doi:10.1097/PHM.0b013e3181c9fa9d PMID:20068432
237. Lollar DJ. Public health and disability: emerging opportunities. *Public Health Reports (Washington, DC: 1974)*, 2002,117:131-136. doi:10.1016/S0033-3549(04)50119-X PMID:12356997
238. Seekins T, Kimpton T. Evidence-based health promotion interventions for people with disabilities: results of a systematic review of literature. Portland, Rehabilitation Research and Training Center, 2008 (http://www.ohsu.edu/oidd/rrtc/archive/SOS2008/briefs/promotion_seekins_review.cfm, erişim tarihi: 30 Eylül 2010)
239. Heald A. Physical health in schizophrenia: a challenge for antipsychotic therapy. *European Psychiatry: the journal of the Association of European Psychiatrists*, 2010,25:Suppl 2S6-S11. doi:10.1016/S0924-9338(10)71700-4 PMID:20620888
240. Gilbert T. Involving people with learning disabilities in research: issues and possibilities. *Health & Social Care in the Community*, 2004,12:298-308. doi:10.1111/j.1365-2524.2004.00499.x PMID:15272885
241. Lin PI, Shuldiner AR. Rethinking the genetic basis for comorbidity of schizophrenia and type 2 diabetes. *Schizophrenia Research*, 2010,123:234-243. doi:10.1016/j.schres.2010.08.022 PMID:20832248
242. Alzheimer's Society [web site]. (<http://alzheimers.org.uk>, erişim tarihi: 30 Eylül 2010).
243. Jette AM, Keysor JJ. Uses of evidence in disability outcomes and effectiveness research. *The Milbank Quarterly*, 2002,80:325-345. doi:10.1111/1468-0009.t01-1-00006 PMID:12101875



Bölüm 4

Rehabilitasyon

“İşlevsel alt ekstremite amputasyonu olan ve protez kullanan biri olarak, bu cihazın işlevlerimi normal şekilde kullanmamı sağladığını söyleyebilirim. Protezimin sayesinde toplumdaki genel aktivitelere katılmada kendime güvenim geri geldi. Bu da, hayata görüşümün daha da olumlu hale gelmesini sağladı. Protezimin mevcut durumun ve şimdiki yaşam kalitem üzerinde kesinlikle büyük bir etkisi oldu. Çünkü, temelde bana verilen görevlerin hepsini yerine getirebiliyorum. Bu da, günün sonunda kaliteli sonuçlar ve iyi bir ücret elde etmemi sağlıyor.”

Johnny

“Omurilik hasarı olan hastaların bakımıyla ilgili farkındalığın ve kaynakların yetersiz olduğu bir ülkeden gelen biri olarak, eve geri dönüşüm gerçekten de çok büyük bir zorluk olmuştur. Erişimi olmayan bir evde yaşadığımızdan, ailemden birileri her gün beni eve çıkarıp indirmek zorunda kalıyordu. Fizyoterapi görmem gerekiyordu. Fizyoterapiye sürekli para ödemek gerektiği için fizyoterapimi uygulama görevini annem üstlendi, bakım verenim de o oldu. Rehabilitasyon sürecim sırasında, bekleyen hasta listesi çok uzundu. Bu yüzden, hasta olduğum zamanlar tedavi için kabul edilmem ya da fizyoterapi tesislerini kullanmam neredeyse imkansızdı. Zorlu olsa da, rehabilitasyon dönemim mutlu geçirdiğim ve bugüne kadar devam eden bir süreçti. Engelliliğin yetersizlik olmadığını ve güçlü bir psikolojinin ve tutumların yerinin çok önemli olduğunu öğrendim!”

Casey

“Aileden biri felç geçirdiğinde, aileler kendilerini çok güç bir durumda bulurlar. Ben kendimi felç sonrası hayatta kalan bir olarak tanımlasam da, ailemin felç mağdurları olduklarını düşünüyorum. Şanslıydım ve işe geri dönebildim. Ama bu çok zorluklarla mücadele etmek zorunda kaldım. İhtiyacımız olan yardımı alamıyoruz, hizmetler çok değişken ve yeterli konuşma ve dil terapisi ve fizyoterapi imkanları yok. Felç geçirdikten sonra her şeyi yeniden öğrenmek zorunda kaldım. Bunlar arasında yutmayı ve konuşmayı öğrenmek de vardı. Konuşmaya yeniden başladığımda ilk söylediğim şey bir küfürdü. İlk kurduğum cümle dört kelimelikti. Ama bana bunun normal olduğunu söylediler.”

Linda

“Eğer düzgün bir tekerlekli sandalyeniz yoksa, engelli olduğunuzu gerçekten hissediyorsunuz. Ama düzgün bir tekerlekli sandalyeniz varsa, ihtiyaçlarınızı karşılıyorsa ve size uygunsuzsa, engelliliğinizi unutabiliyorsunuz.”

Faustina

4

Rehabilitasyon

Uzun zaman boyunca, rehabilitasyonun birleştirici bir kavramsal çerçevesi olmamıştır (1). Rehabilitasyon terimi tarih boyunca, vücut işlevlerinin iyileştirilmesine yönelik müdahalelerden içermeyi teşvik için tasarlanan daha kapsamlı önlemlere kadar engelliliğe yönelik bir dizi yanıtı tanımlamak için kullanılmıştır (bkz. **Kutu 4.1**). *İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması* (ICF) ile rehabilitasyonun bütün yönleri için kullanılabilir bir çerçeve sunulmaktadır (11-14).

Rehabilitasyon, bazı engelli bireylerin eğitim hayatına, iş piyasasına ve şehir hayatına katılabilmeleri için çok önemlidir. Rehabilitasyon gönüllü olarak alınan bir tedavidir ve bazı bireylerin rehabilitasyon seçenekleriyle ilgili karar alırken desteğe ihtiyaçları olabilir. Rehabilitasyon, engelli bir bireyin ve ailesinin her durumda güçlendirilmesine yardımcı olmalıdır.

Birleşmiş Milletler *Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmenin* (EHS) Habilidadasyon ve Rehabilitasyon ile ilgili 26. Maddesinde:

“...engelli bireylerin azami bağımsızlığını, tam fiziksel, zihinsel, sosyal ve mesleki becerilerini elde etmelerini ve yaşamın her alanına tam katılımlarını sağlamak için akran desteği dahil uygun tedbirlerin alınması” çağrısı yapılmaktadır.

Ayrıca, bu maddede ülkelere; mümkün olan en erken evrede başlatılması gereken, bireylerin ihtiyaçlarının ve güçlü oldukları yönlerin multidisipliner bir değerlendirmesine dayalı ve yardımcı cihazlar ve teknolojiler sağlayacak, kapsamlı rehabilitasyon hizmetleri ve programları geliştirme, bunları güçlendirme ve yaygınlaştırma çağrısında bulunmaktadır.

Bu bölümde, bazı tipik rehabilitasyon tedbirleri, karşılanmış ve karşılanmamış rehabilitasyon gereksinimleri, rehabilitasyona erişimin önündeki engeller ve bu engellerin ele alınabileceği yollar incelenmektedir.

Rehabilitasyonu Anlamak

Rehabilitasyon Tedbirleri ve Sonuçları

Rehabilitasyon tedbirleri vücudun işlevlerini ve yapısını, etkinlikleri ve katılımı, çevresel etkenleri ve kişisel etkenleri hedefler. Aşağıdaki kapsamlı sonuçları kullanarak kişinin çevresiyle en iyi şekilde işlevselliğini başarmak ve sürdürmesine katkıda bulunur:

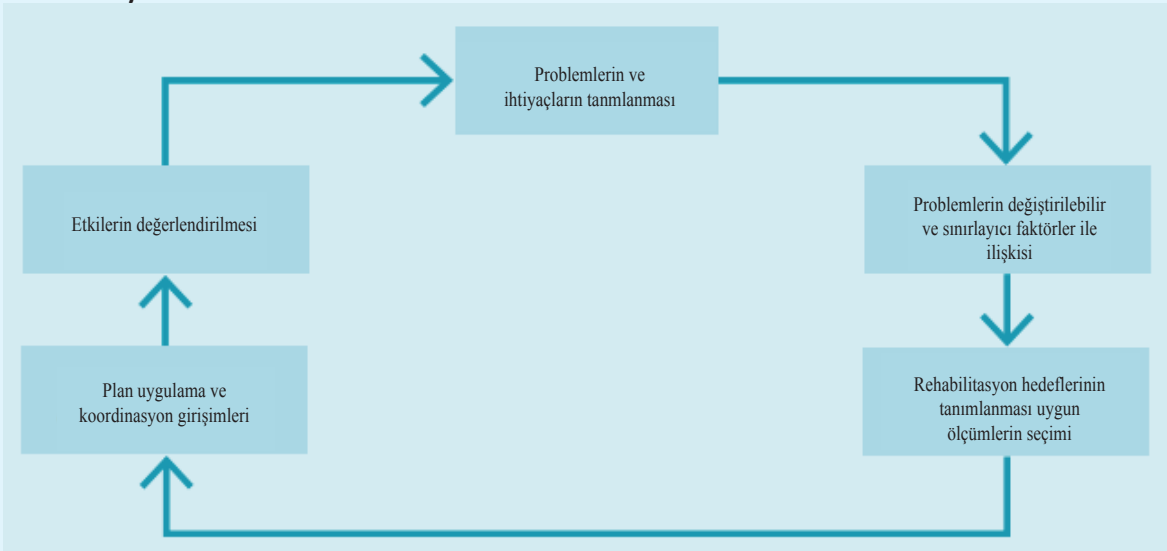
Kutu 4.1. Rehabilitasyon nedir?

Bu raporda, **rehabilitasyon**; “engeli ya da engellik yaşama olasılığı yüksek bireylerin çevreleriyle etkileşimde optimal işlev kazanmalarına ve bunu korumalarına yardımcı olacak bir dizi önlem” olarak tanımlanmaktadır. Bazı durumlarda habilitasyon ve rehabilitasyon arasında bir ayırım yapılmaktadır. Habilitasyon, doğumsal olarak ya da hayatın erken evrelerinde engelli duruma gelen bireylerin azami düzeyde işlev geliştirmelerine yardımcı olmayı amaçlamaktadır. Rehabilitasyonla ise, işlev kaybı yaşayan bireylerin azami düzeydeki işlevlerini yeniden kazanmalarına yardımcı olunmaktadır (2). Bu bölümde “rehabilitasyon” terimi, her iki tip müdahaleyi de kapsamaktadır. Rehabilitasyon kavramı geniş olsa da, engellilikle ilgili her konu terim kapsamına dahil edilemez. Rehabilitasyonla örneğin, bir bireyin kimseye bağımlı olmadan yeme ve içme yeteneğinin iyileştirilmesiyle bireysel işlevlerin iyileştirilmesi hedeflenmektedir. Ayrıca rehabilitasyon, tuvalete trabzan yerleştirmek gibi bireyin çevresinde değişiklikler yapılmasını da içermektedir. Ancak bu raporda, bir kamu binasına rampa yerleştirilmesi gibi, engellerin ortadan kaldırılmasına yönelik sosyal düzeydeki girişimler rehabilitasyon olarak değerlendirilmemektedir.

Rehabilitasyonla, çok çeşitli sağlık sorunlarının etkileri azaltılmaktadır. Genel itibarıyla, rehabilitasyon belirli bir süre zarfında sağlanmaktadır. Rehabilitasyon bir bireyin veya rehabilitasyon çalışanlarından oluşan bir ekibin yaptıkları tekli veya çoklu müdahaleleri içerebilir. Ayrıca, bir sağlık sorununun tanınması hemen sonrasındaki akut veya başlangıç evresi boyunca akut sonrası ve koruma evresine kadar rehabilitasyona ihtiyaç olabilir.

Rehabilitasyon; kişinin sorunlarının ve ihtiyaçlarının tespitini, sorunları kişisel ve çevreyle ilişkili faktörlerle ilişkilendirmeyi, rehabilitasyon hedeflerinin tanımlanmasını, ölçümlerin planlanmasını ve uygulanmasını ve etkilerin değerlendirilmesini kapsamaktadır (bkz. aşağıdaki şekil). Engelli bireylerin kendine yardım, bakım, yönetim ve karar almaya yönelik bilgi ve becerilerinin geliştirilmesi için eğitim almaları çok önemlidir. Engelli bireyler ve aileleri rehabilitasyona birlikte katıldıklarında sağlıkları ve işlevleri daha iyi düzeye gelmektedir (3-9).

Rehabilitasyon süreci



Kaynak: (10)'dan Rehabilitasyon Döngüsünün değiştirilmiş bir versiyonu.

Hastane hizmetlerinden toplumda rehabilitasyona uzanan sürekli bir bakım hizmetiyle birlikte sunulan (12) rehabilitasyon ile, sağlık sorunları iyileştirilebilir, hastanede kalış süreleri kısaltılarak masraflar düşürülebilir (15-17), engellilik azaltılabilir ve yaşam kalitesi artırılabilir (18-21). Rehabilitasyon hizmetleri çok pahalı değildir. Rehabilitasyon, sektörler arası bir hizmet türüdür ve sağlık profesyonelleri ile birlikte eğitim, istihdam, sosyal refah ve diğer alanlardaki uzmanlarla beraber yürütülür. Rehabilitasyon hizmetleri, kaynakların yetersiz olduğu bağlamlarda, toplum temelli rehabilitasyon çalışanları, aile, arkadaşlar ve toplum grupları gibi uzman olmayan kişiler tarafından sağlanabilir. Erken başlanan rehabilitasyonla engellilikle ilişkili neredeyse bütün sağlık sorunlarına yönelik daha iyi işlevsel sonuçlar üretilmektedir (18-30). Erken müdahalelerin, özellikle gelişme geriliği bulunan veya gelişme geriliği riski olan çocuklar üzerinde büyük etkisi olmaktadır (27, 28, 31, 32). Ayrıca, erken müdahalelerin eğitim kazanımlarını ve gelişimsel kazanımları artırdığı kanıtlanmıştır (4, 27).

Bunun için aşağıdaki geniş sonuçlar kullanılmaktadır:

- İşlev kaybının önlenmesi,
- İşlev kaybı hızının yavaşlatılması,
- İşlev iyileştirilmesi veya geri kazandırılması,
- İşlev kaybının telafi edilmesi,
- Mevcut fonksiyonun korunması,

Rehabilitasyon sonuçları, bir bireyin işlevlerindeki bir veya bir dizi ölçüme atfedilebilen zaman içerisindeki değişimler ve faydalardır (33). Geleneksel olarak, rehabilitasyon ölçümleri bireyin yetersizlik düzeyine odaklanmaktadır. Yakın zamanda ise, sonuçların ölçümleri bireysel aktivite ve katılım sonuçlarını içerecek şekilde genişletilmiştir (34, 35). Aktivite ve katılım sonuçlarının ölçümleri bireyin bir dizi alandaki performansını değerlendirmektedir. Bu alanlar arasında, iletişim, hareketlilik, kişisel bakım, eğitim, çalışma, istihdam ve yaşam kalitesi yer almaktadır. Ayrıca, aktivite ve katılım sonuçları programlar için de ölçülebilir. Örnekler arasında, evinde kalan veya evine veya topluma geri dönen insanların sayısı, bağımsız yaşama oranları, işe geri dönme oranları, serbest zamanlar ve eğlence amaçlı uğraşlar bulunmaktadır. Rehabilitasyon sonuçları aynı zamanda, kaynak kullanımındaki değişiklikler yoluyla da ölçülebilmektedir. Her hafta destek ve yardım hizmetlerine ihtiyaç duyulan saatlerin azaltılması bu değişikliklere örnek olarak verilebilir (36).

Aşağıdaki örneklerle farklı rehabilitasyon tedbirleri yansıtılmaktadır:

- **İleri diyabet hastası orta yaşlı bir kadın.** Rehabilitasyon, kadının diyabet koması nedeniyle hastaneye yatışını takiben gücünü geri kazanmasına yardım edilmesini, ekstremitte amputasyonu sonrasında bir protezin ve yürüme eğitiminin sağlanmasını ve devam eden görme kaybı sonrasında muhasebeci olarak işine devam edebilmesi için ekran okuyucu sağlanmasını içerebilir.
- **Şizofreni hastası genç bir erkek.** Bu kişi, çalışma, birine bağımsız olarak hayatını sürdürme ve ilişkilerini devam ettirme gibi günlük rutin işlerini yapmada sıkıntılar yaşayabilir. Rehabilitasyon; ilaç tedavisi, hastaların ve ailelerin eğitimi ve ayakta tedavi, toplum temelli rehabilitasyon ya da bir destek grubuna katılım yoluyla psikolojik destek anlamına gelebilir.
- **Hem işitme hem de görme engelli bir çocuk.** Ebeveynlerin, öğretmenlerin, fizik ve uğraş terapistlerinin ve diğer oryantasyon ve hareketlilik uzmanlarının çocuğun gelişimini desteklemek için erişilebilir ve teşvik edici ortamlar oluşturmak amacıyla birlikte çalışmaları gereklidir. Bakım verenlerin uygun dokunma ve işaretlerle iletişim yöntemleri geliştirmesi için çocukla beraber çalışması gerekecektir. Dikkatli değerlendirmeye birlikte bireyselleştirmiş eğitim, öğrenmeye ve çocuğun yalıtılmışlığının azaltılmasına yardımcı olacaktır.

Serebral palsili bir çocuk için sınırlılıklar ve kısıtlılıklar ve olası rehabilitasyon tedbirleri, sonuçları ve engeller [Tablo 4.1](#)'de açıklanmıştır.

Rehabilitasyon ekipleri ve spesifik disiplinler kategoriler arasında çalışabilir. Bu bölümde, rehabilitasyon ölçümleri geniş anlamda üç kategoriye ayrılmaktadır:

- Rehabilitasyon tıbbı
- Terapi
- Yardımcı teknolojiler.

Tıbbi Rehabilitasyon

Tıbbi rehabilitasyon sağlık durumlarının tanısı ve tedavisi yoluyla işlevin iyileştirilmesi, yetersizliklerin azaltılması ve komplikasyonların önlenmesi veya tedavi edilmesiyle ilişkilidir (12,

37). Tıbbi rehabilitasyon spesifik uzmanlığı olan doktorlar; fizik tedavi uzmanı, rehabilitasyon doktoru ya da fizik tedavi ve rehabilitasyon uzmanı olarak bilinmektedirler (37). Psikiyatrlar, pediatristler, geriatristler, göz doktorları, beyin cerrahları ve ortopedistler gibi tıp uzmanları, tıpkı bir dizi terapist gibi rehabilitasyon tıbbına dahil olabilirler. Dünyanın bir çok yerinde, rehabilitasyon tıbbı uzmanlarının olmadığı durumlarda rehabilitasyon hizmetleri doktorlar ve terapistler tarafından sunulabilmektedir (bkz. [Kutu 4.2.](#)).

Tablo 4.1. Serebral palsili çocuk ve Tablo 4.1. Serebral palsili çocuk ve rehabilitasyon

Çocuğun karşılaştığı güçlükler	Rehabilitasyon ölçümleri	Olası sonuçlar	Olası engeller	Ölçümlerde yer alan bireyler
<p>Kendine bakamayacak durumda olma</p> <p>► Terapi</p> <p>-Görevi tamamlamanın farklı yolları üzerine çocuğa yönelik eğitim.</p> <p>-Ekipmanların değerlendirilmesi ve sağlanması, ebeveynlerin serebral palsili çocuğun yerinden kaldırılması, taşınması, hareket ettirilmesi, beslenmesi ve diğer bakımları konusunda eğitilmesi.</p> <p>-Ebeveynlere ve aile üyelerine ekipmanları kullanmanın ve bakımlarını sağlamanın öğretilmesi.</p> <p>-Ebeveynlere ve ailelere bilgi ve destek sağlanması.</p> <p>-Aileye danışmanlık hizmetleri sağlanması.</p> <p>► Yardımcı teknoloji</p> <p>-Vücut pozisyonlarının ve kişisel bakımın muhafaza edilmesi için ekipmanların sağlanması, oturma ve dikilme gibi oyunların ve etkileşimin sağlanması (yaşa uygun olduğunda)</p>	<p>► Tıbbi rehabilitasyon</p> <p>-<i>Botulinum</i> toksin uygulaması.</p> <p>-Kontraktürlerin ve şekil bozukluklarının cerrahi tedavisi (terapi müdahaleleri genellikle bu tıbbi müdahaleleri tamamlamaktadır).</p> <p>► Terapi</p> <p>-Etkili hareketleri öğretmek amacıyla terapi, egzersizler ve hedeflenen oyun aktiviteleri</p> <p>► Yardımcı teknoloji</p> <p>-Ortotik araçlar, tekerlekli sandalye ya da diğer ekipmanlar.</p>	<p>-Ebeveynlerin çocuklarına daha iyi bakım verebilmeleri ve proaktif olmaları.</p> <p>-Gelişim, şekil bozukluğu ve kontraktür ile ilgili risklerinin azaltılması.</p> <p>-Solunum enfeksiyonları olasılığının azaltılması.</p> <p>-Destek gruplarına ya da akran desteğine erişim.</p> <p>-Stres ve diğer psikolojik taleplerle başa çıkma.</p> <p>-Vücut pozisyonu, solunum, beslenme, konuşma ve fiziksel aktivite performansının daha iyi olması.</p>	<p>-Müdahalelerin zamanlaması.</p> <p>-Ailenin ve desteğin olma durumu.</p> <p>-Hizmetlerin ve ekipmanların maliyetini ödemek için mali kapasite.</p> <p>-İyi eğitim görmüş personelin bulunma durumu.</p> <p>-Rehabilitasyon ölçümünde yer alan diğer bireylerin tutumları ve anlayışları.</p> <p>-Ev ortamına, topluma, ekipmanlara, yardımcı cihazlara ve hizmetlere erişim.</p>	<p>-Çocuk, ebeveynler, kardeşler ve akrabalar.</p> <p>-Ortama ve mevcut kaynaklara dayalı olarak: fizik tedavi uzmanları, uğraş terapistleri, konuşma ve dil terapistleri, ortez uzmanı ve teknisyenler, doktorlar, psikologlar, sosyal çalışmacılar, toplum temelli rehabilitasyon çalışanları, okul öğretmenleri, eğitim asistanları.</p>
<p>Yürüme güçlüğü</p>	<p>► Tıbbi rehabilitasyon</p> <p>-<i>Botulinum</i> toksin uygulaması.</p> <p>-Kontraktürlerin ve şekil bozukluklarının cerrahi tedavisi (terapi müdahaleleri genellikle bu tıbbi müdahaleleri tamamlamaktadır).</p> <p>► Terapi</p> <p>-Etkili hareketleri öğretmek amacıyla terapi, egzersizler ve hedeflenen oyun aktiviteleri</p> <p>► Yardımcı teknoloji</p> <p>-Ortotik araçlar, tekerlekli sandalye ya da diğer ekipmanlar.</p>	<p>-Kas tonusu azalması, daha iyi yürüme biyomekanikleri.</p> <p>-Çocuğun kendisi tarafından bildirilen kısıtlılıklarda azalma.</p> <p>-Eğitim hayatna ve sosyal hayata katılım artması.</p>	<p>-Akut sonrası rehabilitasyona erişim.</p>	<p>-Doktorlar, ebeveynler, terapistler, ortotistler.</p>
<p>İletişim güçlükleri</p>	<p>► Terapi</p> <p>-İşitme bilimi (odiyoloji).</p> <p>-Dilin geliştirilmesine yönelik aktiviteler.</p> <p>-Konuşma becerileri.</p> <p>-Konuşma partnerlerinin eğitilmesi.</p> <p>► Yardımcı teknoloji</p> <p>-Arasında işitme cihazlarının ve sözel olmayan iletişim cihazlarının arasında yer aldığı cihazların ve ekipmanların kullanımı ve bakımı için eğitimi verilmesi.</p>	<p>-Daha iyi iletişim becerileri.</p> <p>-Sosyal hayata ve eğitim ve iş hayatındaki fırsatlara katılma.</p> <p>-Aile, arkadaşlar ve daha geniş toplum ile ilişkilerin iyileştirilmesi.</p> <p>-Distres, eğitimde başarısızlık ve anti sosyal davranış risklerinin azaltılması.</p>	<p>-Konuşma ve dil terapilerinin bulunma durumu.</p> <p>-Ailenin sosyal ve ekonomik statüsü.</p> <p>-Cihazların satın alım ve bakım maliyetleri.</p>	<p>-Ebeveynler, konuşma ve dil patolojisti/terapisti, iletişim bozuklukları asistanı, toplum temelli rehabilitasyon çalışanı, öğretmenler ve asistanlar.</p>

Not: Tabloda, serebral palsili bir çocuğa yönelik rehabilitasyon ölçümleri, olası sonuçları, olası engeller ve bakıma dahil olan çeşitli kişiler gösterilmektedir.

Kutu 4.2. Uganda'da Yumru Ayak Tedavisi

Bir ya da her iki ayakta görülen doğumsal bir şekil bozukluğu olan yumru ayak hastalığı düşük ve orta gelirli ülkelerde çoğunlukla ihmal edilmektedir. Yumru ayak hastalığı tedavi edilmezse, fiziksel şekil bozukluğuna, ayaklarda ağrılara ve hareketlilikte bozukluklara neden olabilir. Bunların hepsi, eğitime erişim de dahil topluma katılımı da kısıtlayabilmektedir.

Uganda'da yumru ayak insidansı 1000 canlı doğum başına 1.2'dir. Yumru ayak durumuna çoğunlukla tanı konulmamakta ya da tanı konulsa bile, konvansiyonel invaziv cerrahi tedavinin halihazırdaki kaynaklarla mümkün olmaması nedeniyle ihmal edilmektedir (38).

İçerisinde engelpülasyon, döküm, Aşıl tenotomisi ve ayak destekleyicilerinin montajının yer aldığı Ponseti yumru ayak tedavisi yönetiminin ayakların yüksek oranda ağrısız ve işlevsel olmasını sağladığı kanıtlanmıştır (Ponseti, 1996). Bu yaklaşımın gelişmekte olan ülkeler için faydaları arasında, maliyetin düşük olması, etkililiğinin yüksek olması ve tedaviyi uygulaması için tıp doktorlarının dışında hizmet sunucuların eğitimine de olanak sağlaması yer almaktadır. Malavi'de yumru ayak tedavisi eğitilmiş ortopedi kliniği görevlilerince yürütülmektedir. Malavi'de yumru ayakla ilgili bir projenin sonuçları, vakaların %98'inde şekil bozukluğunun iyi bir şekilde düzeltilmiş olduğunu göstermiştir (39).

Uganda Sürdürülebilir Yumru Ayak Bakım Hizmetleri Projesi; Uganda Sağlık Bakanlığı, CBM International ve Uganda ve Kanada üniversiteleri arasında işbirliğine dayalı bir ortaklıktır. Bu proje, Kanada Uluslararası Kalkınma Ajansı tarafından finanse edilmektedir. Projeye, Uganda'da Ponseti yöntemi kullanılarak sürdürülebilir, evrensel, etkili ve güvenli yumru ayak tedavisinin sağlanması amaçlanmaktadır. Proje, halihazırdaki sağlık ve eğitim sektörlerine katkılar yaparak bu sektörleri geliştirmekte ve projenin aktivitelerini bilgilendirmek ve sonuçlarını değerlendirmek amacıyla araştırmaları kapsama dahil etmektedir. Proje sayesinde iki yıl içerisinde çok pek çok olumlu kazanımlar elde edilmiştir. Bunlardan bazıları şunlardır:

- Uganda Sağlık Bakanlığı, Ponseti yöntemini bütün hastanelerinde tercih edilen yumru ayak tedavisi yöntemi olarak onaylamıştır.
- Ülkedeki devlet hastanelerinin %36'sında Ponseti yöntemini uygulayacak kapasite oluşturmuştur ve bu tedavi yöntemi kullanılmaktadır.
- 798 sağlık profesyoneli yumru ayak hastalığını tespit ve tedavi etmek için eğitim almıştır.
- İki tıp ve üç paramedik okulunda yumru ayak ve Ponseti yöntemi üzerine eğitim modülleri kullanılmaktadır.
- Çeşitli sağlık disiplinlerinden 1152 öğrenci Ponseti yöntemiyle ilgili eğitim almıştır.
- Yumru ayak hastalığı bulunan 872 çocuk tedavi görmüştür, örneklem döneminde sırasında yumru ayak hastalığı ile doğan bebeklerin yaklaşık %31'i bunların arasındadır. Toplam doğumların yalnızca %41'inin bir sağlık merkezinde gerçekleştiği göz önüne alındığında bu oran çok yüksektir.
- Toplum bilinçlendirme kampanyaları yürütülmüştür. Bunlar arasında, genel halkı yumru ayak hastalığının tedavi edilebileceği konusunda bilgilendirmek için radyo mesajları yayınlanması ve köylerdeki sağlık ekiplerine afişler ve broşürlerin dağıtılması yer almaktadır.

Proje, yumru ayak tespitinin ve tedavisinin, düzenlemelere çok az kaynakla hızlı bir şekilde dahil edilebileceğini göstermektedir. Bu yaklaşım aşağıdakileri gerektirmektedir:

- Yetersizliğin tespit edilmesi amacıyla bebeklerin doğumda ayak şekli bozukluğu taramalarının yapılması.
- Sürekli bakım hizmetleri kapsamında, toplum ebelerinin şekil bozukluğu taraması yapmaları, STK teknisyenlerinin ayak destekleyicileri yapmaları ve ortopedi görevlilerinin tenotomi yapmaları için sağlık profesyonellerinin kapasitelerinin geliştirilmesi.
- Tedaviye katılımın önündeki engellerin ele alınması için yumru ayak tedavisi hizmetlerinin desentralize edilmesi, örneğin, toplum temelli rehabilitasyon çalışanları ve yerel kliniklerde tedaviler aracılığıyla toplumda tarama yapılması.
- Ponseti yöntemi eğitiminin tıp, hemşirelik, paramedik ve bebek bakımı öğrencilerinin eğitim müfredatlarına dahil edilmesi.
- Seyahat mesafesi ve ulaşım masraflarının da aralarında bulunduğu tedaviye katılımın önündeki engelleri ele almak için mekanizmaların geliştirilmesi.

Rehabilitasyon tıbbi; eklem ve uzuv işlevlerinin iyileştirilmesi, ağrı yönetiminin, yara iyileşmesi ve psikososyal iyilik hali gibi alanlarda olumlu sonuçlar göstermiştir (40-47).

Terapi

Terapi, işlev kaybının giderilmesi ve telafi edilmesi ve bir bireyin hayatının her alanındaki işlevlerinde bozulmaların önlenmesi ya da yavaşlatılması ile alakalıdır. Terapistler ve rehabilitasyon çalışanları arasında uğraş terapistleri, ortotistler, fizyoterapistler, prostetistler, psikologlar, rehabilitasyon asistanları ve teknik asistanlar, sosyal çalışmacılar ve konuşma ve dil terapistleri yer almaktadır.

Terapi tedbirleri şunları içermektedir:

- Antrenman, egzersizler ve telafi edici stratejiler
- Eğitim
- Destek ve danışmanlık

- Ortamda yapılan değişiklikler
- Kaynak ve yardımcı teknolojilerin sağlanması.

Bazı terapi tedbirlerinin rehabilitasyon sonuçlarını iyileştirdiğine ilişkin ikna edici kanıtlar bulunmaktadır (bkz. **Kutu 4.3**). Örneğin, kistik fibroz, yaşlı bireylerde kırılma, Parkinson hastalığı, felç, diz ve kalça osteoartriti, kalp hastalığı ve bel ağrısı gibi çok çeşitli sağlık durumlarında egzersiz terapinin kullanılması gücün, dayanıklılığın ve eklemlerin esnekliğinin artmasına katkıda bulunmuştur. Egzersiz terapisi; vücudun dengesini, pozisyonunu ve bir dizi hareketi ya da işlevsel hareketliliği iyileştirebilir ve düşme riskini azaltabilir (49-51). Ayrıca, terapi müdahalelerinin engelliliği azaltmak amacıyla yaşlı bireylere yönelik uzun süreli müdahaleler için uygun olduğu bulunmuştur (18). Bazı çalışmalar, günlük yaşamdaki aktivitelerde antrenman yapmanın felçli bireyler için olumlu sonuçlar doğurduğunu göstermektedir (52).

Kutu 4.3. Yerinde harcanmış para: Konut uyarlamalarının etkililiği ve değeri

Büyük Britanya ve Kuzey İrlanda Birleşik Krallığında, işlevle ilgili güçlükler yaşayan insanlara yönelik konut uyarlamalarına yapılan kamu harcamaları 1995 yılında 220 milyon sterlinden fazla olmuştur ve hem taleplerin sayıları hem de birim maliyetleri artmaktadır. 2000 yılında yapılan bir araştırma çalışmasıyla İngiltere ve Galler'deki iskan uyarlamalarının etkililiği incelenmiştir. Çalışmada, büyük çaplı iskan uyarlamalarının alıcılarıyla görüşmeler gerçekleştirilmiş, küçük çaplı iskan uyarlamalarının alıcıları tarafından posta yoluyla gönderilen anketler kullanılmış, idari kayıtlara ve vizite yapan profesyonellerin görüşlerine başvurulmuştur. "Etkililiğin" ana ölçümü, iskan uyarlamasından önce yanıtlayıcıların yaşadıkları sorunların uyarlama ile, yeni sorunlara neden olmadan üstesinden gelinme derecesidir. Çalışmada şunlar bulunmuştur:

- Yapılan harcamaların çoğunun 500 sterlini aşmadığı küçük çaplı uyarlamalar (örn. trabzanlar, eğik yüzeyler, duş başlığının yukarı yerleştirilmesi ve kapı girişi sistemleri), neredeyse bütün alıcılar için kalıcı ve olumlu sonuçlar üretmiştir. Yanıtlayıcıların %62'si kaza risklerine karşı daha güvende hissettiklerini belirtmiş ve %77'si sağlıkları üzerinde olumlu bir etkinin olduğunu fark etmiştir.
- Büyük çaplı uyarlamalar (örn. banyoların değiştirilmesi, genişletilmesi ve banyo liftleri) pek çok durumda bireylerin hayatını değiştirmiştir. Uyarlamalar yapılmadan önce, bireyler kendi durumlarını tanımlamak için "hapis", "aşağılanmış" ve "korkan" gibi kelimeler kullanmış; uyarlamaların sonrasında ise, artık kendilerini "özgür", "faydalı" ve "kendine güvenen" gibi kelimelerle tanımlamışlardır.
- Büyük çaplı uyarlamaların işe yaramadığı durumlar genellikle orijinal özelliklerdeki güçsüzlüklerden kaynaklanmıştır. Örneğin, çocuklara yönelik uyarlamalar bazen çocuğun büyüme ve gelişmesine olanak vermemiştir. Diğer durumlarda, politikalarla para biriktirme çalışmaları büyük kayıplarla sonuçlanmıştır. Örnekler arasında, banyolara yapılan eklentilerin ya çok küçük ya da kullanmak için çok soğuk olmaları, ucuz olsalar da uygun banyo tesisatının yerini tutacak nitelikte etkili olmamaları verilebilir.
- Hizmet alanlardan elde edilen kanıtlar, başarılı uyarlamaların bireyleri hastane dışında tuttuğunu, bakım verenlerin yaşadıkları zorlukları azalttığını ve sosyal içermeyi teşvik ettiğini göstermektedir.
- Hastalarla konsültasyonların dikkatlice yapıldığı, ailenin tamamının ihtiyaçları dikkate alındığı ve evin bütünlüğüne saygı gösterildiği durumlarda faydalar daha belirgin bir şekilde öne çıkmıştır.

Uyarlamalar, kamu kaynaklarının etkili bir şekilde kullanıldığına işaret ederek sağlık ve rehabilitasyon kaynaklarına yapılan yatırımları haklı çıkarmaktadır. Çeşitli bağlamlarda ve ortamlarda daha fazla araştırma yapılmasına ihtiyaç vardır.

Kaynak (48).

Bangladeş'te, 18 aylık bir terapi programında serebral palsili çocuğu olan annelere yönelik uzaktan eğitim yöntemi kullanılmıştır. Program, çocuklarda fiziksel ve bilişsel becerilerin gelişimini teşvik etmiş ve çocukların motor becerilerini iyileştirmiştir (53). Uyarlanı yöntemler, yardım cihazları ve ekipmanları üzerine danışmanlık, bilgi ve eğitim verilmesi omurilik hasarı bulunan bireyler ve daha genç engelli bireyler için etkili olmaktadır (54-56). Pek çok rehabilitasyon tedbiri, engelli bireylere işe geri dönmelerinde veya işlerine devam etmelerinde yardımcı olmaktadır. Ayrıca, çalışmanın içeriğini ve saatlerini düzenlemede ve ekipmanlarda ve iş ortamında değişiklikler yapılmasında yardımcı olmaktadır (57, 58).

Yardımcı Teknolojiler

Bir yardımcı teknoloji cihazı, "engelli bireylerin işlevsel kapasitelerini iyileştiren, koruyan ve artıran, ticari yollarla elde edilmiş veya ihtiyaca ya da isteğe göre uyarlanıp gerekli değişiklikler yapılmış her türlü ekipman, alet veya ürün" olarak tanımlanabilir (59).

Yardımcı cihazların yaygın örnekleri arasında şunlar yer almaktadır:

- Hareketlilik yetersizlikleri bulunan bireyler için koltuk değnekleri, protezler, ortezler, tekerlekli sandalyeler ve triportörler;
- İşitme yetersizlikleri bulunan bireyler için işitme cihazları ve koklear implantlar;
- Görme yetersizliği bulunan bireyler için beyaz bastonlar, büyüteçler, oküler cihazlar, konuşan kitaplar ve ekran büyütme ve okuma yazılımı;
- Konuşma yetersizlikleri bulunan bireyler için iletişim tahtaları ve konuşma birleştiriciler;
- Bilişsel yetersizlikleri bulunan bireyler için sembol resimlerden oluşan günlük takvimler gibi araçlar.

Yardımcı teknolojilerin, kullanıcı ve çevresi için uygun olduğu durumlarda, bağımsızlığı artıran ve katılımı iyileştiren güçlü araçlar oldukları ortaya konmuştur. Uganda'da hareket kısıtlılığı bulunan

bireyler üzerine yapılan bir çalışmada, hareketliliğe yönelik yardımcı teknolojilerin özellikle eğitim ve istihdam alanlarında topluma katılım olasılığını büyük oranda artırdığı bulunmuştur (60). Birleşik Krallıkta beyin yaralanmaları sonucu engelli hale gelen bireylerin bağımsızlık, kişisel dijital asistanlar gibi yardımcı teknolojiler ve duvar levhaları gibi daha basit teknolojiler ile yakından ilişkilidir (61). Nijerya'da işitme yetersizlikleri bulunan bireylerle ilgili bir çalışmada, işitme cihazlarının sağlanması; işlevlerin, katılımın ve kullanıcı memnuniyetinin iyileşmesi ile ilişkilendirilmiştir (62).

Ayrıca, yardımcı cihazların engelliliği azalttığı ve destek hizmetlerinin yerini aldığı veya bu hizmetleri tamamladığı, böylece de muhtemelen bakım masraflarını azalttığı bildirilmiştir (63). ABD'de, Ulusal Uzun Süreli Bakım Araştırmasından 15 yıldan uzun süredir elde edilen veriler, teknoloji kullanımında artışın 65 yaş ve üstü bireyler arasında bildirilen engelliliğin azalması ile ilişkilendirildiğini bulmuştur (64). ABD'de yapılan başka bir çalışma ise, hareketliliğe yardımcı cihazlar ve kişisel bakıma yönelik ekipmanlar gibi yardımcı teknolojiler kullanan bireylerin destek hizmetlerine daha az ihtiyaç duyduklarını bildirdiklerini ortaya koymuştur (65).

Bazı ülkelerde, yardımcı cihazlar sağlık bakım hizmetlerinin ayrılmaz bir parçasıdır ve ulusal sağlık sisteminde sağlanmaktadır. Başka yerlerde ise, yardımcı teknoloji; rehabilitasyon hizmetleri, mesleki rehabilitasyon ya da özel eğitim kurumları (66), sigorta şirketleri, hayır kuruluşları ve sivil toplum kuruluşları yoluyla hükümet tarafından sağlanmaktadır.

Rehabilitasyon Ortamları

Rehabilitasyon hizmetlerinin farklı ortamlarda mevcudiyeti uluslar ve bölgeler arasında ve içerisinde farklılaşmaktadır (67-70). Tıbbi rehabilitasyon ve terapi, akut başlangıcı olan durumlar için genellikle akut bakım hastanelerinde sağlanmaktadır. İzlemele ilgili tıbbi rehabilitasyon, terapi ve yardımcı cihazlar çok çeşitli ortamlarda sunulabilir. Bunlar arasında özel rehabilitasyon servisleri ya da hastaneleri; rehabilitasyon merkezleri; yerleşik ruh sağlığı hastaneleri ve bakım evleri, geçici bakım merkezleri, imarethaneler, cezaevleri, yerleşik eğitim kuruluşları ve askeri yerleşik askeri bakım evleri gibi kuruluşlar; ya

da tek veya multiprofesyonel uygulamalar (ofis ya da klinik). Uzun süreli rehabilitasyon, toplum ortamlarında ve birinci basamak sağlık hizmetleri merkezleri, okullar, işyerleri ya da evde bakım terapi servisleri gibi tesislerde sağlanabilir (67-70).

Gereksinimler ve Karşılanmamış Gereksinimler

Rehabilitasyon hizmetlerine yönelik gereksinim, sağlanan tedbirlerin tipi ve kalitesi ve karşılanmamış gereksinimlere ilişkin tahminler üzerine küresel veriler bulunmamaktadır. Rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin veriler genellikle eksik ve parça parça durumdadır. Veriler mevcut olduğunda ise, tanımlarda, ölçümlerin ve personelin sınıflandırmalarında, çalışmada yer alan popülasyonda, ölçüm yöntemlerinde, göstergelerde ve veri kaynaklarındaki farklılıklar nedeniyle karşılaştırılmaları engellenmektedir. Örneğin, engelli bireyler, hizmet sunucuları ya da program yöneticileri ihtiyaç ve talepleri farklı şekilde deneyimleyebilirler. (71, 72).

Karşılanmamış rehabilitasyon gereksinimleri taburcu olmayı erteleyebilir, aktiviteleri ve katılımı kısıtlayabilir, sağlık durumunun kötüye gitmesine neden olabilir, yardım için başkalarına bağımlılık düzeyini artırabilir ve yaşam kalitesini düşürebilir (37, 73-77). Bu olumsuz sonuçların bireyler, aileler ve toplumlar üzerinde geniş çaplı sosyal ve mali etkileri bulunabilir (78-80).

Verilerin kalitesi ve engelliliklerin algılanmasındaki kültürel değişiklikler gibi kısıtlılıklar kabul edilse de, rehabilitasyon hizmetlerine olan ihtiyaç çok çeşitli yollarla hesaplanabilir. Bunlar arasında, engelliliğin yaygınlığına ilişkin veriler; engelliliğe özgü araştırmalar ve nüfus ve idari veriler yer almaktadır.

Engellilikle ilişkili sağlık durumlarının yaygınlığı üzerine veriler rehabilitasyon ihtiyaçlarının değerlendirilmesi için bilgi sağlayabilir (81). 2. Bölümde belirtildiği gibi, engellilik oranları bulaşıcı olmayan hastalıklar ve küresel yaşlanmadaki artış ile bağıntılıdır. Demografik yapı ve epidemiyolojik faktörler nedeniyle rehabilitasyon hizmetlerine olan ihtiyacın artacağı öngörülmektedir (82, 83). Yaşlanma ve çok sayıda sağlık durumuyla ilişkili

bozuklukların rehabilitasyon ile azaltılabileceğine ve işleviyle iyileştirilebileceğine yönelik güçlü kanıtlar bulunmaktadır (84-86).

Yüksek engellilik oranları rehabilitasyona fazlaca ihtiyaç olabileceğine işaret etmektedir. Yetersizliklerin sayısı, tipi ve ağırlık derecesinin bir incelemesi ile birlikte epidemiyolojik kanıtlar ve çeşitli rehabilitasyon ölçümlerinden fayda sağlayabilecek aktivite sınırlılıkları ve katılım kısıtlamaları rehabilitasyon hizmetlerine ihtiyacın ölçümüne yardımcı olabilir. Bunlar ayrıca, rehabilitasyon için uygun önceliklerin belirlenmesinde yardımcı olabilir (87).

- Dünya Sağlık Örgütü'nün 2005 yılı tahminlerine dayalı olarak, dünya genelinde işitme cihazına ihtiyacı olan insanların sayısı yaklaşık 278 milyondur ve bu bireylerin orta ila yüksek derecede işitme yetersizlikleri bulunmaktadır (88). Gelişmiş ülkelerde, sanayi uzmanları işitme bozuklukları bulunan bireylerin yaklaşık %20'sinin işitme cihazına ihtiyacı olduğunu tahmin etmektedir (89). Bu da, dünya genelinde 56 milyon olası işitme cihazı kullanıcısının olduğu anlamına gelmektedir. İşitme cihazı üreticileri ve dağıtıcıları, işitme cihazı üretiminin halihazırda küresel ihtiyacın %10'undan azını karşıladığını (88) ve gelişmekte olan ülkelerde yıllık olarak işitme cihazı ihtiyacının %3'ünden daha azının karşılandığını tahmin etmektedirler (90).
- Uluslararası Protez-Ortez Derneği ve Dünya Sağlık Örgütüne göre, protez veya orteze ve ilgili hizmetlere ihtiyacı olan bireylerin gelişmekte olan ülkelerin nüfusunun %0.5'ini temsil etmektedir. Ayrıca, Afrika, Asya ve Latin Amerika'da 30 milyon insanın (91) yaklaşık 180 000 rehabilitasyon profesyoneline ihtiyacı bulunmaktadır. 2005 yılında, gelişmekte olan ülkelere 24 protez ve ortez eğitimi veren okul bulunmaktaydı. Bu okulların verdiği mezun sayısı yılda 400 kişiydi. Dünya genelinde, protez ve ortez profesyonellerine ve önemli rehabilitasyon hizmetleri sunan diğer profesyonellere yönelik eğitim tesisleri ihtiyaca göre çok yetersiz kalmaktadır

(92).

- Ruanda'da kas iskelet sistemi yetersizliklerine dair yapılan ulusal bir araştırmada, çocukların %2.6'sının bozukluklarının bulunduğu ve yaklaşık 80 000 kişinin fizyoterapiye, 50 000 kişinin ortopedik cerrahi girişime ve 10 000 kişininse yardımcı cihazlara ihtiyacının olduğu sonucuna ulaşılmıştır (93).

Ulusal arz ve karşılanmamış gereksinimler ile ilgili mevcut verilerin çoğunluğu spesifik popülasyonlar üzerine yapılan engelliliğe özgü araştırmalardan elde edilmiştir. Bu araştırmalar aşağıda verilmiştir:

- Malavi, Mozambik, Namibya, Zambiya ve Zimbabve'de engelli bireylerin yaşam koşulları üzerine ulusal çalışmalar yürütülmüştür (94-98). Bu çalışmalarda, tıbbi rehabilitasyon ve yardımcı cihazların sağlanmasında büyük boşlukların olduğu ortaya çıkarılmıştır (bkz. 2.Bölümdeki **Tablo 2.5**). Malavi (erkekler %25.3 ve kadınlar %14.1) ve Zambiya'da (erkekler %15.7 ve kadınlar %11.9) yardımcı cihazlara erişim konusunda toplumsal cinsiyet eşitsizlikleri belirgin şekilde kendini göstermiştir (99).
- Hırvatistan, Çek Cumhuriyeti, Macaristan, Slovakya ve Slovenya'da fiziksel rehabilitasyon tıbbıyla ilgili bir araştırmada birinci, ikinci, üçüncü basamak sağlık hizmetleri ve toplum sağlığı kuruluşlarında genel olarak rehabilitasyona erişimin yetersiz olduğu ve erişimde bölgesel ve sosyoekonomik eşitsizliklerin bulunduğu ortaya konmuştur (100).
- Çin, Pekin'de yer alan üç ayrı bölgede engelli olduğu tespit edilen bireylere yönelik bir çalışmada, görüşülen bireylerin %75'i bir dizi rehabilitasyon hizmetlerine ihtiyaç olduğunu belirtmiştir. Ancak, bu bireylerin yalnızca %27'si rehabilitasyon hizmetlerinden faydalanmıştır (101). Çin'de, 2007 yılında rehabilitasyona yönelik gereksinim üzerine ulusal bir çalışmayla, özellikle yardımcı cihazlar ve terapiye yönelik karşılanmamış

gereksinimlerin yüksek olduğu ortaya konmuştur (102).

- ABD'de yapılan araştırmalarla, yardımcı teknolojilere yönelik genellikle finansman sorunları nedeniyle karşılanmamış gereksinimlerin oldukça fazla olduğu bildirilmektedir (103).

Rehabilitasyon hizmetlerine yönelik karşılanmamış gereksinimler idari veriler ve nüfus araştırması verilerinden de tahmin edilebilir. Rehabilitasyon hizmetleri arzı, hizmetlerin sunumuna ilişkin idari verilerden tahmin edilebilir. Rehabilitasyon hizmetleri için bekleme süreleri gibi ölçümler hizmet taleplerinin ne dereceye kadar karşılandığına ilişkin yaklaşık bir fikir verebilir.

Yakın zamanda, 195 ülkede gerçekleştirilen görmeyle ilgili küresel bir araştırma, kentsel bölgelerdeki ortalama bekleme süresinin bir aydan az olduğunu, kırsal bölgelerdekinkenise altı ay ila bir yıl arasında değiştiğini bulmuştur (104). Yaklaşık ölçümler her zaman güvenilir olmayabilir. Örneğin bekleme süreleriyle ilgili olarak, rehabilitasyon hizmetlerinin bilinmemesi ve engellilikle ilgili inanışlar tedaviye başvurmayı etkilemektedir. Bunun yanında, yasal olarak kimin hizmet sunumunu beklediği üzerine kısıtlamalar da verilerin yorumlanmasını güçleştirebilir (105-107).

Hizmet talep eden ancak hizmet almayan ya da yetersiz veya uygun olmayan hizmet alan bireylerin sayısına dair göstergeler, planlama bilgileri sağlamakta faydalı olabilir (108). Rehabilitasyon üzerine veriler genellikle diğer sağlık hizmetlerinden ayrıştırılmamıştır ve rehabilitasyon ölçümleri halihazırdaki sınıflandırma sistemlerine dahil edilmemiştir. Bu sistemler rehabilitasyonun tanımlanması ve ölçümü için bir çerçeve sağlayabilir. Arz ile alakalı idari veriler genellikle parça parçadır. Çünkü rehabilitasyon çok çeşitli ortamlarda gerçekleşebilmekte ve farklı personel tarafından sunulabilmektedir.

ICF gibi ortak bir çerçeve kullanılması halinde çoklu veri kaynakları karşılaştırılarak daha kuvvetli yorumlar elde edilebilir. Örnek olarak, Toronto'da Artrit Toplum Araştırma ve Değerlendirme Birimi, Ontario eyaletinin bütün bölgelerindeki rehabilitasyon arz ve taleplerinin profilini çıkarmak için idari veri kaynaklarını birleştirmiştir (109). Araştırmacılar, kişi başına düşen çalışan sayısını

hesaplamak için nüfus verilerini bölge başına düşen sağlık çalışanı sayısı ile birlikte üçgenlere ayırmışlardır. Sonuç olarak, çalışanların güney bölgesindeki yoğunluğunun daha yüksek olmasının en yüksek talebin bu bölgelerde olduğu anlamına gelmediğini, bu nedenle de rehabilitasyon için karşılanmamış gereksinimlerin artmasına neden olduğunu bulmuşlardır.

Rehabilitasyonla İlgili Engellerin Ele Alınması

Rehabilitasyon hizmetlerinin sunumu önündeki engeller bir dizi eylem yoluyla aşılabılır. Bunlar arasında:

- Ulusal rehabilitasyon planlarının geliştirilmesi veya gözden geçirilmesi de dahil politikaların, yasaların ve hizmet sunumu sistemlerinin yeniden düzenlenmesi;
- Rehabilitasyonun finanse edilmesiyle ilgili engellerin ele alınması için finansman sağlama mekanizmalarının geliştirilmesi;
- Rehabilitasyon personelinin eğitimi ve işe alımı da dahil rehabilitasyona yönelik insan kaynaklarının artırılması;
- Hizmet sunumunun genişletilmesi ve desentralizasyonu;
- Teknoloji ve yardımcı cihazların kullanımının ve maliyetlerinin karşılanabilirliğinin artırılması;
- Bilgilerin ve iyi uygulama rehberlerine erişimin iyileştirilmesi de dahil araştırma programlarının genişletilmesi.

Politikaların, Yasaların ve Hizmet Sunumu Sistemlerinin Yeniden Düzenlenmesi

2005 yılında yapılan bağlayıcı olmayan, Birleşmiş Milletler Engellilere Fırsat Eşitliği Sağlanması Konusunda Standart Kuralların uygulanmasına ilişkin küresel bir araştırma şunları ortaya koymuştur:

- Araştırmaya katılan 114 ülkeden 48'inde (%42) rehabilitasyon politikaları bulunmamaktadır;
- 57 ülkede (%50), engelli bireylere yönelik rehabilitasyon üzerine mevzuat bulunmamaktadır;
- 46 ülkede (%40), rehabilitasyon programları bulunmamaktadır.

Pek çok ülkede rehabilitasyonla ilgili iyi mevzuat ve politikalar bulunmaktadır, ancak bu politikaların uygulanması ve bölgesel ve yerel rehabilitasyon hizmetlerinin geliştirilmesi ve sunumunda gecikme olmuştur. Sistemik engeller arasında şunlar yer almaktadır:

- **Stratejik planlamanın olmaması.** Fiziksel yetersizliklerle ilgili yardımcı teknolojiler, duyuusal yetersizlikler ve özel disiplinler hariç tutularak, rehabilitasyon tıbbı üzerine beş orta ve doğu Avrupa ülkesinde yapılan bir çalışmada, hizmetlere yönelik stratejik planlamanın olmamasının hizmet kapasitesinin ve altyapısının dengesiz şekilde dağıtılmasına yol açtığı ortaya konmuştur (100).
- **Kaynakların ve sağlık altyapısının yetersiz olması.** Gelişmekte olan ülkelere ve gelişmiş ülkelerin kırsal kesimlerinde ve uzak bölgelerinde kaynakların ve sağlık altyapısının sınırlı olması rehabilitasyon hizmetlerine ve kaliteli hizmetlere erişimi azaltabilir (111). Hindistan'ın iki eyaletinde ihtiyaç bulunan sağlık tesislerini kullanmama nedenleri üzerine bir çalışmada, yanıtlayıcıların %52.3'ü bölgede sağlık kuruluşunun bulunmadığına işaret etmiştir (112). Diğer ülkelerde, beş yaşın altındaki çocuklara yönelik erken müdahale gibi uzun vadede maliyetlerin azaltılmasında etkili olduğu kanıtlanan rehabilitasyon hizmetleri bulunmamaktadır (5, 113-115). Gana, Guyana ve Nepal'de toplum temelli rehabilitasyon (TTR) kullanıcıları üzerine yapılan bir çalışmada, TTR'nin fiziksel iyilik hali üzerindeki etkisinin sınırlı olduğu, çünkü TTR çalışanlarının fiziksel rehabilitasyon, yardımcı cihazlar ve sevk hizmetlerinin sağlanmasında zorluklar

yaşadıkları gösterilmiştir (116). Haiti’de 2010 depreminden önce, amputasyon yapılmış hastaların yaklaşık %75’i, hizmetlerin yeterli olmaması nedeniyle protez yönetimi eğitimi almıştır (117).

- **Hizmetlerin yönetilmesi, koordinesi ve izlenmesinden sorumlu kuruluşların olmaması.** Bazı ülkelerde rehabilitasyonun tamamı sağlık hizmetlerine entegre edilmiştir ve ulusal sağlık sistemi bünyesinde finanse edilmektedir (118, 119). Diğer ülkelerde ise, sorumluluklar farklı bakanlıklar arasında bölüştürülmüştür ve rehabilitasyon hizmetlerinin genel sisteme entegrasyonu çoğunlukla iyi yapılmamıştır ve iyi koordine edilmemektedir (120). Afrika’nın 29 ülkesiyle ilgili hazırlanan bir raporda, bu ülkelerin pek çoğunun engellilik ve rehabilitasyonla ilişkili farklı sektörler ve bakanlıklar arasında koordinasyonun ve işbirliğinin yetersiz olduğu ve bu ülkelerden 4’ünde inisiyatifi ele alan bir bakanlık olmadığını ortaya konmuştur (119).
- **Sağlık bilgi sistemlerinin ve iletişim stratejilerinin yetersiz olmasının** rehabilitasyona katılım oranlarının düşük olmasında payı bulunabilir. Örneğin, Avustralya Aborjinlerinin kalp damar hastalıkları oranları yüksek, ancak kardiyak rehabilitasyona katılım oranları düşüktür. Rehabilitasyonun önündeki engeller arasında, sağlık sektöründe ve sağlık sunucuları (çoğunlukla birinci ve ikinci basamak sağlık hizmetleri arasında) arasında iletişimin zayıf olması, veri toplama süreçlerinin tutarsız ve yetersiz olması, çoklu klinik bilgi sistemleri ve uyuşmayan teknolojiler yer almaktadır (121). İletişimin zayıf olması sorunlulukların hizmet sunucuları arasında etkin olmayan şekilde koordine edilmesine neden olmaktadır (75).
- **Karmaşık sevk sistemleri erişimi kısıtlayabilir.** Rehabilitasyon hizmetlerine erişimin doktorlarca kontrol edildiği durumlarda (77), tıbbi kurallar ya da birinci basamak sağlık hizmetleri doktorlarının tutumları engelli bireylerin

hizmetlerden yararlanmalarının önüne geçebilir (122). Bazı durumlarda bireyler sevk edilmemekte, uygun olmayan şekilde sevk edilmektedir ya da gereksiz tıbbi konsültasyonlar masraflarını artırmaktadır (123-126). Bu özellikle karmaşık ihtiyaçları olan ve birden fazla rehabilitasyon tedbiri gerektiren bireyler için geçerlidir.

- **Engelli bireylerle bağlantı kurulmaması.** Yukarıda bahsedilmiş olan 114 ülkede gerçekleştirilen çalışmada 51 ülkede engelli örgütleriyle görüşülmemiş ve 57 ülkede de rehabilitasyon programlarının tasarımı, uygulanması ve değerlendirilmesine ilişkin engelli bireylerin ailelerine danışılmamıştır (110).

Rehabilitasyon üzerine politikaları ve mevzuatı bulunmayan ülkelerin bunları başlatmaları gereklidir. Özellikle de EHS’yi imzalayan ülkeler için bu gereklidir, çünkü bu ülkelerin ulusal yasalarını sözleşmenin 25. ve 26. Maddeleri doğrultusunda uyarlamaları gerekmektedir. Rehabilitasyon; genel sağlık mevzuatına ve ilgili istihdam, eğitim ve sosyal hizmetler mevzuatlarına; ayrıca engelli bireylere yönelik özel mevzuatlara dahil edilebilir.

Politika yanıtları geniş ölçüde sağlık durumları olan bireylerin mevcut işlevselliklerini geliştirmelerini ve sürdürmelerini sağlayacak, örneğin işine devam etmek gibi, katılım ve dahil olmanın sağlanması odağında erken müdahale ve rehabilitasyonun kullanımını vurgulamalıdır.

Politika tedbirlerinin çok çeşitli sağlık sorunu olan bir bireyin işlevsellik düzeyinin iyileştirilmesi veya daha kötü hale gelmesinin engellenmesi için bu bireye yönelik erken müdahaleyi ve rehabilitasyon kullanımını ön plana çıkarması ve bunu yaparken işe devam gibi sosyal hayata katılım ve dahil olma konularına özellikle odaklanması gerekmektedir.

Hizmet alanların politikaların ve yasaların geliştirilmesi, uygulanması ve izlenmesine dahil edilmesi gereklidir (bkz. [Kutu 4.4](#)) (132). Rehabilitasyonun engelli bireylerin topluma katılımını sağlama rolü dikkate alındığında, rehabilitasyon profesyonelleri politikalara ve programlara ilişkin bilgi sahibi olmalıdırlar (133, 134).

Ulusal Rehabilitasyon Planları ve İşbirliğinin Geliştirilmesi

Ulusal rehabilitasyon planları düzenlenmesi veya bunların değiştirilmesi ve planı uygulamaya koyabilmekiçinaltyapıvekapasiteninoluşturulması rehabilitasyona erişimin iyileştirilmesinde oldukça önemlidir. Planlar mevcut durumun analizi üzerine şekillendirilmeli, rehabilitasyon hizmetlerinin sunumunun liderlik, finansman sağlama, bilgi, hizmet sunumu, ürünler, teknolojiler ve rehabilitasyon işgücü (135) gibi temel yönlerini dikkate almalı ve yerel ihtiyaca göre öncelikleri tanımlamalıdır. İhtiyaç duyan herkese anında rehabilitasyon hizmeti sunulması mümkün olmasa da, daha küçük ve yıllık yatırımları içeren bir plan rehabilitasyon sisteminin derece derece güçlendirilmesini ve genişletilmesini sağlayabilir.

Planın başarılı şekilde uygulamaya konulması sektörler arası işbirliğine yönelik mekanizmaların kurulması ve güçlendirilmesinde bağlıdır. Rehabilitasyon için bakanlıklar arası bir komite ya da kuruluş, örgütler arasındaki koordinasyonu yürütebilir. Örneğin, Kamboçya'da 1997 yılında hükümet, STK'lar ve eğitim programlarının temsilcileriyle birlikte bir Engelliler Eylem Konseyi kurulmuştur. Bu Konsey, rehabilitasyon hizmetleri sunucuları arasında işbirliği ve koordinasyonun desteklenmesi, mükerrerliğin azaltılması ve hizmetlerin ve sevk sistemlerinin dağıtımının iyileştirilmesi ve eğitim alanında ortak girişimlerin teşvik edilmesi amacıyla kurulmuştur (136). Konsey, fiziksel rehabilitasyonun geliştirilmesinde ve profesyonel eğitimin (fiziksel terapi, protez, ortez, tekerlekli sandalyeler ve TTR) desteklenmesinde büyük başarılar elde etmiştir (137). Ayrıca, aşağıdaki faydalar elde edilmiştir (136):

- Ekipmanlar ve malzemeler için ortak müzakere yapılması;
- Bilgi ve uzmanlığın paylaşılması;
- Uzman eğitimcilerin paylaşılması yoluyla eğitime devam edilmesi, klinik eğitim sitelerinin kurulması, müfredatın incelenmesi ve gözden geçirilmesi ve bilgilerin yayılması;
- Dış ülkelerden alınan profesyonel hizmetlerden yerel yönetime geçişin desteklenmesi.

Kutu 4.4. İtalya’da Ruh Sağlığı Yasası Reformu- Psikiyatri Kurumlarını Kapatmak Yeterli Değil

1978 yılında İtalya, 180 nolu Yasayı yürürlüğe koymuştur. Yasayla psikiyatri hastaneleri aşama aşama kaldırılmış ve toplum temelli bir psikiyatrik bakım sistemi getirilmiştir. Sosyal psikiyatri uzmanı Franco Basaglia yeni yasanın önde gelen destekleyicilerinden biriydi. Bu yasa, ruh hastalığı bulunan bireylerin topluma karşı tehlike oluşturdukları varsayımını reddetmekteydi. Basaglia, İtalya’nın kuzeyindeki bir psikiyatri hastanesinin müdürüken şahit olduğu insanlık dışı koşullar nedeniyle dehşete düşmüştür. Basaglia’ya göre, sosyal faktörler ruh hastalığının temel belirleyicileridir. Basaglia, toplum ruh sağlığı hizmetlerinin psikiyatri hastanelerinin yerine genel hastanelerde verilmesinden yanadır (129).

Otuz yıl sonrasında İtalya, geleneksel ruh sağlığı hastanelerinin kanunen yasaklandığı tek ülkedir. Yasa; eyleme yönelik detaylı olarak belirtilmiş normların, yöntemlerin ve zamana göre belirlenmiş programların uygulanmasıyla görevli bireysel bölgelerle birlikte çerçeve mevzuattan oluşmaktadır. Yasanın getirdiği bir sonuç olarak, psikiyatri hastanelerine yeni hastalar kabul edilmemiş ve yataklı tedavi gören psikiyatri hastalarının kurumsallaşmasından vazgeçilmesi süreci aktif olarak teşvik edilmiştir. 1978 ve 1987 yılları arasında yataklı tedavi gören hastaların sayısı %53 oranında azalmış ve psikiyatri hastanelerinin nihai olarak kapatılması 2000 yılında tamamlanmıştır (130).

Akut sorunların tedavisi genel hastanelerin psikiyatri birimlerinde yapılmaktadır ve bu birimlerin her birinde maksimum 15 yatak bulunmaktadır. Toplum ruh sağlığı ve rehabilitasyonu merkezlerinden oluşan bir ağ, bütüncül bir perspektifle ruh hastalığı olan bireyleri desteklemektedir. Hizmetlerin organizasyonunda, çok çeşitli tedavi, evre ve profesyonellerin koordinasyonunu sağlamak için bir birim modeli kullanılmaktadır. Ruh sağlığı sorunları olan bireylerin sosyal hayata katılımlarını sağlamak amacıyla damgalanma karşıtı kampanyalar ve hastaların ve ailelerinin güçlendirilmesi bölgesel ve merkezi olarak teşvik edilmekte ve desteklenmektedir.

Bu politikaların bir sonucu olarak, İtalya’daki psikiyatrik yatakların sayısı diğer ülkelerinkinden daha azdır; 2001 yılında 10 000 kişi başına 1.72’dir. İtalya’nın kişi başına düşen psikiyatri sayısı Birleşik Krallıkta yakındır ve psikiyatri hemşirelerinin ve psikologların sayısı Birleşik Krallıkta üçte biri, sosyal çalışmacıların sayısı ise onda biri kadardır. Ayrıca, İtalya’daki zorunlu hastane yatış oranları (2001 yılında 10 000 kişide 2.5, İngiltere’de ise 10 000 kişide 5.5) (131) ve psikotropik ilaç kullanımı oranları diğer Avrupa ülkelerinkinden daha düşüktür. “Döner kapı” yeniden hastaneye yatışları yalnızca kaynakların kısıtlı olduğu bölgelerde ön plana çıkmaktadır.

Ancak, İtalya’daki ruh sağlığı hizmetleri mükemmel olmaktan henüz çok uzaktır (130). Hükümet, kamu sektörü ruh sağlığı hastaneleri yerine, uzun süreli hastalar için küçük, korumalı toplumlar veya apartmanlar işletmektedir. Ayrıca, bazı bölgelerde özel tesisler uzun süreli bakım sağlamaktadır. Fakat, ruh sağlığına ilişkin destekler bölgeye göre büyük değişiklik göstermekte ve bazı bölgelerde bakım yükü hala ailenin üzerinde olmaktadır. Toplum ruh sağlığı ve rehabilitasyon hizmetleri bazı bölgelerde yenilik yapmada başarısız olmuştur ve optimal tedaviler her zaman sunulabilir olmamaktadır. İtalya, toplum hizmetleri sistemini güçlendirmek, ortaya çıkan öncelikleri ele almak ve bölgesel ruh sağlığı hizmetleri performansını standardize etmek için yeni bir ulusal strateji hazırlamaktadır.

İtalya örneği, psikiyatri kurumlarının kapatılmasının alternatif yapılarla desteklenmesi gerektiğini göstermiştir. Reform yasaları sadece rehberler sağlamakla kalmamalı, ayrıca minimum standartlar getirmelidir. Binalara, personele ve eğitime yatırımın yanısıra politik taahhüde ihtiyaç vardır. Hizmetlerin doğrulaması, kontrolü ve karşılaştırılabilmesine yönelik merkezi mekanizmalarla birlikte araştırma ve değerlendirmenin çok büyük önemi bulunmaktadır.

Rehabilitasyon İçin Finansman Sağlama Mekanizmalarının Geliştirilmesi

Rehabilitasyonun maliyeti düşük gelirli ülkelerin yanısıra yüksek gelirli ülkelerdeki engelli bireyler için bir engel olabilir. Hükümetlerin, sigortacıların ya da STK'ların finansman sağladığı durumlarda bile, rehabilitasyon masraflarının karşılanabilir olması sağlanamayabilir (117). Engelli bireylerin gelir düzeyleri daha düşüktür ve genellikle işsizdirler. Dolayısıyla, bu bireylerin işveren sağlık sigortası desteği ya da özel gönüllü sağlık sigortası kapsamına alınma olasılıkları daha düşüktür (bkz. 8. Bölüm). Şayet engelli bireylerin mali durumları kısıtlı ise ve halk sağlığı sigortası yetersizse, rehabilitasyona erişim de kısıtlanabilir, bu da toplumsal aktivitelere ve katılıma erişimin kısıtlanması anlamına gelebilir (138).

Yardımcı teknolojiler için mali kaynakların yetersiz olması pek çok insan için büyük bir engel oluşturmaktadır (101). Engelli bireyler ve aileleri bütün yardımcı cihazların yarısından fazlasını doğrudan satın almaktadırlar (139). Hindistan'da yapılan ulusal bir araştırmada, yardımcı teknoloji kullanıcılarının üçte ikisi, cihazların fiyatını kendilerinin ödediklerini bildirmiştir (112). Haiti'de, protez hizmetlerine erişimin yetersiz olması kısmen kullanıcıların hizmetlerin karşılığını ödeyememelerine atfedilmiştir (117).

Rehabilitasyon hizmetleri için harcanan para miktarını belirlemek zordur, çünkü rehabilitasyona yapılan harcamalar diğer sağlık hizmetleri harcamalarından genellikle ayrıştırılmamaktadır. Rehabilitasyon hizmetlerinin tamamına yapılan harcamalara ilişkin bilgiler sınırlıdır (68, 74, 138). 2005 yılında, 114 ülkenin 41'indeki hükümetler yardımcı cihazlar için finansman sağlamamıştır (110). Sigorta planlarının tamamen ya da kısmi olarak yardımcı cihazları kapsadığı 79 ülkede bile, 16 ülkede yoksul engelli bireyler ve 28 ülkede ise bütün coğrafi bölgeler kapsamamıştır (110). Bazı durumlarda, halihazırdaki programlar yardımcı cihazların bakım ve onarımını kapsamamıştır. Bu da, bireyleri arızalı cihaz kullanmaya itebilir ve kullanımı kısıtlayabilir (76, 112, 140). 2005 küresel araştırmasına veri sağlayan 114 ülkenin üçte biri rehabilitasyon hizmetlerine özel bütçe tahsis etmemiştir (110). OECD ülkelerinin rehabilitasyona yaptıkları yatırımların geçmişe

göre arttığı görülmektedir, ancak yapılan harcamalar hala düşüktür (120). Örneğin, 2006 ve 2008 yılları arasında bütün OECD ülkeleri için ağırlıklandırılmamış ortalamalar, iş piyasası programlarının bir parçası olarak rehabilitasyona yapılan kamu harcamalarının zamanla bir artış olmadan GSYİH'nin %0.02'sine denk geldiğine işaret etmektedir (127).

Sağlık hizmetleri finansmanı rehabilitasyon hizmetleri için masrafları kontrol etmek amacıyla çoğunlukla, örneğin, yardımcı cihazların sayısını veya tipini, belirli bir süre içindeki terapi ziyaretlerinin sayısını ya da maksimum maliyeti sınırlayarak seçici kapsam sunmaktadır (77). Maliyet kontrollerine ihtiyaç olsa da, bu kontrollerin faydalanabilecek bireylere hizmet sağlanması için ihtiyaçla dengelenmesi gereklidir. ABD'de, hükümet ve özel sigorta planları yardımcı teknolojilerin kapsamını sınırlamakta ve bazen uzun bir bekleme dönemi gerektirerek eskiyen cihazları kırılana kadar değiştirmemektedir (77). Almanya ve Hollanda'da romatizmal hastalığı bulunan bireylerin yardımcı cihaz kullanımlarına ilişkin bir çalışmayla, her iki ülke arasında çok büyük farklılıkların bulunduğu ortaya çıkarılmıştır. Bu farklılıkların, reçete ve geri ödeme kuralları konularında ülkelerin sağlık hizmetleri sistemlerindeki farklılıklardan kaynaklandığı düşünülmektedir (141).

Politika eylemleri, planın kapsamını ve önceliklerini eşleştiren bir bütçe gerektirmektedir. Rehabilitasyon hizmetlerine ayrılan bütçe ilgili bakanlıkların, başta sağlık bakanlığının, olağan bütçelerinin bir parçasını oluşturmalı ve devam eden ihtiyaçları dikkate almalıdır. İdeal olan, rehabilitasyon hizmetlerine yönelik bütçe doğrusunun harcamaların tespit edilmesi ve izlenmesi amacıyla ayrılmasıdır.

Pek çok ülke, özellikle düşük gelirli ve orta gelirli ülkeler, rehabilitasyon için finansman sağlama çabalarında bulunmaktadır. Ancak, rehabilitasyon beşeri sermaye oluşturması nedeniyle iyi bir yatırımdır (36, 142). Finansman sağlama stratejileri, özellikle düşük ve orta gelirli ülkelerde rehabilitasyon hizmetlerinin sunumunu, bu hizmetlere erişimi ve kapsamalarını iyileştirebilir. Yeni bir strateji uygulamaya konmadan önce, uygulanabilirliği ve maliyet etkinliği açısından dikkatlice değerlendirilmelidir. Finansman

sağlama stratejileri arasında aşağıdakiler yer alabilir:

- **Kaynakların yeniden tahsis edilmesi veya yeniden dağıtılması.** Kamu rehabilitasyon hizmetleri etkili bir şekilde yeniden tahsis edilen kaynaklarla birlikte yeniden gözden geçirilmeli ve değerlendirilmelidir. Yapılacak olası değişiklikler arasında şunlar yer almaktadır:
 - Hastane ya da klinik temelli rehabilitasyondan toplum temelli müdahalelere geçiş yapılması (74, 83);
 - Hizmetlerin daha etkin hale getirilmesi için yeniden düzenlenmesi ve entegre edilmesi (26, 74, 143);
 - Ekipmanların en çok ihtiyaç duyuldukları yerlere yeniden yerleştirilmesi (144).
- **Uluslararası işbirliği yapılması.** Gelişmiş ülkeler, gelişmekte olan ülkelere rehabilitasyon personelinin gelişimi de dahil rehabilitasyon hizmetlerini güçlendirmeleri için kalkınma yardımları aracılığıyla uzun vadeli teknik ve mali yardım sağlayabilirler. Avustralya, Almanya, İtalya, Japonya, Yeni Zelanda, Norveç, İsveç, Birleşik Krallık ve ABD'den yardım kuruluşları bu tür aktiviteleri desteklemektedir (145-147).
- **İnsani krizler için rehabilitasyon hizmetlerinin dış yardıma dahil edilmesi.** İhtilaf ve doğal afetler yaralanma ve engelliliklere neden olmakta ve halihazırda engelliliği bulunan bireyleri daha da savunmasız hale getirmektedir. Örneğin, bir deprem sonrasında yıkılan binaların moloz yığınları ve hareket etmeye yardımcı cihazların kaybolması nedeniyle hareket etmeyle ilgili güçlükler artmaktadır. Dış yardım, ayrıca travma bakım hizmetlerini ve rehabilitasyon hizmetlerini içermelidir (135, 142, 148).
- **Kamu finansmanı ve özel finansmanların birleştirilmesi.** Bu stratejinin etkili olması için sektörler arasında sorumlulukların sınırlarının açık şekilde belirtilmesi ve iyi koordinasyon sağlanması gereklidir. Bazı hizmetler Avustralya, Kamboçya, Kanada ve Hindistan'da olduğu gibi kamu

tarafından finanse edilmekte fakat özel olarak sunulmakta olabilir.

- **Yoksul olan engelli bireylerin hedeflenmesi.** Rehabilitasyonun gerekli unsurlarının tespit edilmesi, kamu tarafından finanse edilmesi ve Güney Afrika (149) ve Hindistan'daki (8) gibi düşük gelirli bireyler için ücretsiz olarak sunulması gereklidir.
- **Eşit şekilde erişimin sağlanması için kriterler de dahil, sağlık sigortasının kapsamının değerlendirilmesi.** ABD'de fiziksel terapiye erişim üzerine yapılan bir çalışmada, sağlık hizmetleri finansman kaynaklarının, bireylerin serebral palsy, multipl sklerosis ya da omurilik hasarı olup olmamasına bağlı olarak fiziksel terapi hizmetlerine yönelik farklı kapsamlar sunduğunu ortaya koymuştur (74).

Rehabilitasyona Yönelik İnsan Kaynaklarının Artırılması

Rehabilitasyon işgücü hakkındaki küresel bilgiler yetersizdir. Çoğu ülkede, sağlık konusunda ulusal planlama ve insan kaynakları incelemesi rehabilitasyonu dikkate almamaktadır (135). Pek çok ülkede rehabilitasyon işgücünü doğru şekilde izlemeyi sağlayacak teknik kapasite bulunmamaktadır. Bu nedenle, veriler çoğunlukla güvenilir ve güncel değildir. Bunun yanında, çalışanları tanımlamak için kullanılan terimler değişiklik göstermekte, analitik araçlar bulunmamaktadır ve önemli politika sorunlarının değerlendirilmesine yönelik beceri ve deneyim eksikliği vardır (150, 151).

Gelişmekte olan ve gelişmiş birçok ülke, kaynakların yetersiz ve istikrarsız olduğunu ya da bulunmadığını (83, 152, 153) ve rehabilitasyon profesyonellerinin coğrafi olarak eşit olmayan şekilde dağıtıldığını bildirmektedir (82, 140). Avustralya, Kanada ve ABD gibi gelişmiş ülkeler kırsal ve uzak bölgelerde rehabilitasyon personeli eksikliği olduğunu bildirmektedir (154-156). Düşük gelirli ülkelerde rehabilitasyon işgücünün kalitesinin ve verimliliğinin düşük olması kaygı vericidir. Gelişmekte olan ülkelere rehabilitasyon ve diğer sağlık personellerine yönelik eğitim gelişmiş ülkelerekinden daha karmaşık olabilir.

Eğitimin birincil sağlık kuruluşlarında konsültasyon ve tavsiye için diğer sağlık çalışanlarının olmaması ve tıbbi hizmetlerin, cerrahi tedavi hizmetlerinin ve izlemin yetersiz olması gibi konuları göz önünde bulundurması gerekmektedir. Kaynakların yetersiz olduğu ortamlarda çalışan rehabilitasyon personelinin patoloji alanında kapsamlı bilgiye ve iyi tanısıl, sorun çözücü, klinik karar alma ve iletişim becerilerine ihtiyacı vardır (136).

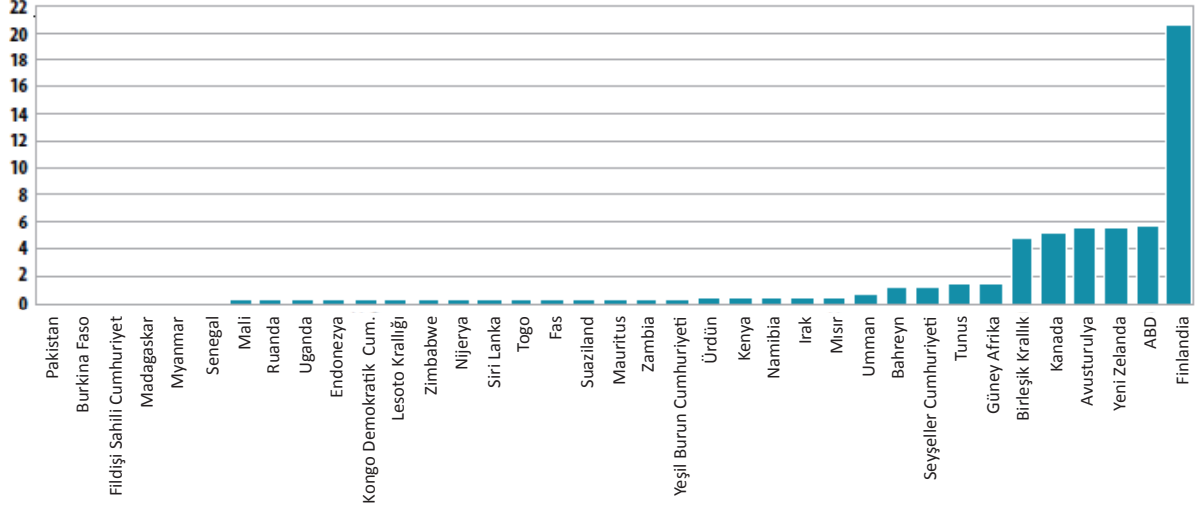
Fizyoterapi hizmetleri, küçük hastanelerde en yaygın olarak bulunan hizmet türleridir (144). Gana'da rehabilitasyon üzerine yakın zamanda yapılan kapsamlı bir çalışmada, ülkede hiç rehabilitasyon doktoru ya da uğraş terapistinin olmadığı ve çok az sayıda protez uzmanı, ortez uzmanı ve fizik terapisti bulunduğu; bu nedenle, terapi ve yardımcı teknolojilere erişimin çok sınırlı olduğu belirlenmiştir (68). Konuşma patolojisi gibi hizmetler pek çok ülkede neredeyse hiç sunulmamaktadır (144). Hindistan'da konuşma yetersizlikleri bulunan bireylerin yardımcı cihazlardan alma oranları görme yetersizlikleri bulunan bireylerinkinden daha düşüktür (112).

Sahra Altı Afrika'da rehabilitasyon doktorlarıyla ilgili kapsamlı bir araştırmayla, 780 milyondan fazla nüfusun bulunduğu Güney Afrika'nın tamamında yalnızca altı rehabilitasyon doktoru bulunduğu, Avrupa'da 10 000'den fazla, ABD'de ise 7000'den fazla olduğu belirlenmiştir (142). Rehabilitasyonla ilgili diğer mesleklerde de büyük farklar yer almaktadır: düşük ve orta gelirli ülkelerde 100 000 kişi başına 0.04-0.6 psikolog bulunmaktadır, bu oran orta gelir düzeyinin üzerindeki ülkelerde 1.8 ve yüksek gelirli ülkelerde 14'tür; yine, düşük gelirli ülkelerde 100 000 kişi başına 0.04 sosyal çalışmacı düşerken yüksek gelirli ülkelerde bu rakam 15.7'dir (157). Resmi istatistiksel kaynaklardan alınan verilere göre fizyoterapist arzındaki farklılıklar **Şekil 4.1**'de gösterilmektedir. Ayrıca, Dünya Uğraş Terapisi Federasyonu tarafından yapılan bir araştırmadan alınan verilere göre uğraş terapistleri arasındaki farklılıklar **Şekil 4.2**'de gösterilmektedir.

Rehabilitasyonla ilgili meslek dallarındaki kadınların sayısının yetersiz olması ve toplumsal cinsiyete karşı toplumsal tutumlar rehabilitasyon hizmetlerini bazı bağlamlarda etkilemektedir. Örneğin, Hindistan'da kadın teknisyenlerin sayısının düşük olması, engelli kadınların yardımcı

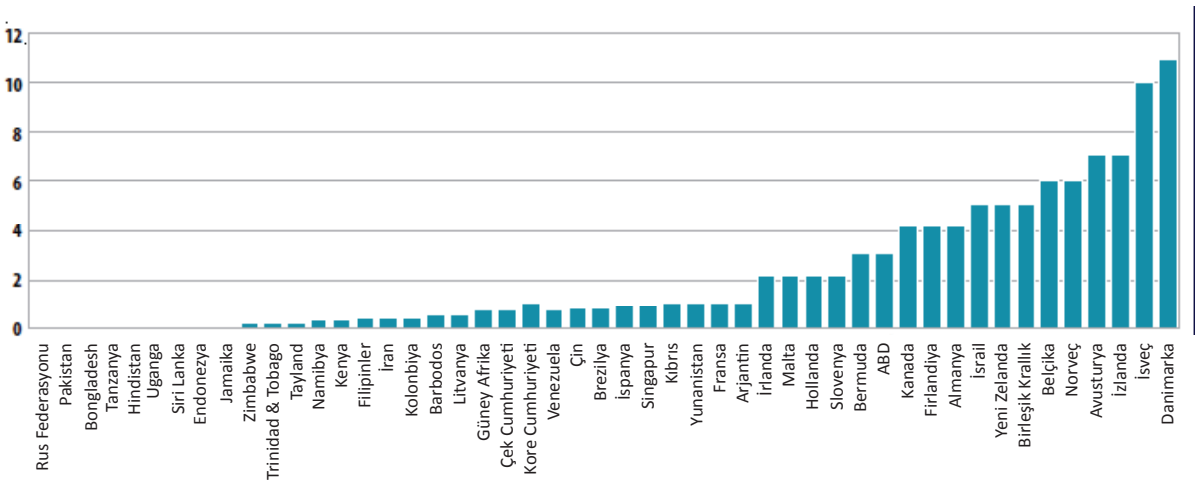
cihaz alma oranlarının erkeklerinkine göre neden düşük olduğunu bir dereceye kadar açıklamaktadır (112). Afganistan'da kadın hastalar yalnızca kadın terapistler, erkek hastalarsa yalnızca erkek terapistler tarafından tedavi edilebilmektedir.

Şekil 4.1. Seçilen ülkelerde 10 000 kişi başına düşen fizyoterapist sayıları



Kaynak (158).

Şekil 4.2. Seçilen ülkelerde 10 000 kişi başına düşen uğraş terapisti sayıları



Not: Çok sayıda profesyonel birlik rehabilitasyon personeline ilişkin veri toplamaktadır. Ancak, profesyoneller üye olmak ya da araştırma anketlerini yanıtlamak mecburiyetinde değildir. Bu veriler 65 üye örgütün sunduğu verilerin harmanlanmasıyla elde edilmiştir ve yanıt oranı %93'tür.

Kaynak (159).

Kadınlara yönelik seyahat kısıtlamaları, kadın fizyoterapistlerin mesleki gelişim ve eğitim çalıştaylarına katılmalarını önlemekte ve evlere hasta ziyaretleri yapabilmeye yeteneklerini kısıtlamaktadır (160).

Eğitim ve Öğretimin Yaygınlaştırılması

Gelişmekte olan birçok ülkenin rehabilitasyon profesyonellerine yönelik eğitim programları bulunmamaktadır. 114 ülkede yapılan 2005 küresel araştırmasına göre, bunlardan 37'si rehabilitasyon personelinin eğitime yönelik bir çalışmada bulunmamış ve 56'sı engellilikle

ilgili sağlık hizmeti sunucularının tıbbi bilgilerini güncellememiştir (110).

Ülkeler arasında eğitim tipindeki ve yetkinlik standartlarındaki farklılıklar hizmetlerin kalitesinin etkili olmasını gerektirmiştir (92, 136, 161).

- Rehabilitasyon personeline yönelik üniversite eğitimi, akademik uzmanlık gerektiğinden, zaman ve maliyet ve ulusal hükümetlerin ve STK'ların eğitimi sürdürme yeteneği nedeniyle gelişmekte olan bütün ülkelerde mümkün olmayabilir (162-165). Hükümetlerin ve donörlerin uzun vadeli finansman sağlama yönünde taahhütlerine ihtiyaç vardır (136, 166).
- Rehabilitasyon personeline yönelik, genellikle kurumsal ve kentsel tabanlı olan eğitim, her zaman özellikle de kırsal kesimde yaşayan toplumlardaki nüfusun ihtiyaçlarına uygun olmamaktadır (167). Afganistan'da yapılan bir çalışmada, iki yıllık eğitim alan fiziksel terapistlerin klinik mantık yürütme ile ilgili güçlükler yaşadıkları ve özellikle, kompleks engelliliklerin yönetimi ve kendi eğitim ihtiyaçlarının belirlemeye yönelik klinik yetkinliklerin değişiklik gösterdiği ortaya konmuştur (168).

Küresel olarak rehabilitasyon profesyonel eksikliğinin bulunduğu dikkate alındığında, gerekli rehabilitasyon hizmetlerinin sunumunu artırmak için karma ya da kademelere ayrılmış seviyelerde eğitime ihtiyaç olabilir. Kademelere ayrılmış eğitimin verildiği durumlarda, seviyeler arasındaki kariyer gelişimi ve sürekli eğitim fırsatlarına dikkat gösterilmelidir.

Gelişmiş ülkeler ve meslek kuruluşlarının savunulan üniversite düzeyinde profesyonel eğitim, fiziksel terapi ve uğraş terapisinde, protez, ortez, konuşma, dil ve diğer alanlar arasında disipline özgü yeterlilikler geliştirmektedir (162-165). Meslek kuruluşları eğitime yönelik minimum standartları desteklemektedir (162-164, 169). Kaynakların kısıtlı olduğu bağlamlarda çalışmanın karmaşıklığı, üniversite ya da güçlü teknik diploma eğitiminin önemli olduğunu göstermektedir (136). Üçüncül eğitim ihtiyaçlarının saptanmasının ve sürdürülmesinin uygulanabilirliği; siyasi istikrar, eğitimli eğitimcilerin mevcut olma durumu, mali

desteğin sağlanabilirliği, ülke içerisindeki eğitim standartları ve eğitimin maliyeti ve süresinin da arasında yer aldığı çok sayıda faktör ile belirlenmektedir.

Çin, Hindistan, Lübnan, Myanmar, Tayland, Vietnam ve Zimbabve gibi düşük ve orta gelirli ülkeler, profesyonel kaynakların yetersizliğine orta düzey eğitim programları oluşturarak yanıt vermişlerdir (92, 170). Yetersizlikleri bulunan bireylerin sayısının aşırı derecede arttığı savaşlar ve çatışmalardan sonra rehabilitasyon eğitimi süreleri kısaltılmıştır. Örneğin, I. Dünya Savaşı sonrasında ABD'de ve iç savaş sonrasında Kamboçya'da rehabilitasyon eğitimi süreleri kısaltılmıştır (126, 136, 171). Orta düzey terapistler gelişmiş ülkelerde de bulunmaktadır: kuzeydoğu İngiltere'de işbirliğiyle yapılan bir proje, rehabilitasyon asistanlarına rehabilitasyon terapistleriyle birlikte çalışmalarını için eğitim vererek, kalifiye profesyonellerin alımında yaşanan güçlükleri telafi etmiştir (152).

Orta düzey çalışanlar, terapistler ve teknisyenler, bir dizi disiplinde (örn. uğraş terapisi, fiziksel terapi, konuşma terapisi) temel eğitim verilerek, çok amaçlı rehabilitasyon çalışanları olarak eğitilebilirler. Ya da bu kişiler, gözetim altında rehabilitasyon hizmetleri sunan mesleğe özel asistanlar olarak eğitilebilirler (152, 170). Protez ve ortez kursları aralarında Afganistan, Kamboçya, Etiyopya, El Salvador, Hindistan, Endonezya, Tanzanya Birleşik Cumhuriyeti, Tayland, Togo, Sri Lanka, Pakistan, Sudan ve Vietnam'ın yer aldığı gelişmekte olan ülkelerde DSÖ/Uluslararası Protez-Ortez Derneği standartlarını karşılamaktadır (bkz. **Kutu 4.5**) (92, 172). Eğitimli profesyonellerin gelişmiş ülkelere göç etmek için mali güçlerinin sınırlı olması, orta düzey eğitimin olumlu bir yan etkisidir (136).

Kutu 4.5. Don Bosco Üniversitesinde aracılığıyla verilen protez ve ortez eğitimi

El Salvador, San Salvador'daki Don Bosco Üniversitesi 1996 yılında, Almanya Teknik İşbirliği örgütünün desteği ile Orta Amerika'daki ilk protez ve ortez örgün eğitim programını başlatmıştır.

Don Bosco Üniversitesi, şu anda Latin Amerika'da protez ve ortez eğitimi alanında lider kuruluştur ve 20 ülkeden yaklaşık 230 protez ve ortez uzmanı yetiştirmiştir. Programlar, dış finansman sağlanması sona erdiğinde bile yaygınlaşmaya devam etmiştir. Şu anda, Üniversite'de dokuz tam zamanlı protez ve ortez öğretmeni eğitim vermektedir. Üniversite, Uluslararası Protez-Ortez Derneği ve Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), diğer üniversiteler ve özel şirketler gibi diğer uluslararası örgütlerle işbirliği yapmaktadır.

Bu eğitim girişiminin başarısında faydası olan çok sayıda yaklaşımdan bazıları aşağıda verilmektedir:

- **Güçlü ortaklık.** Güçlü pedagojik uzmanlığa sahip köklü bir eğitim kurumu olan Don Bosco Üniversitesinin eğitimle ilgili sorumluluğun tamamını üstlendiği belirlenmiştir. Almanya Teknik İşbirliği örgütü Asya ve Afrika'da protez ve ortez eğitimi programları geliştirmede deneyimlidir ve teknik ve mali destek sağlamaktadır.
- **Sürdürülebilir eğitimin sağlanmasına yönelik vizyonun uzun süreli olması.** Altı aylık bir oryantasyon evresi farklı ortakların hedefler, aktiviteler, göstergeler, sorumluluklar ve kaynaklar da dahil projenin uygulanmasıyla ilgili detaylar üzerine anlaşmaya varmasını sağlamıştır. Yedi ila on yıllık bir strateji programını kendini idame ettirmesine olanak vermiştir.
- **Uluslararası olarak kabul edilen rehberler.** Don Bosco Üniversitesinin eğitim programlarının hepsi Uluslararası Protez-Ortez Derneğinin desteğiyle birlikte geliştirilmekte ve eğitime yönelik Dernek ve DSÖ tarafından geliştirilen uluslararası rehberler doğrultusunda akredite edilmektedir.
- **Kapasite geliştirme.** İlk üç yıllık eğitim programının teknik içeriği Almanya Teknik İşbirliği örgütünden iki danışman tarafından geliştirilmiş ve sunulmuştur (Uluslararası Protez-Ortez Derneği/DSÖ II. Kategori). İlk 25 öğrencilik grup arasından Almanya'da lisansüstü eğitim alması için başarılı 2 öğrenci seçilmiştir. Bu öğrencilerin 2000 yılında geri dönüşü sonrasında, sorumluluklar aşamalı olarak danışmanlardan bu öğrencilere aktarılmıştır. 2000 yılında Latin Amerika genelinden 25 öğrencinin kabul edilmesi için programın kapsamı genişletilmiştir. 2002 yılında ise, DSÖ'nün desteğiyle, en az beş yıllık deneyimi bulunan protez ve ortez personeline yönelik bir uzaktan eğitim programı kurulmuştur. Uzaktan eğitim programı İspanyolca, Portekizce, İngilizce ve Fransızca dillerinde sunulabilmektedir ve program şu anda Angola ve Bosna-Hersek'te de verilmektedir. 2006 yılında, protez ve ortez eğitimine (Uluslararası Protez-Ortez Derneği/DSÖ I. Kategori) yönelik beş yıllık bir lisans programı başlatılmıştır.
- **İşe alımın sağlanması.** Protez ve ortez teknisyenleri ve mühendisleri El Salvador'da genel sağlık sistemine entegre edilmişlerdir. Bunun yanında, benzer programlar geliştirmeleri için diğer ülkelere destek sağlanmıştır.
- **Uygun teknolojilerin seçilmesi.** Uygun teknolojiler belirlenerek ve geliştirilerek hizmet sunumunun sürdürülebilir olması sağlanmıştır.

Orta düzey eğitim daha düşük maliyetlidir ve kendi başına yetersiz olsa da, tam profesyonel eğitimin bulunmadığı yerlerde hizmetlerin yaygınlaştırılması için bir seçenek olabilir (136).

Üçüncü düzey bir eğitim alan toplum temelli çalışanlar coğrafi erişimle ilgili engellerin ele alınmasında gelecek vaat etmektedir (173, 174). Toplum temelli çalışanlar, hastaları gerektiği durumlarda daha uzman hizmetlere sevk ederek toplumda temel rehabilitasyon hizmetleri sunmak için geleneksel sağlık ve sosyal hizmet sınırları çerçevesinde çalışabilmektedir (152, 175). Toplum temelli rehabilitasyon çalışanları

çoğunlukla azami düzeyde eğitim almaktadır ve uzman tedavi hizmetleri ve sevkler için köklü tıbbi ve rehabilitasyon hizmetlerine bağımlıdır.

Engelli bireylerin rehabilitasyon personeli olarak eğitim almalarına fırsat sağlamak kalifiye çalışan havuzunu genişletecek ve iyileştirilmiş empati, anlayış ve iletişim yoluyla hastalara fayda sağlayacaktır (176).

Mevcut Sağlık Hizmetleri Personelinin Rehabilitasyon Alanında Eğitilmesi

Fiziksel ve Rehabilitasyon Tıbbı alanında doktorların uzmanlık eğitiminin süresi dünya genelinde değişiklik göstermektedir: bu süre, Çin'de (Çin Standartları) üç yıl, Avrupa'da en az dört yıl (37) ve ABD'de beş yıldır (177). Bazı ülkelerde rehabilitasyon doktorlarına olan acil ihtiyacın karşılanması için daha kısa süreli kurslar verilmektedir. Örneğin Çin'de, Wuhan, Tongji Tıp Üniversitesinde uygulamalı rehabilitasyon alanında bir yıllık bir sertifika kursu düzenlenmiştir. Bu kurs 1990 ve 1997 yılları arasında verilmiştir ve şu anda 30 ilde çalışan 315 doktor bu kurstan mezun olmuştur (Nan, kişisel iletişim 2010).

Birinci basamak sağlık hizmetleri çalışanları geniş kapsamlı rehabilitasyon eğitiminden (ICF tarafından sunulan biyopsikososyal çerçeve kullanılarak) faydalanabilmektedirler (178). Rehabilitasyon uzmanlarının bulunmaması halinde, uygun eğitimi olan sağlık personeli hizmet yetersizliklerini karşılamaya ya da hizmetleri tamamlamaya yardımcı olabilirler. Örneğin, hemşireler ya da sağlık hizmetleri asistanları terapi hizmetlerinin izlemine yapabilirler (179). Sağlık profesyonellerine yönelik eğitim programları kullanıcı güdümlü, ihtiyaç odaklı ve profesyonellerin rollerine uygun olmalıdır (180).

Eğitim Kapasitesinin Geliştirilmesi

Gelişmiş ülkelerdeki akademik kuruluşlar ve üniversiteler ile STK'lar, uluslararası donörlerin desteğiyle ve hükümetler ya da yerel STK'larla ortaklık içerisinde, gelişmekte olan ülkelerde eğitimcilerin eğitime yardımcı olarak ve eğitim kurslarının geliştirilmesini destekleyerek eğitim kapasitesini geliştirebilirler (136, 142, 181). Yakın zamanda, Kamboçya Protez ve Ortez Eğitimi Okulu Avustralya'daki La Trobe Üniversitesiyle birlikte, II. Kategoride yer alan bir programı (ortopedik teknoloji uzmanlığı) uzaktan eğitimin kullanılmasıyla Protez ve Ortez bölümünde bir lisans derecesi yaparak geliştirmiştir (182). Bu yaklaşım, öğrencilerin kendi ülkelerinde kalmalarına olanak sağlamıştır ve Avustralya'daki tam zamanlı eğitimden daha uygun maliyetlidir. (182).

Eğitim kapasitesinin bulunmadığı bir ülkede, bölgesel eğitim merkezleri geçici bir çözüm sağlayabilir (bkz. **Kutu 4.5**). Mobility India rehabilitasyon terapisi asistanlarını eğitmekte ve Hindistan, Bangladeş, Nepal ve Sri Lanka'dan öğrencilere protez ve ortez alanında özel eğitim sunmaktadır. Fakat, bu yaklaşımla yalnızca sınırlı sayıda mezun verilmekte ve seyahat etme ve harcırah masrafları artırmakta, dolayısıyla da diğer gelişmekte olan ülkelerin çok sayıda personel ihtiyacını karşılayamamaktadır.

Müfredatın İçeriği

Rehabilitasyon personelinin eğitimi EHS de dahil hizmet alan merkezli yaklaşımları ve engelli bireyler ve profesyoneller arasında ortak karar almayı teşvik eden, ilgili ulusal ve uluslararası mevzuata genel bir bakışı içermelidir (167).

ICF, sağlık personeli arasında ortak bir anlayış oluşturabilir ve rehabilitasyon müdahalelerinin daha iyi yönetilmesi için iletişimi, değerlendirme araçlarının kullanımını ve standartlaştırılmış sonuç ölçümlerini kolaylaştırabilir (17, 178).

Üçüncül ve orta düzey eğitim; toplum ihtiyaçlarının içeriğe dahil edilmesi, uygun teknolojilerin kullanılması ve aktif öğrenme ve sorun odaklı oryantasyon da dahil ilerlemeci eğitim yöntemlerinin kullanılması ile kırsal toplumlarda yaşayan bireylerin ihtiyaçlarına daha uygun hale getirilebilir (167, 175, 183, 184). Engelli bireylerin yaşam kalitesini ve sağlığını etkileyen sosyal, politik, kültürel ve ekonomik faktörlerin içeriğe dahil edilmesi müfredatı rehabilitasyon personelinin çalışacağı bağlama daha uygun hale getirilmesini sağlayabilir (167, 185-187). Çalışmalarda ayrıca, disiplinler arası ekip eğitiminin işbirliğini geliştirdiği, personelin tükenmişlik oranını azalttığı, rehabilitasyon uygulamasını iyileştirdiği ve hizmet alanların katılımını ve memnuniyetini artırdığı gösterilmiştir (188).

Rehabilitasyon Personelinin İşe Alınması ve İşte Sürekliliğinin Sağlanması

Rehabilitasyon alanı mezunlarının istihdam edilmesini sağlayacak mekanizmalar, mezunların geleceği ve eğitimin sürdürülebilirliği için çok

büyük öneme sahiptir. Sağlık çalışanlarının işe alınmasına ilişkin DSÖ uygulama esasları (189), sağlık sistemlerin küresel anlamda güçlendirilmesi ve sağlık çalışanlarının hem ülke içinde hem de dünya genelinde, özellikle de Sahra Altı Afrika'da ve gelişmekte olan ülkelerde eşit olmayan biçimde dağıtılmış olması konusunun ele alınması için bir taahhüt niteliği taşımaktadır. DSÖ uygulama esasları, düşük gelirli ülkelerde yerel sağlık hizmetleri ihtiyacına ilişkin farkındalığın ve ülkeler arasında karşılıklı çalışan ve eğitim değişiminin teşvik edilmesinin önemini vurgulamaktadır.

Birçok ülkede, yerel toplum içerisinde, özellikle de kırsal veya uzak bölgelerdeki olası rehabilitasyon ve sağlık öğrencilerini hedefleyen eğitim programları yer almaktadır (190). Nepal'de Tıp Enstitüsü, tıbbi eğitim için en az üç yıllık deneyimi olan yerel, orta düzey sağlık çalışanlarını kabul etmektedir. Bunun için gerekçe ise, yerel olarak işe alınan ve eğitilen personelin yerel toplumda yaşamak için daha donanımlı ve hazırlıklı olabileceğinin düşünülmesidir (183). Tayland'da kırsal bölgelerde işe alım ve eğitim için bu strateji kullanılmaktadır. Böylece, çalışanlar yaşadıkları yerde kamu sektörü pozisyonlarına atanmaktadırlar (190). Eğitim programlarının mevcut olduğu yerlerde bile, özellikle kırsal ve uzak bölgelerde personelin işte sürekliliğinin sağlanması

güçtür. Kamboçya'nın hem kırsal hem de kentsel bölgelerinde rehabilitasyon hizmetlerine çok büyük ölçüde ihtiyaç olsa da, örneğin, hastanelerin rehabilitasyon profesyonellerini işe almayı karşılayacak parasal gücü bulunmamaktadır (136). Diğer sağlık çalışanları gibi, rehabilitasyon profesyonellerinin işte sürekliliğinin sağlanması konusu, kötü çalışma koşulları; güvenlik meseleleri; kötü yönetim; anlaşmazlık; yetersiz eğitim; kariyer gelişiminin olmaması ve sürekli eğitim fırsatlarının bulunmamasından olumsuz şekilde etkilenmektedir (68, 175, 190-192).

Becerilere yönelik uluslararası talebin aynı zamanda rehabilitasyon çalışanlarının iş aradıkları yer üzerinde de etkisi bulunmaktadır (190, 193). Sağlık çalışanları çoğunlukla, düşük gelirli ülkelerden ayrılarak daha iyi yaşam standartları, politik istikrar ve profesyonel fırsatlar arayışı nedeniyle yüksek gelirli ülkelere yerleşmektedirler (82, 144, 194, 195). Dikkati çoğu tıbbi ve bakım profesyonellerine yöneltmiş olsa da, Brezilya, Mısır, Hindistan, Nijerya ve Filipinler gibi gelişmekte olan ülkelere çok sayıda fiziksel terapist göçü yaşanmıştır (196, 197).

Çeşitli teşvikler ve mekanizmalar kullanılarak personelin uzun süre işte sürekliliğinin sağlanması hizmetlerin devamlılığı için esastır (bkz. [Tablo 4.2](#)).

Tablo 4.2. Personelin işte sürekliliğinin sağlanması yönelik teşvikler ve mekanizmalar

Mekanizmalar	Örnekler
Mali ödüllendirme	İhtiyaç bölgelerinde çalışanlara yönelik ekstra ödemeler ya da devlet destekli konut, okul ücretlerine katkıda bulunulması, konut kredileri ve araç sağlanması gibi teşvikler. Bazı ülkelerde kırsal veya uzak bölgelerde belli bir dönem taahhütlü hizmet karşılığında hükümet eğitim masrafları için sübvansiyon sağlamaktadır. Yaklaşımlar değerlendirilmeli ve geçici personel ya da yurtdışından işe alım gibi alternatif programların maliyetleri ile karşılaştırılmalıdır (190, 191, 194, 198).
Hizmete geri dönüşe yönelik mali teşvikler	Gelişmekte olan ülkelere gelen ve başka ülkede çalışan rehabilitasyon profesyonelleri kendi ülkelerinin rehabilitasyon altyapısının gelişimine çok büyük oranda katkıda bulunabilirler. Mali teşviklerin sağlanması için dikkatli ve uzun süreli bir değerlendirmenin yapılması gerekmektedir (198).
Kariyer gelişimi	Terfi olanakları, becerilerin ve sorumlulukların tanınması, iyi gözetim ve destek, yerleşik tıbbi ve terapi çalışanlarının uygulamalı eğitimi (68, 181). Çok sayıda ülke, ücretsiz izin ve sübvansiyon edilen seyahat masrafları gibi destek veren işverenlerle birlikte uluslararası lisans ve yüksek lisans deneyimini teşvik etmektedir.
Sürekli eğitim ve profesyonel gelişim	Hizmet içi eğitime, seminerlere ve konferanslara katılma, online ve lisansüstü eğitim dersleri alma ve kaliteli hizmet içi eğitimi teşvik eden meslek kuruluşlarından faydalanma fırsatları (188, 195).
İyi bir çalışma ortamı	Bina tasarımının iyileştirilmesi, işyerinin güvenliğinin ve konforunun sağlanması ve çalışma için yeterli ekipmanın ve kaynakların sağlanması. İş yükünün iyi yönetimi ve hizmetin tanınması da dahil destekleyici ve etkin yönetim uygulamaları (175, 190, 191, 194).

Hizmet Sunumunun Yaygınlaştırılması ve Yerelleştirilmesi

Rehabilitasyon hizmetleri çoğunlukla engelli bir bireyin yaşadığı yerden çok uzakta verilmektedir (199-201). Büyük rehabilitasyon merkezleri genellikle kentlerde kurulmaktadır; kırsal bölgelerde çoğunlukla temel teropati amaçlı hizmetler bile sunulmamaktadır (202, 203). İkincil ya da üçüncül rehabilitasyon hizmetlerinden faydalanmak için seyahat etmek masraflı ve vakit alıcı olabilir. Ayrıca, toplu taşıma araçları genellikle hareket güçlükleri bulunan bireylerin ihtiyaçlarına göre uyarlanmış değildir (77, 174). Uganda'da yumru ayak tedavisi protokolleri üzerine iki çalışmada, tedaviye devam etme ile hastaların kliniğe gitmek için gittikleri mesafe arasında önemli bir ilişki olduğu bulunmuştur (38, 204).

Bazı engelli bireylerin üçüncül sağlık kuruluşlarında yoğun ya da uzman yönetim gerektiren kompleks rehabilitasyon ihtiyaçları bulunmaktadır (bkz. [Kutu 4.6](#)) (77, 207, 208). Ancak, bireylerin çoğunluğunun genelde birinci ve ikinci basamak sağlık kuruluşlarında düşük maliyetli rehabilitasyon hizmetlerine ihtiyacı olmaktadır (119, 207). Rehabilitasyonun birincil ve ikinci basamak sağlık hizmetlerine entegre edilmesi:

- Rehabilitasyon hizmetlerinin sunumunun koordine edilmesine yardımcı olabilir (126) ve bir çatı altında disiplinler arası bir sağlık ekibinin olması gerekli ağılık hizmetlerinin karşılanabilir bir maliyetle sunulmasını sağlayabilir (209).
- Hizmetlerin sunulabilirliğini, ulaşılabilirliğini ve maliyetlerinin karşılanabilirliğini iyileştirebilir (200). Bu da, lokasyonlara erişimin olmaması, hizmetlerin yetersiz olması ve özel rehabilitasyon masraflarının yüksek olması gibi sevk önündeki engellerin üstesinden gelinmesini sağlayabilir (100, 126, 210).
- Hizmetlerin erken sunumunu sağlayarak ve bekleme ve ulaşım zamanını kısaltarak hastaların deneyimlerini iyileştirebilir. Hastaların hizmet geliştirilmesine dahil edilmesiyle birlikte bu, daha iyi sonuçlar üretebilir, tedaviyle uyumluluğu

iyileştirebilir ve hastalar ve rehabilitasyon personeli arasındaki memnuniyeti artırabilir (211).

Farklı hizmet sunumu modelleri (yataklı tedavi, ayakta tedavi, evde bakım) ve sağlık hizmeti sunumu düzeyleri (birinci, ikinci ve üçüncü basamak sağlık kuruluşları ve toplum ortamları) arasında sevk sistemlerine ihtiyaç vardır (100, 136, 212).

Bu nedenle, entegrasyon ve desentralizasyon, düzenli ve uzun süreli müdahaleler gerektiren sağlık durumları bulunan bireyler ve yaşlı bireyler için faydalıdır (213). Galler'de birinci basamakda görmeye ilişkin hizmetlerin değerlendirilmesi, az görmeye ilişkin değerlendirmelerin %51 arttığını bekleme süresinin altı aydan daha fazla iken iki ayın altına düştüğünü; en yakın hizmet sunucusuna seyahat süresinin bireylerin %80'i için kısaltıldığını; görme engeline ilişkin ölçümlerin önemli ölçüde iyileştiğini; ve hastaların %97'sinin hizmetleri faydalı bulduklarını göstermiştir.

Multidisipliner Rehabilitasyonun Koordine Edilmesi

Rehabilitasyonda birden fazla hizmet sunucunun dahil olması halinde hizmetlerin devamlılığının sağlanması için koordinasyona ihtiyaç vardır (216). Koordineli rehabilitasyonun amacı, işlevsel sonuçların iyileştirilmesini ve masrafların azaltılmasını sağlamaktır. Kanıtlar, koordineli ve multidisipliner rehabilitasyon hizmetlerin etkin ve etkili olabileceğini göstermektedir (208).

Multidisipliner ekipler, hastalara çok sayıda rehabilitasyon faydası sağlayabilir. Örneğin, obstrüktif akciğer hastalığıyla ilişkili engelliliği bulunan bireylere yönelik multidisipliner rehabilitasyonun sağlık hizmetlerini kullanma oranını düşürdüğü ortaya konmuştur (217). Yaşlı bireylere yönelik multidisipliner terapi hizmetleri, hastaların günlük yaşamdaki aktivitelere katılım yeteneklerinin iyileştiğini ve işlev kaybının azaldığını göstermiştir (6, 218). Fiziksel engelliliği bulunan genç bireylerin topluma katılımını iyileştirmek için bir ekip yaklaşımı kullanmanın uygun maliyetli olduğu kanıtlanmıştır (219).

Toplum Tarafından Sunulan Hizmetler

devamlılığının önemli bir parçasıdır ve yataklı rehabilitasyon hizmetlerinin etkinliğini ve etkililiğini iyileştirmeye yardımcı olabilir (220).

Toplum tarafından sunulan rehabilitasyon müdahaleleri, rehabilitasyon hizmetlerinin

Kutu 4.6. Brezilya - São Paulo'da Bir Hastanedeki Basitleştirilmiş Rehabilitasyon Programları

São Paulo'da, yaralanmayla bağlantılı engelliliği bulunan bireylerin sayısında çok büyük bir artış olmuştur. São Paulo Üniversitesi, Tıp Fakültesi Klinik Hastanesindeki Ortopedi ve Travmatoloji Enstitüsü 162 yataklı bir kamu sevk hastanesidir ve en ağır travmatik yaralanma vakaları bu hastaneye gelmektedir. Her ay 1400 acil hasta hastaneye gelmektedir, bunların yaklaşık 50'sinin aralarında omurilik hasarları, yaşlı bireylerde kalça kırığı, alt ekstremitte amputasyonları ve çoklu yaralanmaların da yer aldığı, kapsamlı uzun dönem rehabilitasyon hizmetleri gerektiren önemli yetersizlikleri bulunmaktadır. 1980'lerde ve 1990'larda, yaralanmayla ilgili engellilikleri bulunan bireyler bir rehabilitasyon merkezine yerleştirilmeden önce bir yıl ya da daha uzun bir süre bekleyebiliyorlardı. Bu gecikme, en sonunda sunulabilir hale gelen rehabilitasyon hizmetlerinin etkililiğini azaltan kontraktürler, yatak yaraları ve enfeksiyonlar gibi ikincil komplikasyonların sayısının artmasına neden olmuştur.

Buna karşılık olarak, hastanedeki Enstitü ilk olarak omurilik hasarı bulunan bireylere yönelik Basitleştirilmiş Rehabilitasyon Programını oluşturmuştur. Program, daha sonra kalça kırığı olan yaşlı bireyleri ve ağır kas iskelet sistemi yaralanmaları bulunan bireyleri kapsayacak şekilde genişletilmiştir. Programla, eklem şekil bozukluklarının ve yatak yaralarının engellenmesi, hareketliliğin ve tekerlekli sandalye transferlerinin teşvik edilmesi, mesane ve bağırsak sorunlarının yönetilmesi, ağrının kontrol altına alınması, kendi kendine bakım sağlama bağımsızlığının iyileştirilmesi ve bakım verenlerin eğitilmesi (özellikle elleri ve ayakları felçli olan ve yaşlı bireylere yönelik olarak) amaçlanmaktadır.

Ayrıca, rehabilitasyon ekibi yardımcı cihazlar ve evde yapılabilecek değiştirmeler üzerine tavsiyede bulunmaktadır. Bu ekip; bir fizik tedavi uzmanı, bir fizyoterapist ve hastalar ve bakım verenler ile birlikte oryantasyon çalışması için bir hemşireden oluşmaktadır. Buna ek olarak, elleri ve ayakları felçli hastalar gibi çoklu ya da kompleks yetersizlikleri bulunan bireyler için bir psikolog, sosyal asistan ve uğraş terapisti ekibe dahil olabilir. Bu ekibin hastane içerisinde kendine özel bir birimi bulunmamaktadır ancak, hastalar genel hastane koşullarında bakım görmektedir.

Program temelde eğitim amaçlıdır ve özel ekipmanlara ihtiyaç bulunmamaktadır. Genellikle, yaralanmanın iki ya da üçüncü haftasında hasta klinik olarak stabil hale geldiğinde program başlamakta ve hastaların çoğunluğunun hastanede kaldığı iki ay boyunca devam etmektedir. Hastalar, taburcu edildikten sonra 30 ila 60 gün içerisinde ilk izlem değerlendirmeleri için hastaneye geri gelirler ve sonrasında ihtiyaç oldukça ziyaretlerini periyodik olarak sürdürürler. Bu ziyaretler genel tıbbi bakım, komplikasyonların önlenmesi ve işlevin maksimum hale getirilmesi için temel rehabilitasyon bakımı üzerine odaklanmaktadır. Programın, ikincil komplikasyonların önlenmesinde çok büyük etkisi olmuştur (bkz. Aşağıdaki tablo).

Travmatik omurilik hasarları bulunan hastalardaki komplikasyonlar: 1981-1991 ve 1999-2008 yılları arasında karşılaştırmalı veriler

Komplikasyonlar	1981-1991	(n=186) 1999-2008 (n=424)	Azalma sağlanan yüzde
Üriner enfeksiyon	%85	%57	28
Yatak yarası	%65	%42	23
Ağrı ^a	%86	%63	23
Spastisite	%30	%10	20
Eklem şekil bozukluğu	%31	%8	23

^a Ağrı, işlevsel iyileşme ile müdahale edilen kronik ağrıdır.

Not: İki zaman dilimi içerisindeki hastalar yaş (önceki ortalama 29, sonraki 35) ve toplumsal cinsiyet (önceki %70 erkek, sonraki %84 erkek) bakımından karşılaştırılabilir konumdadır. Önceki ve sonraki gruplar arasında etiyoloji farklılık göstermiştir. Önceki gruptaki hastaların %54'ünün, sonraki grubunsa %19'unun kurşun yaraları bulunmaktadır. Önceki gruptaki yaralanmanın düzeyi %65 paraplejik ve %35 kuadriplejiktir. Sonraki grubunkinin ise, %59 paraplejik ve %41 kuadriplejiktir.

Kaynak (205, 206).

Bu örnek, kaynakları sınırlı olan ve yaralanma sayısının yüksek olduğu gelişmekte olan ülkelerin ikincil sorunları azaltmak için temel rehabilitasyon stratejilerinden faydalanabileceğini göstermektedir. Bunun için şunlar gereklidir:

Akut bakım doktorlarının engelliliğe neden olan yaralanmaları bulunan hastaları tanımları ve rehabilitasyon ekibini kendi tedavilerine olabildiğince erken dahil etmeleri;

- Genel hastanelerde küçük ve iyi eğitilmiş bir ekibin bulunması,
- Temel rehabilitasyon bakımının sağlığın teşviki ve komplikasyonların önlenmesine yönelmesi, travma tedavisinin akut evrenin hemen sonrasında başlatılması,
- Temel ekipman ve malzemelerin sağlanması,

Kaynak (215).

Kutu 4.7. Hindistan, Gurajat'da depremzedelere fiziksel destek sağlanması ve rehabilitasyon hizmetlerinin güçlendirilmesi

10 Ocak 2001 tarihinde, Hindistan'ın Gurajat Eyaletini Richter ölçeğiyle 6.9 büyüklüğünde bir deprem vurmuştur. Gurajat'ın Kutchch Bölgesinde yaklaşık 18 000 kişi hayatını kaybetmiş ve 130 000 kişi yaralanmıştır. Bu da, halihazırda sekteye uğramış sağlık sisteminin üzerinde büyük bir yük bindirmiştir. Yanıt, genel bakımın, özellikle de engelli bireylere yönelik rehabilitasyon hizmetlerinin, düşük gelirli ülkelerde ve afet sonrası ortamlarda bile büyük ölçüde, sürdürülebilir şekilde güçlendirilebileceğini göstermektedir.

Afetin hemen sonrasında, Gujarat eyalet hükümeti ile Handicap International (uluslararası bir sivil toplum kuruluşu) ve Görme Engelliler Derneği (yerel bir STK) arasında halihazırdaki hizmetlerin kapasitesini geliştirmek amacıyla bir ortaklık kurulmuştur.

Üçüncü düzey

- Proje, Kutchch'da ve Sivil Parapleji Hastanesinde fizyoterapi ve kurumsal temelli rehabilitasyonun diğer yönleri için ekipman ve altyapıyı iyileştirmiştir.
- Proje, sosyal çalışmacıların eğitimi yoluyla Sivil Parapleji Hastane Merkezine kabul edilen engelli bireylerin taburcu edilme planlamasını iyileştirmiştir.
- Depremden önce herhangi bir sevk sistemi bulunmamaktaydı. Engelli bireylerin Sivil Hastaneden, toplum temelli rehabilitasyon hizmetlerini destekleyen 39 engelli ve kalkınma örgütünden oluşan yeni bir toplum ağına sevk oranları artmıştır.

Bölge, ikinci düzey

- Proje, Engelliler Derneği'ne ikinci düzey bir rehabilitasyon merkezi kurması için teknik destek sağlayarak rehabilitasyon hizmeti sunumunu iyileştirmiştir. Kutchch Bölge Hastanesinin yanında (sekiz görme engelli fizik tedavi uzmanıyla birlikte) protez ve ortez tedavisi ve fiziksel terapi sunmuştur. Yaklaşık 3000 kişiye ortopedik cihaz sağlanmış ve ilave olarak 598 kişiye hükümet yardım planı aracılığıyla yardımcı cihazlar sağlanmıştır. 208 kişinin evlerine cihazların yerleştirilmesi fiziksel terapistler tarafından yapılmıştır. Sevk merkezi, depremden sonraki altı ay boyunca uydu merkezlerine destek vermiştir.
- Hükümetin farklı düzeylerde sağlık hizmeti sunucuları arasında ve hükümetin hizmet sunucuları ile sivil toplum kuruluşları arasındaki koordinasyon iyileştirilmiştir. Bu, hizmetlere erişimi ve hizmetlerin devamlılığını sağlayan sevk, tedavi ve izlem mekanizmaları yoluyla sağlanmıştır. Birinci basamak sağlık hizmetleri merkezleri tarafından bireysel bir vaka kayıt sistemi ve Kutchch bölgesinde ve çevresindeki bütün rehabilitasyon kuruluşlarının bir rehberi geliştirilmiş ve yönetimi sağlanmıştır.

Toplum düzeyi

- Proje, birinci basamak sağlık hizmetlerini güçlendirmiştir. Engelli bireyleri tespit etmeleri ve uygun müdahalelerin ve sevk yapılmasını sağlamaları için 275 sağlık çalışanı eğitilmiştir. Eğitimin sekiz ay sonrasında yapılan bir değerlendirme bilgilerin yüksek oranda korunduğunu göstermiştir. Çok sayıda çalışan 10 aydan küçük engelli çocukları tespit edebilmektedir.
- Bir fizyoterapi programının hazırlanması yoluyla rehabilitasyon hizmetlerinin bir toplum sağlığı merkezinde sunumu iyileştirilmiştir.
- Engelli bireylerin kalkınma girişimlerine katılması sağlanmıştır. Bu amaçla, 128 köyün 84'ünde, engelli bireyleri tespit etmeleri, temel bakım sunmaları ve sevklerini yapmaları için 24 toplum kalkınma çalışanı eğitilmiştir.
- Hastane ve toplum temelli rehabilitasyon hizmetlerine erişimi bulan paraplejili hastaların oranı artmıştır.
- Yerel dilde sekiz farkındalık yaratma materyali yayınlanarak, toplum, aile bireyleri, engelli bireyler ve profesyoneller arasında engelliliğin önlenmesi ve engelliliğin yönetimi alanında farkındalık artırılmıştır.

2001-2002 yılları arasındaki ilk çalışmalar, omurilik hasarı olan bireylere odaklanmıştır ve hastaneden taburcu olduktan sonraki beş yıl içindeki ölüm oranı program öncesinde %60'ken program sonrasında %4'e düşmüştür. Proje başarılı olduğundan, hem coğrafi olarak hem de tüm engellilik tiplerini kapsayacak şekilde genişletilmiştir. Şu anda, program Gujarat eyaletinin tamamını kapsamaktadır ve burada, engellilikle bağlantılı aktiviteler hükümetin sağlık hizmetleri sisteminin bütün düzeylerine entegre edilmiştir.

Kaynak Handicap International, dahili raporlar.

Toplum temelli müdahalelerin yaşlı bireylerde fiziksel işlevin ve bağımsızlığın korunmasındaki etkililiğine ilişkin sistematik bir inceleme çalışmasında, müdahalelerin düşmelerin sayısını ve bakım evlerine ve hastanelere yatış sayısını düşürdüğünü ve fiziksel işlevi iyileştirdiğini bulmuştur (6). Toplum tarafından sunulan hizmetler işgücü eksikliklerine, coğrafi nüfus dağılımına, nüfus özelliklerinin değişimine ve teknolojik yeniliklere de yanıt vermektedir (175, 221). Ev temelli hizmetler ve okullar da dahil, rehabilitasyonun daha esnek şekilde sunulmasına yönelik çalışmalar artırılmaktadır (222). Rehabilitasyon hizmetleri bireylerin evlerine ve toplumlarına olabildiğince yakın yerlerde sunulmalıdır (223, 224).

Kaynakların yetersiz, kapasitenin sınırlı olduğu ortamlarda, çalışmalar TTR yoluyla hizmetlerin toplumlarda sunumunun hızlandırılmasına (112, 175) ve ikinci basamak sağlık kuruluşlarına sevk edilerek tamamlanmasına odaklanmalıdır (bkz. [Kutu 4.7](#)) (175). Toplum temelli rehabilitasyonda ölçüm örnekleri aşağıda verilmektedir:

- Yetersizlikleri bulunan bireylerin tespit edilmesi ve sevklerinin kolaylaştırılması. Bangladeş'te TTR çalışanları, görme yetersizlikleri bulunan çocukların tespit edilmesi ve uzman göz kamplarına sevk edilmesi amacıyla "kilit bilgilendiriciler" olarak eğitim almışlardır; bilgilendiriciler tarafından yapılan sevkler göz kamplarına yapılan tüm sevklerin %64'ünü oluşturmuştur. Çocuklar daha erken tespit edilmiştir ve ülke genelinde körlük insidansını temsil yetenekleri daha kuvvetlidir (225). Engelli çocukların tespiti için Katılımcı Kırsal Değerleme yaklaşımını ve bilgilendiricileri kullanan benzer 11 çalışmanın incelemesinde, toplum temelli yöntemlerin diğer yöntemlerden daha ucuz olduğu ve çocukların daha sonraki toplum müdahalelerine daha uzun katılarak fayda sağladığı sonucuna ulaşılmıştır (226).
- Rehabilitasyon çalışanları aracılığıyla engelli bireylere veya bir aile üyesine basit terapi amaçlı stratejilerin sunulması

ya da öğretilmesi. Örnekler arasında, kontraktörleri önlemek amacıyla daha iyi bir vücut pozisyonu seçmek ve günlük yaşam becerilerine yönelik eğitim yer almaktadır (227).

- Engelli bireylere ve ailelerine bireysel veya grup temelli eğitim, psikolojik ve duygusal destek hizmetleri sunulması. Hindistan'ın kırsal kesiminde kronik şizofreni hastası bireylere yönelik bir TTR modeline ilişkin bir çalışmada, toplum temelli rehabilitasyon modeli ayakta tedavi hizmetlerinden daha zaman ve kaynak yoğun olsa da, bu modelin daha etkin, ekonomik, kültürel ve coğrafi engellerin üstesinden gelmede daha iyi, program uygunluğunun daha yüksek ve kaynakların yetersiz olduğu ortamlar için daha uygun olduğu ortaya konmuştur (221). İtalya'da TTR üzerine yapılan başka bir çalışmada, ruhsal bozukluğu bulunan bireylerin daha kişiler arası ilişkilerinin ve sosyal katılımlarının geliştiği anlaşılmıştır. Aşırı şekilde yalıtılmış olan bireyler de hasta ve TTR çalışanı arasında gelişen ilişkiden faydalanmışlardır (228).
- Yakın toplumun dahil edilmesi. Tayland'da iki kırsal bölgede TTR'ye yönelik kapasite geliştirmeyle ilgili bir çalışma rehabilitasyon sorunlarının işbirliğiyle yönetilmesi için engelli bireyler, aileleri ve toplum üyeleriyle grup toplantıları yapmıştır (167).

Teknoloji Kullanımının ve Maliyetinin Karşılabilirliğinin Artırılması

Yardımcı Cihazlar

Dünya genelinde çok sayıda insan açık piyasadaki yardımcı teknolojilerden edinmektedir. Yardımcı teknolojiye erişim, maliyeti düşürmek için satın alma ve üretimdeki ekonomilerin iyileştirilmesiyle artırılabilir. Merkezleştirilmiş, büyük ölçekli toplu satın alımlar ya da ulusal veya uluslararası konsorsiyum alımları masrafları azaltabilir. Örneğin, Çin, Hong Kong Özel İdari

Bölgesindeki Genel Göz ve Düşük Görüş Merkezinin yüksek kaliteli fakat maliyeti karşılanabilir düşük görüş cihazlarının ikmal malzemelerinin alımını yapan merkezi bir sistemi bulunmaktadır. Merkez ayrıca kalite kontrolü yapmakta ve bütün bölgelerde 70'ten fazla ticari olmayan örgüte düşük görüş cihazı dağıtmaktadır (229).

Cihaz için evrensel tasarım ilkeleri kullanılması halinde, toplu üretim masrafları azaltılabilir ve geniş bir alanda pazarlama yapılabilir (ayrıntılı detay için bkz. 6. Bölüm). Bölgesel ve ulusal sınırlar ötesindeki piyasalara yayılmak, ölçek ekonomilerin elde edilmesi ve rekabet edebilecek fiyatlarda yardımcı cihazlar üretilmesi için gerekli hacmi oluşturabilir (230, 231).

Ürünlerin yerel olarak üretilmesi ya da montajlarının yerel olarak yapılması, yerel malzemelerin kullanılması masrafları azaltılabilir ve cihazların bağlama uygun olmasını sağlayabilir. Yerel olarak üretilmiş ürünler arasında, tekerlekli sandalyeler gibi kompleks ya da oturaklar gibi basit ürünler yer almaktadır. Diğer üretim seçenekleri arasında, parçaların ithal edilmesi ve nihai ürünün montajının yerel olarak yapılması bulunmaktadır. Bazı hükümetler, engelli bireyler için yardımcı cihazlar üreten işletmelere düşük faizli krediler sunmaktadır. Vietnam gibi bazı ülkelerde, bu gibi üreticilere vergi kolaylığı ve diğer sübvansiyonlar sağlamaktadır (232).

Gümrük vergilerini ve ithalat vergilerini düşürmek, örneğin yerel piyasanın yerel üretimi devam ettirmek için çok küçük olmasından ötürü yardımcı cihazları ithal etmesi gereken ülkelere yardımcı olabilir. Vietnam, engelli bireylere yönelik yardımcı cihazlara ithalat vergisi uygulamamaktadır (232); Nepal ise, yardımcı cihazları ithal eden kuruluşlara yönelik gümrük vergisini indirmiştir (233).

Yardımcı cihazların sağlanmasına yönelik ücretsiz ya da sübvansiyonlu planların bulunduğu yerlerde bile, profesyoneller ve engelli bireyler bu planlardan haberdar değilse, bu planlardan yararlanamayacaklardır. Bu nedenle, bilgilerin paylaşılması ve farkındalık çok büyük öneme sahiptir (112, 234).

Yardımcı cihazların uygun, elverişli ve yüksek kalitede olmalarını sağlamak için (89, 235-237), cihazların aşağıdakileri karşılamaları gereklidir:

- **Çevreye uygun olması.** Düşük ve orta gelirli ülkelerde, ilgili hizmetleri bulunmayan uluslararası toplum tarafından bağışlanan çok sayıda tekerlekli sandalye kullanıcıların çevrelerine uygun olmadığından kabul edilmemiştir (238, 239).
- **Kullanıcı için uygun olması.** Yardımcı cihazların doğru şekilde seçilmemesi ve kullanıcıya uygun olmaması ya da bu cihazların kullanımıyla ilgili eğitim eksikliği daha fazla soruna ve ikincil sorunlara yol açabilir. Cihazlar dikkatlice seçilmeli ve bireye uygun olmalıdır. Kullanıcıların, ihtiyaç ile cihazın uyuşmaması nedeniyle cihazın kullanılmasının bırakılmasını minimize etmek için değerlendirme ve seçim aşamalarına katılmaları gereklidir.
- **Güvenli ve etkin kullanımın sağlanması için yeterli izleme dahil edilmesi.** Finlandiya'nın kırsal bölgelerinde, verilen işitme cihazlarının neden kullanılmadığı üzerine bir çalışmada, danışmanlık da dahil izlem hizmetlerinin cihazların uygun şekilde kullanımının artmasını sağladığı bulunmuştur. Cihazların yerel olarak bakımının sağlanması ve maliyetinin karşılanabilir olması da önemlidir. Örneğin, pillere erişimin olması, sürekli işitme cihazı kullanımını etkilemektedir. Kaynakların yetersiz olduğu ortamlarda, iyileştirilmiş işitme cihazı pilleri teknolojilerine ihtiyaç vardır. Botswana'da bir proje'de, güneş enerjisi kullanılarak şarj edilebilen pillerin gelecek vadede bir seçenek sunduğu ortaya konmuştur (240).

Uzaktan Rehabilitasyon

Rehabilitasyon için bilgi ve iletişim teknolojilerinin ve ilgili teknolojilerin kullanılması, müdahalelerin uzaktan yapılmasına olanak sağlayarak rehabilitasyon ölçümlerinin erişilebilirliğini ve kapasitesini arttıracak, geliştirmekte olan bir kaynaktır (241-243).

Telerehabilitasyon teknolojileri arasında şunlar yer almaktadır:

- Erişilebilir formatlarda video ve telekonferans teknolojileri;
- Cep telefonları;
- Uzaktan veri toplama ekipmanları ve uzaktan gözetleme, örneğin kardiyak monitörleri.

Teknoloji; engelli bireyler, rehabilitasyon çalışanları, akranlar, eğiticiler, gözetmenler, çalışanları ve aileler tarafından kullanılabilir.

İnternetin olduğu yerlerde, e-sağlık (telesaglık ya da teletıp) ve telerehabilitasyon teknikleri, uzak bölgelerdeki bireylerin başka yerlerde bulunan uzman doktorlardan uzman tedavi almalarına olanak sağlamaktadır. Telerehabilitasyon örnekleri arasında şunlar yer almaktadır:

- Telespsikiyatri hizmetleri (244), kardiyak rehabilitasyonu (245-247), konuşma ve dil terapisi (248, 249) ve travmatik beyin yaralanması bulunan bireylerin için bilişsel rehabilitasyon (250, 251);
- Yetersiz hizmet alan yaşlı bireylere ev düzenleme hizmetleri sunmak için yapılan uzaktan değerlendirmeler (252);
- Sağlık hizmetleri personelinin eğitimi ve desteklenmesi (210);
- Klinisyenlere uygun müdahaleleri kullanmalarında yardımcı olmak için bilgisayar ortamına aktarılmış rehberler (253);
- Protez, ortez ve tekerlekli sandalye verilmesiyle ilgili sorunlar konusunda üçüncü basamak hastaneler ve devlet hastaneleri arasında istişare (254);
- Ülkeler arasında ve bir afet sonrası gibi acil ve önemli durumlarda profesyonel uzmanlığın paylaşılması (181).

Telerehabilitasyonun etkinliği ve etkililiği üzerine artan kanıtlar, geleneksel müdahaleler ile karşılaştırıldığında telerehabilitasyon ile benzer ya da daha iyi sonuçlar elde edildiğini göstermektedir (255). Politika ve uygulamaları desteklemek için kaynakların tahsisi ve maliyeti üzerine daha fazla bilgiye ihtiyaç vardır (255).

Araştırmaların ve Kanıta Dayalı Uygulamaların Yaygınlaştırılması

Rehabilitasyonun bazı yönlerine ilişkin önemli araştırmalar yapılırken, diğer yönlerine çok az dikkat gösterilmektedir. Engelli bireylere yönelik tıbbi, tedavi amaçlı, yardımcı ve toplum temelli rehabilitasyon gibi, özel rehabilitasyon müdahaleleri ve programları üzerine yapılmış doğrulanmış araştırmalar sınırlıdır (256-258). Rehabilitasyonda, müdahalelerin etkinliğini test eden en kesin yöntem olarak bilinen randomize kontrollü deneyler yapılmamaktadır (259, 260).

Yeterli sayıda güvenilir araştırmaların bulunmaması, etkili rehabilitasyon politikalarının ve programlarının geliştirilmesini ve uygulanmasını önlemektedir. Rehabilitasyon üzerine farklı bağlamlarda daha fazla çalışma yapılması gerekmektedir. Özellikle aşağıdaki konular üzerine araştırma yapılmasına ihtiyaç vardır (261, 262):

- Rehabilitasyon ihtiyaçları, hizmet alımları, sağlık sonuçları (işlev ve yaşam kalitesi) ile maliyetler arasındaki ilişki;
- Rehabilitasyona yönelik erişim engelleri ve kolaylaştırıcıları, hizmet sunumu modelleri, insan kaynakları gelişimine yönelik yaklaşımlar, finansman sağlama yöntemleri;
- Toplum temelli rehabilitasyon programları da dahil, rehabilitasyon ölçümlerinin uygun maliyetli ve sürdürülebilirliği.

Araştırma kapasitesinin güçlendirilmesinin önündeki engeller arasında rehabilitasyon araştırmacılarının sayısının yetersiz olması, araştırmacıların eğitimi ve mentorluğu için altyapının yetersiz olması ve ilgili disiplinler ile engelli bireyleri temsil eden örgütler arasında ortaklıkların bulunmaması yer almaktadır.

Rehabilitasyon üzerine araştırmaların, biyomedikal araştırmalara göre büyük ölçüde farklılık gösteren çok sayıda karakteristiği bulunmaktadır ve bunlar araştırma yapılmasını güçleştirmektedir:

1. Rehabilitasyon ölçümleri için ortak bir taksonomi bulunmamaktadır (12, 257).

2. Ölçümlerin genişliği ve karmaşıklığı göz önüne alındığında, rehabilitasyon sonuçlarının karakterize edilmesi ve üzerine çalışma yapılması güç olabilir (257). Rehabilitasyonda genellikle çok sayıda ölçüm aynı anda kullanılmaktadır ve farklı disiplinlerden çalışanlar yer almaktadır. Bu durum, çoğunlukla, eş zamanlı olarak kullanıldıklarında terapinin spesifik sonuçlarının yardımcı bir cihazla karşılaştırılması gibi, müdahalelerden kaynaklanan değişimlerin ölçülmesini güçleştirebilmektedir.
3. Multidisipliner bir ekip içerisinde farklı sağlık profesyonelleri tarafından güvenli şekilde işaretlenebilecek, aktivite sınırlılığı ve katılım kısıtlamaları alanında çok az sayıda geçerli sonuç ölçümü bulunmaktadır (263, 264).
4. Örneklem büyüklükleri genellikle çok küçüktür. Engelliliğin çeşitleri aşırı derecede fazladır ve durumlar değişiklik göstermektedir. Rehabilitasyon ölçümleri yüksek oranda bireyselleştirilmiştir ve sağlık durumu, yetersizlikler ve bağlamsal faktörlere dayalıdır. Ayrıca, araştırma çalışmalarına dahil edilebilecek homojen gruplardaki bireylerin sayısı çok azdır. Bu, kontrollü deneylerin yapılmasını engelleyebilir (37).
5. Engelli bireylerin rehabilitasyon sürecinde karar verici olarak katılımını sağlama ihtiyacı, mevcut derecelendirme sistemlerindeki titiz olarak görülmeyecek araştırma tasarım ve yöntemlerini gerektirir.
6. Körleştirme ve plasebo kontrolünü içeren, kontrollü deney araştırmaları, kontrol gruplarının hizmetten yararlanmamasını gerektirdiğinden uygulanabilir ya da etik olmayabilir.

Bilgi ve İyi Uygulama Rehberleri

İyi uygulamalara rehberlik edecek bilgiler, kapasite geliştirme, rehabilitasyon sistemlerinin güçlendirilmesi ve uygun maliyetli hizmetlerin ve daha iyi sonuçların üretilmesi için büyük öneme sahiptir.

İyi rehabilitasyon uygulaması araştırma kanıtları kullanır. Bu kanıtlar, yalnızca tekli çalışmalardan değil, ayrıca bir veya birden fazla çalışmanın bir yorulmasından ya da çalışmaların sistematik incelemelerinden elde edilmektedir (265-267). Aynı zamanda, bu kanıtlar teknikler, etkililik, maliyet-faydalar ve tüketici perspektifler üzerine en iyi araştırmaların yapılmasını sağlamaktadır. Rehabilitasyon profesyonelleri, aşağıdaki yollarla iyi uygulamalar üzerinde bilgi edinebilirler:

- Genellikle spesifik bir sağlık durumuna ilişkin araştırma bilgilerini klinisyenler için gerçek uygulamaya döken rehberler.
- Özel müdahalelere yönelik bağımsız bir araştırma.
- Profesyonel eğitime devam edilmesi.
- İşverenlerden ve sağlık kuruluşlarından iyi uygulamalar üzerine klinik rehberlik notları.
- Klinisyenler için araştırmaları değerlendiren disipline özgü internet veritabanları. Genel bibliyografik veritabanları ve rehabilitasyon araştırmaları alanında özelleşmiş veritabanları da dahil çok çeşitli kaynaklar İnternette yer almaktadır. Bu veri tabanlarının çoğunluğu halihazırdaki araştırmaların kalitesini değerlendirmiş, araştırma çalışmalarının derecelendirmesini yapmış ve kanıtları özetlemiştir.

Kanıt dayalı uygulama ile, araştırmalardan alınan en güncel, uygun ve etkili rehabilitasyon müdahaleleri uygulanmaya çalışılmaktadır (259). Rehber geliştirmenin ve kanıtların uygulamaya entegrasyonunun önündeki engeller şunlardır: profesyonel zaman ve becerilerin bulunmaması, kanıtlara erişimin sınırlı olması (dil engelleri dahil), bir fikirbirliğine ulaşmanın güç olması ve halihazırdaki rehberlerin yerel bağlamlara uyarlanması. Bu sorunlar özellikle gelişmekte olan ülkelerde yaşanmaktadır (195, 268). Örneğin, Botswana'da yapılan bir çalışmada, politika uygulamasının yetersiz olduğuna ve araştırma bulgularının yeterince kullanılmadığına vurgu yapılmaktadır (269).

Kanıtların yetersiz olduğu durumlarda, fikirbirliğine dayalı uygulama rehberi geliştirmek

için klinisyenlerin ve tüketicilerin uzmanlığı kullanılabilir. Örneğin, bir “fikirbirliği konferansı”, kaynakların yetersiz olduğu ortamlarda manuel tekerlekli sandalyelerin sağlanmasına ilişkin DSÖ rehberinin temelini oluşturmuştur. Rehber, Uluslararası Protez-Ortez Derneği ve ABD Uluslararası Kalkınma Ajansı tarafından ortaklık içerisinde geliştirilmiştir (270).

Yeni Zelanda'nın önde gelen *Otistik Spektrum Bozukluğu Rehberi* hizmetlerdeki boşluğa karşılık olarak geliştirilmiştir ve iyi bir kanıt dayalı yaklaşım örneği sunmaktadır. Rehberde, durumların tespiti ve tanısı kapsamakta ve müdahalelere ve hizmetlere erişim tartışılmaktadır (271). Aralarında otistik bireyler, otistik çocukların ebeveynleri, tıbbi, eğitim ve toplum hizmetleri sunucuları ve Yeni Zelanda ve başka yerlerden araştırmacıların bulunduğu çok çeşitli paydaşlar rehberin geliştirilme aşamasına dahil edilmiştir. Maori ve Pasifik bölgelerinde yaşayan bireylerin bakış açılarına ve deneyimlerine özel dikkat gösterilmiştir. Rehberin bir sonucu olarak, başarısı kanıtlanmış programlar yaygınlaştırılmış, otizmin değerlendirilmesi ve tanısı konusunda eğitilen bireylerin ve otizm durumu üzerine araştırma yapan ve bilgi alan bireylerin sayısı artırılmıştır. Ayrıca, engelli bireylerin ailelerini desteklemek için bir dizi program başlatılmıştır (272). Belli bir ortam için geliştirilen rehberlerin başka bir ortamda uygulanması için bazı uyarlamalar yapılmasına ihtiyacı olabilir.

Araştırma, Veri ve Bilgiler

Rehabilitasyonun hizmet sunumu, hizmet sonuçları ve ekonomik faydaları üzerine daha iyi verilere ihtiyaç vardır (273). Müdahalelerin ve programların etkililiğine yönelik kanıtların aşağıdakilerin sağlanmasına katkısı büyüktür:

- Politika yapıcılara uygun hizmetler geliştirmelerinde rehberlik sağlanması
- Rehabilitasyon çalışanlarının uygun müdahaleleri kullanmalarına izin verilmesi
- Engelli bireylerin karar almada desteklenmesi.

Rehabilitasyon hizmetlerinin sunulması halinde, sağlık ve sağlıkla ilgili harcamalarda

azalma olup olmadığını belirlemek için uzun süreli boylamsal çalışmaların yapılmasına ihtiyaç vardır. Rehabilitasyonun aileler ve toplumlar üzerinde etkisine ilişkin araştırmalara da ihtiyaç vardır. Örneğin, bakım verenler ücretli işlerine döndüklerinde biriken ödenekler, destek hizmetleri veya devam eden uzun dönemli bakım maliyetleri azaldığında, ve engelli bireyler ve aileleri daha az yalnızlaştırılmış (fahri) hissettiklerinde, rehabilitasyon için ayrılan ödeneklerin rehabilitasyonun finansmanından başka bir bütçe kaleminde birikmesine ilişkin geniş bir yaklaşımı gerektirmektedir.

Araştırmada karşılaşılan engellerin ele alınmasına yönelik uygun stratejiler arasında şunlar yer almaktadır:

- Engelli bireyler ve rehabilitasyon çalışanları da dahil son kullanıcıların, araştırmacının yararlı olma olasılığını artırmak için planlama ve araştırmaya dahil edilmesi (269, 274).
- Ortak bir küresel dil geliştirilmesine ve küresel karşılaştırma yapılmasına yardımcı olmak için ICF çerçevesinin kullanılması (12, 17).
- Bir dizi metodolojinin kullanılması. Cochrane Collaboration (Rehabilitasyon ve İlgili Terapiler) (208) tarafından yapılanlar gibi uygulanabilir olduğunda daha fazla araştırmanın yapılması. Nitel araştırma, ileriye dönük gözlemsel kohort tasarımı (259) ya da yüksek kaliteli, TTR üzerine yapılan araştırma çalışmaları (173) dahil araştırma sorularına uyan (265) yarı deneysel tasarımların da arasında yer aldığı alternatif, kesin araştırma metodolojilerine işaret edilmektedir.
- Sonuçların sistematik olarak dağıtılması, böylece: hükümet politikaları araştırma bulgularını yansıtır, klinik uygulamalar kanıtla dayandırılabilir ve engelli bireyler ve aileleri araştırmanın kullanımını etkileyebilir (269).
- Klinik ve araştırma ortamının geliştirilmesi. Uluslararası öğrenme ve araştırma fırsatlarının sağlanması çoğunlukla, gelişmekte olan ülkelerdeki üniversitelerin yüksek gelirli ve orta gelirli ülkelerdekilerle bağlantısının

kurulmasını içerecektir (68). Güney-Doğu Asya gibi belirli bir bölgedeki ülkeler araştırma projelerinde işbirliği yapabilirler (275).

Sonuç ve Öneriler

Öncelik; ihtiyacı olan herkesin EHS ile uyumlu, uygun, zamanında, maliyeti karşılanabilir ve yüksek kaliteli rehabilitasyon müdahalelerine erişiminin sağlanmasıdır.

Köklü rehabilitasyon hizmetleri bulunan orta gelirli ve yüksek gelirli ülkelerde, hizmetlerin kapsamının genişletilerek ve uygunluğu, kalitesi ve maliyetinin karşılanabilirliği iyileştirilerek etkinliğin ve etkililiğin iyileştirilmesine yoğunlaşılmalıdır.

Düşük gelirli ülkelerde ise, uygun maliyetli yaklaşımlar önceliklendirilerek rehabilitasyon hizmetlerinin başlatılmasına ve zamanda geliştirilmesine yoğunlaşılmalıdır.

Çok çeşitli paydaşların bu konuda rolü bulunmaktadır:

- Hükümetler, rehabilitasyon hizmetlerine yönelik politikalar, düzenleyici mekanizmalar ve standartlar geliştirmeli, uygulamalı ve bunların izlemesini yapmalıdır. Ayrıca, bu hizmetlere eşit erişim olması teşvik edilmelidir.
- Hizmet sunucular en yüksek kalitede rehabilitasyon hizmetleri sunmalıdırlar.
- Diğer paydaşlar (kullanıcılar, meslek örgütleri vb.) farkındalığı artırmalı, politika geliştirilmesine katılmalı ve bunların uygulanmasını izlemelidirler.
- Uluslararası işbirliği iyi ve gelecek vadeden uygulamaların paylaşılmasına ve rehabilitasyon hizmetleri başlatan ve bunları genişleten ülkelere teknik yardım sağlamaya yardımcı olabilir.

Politikalar ve Düzenleyici Mekanizmalar

- Halihazırdaki politikaların, sistemlerin, hizmetlerin ve düzenleyici mekanizmaların değerlendirilmesi, hizmet sunumunun iyileştirilmesi için boşluklar ve öncelikler tespit edilmelidir.
- Mali açıdan sürdürülebilir bir şekilde, nüfus içerisindeki işlevin maksimum düzeye çıkarılması için durum analizine uygun biçimde, ulusal rehabilitasyon planları geliştirilmeli ya da halihazırdakiler gözden geçirilmelidir.
- Politikaların mevcut olduğu durumlarda, EHS ile uyumluluğun sağlanması için gerekli değişiklikler yapılmalıdır.
- Politikaların mevcut olmadığı durumlarda, ülkenin bağlamı ve EHS ile uyumlu politikalar, mevzuat ve düzenleyici mekanizmalar geliştirilmelidir. Minimum standartlar belirlenmeli ve bu standartların izlenmesi önceliklendirilmelidir.

Finansman Sağlanması

Kapsamın ve maliyeti karşılanabilir rehabilitasyon hizmetlerine erişimin artırılması için finansman sağlama mekanizmaları geliştirilmelidir. Her bir ülkenin özel koşullarına bağlı olarak, bunlar aşağıdakilerin bir karışımını içerebilir:

- Karşılanabilir rehabilitasyon hizmetlerinin kapsamının ve erişiminin artırılması için finansman mekanizmaları geliştirilmelidir.
- Sağlık sigortası yoluyla rehabilitasyona eşit erişimin teşvik edilmesi.
- Sosyal sigorta kapsamının genişletilmesi.
- Hizmet sunumuna yönelik kamu özel ortaklığı.
- Halihazırdaki kaynakların yeniden tahsis edilmesi ve yeniden dağıtılması.
- İnsani krizi gibi durumlarda uluslararası işbirliğinin desteklenmesi.

İnsan Kaynakları

Rehabilitasyona yönelik insan kaynaklarının sayısı ve kapasitesi artırılmalıdır. Uygun stratejiler

arasında şunlar yer almaktadır:

- Uzman rehabilitasyon personeli eksikliğinin olduğu durumlarda, kariyer gelişimine ve düzeyler arasında eğitimin devam etmesine olanak sağlayacak rehabilitasyon personelinin farklı tiplerde ve düzeylerde eğitimine ilişkin standartlar geliştirilmelidir.
- Ulusal rehabilitasyon planlarına uygun şekilde eğitim kapasitesinin geliştirilmesi için stratejiler hazırlanmalıdır.
- Özellikle kırsal ve uzak bölgelerdeki personelin işte sürekliliğinin sağlanması için teşvikler sağlanmalı ve mekanizmalar belirlenmelidir.
- Uzman olmayan sağlık profesyonelleri (doktorlar, hemşireler, birinci basamak sağlık hizmetleri çalışanları) kendi rolleri ve sorumluluklarıyla bağlantılı olarak engellilik ve rehabilitasyon konularında eğitilmelidir.

Hizmet Sunumu

Hizmetlerin bulunmadığı ya da sınırlı olduğu durumlarda, halihazırdaki sağlık hizmetleri ve sosyal hizmetler sunumu içerisinde minimum standartlar belirlenmelidir. Uygun stratejiler arasında şunlar yer almaktadır:

- Halihazırdaki sağlık altyapısı içerisinde temel rehabilitasyon hizmetleri geliştirilmelidir.
- Rehabilitasyon hizmetleri sunumu toplum temelli rehabilitasyon aracılığıyla güçlendirilmelidir.
- Erken tespit ve müdahale stratejileri toplum çalışmacıları ve sağlık personeli kullanılarak önceliklendirilmelidir.

Hizmetlerin mevcut olduğu durumlarda, hizmet kapsamı genişletilmeli ve hizmet kalitesi iyileştirilmelidir. Uygun stratejiler aşağıda verilmektedir:

- Multidisipliner ve hizmet alan merkezli yaklaşımları teşvik eden hizmet sunum modelleri geliştirilmelidir.
- Toplumda yüksek kaliteli hizmetlerin sunulabilirliği sağlanmalıdır.

- Düzeyler ve sektörler arasında koordinasyonun iyileştirilmesiyle etkinlik artırılmalıdır.

Bütün ortamlarda, üç ilke geçerlidir:

- Hizmet alanların karar almaya dahil edilmesi.
- Müdahalelerin araştırma kanıtlarına dayandırılması.
- Sonuçların izlenmesi ve değerlendirilmesi.

Teknoloji

Uygun, sürdürülebilir, maliyeti karşılanabilir ve erişimin olduğu yardımcı teknolojilere erişim artırılmalıdır. Uygun stratejiler aşağıda verilmektedir:

- Yardımcı cihazlara yönelik hizmet sunumu.
- Kullanıcıların eğitilmesi ve izlemi.
- Yerel üretimin teşvik edilmesi.
- Gümrük vergisi ve ithalat vergisinin indirilmesi.
- İhtiyaçlara dayalı ölçek ekonomilerinin iyileştirilmesi.

Rehabilitasyon ölçümlerinin kapasitesinin, erişilebilirliğinin ve koordinasyonunun daha fazla geliştirilmesi için bilgi ve iletişim teknolojilerinin, telerehabilitasyonun kullanımı araştırılabilir.

Araştırma ve Kanıta Dayalı Uygulamalar

- Sunulan hizmetlere olan gereksinim, hizmetlerin tipi ve kalitesi ve karşılanmamış gereksinimler üzerine yapılan araştırmalar ve veriler (cinsiyete, yaşa ve ilgili sağlık durumuna göre ayrıştırılmış) artırılmalıdır.
- Uygun maliyetli rehabilitasyon tedbirleri üzerine kanıta dayalı rehberlere erişim iyileştirilmelidir.
- Rehabilitasyon hizmetlerine yapılan harcamalar üzerine veriler diğer sağlık hizmetlerinden ayrıştırılmalıdır.
- Rehabilitasyonun hizmetinin sonuçları ve ekonomik faydaları değerlendirilmelidir.

Kaynakça

1. Stucki G, Cieza A, Melvin J. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): a unifying model for the conceptual description of the rehabilitation strategy. *Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2007,39:279-285. doi:10.2340/16501977-0041 PMID:17468799
2. Swedish disability policy: services and care for people with functional impairments: habilitation, rehabilitation, and technical aids [Article No. 2006–114–24]. Stockholm, Socialstyrelsen, The National Board of Health and Welfare, 2006 (http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9548/2006-114-24_200611424.pdf, erişim tarihi: 11 Mayıs 2010).
3. Llewellyn G et al. Development and psychometric properties of the Family Life Interview. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2010,23:52-62. doi:10.1111/j.1468-3148.2009.00545.x
4. Learning disabilities and young children: identification and intervention [Fact sheet]. New York, National Joint Committee on Learning Disabilities, 2006 (http://www.ldonline.org/article/Learning_Disabilities_and_Young_Children%3A_Identification_and_Intervention?theme=print, erişim tarihi: 2 Mayıs 2010).
5. Storbeck C, Pittman P. Early intervention in South Africa: moving beyond hearing screening. *International Journal of Audiology*, 2008,47:Suppl 1S36-S43. doi:10.1080/14992020802294040 PMID:18781512
6. Beswick AD et al. Complex interventions to improve physical function and maintain independent living in elderly people: a systematic review and meta-analysis. *Lancet*, 2008,371:725-735. doi:10.1016/S0140-6736(08)60342-6 PMID:18313501
7. Velema JP, Ebenso B, Fuzikawa PL. Evidence for the effectiveness of rehabilitation-in-the-community programmes. *Leprosy Review*, 2008,79:65-82. PMID:18540238
8. Norris G et al. Addressing Aboriginal mental health issues on the Tiwi Islands. *Australasian Psychiatry: bulletin of Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists*, 2007,15:310-314. doi:10.1080/10398560701441687 PMID:17612884
9. Mola E, De Bonis JA, Giancane R. Integrating patient empowerment as an essential characteristic of the discipline of general practice/family medicine. *The European Journal of General Practice*, 2008,14:89-94. doi:10.1080/13814780802423463 PMID:18821139
10. Steiner WA et al. Use of the ICF model as a clinical problem-solving tool in physical therapy and rehabilitation medicine. *Physical Therapy*, 2002,82:1098-1107. PMID:12405874
11. Bickenbach JE et al. Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science & Medicine (1982)*, 1999,48:1173-1187. doi:10.1016/S0277-9536(98)00441-9 PMID:10220018
12. Stucki G, Reinhardt JD, Grimby G. Organizing human functioning and rehabilitation research into distinct scientific fields. Part II: Conceptual descriptions and domains for research. *Journal of Rehabilitative Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2007,39:299-307. doi:10.2340/16501977-0051 PMID:17468802
13. Rimmer JH. Use of the ICF in identifying factors that impact participation in physical activity/rehabilitation among people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 2006,28:1087-1095. doi:10.1080/09638280500493860 PMID:16950739
14. World Health Organization International classification of functioning, disability, and health. Geneva, World Health Organization, 2001.
15. Stucki G, Ustün TB, Melvin J. Applying the ICF for the acute hospital and early post-acute rehabilitation facilities. *Disability and Rehabilitation*, 2005,27:349-352. doi:10.1080/09638280400013941 PMID:16040535
16. Stucki G et al. Rationale and principles of early rehabilitation care after an acute injury or illness. *Disability and Rehabilitation*, 2005,27:353-359. doi:10.1080/09638280400014105 PMID:16040536
17. Rauch A, Cieza A, Stucki G. How to apply the International Classification of Functioning Disability and health (ICF) for rehabilitation management in clinical practice. *European Journal of Physical Rehabilitation Medicine*, 2008,44:439-442.
18. Forster A et al. Rehabilitation for older people in long-term care. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2009,1CD004294- PMID:19160233
19. Khan F et al. Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2007,2CD006036- PMID:17443610
20. Lacasse Y et al. Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2006,4CD003793- PMID:17054186

21. Davies EJ et al. Exercise based rehabilitation for heart failure. Cochrane Database of Systematic Reviews (Online), 2010,4CD003331- PMID:20393935
22. Iyengar KP et al. Targeted early rehabilitation at home after total hip and knee joint replacement: Does it work? *Disability and Rehabilitation*, 2007,29:495-502. doi:10.1080/09638280600841471 PMID:17364804
23. Choi JH et al. Multimodal early rehabilitation and predictors of outcome in survivors of severe traumatic brain injury. *The Journal of Trauma*, 2008,65:1028-1035. doi:10.1097/TA.0b013e31815eba9b PMID:19001970
24. Petruševičienė D, Krisciūnas A. Evaluation of activity and effectiveness of occupational therapy in stroke patients at the early stage of rehabilitation. *[Kaunas]Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 2008,44:216-224. PMID:18413989
25. Scivoletto G, Morganti B, Molinari M. Early versus delayed inpatient spinal cord injury rehabilitation: an Italian study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2005,86:512-516. doi:10.1016/j.apmr.2004.05.021 PMID:15759237
26. Nielsen PR et al. Costs and quality of life for prehabilitation and early rehabilitation after surgery of the lumbar spine. *BMC Health Services Research*, 2008,8:209- doi:10.1186/1472-6963-8-209 PMID:18842157
27. Global Early Intervention Network [website]. (<http://www.atsweb.neu.edu/cp/ei/>, erişim tarihi: 11 Mayıs 2010).
28. Roberts G et al. Rates of early intervention services in very preterm children with developmental disabilities at age 2 years. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 2008,44:276-280. doi:10.1111/j.1440-1754.2007.01251.x PMID:17999667
29. Clini EM et al. Effects of early inpatient rehabilitation after acute exacerbation of COPD. *Respiratory Medicine*, 2009,103:1526-1531. doi:10.1016/j.rmed.2009.04.011 PMID:19447015
30. Rahman A et al. Cluster randomized trial of a parent-based intervention to support early development of children in a low-income country. *Child: Care, Health and Development*, 2009,35:56-62. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00897.x PMID:18991970
31. Hadders-Algra M. General movements: a window for early identification of children at high risk for developmental disorders. *The Journal of Pediatrics*, 2004,145:Suppl112-18. doi:10.1016/j.jpeds.2004.05.017 PMID:15238899
32. Overview of Early Intervention. Washington, National Dissemination Center for Children with Disabilities, 2009 (<http://www.nichcy.org/babies/overview/Pages/default.aspx>, erişim tarihi: 2 Mayıs 2010).
33. Finch E et al. Physical rehabilitation outcome measures: a guide to enhanced clinical decision-making, 2nd editon. Hamilton, Ontario, Canadian Physiotherapy Association, 2002.
34. Scherer MJ. Assessing the benefits of using assistive technologies and other supports for thinking, remembering and learning. *Disability and Rehabilitation*, 2005,27:731-739. doi:10.1080/09638280400014816 PMID:16096225
35. Scherer MJ et al. Predictors of assistive technology use: the importance of personal and psychosocial factors. *Disability and Rehabilitation*, 2005,27:1321-1331. doi:10.1080/09638280500164800 PMID:16298935
36. Turner-Stokes L et al. Evidence-based guidelines for clinical management of traumatic brain injury: British national guidelines. London, British Society of Rehabilitation Medicine Publications Unit, Royal College of Physicians, 2005.
37. Gutenbrunner C, Ward AB, Chamberlain MA. White book on Physical and Rehabilitation Medicine in Europe. *Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2007,45:Suppl6-47. PMID:17206318
38. Pirani S et al. Towards effective Ponseti clubfoot care: the Uganda sustainable clubfoot care project. *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 2009,467:1154-1163. doi:10.1007/s11999-009-0759-0 PMID:19308648
39. Tindall AJ et al. Results of engelpulation of idiopathic clubfoot deformity in Malawi by orthopaedic clinical officers using the Ponseti method: a realistic alternative for the developing world? *Journal of Pediatric Orthopedics*, 2005,25:627-629. doi:10.1097/01.bpo.0000164876.97949.6b PMID:16199944
40. Wallen M, Gillies D. Intra-articular steroids and splints/rest for children with juvenile idiopathic arthritis and adults with rheumatoid arthritis. Cochrane Database of Systematic Reviews (Online), 2006,1CD002824- PMID:16437446

41. Shah N, Lewis M. Shoulder adhesive capsulitis: systematic review of randomised trials using multiple corticosteroid injections. *The British Journal of General Practice: the journal of the Royal College of General Practitioners*, 2007,57:662-667. PMID:17688763
42. Bellamy N et al. Intraarticular corticosteroid for treatment of osteoarthritis of the knee. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2006,2CD005328- PMID:16625636
43. Lambert RG et al. Steroid injection for osteoarthritis of the hip: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Arthritis and Rheumatism*, 2007,56:2278-2287. doi:10.1002/art.22739 PMID:17599747
44. Manheimer E et al. Meta-analysis: acupuncture for osteoarthritis of the knee. *Annals of Internal Medicine*, 2007,146:868-877. PMID:17577006
45. Tomassini V et al. Comparison of the effects of acetyl L-carnitine and amantadine for the treatment of fatigue in multiple sclerosis: results of a pilot, randomised, double-blind, crossover trial. *Journal of the Neurological Sciences*, 2004,218:103-108. doi:10.1016/j.jns.2003.11.005 PMID:14759641
46. Kranke P et al. Hyperbaric oxygen therapy for chronic wounds. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2004,2CD004123- PMID:15106239
47. Quinn TJ et al. European Stroke Organisation (ESO) Executive Committee ESO Writing Committee Evidence-based stroke rehabilitation: an expanded guidance document from the European Stroke Organisation (ESO) guidelines for management of ischaemic stroke and transient ischaemic attack 2008. *Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2009,41:99-111. doi:10.2340/16501977-0301 PMID:19225703
48. Heywood F. Money well spent: the effectiveness and value of housing adaptations. Bristol, The Policy Press, 2001.
49. Fransen M, McConnell S, Bell M. Exercise for osteoarthritis of the hip or knee. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2003,3CD004286- PMID:12918008
50. Jolliffe J et al. Exercise-based rehabilitation for coronary heart disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2009,1CD001800-
51. Rees K et al. Exercise based rehabilitation for heart failure. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2004,3CD003331- PMID:15266480
52. Legg L et al. Occupational therapy for patients with problems in personal activities of daily living after stroke: systematic review of randomised trials. *BMJ (Clinical research ed.)*, 2007,335:922- doi:10.1136/bmj.39343.466863.55 PMID:17901469
53. McConachie H et al. Difficulties for mothers in using an early intervention service for children with cerebral palsy in Bangladesh. *Child: Care, Health and Development*, 2001,27:1-12. doi:10.1046/j.1365-2214.2001.00207.x PMID:11136337
54. Heiman JR. Psychologic treatments for female sexual dysfunction: are they effective and do we need them? *Archives of Sexual Behavior*, 2002,31:445-450. doi:10.1023/A:1019848310142 PMID:12238613
55. Alexander MS, Alexander CJ. Recommendations for discussing sexuality after spinal cord injury/dysfunction in children, adolescents, and adults. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2007,30:Suppl 1S65-S70. PMID:17874689
56. Sipski ML et al. Effects of vibratory stimulation on sexual response in women with spinal cord injury. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2005,42:609-616. doi:10.1682/JRRD.2005.01.0030 PMID:16586186
57. Waddell G, Burton AK, Kendall NAS. Vocational rehabilitation: what works, for whom and when? London, The Stationery Office, 2008.
58. Employment assistance for people with mental illness. Literature review. Commonwealth of Australia, 2008 ([http://workplace.gov.au/NR/rdonlyres/39A1C4CE-0DE3-4049-A410-8B61D5509C#\(0/MentalHealthEmploymentAssistanceLiteratureReview_web.doc](http://workplace.gov.au/NR/rdonlyres/39A1C4CE-0DE3-4049-A410-8B61D5509C#(0/MentalHealthEmploymentAssistanceLiteratureReview_web.doc), erişim tarihi: 7 Kasım 2008).
59. Assistive Technology Act. United States Congress 2004 (Public Law 108-364) (http://www.ataporg.org/atap/atact_law.pdf, erişim tarihi: 12 Aralık 2010)
60. Hunt PC et al. Demographic and socioeconomic factors associated with disparity in wheelchair customizability among people with traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004,85:1859-1864. doi:10.1016/j.apmr.2004.07.347 PMID:15520982
61. Evans JJ et al. Who makes good use of memory aids? Results of a survey of people with acquired brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS*, 2003,9:925-935. doi:10.1017/S1355617703960127 PMID:14632251

62. Olusanya BO. Classification of childhood hearing impairment: implications for rehabilitation in developing countries. *Disability and Rehabilitation*, 2004,26:1221-1228. doi:10.1080/09638280410001724852 PMID:15371023
63. Persson J et al. Costs and effects of prescribing walkers. Sweden, Center for Technology Assessment, 2007 (CMT rapport 2007:3).
64. Spillman BC. Changes in elderly disability rates and the implications for health care utilization and cost. *The Milbank Quarterly*, 2004,82:157-194. doi:10.1111/j.0887-378X.2004.00305.x PMID:15016247
65. Agree EM, Freedman VA. A comparison of assistive technology and personal care in alleviating disability and unmet need. *The Gerontologist*, 2003,43:335-344. PMID:12810897
66. Basavaraj V. Hearing aid provision in developing countries: an Indian case study. In: McPherson B, Brouillette R, eds. *Audiology in developing countries*. Boston, MA, Nova Science Publishers, 2008a.
67. Haig AJ. Developing world rehabilitation strategy II: flex the muscles, train the brain, and adapt to the impairment. *Disability and Rehabilitation*, 2007,29:977-979. doi:10.1080/09638280701480369 PMID:17577733
68. Tinney MJ et al. Medical rehabilitation in Ghana. *Disability and Rehabilitation*, 2007,29:921-927. doi:10.1080/09638280701240482 PMID:17577726
69. Buntin MB. Access to postacute rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2007,88:1488-1493. doi:10.1016/j.apmr.2007.07.023 PMID:17964894
70. Ottenbacher KJ, Graham JE. The state-of-the-science: access to postacute care rehabilitation services. A review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2007,88:1513-1521. doi:10.1016/j.apmr.2007.06.761 PMID:17964898
71. Kephart G, Asada Y. Need-based resource allocation: different need indicators, different results? *BMC Health Services Research*, 2009,9:122- doi:10.1186/1472-6963-9-122 PMID:19622159
72. K Graham S, Cameron ID. A survey of rehabilitation services in Australia. *Australian Health Review: a publication of the Australian Hospital Association*, 2008,32:392-399. doi:10.1071/AH080392 PMID:18666866
73. Darrah J, Magil-Evans J, Adkins R. How well are we doing? Families of adolescents or young adults with cerebral palsy share their perceptions of service delivery. *Disability and Rehabilitation*, 2002,24:542-549. doi:10.1080/09638280210121359 PMID:12171644
74. Elrod CS, DeJong G. Determinants of utilization of physical rehabilitation services for persons with chronic and disabling conditions: an exploratory study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008,89:114-120. doi:10.1016/j.apmr.2007.08.122 PMID:18164340
75. Kroll T, Neri MT. Experiences with care co-ordination among people with cerebral palsy, multiple sclerosis, or spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 2003,25:1106-1114. doi:10.1080/0963828031000152002 PMID:12944150
76. Neri MT, Kroll T. Understanding the consequences of access barriers to health care: experiences of adults with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 2003,25:85-96. PMID:12554383
77. Dejong G et al. The organization and financing of health services for persons with disabilities. *The Milbank Quarterly*, 2002,80:261-301. doi:10.1111/1468-0009.t01-1-00004 PMID:12101873
78. Chi MJ et al. Social determinants of emergency utilization associated with patterns of care. *Health Policy (Amsterdam, Netherlands)*, 2009,93:137-142. PMID:19665250
79. Hatano T et al. Unmet needs of patients with Parkinson's disease: interview survey of patients and caregivers. *The Journal of International Medical Research*, 2009,37:717-726. PMID:19589255
80. Fulda KG et al. Unmet mental health care needs for children with special health care needs stratified by socioeconomic status. *Child and Adolescent Mental Health*, 2009,14:190-199. doi:10.1111/j.1475-3588.2008.00521.x
81. The Global Burden of Disease. 2004 Update. Geneva, World Health Organization, 2008a. (http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/2004_report_update/en/index.htm, erişim tarihi: 2 Mayıs 2010).
82. Landry MD, Ricketts TC, Verrier MC. The precarious supply of physical therapists across Canada: exploring national trends in health human resources (1991 to 2005). *Human Resources for Health*, 2007,5:23-<http://www.human-resources-health.com/content/5/1/23> doi:10.1186/1478-4491-5-23 PMID:17894885
83. Bo W et al. The demand for rehabilitation therapists in Beijing health organizations over the next five years. *Disability and Rehabilitation*, 2008,30:375-380. doi:10.1080/09638280701336496 PMID:17852203

84. Lysack JT et al. Designing appropriate rehabilitation technology: a mobility device for women with ambulatory disabilities in India. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift für Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Réadaptation*, 1999,22:1-9. PMID:10207746
85. Israsena P, Dubsok P, Pan-Ngum S. A study of low-cost, robust assistive listening system (ALS) based on digital wireless technology. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2008,3:295-301. doi:10.1080/17483100802323392 PMID:19117189
86. Lamoureux EL et al. The effectiveness of low-vision rehabilitation on participation in daily living and quality of life. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 2007,48:1476-1482. doi:10.1167/iovs.06-0610 PMID:17389474
87. Durkin M. The epidemiology of developmental disabilities in low-income countries. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2002,8:206-211. doi:10.1002/mrdd.10039 PMID:12216065
88. Deafness and hearing impairment. Geneva, World Health Organization, 2010 (Fact sheet No. 300) (<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/print.html>, erişim tarihi: 7 Haziran 2010)
89. McPherson B, Brouillette R. A fair hearing for all: providing appropriate amplification in developing countries. *Communication Disorders Quarterly*, 2004,25:219-223. doi:10.1177/15257401040250040601
90. Guidelines for hearing aids and services for developing countries. Geneva, World Health Organization, 2004.
91. Lindstrom A. Appropriate technologies for assistive devices in low-income countries. In: Hsu JD, Michael JW, Fisk JR, eds. *AAOS Atlas of orthoses and assistive devices*. Philadelphia, PA, Mosby/Elsevier, 2008.
92. World Health Organization, International Society for Prosthetics and Orthotics. *Guidelines for training personnel in developing countries for prosthetics and orthotics services*. Geneva, World Health Organization, 2005.
93. Atijosan O et al. The orthopaedic needs of children in Rwanda: results from a national survey and orthopaedic service implications. *Journal of Pediatric Orthopedics*, 2009,29:948-951. PMID:19934715
94. Loeb ME, Eide AH, eds. *Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study*. Oslo, SINFEF, 2004.
95. Eide AH, Yusman K. *Living conditions among people with disabilities in Mozambique: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2009.
96. Eide AH et al. *Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a representative regional survey*. Oslo, SINTEF, 2003.
97. Eide AH, Loeb ME, eds. *Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2006.
98. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. *Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative national survey*. Oslo, SINTEF, 2003.
99. Eide AH, Øderud T. Assistive technology in low income countries. In: Maclachlan M, Swartz L, eds. *Disability and international development*, Dordrecht, the Netherlands, Springer, 2009.
100. Eldar R et al. Rehabilitation medicine in countries of central/eastern Europe. *Disability and Rehabilitation*, 2008,30:134-141. doi:10.1080/09638280701191776 PMID:17852214
101. Zongjie Y, Hong D, Zhongxin X, Hui X. A research study into the requirements of disabled residents for rehabilitation services in Beijing. *Disability and Rehabilitation*, 2007,29:825-833. doi:10.1080/09638280600919657 PMID:17457741
102. Qiu ZY. *Rehabilitation need of people with disability in China: analysis and strategies [in Chinese]*. Beijing, Huaxia Press, 2007.
103. Carlson D, Ehrlich N. *Assistive Technology and information technology use and need by persons with disabilities in the United States, 2001*. Washington, DC, National Institute on Disability and Rehabilitation Research, U.S. Department of Education, 2005 (<http://www.ed.gov/rschstat/research/pubs/at-use/at-use-2001.pdf>, erişim tarihi: 27 Nisan 2007).
104. Chiang PPC. *The Global mapping of low vision services*. Melbourne, University of Melbourne, 2010.
105. Miller AR et al. Waiting for child developmental and rehabilitation services: an overview of issues and needs. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2008,50:815-821. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03113.x PMID:18811706
106. Passalent LA, Landry MD, Cott CA. Wait times for publicly funded outpatient and community physiotherapy and occupational therapy services: implications for the increasing number of persons

- with chronic conditions in Ontario, Canada. *Physiotherapy Canada. Physiothérapie Canada*, 2009,61:5-14. doi:10.3138/physio.61.1.5 PMID:20145747
- 107.El Sharkawy G, Newton C, Hartley S. Attitudes and practices of families and health care personnel toward children with epilepsy in Kilifi, Kenya. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 2006,8:201-212. doi:10.1016/j.yebeh.2005.09.011 PMID:16275111
- 108.Unmet need for disability services: effectiveness of funding and remaining shortfall. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2002.
- 109.Cott C, Passalent LA, Borseley E. Ontario community rehabilitation: a profile of demand and provision. Toronto, Arthritis Community Research & Evaluation Unit, 2007 (Working Paper 07–1-A) (<http://www.acreu.ca/pub/working-paper-07-01.html>, erişim tarihi: 30 Nisan 2010).
- 110.South-North Centre for Dialogue and Development. Global survey of government actions on the implementation of the standard rules of the equalisation of opportunities for persons with disabilities. Amman, Office of the UN Special Rapporteur on Disabilities, 2006:141.
- 111.Middleton JW et al. Issues and challenges for development of a sustainable service model for people with spinal cord injury living in rural regions. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008,89:1941-1947. doi:10.1016/j.apmr.2008.04.011 PMID:18929022
- 112.People with disabilities in India: from commitments to outcomes. Washington, World Bank, 2009. (http://imagebank.worldbank.org/servlet/WDSContentServer/IW3P/IB/2009/09/02/000334955_20090902041543/Rendered/PDF/502090WP0Peopl1Box0342042B01PUBLIC1.pdf, erişim tarihi: 8 Aralık 2010).
- 113.Birth defects: revision of draft resolution considered by the Executive Board at its 125th session reflecting comments and proposals made by Bahamas, Canada, Chile, Mauritius, New Zealand, Oman and Paraguay. Geneva, World Health Organization, 2009 (EB 126/10 Add. 1) (http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB126/B126_10Add1-en.pdf, erişim tarihi: 2 Mayıs 2010).
- 114.de Souza N et al. The determination of compliance with an early intervention programme for high-risk babies in India. *Child: Care, Health and Development*, 2006,32:63-72. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00576.x PMID:16398792
- 115.Cooper SA et al. Improving the health of people with intellectual disabilities: outcomes of a health screening programme after 1 year. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2006,50:667-677. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00824.x PMID:16901294
- 116.World Health Organization, Swedish Organizations of Disabled Persons International Aid Association. Part 1. Community-Based Rehabilitation as we experienced it ... voices of persons with disabilities. Geneva, World Health Organization, 2002.
- 117.Bigelow J et al. A picture of amputees and the prosthetic situation in Haiti. *Disability and Rehabilitation*, 2004,26:246-252. doi:10.1080/09638280310001644915 PMID:15164958
- 118.Lilja M et al. Disability policy in Sweden: policies concerning assistive technology and home modification services. *Journal of Disability Policies Studies*, 2003,14:130-135. doi:10.1177/10442073030140030101
- 119.Disability and rehabilitation status review of disability issues and rehabilitation services in 29 African Countries. Geneva, World Health Organization, 2004.
- 120.Modernizing sickness and disability policy: OECD thematic review on sickness, disability and work issues paper and progress report. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2008.
- 121.Digiacoimo M et al. Health information system linkage and coordination are critical for increasing access to secondary prevention in Aboriginal health: a qualitative study. *Quality in Primary Care*, 2010,18:17-26. PMID:20359409
- 122.Hilberink SR et al. Health issues in young adults with cerebral palsy: towards a life-span perspective. *Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2007,39:605-611. doi:10.2340/16501977-0103 PMID:17896051
- 123.Holdsworth LK, Webster V, McFadyen A. Self-referral to physiotherapy: deprivation and geographical setting – is there a relationship? Results of a national trial. *Physiotherapy*, 2006,92:16-25. doi:10.1016/j.physio.2005.11.003
- 124.Holdsworth LK, Webster V, McFadyen A. What are the costs to NHSScotland of self-referral to physiotherapy? Results of a national trial. *Physiotherapy*, 2007,93:3-11. doi:10.1016/j.physio.2006.05.005
- 125.Holdsworth LK, Webster V, McFadyen A. Physiotherapists' and general practitioners' views of self-referral and physiotherapy scope of practice: results from a national trial. *Physiotherapy*, 2008,94:236-243. doi:10.1016/j.physio.2008.01.006
- 126.Eldar R. Integrated institution–community rehabilitation in developed countries: a proposal. *Disability and Rehabilitation*, 2000,22:266-274. doi:10.1080/096382800296728 PMID:10864129

127. Sickness, disability and work: keeping on track in the economic downturn. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2009 (Background paper).
128. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva, United Nations, 2006 (<http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm>, accessed 16 May 2009).
129. Palermo GB. The 1978 Italian mental health law—a personal evaluation: a review. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 1991,84:99-102. PMID:1999825
130. Barbui C, Tansella M. Thirtieth birthday of the Italian psychiatric reform: research for identifying its active ingredients is urgently needed. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2008,62:1021-
doi:10.1136/jech.2008.077859 PMID:19008365
131. de Girolamo G et al. Compulsory admissions in Italy: results of a national survey. *International Journal of Mental Health*, 2008,37:46-60. doi:10.2753/IMH0020-7411370404
132. McColl MA, Boyce W. Disability advocacy organizations: a descriptive framework. *Disability and Rehabilitation*, 2003,25:380-392. doi:10.1080/0963828021000058521 PMID:12745947
133. Nunez G. Culture and disabilities. In: Drum CE, Krahn GL, Bersani H. *Disability and Public Health*, Washington, American Public Health Association, 2009:65–78.
134. The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities. New York, United Nations, 1993 (<http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm>, erişim tarihi: 16 Mayıs 2009).
135. Systems thinking for health systems strengthening. Alliance for Health Policy and Systems Research. Geneva, World Health Organization, 2009b
136. Dunleavy K. Physical therapy education and provision in Cambodia: a framework for choice of systems for development projects. *Disability and Rehabilitation*, 2007,29:903-920. doi:10.1080/09638280701240433
PMID:17577725
137. Annual Report 2009. Phnom Penh, Disability Action Council, 2009. (http://www.dac.org.kh/cambodia_disability_resource_center/download/localdoc/DAC_Annual_Report_2009.pdf, erişim tarihi: 12 Temmuz 2010).
138. Crowley JS, Elias R. Medicaid's role for people with disabilities. Washington, DC, Henry Kaiser Foundation, 2003.
139. Albrecht G, Seelman K, Bury M. *Handbook of Disability Studies*. London, Sage, 2003.
140. Sooful P, Van Dijk C, Avenant C. The maintenance and utilisation of government fitted hearing aids. *Central European Journal of Medicine*, 2009,4:110-118. doi:10.2478/s11536-009-0014-9
141. Veehof MM et al. What determines the possession of assistive devices among patients with rheumatic diseases? The influence of the country-related health care system. *Disability and Rehabilitation*, 2006,28:205-211. doi:10.1080/09638280500305064 PMID:16467055
142. Haig AJ et al. The practice of physical and rehabilitation medicine in sub-Saharan Africa and Antarctica: a white paper or a black mark? *Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2009,41:401-405. doi:10.2340/16501977-0367
PMID:19479150
143. Woo J et al. In patient stroke rehabilitation efficiency: influence of organization of service delivery and staff numbers. *BMC Health Services Research*, 2008,8:86- doi:10.1186/1472-6963-8-86 PMID:18416858
144. Mock C et al., eds. *Strengthening care for the injured: Success stories and lessons learned from around the world*. Geneva, World Health Organization, 2010.
145. *Injuries, violence and disabilities biennial report 2008–2009*. Geneva, World Health Organization, 2010.
146. *Injuries, violence and disabilities biennial report 2006–2007*. Geneva, World Health Organization, 2008.
147. *Injuries, violence and disabilities biennial report 2004–2005*. Geneva, World Health Organization, 2006.
148. Massive need for rehabilitation and orthopedic equipment. Takoma Park, MD, Handicap International, 2010 (<http://www.reliefweb.int/rw/rwb.nsf/db900SID/VVOS-7ZVSU6?OpenDocument>, erişim tarihi: 2 Mayıs 2010).
149. Goudge J et al. Affordability, availability and acceptability barriers to health care for the chronically ill: longitudinal case studies from South Africa. *BMC Health Services Research*, 2009,9:75- doi:10.1186/1472-6963-9-75 PMID:19426533
150. Brouillette R. The rehabilitation of hearing loss: challenges and opportunities in developing countries. In: McPherson B, Brouillette R, eds. *Audiology in developing countries*. Boston, MA, Nova Science Publishers, 2008b.
151. Dal Poz M et al., eds. *Handbook on monitoring and evaluation of human resources for health – with special applications for low- and middle-income countries*. Geneva, World Health Organization, 2009.

152. Stanmore E, Waterman H. Crossing professional and organizational boundaries: the implementation of generic rehabilitation assistants within three organizations in the northwest of England. *Disability and Rehabilitation*, 2007,29:751-759. doi:10.1080/09638280600902836 PMID:17453998
153. Al Mahdy H. Rehabilitation and community services in Iran. *Clinician in Management*, 2002,11:57-60.
154. Wilson RD, Lewis SA, Murray PK. Trends in the rehabilitation therapist workforce in underserved areas: 1980–2000. *The Journal of Rural Health: official journal of the American Rural Health Association and the National Rural Health Care Association*, 2009,25:26-32. doi:10.1111/j.1748-0361.2009.00195.x PMID:19166558
155. O’Toole K, Schoo AM. Retention policies for allied health professionals in rural areas: a survey of private practitioners. *Rural and Remote Health*, 2010,10:1331- PMID:20443649
156. MacDowell M et al. A national view of rural health workforce issues in the USA. *Rural and Remote Health*, 2010,10:1531- PMID:20658893
157. Saxena S et al. Resources for mental health: scarcity, inequity, and inefficiency. *Lancet*, 2007,370:878-889. doi:10.1016/S0140-6736(07)61239-2 PMID:17804062
158. Global atlas of the health workforce. Geneva, World Health Organization, 2008 (http://www.who.int/globalatlas/autologin/hrh_login.asp, accessed 1 June 2009).
159. Occupational therapy human resources project 2010. Melbourne, World Federation of Occupational Therapists, 2010.
160. Wickford J, Hultberg J, Rosberg S. Physiotherapy in Afghanistan—needs and challenges for development. *Disability and Rehabilitation*, 2008,30:305-313. doi:10.1080/09638280701257205 PMID:17852310
161. Higgs J, Refshauge K, Ellis E. Portrait of the physiotherapy profession. *Journal of Interprofessional Care*, 2001,15:79-89. doi:10.1080/13561820020022891 PMID:11705073
162. World Confederation for Physical Therapy [website]. (<http://www.wcpt.org/>, erişim tarihi: 8 Aralık 2010)
163. World Federation of Occupational Therapists [website]. (<http://www.wfot.org/schoolLinks.asp>, erişim tarihi: 8 Aralık 2010).
164. International Association of Logopedics and Phoniatrics [website]. (<http://ialp.info/joomla/>, erişim tarihi: 8 Aralık 2010).
165. International Society for Prosthetics and Orthotics [website]. (<http://www.ispoint.org/>, erişim tarihi: 8 Aralık 2010).
166. Leavitt R. The development of rehabilitation services and suggestions for public policy in developing nations. *Pediatric Physical Therapy*, 1995,7:112-117. doi:10.1097/00001577-199500730-00005
167. Nualnetre N. Physical therapy roles in community based rehabilitation: a case study in rural areas of north eastern Thailand. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2009,20:1-12.
168. Armstrong J, Ager A. Physiotherapy in Afghanistan: an analysis of current challenges. *Disability and Rehabilitation*, 2006,28:315-322. doi:10.1080/09638280500160337 PMID:16492626
169. Smyth J. Occupational therapy training in Uganda: the birth of a profession. *World Federation of Occupational Therapists Bulletin*, 1996,34:26-31.
170. The education of mid-level rehabilitation workers: Recommendations from country experiences. Geneva, World Health Organization, 1992.
171. Gwyer J. Personnel resources in physical therapy: an analysis of supply, career patterns, and methods to enhance availability. *Physical Therapy*, 1995,75:56-65, discussion 65–67. PMID:7809199
172. Annual progress report to WHO. Brussels, International Society for Prosthetics and Orthotics, 2010.
173. Hartley S et al. Community-based rehabilitation: opportunity and challenge. *Lancet*, 2009,374:1803-1804. doi:10.1016/S0140-6736(09)62036-5 PMID:19944850
174. Penny N et al. Community-based rehabilitation and orthopaedic surgery for children with motor impairment in an African context. *Disability and Rehabilitation*, 2007,29:839-843. doi:10.1080/09638280701240052 PMID:17577718
175. Increasing access to health workers in remote and rural areas through improved retention: Global policy recommendations. Geneva, World Health Organization, 2010.
176. Shakespeare T, Iezzoni LI, Groce NE. Disability and the training of health professionals. *Lancet*, 2009,374:1815-1816. doi:10.1016/S0140-6736(09)62050-X PMID:19957403
177. Certification Booklet of Information 2010–2011 Examinations. Rochester, MN, ABPMR (American Board of Physical Medicine and Rehabilitation), 2010.

178. Reed GM et al. Three model curricula for teaching clinicians to use the ICF. *Disability and Rehabilitation*, 2008,30:927-941. doi:10.1080/09638280701800301 PMID:18484388
179. Atwal A et al. Multidisciplinary perceptions of the role of nurses and healthcare assistants in rehabilitation of older adults in acute health care. *Journal of Clinical Nursing*, 2006,15:1418-1425. doi:10.1111/j.1365-2702.2005.01451.x PMID:17038103
180. Fronck P et al. The effectiveness of a sexuality training program for the interdisciplinary spinal cord injury rehabilitation team. *Sexuality and Disability*, 2005,23:51-63. doi:10.1007/s11195-005-4669-0
181. Lee AC, Norton E. Use of telerehabilitation to address sustainability of international service learning in Mexico: pilot case study and lessons learned. *HPA Resource*, 2009,9:1-5.
182. Kheng S. The challenges of upgrading from ISPO Category II level to Bachelor Degree level by distance education. *Prosthetics and Orthotics International*, 2008,32:299-312. doi:10.1080/03093640802109764 PMID:18720252
183. Matock N, Abeykoon P. Innovative programmes of medical education in south-east Asia. New Delhi, World Health Organization, 1993.
184. Increasing the relevance of education for health professionals. Geneva, World Health Organization, 1993.
185. Watson R, Swartz L. Transformation through occupation. London, Whurr, 2004.
186. Chippis JA, Simpson B, Brysiewicz P. The effectiveness of cultural-competence training for health professionals in community-based rehabilitation: a systematic review of literature. *Worldviews on Evidence-Based Nursing/Sigma Theta Tau International, Honor Society of Nursing*, 2008,5:85-94. doi:10.1111/j.1741-6787.2008.00117.x PMID:18559021
187. Niemeier JP, Burnett DM, Whitaker DA. Cultural competence in the multidisciplinary rehabilitation setting: are we falling short of meeting needs? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2003,84:1240-1245. doi:10.1016/S0003-9993(03)00295-8 PMID:12917868
188. Corrigan PW, McCracken SG. Training teams to deliver better psychiatric rehabilitation programs. *Psychiatric Services (Washington, DC)*, 1999,50:43-45. PMID:9890577
189. International recruitment of health personnel: draft global code of practice [EB126/8]. Geneva, World Health Organization, 2009c.
190. Lehmann U, Dieleman M, Martineau T. Staffing remote rural areas in middle- and low-income countries: a literature review of attraction and retention. *BMC Health Services Research*, 2008,8:19- doi:10.1186/1472-6963-8-19 PMID:18215313
191. Tran D et al. Identification of recruitment and retention strategies for rehabilitation professionals in Ontario, Canada: results from expert panels. *BMC Health Services Research*, 2008,8:249- doi:10.1186/1472-6963-8-249 PMID:19068134
192. Crouch RB. SHORT REPORT Education and research in Africa: Identifying and meeting the needs. *Occupational Therapy International*, 2001,8:139-144. doi:10.1002/oti.141 PMID:11823878
193. Global Health Workforce Alliance [web site]. (<http://www.ghwa.org/?74028ba8>, erişim tarihi: 30 Nisan 2010).
194. Willis-Shattuck M et al. Motivation and retention of health workers in developing countries: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 2008,8:247- doi:10.1186/1472-6963-8-247 PMID:19055827
195. Magnusson L, Ramstrand N. Prosthetist/orthotist educational experience & professional development in Pakistan. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2009,4:385-392. doi:10.3109/17483100903024634 PMID:19817652
196. Oyeyemi A. Nigerian physical therapists' job satisfaction: a Nigeria – USA comparison. *Journal of African Migration*, 2002,1:1-19.
197. Asis M. Health worker migration: the case of the Philippines. XVII general meeting of the Pacific Economic Cooperation Council. Sydney, 1–2 May 2007.
198. Bärnighausen T, Bloom DE. Financial incentives for return of service in underserved areas: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 2009,9:86- doi:10.1186/1472-6963-9-86 PMID:19480656

199. Shaw A. Rehabilitation services in Papua New Guinea. *Papua and New Guinea Medical Journal*, 2004,47:215-227. PMID:16862945
200. De Angelis C, Bunker S, Schoo A. Exploring the barriers and enablers to attendance at rural cardiac rehabilitation programs. *The Australian Journal of Rural Health*, 2008,16:137-142. doi:10.1111/j.1440-1584.2008.00963.x PMID:18471183
201. Monk J, Wee J. Factors shaping attitudes towards physical disability and availability of rehabilitative support systems for disabled persons in rural Kenya. *Asia Pacific Disability and Rehabilitation Journal*, 2008,19:93-113.
202. The United Nations Standard Rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities: government responses to the implementation of the rules on medical care, rehabilitation, support services and personnel training [Part 1. Summary]. Geneva, World Health Organization, 2001:20.
203. Siqueira FC et al. [Architectonic barriers for elderly and physically disabled people: an epidemiological study of the physical structure of health service units in seven Brazilian states] *Ciência & Saúde Coletiva*, 2009,14:39-44. PMID:19142307
204. Herman K. Barriers experienced by parents/caregivers of children with clubfoot deformity attending specific clinics in Uganda. Cape Town, Department of Physiotherapy in the Faculty of Community and Health Science, University of the Western Cape, 2006.
205. Greve JMD, Chiovato J, Batistella LR. Critical evaluation: 10 years SCI rehabilitation treatment in a developing country 1981–1991, Sao Paulo, Brazil. Free paper in the 3rd Annual Scientific Meeting of the International Medical Society of Paraplegia. Kobe, Japan, 30 May–2 June 1994.
206. Souza DR et al. Characteristics of traumatic spinal cord injuries in a referral center: Institute of Orthopaedics and Traumatology, Clinical Hospital, Faculty of Medicine, University of São Paulo, IOT-HCFMUSP, São Paulo, Brazil. Free paper in the International Society of Physical and Rehabilitation Medicine World Congress. Istanbul, Turkey, 13–17 June 2009.
207. Turner-Stokes L. Politics, policy and payment—facilitators or barriers to person-centred rehabilitation? *Disability and Rehabilitation*, 2007,29:1575-1582. doi:10.1080/09638280701618851 PMID:17922328
208. Wade DT, de Jong BA. Recent advances in rehabilitation. *BMJ (Clinical research ed.)*, 2000,320:1385-1388. doi:10.1136/bmj.320.7246.1385 PMID:10818031
209. Declaration of Alma-Ata: International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6–12 September 1978. Geneva, World Health Organization, 1978 (http://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf, erişim tarihi: 2 Mayıs 2010).
210. Wakeman J et al. Primary health care delivery models in rural and remote Australia: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 2008,8:276- doi:10.1186/1472-6963-8-276 PMID:19114003
211. Chatterjee S et al. Evaluation of a community-based rehabilitation model for chronic schizophrenia in rural India. *The British Journal of Psychiatry: the journal of mental science*, 2003,182:57-62. doi:10.1192/bjp.182.1.57 PMID:12509319
212. The World Health Report 2008: Primary health care, now more than ever. Geneva, World Health Organization, 2008 (<http://www.who.int/whr/2008/en/index.html>, accessed 11 April 2010).
213. Tyrell J, Burn A. Evaluating primary care occupational therapy: results from a London primary health care centre. *British Journal of Therapy and Rehabilitation*, 1996,3:380-385.
214. Ryan B et al. The newly established primary care based Welsh Low Vision Service is effective and has improved access to low vision services in Wales. *Ophthalmic & Physiological Optics: the journal of the British College of Ophthalmic Opticians (Optometrists)*, 2010,30:358-364. doi:10.1111/j.1475-1313.2010.00729.x PMID:20492541
215. Mock C et al. Evaluation of trauma care capabilities in four countries using the WHO-IATSIC Guidelines for Essential Trauma Care. *World Journal of Surgery*, 2006,30:946-956. doi:10.1007/s00268-005-0768-4 PMID:16736320
216. Boling PA. Care transitions and home health care. *Clinics in Geriatric Medicine*, 2009,25:135-148, viii. doi:10.1016/j.cger.2008.11.005 PMID:19217498
217. Griffiths TL et al. Results at 1 year of outpatient multidisciplinary pulmonary rehabilitation: a randomised controlled trial. *Lancet*, 2000,355:362-368. doi:10.1016/S0140-6736(99)07042-7 PMID:10665556
218. Legg L, Langhorne P. Outpatient Service Trialists Rehabilitation therapy services for stroke patients living at home: systematic review of randomised trials. *Lancet*, 2004,363:352-356. doi:10.1016/S0140-6736(04)15434-2 PMID:15070563

219. Bent N et al. Team approach versus ad hoc health services for young people with physical disabilities: a retrospective cohort study. *Lancet*, 2002,360:1280-1286. doi:10.1016/S0140-6736(02)11316-X PMID:12414202
220. Turner-Stokes L, Paul S, Williams H. Efficiency of specialist rehabilitation in reducing dependency and costs of continuing care for adults with complex acquired brain injuries. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 2006,77:634-639. doi:10.1136/jnnp.2005.073411 PMID:16614023
221. Kendall E, Marshall C. Factors that prevent equitable access to rehabilitation for Aboriginal Australians with disabilities: the need for culturally safe rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*, 2004,49:5-13. doi:10.1037/0090-5550.49.1.5
222. Ameratunga S et al. Rehabilitation of the injured child. *Bulletin of the World Health Organization*, 2009,87:327-328. doi:10.2471/BLT.09.057067 PMID:19551242
223. Watermeyer BS et al., eds. *Disability and social change: South Africa agenda*. Pretoria, Human Sciences Research Council, 2006.
224. Higgins L, Dey-Ghatak P, Davey G. Mental health nurses' experiences of schizophrenia rehabilitation in China and India: a preliminary study. *International Journal of Mental Health Nursing*, 2007,16:22-27. doi:10.1111/j.1447-0349.2006.00440.x PMID:17229271
225. Muhit MA et al. The key informant method: a novel means of ascertaining blind children in Bangladesh. *The British Journal of Ophthalmology*, 2007,91:995-999. doi:10.1136/bjo.2006.108027 PMID:17431019
226. Gona JK et al. Identification of people with disabilities using participatory rural appraisal and key informants: a pragmatic approach with action potential promoting validity and low cost. *Disability and Rehabilitation*, 2010,32:79-85. doi:10.3109/09638280903023397 PMID:19925280
227. Hartley S, Okune J, eds. *CBR Policy development and implementation*. Norwich, University of East Anglia, 2008.
228. Barbato A et al. Outcome of community-based rehabilitation program for people with mental illness who are considered difficult to treat. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2007,44:775-783. doi:10.1682/JRRD.2007.02.0041 PMID:18075936
229. General Eye and Low Vision Centre [web site]. (http://www.hksb.org.hk/en/index.php?option=com_content&view=article&id=39&Itemid=33, erişim tarihi: 11 Mayıs 2010).
230. Bauer S, Lane J. Convergence of AT and mainstream products: keys to university participation in research, development and commercialization. *Technology and Disability*, 2006,18:67-78.
231. Lane J.. Delivering the D in R&D: recommendations for increasing transfer outcomes from development projects. *Assistive Technology Outcomes and Benefits*, 2008,(Fall special issue).
232. *The Law on Persons with Disabilities*. Hanoi, Socialist Republic of Viet Nam, 2010 (51/2010/QH12).
233. *Production and distribution of assistive devices for people with disabilities [Part 1 chapter 5 and part 2 chapter 9]*. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 1997.
234. Field MJ, Jette AM, eds. *The future of disability in America*. Washington, The National Academies Press, 2007.
235. Borg J, Lindström A, Larsson S. Assistive technology in developing countries: national and international responsibilities to implement the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Lancet*, 2009,374:1863-1865. doi:10.1016/S0140-6736(09)61872-9 PMID:19944867
236. Borg J, Larsson S. The right to assistive technology and its implementation. In: Bhanushali K, ed. *UN convention on rights of persons with disabilities*. Ahmedabad, India, ICFAI University Press, forthcoming.
237. Vuorialho A, Karinen P, Sorri M. Counselling of hearing aid users is highly cost-effective. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology: official journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS): affiliated with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology - Head and Neck Surgery*, 2006,263:988-995. doi:10.1007/s00405-006-0104-0 PMID:16799805
238. Mukherjee G, Samanta A. Wheelchair charity: a useless benevolence in community-based rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 2005,27:591-596. doi:10.1080/09638280400018387 PMID:16019868
239. Oderud T et al. User satisfaction survey: an assessment study on wheelchairs in Tanzania. In: Sheldon S, Jacobs NA, eds. *Report of a consensus conference on wheelchairs for developing countries*, Bengaluru, India, 6–11 November 2006. Copenhagen, International Society for Prosthetics and Orthotics, 2007:112–117.
240. Godisa [website]. (<http://www.godisa.org/>, erişim tarihi: 17 Aralık 2010).

241. Seelman KD, Hartman LM. Telerehabilitation: policy issues and research tools. *International Journal of Telerehabilitation*, 2009,1:47-58. doi:10.5195/ijt.2009.6013
242. Taylor DM et al. Exploring the feasibility of video conference delivery of a self management program to rural participants with stroke. *Telemedicine and e-Health*, 2009,15:646-654. doi:10.1089/tmj.2008.0165 PMID:19694589
243. Vainoras A et al. Cardiological telemonitoring in rehabilitation and sports medicine. *Studies in Health Technology and Informatics*, 2004,105:121-130. PMID:15718601
244. Rowe N et al. Ten-year experience of a private nonprofit telepsychiatry service. *Telemedicine and e-Health: the official journal of the American Telemedicine Association*, 2008,14:1078-1086. doi:10.1089/tmj.2008.0037 PMID:19119830
245. Körtke H et al. New East-Westfalian Postoperative Therapy Concept: a telemedicine guide for the study of ambulatory rehabilitation of patients after cardiac surgery. *Telemedicine Journal and e-health: the official journal of the American Telemedicine Association*, 2006,12:475-483. doi:10.1089/tmj.2006.12.475 PMID:16942420
246. Giallauria F et al. Efficacy of telecardiology in improving the results of cardiac rehabilitation after acute myocardial infarction. *Monaldi Archives for Chest Disease = Archivio Monaldi per le malattie del torace / Fondazione clinica del lavoro, IRCCS [and] Istituto di clinica fisiologica e malattie apparato respiratorio, Università di Napoli, Secondo ateneo*, 2006,66:8-12. PMID:17125041
247. Ades PA et al. A controlled trial of cardiac rehabilitation in the home setting using electrocardiographic and voice transtelephonic monitoring. *American Heart Journal*, 2000,139:543-548. doi:10.1016/S0002-8703(00)90100-5 PMID:10689271
248. Sicotte C et al. Feasibility and outcome evaluation of a telemedicine application in speech-language pathology. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 2003,9:253-258. doi:10.1258/135763303769211256 PMID:14599327
249. Theodoros DG. Telerehabilitation for service delivery in speech-language pathology. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 2008,14:221-224. doi:10.1258/jtt.2007.007044 PMID:18632993
250. Tam SF et al. Evaluating the efficacy of tele-cognitive rehabilitation for functional performance in three case studies. *Occupational Therapy International*, 2003,10:20-38. doi:10.1002/oti.175 PMID:12830317
251. Man DW et al. A randomized clinical trial study on the effectiveness of a tele-analogy-based problem-solving programme for people with acquired brain injury (ABI). *NeuroRehabilitation*, 2006,21:205-217. PMID:17167189
252. Sanford JA, Butterfield T. Using remote assessment to provide home modification services to underserved elders. *The Gerontologist*, 2005,45:389-398. PMID:15933279
253. Damiani G et al. The effectiveness of computerized clinical guidelines in the process of care: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 2010,10:2- doi:10.1186/1472-6963-10-2 PMID:20047686
254. Lemaire ED, Boudrias Y, Greene G. Low-bandwidth, Internet-based videoconferencing for physical rehabilitation consultations. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 2001,7:82-89. doi:10.1258/1357633011936200 PMID:11331045
255. Kairy D et al. A systematic review of clinical outcomes, clinical process, healthcare utilization and costs associated with telerehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 2009,31:427-447. doi:10.1080/09638280802062553 PMID:18720118
256. Ebenbichler G et al. The future of physical & rehabilitation medicine as a medical specialty in the era of evidence-based medicine. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation/Association of Academic Physiatrists*, 2008,87:1-3. doi:10.1097/PHM.0b013e31815e6a49 PMID:18158426
257. Dejong G et al. Toward a taxonomy of rehabilitation interventions: Using an inductive approach to examine the "black box" of rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004,85:678-686. doi:10.1016/j.apmr.2003.06.033 PMID:15083447
258. Andrich R, Caracciolo A. Analysing the cost of individual assistive technology programmes. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2007,2:207-234. doi:10.1080/17483100701325035 PMID:19263539
259. Groah SL et al. Beyond the evidence-based practice paradigm to achieve best practice in rehabilitation medicine: a clinical review. *PM & R: the journal of injury, function, and rehabilitation*, 2009,1:941-950. PMID:19797005
260. Johnston MV et al. The challenge of evidence in disability and rehabilitation research and practice: A position paper. Austin, National Centre for the Dissemination of Disability Research, 2009.

261. Wee J. Creating a registry of needs for persons with disabilities in a Northern Canadian community: the disability registry project. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2009,20:1-18.
262. Cornielje H, Velema JP, Finkenflügel H. Community based rehabilitation programmes: monitoring and evaluation in order to measure results. *Leprosy Review*, 2008,79:36-49. PMID:18540236
263. Greenhalgh J et al. "It's hard to tell": the challenges of scoring patients on standardised outcome measures by multidisciplinary teams: a case study of neurorehabilitation. *BMC Health Services Research*, 2008,8:217- doi:10.1186/1472-6963-8-217 PMID:18945357
264. Lamoureux EL et al. The Impact of Vision Impairment Questionnaire: an evaluation of its measurement properties using Rasch analysis. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 2006,47:4732-4741. doi:10.1167/iov.06-0220 PMID:17065481
265. Dijkers M. When the best is the enemy of the good: the nature of research evidence used in systematic reviews and guidelines. Austin, TX, National Center for the Dissemination of Disability Research, 2009.
266. Sudsawad P. Knowledge translation: introduction to models, strategies, and measures. Austin, TX, Southwest Educational Development Laboratory, National Center for the Dissemination of Disability Research, 2007 (<http://www.ncddr.org/kt/products/ktintro/>, erişim tarihi: 2 Mayıs 2010).
267. Rogers J, Martin F. Knowledge translation in disability and rehabilitation research. *Journal of Disability Policy Studies*, 2009,20:110-126. doi:10.1177/1044207309332232
268. Turner TJ. Developing evidence-based clinical practice guidelines in hospitals in Australia, Indonesia, Malaysia, the Philippines and Thailand: values, requirements and barriers. *BMC Health Services Research*, 2009,9:235- doi:10.1186/1472-6963-9-235 PMID:20003536
269. Mmatli TO. Translating disability-related research into evidence-based advocacy: the role of people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 2009,31:14-22. doi:10.1080/09638280802280387 PMID:18946807
270. World Health Organization, International Society for Prosthetics and Orthotics, United States Agency International Development. Guidelines on the provision of manual wheelchairs in less-resourced settings. Geneva, World Health Organization, 2008.
271. New Zealand autism spectrum disorder guideline. Wellington, New Zealand Ministries of Health and Education, 2008 (<http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/indexmh/nz-asd-guideline-apr08>, erişim tarihi: 15 Mart 2010).
272. Disability support services. Wellington, New Zealand Ministry of Health, 2009 ([http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/pagesmh/8594/\\$File/asd-newsletter-mar09.pdf](http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/pagesmh/8594/$File/asd-newsletter-mar09.pdf), erişim tarihi: 16 Mayıs 2009).
273. Tomlinson M et al. Research priorities for health of people with disabilities: an expert opinion exercise. *Lancet*, 2009,374:1857-1862. doi:10.1016/S0140-6736(09)61910-3 PMID:19944866
274. Stewart R, Bhagwanjee A. Promoting group empowerment and self-reliance through participatory research: a case study of people with physical disability. *Disability and Rehabilitation*, 1999,21:338-345. doi:10.1080/096382899297585 PMID:10471164
275. Chino N et al. Current status of rehabilitation medicine in Asia: a report from new millennium Asian symposium on rehabilitation medicine. *Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2002,34:1-4. doi:10.1080/165019702317242631 PMID:11900256



Bölüm 5

Yardım ve Destek

“Annemin hakkını nasıl öderim bilmiyorum. O benim bu dünyadaki tanrım. Ailem çok destek ve yardımcı oluyor. İhtiyacım olduğunda beni taşıyorlar veya bana yemek yediyorlar. Faturalarımı ödüyorlar. Bana bakıyorlar ve beni çok seviyorlar... Tanrı bir mucize göstermezse çocuk sahibi olabileceğimi sanmıyorum. Benim bakımımın yapılması oldukça pahalı, eğer aile sahibi olursam aileme nasıl bakabilirim?”

Irene

“Yaşadığım yerdeki programlar işe yarıyor ve farklı sosyal hizmetler birbiriyle iletişim içerisinde. Sosyal çalışmacılar bir apartman dairesi edinmemde bana yardımcı oldular ve yiyecek hiçbir şeyim yokken bana para verdiler. Eğer sosyal çalışmacı onunla konuşmasaydı, ev sahibi kendisiyle tartıştığımız için beni belki iki kez apartman dairesinden atardı. Onlar olmadan yapabilir miydim bilmiyorum. Bu kişiler beni gerçekten çok düşünüyor; bana kendilerini adıyorlar. Benim ailem gibiler ve bana saygı duyuyorlar. Böylesi doğru bir destekle insanlar doğru şeylere yönlendirilebilir ve bunun daha fazla düşünülmesi gerekiyor. Bizim bakılmaya ihtiyacımız yok, konuşacak birine ve kendi sorunlarımızı çözmeyi öğrenmemize yardım edecek birine ihtiyacımız var.”

Corey

“Yaşamda ve kafamda gerçekleşen bir devrim! Kişisel yardım özgürlüğe kavuşma anlamına geliyor. Kişisel destek ise sabahları kalkıp geceleri yatabilmem, kişisel hijyen gibi konuları kendi başıma yerine getirebilmem ve toplum içerisine özgürce katılabilmem anlamına geliyor. Bir işim bile var! Artık bana kimin, nasıl ve ne zaman destek olacağına kendim karar verebiliyorum. Kişisel işlerimin yanında ev ve bahçe işleriyle uğraşabiliyorum, buna rağmen eğlenmeye de zaman kalıyor. Hatta zamandan da tasarruf yapabiliyorum böylece tatilde bir yerlere gidebiliyorum.

Ellen

“16 yaşındayken ‘tuhaf insan’ olmaktan korkuyordum. Başka çıkış yolu göremediğim için birkaç intihar teşebbüsünde bulundum. Bunun sonucunda da ruh sağlığı hastanesine uzun süreli istemsiz yatışım yapıldı. Burada bana kendime zarar vermemi veya intihar etmemi önlemek amacıyla tecrit, zorunlu ilaç tedavisi, fiksasyon ve hatta karın boşluğu aramaları uygulandı. Bakıcılar beni aylarca kapalı tuttular. Kendimi rahatsız ve işe yaramaz hissettim. Onların bana uyguladığı tedavi hiçbir şekilde işe yaramıyordu. Daha bunalımlı ve intihara meyilli hale geldim. Kendimi işbirliğine kapattım. Güçlü bir adalet hissiyatıyla yetiştirilmiş olduğumdan, bunun iyi bir bakım olmadığına inanıyordum. Bakım sağlayanlarla aramda güven duygusu yoktu, daha ziyade sıkı bir mücadele bulunuyordu. Kendimi bir çıkmazın içine hissediyor ve bir çıkış yolu göremiyordum. Artık hayatımı önemsemiyor ölmeyi umuyordum.

5

Yardıma ve Destek

Engellilerin çoğu için yardıma ve destek topluma dahil olmalarının ön koşullarıdır. Gerekli destek hizmetlerinin eksikliği engelli bireylerin ailelerine aşırı derecede bağımlı hale getirmekte ve hem engellinin hem de ailesinin ekonomik olarak aktif olmasını ve toplum içerisinde katılmasını önlemektedir. Dünya çapında engelli bireylerin desteğe yönelik önemli oranda karşılanmayan gereksinimleri vardır. Destek hizmetleri pek çok ülkede henüz engellilik politikalarının önemli bir unsuru değildir ve hemen her yerde hizmet bakımından boşluklar bulunmaktadır.

Tüm bağlamlarda işe yarayacak ve tüm ihtiyaçlara cevap verecek tek bir destek hizmetleri modeli yoktur. Çeşitli hizmet sunucularına ve modellere gereksinim vardır. Ancak Birleşmiş Milletler *Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme (1)* tarafından geliştirilen genel ilkeye göre hizmetlerin ayrılmış alanlarda değil toplum içinde sunulması gerekmektedir. Bireylerin alacakları hizmetle ilgili kararlara katılımlarının sağlanması ve kendi yaşamları üzerinde azami kontrole sahip olmaları için birey merkezli hizmet tercih edilmektedir.

Pek çok engelli birey diğer insanlarla eşit bir biçimde kaliteli bir yaşam sürmek, ekonomik ve sosyal hayata katılmak için yardıma ve desteğe gereksinim duymaktadır (2). Sözelimi, bir işaret dili çevirmeni işitme engelli bir bireyin genel mesleki bir ortamda çalışmasını sağlamaktadır. Tekerlekli sandalye kullanan fiziksel engelli bireyin kişisel yardımcısının olması, işine veya toplantısına gitmesine yardımcı olmaktadır. Bir savunucu zihinsel yetersizliği bulunan bir bireyin parasını yönetmesi ve seçimler yapması konusunda destek olmaktadır (2). Çoklu yetersizlikleri bulunan bireyler veya yaşlılar, evlerinde yaşamlarını sürdürebilmek için desteğe gereksinim duyabilmektedirler. Bu yüzden bu bireyler, tümüyle aile desteğine veya sosyal korumaya bağımlı kalmaktansa toplum içerisinde yaşama, çalışma ve diğer aktivitelere katılma konusunda güçlendirilmektedirler (3, 4)

Yardıma ve desteğin büyük kısmı aile bireylerinden ve toplumsal ağlardan gelmektedir. Devletin sunduğu resmi hizmetler genelde az gelişmiş, kar amacı gütmeyen kuruluşların hizmetlerinin kapsamı sınırlıdır, özel sektörün ise engelli bireylerin ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik desteği genelde ekonomik olarak karşılanabilir değildir (5, 7). İhtiyaçlara cevap verir nitelikte olan resmi hizmetlerin devlet tarafından finanse edilmesi, engelli bireylerin ekonomik ve sosyal hayata tam katılımlarının sağlanmasında önemlidir. Ayrıca standartların oluşturulmasında, hizmetlerin düzenlenmesinde ve sağlanmasında devletlerin önemli bir rolü vardır (8). Ek olarak, resmi olmayan desteğe duyulan ihtiyacın azaltılmasıyla, aile bireylerinin maaşlı veya gelir getiren aktivitelere katılımı sağlanabilir.

Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme destek ve yardıma kendi başlarına birer amaç olarak değil, insan onurunun korunması, bireysel özerklik ve sosyal içermenin sağlanması için bir araç olarak görmektedir. Bu sebeple eşit hakların ve katılımın sağlanması bir ölçüde engelli insanlara ve ailelerine yönelik destek hizmetlerinin temin edilmesiyle gerçekleştirilecektir. 12. Madde, karar verme kapasitesinin engelli insanlar tarafından yeniden kazanımını öngörmektedir. Karar verme süreçlerini destekleyerek veya başka yollarla bireysel istek ve tercihlere saygı duymak yasal bir zorunluluktur (bkz: [Kutu 5.1](#)). 19 ve 28. Maddeler “yeterli yaşam ve sosyal koruma standardı” ile “bağımsız yaşama ve topluma dahil olma” hakkıyla ilgilidir. 21. Madde ifade ve düşünce özgürlüğü ile işaret dili ve diğer iletişim biçimleri yoluyla bilgiye erişimi savunmaktadır.

Kutu 5.1. İsveç'te Destekli Karar Verme Sürecine Yönelik Kişisel Ombudsman

Birleşmiş Milletler *Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmenin* 12. Maddesi insanların yalnızca engellilikten dolayı hukuki ehliyetlerini kaybedemeyeceklerini belirtmektedir. İnsanlar bu ehliyeti kullanmak için desteğe gereksinim duyabilirler ve buna ilişkin önlemlerin böyle bir desteğin kötüye kullanılmasını engellemesi gerekmektedir. *Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme*, insanların hukuki ehliyetlerini kullanmak için gereksinim duydukları desteğe sahip olabilmeleri için devletlerin uygun ve etkili önlemler almasını gerektirmektedir.

Destekli karar verme süreçleri pek çok biçimde olabilir. Destekli karar verme, kendilerini tanıyan, seçim ve isteklerini anlayabilen ve yorumlayabilen, bu seçim ve istekleri diğer insanlara aktarabilen destekleyici ve savunucu kişilere sahip engellileri içermektedir. Destekli karar verme süreci biçimleri destek ağlarını, kişisel “ombudsmanları”, toplum hizmetlerini, akran desteğini, kişisel yardımcıları ve ileri düzey planlamayı içerebilir (9).

Bu gereksinimlerin karşılanması her zaman kolay olmamaktadır. Kurumlarda kalan insanlar bu destekten yoksun kalabilmektedir. Bu süreçle ilgili kuruluşlar mevcut olmayabilir. Bir birey güvenilir bir kişi belirleyemiyor olabilir. Ayrıca, önemli ölçüde çaba ve finansal yatırım gerekebilmektedir. Ancak mevcut vekaleten karar verme veya vesayet modelleri maliyetli ve karmaşıktır. Bu sebeple destekli karar verme sürecinin ek bir maliyet değil, bunun yerine mevcut kaynakların yeniden tahsis edilmesi olarak görülmelidir (10). Karar verme konusunda destek modellerine ilişkin örnekler Kanada ve İsveç'te görülmektedir. İsveç'in en güneyindeki il olan Skåne'deki Kişisel Ombudsmanlık (KO) programı psikososyal engelliliği bulunan bireyleri kendi yasal haklarını savunmalarına ve yaşamlarıyla ilgili büyük kararlar vermelerine yardımcı olarak desteklemektedir (11).

Skåne'deki KO, psikososyal engelliliği bulunan bireylerle iyi bir etkileşim kurma konusunda beceri ve ilgisi bulunan hukuk veya sosyal hizmetler gibi mesleklerde lisans derecesi bulunan bireylerle çalışmaktadır. Bu bireyler bir ofisten çalışmak yerine beraber çalıştıkları kişiler neredeyse oraya gitmektedirler. Gizli olan bu hizmetin başlaması için yalnızca sözlü bir mutabakat gereklidir. Böylelikle daha önce kendilerine yardımcı olacaklarını iddia eden yetkililerin suistimaline uğrayan bireylerle bile bir güven ilişkisi tesis edilmektedir.

KO ilişkisi başladıktan sonra, KO sözgelimi bireye devlet yardımı edindirme gibi yalnızca belirli taleplere göre kullanılmaktadır. Genelde en büyük ihtiyaç bireyin yaşamına dair konuşmaktır. Kişisel Ombudsmanın yardımı, aileyle daha iyi bir ilişki oluşturmak gibi uzun dönemli sorunların çözümünde de istenebilir.

KO programı pek çok insana yaşamlarını yönetme konusunda yardımcı olmuştur. Programın başlangıçtaki maliyetleri, insanlar haklarını savundukları ve hizmetlerden tam bir şekilde yararlandıkları için yüksek olabilmektedir. Ancak sorunlar çözüldükçe ve desteğe olan ihtiyaç azaldıkça maliyetler de azalmaktadır.

Destek ve yardım hizmetleri talebine ve arzına dair kanıta dayalı çalışmalar gelişmiş ülkelerde bile çok azdır. Bu bölümde destekli hizmetlere yönelik gereksinim ve karşılanmayan gereksinimler, resmi hizmetlerin sunulmasının önündeki engeller ve bu engellerin kaldırılmasında nelerin işe yaradığı konularında mevcut bulunan kanıtlar sunulmaktadır.

Yardım ve Desteği Anlamak

Bu bölümde “yardım ve destek” kavramları bazı yerlerde “resmi olmayan bakım”, “destek hizmetleri” veya “kişisel yardım” olarak nitelendirilen ancak aynı zamanda savunuculuk,

iletişim desteği ve terapi amaçlı olmayan diğer müdahaleleri içeren geniş bir bölümün parçası olan bir dizi müdahaleleri kapsamak için kullanılmaktadır.

Daha yaygın yardım ve destek hizmetleri arasında şunlar vardır:

- **Toplum desteği ve bağımsız yaşam-** Öz bakım yardımı, evde bakım, hareketlilik, boş zaman aktiviteleri ve topluma katılma;
- **Yatılı destek hizmetleri-** Bağımsız barınma ve grup evlerinde veya kurumsal alanlarda ortak yaşama;
- **Sürelili bakım hizmetleri-** Bakım sağlayanlara ve engellilere yönelik kısa

- süreli rahatlatma hizmeti;
- **Eğitim ve istihdam konularında destek-** Engelli bir çocuğa sınıfta yardımcı olacak bir kişi veya iş yerinde kişisel destek gibi;
- **İletişim desteği-** İşaret dili çevirmeni gibi;
- **Toplum erişimi-** Gündüz bakım merkezleri dahil;
- **Bilgi ve tavsiye hizmetleri-** Profesyonel desteği, akran desteği, savunuculuk ve destekli karar verme süreci dahil;
- **Yardım hayvanları-** Görme yetersizlikleri bulunan bireylere yardımcı olmak için eğitilmiş köpekler gibi.

Bu bölümde genel olarak günlük yaşam aktiviteleri ve topluma katılımında yardım ve destekten bahsedilmektedir. Eğitim ve istihdamdaki destek hizmetleri ve çevresel düzenlemelerden ise raporun başka yerlerinde bahsedilmektedir.

Yardım ve Desteğe Ne Zaman Gereklidir?

Yardım ve destek ihtiyacı çevresel etkenlere, yaşamın dönemlerine, etkisi altında bulunulan sağlık koşullarına ve bireysel işlevsellik düzeyine bağlı olarak değişmektedir.

Destek hizmetleri ihtiyacını belirleyen ana etkenler; uygun destekleyici cihazların bulunma durumu, yardım sağlayacak aile bireylerinin oluşu ve istekliliği, yaşlı bireyler de dahil olmak üzere çevrenin engellilerin katılımını ne derece mümkün kıldığıdır. Sözelimi engelli bir birey banyoyu kendi başına kullanabildiğinde, kendisine yardımcı olacak birine artık ihtiyaç duymuyor olabilir. Uygun bir tekerlekli sandalyeye sahip olduğunda, yardım olmaksızın kendi çevresiyle etkileşime giriyor olabilir. Ve genel hizmetler erişilebilir durumda olursa belirli bir alanda uzmanlaşmış desteğe daha az ihtiyaç olacaktır.

Yardım ve desteğe duyulan ihtiyaç yaşam döngüsünün aşamaları boyunca değişmektedir. Resmi yardım arasında şunlar olabilir:

- **Çocukluk döneminde-** Kısa süreli rahatlatma hizmeti, eğitimde özel ihtiyaçlara yönelik destek;
- **Yetişkinlik döneminde-** Savunuculuk hizmetleri, yatılı bakım desteği veya iş

yerinde kişisel yardım;

- **Yaşlılık döneminde-** Gündüz bakım merkezleri, evde yardım hizmetleri, destekli yaşam düzenlemeleri, bakım evleri ve geçici bakım.

Çoğunlukla hizmet sunumunda problemler bu aşamalar arasında- örneğin çocukluk ve yetişkinlik dönemleri arasında ortaya çıkmaktadır (15).

Gereksinimler ve Karşılanmamış Gereksinimler

Resmi destek hizmetlerine yönelik gereksinimlere dair veriler azdır. 2. bölümde destek hizmetlerine ilişkin kanıtlar ele alınmıştır. Bu bölümdeki destek ve yardım hizmetlerine dair kanıtların büyük kısmı gelişmiş ülkelere gelmektedir. Bu, resmi yardım ve destek hizmetlerinin düşük gelirli ülkelere aynı derecede belirgin olmadığı anlamına gelmemekte, ilgili verilerin resmi olarak çok sağlanmadığı veya bu verilerin toplanmadığı anlamına gelmektedir.

Amerika Birleşik Devletleri, Avustralya, Kanada ve Yeni Zelanda'da yapılan nüfus araştırmalarına göre engelli bireylerin %60 ila %80'inin günlük aktivitelerindeki yardım gereksinimi genellikle karşılanmaktadır (16-19). Bu ülkelerdeki desteğin büyük bir kısmı aileler veya arkadaşlar gibi resmi olmayan kaynaklardan gelmektedir. Sözelimi, Amerika Birleşik Devletlerinde 1505 yaşlı olmayan engelli yetişkinle yapılan bir araştırmaya göre:

- Bu kişilerden %70'i günlük aktivitelerinde ailelerinin veya arkadaşlarının yardımını kullanmaktayken yalnızca %8'i evde sağlık yardımı hizmetlerinden veya kişisel yardımcılarından yararlanmaktadır;
- %42'si yardım edecek kimse olmadığı için yatağa girip çıkamadığını veya bir sandalyeye oturup kalkmadığını bildirmiştir;
- Evde bakım hizmetini kullananların %16'sı son 12 ay içerisinde evde bakım ücretini ödemede sorun yaşadığını bildirmiştir;
- Çalışmaya katılanların %45'i, kendilerine bakmanın aileleri üzerinde yük teşkil ettiğinden endişeli olduğunu belirtmiştir;
- %23'ü bakım evine veya başka türlü bir

kuruma gitmekten korktuğunu belirtmiştir (20).

Gelişmiş ülkeler de dahil pek çok ülke için (21) ve pek çok engelli grubu için desteğe yönelik gereksinimlerin karşılanmasında büyük eksiklikler bulunmaktadır:

- **Toplum desteği ve bağımsız yaşam.** Çin'de kişisel bakıma gereksinimi olan ve aile desteğinden yoksun olan engellilere yönelik toplum temelli destek hizmetlerinde eksiklik vardır (6, 22). Yeni Zelanda'da 14 500 engelli çocukla yapılan bir engellilik araştırması raporuna göre ailelerin %10'u evde bakım hizmetlerinin ve %7'si kısa süreli rahatlatma hizmetine yönelik finansmanın karşılanmadığını bildirmiştir (23).
- **İletişim desteği.** Özellikle kırsalda ve uzak yerleşim yerlerindeki işitme engelli bireyler genellikle tercüman bulma ve yetiştirme konusunda sorunlar yaşamaktadır (24, 25) (bkz: [Kutu 5.2](#)). İşitme engelli bireylerin insan hakları durumlarına yönelik yapılan bir çalışma, çalışmaya katılan 93 ülkeden 62'sinde işaret dili tercüme hizmetlerinin bulunduğu, 43'ünün bir çeşit işaret dili çevirmeni eğitimine sahip olduğu ve Irak, Madagaskar, Meksika, Tayland ve Tanzanya Birleşik Cumhuriyeti dahil olmak üzere 30'unda 20 ve daha az nitelikli işaret dili çevirmeni olduğu sonucuna ulaşmıştır (27).
- **Kısa süreli rahatlatma hizmeti.** Birleşik Krallıkta zihinsel engelli yetişkinlere bakım veren aile üyelerinin katılımıyla yapılan büyük bir araştırmaya göre bu ailelerin %33'ünün kısa süreli rahatlatma hizmeti ihtiyaçları ve %30'unun ev temelli hizmet gereksinimleri büyük oranda karşılanmamaktadır (28). 2001 yılında Amerika Birleşik Devletlerinde özel sağlık hizmetlerine ihtiyacı olan çocuklara ilişkin yapılan kesitsel bir araştırma, araştırmaya katılan 38 831 kişiden özellikle daha küçük çocuklar, daha eğitimsiz anneler, düşük gelirli aileler ve azınlıklar arasında bulunan 3178 (%8.8)'inin son 12 ay içinde kısa süreli rahatlatma hizmetine ihtiyaç duyduğunu bildirdiği sonucuna ulaşmıştır.

Arz ve Talebi Etkileyen Sosyal ve Demografik Faktörler

Nüfus büyümesi bakım arzını etkilemektedir. Yaşlı nüfusundaki büyüme ve bunların engellilik oranları arzı ve talebi belirlemede ve aile yapısındaki değişiklikler bakım sağlamaya hazır olmayı ve istekliliği etkilemektedir.

- Hizmet alanların ve destek sağlayan aile bireylerinin yaşlanması destek hizmetlerine duyulan ihtiyacın önemli ölçüde artışına işaret etmektedir. Dünya çapında 60 ve üzeri yaştaki insan sayısı 1950 yılından 2000 yılına kadar yaklaşık üç kat artarak 205 milyondan 606 milyona ulaşmıştır ve 2050 yılında bu sayının yine üç katına çıkacağı tahmin edilmektedir (30). Bir sağlık sorununa yakalanma olasılığı yaşlandıkça artmaktadır. Bu durum muhtemel destek hizmeti alıcıları ve destek sağlayan aile bireyleri için de geçerlidir.
- Nüfusun %50'sinin 15 yaş altı olduğu Kenya (31) gibi pek çok ülkede genç nüfus yüksek olmasına rağmen aile başına düşen çocuk sayısında düşüş olmuştur (32). 1980-2001 yıllarında gelişmiş ülkelerde doğurganlık oranları gelişmiş ülkelerde (1.5'tan 1.2'ye) ve gelişmekte olan ülkelerde (3.6'dan 2.6'ya) azalmıştır. Ülkelerin çoğunda bebek ve çocuk ölümü oranları sürekli azalsa da, azalan doğurganlık oranlarının karşı etkisi daha fazladır. Öyle ki, daha ailelerin küçülmesiyle aile tarafından sağlanan bakımın azalacağı tahmin edilmektedir (33).
- Ülkelerin çoğunda coğrafi hareketlilikte artış olmuştur. Gençlerin kırsal alanlardan kentsel alanlara ve yurtdışına daha fazla göçü ve tutumlardaki değişikliklerle beraber ailelerin birlikte yaşama düzenlemeleri giderek daha az yaygın hale gelmektedir (33).

Kutu 5.2. Toplum temelli rehabilitasyonla ilerleme göstergeleri

Uganda Hükümeti 1990'larda Uganda'nın doğusundaki Tororo bölgesinde özellikle Norveç Engelliler Derneği olmak üzere partner kuruluşların desteğiyle pilot toplum temelli rehabilitasyon (TTR) uygulaması başlattı. Başlangıç aşamalarında işitme engelliler rehabilitasyon hizmetlerine dahil olmadıklarını fark ettiler. İşitme engelliler ulusal şemsiye kuruluşları olan Uganda Ulusal İşitme engelliler Derneği (Uganda National Association of the Deaf-UNAD) aracılığıyla müdahale ederek TTR yöneticilerini ve diğer partnerleri TTR çalışanları işaret dilini kullanmadığı, kendileriyle iletişim kurmadığı ve böylelikle hizmetlere, bilgiye ve desteğe erişimleri konusunda kendilerine yardımcı olmadığını için dışlandıklarını belirttiler.

1970'lerde gayri resmi olarak UNAD tarafından geliştirilen Uganda İşaret Dili (UİD), resmi olarak tanınmaya başladı ve 1995 yılında Uganda Hükümeti tarafından kabul edildi. 2003 yılında UNAD TTR çalışanlarına işaret dilini öğretmek amacıyla bir pilot proje uyguladı. Ana hedef işitme engellilerin toplum içerisinde içerilmelerini ve katılımlarını sağlamak, bedensel ve ruhsal potansiyellerini eksiksiz bir biçimde gerçekleştirmektir. 12 işitme engelli gönüllü TTR çalışanları, işitme engelliler ve onların ailelerine yönelik UİD eğitimini veriyor. Şu ana kadar 45'ten fazla TTR çalışanı işaret dilini öğrendi. Fakat bunların yalnızca 10'u iyi derecede kullanabiliyorken geri kalanı temel düzeyde UİD biliyor ve engellileri selamlayıp eğitim, istihdam ve sağlık gibi konularda en önemli bilgileri verebiliyor.

Proje genel anlamda başarılı olsa da, karşılaşılan büyük sorunlar arasında hedef grupların yüksek beklentileri, daha geniş bir alana yayılmak için yeterli miktarda fon olmaması, olumsuz tavırların devam etmesi ve işitme engellilerin ve ailelerinin eğitimsiz ve yoksul olması var. Bu engeller duyarlılaştırma ve farkındalık kampanyaları, yoğun bağış aktiviteleri ve engellilerin meselelerinin programlarına ve bütçelerine alınması konusunda hükümetle işbirliği yoluyla ele alındı.

Projeden yararlanan işitme engelli Okongo Joseph, TTR programlarının işitme engellileri kapsayan hizmetlerin sunulmasını olanaklı kılarak böyle girişimin yaşamları nasıl değiştirebileceği konusunda fikir veriyor. Okongo uzak bir yerde yaşıyor, doğuştan sağır ve hiç okula gitmemiş. Ancak kendisini evinde ziyaret eden UNAD gönüllülerinden artık işaret dilini öğrenmiş. Okongo işte şunları yazıyor:

"İşitme engelli olan bana ve aileme getirdiğiniz gelişimden dolayı UNAD'a teşekkürlerimi göndermek istiyorum. Bu program başladığından beri çok şey öğrendim. Bana işaret dilini öğreten UNAD'a, aileme ve TTR'de çalışan yeni arkadaşlarıma gerçekten çok teşekkür ediyorum. Artık eskiden olduğum gibi ilkel bir insan değilim. Bana verdiğiniz keçi iyi durumda. Sizden daha fazlasını istiyorum. İyi şanslar diliyorum.

Kaynak (26)

Resmi olmayan bakımın ve engelli yaşlılara mevcut destek hizmetlerinin bu demografik değişikliklerle baş edip edemeyeceği ise belli değildir (34). Avustralya'da görülen model, ileride bakıcı sayısında yetersizlik olacağına dair sahip olunan korkuların yersiz olabileceğini ileri sürmektedir (35).

Resmi Destek Hizmetlerine Duyulan İhtiyacın Karşılanmamasının Bakım Veren Kişiler İçin Sonuçları

Bakım resmi olmayan engelli bireylerin desteklenmesinde uygun maliyetli bir yol

olmayabilir. Ancak yalnızca resmi olmayan desteğe bağlı kalmak bakım verenler için kötü sonuçlar doğurabilir.

- **Stres.** Bakımın getirdiği zorluklar aileler için özellikle de ev işlerinden daha çok sorumlu olma rolü biçilen ve engelli aile bireyleriyle en çok ilgilenen kadın için strese yol açmaktadır (36). Yaşlılıkta, erkekler de eşlerine bakabilmektedir (37). Stresi arttıran ve böylelikle bakım sağlayanın şahsi sağlığını etkileyen etkenler arasında engelli bireye bakım sağlama konusunda daha çok zaman harcama, daha fazla ev işi, uykunun sık bölünmesi ve bakım sağlamanın getirdiği

duygusal etki vardır (38). Bakım verenler ayrıca yalıtılmışlık ve hissettiklerini bildirmektedirler.

- **Daha az istihdam fırsatı.** Başka şartlar altında çalışmanın bir seçenek olabileceği yerde engelli aile üyesine bakım sağlamanın ekonomik kayıplara yol açması muhtemeldir çünkü bakım veren kişiler maaş ödenen işlerindeki çalışma saatlerini azaltmakta ya da iş aramaktan vazgeçmektedirler (40). Birleşik Krallıkta Genel Hane Halkı Araştırması ile ilgili yapılan bir analize göre resmi olmayan bakım çalışma olasılığını erkekler için %13 kadınlar için %27 azaltmaktadır (41). Amerika Birleşik Devletlerinde gelişimsel engelliliği bulunan çocukların aile bireyleri diğer ailelerden daha az saat çalışmakta, işlerini bırakma olasılıkları daha yüksek bulunmakta, daha fazla mali sıkıntı çekmekte ve yeni bir işe başlama olasılıkları daha az olmaktadır (42, 43).
- **Çocukların üzerindeki aşırı yük.** Yetişkinler yetiştirilmesine uğradıklarında, genelde çocukların yardımı istenmektedir (44). Erkek çocukların artık çalışmayan ebeveynin yerine çalışması beklenebilir. Kız çocuklarının ev işlerine yardımcı olması veya engelli ebeveyni desteklemesi beklenebilir. Çocuklar üzerindeki bu yük onların eğitim ve sağlıklarında yetersizliğe yol açabilir (45). Bosna Hersek'te ebeveynleri sağlık sorunu veya engellilik yaşayan 11-15 yaş arası çocukların o yaş gurubundaki diğer çocuklara kıyasla okulu bırakma olasılıkları %14 daha fazladır (46). Özellikle Afrika'da ebeveyni AIDS'e yakalandığı için okulu bırakmak zorunda kalan pek çok örnek vardır. Uganda'da ebeveynleri AIDS'ten ölen 15-19 yaş arası çocuklardan yalnızca %29'u eğitimlerine kesintisiz devam ederken %25'i kesintilere uğrayarak devam etmekte ve %45'i okulu bırakmaktadır (47).
- **Aile bireyleri yaşlandıkça ortaya çıkan daha büyük zorluklar.** Bakıma katkıda bulunan ebeveynler veya diğer aile bireyleri yaşlandıkça ve güçten düştükçe veya öldükçe, ailenin geri kalan bireyleri

için bakımı sağlamaya devam etmek zorlaşabilir. Zihinsel engelli, serebral palsili veya birden fazla engelliliği bulunan çocukların ortalama yaşam sürelerinin artması, ailelerin nihayetinde engelli aile bireyleri için bakım sağlamaya devam edemeyebileceklerini akla getirmektedir. Bu genellikle gizli kalmış bir karşılanmamış gereksinimdir. Çünkü aileler engelli birey gençken resmi destek yollarını aramamışlardır ve bu yolları bulmak ileriki dönemde zor olabilir. Bu tür ailelerin gereksinimleri pek çok ülkede yeteri kadar karşılanmamaktadır (48), bu ülkeler arasında Avustralya (49) ve Amerika Birleşik Devletleri (50) gibi yüksek gelirli ülkeler de vardır.

Resmi olmayan bakım sunucularının ihtiyaçlarını desteklemeye yönelik politika müdahaleleri bazen engelli bireylerin bağımsız yaşam ve katılım için desteğe yönelik taleplerine eşit olabilmektedir (51). Resmi olmayan bakım verenlerin ihtiyaçları ve haklarının engelli bireyin ihtiyaçları ve haklarından ayrı tutulması gerekmektedir. Her ikisinin de bağımsızlık, itibar ve yaşam kalitesine sahip olması için aralarında bir dengenin kurulması gerekmektedir. Zorluklarına rağmen bakım sağlamanın ele alınması gereken pek çok olumlu yönü vardır (52). Gerekli yardım ve desteği sağlayacak aileleri olmayan engellilerin resmi destek hizmetlerinden yararlanmada öncelikleri olması gerekmektedir.

Yardım ve Destek Sağlanması

Farklı kişiler tarafından sağlandıkları, farklı yollarla finanse edildikleri ve farklı yerlerde sunuldukları için yardım ve destek hizmetleri karmaşıktır. Arzda, ana ayırım aileler ve arkadaşlar tarafından sağlanan resmi olmayan bakım ile devlet, kar amacı gütmeyen kuruluşlar veya kar amacı güden sektör tarafından sağlanan resmi bakım arasındadır. Resmi desteğin masrafları genel vergileme yoluyla elde edilen devlet fonları, kapsanan kişiler için sosyal sigortanın katkıları, hayırsever veya gönüllü sektör fonları, özel sektördeki bakım sunucularına cepten ödemeler yoluyla veya tüm bu metotların karışımıyla karşılanmaktadır. Hizmetler aile evinde, kendi mekanında, grup evlerinde veya kurumsal bakım

yerlerinde sağlanabilir.

Engelli bireylere yönelik yerleşmiş resmi destek hizmetleri yüksek gelirli ülkelerde yaygın bir şekilde mevcutken bu hizmetler pek çok düşük ve orta gelirli ülkede oldukça yeni bir kavramdır. Ancak yerleşmiş destek hizmetlerinin olduğu ülkelere bile vazgeçilmez ve uygun maliyetli olan ve aileler ve arkadaşlar tarafından sağlanan resmi olmayan bakım daha çok yer tutmaktadır. Tüm ülkelere aile tarafından sağlanan bakım temel bakımdır (53). Yüksek gelirli ülkelerde aileler yaşlı bireylerin destek ihtiyaçlarının %80'ini karşılamaktadır (52). Amerika Birleşik Devletlerinde engellilerin %75'inden fazlası karşılığında ücret ödenmeyen bakım verenlerden yardım almaktadır (54). Yetişkin zihinsel engellilerin %75'i aileden bakım verenlerle yaşamaktadır ve bu bakım sunucuların %25'inden fazlası 60 yaş ve üzerinde, diğer %35'i 41-59 yaş arasında. Zihinsel engelli bireylerin %11'inden daha azı 2006 yılı itibarıyla denetlenen yatılı bakım yerlerinde yaşamaktaydı (55).

Ağırlıklı olarak kadınlar tarafından sağlanan resmi olmayan bakımın ekonomik değeri ile ilgili sınırlı miktarda veri bulunmaktadır. 2005-2006 yıllarında Avustralya'da karşılığında ücret ödenmeyen bakımın değeri 41.4 milyar Avustralya Doları olarak tahmin edilmekteydi. Bu miktar ise yaklaşık 72.6 milyon Avustralya Doları olan tüm "refah hizmetleri kaynaklarının" büyük kısmıdır (56). Kanada'da yapılan bir çalışmaya göre yardım hizmetlerinin sağlanmasına yönelik zaman maliyetleriyle ilgili olan özel masraflar aktivite sınırlılıkları arttıkça yükselen evde bakım masrafları toplamının %85'ine karşılık gelmektedir (57).

Devlet tarafından idare edilen hizmet sunumu geleneksel olarak kurumsal bakıma yoğunlaşmaktaydı. Devletler ayrıca toplum içinde yaşayan insanlara yönelik evde bakım ve gündüzlü merkezler gibi gündüzlü hizmetler de sağlamıştır. Hizmetlerin "dışarıya yaptırılmasına" yönelik son trendle beraber özellikle yerel yönetimler doğrudan hizmet sunuculuğu rolünden görevlendirme, fon sağlama ve prosedürleri belirleme, standart oluşturma, izleme ve değerlendirme gibi düzenleyici işlevlere doğru bir geçiş içerisinde.

Kar amacı gütmeyen, gönüllü kuruluşlar olarak da bilinen sivil toplum kuruluşları genelde

hükümetlerin özel ihtiyaçları karşılayamadığı özel ihtiyaçlarda devreye girmişlerdir. Bu kuruluşların avantajları yenilikçilik, belirli bir alanda özelleşme ve cevap verebilirlik potansiyelleridir. STK 'lar engellileri yaşadıkları toplumun içerisine katmak için toplum temelli ve hizmet alanlar tarafından yönlendirilen programlar sağlamaktadır (58, 59). Sözelimi, Güney Afrika'da 1993 yılında özellikle siyahi topluluklar içerisindeki engelli çocukların aileleri tarafından Engelli Çocuklar Eylem Grubu oluşturulmuştur. Bu düşük maliyetli karşılıklı destek gurubunun amacı özellikle eğitimde içermeyi ve eşit fırsatları arttırmaktır. Çoğunlukla yoksul alanlarda 311 destek merkezi vardır. 15.000 ebeveyn üyesi bulunan grupta 10.000 çocuk ve genç aktif olarak çalışmaktadır. Grubun çalışmaları uluslararası STK'lar ve ulusal hayır dernekleri tarafından bağışlarla desteklenmektedir (60).

Engellilere yönelik hizmetlerin sunulmasında STK'lar hükümetlerle beraber çalışabilirler (61). STK'lar ayrıca yeni hizmet sunumu türlerinin test edilmesine ve sonuçların değerlendirilmesinde de sıklıkla yer almaktadır. Ancak bu kuruluşlardan pek çoğu kısıtlı erişim alanına sahip olan küçük kuruluşlardır. Buyüzensağladıkları iyi uygulamalar her zaman yayılmamakta ve daha geniş çaplı olarak tekrarlanamamaktadır. Hükümet nezdinde farklı öncelik konularına sahip oldukları için ve kırılğan finansal yapılarından dolayı sıkıntılar yaşayabilirler.

Yatılı bakım ve toplum destek hizmetleri sağlayan kar amacı güden özel sektör hizmet sağlayanlar çoğu toplumda bulunmaktadır. Bunların hizmetleri ya hükümet tarafından yaptırılmakta veya doğrudan hizmet alan tarafından ödenmektedir. Bu hizmetler genelde bakım piyasasının yaşlı bakımı veya evde bakım gibi belirli alanına yoğunlaşmıştır. Engelli bireyler karşılayabiliyorlarsa, kendileri veya aileleri günlük yaşam aktivitelerinde kendilerine yardımcı olmaları için birilerini çalıştırabilmektedirler.

Uygulamada, engelliler farklı hizmet sunucular tarafından sunulan bir dizi hizmet almaktadır. Örneğin Avustralya'da İngiliz Milletler Topluluğu- Devlet/Bölge Engellilik Anlaşması 200 000 engelliye yönelik hizmetlerin finanse edilmesi, izlenmesi ve desteklenmesi için ulusal çerçeveyi belirlemiştir. Toplum erişimi ve kısa süreli rahatlatma hizmetleri sivil toplum

hizmetlerini kullanan insanların büyük kısmını teşkil etmekteydi. Engelli bireylere yönelik istihdam hizmetlerine yalnızca STK'lar aracılığıyla erişilebilmekteydi. Toplum içerisindeki destek hizmetlerine genel olarak devlet kurumları aracılığıyla erişilebilmekteydi (56).

Yardım ve Desteğin Önündeki Engeller

Mali Kaynak Eksikliği

Gelişmekte olan ülkelerdeki sosyal güvenlik programları genelde gayrisafi yurt içi hasılanın %1-2'sine ve oranlar değişmekle birlikte gelişmiş ülkelerdekini iki katına denk gelmektedir (62). Orta üstü ve yüksek gelirli ülkeler genelde nakdi yardım programlarından ve çeşitli sosyal refah hizmetlerinden oluşan bir birleşim sağlamaktadır. Buna karşılık, gelişmekte olan birçok ülkede sosyal güvenlik kaynaklarının önemli bir kısmı genelde yoksul ve hassas hane halklarına yönelik nakdi yardım programlarına, çok küçük bir kısmı da engellileri ve ailelerini de kapsayan hassas gruplara sosyal refah hizmetlerine ayrılmaktadır. Düşük gelirli ülkelerde ise sosyal refah hizmetleri genelde mevcut tek sosyal güvenlik ağıdır ancak yapılan harcamalar az ve programlar dağınık, küçük ölçekli ve ihtiyaç sahibi nüfusun yalnızca çok küçük bir kısmına ulaşmaktadır.

Bir ülkede desteğe yönelik etkili finansmanın olmayışı veya ülke içerisindeki dağıtımının sürdürülebilir olmayışı hizmetlerin önündeki büyük bir engeldir. Sözgelimi, Hindistan'da 2005-2006'da, engellilerin refahına yönelik ve ulusal engellilik kurumlarına, hizmet sağlayan ve yardımcı cihazlar üzerinde harcamalar yapan sivil toplum kuruluşlarına yapılan destek üzerinde yoğunlaşmış olan harcama Sosyal Adalet ve Refah Bakanlığı'nın ödeneklerinin % 0.05'ini temsil etmiştir.

Sosyal koruma programlarından yoksun olan ülkelerde, mali yardım ve destek sorunlu olabilmektedir. Yüksek gelirli ülkelerde bile, yaşlılara yönelik uzun dönemli bakımın finansmanının zor olduğu anlaşılmaktadır (21, 63). Avustralya'da yapılan bir çalışmaya göre ağır engellilere bakım verenlerin %61'i herhangi bir ana yardım kaynağından yoksundur (64). Orta

ve düşük gelirli pek çok ülkede, devlet yeteri kadar hizmet sunamamakta ve kar amacı güden hizmet sağlayanlar da ya mevcut değildir ya da insanların çoğu için ekonomik olarak karşılanabilir olmamaktadır (65).

Hükümetler ailelerin ve engelli bireylerin ihtiyaçlarını karşılayacak yenilikçi hizmetleri geliştiren gönüllü sektörleri desteklememektedir. Çin/Pekin'de, mevcut kamu refah kuruluşlarına ek olarak engelli çocuk ve gençlere yönelik barındırma desteği sağlayan ve sayıları az olan sivil toplum kuruluşları kurulmuştur. Bu kuruluşlardan dördüyle yapılan bir çalışma sunulan asıl hizmetin beceri eğitimi olduğunu göstermiştir (6). Devlet bu kuruluşları mali olarak desteklemese de, yerel yönetimler az sayıdaki en dezavantajlı çocuk ve kimsesizin parasını ödemektedir (66). Hizmetler ailelerin ödediği ücretlere ve bir kısmı uluslararası yardım olan bağışlara dayanmaktadır. Sonuç olarak, hizmetler hizmet alanlar için daha az karşılanabilir olmakta ve kalite ve personel düzenlemeleri sorunlarla karşılaşmaktadır (67). Hindistan'da STK'lar ve bağımsız yaşam kuruluşları genelde güçlendirme hizmetlerinin oluşturulmasında başarılı olmakta ancak nadiren daha kapsamlı hale getirebilmektedir (5).

İnsan Kaynaklarının Yetersizliği

Doğrudan bakım çalışanları veya evde bakım yardımcıları olarak da bilinen kişisel destek çalışanları toplum temelli hizmet sistemlerinde çok önemli bir rol oynamaktadır fakat pek çok ülkede bu tür çalışan eksikliği vardır (68-70). Bir ülkedeki yaşlı insan oranı arttıkça, kişisel destek çalışanı ihtiyacı da artmaktadır. Sözgelimi Amerika Birleşik Devletlerinde kişisel destek çalışanı ihtiyacı mevcut çalışan sayısından çok daha fazladır. Ancak sayıları gittikçe artmaktadır. 2004 ve 2012 yılları arasında evde sağlık yardımcılarının sayısının %56, kişisel ve evde bakım yardımcılarının sayısının %41 artacağı tahmin edilmektedir (71). Birleşik Krallıkta yapılan bir çalışma doğrudan ödeme programları aracılığıyla ödemesi yapılan 76 000 bireyin kişisel yardımcı olarak çalıştığını tahmin etmektedir (72).

Birçok kişisel destek çalışanı düşük ücretle çalışmaktadır ve yetersiz eğitime sahiptir (70, 73). Amerika Birleşik Devletlerinde yapılan bir

çalışmada sosyal bakım çalışanlarının %80'inin resmi niteliklere sahip olmadığı veya örgün eğitimi almadığı görülmüştür (74). Çalışanların çoğu sosyal bakım alanında kariyer sürdürmek yerine geçici olarak çalışmaktadır. Birleşik Krallıkta yapılan bir çalışmada kişisel yardımcılarının sadece %42'sinin sosyal bakım alanında nitelikleri olduğu görülmüştür. (72). Bu durum çalışanların hızlı değişimi ile birlikte düşünüldüğünde sonuç standardın altında bakım hizmeti ve hizmet alanlarla istikrarlı bir ilişkinin olmaması olarak gerçekleşmektedir.

Birçok destek çalışanı beceri ve kariyer basamağından yoksun ekonomik göçmenlerdir. Özellikle belirsiz göçmenlik durumları düşünüldüğünde istismara açıktırlar. Daha varlıklı ülkelerde destek çalışanlarına büyük talep olması yakın yoksul ülkelere özellikle kadınlar olmak üzere insan hareketine sebep olmuştur. Sözelimi, Bolivya Çokuluslu Devleti'nden Arjantin'e ya da Filipinler'den Singapur'a bu tür insan hareketi yaşanmıştır. Bu göçün "küresel bakım zinciri" (75) olarak nitelendirilen ikincil etkisi ise kendi ülkelerindeki akrabalarının yeni bakım verenler olarak ortaya çıkmasıdır.

Uygun Olmayan Politikalar ve Kurumsal Çerçeveler

18. ve 19. Yüzyıllardan itibaren resmi hizmetlerin ana çerçevesi engellileri kurumlara yerleştirerek hizmet sunmak olmuştur. 1960'lı yıllara kadar zihinsel yetersizliği, ruh sağlığı sorunu, bedensel ve duyuşsal yetersizliği bulunan bireyler gelişmiş ülkelere genelde toplumdan ayrıştırılmış yatılı kurumlarda yaşamaktaydı (76-78). Gelişmekte olan ülkelere de zaman zaman uluslararası STK'lar tarafından benzer çizgide kurumlar oluşturulmaktaydı fakat sektör yüksek gelirli ülkelere kıyaslandığında oldukça küçüktü (79-81).

Bir zamanlar engellilerin ihtiyaçlarının akıl hastanelerinde, toplu yaşam alanlarında veya yatılı kurumlarda karşılanmasının insancıl olduğu düşünülse de bu hizmetler geniş çaplı bir şekilde eleştirilmektedir (82, 83). Özerklikten yoksunluk, toplumun geri kalanından ayrılma ve hatta insan hakları istismarları sık sık bildirilmektedir (bkz:

Kutu 5.3). Dünyanın her yerinde engelli bireyler daha fazla hürriyet ve katılım fırsatı sunan toplum temelli hizmetleri talep etmektedir. Toplum temelli hizmetler engellilerin kendi yaşamları üzerinde daha fazla kontrol sahibi olmalarını ve toplum içerisinde yaşamalarını sağlamaktadır (85). *Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme* engelli bireyler için toplum içerisinde yaşamayı ve sosyal içermeyi mümkün kılan politikaları ve kurumsal çerçeveleri desteklemektedir.

Yetersiz ve İhtiyaca Cevap Vermeyen Hizmetler

Bazı ülkelerde destek hizmetlerinden bağımsız yaşayanlar değil, yalnızca korumalı ev projelerinde veya kurumlarda yaşayan insanlar faydalanabilmektedir. Kurum temelli hizmetlerin bağımsız yaşamı ve sosyal ilişkileri destekleme konusunda sınırlı ölçüde başarısı vardır (86). Toplum hizmetlerinin mevcut olduğu yerlerde dahi kendi evlerinde destek hizmetleri aldıklarında yeteri kadar seçim ve kontrol gücüne sahip olmamaktadır. Engelliler, çok azı engelli olan meslek elemanlarıyla olan ilişkilerini genelde eşitsiz ve dayatmacı olarak görmektedir (87). Böyle ilişkiler istenmeyen bir bağımlılığa sebep olmaktadır (88).

Son zamanlarda yapılan bazı incelemelerde toplum içerisinde sürdürülen yaşam kurumunda sürdürülen yaşama göre önemli ilerlemeler sağlasa da, engelli bireylerin engelli olmayan bireylerinkine kıyaslanabilir bir yaşam biçimi sürdürmekten halen oldukça uzakta olduğu görülmektedir (2). Zihinsel yetersizliği ve ruh sağlığı sorunu bulunan birçok insan için başlıca toplum temelli hizmet bir gündüz merkezine devam etmektir fakat konuyla ilgili yapılan pek çalışmada yarara dair iyi kanıtlar bulunamamıştır (89). Toplum hizmetleri genelde istihdam kapısı sağlamak, daha fazla memnuniyet elde etmek (85) ya da yetişkinlere yönelik anlamlı aktiviteler sunmak gibi konularda başarılı olamamaktadır (90).

Hizmet Koordinasyonunun Yetersiz Olması

Hizmetlerin farklı kaynaklar tarafından sunulduğu durumlarda (yerel veya ulusal düzeyde;

sağlık, eğitim veya konut edindirme sektörleri tarafından; devlet, gönüllü paydaşlar ya da özel sektör tarafından) koordinasyon genelde yetersiz olmaktadır. Herhangi bir yerde kamuya veya özel sektöre ait mevcut hizmetler ve destek programları uygulanabilir. Hindistan’da farklı STK’lar ve kuruluşlar farklı yetersizlik gruplarına hizmet vermektedir ancak aralarındaki koordinasyon eksikliği verimliliklerini olumsuz yönde etkilemektedir (5). Birden fazla değerlendirme ve farklı uygunluk kriterleri, özellikle gençlere ve yetişkinlere yönelik hizmetlerde, gençlikten

yetişkinliğe geçiş sürecindeki engelli bireyler ve aileleri için yaşamı zorlaştırabilmektedir (91). Bir engel hakkında bilgiye sahip olmamak, etkili destek hizmetleri ve bakım koordinasyonu için başvuruların önünde engel teşkil edebilir (15) ve farklı sağlık ve sosyal bakım kuruluşlar arasında iletişim eksikliğine neden olabilir.

Kutu 5.3. Paraguay’da Ruh Sağlığı Sistemi Reformu ve İnsan Hakları

2003 yılında Uluslararası Engelli Hakları Kuruluşu (Disability Rights International- DRI) Paraguay’da devlet tarafından idare edilen psikiyatri hastanesinde bulunduran insanlara karşı yapılan ve hayati risk içeren istismarları belgeledi. Bu istismarlar arasında 17 ve 18 yaşlarında otizm tanılı iki erkek çocuğun küçük hücrelerde alıkoyulması da vardı. Bu çocuklar son dört yıl boyunca tuvaletlere gitmelerine izin verilmeksizin çıplak bir şekilde bu hücrelerde alıkoyulmuşlardı. Bu kurumda kalan diğer 458 kişi de oldukça kötü koşullar altında yaşıyordu. Bu koşullar arasında şunlar vardı:

- Koşullarda ve ortak yaşam alanlarında açık kanalizasyon, kokuşmakta olan çöp yığınları, cam kırıkları, dışkı ve idrar
- Yetersiz personel
- Uygun tıbbi dikkatten ve tıbbi kayıt tutmadan yoksunluk
- Gıda ve ilaç eksikliği
- Çocukların yetişkinlerle beraber alıkoyulması
- Ruh sağlığı ve rehabilitasyon hizmetlerinin yetersiz oluşu

DRI, Adalet ve Uluslararası Hukuk Merkezi (Center for Justice and International Law- CEJIL) ile beraber Amerikan Devletleri Örgütü’nün Amerika Ülkeleri İnsan Hakları Komisyonu’na bir dilekçe vererek kurumda kalan insanların adına müdahale etmesini talep etti. Buna karşılık, Komisyon Paraguay hükümetine psikiyatri hastanesinde tutulanların yaşamları, sağlığı ve güvenliğini koruyacak gerekli her türlü adımı atma çağrısında bulundu.

Kurumsallaşmadan Vazgeçilmesi Anlaşması

2005 yılında DRI ve CEJIL Paraguay hükümetiyle ülkede ruh sağlığı reformunu başlatacak tarihi anlaşmayı imzaladı. Bu anlaşma Latin Amerika’da ruh sağlığı engelliliği bulunan bireylerin toplum içerisinde yaşama ve hizmet ve desteği toplu içerisinde alma haklarını garanti altına alan ilk anlaşmadır. Paraguay ayrıca hijyenik olmayan koşulların giderilmesi ve çocuklarla yetişkinler arasında ayırım yapılması konularında da adımlar atmıştır. Uzun süre hastanede kalan sekiz kişi için toplum içerisinde bir ev açıldı. Hücresinde çıplak olarak tutulan çocuklardan biri tekrar ailesiyle yaşamaya başladı. Ancak hastanedeki insan hakları istismarı ve uygun tedavi eksikliği ortamı değişmedi.

Haziran 2008’de Komisyon yeni bir mektupla kurum içerisinde tamamı önceki altı ay içinde yaşanan seri cinayetler, bir dizi cinsel istismar vakası ve ağır yaralanma iddialarıyla karşılaştı. Komisyon, hükümete kurumdakilerin korunması ve ölümlerle istismar iddialarının araştırılması için bir an önce harekete geçme çağrısında bulundu.

İnsan Hakları Doğrultusunda Reformlar

Sonuç: ilk kez, Pan Amerikan Sağlık Örgütü (Pan American Health Organization- PAHO) üyesi bir ülke resmi olarak kendini bölgesel insan hakları anlaşmaları ve bölgesel insan hakları mercilerinin tavsiyeleriyle uygun olarak halk sağlığı sistemini reform etmeye adanmıştır. Bu anlaşma kısmen PAHO ve Dünya Sağlık Örgütü’nün Paraguay hükümetiyle insan hakları ve ruh sağlığı konusunda yaptığı işbirliğinden kaynaklanmıştır.

2008 yılında acil durum önlemleri almasından bu yana, Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme ile Sözleşmenin ihtiyari protokolünü imzalamasını takiben Paraguay hükümeti ruh sağlığı reformuna yönelik olumlu adımlar atmaktadır. 2003 yılından itibaren hastanenin yatarak tedavi gören hasta sayısı yarı yarıya azalırken hükümet toplu temelli hizmet ve destekleri artırmaktadır. Şu an toplum içerisindeki grup evlerinde uzun dönem hastanede kalmış 28 kişi ve bir grup “kronik hasta” iş gücüne de katılmış bir şekilde bağımsız olarak yaşamaktadır. Önümüzdeki iki yıl içerisinde dokuz adet daha grup evinin açılması planlanmaktadır.

Farkındalık, Tutumlar ve İstismar

Engelli bireyler ve aileleri genelde mevcut hizmetler konusunda bilgiden yoksun, güçsüz ve ihtiyaçlarını açıklama konusunda yetersiz ve isteksiz olmaktadır. Çin’de felç geçiren insanların bakım verenleriyle ilgili yapılan bir çalışmaya göre iyileşme ve felcin önlenmesi konularında bilgilendirmeye; hareket etme ve iş görme konularında eğitime ihtiyaç olduğu görülmüştür (92). Pakistan’da zihinsel engelli çocuklara yönelik aile bakımıyla ilgili yapılan bir çalışmada toplum içerisindeki damgalama ve etkili müdahaleler hakkındaki bilgi yoksunluğunun bakım verenler için sorun yarattığı gözlenmiştir (94). Demanslı insanlara bakım veren aile bireyleriyle ilgili Belçika’da yapılan bir çalışmada hizmetler hakkında farkındalık yoksunluğunun hizmet kullanımını önünde büyük bir engel teşkil ettiği görülmüştür (94).

Engelli bireylerin engelli hakları kuruluşları, toplum temelli rehabilitasyon kuruluşları, öz-savunuculuk grupları veya diğer kolektif ağlar aracılığıyla güçlendirilmesi, bu bireylerin ihtiyaçlarını belirmesini ve hizmetlerin iyileştirilmesi için lobi çalışmaları yürütmelerini sağlayabilir (95). Gelişmiş destek hizmetleri bulunan ülkelerin çoğunda hizmet sunumuyla ilgili politikaların reform edilmesine ve bu alana ayrılan kaynakların artırılmasına veya en azından azaltılmamasına yönelik lobi faaliyetleri yürüten güçlü engelli kuruluşları vardır. Birleşik Krallıkta engelli kuruluşlarının sağladığı destek engelli bireylerin doğrudan ödeme planını imzalamalarında önemli bir etkiye sahiptir (96).

Birinci bölümde ele alındığı üzere, olumsuz tutumlar engelli bireylerin yaşamlarında yer alan kesişen bir meseledir. Engelliliğe karşı sergilenen olumsuz tutumların yardım ve desteğin niteliğine yönelik belirli etkileri olabilir. Aileler engelli çocuklarını saklamakta veya onlara bebek muamelesi yapmakta, bakım verenler ise hizmet sundukları insanları istismar edebilmekte veya onlara saygısız davranabilmektedir.

Olumsuz tutumlar ve ayrımcılık engelli bireyler, için doğal karşılanan, yeni arkadaşlıklar kurma, cinselliklerini ifade etme ve aile hayatı yaşama olasılıklarını zayıflatmaktadır (97).

Destek hizmetlerine ihtiyaç duyan bireyler genelde ihtiyaç duymayan insanlardan daha hassas olmaktadır. Ruh sağlığı sorunları ve zihinsel yetersizlikleri bulunan bireyler, *Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmeye* rağmen zaman zaman kurumlarda uzun süreli olarak temyiz hakkı olmadan keyfi alıkonulmaya maruz kalmaktadır (98, 99). Hem kurumlardaki, hem de toplum içerisindeki yerlerdeki hassasiyet; yalnız kalma, can sıkıntısı riskinden ve uyarılma eksikliğinden fiziksel ve cinsel istismar riskine kadar çeşitlenebilmektedir. Bulgular engelli bireylerin çok sayıda bakım verene bağımlılık ve iletişim engelleri gibi çeşitli sebeplerden dolayı daha fazla istismar riskine maruz kaldıklarını göstermektedir (100). Bu sebeple gerek resmi gerekse resmi olmayan destek hizmetlerini kullanan insanları koruyacak önlemlerin alınması özellikle önemlidir (101).

Yardım ve Desteğin Önündeki Engellerin Ele Alınması

Kurumsallaşmadan Vazgeçilmenin Başarılması

1993 yılında engelli bireyler için hak ve fırsatları savunan Birleşmiş Milletler *Engelliler İçin Fırsat Eşitliği Konusunda Standart Kuralların* kabul edilmesi kurumlardan bağımsız ve toplum içerisinde yaşama geçişte hızlandırıcı bir etkiye sahip olmuştur (102). Bu kurallar ortaya çıktığından beri birçok yüksek gelirli ülkede ve geçiş sürecindeki ülkede, bağımsız yaşam hareketiyle birlikte, büyük yatılı kurumlardan ve bakım evlerinden toplum içerisindeki küçük yerlere doğru belirgin bir geçiş olmuştur (103- 105). Norveç ve İsveç gibi ülkeler kuruma yerleştirme uygulamalarını tamamen kaldırmışlardır. Almanya, Avustralya, Belçika, Hollanda, İspanya ve Yunanistan gibi ülkelerde kurumsal bakımının yanısıra toplum içerisinde yaşama dair alternatif uygulamalar vardır (106).

Doğu Avrupa’daki ülkeler büyük bir dönüşüm süreci kapsamında artık temel olarak kurumlara bağlı değildir (107). Engelli bireylere yönelik olarak gündüzlü bakım, koruyucu bakım ve evde destek gibi alternatif bakım hizmetleri kademeli olarak gelişmektedir (108). 2001 ve 2007

yılları arasında Romanya çocuklara yönelik olan kurumların %70'ini kapatmıştır ancak yetişkinlere yönelik olan süreç daha yavaş gitmektedir (109). Kurumsallaşmadan vazgeçilerek toplumsal yaşama entegrasyon sürecinin yanısıra, merkezi düzeyden yerel düzeye yerleştirme süreci de gerçekleşmiş ve sosyal hizmetler ve hizmet sağlayanlarda büyüme ve çeşitlenme gözlenmiştir.

Bir kurumun kapatılıp kurumda kalan kişilerin toplum içerisindeki yerlere geçişine dair planların erken başlatılması gerekmektedir. Bakım dengesini değiştirecek çalışmalar yapılmadan önce yeni desteğin alt yapısına yönelik yeterli kaynakların mevcut hale getirilmesi gerekmektedir (110). Kurumsallaşmadan vazgeçilmesi süreci zaman almaktadır. Özellikle bireyler toplum içerisindeki yeni yaşamlarına hazır hale geleceklerse ve barınma ve destek hizmetleriyle ilgili alınan kararlara katılacaklarsa kurumsallaşmadan vazgeçilmesi süreci zaman almaktadır. Bu yüzden birkaç yıl sürebilecek olan geçiş süreci boyunca hem kurumsal sistem hem de toplum sistemi için "ikili finansman" gerekebilir.

Çeşitli ülkelerdeki kurumsallaşmadan vazgeçme süreçlerine dair öğrenilen derslere göre bu süreç bir dizi yardım ve destek hizmetini gerektirmektedir:

- Sağlık hizmetleri
- Kriz müdahale sistemleri
- Barınma yardımı
- Gelir desteği
- Toplum içerisinde yaşayan insanlardan oluşan sosyal ağların desteklenmesi

Bu hizmetlerden sorumlu olan kurumlar beraber çalışmazlarsa, bireylerin yaşamlarındaki oldukça önemli anlarda yeterli desteği alamaması riski ortaya çıkar (110). Ruh sağlığı sorunu bulunan bireyler evsiz kalmamak için destek ve hizmet koordinasyonuna ihtiyaç duyabilir (111). Danimarka ve İsveç gibi bazı ülkelerde engellilerin ihtiyaçlarına uygun olan düzenlemeleri sağlayan sağlık hizmetleri, sosyal hizmetler ve barınma sektörü arasında üst düzey bir koordinasyon bulunmaktadır.

Kurumsallaşmadan Vazgeçilmesinin Sonuçları

Kurumlardan toplum içerisindeki ortamlara

geçen insanlarla ilgili yapılan birçok çalışmada yaşam kalitesi ve kişisel işlevsellik alanında ilerlemeler görülmüştür (106, 112). Birleşik Krallıkta yatılı kurumlardan 12 yıl önce ayrılmış olan zihinsel engelli bireylerle yapılan bir çalışmada hem yaşam hem de bakım kalitesinin toplum içerisinde hastanelerden daha iyi olduğu görülmüştür (113). Küçük ölçekli yaşam düzenlemeleri zihinsel engelli bireylere daha fazla arkadaş, genel tesislere daha fazla erişim ve daha fazla beceri kazanma şansı tanımaktadır, ayrıca daha çok memnuniyet sağlamaktadır (85). Çin'de yapılan bir çalışmadan elde edilen bulgular, küçük yatılı evlerde kalan zihinsel engelli bireylerin orta büyüklükteki grup bakım evlerinde veya kurumlarda yaşayan insanlardan daha düşük maliyette daha iyi sonuçlar deneyimlediklerini göstermektedir (114).

Bazı ülkelerde kurumsallaşmanın sonlandırılmasına yönelik programlar kurumları alternatif tesislere dönüştürmüştür:

- Mesleki eğitim ve kaynak merkezleri
- Uzmanlaşmış ikinci ve üçüncü basamak hizmetler sunan rehabilitasyon merkezleri
- Kompleks yetersizlikleri bulunan bireylerin destekli biçimde yarı bağımsız yaşadıkları daha küçük ev birimleri
- Engelli bireylerin küçük aralar ve eğitim için gelebildikleri kısa süreli rahatlatma sağlayan bakım tesisleri
- Ruh sağlığı sorunu bulunan bireylerin akran desteği ve dinlenme olanaklarına sahip olduğu klüpler veya benzeri merkezler
- Yalnızca engelli bireylere değil ayrıca istismar veya kötüye kullanıma riski olan tüm insanlara yönelik olan acil korumalı barınma

Maliyetlerin Karşılaştırılması

Kurumsal hizmetlerin ve toplum hizmetlerinin nispi maliyetleri ve verimliliği ile ilgili bulgular, iyi planlandığı ve kaynak sağlandığı takdirde toplum hizmetlerinin daha iyi sonuçlara sahip olduğuna ancak daha az maliyetli olmayabileceğine işaret etmektedir.

Amerika Birleşik Devletlerinde zihinsel engellilere yönelik devlet kurumlarının maliyeti, toplum temelli hizmetlerinkinden önemli derecede

fazladır (115). Ancak 28 Avrupa ülkesinden elde edilen bulguların değerlendirilmesi, toplum temelli hizmetlerin biraz daha maliyetli olduğunu göstermiştir ancak yine bu çalışmada kurumların dışında yaşayan bireylerin, özellikle kurumdan toplum içerisindeki bir yaşam alanına geçmiş olan bireylerin, genel olarak daha iyi bir yaşam kalitesine sahip oldukları görülmüştür. İyi bir şekilde planlanıp kaynak ayrıldığı takdirde toplum temelli hizmetlerin çok daha fazla uygun maliyetli olduğu ortaya çıkmıştır. Bir kişisel yardım hizmeti ile ilgili Sırbistan Bağımsız Yaşam Merkezi tarafından yapılan değerlendirmede bu programın kurumsal bakımdan daha uygun maliyetli olduğu görülmüştür (116).

Avrupa'da yapılan incelemede de, daha düşük kalitede hizmet sunan daha düşük maliyetli kurumsal sistemlerle beraber maliyet ve kalite arasında bağlantı olduğu görülmüştür. Sonuç olarak, etkili bir biçimde oluşturulup yönetildiğinde ve destek düzenlemeleriyle hizmetler ve hizmet alanlar büyük değişim için hazır hale getirildiklerinde bağımsız ve destekli yaşam içeren toplum içindeki hizmetlerin, genel manada kurumlardan daha iyi sonuçlar ürettiği gözlenmiştir (110).

Birleşik Krallıkta yapılan bir çalışmayla hizmet alanlar tarafından kontrol edilen kişisel yardımcı programlarının devlet tarafından sunulan evde bakım hizmetlerinden daha düşük maliyetli olduğunun görülmesi doğrudan ödemeleri içeren bir sistemin benimsenmesini sağlamıştır. Ancak son zamanlarda ortaya çıkan bulgulara göre bu konuda daha ihtiyatlı olunmalıdır (117). Resmi olmayan bakımın yerine geçebilecek olan ücretli kişisel yardımın devlete alternatif uygulamalardan daha fazla maliyet çıkarıp çıkarmadığını bilmek için daha fazla araştırmanın yapılması gerekmektedir (118-121). Hizmet alanlar tarafından kontrol edilen düzenlemelerin bireysel bağımsızlığı artırma ve yaşam kalitesini iyileştirme potansiyeli vardır ancak büyük tasarruflar sağlama ihtimali azdır.

Etkili Destek Hizmetleri İçin Bir Çerçeve Oluşturma

Hükümetler ihtiyacı olan herkes için bir dizi destek hizmeti sunmaya karar verebilirler veya

kendi imkanlarıyla karşılamaya gücü yetmeyen kişileri hedef alabilirler. Mali kaynakların harekete geçirilmesi her iki durumda da fonların havuzlanmasını içerecektir. Destek hizmetlerini finanse edecek "havuzlanmış" bir gelir sistemi, en yaygın biçimleri ulusal, bölgesel veya yerel düzeyde vergilendirme, sosyal sigorta (işverenler aracılığıyla), ve isteğe bağlı bireysel sigorta olan çeşitli ön ödeme biçimlerini içerebilir. Bu biçimlerin her biri hizmet alanlar veya ailelerinin mali katkılarını gerektirebilir ("kullanıcı ücretleri" veya "kesintiler"). İnsanların tüm hizmetleri kendi imkanlarıyla ödediği sistemler en az adil olan sistemlerdir (122).

Birçok gelişmiş ülkedeki destek hizmetleri, bu hizmetlere ihtiyaç duyan herkesi kapsamaktadır (21). Diğer ülkelerde destek hizmetlerine yönelik kamu finansmanına erişim maddi durum testine göre belirlenebilmektedir. Sözelimi Birleşik Krallıkta sosyal destek için yapılan tüm harcamaların yaklaşık yarısı özel kaynaklardan gelmektedir (123). Gelişmiş bakım sistemleri bulunan ülkeler açısından, destek hizmetlerine yapılan devlet harcamalarını içeren diğer stratejiler arasında şunlar vardır:

- Hizmet alanlara uygulanan ücretlendirme
- Seçilebilirlik kısıtlamaları
- Hizmetlerin kullanımını kısıtlayan vaka yönetimi
- Sınırlı bütçeli programlar (63).

Yatılı bakıma büyük yatırımlarda bulunan ve geçiş sürecinde olan ülkelerde, kaynakların yeniden tahsis edilmesi, toplum destek hizmetlerinin geliştirilmesine yardımcı olabilir. Düşük ve orta gelirli ülkelerde, sözelimi, Yemen'de, destek hizmetlerini finanse eden sosyal fonlara güzel örnekler görülmektedir (124).

Finansman Sistemleri

Başlıca devlet mekanizmaları aşağıdakiler olmakla birlikte hizmet sunuculara ödeme yapmanın birçok yolu bulunmaktadır:

- Geriye dönük hizmet başına ödeme;
- Desantralize hizmet sunuculara doğrudan bütçe ayrılması;

- Performans temelli sözleşme;
- Bütçelerin engelli bireylere veya ailelerine devredilmesiyle hizmet alan tarafından yönlendirilen hizmetler;

Her bir metodun işe yarayan yönleri ve kısıtları bulunmaktadır, bu yüzden her birinin destek sisteminin ne kadar uygun maliyetli ve adil olacağını etkileme potansiyeli vardır. Bir destek hizmetinin başarısı, personelin ve diğer kaynakların ne kadar karma olduğuna, hacmine, pozisyonuna ve bunların sunduğu hizmetlere bağlıdır. Dolayısıyla, bunlar da fonların çeşitli yapılandırma düzenlemeleriyle nasıl mevcut hale getirildiğine bağlıdır. Engelli bireylere yapılan devredilmiş veya doğrudan ödemeler nispeten yeni bir yapılandırma seçeneği sunmaktadır.

- İsveç'te 1994 yılında kabul edilen Kişisel Yardım Reform Yasası'yla, ağır engelleri bulunan bireylere yardım ücretini karşılamaları için ulusal sosyal sigorta fonundan nakit ödeme yapılması sağlanmıştır. Haftalık kaç saat yardım sağlanacağı ihtiyaç temelinde belirlenmektedir. Hizmet alanların yaklaşık %70'i yerel yönetimlerden hizmet satın almakta ve %15'i hizmet sağlayan kullanıcı kooperatifleri şeklinde örgütlenmiştir. Geri kalan kısmı ise özel şirketlerden hizmet satın almakta veya doğrudan yardımcı çalıştırmaktadırlar (126). İsveç'te 15 000'den fazla birey bakım ihtiyaçlarını karşılayacak hizmetleri satın almada devlet yardımı kullanmaktadır (127).
- Hollanda'daki *Persoonsgebonden bütçesi* de benzer bir doğrudan ödeme sistemidir. En çok satın alınan hizmet, mevcut resmi olmayan bir bakım sunucudan veya profesyonel olmayan özel hizmet sağlayandan olmak üzere alınan kişisel yardım hizmetidir. 2003 yılında bu uygulama başladığında yeni tarzda olan *Persoonsgebonden bütçesini* 50 000 kişi kullanırken, 2010 yılında geçici bir süreliğinde durdurulduğunda 120 000 kişi kullanmaktaydı. Sağlanan yararlar arasında daha düşük idari maliyetler ve hizmetlerin daha fazla bireyselleşmesi

bulunmaktadır. Bu konuda elde edilen bulgular daha fazla memnuniyet, daha kaliteli bir yaşam ve daha fazla bağımsızlık olduğunu göstermektedir (128).

- Güney Afrika'da 2004 yılındaki Sosyal Yardım Yasasıyla "devlet yardımı" olarak anılan doğrudan ödeme sistemi geliştirilmiştir. Halihazırda yaşlılık, engellilik ve gazilik yardımlarını alan bireyler, tam zamanlı bakıma ihtiyaç duydukları takdirde bu ilave paradan yararlanabilmektedir. Ancak aylık yapılan bu küçük ödenek destek hizmetlerini ödemeye yeterli değildir. Program şu an Sosyal Kalkınma Bakanlığı tarafından yeniden incelenmektedir (129).

Destek ve yardım hizmetleri neredeyse tamamen aileler tarafından sağlandığı için resmi yardım programları resmi olmayan bakıma talebi veya yerine başka bir şey koyma ihtiyacını arttırabilir (121). Uygunluk kriterleri ve sağlıklı değerlendirme prosedürlerini içeren düzenleme mekanizmaları kaynakların en adil ve maliyetin etkin kullanımını ve hizmet sunumu sistemlerinin kademeli gelişimlerini sağlamak için gereklidir.

Bireysel İhtiyaçların Değerlendirilmesi

Engellilerin gereksinimlerinin karşılanmasında değerlendirme son derece önemlidir. Yüksek gelirli ülkelerde değerlendirme hangi kategorideki insanlara yararlanma hakkı tanınacağına belirlenmesi ve ardından bireysel ihtiyaçların değerlendirilmesi konusunda genel bir süreçtir. Genelde engelliliğin belirlenmesiyle ilgili resmi sistemler tarafından yapılmaktadır. Sözelimi Yeni Zelanda'da destek hizmetlerinden yararlanma hakkı elde edildiğinde, bunlara erişim şu hususlara bağlıdır (130):

- **Gereksinimlerin belirlenmesi:** Bu, imkanlar dahilindeki fonlar ve hizmetler göz önünde bulundurulmaksızın bir bireyin gereksinim duyduğu bakım ve destek hizmetlerini belirlemekte ve bunları derecelendirmektedir.
- **Hizmet koordinasyonu veya planlaması:** Bu, imkanlar dahilindeki mevcut fonlar

dahilinde belirlenen gereksinimlerin karşılanması için en uygun hizmetleri ve bakım seçeneklerini belirlemektedir.

- **Hizmetlerin temini:** Bu, genel olarak engelli birey ve bazı durumlarda ailesine yönelik destek paketidir.

Tarihsel olarak uygunluk tıbbi kriterler temelinde belirlenmekteydi (124). Günümüzde ise odak noktası daha çok işlevsellik, Yetiştirimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılmasında (ICF) belirtildiği üzere işlevselliği arttırmaya yönelik destek ihtiyaçları üzerindedir (131). Kolombiya, Küba, Meksika ve Nikaragua yakın zamanda ICF temelli engellilik değerlendirme sistemleri kabul etmişlerdir.

Birçok ülkede çıkar çatışmalarını önlemek üzere, ihtiyaç belirleme hizmet sunumundan ayrılmıştır. Hollanda'da bağımsız değerlendirme kuruluşları bu sayede ihtiyaç belirleme sürecinin şeffaf ve objektif olduğunu düşünürken, bakım sağlayanlar bunun daha az erişilebilir ve etkili olduğunu düşünmektedir (132).

Birleşik Krallıkta ihtiyaç belirleme hizmetler tarafından yönlendirilen bir bakış açısından (bireyi mevcut hizmete uyarlama) ihtiyaç temelli (ihtiyacı karşılayacak uygun hizmetlerle) ve sonuç odaklı (arttırılan seçeneklerle bireyselleştirilmiş sosyal bakım yoluyla) bakış açısına kaymıştır. Hizmet alanlar için ihtiyaçlarını yansıtmak her zaman kolay olmamaktadır bu sebeple destekli karar alma süreci gerekebilmektedir (47).

Hizmet Sağlayanların Düzenlenmesi

Devletin düzenleme, standartları belirleme, denetleme, izleme ve değerlendirme alanlarında önemli bir rolü vardır.

Birleşik Krallıkta Kapsamlı Alan Değerlendirmesi yerel mercilerin hükümetin politikalarını uygulama, kamu kaynaklarını yönetme ve toplumun ihtiyaçlarına cevap verme konularındaki başarısını değerlendirmektedir. Kamu, özel veya gönüllü sosyal bakım hizmetleri sağlayanların Bakım Kalite Komisyonu'na (the Care Quality Commission) kayıt olması ve düzenli belirleme ve denetlemelere tabi olması zorunludur. Sosyal bakım hizmeti sunucuları yedi kritere göre değerlendirilmektedir:

- Sağlık ve iyilik halinin geliştirilmesi,
- Yaşam kalitesinin artırılması,
- Olumlu katkıda bulunma,
- Seçim ve kontrol,
- Ayrımcılıktan kurtulma,
- Ekonomik refah,
- İnsanlık onuru.

Uluslararası yardım ve yerel bağışlarla desteklenen STK'ların başlıca destek hizmeti sunucusu olduğu ülkelerde hizmetlerin sürdürülmesi ve geliştirilmesi için oturmuş kamu düzenleyici çerçevelerine ve fonlara gereksinim vardır.

Düzenleyici çerçevelerin şunları kapsamaması gerekmektedir:

- Kalite standartları,
- Sözleşme ve fon prosedürleri,
- Bir değerlendirme sistemi,
- Kaynakların dağıtılması (108).

Düzenleyici çerçevelerin oluşturulmasında, nerede yaşıyor olurlarsa olsunlar engelli bireyler ve ailelerinin dahil edilmesi gerekmektedir ve hizmet alanların hizmetlerin değerlendirilmesinde yer almaları gerekmektedir. Hizmet sağlayanlar hizmet alanlara karşı hesap verebilir olduğu takdirde hizmet sonuçları geliştirilebilir (8).

Kamu Özel ve Gönüllü Hizmetlerin Desteklenmesi

Farklı sektörlerden çeşitli arz sağlayanlar (kamu, özel, gönüllü) destek hizmetlerini sunmaktadır.

Yüksek gelirli ülkelerde yardım ve destek hizmetleri çoğunlukla yardım kuruluşları ve kendine yardım grupları tarafından kurulmuş, daha sonraki destek devletten gelmiştir. Bu yaklaşım hala mevcuttur:

- Son on yıl içerisinde Balkan ülkelerinde engellilik konusunda çalışan STK'lar kurulmuştur. Sırbistan Sosyal Yenilik Fonu gibi pek çok kuruluş genelde başlangıçta pilot uygulama alanlarında, devletin mali yardımıyla hizmet sunmaktadır (134).

Bunlara örnek olarak, İşitme Engelliler Derneği tarafından Sırbistan'ın Novi Pazar şehrinde yürütülen pilot tercüme projesi gösterilebilir.

- Hindistan'da engelli haklarına yönelik bir kampanyanın neticesi olarak ortaya çıkan Ulusal Tröst Yasası bir dizi STK arasında işbirliğinin oluşmasını sağlamıştır. Yasa, engellilerin toplumları içerisinde mümkün olan en üst düzeyde bağımsız bir yaşam sürdürmelerini sağlamak amacıyla otizm, serebral palsi, zihinsel engel veya çoklu yetersizlikleri bulunan bireylere ve ailelerine hükümetin sunduğu hizmetlere erişim olanağı vermektedir. Yasa ayrıca ihtiyacı olan yardım verme konusunda işbirliği yapma ve yasal vasi atanmasını sağlama hususlarında STK'ları teşvik etmektedir (135). Yasanın mekanizmaları çeşitli engellilikleri bulunan bireyleri toplum içerisinde desteklemek amacıyla kişisel yardım eğitimi sunmaktadır.

Bazı ülkeler, önceleri devlet tarafından sağlanan hizmetleri ihaleler yoluyla kar amacı gütmeyen özel sektöre açarak yalnızca STK hizmetlerini desteklemenin ötesine geçmiştir. İrlanda'da hükümet tarafından finanse edilen STK'lar zihinsel engellilere yönelik neredeyse tüm hizmetleri sunmaktadırlar (136). Başlıca amaçlar uzmanlaşmış ve tamamlayıcı destek hizmetlerine ve kalitenin artırılması için ihalelere erişimi sağlamak ve fiyatları düşürmek olmuştur. Yüksek gelirli ülkelerde yoğun biçimde kullanılan bu model geçiş sürecindeki ülkelerde ve orta gelirli ülkelerde kullanılmaktadır. Devletler hizmet sağlayanlara lisans verme ve standartları izleme konusunda düzenleyici rollerini ellerinde tutmaktadır. Ancak ülkeler ihale sistemine geçtiklerinde ihale süreçleri ve izleme etkili olmalı (138) ve hizmet alanların ihmal edilmesini veya istismar edilmesini önlemelidir (137).

Karma bir bakım ekonomisi içerisinde STK'ların ve engelli kuruluşlarının hizmet sunucu rolü geliştirdikleri yerlerde bu durum, rekabetçi kalabilmek adına maliyetlerden kesintiye gitme durumunda kaldıkları takdirde veya beraber çalıştıkları kişilerden ziyade kendilerine finansman sağlayan kişilerin ihtiyaçlarına cevap verir olmaları

durumunda ya da hizmet sunumu uğruna savunuculuk rolleri ihmal edilirse, hizmet alanlarla aralarının gerilmesine yol açabilir (138, 139).

Hizmetlerin kamu sektörü tarafından sunulmasında görülen azalmayı takiben pek çok ülkede ruh sağlığı alanında hizmetlerin özel sektör tarafından sunulması konusunda artış yaşanmıştır (140). Ancak 2003 yılında yapılan sistematik bir incelemede kar amacı gütmeyen hizmet sunucuların erişim, kalite ve maliyetin etkinlik konularında kar amacı güden ruh sağlığı yatılı hizmetlerinden daha iyi performansla sahip oldukları görülmüştür (141).

Yüksek gelirli ülkelerde kamu sektörü-özel sektör arasındaki ortaklık sistemleri iyi gelişmiş durumdayken, bu durum düşük ve orta gelirli ülkelerde oldukça farklıdır. Destek hizmetleri oldukça yenidir ve genelde devlet STK'lara veya kar amacı güden kuruluşlara çok az destek vermektedir.

Esnek Hizmet Sunumunun Koordine Edilmesi

Engelli bireylerin tek bir hizmet sunucu tarafından sunulabilecek bir paket haline getirilemeyecek yardım ve desteğe ihtiyaçları vardır. Resmi olmayan yardım ve destek, kamu sektörü de olsa özel sektör de olsa, bir dizi resmi sistem ve hizmet tarafından desteklendiğinde maliyeti etkin olmaktadır.

Resmi yardım ve desteğin sağlık hizmetleri, rehabilitasyon ve barınma hizmetleriyle eşgüdümü hale getirilmesi gerekmektedir. Sözelimi, bir dizi yatılı destek hizmeti (bağımsız barınma, grup evlerinde veya kurumlarda toplu yaşam) değerlendirilen ihtiyacın türü ve düzeyi doğrultusunda diğer destek hizmetleriyle birlikte verilmelidir (142). Araştırmalara göre, yaşlılara yönelik barınma düzenlemeleri ve yardımcı teknolojiden oluşan bir paket resmi bakıma olan ihtiyacı azalttığı için maliyetin etkin olmaktadır (143).

Birçok yüksek gelirli ülke genelleyici hizmetler sağlamadan daha bireyselleştirilmiş ve esnek hizmet sunumu sistemine geçmiştir. Bu, etkili ve sürekli destek sunumu sağlamak için kuruluşlar arasında üst düzey bir koordinasyon gerektirmektedir.

Amerika Birleşik Devletlerinde başarılı bir doğrudan ödeme programı olan İllinois Ev Temelli Destek Hizmetleri Programı engelli bireyleri ve ailelerini kısa süreli rahatlatma hizmeti, kişisel yardım, ev tadilatı, dinlenme ve istihdam hizmetleri, terapiler ve ulaşım gibi konularda hangi hizmetin satın alınacağına karar verilmesinde desteklemektedir. Bu hizmeti kullanan aileler aile bireylerini kurumlara daha az yerleştirmiştir (144). Aileler mevcut tüm fonları kullanma eğilimi göstermedikleri için bu konuda verimlilik sağlanmış ve ev temelli hizmetlerin maliyetlerinin kurumsallaşma maliyetlerinden daha az olduğu görülmüştür (144).

Benzer şekilde Avustralya, Kanada ve bazı Avrupa ülkeleri gibi bazı ülkeler bireyselleştirilmiş finansman modellerine bakmaya başlamıştır. Bu yaklaşım göre, kamu tarafından farklı kaynaklardan sağlanan finansman ihtiyaç değerlendirmesine göre tahsis edilmektedir. Daha sonra birleştirilmiş kişisel bütçe, genelde belirli koşullarla yardımcı cihazlar ve terapiden kişisel yardıma kadar değişiklik gösteren hizmetlerin satın alınması için bireyin kontrolüne verilmektedir (145-147). Hizmet alanların gücünü arttırmak hizmetleri daha hesap verebilir duruma getirebilir. Hizmet alanlar tarafından yönlendirilen hizmetlerde meslek elemanları ihtiyaç duyulduklarında hazırdır ancak baskın partnerler değildir. Uygun yasal çerçeveler ve altyapı yalnızca fiziksel yetersizliği bulunan bireyler için değil aynı zamanda zihinsel engelli ve ruh sağlığı sorunları bulunan bireyler için de kişisel yardım programlarının geliştirilmesine katkı sağlayabilir.

Tüketici örgütleri de ruh sağlığına yönelik toplum temelli müdahaleler sunmaktadır:

- Zambiya'da Ruh Sağlığı Hizmet Kullanıcıları Ağları ruh sağlığı hizmetlerinden yararlananlara birbirlerini destekleyebilecekleri, fikir ve bilgi alışverişinde bulunabilecekleri bir forum sağlamaktadır (148).
- Amerika Birleşik Devletlerinde MindFreedom Grubu, engelli gruplar için destek ve barınma hizmetleri sağlayarak

bireylerin hastaneye veya kuruma yatırılmasını önleyecek "güvenli bölgeler" oluşturmaktadır.

Hizmet alanlar tarafından yönlendirilen hizmetler genelde profesyoneller tarafından yönlendirilen hizmetlerden daha az maliyetli ve eşit derecede güvenli olmaktadır (149-151). Hizmet alanlar tarafından yönlendirilen hizmetler muhtemelen resmi olmayan bakımın yerine geçebilir ve böylelikle genel devlet maliyetlerini arttırabilir (118-119). Böylesi yarı pazarlar tarafından sunulan seçim kaynaklara bağlıdır ki bu kaynaklar da özellikle kırsalda az bulunmaktadır (152).

Hizmet alanlar tarafından yönlendirilen hizmetler her zaman verimi ve kaliteyi arttırmayabilir. Hizmet alanlar seçimi ve bürokrasiyi fazla zorlayıcı bulabilir. Doğrudan ödemeler ve kişisel yardım yoluyla gerçekleştirilen tam esneklik, işveren olarak bireyler tarafından hoş karşılanmayabilen muhasebe ve vergi iadesi tamamlama gibi idari görevlerle ilişkilendirilmiş sorumlulukları içerebilir. Bu görevlerin bir kısmı hizmet alan kooperatifleri veya kuruluşları tarafından üstlenilebilir.

Uygulamada, ihtiyaçlara ve tercihlere bağlı olarak, engelli bireyler çeşitli seçim ve kontrol düzeyleri üzerinde karar kılabilir. Birleşik Krallıkta, kişisel yardım programlarındaki artışa rağmen, engelli bireylerin çoğu doğrudan ödemeleri tercih etmemektedir (153, 154). Bu yüzden bir dizi model gerekmektedir ve hangi kişisel yardım modellerinin en etkili ve verimli olduğu konusunun belirlenmesinde daha fazla araştırma yapılması gerekmektedir (118-121).

Resmi Olmayan Bakım Verenlere Yönelik Destek

Resmi olmayan bakım engelli bireyler için önemini sürdürecektir (155). Yardım ve destek ihtiyaçlarını karşılamanın yanısıra, illinois Ev Temelli Destek Hizmetleri Programı'nda da görüldüğü üzere resmi olmayan bakım veren aile bireylerine ve diğer bakım verenlere destek sunma konusunda maliyeti etkin de olabilir.

- **Kısa süreli rahatlatma hizmetleri** evde veya evin dışında bakım sağlama işlemine kısa süreli ara verme (156). Bu hizmetler yüksek gelirli ülkelerde ve geçiş sürecindeki ülkelerde gelişmiştir ancak kısa süreli rahatlatma hizmetleriyle ilgili karşılanmamış olan gereksinimler bildirilmektedir (157, 158).
- **Doğrudan veya dolaylı mali destek** Moldova Cumhuriyeti, Sırbistan ve Güney Amerika'nın bazı kısımları gibi ücret ödenmeyen bakım sunuculara finansal yardım yapılan geçiş sürecindeki ülkeler ve Güney Afrika gibi gelişmekte olan ülkeler engelli bireyi bulunan ailelere bazı nakdi yardımlar sağlamaktadır (62, 159).
- **Psikososyal destek hizmetleri** ailenin iyilik halinin geliştirilmesi
- **Ücretli hastalık izni** ve işverenler tarafından aile bakımını kolaylaştıracak başkaca destekler

Aileler özerklik ve destek hizmetlerine yönelik fırsatlardan yararlanabilir. Gelişimsel engellilikler sistemi içerisindeki erken aile desteği programları 1960'larda Nordik ülkelerinde ve Avustralya'da (160), 1970'lerin sonunda ve 1980'lerin başında Amerika Birleşik Devletlerinde ortaya çıkmıştır. Hizmet alanlar tarafından yönlendirilen programlardaki ailelerin, diğer program türlerindeki ailelere kıyasla hizmetlerden daha memnun olmakla beraber, daha fazla gereksinimleri karşılanmakta ve bu aileler engellilik hizmetlerine kendi ceplerinden daha az masraf yapmaktadırlar (161, 162).

Aileler bakım verenlerle çalışma, roller, sınır belirleme ve engelli yakınlarını güçlendirme

konularında da eğitime ihtiyaç duyabilir. Mevcut hizmetlerle ilgili bilgilendirmeye de ihtiyaçları olabilir. Ancak Japonya'da yapılan bir çalışmada sosyal iletişimin işe yaradığı ancak bilgilendirme sağlamanın bakım verenler üzerindeki yükün azaltılmasında etkili olmadığı görülmüştür.

Hizmet Alanların Dahil Edilmesi

Hizmet alanların dahil edilmesi hizmet sunumunun kalitesinin değerlendirilmesinde bir kriter haline gelmiştir. Avrupa sosyal hizmetler konusunda kalite girişimi, ulusal kalite belgelendirmesinde tamamlayıcı bir süreç olan kalite belgelendirmesini belirleyen ilkeler arasında etkili ortaklıklar ve katılımı da içermektedir. Hizmet alanların hizmet sunumu içerisine dahil edilmesiyle ilgili yollar arasında şunlar sayılabilir (108, 138, 139):

- Şikayet prosedürlerinde,
- Değerlendirme ve geribildirimde,
- Yönetim kurullarına katılarak,
- Engelli danışma gruplarında yer alarak,
- Kendileriyle ilgili kararlar alarak,

Destek hizmetlerinin "müşterek üretimi" kavramı yakın zamanda engelliler yararına çalışan geleneksel kuruluşlarla engelliler tarafından kontrol edilen kuruluşların bir araya getirilmesiyle geliştirilmiştir (164). Bu kavram engelli bireylerin deneyimlerine dayanarak yapabileceği katkıyı tanımakta, onları hizmetlerin geliştirilmesinde kontrol sahibi konuma getirmeye çalışmakta ve engelli olmayan bireylere destekleyici arkadaş rolü vermektedir.

Müştereken üretilmiş olan hizmet organizasyonlarının avantajları: odak noktası hizmet alanların üzerindedir ve birleştirilmiş kaynaklar engelleyici bariyerlerin azaltılması ve eşitlik ve karşılıklı dayanışmanın oluşturulması ihtimalini arttırmaktadır (165). Müşterek üretim ve hizmet alanların dahil edilmesine yönelik ilkeler, dünya çapında resmi hizmet sunumunda ya da toplum temelli rehabilitasyonda engelli bireylerin ve engelli çocuk ailelerinin kuruluşları tarafından uygulamaya konmuştur (166).

Bağımsız Yaşam Mekanizmaları

Yüksek gelirli ülkelerdeki randomize

çalışmalarda kişisel yardım, zihinsel engelli çocuklara, fiziksel yetersizliği bulunan yetişkinlere ve demanslı olmayan yaşlılara yönelik verilen genel bakımla kıyaslanmıştır. Kişisel yardım genel olarak diğer hizmetlere tercih edilmiştir. Kişisel yardımın diğer hizmetlere nazaran ilave faydaları olduğu düşünülmektedir. Bakım sunucular için de yararlı olabilir (118-121).

Kişisel yardım programları fiziksel yetersizliği bulunan bireylerle sınırlı değildir. Bir dizi yaklaşım zihinsel engelli ve ruhsal bozukluğu bulunan bireyler için de aşağıdaki husularda yararlı olabilir:

- **Savunucular** – Kişi, bir kararın yerine getirilmesinde eğitilmiş ve yetkin bir birey tarafından birebir desteklendiğinde
- **Destek grupları** – Kişiyi iyi tanıyan ve kişinin hür bir şekilde razı olduğu kararları alabilecek destekçilerden ve arkadaşlardan oluşan ağlar
- **Kilit Halkalar**, veya yaşam destek ağları – Zihinsel engelli bireylerin toplum içerisinde, fakat destek sağlayacak ve toplumla bağlantı kurmasına yardımcı olacak bir “toplum yaşamı çalışanıyla” yaşadıkları yerlerde
- **Hizmet alanlar tarafından kontrol edilen yaşam kurumları**- Destek hizmetlerine benzer fakat bireyin etrafındaki karar alma süreciyle ilgili gerekli çerçeveyi oluşturan yasal yapıya sahip
- **Hizmet aracılığı** – Yetkin bir destekçinin kişinin hizmetleri seçmesini kolaylaştırdığı, ihtiyaç belirleme sürecinde ve yardım paketlerinin uygulanmasının desteklenmesinde yardımcı olduğu yerde. Gerekirse, bir kuruluş birey adına adı geçen işveren olarak hareket edebilir.

Doğrudan ödemelerin yararlarıyla ilgili bulgulara rağmen, Amerika Birleşik Devletleri, Avustralya, Birleşik Krallık ve Kanada’da ruh sağlığı alanında hizmet alanlar bireyselleştirilmiş finansman düzenlemelerinde yeteri kadar temsil edilmemektedir (167).

Maddi kaynak yetersizliğinden dolayı, düşük ve orta gelirli ortamlarda kişisel yardım hizmeti devlet tarafından pek sağlanamamaktadır. Ancak bir kısım yenilikçi programlar düşük maliyetli

çözümlerin etkili olabileceğini ve bağımsız yaşam ilkelerinin konu ile ilgili olduğunu göstermektedir (3).

- 2003 yılında Brezilya’da 21 bağımsız yaşam merkez bulunmaktaydı, bunlardan ilki Rio de Janeiro’da 15 yıldır hizmet vermekteydi (166). Başka yerlerde, bağımsız yaşam hareketi farklı yetersizlik gruplarından insanları bir araya getirmekte ve kendileri de engelli olan personelle akran desteği, bilgilendirme, eğitim ve kişisel yardım sunmaktadır. Ancak, gelişmiş ülkedekilerden farklı olarak, bağımsız yaşam merkezleri devletten para almamakta, istihdam aracılığı hizmetleri gibi yollarla kendi maddi kaynaklarını oluşturmaktadır.
- Filipinler’de ulusal düzeyde bir engelli kuruluşu Milli Eğitim bakanlığı ve ebeveyn derneğiyle ortak bir çalışmayla çok sektörlü bir program geliştirmiştir. Uygun kişisel yardım sağlama konusunda öğretmenlere ve ebeveynlere yönelik eğitimleri destekleyerek ağırsızlıkları olan çocukların yaşadıkları çevredeki normal okullara devam etmelerini sağlamaktadır. Kırsalda 13 000’den fazla çocukla çalışmakta ve okul öncesi çocuklar, ebeveynler ve öğretmenlerle yapılan müşterek eğitim çalışmaları sunmaktadır (168).

Bakım Verenlerin ve Hizmet Alanların Kapasitelerinin Arttırılması

Destek Personeline Yönelik Eğitim

Ne tür yerlerde veya hizmetlerde çalışırsa çalışsınlar destek personelinin *Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmenin* ilkelerini göz önünde bulunduran (insan hizmetleri, sosyal çalışma/ hizmet veya sosyal bakım hizmetleri olarak da bilinen) mesleki eğitime gereksinimleri vardır (169). Çalışanların büyük bir kısmının okul sonrası eğitimi bulunmazken (74), yüksek gelirli ülkelerde sosyal hizmetler, sağlık hizmetleri ve sosyal bakım hizmetleri alanında daha ileri ve yüksek eğitim programları aşamalı olarak daha fazla mevcut hale gelmektedir. Birleşik Krallıkta iş üzerinde

yetkinlik gösterimi yoluyla ve arka plan bilgisi sahiplendirilerek gerçekleştirilen Ulusal Mesleki Nitelik programı sunulmaktadır. Genelde engelliler resmi eğitimi iş başında eğitim yönergeleriyle tamamlayabilmektedir.

Eğitimin nasıl gerçekleştirildiği içeriği kadar önemlidir. Genelde, sosyal çalışmacının hizmet sağlamasından ziyade kendilerinin işleri doğrudan yönlendirdikleri kişisel yardım modelini tercih etmektedir (170). Kişisel yardımcıları, savunucular ve zihinsel engellileri destekleyen insanların yer aldığı destek çalışanlarından oluşan yeni bir nesil engellilerle toplum içerisinde çalışma ve geleneksel “bakım” ahlakı yerine insan haklarına saygı temelinde onlara hedef ve isteklerini gerçekleştirme konusunda yardımcı olma konularında yepyeni bir yaklaşım sergilemektedir (171).

Yardım ve Destek Hizmetlerini Alanlara Yönelik Destek

Kişisel yardım programlarına yönelik maddi kaynak oluşturmaya yönelik düzenlemelerde programların kullanıcılarının gerçekleştirilmesi gerekebilecek ek işlerin de göz önünde bulundurulması gerekmektedir. Sözelimi, sistemdeki karmaşıklıkların ek stres ve yalnızlaştırıcı bir etkisi olmaması için doğrudan ödeme yapılan kişilerin desteklenmesi gerekmektedir. Kişisel yardımcı çalıştıran engelli bir bireyin personeli nasıl yöneteceğini ve işveren olarak sorumluluklarını nasıl yerine getireceğini bilmesi gerekmektedir. Birleşik Krallıkta yapılan bir çalışmada kişisel yardımcı çalıştıran engellilerin %27’sinin işveren olmayı göz korkutucu buldukları ve %31’inin idare işiyle başa çıkmanın zor olduğunu düşündükleri görülmüştür (72).

Engelli kuruluşları ve hizmet veren kuruluşları hizmet alanlara hizmet alanlar tarafından yönlendirilen hizmetlerden yararlanma konusunda yardımcı olmaktadır (96). Diğer destek hizmetleriyle birleştiğinde bireyselleştirilmiş fon modelleri en etkili yoldur (117). Araçların ve fon yöneticilerinin aşırı derecede yönlendirici olmamalarını sağlamak ve bakımın kalitesinin iyi olduğundan emin olmak için de destek gereklidir. İskoçya Kişisel Yardım İşverenleri Ağı gibi bir kısım engelli kuruluşu, kişisel destek çalışanları, denetleyicileri, potansiyel engelli işverenleri ve

ailelerine yönelik işe alım ve eğitim programları başlatmıştır (172). Düşük gelirli yerlerde, toplum temelli rehabilitasyon programları, destek ihtiyaçlarını yönetme, bilgi ve tavsiyelere yönelik kendine yardım gruplarıyla bağlantılar kurma konularında engellilere ve ailelerine eğitim sağlayabilir.

Toplum Temelli Rehabilitasyon ve Toplum Temelli Evde Bakımın Geliştirilmesi

Toplum Temelli Rehabilitasyon

Birçok düşük ve orta gelirli ülkede hizmet alanlar tarafından yönlendirilen, devlet tarafından veya STK’lar tarafından sunulan toplum temelli rehabilitasyon (TTR) programları engelli pek çok birey ve aileleri için bir yardım ve destek kaynağı haline gelmektedir. Pek çoğu bilgi teminine, ailelerle yakından çalışmaya ve engellilerin toplum içine katılımını sağlamaya odaklanmışlardır (173). Ayrıca ailelerin aşırı korumacılığına da maruz kalabilirler. Tüm gelir gruplarında, TTR çalışanlarını, sosyal çalışmacıların veya toplum çalışanlarının engelli yakınlarının desteklenmesi hususunda benzer deneyimlerini paylaşacak aileleri bir araya getirmeleri faydalı olabilir.

- Lesotho’da Ulusal Engelli Çocukların Ebeveynleri Derneğinin dokuz şubesinin lideri ebeveynlerin çocuklarına eğitim verme ve onlarla başa çıkabilme konularında desteğe, engelli hakları ve profesyonellerle nasıl çalışılması gerektiği konularında bilgilendirmeye ve eğitim yardımlarını oluşturma ve ekipman edinme konularında bilgilendirmeye ihtiyaçları olduğunu ortaya koymuştur (174).
- Hindistan’ın Tamil Nadu eyaletinde bir STK olan RUCODE, yerel yönetimin ve ebeveynlerin yardımıyla zihinsel engelli ve serebral palsili çocuklara yönelik toplum temelli gündüz bakım merkezleri işletmektedir. Her bir merkez birer öğretmen, birer bakıcı ve RUCODE personelinin desteğiyle yaklaşık 10’ar çocuğa hizmet vermektedir. Toplum yer konusunda yardımcı olmakta ve çocuklara öğle yemeği tedarik etmektedir.
- Nepal’de, ulusal ve bölgesel düzeylerde

hükümetin maddi kaynak, yönlendirme, tavsiye ve izlemesiyle yerel STK'lar tarafından 35 bölgede TTR programları uygulanmaktadır (175).

TTR modeli engelli bireyler ve aileleri arasındaki ilişkiyi güçlendirdiği için engelliler ve bakım verenler için önemli destek sunabilir (176). Yakın zamanda, bağımsız yaşam ilkeleri toplum temelli rehabilitasyon içerisinde ele alınmaya başlanmıştır, bu da TTR hizmetlerinin engelli bireylere daha fazla kendi kendini tayin gücü vermesine yardımcı olacaktır.

Toplum Temelli Evde Bakım

Toplum temelli evde bakım hasta bireylere ve ailelerine evlerinde verilen her türlü destektir (177). Özellikle HIV/AIDS ile mücadele kapsamında geliştirilen model, kimsesizlere özel bir önem atfederek birçok Afrika ve Asya ülkesinde kullanılmaktadır. Devlet tarafından sağlanan bir toplum temelli evde bakım programı gıda, ulaşım, ilaç, kısa süreli rahatlatma hizmetleri, nakdi yardım, duygusal ve fiziksel bakım hizmetleri sağlayabilir.

Yardım ve Desteğin Engellilik Politikalarına ve Eylem Planlarına Dahil Edilmesi

Resmi yardım ve destek hizmetlerinin ulusal bir engellilik politikasına ve ilgili eylem planına dahil edilmesi engelli bireylerin toplum içerisinde katılmasını kolaylaştırabilir. Sözelimi:

- Avustralya Engellilere Karşı Yapılan Ayrımcılıkla Mücadele Yasası (1992) malların, hizmetlerin ve tesislerin temininde karşılaşılan ayrımcılığın ortadan kaldırılması amacıyla eylem planları oluşturma konusunda kuruluşları teşvik etmektedir (178).
- Yeni Zelanda Engellilik Stratejisi (2001) engelli bireylerin katılımlarının önündeki engellerin ortadan kaldırılmasına başlanması için hükümete çerçeve sunmaktadır (179).
- İsveç "Hastadan Yurttaş" eylem planı (2000) eksiksiz erişim vizyonuna sahiptir ve tüm düzeylerdeki ayrımcılığı ortadan kaldırmayı hedeflemektedir (180).

TTR programları da düşük ve orta gelirli ülkelerdeki yerel eylem planlarını geliştirebilir (181).

Sonuç ve Öneriler

Engelli birçok birey kaliteli bir yaşam sürebilmek, diğer insanlarla eşit bir biçimde sosyal ve ekonomik hayata dahil olabilmek için yardım ve desteğe ihtiyaç duymaktadır. Dünya çapında yardım ve destek hizmetlerinin büyük bir kısmı gayri resmi bir biçimde aile bireyleri veya sosyal ağlar tarafından sağlanmaktadır. Resmi olmayan bakım hizmeti son derece değerli olsa da, zaman zaman mevcut olmamakta veya yetersiz ve eksik olabilmektedir. Resmi yardım ve destek hizmetleri özellikle düşük gelirli yerlerde yetersizdir: devlet tarafından sunulan hizmetler genelde yeteri kadar gelişmemiştir, kar amacı gütmeyen kuruluşların sınırlı bir kapsama alanı vardır ve özel piyasalar ise engelli bireylerin ihtiyaçlarını karşılayacak yeterlikte destek hizmetlerini nadiren sunmaktadır. Sonuç ise yardım ve destek hizmetlerine yönelik ihtiyaçların önemli bir kısmı karşılanamıyor olmasıdır.

Yeterli yardım ve destek hizmetlerine engelli bireylerin erişimini sağlama konusunda birçok paydaşın görevi vardır. Devletin görevi politikalar yaparak ve onları uygulayarak; hizmet ortamlarının standartlarını da içerecek şekilde hizmet düzenlemeleri yaparak ve bunların uygulanmasını sağlayarak, hizmetleri satın almaya gücü yetmeyen engelliler için hizmetleri finanse ederek ve gerekirse hizmetleri kendisi sunarak hizmetlere eşit düzeyde erişimin gerçekleşmesini sağlamaktır. Resmi yardım ve destek hizmetlerinin planlanmasında ve uygulanmasında, bunların resmi olmayan bakım önünde engel teşkil etmemesine büyük önem verilmelidir. Hizmet alan ve engelli kuruluşları ile diğer STK'ların farkındalığı arttırması, hizmetlerin uygulanması için lobi yapması, politika geliştirme süreçlerine katılması ve politikaların ve hizmet sunumunun uygulanmasını izlemesi gerekmektedir. Hizmet sağlayanların hizmetleri en üst düzey kalitede sunmaları gerekmektedir. Uluslararası işbirliğiyle iyi ve maliyetin etkin uygulamaların paylaşılması ve yardım ve destek hizmetlerini uygulamaya başlayan ülkelere teknik desteğin sağlanması gerekmektedir.

Bu bölümde resmi yardım ve destek

sistemlerinin organize edilmesi, finanse edilmesi ve sunulmasına yönelik bazı modeller ele alınmıştır. Tüm bağlamlarda işe yarayacak ve tüm ihtiyaçları karşılayacak tek bir model bulunmamaktadır. Bireylerin aldıkları destek hizmetleriyle ilgili verilen karar süreçlerine katılabilmeleri ve yaşamları üzerinde azami kontrole sahip olabilmeleri için birey merkezli hizmetlerin tercih edilmesi gerekmektedir. Yardım ve destek hizmetlerini uygulamaya başlayan veya geliştiren ülkeler için aşağıdaki tedbirler önerilmektedir.

Bireylerin Toplum İçinde Yaşama ve Topluma Katılım Konularında Desteklenmesi

Hizmetlerin ayrıştırılmış ortamlarda veya yatılı bakım kurumlarında değil toplum içinde sunulmasıdır. Daha önce ağırlıklı olarak kurumsal bakıma dayanan ülkeler için tavsiyeler:

- Toplum temelli bir hizmet modeline geçiş süreci eksiksiz bir biçimde planlanmalıdır. Bunu yaparken insan kaynakları ve yeterli maddi kaynaklar geçiş sürecine dahil edilmelidir.
- Kurumların kaynak veya gündüz bakım merkezi gibi alternatif bakım hizmetlerine olası dönüşümleri dahil edilerek toplum destek hizmetlerinin oluşturulması için kaynaklar aşamalı olarak geliştirip yeniden tahsis edilmelidir.

Destek Hizmetlerinin Alt Yapısının Geliştirilmesi

- Farklı ekonomik ve sosyal çevrelere göre uyarlanmış olan resmi yardım ve destek hizmetlerinin başlatılması ve geliştirilmesi konuları engellilerin katılımının sağlanması için ulusal engellilik eylem planlarının içerisine alınmalıdır.
- Çeşitli hizmet sunucularının (devlet, kar amacı gütmeyen hizmet sunucular, kar amacı güden kuruluşlar ve bireyler) ve engelli bireylerin muhtelif yardım ve destek ihtiyaçlarını maliyetin etkili bir biçimde karşılayacak modellerin gelişimi desteklenmelidir.
- Çeşitli finansman tedbirleri düşünülmelidir: hizmetlerin özel hizmet sunuculara ihale yoluyla açılması, vergi teşvik tedbirlerinin sunulması ve

hizmetlerin doğrudan satın alınması için bütçelerin engelli bireylere ve ailelerine devredilmesi gibi.

- Düşük ve orta gelirli ülkelerde, hizmetlerin kapsam ve çeşitliliğini arttırabilecek sivil toplum örgütleri aracılığıyla hizmet sunumunu desteklenmelidir. TTR programları çok yoksul ve yetersiz hizmet sunulmuş alanlarda hizmet sunumunda etkilidir.

Hizmet Alanların Seçiminin ve Kontrolünün Azami Ölçüde Sağlanması

Bu, aşağıdaki durumlar sağlandığında resmi hizmetlerle gerçekleştirilebilecektir:

- Hizmetler “herkes için tektip” kurum temelli ve kontrollü hizmetlerden ziyade bireyselleştirilip esnek hale getirildiğinde.
- Hizmet alanlar pasif bakım hizmet alıcıları olarak değil de, destek türüyle ve doğrudan bakım görevleriyle ilgili alınan kararlara ve mümkün olan yerlerde karar sürecine dahil olduklarında.
- Hizmet sunucular hizmet alanlara karşı hesap verebilir olduğunda ve ilişkileri resmi bir hizmet düzenlemesiyle düzenlendiğinde.
- “Destekli karar verme süreci” ağır zihinsel yetersizliği veya ruhsal sorunları bulunan bireyler gibi bağımsız seçimler yapma konusunda zorluk çeken bireyler için mevcut olduğunda.

Ailelerin Yardım ve Destek Sağlayıcıları Olarak Desteklenmesi

Resmi olmayan bakım verenlerin ihtiyaç ve hakları engelli bireylerin ihtiyaç ve haklarından ayrı tutulmalıdır. Her bir bireyin bağımsızlık, itibar ve kaliteli yaşam sahibi olması için bir dengenin bulunması gerekmektedir.

Aşağıdaki yollarla ailelere bir dizi sistem ve hizmet aracılığıyla destek sağlamak amacıyla aileler ve aile kuruluşları, devlet kuruluşları ve engelli kuruluşları dahil sivil toplum kuruluşları arasındaki işbirliği artırılmalıdır:

- Bakıma kısa süreliğine ara vermek için süreli bakımın ve ailenin iyilik halinin geliştirilmesi için psikososyal danışmanlığın sağlanması.
- Doğrudan veya dolaylı mali destek

sağlama.

- Bakım verenler ve engelli bireyleri mevcut hizmetler hakkında bilgilendirme.
- Engelli akraba ve tanıdıklarını destekleme konusunda benzer deneyimler paylaşan ailelere yönelik bir araya gelme, karşılıklı bilgilendirme ve destekleme imkanı sağlama.

Toplum temelli rehabilitasyon çalışanları, sosyal çalışmacılar veya toplum çalışanları ailelere bu imkanları sağlayabilirler. Yararlı aile odaklı yaklaşımlar arasında bakım toplulukları ve sosyal ağlar oluşturma da vardır.

Eğitim ve Kapasite Geliştirme Sürecinin Yoğunlaştırılması

Etkili yardım ve destek hizmetleri, sağlanan bakım resmi de olsa gayri resmi de olsa hem bakım alanın hem de bakım verenin eğitilmesini gerektirmektedir.

- Hizmet ortamı ve hizmet türü fark etmeksizin, resmi destek çalışanlarının *Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmenin* ilkelerini göz önünde bulunduran ve tercihen engellileri hizmet sunuculara gelecekte hizmet alacak bireylere karşı duyarlı hale getirmeye ve tanıtmaya yönelik eğitimciler olarak dahil eden mesleki eğitimi almaları gerekmektedir.
- Ailelere, bakım verenlerle çalışma, görevleri tanımlama, sınırları belirleme ve engelli bireyini güçlendirme konularında eğitim sağlanmalıdır.
- Düşük gelirli ortamlarda toplum temelli rehabilitasyon programları, destek ihtiyaçlarını yönetme konusunda ve kendine yardım gruplarıyla bilgilendirmeye ve önerilere yönelik bağlantılar kurma konusunda engelli bireylere ve ailelerine eğitim sağlayabilir.
- Tahsis edilmiş kamu fonlarını kullanarak kişisel yardımcı çalıştıran engelliler işe alım, yönetim ve işveren sorumluluklarını yerine getirme konularında eğitime ihtiyaç duyabilir.
- İşaret dili tercümanları ve savunuculuk çalışanlarına yönelik eğitim programları bu son derece önemli personel açığının

azalmasında yardımcı olabilir.

Hizmet Kalitesinin Artırılması

Resmi yardım ve destek hizmetlerinin iyi kalitede olduğunu temin etmek için aşağıdaki hususlar tavsiye edilmektedir:

- İşlevi sürdürecekt ve iyileştirecek destek ihtiyaçlarına odaklanarak sağlıklı ve adil engellilik değerlendirme kriterleri geliştirilmelidir. Engellilik değerlendirme kriterleri geliştirilirken ICF kılavuz çerçeve olarak kullanılmalıdır.
- Yardım ve destek hizmetleri ve şeffaf karar verme süreçleri için açık uygunluk kriterleri geliştirilmelidir. Kaynak sıkıntısı olan ortamlarda, destek hizmetlerine en çok ihtiyacı olan engellilere (resmi olmayan bakımdan ve bakım yollarından yoksun olanlara) odaklanılmalıdır.
- Hizmet standartları belirlenmeli, uygulanması sağlanmalı ve uyulup uyulmadığı izlenmelidir.
- Hizmet sunumu izlenmelidir.
- Hizmet alanların, sağlayıcıların ve sağlanan hizmetlerin güncel kayıtları tutulmalıdır.
- Vaka yönetimine, başvuru sistemlerine ve elektronik kayıt tutma uygulamalarına başlanarak farklı devlet kuruluşları ve hizmet sunucular arasında koordinasyon sağlanmalıdır.
- Şikayet mekanizmaları geliştirilmelidir.
- Hem kurum hem de toplum içerisindeki ortamlarda fiziksel ve cinsel istismarı tespit edecek ve önleyecek mekanizmalar uygulanmaya başlanmalıdır.
- Destek personelinin uygun eğitime, maaşa, statüye ve çalışma koşullarına sahip olması sağlanmalıdır.
- Engelli örgütleri ve diğer STK'lar tarafından hizmet kalitesinin izlenmesi teşvik edilmelidir.

Kaynakça

1. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Geneva, United Nations, 2006 (<http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm>, Erişim tarihi: 16 Mayıs 2009).
2. Verdonschot MM et al. Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2009,53:303-318. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x PMID:19087215
3. Takamine Y. The cultural perspectives of independent living and self-help movement of people with disabilities. *Asia Pacific Journal on Disability*, 1998, 1 (<http://www.dinf.ne.jp/doc/english/asia/resource/z00ap/002/z00ap00208.html>, Erişim tarihi: 15 Temmuz 2009).
4. Misra S, Orslene LE, Walls RT. Personal assistance services for workers with disabilities: views and experiences of employers. *Journal of Rehabilitation*, 2010,76:22-27.http://findarticles.com/p/articles/mi_m0825/is_1_76/ai_n50152435/Erişim tarihi: 5 Nisan 2010.
5. *People with Disabilities in India: From Commitments to Outcomes*. Washington, World Bank, 2009 (http://imagebank.worldbank.org/servlet/WDSContentServer/IW3P/IB/2009/09/02/000334955_20090902041543/Rendered/PDF/502090WP0Peopl1Box0342042B01PUBLIC1.pdf, Erişim tarihi: 5 Haziran 2010).
6. Fisher K, Jing L. Chinese disability independent living policy. *Disability & Society*, 2008,23:171-185. doi:10.1080/09687590701841216
7. Saetermoe C, Gómez J, Bámaca M, Gallardo C. A qualitative enquiry of caregivers of adolescents with severe disabilities in Guatemala City. *Disability and Rehabilitation*, 2004,26:1032-1047. doi:10.1080/09638280410001703512 PMID:15371040
8. *World Development Report: Making Services Work for Poor People*. Washington, World Bank, 2004.
9. *Principles for implementation of CRPD Article 12*. New York, International Disability Alliance, CRPD Forum, 2008 (<http://www.internationaldisabilityalliance.org/representation/legal-capacity-working-group/>, Erişim tarihi: 20 August 2009).
10. *From exclusion to equality: realizing the rights of persons with disabilities. Handbook for parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol*. Geneva, United Nations, 2007 (<http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=212>, Erişim tarihi: 20 August 2009).
11. Jespersen M. Personal ombudsman in Skåne: a user-controlled service with personal agents. In: Stastny P, Lehmann P, eds. *Alternatives beyond psychiatry*. Shrewsbury, United Kingdom, Peter Lehmann Publishing, 2007:299-303.
12. Canadian Association for Community Living [web site]. (<http://www.cacl.ca/>, Erişim tarihi: 20 August 2009).
13. Nidus Personal Planning Resource Center and Registry [web site]. (<http://www.rarc.ca/textual/home.htm>, Erişim tarihi: 20 August 2009).
14. Personal Ombud programme in Skåne, Sweden [web site]. (<http://www.po-skane.org/>, Erişim tarihi: 20 August 2009).
15. Kroll T, Neri MT. Experiences with care co-ordination among people with cerebral palsy, multiple sclerosis, or spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 2003,25:1106-1114. doi:10.1080/0963828031000152002 PMID:12944150
16. *ICF Australian user guide*, version 1. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2003.
17. *Participation and activity limitation survey*. Ottawa, Statistics Canada, 2001.
18. *Household disability survey*. Wellington, Statistics New Zealand, 2001.
19. *Adult disability follow-back surveys*. Hyattsville, United States National Center for Health Statistics, 1998.
20. *Understanding the health-care needs and experiences of people with disabilities*. Menlo Park, Kaiser Family Foundation, 2003.
21. Brodsky J, Habib J, Hirschfeld M. *Key policy issues in long term care*. Geneva, World Health Organization, 2003.
22. Anonymous Disability advocate who speaks her mind. *China Development Brief*, 1 Ekim, 2001 (<http://www.chinadevelopmentbrief.com/node/182>, Erişim tarihi: 28 Kasım 2008).
23. Clark P, Macarthur J. Children with physical disability: gaps in service provision, problems joining in. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 2008,44:455-458. doi:10.1111/j.1440-1754.2008.01327.x PMID:18557807
24. Napier J. Sign language interpreter training, testing, and accreditation: an international comparison. *American Annals of the Deaf*, 2004,149:350-359. doi:10.1353/aad.2005.0007 PMID:15646939

25. Yarger CC. Educational interpreting: understanding the rural experience. *American Annals of the Deaf*, 2001,146:16-30. PMID:11355073
26. Nkwangu R. Sign language and community based rehabilitation (CBR). In: Hartley S, Okune J, eds. *CBR: inclusive policy development and implementation*. Norwich, University of East Anglia, 2008:214–231.
27. Haualand H, Allen C. *Deaf people and human rights*. Helsinki, World Federation of the Deaf and Swedish National Association of the Deaf, 2009.
28. McConkey R. Fair shares? Supporting families caring for adult persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2005,49:600-612. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00697.x PMID:16011553
29. Nageswaran S. Respite care for children with special health care needs. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 2009,163:49-54. doi:10.1001/archpediatrics.2008.504 PMID:19124703
30. *World population ageing, 1950–2050*. New York, United Nations Department of Economic and Social Affairs, 2002 (<http://www.un.org/esa/population/publications/worldageing19502050/index.htm>, Erişim tarihi: 20 Kasım 2008).
31. *Kenya at a glance*. New York, United Nations Children’s Fund, 2008 (http://www.unicef.org/kenya/overview_4616.html, Erişim tarihi: 1 Nisan 2010).
32. Ahmad OB, Lopez AD, Inoue M. The decline in child mortality: a reappraisal. *Bulletin of the World Health Organization*, 2000,78:1175-1191. PMID:11100613
33. Knodel J, Chayovan N. Intergenerational relationships and family care and support for Thai elderly. *Ageing International*, 2009,33:15-27. doi:10.1007/s12126-009-9026-7
34. Malhotra R, Kabeer N. *Demographic transition, inter-generational contracts and old age security: an emerging challenge for social policy in developing countries*. Brighton, University of Sussex, Institute of Development Studies, 2002 (IDS Working Paper No. 157).
35. Jenkins A et al. *The future supply of informal care 2003 to 2013: Alternative scenarios*. Canberra, Australian Institute for Health and Welfare, 2003.
36. Budlender D. *The statistical evidence on care and non-care work across six countries*. Geneva, United Nations Research Institute for Social Development, 2008.
37. Dahlberg L, Demack S, Bambra C. Age and gender of informal carers: a population-based study in the UK. *Health & Social Care in the Community*, 2007,15:439-445. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00702.x PMID:17685989
38. Rogers M, Hogan D. Family life with children with disabilities: the key role of rehabilitation. *Journal of Marriage and the Family*, 2003,65:818-833. doi:10.1111/j.1741-3737.2003.00818.x
39. Hartley S et al. How do carers of disabled children cope? The Ugandan perspective. *Child: Care, Health and Development*, 2005,31:167-180. doi:10.1111/j.1365-2214.2004.00464.x PMID:15715696
40. Esplen E. *Gender and care overview report*. Brighton, BRIDGE, Institute of Development Studies, University of Sussex, 2009 (http://www.bridge.ids.ac.uk/reports_gend_CEP.html#Care, Erişim tarihi: 16 Haziran 2009).
41. Carmichael F, Charles S. The opportunity costs of informal care: does gender matter? *Journal of Health Economics*, 2003,22:781-803. doi:10.1016/S0167-6296(03)00044-4 PMID:12946459
42. Anderson L et al. Children with disabilities: social roles and family impacts in the NHIS-D. *DD Data Brief*, 2002, 4(1) (<http://rtc.umn.edu/docs/dddb4-1.pdf>, Erişim tarihi: 28 Temmuz 2009).
43. Parish SL et al. Economic implications of caregiving at midlife: comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation*, 2004,42:413-426. doi:10.1352/0047-6765(2004)42<413:EIOCAM>2.0.CO;2 PMID:15516174
44. Aldridge J, Sharpe D. *Pictures of young caring*. Loughborough, University of Loughborough, 2007.
45. Becker S, Becker F. *Service needs and delivery following the onset of caring amongst children and young adults: evidence-based review*. Nottingham, Young Caregivers International Research and Evaluation, Commission for Rural Communities, 2008 (<http://www.ruralcommunities.gov.uk/files/CRC%20web36%20YCIRE.pdf>, Erişim tarihi: 17 Temmuz 2009).
46. Mete C, ed. *Economic implications of chronic illness and disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union*. Washington, World Bank, 2008.
47. Foster M et al. Personalised social care for adults with disabilities: a problematic concept for frontline practice. *Health & Social Care in the Community*, 2006,14:125-135. doi:10.1111/j.1365-2524.2006.00602.x PMID:16460362
48. Menon DK, Peshawaria R, Ganguli R. Public policy issues in disability rehabilitation in developing countries of South-East Asia. In: Thomas M, Thomas MJ, eds. *Selected readings in community based rehabilitation*:

- disability and rehabilitation issues in South Asia*. Bangalore, APDRJ Group Publication, 2002.
49. Bigby C, Ozanne E, Gordon M. Facilitating transition: elements of successful case management practice for older parents of adults with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 2002,37:25-43. doi:10.1300/J083v37n03_04
 50. Heller T, Caldwell J, Factor A. Aging family caregivers: policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2007,13:136-142. doi:10.1002/mrdd.20138 PMID:17563896
 51. Morris J. *Pride against prejudice*. London, Women's Press, 1991.
 52. McKee KJ et al. COPE Partnership The COPE index—a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging & Mental Health*, 2003,7:39-52. doi:10.1080/1360786021000006956 PMID:12554314
 53. Askheim O. Personal assistance: direct payments or alternative public service? Does it matter for the promotion of user control? *Disability & Society*, 2005,20:247-260. doi:10.1080/09687590500060562
 54. Thompson L. *Long-term care: support for family caregivers*. Washington, Georgetown University, 2004.
 55. Braddock D, Hemp R, Rizzolo M. *The state of the states in developmental disabilities*, 7th ed. Washington, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2008.
 56. *Australia's welfare 2007*. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2007 (Cat. No. 93).
 57. Guerriere DN et al. Costs and determinants of privately financed home-based health care in Ontario, Canada. *Health & Social Care in the Community*, 2008,16:126-136. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00732.x PMID:18290978
 58. Holland D. Grass roots promotion of community health and human rights for people with disabilities in post-communist Central Europe: a profile of the Slovak Republic. *Disability & Society*, 2003,18:133-143. doi:10.1080/0968759032000052798
 59. Kandyomunda B et al. The role of local NGOs in promoting participation in CBR. In: Hartley S, ed. *Community-based rehabilitation (CBR) as a participatory strategy in Africa*. Cornell University ILR School, New York, 2002.
 60. *Disabled children's action group (DICAG) South Africa*. Manchester, United Kingdom, Enabling Education Network, 2001 (http://www.eenet.org.uk/key_issues/parents/stories/dicag.shtml, Erişim tarihi: 25 Şubat 2008).
 61. Fisher WF. Doing good? The politics and antipolitics of NGO practice. *Annual Review of Anthropology*, 1997,26:439-464. doi:10.1146/annurev.anthro.26.1.439
 62. Weigand C, Grosh M. *Levels and patterns of safety net spending in developing and transition countries*. Washington, World Bank, 2008 (SP Discussion Paper No. 0817).
 63. *Home-based long-term care: report of a WHO study group*. Geneva, World Health Organization, 2000.
 64. Vecchio N. The use of support systems by informal caregivers: an Australian experience. *Australian Journal of Primary Health*, 2008,14:27-34.
 65. Razavi S. *The political and social economy of care in a development context: contextual issues, research questions and policy options*. Geneva, United Nations Research Institute for Social Development, 2007.
 66. Lu Y. *The limitations of NGOs: a preliminary study of non-governmental social welfare organisations in China*. London, Center for Civil Society, London School of Economics and Political Science, 2003 (CCS International Working Paper No. 13) (<http://www.lse.ac.uk/collections/CCS/pdf/IWP/IWP13LuYiyi.pdf>, Erişim tarihi: 25 Kasım 2008).
 67. Fu T. Good will is not enough. *China Development Brief*, 2002 (<http://www.chinadevelopmentbrief.com/node/161>, Erişim tarihi: 26 Temmuz 2006).
 68. The Future Supply of Long-Term Care Workers in relation to The Aging Baby Boom Generation – Report to United States Congress. Washington, United States Department of Health and Human Services, 2003 (<http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/lcwork.pdf>, Erişim tarihi: 27 Mayıs 2010).
 69. Blok W. Social Work in Poland: a helping profession in need. *Social Work and Society Online News Magazine*, 2007 (<http://www.socmag.net/?p=97>, Erişim tarihi: 27 May, 2010).
 70. Chu LW, Chi I. Nursing homes in China. *Journal of the American Medical Directors Association*, 2008,9:237-243. doi:10.1016/j.jamda.2008.01.008 PMID:18457798
 71. *Occupational employment and wages, Mayıs 2005*. Washington, United States Bureau of Labor Statistics, 2006.
 72. *Employment aspects and workforce implications of direct payments*. Leeds, United Kingdom, Skills for Care, 2008 (<http://www.skillsforcare.org.uk>, Erişim tarihi: 24 Mart 2010).

73. Jorgensen D et al. The providers' profile of the disability support workforce in New Zealand. *Health & Social Care in the Community*, 2009,17:396-405. doi:10.1111/j.1365-2524.2008.00839.x PMID:19220491
74. Mcfarlane L, Mclean J. Education and training for direct care workers. *Social Work Education*, 2003,22:385-399. doi:10.1080/02615470309140
75. Ehrenreich B, Hochschild A, eds. *Global women: nannies, maids and sex workers in the new economy*. London, Granta, 2003.
76. Scull A. *Museum of Madness: The Social Organization of Insanity in Nineteenth Century England*. New York, St. Martin's Press, 1979.
77. Wright D, Digby A, eds. *From Idiocy to Mental Deficiency: historical perspectives on people with learning disabilities*. London, Routledge, 1996.
78. Miller EJ, Gwynne GV. *A life apart: a pilot study for residential institutions for the physically handicapped and the young chronic sick*. London, Tavistock, 1972.
79. Zinkin P, McConachie H, eds. *Disabled children and developing countries*. London, Mac Keith Press, 1995.
80. Ingstad B, Whyte SR, eds. *Disability and culture*. Berkeley, University of California Press, 1995.
81. Turmusani M. *Disabled people and economic needs in the developing world: a political perspective from Jordan*. Aldershot, United Kingdom, Ashgate Publishing, 2003.
82. Parmenter TR. The present, past and future of the study of intellectual disability: challenges in developing countries. *Salud Pública de México*, 2008,50:Suppl 2s124-s131. PMID:18470339
83. Borbasi S et al. 'No going back' to institutional care for people with severe disability: reflections on practice through an interpretive study. *Disability and Rehabilitation*, 2008,30:837-847. doi:10.1080/09638280701419359 PMID:17852275
84. Disability Rights International [website]. (<http://www.disabilityrightsintl.org/>, Erişim tarihi: 8 Mart 2011).
85. Kozma A, Mansell J, Beadle-Brown J. Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 2009,114:193-222. doi:10.1352/1944-7558-114.3.193 PMID:19374466
86. Dobrzyńska E, Rymaszewska J, Kiejna A. [Needs of persons with mental disorders—definitions and literature review] *Psychiatria Polska*, 2008,42:515-524. PMID:19189596
87. Freidson E. *Profession of Medicine: a study of the sociology of applied knowledge*. Chicago, University of Chicago Press, 1988
88. Barnes C, Mercer G. *Independent Futures: creating user-led disability services in a disabling society*. Bristol, Policy Press, 2006.
89. Catty JS et al. Day centers for severe mental illness. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, 2007,1CD001710- PMID:17253463
90. Perrins K, Tarr J. The quality of day care provision to encourage the transition to adulthood for young women with learning difficulties. *Research in Post-Compulsory Education*, 1998,3:93-109. doi:10.1080/13596749800200027
91. Stewart S. The use of standardized and non-standardized assessments in a social services setting: implications for practice. *British Journal of Occupational Therapy*, 1999,62:417-423.
92. Mak AKM, Mackenzie A, Lui MHL. Changing needs of Chinese family caregivers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*, 2007,16:971-979. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01754.x PMID:17462048
93. Mirza I, Tareen A, Davidson LL, Rahman A. Community management of intellectual disabilities in Pakistan: a mixed methods study. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2009,53:559-570. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01176.x PMID:19504727
94. Roelands M, Van Oost P, Depoorter AM. Service use in family caregivers of persons with dementia in Belgium: psychological and social factors. *Health & Social Care in the Community*, 2008,16:42-53. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00730.x PMID:18181814
95. Charlton J. *Nothing about us without us: disability oppression and empowerment*. Berkeley and Los Angeles, University of California Press, 2000.
96. Riddell S et al. The development of direct payments: implications for social justice. *Social Policy and Society*, 2005,4:75-85. doi:10.1017/S1474746404002209
97. Shakespeare T, Gillespie-Sells K, Davies D. *The sexual politics of disability: untold desires*. London, Cassell, 1996.
98. Adams L. *The right to live in the community: making it happen for people with intellectual disabilities in Bosnia and Herzegovina, Montenegro, Serbia and Kosovo*. Sarajevo, Disability Monitor Initiative for South East Europe, Handicap International Regional Office for South East Europe, 2008.

99. Agnetti G. The consumer movement and compulsory treatment: a professional outlook. *International Journal of Mental Health*, 2008,37:33-45. doi:10.2753/IMH0020-7411370403
100. Sobsey D. *Violence and abuse in the lives of people with disabilities: the end of silent acceptance?* Baltimore, Brookes Publishing, 1994.
101. Brown H. *Safeguarding adults and children with disabilities against abuse*. Strasbourg, Council of Europe, 2002.
102. *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*. Adopted by the United Nations General Assembly, forty-eighth session, resolution 48/96, annex, of 20 Aralık 1993. New York, United Nations, 1993 (<http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm>, Erişim tarihi: 27 Temmuz 2009).
103. Mansell J, Ericsson K, eds. *Deinstitutionalisation and community living: intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA*. London, Chapman and Hall, 1996.
104. Braddock D, Emerson E, Felce D, Stancliffe RJ. Living circumstances of children and adults with mental retardation or developmental disabilities in the United States, Canada, England and Wales, and Australia. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2001,7:115-121. doi:10.1002/mrdd.1016 PMID:11389566
105. Laragy C. Individualised funding in disability services. In: Eardley T, Bradbury B, eds. *Competing visions: refereed proceedings of the National Social Policy Conference 2001*. Sydney, Social Policy Research Center, University of New South Wales, 2002:263–278.
106. Mansell J. Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2006,31:65-76. doi:10.1080/13668250600686726 PMID:16782591
107. Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. Bucharest, World Health Organization Europe, 2010 (Background paper for the conference, 26–27 Kasım) (http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/126408/e94421.pdf, Erişim tarihi: 6 Ocak 2011).
108. Chiriacescu D. *Shifting the paradigm in social service provision: making quality services accessible for people with disabilities in South East Europe*. Sarajevo, Disability Monitor Initiative for South East Europe, Handicap International Regional Office for South East Europe, 2008.
109. *Protection of disabled persons*. Bucharest, Roengela Ministry of Labour, 2009 (http://www.mmuncii.ro/pub/imagemanager/images/file/Statistica/Buletin%20statistic/2009/handicap4_68.pdf, Erişim tarihi: 5 Nisan 2010).
110. Mansell J et al. *Deinstitutionalisation and community living—outcomes and costs: report of a European study* [Volume 2: Main report]. Canterbury, Tizard Center, University of Kent, 2007.
111. Battams S, Baum F. What policies and policy processes are needed to ensure that people with psychiatric disabilities have access to appropriate housing? *Social Science & Medicine (1982)*, 2010,70:1026-1034. doi:10.1016/j.socscimed.2009.12.007 PMID:20116916
112. Davis D, Fox-Grage W, Gehshan S. *Deinstitutionalization of persons with developmental disabilities: a technical assistance report for legislators*. Denver, National Conference of State Legislatures, 2000 (<http://www.mnndc.org/parallels2/pdf/00-DPD-NCS.pdf>, Erişim tarihi: 28 Temmuz 2009).
113. Hallam A et al. Service use and costs of support 12 years after leaving hospital. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2006,19:296-308. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00278.x
114. Chou YC et al. Outcomes and costs of residential services for adults with intellectual disabilities in Taiwan: A comparative evaluation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2008,21:114-125. doi:10.1111/j.1468-3148.2007.00373.x
115. Stancliffe R, Lakin C. *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities*. Baltimore, Brookes Publishing, 2004.
116. Dinkinc M, Momčilović J. *Cost of independence: cost-benefit analysis of investing in the organization of personal assistant service for persons with disabilities in Serbia*. Belgrade, Institute G17 Plus and Center for Independent Living, 2007.
117. Glendinning C et al. *Evaluation of the individual budgets pilot program*. York, University of York, 2008.
118. Mayo-Wilson E, Montgomery P, Dennis JA. Personal assistance for children and adolescents (0–18) with intellectual impairments. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, 2008,3CD006858- PMID:18646172
119. Montgomery P, Mayo-Wilson E, Dennis JA. Personal assistance for older adults (65+) without dementia. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, 2008,1CD006855- PMID:18254118

120. Mayo-Wilson E, Montgomery P, Dennis JA. Personal assistance for adults (19–64) with both physical and intellectual impairments. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, 2008,2CD006860-PMID:18425973
121. Mayo-Wilson E, Montgomery P, Dennis JA. Personal assistance for adults (19–64) with physical impairments. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, 2008,3CD006856- PMID:18646171
122. Carrin G, Mathauer I, Xu K, Evans DB. Universal coverage of health services: tailoring its implementation. *Bulletin of the World Health Organization*, 2008,86:857-863. doi:10.2471/BLT.07.049387 PMID:19030691
123. *Cutting the cake fairly: CSCI review of eligibility criteria for social care*. London, Commission for Social Care Inspection, 2008.
124. Cote A. Gate keeping: urgent need for reform to ensure fair and effective access to social protection entitlements. *Disability Monitor Initiative–Middle East Journal*, 2009,1:18-20.
125. Chisholm D, Knapp M. Funding of mental health services. In: Thornicroft G, ed. *Oxford textbook of community mental health*. Oxford, Oxford University Press, 2010.
126. Ratzka AD. *Independent living and attendant care in Sweden: a consumer perspective*. New York, World Rehabilitation Fund, 1986 (Monograph No. 34) (<http://www.independentliving.org/docs1/ar1986spr.pdf>, Erişim tarihi: 27 Aralık 2007).
127. Lilja M, Mansson I, Jahlenius L, Sacco-Peterson M. Disability policy in Sweden. *Journal of Disability Policy Studies*, 2003,14:130-135. doi:10.1177/10442073030140030101
128. de Klerk M, Schellingerhout R. *Ondersteuning gewenst, Mensen met lichamelijke beperkingen en hun voorzieningen op het terrein van wonen, zorg, vervoer en welzijn (Support is Desired, people with physical disabilities and their support in the domains of living, care, transportation and well-being)*. Den Haag, SCP, Mayıs 2006, (http://www.scp.nl/publicaties/boeken/9037702600/Ondersteuning_gewenst.pdf).
129. *You and your grants 2009/10*. Pretoria, South African Social Security Agency, 2009 (http://www.sassa.gov.za/applications/cms/documents/file_build.asp?id=100000081, Erişim tarihi: 26 Temmuz 2009).
130. *Disability support services: increasing participation and independence*. Wellington, Ministry of Health, 2002.
131. *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva, World Health Organization, 2001.
132. Algera M, Francke AL, Kerkstra A, van der Zee J. An evaluation of the new home-care needs assessment policy in the Netherlands. *Health & Social Care in the Community*, 2003,11:232-241. doi:10.1046/j.1365-2524.2003.00424.x PMID:12823428
133. Jones K, Netten A, Francis J, Bebbington A. Using older home care user experiences in performance monitoring. *Health & Social Care in the Community*, 2007,15:322-332. doi:10.1111/j.1365-2524.2006.00687.x PMID:17578393
134. Axelsson C, Granier P, Adams L. *Beyond de-institutionalization: the unsteady transition towards an enabling system in South East Europe*. Sarajevo, Disability Monitor Initiative for South East Europe, 2004.
135. Puri M. *Assisted decision making: does the National Trust Act deliver?* Disability India Network, n.d. (<http://www.disabilityindia.org/natTrust.cfm>, Erişim tarihi: 10 Ekim 2008).
136. Mulvany F, Barron S, McConkey R. Residential provision for adult persons with intellectual disabilities in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2007,20:70-76. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00306.x
137. Mandelstam M. *Safeguarding vulnerable adults and the law*. London, Jessica Kingsley Publishers, 2009.
138. Acheson N. Service delivery and civic engagement: disability organisations in Northern Ireland *Voluntas*, 2001,12:279-293. doi:10.1023/A:1012395402144
139. Priestley M. *Disability Politics and Community Care*. London, Jessica Kingsley, 1998.
140. Hatfield B, Ryan T, Simpson V, Sharma I. Independent sector mental health care: a 1-day census of private and voluntary sector placements in seven Strategic Health Authority areas in England. *Health & Social Care in the Community*, 2007,15:407-416. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00698.x PMID:17685986
141. Rosenau PV, Linder SH. A comparison of the performance of for-profit and nonprofit U.S. psychiatric inpatient care providers since 1980. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 2003,54:183-187. PMID:12556598
142. McConkey R et al. Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2007,51:207-217. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00858.x PMID:17300416

143. Lansley P et al. Adapting the homes of older people: a case study of costs and savings. *Building Research and Information*, 2004,32:468-483. doi:10.1080/0961321042000269429
144. Heller T, Caldwell J. Impact of a consumer-directed family support program on reduced out-of-home institutional placement. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2005,2:63-65. doi:10.1111/j.1741-1130.2005.00010.x
145. Pijl M. Home care allowances: good for many but not for all. *Practice: Social Work in Action*, 2000,12:55-65.
146. Rabiee P, Moran N, Glendinning C. Individual budgets: lessons from early users' experiences, 2009. *British Journal of Social Work*, 2009,39:918-935. doi:10.1093/bjsw/bcm152
147. Carr S, Robins D. *The implementation of individual budget schemes in adult social care*. London, Social Care Institute for Excellence, 2009 (SCIE Research Briefing 20).
148. *Vulnerable groups in development: the case for targeting mental health conditions*. Geneva, World Health Organization, 2010.
149. Benjamin AE, Matthias R, Franke TM. Comparing consumer-directed and agency models for providing supportive services at home. *Health Services Research*, 2000,35:351-366. PMID:10778820
150. Kim WM, White GW, Fox MH. Comparing outcomes of persons choosing consumer-directed or agency-directed personal assistance services. *Journal of Rehabilitation*, 2006,72:32-43.
151. Clark MJ, Hagglund KJ, Sherman AK. A longitudinal comparison of consumer-directed and agency-directed personal assistance service programmes among persons with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 2008,30:689-695. doi:10.1080/09638280701463878 PMID:17852213
152. Spall P, McDonald C, Zetlin D. Fixing the system? The experience of service users of the quasi-market in disability services in Australia. *Health & Social Care in the Community*, 2005,13:56-63. doi:10.1111/j.1365-2524.2005.00529.x PMID:15717907
153. Priestley M et al. Direct payments and disabled people in the UK: supply, demand and devolution. *British Journal of Social Work*, 2007,37:1189-1204. doi:10.1093/bjsw/bcl063
154. Stevens M et al. Choosing services or lifestyles: assessing the role of increasing choice in UK social care services. *Journal of Social Policy*, forthcoming
155. Grassman EJ, Whitaker A, Larsson AT. Family as failure? The role of informal help-givers to disabled people in Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2009,11:35-49. doi:10.1080/15017410802253518
156. Dougherty S et al. *Planned and crisis respite for families with children: results of a collaborative study*. Arlington, Child Welfare League of America, ARCH National Respite Network and Resource Center, 2002 (<http://www.archrespite.org/Collaborative%20Respite%20Report%20.pdf>, Erişim tarihi: 15 Nisan 2010).
157. Mansell I, Wilson C. Current perceptions of respite care: experiences of family and informal carers of people with a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 2009,13:255-267. doi:10.1177/1744629509356725 PMID:20048347
158. *Breaking point: families still need a break*. London, Mencap, 2006 (<http://www.mencap.org.uk/document.asp?id=297>, Erişim tarihi: 15 Nisan 2010).
159. Giménez DM. *Género, previsión y ciudadanía social en América Latina (Gender, pensions and social citizenship in Latin America)*. Santiago, Economic Commission for Latin America and the Caribbean, 2005 (Serie Mujer y Desarrollo No. 46).
160. *Australia's welfare 1993: services and assistance*. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 1993.
161. Caldwell J. Consumer-directed supports: economic, health, and social outcomes for families. *Mental Retardation*, 2006,44:405-417. doi:10.1352/0047-6765(2006)44[405:CSEHAS]2.0.CO;2 PMID:17132035
162. Glendinning C et al. *Individual budgets pilot program: impact and outcomes for caregivers*. York, University of York, 2009.
163. Yamada M, Hagihara A, Nobutomo K. Coping strategies, care manager support and mental health outcome among Japanese family caregivers. *Health & Social Care in the Community*, 2008,16:400-409. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00752.x PMID:18221487
164. Gillinson S, Green H, Miller P. *Independent living: the right to be equal citizens*. London, Demos, 2005.
165. Meyer J. A non-institutional society for people with developmental disability in Norway. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2003,28:305-308.
166. Bieler RB. Independent living in Latin America: progress in adapting a "First World" philosophy to the realities of the "Third World". In: Garcia Alonso JV, ed. *El movimiento de vida independiente: experiencias*

- internacionales*. Madrid, Spain, Fundación Luis Vives, 2003:218–242 (http://www.disabilityworld.org/11-12_03/il/latinamerica.shtml, Erişim tarihi: 31 Mart 2010).
167. Spandler H, Vick N. Opportunities for independent living using direct payments in mental health. *Health & Social Care in the Community*, 2006,14:107-115. doi:10.1111/j.1365-2524.2006.00598.x PMID:16460360
 168. Ilagan V. Breaking the barriers: enabling children with disabilities in the Philippines. *Development Outreach*, 2005 Temmuz (<http://devoutreach.com/Temmuz05/SpecialReportBreakingtheBarriers/tabid/908/Default.aspx>, Erişim tarihi: 6 Nisan 2010).
 169. Windley D, Chapman M. Support workers within learning/intellectual disability services perception of their role, training and support needs. *British Journal of Learning Disabilities*, 2010,38:310-318. doi:10.1111/j.1468-3156.2010.00610.x
 170. *Determining the training needs of personal assistants working directly with personal assistance users*. London, Independent Living Alternatives, 2008 (<http://www.ilanet.co.uk/id15.html>, Erişim tarihi: 5 Nisan 2010).
 171. Finkelstein V. *Rethinking care in a society providing equal opportunities for all*. Geneva, World Health Organization, 2001.
 172. Larson S, Hewitt A. *Staff recruitment, retention, training strategies for community human services organizations*. Baltimore, Brookes Publishing, 2005.
 173. Kishorekumar BD. *Community based rehabilitation: an approach to empower the disabled*. Hyderabad, ICFAI Books, 2009.
 174. McConkey R, Alant E. Promoting leadership and advocacy. In: Alant E, Lloyd LL, eds. *Augmentative and alternative communication and severe disabilities: beyond poverty*. London, Whurr Publishers, 2005:323–344.
 175. Upadhyaya GP. *Policy, programs and activities to protect and promote the rights and dignity of persons with disabilities in Nepal*. Bangkok, Expert Group Meeting and Seminar on an International Convention to Protect and Promote the Rights and Dignity of Persons with Disabilities, 2003 (<http://www.worldenable.net/bangkok2003/papernepal2.htm>, Erişim tarihi: 25 Kasım 2008).
 176. Lysack C, Kaufert J. Comparing the origins and ideologies of the independent living movement and community based rehabilitation. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift für Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Réadaptation*, 1994,17:231-240. PMID:8002130
 177. *Community home-based care in resource limited settings: a framework for action*. Geneva, World Health Organization, 2002.
 178. Australian Human Rights Commission [web site]. (www.hreoc.gov.au/disability_rights/, Erişim tarihi: 6 Nisan 2010).
 179. *New Zealand disability strategy*. Wellington, Ministry of Health, 2001 (www.odi.govt.nz/nzds, Erişim tarihi: 25 Kasım 2008).
 180. Handisam [website]. (http://www.handisam.se/Tpl/NormalPage_____297.aspx, Erişim tarihi: 6 Nisan 2010).
 181. *CBR guidelines*. Geneva, World Health Organization, 2010.

Bölüm 6

Elverişli Ortamlar

“Bir yandan Müsküler Distrofi hastalına sahip biri olarak iyi donatılmamış bir ortamda aktif bir yaşam sürmek için doğrudan pratik çözümler bulmaya zorlanırken diğer yandan daha bütünleştirici bir toplum için mücadele ediyorum. Bu özel çabalar arasında, bana ulaşım konusunda destek sağlayan bir şoför/ yardımcı tuttum. Port-au-Prince’te yardımcımın beni merdivenlerden çıkarması alışılmadık bir görüntü değil, böyle bir görüntüye vergilerimi ödemek için gittiğim vergi dairesinde bile tanık olabilirsiniz!”

Gerald

“Geçirdiğim sakatlıktan sonra, sosyal hayatımın bundan çok etkilendiğini hissettim, ulaşım zorluğu ve ortamların elverişli olmamasından kaynaklanan sorunlar nedeniyle günlük işlerimi (arkadaşları ziyaret, dışarı çıkmak vs) ve hastaneye veya rehabilitasyona gitmek çok zor. Yaşadığım bu sakatlıktan önce toplumun aktif bir üyesiydim. Birçok arkadaşım vardı, onlarla dışarı çıkar, bazı aktiviteler veya sporlar yapardık. Ancak sakatlıktan sonra benim için onlarla beraber dışarı çıkmak zor çünkü ne ortamlar ne de caddeler, ulaşım, dükkânlar, lokantalar ve tesisler tekerlekli sandalye kullanıcılarına göre uygun hale getiriliyor.”

Fadi

Psikolojide mesleki konuları tartışan bir grup toplantısına ilk kez katıldığımda, toplantı benim için çok stresli ve moral bozucu geçti çünkü grup tartışmasını takip edemedim. Oturum bittikten sonra, eğitime seslendim ve ona işitme sorunumdan bahsettim. Ondan konuşmacılara onların seslerini doğrudan işitme cihazıma iletecek özel bir mikrofon uzatmasını rica ettim. Ancak, oldukça şaşırtıcı bir biçimde eğitmen bu talebimi reddetti ve böyle bir uygulamanın toplantının doğal atmosferini bozacağını söyledi.

Adva

“Bağımsızlığımın önündeki en büyük engel insanların tavırları olmuştur. İnsanlar bizim birçok şeyi yapamayacağımızı düşünüyorlar. Ayrıca basamaklar ve mimari engeller de var. Casa de la Cultura’da oranın müdürüyle yaşadığım bir deneyimim var. Binanın birçok basamağı vardı o yüzden içine giremedim. Ben de yardım getirmesi için birini gönderdim ve sonra müdür geldi. Şaşırarak “ne oldu, ne oldu, neden böyle yapıyorsun?” diye sordu. Oraya para dilenmek için gittiğimi düşündü, benim orada çalıştığımı düşünemedi.”

Feliza

“19 yaşına gelene kadar, işaret dili öğrenme fırsatım olmadı, işitme engelli arkadaşım da yoktu. Bir üniversiteye girdikten sonra, işaret dil(ler)i öğrendim ve işitme engelliler kulübünün yönetim kurulu üyesi olarak aktif bir rol oynadım. Lisans eğitimimi tamamladıktan sonra ulusal bir kurumda canlı-bilimcisi olarak çalıştım. İş arkadaşlarımla genelde yazarak iletişim kuruyorum, bazen konuşma yaparken veya toplantılarda kamu işaret dili tercüme hizmetinden yararlanıyorum. İşitme engelli eşim ve iki tane işitme engelli çocuğum var... yaşadığım deneyimlerden öğrendiğim şey işaret dili ve işitme engelli kültürü, işitme engelli çocuklar için zorlukların üstesinden gelmede son derece önemlidir.

6

Elverişli Ortamlar

Fiziksel, sosyal veya davranışsal ortamlar yetersizliği bulunan bireyleri ya engelli hale getirebilir ya da katılımlarını ve kaynaşmalarını geliştirebilir. Birleşmiş Milletler *Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme* binalar ve yollar, ulaşım, bilgi ve iletişim dâhil farklı ortamlara erişimin iyileştirilmesine yönelik yapılacak müdahalelerin önemini belirtmektedir. Bu ortamlar birbirine bağlıdır, başka bir deyişle, engelli bir birey diğer ortamlara ulaşılabilirlikten yoksunsa tek bir ortamda kaydedilen gelişmelerden yararlanamaz.

Ulaşılabilir bir ortam, özellikle engelli bireyler için uygun olmanın yanı sıra çeşitli kişiler için de yararlıdır. Sözelimi, eğimli yüzeyler (rampalar) bebek arabalarını süren ebeveynlere de yardımcı olmaktadır. Sade ve anlaşılır bir dille ifade edilen bilgiler daha az eğitilmiş kişilere veya o dili ikinci dil olarak konuşanlara da yardımcı olmaktadır. Bir toplu taşıma aracında her durağın sesli bir biçimde söylenmesi, görme yetersizlikleri bulunan bireyler kadar güzergâhı çok iyi bilmeyen insanlar için de yararlıdır. Ayrıca, birçok insanın faydalanması değişiklikleri gerçekleştirmek için daha geniş bir desteğin sağlanmasına yardımcı olabilecektir.

Erişilebilirlik girişimlerinin başarılı olabilmesi için satın alım gücü, birbiriyle rekabet eden öncelikler, mevcut teknoloji ve bilgi birikimi ve kültürel farklılıklar gibi konuları göz önünde bulundurması gerekmektedir. Ayrıca sağlıklı bilimsel kanıtlara dayandırılmalıdır. Genelde erişilebilirlik aşamalı olarak yapılan çalışmalarla daha kolay bir biçimde gerçekleştirilmektedir, sözelimi, binaların özelliklerinin aşamalı olarak iyileştirilmesi gibi. Başlangıçta sarf edilecek çabaların “kültürel erişilebilirliği” amaçlaması ve temel çevresel engelleri kaldırma konusuna odaklanması gerekmektedir. Erişilebilirlik kavramı yerleştiğinde, daha fazla kaynak mevcut hale geldikçe standartların artırılması ve daha üst seviyede bir evrensel tasarımın sağlanması kolaylaşmaktadır.

Fiziki engeller kaldırıldıktan sonra bile, olumsuz davranışlar her türlü ortamda engel teşkil edebilirler. Engelliliğin etrafındaki ihmal ve önyargının üstesinden gelebilmek için eğitim ve farkındalık artırma çalışmaları gerekmektedir. Böylesi bir eğitimin mimari, inşaat, tasarım, bilişim ve pazarlama alanlarındaki profesyonel eğitimin düzenli bir parçası olması gerekmektedir. Politika yapıcı mercilerin ve engelli bireylerin yararına çalışanların erişilebilirliğin önemi hususunda eğitilmeleri gerekmektedir.

Bilgi ve iletişim ortamları da genelde önemli kaynakları, küresel erişimleri ve erişilebilirlik ile ilgili konularda deneyimleri bulunan tüzel kuruluşlar tarafından inşa edilmektedir. Bunun bir sonucu olarak, evrensel tasarıma sahip yeni teknolojiler genelde sanal ortamda gerçek ortamdakinden daha hızlı bir şekilde benimsenmektedir. Ancak bilgi ve iletişim teknolojilerindeki (BİT) hızlı gelişmeye rağmen, satın alma gücünün olmaması ve elverişsizlik gibi sebepler erişilebilirliği kısıtlayabilmektedir. Yeni teknolojiler büyük bir hızla geliştirildikçe, engellilere yönelik erişimin görmezden gelinmesi ve evrensel tasarım yerine pahalı yardımcı teknolojilerin tercih edilmesi tehlikesi vardır.

Bu bölümde binalara, yollara, ulaşım, bilgi ve iletişime erişimin önündeki engeller ve erişimin iyileştirilmesi için alınması gereken tedbirler üzerinde durulacaktır (bkz: [Kutu 6.1](#)).

Kutu 6.1. Tanımlar ve Kavramlar

Erişilebilirlik – Yaygın dil kullanımında, bir şeye veya birine ulaşma, onu anlama ve ona yaklaşma. Kanunlarda ve erişilebilirlik standartlarında, kanunun uyum için gerekli gördüğü şeylere tekabül etmektedir.

Evrensel tasarım – Bireylerin çeşitliliğine ve yetilere cevap verir bir şekilde çevre, ürün ve sistemlerin tasarımı ve uygulanması aracılığıyla kullanılabilirlik, güvenlik, sağlık ve sosyal katılımı artırıcı bir süreçtir (18).

Kullanılabilirlik ise evrensel tasarımın tek amacı değildir. “Uyumlaştırma ve özel tasarım” çeşitliliğe hitap etme konusunda esas olabilen kişiselleştirme ve seçenek sağlamanın bir parçasıdır. Aynı genel kavram açısından birbiriyle örtüşen diğer terimler “herkes için tasarım” ve “bütünleştirici tasarım” terimleridir.

Standart – Bir norm olarak kabul edilmiş olan kalite düzeyidir. Farklı hukuk sistemlerinde farklı hukuki çağrışımlarıyla her ikisi de spesifik tanımlar olan “rehber” veya “yönetmelik” gibi belgelerde derlenen standartlar olabilir. Buna bir örnek, Büyük Britanya ve Kuzey İrlanda Birleşik Krallığı’ndaki Bina Yönetmeliği’nin M Bölümü gösterilebilir. Standartlar isteğe bağlı veya zorunlu olabilir.

Kamu yapıları – Kamuya ait (mahkeme, hastane, okul gibi) veya özel sektöre ait (mağaza, lokanta, stadyum gibi) binaların ve umumi yolların halkın kullanımına açık olması.

Ulaşım – Araçlar, istasyonlar, toplu taşıma sistemleri, altyapı ve yaya alanları.

İletişim – “Dilleri, metin ekranlarını, Braille alfabesini, dokunsal iletişimi, büyük yazıları, erişilebilir multimedya, yazılı, işitsel, sade ve anlaşılır dili, okuyucuyu ve erişilebilir bilgi ve iletişim teknolojisi dâhil iletişimin sözel olmayan tüm tür, araç ve biçimlerini içermektedir” (2).

İletişimin bu biçimleri, türleri ve araçları fiziksel veya giderek artan bir biçimde elektronik olabilir.

Fiziksel Ortamlara ve Bilişim Ortamlarına Erişimi Anlamak

Kamu yapılarına (**bina ve yollar**) erişim, medeni yaşama katılım için ve eğitim, sağlık hizmetleri ve iş piyasasına katılım için esastır (**bkz: Kutu 6.2**). Erişim yoksunluğu engelli bireyleri dışlayabilir veya diğer insanlara bağımlı hale getirebilir (6). Sözelimi, umumi tuvaletler erişilebilir olmazsa, engelli bireyler günlük yaşama katılımında zorlanacaklardır.

Ulaşım istihdam, eğitim ve sağlık tesisleri, sosyal aktiviteler ve eğlence aktivitelerine bağımsız katılım sağlamaktadır. Erişilebilir ulaşım olanakları olmadan, engelli bireylerin bu hizmetlerden ve sosyal etkileşimden mahrum kalma ihtimalleri yüksektir (7,8). Avrupa’da yapılan bir çalışmada, ulaşımın engelli bireylerin katılımında önemli bir engel olduğu ortaya çıkmıştır (9). Amerika Birleşik Devletleri’nde yapılan bir araştırmada ulaşım eksikliğinin engelli bireylerin iş aramaktan vazgeçmelerine neden olan ikinci en yaygın engel

olduğu görülmüştür (10). Bazı gelişmiş ülkelerde dahi toplu taşıma eksikliğinin kendisi erişimin önünde büyük bir engeldir (11).

Erişilebilir **iletişim ve bilişim** eksikliği birçok engellinin yaşamını etkilemektedir (12-14). İşitme veya konuşma yetersizliği gibi iletişim sorunu olan bireyler hem gelişmekte olan hem de gelişmiş ülkelerde son derece önemli sosyal dezavantajlara sahiptir (15).

Kutu 6.2. Siyasi Katılım

Birleşmiş Milletler *Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmenin* 29. maddesi, öncelikle erişilebilir oy kullanma işlemlerinin, seçime dair bilgilendirmenin ve engellilerin aday olma haklarının önemini vurgulayarak ve ikinci olarak engelli bireylerin kendi örgüt yapılarını kurma, bunlara katılma ve her düzeyde siyasi yaşama katılmalarını savunarak engelli bireylerin siyasi haklarını garanti altına almaktadır.

Siyasi katılımın geliştirilmesinde elverişli ortamlar son derece önemlidir. Engelli bireylerin katılımının sağlanması isteniyorsa halk toplantılarının, oy kullanma kabinlerinin ve makinalarının ve diğer süreçlerin erişilebilir olması gereklidir. Kişiler meseleleri tartışıp tercihte bulunacaklarsa bilginin (kitapçıklar, yayınlar, web siteleri) erişilebilirliği son derece önemlidir. Sözgelimi, siyasi parti yayınlarında işaret dili ve alt yazının kullanılması işitme engelli ve işitme bozukluğu bulunan bireylerin önündeki engelleri kaldırabilir. Evlerinde yatağa bağımlı olan veya kurumlarda yaşayan bireylerin oy haklarını kullanabilmek için posta yoluyla oy veya gizli oy kullanmaları gerekebilir. Davranışlarla ilgili soru da engellilerin (oy kullanan, seçim gözlemcisi, yorumcu, ya da gerçekten seçimle göreve gelmiş temsilci olarak) demokratik sürecin bir parçası olarak saygı duyulan bireyler mi yoksa genel toplumla özdeşleştirilen bireyler mi olduklarıyla ilgilidir (3). Pratikte, zihinsel engelli ve ruhsal bozukluğu bulunan bireyler genelde oy kullanma sürecinden dışlanmaktadır (4).

Uluslararası Seçim Sistemleri Kuruluşu, seçmen kaydını geliştirmek ve engelli bireylerin oy kullananlar ve adaylar olarak katılımının önündeki engelleri kaldırmak amacıyla farklı ülkelerde çalışmıştır. Örnek olarak, Irak'ta seçmen eğitim programı, Kosova'da kayıt ve oy kullanma desteği (AGİT ile bağlantılı olarak); Bangladeş, Ermenistan ve başka ülkelerde girişimler verilebilir. Birleşik Krallıkta gönüllü bir kuruluş olan United Response, zihinsel yetersizliği bulunan bireylerin seçimlere katılımını arttırmak amacıyla mücadele vermiş ve kaynaklar geliştirmiştir (5).

Hindistan'da 1995 yılında kabul edilen engelli yasası engelliler için eşit fırsatları garanti altına alsa da, devamında yapılan seçimlerde bu yasanın herhangi bir etkisi olmamıştır. Hindistan'daki engelli hareketi özellikle 2004 seçimlerine doğru hızlanarak siyasi yaşama erişime yönelik aktif mücadelede bulunmuştur. Yüce divan, 2004'teki seçimlerin ikinci turunda tüm oy verme kabinlerine rampa koyulmasını ve daha sonraki seçimlerde Braille alfabesinin sağlanmasını tüm eyalet yönetimlerine belirten geçici bir talimatı kabul etmiştir. 2007 yılında Yüce Divan Seçim Komisyonu'na 2009'daki Genel Seçimlerde aşağıdaki maddelerin yerine getirilmesi konusunda tüm eyalet yönetimlerini ve birlik bölgelerini yönlendiren geçici talimatı kabul etmiştir:

- Tüm oy verme merkezlerinde rampalar
- Elektronik oy verme makinelerinin üzerindeki pusula butonlarında Braille sayıları
- Oy verme merkezlerindeki engelliler için ayrı sıralar
- Engellilerin ihtiyaçlarını anlayacak ve bunlara saygı duyacak eğitilmiş seçim personeli

Bu mücadele ve farkındalık yaratma çalışmalarının sonucu olarak, önde gelen partiler 2009 manifestolarında engelli meselelerinden açıkça bahsetmişlerdir.

Engelli bireylerin siyasi yaşama daha fazla katılmaları engellileri daha fazla bütünleştirici kamu politikalarının oluşmasında katkı sağlayabilir. Seçimlerin erişilebilir hale gelmesinde ilerleme kaydedilmişse de, engelli bireylerin kamu makamlarına seçilmesi nadirdir. Ancak Almanya, Amerika Birleşik Devletleri, Birleşik Krallık, Ekvador ve Peru gibi ülkelerde en üst düzey görevlere gelmiş engelliler bulunmaktadır. Uganda'da 1995 Anayasası'nın 59. Bölümüne göre "meclis, engelli vatandaşların kaydedilmesi ve oy kullanmasının mümkün kılınmasına yönelik yasalar yapacaktır," 78. bölüm ise engelli bireylerin mecliste temsil edilmesiyle ilgilidir. Engelli bireyler köylerden Meclis'e kadar her düzeydeki seçmen kurulu sistemi aracılığıyla seçilmektedir. Bu da, engelli dostu bir mevzuatın ortaya çıkmasını sağlamıştır. Uganda, dünya ülkeleri arasında, en fazla sayıda seçilmiş engelli temsilciye sahip ülkelerden biridir.

Daha fazla bilgi için: <http://www.electionaccess.org>; <http://www.ifes.org/disabilities.html>; <http://www.everyvotecounts.org.uk>.

Bu dezavantaj sağlık hizmetleri özellikle eğitim, yerel yönetim ve adalet gibi etkili iletişimin son derece önemli olduğu sektörlerde yaşanmaktadır.

- İşitme güclüğü çeken insanlar konuşma-okuma, destekleyici dinleme cihazları ve kapalı alanlarda iyi çevresel akustiğe ihtiyaç duyabilirler (16). İşitme ve hem

işitme hem görme engelli bireyler işaret dili kullanmaktadır. İşaret dilinde ve ulusal dilde iki dilli eğitime ve dokunsal ve işitsel olmak üzere işaret dili tercümanlarına gereksinim duymaktadırlar (17, 18). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tahminlerine göre, 2005 yılında dünya genelinde yaklaşık 278 milyon kişinin her iki kulakta da orta veya ağır derece işitme kaybına sahipti (19).

- Görme engelli veya görme kaybı olan bireyler Braille alfabesi eğitimine, Braille materyallerini üretecek ekipmana ve Braille alfabesi, işitsel ve büyük yazılı materyallere, ekran okuyucular ve büyütme ekipmanı sağlayan kütüphanelere ihtiyaç duymaktadırlar (20, 21). Dünya genelinde yaklaşık 314 milyon kişinin göz hastalıklarıyla ya da düzeltilmemiş kırma kusurlarıyla ilgili görme bozukluğu vardır. Bunlardan 45 milyonu görme engellidir (22, 23).
- Zihinsel engelli bireyler net ve basit dille yazılmış bilgiye ihtiyaç duymaktadırlar (24). Ağır ruhsal sorunları bulunan bireylerin, bu bireylerle iletişim kurabilecek iletişim becerilerine ve güvene sahip sağlık çalışanlarıyla temas kurmaları gerekmektedir (25).
- Konuşamayan bireyler “sözel olmayan iletişim” sistemlerine ve yaşadıkları, okudukları ya da çalıştıkları yerde bu sistemlerin kabul edilmesine gereksinim duymaktadırlar. Bunlar arasında iletişim ekranları, işaret dili ve konuşma üretici araçlar vardır.

Mevcut deneysel bulgulara göre engelli bireylerin BİT kullanım oranları engelli olmayan bireylere kıyasla oldukça düşüktür (26-29). Bazı durumlarda telefon, televizyon ve internet gibi temel ürünlere dahi erişme konusunda sorun yaşamaktadırlar.

Gelişmiş ülkelerde dijital medyaya erişim ve dijital medyanın kullanımıyla ilgili olarak yapılan araştırmalarda engelli bireylerin engelli olmayan bireylere kıyasla evlerinde bilgisayar sahibi olma ihtimallerinin yarı yarıya, internet erişimlerinin ise bundan da düşük olduğu görülmüştür (30, 31). Dijital (sayısal) uçurum kavramı yalnızca

bilgisayar, bağlantı veya altyapıya fiziksel erişime değil aynı zamanda sosyal bütünleşmenin önünde engel teşkil eden coğrafi, ekonomik, kültürel ve (okuma yazma bilmeme gibi) sosyal etkenlere de gönderme yapmaktadır (31-36).

Bina ve Yollardaki Engellerin Ele Alınması

Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmeden önce erişimin artırılmasına yönelik başlıca araç Birleşmiş Milletler *Engelliler İçin Fırsat Eşitliği Konusunda Standart Kurallar*'dı. 2005 yılında 114 ülkede Birleşmiş Milletler tarafından yapılan bir araştırmada bu ülkelerin çoğunda ulaşılabilirlikle ilgili politikalar olduğu ancak fazla ilerleme kaydetmedikleri görülmüştür (837). Bu ülkelerden %54'ü dış ortamlar ve caddelere yönelik ulaşılabilirlik standartları olmadığını, %43'ü kamu binalarına yönelik ulaşılabilirlik standartlarına sahip olmadıklarını ve %44'ü okul, sağlık tesisi ve diğer kamu hizmet binalarına yönelik ulaşılabilirlik standartlarına sahip olmadıklarını bildirmişlerdir. Ayrıca, %65'i erişilebilirlikle ilgili eğitim programına başlamadıklarını, %58'i de ulaşılabilirlik konusuna herhangi bir finansal kaynak ayırmadıklarını belirtmişlerdir. Bu ülkelerden %44'ü engellilere yönelik ulaşılabilirlik konusunu izlemekten sorumlu devlet merciiine sahip olsa da, bağımsız uzmanlardan oluşan ombudsman, tahkim kurulu veya komitesi sayısı oldukça düşüktür.

Bir kurum ve politika çerçevesi oluşturup uygulamaya koyma arasındaki eksiklik çeşitli sebeplere bağlanmıştır. Sebepler arasında şunları saymak mümkündür:

- Yetersiz mali kaynak;
- Yetersiz planlama ve tasarlama kapasitesi;
- Sınırlı oranda araştırma ve bilgi;
- Kurumlar arasında yetersiz işbirliği;
- Yetersiz uygulama mekanizmaları;
- Hizmet alanının yetersiz katılımı;
- Coğrafi ve iklimsel kısıtlamalar;
- Planlamacılar, mimarlar ve inşaat mühendislerine yönelik eğitim müfredatlarında engellilerle ilgili yeterli ölçüde farkındalığın bulunmaması.

Erişilebilirlik ile ilgili yasaları olan ülkelerden (ki bunların bir kısmının bu konuda 20 ila 40 yıllık deneyimleri bulunmakta) gelen raporlar, uyumluluğun düşük bir seviyede olduğunu doğrulamaktadır (38-41). İspanya’da 71 şehirde 265 kamu binasında yapılan teknik bir araştırmada, araştırılan binalar içerisinde bir tanesinin dahi %100 uyumlu olmadığı (40) ve Sırbistan’da yapılan benzer bir çalışmada ise uyumluluk oranlarının %40 ila %60 arasında değiştiği görülmüştür (40). Amerika Birleşik Devletleri, Avustralya, Danimarka ve Hindistan gibi oldukça çeşitli ülkelerden gelen raporlarda benzer uyumlu olmama örnekleri görülmektedir (39, 40, 42, 43). Kanunların ve yönetmeliklerin uygulanması konusunda en etkili yolların acilen belirlenmesi ve küresel çapta yayılması gerekmektedir.

Etkili Politikaların Geliştirilmesi

Deneyimler erişilebilirlikle ilgili gönüllü çabaların engelleri ortadan kaldırmada yeterli olmadığını göstermektedir. Bunun yerine, asgari düzeyde zorunlu standartlar gerekmektedir. Sözgelimi Amerika Birleşik Devletleri’nde erişilebilirlikle ilgili ilk isteğe bağlı standart 1961 yılında uygulanmıştır. Standartın kullanılmadığının anlaşılması üzerine 1968 yılında erişilebilirlikle ilgili ilk yasa tüm federal binaları kapsayacak şekilde kabul edilmiş ve bundan sonra standartlara uyulduğu görülmüştür (44). Konuyla ilgili öncesinde tedbirler alan ülkelerin çoğunda erişilebilirlik standartlarının özellikle kamu yapılarında zaman içerisinde geliştiği görülmüştür. Yakın zamanda Brezilya gibi bazı ülkeler, yasalarını kamuya hizmet sağlayan işletmeleri de kapsayacak şekilde genişletmiştir.

Yeni yapılarda, erişilebilirlik standartlarıyla ilgili tüm gereksinimlere uygunluk toplam maliyetin %1’i düzeyinde uygulanabilmektedir (47). Daha eski binaları erişilebilir hale getirmek teknik kısıtlar, tarihi şeklini koruma sorunları ve bina sahiplerinin kaynaklarındaki çeşitlilik gibi nedenlerle esneklik gerektirmektedir. 1990 yılında Amerika Birleşik Devletlerinde kabul edilen Engelli Amerikalılar Yasası ya da 1995 yılında Birleşik Krallıkta kabul edilen Engellilere Karşı Yapılan Ayrımcılıkla Mücadele Yasası gibi yasalar “makul yapılar”, “gereksiz zorluk olmaksızın” ve “teknik

olarak mümkün olmayan” gibi terimleri ortaya koymuştur. Bu terimler mevcut yapılar içerisindeki kısıtlamaları barındırma açısından kanunen kabul edilebilir yollar oluşturmuştur. Sözgelimi, “gereksiz zorluk” kavramı, mevcut yapılanmanın tabiatından dolayı pahalı onarımların yapılmasında küçük işletmelere büyük şirketlerden daha fazla müsamaha sağlamaktadır.

Erişilebilirlikle ilgili ilk adımın uygulanmasından sonra yasalar ve standartlar tarafından kapsanan binaların kapsamını arttırmak her şeyi tamamen erişilebilir hale getirmeye çalışmaktan daha iyi bir yaklaşım olabilir. Gelişmekte olan ülkeler için önceliklerin ve büyüyen bir dizi hedefin bulunduğu bir stratejik plan sınırlı kaynakların en iyi şekilde kullanılmasını sağlayabilir. Politikalar ve standartlar, belki zemin katta erişime veya umumi tuvaletlere erişime yoğunlaşarak ilk etapta düşük gelirli kırsal alanlardaki geleneksel yapılara diğer yapı türlerinden farklı şekilde yaklaşabilir. Sınırlı bir süre boyunca farklı yaklaşımları deneyimledikten sonra, neyin işe yaradığıyla ilgili bilgi birikimini temel alan daha kapsamlı standartlar uygulanmaya başlanabilir. Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme bu stratejiden “aşamalı gerçekleştirme” olarak söz etmektedir.

Standartların İyileştirilmesi

Erişilebilirlik standartları elverişli bir ortam yaratabilir (38-40). Mevcut standartlarla ilgili yapılan değerlendirmeler standartların mevcudiyetiyle ilgili genelde az farkındalık olduğunu göstermektedir. Standartların farkında olan kişiler, geleneksel yapı türleri ve resmi olmayan yerleşim alanları bulunan kırsal bölgeleri içeren özellikle kaynak sıkıntısı çeken alanlar için bu standartların uygunluğu ile ilgili endişelerini dile getirmektedirler. Sözgelimi insani yardım çalışanları mülteci kamplarında ve doğal afetler sonrası sürdürülen yeniden yapım projelerindeki erişilebilirlik standartlarının buradaki sorunlara uygun olmadığını belirtmektedirler (48).

Çağdaş standartlar çoğunlukla karşılıklı mutabakata dayalı süreçlerle geliştirilmiştir. Engelli bireylerin standart geliştirme sürecine katılımlarının sağlanması hizmet alanların ihtiyaçlarıyla ilgili kavrayış sağlanması açısından

önemlidir. Ancak standartlarla ilgili sistematik ve kanıt odaklı bir yaklaşım da gereklidir. Yüksek gelirli alanlarda teknik erişilebilirlikle ilgili yapılan değerlendirmelerde tekerlekli sandalye erişiminin ve alangereksininin önemli ölçüde düşük olduğu görülmüştür (49, 50). Bu sıkıntılar, destekleyici teknolojilerde daha büyük tekerlekli sandalyeler gibi meydana gelen değişimlerden, erişimin kolaylaştırılmasıyla ilgili bilgi birikiminde meydana gelen ilerlemelerden ve yeni bilginin standartlara uygulanmasında karşılaşılan gecikmelerden kaynaklanmaktadır.

Yeni yapılardaki erişimin temel özellikleri arasında şunlar vardır:

- Eğimli yüzeylerin (rampaların) temini
- Caddelerde güvenli yaya geçitleri
- Erişilebilir giriş yerleri
- Tüm alanlara erişilebilir bir seyahat yolu
- Tuvalet gibi umumi yerlere erişim

Asya ve Pasifik'te 36 ülkeden ve bölgeden elde edilen veriler, bunların %72'sinin yapılı çevre ya da toplu taşıma veya her ikisi için erişilebilirlik standartlarına sahip olduğunu göstermiştir. Bu normların kapsamının ve uygulamasının anlaşılması için standartlar ve kapsamaları ile ilgili içeriğe dair bir değerlendirme gerekmektedir (51). Erişilebilirlik standartlarının çoğunluğu hareket yetersizliği bulunan bireyler üzerine yoğunlaşmaktadır. Sözelimi, ilgili standartlar tekerlekli sandalye ve yürümeye yardımcı aletler kullanan bireyler için yeteri kadar yer ve manevra alanı bulunmasını sağlamaktadır. Duyusal yetersizlikleri olan bireylerin de özellikle tehlikelerden kaçınma ve doğru yolu bulma gibi gereksinimlerinin karşılanması önemlidir. Bu amaçla iletişim metotları geliştirilmiştir. Bunların içinde görsel uyarıcılar, tabelalar üzerinde daha iyi kontrastlar, Braille işaretleri, dokunsal kaplama ve bankalardaki konuşan bankomatlar veya bilet makineleri gibi interaktif makinelerde ikili uygulamalar yer almaktadır.

Erişilebilirlik standartları genelde bilişsel yetersizliği veya ruhsal sorunu bulunan bireylerin ihtiyaçlarına açıkça cevap verir nitelikte değildir. Evrensel tasarım kılavuzları, erişilebilirlik standartları içerisinde düşünülebilecek durumlar olan yolu bulmak ve stresi azaltmak için daha iyi

destek sağlanması gibi konuları ele almaktadır (52).

Gelişmekte olan ülkelerde kırsal yapılaşma için uygun standartlara ihtiyaç vardır. Hindistan'ın Gujarat eyaletinin kırsal köylerindeki ulaşılabilirlik durumuyla ilgili yapılan bir çalışmada, Hindistan'ın daha zengin durumdaki kentsel alanlarındaki mevcut uygulamaların bu köylerde uygun olmadığı görülmüştür (53). Gelişmekte olan ülkelerde engelli bireylere yönelik ulaşılabilirlik durumuyla ilgili yapılan diğer çalışmalar suyun hijyeni ve kullanımına yoğunlaşmış ve tuvaletleri, su taşıma araçlarını, su tribünlerini ve diğer tesisleri ulaşılabilir yapmak için basit ve düşük maliyetli çözüm önerilerinde bulunmuştur.

Erişilebilirlikle ilgili standartlara mülteci kamplarında, resmi olmayan yerleşme alanlarında ve doğal bir afeti takiben oluşturulan yeniden yapılanma projelerinde de ihtiyaç vardır. Hindistan ve Güney Afrika'daki resmi olmayan yerleşim alanlarıyla ilgili yapılan çalışmalarda bu yerlerdeki koşulların yoksul kırsal alanlarda olduğu gibi kentsel alanlardakinden daha farklı yaklaşımlara gereksinim olduğu görülmüştür. Bunlar içerisinde alçak tuvaletlerin sağlanması ve tekerlekli sandalye ve yaya kullanımı için engel teşkil eden açık kanalizasyonların ortadan kaldırılması vardır. Bu toplumlardaki ciddi güvenlik ve mahremiyet engelleri, günlük işleri yapma konusunda da bağımsızlık kadar önemlidir (56). Dünya çapında 400'den fazla kuruluşun ortak çalışmasıyla hazırlanan Sphere Elkitabı afet müdahalesindeki minimum standartları belirlemekte ve engelli bireylerin gereksinimlerinin karşılanmasına dair yaklaşımlar içermektedir. 2010 yılında güncellenmiş versiyonunda engellilik su temini, hızzıssihha, beslenme, gıda yardımı, sığınma ve sağlık hizmetleri gibi tüm ana sektörlerin kesişen noktası olarak ele alınmaktadır (57).

Sanayileşmiş ülkelerdeki standartlar, gelişmekte olan ülkelerde bulunan ve kültürel ve ekonomik koşulları yansıtan standartlardan ziyade erişilebilirlik standartlarındaki "küresel yakınsamayı" güdülemektedir (58). Bu durumun pek çok ülkede erişilebilirlik yasalarının ve standartlarının uygulamasındaki yetersizliğin sebebini açıklayıp açıklayamayacağı ise daha fazla araştırma gerektiren bir konudur. Uluslararası Standardizasyon Kuruluşu, karşılıklı mutabakata

dayalı bir yaklaşımla erişilebilirlikle ilgili uluslararası bir standardizasyon geliştirmiş tir ancak bu komitede dünyanın her bölgesinden temsilci yoktur (59). Uluslararası ve bölgesel kuruluşlar üye ülkelere tavsiyeler vererek standartların yükselmesine yardımcı olabilir. Avrupa Erişilebilirlik Ağı Konsepti kuruluşlara evrensel tasarımı kapsayan standart ve düzenlemeleri geliştirme konusunda yardımcı olacak teknik kılavuzu yayımlayarak bu yaklaşımı sergilemiştir (60).

Politika değerlendirmelerinin farklı aşamalarında, kaynakların farklı düzeylerinde ve yapılaşmadaki kültürel farklılıklarda uluslararası çaba gerekmektedir.

Yasa ve Düzenlemelerin Uygulanması

Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmeye yönelik raporlama kılavuzu, taraf devletlerin 9. maddenin gerçekleştirilmesi konusundaki ilerlemeyi rapor etmelerini zorunlu kılmaktadır (Erişilebilirlik). Sistematik bir kıyaslama yapmak zordur fakat bazı yöntemler daha iyi uygulamaya neden olmaktadır:

- **Zorunlu erişim standartları bulunan kanunlar** erişilebilirliğin sağlanması için en etkili yoldur. Dünyadaki ilk erişilebilirlik standardı (Amerika Birleşik Devletleri'nde isteğe bağlı bir standart) fazla benimsememiştir (44). Başka ülkelerde de benzer sonuçlar bildirilmiştir (39-41, 61). Standartların ve bunlara uyulup uyulmadığının yasayla düzenlenmesi ve zorunlu hale getirilmesi gerekmektedir.
- **İyi plan inceleme ve denetimleri** erişilebilirliğin bina yapıldığı günden itibaren sağlanmasını belirtmektedir. Bu yüzden erişilebilirlik standartlarının bina yönetmeliklerinin parçası olması gerekmektedir. Bina yapımı veya kullanımına yönelik izinlerin verilmemesinden kaynaklanan gecikmeler binayı yapanlara da geliştirenleri kurallara uyma konusunda teşvik edebilir. Plan incelemeleri ve denetimleri olmazsa, yasa, ihlal karşılığına etkili cezalar veya ihlallerin belirlenmesine ve suçun telafi edilmesine yönelik mekanizmalar getirebilir. Sağlık tesisleri, ulaşım ve okullara finansman

sağlayan devlet kuruluşları ayrıca tutarlı standartlar kullanarak onay sürecinin bir parçası olarak olanların gözden geçirilmesini üstlenebilir.

- **Erişilebilirlik denetimleri** de engelli kuruluşları ya da vatandaşların kendileri tarafından yapılabilir. Bu tür denetimler yasaya riayeti arttırabilir. Sözgelimi Malezya'da engelli bireyler yararına çalışan gruplar büyük otellerin denetimlerini yapmaktadır (bkz: [Kutu 6.3](#)).

Lider Kurum

Yol gösterici bir devlet kurumu, erişilebilirlik konusunda çalışan diğer mercilerin, özellikle kamu binalarının finansmanını sağlayan ve yasaların, yönetmeliklerin ve standartların izlemesini yapan mercilerin faaliyetlerini koordine etme sorumluluğunu almak üzere belirlenebilir. Ayrıca, erişilebilirliğin profesyonel eğitim müfredatında yer almasını sağlamak için tasarım elemanlarının, işletmelerin ve hizmetlerin lisans denetimini yapabilir.

Erişilebilirlik programlarının uygulamasını yapmak yol gösterici kurum ve diğer görevli kurumlar için yeterli maddi kaynağı gerektirebilir. Etkili maddi kaynak akışının sağlanması için uygun finansman mekanizmalarının geliştirilmesi gerekmektedir. Sıklıkla, erişim mevzuatını ihlalle ilgili cezalar olabilmektedir ancak yasa maddi kaynak eksikliğinden dolayı uygulanamıyor olabilir (38).

İzleme

Erişilebilirlik yasa ve standartlarının uygulanmasına yönelik yapılan izleme ve değerlendirme çalışmaları engelli bireylerin erişilebilirliği konusunda sürekli iyileşme sağlayacak bilgiyi sunacaktır. Tercihen devlet kurumu olmayan tarafsız bir izleme kurumu belirlenip erişilebilirlik yasa ve standartlarındaki gelişmeler hakkında düzenli olarak bağımsız değerlendirmelerde bulunmak ve Amerika Birleşik Devletleri Ulusal Engellilik Konseyi'nde olduğu gibi yapılacak iyileştirmeler konusunda tavsiyeler sunmak üzere finanse edilebilir. Bu organın ciddi ölçüde engelli üyeleri olmalıdır. Böyle bir izleme olmaksızın,

hükümetler üzerinde tam erişilebilirliğe yönelik hiçbir baskı olmayacaktır.

Resmi izleme organına ek olarak, yerel eylem kuruluşlarından oluşan bir ağ, sürecin desteklenmesi için son derece gereklidir. Böyle bir ağ ayrıca bilgi paylaşımında bulunabilir ve yerel inşaat yetkililerine bina planlarını incelemelerinde

yardımcı olarak yetkililer ve planlamacıları arasındaki bilgi eksikliğinin yeni kanunun hedeflerine engel olmamasını sağlayabilirler.

Kutu 6.3. Malezya'daki Engelsiz Binalar

Yakın zamanda Malezya'daki kanun engelli bireylerin diğer bireylerle eşit haklara ve fırsatlara sahip olmasını sağlamak için değiştirilmiştir. Malezya, 1990 ve 2003 yılları arasında engellilerin erişilebilirliği ve hareketliliği ile ilgili standart kanunları yürürlüğe koymuş ve revize etmiştir. 2008 yılında Engelliler Yasası kabul edilmiştir. Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme ile uyumlu olan bu mevzuat, engelli bireylerin kamu tesislerine, barınmaya, ulaşım, BİT'e, eğitime, istihdama, kültürel yaşama ve sportif faaliyetlere erişim haklarını geliştirmektedir. Hükümetin öncelikleri engelli bireylerin ihtiyaçlarına yönelik halkın farkındalığını arttırmak ve genç tasarımcıları daha yenilikçi ve bütünleştirici planlar yapma konusunda teşvik etmektedir. Ülkedeki yerel yönetimler bina planlarının kabul edilmesi için mimarlara ve inşaatçılara Malezya Standart Uygulama Kanunlarına uyma zorunluluğu getirmektedir. Bir bina tamamlandıktan sonra binanın engelli bireyler tarafından kullanılabilirliğini incelemek için "erişim denetimi" yapılmaktadır. Bu denetimin amaçları şunlardır:

- Planlamacıların ve mimarların engellilere yönelik engelsiz ortamlar kavramı hakkında farkındalığını arttırmak
- Yeni binalarda ve donanımları geliştirilen binalarda evrensel tasarım kavramlarının kullanılmasını ve engelli bireylerle ilgili olan standart kanunlara uyulmasını sağlamak
- Mevcut kamu binalarına erişimin derecesini değerlendirmek ve bu konuda iyileştirme tavsiyelerinde bulunmak.

Üniversitedeki mimari bölümleri hem öğrenciler hem de mesleklerini icra eden meslek elemanları için eğitim ve araştırma odağı haline gelebilir. Malezya Uluslararası İslam Üniversitesi kısa bir süre önce lisans düzeyindeki mimari programına seçmeli ders olarak "engelsiz mimari" dersini getirmiştir. Ayrıca üniversitenin Kulliyah Mimarlık ve Şehir Planlama Bölümündeki Kaed Evrensel Tasarım Birimi şunları amaçlamaktadır:

- Çocuklar, engelliler ve yaşlılarla ilgili tasarım konuları hakkında farkındalık yaratmak
- Araştırma yapmak ve yeni teknolojiler geliştirmek
- Bilgiyi yaymak
- Tasarım düzenlemeleriyle ilgili olarak tasarım profesyonellerini ve halkı eğitmek

- Norveç'te yapılan bir izleme çalışması, oldukça az sayıda yerel topluluğun erişilebilirlik konusunda planlama yaptığını, hükümetin yerel toplulukların engelli bireylere daha fazla erişilebilirlik sağlaması için pilot projeler başlattığını göstermiştir.
- Kanada/Winnipeg'te, yerel bir eylem grubu engellerin belirlenmesi konusunda belediye yönetimiyle beraber çalışarak bu engellerin kaldırılması konusunda tavsiyeler vermiştir.
- Uganda/Kampala'da hükümetle ortaklaşa yapılan bir çalışmayla erişilebilirlik standartlarının geliştirilmesini takiben

Uganda Ulusal Fiziksel Engellilik Derneği tarafından Ulusal Erişilebilirlik Denetleme Ekibi oluşturulmuştur.

İnşaatları yapan kişiler yasayla belirlenmiş yükümlülüklerini yerine getirmediklerinde, engelli bireylerin ve toplumun diğer bireylerinin ihtiyatlı olmaları ve hukuki ve idari eylemlerle çözüm aramaları önemlidir. Yasal düzenlemeler, ikna çalışmaları ve güçlü menfaat gruplarının bir araya gelmesi oldukça etkili olabilir (bkz. Kutu 6.3) (67).

Kutu 6.4. Hindistan’da Herkes İçin Bir Çevre Yaratma

Hindistan, 1995 yılında kabul edilen Engelli Yasasıyla erişilebilirlik ile ilgili hükümleri ve yönetmelikleri belirlemiştir. Gujarat eyaletinde yerel bir kalkınma kuruluşu olan UNNATI Eğitimde Kalkınma Kuruluşu tarafından yapılan bir araştırmada engelli bireylerin haklarının geliştirilmesinde fiziksel alanlara erişilebilirliğin kilit öneme sahip olduğu belirlenmiştir. Bölgede aşağıdaki yollarla erişilebilirlik konusundaki farkındalığı arttırmak, yerel eylem kapasitesini geliştirmek ve savunuculuğa yönelik stratejik ortaklıklar kurmak amacıyla bir proje başlatılmıştır:

- Mimarları, inşaatçıları, planlamacıları, mühendisleri, engelli bireyleri, gelişim ve rehabilitasyon çalışanlarını bir araya getiren ve resmi olmayan bir erişim kaynağı grubunun oluşturulması
- Erişimin artırılması için nelerin yapılabileceği üzerinde duran halk etkinlikleri düzenlemek; “erişim herkesin yararınadır” mesajı üzerinde özellikle durulmuştur
- Basının eğitilmesi
- Engellilik ve erişimle ilgili ulusal politikalar da dâhil olmak üzere engellilikle ilgili çalıştayların düzenlenmesi
- Eğitim materyallerinin oluşturulması.

Başlangıçta, erişim grubu daha iyi erişilebilirliğe yönelik olan ihtiyaçlarla ilgili farkındalığın artırılması için kamu ve özel gruplarla temaslarda bulunmuştur. İki yıl içerisinde, denetimlere yönelik talepler alacak düzeye gelmişlerdir. Bu denetimlerde erişim grubunun üyeleri engelli bireylerle beraber teknik tavsiyelerde bulunma konusunda çalışmışlardır.

2003 ve 2008 yılları arasında parklarda, devlet dairelerinde, akademik kurumlarda, bankalarda, ulaşım hizmetlerinde, gelişim kuruluşlarında ve halk etkinliklerinde 36 denetim gerçekleştirilmiştir. Aşağıdaki hususlar dâhil olmak üzere denetlenen yerlerin yarısında değişiklikler yapılmıştır

- Ulaşılabilir park yerleri, rampalar ve asansörlerin edinilmesi
- Ulaşılabilir tuvaletlerin yapılması
- Banko yüksekliklerinin engelli bireylere göre ayarlanması
- Dokunarak okunabilir haritalar sağlanması ve işaret ve levhaların iyileştirilmesi.

Sözgelimi, eyalet başkenti olan Ahmedabad’taki Devlet İdari Eğitim Enstitüsü, hükümet desteğiyle ulaşılabilir yapılanmanın bir modeli haline gelmiştir. Değişiklik programları standart ayrıntılara yönelik tavsiyelerin uygulanmasını desteklemek amacıyla düzenli takipler gerektirmekteydi. Erişim özelliklerinin devamlılığının sağlanması, alanın hem kullanıcıları hem de yöneticileri bu özelliklerin fakında olduklarında en iyi biçimde gerçekleştirilmiştir. Proje, mimarlara ve inşaatçılara 1995 yılında kabul edilen Engelli Yasası’ndaki erişim hükümlerine ve yerel erişim yönetmeliklerine nasıl uyulacağını göstermiştir. Ahmedabad’taki bir planlama enstitüsü, evrensel tasarımı ile ilgili seçmeli bir ders sunmaktadır. Engelli bireyler daha fazla itibar, konfor, güvenlik ve bağımsızlık konularındaki yararları görmüştür. Bununla birlikte, bu kuralların ihlali yeni engellerin ortaya çıkmasına sebep olmuştur. İşaret dili standartları erişilebilir, kullanıcı dostu biçimlerdeki bilgi eksikliğinden dolayı yeteri kadar takip edilmediği için görme yetersizlikleri bulunan insanların erişilebilirliği halen bir sorundur.

Kaynak (69).

Eğitim ve Kampanya

Yasaların uygulanma usulleriyle ilgili teknik yardımla beraber eğitim, erişilebilirlikle ilgili ihtiyaca yönelik farkındalığın artırılması ve evrensel tasarımın anlaşılması için son derece önemlidir. Eğitim programları engelli bireyler, tasarım eğitimcileri ve profesyonelleri (68), kanun yapıcılar, işletme sahipleri ve yöneticileri ve bina

geliştiricileri ile müteahhitler gibi erişilebilirlik yasalarının ve standartlarının uygulanması sürecine dâhil olan herkesi hedeflemelidir (bkz. **Kutu 6.4**)

Evrensel Tasarımı Benimseme

Evrensel tasarım geliştirmekte olan ülkelerde dahi hem kullanışlı hem de ekonomiktir. (53,54).

Gelir seviyesi düşük yerleşim yerlerine yönelik basit örnekler:

- Dinlenme fırsatı ve küçük çocukların tulum baya erişimini sağlayan umuma açık bir tulum banın yanında bir oturma platformu (54);
- Tekerlekli sandalye kullanıcıları için köydeki tulum baya daha büyük su depoları getirme ve sefer sayısını azaltmak için tulum ba arkasına rampalı ulaşım ve yüklük sağlama (53);
- Tuvalet kullanımını kolaylaştırmak amacıyla tuvalete eklenmiş bir banko (54).

Evrensel tasarım için önemli bir uygulama acil durumlarda binalardan tahliye sağlamaktır. Büyük felaketlerden elde edilen deneyimler felaketlerde yaşlı ve engellilerin geride bırakıldıklarını göstermektedir (70). Solunum cihazına bağlı yaşayanların hazırlıksız ilk yardım elemanları tarafından taşınmaları gibi diğer sorunlar da ortaya çıkabilir (71). Birçok yerde bina tasarımları geliştirilerek, eğitimler sağlanarak ve acil çıkış tatbikatları yapılarak acil durumlar için daha iyi yönetim yaklaşımları sağlanması için çalışılmaktadır (72,73). Evrensel tasarım, bilişsel ve duyu sal yetersizliği olan bireylerin tahliye den haberdar edilmesini ve geride bırakılmamasını sağlayan yeni teknolojiler sayesinde tahliyeler sırasında iletişim ve yardımı da sağlar.

Toplu Taşımadaki Engellerin Ele Alınması

Dünya genelinde daha gelişmiş ulaşım sistemlerine erişim için uzmanlar öncelikle şunlara odaklanırlar:

- Toplu taşıma altyapısı ve hizmetlerine erişimi geliştirme
- Engelliler için “özel ulaşım hizmetleri” başlatma
- Politikaları, çalışmaları ve hizmet kullanımlarını geliştirmek için kampanyalar düzenleme ve eğitim programları geliştirme.

Her bir amaca belirli engeller ilişkilendirilmiştir.

Etkili Programların Eksikliği. Özellikle gelişmekte olan ülkelerde her ne kadar ulaşım erişim yasaları bulunsa da bunlara uyum sınırlıdır (7, 74). Evrensel tasarımın faydaları genellikle iyi anlaşılammaktadır. Bundan dolayı otobüslerin girişlerinde erişimi kolaylaştırıp binış sürelerini kısaltacak olan yükseltilmiş platformlar gibi birçok başlangıç politikaları dahil edilememektedir.

Özel Ulaşım Araçlarına ve Erişilebilir Taksilerin Engelleri. Özel ulaşım araçları (ÖUA) engelliler veya tek başına toplu veya özel ulaşım araçlarına erişim sağlayamayan diğer yolcu grupları için özellikle tasarlanmıştır. ÖUA sadece müşteri tarafından talep edilen durumlarda hizmet veren taşıt formlarıdır. Ancak erişilebilir araçlar satın almak için oldukça pahalıdır ve bu hizmeti sağlayanlara da maliyeti oldukça yüksektir. Eğer talep yaşlı nüfusun artmasına bağlı olarak artarsa ve ÖUA'nın bir kamu kuruluşu tarafından sağlanıyorsa bu araçların ekonomik maliyetinin sürdürülebilirliği imkansız hale gelebilir (75, 76).

Hizmeti kullanan birey için, seçilebilme koşulları ve seyahat kısıtlılıkları nedeniyle bu hizmetten yararlanma sınırlı olmaktadır. Her ne kadar taksiler ulaşılabilir toplu taşıma için iyi bir bütünleyici seçenek olsalar da, taksi hizmetlerinin birçoğu erişilebilir araçlar tedarik etmemektedir. Bunlara ek olarak, taksiciler tarafından engelli kişilere yönelik ayırimcılık yapılan birçok durum olmuştur (77,78).

Fiziksel ve bilgi engelleri. Ulaşım da tipik engeller erişilemeyen otobüs saatleri tablosunu, araçlar için rampa eksikliklerini, platform ve araçlar arasında geniş boşlukları, otobüslerde tekerlekli sandalye bağlantısının olmamasını ve ulaşılabilir olmayan istasyon ve durakları içermektedir (7,79).

Mevcut banliyö raylı sistemler ile feribotları, platformlardaki farklı yükseklik, platform boşlukları ve araç tasarımlarındaki çeşitlilikten dolayı ulaşılabilir yapmak oldukça zordur (80). Görme engelliler ve yaşlılara hizmet verebilmek için çevresiyle zıt olarak renklendirilmiş trabzanlar, ve iyi aydınlatma gibi görsel iyileştirmeler gereklidir (8).

Seyahat zincirinde kopukluk olması. “Seyahat zinciri” yolculuğun başlangıcından bitişine kadar yaya erişimi, araçları ve tüm transfer noktalarını içeren tüm unsurlara atıfta

bulunmaktadır. Herhangi bir bağlantı erişilemez olursa tüm yolculuk zor bir hal alır (81). Özellikle gelişmekte olan ülkelerdeki birçok kitle taşıma tedarikçisi her bir güzergaha sınırlı erişim sağlayarak, ana istasyonlarda gelişim yaparak ve sadece yeni hatlara erişim sağlayarak erişimi kısmen sağlamışlardır.

Seyahat zinciri boyunca erişimin olmaması durumunda iş tamamlanmış sayılmaz. Erişilemez bağlantılar daha uzun seyahat sürelerine neden olan doğrudan olmayan güzergahların kullanılması ihtiyacını doğurur. İnsanlar için amaç hem tüm servislere ve araçlara hem de yaya alanlarına erişim olmalıdır (82). Ancak aşamalı gerçekleşme en kullanışlı kısa dönem tepkisi olabilir.

Yaya Erişim Noksanlığı. Erişimin devamlılığındaki başlıca engellerden biri özellikle istasyonların hemen yanı başlarındaki erişimi olmayan yaya alanlarıdır. Buralardaki başlıca sorunlar şunlar içerir:

- Kaldırım olmaması veya bakımsız olması;
- Erişimi olmayan üst veya alt geçitler;
- Civar İstasyon ve duraklardaki kalabalık kaldırımlar;
- Görme yetersizliği bulunan ve sağır-dilsiz insanlar için tehlikeler;
- Trafik kontrollerinin noksanlığı;
- Görme yetersizliği bulunan insanlar için karşıdan karşıya geçiş yardımlarının noksanlığı;
- Tehlikeli yerel trafik davranışları.

Bunlar düşük gelirli çevrelerde bir sorun olabilir.

Personel eksikliği ve diğer engeller. Ulaşım personeli çoğunlukla mevcut ulaşım özelliklerini nasıl kullanacakları konusunda ya da tüm yolculara güvenli ve nazik bir şekilde nasıl davranacaklarını bilmemektedirler. Şoförler tarafından yapılan bir durakta durmama gibi durumlar olağan dışı değildir. Sürüş kuralları engelli insanlara yardım etme konusunda bazen çatışır halde olabilir. Birçok yerde hizmetle ilgili problemi tanımlama ve çözme konusunda tam bir prosedür yoktur. Özellikle gelişmekte olan ülkelerde başlıca bir problem olan aşırı yolcu taşıma engelli yolculara karşı saygısız davranışlara neden olmaktadır.

Politikaların İyileştirilmesi

Erişimin ulaşım dahil edilmesi, engelli hakları açısından ilgili genel mevzuatın bir parçası olarak erişimin geliştirilmesine doğru bir adım atılmasıdır. Bununla birlikte gelişmiş ülkelerdeki erişim/ulaşılabilirlik standartları düşük gelirli ve orta gelirli ülkeler her zaman uygun ve karşılanabilir maliyetli olmayabilir. (7). Gelişmekte olan ülkelerin içeriğine uygun çözümler üretilmelidir. Yardım programlarının kitle taşıma sistemleri sağladığı yerlerde erişim ihtiyaçları içerilebilir.

Ulusal ve yerel düzeyde koordineli politik eylem hem yasaları yapmak hem de uygulanmasını sağlamak için gereklidir. Yerel eylem sadece yeni sistemler planlanınca değil aynı zamanda faaliyette olan operasyonların kontrolü için de önemlidir. Birçok ülkedeki ulusal kurumların erişilebilir ulaşım konusunda uzmanlığı bulunmaktadır. Özel bilgilerinden dolayı hükümet tarafından en iyi çalışmayı belgeleme ve dağıtma ile engelli insanlar adına çalışan yerel gruplara ve ulaşım tedarikçilerine en iyi antrenman programını sunmak amacıyla fon almaktadırlar. Fonla ilgili ulusal yasalar ve kurallar yerel ulaşım yetkililerinin engeli bulunan kişiler arasından bir tavsiye grubu oluşturmalarını zorunlu kılar.

Yol ücreti politikaları yerel ulaşım politikalarını için önemli bir unsurdur: Ulusal ya da yerel hükümet tarafından karşılan engelliler için indirimli biniş ücreti ya da ücretsiz biniş Rusya Federasyonunda olduğu gibi toplu taşımanın özelliklerinden bir tanesidir.

Özel Ulaşım Hizmetleri ve Ulaşılabilir Taksilerin Sağlanması

Taşımacılık kurumlarından bünyelerinde ÖUA bulundurmaları yasal olarak gerekli kılınabilir. Böyle bir durumda, ÖUA'nın başlangıç maliyetinin yüksekliği nedeniyle, kurumlar için sistemin genelinde erişilebilirliği arttırmaya yönelik teşvik edici etkisi olabilir. Her ne kadar ÖUA'lar başlangıçta daha az maliyetli ve engelleri ortadan kaldırmaya oranla daha kolay görünseler de sadece bu açıdan ele almak ulaşımında ayırımı neden olur. Hatta uzun vadede yaşlı nüfusun artmasından dolayı daha yüksek ve karşılanamaz bir maliyet alırlar.

Ortak minibüsler. Bireyler tarafından alınmış ve ehliyetli kişiler tarafından işletilen, asansörlü, ortak minibüsler, oldukça küçük bir başlangıç kamu yatırımı ile başlatılan ÖUA programı olarak yapılabilir bir yöntem olabilir. Hindistan'da bir tasarım ekibi küçük minibüsleri 224 ABD doları gibi düşük bir maliyetle, engelli bireyler için erişilebilir hale getirmenin pahalı olmayan yollarını bulmuştur. (83) Uzun vadede geniş bir yolcu tabanı olması ortak minibüslerin daha sürdürülebilir olmasına yardımcı olur. Brezilya Curitiba'da sahibi tarafından işletilen asansörlü minibüsler yolcularına sabit fiyatla hizmet sunmaktadır.

Erişilebilir Taksiler. Erişilebilir taksiler talebe karşılık verme özelliklerinden dolayı bütünleştirilmiş erişilebilir ulaşım sistemin önemli bir parçasıdır (77,84). Taksi ve ÖUA birçok yerde birleştirilmektedir. İsveç ÖUA için diğer ülkeler gibi ağırlıklı olarak taksileri kullanmaktadır (77,85). Gelişmekte olan ülkelerde erişilebilir taksiler daha geriden gelmektedir. Ruhsatlandırma düzenlemelerinde taksi filolarından engelli bireylere ayrımcılık yapmama şartı getirilebilir. Aynı zamanda bazı araçlarının ya da tamamının erişilebilir olması istenebilir. İngiltere'de taksilerin erişilebilir olması için yapılan bir girişim %52 erişimle sonuçlanmıştır (86).

Esnek ulaşım sistemleri. Yenilikçi evrensel tasarım çözümleri mevcudiyet ve mali olarak karşılanabilirliğini artırabilir. Bilişim teknolojisi güzergahları ve yolculuk sırasında yolcuları belirli araçlara doğru zamanda aktarmayı mümkün kılmaktadır. Aslen İsveç'te kurulmuş olan, ortak minibüs filolarından oluşan tanıtılmalarının ardından Avrupa'ya yayılmıştır. Bu "esnek ulaşım sistemleri (EUS)" talep edildiğinde taksilerin yarı fiyatına, daha esnek rezervasyon zamanlarına, yeteri sayıya ve güzergahlarda hizmet sağlamaktadır (85). Ancak, erişilebilir taksilerin maliyeti ve EUS'nin altyapısı (fakat Hindistan ve Brezilya'daki kamyon çözüm örneklerini göz önünde bulundurursanız) gelişmekte olan ülkeler için engelleyici olabilir. Bu yenilikler daha geniş ölçüde benimsenirse daha ucuz hale getirmek, düşük ve orta gelirli ülkelere de getirme girişimleri olabilir.

Evrensel Tasarım ve Fiziksel Engelleri Kaldırma

Her bir aracı mevcut sistemlerde erişilebilir yapmak yeni araçların alımını gerektirebilir, bazı durumlarda durak ve istasyonların yenilenmesini gerektirebilir. Finlandiya Helsinki'de mevcut tramvay sistemi her iki yöntem de kullanılarak erişilebilir hale getirildi. Yolun ortasındaki duraklar, yaya geçişlerine ortasından işaretlenen yerlerine erişilen her iki taraftan erişilen kısa rampalarla güvenli adalar olarak donatılmışlardır. Adalar yeni araçların alçak yüzeyleri ile aynı seviyededir. Yolcular artık daha güvenli bir ortamda bekleyebilir ve araca binmek için basamak çıkmaya gerek yoktur. Taşınabilir asansörler ve manuel katlanan rampalar mevcut araçları erişilebilir kılar. Ancak bu çözümler geçici olarak görülmelidir. Çünkü bunlar her aracın varışında ve hareketinde uygun şekilde eğitilmiş yardımcı personelin olmasını gerektirir. Aynı şekilde asansör ve rampalarla kaldırılmış küçük platformlar tren ve otobüsleri tam olarak bir noktada durdurmanın güçlüğü nedeniyle etkili çözüm değildir.

Raylı sistemler. Otobüs ve tramvay sistemleri zamanla, yeni araçlar hizmete girdikçe nispeten daha düşük maliyetlerle yenilenebilirler. Ancak, halihazırdaki raylı sistemlerin yenilenmesi çeşitli teknik güçlükleri de beraberinde getirmektedir. Bunlardan bazıları aşağıda verilmiştir (80):

- Araç tabanıyla, her istasyonda farklılık gösterebilen araç platformlarının büyüklüklerinin birbirinden farklı olması ve bu sorunun ele alınması (87);
- Tekerlekli sandalyelerin erişimi için araçların iç alanının genişletilmesi;
- İstasyonlar içerisinde farklı katlardaki hatlara erişim sağlanması.

Otomatik asansörler, tekerlekli sandalye taşıma mekanizmaları ve rampalarla ilgili teknolojiler platformlarla ilgili sorunların üstesinden gelinmesini sağlamaktadır. Her bir trende yeni erişilebilir arabaların olması sağlanabilir ve bu arabaların sayısı zamanla artırılabilir. Eski tek katlı araçlar, mevcut oturma yerleri kaldırılarak veya bunların yerine katlanan oturaklar yerleştirilerek yenilenebilir. Ayrıca, üst ya da alt platformlara ulaşım için asansörler veya eğimli asansörler kurulabilir. Erişilebilir

istasyonlardan erişilebilir olmayan istasyonlara yapılan erişilebilir otobüs seferlerinin yanısıra, ana istasyonları tamamen erişilebilir hale getirmek faydalı girişimler için iyi bir başlangıç olacaktır.

Zamanla daha fazla sayıda istasyon erişilebilir hale getirilebilir. Ulaşım Erişimin İyileştirilmesi Yasasını (2000) takiben, Tokyo metro sistemi çok daha erişilebilir hale getirilmiştir. 2002 yılında, Tokyo bölgesindeki 230 istasyondan 124'ünde asansör bulunmaktaydı; 2008'e gelindiğinde ise, asansör bulunan istasyonların sayısı 188'e çıkarılmıştır. Bir web sitesinde erişilebilir güzergahlara ilişkin bilgiler verilmektedir.

Hızlı otobüs taşımacılığı sistemleri. Aralarında Pekin (Çin) ve Yeni Delhi'nin (Hindistan) de yer aldığı büyük şehirler, toplu taşımacılık sistemlerini geliştirmek için büyük çaplı programlar başlatmıştır ve çoğunlukla raylı sistemi kullanmaktadır (88). Özellikle Orta ve Güney Amerika'da ve Asya'daki gelişmekte olan ülkelerde, "hızlı otobüs taşımacılığına" yönelik küresel bir eğilim mevcuttur. Erişimin sağlanması için genellikle alçak tabanlı otobüsler kullanılmaktadır. Curitiba (Brezilya), Bogota (Kolombiya), Quito (Ekvador) ve yakın zamanda ise, Ahmedabad (Hindistan) ve Darüssalam'da (Tanyanya Birleşik Cumhuriyeti) erişilebilir hızlı otobüs taşımacılığı sistemlerinin inşasına başlanmıştır (88). Şehirler önemli uluslararası etkinliklere ev sahipliği yaptıklarında, katılımı beklenen çok sayıda insanın ulaşım ihtiyaçlarının sağlanması için genellikle yeni ulaşım hatları ilave edilmektedir (80). Taksi işletmecileri ve yerel halkın yeni hizmetlere karşı çıkması söz konusu olabilese de (89), bu projelerle daha sonra ülke genelinde geniş çaplı olarak uygulanabilecek iyi bir ulaşım modelinin getirilmesine olanak sağlanmaktadır.

Alternatif ulaşım şekilleri. Asya'da pek çok şehirde yaygın olarak bulunan, çekçek ve üç tekerlekli taşıma sistemleri diğer kıtalarda da rağbet görmeye başlamıştır. Hindistanlı bir tasarım ekibi, engelli bireylerin yolculuk etmelerini kolaylaştıran bir tür üç tekerlekli taşıma aracı tasarlamışlardır. Böylelikle, bütün kullanıcıların erişimi iyileştirilmekte ve sürücüye daha fazla rahatlık sağlanmaktadır (83). Bisikletler, triportörler ve mobiletler için ayrı parkurların ve gidiş geliş yollarının yapılması, güvenliği iyileştirebilir ve

Asya'da daha sık olarak kullanılan üç tekerlekli sandalyelerin ulaşım amacıyla kullanılma imkanını artırabilir.

Evrensel tasarım. Evrensel tasarım yüksek gelirli ülkelerde, Kopenhag'ın yeraltı treni sisteminde olduğu gibi, otobüs ve raylı taşımacılık sistemlerinde giderek yaygın şekilde kullanılmaktadır (76, 90, 91). Evrensel tasarım yeniliklerinden en önemlisi, ağır raylı sistemlerde, hafif raylı sistemlerde, tramvaylarda ve otobüslerde uygulanan, ayrıca caddelerde neredeyse her düzeydeki kaldırımlardan ve alçak rampalardan erişimin sağlandığı alçak tabanlı ulaşım araçlarıdır.

Diğer evrensel tasarımlar arasında aşağıdakiler yer almaktadır:

- Sadece sınırlı sayıda değil, bütün ulaşım araçlarına asansör ve rampaların yerleştirilmesi;
- Rampa erişimi olan bir otobüs durağına bir yükselti konarak, hareketlilik yetersizliği olan bir bireyin otobüse binmesinin kolaylaştırılması, görme ve bilişsel bozuklukları bulunan bireylerin otobüs durağını bulmalarına yardımcı olunması ve otobüs bekleyen herkesin güvenlik durumunun iyileştirilmesi (79);
- Bekleme sürelerine ilişkin gerçek zamanlı bilgilerin sunulması;
- Bilet ücretleri, girişler ve biletleme için akıllı kartların kullanılması;
- Platform kenarlarında görsel ve dokunsal uyarı sistemlerinin veya tüm platform boyunca güvenlik bariyerlerinin kurulması;
- Parmaklıkların ve tutamakların parlak ve zıt renklerle boyanması;
- Görme yetersizlikleri bulunan bireylerin giriş kapılarını bulmalarına ve otobüsleri tanımalarına yardımcı olmak için işaretlerin sesli anonslar ile yapılması;
- İnternet yoluyla ulaşılabilir güzergahlar ve asansörün bozuk olduğu gibi geçici engel durumları hakkında gerçek zamanlı bilgilere erişimin sağlanması (80).

Kutu 6.5. a. Brezilya’da Entegre Toplu Taşıma

Brezilya’nın Curitiba şehrinde 1970 yılında, koordinasyonun kötü olduğu çok sayıda özel otobüs hattından oluşan sistemin yerini alması için tasarlanan modern bir taşımacılık sistemi getirilmiştir. Bununla, bireylerin özel taşımacılığa olan ihtiyacını en az düzeye indirecek etkililikte bir toplu taşımacılık sisteminin geliştirilmesi amaçlanmıştır. Sistemde evrensel tasarımın kullanılmasıyla, engelli bireylere yönelik tam erişilebilirlik sağlanması yanında, genel nüfus için de faydalar sağlanması amaçlanmıştır.

Yeni sistem içerisinde:

- Şehir merkezlerine özel geçiş hakkı güzergahları tahsis edilmiş ekspres otobüs hatları;
- Ana terminallere bağlantısı olan geleneksel mahalli otobüs güzergahları;
- Şehir sınırları içerisinde sefer yapan ara hat “bağlantı” otobüsleri;
- İhtiyacı olanlar için evden terminale giden “engelli taksileri” yer almaktadır.

Bütün terminaller, duraklar ve araçlar erişilebilir nitelikte tasarlanmıştır. Toplu taşıma otobüsleri, yolcuları çeşitli ulaşım tiplerinin kullanıldığı terminallerdeki ekspres otobüs duraklarına bırakmaktadır. Araçlar büyük, “metrobüs tarzında” taşıma araçlarıdır, iki ya da üç bölmeli körüklü otobüs şeklindedir ve her bölmede 250 ile 350 arası yolcu taşınmaktadır. Bu metrobüs tarzı taşıma araçları, platform boşluklarını kapatan tekerlekli sandalye taşıma mekanizmalarının yardımıyla yolcuları doğrudan, yükseltilmiş platformlardan indirip bindirmektedir. Bütün ekspres otobüs terminallerinde rampalar veya asansörler bulunmaktadır.

Özel kişilerce “ taksi minibüsleri” işletilmektedir. Aslında özellikle engelli bireyleri taşımak için tasarlanan bu araçlar, evden istasyona ulaşmalarını sağlayan araçlardır. Çok talep olmadığından, minibüslerin ekonomik olarak devam edebilmesi için halen tüm yolcular tarafından kullanılabilir.

Curitiba sistemi iyi bir evrensel tasarım örneğidir. Bu sistem, yüksek düzeyde erişim ve toplu taşıma güzergahlarının, ara hat güzergahlarının ve ekspres güzergahların entegre edilmesi sayesinde rahat ve kesintisiz seyahat etme imkanı sağlamaktadır. Araçlar, her bir hat tipi için renklerle kodlandırılmış, böylece okuma yazma bilmeyen bireylerin bunları ayırt edebilmeleri kolaylaştırılmıştır. Daha yeni hızlı taşıma sistemleri mevcut olsa da, Curitiba’nın sisteminden ders alınabilir.

- Gelişmekte olan ülkelerde bile, başından itibaren genel planın bir ayrılmaz bir parçası olduğu durumlarda, bir ulaşım sistemi aracılığıyla erişimin sağlanması nispeten kolaydır.
- Platformdan biniş sayesinde, yolcuların rahat ve hızlı bir şekilde hareket etmesi ve tam erişim sağlanmaktadır.
- “Metro” istasyonlarının inşası için, ekspres otobüslerin platform kenarından belli bir uzaklıkta durmaları, kavisli istasyon duvarlarına çarpmamaları gerekmektedir. Curitiba’da, hareketlilik yetersizlikleri bulunan bireylerin araçlara iniş ve binişlerinin iyileştirilmesine odaklanılmıştır. Bazı özellikler diğer engelli bireylerin sistemde yollarını bulmalarına yardımcı olsa da, duyuşsal ve bilişsel yetersizlikleri bulunan bireylere daha fazla dikkat gösterilmesi gerekmektedir.

Yukarıda bahsedilen evrensel tasarım yeniliklerinin çoğunluğu, gelişmekte olan ekonomiler için genellikle çok maliyetlidir. Düşük ve orta gelirli ülkeler için maliyeti karşılanabilir evrensel tasarım konseptlerine ihtiyaç vardır. Bu gibi ülkeler için yüksek maliyetli olmayan ve uygun çözümlerin geliştirilmesi ve etkililiklerinin test edilmesi amacıyla daha fazla çalışma araştırma yapılmalıdır. Düşük maliyetli evrensel tasarım örnekleri arasında şunlar yer almaktadır:

- İlk basamakların daha alçak olması;
- Otobüslerin biniş yerlerindeki iç ve dış

tırabzanların daha iyi olması;

- Engelli bireylere özel oturma yerlerinin bulunması;
- Işıklıdırmanın iyileştirilmesi;
- Kaldırımların olmadığı yerlerde araca biniş için yükseltilmiş alanların olması;
- Turnikelerin kaldırılması.

Curitiba’nın entegre sistemi, daha az maliyetli bir evrensel tasarım sistemine iyi bir örnektir (bkz. [Kutu 6.5](#)). Aynı zamanda, Delhi Metro da, tasarım aşamasında çok az bir ekstra maliyet ile evrensel tasarım özelliklerini kullanmıştır (43).

Seyahat Zincirinde Sürekliliğin Sağlanması

Seyahat zincirinde erişilebilirliğin sürekliliğinin sağlanması uzun vadeli bir hedeftir. Sürekli gelişmelerin sağlanması uzun dönemli kampanyaları, uygun kaynak ayrılmasını, etkili izlemeyi içeren ile akıllı politika yapılmasını gerektirir. Bu hedefe ulaşılmasını sağlayacak yöntemler: (8, 91). Seyahat zincirinde erişilebilirliğin sürekliliğinin sağlanması uzun vadeli bir hedeftir. Sürekli gelişmelerin sağlanması uzun dönemli kampanyaları, uygun kaynak ayrılmasını, etkili izlemeyi içeren ile akıllı politika yapılmasını gerektirir. Bu hedefe ulaşılmasını sağlayacak yöntemlere aşağıdakiler dahildir. (8, 92) başlangıç önceliklerinin engelli bireylere ve hizmet sağlayıcılara danışılarak belirlenmesi; düzenli bakım ve geliştirme projelerine erişilebilirlik özelliklerinin tanıtılması; yolcuların geniş bir bölümünün faydalanacağı ve böylece kamunun değişikliklere yönelik desteğinin alınacağı düşük maliyetli evrensel tasarım iyileştirmelerinin geliştirilmesidir.

Zeminlerin ve yolların kalitesinin artırılması, rampaların eklenmesi ve ulaşım tesislerine erişimin sağlanması seyahat zincirinin kilit bir noktasıdır ve engelli bireyler için vazgeçilmez bir husustur. İstasyonlara yaya erişiminin planlanması, (karayolu idareleri, yerel işletme grupları, park yetkilileri ve halk güvenliği idareleri dahil) bir dizi kurumu içermektedir ve bu sürece engelli bireylerin katılımının sağlanması da yararlıdır. Tehlikeli caddelere yapılacak olan yaya geçitlerinin yerlerinin belirlenmesi gibi süreçlere çevre halkının katılması yerel bilgi birikimini arttırmaktadır. Yaya planlaması ve tasarımı konusunda özel uzmanlığı olan bağımsız kuruluşlar da yerel araştırma ve planlarla yardımcı olabilirler.

Eğitim ve Öğretimin Geliştirilmesi

Ulaşım sürecine dahil olan herkesin sürekli olarak eğitilmesi erişilebilir bir sistemin geliştirilmesiniveidameettirilmesinisağlamaktadır (92). Yasal yükümlülüklerini anlayabilmeleri için eğitime yöneticilerle başlamak gerekmektedir. Sahada çalışanların engellilik türleri, ayrımcı uygulamalar, duyu kaybı olan bireylerle nasıl iletişim kurulacağı ve engelli bireylerin ulaşım araçlarını

kullanırken ne tür zorluklarla karşılaştıkları konusunda eğitime ihtiyaçları vardır (93). Engelli bireyler bu tür eğitim programlarına dahil edilerek programlar aracılığıyla ulaşım personeliyle oldukça değerli iletişimlerin kurulmasına katkıda bulunabilirler. Engelligrupları ulaşım yöneticileriyle işbirliği yaparak “gizli yolcu” programlarının oluşturulmasına katkıda bulunabilirler. Bu programlarda çeşitli engellere sahip bireyler ulaşım araçlarına yolcu olarak binerek ayrımcılık içeren eylemleri tespit etmektedirler. Farkındalık yaratma çalışmaları da eğitimin bir parçasıdır: sözgelimi, posterler yolculara oturma önceliğini öğretmede kullanılabilir.

Bilgi ve İletişimin Önündeki Engeller

Erişilebilir bilgi ve iletişim teknolojisi, bilgi ve iletişim teknolojilerini (bilgisayar ve telefon gibi) ve web tabanlı ve telefon tabanlı hizmetler dahil olmak üzere bilgi ve iletişim hizmetlerini (telefonculuk ve televizyonculuk gibi) kapsamaktadır. **Teknoloji** (butona basarak ya da fareye tıklayarak yapılan kontrol ve navigasyon) ve **içerikle** (sesler, görüntüler, teknolojiyle üretilen ve sunulan dil) ilgilidir. BİT, dünya çapında yaklaşık 3.5 trilyon USD değere sahip karmaşık ve hızlı büyüyen bir endüstridir (99). Toplumda sayısı gittikçe artan temel işlevler BİT tarafından düzenlenmekte ve sunulmaktadır (100, 101). Bilgisayar arayüzleri, banka cihazlarından bilet makinelerine kadar toplum yaşamının pek çok alanında kullanılmaktadır (102). Otomasyon genelde insanla etkileşimi ortadan kaldıran ve maliyet tasarruflu bir yöntem olarak geliştirilmektedir ancak engelliler ve kişisel yardımcıları olmadan işlem yapamayan diğer insanlar için dezavantajlı olabilir (103).

Özellikle, İnternet sağlık, ulaşım, eğitim ve birçok devlet hizmeti hakkındaki bilgilerin iletilmesinde gittikçe daha fazla kullanılmaktadır. Büyük işverenler, personel temininde çevrimiçi başvuru sistemleri kullanmaktadır. Genel bilgilere çevrimiçi yollardan erişmek, diğer bilgi kaynaklarına erişme konusunda engelli bireylerin olası fiziksel, iletişimsel ve ulaşım engellerinin üstesinden gelmesini sağlamaktadır. Bu yüzden BİT teknolojilerine topluma eksiksiz bir biçimde katılmak için insanlar ihtiyaç duymaktadırlar.

Engelli bireyler internete erişim (28) sağladıklarında, burada sağlanan sağlık bilgisini ve diğer hizmetleri kullanmaktadır (31). Sözelimi, ruh sağlığı sorunu bulunan internet kullanıcıları arasında yapılan bir çalışmada bu bireylerin %95'inin interneti tanı bilgileri edinmek için kullandıkları görülmüştür. Genel nüfus içerisinde bu oran %21'dir (104). İnternet grupları, işitme veya görme yetersizlikleri bulunan veya otistik spektrum durumları (105) bulunan bireyler için oldukça destekleyicidir, çünkü yüz yüze iletişimde yaşadıkları sorunları internet iletişiminde yaşamazlar. Yalnızlaştırılmış engelliler internete büyük değer vermektedir, zira internet sayesinde başkalarıyla iletişim kurarken durumlarını da gizleyebilmektedirler (104, 106). Sözelimi, Birleşik Krallıkta bir devlet yayın organı engelli bireyler için "Ouch!" (Ah!) isimli bir web sitesi kurmuş (107) ve zihinsel engelliler için özel web materyalleri geliştirmiştir.

Bilgi ve iletişim teknolojilerinde gelecekte meydana gelecek yenilikler, engelli bireylerin ve yaşlıların hareketlilik, iletişim ve benzer sorunların üstesinden gelmelerinde yardımcı olabilir (108). Üreticiler, bilgi teknolojisi (BT) cihazları ve hizmetlerinin tasarımında ve dağıtımında engelli bireylerin de bu imkanlardan engelli olmayan insanlar gibi yararlanabilmelerini temin edecek önlemleri ürün geliştirme safhasından itibaren almalıdırlar.

Erişememe

Telefon, televizyon ve internet gibi yaygın BT cihazları ve sistemleri genellikle işitme cihazları ve ekran okuyucuları gibi yardımcı cihazlarla ve teknolojilerle birlikte kullanılmaya uyumlu değildir. Bu sorunun çözülmesi için şunlar yapılmalıdır:

- Bu cihazların genel özellikleri tasarlanırken mümkün olan en geniş kullanıcı kesimlerine hitap edilmelidir;
- Cihazların farklı kabiliyetlere uyumluluğu temin edilmelidir;
- Cihazların farklı arayüz cihazlarıyla bağlantı kurabilmesi sağlanmalıdır (109).

Engelli bireyler de telekomünikasyon imkanları konusunda diğer insanlarla aynı erişim, kalite ve fiyat seçeneklerine sahip olmalıdırlar

- İşitme-görme engelliler de dahil bu işlevlerde bozuklukları bulunan bireylerin, ses düzeyi ve kalitesi ayarlanabilir ses çıkışları bulunan ankesörlü telefonlara ve işitme cihazlarıyla uyumlu tertibata ihtiyaçları vardır (28, 110)
- Pek çok engelli birey, gerçek zamanlı metin destek işlevi bulunan telefonlara veya yine metin veya işaret dili göstergeli videofonlara ihtiyaç duymaktadır (111). Bu cihazları kullanan bireylerin normal telefon kullanan insanlarla iletişimini sağlamak için röle servislerine ve operatörlere de gerek duyulmaktadır.
- İşitme-görme engelli veya görme engelli olup görüntülü panolara, levhalara vb. erişemeyen bireyler, ses ve konuşma desteği veya Braille gibi diğer seçeneklere ihtiyaç duymaktadırlar (112). Görme bozukluğu olup görsel desteğe ihtiyaç duyan engelliler için ise ilgili materyallerde özel kontrast, font tipi ve büyüklüğü ve renk kullanımı gibi düzenlemelere ihtiyaç vardır.
- El becerisi yetersizliği bulunan veya el-kol ampütasyonu geçirmiş bireyler bilgisayar klavyesi gibi küçük gereçleri kullanamayabilirler (113). Bilgisayar erişimini kolaylaştırmak için anahtar arayüzleri, alternatif klavyeler veya göz ve baş hareketiyle komut özellikleri vb. kullanılabilir.
- Bazı engelliler bilgisayar kullanmak ve internete erişmek için ekran okuyucu, metin alt yazılama programı ve internette dolaşmayı kolaylaştıracak web tasarım özelliklerine ihtiyaç duymaktadırlar (114-116).
- Hafızada yaştan kaynaklanan değişimler yaşayan bireyler gibi bilişsel yetersizlikleri olanlar ve yaşlılar çeşitli cihazları ve internet hizmetlerini anlamayabilirler (117-120). Yalın dil ve basit kullanma talimatları tercih edilmelidir.

İşitme engelli bireyler ve işitme bozukluğu bulunanlar alt yazılama, sesli okuma ve işaret dili çeviri işlevlerinin olmaması nedeniyle bilgi erişiminde kısıtlılık yaşamaktadırlar. Dünya İşitme Engelliler Federasyonu tarafından 93 ülkede yapılan bir araştırmada haber programlarına engelli bireyler için alt yazı uygulamasının yalnızca 21 ülkede mevcut olduğu görülmüştür. İşaret dili kullanılan başka programlar ise son derece azdır. Avrupa’da ulusal dillerde yayın yapılan ticari medya kuruluşlarının ancak onda biri programlarına altyazı koymaktadır. Programlarda sesli okuma desteği 5 ülkede mevcuttur. Avrupa’da yalnızca 1 ticari yayıncı programlarında sesli okuma desteği kullanmaktadır (28). Asya’daki durumla ilgili hazırlanan bir rapora göre, bu kıtada haber programlarında alt yazılama ve işaret dili desteği çok sınırlıdır (39) ve yalnızca büyük şehirlerde mevcuttur.

Ayrıca, orijinalinde altyazı veya görüntülü açıklama desteği bulunan programlar internette yayına verildiğinde bu özellikleriyle yayınlanmamaktadır. Televizyon programlarına kablo, uydu, internet gibi farklı kanallardan erişimin artmasıyla ve yayınların dijital dönüşmesiyle birlikte düzenleyici çerçeveler muğlaklaşmakta, yayınların altyazı haklarının bu mecralarda da aynen geçerli olup olmayacağı bilinmemektedir.

Erişilebilir kamu web sitesi sayısı az, ticari web sitesi sayısı daha da azdır (28, 116, 121). Birleşmiş Milletler tarafından yürütülen “küresel denetim” çalışmasında 20 ülkeden ve 5 sektörden seçilen 100 web sitesi incelenmiştir. Çalışmada belirlenen en temel erişilebilirlik düzeyi olan “Tek A” kriterlerine uygun yalnızca 3 web sitesi mevcuttur (2). 2008 yılında yapılan bir çalışmada, zamanın en popüler sosyal medya sitelerinde görme yetersizliği olan bireyler için erişim imkanı bulunmadığı ortaya çıkmıştır (122). Diğer araştırmalar da engelli bireylerin internet kullanım oranının engelli olmayan bireylerden düşük olduğunu göstermektedir. Dolayısıyla, görme veya el becerisi yetersizliği bulunan bireylerin internete erişimde sorunları vardır (31). İşitme engelli veya hareket güçlüğü çeken bireyler, sosyoekonomik durumlarına da bağlı olarak benzer sorunlar yaşamamaktadırlar.

Düzenleme Eksikliği

Bilgi ve iletişim teknolojileri (BİT) hakkında yasal düzenlemesi bulunan ülke sayısı çok olmakla birlikte bunların kaçında erişilebilir BİT düzenlemelerinin bulunduğu iyi bilinmemektedir (51, 123). Gelişmiş ülkelerde birçok BİT sektörü mevcut mevzuat kapsamında değildir. Şirket web sitelerinde, mobil telefon, TV cihazları ve self-servis terminaller ile ilgili ciddi yasal boşluklar vardır (124). BİT’de yaşanan hızlı gelişmeler mevzuatı çabuk eskitmektedir. Sözgelimi, mobil telefonlar çoğu ülkede telefon iletişimine dair mevzuatta yer almamaktadır. Ayrıca, teknolojideki gelişmenin yanısıra pek çok sektörün birbirine geçmiş olması sonucunda kimin hangi hizmeti verdiği de net çizgilerle ayrılamamaktadır. Örneğin, internet telefonları mevcut sabit hat düzenlemelerinin kapsamına girmemektedir.

BİT geliştirme standartları, farklı kamu imkanlarına veya ulaşımına ilişkin standartların gerisinde kalmaktadır. Asya-Pasifik bölgesinde 36 ülkede mevcut verilerin derlendiği bir çalışmaya göre, yalnızca 8 ülkede BİT erişilebilirlik standartları mevcuttur. 26 ülkede erişilebilirlik standartları yapıları çevre ve/veya kamu taşımacılığıyla sınırlıdır (51).

Mevzuat ve politika açısından bakıldığında, sektörel BİT yaklaşımları sorunlu bir alandır. BİT’nin bütün boyutlarına hitap eden geniş kapsamlı bir sektörel mevzuat hazırlamak makul ve etkin olmayacaktır. Aynı ürün veya hizmet için uygunluk standartları sektörden sektöre değişmektedir. Bu yüzden, dikey mevzuat yaklaşımları çözüm getirmeyecektir. Hizmetlerle cihazlar düzenlemelerini ayırmak da içerik üretimi, içerik iletimi, son kullanıcı cihazlarına içerik yayıncılığı gibi bütün tedarik zincirleri için mümkün değildir (124). En temel sorunlardan biri de ürün ve hizmet geliştirmeye yönelik kararları etkilemede yaşanmaktadır, zira bu etkinin tedarik zincirinin bütün unsurlarına uzanması gereklidir.

Televizyon ve video sektöründeki düzenlemeler de teknoloji ve hizmetlerdeki gelişimin gerisinde kalmaktadır. ABD’de 1996 yılında çıkarılan Telekomünikasyon Yasasında telefon “temel” hizmetler düzenlenirken, internet gibi “gelişmiş” hizmet düzenlenmemiştir. Bunun sonucunda, internet yasal düzenleme bulunmayan

bir ortamda büyümüştür ve erişim ihtiyaçları ihmal edilmiştir. Hizmetlerin birbiri içerisine geçmesi ve ayrıca temel ve gelişmiş hizmet ayırımının giderek yapılamaz hale gelmesi nedeniyle de mevzuatta büyük boşluklar baş göstermiştir (125). ABD’de web tasarımcıları arasında yapılan bir araştırmada, yanıtlayıcılar tasarladıkları siteleri erişilebilir hale getirmek için yasal düzenleme gerektiğini ifade etmişlerdir (126). Düzenleme yapılmaması veya düzenlemeye konu yapıların kendi kendini düzenlemesi, kamunun engelli bireylerin erişimiyle ilgili eylemlerine ket vurmaktadır (127).

Maliyet

Teknolojinin genelde yüksek maliyetli olması, özellikle düşük ve orta gelirli ülkelerde engelli bireylerin teknolojiye erişimini kısıtlamaktadır. Ara ve yardımcı teknolojilere erişimde bilhassa sorun yaşanmaktadır. Örneğin, Birleşik Krallıkta yapılan bir çalışmaya göre, engellerin internet kullanmalarının önündeki en büyük engel maliyettir. Çünkü internet erişimi için bilgisayar, internet bağlantısı ve yardımcı cihazlar gereklidir (128). Linux Ekran okuyucu gibi açık kaynaklı programlar mevcut olmakla birlikte, JAWS veya muadili bir ekran okuyucunun fiyatı yaklaşık 1000 dolardır (102). Yüksek hızlı geniş bant internetle birlikte bu farklılıklar iyice belirginleşmiştir. Hızlı internetle engelli bireylerin ihtiyaç duyduğu hizmetlerin verilmesi kolaylaşsa da işaret dili videofonu gibi teknolojiler yaygın değildir ve çok pahalıdır (129).

Teknolojideki Değişimin Hızı

BiT’ye erişim için yardımcı teknolojiler her geçen gün hızla değişirken mevcut teknolojiler de aynı hızla eskimektedir (130-132). Engelliler yeni teknolojilerden hiçbir zaman tam anlamıyla istifade edememektedirler (125).

Erişilebilirlik ihtiyacını karşılamak üzere tasarlanan bilgi ve iletişim teknolojileri sayıca pek azdır. Mevcut nesil bilgisayar donanımlarında işe yarayan erişilebilirlik çözümleri, bir sonraki nesil üretildiğinde kullanılamamaktadır. Sözgelimi, yazılım kurumlarının sağladığı genel yazılım güncellemeleriyle, güncellenen yazılımların önceki

sürümleri kullanılamaz hale gelmektedir. Bu sorun, engelli bireylerin kullandığı ekran okuyucu gibi bağımsız yazılımları da etkilemektedir.

Bilgi ve Teknoloji Önündeki Engellerin Ele Alınması

BiT ürünlerinin, hizmetlerinin ve sektörlerinin (ticaret, sağlık, eğitim vb.) ne denli geniş bir yelpazeye yayıldığı düşünüldüğünde, BiT’nin engelli bireylerin erişimine açık hale gelmesi için çok sektörlü bir yaklaşıma ihtiyaç vardır. Hükümetler, endüstri ve son kullanıcıların erişimin artırılmasında oynayacağı bir rol vardır (28, 97, 109, 110, 133, 134). Bu konuda farkındalık oluşturulmalı, yasal düzenleme getirilmeli, standartlar geliştirilmeli ve eğitimler düzenlenmelidir.

Bu tarz ortaklık yaklaşımlarına örnek olarak G3ict adlı kamu-özel ortaklığından bahsedilebilir. G3ict Birleşmiş Milletler Küresel BiT ve Kalkınma İttifakının bir parçasıdır. Amaç, dünya genelinde hükümetlere EHS’nin BiT erişilebilirliği ile ilgili gerekliliklerinin yerine getirilmesinde destek vermektir. Bunun için “e-erişilebilirlik araç kiti” adında özel bir araç geliştirilmiştir. G3ict, Uluslararası Telekomünikasyon Birliği (ITU) ile işbirliği içerisinde engelli bireyler için ilk dijital erişilebilirlik ve içerme indeksini geliştirmektedir. Bu bir izleme aracıdır ve EHS’yi onaylayan ülkelerin sözleşmedeki dijital erişilebilirlik hükümlerini ne derece uyguladıklarını izlemek için kullanılmaktadır. İzlemeye temel teşkil edecek 57 veri noktası belirlenmiştir (135).

BiT’ye erişimin iyileştirilmesi için piyasa düzenlemesine gidilmesi, ayrımcılıkla mücadele yaklaşımlarına başvurulması, kamu ihaleleri ve tüketicinin korunması ile ilgili yasal gerekliliklerin de dikkate alınması gereklidir (124). Avustralya’da işitme engelli bir kişinin şikayette bulunması üzerine genel telekomünikasyon mevzuatında değişikliğe gidilerek operatörlere eşit şartlarda gerekli cihazları sağlama yükümlülüğü getirilmiştir. Gelişmelerin mevzuattan çok rekabet tarafından sürüklendiği de unutulmamalıdır. Japonya’da kamu tarafından yayımlanan bir dergi düzenli olarak “e-kent” yarışması düzenlemektedir. Belediyelere yönelik bu popüler yarışmanın bileşenlerinden biri de bilgi ve iletişim teknolojilerinin erişilebilirliğini arttırmaktır (136).

BİT tabanlı ürün imalatçıların, sağlayıcılarının ve kullanıcılarının da erişilebilir BİT konusunda yapacakları şeyler vardır (124). İmalatçılar ve sağlayıcılar tasarlayıp sattıkları ürünleri en başından erişilebilirlik kriterlerine göre geliştirebilirler. Hükümetler, bankalar, eğitim kurumları, işverenler, seyahat acenteleri ve diğer sektörler ise çalışanları veya engelli bireyler için erişime engel teşkil etmeyen ürünleri tercih edebilirler.

Mevzuat ve Yasal Eylem

BİT'yi erişilebilir hale getirme çalışmaları yürüten ülkeler bu amaçla aşağıdan yukarı ve yukarıdan aşağı mevzuat düzenlemelerine ve mevzuat dışı mekanizmalara başvurumaktadırlar. Yukarıdan aşağı yaklaşımlarda BİT ürün ve hizmet üreticilerine doğrudan yükümlülükler getirilmektedir (işitme yetersizliği bulunan bireyler için TV programlarının alt yazılandırılması ve telefon hizmetlerinde röle servisleri vb.). Aşağıdan yukarı yaklaşımlarda tüketicinin korunması ve ayrımcılıkla mücadele mevzuatına erişilebilir BİT hükümleri konmakta, bu sayede tüketicinin ve kullanıcının hakları korunmaktadır. Örneğin, Kore Cumhuriyetinde her iki yaklaşımdan da yararlanılarak 2007 yılında Kore Engellilere Karşı Ayrımcılığın Yasaklanması Yasası ve 2009 yılında Ulusal Bilgi Toplumu Yasası çıkarılmıştır. Birbirini tamamlayan bu iki yasada bilgi erişim hakları ve engelli bireylere yönelik makul düzenlemelerin yapılması hükümleri yer almaktadır.

Avrupa'da yapılan bir kıyaslama araştırmasında güçlü mevzuatları ve takip mekanizmaları bulunan ülkelerin BİT erişilebilirliğinde daha başarılı olduğu görülmüştür (137).

Mevzuat düzenlemeleriyle televizyon üreticilerinin ürünlerine alt yazılandırma işlevi gibi özellikleri koymaları, kablolu TV yayıncılarına ise bu özelliklerin rahatlıkla kullanılabilmesi karşılıklı işlerlik gerekliliklerini yerine getirmeleri sağlanabilir. Bu sayede TV'lerdeki alt yazı işlevi ile yayıncıların alt yazılı programları birbirine uyumlu olacaktır. Buna örnek olarak ABD'de çıkarılan Televizyon Devre Dekoder Yasası verilebilir. Benzer şekilde, Danimarka Radyo ve Televizyon Yayıncılığı Yasası (2000) uyarınca kamuya ait televizyon kanalları, programlarına alt yazı koymak suretiyle

engellilerin erişimini artırmakla yükümlüdürler (138).

Kamuya açık web sitelerinin erişilebilirliği, engelli bireylerin eşitliğini düzenleyen mevzuatla, e-Devlet veya BİT mevzuatıyla düzenlenebilir. Genellikle firma web sitelerine yönelik düzenlemelerin yapıldığı ayrımcılıkla mücadele mevzuatı bu amaç için muğlak kalabilir, dolayısıyla pek etkili olmayacaktır. Halihazırda mevzuatı bulunan ülkelerde mevzuat boşlukları, mevzuatta değişiklik yoluyla giderilebilir (Örneğin, ABD 21. Yüzyıl İletişim ve Video Erişilebilirlik Yasası bu yaklaşımla değiştirilmiştir. Ayrıca, Federal Haberleşme Komisyonu, İnternet Üzerinden Sesli İletişim Protokolünün (İnternet üzerinden sesli iletişim, görme bozukluğu bulunan kullanıcılar için büyük kolaylıktır) 1996 tarihli Telekomünikasyon Yasasının 255. maddesi kapsamına girdiğine hükmetmiştir. Mevzuat düzenlemelerini destekleyecek farkındalık artırma, eğitim, izleme, raporlama, teknik rehberler ve standartlar geliştirme ve bazı Avrupa ülkelerinde yapıldığı üzere web sitelerinin etiketlenmesi gibi önlemler de alınmalıdır (124).

Engelliliğe karşı ayrımcılıkla mücadele yasalarındaki hukuki yükümlülükler nedeniyle telekomünikasyon hizmetleri pek çok ülkede iyileşmeye başlamıştır. Örneğin, Avustralya'da 1995 yılında görülen Scott ve DPI – Telstra davasında telekomünikasyona erişimin bir insan hakkı olduğuna hükmedilmiştir (100). Engelli Amerikalılar Yasasının 4. bölümünde telefon operatörlerine işitme veya konuşma yetersizlikleri bulunan müşteriler için ek ücret talep etmeksizin röle sistemleri kurulması öngörülmektedir ve yasaya uyum oranı çok yüksektir (126).

Yasal tedbirler, çoğunlukla bu gerekliliklerin yerine getirilmesini temin etmektedir. Bu noktada Avustralya'da sonradan emsal teşkil edecek bir davadan söz etmek gerekir. Söz konusu olayda bir kişi 2000 Sydney Olimpiyat Oyunları Düzenleme Komitesine olimpiyat web sitesinin erişilebilir olmadığı gerekçesiyle dava açmıştır. Düzenleme Komitesi, bunun çok maliyetli olacağını savunmuştur. Sonuç olarak Düzenleme Komitesi, İnsan Hakları Fırsat Eşitliği Komisyonunca kusurlu bulunarak para cezasına çarptırılmıştır. Benzer şekilde, Kanada'da Air Canada'ya açılan davada bilet bankalarının erişilebilir olmadığından şikayetçi olunmuştur. Bunun engelli bireyler

için bir engel olduğu kabul edilmekle birlikte, Kanada Ulaştırma Kurumu şikayeti reddetmiştir. Ret gerekçesi şöyledir: bu erişilebilirlik sorunu evrensel tasarım ilkelerine uyulmamasından kaynaklanmış olsa bile, şirket görevlileri yolcuların bilet veya binış kartlarını almalarında yardımcı olacaktır (102).

Uygulamanın takibi için engelli bireylerin şikayetçiolmalarının gerekli olduğu hallerde, hukuki sürecin uzun sürmesi ve ek mali yük getirmesi söz konusu olabilmektedir. Ayrıca, şikayetçinin bilgili olması ve özgüven sorunu olmaması gereklidir. Buna benzer kaç dava açıldığına, kaçında engelli bireyler lehine karar çıktığına ve hukuki sürecin nasıl iyileştirilebileceğine dair bir çalışma yaktır.

Kutu 6.6. Erişilebilir Teknoloji Mevzuatı

Engelli bireylerin bilgi ve iletişim imkanlarına erişim ihtiyacının karşılanabilmesi için, bu hususun çeşitli yasalarda kendine yer bulması gereklidir. ABD’de durum böyledir.

Satınalma. Rehabilitasyon Yasasının 508. Maddesinde federal web siteleri, telekomünikasyon araçları, yazılım, danışma masaları gibi elektronik ve bilgi BT imkanlarının engelli bireylerin kullanımına uygun olması öngörülmektedir. Federal kuruluşlar, erişim sağlanması makul olmayan düzeyde bir yük getirmedikçe engelli bireylerin kullanamayacağı elektronik ve BT cihazlarını satın alamaz, bulunduramaz, kullanamazlar (139). Eyaletler ve belediyelerde, ayrıca yüksek okul ve üniversite gibi bazı eğitim kurumlarında da 508. Maddenin bu hükümlerine uyulmaktadır.

Altyazı koyma. 1996 tarihli İletişim Yasasının 713. Maddesinde video program distribütörlerinin İngilizce dilindeki bütün mevzuat kapsamında bütün yeni video programlarına altyazı koyma yükümlülüğü getirilmektedir.

Acil hizmetler. 1990 tarihli Amerikan Engelliler Yasasının II. Bölümünde kamu güvenliği hizmeti verilen birimlerde doğrudan tele-yazıcı hizmeti erişimi sağlama zorunluluğu öngörülmektedir. Haberleşme Yasasının (1996) 255. Maddesinde yaygın telefon operatörlerinin bu güvenlik birimlerine otomatik erişim sağlayacakları hükme bağlanmıştır.

İşitme cihazlarına uyumlu telefonlar. Haberleşme Yasasının (1996) 710. Maddesinde ABD’de üretilen veya ithal edilen bütün temel telefon makinelerinin işitme cihazlarına uygun olması gerekli kılınmıştır. Bu yükümlülük bütün sabit ve kablosuz telefonlar ile bazı dijital telefonları kapsamaktadır. İşitme cihazlarına uyumlu telefonlardaki endüktif ve akustik bağlantılar sayesinde işitme cihazı ve koklear implant kullanan bireyler telefonla iletişim kurabilmektedir.

Telekomünikasyon cihazları ve hizmetleri. Haberleşme Yasasının 255. Maddesi uyarınca, telekomünikasyon hizmet sağlayıcılarının ve üreticilerinin hizmet ve cihazlarını imkan elverdiği ölçüde engelli bireylerin erişimine ve kullanımına uygun hale getirmeleri gereklidir.

Telekomünikasyon röle hizmetleri. Haberleşme Yasasının (1996) 225. Maddesinde ulusal telekomünikasyon röle hizmetlerinin tesis edilmesi hükme bağlanmıştır. Buna göre, yaygın telefon operatörleri yıllık hasıllarının bir bölümünü federal bir fona aktararak bu hizmetlerin sunulmasını desteklemek durumundadırlar. Telekomünikasyon röle hizmetleri 711 numaralı telefona yapılan çağrılar röle aracılığıyla bağlamak zorundadırlar. Dolayısıyla, kullanıcılar her eyalet için ücretsiz hizmet numarasını bilmek zorunda değildirler; 711’i çevirerek eyaletteki ilgili hizmet birimine doğrudan bağlanabilmektedirler. (140).

Televizyon dekoderleri. Televizyon Devre Dekoder Yasası (1990) uyarınca, 13 inç (330 mm) veya daha büyük ekranı bulunan televizyonlarda, engellilere yönelik altyazı hizmetini destekleyecek dahili dekoder devresi bulundurulmak zorundadır. Federal Haberleşme Komisyonu da en az 13 inç monitöre sahip olup TV-video izleme özelliği sağlayan devrelerin bulunduğu bilgisayarlar için aynı gerekliliği şart koşmaktadır. Dahili dekoder devre zorunluluğu ayrıca yüksekliği 7.8 inç (198 mm) olan dijital televizyonlar, bağımsız dijital televizyonlar ve set üstü kurulumları için de geçerlidir. Yasada yeni geliştirilen video teknolojilerinde alt yazılandırma hizmetlerinin sunulması da öngörülmektedir.

Kaynak (140).

Mevzuatın katkısına karşın, erişilebilir BİT konusunda kaydedilen gelişmeler yavaş ilerlemektedir (bkz. **Kutu 6.6**). Önceden bahsedildiği üzere, hem yukarıdan aşağı hem aşağıdan yukarı yaklaşımlar gereklidir. Mali teşvik gibi diğer yaklaşımlar da erişilebilir teknoloji ve ürün geliştirme konusunda yararlı olabilir. Bilgi ve iletişim teknolojilerinin farklı bağlamlarda erişilebilirliğinin artırılması amacıyla farklı sektörlerle ulaşımlarında hangi tür mevzuatın ve önlemlerin en fazla yararı sağlayacağına ilişkin daha fazla araştırma ve bilgi gereklidir.

Standartlar

EHS'nin 9. maddesinde evrensel standartlar ve teknik standartlar geliştirilmesi çağrısında bulunmaktadır. Her ne kadar kullanım kolaylığı önem kazanmaya başlamışsa da, rehberler ve standartlar çoğunlukla ürün güvenliğine dönüktür. Standart kurumları BİT standartlarının geliştirilmesinde kullanılabilirlik faktörlerini ve paydaş katılımını daha çok önemsemeye başlamışlardır. Tasarımcılar ve üreticiler standartların gönüllü olması gerektiğini, zorunlu rehberlerin rekabeti olumsuz etkileyeceğini ileri sürmektedirler. Ancak, standartlara uyum mevzuatla düzenlenmezse bu konuda sorun yaşanması muhtemeldir.

Erişilebilir BİT ve etiketleme standartları erişimin artırılmasında destekleyici unsurlar olabilir. ABD'de 1998 yılında çıkarılan Rehabilitasyon Yasasında Değişiklik Yapan Kanunda Erişim Kurulunun bilgi ve iletişim teknolojisi için standartlar çıkarması ve bu standartlara teknik ve işlevsel performans kriterlerini dahil etmesi zorunlu kılınmıştır. Amerika piyasasının büyüklüğü düşünüldüğünde, ABD'de düzenlemelerin etkin biçimde uygulanması, ilgili teknolojilerde erişilebilirlik düzeyinin yükselmesini sağlayacaktır. Bu husus önemlidir, zira bu teknolojiler dünyanın geri kalanında da kullanılmaktadır. (bkz. **Kutu 6.6**).

Erişilebilirlik düzeyi ülkeden ülkeye değişmekle birlikte, gelişmekte olan ülkelerin başka ülkelerdeki erişim düzeylerine ulaştığı söylenemez (97, 109, 110, 130, 132, 141, 142). Pek çok ülkede halen geçerli olan standart Web İçeriği Erişilebilirlik Rehberleri (WCAG) 1.0 olmakla

birlikte, WCAG 2.0'a geçiş başlamıştır. Standartları uyumlaştırma çalışmaları da yürütülmektedir. Örneğin, ABD'de adı geçen yasanın 508. maddesi ile WCAG 2.0 erişilebilirlik gereklilikleri uyumlaştırılmaktadır (143).

W3C Web Erişilebilirlik Girişimi (144, 145) ve DAISY Konsorsiyumu (146), BİT ürün ve hizmetlerinin erişilebilirliği üzerine teknik standartlar geliştiren iki önemli kuruluştur (bkz. **Kutu 6.7**)

Kutu 6.7. DAISY (Dijital Erişilebilir Bilgi Sistemi)

DAISY konuşan kitap kütüphaneleri konsorsiyumu, analog konuşan kitaplardan dijital konuşan kitaplara küresel geçişin bir parçasıdır. 1996 yılında kurulan konsorsiyumun amacı, her türlü eserin basılı kitap okuyamayan engelli bireyler için erişilebilir, zengin özelliklere sahip ve içinde gezinilebilir bir formatta yayımlanmasıdır. Bu hizmetin ek ücret talep etmeksizin aynı anda engelsiz bireylere de verilmesi gereklidir. Örneğin, 2005 yılında Harry Potter ve Melez Prens kitabı piyasaya çıktığı gün görme engelli çocuklar için de DAISY formatında yayımlanmıştır.

Konsorsiyum ayrıca gelişmekte olan ülkelerde kütüphane kurma ve geliştirme, personel eğitimi, yerel dillerde yazılım ve içerik üretme ve STK'lar arasında ağ tesis etme çalışmaları yürütmektedir (141). Yayınların daha geniş yelpazede paylaşılması için uluslararası telif hakkı yasalarını ve en iyi uygulamaları etkileme çalışmaları da yürütmektedir.

DAISY, açık kaynak kodlu olup müseccel olmayan standartların dünya genelinde kabulü ve kullanılması için uluslararası standart örgütleriyle işbirliği yapmaktadır. Konsorsiyum ayrıca kullanılabilir içerik üretecek programlar üretmekte ve akıllı okuma sistemleri geliştirmektedir. Sözelimi, DAISY DTBOOK-XML dokümanı matbu kitap, EPUB e-kitap, Braille kitabı, konuşan kitap ve büyük puntolu kitap formatlarının bir arada bulunduğu bir tek kaynak dokümanıdır.

Güney Afrika, Çince, İngilizce, Fransızca, İzlanda, Norveççe ve Tamil dillerinde hazırlanmış Uyarlanabilir Multimedya Bilgi Sistemi (AMIS) ücretsiz, açık kaynak kodlu ve seslendirme işlevi bulunan bir sistemdir ve DAISY web sitesinden indirilebilmektedir.

Sri Lanka'da Daisy Lanka Vakfı yerel dilde 200 ve İngilizce dilinde 500 konuşan kitap oluşturmaktadır. Bunların arasında ders kitapları ve üniversite kaynakları da vardır. Görme engeli olan ve olmayan öğrencilerin birlikte hazırladığı bu kitaplar görme engelli okullarına ve kütüphanelere dağıtılacaktır. Bu sayede şu an için yalnızca Braille ile yazılmış kitapları okuyabilen bireyler daha zengin kaynaklara sahip olacaktır. Yerel dilde hazırlanan kitaplar de okuyamaz olmayan veya görme bozukluğu bulunan bireyler için özellikle faydalı olacaktır.

Politika ve Programlar

Pek çok ülkede başta sabit hatlı telefon politikaları olmak üzere, kamu telekomünikasyon politikaları yıllar içerisinde iyileştirilmiştir. Sektörel politikaların mevcut olduğu durumlarda sektörler arası koordinasyon politikaları da belirlenmektedir (124). Sektörel yaklaşımın doğasında bulunan engellerin üstesinden gelinmesi için yatay yaklaşımlar yararlı olabilmektedir. Avustralya, Kanada ve ABD'de mevcut BİT erişilebilirlik politikaları, başka ülkelerde geliştirilen standartlara yol göstermiştir (28, 147). İsveç'te telekomünikasyon operatörlerin engelli bireylere özel hizmet vermelerini sağlamak için evrensel hizmet yükümlülükleri uygulanmaktadır. İsveç Ulusal Posta Kurumu ve Telekom Kurumu, dil ve konuşma güçlüğü yaşayan bireylere konuşma desteği, işitme-görme engelli bireylere tartışma grubu desteği vermektedir (148).

İşitme ve/veya görme engelli bireylerin televizyona erişimleri ciddi bir sorun olsa da erişimi sağlayacak imkanlar mevcuttur (110). Bu imkanlardan bazıları için cihazlarda altyazı gibi işlevlerin kullanılabilmesi için teknolojik iyileştirmeler yapılması gereklidir. Diğer imkanlar için ise (örn. haberlerde ve diğer programlarda işaret dili çevirisine yer verilmesi) yayıncıların politika belirlemeleri gereklidir. Sesli okuma destekli görüntü ve video hizmetleri de görme engeli veya bozukluğu bulunan bireyler için erişim imkanı sağlamaktadır. Ayrıca, bu imkanlarla ses ve altyazı ile acil durum uyarılarından engelli bireylerin haberdar edilmeleri mümkündür. Radyo programları özellikle görme engelli bireyler için çok yararlıdır.

Erişilebilir yayıncılık düzenlemelerinin kamuya ait kanallarda uygulanması daha kolaydır (149). İrlanda, İtalya, Finlandiya, Portekiz gibi Avrupa ülkelerinde haber programları işaret dili çevirisiyle yayınlanmaktadır (138). Tayland ve Vietnam'da günlük haber programları

engelli bireyler için altyazıyla verilmektedir. Hindistan'da işaret dili çevirisi haftalık haberlerde kullanılmaktadır. Çin, Japonya ve Filipinler'de yayıncılar bu tarz yayıncılığa teşvik edilmektedir (39). Diğer ülkelerde ise durum aşağıdaki gibidir:

- Kolombiya'da kamu televizyon kanalının engelli bireyler için altyazı, normal altyazı veya işaret dili desteğiyle yayın yapması zorunludur.
- Meksika'da engelli bireyler için özel altyazı yükümlülüğü vardır.
- Avustralya'da hem analog hem dijital yayınlar için engelli bireylere özel altyazı desteği gerekli kılınmıştır. Böyle hazırlanan programların oranı prime time'da (akşam 18:00 ile 24:00 arası) %70'tir.

Uygulamaların daha da ileriye götürülmesi mümkündür. Örneğin, Japonya İçişleri ve Haberleşme Bakanlığı, 2017'ye kadar engelli bireylere yönelik altyazı desteğinin teknik olarak mümkün olduğu canlı ve kayıt programların tümünde bu desteğin uygulanması hedefi koymuştur.

BİT erişilebilirliğini iyileştirme konusunda birçok ülke çalışmalar yürütmektedir. Örneğin:

- Sri Lanka'da, engelli bireylerin ankesörlü telefonlara erişimlerinin artırılması gibi çok sayıda BİT erişilebilirlik projesi yürütülmektedir (110).
- Japonya'da İçişleri ve Haberleşme Bakanlığı (2004 yılından önceki adıyla Kamu Yönetimi, İçişleri, Posta ve Telekomünikasyon Bakanlığı) web sitelerine erişim sorunlarını değerlendirip düzeltmek üzere bir sistem kurmuştur. Bakanlık ayrıca diğer kamu kurumlarına web sitelerini engelli bireyler ve yaşlılar için daha erişilebilir hale getirme konusunda yardımcı olmaktadır.
- Güney Afrika'da bulunan Ulusal Erişilebilirlik Portalında pek çok dilde hizmet verilmektedir. Portala hizmet merkezlerinde bulunan erişilebilir yazılım ve donanım destekli bilgisayarlardan ve bir arayüz kullanılarak telefonla ulaşılabilir (142, 150). Bu portal engelli bireylere, bakım verenlere, sağlık

çalışanlarına ve engelli bireylerle çalışan diğer bireylere yönelik tek noktadan bilgi, hizmet ve haberleşme imkanı sunmaktadır

Satın Alma

Kamu sektöründeki satın alma politikaları da BİT erişimine katkıda bulunabilir. (109, 142). Bazı hükümetlerin BİT erişimine ilişkin ABD'nin Rehabilitasyon Yasasının 508. kısmı gibi erişilebilir ekipman gerektiren satın alma politikalarını da içeren kapsayıcı yasaları bulunmaktadır (140, 147, 151). Hükümetin satın alma politikaları evrensel olarak tasarlanmış teknolojilere ait teknik standartların endüstri tarafından benimsenmesi için teşvikler yaratabilmektedir (35, 97, 132, 134, 152, 153). Avrupa Parlamentosu ve AB bünyesindeki diğer organlar internet erişimine yönelik kararlar almış ve kamuya ait satın alma politikalarını birbiriyle uyumlu hale getirmiştir (124). AB, erişilebilir BİT için AR-GE yatırımlarını kapsayan ve erişilebilirliğe ilişkin hükümlerin güçlendirilmesini öneren Avrupa Eylem Planı'na BİT erişilebilirliğini de dahil etmiştir. Kanada Erişilebilir Satın Alma Araç Seti (154) ve Birleşik Devletler Erişilebilir Satın Alma Sihirbazı (155) örneklerinde olduğu gibi, araçlar erişilebilir satın almayı teşvik edebilir.

Evrensel Tasarım

Engelli olan farklı bireyler engelleri aşabilmek için farklı çözümler tercih etmektedirler ve seçim erişilebilirliğin geliştirilmesinde kilit bir ilkedir (102). Sabit hatlı telefonlar için erişilebilir telefon ahizeleri gün geçtikçe ulaşılabilir hale gelmektedir. Gelişmiş ülkelerde telekomünikasyon tedarikçileri ses kontrolü, sesli yardım olanağı, geniş tuşlar ve görsel sinyal alarmları; kabartma yazı özellikli ve geniş görsel ekranlılar da dahil bir dizi teleks cihazı ve kohlear implantı kullanıcıları için adaptörler gibi özellikleri de kapsayan telefon ekipmanları satmaktadırlar.

Telefonculuktaki erişim yenilikleri aşağıdakileri de içermektedir (156):

- Cep telefonlarını platform olarak kullanan elle kullanılan cihazlar

aşağıdakileri de kapsayan bir dizi hizmeti sunabilmektedir:

- Görme engelliler için yol bulmaya yardımcı olma
- Motor engelleri olanlar için yer-yön rehberliği
- İşitme engelliler için video yoluyla işaret dili iletişimi
- Daha yaşlı kullanıcılar ve bilişsel engelleri olanlar için hafıza yardımları
- “Iphone” taşınabilir cihazının ekranında görünen her şeyi okuyan “VoiceOver” görme engellilerin arama yapma, e-posta okuma, internette gezinme, müzik çalma ve uygulamaları kullanma faaliyetlerini yerine getirmelerini sağlamaktadır (157).
- Zihinsel engelli bireyler için cep telefonlarının bilişsel erişilebilirliği artırılabilir (158). Sıradan taşınabilir cihazı çok komplike bulanlar için geniş arkadan aydınlatmalı klavyesi ve basit menüleri ve erişim seçenekleri bulunan özel bir telefon tasarlanmıştır (159).
- Avustralya’da cep telefonu endüstrisi cep telefonlarının erişilebilirlik özelliklerini rapor etmek için küresel bir bilgi hizmeti başlatılmıştır (160). Avustralya ve Birleşik Devletler erişilebilir bilginin Telekom ekipmanı ile beraber temin edilmesini de zorunlu kılmaktadır.
- İşitme engelliler sık sık gerek yüz yüze gerekse uzun mesafeli iletişim için SMS (cep telefonu ile kısa mesajla yazışma) kullanmaktadırlar (161).
- Japonya’da Raku Raku telefonu geniş bir ekran, özel tuşlar, yüksek sesle okuyan menüler, sesli komutla yazılan mesajlar ve bütünleşik bir DAISY oynatıcısı ile evrensel olarak tasarlanmıştır. Özellikle de daha önce cep telefonu imalatçıları tarafından dokunulmamış olan bir Pazar niteliği taşıyan yaşlanan nüfus için olmak üzere 8 milyondan fazla telefon satılmıştır (162).

Engelli bireylere ait örgütler erişilebilir teknolojiye yönelik reaktiften çok proaktif bir yaklaşımla bilgisayar ve internette evrensel tasarım çağrılarını yapmışlardır (163). Örneğin,

ekran okuyucu kullanıcıları sıklıkla “sadece-metin” özellikli web sitesi versiyonlarını genelde daha az güncellendikleri için tercih etmemektedirler: grafik versiyonunun erişilebilir hale getirilmesi daha tercih edilebilir durumdadır (164). Raising the Floor radikal yeni bir yaklaşım önermektedir: internete doğrudan entegre edilecek alternatif arayüz özellikleri ve hizmetleri oluşturarak erişilebilirliğe ihtiyaç duyan her kullanıcının herhangi bir bilgisayarda, her an her yerde tam özellikli kullanımdan yararlanabilmesini sağlamak (165). Microsoft Windows ve Mac OS X gibi işletim sistemlerindeki erişilebilirlik özellikleri halihazırda temel ekran okuyucu olanakları sunmaktadırlar, ancak bu özelliklere ilişkin farkındalık bazen düşük düzeyde kalabilmektedir.

Web sitesi tasarımcı ve işletimcileri için erişilebilir içeriğin elle kullanılan taşınabilir cihazlara nasıl aktarılacağına ilişkin kılavuzlar da W3C tarafından üretilmektedir (166).

Endüstrinin Faaliyetleri

Engellerin kaldırılması ve kullanılabilirliğin artırılmasına ilişkin güçlü bir ticari alan bulunmaktadır (167). Bu, erişilebilirliğin kompleks, zevksiz, pahalı ve az sayıda insana hitap eden bir şey olduğu gibi zorluk çıkaran efsanevi söylemlerin yanı sıra, “itici” mevzuat faktörlerinden ziyade “çekici” faktörler gerektirmektedir (168). Erişilebilirlik özellikle de yaşlanan nüfusla birlikte iyi pazar menfaati sağlayabilir. Erişilebilir web siteleri ve hizmetler tüm müşteriler için kolay kullanım sağlayabilir ve bu sebepledir ki elektronik kaldırım rampası terimi türetilmiştir (167).

2008 sonu itibarıyla cep telefonu kullanıcılarının sayısı 4 milyarı bulmuştur (169). Örneğin, Afrika’da 2003 ile 2008 yılları arasında cep telefonu kullanıcılarının sayısı 54 milyondan neredeyse 300 milyona çıkmıştır – bu sayı sabit hat kullanıcılarının sayısını fazlasıyla aşmaktadır (169). Çin’de bulunan en büyük taşınabilir cihaz tedarikçilerinden biri engelli kullanıcılara özel bir SIM kart sunmaktadır. İndirimli aylık hizmet bedeli ve ucuz mesajlaşma ücretleri bu hizmeti ağır işiten veya işitme engelli kullanıcılar için ekonomik kılmaktadır. Kart kullanıcıları hesaplarını mesaj yollayarak tekrar doldurabilmektedir. Şirket ayrıca

haber servisinin görme yetersizlikleri bulunan bireylerin haberleri dinlemelerine olanak sağlayan sesli bir versiyonunu sunmaktadır (170).

Birleşik Krallıkta online hizmet veren bir market zinciri Kraliyet Ulusal Görme Engelliler Enstitüsü yakın işbirliği içerisinde erişilebilir bir web sitesi ve görme engelli müşteriler için bir panel oluşturmuştur (171). Web sitesi sitenin orijinal yüksek grafikli içeriğe sahip versiyonuna bir alternatif sunmaktadır. Aslen görme engelli kullanıcılar için tasarlanan web sitesi erişilebilir siteyi diğerlerine göre daha kullanışlı bulan görme engeli olmayan birçok kullanıcısıyla daha geniş kitlelere hitap etmektedir. Web sitesi üzerinden verilen siparişlerin tutarı yani 13 milyon Sterlin, yani erişilebilir site oluşturulması için harcanan 35 000 Sterlinlik asıl maliyetin neredeyse 400 katıdır. Ve erişim iyileştirmelerinin bir sonucu olarak, hiçbir ek maliyet olmaksızın, web sitesinin kullanımı, kişisel dijital asistanlar, web TV ve düşük hızlı bağlantı ve sınırlı ekran boyutları olan cep bilgisayarları ile daha kolay olacaktır. İletişim ekipmanı, ürünleri ve hizmetleri ile ilgili kapsayıcı tasarımın önündeki engellere ve bu engellere hitap edecek yollara ilişkin son araştırma geliştirilecek alanlar önermektedir (172):

- İhale gerektiren satın alma süreçlerinde erişilebilirlik ve kullanılabilirliğin dikkate alınması;
- Paydaşlarla daha iyi iletişim kurulması;
- Etik bir seçenek olarak erişilebilir ürün ve hizmetlerin pazarlanması;
- Yaşlı ve engelli bireylerin ihtiyaçlarına ilişkin bilgi paylaşımı amacıyla bilgiye ve mekanizmalara daha geniş erişim.

Operasyonel engellerin kaldırılması da şirketlerin engelli çalışanların uzmanlığından yararlanabilmelerine olanak tanımaktadır. Örneğin, büyük şirketler çalışanların yardımcı teknolojilere erişmesini ve BİT erişilebilirliğinin artırılmasını temin etme yolunu açmışlardır. Bir şirket erişilebilir bir internet uygulamasını başlatarak bant genişliği maliyetlerinde %40'lık bir tasarruf sağlamıştır. Engelli erişiminin doğru anlaşılması ve uygulanması potansiyel olarak maliyetlerin düşürülmesi veya satışların artırılmasının yanı sıra ün yapmanın da iyi bir yoludur (143).

Sivil Toplum Kuruluşlarının Rolü

Engelli bireylere ait örgütler haklar temelinde bir yaklaşımla daha iyi BİT erişimi kampanyaları yapmaktadır (102). Bu kampanyalar daha fazla yasal düzenlemeyi savunma, erişimi temin etmeleri için imalatçıların ve hizmet sağlayıcılarının üstünde nüfuzlu olma ve uyumsuzluk durumlarında yasal zorluklarla mücadele etmeyi kapsamıştır (127). Sivil toplum kuruluşlarının yönetim ve uygulamasında aktif bir şekilde yer almanın erişimin geliştirilmesinde yardımcı nitelikte olduğu ifade edilmektedir (124).

Örgütler aracılığıyla veya bireyler olarak, engellilerin BİT'in tasarım, geliştirme ve uygulamasına dahil edilmeleri gerekmektedir (102). Bu adımlar maliyetleri azaltacak ve daha çok insanın BİT'leri en başından kullanabilmelerini sağlayarak pazarları genişletecektir (126). Sivil toplum kuruluşları, engelli bireylerin BİT'e erişimine yardımcı olacak, dijital okur-yazarlığın ve becerilerin temini için gereken ilgili eğitimleri de kapsayan programlar başlatabilir. Örneğin, Hindistan Ulusal Görme Engelliler Birliği'nin Yeni Delhi şubesi görme engelli bireyler için erişilebilir ve ekonomik BİT olanağı sağlayan bir bilgisayar ve teknoloji merkezi kurmuştur ve hiçbir ücret talep etmeksizin 1993'ten beri başlangıç kursları ve güncel kurslar düzenlemektedir. Kurs materyali görme engelli bireylerin kullanımına özel kabartma alfabeli, sesli, büyük baskılı ve elektronik metin formatlarında geliştirilmiştir. Projeler Hintçe Braille kabartma kopya çıkarma yazılımı, arama motorları ve metin okuma yazılımı geliştirme özelliklerini taşımaktadır. Görme yetersizlikleri bulunan öğrenciler kuruluşa sponsorluk yapan bilgisayar şirketinde stajyerlik yapmışlardır. Bu eğitim modeli başka ülkelerde de kullanılmaktadır. Etiyopya'da UNESCO destekli Görme Engelliler için Uyarlanabilir Teknoloji Merkezi, görme yetisi olmayan veya görme engelli, bireylerin BİT kullanımındaki becerileri kazanması ve istihdam fırsatlarından yararlanabilmeleri için bir bilgisayar eğitim merkezi kurmuştur (173).

Sonuç ve Öneriler

Çevresel koşullar sağlık sorunları olan insanları engellemekte veya onların toplumsal,

ekonomik, siyasi ve kültürel yaşama katılımlarını teşvik etmektedir. Binalara ve yollara, ulaşım ve bilgi ve iletişime erişimin geliştirilmesi sadece engelli bireylerin değil diğer birçok grubun da faydalanabileceği koşullar yaratabilir. Olumsuz tavırlar tüm alanlarda dikkate alınması gereken kilit çevresel faktördür.

Bu bölümde erişilebilirlikte ilerleme sağlanabilmesinin önkoşullarının bir “erişilebilirlik kültürü” oluşturulması, yasaların ve yasal düzenlemelerin etkili uygulaması ve ortamlarda ve onların erişilebilirliğinde daha iyi bilgi edinimi olduğu tartışılmaktadır. İlerleme sağlanabilmesi için, erişilebilirlik teşebbüslerinin alım gücünü, teknolojinin elverişliliğini, bilgiyi, kültürel farklılıkları ve gelişmişlik düzeyini dikkate alması gerekmektedir. Teknolojik olarak gelişmiş çevrelerdeki çözümler kısıtlı kaynak bulunan ortamlarda etkisiz kalabilmektedir. Erişilebilirliğin sağlanabilmesi için uygulanabilecek en iyi strateji sürekli artan geliştirmedir. Başlangıçta temel çevresel engellerin kaldırılmasına odaklanılmalıdır. Erişilebilirlik kavramı yerleştiği takdirde ve daha fazla kaynak elverişli duruma geldikçe standartların yükseltilmesi ve daha yüksek düzeyde bir evrensel tasarım oluşturulması kolaylaşacaktır.

Ulaşılabilirlikte ilerleme sağlanması için uluslararası örgütleri, ulusal hükümetleri ve üreticileri ve ürün tasarımcılarını ve üreticilerini ve engelli bireyleri ve örgütlerini de kapsayan uluslararası ve ulusal aktörlerin hedefe kilitlenmeleri gerekmektedir. Aşağıdaki öneriler ulaşılabilirliği geliştirebilecek belirli tedbirleri vurgulamaktadır.

Çevre Alanları

- Ulaşılabilirlik politikaları ve standartları tüm engelli bireylerin ihtiyaçlarını gözetmelidir.
- Ulaşılabilirlik yasaları ve standartlarının uygulanmasının izlenmesi ve değerlendirilmesinin temini. Engelli bireylerin önemli ölçüde üyeliği bulunan, tercihen hükümetten bağımsız, tarafsız bir izleme organı görevlendirilebilir ve ulaşılabilirlikte ilerlemeyi takip etmesi ve geliştirme önerilerinde bulunması amacıyla finanse edilebilir.

- Engelliliğe ilişkin cehaletle ve önyargılarla mücadeleye yönelik farkındalığın artırılması gerekmektedir. Kamu hizmetlerinde ve özel sektör hizmetlerinde çalışan personelin engelli müşterilere eşit düzeyde ve saygıyla hizmet etmeleri için eğitilmesi gerekmektedir.
- Profesyonel organlar ve eğitim kurumları ulaşılabilirliği mimarlık, inşaat, tasarım, bilişim, pazarlama ve diğer ilgili alanlardaki müfredata bir bileşen olarak ekleyebilir. Politika üreten ve engelli bireyler adına çalışanların ulaşılabilirliğin önemi ve kamu faydaları üzerine eğitilmeleri gerekmektedir.
- Uluslararası örgütler aşağıdakileri yaparak önemli bir rol oynayabilir.
 - Maliyet, kalıtım ve kültürel çeşitlilik gibi kısıtları da dikkate alarak fiziksel ortamın her alanında ilgili küresel erişilebilirlik standartları geliştirilmeli ve teşvik edilmelidir.
 - İlgili erişilebilirlik standartlarıyla uyumlu ve evrensel tasarımı teşvik eden geliştirme projeleri finanse edilmelidir.
 - Özellikle dar gelirli çevrelere uygun çözümler vurgulanarak kanıta dayalı bir politikalar dizisi ve erişilebilirlik ve evrensel tasarımda iyi pratikler geliştirmek için araştırmalar desteklenmelidir.
 - Erişilebilirliğin geliştirilmesindeki ilerlemenin ölçülmesi için erişilebilirlik ve güvenilir veri toplama yöntemleri üzerine indeksler oluşturulmalıdır.
- Endüstri, ürünlerin, programların ve hizmetlerin erken tasarım ve geliştirme aşamalarında erişilebilirlik ve evrensel tasarımı teşvik ederek önemli katkılarda bulunabilir.
- Engelli bireyler ve örgütleri erişilebilirlik faaliyetlerine, örneğin, hem kullanıcıları ihtiyaçlarına yardımcı olmak için hem de ilerleme ve duyarlılığın izlenmesi için politikaların, ürünlerin ve hizmetlerin tasarım ve geliştirilmesi faaliyetlerine, dahil edilmelidir.

Kamusal Alanlar – Binalar ve Yollar

- Kamu hizmetinde kullanılan binalar ve yolların tasarımı için evrensel tasarımın kavramsal bir yaklaşım olarak benimsenmesi gereklidir.
- Asgari ulusal standartların geliştirilmesi ve

kapsamaktadır. Daha eski binaların ulaşılabilir hale getirilmesi esneklik gerektirmektedir.

- Tasarımların gözden geçirilmesi ve teftişi; katılımcı erişilebilirlik denetimleri kullanılarak ve yasaların, düzenlemelerin ve standartların uygulanmasında sorumlu bir hükümet otoritesi görevlendirilerek yasalar ve düzenlemeler uygulanmalıdır.
- Gelişmekte olan ülkeler için öncelikleri ve bir dizi hedefi bulunan bir stratejik plan kısıtlı kaynaklardan en üst düzeyde istifade edilmesini sağlayabilir. Politika ve standartların kırsal ve kentsel alanlar arasındaki farklılıklarını gözetecek esneklikte olması gerekmektedir.

Ulaşım

- Erişilebilir ulaşım engellilik haklarına ilişkin genel yasamanın bir parçası haline getirilmelidir.
- Toplu taşımacılığın erişilebilirliğinin geliştirilmesi için aşağıdakileri de kapsayan stratejiler geliştirilmelidir;

Evrensel tasarım ilkeleri, örneğin yeni otobüs ve tramvayların seçiminde veya durakların ve istasyonların yenilenmesi durumunda engeller kaldırılarak kamu taşımacılığı tasarımı ve işletiminde uygulanmalıdır.

Kısa vadede, ortak araçlar ya da erişilebilir taksiler gibi ÖUA sağlanması için ulaştırma kurumlarına ihtiyaç vardır.

Toplu taşıma sistemleri bilgi teknolojilerinin optimal derecede kullanılması ile kullanıcı için daha esnek hale getirilmelidir.

Ayrı parkurlar ve gidiş geliş yolları

sağlanması. Kamu hizmetinde kullanılacak yeni binaların ve yolların inşasında tam uyum zorunlu hale getirilmelidir. Bu, rampalar ve ulaşılabilir girişler; karşıdan karşıya güvenli geçişler; tüm alanlara ulaşılabilir gezinme yolları ve tuvaletler gibi umumi tesislere ulaşım gibi özellikleri

yapılarak triportörler, tekerlekli sandalyeler ve mobiletler gibi alternatif ulaşım şekillerine olanak sağlanmalıdır.

- Kaldırımların ve yolların kalitesinin artırılması, yaya geçitlerinin iyileştirilmesi, rampaların yapılması (kaldırım kenarlarının kesilmesi) ve araçlara erişimin sağlanması ile ulaşım zincirine erişimin sürekliliği sağlanmalıdır.
- Ulaşım maliyeti karşılanabilir hale getirilmeli ve ulaşım masraflarını karşılamaya gücü yetmeyen engelli bireylere ulaşım ücretleri sübvansiyonu sağlanmalıdır.
- Ulaşıma dahil olan bütün taraflar eğitilmelidir. Yöneticiler sorumluluklarının farkına varmalı ve ön büro personeli hizmet alanlarla iyi ilişkiler kurmalıdır. Toplumun farkındalığını artırma kampanyaları eğitim sürecinde yardımcı olabilir. Örneğin, afişlerle yolcuların engellilere ayrılmış oturma yerleri hakkında bilgilenmesi sağlanabilir.

Gelişmiş ülkelerde uygulanan erişim standartları ve evrensel tasarım yenilikleri her zaman maliyeti karşılanabilir değildir veya düşük ve orta gelirli ülkelerde uygulanmak için uygun değildir. Ülkelere özgü çözümler bulunabilir. Düşük maliyetli örnekler arasında; ilk basamakların daha alçak olması; otobüslerin binış yerlerindeki iç ve dış trabzanların daha iyi olması; engelli bireylere özel oturma yerlerinin bulunması; ışıklandırmanın iyileştirilmesi; kaldırımların olmadığı yerlerde araca binış için yükseltilmiş alanların olması; turnikelerin kaldırılması yer almaktadır.

Bilgi ve İletişimin Erişilebilir Olması

- Bir dizi aşağıdan yukarıya ve yukarıdan aşağıya mevzuat ve politika mekanizması dikkate alınmalıdır. Bunlar arasında; tüketicinin korunması, bilgi ve iletişim teknolojilerini kapsayan ayrımcılık karşıtı mevzuat ve BİT sistemleri, ürünleri ve hizmetleri geliştirenlere yönelik yükümlülükler yer almaktadır.
- Kamu ve özel sektörde, erişilebilirlik kriterlerini dikkate alan satın alımlar üzerine politikalar izlenmelidir.
- Telefon rölesi, işaret dili ve Braille hizmetlerinin geliştirilmesi desteklenmelidir.
- Hizmet geliştirenlerin BİT ekipmanlarının ve hizmetlerinin tasarımında ve dağıtımında, engelli bireylerin toplumun geri kalanıyla aynı faydaları elde etmelerini sağlamalıdır.
- Hizmet üreticileri ve hizmet sunucuları, erişilebilirlik özelliklerini tasarladıkları ve sundukları ürünlere ve hizmetlere dahil etmelidirler.
- Engelli bireylerin dijital okur yazarlık ve beceriler edinmelerine yönelik eğitim de dahil BİT'ten faydalanma konusunda eğitim ve öğretimleri desteklenmelidir.

Kaynakça

1. *Universal design*. Syracuse, Global Universal Design Commission, 2009 (<http://tinyurl.com/yedz8qu>, erişim tarihi: 18 Ocak 2010).
2. *United Nations global audit of web accessibility*. New York, United Nations, 2006 (<http://www.un.org/esa/socdev/enable/gawanomensa.htm>, erişim tarihi: 17 Şubat 2010).
3. Schur L et al. Enabling democracy: disability and voter turnout. *Political Research Quarterly*, 2002,55:167-190.
4. Redley M. Citizens with learning disabilities and the right to vote. *Disability & Society*, 2008,23:375-384. doi:10.1080/09687590802038894
5. *Making democracy accessible*. London, United Response, 2011 (<http://www.unitedresponse.org.uk/press/campaigns/mda/>, erişim tarihi: 17 Mart 2011).
6. Meyers AR et al. Barriers, facilitators, and access for wheelchair users: substantive and methodologic lessons from a pilot study of environmental effects. *Social Science & Medicine* (1982), 2002,55:1435-1446. doi:10.1016/S0277-9536(01)00269-6 PMID:12231020
7. Roberts P, Babinard J. *Transport strategy to improve accessibility in developing countries*. Washington, World Bank, 2005.
8. Venter C et al. Towards the development of comprehensive guidelines for practitioners in developing countries. In: *Proceedings of the 10th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED 2004), Hamamatsu, 23–26 Mayıs 2004* (<http://tinyurl.com/yb7lgpk>, erişim tarihi: 10 Şubat 2010).
9. Leonardi M et al. *MHADIE background document on disability prevalence across different diseases and EU countries*. Milan, Measuring Health and Disability in Europe, 2009 (<http://www.mhadie.it/publications.aspx>, erişim tarihi: 21 Ocak 2010).
10. Loprest P, Maag E. *Barriers to and supports for work among adults with disabilities: results from the NHIS-D*. Washington, The Urban Institute, 2001.
11. Gonzales L et al. Accessible rural transportation: an evaluation of the Traveler's Cheque Voucher Program. *Community Development: Journal of the Community Development Society*, 2006,37:106-115. doi:10.1080/15575330.2006.10383112
12. *Country report: Bolivia*. La Paz, Confederación Boliviana de la Persona con Discapacidad, 2009 (<http://www.yorku.ca/drpi/>, Erişim tarihi: 25 Ağustos 2009).
13. *State of disabled people's rights in Kenya*. Nairobi, African Union of the Blind, 2007 (<http://www.yorku.ca/drpi/>, erişim tarihi: 25 Ağustos 2009).
14. Swadhikaar Center for Disabilities Information, Research and Resource Development. *Monitoring the human rights of people with disabilities. Country report: Andhra Pradesh, India*. Toronto, Disability Rights Promotion International, 2009 (<http://www.yorku.ca/drpi/India.html>, erişim tarihi: 10 Şubat 2010).

15. Olusanya BO, Ruben RJ, Parving A. Reducing the burden of communication disorders in the developing world: an opportunity for the millennium development project. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 2006,296:441-444. doi:10.1001/jama.296.4.441 PMID:16868302
16. *Accessibility guidelines*. Stockholm, International Federation of Hard of Hearing, 2008 (<http://www.ifhoh.org/pdf/accessibilityguidelines2009.pdf>, erişim tarihi: 30 Ağustos 2009).
17. *Deaf people and human rights*. Stockholm, World Federation of the Deaf, Swedish National Association of the Deaf, 2009.
18. *How do people who are deaf-blind communicate?* London, Royal National Institute of the Deaf, 2009 (<http://tinyurl.com/ydkwvfl>, erişim tarihi: 30 Ağustos 2009).
19. *Deafness and hearing impairment: fact sheet N°300*. Geneva, World Health Organization, 2010 (<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/index.html>, erişim tarihi: 1 Temmuz 2010).
20. Rowland W. Library services for blind: an African perspective. *IFLA Journal*, 2008,34:84-89. doi:10.1177/0340035208088577
21. *Annual report 2008–2009*. New Delhi, All India Confederation of the Blind, 2009 (<http://www.aicb.org.in/AnnualReport/AnnualReport2009.pdf>, erişim tarihi: 30 Ağustos 2009).
22. Resnikoff S et al. Global data on visual impairment in the year 2002. *Bulletin of the World Health Organization*, 2004,82:844851. PMID:15640920
23. Resnikoff S et al. Global magnitude of visual impairment caused by uncorrected refractive errors in 2004. *Bulletin of the World Health Organization*, 2008,86:63-70. doi:10.2471/BLT.07.041210 PMID:18235892
24. Renblad K. How do people with intellectual disabilities think about empowerment and information and communication technology (ICT)? *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Réadaptation*, 2003,26:175-182. PMID:14501568
25. Iezzoni LI, Ramanan RA, Lee S. Teaching medical students about communicating with patients with major mental illness. *Journal of General Internal Medicine*, 2006,21:1112-1115. doi :10.1111/ j .1525-1497.2006.00521.x PMID:16970561
26. Kaye HS. Computer and Internet use among people with disabilities. Washington, United States Department of Education, National Institute on Disability and Rehabilitation Research, 2000a (Disability Statistics Report 13).
27. Waddell C. Meeting information and communications technology access and service needs for persons with disabilities: major issues for development and implementation of successful policies and strategies. Geneva, International Telecommunication Union, 2008 (http://www.itu.int/ITU-D/study_groups/SGP_2006-2010/events/2007/Workshops/documents/05-successpolicies.pdf, erişim tarihi: 25 Ağustos 2009).
28. Measuring progress of eAccessibility in Europe. Brussels, European Commission, 2007 (http://ec.europa.eu/information_society/newsroom/cf/itemdetail.cfm?item_id=4280, erişim tarihi: 27 Ağustos 2009).
29. Steinmetz E. Americans with disabilities: 2002. Washington, United States Census Bureau, 2006 (Household Economic Studies, Current Population Reports P70–107) (<http://www.census.gov/hhes/www/disability/sipp/disab02/awd02.html>, erişim tarihi: 10 Şubat 2010).
30. Kaye HS. Disability and the digital divide. Washington, United States Department of Education, National Institute on Disability and Rehabilitation Research, 2000b.
31. Dobransky K, Hargittai E. The disability divide in Internet access and use. *Information Communication and Society*, 2006,9:313-334. doi:10.1080/13691180600751298
32. Bridging the digital divide: issues and policies in OECD countries. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2001 (<http://www.oecd.org/dataoecd/10/0/27128723.pdf>, erişim tarihi: 18 Ağustos 2009).
33. Wolff L, MacKinnon S. What is the digital divide? *TechKnowLogia*, 2002, 4(3):7–9 (<http://info.worldbank.org/etools/docs/library/57449/digitaldivide.pdf>, erişim tarihi: 19 Ağustos 2009).
34. Korean Society for Rehabilitation. Review paper: Korea. Paper presented at a regional workshop on “Monitoring the implementation of the Biwako Millennium Framework for action towards an Inclusive, barrier-free and right-based society for persons with disabilities in Asia and the Pacific,” Bangkok, 13–15 Ekim 2004 (<http://www.worldeable.net/bmf2004/paperkorea.htm>, erişim tarihi: 21 Ağustos 2009)
35. The accessibility imperative: implications of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities for information and communication technologies. Georgia, G3ict, 2007.
36. World Summit on the Information Society. Geneva, 18–22 Mayıs 2009 [web site]. (http://www.itu.int/wsis/implementation/2009/forum/geneva/agenda_hl.html, erişim tarihi: 3 Ağustos 2009).

37. South-North Centre for Dialogue and Development. Global survey on government action on the implementation of the standard rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities. Amman, Office of the UN Special Rapporteur on Disabilities, 2006:141.
38. Regional report of the Americas 2004. Chicago, International Disability Rights Monitor, 2004 (<http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>, erişim tarihi: 9 Şubat 2010).
39. Regional report of Asia 2005. Chicago, International Disability Rights Monitor, 2005 (<http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>, erişim tarihi: 9 Şubat 2010).
40. Regional report of Europe 2007. Chicago, International Disability Rights Monitor, 2007 (<http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>, erişim tarihi: 9 Şubat 2010).
41. Michailakis D. Government action on disability policy: a global survey. Stockholm, Institute on Independent Living, 1997 (http://www.independentliving.org/standardrules/UN_Answers/UN.pdf, erişim tarihi: 10 Şubat 2010).
42. Mazumdar S, Geis G. Architects, the law and accessibility: architects' approaches to the ADA in arenas. *Journal of Architectural and Planning Research*, 2003,20:199-220.
43. People with disabilities in India: from commitments to outcomes. Washington, World Bank. 2009.
44. Design for all Americans. Washington, National Commission on Architectural Barriers, United States Government Printing Office, 1968 (<http://tinyurl.com/ye32n2o>, erişim tarihi: 10 Şubat 2010).
45. Schroeder S, Steinfeld E. The estimated cost of accessibility. Washington, United States Department of Housing and Urban Development, 1979.
46. Ratzka A. A brief survey of studies on costs and benefits of non-handicapping environments. Stockholm, Independent Living Institute, 1994.
47. Steven Winter Associates. Cost of accessible housing. Washington, United States Department of Housing and Urban Development, 1993.
48. Whybrow S et al. Legislation, anthropometry, and education: the Southeast Asian experience. In: Maisel J, ed. *The state of the science in universal design: emerging research and development*. Dubai, Bentham Science Publishers, 2009.
49. Van der Voordt TJM. Space requirements for accessibility. In: Steinfeld E, Danford GS, eds. *Measuring enabling environments*. New York, Kluwer Academic Publishers, 1999:59-88.
50. Steinfeld E, Feathers D, Maisel J. Space requirements for wheeled mobility. Buffalo, IDEA Center, 2009.
51. Disability at a glance 2009: a profile of 36 Countries and areas in Asia and the Pacific. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2009.
52. Castell L. Building access for the intellectually disabled. *Facilities*, 2008,26:117-130. doi:10.1108/02632770810849463
53. Raheja G. Enabling environments for the mobility impaired in the rural areas. Roorkee, India, Department of Architecture and Planning, Indian Institute of Technology, 2008.
54. Jones H, Reed R. Water and sanitation for disabled people and other vulnerable groups: designing services to improve accessibility. Loughborough, Loughborough University, Water and Development Centre, 2005 (<http://wedc.lboro.ac.uk/knowledge/details.php?book=978-1-84380-090-3>, erişim tarihi: 10 Şubat 2010).
55. Jones H, Reed R. Supply and sanitation access and use by physically disabled people: reports of fieldwork in Cambodia, Bangladesh, Uganda. London, Department for International Development, 2003.
56. Tipple G et al. Enabling environments: reducing barriers for low-income disabled people. Newcastle, Global Urban Research Unit, Newcastle University, 2009 (<http://www.ncl.ac.uk/guru/research/project/2965>, erişim tarihi: 10 Şubat 2010).
57. Huengeltarian charter and minimum standards in disaster response. Geneva, The Sphere Project, 2004 (<http://www.sphere-project.org/handbook/pages/navbook.htm?param1=0>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
58. Rapoport A, Watson N. Cultural variability in physical standards: people and buildings. New York, Basic Books, 1972.
59. Information technology: accessibility considerations for people with disabilities. Part 3: Guidance on user needs mapping., Geneva, International Organization for Standardization, 2008 (ISO/IEC DTR 29138-3). (http://www.jtc1access.org/documents/swga_341_DTR_29138_3_Guidance_on_User_Needs_Mapping.zip, erişim tarihi: 3 Eylül 2009).
60. Aragall F. Technical assistance manual 2003. Luxembourg, European Concept for Accessibility, 2003 (<http://tinyurl.com/yez3bv3>, erişim tarihi: 22 Kasım 2009).

61. Report of the special rapporteur on disability of the Commission for Social Development, 44th Session. New York, Economic and Social Council, Commission for Social Development, 2006 (E/CN.5/2006/4).
62. Promises to keep: a decade of federal enforcement of the Americans with Disabilities Act. Washington, National Council on Disability, 2000.
63. Implementation of the Americans with Disabilities Act: challenges, best practices and opportunities for success. Washington, National Council on Disability, 2007.
64. Bringa OR. Norway's planning approach to implement universal design. In: Preiser WFE, Ostroff E, eds. Universal design handbook. New York, McGraw Hill, 2001:29.1–29.12.
65. Ringaert L. User/expert involvement in universal design. In: Preiser WFE, Ostroff E, eds. Universal design handbook. New York, McGraw Hill, 2001:6.1–6.14.
66. Accessibility standards launched. Kampala, Uganda National Action on Physical Disability, 2010 (<http://www.unapd.org/news.php?openid=16>, erişim tarihi: 1 Temmuz 2010).
67. Ayres I, Braithwaite J. Responsive regulation: transcending the deregulation debate. Chicago, University of Chicago Press, 1995.
68. Lewis JL. Student attitudes towards impairment and accessibility: an evaluation of awareness training for urban planning students. *Vocations and Learning*, 2009,2:109-125. doi:10.1007/s12186-009-9020-y
69. Civil society engagement for mainstreaming disability in development process report of an action research project initiated in Gujarat with multi-stakeholder partnership. Gujarat, UNNATI and Handicap International, 2008.
70. World Disasters Report—focus on discrimination. Geneva, International Federation of the Red Cross and Red Crescent Societies, 2007 (<http://www.ifrc.org/Docs/pubs/disasters/wdr2007/WDR2007-English.pdf>, erişim tarihi: 3 Temmuz 2010).
71. Steinfeld E. Evacuation of people with disabilities. *Journal of Security Education*, 2006,1:107-118. doi:10.1300/J460v01n04_10
72. Emergency management research and people with disabilities: a resource guide. Washington, United States Department of Education, 2008 (<http://www.ed.gov/rschstat/research/pubs/guide-emergency-management-pwd.pdf>, erişim tarihi: 22 Kasım 2009).
73. Resources in emergency evacuation and disaster preparedness. Washington, United States Access Board, 2009 (<http://www.access-board.gov/evac.htm>, erişim tarihi: 18 Ağustos 2009).
74. Kuneida M, Roberts P. Inclusive access and mobility in developing countries. Washington, World Bank, 2006 (<http://siteresources.worldbank.org/INTTSR/Resources/07-0297.pdf>, erişim tarihi: 10 Şubat 2010).
75. Stahl A. The provision of transportation for the elderly and handicapped in Sweden. Lund, Institutionen för Trafikteknik, Lunds Tekniska Högskola, 1995.
76. Wretstrand A, Danielson H, Wretstrand K. Integrated organization of public transportation: accessible systems for all passengers. In: Proceedings of the 11th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED 2007), Montreal, 18–22 Haziran 2007 (<http://www.tc.gc.ca/policy/transed2007/pages/1286.htm>, erişim tarihi: 6 Şubat 2008).
77. Oxley P. Improving access to taxis. Geneva, International Road Transport Union, 2007 (<http://www.internationaltransportforum.org/europe/ecmt/pubpdf/07TaxisE.pdf>, erişim tarihi: 10 Şubat 2010).
78. Accessible taxis. Dublin, National Council for the Blind of Ireland, 2003 (<http://www.ncbi.ie/information-for/architectsengineers/accessible-taxi-report>, erişim tarihi: 28 Temmuz 2009).
79. Rickert T. Bus rapid transit accessibility guidelines. Washington, World Bank, 2006 (<http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1172672474385/BusRapidEngRickert.pdf>, erişim tarihi: 10 Şubat 2010).
80. Steinfeld E. Universal design in mass transportation. In: Preiser WFE, Ostroff E, eds. Universal design handbook. New York, McGraw Hill, 2001:24.1–24.25.
81. Mayisnard A. Can measuring the benefits of accessible transport enable a seamless journey? *Journal of Transport and Land Use*, 2009,2:21-30.
82. Iwarsson S, Jensen G, Ståhl A. Travel chain enabler: development of a pilot instrument for assessment of urban public bus transport accessibility. *Technology and Disability*, 2000,12:3-12.
83. Singh M, Nagdavane N, Srivastva N. Public transportation for elderly and disabled. In: Proceedings of the 11th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED 2007), Montreal, 18–22 Haziran 2007 (<http://www.tc.gc.ca/policy/transed2007/pages/1288.htm>, erişim tarihi: 6 Şubat 2007).

84. Moakley T. Advocacy for accessible taxis in New York City. In: Proceedings of the 11th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED 2007), Montreal, 18–22 Haziran 2007 (<http://www.tc.gc.ca/policy/transed2007/pages/1257.htm>, erişim tarihi: 10 Şubat 2010).
85. Nelson J, Masson B. Flexible friends. Swanley, ITS International, 2009 (<http://www.itsinternational.com>, erişim tarihi: 28 Temmuz 2009).199 Chapter 6 Enabling Environments
86. Frye A, Macdonald D. Technical challenges of accessible taxis. In: Proceedings of the 11th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED 2007), Montreal, 18–22 Haziran 2007 (<http://www.tc.gc.ca/policy/transed2007/pages/1078.htm>, Erişim tarihi: 20 Temmuz 2009).
87. Daamen W, De Boer E, De Kloe R. The gap between vehicle and platform as a barrier for the disabled. In: Proceedings of the 11th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED 2007), Montreal, 18–22 Haziran 2007 (<http://www.tc.gc.ca/policy/transed2007/pages/1251.htm>, Erişim tarihi: 10 Şubat 2010).
88. Wright L. Planning guide: bus rapid transit. Eschborn, Deutsche Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit, 2004.
89. Dugger C. A bus system reopens rifts in South Africa. New York Times, 21 Şubat 2010 (<http://www.nytimes.com/2010/02/22/world/africa/22bus.html>, Erişim tarihi: 14 Mart 2010).
90. Burkhardt JE. High quality transportation services for seniors. In: Proceedings of the 11th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons, Montréal, 18–22 Haziran 2007 (<http://www.tc.gc.ca/policy/transed2007/pages/1298.htm>, Erişim tarihi: 2 Şubat 2008).
91. Bendixen K. Copenhagen Metro: design for all—a must that calls for visibility. Dublin, EIDD, 2000 (<http://tinyurl.com/yz838pz>, Erişim tarihi: 30 Ocak 2010).
92. Meriläinen A, Helaakoski R. Transport, poverty and disability in developing countries. Washington, World Bank, 2001.
93. Rickert T. Transit Access training toolkit. Washington, World Bank, 2009. (<http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1239044853210/5995073-1239044977199/TOOLKIT.ENG.CD.pdf>, Erişim tarihi: 1 Şubat 2010).
94. Mueller J et al. Assessment of user needs in wireless technologies. Assistive Technology: the official journal of RESNA, 2005,17:57-71. doi:10.1080/10400435.2005.10132096 PMID:16121646
95. Gould M. Assessing the accessibility of ICT products. In: The accessibility imperative. New York, Global Initiative for Inclusive Information and Communication Technologies, 2007:41–48 (http://www.g3ict.com/resource_center/g3ict_book_-_the_accessibility_imperative, Erişim tarihi: 27 Ağustos 2009).
96. Cooper RA, Ohnabe H, Hobson DA. An introduction to rehabilitation engineering. New York, Taylor and Francis, 2007.
97. Conference ITU. Geneva, 21 Nisan 2008. Geneva, International Telecommunication Union, 2008 (http://www.itu.int/dms_pub/itu-t/oth/06/12/T06120060010001PDFE.pdf, Erişim tarihi: 27 Ağustos 2009).
98. Ashok M, Jacko JA. Dimensions of user diversity. In: Stephanidis C, ed. The universal access handbook. London, Taylor and Francis, 2009.
99. WITSA on the first day of WCIT 2008. San Francisco, CA, All Business, 2008 (<http://www.allbusiness.com/economy-economic-indicators/economic-conditions-growth/10540743-1.html>, Erişim tarihi: 27 Ağustos 2009).
100. Goggin G, Newell C. Digital disability: the social construction of disability in new media. Lanham, Rowman and Littlefield, 2003.
101. Helal S, Mokhtari M, Abdulrazak B, eds. The engineering handbook of smart technology for aging, disability and independence. Hoboken, John Wiley and Sons, 2008.
102. D'Aubin A. Working for barrier removal in the ICT area: creating a more accessible and inclusive Canada. The Information Society, 2007,23:193-201. doi:10.1080/01972240701323622
103. Goggin G, Newell C. The business of digital disability. The Information Society, 2007,23:159-168. doi:10.1080/01972240701323572
104. Cook JA et al. Information technology attitudes and behaviors among individuals with psychiatric disabilities who use the Internet: results of a web-based survey. Disability Studies Quarterly, 2005,25:www.dsq-sds.org/article/view/549/726Erişim tarihi: 1 Temmuz 2010).
105. Jaeger PT, Xie B. Developing online community accessibility guidelines for persons with disabilities and older adults. Journal of Disability Policy Studies, 2009,20:55-63. doi:10.1177/1044207308325997
106. Löfgren-Mårtenson L. Love in cyberspace: Swedish young people with intellectual disabilities and the Internet. Scandinavian Journal of Disability Research, 2008,10:125-138. doi:10.1080/15017410701758005

107. Ouch! It's a disability thing. London, British Broadcasting Company, 2010 (<http://www.bbc.co.uk/ouch/>, Erişim tarihi: 21 Ocak 2010).
108. Gill J, ed. Making Life Easier: how new telecommunications services could benefit people with disabilities. Cost 219ter, 2005 (http://www.tiresias.org/cost219ter/making_life_easier/index.htm, Erişim tarihi: 1 Temmuz 2010).
109. Meeting information and communications technology access and service needs for persons with disabilities: major issues for development and implementation of successful policies and strategies. Geneva, International Telecommunication Union, 2008.
110. Report on ICT accessibility for persons with disabilities. Geneva, Telecommunication Development Bureau, International Telecommunication Union, 2008 (Document RGQ20/1/011-E).
111. Electronic and information technology accessibility standards (Section 508). Washington, United States Access Board, 2000 (http://www.access-board.gov/sec508/standards.htm#Subpart_a, Erişim tarihi: 3 Şubat 2010). 200 World report on disability
112. Kinzel E, Jackoo JA. Sensory impairments. In: Stephanidis C, ed. The universal access handbook. London, Taylor and Francis, 2009.
113. Keates S. Motor impairments and universal access. In: Stephanidis C, ed. The universal access handbook. London, Taylor and Francis, 2009.
114. Seeman L. Inclusion of cognitive disabilities in the web accessibility movement. Presentation at the 11th International World Wide Web Conference, Honolulu, HI, 7–11 Mayıs 2002. (<http://www2002.org/CDROM/alternate/689/>, Erişim tarihi: 25 Ağustos 2009).
115. Job Accommodation Network [web site]. (<http://www.jan.wvu.edu/>, Erişim tarihi: 10 Şubat 2010).
116. Hanson VL et al. Accessing the web. In: Stephanidis C, ed. The universal access handbook. London, Taylor and Francis, 2009.
117. Lewis C. Cognitive disabilities. In: Stephanidis C, ed. The universal access handbook. London, Taylor and Francis, 2009.
118. Kurniawan S. Age-related differences in the interface design process. In: Stephanidis C, ed. The universal access handbook. London, Taylor and Francis, 2009.
119. Seniorwatch 2: assessment of the senior market for ICT. Brussels, European Commission, 2008a.
120. ICT and ageing: users, markets and technologies. Brussels, European Commission, 2009.
121. The web: access and inclusion for disabled people. Manchester, Disability Rights Commission, 2004 (<http://joeclark.org/dossiers/DRC-GB.html>, Erişim tarihi: 25 Ağustos 2009).
122. State of the eNation reports. Reading, AbilityNet, 2008 (<http://www.abilitynet.org.uk/enation>, Erişim tarihi: 27 Ağustos 2009).
123. Global Initiative for Inclusive Information and Communication Technologies [web site]. (<http://www.g3ict.com/about>, Erişim tarihi: 25 Ağustos 2009).
124. Accessibility to ICT products and services by Disabled and elderly People: Towards a framework for further development of UE legislation or other coordination measures on eAccessibility. European Commission, Bonn, 2008b.
125. Kennard WE, Lyle EE. With freedom comes responsibility: ensuring that the next generation of technologies is accessible, usable and affordable. [The Journal of Communications Law and Policy]CommLaw Conspectus, 2001,10:5-22.
126. Jaeger PT. Telecommunications policy and individuals with disabilities: issues of accessibility and social inclusion in the policy and research agenda. Telecommunications Policy, 2006,30:112-124. doi:10.1016/j.telpol.2005.10.001
127. Stienstra D, Watzke J, Birch GE. A three-way dance: the global good and accessibility in information technologies. The Information Society, 2007,23:149-158. doi:10.1080/01972240701323564
128. Piling D, Barrett P, Floyd M. Disabled people and the Internet: experiences, barriers and opportunities. York, Joseph Rowntree Foundation, 2004
129. Davidson CM, Santorelli MJ. The Impact of Broadband on People with Disabilities. Washington, United States Chamber of Commerce, 2009.
130. Stephanidis C. Universal access and design for all in the evolving information society. In: Stephanidis C, ed. The universal access handbook. London, Taylor and Francis, 2009:1–10.
131. Emiliani PL. Perspectives on accessibility: from assistive technologies to universal access and design for all. In: Stephanidis C, ed. The universal access handbook. London, Taylor and Francis, 2009:2–17.

132. Vanderheiden GC. Standards and guidelines. In: Stephanidis C, ed. The universal access handbook. London, Taylor and Francis, 2009.
133. Seelman KD. Technology for full citizenship: challenges for the research community. In: Winters J, Story MF, eds. Medical instrumentation: accessibility and usability considerations. New York, CRC Press, 2007.
134. Kempainen E, Kemp JD, Yamada H. Policy and legislation as a framework of accessibility. In: Stephanidis C, ed. The universal access handbook. London, Taylor and Francis, 2009.
135. Leblois A. The digital accessibility and inclusion index. Paper prepared for the Office of the High Commissioner for Human Rights, 2008 (www2.ohchr.org/.../GlobalinitiativeforinclusionICT150909.doc, Erişim tarihi: 1 Temmuz 2010).
136. Yamada H. ICT accessibility standardization and its use in policy measures. New York, Global Initiative for Inclusive Information and Communication Technologies, 2007 (http://g3ict.org/resource_center/publications_and_reports/p/productCategory_books/subCat_4/id_58, Erişim tarihi: 1 Temmuz 2010)
137. MeAC – measuring progress of eAccessibility in Europe: assessment of the status of eAccessibility in Europe. Bonn, European Commission, 2007.
138. Timmermans N. The status of sign languages in Europe, Strasbourg, Council of Europe Publishing, 2005.
139. Blanck P et al. Disability civil rights law and policy. St. Paul, Thomson/West, 2004.
140. Coalition of Organizations for Accessible Technology [web site]. (<http://www.coataccess.org/node/2>, Erişim tarihi: 30 Ağustos 2009).
141. Manocha D. Critical issues for developing countries in implementing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. In: The accessibility imperative. New York, Global Initiative for Inclusive Information and Communication Technologies, 2007:198–204 (http://www.g3ict.com/resource_center/g3ict_book_-_the_accessibility_imperative, Erişim tarihi: 27 Ağustos 2009).
142. ITU Regional Workshop on ICT Accessibility for Persons with Disabilities for Africa Region, Lusaka, 15–16 Temmuz, International Telecommunication Union, 2008 [web site]. (<http://www.itu.int/ITU-D/sis/PwDs/Seminars/Zambia/index.html>, Erişim tarihi: 12 Şubat 2010).
143. Ashington N. Accessible Information and Communication Technologies: benefits to business and society. OneVoice for Accessible ICT, 2010 (www.onevoiceict.org, Erişim tarihi: 30 Haziran 2010).
144. Introduction to web accessibility. World Wide Web Consortium, 2005 (<http://www.w3.org/WAI/intro/accessibility.php>, Erişim tarihi: 20 Ağustos 2009).
145. Shared web experiences: barriers common to mobile device users and people with disabilities. World Wide Web Consortium, 2005 (<http://www.w3.org/WAI/mobile/experiences>, Erişim tarihi: 20 Ağustos 2009).
146. DAISY Consortium [web site]. (http://www.daisy.org/about_us/, Erişim tarihi: 29 Ağustos 2009).
147. Assistive technology links. Ottawa, Industry Canada, 2009 (<http://www.at-links.gc.ca/as>, Erişim tarihi: 7 Eylül 2009).
148. e-Accessibility policy toolkit for persons with disabilities: a joint ITU/G3ict toolkit for policy makers implementing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities [website]. (<http://www.e-accessibilitytoolkit.org/>, Erişim tarihi: 20 Ocak 2010).
149. Gregg JL. Policy-making in the public interest: a contextual analysis of the passage of closed-captioning policy. *Disability & Society*, 2006,21:537-550. doi:10.1080/09687590600786793
150. South African National Accessibility Portal [web site]. (<http://portal.acm.org/citation.cfm?id=1456669>, Erişim tarihi: 25 Ağustos 2009).
151. Situation of disabled people in the European Union: the European action plan 2008–2009. Communication from the Commission to the Council, the European Parliament, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions. Brussels, Commission of the European Communities, 2007 (COM (2007) 738 final).
152. Seelman KD. Technology for individuals with disabilities: government and market policies. In: Helal S, Mokhtari M, Abdulrazak B, eds. The engineering handbook of smart technology for aging, disability and independence. Hoboken, John Wiley and Sons, 2008:61–80.
153. Engelen J. eAccessibility standardization. In: Stephanidis C, ed. The universal access handbook. London, Taylor and Francis, 2009.
154. Accessible Procurement Toolkit. Industry Canada, Ottawa, 2010 (<http://www.apr.gc.ca/>, Erişim tarihi: 17 Mart 2011)
155. GSA BuyAccessible.gov [web site]. (<http://www.buyaccessible.gov/>, Erişim tarihi: 17 Mart 2011)

156. Kaikkonen A, Kaasinen E, Ketola P. Handheld devices and mobile phones. In: Stephanidis C, ed. The universal access handbook. London, Taylor and Francis, 2009.
157. An iPhone the Blind can get behind. Brooklyn, Ablebody, 2009 (<http://abledbody.com/profoundlyyours/2009/06/08/aniphone-the-blind-can-get-behind/>, Erişim tarihi: 29 Ağustos 2009).
158. Stock SE et al. Evaluation of cognitively accessible software to increase independent access to cellphone technology for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2008,52:1155-1164. doi :10.1111/j .1365-2788.2008.01099.x PMID:18647214
159. Jitterbug [web site]. (<http://www.jitterbug.com/Default.aspx>, Erişim tarihi: 20 Ağustos 2009).
160. Mobile accessibility [web site]. Mobile Manufacturers Forum, 2009. (<http://www.mobileaccessibility.info/>, Erişim tarihi: 25 Ağustos 2009).
161. Power MR, Power D, Horstmannshof L. Deaf people communicating via SMS, TTY, relay service, fax, and computers in Australia. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 2007,12:80-92. doi:10.1093/deafed/enl016 PMID:16950864
162. Irie T, Matsunaga K, Nagano Y. Universal design activities for mobile phone: Raku Raku phone. *Fujitsu Science and Technology Journal*, 2005, 41(1):78–85 (<http://www.fujitsu.com/downloads/MAG/vol41-1/paper11.pdf>, Erişim tarihi: 1 Temmuz 2010).
163. Stephanidis C, Emiliani PL. “Connecting” to the information society: a European perspective. *Technology and Disability*, 1999,10:21-44.
164. Theofanos MF, Redish J. Guidelines for accessible and usable web sites: observing users who work with screen readers. *Interaction*, 2003,X:38-51.<http://www.redish.net/content/papers/interactions.html>Erişim tarihi: 1 Temmuz 2010.
165. Raising the Floor [web site]. (<http://raisingthefloor.net/about>, Erişim tarihi: 27 Ağustos 2009).
166. Rabin J. McCathieNevile C, eds. Mobile web best practices 1.0: basic guidelines: W3C recommendation 29 Temmuz 2008. World Wide Web Consortium, 2008 (<http://www.w3.org/TR/mobile-bp/>, Erişim tarihi: Ekim 2008).
167. Tusler A. How to make technology work: a study of best practices in United States electronic and information technology companies. *Disability Studies Quarterly*, 2005,25:www.ds-q-sds.org/article/view/551/728Erişim tarihi: 1 Temmuz 2010.
168. Maskery H. Crossing the digital divide—possibilities for influencing the private-sector business case. *The Information Society*, 2007,23:187-191. doi:10.1080/01972240701323614169. *Information Economy Report 2009: trends and outlook in turbulent times*. Geneva, United Nations Conference on Trade and Development, 2009.
170. China Mobile provides special services for the Beijing Paralympics. Beijing, China Mobile, 2008 (http://www.chinamobile.com/en/mainland/media/press080910_01.html, Erişim tarihi: 30 Ocak 2010).
171. Employers Forum on Disability. Realising Potential [web site]. (www.realising-potential.org/case-studies/industry/ecommerce.html, Erişim tarihi: 12 Nisan 2011).
172. Access and inclusion: digital communications for all. London, Ofcom, 2009. (http://stakeholders.ofcom.org.uk/binaries/consultations/access/summary/access_inc.pdf, Erişim tarihi: 30 Ocak 2010).
173. Adaptive Technology Center for the Blind [web site]. (www3.sympatico.ca/tamru/, Erişim tarihi:, Erişim tarihi: 30 Ocak 2010).



Bölüm 7

Eğitim

“Gidip gelmesi kolay olsun diye evime yakın bir okula yazıldım. Okula tekerlekli sandalyeyle gidip geliyordum. İhtiyacım olduğunda da eve geri dönebiliyordum. Fakat, okul içerisinde rahat hareket etmemi sağlayacak hiçbir imkan yoktu. Her yerde merdivenler vardı ve sınıflara ancak merdivenlerden gidilebiliyordu. Bu durumda yapılabilecek en iyi şey giriş katında bir sınıf seçmemdi. Bu da sınıfa girip çıkabilmek için 15 adımlık bir mesafeyi aşmam gerektiği anlamına geliyordu ve her gün iki kişi beni taşıyarak sınıfa götürüp getiriyordu. Daha da kötüsü tuvaletler benim gidip gelemeyeceğim yerlerdeydi. Bu yüzden ya bütün gün tuvalete gitmiyor ya da eve gidip okuldaki derslerimden geri kalıyordum. “

Heba

“Ben 10 yaşındayım. Normal bir okula gidiyorum ve 4. sınıftayım. Harika bir öğretmenimiz var, rahat etmemi sağlamak için elinden geleni yapıyor. Dışarıda kullanmam için bir tekerlekli sandalyem var, okulda da özel bir sıram ve tekerlekli sandalyem var. Okulda henüz asansör yokken merdivenleri annemin yardımıyla çıkardım. Şimdi bir asansörümüz var ve artık tek başıma çıkabiliyorum. Asansörü kullanmayı çok seviyorum. Aynı benim gibi tekerlekli sandalye kullanan bir öğretmenimiz de var.”

Olga

“[İçermeci bir okulda okumak] birbirimize nasıl yardım edebileceğimizi ve eğitimin herkesin hakkı olduğunu anlamamızı sağlıyor. Kelimeleri düzgün söyleyemediğim için önceki okulumda hem öğrenciler hem de öğretmenler bana gülerdi ve konuşmama izin vermezlerdi. Ama şimdiki okulumda, eğer öğrenciler bana gülerse öğretmenler onları susturuyor ve öğrenciler benden özür diliyor.”

Pauline

“Mahallemizde okul olmadığı için resmi eğitim göremedim. Kendimi kötü hissediyordum, ama şimdi bu konuda yapabileceğim pek bir şey yok. Evden dışarı çıkmadım. Eğitimi olabildiğince kendim sürdürdüm. Kendi başıma gayet iyi bir şekilde okuyabiliyor ve kendimi oldukça iyi ifade edebiliyordum. Fakat istediğim imkanlara asla sahip olamadım, o yüzden kendi başıma yalnızca belirli bir seviyeye kadar gelebildim. Daha fazla ilerleyemedim. Oysa hep üniversiteye gitmek ve tarih okumak istemişim.”

James

“Okul çağına geldiğimde, görme yetimi neredeyse tümüyle kaybettim. Altı yaşındaydım. Hiç göremez olduktan sonra babam okula gitmemi istemedi, sanırım benim için endişeleniyordu. Ama bir STK beni okula göndermesi için babamı ikna etti. İlkokulu bitirdiğimde babam benim adıma çok mutluydu, liseye gidebilecektim. Okula gitmem için babamı ikna eden kuruluş, liseye gitmem için dört yıllık burs temin etti ve bana baston, bir Braille daktilosu, kitap, bilgisayar gibi ihtiyaçlarımı almamda yardımcı oldu.”

Richard

“Öğrenmek istiyorum, eğitim görmek istiyorum, kendimi tanımlamak, bağımsız ve güçlü olmak, hayatımı yaşamak ve mutlu olmak istiyorum, o yüzden okula gitmek istiyorum.”

Mia

7

Eğitim

Engelli çocukların (0-14 yaş arası) sayısının 93 (1,2) ila 150 (3) milyon arasında olduğu tahmin edilmektedir. Tarih boyunca, pek çok engelli çocuk ve yetişkin örgün eğitim fırsatlarından mahrum bırakılmıştır. Çoğu ülkede engellilere yönelik ilk eğitim-öğretim çalışmaları, genellikle özel eğitim veren ayrı okullar aracılığıyla yürütülmüştür. Görme engelliler okulları gibi bu tür kurumlarda engel grubuna özel yetersizlik durumları hedef alınmıştır. Ancak, bu kurumlar uygun maliyetli değildir ve ihtiyaç sahiplerinin yalnızca çok az bir kesimine erişilebilmiştir. Çoğunlukla kentsel bölgelerde, bu tür kurumlar engelli bireyleri ailelerinden ve toplumdan (4) dışlama eğiliminde olmuştur. Ancak bu durum, engelli çocukların eğitim sistemlerine dahil edilmesinin yasal bir zorunluluk haline getirilmesiyle değişmeye başlamıştır (5).

Bütün ülkelerin engelli çocukların bütünleştirici bir ortamda kaliteli eğitim görmelerinin sağlanmasına öncelik vermesi gerekmez. Birleşmiş Milletler *Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme*de engelli çocukların hem genel eğitim sistemlerine dahil edilme hem de ihtiyaç duydukları bireysel desteği alma hakları tanınmaktadır (bkz. [Kutu 7.1](#)). Engelli çocukları örgün eğitim dışında bırakan engellerin kaldırılması, makul barınma imkanlarının ve destek hizmetlerinin sağlanması için sistem düzeyinde değişikliklere gidilmesi gereklidir.

Engelli çocukların ve yetişkinlerin eğitime dahil edilmesinin önemli dört temel sebebi bulunmaktadır.

- Eğitimle insan sermayesi oluşumuna katkı sağlanmaktadır. Bu nedenle eğitim, kişisel iyilik halinin ve refahın kilit belirleyicilerinden biridir.
- Engelli çocukların eğitim ve istihdam fırsatlarının dışında bırakılması sosyal ve ekonomik maliyetlerin artmasına neden olmaktadır. Örneğin, engelli yetişkinler engelli olmayanlara göre genellikle daha yoksuldur, fakat eğitim düzeyinin artmasıyla yoksulluk düzeyi de azalmaktadır (8).
- Ülkeler, engelli çocukların eğitime erişimini sağlamadan, dünyanın her yerinde herkesin temel eğitime erişmesini sağlamaya yönelik herkes için eğitim hedefine ya da Binyıl Kalkınma Hedeflerine ulaşamazlar (9).
- Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmeyi imzalayan ülkeler, 24. maddede belirtilen sorumluluklarını yerine getirememektedir (bkz. [Kutu 7.1](#)).

Eğitim, bütün çocuklar için olduğu gibi engelli çocuklar için de çok büyük öneme sahip olmakla birlikte engelli çocukların istihdama ve diğer sosyal etkinlik alanlarına katılabilmeleri için bir araç görevi görmektedir. Okula gitmek bazı kültürlerde, tam bir birey olma yolunda bir basamak olarak görülmektedir. Sosyal ilişkiler engelli bireylerin toplumdaki statüsünü değiştirebilir ve haklarını pekiştirebilir (10).

Kutu 7.1. Haklar ve Çerçeveseler

Eğitim, ilk defa 1948 yılında Birleşmiş Milletler İnsan Hakları Evrensel Bildirgesinde bir insan hakkı olarak tanımlanmıştır ve Çocuk Haklarına Dair Sözleşmenin de aralarında yer aldığı bir dizi uluslararası sözleşmede ve daha yakın bir zamanda da Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmede ayrıntılı olarak ele alınmıştır.

1994 yılında Salamanca'da (İspanya'da) düzenlenen Dünya Özel Eğitim Konferansı sonucunda bir bildiri ve eylem çerçevesi olan Salamanca Bildirgesi ortaya konmuştur. Bu bildirge hükümetleri, eğitim sistemlerini çeşitli ihtiyaçlara karşılık verecek ve böylelikle bütün öğrencilerin kendilerine çocuk merkezli bir eğitim ortamı sunan normal okullara gidebilmelerini sağlayacak şekilde tasarımları konusunda teşvik etmiştir (5).

Herkes için eğitim Hareketi, bütün çocuklara, gençlere ve yetişkinlere kaliteli bir temel eğitim sunulmasını sağlamak amacıyla taşıyan küresel bir harekettir (6). Dünya genelinde hükümetler, 2015 yılına kadar Herkes için Eğitim hedeflerinden altı tanesine ulaşmaya yönelik bir taahhütte bulunmuşlardır. Bu hedefler şunlardır: erken çocukluk bakımı hizmetleri ve eğitiminin yaygınlaştırılması, herkese parasız ve zorunlu eğitim sağlanması, gençlerin ve yetişkinlerin öğrenme ve yaşam becerilerinin geliştirilmesi, yetişkin okur-yazarlığının %50 oranında artırılması, 2005 yılına kadar toplumsal cinsiyet eşitsizliklerinin ortadan kaldırılmış olması ve 2015 yılına kadar toplumsal cinsiyet eşitliğinin sağlanması, eğitim kalitesinin geliştirilmesi (6).

Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmenin 24. maddesi, engelli bireylerin eğitimlerini kolaylaştırmak amacıyla hükümetlerin bütün seviyelerde bütünleştirici bir eğitim sistemine "eşit erişim" sağlama, makul barınma imkanları ve bireysel destek hizmetleri sunma ihtiyaçlarının önemini vurgulamıştır (7).

Temel eğitimin evrensel düzeyde tamamlanmasına ilişkin Binyıl Kalkınma Hedefi, çocukların okula gitmeye özendirilmesine ve her çocuğun kendi yeteneklerini en iyi şekilde geliştirmesine olanak sağlayan bir öğrenme ortamında büyüüp gelişmelerini sağlamaya dikkat çekmektedir.

Engelli olmayan çocukların bütünleştirici bir ortamda, engelli çocuklarla iletişime geçmeleri uzun vadede birbirlerini daha iyi tanımalarını sağlayabilir ve önyargıları azaltabilir. Bu nedenle bütünleştirici eğitim, bütünleştirici ve eşitlikçi toplumlar oluşturulmasının ve geliştirilmesinin odağında yer almaktadır.

Bu bölümün odağını, engelli öğrenenlerin herkes için kaliteli eğitim bağlamına dahil edilmesi konusu oluşturmaktadır. herkes için eğitim küresel bir harekettir ve 2015 yılına kadar bütün çocukların, gençlerin ve yetişkinlerin öğrenme gereksinimlerinin karşılanmasını ve ayrıca bütünleştirici eğitimin kolaylaştırılması için sistemik ve kurumsal gerekli dönüşümlerin yapılmasını amaçlamaktadır.

Eğitime Katılım ve Engelli Çocuklar

Engelli çocukların okula başlama, eğitime ve üst sınıflara devam oranları genel itibarla daha düşüktür (8, 11). Hem çocukların hem de yetişkinlerin eğitim başarılarının düşük olması ile bir engele sahip olma arasındaki ilişki, eğitim

başarısının düşük olması ile toplumsal cinsiyet, kırsal kesimde yaşama ve ekonomik düzeyin düşük olması gibi diğer özellikler arasındaki ilişkiden çoğu zaman daha güçlüdür (8).

Dünya Sağlık Araştırması kapsamında yer alan engelli katılımcıların ilkökul eğitimini tamamlama oranları önemli ölçüde düşük seviyededir ve eğitim gördükleri ortalama yıl sayısı engelli olmayan katılımcılara oranla daha düşük düzeydedir (bkz. **Tablo 7.1**). Analizde yer alan 51 ülkede, engelli erkeklerin %50.6'sı, engelli olmayan erkeklerinse %61.3'ü ilkökul eğitimini tamamlamıştır. Engelli kadınların %41.7'si, engelli olmayan kadınların ise %52.9'u ilkökul eğitimini tamamladığını bildirmiştir. Benzer şekilde, engelli olmayanlarla karşılaştırıldığında engelli bireylerin ortalama eğitim yılı oranları daha düşük düzeydedir (erkeklerde sırasıyla 7.03'e karşı 5.96; kadınlarda sırasıyla 6.26'ya karşı 4.98 yıl). Buna ek olarak, bütün yaş gruplarında eğitimini tamamlama oranları arasında farklar bulunmuştur ve hem düşük gelirli hem de yüksek gelirli ülkelerde her iki alt örneklem grupları için de bu fark istatistiksel olarak anlamlı seviyededir.

Ükelere özgü örneklere baktığımızda, kanıtlar engelli gençlerin okula gitme olasılıklarının

engelli olmayan akranlarına kıyasla daha düşük olduğuna işaret etmektedir (8). Bu durum, daha yoksul ülkelere daha fazla göze çarpmaktadır (9). Engelli ve engelli olmayan çocuklar arasında ilkökula devam etme oranları Hindistan'da %10'ken Endonezya'da %60'tır. Orta öğretime devam oranları ise Kamboçya'da %15'ken

Endonezya'da %58'dir (bkz. Şekil 7.1). Malavi, Namibiya, Zambiya ve Zimbabve'de hanehalkı verileri, engelli olmayan 5 yaş ve üstündeki çocukların %9'u ila %18'inin, engelli çocukların ise %24 'ü ila %39'unun hiç okula gitmemiş olduğunu göstermektedir (13-16).

Tablo 7.1. Engelli ve engelli olmayan yanıtlayıcıların elde ettikleri eğitim sonuçları

Bireyler	Düşük gelirli ülkeler		Yüksek gelirli ülkeler		Tüm ülkeler	
	Engelli olmayan	Engelli	Engelli olmayan	Engelli	Engelli olmayan	Engelli
Erkek						
İlkokul eğitimini tamamlamamış	%55.6	%45.6*	%72.3	%61.7*	%61.3	%50.6*
Ortalama eğitim yılı	6.43	5.63*	8.04	6.60*	7.03	5.96*
Kadın						
İlkokul eğitimini tamamlamamış	%42.0	%32.9*	%72.0	%59.3*	%52.9	%41.7*
Ortalama eğitim yılı	5.14	4.17*	7.82	6.39*	6.26	4.98*
18-49 yaş arası						
İlkokul eğitimini tamamlamamış	%60.3	%47.7*	%83.1	%69.0*	%67.4	%53.2*
Ortalama eğitim yılı	7.05	5.67*	9.37	7.59*	7.86	6.23*
50-59 yaş arası						
İlkokul eğitimini tamamlamamış	%44.3	%30.8*	%68.1	%52.0*	%52.7	%37.6*
Ortalama eğitim yılı	5.53	4.22*	7.79	5.96*	6.46	4.91*
60 yaş ve üzeri						
İlkokul eğitimini tamamlamamış	%30.7	%21.2*	%53.6	%46.5*	%40.6	%32.3*
Ortalama eğitim yılı	3.76	3.21*	5.36	4.60*	4.58	3.89*

Not: Tahminler, mümkün olduğu yerlerde Dünya Sağlık Araştırması katmanlandırma sonrası ağırlıklar (aksi halde olasılık ağırlıkları) ve yaşa göre standartlaştırılmış ağırlıklar kullanılarak ağırlıklandırılmıştır.

* t-testi "Engelli olmayanlara" kıyasla %5'lik anlamlı bir fark ortaya koymaktadır.

Kaynak (12).

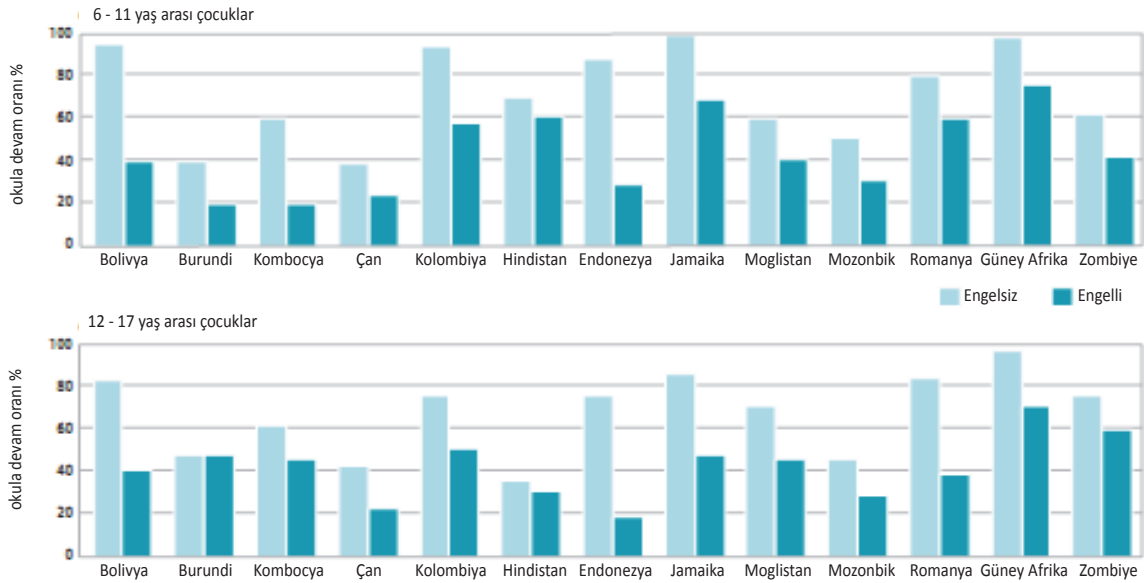
Okula kaydolma oranları da çocukların yetersizlik tipine göre değişiklik göstermektedir. Fiziksel yetersizliği olan çocuklar, zihinsel veya duyuşsal yetersizliği olan çocuklara göre çoğunlukla daha başarılıdır. Örneğin, 2006 yılında Burkina Faso'da 7 ila 12 yaş arasındaki işitme engelli çocukların yalnızca %10'u okula devam etmiştir, oysa fiziksel özürü olan çocukların %40'ı okula gitmekteydi. Bu oran, engelli olmayan çocuklara nazaran biraz daha düşük seviyededir (17). Ruanda'da tahmini olarak 10 bin işitme engelli çocuğun yalnızca 300'ü ilk ve orta öğretim okullarında kayıtlıydı, bunlara ilaveten 9 çocuk da özel bir ortaokula devam etmekteydi (18).

Hindistan'da yapılan bir araştırmaya göre okula kaydolmamış engelli çocukların sayısı, zengin eyaletlerde bile ulusal oranın beş katından daha fazladır. En iyi durumdaki eyalet olan Karnataka'da engelli çocukların neredeyse %25'i okula gitmemektedir ve Madhya ve Assam gibi daha yoksul durumda olan eyaletlerde ise bu oran %50'nin üzerindedir (11). Hindistan'ın en iyi durumdaki bölgelerinde engelli olmayan çocukların okula devam oranları yüksektir (yaklaşık %90 ve üzeri). Ancak engelli çocukların okula devam oranları kentsel alanlarda %74'ü, kırsal alanlarda ise %66'yı hiç geçmemiştir. Özel eğitim veren okulların çoğu kentlerdedir (19, 20); dolayısıyla kırsal alanlardaki engelli çocukların bu okullara gitme oranları, toplulaştırılmış verilerin

işaret ettiği düzeylerin çok daha altında olabilir (19, 21).

Etiyopya'nın 1999 yılında %34 olan net kayıt oranı 2007 yılında %71'e çıkarak iki kat artış göstermiştir (22). Kırsal alanlara okul açılmasının ve eğitimin ücretsiz hale getirilmesinin bu artışta katkısı bulunmaktadır.

Şekil 7.1. 6-11 ve 12-17 yaş arası engelli ve engelli olmayan çocukların okula devam oranları



Proportion attending school: okula devam oranı; Children aged 6-11 years: 6-11 yaş arası çocuklar; Children aged 12-17 years: 12-17 yaş arası çocuklar; Disabled: Engelli; Not disabled: Engelli olmayan Kaynak (8).

Ancak dezavantajlı grupların eğitim alanına dahil edilip edilmediğine dair güvenilir veriler bulunmamaktadır (23). 1995 yılında yürütülen ulusal bir temel durum saptama çalışmasına göre okul çağındaki engelli çocukların sayısı 690 bin civarındadır (24). Eğitim Bakanlığı verilerine göre, 1997 yılında özel eğitim veren 7 yatılı okulda, özel eğitim veren 8 okulda ve 42 özel eğitim sınıfında 2276 engelli çocuk bulunmaktaydı. Bu da engelli çocukların toplamının %0.3'üne karşılık gelmekteydi. On yıl sonrasına gelindiğinde, özel eğitim veren okulların yalnızca 15'i eğitime devam etmekteydi; fakat normal okullarda açılan özel eğitim sınıflarının sayısı 285'e yükselmmişti (25).

İlköğretime kaydolma oranlarının yüksek olduğu ülkelerde, örneğin doğu Avrupa'da bile pek çok engelli çocuk okula gitmemektedir. 2002 yılında 7-15 yaş arasındaki engelli çocukların okul kayıt oranları Bulgaristan'da %81, Moldova Cumhuriyetinde %58 ve Romanya'da %59 idi. Engelli olmayan çocukların kaydolma oranları ise sırasıyla %96, %97 ve %93 idi (26). Doğu Avrupa ülkelerinde 16 - 18 yaş grubundaki engelli gençlerin okul kayıt oranları arasındaki büyük fark Şekil 7.2'de gösterilmektedir.

Dolayısıyla, son on yıllarda yaşanan gelişmelere rağmen, engelli çocukların ve gençlerin okula başlama ve devam oranları diğer çocuklarinkine göre daha düşüktür. Engelli çocukların ve gençlerin eğitimin ileri aşamalarına devam etme oranları da daha düşüktür. Küçük yaşlardaki eğitim eksikliğinin yetişkinlik

döneminde yoksulluk üzerinde çok büyük etkisi vardır. Bangladeş'te yetersiz okullaşma ve engelli bireylerin ve hin iş piyasasına katılamaması nedeniyle yoksun kalınan gelirler nedeniyle yıllık engellilik maliyeti 1.2 milyar Dolar tutarındadır. Bu rakam gayrisafi yurt içi hasılanın %1.7'sine denk gelmektedir (27).

Eğitimi ve Engelliliği Anlamak

Neyin engellilik veya neyin özel eğitim ihtiyacı olarak sayıldığı ve bunların çocukların yaşadığı öğrenme güçlükleri ile ne açıdan ilişkili olduğu politika yapımcılar, araştırmacılar ve toplumun geneli tarafından yoğun biçimde tartışılan bir konudur (28).

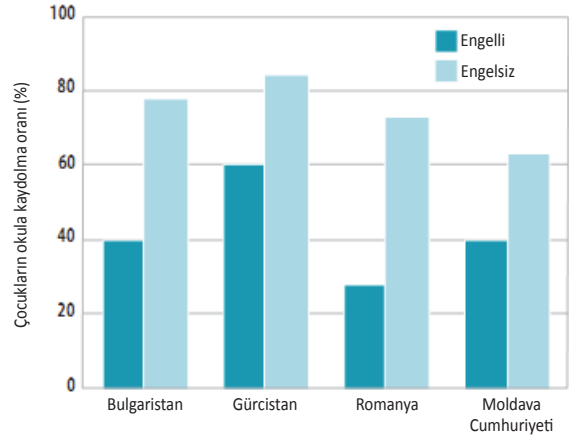
Özel eğitime ihtiyacı olan engelli çocuklara ilişkin veriler tanımlarda, sınıflandırmalarda ve kategorilendirmelerde farklılıklar nedeniyle sekteye uğramaktadır (29, 30). Engelliliğin ölçülmesine yönelik tanımlar ve yöntemler, insanlar arasındaki farklılığa ve engelliğe dayalı varsayımlara ve yetersizlik, aktivite sınırlılığı ve katılım kısıtlaması, ilgili sağlık durumu ve çevresel faktörler gibi engelliliğin çeşitli boyutlarına gösterilen öneme göre ülkeden ülkeye değişmektedir (bkz. 2. Bölüm). Sınıflandırma sistemlerinin ve bunlarla ilgili kategorilendirmenin amacı ve bu amacın gerisinde yatan niyetler sayıca çoktur. Bunlarla tespit, herhangi bir sınıfa uygunluğun belirlenmesi, idari ve yol gösterici müdahaleler ile izleme müdahalelerinin geliştirilmesi hedeflenmektedir (29, 30). Pek çok ülke, sağlık durumunu ve bozuklukları tespit etmede kullanılan ve bireydeki farklılığı göz önüne çıkaran tıbbi temelli modellerden uzaklaşmakta ve eğitim alanında *İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması(ICF)* ile uyumlu, çevresel faktörleri dikkate alan etkileşimli yaklaşımlara yönelmektedir (28, 29).

Özel ihtiyaçlara yönelik eğitim ve **bütünleştirici eğitim** gibi kavramlar üzerinde evrensel anlamda fikirbirliği oluşturulmuş tanımlar bulunmamaktadır ve bu da verilerin karşılaştırılmasını güçleştirmektedir.

Özel ihtiyaçlara yönelik eğitim, özel eğitim ihtiyaçları ve özel eğitim terimleriyle ifade edilen kategori engelli çocukların eğitiminden daha geniştir. Çünkü örneğin, toplumsal cinsiyet, etnik

köken, yoksulluk, savaş travması ya da öksüzlük-yetimlik nedeniyle dezavantajlı konuma düşmeleri sonucu başka ihtiyaçları olan çocuklar da bu kategoride yer almaktadır (8, 31, 32). Ekonomik İşbirliği ve Kalkınma Örgütü'ne (OECD) göre, öğrenenlerin %15'i ile %20'sinin okul eğitimlerinin belli bir noktasında herhangi bir tür özel eğitime ihtiyacı olmaktadır (33).

Şekil 7.2. Seçilen Avrupa ülkelerinde 16 - 18 yaş arası çocukların okula kaydolma oranları



Kaynak (26).

Bu bölüm, özel ihtiyaçların daha geniş tanımında ele alınan kişilerden daha çok engelli öğrenenlerin eğitimine odaklanmıştır. Fakat bundan engelli her bireyin özel bir eğitim ihtiyacının olduğu anlamı çıkarılmamalıdır.

İçermecilik geniş anlamda, engelli bireyler de dahil bütün çocuklar için eğitim manasına gelmektedir ve bunun sağlanması da ortak kurallar ve esaslar çerçevesinde eğitim bakanlıklarının veya muadillerinin sorumluluğunda olmalıdır. Bu model içerisinde eğitim, "en az kısıtlayıcı ortam" ilkesi çerçevesinde, özel eğitim veren okullar ve merkezler, kaynaştırma okullarındaki özel eğitim sınıfları veya örgün eğitim veren okullardaki normal sınıflar gibi çok çeşitli ortamlarda gerçekleşebilir. Bu yaklaşıma göre, bütün çocuklar eğitim görebilmeli ve ayrıca, gerekli ortama ve uyarlamalara bakılmaksızın bütün öğrenciler, uygun ve anlamlı sonuçlar üretilmesini mümkün kılan müfredatlara erişebilmelidir.

Daha dar anlamıyla içermeye göre, bütün engelli çocuklara yaşlarına uygun akranlarıyla birlikte normal sınıflarda eğitim görmelidirler. Bu yaklaşım, okul sisteminin bütünüyle değişmesi gerektiğini vurgular. İçermeci eğitim engellerin tespit edilerek ortadan kaldırılması ve makul düzenlemelerin sağlanması, bütün öğrenenlerin örgün eğitim ortamlarına katılabilmelerini ve başarılı olmalarını mümkün kılmayı gerektirmektedir.

Politika yapıcılar, üretilen politikaların ve bunların uygulanmasının engelli çocukların eğitiminde içermeyi ve eğitim başarılarını nasıl artırdığını daha belirgin şekilde göstermelidirler. Eğitim ortamına göre özel eğitim ihtiyaçları olan engelli öğrencilerin sayısına ilişkin halihazırdaki istatistiksel veriler, ülkelerdeki durum hakkında bazı göstergeler sunabilir. Bu veriler toplanırken hangi öğrenci gruplarının dahil edildiğiyle ilgili bilgiler netse, toplanan veriler, bütünleştirici eğitimin sağlanmasındaki eğilimlerin izlenmesinde yardımcı olabilir (28). Politikanın bilgilendirilmesi ve şekillendirilmesinde faydası olan veriler ve bilgiler sağlanan eğitimin kalitesine, yerindelğine veya uygunluğuna daha fazla odaklanılmasını sağlayacaktır (28). Boylamsal veriler olarak da kullanılabilen nitel ve nicel verilerin sistematik şekilde toplanması için ülkelerin kaydettikleri ilerlemeyi haritalandırmaları ve diğer ülkelerdeki ilgili gelişmelerle kıyaslamaları gerekmektedir (28).

Engelli Çocukların Eğitimine Yönelik Yaklaşımlar

Dünya genelinde engelli bireylere verilen eğitimler konusunda farklı yaklaşımlar vardır. Benimsenen modeller arasında özel eğitim veren okullar ve kurumlar, kaynaştırma okulları ve bütünleştirici okullar bulunmaktadır.

Avrupa ülkeleri genelinde zorunlu eğitim kapsamındaki öğrencilerin %2.3'ü özel eğitim veren bir okulda ya da örgün eğitim veren bir okuldaki ayrı bir sınıfta, ayrıştırılmış ortamlarda eğitim görmektedir (bkz. [Şekil 7.3](#)). Belçika ve Almanya'da özel ihtiyaçları olan çocuklar çoğunlukla akranlarından ayrılarak özel eğitim veren okullarda eğitim görmektedir.

Kıbrıs, Litvanya, Malta, Norveç ve Portekiz'de öğrencilerin çoğu aynı yaştaki akranlarıyla birlikte normal sınıflarda eğitim görmektedir. Diğer OECD ülkelerinde yapılan bir incelemeye göre, bazı istisnalar olsa da gelişmiş ülkelerde bütünleştirici eğitime doğru genel bir hareketin olduğu benzer eğilimler söz konusudur (31). Gelişmekte olan ülkelerde ise bütünleştirici okullar daha yeni yeni gündeme gelmeye başlamıştır.

Engelli çocukların normal okullardaki (bütünleştirici okullardaki) eğitime dahil edilmesi, eşitlik ve insan hakları açısından genel itibarla arzu edilen bir durumdur. Birleşmiş Milletler Eğitim, Bilim ve Kültür Kurumu (UNESCO) daha bütünleştirici bir eğitim sisteminin geliştirilmesine yönelik aşağıdaki gerekçeleri ortaya koymaktadır (35).

- **Eğitimle ilgili gerekçeler.** Bütün çocukların birlikte, bütünleştirici okullarda eğitim görmesi gereklidir. Bunun için, okullar bütün çocukların yararına olacak şekilde, bireysel farklılıklara karşılık verecek öğretim yolları geliştirmelidirler.
- **Sosyal gerekçeler.** İçermeci okullar sayesinde bütün çocukların birlikte eğitim görmesiyle, bir şekilde "farklı" olan bireylere karşı tutumlar değiştirilebilir. Böylelikle ayrımcılığın olmadığı adil bir toplum oluşturulmasına katkıda bulunulabilir.
- **Ekonomik gerekçeler.** Bütün çocukların birlikte eğitim gördüğü okulların kurulması ve idame ettirilmesinin maliyeti, farklı çocuk grupları üzerine uzmanlaşmış farklı tür okullardan oluşan karmaşık bir sistemin kurulmasıyla oluşacak maliyetten daha düşüktür.

İçermeci eğitimle okulların bütün çocuklara kendi çevreleri içerisinde hizmet sunması amaçlanmaktadır (36). Ancak nihai hedef bu olsa da uygulamada, engelli çocukların tamamının katılımının sağlanması zordur. Örgün eğitim veren kurumlarda ya da ayrıştırılmış ortamlarda eğitim gören engelli çocukların sayıları ülkeden ülkeye değişiklik göstermektedir ve şu an bütünüyle bütünleştirici bir eğitim sistemi olan bir ülke yoktur. Yerleştirme konusunda esnek bir yaklaşımın benimsenmesi önemlidir: örneğin,

ABD'deki sistemde, bireyler gerekli durumlarda daha uzmanlaşmış kurumlara yerleştirilmekte ve çocukların mümkün olan en bütünleştirici ortamlara yerleştirilmesi amaçlanmaktadır (37). Eğitimle ilgili ihtiyaçların, birey için neyin en yararlı olacağı perspektifiyle (38) ve ülkede mevcut mali kaynaklar ve insan kaynakları göz önüne alınarak değerlendirilmesi gerekmektedir.

Bazı engellilik savunucuları örgün eğitim veren kurumlarda mı yoksa ayrı ortamlarda mı eğitim görmesinin çocuğun ihtiyaçlarını karşılayacağına bireyin kendisinin karar vermesi gerektiğini öne sürmektedirler (39, 40).

Şekil 7.3. Seçilmiş Avrupa ülkelerinde model tipine göre verilen eğitim



İşitme engelli öğrencilerle zihinsel yetersizliği olan öğrenciler için örgün eğitim her zaman olumlu bir deneyim olmamaktadır (41, 42). Görme engellilere, işitme engellilere veya görme ve işitme engellilere yönelik okullar gibi özel eğitim kurumlarını savunanlar, bu kurumların özellikle düşük gelirli ülkelerde çoğunlukla iyi kalitede ve uzmanlaşmış öğrenme ortamları sağladığına işaret etmektedir. Dünya İşitme Engelliler Federasyonuna göre, öğrencilerin ve öğretmenlerin her türlü iletişim için işaret dilini kullandığı bir okul, işitme engelli bir çocuğun akademik ve sosyal gelişimi için en uygun ortamdır. Öğrencinin sınıf arkadaşlarıyla ve profesyonellerle anlamlı bir etkileşimden yoksun kalacağı normal bir okula yerleştirilmesinin İşitme engelli öğrenenin eğitimden ve toplumdan dışlanmasına neden olacağı düşünülmektedir.

Sonuçlar

Eğitim ortamının engelli bireylerin eğitim kazanımları üzerindeki etkisine ilişkin kanıtlar kesin değildir. İçermecilik konusuyla ilgili 1995 yılı öncesinde yayımlanan çalışmaların ele alındığı bir incelemede, bu çalışmaların çok çeşitli olduğu ancak kalitelerinin eşit olmadığı sonucuna varılmıştır (43). Bu inceleme çalışması, yerleştirmenin, öğrencilerin eğitim kazanımları açısından çok önemli bir faktör olmadığını ortaya koymuştur. Bu çalışmada şu sonuçlar elde edilmiştir:

- Özel eğitim ortamlarına yerleştirilen öğrenme engelli öğrencilerin elde ettiği akademik sonuçlar biraz daha iyidir;
- Duygusal rahatsızlığı bulunan öğrencilerden genel eğitim veren okullara yerleştirilenlerin okul terk oranları daha yüksektir;
- Ağır zihinsel yetersizliği olan öğrencilerden genel eğitim sınıflarına yerleştirilenler daha iyi sosyal sonuçlar elde etmektedir.

İşitme yetersizliği olan öğrenciler örgün eğitimde bazı akademik başarılar elde etmiş olsalar da benlik algısı bundan olumsuz etkilenmiştir. Genel olarak hafif düzeyde zihinsel yetersizlikleri

bulunan öğrencilerin, en büyük yararı destekleyici genel eğitim sınıflarına yerleştirildiklerinde elde ettikleri görülmektedir.

ABD’de özel ihtiyaçlara yönelik eğitim üzerine yapılan araştırmalara dair bir inceleme çalışmasında, özel eğitim okulları, özel eğitim sınıfları ya da bütünleştirici eğitim kurumları gibi eğitim ortamlarının eğitim kazanımları üzerindeki etkilerinin kesin şekilde tayin edilemediği sonucuna ulaşılmıştır (44). Bu çalışmada şu sonuçlar elde edilmiştir:

- İncelenen çalışmaların çoğunun metodoloji kalitesi iyi değildir; ayrıca ölçümler ülkeler arasında büyük değişiklik göstermektedir.
- Araştırmacılar eğitim ortamlarını hizmetlerin türünden ve yoğunluğundan ayırmada zorluk yaşamıştır.
- Araştırmalar genellikle önemli politika değişimleri gerçekleştirilmeden önce yapılmıştır.
- Araştırmaların büyük bir bölümünde bütünleştirici uygulamaların etkinliğine değil, bu uygulamaların nasıl uygulanacağına odaklanılmıştır.

İçermeci sınıflarda ve okullarda, iletişim becerileri ile sosyal ve davranışsal becerilerin kazanılmasının daha çok ön plana çıktığı yönünde işaretler mevcuttur. Bu tip olumlu sonuçlar, çok sayıda araştırmacı tarafından bildirilmiştir (45-48). Ortamın öğrenme üzerindeki etkisine ilişkin bir meta analiz, “bütünleştirici eğitimin özel ihtiyaçları olan öğrencilerin akademik ve sosyal başarıları üzerinde düşük ila orta düzeyde faydalı etkileri bulunduğunu” göstermiştir (49). Öğrencilerin bireyselleştirilmiş desteğin sağlanmadığı normal eğitim kurumlarına yerleştirilmelerinin olumsuz etkilere yol açtığı hususu diğer bazı araştırmalarla da doğrulanmıştır (50, 51).

Engelli öğrencilerin katılımının, engelli olmayan öğrencilerin eğitim performanslarını olumsuz bir şekilde etkilemediği düşünülmektedir (52-54). Ancak, öğretmenler, duygusal ve davranışsal zorlukları olan öğrencilerin kaynaştırılması konusundaki kaygılarını sık sık dile getirmektedir (53).

Sınıfların kalabalık olduğu ve içermeyi sağlamaya dönük yeterli kaynakların bulunmadığı durumlarda sonuç elde etmek ilgili bütün taraflar için zor olabilir. Genel bir sınıf ortamında öğretmenin öğrenme, gelişim ve katılımcılık adına gerekli desteği sağlayamaması durumunda elde edilecek sonuçlar pek de iyi olmayacaktır. İlkokulu bitirdiklerinde bu öğrencilerin eğitim hayatı sona erecektir. Öğrencilerin orta ve yüksek öğrenime devam oranları da bunu doğrular niteliktedir (55). Uganda’da herkes için temel eğitim uygulamasına geçildiğinde, engelliler de dahil olmak üzere eğitimden dışlanmış çocuklar okullara akın etmiştir. Kaynak yetersizliği sebebiyle okullar bu yükü taşıyamamış, öğrenciler arasında disiplin ve performans sorunları yaygınlaşmış, okulu terk oranları artmıştır (56).

Engelli öğrencilerin özel eğitim kurumlarında elde ettikleri öğrenim çıktıları ile genel eğitim kurumlarına katılmaları neticesinde elde ettikleri öğrenim çıktılarının henüz anlamlı biçimde karşılaştırıldığı söylenemez; önceden de bahsedildiği üzere bu konuda pek az çalışma bulunmaktadır. Gelişmekte olan ülkelerde öğrenme çıktılarının karşılaştırılmasıyla ilgili neredeyse hiçbir çalışma yürütülmemiştir. Bu nedenle, sosyal ve akademik kazanımlar üzerine

daha iyi araştırmaların yapılmasına ve bu konularda daha fazla kanıt üretilmesine ihtiyaç vardır. **Kutu 7.2**’de ABD’de farklı engelli öğrenci gruplarının eğitim ve istihdam sonuçları üzerine boylamsal bir çalışmadan elde edilen veriler sunulmaktadır.

Engelli Çocukların Eğitiminin Önündeki Engeller

Engelli çocukları okula gitmekten alıkoyan birçok engel bulunmaktadır (59-61). Bu engeller bu bölümde, sistem kaynaklı ve okul temelli sorunlar kategorileri altında ele alınmaktadır.

Sistem Genelindeki Sorunlar

Bakanlıkların sorumluluk paylaşımı

Bazı ülkelerde, engelli çocukların eğitimi, kısmen veya tamamen Sağlık, Sosyal Refah ya da Sosyal Koruma bakanlıklarının (El Salvador, Pakistan, Bangladeş) ya da Özel Eğitim Bölge Bakanlıklarının sorumluluğundadır.

Kutu 7.2. Amerika Birleşik Devletlerinde okuldaki iş hayatına geçiş

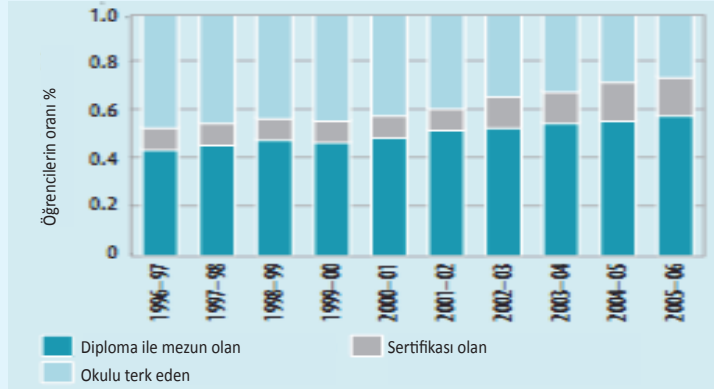
ABD’de engelliliği belgelenmiş tüm ortaöğretim öğrencileri Mesleki Rehabilitasyon Yasasının 504. Maddesi ve Amerikan Engellilik Yasası uyarınca koruma altına alınmıştır. Ayrıca, herhangi bir alt engellilik grubuna dahil öğrenciler, Engelli Bireylerin Eğitimine İlişkin Kanunun (IDEA) B Bölümündeki hükümler kapsamına da girmektedir. Engellilik düzeyi öğrenme yeteneğini olumsuz yönde etkileyecek derecede olmayan öğrenciler ve makul düzenlemelerin yapılması halinde akranlarıyla aynı kaynaklardan ve öğrenme imkanlarından yararlanma olanağı bulunan öğrenciler bir önceki kategoriye girmektedir. IDEA’nın B Bölümünde öngörülen şartları karşılayan öğrenciler “ücretsiz ve uygun kamu eğitimi” hakkına sahiptir; bu ise, bu öğrenciler için bireyselleştirilmiş eğitim planları yapılabileceği anlamını taşımaktadır. Bu vaka çalışması, kendileri için bireyselleştirilmiş eğitim planı yapılmış öğrencilerle ilgilidir.

Ulusal Boylamsal Geçiş Çalışması 2 (NLTS2), IDEA kapsamında yer alan engelli öğrenciler hakkında veri sağlamaktadır. NLTS2, 2000 yılında özel eğitim gören 13-16 yaş arası 11.272 öğrenciden oluşan bir örneklem üzerinde yapılmış ulusal açıdan temsil yeteneği bulunan bir araştırmanın sonrasında başlatılmıştır. Örneklemde dahil olan engelli öğrencilerden %35’inin ailesinin yıllık geliri 25.000 ABD Doları veya altında idi ve öğrenciler bu dezavantajlı aileleriyle birlikte yaşamaktaydılar. Buna ek olarak, bu öğrencilerin %25’i tek ebeveynli ailelerin çocuklarıydı. 2000 yılı örnekleminde yer alan öğrencilerin %93’ü normal ortaöğretim okullarına, %2.6’sı özel eğitim kurumlarına ve geri kalan kısmı ise alternatif, mesleki veya diğer okullara gitmekteydi.

Mezuniyet Oranları

Aşağıdaki şekilde lise mezunu 14-21 yaş arası öğrencilerin ve okulu terk eden öğrencilerin 10 yıllık zaman dilimi içerisindeki oranları gösterilmektedir.

1996-2005 yılları arasında mezun, sertifikalı veya okulu terk eden 14-21 yaş arası engelli öğrencilerin oranı



Proportion of students: Öğrencilerin oranı; Graduated with a diploma: Bir diploma ile mezun olan; Received certificate: Sertifika alan; Dropped out: Okulu terk eden

Kaynak (57).

Okul Sonrası Sonuçlar

NLTS2'ye göre, engelli gençlerin %85'i okuldan ayrıldıktan sonraki dört yıl içerisinde istihdam edilmiş, ortaöğretim sonrası eğitime veya mesleki eğitime devam etmiştir. Örnekte yer alan öğrencilerin %45'i, çeşitli yükseköğretim kurumlarına kaydolmuştur. Bu oran genel nüfus içerisinde %53'tür. Ortaöğretim sonrası eğitim gören öğrencilerin %6'sı işletme, mesleki veya teknik eğitim okullarına kaydolmuş, %13'ü iki yıllık meslek yüksekokulu programlarına ve %8'i ise dört yıllık bir yükseköğretim programına veya üniversiteye devam etmiştir. Genel nüfus içerisinde, aynı yaş gruplarındaki gençlerin %12'si iki yıllık yükseköğretim programlarına ve %29'u da dört yıllık eğitim kurumlarına kaydolmuştur (58).

2005 yılındaki izlem çalışmasıyla, 17-21 yaş arasındaki engelli gençlerin yaklaşık %57'sinin istihdam edildiği ortaya konmuştur. Bu oran genel nüfustaki aynı yaş grubu arasında %66'dır. Zihinsel yetersizliği olan veya çoklu yetersizliği bulunan gençlerin okula gitme, çalışma veya iş hayatına hazırlık yapma oranları çok düşüktür.

Öğrenme, bilişsel, davranışsal ya da duygusal yetersizlikleri olan gençlerin ceza gerektiren suç işleme oranları genel nüfus içerisindeki gençlerinkinden 4-5 kat daha fazladır.

Bütün engellilik kategorileri arasında en düşük istihdam oranlarına sahip ve diploma veren bir kurumdan mezun olma olasılığı en düşük grup zihinsel yetersizlikleri olan gençlerdir. Okulu terk eden gençlerin okul sonrası iş hayatına veya eğitime katılma oranları çok düşüktür ve tutuklanma oranları lise mezunu engelli öğrencilerinkinden 10 kat daha fazladır.

Görme veya işitme yetersizliği olan öğrencilerin %90'ından fazlasının normal eğitim kurumlarından verilen bir diploması vardır ve herhangi bir ortaöğretim sonrası eğitim kurumuna kaydolma oranları diğer engelli öğrencilerinkine göre iki kat daha fazladır.

Duygusal rahatsızlığı bulunanlar da dahil bazı öğrencilerin eğitim başarıları kaygı verici düzeyde düşüktür. Öğrencilerin eğitim hayatında ve iş hayatına geçişteki çeşitli ihtiyaçlarını daha iyi hesaba katan müfredatların, eğitimsel yaklaşımların ve değerlendirme yöntemlerinin bulunması için yönelik araştırma yapılması gerekmektedir.

Diğer ülkelerdeyse (Etiyopya ve Ruanda) engelli çocukların eğitiminin sorumluluğu farklı bakanlıklar arasında paylaşılmaktadır (25).

Hindistan'da özel eğitim okullarındaki engelli çocukların sorumluluğu Sosyal Adalet ve Güçlendirme Bakanlığına, örgün eğitim kurumlarındaki çocukların sorumluluğu ise İnsan Kaynakları Geliştirme Bakanlığındaki Eğitim Dairesine aittir (32). Sorumluluğun bu şekilde paylaştırılmış olması, engelli çocukların fırsat eşitliğinden çok refah ihtiyacı içinde olduklarına dair kültürel bir algı olduğunu göstermektedir (11). Bu özel model ile, engelli çocuklar toplumdan daha fazla ayrıştırmakta ve eğitimden, sosyal ve ekonomik içermenin sağlanmasından ziyade tedavi ve sosyal tecride odaklanılmaktadır.

Mevzuat, Politika, Hedef ve Plan Eksikliği

Engelli çocukların eğitime dahil edilmesi amacını taşıyan çok sayıda girişim örneği bulunsa da, mevzuat, politika, hedef ve plan eksikliği herkes için eğitimin sağlanmasına yönelik çabaların önünde büyük bir engel teşkil etmektedir (62). Engelli çocukların eğitime katılmasına yönelik mali ve diğer teşviklerin olmaması ve engelli çocuklarının ve ailelerinin yararlanacağı sosyal koruma ve destek hizmetlerinin yetersiz olması, politikalarda sıkça karşılaşılan eksiklikler arasında yer almaktadır (63).

Herkes için Eğitim Fast Track Girişim Ortaklığında yer alan 28 ülkenin incelenmesiyle, bu ülkelerin 10 tanesinde engelli çocukların katılımı hakkında bir politika taahhüdü bulunduğu ortaya konmuştur. Bu ülkelerde veri toplama, öğretmen eğitimi, okul binalarına erişim; ilave öğrenme materyallerinin ve desteğinin sağlanması ile ilgili bazı hedefler veya planlar yer almaktadır (64). Örneğin, Gana'da belirlenen okula kaydolma hedefleri arasında, 2015 yılına kadar "ağır engelli olmayan bütün engelli öğrencilerin özel eğitim ihtiyaçlarının" örgün eğitim kurumlarında karşılanması da yer almaktadır. Cibuti ve Mozambik'te ise normal okullara devam eden çocuklarla ilgili hedefler mevcuttur. Kenya, 2010 yılına kadar engelli çocukların brüt okula kaydolma oranlarını %10 artırmayı hedeflerken, öğretmenlerin eğitimi ve araç-gereç sağlanması konusunda da hedefler belirlemiştir. Ancak, 13 ülkede daha engelli çocuklara atf yapılsa da, bu

konuda strateji önerilerine ilişkin çok az detay yer almaktadır; beş ülkede ise engellilik veya içirme konularına hiç değinilmemiştir.

Kaynakların Yetersiz Olması

Kaynakların sınırlı olması veya uygun olmaması, engelli çocuklara yönelik bütünleştirici eğitimin önündeki en büyük engellerden biri olarak değerlendirilmektedir (65). ABD'de yürütülen bir çalışmaya göre, engelli bir çocuğun ortalama eğitim maliyeti, engelli olmayan bir çocuğunkinden 1.9 kat daha fazladır ve burada kullanılan çarpan, engelliliğin tipine ve boyutuna göre 1.6 ila 3.1 arasında değişiklik göstermektedir (66). Gelişmekte olan pek çok ülkede, eğitim sistemleri ne kadar iyi planlanmış ve içermeyi destekliyor olsa da ihtiyaç sahiplerinin hepsine ulaşmak çok güçtür.

Eğitim için ayrılan ulusal bütçeler genellikle sınırlıdır ve aileler genellikle eğitim masraflarını karşılayamamaktadır (9, 17, 67). Okul sayısının ve tesislerin yetersiz olması, kalifiye öğretmen eksikliği ve öğrenme materyallerinin sınırlı olması gibi kaynak kısıtlılıkları yaşanmaktadır (6). 2006 yılında El Salvador'un engelli öğrencilere bütünleştirici eğitim olanakları yaratma kapasitesi üzerine bir değerlendirme çalışması yapılmıştır. Bu çalışma, engelli öğrencilerin tamamına hizmet sağlayacak yeterli finansman olmadığını ortaya koymuştur (68).

Dakar Eylem Çerçevesiyle, ülkelerin herkes için eğitim hedefine ulaşılması için sağladıkları mali katkının yükseltilmesi ve iki taraflı ve çok taraflı donörlerin kalkınma yardımlarını artırmaları gerektiği ortaya konmuştur (67). Fakat bunların kısa sürede sağlanması mümkün olmadığından, ilerleme düzeyi de sınırlı olmaktadır (17).

Okullarla İlgili Sorunlar

Müfredat ve Pedagoji

Bütün öğrenenlerin çeşitli yeteneklerinin değerlendirilmesi ve gereksinimlerinin karşılanması açısından eğitimde esnek yaklaşımlara ihtiyaç vardır (69). Müfredatın ve öğretim yöntemlerinin katı olduğu durumlarda uygun eğitim materyalleri konusunda eksiklikler bulunmaktadır. Örneğin, bilgiler en uygun şekilde verilmediğinde, yani işaret dili kullanılmadığında

ve eğitim materyalleri Braille alfabesi gibi alternatif formatlarda erişebilir olmadığında engelli çocukların dışlanma riski artmaktadır (69). Ölçme ve değerlendirme sistemlerinde çoğunlukla bireysel ilerlemeye değil de akademik performansa odaklanılmaktadır. Bu nedenle de, bu sistemler özel eğitim ihtiyaçları bulunan öğrenciler için kısıtlayıcı olabilmektedir (69). Örgün eğitim kurumlarının kalitesi konusunda endişeye kapıldıklarında, ebeveynlerin engelli çocukları için ayrıştırılmış çözüm talep etmeleri ihtimali de oldukça yükselmektedir (17).

Öğretmenlerin Eğitimlerinin Yetersiz Olması ve Yeterince Desteklenmemeleri

Öğretmenlerin engelli öğrenenleri desteklemek için zamanları ve kaynakları olmayabilmektedir (70). Yeterli kaynakların bulunmadığı ortamlarda sınıfların çoğunlukla aşırı kalabalık olduğu ve engelli çocukların bireysel ihtiyaçlarını düzenli olarak karşılayabilecek kabiliyette, iyi eğitim almış öğretmenlerin sayısının çok yetersiz olduğu görülmektedir (71, 72). Öğretmenlerin pek çoğu işaret dilini bilmemektedir ve bu durum, işitme engelli öğrenciler için önemli bir engel oluşturmaktadır (73). Sınıf yardımcıları/asistanları gibi diğer destek personeli de bulunmamaktadır. Öğretmen eğitiminde kaydedilen ilerlemeler Salamanca Bildirisi sonrasında yapılan politika değişikliklerine ayak uyduramamıştır. Örneğin Hindistan'da, öğretmenlerin hizmet öncesi eğitiminde özel ihtiyaçları olan çocukların eğitimine dair yönlendirme konuları yer almamaktadır (64).

Fiziksel Engeller

Engelli çocukların eğitiminde okul binalarına fiziksel erişim birinci derecede önemli bir önkoşuldur (65). Fiziksel engelli öğrencilerin pek çoğu okula gidip gelirken çeşitli zorluklar yaşamaktadırlar. Örneğin, yollar ve köprüler tekerlekli sandalye kullanımı için elverişli değildir ve mesafeler çok uzundur (17). Okula gidebilmek mümkün olsa bile, okul içerisinde merdivenlerin olması, dar kapı girişleri, sıraların engelli öğrenciler için uygun olmaması ve bu öğrencilerin tuvaletlere erişememesi gibi sorunlar ortaya çıkabilmektedir (74).

Etiketleme

Özel eğitim ve diğer destek hizmetlerinden faydalanma şartlarını karşılayıp karşılamadıklarının belirlenmesi amacıyla, engelli çocukların sağlık durumlarına göre kategorilere ayrılmasına sıklıkla rastlanmaktadır (29). Örneğin bireyin disleksi, görme ve işitme engeli tanısı alması teknolojik desteğe, iletişim ve uzmanlaşmış eğitim desteğine erişimini kolaylaştırabilmektedir (75). Fakat eğitim sisteminde öğrencilerin etiketlenmesi damgalanma, akranları tarafından reddedilme, özgüvenin düşük olması, beklentilerin yüksek olmaması ve olanakların sınırlı olması gibi olumsuz etkiler doğurabilmektedir (29). Öğrenciler, negatif tutumlar nedeniyle engellilik durumlarını dile getirmede isteksiz olabilmektedirler; bu ise, ihtiyaç duydukları destek hizmetlerinden mahrum kalmalarına yol açabilmektedir (76). ABD'nin iki eyaletinde yürütülen bir çalışmada, 155 okul öncesi eğitim öğretmenin engelli çocukların eğitim sistemine katılmasıyla ilgili yanıtları incelenmiştir (77). Kullanılan anket iki versiyon halinde düzenlenmiş, bunlardan birine engelli çocukları anlatan kısa skeçler eklenmiştir. Anketlerden birinde, serebral palsi gibi terimler kullanılarak "etiketleme" yapılmıştır. Diğer ankette ise, etiketleme yapılmamış ve çocuklar basit ifadelerle tarif edilmiştir. Anketin etiketleme yapılmayan versiyonunu yanıtlayan öğretmenler, engelli çocukların katılımı hususuna ilişkin etiketleme yapılan versiyonunu yanıtlayan öğretmenlere göre daha olumlu bir yaklaşım sergilemişlerdir. Bu da, etiketleme yapmanın daha olumsuz yönde tutumlar sergilenmesine neden olabileceğini ve yetişkinlerin tutumlarının engelli çocukların eğitimiyle bağlantılı politikaların geliştirilmesinde çok büyük öneme sahip olduğunu göstermektedir.

Tutumlardan Kaynaklanan Engeller

Olumsuz tutumlar engelli çocukların eğitiminin önünde büyük bir engeldir (78, 79). Bazı kültürlerde bir bireyin engelli olması bir çeşit ilahi ceza olarak algılanmaktadır ya da bu bireyin talihsizliğe uğradığı düşünülmektedir (80, 81). Bunun sonucunda da, okula gidebilecek engelli çocukların okula gitmelerine bazen izin verilmemektedir. Ruanda'da yapılan toplum temelli bir çalışmada, yetersizliklerin algılanma şekillerinin engelli bir çocuğun okula gidip

gitmeyeceğini etkilediği ortaya konmuştur. Ayrıca, toplumca sergilenen olumsuz tutumlar, engelli bireylere karşı kullanılan dilde kendini göstermektedir (82, 83).

Öğretmenlerin, okul idarecilerinin, diğer çocukların ve hatta aile üyelerinin tutumları engelli çocukların örgün eğitim kurumlarına katılımlarına etki etmektedir (74, 84). Başöğretmenlerin de içinde yer aldığı bazı okul öğretmenleri, engelli çocuklara eğitim verme zorunluluklarının olmadığını düşünmektedirler (84). Güney Afrika'da okul idarecilerinin engelli öğrencilerin yükseköğrenim alanında bir geleceğinin olmadığı yönündeki inançlarının, bu öğrencilerin okula devam ve okulu bitirme oranlarını etkilediği düşünülmektedir (85). Haiti'nin ABD ile karşılaştırıldığı bir çalışmada, her iki ülkedeki öğretmenlerin de örgün eğitim ortamlarında çalışmanın daha kolay olduğu engellilik tiplerini tercih ettikleri ortaya konmuştur (36).

İnsanların engelli bireylere karşı destekleyici olduğu yerlerde bile beklentilerin düşük olma ihtimali vardır; bu da akademik başarıya gösterilen gereğince önem verilmemesine neden olmaktadır. Engelli öğrencilere karşı ilgili davranmakla birlikte öğretmenlerin, ebeveynlerin ve akranlarının bu öğrencilerin öğrenme kapasitesine gerçekten inanmadıklarına rastlanmaktadır (86, 87). Bazı ebeveynler, engelli çocuklarının eğitimi için en iyi ortamın özel eğitim okulları olduğunu düşünmektedirler (76).

Şiddet, Sindirme ve İstismar

Öğretmenler, diğer okul personeli ve diğer öğrenciler tarafından engelli öğrencilere karşı şiddet uygulanması eğitim ortamlarında sıkça karşılaşılan bir durumdur (20). Engelli öğrenciler fiziksel tehditlerin ve fiziksel istismar, sözlü istismar ve sosyal tecrit dahil şiddet içeren davranışların hedefi haline gelebilmektedir. Engelli öğrenciler için sindirilme korkusu da gerçekten sindirilme kadar büyük bir sorun oluşturabilmektedir (88). Engelli öğrencilerin bazıları, örgün eğitim okullarında damgalanma veya sindirilme korkusu nedeniyle özel eğitim okullarına gitmeyi tercih etmektedir (88). İşitme engelli çocuklar, sözlü iletişimde yaşadıkları zorluklar nedeniyle istismar karşısında özellikle savunmasızlardır.

Eğitimin Önündeki Engellerin Ele Alınması

Engelli öğrencilerin bütünleştirici bir yaklaşımla eğitime dahil edilmesinin sağlanması için hem sistem düzeyinde hem de okul düzeyinde değişikliklere ihtiyaç vardır (89). Her kompleks değişimde olduğu üzere, bunun için de vizyon, beceriler, teşvikler, kaynaklar ve bir eylem planı gerekmektedir (90). İçermeci bir eğitim sisteminde en önemli unsurlardan biri ulusal düzeyde ve okul düzeyinde güçlü ve sürekli liderliktir ki bunun için de herhangi bir mali kaynak ayırmaya gerek yoktur.

Sistem Genelinde Yapılan Müdahaleler

Mevzuat

Eğitimde bütünleştirici sistemlerin başarısı büyük oranda bir ülkenin mevzuatını buna uygun hale getirme, politikalar geliştirme ve bu politikaların uygulanması amacıyla yeterli finansman sağlama konusundaki kararlılığına bağlıdır. İtalya'da 1970'lerin ortalarından bu yana engelli çocukların tamamını kapsayan bütünleştirici eğitimi destekleyen mevzuat bulunmaktadır. Bu mevzuatla birlikte içermecilik büyük oranda sağlanmış ve olumlu eğitim sonuçları elde edilmiştir (33, 91, 92).

Yeni Zelanda'da bakanlıkların engelli öğrencilerin eğitim hakkına yönelik nasıl bir anlayış geliştirmeleri gerektiği konusunda şu yönde çalışmalar yapılmaktadır:

- Engelli çocuklara sağlanan desteklerin kamuoyuna duyurulması
- Okul kurullarına yasal yükümlülüklerinin hatırlatılması
- Ailelere sağlanan bilgilerin gözden geçirilmesi
- Şikayet usullerinin incelenmesi (93).

Politika

Daha eşitlikçi eğitim sistemlerinin geliştirilmesi için engelli çocukların eğitimine ilişkin açık ulusal politikaların olması gereklidir. UNESCO, içermeyi destekleyen politikalar ve uygulamalar geliştirmeleri amacıyla politika yapımcılara ve

yöneticilere yönelik rehberler hazırlamıştır (94). Ulusal düzeyde açık bir politika istikametinin bulunması, arasında İtalya, Lao Demokratik Halk Cumhuriyeti, Lesoto ve Vietnam'ın da yer aldığı çok sayıda ülkenin büyük çaplı eğitim reformları başlatmalarını sağlamıştır (bkz. **Kutu 7.3**).

Lesoto, 1987 yılında özel eğitim alanında bir dizi politika üzerinde çalışmaya başlamıştır. Lesoto 1991 yılına gelindiğinde bir özel eğitim birimi kurmuş ve bütünleştirici eğitim üzerine ulusal bir program başlatmıştır (95). 1993 yılında ülkedeki ilkokulların dörtte birinde bir çalışma yürütülmüş ve bu çalışma kapsamında 2649'dan fazla öğretmenle görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Bu çalışma sonucu, Lesoto'da çocukların %17'sinin engelli olduğu ve özel eğitim ihtiyaçların bulunduğu ortaya çıkmıştır (95). Ülkedeki her bölgede bir okulda olmak suretiyle toplamda 10 pilot okulda bütünleştirici eğitime yönelik ulusal program başlatılmıştır. Uzmanların ve bizzat engelli bireylerin yardımıyla bu okullardaki öğretmenler ve stajyer öğretmenler için bütünleştirici eğitim konusunda eğitimler düzenlenmiştir. Lesoto'da bütünleştirici eğitim üzerine yeni yapılmış bir çalışmayla, öğretmenlerin çocuklarının ihtiyaçlarını ele alma yollarının değişiklik gösterdiği ortaya konmuştur (96). Öğretmenlerin tutumlarının olumlu yönde etkilendiği belirlenmiş ve resmi bir politikanın olmaması halinde, bu tür iyileşmelerin meydana gelmesinin pek mümkün olmadığı ortaya konmuştur.

Ulusal Planlar

Ulusal bir eylem planının geliştirilmesi veya düzenlenmesi ve eylem planını uygulamaya koyacak altyapının ve kapasitenin sağlanması, engelli çocukların eğitime dahil edilmesindeki kilit unsurlardandır (79). EHS'nin 24. maddesinin uygulanması durumunda engelli çocukların eğitiminin kurumsal sorumluluğunun Eğitim Bakanlıklarında bulunması (97) söz konusu olabilir. Bu durumda Eğitim Bakanlıkları diğer bakanlıklarla gerekli koordinasyonu da sağlayacaktır. Herkes için eğitime yönelik ulusal planlarda aşağıdaki hususlar yer almalıdır:

- Engelli çocukların eğitim hakkına yönelik uluslararası taahhütler yansıtılmalıdır;
- Engelli çocukların sayıları tespit edilmeli ve ihtiyaç değerlendirmeleri yapılmalıdır;
- Ebeveyn desteğinin ve topluma katılımın önemi vurgulanmalıdır;
- Farklı gereksinimlerin karşılanması amacıyla okul binaları erişilebilir hale getirilmeli ve hizmet sunumunun müfredat, öğretim yöntemleri ve materyal geliştirilmesi gibi temel boyutları planlanmalıdır;
- Hizmet sunumunun kapsamı genişletilmeli ve eğitim programları yoluyla kapasite artırılmalıdır;
- Yeterli miktarda mali kaynak ayrılmalıdır;
- İzleme ve değerlendirme yapılmalı ve öğrenciler hakkında nitel ve nicel veriler iyileştirilmelidir (64).

Kutu 7.3. Vietnam'da İçermenin Sağlanabileceği Kanıtlanmıştır - Daha Fazlası da Yapılabilir

Vietnam 1990'ların başında, engelli çocukların eğitime dahil edilme durumunu iyileştirmek amacıyla büyük bir reform programı başlatmıştır. Özel Eğitim Merkezi biri kırsal bölgede biri kentsel bölgede olmak üzere iki pilot proje başlatmak amacıyla uluslararası bir sivil toplum kuruluşu ile birlikte çalışmalar yürütmüştür. Her bir proje için yerel yönlendirme komiteleri, resmi okul listelerinde yer almayan öğrenciler için toplumda farkındalık yaratma ve ev ev dolaşarak araştırma yapma suretiyle aktif olarak rol almıştır. Pilot projelerle listelerin dışında bırakılmış ve çok çeşitli yetersizlikleri bulunan 1078 çocuk tespit edilmiştir.

İdarecilere, öğretmenlere ve ebeveynlere aşağıdaki konularda eğitimler verilmiştir:

- İçermeci eğitimin faydaları
- Özel eğitim hizmetleri
- Bireyselleştirilmiş eğitim programları
- İmkanların ve çevrenin ihtiyaç duyulan şekilde değiştirilmesi
- Değerlendirme
- Aile hizmetleri.

Bunlara ilave olarak, görme engelli öğrencilere bağımsız hareket etme eğitimi verilmesi ve ebeveynlere serebral palsili çocukların hareket etme becerilerini iyileştirmeye yönelik egzersiz eğitimi verilmesi gibi teknik destek sağlanmıştır.

Dört yıl sonra yapılan bir değerlendirmeye, 1078 engelli çocuktan 1000'inin yerel okullardaki genel eğitim sınıflarına başarılı şekilde dahil edilmiş oldukları ortaya konmuştur. Bu başarı hem öğretmenler, hem de ebeveynler tarafından memnuniyetle karşılanmıştır. Uluslararası donör desteğiyle üç başka ilde benzer bir program uygulanmıştır. Üç yıl içerisinde normal sınıflardaki engelli çocukların okula devam etme oranları %30'dan %86'ya yükselmiştir ve sonuç olarak 4000 yeni öğrenci mahalle/semtlerindeki okullarına kaydolmuştur.

Yapılan izlem değerlendirmeleri, öğretmenlerin engelli öğrencilerin bütünleştirici bir anlayışla kaynaştırılması konusuna geçmişe kıyasla daha açık olduklarını ve bütünleştirici uygulamalar hakkında daha donanımlı ve daha bilgili olduklarını ortaya çıkarmıştır. Ayrıca, öğretmenlerin ve ebeveynlerin engelli çocuklarla ilgili beklentileri yükselmiştir. Daha da önemlisi, çocuklar topluma daha iyi entegre olmuşlardır. Programın bütünleştirici bir ortamda engelli bir öğrenci başına ortalama maliyeti yıllık 58 ABD Dolarıdır. Oysa engelli olmayan bir öğrenci için ortalama maliyet yıllık 20 ABD Doları ve ayrılaştırılmış ortamlarda eğitimin maliyeti ise 400 ABD Dolarıdır. Burada belirtilen maliyet tutarlarına, çoğu engelli öğrencinin ihtiyaç duyduğu olduğu ve maliyeti pek çok aile için karşılanamayacak derecede yüksek olan işitme cihazları, tekerlekli sandalyeler ve Braille daktiloları gibi özel ekipmanlarının maliyetleri dahil edilmemiştir.

Kaydedilen ilerlemeye rağmen, Vietnam'daki anaokullarının ve ilkokulların yalnızca %2'ye yakını içermecidir ve engelli çocukların %95'inin hala okula erişimi yoktur (90). Ancak, pilot projelerin başarısı engelliliğe yönelik tutumların ve politikaların değişmesinde yardımcı olmuştur. Bu başarı aynı zamanda, içermecilik alanında çok daha fazla çalışmanın yürütülmesine de vesile olmuştur. Eğitim ve Öğretim Bakanlığı normal sınıflarda eğitim gören engelli çocukların yüzdesini artırma konusunda taahhütte bulunmuştur. İçermeci eğitimi destekleyen yeni kanunlar ve politikalar uygulanmaktadır.

Finansman Sağlama

Uzmanlaşmış kurumlarda veya örgün eğitim okullarında olsun, özel ihtiyaçlara yönelik eğitimin finanse edilmesi için temel olarak üç yol izlenmektedir:

- Özel bir ulusal fon oluşturulması (örn. Brezilya), bir Özel eğitim okulları ağı oluşturularak mali açıdan desteklenmesi (örn. Pakistan) ya da toplam eğitim bütçesinin sabit bir oranının özel

ihtiyaçlara yönelik eğitime ayrılması (Nikaragua'da %0.92 ve Panama'da %2.3) gibi yöntemlerle ulusal bütçeden finanse edilmesi;

- Kurumların malzeme, yardımcı eğitim materyalleri, öğretim desteği ve operasyonel destek gibi özel ihtiyaçlarının finanse edilmesi (Şili ve Meksika'da olduğu gibi);

- İhtiyaçlarını karşılamaları amacıyla bireylere finansman sağlanması (örn. Danimarka, Finlandiya, Macaristan ve Yeni Zelanda gibi).

İsviçre ve ABD'nin de arasında bulunduğu diğer ülkelerde, yerel düzeyde özel ihtiyaçlara yönelik eğitim için esnekçe kullanılabilen ulusal fonlar da dahil finansman sağlama yöntemlerinin bir kombinasyonu kullanılmaktadır. Finansman desteğine dair uygunluk kriterleri karmaşık olabilmektedir. Kullanılan finansman modeli:

- Kolay anlaşılır olmalıdır;
- Esnek ve öngörülebilir olmalıdır;
- Yeterli düzeyde mali kaynak sağlamalıdır;
- Maliyete dayalı olmalı ve maliyet denetimine imkan tanınmalıdır;
- Özel eğitimin genel eğitimle bağlantısını sağlamalıdır;
- Tespit etmede ve yerleştirmede tarafsız olmalıdır (98,99).

Kaynaklara ilişkin verilerin ülkelere göre karşılaştırılması için kullanılan bir sistemle öğrenciler, ihtiyaçlarının tıbbi, davranışsal ya da duygusal durumlar nedeniyle mi, yoksa sosyoekonomik ya da kültürel dezavantajlar nedeniyle mi ortaya çıktığına göre kategorize

etmektedir (31). Uzun yıllar boyunca sürekli olarak sağlanan kaynaklardan en öne çıkan tıbbi tanı konan çocuklara ayrılmış kaynaklardır. Sosyoekonomik ya da kültürel açıdan dezavantajlı konumda olan çocuklara ayrılmış kaynaklar ise, çoğunlukla daha küçük yaş gruplarına yoğunlaşmaktadır ve ortaöğretim düzeyinde bu kaynaklarda ciddi azalmalar yaşanmaktadır (100). Bu kategoriler için ayrılan kaynakların azalması, bu gruplarda, özellikle de ortaokulun ilerleyen yıllarında okul terk oranlarının daha yüksek olmasına yol açabilmektedir. Bu da, sistemin bu çocukların eğitim ihtiyaçlarını karşılamadığına işaret etmektedir.

Tablo 7.2'de bir dizi Orta ve Güney Amerika ülkesine ait veriler özetlenmekte ve Kanada'nın New Brunswick eyaletine, Birleşik Devletlere ve OECD ülkeleri ortancasına ait benzer verilerle karşılaştırılmaktadır. Orta ve Güney Amerika ülkelerinde engelli öğrencilere, okul öncesi ve ilköğretim yıllarında kaynak sağlandığı açıktır. Ancak, ortaöğretimin ilk yıllarında sağlanan kaynaklarda hızlı bir düşüş yaşandığı ve ortaöğretimin son yıllarında ise hiç kaynak sağlanmadığı görülmektedir. Bu durum, sunulan eğitim hizmetleri ilerleyen yaşlarda azalsa da tüm yaş gruplarındaki engelli öğrencilere eğitim hizmeti sunan OECD ülkeleriyle tezat oluşturmaktadır.

Tablo 7.2. Ülkelere ve eğitim düzeyine göre eğitim kaynağı ayrılan engelli öğrencilerin yüzdesi

Ülke	Zorunlu eğitim (%)	Okul öncesi (%)	İlköğretim (%)	Alt ortaöğretim (%)	Üst ortaöğretim (%)
Belize	0.95	-	0.96	-	-
Brezilya	0.71	1.52	0.71	0.06	-
Şili	0.97	1.31	1.17	1.34	-
Kolombiya	0.73	0.86	0.84	0.52	GD
Kosta Rika	1.21	4.39	1.01	1.48	GD
Guyana	0.15	GD	0.22	GD	GD
Meksika	0.73	0.53	0.98	0.26	-
Nikaragua	0.40	0.64	0.40	-	-
Paraguay	0.45	GD	0.45	GD	GD
Peru	0.20	0.94	0.30	0.02	GD
Uruguay	1.98	-	1.98	-	-
ABD	5.25	7.38	7.39	3.11	3.04
New Brunswick eyaleti, Kanada	2.89	-	2.19	3.80	3.21
OECD ülkeleri ortancası	2.63	0.98	2.43	3.11	1.37

Not: Meksika bir OECD ülkesidir. *İtalik* ile yazılan ülkelere ilişkin yalnızca kısmi veriler bulunmaktadır.

G/D: Geçerli değil

- : veri yok/toplanmamıştır

Kaynak (31, 101).

Engelli çocukların akranlarıyla aynı standartlarda eğitime erişiminin sağlanması için buna ayrılan mali kaynaklarını artırılması gereklidir (17). Düşük gelirli ülkeler bunun sağlanması için uzun vadede öngörülebilir finansmana gereksinim duyacaktır. Lao Demokratik Halk Cumhuriyetinde Save the Children Örgütü ve İsveç Uluslararası Kalkınma İşbirliği Ajansı, 1993-2009 yılları arasında bir içermeci eğitim projesi için uzun süreli finansman ve teknik destek sağlamıştır. Projeye, bütünleştirici eğitimle ilgili politika ve uygulamalar geliştirilmesine ilişkin merkezi bir ulusal yaklaşım ortaya çıkmıştır. Başkent Vientiane’de 1993 yılında pilot bir okulun açılmasıyla hizmet vermeye başlanmıştır. Günümüzde, 141 bölgede 539 okulda bütünleştirici eğitim verilmekte ve 3000’den fazla engelli çocuğa uzmanlaşmış destek sağlanmaktadır (102).

Özel eğitim okullarının ve bütünleştirici okulların eğitim masraflarını tespit etmek zor olsa da, genelde bütünleştirici ortamların daha maliyetin etkin olduğu görüşü hakimdir (33). İçermeci yaklaşımın en başarılı olduğu ortamlarda okul finansmanı desentralizedir, bütçe yetki ve sorumluluğu yerel mercilere devredilmiştir ve finansman miktarı toplam okula kaydolma rakamlarına ve diğer göstergelere bağlıdır. Düşük miktarda esnek fon imkanları sağlanmasıyla, yeni yaklaşımların da önü açılabilir (103).

Okul Müdahaleleri

Bireysel Farklılıkların Tanınması ve Ele Alınması

Eğitim sistemlerinde daha geleneksel pedagojilerden uzaklaşmalı ve her bireyin öğrenme yeteneğinin ve spesifik bir öğrenme biçimi olduğunun kabul edildiği daha öğrenen merkezli yaklaşımlar benimsenmesi gerekmektedir. Farklı öğrenme biçimlerini desteklemek için müfredatın, öğretim yöntem ve materyallerinin, sınav ve değerlendirme sistemlerinin ve sınıf idaresinin erişilebilir ve esnek olması gereklidir (19, 69).

Değerlendirme uygulamaları içermeyi kolaylaştırabilir veya içermenin önünde bir engel oluşturabilir (103). Okullarda genellikle akademik başarı kaygısı hakim olduğundan, bütünleştirici politikaların her bir öğrencinin potansiyelini bütünüyle kullanabilmesini temin edecek biçimde şekillendirilmesi gereklidir (104). Engelli

öğrencilerin yetenek gruplarına dahil edilmeleri sıklıkla içermenin önünde bir engel oluşturmakta, karma yetenek ve karma yaş sınıfları ise içermenin geliştirilmesinde daha faydalı olmaktadır (17, 69). Avrupa Özel Eğitimi Geliştirme Ajansı 2005 yılında örgün eğitim ortamlarında içermeyi destekleyen değerlendirme biçimleri üzerine bir değerlendirme çalışması yürütmüştür (105). Çalışmaya 23 ülkeden 50 değerlendirme uzmanı katılmıştır ve genelde tıbbi temelli bir eksiklik yaklaşımından eğitimle ilgili ve etkileşimli bir yaklaşıma nasıl geçileceği konusu ele alınmıştır. Çalışma sonucu aşağıdaki öneriler gündeme getirilmiştir:

- Değerlendirme prosedürleri, bütün öğrencilerin öğrenmesini teşvik etmelidir.
- Bütün öğrencilerin değerlendirme prosedürlerin tamamının bir parçası olmaları sağlanmalıdır.
- Engelli öğrencilerin ihtiyaçları engelliliğe özgü değerlendirme politikalarının yanısıra genel değerlendirme politikaları kapsamında dikkate alınmalıdır.
- Değerlendirme prosedürleri birbirini tamamlayıcı nitelikte olmalıdır.
- Değerlendirme prosedürleri her bir öğrencinin kaydettiği ilerleme ve başarıları tespit ederek ve bunları değerleyerek çeşitliliğin teşvik edilmesini amaçlamalıdır.
- İçermeci değerlendirme prosedürleri, farklı tipte etiketleme yaklaşımlarından mümkün olduğunca kaçınarak ayrıştırmanın önlenmesini amaçlamalıdır. Değerlendirmeler örgün eğitim ortamında daha fazla içermenin sağlanmasına ön ayak olacak öğrenme ve öğretme uygulamalarına odaklanmalıdır.

Bireyselleştirilmiş eğitim planları, özel ihtiyaçları olan öğrencilerin mümkün mertebe kısıtlayıcı olmayan ortamlarda etkili şekilde öğrenmelerine yardımcı olacak faydalı birer araçtır. Bu planlar, multidisipliner bir süreçle geliştirilmiştir; planlarda ihtiyaçlar, öğrenme amaç ve hedefleri, uygun öğretim stratejileri ve ihtiyaç duyulan imkanlarla destek unsurları tespit edilmektedir. Avustralya, Kanada, Yeni Zelanda, Birleşik Krallık ve Birleşik Devletler gibi pek çok ülkenin bu tür planlara ilişkin politikaları ve belgelendirilmiş süreçleri yer almaktadır (106).

Elverişli bir öğrenme ortamının oluşturulması, çocuklara öğrenmede ve potansiyellerini gerçekleştirmelerinde yardımcı olacaktır (107). Mümkün olduğu durumlarda yardımcı teknolojiler gibi bilgi ve iletişim teknolojilerine başvurulmalıdır (69, 108). Bazı engelli öğrencilerin büyük puntolu metinler, ekran okuyucuları, Braille, işaret dili ve özel yazılımlar gibi gereksinimleri olabilir. Ayrıca, okuma yazma bilmeyenler için sözlü sınav gibi alternatif sınav biçimlerine ihtiyaç olabilir. Zihinsel yetersizlikler nedeniyle anlamada zorluk yaşayan öğrenenlerin kendilerine uyarlanmış öğretim stilleri ve yöntemlerine ihtiyaçları olabilir. Uygun imkanların oluşturulması kuşkusuz kaynak mevcudiyetine bağlıdır (71).

İlave Destek Sağlanması

İçermeci eğitim politikalarının başarıya ulaşmasını sağlamak adına bazı engelli çocukların ilave destek hizmetlerine erişimlerinin olması gerekmektedir (5). Bu desteklerle ilgili ilave masrafların bir kısmı, uzmanlaşmış kurumlardaki öğrencilerin örgün eğitim kurumlarına transfer edilmesiyle elde edilen tasarruflarla dengelenebilir.

Gerektiği yerlerde okulların özel eğitim öğretmenlerine erişimlerinin olması gereklidir. Finlandiya'da okulların çoğunluğunda en az bir kadrolu özel eğitim öğretmeni destek alınmaktadır. Bu öğretmenler değerlendirmeler yapmakta, bireyselleştirilmiş eğitim planları geliştirmekte, hizmetleri koordine etmekte ve örgün eğitim kurumlarındaki öğretmenlere rehberlik sağlamaktadırlar (109). El Salvador'da engelliler de dahil özel eğitim ihtiyaçları olan öğrencilere eğitim hizmeti sunmak amacıyla örgün eğitim veren ilkokullarda "destek odaları" kurulmuştur. Sunulan hizmetler arasında öğrencilerin değerlendirilmesi, bireyler veya küçük gruplar halinde eğitim, genel eğitim öğretmenlerinin desteklenmesi, konuşma ve dil terapisi ve benzer hizmetler bulunmaktadır. Destek odası öğretmenleri ebeveynlerle yakın işbirliği içerisinde çalışmaktadır; eğitimleri ve ücretleri Eğitim Bakanlığının ayırdığı bir bütçeden karşılanmaktadır. 2005 yılı itibarıyla ülke genelindeki okulların yaklaşık %10'unda destek odaları bulunmaktaydı (68).

Örgün eğitim kurumlarında görevlendirilen eğitim asistanlarının (bu görevlilere öğrenme destek asistanları ya da özel ihtiyaç asistanları da denmektedir) sayısı giderek artmaktadır. Bu asistanların işlevi, farklı ortamlarda değişiklik göstermektedir ama temel işlevleri engelli çocukların örgün eğitim sınıflarına dahil edilmesini desteklemektir. Bu asistanlar vekil öğretmen olarak düşünülmemelidir. Asistanların görev yerlerine başarılı bir şekilde yerleştirilmeleri için sınıf öğretmeniyle etkili iletişime ve planlamaya, görev ve sorumluluklarıyla ilgili ortak bir anlayışa varılmasına ve verdikleri destek hizmetlerinin devamlı izlenmesine ihtiyaç vardır (110, 111). Eğitim asistanlarının kapsamlı olarak görevlendirilmesiyle daha esnek yaklaşımlardan vazgeçilmesi ve sınıftaki engelli çocukların dışlanması tehlikesi ortaya çıkmaktadır (93). Özel ihtiyaç asistanları, engelli çocukların engelli olmayan çocuklarla etkileşim içinde olmalarına veya yaşa uygun aktivitelere katılmalarına engel olmamalıdır (88).

Erken tespit ve erken müdahale ile engelli çocukların okul hayatları boyunca ihtiyaç duydukları eğitim desteğinin düzeyi azaltılabilmekte ve çocukların tam potansiyellerine ulaşmaları sağlanabilmektedir (107). Engelli çocuklar, öğrenmelerini desteklemek için uğraş terapistleri, fizyoterapistler, konuşma terapistleri ve eğitim psikologları gibi uzman sağlık ve eğitim profesyonellerine gereksinim duyabilmektedir (107). Avrupa'da erken çocukluk dönemine dönük müdahalelerinin ele alındığı bir inceleme çalışmasında sağlık, eğitim ve sosyal hizmetler arasında uygun bir koordinasyona olan ihtiyacın altı çizilmektedir (112).

Öğrenmenin desteklenmesi için özellikle daha yoksul ortamlarda halihazırdaki kaynaklardan daha verimli faydalanılması önemlidir. Örneğin, yoksulkırsal çevrelerdeki okullardaki sınırlı kalabalık ve eğitim materyalleri sınırlı olsa da toplumun daha güçlü katılımıyla ve olumlu tutumlarla bu engellerin üstesinden gelinebilir (65). Öğrenme süreçlerinin büyük oranda gelişmesini sağlayan pek çok eğitim materyali yerel kaynaklar kullanılarak geliştirilebilir veya temin edilebilir. (103). Özel eğitim okulları buldukları çevrede engellilik uzmanlığı (erken tespit ve müdahale) alanında ve ayrıca eğitim ve kaynak bakımından merkezler olarak değerlendirilebilir (5). Düşük gelirli

ülkelerde gezici öğretmen ekipleri oluşturarak öğretmen eksikliğinin telafisi düşünülebilir. Bu sayede engelli çocukların Braille okuryazarlığının, oryantasyon ve hareketlilik gibi becerilerinin ve eğitim materyallerinin geliştirilmesi için uygun maliyetli yollar tesis edilebilir (113).

Kutu 7.4. Etiyopya'da Öğretmen Eğitimi

Etiyopya'da 1990'lardan bu yana özel eğitim ihtiyaçları üzerine öğretmen eğitimi verilmektedir. Bu, uluslararası alanda çok daha fazla odaklanması gereken bir konudur. 1990'lı yılların başlarına kadar, özel eğitim ihtiyaçları üzerine öğretmen eğitimi büyük oranda sivil toplum kuruluşlarınca finanse edilen kısa süreli çalıştaylarla yürütülmekteydi. Bu yaklaşım, öğretme ve öğrenme süreçleri üzerinde kalıcı değişimler meydana getirmemiş; kamunun özel eğitim personelinin eğitimi konusunda yeterli ve sürdürülebilir bir kapasite geliştirememesine yol açmıştır.

Finlandiya hükümetinin desteğiyle bir eğitim enstitüsünde 1992 yılında başlayan altı aylık bir eğitim kursu düzenlenmiştir (114). Bu kurs, halihazırdaki özel eğitim okullarının desteklenmesi, daha çok özel eğitim sınıfının açılması ve gezici öğretmenlerin de desteğiyle örgün eğitim verilen sınıflarda öğrencilerin sayısının artırılması konusunda gösterilen gayretlerin bir parçasıydı. Bu proje kapsamında 50 öğretmene Finlandiya'daki üniversitelerde eğitim verilmiştir. Bu öğretmenlerin 6'sı bizzat Finlandiya'ya giderek, 44'ü ise doğrudan eğitimin yaklaşık %10 maliyetiyle uzaktan eğitim yoluyla eğitimlerini tamamlamışlardır.

Addis Ababa Üniversitesinde ve özel bir merkez olan ve Sebeta Görme Engelliler Okuluna bağlı olarak kurulan Sebeta Öğretmen Eğitimi Enstitüsünde kısa süreli kurslar düzenlenmiştir. 1994 ve 1998 yılları arasında, 115 kişi özel eğitim öğretmeni olarak mezun olmuş, binlerce örgün eğitim öğretmeni de hizmet içi eğitim görmüştür. Ancak, bu kurslar bütünleştirici eğitim taleplerinin bütününe cevap verecek sayıda öğretmen yetiştirilmesine yetmemektedir (115).

Günümüzde, Etiyopya'daki diğer devlet yüksekokullarında ve üniversitelerinde bütün öğrencilere özel ihtiyaçlara yönelik eğitime ilişkin kurslar verilmektedir. Sebeta'da da öğretmenlere yönelik 10 aylık kurslar devam etmektedir. Sebeta'nın eğitim programı sonucunda, özel eğitim sınıflarının ve eğitime katılan çocukların sayısında bir artış meydana gelmiştir. Fakat Eğitim Bakanlığı istatistiklerine göre, ilköğretim çağındaki çocuk sayısı yaklaşık 15 milyondur ve bunlar içerisinde yalnızca tespit edilebilen 6000 engelli öğrencinin eğitime erişiminin olduğu tahmin edilmektedir (64).

Öğretmen Kapasitesinin Geliştirilmesi

Genel eğitim öğretmenlerine çeşitli eğitim ihtiyaçları olan öğrencilere eğitim verme konusunda kendilerine güvenmeleri ve yetkin olmaları durumunda uygun eğitimin verilmesi çok önemlidir. İçermeciliğin ilkeleri, sadece bilgi ve beceri konularını değil, aynı zamanda tutum ve değerleri de içermesi gereken öğretmen eğitimi programlarına entegre edilmelidir (103). Mezuniyet sonrası eğitimlerle engelli öğrencilerin okullaştırılması ve eğitimden yararlanma oranları artırılabilir. Etiyopya'da Sebeta Öğretmen Eğitimi Enstitüsünde buna benzer bir program uygulanmaktadır (bkz. [Kutu 7.4](#)).

Engelli öğretmenler rol modelleri olarak teşvik edilmelidirler. Mozambik'te bir eğitim fakültesi ile ulusal engelli örgütü ADEMO arasındaki işbirliği ile, öğretmenlere engelli öğrenenlerle çalışmaları amacıyla eğitim verilmekte ve engelli öğrencilerin öğretmenlik eğitimi almaları için burs sağlanmaktadır (116).

Öğretmenlerin engelli öğrencilere bütünleştirici yaklaşımları benimsemelerinde aşağıda yer verilen ve benzer yöntemlerle yardımcı olunabilir:

- **Farklılıkları kucaklayan yaklaşım:** İçermeci, öğrenme dostu ortamların oluşturulmasına yönelik bir araç setidir.

Bu setin içinde öğretmenlerin farklı sınıf ortamlarına yönelik becerilerini iyileştirmeleri amacıyla kendi kendine çalışma imkanı veren dokuz kitapçık yer almaktadır (107).

- **Modül 4:** Engelli bireylere yönelik genel eğitimin iş eğitiminin teşvik edilmesi. Bu modül, En İyi Uygulamalar ve Politika Tavsiyeleri Araç Setinde bulunmaktadır. Modülde, engelli bireylerin eğitime erişiminin bilgi ve iletişim teknolojileriyle nasıl kolaylaştırılabileceğine ilişkin bilgiler yer almaktadır (108).
- **Acil durumlarda eğitim:** Herkesin dahil edilmesi: İçermeci eğitim üzerine INEE (Acil Durumlarda Eğitim için Kurumlar Arası Ağ) cep rehberinde acil durumlarda ve çatışma ortamlarında çalışan eğitimcilere destek sağlanmaktadır (117).

Öğretmen eğitimi, öğretmenlere bütünleştirici eğitim konusunda uzmanlıklarını ve deneyimlerini paylaşımları ve destekleyici ortamlarda kendi öğretim yöntemlerini oluşturmaları ve bunları uygulamaları için imkan tanıyacak diğer girişimlerle de desteklenmelidir (69, 102).

Ayrıştırılmış okulların çoğunlukta olduğu yerlerde özel eğitim öğretmenlerinin çalıştığı ortamın bütünleştirici hale getirilmesine öncelik verilmelidir. İçermeci eğitimin yaygınlaştırılması için özel eğitim okulları ve örgün eğitim okullarının işbirliği yapması zorunludur (62). Kore Cumhuriyetinde örgün eğitim veren bir okulla ortak olarak ve yakın işbirliği içerisinde çalışmaları amacıyla hükümet tarafından her bölgeden en az bir özel eğitim okulu seçilmiştir. Buradaki amaç, engelli çocukların akran desteği ve grup çalışması gibi çeşitli yöntemlerle eğitime dahil edilmelerinin teşvik edilmesidir (76).

Fiziksel Engellerin Ortadan Kaldırılması

Evrensel tasarım ilkeleri eğitime erişim politikalarının temelini oluşturmalıdır. Pek çok fiziksel engelin üstesinden gelinmesi nispeten kolaydır. Sözgelimi, sınıfların yerleşim düzeninin değiştirilmesiyle ciddi fark yaratmak mümkündür (118). Yeni bina planlarında evrensel tasarımın kullanılmasının maliyeti, eski binalarda gerekli

değişikliklerin yapılmasına oranla daha düşüktür. Evrensel tasarımın toplam inşaat maliyetlerini yalnızca %1 civarında artırdığı bilinmektedir (119).

Olumsuz Tutumların Bertaraf Edilmesi

Engelli bir öğrencinin okula gitmesi, eğitime bütünüyle dahil edildiği anlamını taşımaz. Katılımın bir anlam ifade etmesi ve iyi öğrenim çıktılarını üretmesi için okulun atmosferi, çeşitliliğe değer verilmesi ve güvenli ve destekleyici bir ortamın sağlanması çok önemlidir.

Engelli çocukların okula devamlarının ve sınıfta yapılan aktivitelere dahil edilmelerinin sağlanmasında öğretmenlerin tutumları çok önemlidir. Haiti’de ve ABD’de öğretmenlerin engelli öğrencilere karşı tutumlarının karşılaştırıldığı bir çalışma gerçekleştirilmiştir. Çalışmada, diğer öğretmenler olumlu tutumlar sergilediğinde ve destekleyici bir okul kültürünün bulunduğu durumlarda öğretmenlerin içermeye karşı tutumlarını değiştirme olasılıklarının yüksek olduğu görülmüştür (36). Öğretmenler arasında engelli öğrencilerin eğitimiyle ilgili var olan ürkekliğin ve özgüven eksikliğinin aşılması mümkündür:

- Zambiya’da ilk ve orta öğretim kurumlarında öğretmenler engelli çocukların eğitim yaşamına dahil edilmesini istediklerini, fakat, bunun uzmanların işi olduğuna inandıklarını ifade etmişlerdir. Öğretmenlerin pek çoğu albinizm gibi hastalıkların bulaşıcı olmasından korkmaktadır. Bu nedenle, öğretmenler bu tür olumsuz düşüncelerini dile getirme veya yazma konusunda teşvik edilmişlerdir (120).
- Uganda’da engelli öğrencilerle düzenli olarak görüşmeleri sonucu öğretmenlerin tutumları olumlu yönde değişmiştir (56).
- Moğolistan’da uzman öğretmenlerin desteğiyle öğretmenler ve ebeveynler için bütünleştirici eğitim üzerine bir eğitim programı düzenlenmiştir. Eğitim alan 1600 öğretmenin engelli çocukların bütünleştirici bir yaklaşımla kaynaştırılması ve ebeveynlerle beraber çalışma konularında çok olumlu tutumlar geliştirmişlerdir. Engelli çocukların okul

öncesi eğitim kurumlarına ve ilkökula kaydolma oranları %22'den %44'e yükselmiştir (121).

Toplumun, Ailelerin, Engelli Bireylerin ve Engelli Çocukların Roller

Toplum

Toplumun tamamını kapsayıcı yaklaşımlarda çocuğun toplumun ayrılmaz bir parçası olduğu gerçeği vurgulanmakta ve çocuk için sürdürülebilir bütüncü eğitim sağlanması mümkün hale gelmektedir (bkz. [Kutu 7.5](#)).

Toplum temelli rehabilitasyon (TTR) projelerine engelli çocuklara yönelik eğitim faaliyetleri de sıklıkla dahil edilmekte ve bu faaliyetlerde içerme hedefleri doğrultusunda hareket edilmektedir (5, 125). TTR ile ilgili bütüncü eğitimi destekleyen faaliyetler arasında engelli çocukların uygun okullara gönderilmesi, engelli çocukları kabul etmeleri için okullarda savunuculuk yapılması, öğretmenlerin engelli çocukları desteklemelerine yardımcı olunması ve aileler ile toplum arasında bağlantı kurulması yer almaktadır (59).

TTR çalışanları öğretmenlere yardımcı cihaz temini, tıbbi tedavi için yönlendirme, okul ortamını erişilebilir hale getirme, engelli örgütleri ile bağlantı kurma ve okul eğitimi sonunda öğrencilerin istihdamı ve/veya mesleki eğitim kurumlarına yerleştirilmeleri konusunda çok yardımcı olabilirler.

Birçok düşük gelirli ülkede, TTR ile bütüncü eğitim arasında iyi bir bağlantı kuran yenilikçi uygulama örneklerine rastlanmaktadır:

- Uganda'nın insanların çoğunluğunun göçebe ve nüfusun yalnızca %11.5'inin okuryazar olduğu Karamoja bölgesinde, çocukların aile içerisindeki görevleri ailelerinin hayatlarını idame ettirebilmesi açısından büyük öneme sahiptir.

Bu bölgede, Karamoja için Alternatif Temel Eğitim adıyla bir proje hazırlanmıştır. Bu toplum temelli projeye eğitimde içerme sağlanmaya çalışılmıştır (126). Proje, engelli çocukların katılımını ve okul eğitiminin yerel dilde olmasını teşvik etmektedir. Müfredat toplumun

geçim yollarına uygun olarak hazırlanmıştır ve hayvancılık ve tarım üretimi gibi konularda dersler bulunmaktadır.

- Batı Kenya'da Oriang projesiyle beş ilkökula bütüncü eğitime geçilmiştir. Projeye Leonard Cheshire Disability girişimi tarafından teknik ve mali yardım sağlanmaktadır (60). Sağlanan destekler arasında yeni öğretmenlerin eğitimi ve tutumların değiştirilmesi ve bütüncü eğitim verilmesi için doğru yapıların inşa edilmesi amacıyla öğrenciler, ebeveynler, öğretmenler ve toplumun daha geniş kesimiyle birlikte yapılan çalışmalar yer almaktadır. Projeden 2568 engelli öğrenci faydalanmaktadır. Bunlardan 282'si orta ila ağır düzeyde engellidir (127).

Ebeveynler

Ebeveynler öğrenmenin her yönüne dahil edilmelidir (128). Çocuğun eğitimi ailede başlar ve öğrenmenin çoğu evde gerçekleşmektedir. Ebeveynler çocuklarına eğitim fırsatları yaratmada çoğunlukla aktif rol almaktadır ve içerme sürecinin kolaylaştırılması için ebeveynlerin bu sürece katılmalarının sağlanması da gerekmektedir. Birçok ülkede, ebeveyn örgütlerinin desteğiyle ebeveynler sık sık kamuya karşı dava açarak normal okulların engelli çocuklara açılmasında emsal teşkil etmektedirler. Örneğin Inclusion Panama, Panama hükümetine engelli çocukların ayrı bir sistem içerisinde eğitim görmesini öngören kanunu değiştirmesi konusunda baskı yapmıştır. Kampanya sonucunda, hükümet 2003 yılında bütün okulların bütüncü bir yapıya geçilmesi yönünde politika değişikliğine gitmiştir. Norveç'te bir ebeveyn örgütü olan NFU, bütüncü eğitimin başlatılmasında eğitim bakanlığı ile işbirliği yapmaları için Zengibar'daki aileleri desteklemiştir. 2009 yılında Lübnan'da bir ebeveyn örgütü, bir eğitim fakültesinde öğretmenlerin uygulama eğitimlerinin fakültede değil, toplum içerisinde yapılmasını sağlamıştır.

Engelli Örgütleri

Engelli örgütlerinin engelli çocukların eğitiminin teşvik edilmesinde de işlevleri bulunmaktadır.

Kutu 7.5. Fiji'deki engelli çocuklara yönelik spor aktiviteleri

Mart 2005'ten bu yana, Fiji Paralimpik Komitesi (FPK) ve Avustralya Spor Komisyonu (ASK), Fiji'de 17 özel eğitim merkezindeki engelli çocuklara yönelik bütünleştirici spor aktivitelerinin sağlanması için birlikte çalışmalar yürütmektedir. Bu aktiviteler Avustralya Spor Destekleme Programının bir parçasıdır. Bu program, Avustralya hükümetinin bireylere ve kurumlara sosyal kalkınmaya katkıda bulunacak kaliteli ve bütünleştirici spor programları düzenlemelerinde yardımcı olma amacını taşıyan bir girişimdir.

FPK'nin toplum programları, Fiji okullarındaki öğrencilere sunulan spor seçeneklerinin çeşitliliğini ve kalitesini artırmak amacıyla tasarlanmaktadır. Komitenin faaliyetleri arasında şunlar yer almaktadır:

- Pasifik Çocuk Sporları: çocuklara katılım gösterme ve becerilerini geliştirme fırsatları veren oyun temelli bir programdır;
- Daha küçük çocuklar için *qito lai lai* ("çocuk oyunları");
- Golf, masa tenisi, tenis, okçuluk gibi spor federasyonlarına organizasyonlarında yardımcı olma, okullarda spor etkinlikleri düzenleme;
- Okulları destekleme, böylelikle öğrencilerin futbol, voleybol, netbol gibi popüler sporlarla ve boccia, goalball ve tekerlekli sandalye voleybolu gibi paralimpik sporlarıyla uğraşabilmelerine olanak sağlama;
- Bölgesel ve ulusal spor turnuvalarını ve ayrıca öğrencilerin futbol, netbol ve voleybolda örgün eğitim kurumlarından çocuklara karşı becerilerini test ettiği festivalleri yönetme;
- Engelli sporcuların düzenli olarak örgün eğitim okullarının da aralarında bulunduğu okulları ziyaret ettikleri spor elçisi programı aracılığıyla rol modelleri oluşturma.

Sporla engelli bireylerin bütünleştirici bir yaklaşım içerisinde kaynaştırılmalarına ve iyiliklerine katkıda bulunmak mümkündür. Bunun için şu yöntemlere başvurulabilir:

- Toplumun engelli bireyler hakkındaki tutum ve düşüncelerinin değiştirilmesi ve bu sayede damgalanmanın ve ayrımcılığın en aza indirilmesi;
- Engelli bireylerin kendileri hakkındaki tutum ve düşüncelerinin değiştirilmesi ve kendi potansiyellerini tanımları konusunda güçlendirilmesi;
- Engelli bireylerin dışlanma düzeyinin azaltılması, tüm yönleriyle toplum yaşamına katılmalarına yardımcı olunması;
- Gençlere sağlıklı vücut sistemlerini (kas-iskelet, kalp-damar) geliştirici, koordinasyon artırıcı fırsatlar sağlanması.

FPK'nın çalışmalarının bir sonucu olarak, her Cuma günü öğleden sonra ülke genelinde 1000'den fazla engelli çocuk spor yapmaktadır. FPK'da çalışan bir spor gelişim uzmanının da ifade ettiği gibi, "insanlar engelli bir çocuğun bir sporla uğraştığını gördüklerinde, daha farklı şeyler de yapabileceklerini görüyorlar".

Kaynak (122- 124).

Bunlara örnek olarak engelli gençlerle çalışmak, rol modelleri oluşturmak, ebeveynleri çocuklarını okula göndermeleri ve çocuklarının eğitimine katılmaları konularında cesaretlendirmek ve bütünleştirici eğitim kampanyaları yürütmek verilebilir. Güney Afrika Engelliler Federasyonu, 15 yıldan bu yana engelli bireylere yönelik çocuk ve gençlik programları da dahil çeşitli etkinlikler düzenlemektedir. Bu programlarda, engelli çocuklara karşı yapılan her türlü ayrımcılığa, bu çocukların istismarına ve eğitimin ve diğer sosyal aktivitelerin dışında tutulmalarına karşı faaliyetlere yoğunlaşmaktadır. Fakat, bu tür

örgütler genellikle eğitim alanında daha baskın bir rol oynayacak kaynaklardan ve kapasiteden yoksundurlar.

Engelli Çocuklar

Engelli çocukların sesleri duyulmalıdır; oysa bu çocukların sesleri genellikle duyulmamaktadır. Son yıllarda eğitimle ilgili çalışmalara engelli çocuklar daha fazla dahil edilmektedir. Engelli çocuklarla ilgili bilgi toplanmasına yönelik bu araştırmaların sonuçları eğitim planlamacıları ve politika yapıcılar için çok faydalıdır ve eğitim sistemlerinin daha bütünleştirici hale gelmesi

yönündeki kanıtlara bir kaynak oluşturabilir. İçermeciliğin teşvik edilmesi amacıyla çocuklar arasındaki işbirliğinin daha iyi kullanılması gereklidir (94).

Görsel-işitsel yöntemler, farklı sosyoekonomik çevrelerde bulunan çocukların görüşlerinin ortaya konmasında özellikle etkili olmuştur (129, 130).

- İngiliz Milletler Topluluğuna üye 9 ülkede gençlerle bir dizi odak grubu görüşmesi düzenlenerek EHS'ye ilişkin görüşleri alınmıştır. Bu görüşmelerin dörtte üçünde en fazla vurgulanan üç konu arasında eğitim hakkı da bulunmaktadır (131).
- Nepal'in Jhapa bölgesindeki bir mülteci programında, engelli çocukların ihmal edildikleri ve savunmasız oldukları görülmüştür(132). Bununla birlikte, programda çalışan bir engellilik koordinatörü katılımcı bir eylem araştırması yapmakla görevlendirilmiştir. Engelli çocuklarla aile yaşamları hakkında görüşülmüştür. Çocuklar evden çıktıklarında kendileriyle alay edildiğini anlatmışlardır. Hem çocuklar hem de ebeveynleri önceliklerinin eğitim olduğunu belirtmişlerdir. Onsekiz aylık uygulama sonucunda, 700'den fazla öğrenci okullara entegre edilmiş ve bütün mülteci kamplarında işitme engelli ve işitme engelli olmayan çocuklara işaret dili eğitimi verilmeye başlanmıştır.
- Portekiz Eğitim Bakanlığı Eylül 2007'de Avrupa Özel Eğitimi Geliştirme Ajansı ile işbirliği içerisinde Avrupa genelinde bir dizi istişare toplantısı düzenlenmiştir (133). Görüşülen gençler bütünleştirici eğitime sıcak bakarken, fakat her bireyin nerede eğitim göreceğine karar vermesi gerektiğini düşünmekteydi. Gençler, bütünleştirici okullarda gerçek dünyaya ilişkin sosyal beceriler ve deneyim kazandıklarını ve ayrıca bireye özel uzman desteği sayesinde yükseköğrenime daha rahat hazırlandıklarını ifade etmişlerdir.

Sonuç ve Öneriler

Engelli çocukların okula başlama, eğitime ve üst sınıflara devam etme oranları engelli

olmayan çocuklara göre daha düşüktür. Engelli çocukların kaliteli eğitime eşit erişimlerinin olması gereklidir. Çünkü bu, insan sermayesi oluşumunda ve bu çocukların sosyal ve ekonomik yaşama katılmalarında kilit bir unsurdur.

Tarih boyunca engelli çocuklara ayrı özel eğitim okullarında eğitim verilirken, hem kentlerde hem de kırsal kesimlerdeki bütünleştirici örgün eğitim kurumlarında ileriye dönük uygun maliyetli yaklaşımlar izlenmektedir. İçermeci eğitimle engelli bireylerin çoğunluğuna erişmek daha kolaydır ve engelli öğrencilerin ailelerinden ve toplumdan tecrit edilmeleri önlenmektedir.

Eğitimle ilgili politikalarda, sistemlerde ve hizmetlerde engelli çocukların örgün eğitim fırsatlarından faydalanmalarını kısıtlamaktadır. Engelli çocukların eğitime eşit erişiminin sağlanması için fiziksel ve tutumsal engellerin ortadan kaldırılması, makul düzenlemelerin yapılması ve destek hizmetlerinin sağlanması amacıyla sistem düzeyinde ve okul düzeyinde değişiklikler yapılması gereklidir.

Politika yapıcılar, okul idarecileri, öğretmenler, aileler, engelli ve engelli olmayan çocuklar da dahil farklı paydaşlar, engelli çocuklara sağlanan eğitim fırsatlarının ve sonuçlarının iyileştirilmesine katkıda bulunabilirler. Bu konudaki öneriler aşağıda ana hatlarıyla verilmiştir.

Şeffaf Politikaların Oluşturulması ve Verilerin ve Bilgilerin İyileştirilmesi

- Engelli çocukların eğitime dahil edilmesine ilişkin net bir ulusal politika belirlenmeli ve bu politika için gerekli yasal ve kurumsal destek sağlanarak gerekli kaynaklar ayrılmalıdır. Politika yapıcılara engelli çocukların kaynaştırılmasını sağlayacak hakkaniyetli bir eğitim sisteminin tesis edilmesi için "bütünleştirici eğitim" ve "özel eğitim ihtiyaçları" tanımları üzerinde fikirbirliğine varılması şarttır.
- Araştırmalar yapılarak ihtiyacın düzeyinin ve türünün tespit edilmesi, böylece doğru desteğin ve olanakların sağlanması gereklidir. Bazı öğrencilerin erişimleri için fiziksel ortamda yalnızca küçük çaplı

değişikliklerin yapılması yeterli olabilir. Bazı engelli öğrenciler ise, yoğun eğitim desteğine ihtiyaç duyacaklardır.

- İzleme ve değerlendirme sistemleri kurulmalıdır. Hem özeleğitim okullarındaki hem de örgün eğitim okullarındaki engelli öğrencilerin sayısına ve eğitim ihtiyaçlarına ilişkin verilere genellikle halihazırdaki hizmet sunucular yoluyla ulaşmak mümkündür. İçermeci eğitimin maliyet etkinliği ve verimliliği üzerine araştırmaların yapılması gerekmektedir.
- Politika yapıcılar, eğitimciler ve aileler arasında eğitimde içermeciliğin nasıl sağlanacağına dair bilgi paylaşımı sağlanmalıdır. Gelişmekte olan ülkelerdiğer ülkelerin içermecilik deneyimlerinden yararlanabilirler. Örnek bütünleştirici projeleri, yerelden bölgesel ve bölgeselden küresel doğru iyi uygulama ağları yoluyla yaygınlaştırılabilir.

İçermeyi Teşvik Eden Stratejilerin Benimsenmesi

- Çocukların örgün eğitimle kaynaştırılmalarına yönelik eğitim yaklaşımlarına odaklanılmalıdır. Bu kapsamda, gerektiğinde özel eğitim merkezleri ve örgün eğitim kurumları arasında bağlantı kurulmalıdır.
- Halihazırda yoksa özel eğitim okulları kurulmamalıdır. Mevcut kaynaklar, örgün eğitim okullarında engelli çocuklara ilave destek sağlamak amacıyla kullanılmalıdır.
- Engelli çocukların okula erişimlerini sağlamak için çevresel erişilebilirlik ile ilgili minimum standartlar zorunlu hale getirilerek bütünleştirici bir eğitim altyapısı oluşturulmalıdır. Erişilebilir ulaşımın burada çok büyük önemi bulunmaktadır.
- Öğretmenler bütün öğrencilere karşı sorumludurlar; bu konuda farkındalıkları artırılmalıdır. Ayrıca, öğretmenlerin eğitim

becerileri sürekli geliştirilmelidir. İdeal olanı, öğretmenlerin engelli çocukların kaynaştırılması konusunda hem hizmet öncesinde hem de hizmet içi eğitimler yoluyla eğitilmeleridir. Engelli çocuklara yönelik hizmetlerin daha sınırlı olduğu kırsal bölgelerde çalışan öğretmenler üzerinde bilhassa durulmalıdır.

- Öğretmenler ve okullar, aynı yaklaşımın bütün öğrencilere uygulandığı modelleri terk ederek öğrenenlerin farklı ihtiyaçlarını karşılayacak esnek yaklaşımlar benimseme konusunda desteklenmelidir. Örneğin, bireyselleştirilmiş eğitim planlarıyla engelli öğrencilerin bireysel ihtiyaçları karşılanabilir.
- Öğretmenlere, öğrenme güçlükleri olan öğrencileri gruplara ayırma yöntemleri, farklı öğrenci gruplarına verilecek yönergeler, meslektaşlarıyla işbirliği yapma ve uygulanabilecek düşük maliyetli müdahaleler konusunda teknik rehberlik sağlanmalıdır.
- Öğrencilerin değerlendirilmesi, sınıflandırılması ve yerleştirilmesi ile ilgili politikalar netleştirilmeli, gerekirse gözden geçirilmelidir. Engellilik doğası gereği etkileşimli bir olgudur. Bu niteliği ve damgalanma hususu politikalarda yer bulmalıdır.
- Dil bir haklı ve işitme engelli çocukların eğitim haklarını gözetilmelidir. İşitme engelli çocukların çok erken yaşlarda işaret dilini ve normal okuma yazma yöntemini öğrenebilmeleri sağlanmalıdır. Öğretmenlere işaret dili eğitimi verilmeli ve eğitim materyali temin edilmelidir.

Gerektiğinde Uzmanlaşmış Hizmetlerin Sunulması

- Okul altyapısına ve personele yapılan yatırımlar artırılmalı, bu sayede özel eğitim ihtiyaçları olduğu tespit edilen engelli öğrencilerin gerekli desteği almaları

sağlanmalı ve bu desteğin devamlılığı sağlanmalıdır.

- Orta veya ileri düzeyde engellilikleri olan öğrencilere konuşma ve dil terapisi, uğraş terapisi ve fizyoterapi imkanları sağlanmalıdır. Uzman hizmet sunucuların olmadığı durumlarda, öğrencileri eğitim ortamlarında desteklemek için halihazırdaki toplum temelli rehabilitasyon hizmetlerine başvurulmalıdır. Bu imkan mevcut değilse, bu hizmetlerin geliştirilmesi gereklidir.
- Engelli çocuklara özel destek vermek amacıyla eğitim asistanlığı uygulaması başlatılmalıdır. Özel destek hizmetleri, engelli çocukları diğer çocuklardan ayırtılmayacak biçimde düzenlenmelidir.

yükseltmektedir. Ailelerin katılımı için ayrıca bir mali kaynak gerekli değildir.

- Engelli çocukların eğitimiyle ilgili faaliyetlere toplumun katılımı sağlanmalıdır. Toplumun katılımıyla gerçekleştirilen faaliyetler genellikle üst düzey politika kararlarından daha başarılı olmaktadır.
- Eğitim hizmetleri ile toplum temelli rehabilitasyon ve varsa diğer rehabilitasyon hizmetleri arasında bağlantı kurularak kaynakların verimli kullanılması sağlanmalıdır. Bu sayede eğitim, sağlık hizmetleri ve sosyal hizmetlerin entegrasyonu da sağlanacaktır.
- Engelli yetişkinler ve engelli örgütleri, engelli çocukların eğitimine erişimini teşvik etme konusuna daha fazla eğilme konusunda desteklenmelidirler.
- Eğitimleriyle ilgili kararlar verirken engelli çocukların fikirlerine başvurulmalı, onların da katılımları sağlanmalıdır.

Katılımın Desteklenmesi

- Ebeveynler ve aile bireyleri çalışmalara dahil edilmelidir. Çocukların eğitim ihtiyaçlarına ebeveynler ve öğretmenler birlikte karar vermelidirler. Ailelerin katılımı öğrencilerin başarı düzeyini

Kaynakça

- Global burden of disease: 2004 update. Geneva, World Health Organization, 2008.
- World population prospects: the 2008 revision population database: highlights. United Nations, Department of Economic and Social Affairs, 2009 (http://www.un.org/esa/population/publications/wpp2008/wpp2008_highlights.pdf, erişim tarihi: 12 Ocak 2011).
- The State of the World's Children 2006: excluded and invisible. New York, United Nations Children's Fund, 2005.
- The present situation of special education. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 1988.
- Education for All. Salamanca framework for action. Washington, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 1994.
- The Dakar framework for action: Education for All: meeting our collective commitments. Adopted by the World Education Forum, Dakar, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 26–28 April 2000. Paris, 2000a.
- Convention on the Rights of Persons with Disabilities. New York, United Nations, 2006.
- Filmer D. Disability, poverty, and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. The World Bank Economic Review, 2008,22:141-163. doi:10.1093/wber/lhm021
- Education for All Global Monitoring Report. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2009.
- Nott J. Impaired identities? Disability and personhood in Uganda and implications for an international policy on disability. Oslo, Department of Social Anthropology, University of Oslo, 1998.
- People with disabilities in India: from commitments to outcomes. Washington, Human Development Unit, South Asia Region, World Bank, 2009.
- World Health Survey. Geneva, World Health Organization, 2002–2004 (<http://www.who.int/healthinfo/survey/en/>, erişim tarihi: 20 Ağustos 2009).
- Loeb ME, Eide AH, eds. Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2004.

14. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. Living conditions among people with disabilities in Namibia: a national, representative study. Oslo, SINTEF, 2003.
15. Eide AH, Loeb ME, eds. Living conditions among people with activity limitations in Zambia. Oslo, SINTEF, 2006.
16. Eide AH et al. Living conditions among people with disabilities in Zimbabwe: a representative, regional study. Oslo, SINTEF, 2003.
17. Reaching the marginalized EFA Global Monitoring Report 2010. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2010.
18. Karangwa E, Kobusingye M. Consultation report on education of the Deaf in Rwanda. Kigali, Ministry of Education, 2007.
19. Porter GL. Disability and inclusive education. Paper prepared for the InterAmerican Development Bank seminar, Inclusion and Disability, Santiago, 2001 (http://www.disabilityworld.org/05-06_01/children/inclusiveved.shtml, erişim tarihi: 1 Mayıs 2009).
20. Summary report. Violence against children. UN Secretary-General's report on violence against children. Thematic group on violence against children. Findings and recommendations. New York, United Nations Children's Fund, 2005.
21. Singal N. Inclusive education in India: international concept, national interpretation. *International Journal of Disability Development and Education*, 2006,53:351-369. doi:10.1080/10349120600847797
22. Education for All global monitoring report 2009. Regional overview: sub-Saharan Africa. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2009 (<http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001784/178418e.pdf>, erişim tarihi: 20 Ağustos 2009).
23. Tirussew T. Overview of the development of inclusive education in the last fifteen years in Ethiopia. In: Savolainen H, Matero M, Kokkala H, eds. When all means all: experiences in three African countries with EFA and children with disabilities. Helsinki, Ministry for Foreign Affairs, 2006.
24. Kett M, Geiger M, Boersma M. Community-based rehabilitation and families in crisis. In: Hartley S, Okune J. CBR: inclusive policy development and implementation. Norwich, University of East Anglia, 2008.
25. Lewis I. Education for disabled people in Ethiopia and Rwanda. Manchester, Enabling Education Network, 2009.
26. Mete C, ed. Economic implications of chronic illness and disability in Eastern Europe and the former Soviet Union. Washington, World Bank, 2008.
27. Project appraisal document on a proposed credit to the People's Republic of Bangladesh for a disability and children-at-risk project project. Washington, World Bank, 2008 (<http://tinyurl.com/yhuqa6u>, erişim tarihi: 19 Ekim 2009).
28. SNE country data 2010: background information. Odense, European Agency for Development in Special Needs Education, 2010. Unpublished.
29. Florian L et al. Cross-cultural perspectives on the classification of children with disabilities: Part 1 issues in the classification of children with disabilities *The Journal of Special Education*, 2006,40:36-45. doi:10.1177/00224669060400010401
30. Educational Quality Improvement Program. Issues brief: educating children with disabilities: Who are the children with disabilities? Washington, United States Agency for International Development, 2005 (<http://www.equip123.net/webarticles/anmviewer.asp?a=359&z=92>, 12 Ocak 2011).
31. Students with disabilities, learning difficulties and disadvantages: policies, statistics and indicators. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2007.
32. Naidhu A. Collaboration in the era of inclusion. In: Forlin C, Lian M-GJ, eds. Reform, inclusion and teacher education: toward a new era of special education in the Asia Pacific Region. London, Routledge, 2008.
33. Inclusive education at work: students with disabilities in mainstream schools. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 1999.
34. Special needs education: country data 2010. Odense, European Agency for Development in Special Needs Education, 2010.
35. Understanding and responding to children's needs in inclusive classrooms. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2001 (<http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001243/124394e.pdf>, erişim tarihi: 13 Ağustos 2009).
36. Dupoux E, Wolman C, Estrada E. Teachers' attitudes toward integration of students with disabilities in Haiti and the United States. *International Journal of Disability Development and Education*, 2005,52:43-58. doi:10.1080/10349120500071894
37. Silverstein J. Framework for understanding IDEA in general and the discipline provisions in particular. Washington, Center for Study and Advancement of Disability Policy, 2002.38. Farrell P et al. SEN inclusion and pupil achievement in English schools. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 2007,7:172-178. doi:10.1111/j.1471-3802.2007.00094.x
39. Norwich B. Education, inclusion and individual differences: recognising and resolving dilemmas. *British Journal of Educational Studies*, 2002,50:482-502. doi:10.1111/1467-8527.t01-1-00215
40. Pitt V, Curtin M. Integration versus segregation: the experiences of a group of disabled students moving from mainstream school into special needs further education. *Disability & Society*, 2004,19:387-401. doi:10.1080/09687590410001689485

41. Foster S, Emerton G. Mainstreaming the Deaf student: A blessing or a curse? *Journal of Disability Policy Studies*, 1991,2:61-76. doi:10.1177/104420739100200205
42. Fuchs D, Fuchs LS. Sometimes separate is better (education for learning disabled children). *Educational Leadership*, 1994,54:22-27.
43. Hocutt AM. Effectiveness of special education: is placement the critical factor? *The Future of children / Center for the Future of Children, the David and Lucile Packard Foundation*, 1996,6:77-102. PMID:8689263
44. McLaughlin MJ et al. *The education of children with disabilities and interpretations of equity: a review of policy and research*. New York, Teachers College, Columbia University, 2008.
45. Fisher M, Meyer LH. Development and social competence after two years for students who enrolled in inclusive and self-contained educational programs. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 2002,27:165-174. doi:10.2511/rpsd.27.3.165
46. Kishi GS, Meyer LH. What children report and remember: A six-year follow-up of the effects of social contact between peers with and without severe disabilities. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 1994,19:277-289.
47. Helmstetter E et al. Comparison of general and special education classrooms of students with severe disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 1998,33:216-227.
48. Peck CA, Donaldson J, Pezzoli M. Some benefits nonhandicapped adolescents perceive for themselves from their social relationships with peers who have severe handicaps. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 1990,15:241-249.
49. Baker ET, Wang MC, Walberg HJ. The effects of inclusion on learning. *Educational Leadership*, 1994–1995,52:33-35.
50. Baines L, Baines C, Masterson C. Mainstreaming: one school's reality. *Phi Delta Kappan*, 1994,76:39-40.
51. Zigmond N, Baker JM. An exploration of the meaning and practice of special education in the context of full inclusion of students with learning disabilities. *The Journal of Special Education*, 1995,29:109-115. doi:10.1177/002246699502900201
52. Salend SJ, Duhaney LMG. The impact of inclusion on students with and without disabilities and their educators. *Remedial and Special Education*, 1999,20:114-126. doi:10.1177/074193259902000209
53. Kalambouka A et al. *The impact of population inclusivity in schools on student outcomes*. In: *Research evidence in education library*. London, EPPI-Centre, Social Science Research Unit, Institute of Education, University of London, 2005.
54. Dyson A et al. *Inclusion and pupil achievement*. London, Department for Education and Skills, 2004.
55. Schneider M et al. *We also count! The extent of moderate and severe reported disability and the nature of the disability experience in South Africa*. Pretoria, Department of Health and CASE, 1999.
56. Afako R et al. *Implementation of inclusive education policies in Uganda*. Collaborative research between the Centre of International Child Health and the Uganda National Institute of Special Education. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2002.
57. Table 4–3. *Students with disabilities served under IDEA, Part B, in the U.S. and outlying areas who exited school, by exit reason, reporting year, and student's age: 1995–96 through 2004–05*. Rockville, Data Accountability Centre, 2009 (https://www.ideadata.org/tables30th/ar_4-3.xls, erişim tarihi: 16 Ekim 2009).
58. Newman L et al. *The post-high school outcomes of youth with disabilities up to 4 years after high school: a report of findings from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2) (NCSE 2009–3017)*. Menlo Park, SRI International, 2009 (www.nlts2.org/reports/2009_04/nlts2_report_2009_04_complete.pdf, erişim tarihi: 22 Ekim 2009).
59. Ogot O, McKenzie J, Dube S. *Inclusive Education (IE) and community-based rehabilitation*. In: Hartley S, Okune J, eds. *CBR: inclusive policy development and implementation*. Norwich, University of East Anglia, 2008.
60. *Report to Comic Relief on Oriang Cheshire inclusive education project*. London, Leonard Cheshire Disability, 2006.
61. Barton L, Armstrong F. *Policy, experience and change: cross-cultural reflections on inclusive education*. Dordrecht, Springer, 2007.
62. Forlin C, Lian MGJ, eds. *Reform, inclusion and teacher education: toward a new era of special education in the Asia Pacific Region*. London, Routledge, 2008.
63. *Education access and retention for educationally marginalised children: innovations in social protection*. KwaZulu-Natal, Mobile Task Team, Health Economics & HIV and AIDS Research Division, University of KwaZulu-Natal, 2005. (<http://www.schoolsandhealth.org/sites/ffe/Key%20Information/Education%20Access%20and%20Retention%20for%20Educationally%20Marginalised%20Children.pdf>, erişim tarihi: 12 Ocak 2011).
64. Bines H, Lei P, eds. *Education's missing millions: including disabled children in education through EFA FTI processes and national sector plans*. Milton Keynes, World Vision UK, 2007 (http://www.worldvision.org.uk/upload/pdf/Education%27s_Missing_Millions_-_Main_Report.pdf, erişim tarihi: 22 Ekim 2009).
65. Stubbs S. *Inclusive education: where there are few resources*. Oslo, Atlas Alliance, 2008 (http://www.eenet.org.uk/theory_practice/IE%20few%20resources%202008.pdf, erişim tarihi: 20 Temmuz 2009).

66. Chambers J, Shkolnik J, Pérez M. Total expenditures for students with disabilities, 1999–2000: spending variation by disability. Palo Alto, American Institutes for Research, Center for Special Education Finance, 2003 (No. ED481398).
67. Education for all: global synthesis. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2000.
68. Hernandez G. Assessing El Salvador's capacity for creating inclusive educational opportunities for students with disabilities using a capacity assessment framework. College Park, University of Maryland, 2006.
69. Policy Guidelines on Inclusion in Education, Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2009.
70. Wright SL, Sigafos J. Teachers and students without disabilities comment on the placement of students with special needs in regular classrooms at an Australian primary school. *Australasian Journal of Special Education*, 1997,21:67-80. doi:10.1080/1030011970210203
71. Chimedza R, Peters S. Disability and special educational needs in an African context. Harare, College Press, 2001.
72. Proposal for a national plan for special needs education and related services in Rwanda. Kigali, Government of the Republic of Rwanda, 2005 (<http://payson.tulane.edu/gsd1-2.73//collect/mohnonve/index/assoc/HASH2410.dir/doc.pdf>, erişim tarihi: 18 Ağustos 2009).
73. Haualand H, Allen C. Deaf people and human rights. Helsinki, World Federation of the Deaf and Swedish National Association of the Deaf, 2009.
74. Researching our experience: a collection of writings by Zambian teachers. Mpika and Manchester, Enabling Education Network, 2003.
75. Macdonald SJ. Toward a sociology of dyslexia: exploring links between dyslexia, disability and social class. Saarbrücken, VDM Publishing House, 2009.
76. Kwon H. Inclusion in South Korea: the current situation and future directions. *International Journal of Disability Development and Education*, 2005,52:59-68. doi:10.1080/10349120500071910
77. Huang HH, Diamond KE. Early childhood teachers' ideas about including children with disabilities in programs designed for typically developing children. *International Journal of Disability Development and Education*, 2009,56:169-182. doi:10.1080/10349120902868632
78. Price P. Education for All (EFA): an elusive goal for children with disabilities in developing countries in the Asian Pacific Region. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2003,14:3-9.
79. Inclusion International. Better education for all: when we're included too. Salamanca, Instituto Universitario de Integracion en la Comunidad, 2009.
80. Ingstad B, Whyte SR, eds. Disability and culture. Berkley, University of California Press, 2005.
81. O'Sullivan C, MacLachlan M. Childhood disability in Burkina Faso and Sierra Leone: an exploratory analysis. In: M.Machlan, L.Swartz, eds. Disability and international development: towards inclusive global health. Dordrecht, Springer, 2009.
82. Karangwa E. Grassroots community-based inclusive education: exploring educational prospects for young people with disabilities in the post-conflict Rwandan communities. Louvain, Centre for Disability, Special Needs Education and Child Care, 2006 (<https://repository.libis.kuleuven.be/dspace/handle/1979/424>, erişim tarihi: 1 Temmuz 2008).
83. Karangwa E, Ghesquière P, Devlieger P. The grassroots community in the vanguard of inclusion: the Rwandan perspective. *International Journal of Inclusive Education*, 2007,11:607-626.
84. Kvam MH, Braathen SH. Violence and abuse against women with disabilities in Malawi. Oslo, SINTEF, 2006.
85. Howell C. Changing public and professional discourse. In: Engelbrecht P, Green L, eds. Responding to the challenges of inclusive education in Southern Africa. Pretoria, Van Schaik Publishers, 2006:89–100.
86. Boersma FJ, Chapman JW. Teachers' and mothers' academic achievement expectations for learning disabled children. *Journal of School Psychology*, 1982,20:216-221. doi:10.1016/0022-4405(82)90051-6
87. McGrew KS, Evans J. Expectations for students with cognitive disabilities: Is the cup half empty or half full? Can the cup flow over? Minneapolis, National Center on Educational Outcomes, University of Minnesota, 2003 (<http://education.umn.edu/NCEO/OnlinePubs/Synthesis55.html>, erişim tarihi: 9 Ağustos 2010)
88. Watson N et al. Life as a disabled child: research report. Edinburgh, University of Edinburgh, 1998.
89. McGregor G, Vogelsberg RT. Inclusive schooling practices: pedagogical and research foundations. A synthesis of the literature that informs best practices about inclusive schooling. Baltimore, Paul H Brookes, 1998.
90. Villa RA et al. Inclusion in Viet Nam: more than a decade of implementation. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 2003,28:23-32. doi:10.2511/rpsd.28.1.23
91. Begeny JC, Martens BK. Inclusionary education in Italy: a literature review and call for more empirical research. *Remedial and Special Education*, 2007,28:80-94. doi:10.1177/07419325070280020701
92. Cornoldi C et al. Teacher attitudes in Italy after twenty years of inclusion. *Remedial and Special Education*, 1998,19:350-356. doi:10.1177/074193259801900605
93. Disabled children's right to education. Auckland, New Zealand Human Rights Commission, 2009.
94. Open file on inclusive education: support materials for managers and administrators. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2003 (<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001321/132164e.pdf>, erişim tarihi: 13 Ağustos 2009).
95. Khatleli P et al. Schools for all: national planning in Lesotho. In: O'Toole B, McConkey R, eds. Innovations in developing countries for people with disabilities. Chorley, Lisieux Publications, 1995.

96. Johnstone CJ, Chapman D. Contributions and constraints to the implementation of inclusive education in Lesotho. *International Journal of Disability Development and Education*, 2009,56:131-148. doi:10.1080/10349120902868582
97. Annual report of the United Nations High Commissioner for Human Rights and reports of the office of the High Commissioner and the Secretary-General: thematic study by the office of the United Nations High Commissioner for Human Rights on enhancing awareness and understanding of the convention on the rights of persons with disabilities. Geneva, Office of the High Commissioner on Human Rights, 2009 (<http://www.un.org/disabilities/documents/reports/ohchr/A.HRC.10.48AEV.pdf>, erişim tarihi: 12 Ocak 2011).
98. Hartman WT. State funding models for special education. *Remedial and Special Education*, 1992,13:47-58. doi:10.1177/074193259201300610
99. Parrish TB. Fiscal policies in special education: removing incentives for restrict placements. Palo Alto, Center for Special Education Finance, American Institutes for Research, 1994 (Policy Paper No. 4).
100. Student with disabilities, learning difficulties and disadvantages: statistics and indicators. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2005.
101. Students with disabilities, learning difficulties and disadvantages: statistics and indicators for curriculum access and equity (special educational needs) in the countries of the organisation of American States (OAS) – outputs. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2007b.
102. Grimes PA. Quality education for all: a history of the Lao PDR inclusive education project 1993–2009. Vientiane, Save the Children Norway, 2009.
103. Overcoming Exclusion through Inclusive Approaches in Education: a challenge and a vision, Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2003.
104. Slee R. Teacher education, government and inclusive schooling. In: Allen J, ed. *Inclusion, participation and democracy*. Dordrecht, Kluwer Publishers, 2003.
105. Assessment in inclusive settings: key issues for policy and practice. Odense, Denmark, European Agency for Development in Special Needs Education, 2007.
106. McCausland D. International experience in the provision of individual education plans for children with disabilities. Dublin, National Disability Authority, 2005.
107. Embracing diversity: toolkit for creating inclusive, learning-friendly environments. Bangkok, Thailand, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2009 (<http://www2.unescobkk.org/elib/publications/032revised/index.htm>, accessed 12 January 2011).
108. Toolkit of best practices and policy advice. Geneva, International Telecommunication Union, 2009 (<http://www.connectaschool.org/itu-module-list>, erişim tarihi: 12 Ocak 2011).
109. Takala M, Pirttimaa R, Törmänen M. Inclusive special education: the role of special education teachers in Finland. *British Journal of Special Education*, 2009,36:162-172. doi:10.1111/j.1467-8578.2009.00432.x
110. Jerwood L. Focus on practice: using special needs assistants effectively. *British Journal of Special Education*, 1999,26:127-129. doi:10.1111/1467-8527.t01-1-00123
111. Logan A. The role of the special needs assistant supporting pupils with special educational needs in Irish mainstream primary schools. *Support for Learning*, 2006,21:92-99. doi:10.1111/j.1467-9604.2006.00410.x
112. Early childhood intervention: analysis of situations in Europe. Middlefart, Denmark, European Agency for Development in Special Needs Education, 2005.
113. Education for children with disabilities: improving access and quality. London, UK Department for International Development, 2010 (<http://www.dfid.gov.uk/Media-Room/News-Stories/2010/Education-for-children-with-disabilities/>, erişim tarihi: 12 Ocak 2011).
114. Lasonen J, Kempainen R, Raheem K. *Education and training in Ethiopia: an evaluation of approaching EFA goals*. Jyväskylä, Finland, Institute for Educational Research, University of Jyväskylä, 2005 (http://ktl.jyu.fi/arkisto/verkojulkaisuja/TP_23_Lasonen.pdf, erişim tarihi: 30 Eylül 2009).
115. *Putting children at the centre of education: how VSO supports practice and policy in primary schools*. Addis Ababa, VSO Ethiopia, 2008.
116. Schurmann E. *Training disabled teachers in Mozambique*. Manchester, Enabling Education, 2006 (Newsletter 10) (http://www.eenet.org.uk/resources/eenet_newsletter/news10/page15.php, erişim tarihi: 30 Eylül 2009).
117. *Education in emergencies: including everyone. INEE pocket guide to inclusive education*. Geneva, Inter-Agency Network on Education in Emergencies, 2009.
118. Ferguson DL. International trends in inclusive education: the continuing challenge to teach one and everyone. *European Journal of Special Needs Education*, 2008,23:109-120. doi:10.1080/08856250801946236
119. *Accessibility program and school restoration in Lisbon*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2006.
120. Miles S. Engaging with teachers' knowledge: promoting inclusion in Zambian schools. *Disability & Society*, 2009,24:611-624. doi:10.1080/09687590903010990
121. *Making schools inclusive: how change can happen: Save the Children's experiences*. London, Save the Children, 2008.
122. *Development for all: towards a disability-inclusive Australian aid program 2009–2014*. Canberra, Australian Agency for International Development, 2008a.
123. Australian Agency for International Development Sport and Development. *Focus Magazine*, 2008,b23:2-22.

124. Sport for Development and Peace International Working Group. *Harnessing the power of sport for development and peace: recommendations to governments*. Toronto, Right to Play, 2008.
125. International Labour Organization, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, World Health Organization. *CBR: A strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities*. Geneva, World Health Organization, 2004.
126. Focas-Licht M. Alternative basic education for Karamoja, Uganda. *Enabling Education*, 2000, 4.
127. Chavuta AHP, Kimuli E, Ogot O. Community-based rehabilitation as part of inclusive education and development. In: Hartley S, ed. *CBR as part of community development: a poverty reduction strategy*. London, University College London, Centre for International Child Health, 2006:54–63 (http://www.afri-can.org/cbr_book.php, erişim tarihi: 21 Eylül 2009).
128. Brady JP et al. *Evaluation of the Step By Step Program: executive summary*. Arlington, VA, Improving Educational Quality and Children's Resources International, 1999 (<http://www.childrensresources.org/stepbystep.pdf>, erişim tarihi: 7 Eylül 2009).
129. Carrington S, Allen K, Osmolowski D. Visual narrative: a technique to enhance secondary students' contribution to the development of inclusive, socially just school environments. Lessons from a box of crayons. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 2007,7:8-15. doi:10.1111/j.1471-3802.2007.00076.x
130. Kaplan I, Lewis I, Mumba P. Picturing global educational inclusion? Looking and thinking across students' photographs from the UK, Zambia and Indonesia. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 2007,7:23-35. doi:10.1111/j.1471-3802.2007.00078.x
131. Rieser R. *Implementing inclusive education: a Commonwealth guide to implementing Article 24 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. London, Commonwealth Secretariat, 2008.
132. *Schools for all: including disabled children in education*. London, Save the Children UK, 2002.
133. *Young people's views on inclusive education: Lisbon declaration*. Odense, Denmark, European Agency for Development in Special Needs Education, 2007.



Bölüm 8

İstihdam

“Engelli olduğum için çiftçilik yapma şansım olmadı; yine de ben vazgeçmedim. Ördek besledim, su ürünleri sattım ve atık malzeme ticareti yaptım. Sosyal ayrımcılık ve fiziksel engellilik benim için birçok zorluğa neden olsa da asla pes etmedim. Ama, işin zorluğu yüzünden sağ ayağımdaki yara gittikçe kötüleşti. Sonunda ayağım kesildi. Arkadaşların ve komşuların yardımıyla bir protez yaptırdım, anlamlı ve bağımsız bir hayat arayışıyla kariyerime baştan başladım. Silbaştan sığır yetiştiriciliğine başladım. Sığır Ticareti Merkezini kurdum. Bu sayede, hem kendime yetiyorum hem de cüzzamın zorluklarıyla mücadele eden diğer birçok insana yardım edebiliyorum. “

Tiexi

“Üniversiteye girmeye uğraşırken ve iş ararken pek çok insan engelliliğime takılıp kalıyordu. İnsanlar engelliyim diye en basit şeyleri bile yapamayacağımı, hatta yangın tüpü bile kullanamayacağımı düşünüyorlardı... Hemşire olmak istediğimden beri farklı muamele görmemin temel sebebinin, insanların benden korkmaları olduğunu düşünüyorum. Çünkü daha önce hiç benim gibi biriyle karşılaşmamışlar.”

Rachael

“Ben bir STK’nın mutfağında çalışıyorum, Kurumda çalışan 25 kişiye yemek yapıyorum. Yemek yapmadığım zamanlarda oyuncak bebekler dikiyorum. Oyuncaklarım kaliteli olduğundan mağazalardan rağbet görüyor, engelli birisi yaptı diye değil. İşyerinde çok arkadaşım var. Hepimiz de zihinsel engelliyiz. Başka bir yerde çalışma seçeneğim yok; çünkü kimse benim gibi birini işe almak istemiyor. Daha fazla seçeneğim olsaydı ne yapardım bilmiyorum, ama herhalde şarkı söyleyip dans etmek, müzikle uğraşmak isterdim.”

Debani

“Deprem olmadan önce geniş bir aileydik, 7 kardeştik. Hepimizin hayattan beklentileri ve hayalleri vardı. Ama depremde evimiz yıkıldı ve sadece üçümüz sağ çıkabildik. Amerikalı doktorlar bir bacağımı kurtarabildi. Protez kullanarak yeniden okula gitmeye başladım. Bir kaç fotoğrafımın kaldığı geçmişimdeki anılarla yaşıyordum. Eğitimime devam etmem gerektiğini bilsem de isteğim yoktu. Bir gün yerel bir televizyon kanalında amatör gazetecilik teklifi aldım ve hayatım değişti. Önceleri, engelliliğimin profesyonel bir gazeteci olmamın önünde bir ayak bağı olacağını düşünüyordum. Fakat beni çok iyi karşıladılar; bana cesaret verdiler. Gazeteci olmak için işbaşı eğitimi gördüm. Kısa süre içinde yeni çevreme ve işime alıştım, diğer çalışanlarla eşit sorumluluklarım vardı ve kimse bana imtiyazlı davranmadı.”

Ani

8

İstihdam

Dünyanın her yerinde engellileri girişimci, kendi hesabına çalışanlar, çiftçi, fabrika işçisi, doktor, öğretmen, tezgahlar, otobüs şoförü, ressam ve bilgisayar teknisyeni olarak görmek mümkündür (1). Engelli bireyler neredeyse bütün işlerde çalışabilmekte ve uygun ortam şartları oluşturulduğunda üretken olabilmektedirler. Ancak, çok sayıda çalışmayla da belgelendiği gibi, hem gelişmiş hem de gelişmekte olan ülkelerde çalışma çağındaki engelli bireylerin istihdam oranları çok daha düşük düzeydedir ve işsizlik oranları engelli olmayan bireylere göre çok yüksektir (2-9). İşgücü piyasasına katılım oranlarının daha düşük olması, engelliliğin yoksulluğa yol açmasının önde gelen nedenlerinden biridir (10-15).

Birleşmiş Milletler *Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmenin* (EHS) 27. maddesinde “engelli bireylerin, engelli olmayan bireylerle eşit şartlarda çalışma hakkı tanınmaktadır; bu hak çerçevesinde, engelli bireylere yönelik açık, bütünlendirici ve erişilebilir bir iş piyasasında ve çalışma ortamında özgürce seçilen veya kabul edilen bir işle hayatını kazanmaya ilişkin fırsatlar yer almaktadır” (16). EHS’de diğer hükümlerin yanısıra istihdamda her türlü ayrımcılık yasaklanmakta, mesleki eğitime erişim ve kendi hesabına çalışma fırsatları teşvik edilmekte ve işyerinde makul düzenlemelerin yapılması için çağrıda bulunmaktadır.

Engelli bireylerin iş piyasasına katılımlarını etkileyen bazı faktörler vardır. Üretkenlik farkı, ayrımcılık, önyargılar ve engellilere yönelik yardım ve ödenek sistemlerindeki kısıtlayıcı etkenler, iş piyasasındaki aksaklıklar bu faktörlere örnek olarak verilebilir (2, 17-19). Pek çok ülkede iş piyasasındaki aksaklıkları ele almak ve engelli bireylerin istihdamını geliştirmek amacıyla engellilik temelli ayrımcılığı yasaklayan yasalar bulunmaktadır. Ayrımcılık karşıtı yasaların uygulanmasının kayıtlı ekonomiye erişimi artırması ve daha geniş sosyal faydalar sağlaması beklenmektedir. Pek çok ülke buna ek olarak engelli bireylere yönelik istihdam olanaklarının artırılması için kota gibi spesifik önlemler almıştır (20). Mesleki rehabilitasyon ve istihdam hizmetleri (mesleki eğitim, danışmanlık, iş bulma ve işe yerleştirme desteği vb.) engelli bireylerin iş piyasasında rekabet güçlerini artırabilir veya eski haline getirerek iş piyasasına katılımlarını kolaylaştırabilir. Bütün bunların temelinde, işyerlerindeki tutumların değişmesi yer almaktadır (bkz. [Kutu 8.1](#)).

Kutu 8.1. Kilit Kavramlar

“Çalışma” terimi geniş anlamli bir terimdir ve evde veya bir aile işletmesinde ücretsiz çalışmayı, kayıtlı ve kayıt dışı ekonomide başka bir kimse için veya bir kuruluştta ücretli çalışmayı ve kendi hesabına çalışmayı içermektedir.

Geçim kavramından kasıt, “bir bireyin yaşam gereksinimlerini güvence altına almasını sağlayan kaynaklar”dır (21). İnsanlar geçimlerini temin etmek için evde, toplum yararına, yalnız başına ya da bir grup içerisinde veya bir kuruluş, bir kamu kurumu veya bir işletme için çalışabilir. İnsanlara yaptıkları işe karşılık aynı, nakdi veya günlük yevmiye veya maaş ödemesi biçiminde ödeme yapılmaktadır (21). Engelli bireyler ise birçok ülkede ücretsiz veya maaşsız işlerde çalışmak durumunda kalmaktadırlar (22).

“Kayıtlı ekonomi” hükümet tarafından düzenlenen, çalışanların kamu ve özel sektörde sözleşmeyle işe alındığı, maaşlı, emeklilik planları ve sağlık sigortası gibi faydaları olan işlerde istihdamını içermektedir. “Kayıt dışı ekonomi” ise, bir ülkenin ekonomisinin düzenlenmemiş kısmıdır. Bunun içerisinde küçük ölçekli tarım faaliyetleri, mikro ölçekli ticari işletmeler, ev temelli işletmeler, az sayıda çalışanı olan küçük işletmeler ve benzer faaliyetlerle uğraşan diğer işletmeler yer almaktadır (22).

“İşgücü” terimiyle çalışma çağında olup çalışabilecek, çalışma kabiliyeti bulunan, çalışmakta olan veya çalışmak isteyen bütün yetişkinler ifade edilmektedir (23). “İşsiz” terimi ile, istihdam edilmemiş ama çalışabilecek ve iş arayan bireyler kastedilmektedir. Engelli bireylerin iş durumlarının ölçülmesi için farklı göstergeler mevcuttur:

- **İşsizlik oranı**, işsiz bireylerin sayısıdır ve işgücüne göre yüzde ile ifade edilir;
- **İstihdam oranı**, ücret karşılığı çalışan çalışma çağındaki nüfus oranıdır;
- **İşgücüne katılım oranı**, istihdam edilmiş veya işsiz olsun, ekonomik olarak aktif yetişkin nüfus oranıdır (22).
- **İstihdam orantısı**, engelli bireylerin istihdam oranının genel nüfusun istihdam oranıyla karşılaştırılması sonucu ortaya çıkan orantıdır.

İş Piyasalarını Anlamak

İş Piyasasına Katılım

Dışlanmanın üstesinden gelmek için, engelli bireylerin ve ailelerinin iş ve geçim kaynaklarına erişebilmeleri, engellilik ve yoksulluk arasındaki kısır döngüyü aşmaları gerekmektedir (14, 24-26). Bazı işverenler hala engelli bireylerin kalifiye ve üretken olmayacakları kaygısını taşımaktadırlar (27, 28). Ancak, ihtiyaç duyulan becerilere sahip engelli bireyler de mevcuttur. Ayrıca, engelli bireylerin iş sadakati yüksek, devamsızlık oranları ise düşüktür. Bunun sonucunda, etkin ve kazançlı olduğu gerekçesiyle her geçen gün daha fazla işletme engelli bireyleri istihdam etmektedir (29, 30).

Engelli bireylerin işgücüne katılımının önemli olmasının başka nedenleri de vardır:

- **İnsan kaynaklarının azami düzeye çıkarılması.** Engelli bireylerin üretken bir şekilde katılım göstermesi bireysel iyilik halini artırmakta ve ulusal düzeyde katkı sağlamaktadır (31, 32).
- **İnsanlık onurunun ve sosyal ahengin geliştirilmesi.** İstihdam, gelirin yanısıra, insanlık onuruna ve sosyal ahenge anlamlı katkılarda bulunmakta, kişisel ve sosyal faydalar sağlamaktadır (33). Bütün bireyler kişisel yaşamlarının istikametini özgürce belirleyebilmeli ve kendi yeteneklerini ve kapasitelerini tam anlamıyla geliştirebilmelidirler (16).
- **Çalışma çağındaki nüfus içerisinde sayıları giderek artan engelli bireylere gerekli düzenlemelerin yapılması.** Yaşamı koruyan ve uzatan iyileştirilmiş sağlık ve tıbbi rehabilitasyon hizmetleriyle birlikte kronik rahatsızlıklarda meydana gelen artış nedeniyle engelliğin yaygılığının önümüzdeki on yıllarda yükselmesi

beklenmektedir. Buna ek olarak, dünyanın yaşlanan nüfusunun da engelliliğin yaygınlığını artırması beklenmektedir. Altmış yaşın üzerindeki insanların oranının önümüzdeki on yıllarda dünyanın bütün bölgelerinde artış göstereceği tahmin edilmektedir (17, 18).

İş piyasası teorisine göre, arz ve talep nedenleriyle, engelli bireylerin istihdam oranı engelli olmayan bireylerden daha düşük olacaktır.

Arz tarafında, engelli bireylerin çalışma maliyetleri daha yüksek olacaktır. Çünkü, işe gidip gelmek ve çalışmak için daha fazla gayret sarf etmeleri gereklidir. Ayrıca, engelli ödeneklerinin yüksek olduğu ülkelerde işe giren engelli bireylerin faydalandıkları yardım veya ödenekler kesilecek, sağlık sigortaları sona erecektir. Oysa, toplamda bu imkanların değeri çalışarak kazanabileceklerinden daha fazladır (34). Dolayısıyla, engelli bir bireyin “koruma ücretinin” (bir kimsenin çalışmak isteyeceği en düşük ücretin) engelli olmayan bir bireyinkinden daha yüksek olması muhtemeldir. Bunun sonucu oluşan “ödenek tuzağı” birçok yüksek gelirli ülke için kaygı konusudur (2, 35).

Talep tarafında, özellikle işyeri ortamında uygun olanaklar sağlanmaması halinde engelli bireylerin üretkenliği sağlık durumları nedeniyle düşebilmektedir. Bu gibi durumlarda, bireye teklif edilen ücretin piyasa düzeyinin aşağısında olması söz konusu olabilir. Engelliliğin üretkenlik üzerindeki etkilerini hesaplamak zordur. Çünkü, bu etkiler yetersizliğin niteliğine, çalışma ortamına ve işin gerekliliklerine bağlıdır. Örneğin, görme engelli bir bireyin vinç operatörü olması çok zordur, fakat aynı insanın bir telefon operatörü olarak üretken bir şekilde çalışmasının önünde bir engel bulunmayabilir (36). Tarım ekonomisinde, çoğu iş birincil sektörde yer almakta ve yürüme ve taşıma yetenekleri kısıtlı insanların yapamayacağı ağır işçilik gerektirmektedir. Bununla birlikte, yalnızca ayrımcılıktan kaynaklanan nedenlerle engelli bireylere daha düşük ücret teklif edildiği durumlara rastlanmaktadır.

Koruma ücretlerinin yüksek, öte taraftan piyasa ücretlerinin düşük olması nedeniyle engelli bireylerin istihdam edilme olasılığı engelli olmayan insanlara göre düşük kalmaktadır.

İstihdam Oranları

Birçok ülkede engelli bireylerin istihdamına ilişkin sistematik veri bulunmamaktadır. Uluslararası Çalışma Örgütü'nün (ILO) 2003 yılında yaptığı bir araştırmaya verilen yanıtlar, çalışmada yer alan 111 ülke ve bölgenin 16'sında engellikle ilgili istihdama yönelik hiç veri bulunmadığını göstermiştir (22). Düşük ve orta gelirli ülkelerdeyse, son yıllardaki iyileştirilmelere rağmen bu konudaki veriler hala kısıtlıdır (37). Bu ülkelerin pek çoğunda, insanların çok büyük bir kısmı kayıt dışı ekonomide çalışmaktadır. Bu nedenle bu insanlar ne iş piyasası istatistiklerinin tamamında görünmekte ne de istihdam mevzuatı kapsamına alınmaktadır.

Pek çok ülkeden elde edilen veriler engelli bireylerin istihdam oranlarının toplam nüfusunun aşağısında olduğunu göstermektedir (bkz. [Tablo 8.1](#) ve [Tablo 8.2](#)). İstihdam oranı Güney Afrika'da %30'un ve Japonya'da %38'in altında, İsviçre'de %81'in ve Malavi'de %92'nin üstünde değişiklik göstermektedir.

Çalışmayan engelli bireyler çoğunlukla iş aramadıkları ve sonuç olarak işgücünün parçası sayılmadıkları için, işsizlik oranı bu bireylerin iş piyasasındaki durumlarını bütünüyle yansıtmayabilir. Bunun yerine, engelli bireylerin iş piyasasındaki durumunun bir göstergesi olarak istihdam oranı daha sık kullanılmaktadır.

Dünya Sağlık Araştırmasında 51 ülkeden elde edilen sonuçlar analiz edildiğinde, istihdam oranlarının engelli erkeklerde %52.8 ve engelli kadınlarda %19.6 olduğu görülmüştür. Bu oranlar, engelli olmayan erkekler için %64.9 ve engelli olmayan kadınlar için %29.9'dur. Ekonomik İşbirliği ve Kalkınma Örgütü'nün yakın zamanda yapmış olduğu bir çalışmaya göre (2) 27 ülkede, çalışma çağındaki engelli bireyler iş piyasasında çok büyük dezavantajlar yaşamaktadırlar ve istihdam oranları çalışma çağındaki engelli olmayan bireylerinkinden daha kötü düzeydedir. Engelli bireylerin ortalama istihdam oranı %44'tür. Bu oran, engelli olmayan bireylerin ortalama istihdam oranının (%75) yarısından biraz fazladır. Engelli olmayan bireyler arasında faal olmama oranı (%49) 2.5 kat daha fazladır (bu oran engelli olmayan bireylerde %20'dir).

İstihdam oranı farklı engellilikleri bulunan bireyler ile ruh sağlığı sorunları yaşayan veya zihinsel engelli bireylerin büyük oranda değişiklik göstermektedir (28, 44). Bu bireylerin istihdam oranları en düşük düzeydedir. İngiltere’de yapılan bir analizde,

diğer çalışanlarla karşılaştırıldığında, ruh sağlığı sorunları yaşayan insanların iş piyasasına girişte ve kazanç sağlamada çok daha büyük sıkıntılar yaşadıkları bulunmuştur (45).

Tablo 8.1. Seçilen Ülkelerde İstihdam Oranları ve Orantıları

Ülke	Yıl	Engelli bireylerin istihdam oranı (%)	Toplam nüfusun istihdam oranı (%)	İstihdam orantısı
Avustralya ^a	2003	41.9	72.1	0.58
Avusturya ^a	2003	43.4	68.1	0.64
Kanada ^a	2003	56.3	74.9	0.75
Almanya ^a	2003	46.1	64.8	0.71
Hindistan ^b	2002	37.6	62.5	0.61
Japonya ^a	2003	22.7	59.4	0.38
Malavi ^f	2003	42.3	46.2	0.92
Meksika ^a	2003	47.2	60.1	0.79
Hollanda ^a	2003	39.9	61.9	0.64
Norveç ^a	2003	61.7	81.4	0.76
Peru ^c	2003	23.8	64.1	0.37
Polonya ^a	2003	20.8	63.9	0.33
Güney Afrika ^d	2006	12.4	41.1	0.30
İspanya ^a	2003	22.1	50.5	0.44
İsviçre ^a	2003	62.2	76.6	0.81
Birleşik Krallık ^a	2003	38.9	68.6	0.57
ABD ^e	2005	38.1	73.2	0.52
Zambiya ^g	2005	45.5	56.5	0.81

Not: İstihdam oranı çalışma çağıında olup çalışan (engelli olan ve olmayan) nüfusun oranıdır. Çalışma çağıının tanımları ülkeden ülkeye değişiklik göstermektedir. Kaynaklar: a (38); b (8); c (39); d (7); e (40); f (41); g (42).

Tablo 8.2. Engelli ve engelli olmayan yanıtlayıcıların istihdam oranları

Bireyler	Yüzde					
	Düşük gelirli ülkeler		Yüksek gelirli ülkeler		Bütün ülkeler	
	Engelli olmayan	Engelli	Engelli olmayan	Engelli	Engelli olmayan	Engelli
Erkek	71.2	58.6*	53.7	36.4*	64.9	52.8*
Kadın	31.5	20.1*	28.4	19.6*	29.9	19.6*
18- 49 yaş arası	58.8	42.9*	54.7	35.2*	57.6	41.2*
50-59 yaş arası	62.9	43.5*	57.0	32.7*	60.9	40.2*
60 yaş ve üzeri	38.1	15.1*	11.2	3.9*	26.8	10.4*

Not: Tahminler, mümkün olduğu yerlerde Dünya Sağlık Araştırması katmanlandırma sonrası ağırlıklar (aksi halde olasılık ağırlıkları) ve yaşa göre standartlaştırılmış ağırlıklar kullanılarak ağırlıklandırılmıştır. * t-testiyle “Engelli olmayanlara” kıyasla %5’lik anlamlı bir fark ortaya konmuştur. Kaynak (43).

Diğer bir çalışmada, öğrenme güçlüğü olan bireylerin engelli olmayan bireylere göre istihdam edilme olasılıklarının üç ila dört kez daha az olduğu ve daha sık ve uzun süreli işsizlik dönemleri geçirdikleri bulunmuştur. Zihinsel yetersizliği bulunan bireylerin rekabetçi bir şekilde istihdam edilme olasılıkları daha düşük, ayrıştırılmış ortamlarda istihdam edilme olasılıkları daha yüksektir (46).

İstihdam Tipleri

Pek çok ülkede, iş piyasaları büyük oranda kayıt dışıdır ve bu piyasalarda çok sayıda kendi hesabına çalışan insan yer almaktadır. Örneğin Hindistan'da, çalışmakta olan engelli bireylerin %87'si kayıt dışı sektördedir (47).

Engelli bireyler işe hazırlanmak, işe gidip gelmek ve sağlık sorunlarıyla ilgilenmek amacıyla yeterli zamanlarının olması için çalışma programları ve işlerinin diğer yönlerinde esnekliğe ihtiyaç duyabilmektedirler. Bu sebeple, genellikle esneklik sağlayan şartla bağlı ve yarı zamanlı iş düzenlemeleri bu engelli bireyler için daha uygun olabilir. Ancak, bu tür işlerin ücretleri ve faydaları diğer işlere göre düşük kalabilmektedir. ABD'de yapılan bir çalışmada, engelli çalışanların %44'ünün bir çeşit şartla bağlı ve yarı zamanlı istihdam düzenlemesiyle çalıştıkları ortaya konmuştur; bu oran engelli olmayan çalışanlar için %22'dir (48). Sağlık sorunları şartla bağlı ve yarı zamanlı çalışma yaygınlığının yüksek olmasındaki en önemli faktördür.

Ücretler

İstihdam edilmeleri durumunda engelli bireyler, engelli olmayan meslektaşlarına göre genellikle daha az ücret almaktadırlar; engelli kadınlar ise engelli erkeklere göre çoğunlukla daha az kazanmaktadır. Bu nedenle, engelli ve engelli olmayan kadınlar ve erkeklerin kazandıkları ücretler arasındaki farklar istihdam oranları arasındaki farklar kadar önemlidir (45, 49). Büyük Britanya ve Kuzey İrlanda Birleşik Krallığında engelli ve engelli olmayan erkeklerin ücret ve katılım oranları arasındaki azımsanamayacak ölçüde farkın yalnızca yarısı üretkenlik arasındaki farka atfedilebilmektedir (19). ABD'de yapılan

bir ampirik çalışmada, ayrımcılığın ücretleri ve istihdam fırsatlarını azalttığı bulunmuştur. Önyargılar bazı engelli gruplarını oldukça derinden etkilemekle birlikte, ücret farklılıklarının belirlenmesinde genellikle önemli bir etkisi söz konusu değildir. (36).

Gelişmekte olan ülkelerdeki ücret farklarının belirtildiği gibi dikkate değer olup olmadığı kesin değildir. Hindistan'da yakın zamanda yapılan çalışmalardan karma sonuçlar çıkmıştır. Bu sonuçlara göre, Uttar Pradesh'deki kırsal iş piyasalarında erkekler arasındaki ücret farklı çok yüksektir, fakat Tamil Nadu'da durum böyle değildir (50, 51). Bu alanda ulusal açıdan temsil yeteneği bulunan verilere dayalı daha fazla çalışmanın yapılması gerekmektedir.

İşgücü Piyasasına Girmenin Önündeki Engeller

Engelli bireyler iş piyasasında dezavantajlı durumdadırlar. Örneğin, eğitim ve öğretime ya da mali kaynaklara erişimlerinin olmaması, bu bireylerin iş piyasasının dışında tutulmalarının nedenlerinden biridir. Bununla bağlantılı diğer bir neden de engelli bireylerin işyerinde veya işverenler tarafından algılanma biçimidir. Sosyal koruma sistemleriyle engelli bireylerin kendilerine yönelik işsizlik ödeneklerinden yararlanmaları için teşvikler oluşturulabilir (2). Engelli bireylerin iş piyasasındaki durumu ve bununla bağlantılı faktörler üzerine daha fazla araştırma yapılmasına ihtiyaç vardır.

Erişimin Olmaması

Eğitim ve öğretim, makul gelir getirecek üretken işlerde çalışma imkanı bakımından çok önemlidir (52-54). Fakat engelli gençler çoğunlukla örgün eğitime erişememekte, giderek önem kazanan bilgi teknolojisi alanında beceri geliştirme imkanı bulamamaktadırlar (55-57). Engelli ve engelli olmayan bireyler arasında elde edilen eğitim başarılarındaki fark bu nedenle giderek büyüyen bir güçlük haline gelmektedir (9).

Engelli bireyler, istihdama fiziksel erişimi zorlaştıran çevresel engellerle karşılaşmaktadırlar.

Bazılarının günlük işe gidip gelme yol masraflarını karşılayabilecek durumları yoktur (58, 59). İş görüşmelerinin, gerçek iş ortamının ve iş arkadaşlarıyla beraber sosyal etkinliklere katılmalarının önünde de fiziksel engeller bulunmaktadır (54). Görme yetersizliği bulunan bireyler ise bilgiye erişim konusunda sıklıkla sorun yaşamaktadırlar (60).

Finansman olanaklarına erişimin olmaması iş kurmak isteyen herkes için büyük bir engeldir. Başta engelli kadınlar olmak üzere engelli bireyler, gerekli kaynakların bulunmaması nedeniyle iş kurmada daha büyük sıkıntılar yaşamaktadırlar. Kredi kuruluşları, engelli bireylere kredi vermenin çok riskli olduğu gibi bir yanlış algı içerisindedir. Dolayısıyla, kredi piyasaları engelli bireylerin yatırım yapmak için ihtiyaç duydukları finansmana erişmelerine engel olmaktadır (49).

Engellilikle İlgili Yanlış Kanılar

Engelli bireylerin bir işte çalışma yetenekleri konusundaki yanlış algılamalar, hem engelli bireylerin sürekli olarak işsiz kalmalarına hem de iş bulsalar bile kariyerlerinde ilerleme fırsatlarından yoksun bırakılmalarına sebep olmaktadır (61). Bu tutumların kaynağı önyargı ya da engelli bireylerin engelli olmayan meslektaşlarına kıyasla üretkenliklerinin daha az olduğunun düşünülmesi olabilir (62). Özellikle, ruh sağlığı sorunları ve iş ortamlarının engelli bireylerin istihdamını kolaylaştırabilecek biçimde düzenlenmesi konusunda bilgisizlik ve önyargılar mevcuttur (45). Yanlış algılar yalnızca engelli olmayan çalışanlar arasında değil, ayrıca engelli bireylerin ailelerinde ve kendilerinde de sık karşılaşılan bir durumdur (9).

Bazı engelli bireylerin istihdam edilme yetenekleriyle ilgili kişisel beklentileri düşüktür ve bu nedenle iş bile aramamaktadırlar. Engelli bireylerin sosyal açıdan tecrit edilmeleri toplumsal ağlara, özellikle kendilerine iş bulmada yardımcı olabilecek arkadaşlarının ve aile üyelerinin toplumsal ağlarına erişimlerini kısıtlamaktadır (54).

Ayrımcılık

İşverenlerin engelli bireylere karşı ayrımcı tutum sergilediklerine rastlanılmaktadır. Bunun nedeni, engelli bireylerin kabiliyetleri ile ilgili yanlış algılarının olması ya da bu bireyleri kendi çalışanlarının arasına katmak istememeleri olabilir (63). Farklı yetersizliklerle ilgili farklı önyargılar mevcuttur. En büyük önyargıların ruh sağlığı sorunları olan bireylere karşı sergilendiği görülmektedir (36, 64). Şizofreni hastalarının %29'u iş bulmada ya da işe devam etme konusunda ayrımcılığa uğramakta ve %42'si işe, bir eğitim veya öğretim kurumuna başvurduklarında bu durumlarını gizleme ihtiyacı hissetmektedir (65).

Çalışma Yasalarındaki Aşırı Korumacılık

Pek çok ülkede, özellikle bazı doğu Avrupa ülkelerinde engelli çalışanlara yönelik korumacı bir görüş benimsenmektedir. Örneğin, bu ülkelerdeki iş kanunlarında ihtiyaca bakılmaksızın, engelli çalışanların iş günlerinin daha kısa, dinlenme sürelerinin ve ücretli izin sürelerinin daha uzun ve kıdem tazminatının daha yüksek olması öngörülmektedir (66). Bu düzenlemeler en iyi niyetlerle yapılsa da, bazı durumlarda işverenlerin engelli çalışanların daha az üretken ve daha masraflı olduğunu düşünmelerine, bu yüzden de engelli olmayan bireylere göre engelli bireylerin işe alınmasında daha az istekli olmalarına neden olabilmektedir.

İstihdamla İlgili Engellerin Ele Alınması

Dünya genelinde iş piyasasının önündeki engelleri ele alma amaçlı çeşitli mekanizmalar kullanılmaktadır. Bunlar arasında:

- Yasalar ve düzenlemeler
- Duruma uyarlanmış müdahaleler
- Mesleki rehabilitasyon ve eğitim
- Kendi hesabına çalışma ve mikrofinansman
- Sosyal koruma
- Tutumların değiştirilmesi amacıyla yapılan çalışmalar yer almaktadır.

Pek çok ülkede kayıt dışı sektörde çalışanlar

bu mekanizmaların tamamına ulaşmamaktadır. Bu mekanizmaların maliyetlerine, bireysel ve sosyal faydalarına ve başarılarına ilişkin kanıtlar çok sınırlı ve bazen de çelişkilidir. (67-70). Hangi önlemlerin engelli bireylere yönelik iş piyasası fırsatlarını iyileştirdiğini, uygun maliyetli ve sürdürülebilir olduğunu anlamak için daha fazla araştırmanın yapılmasına ihtiyaç vardır.

Yasalar ve Düzenlemeler

Pek çok ülkede engelli bireylerin istihdamına etkisi bulunan yasalar ve düzenlemeler bulunmaktadır (71). Bunlar arasında ayrımcılık karşıtı yasalar ve pozitif ayrımcılık yer almaktadır. Çalışırken engelli hale gelen bireylerin iş piyasasında kalmaları ve istihdam ile ilgili diğer konular çoğunlukla genel istihdam yasalarıyla düzenlenmektedir. Fakat, engellileri koruma hükümlerinin uygulanması ve etkililiği kayda değer değişiklikler göstermektedir. Bu hükümler genellikle bilinmemekte ve yeterince uygulanmamaktadır (47, 72).

Ayrımcılık Karşıtı Yasalar

Avustralya'da (1992), Kanada'da (1986, 1995), Yeni Zelanda'da (1993) ve ABD'de (1990) ayrımcılıkla mücadele yasaları uyarınca insanların engellilik durumlarına göre istihdamlarıyla ilgili kararlar vermek yasaktır. Daha yakın zamanda, Almanya ve Güney Afrika (73) gibi diğer ülkeler de daha genel mevzuatlarına engelliliğe dayalı ayrımcılıkla ilgili hükümler eklemiştir. Brezilya ve Gana anayasalarında engellilikle ilgili ayrımcılığın yasaklanmasına yönelik hükümler yer almaktadır (71).

Kayıtlı ekonomide makul düzenleme yapma gereklilikleri, çok fazla yük getirmeyeceği yerlerde, istihdamı engelli bireyler için daha kolay hale getirmek amacıyla iş ve işyerinin bu bireylere göre ayarlanması anlamına gelmektedir (bkz. CRPD, 2. madde). Bu gerekliliklerin istihdamla ilgili ayrımcılığı azaltması, işyerine erişim imkanlarını artırması ve engelli bireylerin üretken çalışanlar haline gelmesi ile ilgili algıları değiştirmesi beklenmektedir. Herkes için istihdamın sağlanması ve seçim aşamalarının da erişilebilir hale getirilmesi, çalışma ortamının ihtiyaçlara göre adapte edilmesi, çalışma saatlerinin ve

diğer çalışma düzenlemelerinin değiştirilmesi ve ekran-okuma programlarının ve diğer yardımcı teknolojilerin sağlanması makul düzenlemelere örnek olarak verilebilir (74).

İşverenlerce makul düzenlemelerin yapılması Danimarka'da gönüllülük esasına dayalı iken ABD'de zorunludur. Sağlanan bu olanakların maliyeti işverenlerce, çalışanlarca ya da ortaklaşa karşılanabilmektedir.

Ayrımcılık karşıtı yasaların engelli bireyleri işgücüne dahil etmedeki başarısına ilişkin çok çeşitli kanıtlar bulunmaktadır (75). Genel itibarla, bu tür yasaların halihazırda istihdam edilmiş olan engelli bireylere karşı ayrımcılığın önlenmesinde daha başarılı oldukları görülmektedir. Amerikan Engellilik Yasası hakkında daha önce yapılmış olan araştırmalar, yasanın uygulanmasıyla engelli bireylerin istihdam oranlarında bir gerileme olduğunu göstermiştir (67). Bu gerilemenin nedeni, işverenlerin engelli bireyleri işe almaları sonucu açılacak olası davalar ya da bu bireyleri işe almaları için yapmaları gereken makul düzenlemeleri caydırıcı bulmaları ve bunlardan kaçınmak istemeleri olabilir (68).

Daha yakın zamandaki çalışmalarda ise, istihdam edilmiş engelli bireylerin sayılarındaki düşüşün Amerikan Engelliler Yasasından ziyade, engellilik kapsamını belirleyen refah destek sisteminde kullanılan yeni bir engellilik tanımından kaynaklandığı öne sürülmektedir (69). Birleşik Krallıkta Engelliliğe Karşı Ayrımcılığın Yasaklanması Yasasının yürürlüğe girdiği dönem içerisinde bir etkisi olmamıştır; bu yasa nedeniyle istihdam oranında bir düşüş yaşanmış olabilir (70). Bu yasa, işe alımı teşvik edecek bir araç olmaktan çok, engelli durumdaki çalışanların işten çıkarılmasında bir caydırıcı unsur olarak daha etkili olmuştur. Fakat, son kanıtlara göre, mevzuatın engelli kadınlardan çok engelli erkeklere yardımı olsa da (45), Birleşik Krallıktaki istihdam boşluğu daralmaktadır (76).

Pozitif Ayrımcılık

Ayrımcılığın önlenmesine dair önlemlerle istihdamda "pozitif ayrımcılık" yapılması çağrısında bulunmaktadır. Avrupa Birliği Konseyi 2000 yılında, üye devletlere 2006'ya kadar engelli bireylerin istihdamına ilişkin politikalar başlatmaları çağrısında bulunmuştur (77). Buna

karşılık olarak, sözgelimi Portekiz’de istihdam edilen engelli bireylerin sayılarını artırmak amacıyla pozitif ayrımcılık yapılmasını içeren bir Ulusal Eylem Planı hazırlamıştır (78). İsrail’de 1998 yılında çıkarılan Engelliler için Eşit Haklar Yasasıyla işverenlerin pozitif ayrımcılık uygulamaları için hukuki zemin hazırlanmıştır; bu gereklilikler hem işe alımlar hem de işten çıkarmalar için geçerlidir (79). Brezilya Anayasasında ayrımcılıkla mücadeleyle ilişkin 37. Maddede pozitif ayrımcılık teşvik edilmektedir (71).

Müdahalelerin İhtiyaçlara Göre Düzenlenmesi

Kotalar

Çoğu ülke engelli bireylerin kamu sektöründe ve özel sektörde istihdamıyla ilgili kotalar belirlemektedir. Burada, kotaların olmaması durumunda işverenlerin ayrımcılık, düşük üretkenlik ya da düzenleme maliyeti gibi işgücü maliyetinde olası artış korkuları nedeniyle engelli bireyleri işe almaya yanaşmayacakları varsayımından hareket edilmektedir (53, 73). Ancak, kotaların engelli bireylerin yararına olacak şekilde iş piyasasındaki aksaklıkları gidereceği varsayımı henüz ampirik olarak belgelenmemiştir; çünkü, engelli bireylerin istihdamıyla ilgili kotalara dair tam bir etki değerlendirmesi yapılmamıştır.

Almanya’da, 20’nin üstünde çalışan olan firmalarda ağır engelli bireylerin istihdam edilmesine ilişkin %5’lik bir kota bulunmaktadır. Bu kota 2002 yılında, özel firmalar için %3.4 ve 2003 yılında kamuda istihdam için %7.1 idi (80). Güney Afrika’da yasa gereği kamu kurum ve kuruluşlarında işgücünün en az %2’sinin engelli bireylerden oluşması öngörülmektedir. Fakat, kamu sektörü için belirlenmiş kotaya henüz erişilememiştir (81). Türkiye’de 50’nin üzerinde çalışan olan firmalar için %3’lük bir kota bulunmaktadır; devlet belirtilen kotaya kadar engelli çalışanlar için işverenlerin sosyal sigorta primlerinin tamamını, kotaların üzerindeki engelli çalışanların ise primlerinin yarısını ödemektedir.

Bir çok durumda, kota gerekliliklerine uymayan işverenlere para cezası verilmektedir. Tahsil edilen cezaların engelli bireylerin istihdamının düzeyini artırmaya dönük girişimleri desteklemek amacıyla kullanıldığı ülkeler

mevcuttur. Çin’de, %1.5 kotasına uymayan şirketler Engelli Bireylerin İşsizlik Güvencesi Fonuna para cezası ödemektedirler. Bu fonla, engelli bireylerin eğitimi ve işe yerleştirme hizmetleri desteklenmektedir (82).

Doğu Avrupa’daki ülkelerin ve eski SSCB devletlerinin çoğu serbest piyasa ekonomilerine geçiş sürecinde, engelli çalışanlara yönelik işlerin belirli endüstrilerde arka plana atıldığı önceki sistemi değiştirerek kotalar getirmiştir. Kotalara uyulmadığında ceza olarak ödenen para, mesleki rehabilitasyon ve mesleki eğitim programlarına aktarılmaktadır.

Ekonomik İşbirliği ve Kalkınma Örgütü (OECD) üyelerinin çoğunda kotalara uyma oranları %50 ila %70 arasında değişmektedir (73, 83). Kotalar ihtilaflara neden olmaktadır. İşverenlerin kanunen uymaları gereken kotaları doldurmaya çalışmak yerine genellikle para cezası ödemeyi tercih ettiklerine rastlanmaktadır. Engelli örgütleri, kota uygulamasının bazen engelli çalışanların değerini düşürdüğünü düşünmektedirler (84).

İşverenlere Yönelik Teşvikler

Engelli personele yönelik makul düzenlemeler yapmak, işverenler için masraf anlamına gelmekte, bu ise engelli personel istihdam etme konusunda isteksizlik yaratmaktadır. Şayet çalışanlar bu masrafları yüklenirlerse, yeni bir işe girdiklerinde ihtiyaç duyacakları düzenlemelerden kaynaklanacak maliyetlerin de karşılanması gerekeceğinden, bu durum çalışanların iş piyasasındaki hareketliliklerini azaltabilmektedir. Bu engellerin aşılması amacıyla çeşitli mali teşviklerin uygulanması söz konusu olabilmektedir:

- Başta küçük ölçekli işletme sahipleri olmak üzere, işverenlere yönelik sürekli olarak vergi teşvikleri sağlanmaktadır (85).
- Kamu istihdam kurumları engelli bireylerin istihdamı için gerekli düzenlemelerin yapılmasına yönelik tavsiyelerde bulunmakta ve finansman sağlamaktadır; ABD’nin eyaletlerinden birinde bu uygulama yürütülmektedir (86).

- İşyerinde engelli bireylerin istihdamına imkan verecek bazı işyeri düzenlemelerin yapılması desteklenebilir. Avustralya’da Çalışma ve İşyeri İlişkileri Bakanlığı, yeni engelli çalışanlara olanaklar sağlanması amacıyla yapılacak değişikliklerle ilgili olarak işyeri düzenlemeleri planı için 100.000 Avustralya Dolarına kadar finansman desteği sağlamaktadır (87).

Destekli İstihdam

Özel istihdam programları ağır engelliliği, özellikle de zihinsel yetersizlikleri ve ruh sağlığı sorunları olan bireylerin istihdamına önemli bir katkı sağlayabilir (38).

Destekli istihdam sayesinde, engelli bireyler rekabetçi iş piyasasına katılabilirler. Destekli istihdam ile işlerini daha iyi öğrenmeleri ve daha yüksek performans göstermeleri amacıyla bütün engelli bireylere istihdam koçluğu, uzmanlaşmış mesleki eğitim, bireysel ihtiyaçlara göre düzenlenmiş gözetim, ulaşım ve yardımcı teknoloji hizmetleri sunulmaktadır (88). Psikiyatrik ve zihinsel yetersizlikleri olan, öğrenme güçlüğü çeken ve travmatik beyin hasarı olanlar da dahil ağır engelliliği bulunan bireylere yönelik destekli istihdam programlarının başarısına dair kanıtlar mevcuttur (89-92).

Sosyal firmaların ve diğer sosyal işletmelerin açık piyasada çalışmalarının yanısıra, iş piyasasında çok dezavantajlı konumda olan insanları istihdam etme gibi sosyal bir hedefleri de bulunmaktadır. Bu tür işletmeler engelli olmayan bireylerin yanında engelli bireyler, özellikle de zihinsel yetersizlikleri ve ruh sağlığı sorunları olan bireyler için de istihdam fırsatları aramaktadırlar (93, 94). Yakın zamanda yapılan tahminlere göre, ağırlıklı olarak Almanya ve İtalya’da olmak üzere Avrupa’da yaklaşık 43.000 engelli bireyin istihdam edildiği 3800 sosyal firma bulunmaktadır (95). Mevcut durumda sosyal firmaların kanıt zeminleri zayıftır. İşletmelerin başarılı olmaları halinde, yatırımların bireysel iyilik ve bağımsızlık şeklinde sosyal geri dönüşlerinin yanısıra, sağlık ve sosyal bakım hizmetleri bütçelerine yönelik tasarruf sağlayabileceği öne sürülmektedir. Sözgelimi, Edinburgh’daki Six Mary’s Place konukevi projesinin incelendiği analiz çalışmasına (96) göre, karşılığında elde edilen ruh sağlığı ve

iyilik faydaları, yeni vergi gelirleri ve personel gelirlerinin artması düşünüldüğünde, harcanan her 1 sterlinin geri dönüşü 5.87 sterlidir. Sosyal firmaların ve destekli istihdam üzerine yaptıkları maliyet-fayda değerlendirmelerinin daha geniş sağlık faydalarını, sosyal ve kişisel faydaları da kapsaması gerekmektedir (97).

Korumalı İstihdam

Korumalı çalışma, korumalı bir işletmede ya da bir işletmenin ayrıştırılmış kısmında, ayrı ortamlarda istihdam anlamına gelmektedir (73). Korumalı çalışma, açık iş piyasasında rekabet edemeyeceği düşünülen kimselere yöneliktir. Örneğin, engelli bireylerin istihdam oranlarının en yüksek olduğu ülkelerden biri olan İsviçre’de, engelli bireylerin çoğunluğu büyük bir kısmı ayrıştırılmış ortamlarda çalışmaktadırlar (38). Fransa’da korumalı istihdamla, çalışma kapasitesinin üçte birini veya daha azını yitirmiş bireylere düzenli ücret ve tam kapsamlı sosyal güvenlik sunulmakta ve çalışma kapasitesinin üçte ikisini veya daha fazlasını yitirmiş kimselere ise hizmetleri karşılığında sembolik bir ücret verilmektedir (38). Korumalı işyerleri tartışmalara da neden olmaktadır; çünkü bu işyerlerinin engelli bireyleri diğer çalışanlardan ayırdığı ve şirketlerin engelli bireylerin istihdamına hayır işi gibi yaklaştıkları öne sürülmektedir.

EHS, engelli bireylerin açık iş piyasasında çalışmalarını için fırsatlar yaratılmasını teşvik etmektedir (16). Ancak, korumalı işyerleri, “en iyi çalışanlarını” kaybedebilecek olmaları nedeniyle engelli bireyleri açık iş piyasasına yönlendirme konusunda isteksiz olabilmektedir (98). Yeni Zelanda’da korumalı işyerlerinin daha profesyonel ve rekabetçi hale getirilmesi ve açık piyasaya geçişin kolaylaştırılması için teşebbüslerde bulunulmuştur (bkz. [Kutu 8.2](#)) (38). Son zamanlarda Avrupa’da, korumalı işyerlerinin sosyal firma haline getirilmesi eğilimi hakimdir.

İstihdam Kurumları

Genel istihdam kurumları, engelli bireyleri özel yerleştirme hizmetlerine yönlendirme yerine engelli iş arayanlara engelli olmayan iş arayanlarla aynı ortamda hizmet verme konusunda teşvik edilmektedir. ABD’de 1998 yılında kabul edilen İşgücü Yatırım Yasasıyla farklı işe yerleştirme programları “Tek Kapıda Hizmet Merkezleri” çatısı altında bir araya getirilmiştir. Avusturya, Belçika, Danimarka ve Finlandiya gibi ülkelerde engelli bireyler kamu istihdam kurumlarınca sunulan hizmetlere dahil edilmektedir (101). Diğer ülkelerin ise BizLink (Singapur) gibi hedeflenmiş hizmetleri bulunmaktadır (102). Çin’de engelli bireylere yönelik 3000’den fazla istihdam hizmeti kurumu faaliyet göstermektedir (103). Bu kurumlar arasında Çin Engelliler Federasyonu istihdamın gelişmesinde lider bir rol üstlenmiş durumdadır.

Engelli bireylere yönelik istihdam hizmetleri sağlanmasının altında yatan anlayış değişmektedir:

- Bireylerin boşalan pozisyonlara yerleştirilmesine çalışılan bir işe yerleştirme modelinden, bireyin ilgi alanlarını ve becerilerini dikkate alan “kişi odaklı” bir modele geçiş olmaktadır. Bununla amaçlanan, daha uzun süreli istihdam sağlayacak ve hayat boyu devam edecek bir kariyere kapı aralayacak uygun bir iş eşleşmesi bulmaktır (104).
- Korumalı istihdamın kullanılmasından destekli istihdama, yani “eğit ve yerleştir” anlayışından “yerleştir ve eğit” anlayışına doğru bir değişim söz konusudur. Buradaki düşünce, engelli bireylerin bir işi düzgün olarak yapamayacağı anlayışını ortadan kaldırmak için insanları eğitilmeden önce istihdam etmektir (105-107).

Kutu 8.2. Yeni Zelanda’da Engelli Bireylere Yönelik Mesleki Hizmetlerin İyileştirilmesi

2001 yılında Yeni Zelanda hükümeti, engelli bireylerin hem işyerlerine, hem de topluma katılımlarını artırmak için İçermeciliğe Giden Yollar girişimini başlatmıştır (99).

Korumalı işyerlerinde çalışan engelli bireyler, önceleri beceri ve yeteneklerine bakılmaksızın asgari düzeyin altında ücretlerle çalışmaktaydılar.

Korumalı istihdam sağlayıcıları, tavsiyeler üzerine ve kamu finansmanıya destekli istihdam ve toplum katılımı hizmetlerini içerecek şekilde çalışmalarının yönünü değiştirmiştir. Korumalı çalışma hala Sosyal Kalkınma Bakanlığı aracılığıyla finanse edilen bazı mesleki hizmetler kapsamında devam etmekle birlikte, günümüzde destekli istihdam hizmetleri büyük oranda korumalı çalışmanın yerini almış durumdadır.

İçermeciliğe Giden Yollar programının uygulamaya konmasından itibaren yürütülen faaliyetlerin değerlendirildiği bir çalışmada elde edilen bulgular aşağıdaki gibidir (100):

- Mesleki hizmetlere katılan insanların sayısı 2003 yılında 10.577 iken 2007 yılında 16.130’a yükselmiştir;
- Daha fazla sayıda katılımcının engelli ödeneğinden yararlanmayı bırakması ya da ödenekten yararlanmaya devam ederken gelir beyanında bulunması ile birlikte istihdam sonuçlarında iyileşme meydana gelmiştir;
- Ücretli istihdamı hedef alan mesleki hizmet sağlayıcılarının oranı üç yıl içerisinde %44’ten %76’ya yükselmiştir;
- Tamamıyla ya da genel olarak asgari ve üstü ücretle ayrı ortamlarda istihdam sağlayan kuruluşların oranı 2004 yılında %10 iken 2007 yılında %60’a yükselmiştir;
- Hizmetin başlangıcından itibaren 12 ila 24 ay süre içerisinde engelli ödeneğinden yararlanmayı bırakan ya da gelir beyan eden hizmet alanların sayısı artmıştır; bu durum ise bu faaliyetlerin uzun vadede etkili olduğunu göstermektedir.

Son yıllarda çok sayıda kullanıcı kontrollü istihdam hizmeti başlatılmaktadır:

- Brezilya'nın Rio de Janeiro kentinde kurulan Centro de Vida Independiente, engelli bireyler için bir aracı istihdam kurumu olarak görev yapmakta ve engelli bireylere sürekli destek vermektedir (108).
- İspanya'da 1988 yılında eğitim, istihdam ve erişilebilirliğin teşvik edilmesi amacıyla Fundacion ONCE kurulmuştur. Fundacion ONCE'nin finansmanı görme engelliler derneği olan ONCE'nin işlettiği milli piyango tarafından sağlanmaktadır (109).
- Manchester'de (Birleşik Krallık) bir kullanıcı kontrollü istihdam kuruluşu olarak kurulan "Breakthrough", engelli bireylere iş bulma ve çalışma hayatını devam ettirme konusunda engelli bireylerle ve işverenlerle birlikte çalışmakta ve bu konuda yenilikçi yöntemler kullanmaktadır (110).
- Güney Afrika'da 1996 yılında ONCE modelini uygulamak amacıyla Disability Employment Concerns (*Engelli İstihdam Vakfı*) adlı bir vakıf kurulmuştur. Engelli örgütlerine ait olan bu vakıf, engelli istihdamına yönelik hakkaniyeti hedeflerini teşvik etmek amacıyla şirketlere yatırım yapmakta ve destekte bulunmaktadır (111, 112).
- Hindistan'da National Centre for Promotion of Employment for Disabled People (*Engelli Bireyler için Ulusal İstihdamı Teşvik Merkezi*) (113) iş dünyası ve genel olarak toplum nezdinde farkındalık çalışmaları ve erişim kampanyaları düzenlemekte, eğitimi teşvik faaliyetleri yürütmektedir.

Bu programlar engelli örgütlerinin, engelli istihdamının artırılması için iş arama, iş eşleştirme, teknoloji alanında ve diğer iş becerilerine ilişkin eğitim gibi faaliyet alanlarının genişletebileceğini ortaya koymaktadır.

Engellilik Yönetimi

Engellilik yönetimi, çalışırken ortaya bir sağlık sorunu çıkan veya engelli hale gelen bireylere yapılan müdahaleleri ifade etmektedir.

Engellilik yönetiminin temel unsurları arasında etkili vaka yönetimi, gözetmenlerin eğitimi, iş yerinde sağlanan imkanlar ve uygun destekle birlikte iş yaşamına kısa zamanda geri, dönülmesi yer almaktadır (114). Kanada Ulusal Engellilik Yönetimi ve Araştırma Enstitüsü (115) eğitimi, öğretimi ve işyeri odaklı yeniden entegrasyon süreci üzerine araştırmalar yapılmasını teşvik eden uluslararası bir kuruluştur. İşyerine yeniden entegrasyon süreci, işverenler ve hükümet için engellilik masraflarını azaltırken çalışanların yeteneklerini muhafaza etmelerini sağlamaktadır.

Birleşik Krallıkta Pathways to Work (*İşe Giden Yollar*) programı, İstihdam ve Destek Yardımı almak isteyen kimselere yönelik istihdam ve sağlık alanlarında destek sağlayan bir girişimdir. Bu program zorunlu iş mülakatlarından ve engelli bireylerin ve sağlık durumu olan bireylerin iş dünyasına katılmalarına yardımcı olan bir dizi hizmetten oluşmaktadır. Örneklem yoluyla seçilen faydalanıcılar arasında gerçekleştirilen erken dönem araştırmalarda programla istihdam edilme olasılığının %7.4 artmış olduğu bulunmuştur (116).

Engelli bireyler homojen bir grup değildir; bu nedenle, bazı alt gruplar için ihtiyaca göre uyarlanmış yaklaşımlar gerekmektedir. Örneğin, işitme engelli bireylerin karşılaştıkları sorunlar görme engelli bireylerinkinden farklıdır (117, 118). Ruh sağlığı sorunları olanlar gibi kesintili ve epizodik sorunlar yaşayan bireylerin de kendine özgü sorunları vardır.

Araştırmalar, engellilik durumunun baş göstermesi sonrasında işe geri dönen insanların oranında ülkeler arasında kayda değer farkların olduğunu göstermektedir; bahse konu çalışmalardan birinde bu rakamlar %40 ila %70 arasında değişmektedir (119). Yerleşmiş engellilik programları uygulayan kuruluşlar sayesinde işe geri dönme oranları artmaktadır (bkz. **Kutu 8.3**) (120).

Mesleki Rehabilitasyon ve Eğitim

Mesleki rehabilitasyon hizmetleriyle engelli bireylerin kabiliyetleri geliştirilmekte ya da bu kabiliyetler yeniden kazandırılmakta, böylece bu bireylerin rekabetçi iş piyasasına katılabilmeleri sağlanmaktadır. Bu tür hizmetler arasında

genellikle mesleki eğitim, danışmanlık ve işe yerleştirme yer almaktadır. Örneğin, Tayland'da Redemptorist Engelliler Meslek Okulu bilgisayar becerileri ve işletme yönetimi eğitiminin yanısıra işe yerleştirme hizmetleri de sunmaktadır (121). Genel mesleki rehberlik ve eğitim programları, engellilere özel mesleki eğitim programlarından daha az ayrıştırıcı niteliktedir.

Geleneksel Eğitim ve Genel Eğitim Programları

OECD ülkelerinde rehabilitasyona ve istihdam önlemlerine yapılan yatırım yetersiz

düzyededir; bunlardan yararlanma oranı da düşüktür (122). Gelişmekte olan ülkelerde mesleki hizmetler genel itibarla küçük çaplı rehabilitasyon ve eğitim programlarından oluşmaktadır (9, 123). Yüksek maliyetli olmaları nedeniyle bu tür programlar hedef grupların büyük bir kesimine ulaşmamaktadır (124). Buna ek olarak, uzmanlık ve teknik alanları sınırlı olup ayrıştırılmış ortamlarda uygulanan geleneksel eğitim programları sonucunda işe yerleştirilmiş engelli bireylerin sayısı beklenen seviyede olmamıştır (38, 125).

Kutu 8.3. Malezya'da işe geri dönme

Sosyal güvenlik programları engelli bireylerin topluma ve iş hayatına katılmalarına yardımcı olmaktadır. Sosyal sigorta ile ya da vergilerden karşılanan ödenekler yoluyla finanse edilen nakdi ve aynı yardımlar topluma katkıda bulunma yolları sağlayabilir. Bunun karşılığında engelli bireylere karşı daha olumlu tutumlar geliştirilecek ve toplum engelli bireylerin daha rahat kaynaştığı bütünleştirici bir nitelik kazanacaktır.

Malezya Sosyal Güvenlik Kurumu, 2005 yılında bir yıllık pilot uygulamasını yaptığı İşe Geri Dönme Programını ülke geneline yaymakta, işyerinde yaralanan veya bir sağlık durumu ortaya çıkan insanların işe geri dönmelerine yardımcı olmak amacıyla sosyal güvenlik ödemelerinden ayrılan mali kaynaklarla fiziksel ve mesleki rehabilitasyonu birleştirmektedir. Pilot uygulamada, rehabilitasyon sonucunda işyerinde yaralanan bireylerin %60'ının tam zamanlı olarak iş piyasasına geri dönebileceği görülmüştür.

Programda rehabilitasyon hizmeti sunucuları ile birlikte çalışılmaktadır; program ile katılımcılara iş fırsatları sağlanması için çok sayıda büyük ölçekli işletmeyle bağlantı kurulmuştur. Rehabilitasyon ekibinde bir vaka yöneticisinin liderliğinde engelli birey ve bireyin ailesi, işvereni ve doktoruyla birlikte ihtiyaç halinde fizik terapi, uğraş terapisi, danışmanlık ve ağrı yönetimi gibi farklı disiplinlerden profesyoneller yer almaktadır.

Bu tür programlar genellikle kentsel bölgelerde, yani çoğunlukla engelli bireylerin yaşadığı yerlerden uzak bölgelerde yürütülmektedir. Öğretilen marangozluk ve ayakkabı yapımı gibi zanaatlar çoğunlukla iş piyasasının değişen ihtiyaçlarına karşılık verememektedir. Buna ek olarak, bu programların altında yatan varsayım, engelli bireylerin yalnızca sınırlı sayıda mesleği icra edebilme kabiliyetlerinin olduğu yönündedir.

Güney Afrika'da Sektörel Eğitim ve Öğretim Kurumları, Ulusal Beceri Stratejisi uyarınca stajyerlik kontenjanlarının %4'ünün engelli bireylere ayrılmasını şart koştuklarıdır (111).

Alternatif Eğitim Şekilleri

Son dönemlerde yürütülen programlar teknik becerileri ortaya çıkarmanın yanısıra, katılımcıların özgüvenlerinin artırılmasına ve iş dünyasında farkındalığı artırmaya odaklanmaktadır. Bangladeş'teki Engelli Bireyler Kalkınma Girişimi programı, engelli bireylerin toplum içerisinde kendi sorunlarına eğilecek örgütler oluşturmalarına yardımcı olmaktadır (126). Güney Afrika'da Soweto'da uygulanan girişimcilik eğitim programında girişimcilik eğitimine de yer verilmektedir. Bu yollar açılan işletmelerin ayakta kalma oranı yüksektir (127).

Alternatif yöntemlerle eğitim veren girişimler umut vaat etmektedir.

- **Toplum temelli mesleki rehabilitasyon.** Eğiticiler, katılımcıların başkalarına bağımlı olmadan yaşayabilmelerine yönelik beceriler geliştirmelerini sağlayan yerel zanaatkarlardır. Nijerya'da katılımcılara mikrofinansman eğitimi ve desteği verilmektedir; böylece katılımcılar programı bitirdiklerinde kendi hesabına çalışmaya başlama imkanına kavuşmaktadırlar (125).
- **Akran eğitimi.** Kamboçya'da, başarılı bir ev temelli akran eğitimi programı ile köylerdeki girişimciler, engelli bireylere teknik beceriler ve iş becerileri öğretmeleri konusunda teşvik edilmektedirler (128).
- **Erken müdahaleler.** Avustralya'da bir proje kapsamında, yakın zamanda omuriliğinden yaralanmış insanlara hastane ortamında bilgisayar eğitimi verilmektedir. Bu projeye, eğitim ve öğretime ya da işe geri dönme oranları yükselmiştir (129).
- **Mentorluk.** ABD'de kamu-özel işbirliği ile yüzlerce engelli gence yaz stajı olanakları sağlanmaktadır. Kariyer farkındalığını artıran ve beceriler geliştirilmesine yardımcı olan bu mentorluk projesiyle, staj olanağı sağlayan işyerlerine çok sayıda insana iş bulunmuştur (130).
- **Sürekli eğitim.** Rehabilitasyon merkezleriyle iletişim halinde olma ve daha önce verilmiş olan eğitimin üzerine ekleme yaparak geliştirme önemlidir. Hindistan'daki Cüzam Misyonu, mesleki rehabilitasyon merkezlerinin mezun derneklerine destek sağlayarak, orada eğitim almış katılımcıların diğer mezunlarla ve eğitim merkezleriyle iletişime geçmelerini sağlamaktadır (bkz. **Kutu 8.4**).

İstihdamın teşvik edilmesi ve geçim yolları geliştirilmesi, çoğunlukla toplum temelli rehabilitasyon (TTR) aracılığıyla yürütülmekte ve bu konuya bu raporun bütününde değinilmektedir. Müdahalelerle genellikle şunlar amaçlanmaktadır:

- Gelir getirici fırsatlar geliştirmek ve istihdam edilmek için becerilerin öğretilmesi;
- İşgücü piyasasına ilişkin bilgi sağlanması;
- Çalışmaya yönelik uygun tutumların şekillendirilmesi;
- İş bulmak veya mesleki eğitim almak için işverenlerle ilişkiler geliştirme üzerine rehberlik sağlanması.

TTR ile aynı zamanda engelli bireylerin katılımı için toplum desteği oluşturulması amaçlanmaktadır. Uluslararası Çalışma Örgütüne (ILO) ait bir kaynakta beceri geliştirme, kendi hesabına çalışma ve iş piyasasına erişimle ilgili pratik önerilerin yanısıra TTR ve istihdam konularında iyi uygulama örneklerine yer verilmektedir (52).

Bu umut vadeden girişimlere rağmen, mesleki rehabilitasyonun değerlendirilmesi kolay değildir. Ayrıca, mesleki rehabilitasyonun etkileri genel itibarla bilinmemektedir. Engelli bireylerin engellilik yardım ve/veya ödenekleri nedeniyle çalışmaktan geri durması ve bireylere sunulan hizmetlerin çok çeşitli olması da nedeniyle mesleki rehabilitasyonun değerlendirilmesini güçleştirmektedir (75).

Kutu 8.4. Cüzzam Misyonunda mesleki eğitim

Hindistan'daki Cüzzam Misyonu, cüzzamlı gençlere yönelik mesleki eğitim merkezleri işletmektedir. Öğrencilere çok çeşitli teknik beceriler öğretilmektedir. Bu beceriler arasında araba tamiri, terzilik, kaynakçılık, elektrik-elektronik, radyo ve televizyon tamiri, stenografi, ipek üretimi, ofset baskı ve bilgisayar kullanımı yer almaktadır. Bu eğitimi almış olan katılımcıların elde ettikleri yeterlilikler hükümet tarafından resmi olarak tanınmaktadır. Ayrıca, okullarda da işletme yönetimi ve temel yaşam becerileri gibi diğer beceri türleri de öğretilmektedir.

Temel yaşam becerileri bu merkezlerin ders programı ve faaliyetleri aracılığıyla öğretilmektedir; eğitici personel eğitimleri kendilerinden örneklerle zenginleştirmektedir.

Bu programla aşağıdaki becerilerin geliştirilmesi amaçlanmaktadır:

- Kişisel beceriler - Öz saygı, olumlu düşünme, motivasyon, hedef belirleme, sorun çözme, karar verme, zamanı etkili kullanma ve stres yönetimi;
- Baş etme mekanizmaları - Kişinin cinselliğinin, utangaçlığın, yalnızlık hissinin, depresyonun, korkunun, kızgınlığın, alkolizmin, başarısızlığın, eleştirinin ve uyuşmazlıkların üstesinden gelme;
- İş için uygunluk - Liderlik becerileri, ekip çalışması becerileri ve kariyer planlaması.

Programı tamamlayan katılımcılarla yapılan mülakatlarda ve odak grubu tartışmalarında, eğitimleri sırasında öğrenmiş oldukları en önemli şeyin ne olduğu sorulmuştur. Soruya hiç kimse teknik beceriler yanıtını vermemiştir. Bunun yerine disiplin, dakiklik, görev bilinci, kişilik geliştirme, özgüven, sorumluluk ve iletişim becerileri gibi yanıtlar verilmiştir.

Cüzzam Misyonunun eğitim merkezlerine devam edenlerin işe yerleşme oranı %95'in üzerindedir.

Bu başarının gerisindeki nedenler arasında, işverenlerin Misyonun eğitim merkezlerine devam edenlerin programı yüksek standartlara sahip olarak tamamlayacaklarını bilmeleri, işverenlerle iyi ilişkileri bulunan aktif işe yerleştirme görevlilerinin olması ve eğitim merkezlerinin mezunların birbirleriyle ve eğitim merkezleriyle iletişim halinde olmalarını sağlayan güçlü bir mezunlar derneğinin olması yer almaktadır.

Serbest Meslek ve Mikrofinansman

Kendi (küçük ölçekli) işini kurmak amacıyla finansman sağlanması, çok sınırlı olan kayıtlı istihdama bir alternatif sağlayabilir (131, 132). Ancak, engelli bireylerin kendi hesaplarına çalışmalarına yönelik programların başarıya ulaşması için pazarlama becerilerine, kredi erişimine, uzun vadeli desteğe ve takibe ihtiyaç vardır (133). Uluslararası Gelir Üretme Stratejileri Çalışması ile bireylerin kendilerinin inisiyatif aldığı 81 istihdam projesi analiz edilmiştir. Analiz sonucunda dört başarı faktörü ön plana çıkmıştır:

- Bireyin kendi kimliğine yön vermesi (özgüven, enerji, risk alma);
- Gerekli bilgiler (okur-yazarlık ve temel matematik becerisi, teknik beceriler, iş becerileri);
- Kaynak mevcudiyeti (tavsiye, sermaye, pazarlama yardımı);

- Elverişli bir sosyal ortam ve politika ortamı (politik destek, toplumsal kalkınma, engelli hakları).

Çalışmayla Jamaika, Filipinler ve Tayland'dan başarılı gelir üretme planları örnekleri belirlenmiştir (134).

Pek çok engelli bireyin teminatla kredi almak için yeterli varlığı bulunmamaktadır ve bu insanlar çoğunlukla uzun yıllardır darlık içerisinde yaşamış insanlardır. Mikrofinansman programları prensipte engelliler de dahil herkese açıktır. Fakat, anekdot niteliğinde kanıtlara bakıldığında, çok az sayıda engelli bireyin bu tür programlardan faydalandığı görülmektedir. Bazı mikrofinansman programları engelli STK'larınca hazırlanmıştır; diğer programlar engelli bireyleri hedef almaktadır fakat, bu programların etkililiği üzerine daha fazla kanıtla ihtiyaç vardır.

- Etiyopya'da hedefli bir mikrofinansman programının savaş sırasında engelli hale gelen kadınların hayatları üzerinde olumlu bir etkisi olmuştur (135);
- Uluslararası Engelliler Örgütü yürütmüş olduğu 43 projeyi değerlendirmiştir ve hedefli mikrofinansman projelerinin faydalı olduğunu ve bunların yaklaşık üçte ikisinin sürdürülebilir olduğunu ortaya koymuştur (132);
- Engelli örgütleri genellikle mikrofinansman programları geliştirmede ve bu programları yönetmede güçlüklerle karşılaşmaktadırlar; engelli örgütleri tarafından hazırlanan hedefli mikrofinansman programlarıyla engelli bireylerin yalnızca çok az bir kesimine ulaşabilmektedir (136).

Literatürün incelendiği bir çalışmada, genel mikrofinansmana ilişkin engellerin olduğu bulunmuştur, dolayısıyla STK'lar ve engelli örgütleri tarafından yürütülen geçici programlar bu konuda yararlı olabilmektedir. Çünkü bu programlar sosyal içerme, katılım ve güçlendirme çalışmalarına katkı sağlamaktadır. Fakat, mikrofinansmanın engelli bireylere yönelik çok büyük derecede sosyal ve ekonomik etkilerinin bulunduğu göz önüne alındığında, her iki yaklaşımın kapsamının genişletilmesi ve sürdürülebilir olması gerekmektedir (137).

Sosyal Koruma

Uzun vadeli engellilik ödenekleri/yardımları, bireyleri iş aramaktan ve işe geri dönmekten vazgeçirebilmektedir (2, 138, 139). Bu durum beceri düzeyi daha düşük olan ya da buldukları işlerde çok düşük ücret alan bireyler için özellikle geçerlidir. Ödeneğin az miktarda da olsa bireyin bel bağlayabileceği düzenli bir gelir sağlıyor olması bunun nedenlerinden birisidir. İş bulunca engellilik ödenmeğinin kesilmesi ve çalışılan işin çok düşük ücretli olması engelli bireylerde güvensizlik duygusuna ve düzenli gelirden mahrumiyet kaygısına yol açabilir (34).

Ancak, sosyal yardım ödeneklerinin de engelli bireylerin istihdamı üzerinde olumlu etkileri olabilmektedir. Engellilik, iş hayatına

geri dönene kadar işsizlik ve gelir güvencesizliği anlamına gelmektedir. Bu nedenle, sosyal yardım programlarında ödeneklerin kesilmesi ve yeniden bağlanması gibi geçiş evrelerini planlarken bunu da hesaba katmaları gerekmektedir. Ödenek programlarında butürgeçişlerindikkate alınmasına ihtiyaç vardır. Böylelikle bu insanlar çalışmak için cesaretlendirilmiş olacak, aynı zamanda da eğer tekrar çalışmaya başlayamazlarsa ödeneğin devam edeceğini bilmeleri sayesinde kendilerini güvende hissedeceklerdir (73).

Engelli ödeneği maliyetlerindeki artış ve engelli bireylerin istihdam oranlarının düşük olması gelişmekte olan ülkelerde politika yapıcılar için kaygı vericidir (2, 7, 35, 140). Son on yıl içerisinde OECD ülkelerinde engelli faydalanıcı oranlarında büyük bir artış yaşanmıştır ve bu artışla birlikte engelli faydalanıcı oranları çalışma çağı nüfusunun yaklaşık %6'sına yükselmiştir (2, 141). Engelli ödeneklerine son çare olarak başvurulmaktadır. Çünkü, işsizlik ödeneklerine erişim daha zordur; erken emeklilik planlarına aşamalı olarak son verilmektedir ve beceri düzeyi düşük çalışanlar iş piyasasının dezavantajlarıyla karşı karşıya kalmaktadırlar (2). Engelli ödenekleri kamu finansmanı üzerindeki yükü artırmaktadır ve Hollanda, Norveç ve İsveç gibi ülkelerde GSYİH'nin %4'ü ile %5'ine karşılık gelmektedir. Ülkelerin çoğunda engelli ödeneği taleplerinin çoğunluğu ruh sağlığı güçlükleri yaşayan insanlardan gelmektedir. Neredeyse hiç kimse iş için engelli ödeneğinden elde ettiği gelirden vazgeçmek istememektedir (2).

Sistemde pasif ödeneklerinden aktif iş piyasası programlarına geçilmesine yönelik reforma gidilmesiyle bu durum değiştirilebilir. Macaristan, İtalya, Hollanda ve Polonya'daki deneyimler, işletmelerinde iş sağlığı hizmetleri sağlamanın yanısıra engelli bireylerin yeniden iş dünyasına katılmasını desteklemeleri amacıyla işverenlere yönelik yükümlülüklerin titizlikle uygulanmasının ve diğer yandan çalışanlara daha iyi iş desteği verilmesinin çalışan engelli oranını arttırabileceğini göstermektedir (2).

Engelliğin çalışmanın önünde daima bir engel olduğuna ilişkin yaygın kanılar ve engelli ödeneklerinin çalışmaktan geri durdurması çok önemli sosyal problemler doğurabilmektedir (38). Bu sebeple, engellilik durumunun iş ve gelir

durumundan bağımsız olması gerekmektedir. Engellilik,bağlamsalfaktörlerle etkileşim içerisinde olan bir sağlık durumu olarak kabul edilmelidir ve ödenek almaya uygunluk durumundan ayrı tutulmalıdır. Ayrıca, engelliliğe çalışmanın önünde otomatik bir engel gibi davranılmamalıdır (38, 142). Değerlendirme engelliliğe değil, çalışma kapasitesi üzerine yoğunlaşmalıdır. Doktorlara yönelik rehberlik uygulamalarında çalışmanın değeri, çalışabilme ihtimalinin yükseltilmesi ve hastalık nedeniyle işe devamsızlığın olabildiğince kısa tutulması konularına vurgu yapılmalıdır (2).

Sosyal koruma mekanizmalarının engelli bireyleri iş aramaktan geri bırakacak bir hal almasını önlemeye dönük politika seçeneklerinden biri, gelir desteği unsuru ile engelli bireyler tarafından yüklenilen ilave maliyetleri telafi unsurunun birbirinden ayrılmasıdır. Tercih edilen seçenekler arasında, geçici haklar artı çalışma durumundan bağımsız olarak engellilik bileşenlerinin maliyetleri, daha esnek çalışma ücretlendirmeleri ve deneme çalışmaları sırasında engelli ödeneklerinin dondurulması yer almaktadır (122, 141).

Engelli ödeneklerinde zaman sınırlamasına gidilmesi, başta gençler olmak üzere engelli bireylerin istihdamının artırılmasını sağlayacak yollardan biri olabilir (2). Yakın zamanda Almanya, Hollanda ve Norveç'te işe geri dönme teşvik etme amacıyla bu tür programlar başlatılmıştır (143). Bu programlarla, bazı engelli bireylerin durumlarının çok uzun süreli olacağı kabul edilmekle birlikte, bir şekilde işe geri dönmenin de mümkün olduğu gösterilmektedir. Ödeneklerin süresinin sınırlı olması, bireylerin bu süre sona erdikten sonra işe geri dönmeleri konusunda başlı başına bir teşvik değildir. Süresi sınırlı programın sürekli programla nasıl ilişkilendirildiği, ödeneklerin süresinin sınırlı tutulmasını işe geri dönme konusunda bir teşvik unsuru haline getirmede önemli bir faktördür. Şayet kalıcı programa geçiş pürüzsüz işliyse ve süreç faydalanıcı tarafından biliniyorsa, işgücüne geri katılım yeterince teşvik edilmemiş olmaktadır. Ancak, süresi sınırlı ödeneklerin işe geri dönme teşvik etme üzerindeki etkililiğine ilişkin kesin kanıtlar bulunmamaktadır.

Ayrıca, ödenen ücretlerin çalışmayı teşvik edecek seviyede olması sağlanmalıdır (2). Son zamanlarda, Birleşik Krallıkta engelli bireylerin çalışmalarının teşvik edilmesi için geleneksel

engelli ödeneği sisteminin dışında yollar denenmektedir (139). Bir dizi istihdam edilmiş ve kendi hesabına çalışan düşük gelirli bireye vergi mercileri tarafından belirlenen oranda Çalışma Vergisi Kredisi verilmektedir. Birey, haftada en az 16 saat çalışıyorsa, engellilik durumu bireyi bir iş ararken dezavantajlı konuma düşürüyorsa ya da uzun süreli engellilik maaşı gibi bir nitelikli bir ödenekten yararlanıyorsa, Çalışma Vergisi Kredisinin engellilere tanıdığı olanaklardan faydalanmaya hak kazanmaktadır. Buradaki düşünce, içinde bir engelli bireyin yer aldığı düşük gelirli haneleri çalışmalarını için teşvik etmektir. Nisan 2003'te başlatılan kredi uygulamasının kompleks bir yönetim mekanizması vardır. Ancak, uygulamanın erken dönemlerinde yapılan bir değerlendirme çalışmasına göre, bu kredi insanları işe girmeleri için cesaretlendirmekte ve önceden gençleri iş aramadan geri bırakan etkenleri azaltmaktadır (144).

Tutumların Değiştirilmesi İçin Çalışma

Pek çok engelli örgütü toplumun engellilikle ilgili algılarını değiştirme girişimlerinde bulunmaktadır. Anekdot niteliğindeki kanıtlara göre, engelli bir bireyin işe alınması bile kendi başına işyerindeki tutumları değiştirmektedir (54, 145). ABD'de, halihazırda engelli bireyleri istihdam etmiş şirketlerin başka engelli bireyleri istihdam etme olasılıkları daha yüksektir (1).

Spesifik durumlar üzerine çok sayıda farkındalık kampanyası düzenlenmektedir:

- BBC World Service Trust, cüzzamla ilgili yanlış algılara karşı Hindistan'da geniş çaplı bir farkındalık kampanyası yürütmüştür;
- Yeni Zelanda'da Like Minds programı ruh sağlığı durumları olan bireylere karşı toplumun tutumunu değiştirmek amacıyla çalışmalar gerçekleştirmiştir (146);
- Çeşitli girişimler HIV/AIDS hakkında sıkça rastlanan söylencelerin, bilgisizliğin ve korkunun üstesinden gelmek için çalışmalarda bulunmuştur (147).

Brezilya, Rio de Janeiro'da Light, engelli bireyleri istihdam eden ve çalışmalarının olumlu

yöndereklamınıyapanbirkamuelektrikkurumudur (148). Şirketin aylık elektrik faturalarının arkasında bir tekerlekli sandalye resmiyle birlikte şu mesaj yer almaktadır:

“Light'ta çalışan engelli bireylerin sayısı yasaların öngördüğü rakamın üzerindedir. Bunun sebebi ise basit; çünkü bizim için en önemli şey değerli insanlara sahip olmaktır.”

Birleşik Krallıkta, İşverenler Engellilik Forumu, insanların engelliliğe ilişkin algılarının değiştirilmesine yönelik yenilikçi yaklaşımlar

geliştirmiştir (bkz. **Kutu 8.5**). Avustralya, Almanya, Güney Afrika, Sri Lanka ve ABD'de de benzer girişimlerde bulunulmuştur. Ne tür müdahalelerin engellilikle ilgili yerleşik tutumları değiştirebileceğini ve işyerinde engellilere olumlu tutumların gösterilmesini en iyi şekilde teşvik edeceğini anlayabilmek için daha fazla veriye ihtiyaç vardır.

Kutu 8.5. İşverenler Engellilik Forumu

İşverenler Engellilik Forumu (EFD), dünyada engelli bireylerin eşitliğini destekleyen ilk işveren örgütüdür. 1980'lerin sonunda Birleşik Krallıkta iş çevrelerinin öncülüğündeki bu forum bir kar amacı gütmeyen, tamamen içinde küresel ölçekte 100'den fazla şirketin de yer aldığı 400 işveren üyesi tarafından finanse edilen bir örgüttür.

EFD, engelli bireylerde doğrudan yardım etmez. Bunun yerine, EFD, işverenlerin engelli bireyleri işe almalarını ve engelli bireylerle iş yapmalarını kolaylaştırır. EFD, engelliliği kotalar, ilaçlar ve iş görememe değil eşit fırsatlar, kabiliyet ve insan potansiyeline yatırım anlamında ele almaları konusunda işletmeleri teşvik eder.

Birleşik Krallıkta engellilik hareketinin yanında işverenler, engelli oldukları için bireyleri işe almalarını gerektiren önceki kota sisteminin yerine, işverenlerin engelli bireylere hakkaniyetli şekilde davranmalarını gerektiren ayrımcılık karşıtı yasaların getirilmesi için kampanya yapmışlardır. EFD, önerilen bu ayrımcılık karşıtı mevzuatın hükümlerini daha yasa getirilmeden uygulayarak yol göstericilik yapan üyeleriyle bu kampanyada önemli bir rol oynamıştır.

EFD, engelli bireylere yönelik ilk liderlik programını yürütmüştür. Ayrıca, dünya genelinde danışman ve büyükelçi olarak görev yapan bir grup engelli üyeyle birlikte yakın çalışmalarda bulunmuştur. Bu danışmanların ikisi EFD genel kurulu üyesidir.

EFD'nin önemli başarılarından birisi, engellilik konusunda işletmeler için performans standardı belirlenmesinde bir kıyas kriteri olan Engellilik Standardını geliştirmiş olmasıdır. Bu Standart ile ilgili olarak iki yılda bir raporlama yapılmaktadır. 2007 yılında, Engellilik Standardı kıyas kriteri ile değerlendirilen, en büyük işletmelerin %25'lik kesimini en az beş yıldır EFD'ye üye şirketler oluşturmuştur.

EFD, benzer girişimlerde bulunmak amacıyla Arjantin, Avustralya, Brezilya, Kanada, Almanya, Rusya Federasyonu, İspanya, Sri Lanka ve Vietnam'da işveren ağları ile birlikte çalışmaktadır. EFD modeli, işverenin sorun olarak görüldüğü geleneksel yaklaşımına bir alternatif olarak kabul edilmiştir.

EFD ayrıca, hedefli istihdama yönelik sistematik bir yaklaşımın öncüsü olmuştur. Böylece, Birleşik Krallıkta işverenlerin ve sağlayıcıların binlerce insanı işe alması sağlanmıştır.

Birleşik Krallıkta engelli bireylerin istihdam oranı 1991 yılından itibaren %8 artmıştır. Bu artışa neden olan yalnızca bir faktör bulunmamaktadır ve EFD'nin bu artışta çok büyük bir rolü olmuştur. Kaynak (149-151).

Engelli bireylerin de kariyer merdiveninde yükselmelerine fırsat verilmelidir (152). Kanıtlara göre, engelli bireyler çoğunlukla terfi alamamaktadırlar, çünkü işverenler kendilerini başkalarını yönetecek pozisyonlara yerleştirmek istememektedir (153). ABD’de, engelli bireylerin istihdamına ilişkin mevzuat daha iyi bilinmektedir ve bu sayede, işyerindeki engelli bireylerin haklarına karşı daha olumlu tutumlar sergilenmektedir (154).

Sendikaların da engelli bireylerin özellikle de kamu sektöründe istihdam koşullarının iyileştirilmesinde rolü bulunmaktadır (155). Sendikalar, geçmişten bu yana iş sağlığı ve güvenliği konusunda hassastırlar ve son zamanlarda engelliliğin önlenmesi ve sunulan olanaklar ile ilgili konuları toplu sözleşme gündemlerine almaya başlamışlardır (156).

Sonuç ve Öneriler

Hemen hemen bütün işler engelli bir birey tarafından üretken şekilde yerine getirilebilir ve doğru ortam sağlandığında engelli bireylerin çoğunluğu üretkendir. Ancak, çalışma çağındaki engelli bireylerin istihdam oranları çok daha düşük, engelli olmayan bireylere göre işsizlik oranları ise çok daha yüksektir.

Bunun birçok sebebi bulunmaktadır; eğitim ile mesleki rehabilitasyon ve mesleki eğitime erişimin olmaması, mali kaynaklara erişimin kısıtlı olması, engellilik ödeneklerinin neden olduğu isteksizlik, işyerine erişimin olmaması ve işverenlerin engellilik ve engelli bireyler ile ilgili algıları bu sebepler arasındadır.

Engellilere yönelik iş piyasası fırsatlarının iyileştirilmesi konusunda pek çok paydaşa iş düşmektedir. Bu paydaşlar arasında, hükümet, işverenler, engelli örgütleri ve sendikalar bulunmaktadır. Bu raporda, engelli bireylerin iş piyasalarına erişimlerinin kolaylaştırılması konusundaki öneriler burada kilit aktörlere göre sunulmaktadır.

Hükümetler

Yasalar ve Mevzuatlar

- Etkili bir ayrımcılık karşıtı mevzuat hazırlanmalı ve uygulamaya konmalıdır.
- Kamu politikalarının, engelli bireylerin iş aramaları ve işverenlerin bu bireyleri işe almaları amacıyla teşvik ve destek sağlamaları için uyumlaştırılmaları sağlanmalıdır.

Tutumların Değiştirilmesi

- Ayrımcılık yapmama görevlerine ve engelli bireylerin istihdamını destekleme yollarına ilişkin işverenler arasındaki farkındalık artırılmalıdır.
- Topluma uygun destek sağlandığında engelli bireylerin çalışabileceği fikri aşılmalıdır.
- İşverenler engelli bireylerin istihdamını teşvik konusunda kamu sektörüne örnek teşkil etmelidir.

Kamu Programları

- Genel mesleki rehberlik ve eğitim programları engelli bireyler için erişilebilir hale getirilmelidir.
- Genel istihdam hizmetleri engelli bireylere diğer iş arayanlarla eşit fırsatlarda sunulmalıdır.
- Herkes için tektip hizmet modeli terk edilerek bireysel ihtiyaçlara ve toplumun ihtiyaçlarına göre düzenlenmiş hizmetler geliştirilmelidir.
- Genel sosyal koruma programları engelli bireyleri içermeli, aynı zamanda bu bireylerin işe geri dönmelerini desteklenmeli ve iş arayanları ya da iş hayatına geri dönmek isteyenleri caydırıcı durumlar ortadan kaldırılmalıdır.
- Engelli bireyler için yardım ve destek hizmetleri ya da iş piyasasına girenlerin işe gidip gelme ve ekipman gibi ilave masrafları karşılama yoluyla engelli bireylerin iş piyasasına dahil edilmelerinin teşvik edilmesine dönük güvenlik ağı müdahaleleri tasarlanmalıdır.
- Engellilik değerlendirme sistemleri değiştirilmeli, böylelikle busistemlerinin işlev

ve çalışma kapasitesinin olumlu yönlerini değerlendirmeleri sağlanmalıdır.

- Engelli bireylerin istihdam edilmesini kolaylaştırmayı ve istihdam oranlarını artırmayı hedef alan iş piyasası programları izlenmeli ve değerlendirilmelidir. Ayrıca, ayrılaştırılmış çözümlere değil de içermeye odaklanılmasını sağlayan programlar yaygınlaştırılmalıdır.
- Engelli bireylerden müteşekkil becerili bir işgücünün oluşturulması için, eğitim programlarına yeterli ve sürdürülebilir finansman sağlanmalıdır.

Veri Toplama

- Engelli bireyler işgücü anketleri gibi iş piyasasına ilişkin veri toplama aktivitelerine dahil edilmelidir.
- Engelli bireylerin iş piyasasındaki durumlarının ve geçim maliyetlerinin ölçülmesi ve izlenmesi için üzerinde uluslararası mutabakat sağlanmış (örneğin, ILO) iş piyasası göstergeleri kullanılmalıdır.

İşverenler

- Engelli bireyler işe alınmalı, ihtiyaç olduğunda makul düzenlemeler yapılmalıdır.
- Engelli hale gelmiş çalışanların işe geri dönmelerinin desteklenmesi için engellilik yönetim programları hazırlanmalıdır.
- Yerel istihdam kurumları, eğitim enstitüleri, beceri eğitimi programları ve sosyal işletmelerle engelli bireyleri içeren bir becerili işgücü oluşturmak için ortaklıklar geliştirilmelidir.
- Bütün gözetmenlerin ve insan kaynakları personelinin engelli bireylere sağlanması gereken imkanlar ve ayrımcılık yapmama konularında bilgi sahibi olması sağlanmalıdır.
- Daha büyük işletmeler engelli bireyler için model işveren olmayı amaç haline getirmelidir.

Diğer Kuruluşlar: Engelli Örgütleri, Mikrofinansman Kuruluşları ve Sendikalar da Dahil STK'lar

- Genel eğitim olanakları sağlayan kuruluşlar engelli bireyleri de içermelidir.
- Genel olanakların bulunmadığı durumlarda hedefli destek sağlanmalıdır.
- Beceri gelişiminin ve engelli bireylerin insana yaraşır şartlarda yaşamalarının sağlanması için toplum temelli rehabilitasyon desteklenmelidir.
- Kayıt dışı ekonominin mevcut olduğu yerlerde, engelli bireyler için mikro işletmeler ve kendi hesabına çalışma teşvik edilmelidir.
- Mikrofinansman kuruluşlarının engelli bireylere yönelik daha iyi dışulaşım, erişilebilir bilgi ve kişiselleştirilmiş kredi şartları yoluyla mikrofinansman erişimini artırmaları gereklidir.
- Engelli bireylerin haklarına ilişkin kampanyalar yürütebilecek engelli ağlarının gelişimi desteklenmelidir.
- İşçi sendikalarının, engelli bireylerin çalışabilmeleri için gerekli imkanların sağlanması da dahil engellilik sorunlarını toplu sözleşme gündemlerinin bir parçası haline getirmeleri gereklidir.

Kaynakça

1. Domzal C, Houtenville A, Sharma R. Survey of employer perspectives on the employment of people with disabilities. McLean VA, CESSI, 2008.
2. *Sickness, disability and work: breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries.* Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2010.
3. Houtenville AJ, et al., eds. *Counting working-age people with disabilities. What current data tell us and options for improvement.* Kalamazoo, W.E. Upjohn Institute for Employment Research, 2009.
4. Mitra S, Posarac A, Vick B. *Disability and poverty in developing countries: a snapshot from the World Health Survey.* forthcoming.
5. Contreras DG, et al.. *Socio-economic impact of disability in Latin America: Chile and Uruguay.* Santiago, Universidad de Chile, Departamento de Economía, 2006.
6. Mete C, ed. *Economic implications of chronic illness and disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union.* Washington, World Bank, 2008.
7. Mitra S. The recent decline in the employment of persons with disabilities in South Africa, 1998–2006. *South African Journal of Economics*, 2008,76:480-492. doi:10.1111/j.1813-6982.2008.00196.x
8. Mitra S, Sambamoorthi U. Employment of persons with disabilities: evidence from the National Sample Survey. *Economic and Political Weekly*, 2006,a41:199-203.
9. *Image bank with disabilities in India: from commitments to outcomes.* Washington, World Bank, 2009. (http://imagebank.worldbank.org/servlet/WDSContentServer/IW3P/IB/2009/09/02/000334955_20090902041543/Rendered/PDF/502090WP0Peopl1Box0342042B01PUBLIC1.pdf, erişim tarihi: 2 Şubat 2011).
10. Scott K, Mete C. Measurement of disability and linkages with welfare, employment, and schooling. In: Mete C, ed. *Economic implications of chronic illness and disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union.* Washington, World Bank, 2008 (<http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Regions/ECA/EconomicImplicationsMete.pdf>, erişim tarihi: 2 Şubat 2011).
11. Zaidi A, Burchardt T. Comparing incomes when needs differ: equalization for the extra costs of disability in the UK. *Review of Income and Wealth*, 2005,51:89-114. doi:10.1111/j.1475-4991.2005.00146.x
12. Braitwaite J, Mont D. *Disability and poverty: a survey of the World Bank poverty assessments and implications.* ALTER European Journal of Disability Research, 2009,3:219-232.
13. Haveman R, Wolfe B. The economic well being of the disabled: 1962–1984. *The Journal of Human Resources*, 1990,25:32-54. doi:10.2307/145726
14. Hoozeveer JG. Measuring welfare for small but vulnerable groups: poverty and disability in Uganda. *Journal of African Economies*, 2005,14:603-631. doi:10.1093/jae/eji020
15. Peiyun . SLivermore G. Long-term poverty and disability among working age adults. *Journal of Disability Policy Studies*, 2008,19:244-256. doi:10.1177/1044207308314954
16. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities.* New York, United Nations, 2006.
17. *Averting the Old Age Crisis: Policies to Protect the Old and Promote Growth.* New York. Washington, World Bank and Oxford University Press, 1994 (http://www-wds.worldbank.org/external/default/WDSContentServer/WDSP/IB/1994/09/01/000009265_3970311123336/Rendered/PDF/multi_page.pdf, erişim tarihi: 2 Şubat 2011).
18. Kinsella K, Velkoff V. *An aging world [United States Census Bureau, Series P95/01–1].* Washington, United States Government Printing Office, 2001.
19. Kidd MP, Sloane PJ, Ferko I. Disability and the labour market: an analysis of British males. *Journal of Health Economics*, 2000,19:961-981. doi:10.1016/S0167-6296(00)00043-6 PMID:11186853
20. Quinn G, Degener T. *The current use and future potential of the United Nations human rights instruments in the context of disability.* Geneva, United Nations, 2002 (<http://www.ohchr.org/EN/PublicationsResources/Pages/SpecialIssues.aspx>, erişim tarihi: 2 Temmuz 2009).
21. *CBR guidelines.* Geneva, World Health Organization, 2010.
22. *The employment situation of people with disabilities: towards improved statistical information.* Geneva, International Labour Organization, 2007.
23. Brandolini A, Cipollone P, Viviano E. Does the ILO definition capture all employment? [Temi de discussione del Servizio Studi No. 529]. Rome, Banca d'Italia, 2004 (http://www.bancaditalia.it/pubblicazioni/econo/temidi/td04/td529_04/td529/tema_529.pdf, erişim tarihi: 18 Mart 2008).
24. Yeo R, Moore K. Including disabled people in poverty reduction work: “nothing about us, without us” *World Development*, 2003,31:571-590. doi:10.1016/S0305-750X(02)00218-8
25. Fujiura GT, Yamaki K, Czechowicz S. Disability among ethnic and racial minorities in the United States. *Journal of Disability Policy Studies*, 1998,9:111-130. doi:10.1177/104420739800900207
26. Harriss-White B. On to a loser: disability in India. In: Harriss-White B, Subraengelan S, eds. *Essays on India's social sector in honour of S. Guhan.* New Delhi, Sage Publications, 1999:135–163.
27. Roberts S et al. *Disability in the workplace: employers' and service providers' responses to the Disability Discrimination Act in 2003 and preparation for 2004 changes.* London, Department of Work and Pensions Research Summary, 2004.
28. *Ready, willing, and disabled: survey of UK employers.* London, Scope, 2003 (<http://www.scope.org.uk/work/>, erişim tarihi: 17 Mart 2008).
29. Bagshaw M. *Ignoring disability: a wasted opportunity.* Wellington, National Equal Opportunities Network, 2006 (<http://www.neon.org.nz/newsarchive/bagshawplusfour/>, erişim tarihi: 18 Haziran 2009).

30. Unger D. Employers' attitudes toward persons with disabilities in the workforce: myths or realities? Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 2002,17:2-10. doi:10.1177/108835760201700101
31. Buckup S. The price of exclusion: the economic consequences of excluding people with disabilities from the world of work. Geneva, International Labour Organization, 2009.
32. McDaid D, Knapp M, Raja S. Barriers in the mind: promoting an economic case for mental health in low- and middle-income countries. World Psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA), 2008,7:79-86. PMID:18560485
33. Becker D et al. Long-term employment trajectories among participants with severe mental illness in supported employment. Psychiatric Services (Washington, D.C.), 2007,58:922-928. PMID:17602007
34. Stapleton D et al. Exploratory study of health care coverage and employment of people with disabilities: literature review. Washington, United States Department of Health and Human Services, 1997 (<http://aspe.hhs.gov/daltcp/Reports/eshclit.htm>, erişim tarihi: 3 Temmuz 2009).
35. Kemp PA, Sundén A, Bakker Tauritz B, eds. Sick societies? Trends in disability benefits in post-industrial welfare states. Geneva, International Social Security Association, 2006.
36. Baldwin ML, Johnson WG. Labor market discrimination against men with disabilities. The Journal of Human Resources, 1994,29:1-19. doi:10.2307/146053
37. Montes A, Massiah E. Disability data: survey and methods issues in Latin America and the Caribbean. Washington, Inter-American Development Bank, 2002.
38. Transforming disability into ability: policies to promote work and income security for disabled people. Paris, Organisation for Economic Co-Operation and Development, 2003.
39. Maldonado Zambrano S. Trabajo y discapacidad en el Perú: mercado laboral, políticas públicas e inclusión social (Work and disability in Peru: labour market, public policies and social inclusion). Lima, Fodo Editorial del Congreso del Perú, 2006.
40. Houtenville AJ, Erickson WA, Lee CG. Disability statistics from the American Community Survey (ACS). Ithaca, Cornell University Rehabilitation Research and Training Center on Disability Demographics and Statistics, 2007.
41. Loeb ME, Eide AH. Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2004.
42. Eide AH, Loeb ME. Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2006.
43. World Health Survey. Geneva, World Health Organization, 2002–2004 (<http://www.who.int/healthinfo/survey/en/>, erişim tarihi: 2 Şubat 2011).
44. Thornicroft G. Shunned: discrimination against people with mental illness. London, Oxford University Press, 2006.
45. Jones MK, Latreille PL, Sloane PJ. Disability, gender and the British labour market. Oxford Economic Papers, 2006,58:407-449. doi:10.1093/oenp/gpl004
46. Verdonschot MM et al. Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. Journal of Intellectual Disability Research: JIDR, 2009,53:303-318. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x PMID:19087215
47. Mitra S, Sambamoorthi U. Government programmes to promote employment among persons with disabilities in India. Indian Journal of Social Development, 2006,b6:195-213.
48. Schur L. Barriers or opportunities? The causes of contingent and part-time work among people with disabilities. Industrial Relations, 2003,42:589-622.
49. Microfinance and people with disabilities [Social Finance Highlight 1]. Geneva, International Labour Organization, 2007.
50. Mitra S, Sambamoorthi U. Disability and the rural labour market in India: evidence for males in Tamil Nadu. World Development, 2008,36:934-952. doi:10.1016/j.worlddev.2007.04.022
51. Mitra S, Sambamoorthi U. Wage differential by disability status in an agrarian labour market in India. Applied Economics Letters, 2009,16:1393-1398. doi:10.1080/13504850802047011
52. Skills development through community-based rehabilitation. Geneva, International Labour Organization, 2008.
53. Vocational rehabilitation and employment of people with disabilities [Report of a European conference, Warsaw–Konstancin Jeziorna, Poland, 23–25 October 2003]. Geneva, International Labour Organization, 2004 (http://www.ilo.org/skills/what/pubs/lang—en/docName— WCMS_106627/index.htm, erişim tarihi: 23 Haziran 2009).
54. Strategies for skills acquisition and work for people with disabilities: a report submitted to the International Labour Organization. Geneva, International Labour Organization, 2006 (http://www.hsrc.ac.za/research/output/outputDocuments/4388_Schneider_Strategiesforskills.pdf, erişim tarihi: 23 Haziran 2009).
55. Russell C. Education, employment and training policies and programmes for youth with disabilities in four European countries. Geneva, International Labour Organization, 1999.
56. Burchardt T. The education and employment of disabled young people. York, Joseph Rowntree Foundation, 2004.
57. Eide AH, et al. Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2003.

58. Policy recommendations. Measuring Health and Disability in Europe, 2008 (<http://www.mhadie.it/home3.aspx>, accessed 24 June 2009).
59. Roberts P, Babinard J. Transport strategy to improve accessibility in developing countries. Washington, World Bank, 2004 (<http://siteresources.worldbank.org/INTTSR/Resources/accessibility-strategy.pdf>, erişim tarihi: 17 Ocak 2011).
60. Butler SE et al. Employment barriers: access to assistive technology and research needs. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 2002,96:664-667.
61. Shier M, Graham J, Jones M. Barriers to employment as experienced by disabled people: a qualitative analysis in Calgary and Regina, Canada. *Disability & Society*, 2009,24:63-75. doi:10.1080/09687590802535485
62. Gartrell A. 'A frog in a well': the exclusion of disabled people from work in Cambodia. *Disability & Society*, 2010,25:289-301. doi:10.1080/09687591003701207
63. Waghorn G, Lloyd C. The employment of people with mental illness. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 2005, 4 (<http://www.auseinet.com/journal/vol4iss2suppl/waghornlloyd.pdf>, erişim tarihi: 3 Temmuz 2009).
64. Baldwin ML, Marcus SC. Perceived and measured stigma among workers with serious mental illness. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 2006,57:388-392. PMID:16524998
65. Thornicroft G et al. INDIGO Study Group Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet*, 2009,373:408-415. doi:10.1016/S0140-6736(08)61817-6 PMID:19162314
66. Kuddo A. Labor Laws in Eastern European and Central Asian Countries: minimum norms and practices [SP Discussion Paper 0920]. Washington, World Bank, 2009
67. Acemoglu D, Angrist J. Consequences of employment protection? The case of the Americans with Disabilities Act. *The Journal of Political Economy*, 2001,109:915-957. doi:10.1086/322836
68. Mitra S, Stapleton D. Disability, work and return to work. In: Lewin D, ed. *Contemporary issues in industrial relations, labor and employment relations*. Ithaca, Cornell University Press, 2006:251-284.
69. Houtenville AJ, Burkhauser RV. Did the employment of people with disabilities decline in the 1990s, and was the ADA responsible? A replication and robustness check of Acemoglu and Angrist (2001) [Research brief]. Ithaca, Cornell University, Employment and Disability Institute, 2004 (<http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/edicollect/91>, erişim tarihi: 15 Mayıs 2009).
70. Bell D, Heitmueller A. The Disability Discrimination Act in the UK: helping or hindering employment among the disabled? *Journal of Health Economics*, 2009,28:465-480. doi:10.1016/j.jhealeco.2008.10.006 PMID:19091434
71. Degener T. Disability discrimination law: a global comparative approach. In: Lawson A Gooding C, eds. *Disability rights in Europe: from theory to practice*. Portland, Hart Publishing, 2005.
72. Opini BM. A review of the participation of disabled persons in the labour force: the Kenyan context *Disability & Society*, 2010,25:271-287. doi:10.1080/09687591003701181
73. Mont D. Disability employment policy [SP Discussion Paper 0413]. Washington, World Bank, 2004.
74. Enforcement guidance on reasonable accommodation and undue hardship under the Americans with Disabilities Act. Washington, Equal Employment Opportunity Commission, 2002 (<http://www.eeoc.gov/policy/docs/accommodation.html>, erişim tarihi: 3 Haziran 2009).
75. Stapleton DC, Burkhauser RV, eds. *The decline in employment of people with disabilities: a policy puzzle*. Kalamazoo, UpJohn Institute, 2003.
76. Jones MK. Is there employment discrimination against the disabled? *Economics Letters*, 2006,92:32-37. doi:10.1016/j.econlet.2006.01.008
77. Council Directive 2000/78/EC of 27 November 2000, establishing a general framework for equal treatment in employment and occupation. Brussels, European Union, 2000 (http://ec.europa.eu/employment_social/news/2001/jul/directive78ec_en.pdf, erişim tarihi: 15 Haziran 2009).
78. Pereira de Melo H. Article 13 network of disability discrimination law experts. Country: Portugal. Oporto, Department of Bioethics and Ethical Medics, Oporto University, 2004.
79. Israel: 2003 IDRMC [International Disability Rights Compendium] Compendium Report. Chicago, Center for International Rehabilitation, 2003 (<http://www.ideanet.org/content.cfm?id=5B5C76>, erişim tarihi: 22 Haziran 2009).
80. Waldschmidt A, Lingnau K. Report on the employment of disabled people in European countries: Germany. Academic Network of European Disability Experts, 2007 (<http://www.disability-europe.net/content/pdf/DE%20Employment%20report.pdf>, erişim tarihi: 15 Haziran 2009).
81. Commission for Employment Equity. Annual report 2007-2008. Pretoria, Department of Labour, 2008 (<http://www.info.gov.za/view/DownloadFileAction?id=90058>, erişim tarihi: 2 Şubat 2009).
82. Thornton P. Employment quotas, levies, and national rehabilitation funds for persons with disabilities: pointers for policy and practice. Geneva, International Labour Organization, 1998 (<http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1083&context=gladnetcollect>, erişim tarihi: 17 Mart 2008).
83. Heyer K. From special needs to equal rights: Japanese disability law. *Asian-Pacific Law and Policy Journal*, 2000, 7.
84. Waddington L, Diller M. Tensions and coherence in disability policy: the uneasy relationship between social welfare and civil rights models of disability in American, European and international employment law. In: Breslin ML, Yee S, eds. *Disability rights law and policy*. Ardsley, Transnational Publishers, 2002.

85. Tax incentives. Job Accommodation Network, ADA Library (online), undated (<http://www.jan.wvu.edu/media/tax.html>, erişim tarihi: 7 Aralık 2008).
86. Funding assistive technology and accommodations. Boston, National Center on Workforce and Disability, 2008 (http://www.onestops.info/article.php?article_id=22, erişim tarihi: 7 Aralık 2008).
87. Mungovan A et al. Education to employment package: a website for graduates with disabilities and employers. Sydney, Workplace Modification Scheme, New South Wales Department of Education and Training, University of Western Sydney, 1998 (http://pubsites.uws.edu.au/rdlo/employment/tafe/services/T_S_work_mod.htm, erişim tarihi: 7 Aralık 2008).
88. What is supported employment? Washington, United States Department of Labor, Office of Disability Employment Policy, 1993 (<http://www.dol.gov/odep/archives/fact/supportd.htm>, erişim tarihi: 18 Ekim 2007).
89. Handbook: supported employment. Willemstad, World Organization for Supported Employment (<http://www.wase.net/handbookSE.pdf>, erişim tarihi: 17 Mart 2008).
90. Crowther RE et al. Helping people with severe mental illness to obtain work: systematic review. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 2001,322:204-208. doi:10.1136/bmj.322.7280.204 PMID:11159616
91. Wehman P, Revell G, Kregel J.. Supported employment: a decade of rapid growth and impact. *American Rehabilitation*, 1998,
92. Cook JA et al. Integration of psychiatric and vocational services: a multisite randomized, controlled trial of supported employment. *The American Journal of Psychiatry*, 2005,162:1948-1956. doi:10.1176/appi.ajp.162.10.1948 PMID:16199843
93. Secker J, Dass S, Grove B. Developing social firms in the UK: a contribution to identifying good practice. *Disability & Society*, 2003,18:659-674. doi:10.1080/0968759032000097870
94. Warner R, Mandiberg J. An update on affirmative businesses or social firms for people with mental illness. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 2006,57:1488-1492. PMID:17035570
95. Social Firms Europe CEFEC [web site]. (<http://www.socialfirmseurope.org/>, erişim tarihi: 18 Mart 2011).
96. Durie S, Wilson L. Six Mary's place: social return on investment report. Edinburgh, Forth Sector, 2007 (Series Report No. 1). (<http://www.socialfirms.org.uk/FileLibrary/Resources/Quality%20&%20Impact/SROI%20report%20-%20Six%20Marys%20Place.pdf>, erişim tarihi: 19 Ocak 2011).
97. Schneider J. Is supported employment cost effective? A review. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 2003,7:145-156.
98. Hyde M. Sheltered and supported employment in the 1990s: the experiences of disabled workers in the UK. *Disability & Society*, 1998,13:199-215. doi:10.1080/09687599826786
99. Pathways to inclusion: improving vocational services for people with disabilities. Wellington, New Zealand Department of Labour, 2001 (<http://www.odl.govt.nz/documents/publications/pathways.pdf>, erişim tarihi: 17 Temmuz 2009).
100. Pathways to inclusion: strategy evaluation [Final evaluation report]. Wellington, New Zealand Ministry of Social Development, 2008 (<http://www.msd.govt.nz/about-msd-and-our-work/publications-resources/evaluation/pathways-inclusion/pathways-to-inclusion-strategy-evaluation.html>, erişim tarihi: 20 Temmuz 2009).
101. Thornton P, Lunt N. Employment policies for disabled people in eighteen countries: a review. York, Social Policy Research Unit, University of York, 1997.
102. Bizlink: Employment for People with Disabilities [web site].(<http://www.bizlink.org.sg/>, erişim tarihi: 18 Mart 2011).
103. Guozhong EZ. Inclusion of persons with disabilities in China. *Asia Pacific Rehabilitation Journal*, 2006, 17. (<http://www.dinf.ne.jp/doc/english/asia/resource/apdrj/v172006/index.html>, erişim tarihi: 2 Şubat 2011).
104. O'Brien C, O'Brien J. A little book about person-centered planning. Toronto, Canada, Inclusion Press, 1998.
105. Moxley DP, Finch JR, eds. Sourcebook of rehabilitation and mental health practice. Amsterdam, Kluwer, 2003.
106. Burns T et al. The Effectiveness of Supported Employment for People with Severe Mental Illness: A Randomised Control Trial. *Lancet*, 2007,370:1146-1152. doi:10.1016/S0140-6736(07)61516-5 PMID:17905167
107. Corrigan PW, McCracken SG. Place first, then train: an alternative to the medical model of psychiatric rehabilitation. *Social Work*, 2005,50:31-39. PMID:15688678
108. Bieler RB. Independent living in Latin America: progress in adapting a "First World" philosophy to the realities of the "Third World". *Disability World*, 2003, 21 (http://www.disabilityworld.org/11-12_03/il/latinamerica.shtml, erişim tarihi: 8 Haziran 2009).
109. Fundación ONCE [web site]. (<http://www.fundaciononce.es/EN/Pages/Portada.aspx>, erişim tarihi: 18 Mart 2011).
110. Gradwell L. Missing pieces: the voluntary sector and community sector's potential for inclusive employment. In: Roulstone A, Barnes C, eds. Working futures? Disabled people, policy and social inclusion. Bristol, Policy Press, 2005.
111. Rowland W. Nothing about us without us: inside the disability rights movement of South Africa. Pretoria, UNISA Press, 2004.
112. Disability Empowerment Concerns [web site]. (<http://www.dectrust.co.za/>, erişim tarihi: 18 Mart 2011).
113. National Centre for Promotion of Employment of Disabled People [web site]. (<http://www.ncpedp.org/>, erişim tarihi: 18 Mart 2011).

114. Managing disability in the workplace: ILO code of practice. Geneva, International Labour Organization, 2002.
115. National Institute of Disability Management and Research [web site]. (<http://www.nidmar.ca/index.asp>, erişim tarihi: 18 Mart 2011).
116. Bewley H, Dorsett R, Haile G. The impact of Pathways to Work [DWP research report 435]. Leeds, Corporate Document Services, 2007.
117. Harris J, Thornton P. Barriers to labour market participation: the experience of Deaf and hard of hearing people. In: Barnes C, Roulstone A, eds. Working futures: disabled people, policy and social inclusion. Bristol, Policy Press, 2005.
118. Simkiss P. Work matters: visual impairment, disabling barriers and employment options. In: Barnes C, Roulstone A, eds. Working futures: disabled people, policy and social inclusion. Bristol, Policy Press, 2005.
119. Bloch FS, Prins R, eds. Who returns to work and why? A six-country study on work incapacity and reintegration. Geneva, International Social Security Association, 2001.
120. Buys N. Editorial to the first issue. International Journal of Disability Management Research, 2006,1:1-2.
121. The Redemptorist Vocational School for People with Disabilities [web site]. (www.rvsvd.ac.th, erişim tarihi: 18 Mart 2011).
122. OECD Thematic review on sickness, disability and work: Issues paper and progress report. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2008.
123. Metts RL. Disability issues, trends, and recommendations for the World Bank (full text and annexes). Washington, World Bank, 2000 (<http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1172606907476/DisabilityIssuesMetts.pdf>, erişim tarihi: 2 Şubat 2011).
124. Guzman CZ et al. The Philippines disability survey: a collaborative survey. Engella, Department of Health and the University of the Philippines, 2002.
125. Alade EB. Community-based vocational rehabilitation (CBVR) for people with disabilities: experiences from a pilot project in Nigeria. British Journal of Special Education, 2004,31:143-149. doi:10.1111/j.0952-3383.2004.00345.x
126. Kalimullah NA, de Klerk T. Encompassing all: impact study of the PSID program of BPKS. Dhaka, Protibandhi Kallyan Somity, 2008.
127. Coleridge P. Economic empowerment. In: Barron T, Amerena P, eds. Disability and inclusive development. London, Leonard Cheshire International, 2007.
128. Replicating success: a handbook and manual on alleviating poverty through peer training. Geneva, International Labour Organization, 2007.
129. Evaluation of the Spinal Cord Injury Project. East Balmain, WestWoodSpice Human Services Consultants, 2002, (<http://www.bvet.nsw.gov.au/pdf/SpinalCordProjectFinalReport2302.pdf>, erişim tarihi: 14 Haziran 2010)
130. Timmons J et al. Paving the way to work: a guide to career-focused mentoring for youth with disabilities. Washington, National Collaborative on Workforce and Disability for Youth, Institute for Educational Leadership, 2006.
131. Harris C. Self-employment of disabled people in developing countries. Disability World 2003, 21 (http://www.disabilityworld.org/11-12_03/employment/selfemployment.shtml, erişim tarihi: 7 Ocak 2011)
132. Good practices for the economic inclusion of people with disabilities in developing countries: funding mechanisms for self-employment. Woking, Handicap International, 2006.
133. Perry DA, ed. Moving forward: toward decent work for people with disabilities. Examples of good practice in vocational training and employment from Asia and the Pacific. Geneva, International Labour Organization, 2003.
134. Neufeldt AH. Self-directed employment and economic independence in low-income countries. In: O'Toole B, McConkey R, eds. Innovations in Developing Countries for People with Disabilities. London, LisieuxHall, 1995 (<http://www.aifo.it/english/resources/online/books/cbr/innovations/11neufeldt.pdf>, erişim tarihi: 7 Ocak 2011).
135. Doing business in Tigray: case studies of women entrepreneurs with disabilities in Ethiopia. Geneva, International Labour Organization, 2006 (<http://www.ilo.org/public/english/region/afpro/addisababa/publ/tigraycasestudy.pdf>, erişim tarihi: 18 Şubat 2008).
136. Dyer S. Credit is a need and a right: inclusive policy and practice in micro finance. In: Heinicke-Motsch K, Sygall S, eds. Building an inclusive development community: a manual on including people with disabilities in international development programs. Bloomfield, Kumarian Press, 2004.
137. Cramm JM, Finkelflügel H. Exclusion of disabled people from microcredit in Africa and Asia: a literature study. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 2008,19:15-33.
138. Marin B, Prinz C, Queisser M, eds. Transforming disability welfare policies: towards work and equal opportunities. Aldershot, Ashgate, 2004.
139. Corden A. Benefits and tax credits: enabling systems or constraints? In: Barnes C, Roulstone A, eds. Working futures: disabled people, policy and social inclusion. Bristol, Policy Press, 2005.
140. Pearson M, Prinz C. Challenging the disability benefit trap across the OECD. In: Barnes C, Roulstone A, eds. Working futures: disabled people, policy and social inclusion. Bristol, Policy Press, 2005.
141. Is informal normal? Toward more and better jobs in developing countries. Paris, Organisation for Economic Co-Operation and Development, 2009.

142. The International Classification of Functioning. Disability and Health. Geneva, World Health Organization, 2001.
143. Mitra S. Temporary and partial disability programs in nine countries: what can the United States learn from other countries? *Journal of Disability Policy Studies*, 2009,20:14-27. doi:10.1177/1044207308315283
144. Mulheirn I, Pisani M. The labour supply effect of the working tax credit: a quasi-experimental evaluation. London, Her Majesty's Treasury, 2006 (<http://wpeg.group.shef.ac.uk/refereeing2006/papers20006/Pisani.pdf>, erişim tarihi: 18 Mart 2008).
145. We count. Leamington Spa, BasicNeeds UK Trust, 2009 (<http://www.basicneeds.org/download/We%20Count%20-%20Issue%207.pdf>, erişim tarihi: 3 Haziran 2009).
146. Henderson C, Thornicroft G. Stigma and discrimination in mental illness: Time to Change. *Lancet*, 2009,373:1928-1930. doi:10.1016/S0140-6736(09)61046-1 PMID:19501729
147. Reducing HIV stigma and discrimination: a critical part of national AIDS programmes. Geneva, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2007.
148. Light abre 90 vagas para deficientes (Ninety openings for people with disabilities at Light). São José do Rio Preto, Excelência Educação, Carreira & Concursos, 2008 (<http://www.excelenciaglobal.com.br/noticias/?nt=9848>, accessed 3 July 2009).
149. Employers' Forum on Disability [website]. (<http://www.efd.org.uk/>, erişim tarihi: 2 Şubat 2011).
150. Disability Standard [website]. (<http://www.disabilitystandard.com/>, erişim tarihi: 2 Şubat 2011).
151. Realising Potential [website]. (<http://www.realising-potential.org/>, erişim tarihi: 2 Şubat 2011).
152. Shah S. Career success of disabled high-flyers. London, Jessica Kingsley, 2005.
153. Shakespeare T, Thompson S, Wright M. No laughing matter: medical and social experiences of restricted growth. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2010,12:19-31. doi:10.1080/15017410902909118
154. Hernandez B, Keys C, Balcazar F. Employer attitudes toward workers with disabilities and their ADA employment rights: a literature review. *Journal of Rehabilitation*, 2000,66:4-16.
155. Shrey D et al. Disability management best practices and joint labour-management collaboration. *International Journal of Disability Management Research*, 2006,1:52-63. doi:10.1375/jdmr.1.1.52
156. Jodoin S, Harder H. Strategies to enhance labour-management cooperation in the development of disability management programs. *International Journal of Disability, Community, and Rehabilitation*, 2004, 3 (http://www.ijdcr.ca/VOL03_04_CAN/articles/jodoin.shtml, erişim tarihi: 23 Haziran 2009).



Bölüm 9

Geleceğe İlişkin Öneriler

9

Geleceğe İlişkin Öneriler

Engellilik, insan olmanın bir parçasıdır. Neredeyse herkes yaşamının bir döneminde geçici veya kalıcı biçimde engelli hale gelecektir. Çok ileri yaşlardaki bireyler giderek daha fazla işlev güçlüğü çekecektir. Engellilik karmaşık bir olgudur; bu nedenle, engelliliğin üstesinden gelmeye yönelik müdahaleler çok boyutlu ve farklı alanlarda olmalı, sistematik biçimde uygulanmalı ve farklı bağlamlara uyarlanmalıdır.

2006 yılında onaylanan Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmenin (EHS) amacı “engelli bireylerin insan haklarını geliştirmek, korumak ve bu haklardan tam ve eşit biçimde yararlanmalarını sağlamak ve ayrıca doğuştan gelen insanlık onurlarına saygıyı güçlendirmektir” (1). EHS, küresel engellilik algısında ve engelliliğe yönelik tepkilerde ciddi bir değişim yaşandığını göstermektedir. *Dünya Engellilik Raporunda* engellilik üzerine mevcut en iyi bilimsel bilgiler bir araya getirilerek engelli bireylerin yaşamlarının anlaşılması ve kolaylaştırılması ile EHS'nin uygulanmasının kolaylaştırılmasına yardımcı olunmaktadır.

Bu bölümde raporun engellilikle ilgili bilinenlere dair bulguları özetlenmekte ve paydaşlara engelli bireylerin önündeki engellerin kaldırılması çalışmalarında yardımcı olacak nihai önerilere yer verilmektedir.

Engellilik: Küresel Bir Mesele

Engelli bireyler hakkında ne biliyoruz?

Artan Yaygınlık Tahminleri

Dünyada 1 milyardan fazla insanın (2010 küresel nüfus tahminlerine göre dünya nüfusunun yaklaşık %15'i) herhangi bir engellilikle yaşadığı tahmin edilmektedir. Bu rakam, Dünya Sağlık Örgütü'nün 1970'lerden itibaren yaptığı tahminlerde ortaya çıkan %10 ortalamasının üzerindedir.

15 yaş ve üzeri engelli birey sayısı *Dünya Sağlık Araştırmasına* göre yaklaşık 785 milyon (%15.6), *Küresel Hastalık Yüklü Araştırmasına* göre ise 975 milyondur (%19.4). *Dünya Sağlık Araştırması* bulgularına göre bu engelli bireylerden 110 milyonu (%2.2) ciddi düzeyde işlev güçlükleri yaşamaktadır. *Küresel Hastalık Yüklü Araştırmasına* göre ise “ağır engelli” grubuna giren bireylerin sayısı 190 milyondur (%3.8). Bu araştırmalarda ciddi işlev güçlüğü veya ağır engellilik kabul edilen durumlar kuadripleji, ağır depresyon veya görme engeli gibi durumlardır. Çocuk (0-14 yaş grubu) engelliliği yalnızca *Küresel Hastalık Yüklü Araştırmasında* ölçülmüştür. Araştırmaya göre dünyada 93 milyon çocuk (%5.1) engelliden 13 milyonunun (%0.7) ağır “engelli” olduğu tahmin edilmektedir.

Artan Rakamlar

Engelli insanların sayısı gün geçtikçe artmaktadır. Engellilik riski yaşlanmaya paralel olarak artmakta, dünya nüfusu ise önceden görülmemiş bir hızla yaşlanmaktadır. Diyabet, kalp-damar hastalıkları, ruhsal bozukluklar gibi engelliliğin niteliğini ve yaygınlığını etkileyen kronik sağlık sorunlarında da küresel bir artış görülmektedir. Bir ülkede engelliliğin izlediği seyir, kronik sağlık durumlarının çevresel faktörlerin ve trafik kazaları, doğal afetler, savaş, diyet ve madde kullanımı gibi diğer faktörlerin sergilediği eğilimlerden etkilenmektedir.

Farklı Deneyimler

Sağlık durumları, bireysel faktörler ve çevresel faktörlerin etkileşimi sonucu yaşanan engellilik çok büyük değişiklikler göstermektedir. Engellilik durumu dezavantaj ile bağıntılı olsa da, engelli bireylerin tamamı eşit derecede dezavantajlı konumda değildir. Engelli kadınlar engelli konuma getiren engellerin yanı sıra cinsiyet ayrımcılığına da maruz kalmaktadırlar. Ayrıca, okula kaydolma oranları da yetersizlikler arasında farklılık göstermektedir. Fiziksel yetersizlikleri bulunan çocuklar zihinsel ya da duysal yetersizlikleri bulunan çocuklara oranla daha başarılıdır. İş piyasasının dışında bırakılan çocukların çoğunluğu genellikle ruh sağlığı sorunları yaşayan ya da zihinsel yetersizlikleri bulunan çocuklardır. Daha ağır düzeyde yetersizlikleri bulunan bireyler çoğunlukla daha fazla dezavantajla karşılaşmaktadırlar.

Savunmasız Nüfuslar

Engellilik, savunmasız insanları çok derinden etkilemektedir. Düşük gelirli ülkelerde engellilik yaygınlığı yüksek gelirli ülkelere göre yüksektir. Toplumun en yoksul kesimleri, kadınlar ve yaşlılar daha yüksek bir engellilik riskiyle karşı karşıyadır. Geliri düşük, işsiz veya eğitim düzeyi yetersiz insanlarda engellilik riski de artmaktadır. Bazı ülkelere ait verilere bakıldığında, etnik azınlık gruplarına mensup ve yoksul hanelerdeki çocukların engellilik riskinin diğer çocuklara oranla daha yüksek olduğunu göstermektedir.

Bireyi Engelli Hale Getiren Engeller Nelerdir?

Engelli bireylerin topluma katılmasının önündeki engeller hem EHS'de hem de *İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılmasında* (ICF) vurgulanmaktadır. Bu raporda belgelenen pek çok engelden bazılarını aşağıda yer verilmiştir.

- **Politika ve standartların yetersiz olması.** Politikalar geliştirilirken engelli kişilerin ihtiyaçları her zaman dikkate alınmamakta, bazen de mevcut politika ve standartlar uygulanmamaktadır. Buna örnek olarak bütünleştirici eğitimle ilgili açık politikaların olmaması, fiziksel ortamlara

erişim standartlarının uygulanmaması ve rehabilitasyona gerekli önceliğin verilmemesi sayılabilir.

- **Olumsuz tutumlar inançlar ve önyargılar;** Sağlık çalışanlarının engelliliği anlamadıkları, öğretmenlerin engelli çocuklara eğitim vermenin değerini anlamadıkları, işverenlerin engelli bireylere karşı ayrımcılık yaptıkları ve aile üyelerinin engelli akrabalarıyla ilgili beklentilerinin düşük olduğu durumlarda engelli bireylerin önünde engellere neden olmaktadır.
- **Hizmet sunumunda eksiklikler;** Engelli bireyler sağlık, rehabilitasyon veya destek ve yardım hizmetlerindeki eksikliklerden en fazla etkilenen bireylerdir.
- **Hizmet sunumunda yaşanan sorunlar.** Hizmetlerde koordinasyonsuzluk, personel eksikliği, personelin niteliği ve eğitimi engellilere verilen hizmetlerin kalitesini ve yeterliliğini önemli ölçüde etkilemektedir.
- **Yetersiz finansman.** Politika ve planların uygulanmasına ayrılan kaynaklar genel itibarla yeterli değildir. Sözelimi, yoksulluğun azaltılmasına yönelik strateji belgelerinde engelliliğe değinilse bile finansman tahsisi yapılmamaktadır.
- **Ulaşılabilirlik sorunları.** Engelli bireyler kamu tesisleri de dahil yapılı ortamlara, ulaşım sistemlerine ve gerek duydukları bilgilere çoğunlukla ulaşamamaktadırlar. Engelli bireylerin iş arayamamalarının veya sağlık kurumlarına gidememelerinin en yaygın nedeni ulaşım araçlarına ulaşamamalarıdır. Ulaşılabilirlik konusunda düzenleme bulunan ülkelerde bile kamu binalarında bu hükümlere uyulmamaktadır. Engellilerin iletişim ihtiyaçları genellikle karşılanmamaktadır. Çünkü sunulan bilgiler çoğu zaman erişilebilir/ulaşılabilir formatlarda değildir ve bazı engelli bireyler telefon ve televizyon gibi temel bilgi ve iletişim teknolojilerine erişimden de yoksundur.
- **Engellilerin istişare süreçlerine katılmaması.** Engelli bireyler kendilerini doğrudan etkileyecek konularda genellikle karar alma süreçlerinin dışında bırakılmaktadırlar.
- **Veri ve kanıt eksikliği.** Engellilikle ilgili güvenilir ve karşılaştırılabilir veri bulunmaması ve başarıyla uygulanan programlara ilişkin kanıt

olmaması, sorunun daha iyi anlaşılmasına ve farklı eylemlerin uygulamaya konmasına set vermektedir.

ulaşamama nedeniyle başkalarına bağımlı hale gelmekte ve sosyal, kültürel ve siyasal fırsatlardan dışlanmaktadır.

Engelli Bireylerin Hayatları Nasıl Etkilenmektedir?

Yukarıda değinilen bu engeller engelli bireylerin yaşadıkları dezavantajları daha da artırmaktadır. Bunlardan bazılarını aşağıda yer verilmiştir.

- **Engelli bireylerin sağlık düzeyleri düşüktür.** Engellilik grubuna ve ortama göre değişmekle birlikte, engelli bireylerde önlenebilir ikincil sağlık sorunları, komorbidite, tedavi edilmeyen ruh sağlığı bozuklukları, ağız sağlığı sorunları, HIV enfeksiyonu, obezite ve zamansız ölüm riski daha yüksektir.
- **Engelli bireylerin eğitim kazanımları düşüktür.** Engelli çocuklar eğitime çoğunlukla engelsiz akranlarından daha geç dönemde başlamaktadırlar. Okula, üst sınıflara veya okul sonrası eğitime devam oranları da daha düşüktür.
- **Ekonomik faaliyet düzeyleri düşüktür.** Engelli bireylerin istihdam oranı engelsiz bireylerden daha düşüktür. İstihdam edildiklerinde ise aynı işi yapan engelsiz bireylerden daha az gelir elde etmektedirler.
- **Engelli bireyler daha yoksuldur.** Engelli bireylerin bulunduğu hanelerde yoksulluk oranı diğer hanelere oranla daha yüksektir. Engelli bireylerin yaşam koşulları ve varlık durumları her ülkede daha kötüdür. Yoksulluk yetersiz beslenme, sağlık hizmetlerine yeterince ulaşamama, tehlikeli işlerde çalışma veya tehlikeli ortamlarda yaşama gibi sorunlara yol açmakta, bu sorunlar da engelliliğe neden olabilmektedir. Buna karşılık, engellilik de kazancın azalması, işsizlik, yeterince çalışamama, engellilikten kaynaklanan ek sağlık, barınma ve ulaşım harcamaları gibi maliyetler nedeniyle yoksulluğa yol açabilmektedir.
- **Engelliler bağımsız yaşayamamakta veya toplumsal faaliyetlere katılamamaktadır.** Engelli bireyler kurumsal çözümlere bağımlı olma, toplum hayatına katılamama, ulaşım araçlarına ve diğer kamu kurumlarına

Öneriler

Bu raporda yer alan kanıtlar, engelli bireylerin önündeki pek çok engelin önlenebilir olduğunu ve engellilikle bağlantılı dezavantajların üstesinden gelinebileceğini göstermektedir. Aşağıda yer verilen dokuz eylem önerisi daha çok ortak ve kesişen alanları ilgilendirmektedir. Her bölümün konusunu ilgilendiren öneriler ise ilgili bölümün sonunda bulunmaktadır.

Bu önerilerin uygulamaya geçirilmesi için sağlık, eğitim, sosyal koruma, çalışma, ulaştırma, iskan gibi farklı *sektörlerin* ve hükümetler, (engelli örgütleri de dahil) sivil toplum kuruluşları, meslek örgütleri, özel sektör, engelli bireyler ve aileleri gibi pek çok *aktörün* sürece katılması gereklidir.

Kutu 9.1. Bir Bütünleştirici Uluslararası İşbirliği Örneği

Avustralya Hükümeti Kasım 2008’de “Herkes için kalkınma: engelliğe yönelik bütünleştirici bir Avustralya Yardım Programı” adlı stratejisini uygulamaya koymuştur. Bu stratejide Avustralya’nın yardım tasarımı ve sunulmasına yönelik yaklaşımında önemli bir değişikliğe gidilmiştir. Herkes için Kalkınma stratejisinin amacı, Avustralya’nın yaptığı kalkınma yardımlarının etkinliğini ve farklı gruplara ulaşma kabiliyetini artırarak engelli bireylerin de kalkınma çalışmalarına eşit olarak katılmalarını, katkıda bulunmalarını ve bu çalışmalardan yararlanmalarını sağlamaktır.

Avustralya hükümetinin kalkınma kuruluşu olan AusAID, stratejiyi hazırlarken faal olduğu gelişmekte olan ülkelerle istişarelerde bulunmuş ve bu istişare sürecine engelli bireyleri, ailelerini, bakım verenleri, hükümet temsilcilerini, STK’ları ve hizmet sunucuları dahil etmiştir. Bu süreçte 500’ün üzerinde yazılı görüş alınmıştır.

İstişare sürecinde AusAID’in yurtdışı şubelerinde bulunan ve engelli bireylerle etkileşim kurmada deneyimi bulunmayan AusAID personeli, engelli örgütleriyle temasa geçme ve iletişim kurma konusunda desteklenmiştir. AusAID personelinin sürece doğrudan dahil olması, engelli bireylere yönelik bütünleştirici kalkınma çalışmalarının öneminin kurumsal düzeyde anlaşılmasına önemli katkılarda bulunmuştur. Süreçte yer alan AusAID personelinin engellilikle ilgili bilgilerinin ve engelli bireylerle zaman geçirme konusunda özgüvenlerinin arttığı görülmüştür.

Uygulamaya konmasının ardından geçen 2 yıllık süre içerisinde stratejinin başarılı olduğu konusunda kuvvetli işaretler mevcuttur:

- Engelli bireylerin görünürlüğü artmıştır ve karar alma mekanizmalarında merkezi bir rol almaya başlamışlardır. Bu sayede Avustralya’nın kalkınma politika ve programlarının kendi ihtiyaçlarına göre düzenlenmesi mümkün olmaktadır.
- Avustralya’nın bu desteği Papua Yeni Gine, Kamboçya ve Doğu Timor gibi ortak hükümetleri engelliler de dahil bütün vatandaşlarının ulusal kalkınmadan daha hakkaniyetli biçimde yararlanmasına temin etme konusunda yüreklendirmektedir.
- Engelli bireylerin önderliğinde ve Avustralya liderlerinin uluslararası platformda savunuculuğuyla bütünleştirici kalkınmaya verilen öncelik ve ayrılan kaynaklar dünya genelinde artmaktadır.
- AusAID’in yardım programına ilişkin süreçler, sistemler ve bilgiler engelli bireyler için daha erişilebilir hale getirilmiştir. Burs uygulamaları gibi temel program alanlarında yapılan değişiklikler sonucunda bu programlardan yararlanan engelli bireylerin sayısı artmıştır.

Haklara dayalı bir yaklaşımın benimsendiği bu strateji engelli bireylerin çeşitliliği, toplumsal cinsiyet sorunları ve engelli çocuklar konusunda özellikle duyarlıdır.

Ülkelerin eylemlerini kendi bağlarına uygun planlaması, tasarlaması ve uygulaması esastır. Kaynak kısıtlılığının yaşandığı hallerde başta teknik destek ve kapasite oluşturma gibi öncelikli bazı eylemler için uluslararası işbirliği imkanlarından yararlanma yoluna gidilebilir (bkz. [Kutu 9.1](#)).

Öneri 1: Genel Politikalara, Sistemlere ve Hizmetlere Erişim Sağlanması

Herkes gibi engelli bireylerin de sağlık ve iyilik, ekonomik güvence, sosyal güvenlik, öğrenme ve beceri geliştirme ve ait olduğu topluma katılarak yaşama gibi sıradan ihtiyaçları vardır. Bu ihtiyaçlar genel programlar ve hizmetler aracılığıyla karşılanmalıdır. Engelli bireylerin bu

ihtiyaçlarının genel politika ve programlara dahil edilmesi daha etkili bir yöntemdir ve bu yaklaşımla bu bireylerin insan haklarının yerine getirilmesi sağlanacaktır.

Engellilere yönelik hizmetlerin genel politika ve programlara dahil edilmesinden (mainstreaming) kasıt, hükümetlerin ve diğer paydaşların, engelli bireylerin toplumun geneline yönelik sağlık, eğitim, istihdam hizmetlerinden ve sosyal hizmetlerden yararlanmalarını sağlamalarıdır. Katılımın önündeki engeller belirlenerek kaldırılmalı, bunun için gerektiğinde yasalarda, politikalarda, kurumlarda ve çevrede değişikliğe gidilmelidir.

Engellilere yönelik hizmetlerin genel politika ve programlara dahil edilmesi için her düzeyde bağlılık şarttır. Bu çerçevede, bütün sektörlerin

bu sürecin parçası olduğu unutulmamalı ve bu yaklaşım mevcut ve yeni bütün mevzuata, standartlara, politikalara, stratejilere ve planlara yansıtılmalıdır. Evrensel tasarımın benimsenmesi ve makul düzenlemelerin uygulanması iki önemli stratejidir. Kaynaştırma için etkili planlama, yeterli insan kaynağı ve mali yatırım şarttır. Ayrıca, engelli bireylerin çok çeşitlilik gösteren ihtiyaçlarının yeter seviyede karşılanması için hedefli program ve hizmetler de yürütülmelidir (bkz. Öneri 2).

Öneri 2: Engelli Bireylere Yönelik Özel Programlara ve Hizmetlere Yatırım Yapılması

Yukarıda bahsedilen genel hizmetlerin yanısıra, bazı engelli bireyler rehabilitasyon, destek hizmetleri veya eğitim gibi spesifik önlemlere de ihtiyaç duymaktadır. Tekerekli sandalye, işitme cihazı ve beyaz baston gibi yardımcı teknolojiler de dahil rehabilitasyon, engelli bireyin işlevini ve bağımsızlığını artırmaktadır. Engelli bireyler, kendilerine yönelik iyi düzenlenmiş yardım ve destek hizmetleri sayesinde ihtiyaçlarını görebilir, başkalarından bağımsız yaşayabilir ve toplumlarının ekonomik, sosyal ve kültürel yaşamına katılabilir hale gelmektedir. Mesleki rehabilitasyon ve eğitim aracılığıyla ise iş piyasası olanakları yaratılmaktadır.

Hizmetlerinin artırılmasının yanısıra bu hizmetlerin bilhassa çocukluktan yetişkinliğe geçişte olduğu gibi geçiş dönemlerinde daha iyi, erişilebilir, entegre, koordine ve multidisipliner hale getirilmesi gereklidir. Mevcut program ve hizmetlerin performansı değerlendirilerek kapsamlarını, etkinliklerini ve etkililiklerini arttırmaya dönük değişikliklere gidilmelidir. Bu değişiklikler kanıta dayalı, kültüre ve diğer yerel bağlamlara uygun olmalı ve yerel düzeyde sınanmalıdır.

Öneri 3: Ulusal engellilik stratejisi ve eylem planı hazırlanması

Engellilik hiç kuşkusuz bütün kalkınma stratejilerinin ve eylem planlarının bir parçası olmalıdır. Ancak, bunun yanında bir ulusal engellilik stratejisinin ve eylem planının geliştirilmesi ve kabul edilmesi önerilmektedir. Ulusal engellilik stratejisinde, engelli bireylerin iyilik halini daha da geliştirmeye yönelik konsolide, kapsamlı ve uzun

vadeli bir vizyon belirlenir. Bu stratejide genel politika ve program alanlarının yanısıra engelli bireylere özgü hizmetlere de yer verilmelidir.

Ulusal stratejinin geliştirilmesi, uygulanması ve izlenmesi ilgili bakanlıklar, STK'lar, meslek örgütleri, engelli bireyler ve kendilerini temsil eden örgütler, kamuoyu ve özel sektörden müteşekkil geniş bir paydaş grubunun sorumluluğunda olmalıdır.

Strateji ve eylem planını geliştirmeden önce bir durum analizi yapılmalı ve engellilik yaygınlığı, hizmetlere olan ihtiyaç, sosyal ve ekonomik durum, mevcut hizmetlerin etkinliği ve hizmetlerdeki eksiklikler ile çevresel ve sosyal engeller dikkate alınmalıdır. Stratejide öncelikler ve ölçülebilir sonuçlar belirlenmelidir. Eylem planının amacı, stratejinin kısa ve orta vadede uygulamaya konmasıdır. Planda uygulama amaçlı somut eylemler ve takvimler, hedefler, sorumlu kurumlar belirlenir ve gerekli kaynaklar planlanarak tahsis edilir.

Koordinasyon, karar alma, düzenli izleme, raporlama ve kaynak kontrolü sorumlulukları en başından itibaren çok net biçimde belirlenmelidir.

Öneri 4: Engelli Bireylerin Dahil Edilmesi

Engellilikleriyle ve durumlarıyla ilgili her şeye en vakıf olanlar engelli bireylerin kendileridir. Bu nedenle, kendileriyle ilgili politika, yasa ve hizmet geliştirirken engelli bireyler bütün sürece dahil edilmeli ve kendilerine danışılmalıdır.

Engelli bireyleri temsil eden örgütlerin, engelli bireyleri güçlendirebilmeleri ve ihtiyaçları için savunuculuk yapabilmeleri için kapasitelerinin güçlendirilmesi ve desteklenmeleri gerekecektir. Yeterli düzeyde gelişmeleri ve gerekli finansmana sahip olmaları halinde, bu kuruluşlar bilgilendirme, akran desteği ve bağımsız yaşama gibi hizmet sunumu alanlarında da rol oynayabilirler.

Bireysel açıdan bakıldığında, engelli insanlar kendi yaşamlarını kontrol etme hakkına sahiptirler. Bu yüzden kendilerini doğrudan ilgilendiren sağlık, eğitim, rehabilitasyon veya toplum yaşamı gibi konularda kendilerine danışılmalıdır. Bazı engelli gruplarının karar alma süreçlerine katılarak ihtiyaçlarını ve tercihlerini dile getirmek için desteğe ihtiyaçları olabilir.

Öneri 5: İnsan Kaynağı Kapasitesinin Güçlendirilmesi

Eğitim, sağlık, rehabilitasyon, sosyal koruma, iş piyasası, hukuk alanlarında ve medya sektöründe çalışan insanların tutumları ve bilgi düzeyleri, engelli bireylere yönelik ayrımcılığın önlenmesinde ve topluma katılımlarının sağlanmasında çok önemlidir.

İnsan kaynağı kapasitesi etkili eğitim ve öğretim ve işe alma yöntemleri yoluyla geliştirilebilir. İlgili alanlardaki personelin bilgi ve yetkinlik düzeylerinin değerlendirilmesi, bu bilgi düzeylerinin ve tutumların daha da geliştirilmesi adına bir başlangıç noktası işlevi görebilir. İnsan hakları ilkelerinin de yer aldığı engellilik eğitimleri mevcut müfredatlara ve akreditasyon programlarına entegre edilmelidir. Halihazırda hizmetlerin sunulmasında ve yönetiminde görev alan personel için hizmet içi eğitimler düzenlenmelidir. Sözgelimi, birinci basamak sağlık personelinin kapasitesinin güçlendirilmesi ve gerekli durumlarda uzman personel bulundurulması, engelli bireylere yönelik etkili ve maliyeti karşılanabilir hizmet sunumuna katkıda bulunacaktır.

Pek çok ülkede rehabilitasyon ve özel eğitim personel sayısı çok azdır. Rehabilitasyonun farklı kategorilerinde ve düzeylerinde görev yapan personel için eğitim standartlarının geliştirilmesiyle insan kaynağında yaşanan bu sıkıntıların üstesinden gelinebilir. Ayrıca, bakım çalışanlarının ve işaret dili çevirmenlerinin sayısı da çok sınırlıdır. Bazı ortamlarda ve sektörlerde personeli elde tutmaya yönelik önlemlerin alınması uygun olabilir.

Öneri 6: Yeterli Finansman Sağlanması ve Hizmet Maliyetlerinin Karşılanabilir Düzeyde Tutulması

Engellilere yönelik mevcut kamu hizmetlerinin finansmanı genel itibarla yetersizdir ve bu durum hizmet sunulabilirliğini ve kalitesini etkilemektedir. Kamu hizmetlerinin hedef gruplara ulaşmasını ve iyi kaliteyle sunulmasını sağlamak için yeterli ve sürdürülebilir finansmana ihtiyaç vardır. Hizmet sunumunun iyileştirilmesi için dışarıdan hizmet alımı, başta kar amacı gütmeyen kuruluşlarla olmak üzere kamu-özel ortaklıklarının

teşvik edilmesi ve müşteri odaklı bakım kapsamında engelli bireylere bütçe ayrılması gibi seçenekler düşünülebilir.

Ulusal strateji ve ilgili eylem planları geliştirilirken, teklif edilen önlemlerin karşılanabilir maliyette ve sürdürülebilir olması ihtiyacı dikkatlerden kaçmamalı ve gerekli bütçe tahsisleri yapılmalıdır. Program maliyetlerinin izlenip değerlendirilmesi suretiyle daha uygun maliyetli çözümler geliştirilmeli ve uygulanmalıdır.

Engelli bireyler ve aileleri sıklıkla aşırı düzeyde cepten harcama yapmak durumunda kalmaktadırlar. Engelli bireylere yönelik mal ve hizmetlerin maliyetlerinin makul seviyelerde tutulması ve başta yoksul engelliler olmak üzere engellilikle bağlantılı ilave maliyetlerin dengelenmesi için, sağlık ve sosyal sigorta kapsamının genişletilerek engelli bireylerin kamu sosyal hizmetlerine eşit erişimi tesis edilmeli, yoksul ve savunmasız engellilerin yoksullukla mücadeleye dönük emniyet ağı programlarından yararlanması gereklidir. Bu kapsamda ücretten feragat uygulamaları, ulaşım giderlerinde ve yardımcı teknolojilerin ithalat vergi ve resimlerinde indirimine gidilmesi düşünülebilir.

Öneri 7: Engelliliği Anlama ve Kamu Farkındalığının Artırılması

Karşılıklı saygı ve anlayış bütünleştirici toplumun kıstaslarından biridir. Bu nedenle, kamuoyunun engellilikle ilgili anlayışının geliştirilmesi, olumsuz algıların bertaraf edilmesi ve engelliliğe karşı muamelelerde hakkaniyetin tesis edilmesi çok önemlidir. Sözgelimi, eğitim mercileri okulların bütünleştirici hale getirilmesinden ve farklılıklara saygı gösterilmesini sağlamaktan sorumludur. İşverenler, engelli personele karşı sorumluluklarını müdrük olmaya teşvik edilmelidir.

Engellilikle ilgili bilgi, inanç ve tutumlarla ilgili bilgi toplanması, kamuoyunun anlayışındaki boşlukların tespit edilerek eğitim ve bilgilendirme programlarıyla giderilmesinde yardımcı olacaktır. Hükümetler, gönüllü kuruluşlar ve meslek örgütleri HIV, ruhsal bozukluk ve cüzzam gibi damgalanmaya yol açan sorunlar üzerine sosyal pazarlama kampanyaları düzenlemeyi düşünmelidirler. Medya desteği bu kampanyaların başarısında ve engelli bireyler ve aileleri hakkında

olumlu haberlerin duyurulmasında hayati öneme sahiptir.

Öneri 8: Engellilikle İlgili Veri Toplamının İyileştirilmesi

Uluslararası düzlemde, engelli bireylerle ilgili veri toplama metodolojileri geliştirilmeli, bu metodolojiler farklı kültürel bağlamda test edilmeli ve uygulamada tutarlılık sağlanmalıdır. Kıyaslama yapılabilmesi, engellilik politikalarının izlenmesi ve EHS'nin ulusal ve uluslararası düzeyde uygulanmasının sağlanması amacıyla verilerin standartlaştırılması ve uluslararası seviyede karşılaştırılabilir olması gereklidir.

Ulusal düzeyde, engellilik, veri toplama mekanizmalarına dahil edilmelidir. ICF'ye dayalı tektip engellilik tanımları geliştirilmesi, uluslararası seviyede karşılaştırılabilir veri üretilmesini sağlayacaktır. Engelli bireylerin sayılarının ve içinde buldukları durumun bilinmesi, yaşadıkları ülkenin engelli bireylerin önündeki engelleri kaldırma ve kendilerine uygun hizmetler sunma yolundaki gayretlerini de artıracaktır. Bu yönde atılacak ilk adım, nüfus sayımı verilerinin Birleşmiş Milletler Washington Engellilik İstatistikleri Grubunun ve Birleşmiş Milletler İstatistik Komisyonunun önerileri doğrultusunda toplanması olabilir. Veri toplamının maliyetin etkin ve etkili bir yolu ulusal hane halkı araştırması, ulusal sağlık araştırması, genel sosyal araştırma veya işgücü araştırması gibi örneklem çalışmalarına engellilikle ilgili soruların dahil edilmesi veya bir engellilik modülü eklenmesidir. Engelliliğe ve engelli bireylere ilişkin örüntülerin, eğilimlerin ortaya çıkarılması, engelli alt gruplarıyla ilgili bilgi edinilmesi amacıyla toplanan veriler yaş, cinsiyet, etnik köken ve sosyoekonomik durum gibi nüfus özelliklerine göre ayrıştırılmalıdır.

Engelliliğin yaygınlığı, engellilikle bağlantılı sağlık durumu, hizmetlerin kullanımı ve hizmet ihtiyacı gibi konularda kapsamlı veri toplamak için özel engellilik araştırmaları yapılabilir. Standart engellilik tanımlayıcılarının kullanılması halinde idari veriler de hizmet kullanıcıları ile hizmetlerin türü, niceliksel kapsamı ve maliyetleri hakkında bilgi sağlayabilir.

Öneri 9: Engellilik Üzerine Araştırmaların Güçlendirilmesi ve Desteklenmesi

Engellilikle ilgili sorunların toplum genelinde anlaşılması, politika ve programların doğru bilgiler ışığında geliştirilmesi ve kaynakların etkin tahsisi için araştırma esastır.

Bu raporda araştırma için pek çok alan önerilmektedir. Örneğin:

- Çevresel faktörlerin (politikalar, fiziksel çevre, tutumlar) engellilik ve engelliliğin nasıl ölçüleceği üzerindeki etkisi;
- Engelli bireylerin yaşam kalitesi ve iyilik durumları;
- Genel ve engelli bireylere özel hizmetlerin önündeki engeller ve farklı bağlamlarda başarıyla bunların üstesinden gelme yolları;
- Düşük gelirli ortamlara uygun erişilebilirlik ve evrensel tasarım programları;
- Çevresel faktörler, sağlık durumları ve engellilik arasındaki, ayrıca engellilikle yoksulluk arasındaki etkileşimler;
- Engelliliğin getirdiği maliyetler ve engellilik programlarına yönelik kamu harcamalarının maliyet etkinliği.

Araştırma kapsamında, özellikle düşük ve orta gelirli ülkelerde insan kapasitesinin ve teknik kapasitenin güçlendirilmesine odaklanılmalıdır. Engellilik üzerinde araştırma yapma konusunda eğitilmiş çekirdek araştırma kadroları yetiştirilmelidir. Epidemiyoloji, engellilik çalışmaları, sağlık ve rehabilitasyon, özel eğitim, ekonomi, sosyoloji ve kamu politikaları gibi farklı disiplinlerde araştırma becerileri güçlendirilmelidir. Bu amaçla, gelişmekte olan ülkelerle yüksek ve orta gelirli ülkelerin üniversiteleri arasında bağlantı kurmak suretiyle uluslararası eğitim ve araştırma imkanları oluşturulması yararlı olabilir.

Sonuç

EHS bir değişim gündemi yaratmıştır. *Dünya Engellilik Raporunda* engelli bireylerin mevcut durumu kanıt ve belgelerle ortaya konmuştur. Raporda bilgi eksikliği bulunan alanlar ile daha fazla araştırma yapılması ve politika geliştirilmesi ihtiyacı bulunan alanlar dikkatlere sunulmuştur. Raporda ayrıca engelli bireylerin potansiyellerini

eksiksiz bulabilmeleri adına eşit fırsatlara sahip olacakları bütünleştirici ve elverişli bir topluma ulaşmaya yönelik eylem önerileri getirilmektedir.

Önerilerin Eyleme Geçirilmesi

Bu önerilerin uygulamaya geçirilebilmesi için pek çok paydaşın kararlılığına ve çalışmasına ihtiyaç vardır. En büyük sorumluluk kuşkusuz ulusal hükümetlere düşmektedir. Ancak, diğer oyuncuların da önemli rolleri vardır. Aşağıdaki bölümde farklı paydaşların yerine getirebileceği bazı çalışmalar yer almaktadır.

Hükümetler:

- Mevcut mevzuatın ve politikaların EHS'ye uygunluğunu gözden geçirebilir, uyum ve uygulama mekanizmalarını gözden geçirerek revize edebilirler;
- Eksiklik ve engelleri tespit ederek bunların üstesinde gelme konusunda planlama yapmak amacıyla genel ve engelliliğe özgü politikaları ve hizmetleri gözden geçirebilirler;
- Ulusal engellilik stratejisi ve eylem planı geliştirebilir ve bunların uygulanması için farklı sektörlerin sorumluluklarını, koordinasyon mekanizmalarını, izleme ve raporlama gereksinimlerini net çizgilerle tespit edebilirler;
- Hizmet standartları uygulamasına geçmek ve uygulamayı izlemek suretiyle hizmet sunumunu düzenleyebilirler;
- Ulusal engellilik stratejisi ve eylem planının uygulanmasını finanse etmek için mevcut kamu hizmetlerine yeterli düzeyde kaynak aktarabilirler;
- Ulusal erişilebilirlik standartları getirerek yeni yapılarda, ulaşım sistemlerinde, bilgilendirme ve iletişim hizmetlerinde bunlara uyulmasını temin edebilirler;
- Engelli bireylerin yoksulluktan korunmalarına ve genel yoksulluk azaltma programlarından yeterince yararlanmalarına dönük önlemler getirebilirler;
- Toplumun engellilikle ilgili bilgi ve farkındalık düzeyinin artırılması için iletişim kampanyaları düzenleyebilirler;
- engelli bireylerin ve ilgili üçüncü tarafların insan hakları konularında ve mevzuatın uygulanmadığı durumlarda şikayette

bulunmalarını sağlayacak kanallar oluşturabilirler.

Birleşmiş Milletler Kuruluşları ve Kalkınma Örgütleri:

- İkili bir yaklaşım (engelli bireylere yönelik hizmetlerin genel uygulamalara dahil edilmesi ve engelli gruplarına yönelik hedefli programlar) benimsemek suretiyle engelliliği kalkınma yardım programlarına dahil edebilirler;
- İlgili girişimlerin gerekli bilgi birikimini edinmesini ve mükerrer uygulamalardan kaçınılmasını temin etmek amacıyla bilgi alışverişinde bulunabilir ve koordinasyon çalışmaları yürütebilirler;
- İyi ve ümit verici uygulamaları paylaşmak suretiyle ülkelere kapasite oluşturmalarında ve mevcut politika, sistem ve hizmetlerini güçlendirmelerinde teknik destek sağlayabilirler;
- Engelli bireylerle ilgili veri toplanması ve analizi için, uluslararası düzeyde karşılaştırılabilir araştırma yöntemlerinin geliştirilmesine katkıda bulunabilirler;
- Engellilikle ilgili verileri istatistiksel yayınlarına düzenli olarak katabilirler.

Engelli Bireyleri Temsil Eden Örgütler:

- Engelli bireyleri haklarını bilme, bağımsız yaşama ve becerilerini geliştirme konusunda destekleyebilirler;
- Eğitimin bütünleştirici hale getirilmesi konusunda engelli çocukları ve ailelerini destekleyebilirler;
- Üyelerinin görüşlerini uluslararası, ulusal ve yere karar vericiler nezdinde temsil edebilir ve haklarını savunabilirler;
- Hizmetlerin değerlendirilmesine ve izlenmesine katkıda bulunabilir ve hizmetlerin geliştirilmesine katkıda bulunabilecek uygulamalı araştırmaları desteklemek amacıyla araştırmacılarla işbirliği yapabilirler;
- Kampanyalarla, savunuculuk çalışmalarıyla ve engelli bireylerin eşitliği konusunda eğitimlerle toplumun ve profesyonellerin engelli bireylerin haklarına ilişkin farkındalıklarını artırabilirler;
- Engelli bireylerin önündeki engellerin kaldırılmasına katkıda bulunmak amacıyla çevre ve ulaşım sistemlerini ve başka sistemleri denetleyebilirler.

Hizmet Sunucular:

- Engelli bireylerin dışlanmasına yol açan fiziksel engellerle bilgilendirme sorunlarını belirlemek amacıyla yerel engellilik gruplarıyla birlikte erişim denetimleri yapabilirler;
- Eğitimleri gereğince yürütmek ve hizmet kullanıcılarını eğitimlerin geliştirilmesine ve uygulanmasına dahil etmek suretiyle personelin yeterli eğitim almasını sağlayabilirler.
- Gerekliğinde engelli bireylere ve ailelerine danışarak bireysel hizmet planları geliştirilebilirler;
- Koordineli ve entegre hizmet sunumu için vaka yönetimi, sevk sistemleri, elektronik kayıt tutma gibi uygulamaları başlatabilirler;
- Engelli bireylerin haklarından ve şikayet mekanizmalarından haberdar olmalarını sağlayabilirler.

Akademik Kurumlar:

- Engelli öğrencilerin eğitim ve öğretime katılmalarının ve engelli personelin istihdamının önündeki engelleri kaldırabilirler;
- İnsan hakları temelinde engellilik konularının mesleki eğitim programlarına dahil edilmelerini sağlayabilirler;
- Engelli örgütleriyle fikir alışverişinde bulunarak engelli bireyler ve engelliliğe yol açan engeller üzerine araştırmalar düzenleyebilirler.

Özel Sektör:

- Çalışma ortamlarında çeşitliliği ve içermeyi teşvik edip geliştirebilirler;
- Engelli bireylerin hakkaniyetli şartlarda ve gerekli imkanlar sağlanarak istihdam edilmelerini sağlayabilir ve engelli hale gelen personellerini işe geri dönmeleri konusunda destekleyebilirler;
- Mikrofinansmana erişimde mevcut engelleri kaldırarak engelli bireyleri kendi işlerini kurma konusunda teşvik edebilirler;
- Engelli bireylere ve ailelerini yaşamlarına

- farklı aşamalarında yardımcı olacak farklı ve kaliteli destek hizmetleri geliştirebilirler;
- Kamu binalarının ve konutların inşaat projelerinde engelli bireylerin erişim ihtiyaçlarının dikkate alınmasını sağlayabilirler;
- Bilgi ve iletişim teknolojisi ürünlerini, sistemlerini ve hizmetlerini engelli bireyler için erişilebilir hale getirebilirler.

Toplum:

- İnanç ve tutumlarıyla yüzleşebilir ve bunları değiştirebilir;
- Engelli bireylerin haklarını koruyabilir;
- Engelli bireylerin toplumlarıyla kaynaştırılmasını ve topluma katılımlarını teşvik edebilir;
- Okul, dinlence yerleri ve kültürel tesisler gibi çevrelerin engelliler için erişilebilir hale getirilmesini sağlayabilir;
- Engelli bireylere yönelik şiddet ve sindirici tavırlarla mücadele edebilir.

Engelli Bireyler ve Aileleri:

- Akran desteği, eğitim, bilgilendirme ve tavsiyelerle diğer engelli bireyleri destekleyebilirler;
- Erişim denetimleri yapmak, engelli bireylerin eşitliği ile ilgili eğitimler düzenlemek ve insan hakları kampanyaları düzenlemek suretiyle toplum içerisinde engelli bireylerin haklarının geliştirilmesine katkıda bulunabilirler;
- Farkındalık yaratma ve sosyal pazarlama kampanyalarına katkıda bulunabilirler;
- Uluslararası, ulusal ve yerel platformlara katılarak değişim için öncelik belirleme, politika ortamını etkileme ve hizmet sunumunu şekillendirme çabası sarf edebilirler;
- Araştırma projelerinde yer alabilirler.

Kaynakça

1. Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme. Cenevre, Birleşmiş Milletler, 2006, (<http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm>, erişim tarihi: 10 Mart 2011)

Üye Ülke	DSA 2002-2004 ^a engellilik yaygınlığı	Nüfus sayısı			Engellilik araştırması veya diğer araştırmalarda engellilik bileşeni			2004'te 100 kişi başına YLD	
		Yıl	ICF bileşeni	Yaygınlık	Yıl	ICF bileşeni	Yaygınlık		
1	Afganistan				2005	Boz, AK, KK	2.7 (1)	15.3	
2	Arnavutluk				2008	Boz	3.4 (2)	7.8	
3	Cezayir				1992		1.2 (3)	8.0	
4	Andora							6.8	
5	Angola							14.4	
6	Antigua ve Barbuda							8.8	
7	Arjantin	2001	Boz, AK	7.1 (4)				8.7	
8	Ermenistan							7.9	
9	Avustralya	2006		4.4 (5)			20.0 (6)	6.8	
10	Avusturya					Boz, AK, KK	12.8 (7)	6.7	
11	Azerbaycan							8.2	
12	Bahamalar	2000	Boz	4.3 (8)		Boz	5.7 (9)	9.0	
13	Bahreyn	1991	Boz	0.8 (10)				7.6	
14	Bangladeş	31.9				Boz	2.5 (11)	10.1	
15	Barbados	2000	Boz	4.6 (12)				8.5	
16	Belarus							8.4	
17	Belçika				2002	Boz, AK, KK	18.4 (7)	6.9	
18	Belize	2000	Boz, AK, KK	5.9 (13)				10.0	
19	Benin	2002	Boz	2.5 (14)			1.3 (10)	11.0	
20	Bhutan	2005	Boz	3.4 (15)	2000	Boz	3.5 (16)	9.5	
21	Bolivya Çokuluslu Devleti	2001	Boz	3.1 (17)	2001	Boz	3.8 (18)	10.8	
22	Bosna Hersek	14.6						7.6	
23	Botswana	2001	Boz	3.5 (19)				13.8	
24	Brezilya	18.9	2000	Boz	14.9 (20)	1981	Boz	1.8 (10)	10.1
25	Brunei Sultanlığı							7.4	
26	Bulgaristan							7.9	
27	Burkina Faso	13.9						12.1	
28	Burundi							13.5	
29	Kamboçya	2008		1.4 (21)	1999	Boz	2.4 (11)	10.8	
30	Kamerun							11.7	
31	Kanada	2001	Boz, AK, KK	18.5 (22)	2006	Boz, AK, KK	14.3 (23)	6.9	
32	Cape Verde	1990	Boz	2.6 (10)				8.1	
33	Orta Afrika Cumhuriyeti	1988		1.5 (10)				13.1	
34	Çad	20.9						13.6	
35	Şili	2002	Boz	2.2 (24)	2004	Boz, AK, KK	12.9 (25)	8.1	
36	Çin				2006	Boz	6.4 (26)	7.7	
37	Kolombiya	2005	Boz, AK, KK	6.4 (27)	1991	Boz	5.6 (10)	10.2	
38	Comoros	1980		1.7 (10)				10.0	
39	Kongo	1974		1.1 (10)				11.0	
40	Cook Adaları							7.7	
41	Kosta Rika	2000	Boz	5.4 (28)	1998	Boz	7.8 (28)	7.9	
42	Fildişi Sahilleri							13.8	
43	Hırvatistan	13.9	2001	Boz	9.7 (29)	2009	Boz, AK, KK	11.3 (30)	7.4
44	Küba	2003	Boz	4.2 (31)	2000	Boz	7.0 (31)	8.2	
45	Kıbrıs	1992	AK	6.4 (32)	2002	Boz, AK, KK	12.2 (7)	7.4	
46	Çek Cumhuriyeti	11.7			2007	Boz, AK, KK	9.9 (33)	7.0	
47	Kore Demokratik Halk Cumhuriyeti							9.5	
48	Demokratik Kongo Cumhuriyeti							13.6	
49	Danimarka				2002	Boz, AK, KK	19.9 (7)	7.1	
50	Cibuti							10.5	
51	Dominica	2002	Boz	6.1 (34)				8.8	
52	Dominik Cumhuriyeti	11.1	2002	Boz	4.2 (35)	2007	Boz	2.0 (36)	9.8
53	Ekvador	13.6	2001	Boz	4.6 (37)	2005	Boz, AK, KK	12.1 (37)	9.2
54	Mısır	2006		1.2 (38)	1996	Boz	4.4 (38)	8.6	
55	El Salvador	1992	Boz	1.8 (39)	2003	Boz, AK	1.5 (39)	9.8	
56	Ekvator Ginesi							12.3	
57	Eritre							9.5	
58	Estonya	11.0	2000	Boz	7.5 (40)	2008	Boz, AK, KK	9.9 (40)	7.9
59	Etiyopya	17.6	1984		3.8 (10)			11.3	
60	Fiji	1996	Boz, AK	13.9 (11)				8.6	
61	Finlandiya	5.5			2002	Boz, AK, KK	32.2 (7)	7.2	
62	Fransa	6.5			2002	Boz, AK, KK	24.6 (7)	6.8	
63	Gabon							11.0	
64	Gambiya							11.0	
65	Gürcistan	15.6						7.6	
66	Almanya		2007	Boz	8.4 (41)	2002	Boz, AK, KK	11.2 (7)	6.7
67	Gana	12.8						11.1	
68	Yunanistan				2002	Boz, AK, KK	10.3 (7)	6.3	
69	Grenada							8.9	
70	Guatemala		2002	Boz	6.2 (42)	2005	Boz, AK, KK	3.7 (42)	10.0
71	Gine							11.7	
72	Guinea-Bissau							12.7	
73	Guyana	2002	Boz, AK, KK	2.2 (43)				11.5	
74	Haiti	2003	Boz	1.5 (44)				11.7	
75	Honduras	2000	Boz	1.8 (45)	2002	Boz, AK, KK	2.6 (46)	9.5	
76	Macaristan	10.5	2001	Boz	3.1 (47)	2002	Boz, AK, KK	11.4 (7)	7.9
77	İzlanda				2008		7.4 (48)	6.0	
78	Hindistan	24.9	2001	Boz	2.1 (49)	2002	Boz	1.7 (11)	10.5
79	Endonezya				2007	Boz, AK, KK	21.3 (50)	10.4	
80	İran İslam Cumhuriyeti		2006	Boz	1.5 (51)			9.3	
81	Irak		1977	Boz	0.9 (10)			19.4	
82	İrlanda	4.3	2006	Boz, AK, KK	9.3 (52)	2006	Boz, AK, KK	18.5 (53)	6.7

Üye Ülke	DSA 2002-2004* engellilik yaygınlığı	Nüfus sayısı			Engellilik araştırması veya diğer araştırmalarda engellilik bileşeni			2004'te 100 kişi başına YLD
		Yıl	ICF bileşeni	Yaygınlık	Yıl	ICF bileşeni	Yaygınlık	
83	İsrail							6.2
84	İtalya	15.8						6.1
85	Jamaika		2001	Boz	6.2 (54)	2002	Boz, AK, KK	6.1
86	Japonya					2005		8.7
87	Ürdün		1994	Boz	1.2 (10)	2001		5.5
88	Kazakistan	14.2	2006		3.0 (11)			7.9
89	Kenya	15.2	1989	Boz	0.7 (10)			10.1
90	Kiribati					2004	Boz	10.8
91	Kuveyt							9.6
92	Kırgızistan					2008	Boz, AK, KK	6.9
93	Lao Demokratik Halk Cumhuriyeti	8.0	2004		8.0 (11)			9.6
94	Letonya	18.0				2009		10.5
95	Lübnan					2002		8.0
96	Lesotho							9.1
97	Liberya		1971		0.8 (10)	1997	Boz	11.4
98	Libya		1984	Boz	1.5 (10)	1995		13.9
99	Litvanya		2001	Boz	7.5 (60)	2002	Boz, AK, KK	7.8
100	Lüksemburg	10.2				2002	Boz, AK, KK	8.0
101	Madagaskar					2003	Boz, AK	6.8
102	Malawi	14.0	1983		2.9 (10)	2004	Boz, AK, KK	10.7
103	Malezya	4.5				2000		13.1
104	Maldivler		2003	Boz	3.4 (11)			8.0
105	Mali	9.8	1987		2.7 (10)			10.2
106	Malta		2005	Boz, AK, KK	5.9 (64)	2002	Boz, AK, KK	13.0
107	Marshall Adaları		1999	Boz	1.6 (65)			6.3
108	Moritanya	24.9	1988		1.5 (10)			8.2
109	Mauritius	13.1	2000	Boz	3.5 (66)			11.0
110	Meksika	7.5	2000	Boz	1.8 (67)	2002	AK, KK	9.1
111	Mikronezya	Federe						8.2
112	Devletleri							7.0
113	Monako							6.5
114	Moğolistan					2005		9.0
115	Karadağ							7.4 (6)
116	Fas	32.0	1982		1.1 (10)	2004		8.7
117	Mozambik		1997	Boz	1.9 (71)	2009	Boz, AK, KK	12.5
118	Myanmar	6.4	1985	Boz	2.0 (73)	2007	Boz	9.8
119	Namibya	21.4	2001	Boz	5.0 (74)	2002	Boz, AK, KK	10.2
120	Nauru							9.5
121	Nepal	21.7	2001	Boz	0.5 (76)	2001	Boz	11.1
122	Hollanda					2002	Boz, AK, KK	1.6 (11)
123	Yeni Zelanda					2001	Boz, AK, KK	25.6 (7)
124	Nikaragua					2003	Boz, AK, KK	20.0 (77)
125	Nijer		1988		1.3 (10)			8.5
126	Nijerya		1991		0.5 (10)			13.7
127	Niue							13.2
128	Norveç	4.3				2002	Boz, AK, KK	8.4
129	Umman		2005		0.5 (79)			6.8
130	Pakistan	13.4	1998	Boz	2.5 (80)			7.2
131	Palau							9.6
132	Panama		2000	Boz	1.8 (81)	2005	Boz, AK, KK	7.8
133	Papua Yeni Gine							8.4
134	Paraguay	10.4	2002	Boz	1.1 (82)	2002	Boz, AK, KK	11.3 (81)
135	Peru		2007	Boz, AK, KK	10.9 (83)	2006	Boz, AK, KK	8.4
136	Filipinler	28.8	2000	Boz	1.2 (85)			9.4
137	Polonya		2002	AK	14.3 (86)			9.2
138	Portekiz	11.2	2001	Boz	6.2 (87)	2002	Boz, AK, KK	7.3
139	Katar		1986		0.2 (10)			7.0
140	Kore Cumhuriyeti		2005	Boz	4.6 (11)			7.1
141	Moldova Cumhuriyeti							7.6
142	Romanya					2009	Boz, AK, KK	8.6
143	Rusya Federasyonu	16.4						19.0 (88)
144	Ruanda							7.9
145	Saint Kitts ve Nevis							10.0
146	Saint Lucia		2001	Boz	5.1 (89)			13.3
147	Saint Vincent ve Grenadinler		2001	imp	4.6 (89)			9.0
148	Samoa					2002		8.7
149	San Marino							9.0
150	Sao Tome ve Principe		1991		4.0 (10)			6.2
151	Suudi Arabistan					1996	Boz	10.0
152	Senegal	15.5	1988		1.1 (10)			8.1
153	Sırbistan					2008	Boz, AK, KK	4.5 (91)
154	Sejšeller					2007	Boz	11.3
155	Sierra Leone		2004		2.4 (94)			7.4 (93)
156	Singapur							8.8
157	Slovakya	12.1				2003	Boz	1.3 (16)
158	Slovenya					2002	Boz, AK, KK	3.0 (11)
159	Solomon Adaları					2002	Boz, AK, KK	6.6
160	Somali					2004	Boz	7.7
161	Güney Afrika	24.2	2001	Boz, KK	5.0 (95)			19.5 (7)
162	İspanya	9.5				2002	Boz, AK, KK	3.5 (11)
163	Sri Lanka	12.9	2001	Boz	1.6 (98)	1998	Boz, AK, KK	7.9
164	Sudan		1993		1.6 (10)	2008	Boz, AK	8.5 (97)
165	Surinam		1980	Boz	2.8 (99)	1986	Boz	2.0 (10)
166	Swaziland	35.9	1986		2.2 (10)	1992		1.1 (10)
167	İsviçre	19.3				2002	Boz, AK, KK	1.1 (10)
						2007	Boz, AK, KK	19.9 (7)
								6.5
								14.0 (100)
								6.2

Üye Ülke	DSA 2002-2004 ^a engellilik yaygınlığı	Nüfus sayımı			Engellilik araştırması veya diğer araştırmalarda engellilik bileşeni			2004'te 100 kişi başına YLD
		Yıl	ICF bileşeni	Yaygınlık	Yıl	ICF bileşeni	Yaygınlık	
168	Suriye Arap Cumhuriyeti	1981		1.0 (10)	1993		0.8 (10)	7.7
169	Tacikistan				2007		1.9 (101)	8.7
170	Tayland				2007	Boz, AK, KK	2.9 (102)	9.4
171	Makedonya							7.3
172	Doğu Timor				2002		1.5 (11)	11.0
173	Togo	1970		0.6 (10)				11.4
174	Tonga				2006		2.8 (103)	6.9
175	Trinidad ve Tobago	2000	Boz, AK	4.2 (104)				9.2
176	Tunus	16.3	1994	1.2 (10)	1989		0.9 (10)	7.5
177	Türkiye	20.6			2002	Boz, AK	12.3 (105)	7.5
178	Türkmenistan							9.1
179	Tuvalu							8.0
180	Uganda		2002	Boz	2006	Boz	7.2 (107)	12.7
181	Ukrayna	14.8						8.8
182	Birleşik Arap Emirlikleri	10.8						7.3
183	Büyük Britanya ve Kuzey İrlanda Birleşik Krallığı							
184	Birleşik Tanzanya Cumhuriyeti				2008	Boz, AK, KK	7.8 (109)	12.7
185	Amerika Birleşik Devletleri		2000	Boz, AK, KK	2007	Boz, AK, KK	14.9 (111)	7.9
186	Uruguay	4.6			2004	Boz, AK, KK	7.6 (112)	9.0
187	Özbekistan							8.0
188	Vanuatu				1999		1.4 (113)	7.6
189	Venezüella		2001	Boz				9.1
190	Vietnam	5.8		4.2 (114)	2005		6.4 (11)	7.8
191	Yemen		2004	Boz	1998		1.7 (56)	12.9
192	Zambiya	14.8	2000	Boz	2006	Boz, AK, KK	11.0 (116)	14.2
193	Zimbabve	16.9		2.7 (10)	2003	Boz, AK, KK	18.0 (117)	12.3

(a). DSA (WHS) verileri ağırlıklandırılmış ve yaşa göre standartlaştırılmıştır

ICF bileşenlerinin kısaltmaları: AK = aktivite sınırlılıkları; Boz = yetersizlikler; KK: katılım kısıtlamaları.

Kaynakça

1. Islamic State of Afghanistan, and Handicap International. National Disability Survey in Afghanistan. Towards well-being for Afghans with disabilities: the health challenge. Lyon, Handicap International, 2005 (http://www.handicap-international.fr/uploads/media/HI_HEALTH_REPORTFINAL2_01.pdf, erişim tarihi: 27 Ocak 2010).
2. Disability in Albania: annual report 2007–2008. Tirana, Ministry of Labour, Social Affairs and Equal Opportunities Department and National Observatory of Persons with Disabilities, 2008.
3. Human functioning and disability: Algeria, 1992 survey. New York, Statistics Division, United Nations (<http://unstats.un.org/unsd/demographic/sconcerns/disability/disab2.asp>, erişim tarihi: 27 Ocak 2010).
4. National survey of persons with disabilities (2002–2003). Buenos Aires, National Institute of Statistics and Censuses, 2003 (<http://www.indec.mecon.ar/>, erişim tarihi: 27 Ocak 2010).
5. People with a need for assistance: a snapshot, 2006. Canberra, Australian Bureau of Statistics, 2008 (<http://www.abs.gov.au/AUSSTATS/abs@.nsf/Lookup/4445.0Main+Features12006?OpenDocument>, erişim tarihi: 27 Ocak 2010).
6. Disability, ageing and carers: summary of findings, 2003. Canberra, Australian Bureau of Statistics, 2004 (<http://tinyurl.com/ykbapow>, erişim tarihi: 25 Mart 2010).
7. Living conditions in Europe: data 2002–2005. Luxembourg, EUROSTAT, 2007 (<http://tinyurl.com/yab3l94>, erişim tarihi: 25 Mart 2010). [Note: Prevalence data are valid for people aged 16–64 years.]
8. The 2000 census of population and housing report. Nassau, Department of Statistics (<http://statistics.bahamas.gov.bs/download/022740800.pdf>, erişim tarihi: 6 Mart 2010).
9. Bahamas living conditions survey 2001. Nassau, Department of Statistics, 2004. (<http://statistics.bahamas.gov.bs/archives.php?cmd=view&id=3>, erişim tarihi: 2 Şubat 2010).
10. Bahrain: 1991 census. New York, United Nations Disability Statistics Database (<http://unstats.un.org/unsd/demographic/sconcerns/disability/disab2.asp>, erişim tarihi: 2 Şubat 2010).
11. Disability at a glance: a profile of 28 countries and areas in Asia and the Pacific. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2006 (<http://unesap.org/esid/psis/disability/publications/glance/disability%20at%20a%20glance.pdf>, erişim tarihi: 2 Şubat 2010).
12. Trevor D. Disability statistics in Barbados [Datos de discapacidad en el Caribe]. Kingston, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/y1gft9x>, erişim tarihi: 2 Şubat 2010).
13. Statistical Institute of Belize [web site]. (<http://www.statisticsbelize.org.bz/>, erişim tarihi: 2 Şubat 2010).

14. Institut National de la Statistique et de l'Analyse Economique [web site]. (<http://www.insae-bj.org>, erişim tarihi: 2 Şubat 2010).
15. Disability at a glance: a profile of 28 countries and areas in Asia and the Pacific. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2006 (<http://unescap.org/esid/psis/disability/publications/glance/disability%20at%20a%20glance.pdf>, erişim tarihi: 2 Şubat 2010).
16. From official statistics provided to the WHO regional office.
17. Chumacero Viscarra M. Statistics on persons with disability in Bolivia [Datos de discapacidad en la región Andina]. Lima, Interamerican Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/yIgf9x>, erişim tarihi: 2 Şubat 2010).
18. National Statistics Office [web site]. (<http://www.ine.gov.bo/default.aspx>, erişim tarihi: 2 Şubat 2010).
19. 2001 Population census atlas: Botswana. Gaborone, Botswana Central Statistics Office, 2005 (http://www.cso.gov.bw/images/stories/Census_Publication/pop%20atlas.pdf, erişim tarihi: 6 Mart 2010).
20. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [web site]. (http://www.ibge.gov.br/english/estatistica/populacao/censo2000/default_populacao.shtm, erişim tarihi: 2 Şubat 2010).
21. General population census of Cambodia 2008. Phnom Penh, National Institute of Statistics, 2008.
22. Census of Canada. Ottawa, Statistics Canada, 2001 (<http://www12.statcan.ca/english/census01/home/index.cfm>, erişim tarihi: 6 Mart 2010).
23. Prevalence of disability in Canada 2006. Ottawa, Statistics Canada (<http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/2007002/4125019-eng.htm>, erişim tarihi: 2 Şubat 2010).
24. Zepeda M. First national study on disability: summary of results [Estadísticas de discapacidad en el Cono Sur]. Buenos Aires, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/yIgf9x>, erişim tarihi: 2 Şubat 2010).
25. First national study on disability. Santiago, Government of Chile, 2004 ([http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/encuestas_discapacidad/pdf/estudionacionaldeladiscapacidad\(ingles\).pdf](http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/encuestas_discapacidad/pdf/estudionacionaldeladiscapacidad(ingles).pdf), erişim tarihi: 2 Şubat 2010).
26. National Bureau of Statistics of China [web site]. (<http://www.stats.gov.cn>, erişim tarihi: 2 Şubat 2010).
27. González CI. First meeting on disability statistics in the Andean region [Datos de discapacidad en la región Andina]. Lima, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/yIgf9x>, erişim tarihi: 2 Şubat 2010).
28. González ME. Disability statistics: experiences since the implementation of the household survey and population census [Estadística sobre personas con discapacidad en Centroamérica]. Managua, Inter-American Development Bank, 2004 (<http://tinyurl.com/yIgf9x>, erişim tarihi: 2 Şubat 2010).
29. Republic of Croatia, Central Bureau of Statistics [web site]. (<http://www.dzs.hr>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
30. Benjak T, Petreski N. Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj. Zagreb, Croatian National Institute of Public Health, 2009 (http://www.hzjz.hr/epidemiologija/kron_mas/invalidi08.pdf, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
31. Oficina Nacional de Estadísticas [web site]. (<http://www.one.cu>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
32. Census 1992. Nicosia, Statistical Service of the Republic of Cyprus (http://www.mof.gov.cy/mof/cystat/statistics.nsf/index_gr/index_gr?OpenDocument, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
33. Czech Statistical Office [web site]. (<http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/p/3309-08>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
34. Government of the Commonwealth of Dominica [web site]. (<http://www.dominica.gov.dm/cms/index.php?q=node/28>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
35. La discapacidad en República Dominicana: un perfil a partir de datos censales. Santo Domingo, National Disability Council and Pan American Health Organization, 2006.
36. Encuesta de demografía y salud: República Dominicana. Calverton, Centro de Estudios Sociales y Demográficos and ORC Macro, 2007.
37. Parrales EMM. Disability statistics in the 2001 census [Datos de discapacidad en la región Andina]. Lima, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/yIgf9x>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
38. Population and housing census 2006: population distribution by physical status. Cairo, Central Agency for Mobilization and Statistics, 2006 (http://www.msrintranet.capmas.gov.eg/ows-img2/pdf/tab10_e.pdf, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).

39. Corleto MA. Characterization of disability in El Salvador following the EHPM 2003 [Estadística sobre personas con discapacidad en Centroamérica]. Managua, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/ylgft9x>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
40. Limitations of everyday activities of persons aged 16 and older due to health problems by sex and age group. Tallinn, Population and Social Statistics Department, 2008 (http://pub.stat.ee/px-web.2001/Dialog/varval.asp?ma=PH81&ti=LIMITATIONS+OF+EVERYDAY+ACTIVITIES+OF+PERSONS+AGED+16+AND+OLDER+DUE+TO+HEALTH+PROBLEMS+BY+SEX+AND+AGE+GROUP&path=.%2F_Databas%2F_Social_life%2F05Health%2F05Health_status%2F&lang=1, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
41. Statistisches Bundesamt Deutschland [web site]. (http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Presse/pm/2008/07/PD08__258__227.psml, erişim tarihi: 3 Şubat 2010). [Note: Prevalence rate refers only to persons with severe disability (more than 50% of “degree of disability”).]
42. Lee Leiva JRS. Planning the first national survey on disability [Armonización regional de la definición de discapacidad]. Buenos Aires, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/ylgft9x>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
43. Luke DA. Disability data: census and other sources [Datos de discapacidad en el Caribe]. Kingston, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/ylgft9x>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
44. L’Institut Haïtien de Statistique et d’Informatique [web site]. (<http://www.mefhaiti.gouv.ht/ihsi.htm>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
45. García M, Rodríguez RD. Harmonization of the definition of disability [Armonización regional de la definición de discapacidad]. Buenos Aires, Argentina Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/ylgft9x>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
46. García M. Data on disability in Honduras [Datos sobre discapacidad en Honduras]. Tegucigalpa, Instituto Nacional de Estadística and Inter-American Development Bank, 2002 (http://www.iadb.org/sds/SOC/publication/gen_6191_4149_s.htm, erişim tarihi: 4 Nisan 2010).
47. Hungarian Central Statistical Office [web site]. (<http://portal.ksh.hu>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
48. Social insurance administration, invalidity and rehabilitation pensioners and recipients of invalidity allowances 1986–2008. Reykjavik, Tryggingastofnun, 2009 (http://www.tr.is/media/frettir/stadtolur//2008_Tafla1_22_net.xls, erişim tarihi: 3 Şubat 2010). [Note: Prevalence rate refers only to persons with severe disability (more than 50% of “degree of disability”).]
49. Census of India. New Delhi, Office of the Registrar General (<http://www.censusindia.net>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
50. Report of baseline health research. Jakarta, National Institute of Health Research and Development, Ministry of Health, 2008.
51. General results of Iran census 2006: population and housing. Tehran, National Statistics Office, Statistical Centre of Iran, 2006.
52. Census 2006: principal socio-economic results. Dublin, Central Statistics Office, 2006 (http://www.cso.ie/census/census2006results/PSER/PSER_Tables%2031-38.pdf, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
53. National disability survey. Dublin, Central Statistics Office, 2008 (http://www.cso.ie/releasespublications/documents/other_releases/nationaldisability/National%20Disability%20Survey%202006%20First%20Results%20full%20report.pdf, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
54. Bartley M. Measurement of disability data: Jamaica’s experience with censuses and surveys [Estadísticas de discapacidad en el Cono Sur]. Buenos Aires, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/ylgft9x>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
55. Annual report on government measures for persons with disabilities. Tokyo, Cabinet Office, 2005 (http://www8.cao.go.jp/shougai/english/annualreport/2005/h17_report.pdf, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
56. A note on disability issues in the Middle East and North Africa. Washington, World Bank, 2005 (<http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Regions/MENA/MENADisabilities.doc>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
57. Disability data from the annual report of the Ministry of Health and the Republican Medical Information Centre: Health of the population and functioning of health facilities in 2008. Bishkek, Ministry of Health, 2009. Population data from: Main social and demographic characteristics of population and number of housing units. Bishkek, National Statistical Committee of the Kyrgyz Republic, 2009.
58. National human development report: Lebanon 2001–2002. Beirut, United Nations Development Programme, 2002.
59. National needs assessment survey of the injured and disabled. Monrovia, Centers for the Rehabilitation of the Injured and Disabled, 1997.

60. Statistikos Departmentas [web site]. (<http://db1.stat.gov.lt/statbank/default.asp?w=1680>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
61. Rapport d'enquête: coordination des soins aux personnes handicapées. Antananarivo, Ministère de la Santé, 2003.
62. Loeb ME, Eide AE. Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study. Trondheim, SINTEF, 2004 (<http://www.safod.org/Images/LCMalawi.pdf>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
63. Country profile: Malaysia. Bangkok, Asia-Pacific Development Center on Disability, 2006 (<http://www.apcdfoundation.org/countryprofile/malaysia/index.html>, erişim tarihi: 25 Mart 2010). [Note: "Prevalence data" refers to registered persons with disabilities.]
64. National Statistics Office of Malta [web site]. (<http://www.nso.gov.mt>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
65. Census 1999. Majuro, Republic of the Marshall Islands Census, 1999 (<http://www.pacificweb.org/DOCS/rmi/pdf/99census.pdf>, erişim tarihi: 6 Mart 2010).
66. Central Statistics Office. Republic of Mauritius [web site]. (http://www.gov.mu/portal/goc/cso/census_1.htm, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
67. Lerma RV. Generating disability data in Mexico [Estadística sobre personas con discapacidad en Centroamérica]. Managua, Inter-American Development Bank, 2004 (<http://tinyurl.com/ylgft9x>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
68. Bases de datos en formato de cubo dinámico. Mexico City, Sistema Nacional de Información en Salud, 2008 (<http://dgis.salud.gob.mx/cubos.html>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).279
69. The YLD estimate for 2004 is reported for Serbia and Montenegro.
70. Enquête nationale sur le handicap. Rabat, Secrétariat d'Etat chargé de la Famille, de l'Enfance et des Personnes Handicapées, 2006 (<http://www.alciweb.org/websefsas/index.htm>, erişim tarihi: 10 Mart 2010).
71. Disability. Maputo, Instituto Nacional de Estatística (http://www.ine.gov.mz/Ingles/censos_dir/recenseamento_geral/deficiencia, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
72. Eide HE, Kamaleri Y. Health research, living conditions among people with disabilities in Mozambique: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2009 (<http://www.sintef.no/upload/Helse/Levekår%20og%20tjenester/LC%20Report%20Mozambique%20-%202nd%20revision.pdf>, erişim tarihi: 4 Nisan 2010).
73. Department of Statistics. Malaysia [web site]. (<http://www.statistics.gov.my>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
74. Namibia 2001: population and housing census. Windhoek, National Planning Commission (<http://www.npc.gov.na/census/index.htm>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
75. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative, national study. Oslo, SINTEF, 2003 (<http://www.safod.org/Images/LCNamibia.pdf>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
76. Table 22: Population by type of disability, age groups and sex for regions. Kathmandu, National Planning Commission Secretariat, Central Bureau of Statistics (<http://www.cbs.gov.np/Population/National%20Report%202001/tab22.htm>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
77. Disability counts 2001. Wellington, Statistics New Zealand, 2002 ([http://www2.stats.govt.nz/domino/external/pasfull/pasfull.nsf/0/4c2567ef00247c6acc256e6e006bcf1f/\\$FILE/DCounts01.pdf](http://www2.stats.govt.nz/domino/external/pasfull/pasfull.nsf/0/4c2567ef00247c6acc256e6e006bcf1f/$FILE/DCounts01.pdf), erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
78. Paguaga ND. Statistics on persons with disabilities [Estadística sobre personas con discapacidad en Centroamérica]. Managua, Inter-American Development Bank, 2004 (<http://tinyurl.com/ylgft9x>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
79. Number of recipients of social welfare by case (various years). Muscat, National Statistics, 2006 (http://www.moneoman.gov.om/stat_book/2006/fscommand/SYB_2006_CD/social/social_4-20.htm, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
80. Population census organization. Islamabad, Statistics Division, 2004 (http://www.statpak.gov.pk/depts/fbs/publications/compendium_gender2004/gender_final.pdf, erişim tarihi: 10 Mart 2010).
81. Quesada LE. Statistics on persons with disabilities [Estadística sobre personas con discapacidad en Centroamérica]. Managua, Inter-American Development Bank, 2004 (<http://tinyurl.com/ylgft9x>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
82. Barrios O. Regional harmonization of the definition of disability [Armonización regional de la definición de discapacidad].
2. Buenos Aires, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/ylgft9x>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).

83. Census 2007. Lima, National Statistics Office, 2008 (<http://www.inei.gob.pe/>, erişim tarihi: 25 Mart 2010). [Note: data correspond to percentage of surveyed homes with a person with disability.]
84. Araujo GR. Various statistics on disability in Peru [Datos de discapacidad en la región Andina]. Lima, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/yLgft9x>, erişim tarihi: 3 Şubat 2010).
85. A special release based on the results of Census 2000. Engella, National Statistics Office, 2005 (<http://www.census.gov.ph/data/sectordata/sr05150tx.html>, erişim tarihi: 10 Mart 2010).
86. Central Statistical Office [web site]. (<http://www.stat.gov.pl>, erişim tarihi: 4 Şubat 2010).
87. Instituto Nacional de Estatística [web site] (<http://www.ine.pt>, erişim tarihi: 4 Şubat 2010).
88. Statistics annual book. Bucharest, Ministry of Health, 2008.
89. The Caribbean (Studies and Perspectives Series, No. 7). Port of Spain, United Nations Economic Commission for Latin America and the Caribbean, Statistics and Social Development Unit, 2008.
90. Country profile: Samoa. Bangkok, Asia-Pacific Development Center on Disability, 2006 (<http://www.apcdfoundation.org/countryprofile/samoa/index.html>, erişim tarihi: 25 Mart 2010). [Note: "Prevalence data" refers to people aged 15 years and older.]
91. Country profile on disability: Kingdom of Saudi Arabia. Washington, World Bank and JICA Planning and Evaluation Department, 2002 (http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Regions/MENA/JICA_Saudi_Arabia.pdf, erişim tarihi: 4 Şubat 2010).
92. From official statistics provided by the Ministry of Health to the WHO regional office. Note: data only valid for age group 16–64 years and only in relation to disabilities recorded in the occupational statistics.
93. The YLD estimate for 2004 is reported for Serbia and Montenegro.
94. 2004 population and housing census: mortality and disability. Freetown, Statistics Sierra Leone and UNFPA, 2006 ([http://www.sierra-leone.org/Census/Mortality and Disability.pdf](http://www.sierra-leone.org/Census/Mortality%20and%20Disability.pdf), erişim tarihi: 4 Şubat 2010).
95. Prevalence of disability in South Africa, Census 2001. Pretoria, Statistics South Africa, 2005 (<http://www.statssa.gov.za/PublicationsHTML/Report-03-02-44/html/Report-03-02-44.html>, erişim tarihi: 4 Şubat 2010).
96. Department of Health Facts and Statistics [web site]. (<http://www.doh.gov.za/facts/index.html>, erişim tarihi: 4 Şubat 2010).
97. Instituto Nacional de Estadística, [web site] (http://www.ine.es/en/inebmenu/mnu_salud_en.htm, erişim tarihi: 4 Şubat 2010).
98. Census of population and housing 2001: disabled persons by type and disability, age and sex. Colombo, National Statistics Office, 2001 (<http://www.statistics.gov.lk/PopHouSat/PDF/Disability/p11d2%20Disabled%20persons%20by%20Age%20and%20Sex.pdf>, erişim tarihi: 4 Şubat 2010).
99. Hunte A. Disability studies in Suriname [Datos de discapacidad en el Caribe]. Kingston, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/yLgft9x>, erişim tarihi: 4 Şubat 2010).
100. National Statistics Office of Switzerland [web site]. (<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/06.html>, erişim tarihi: 4 Şubat 2010).
101. From official statistics provided to the WHO regional office. Note: data refer to working-age population.
102. National Statistics Office of Thailand [web site]. (<http://portal.nso.go.th/otherWS-world-context-root/index.jsp>, erişim tarihi: 4 Şubat 2010).
103. National disability identification survey. Nuku'alofa, Tonga Department of Statistics, 2006 (<http://www.spc.int/prism/Country/to/Stats/pdfs/Disability/NDIS06.pdf>, erişim tarihi: 4 Şubat 2010).
104. Schmid K, Vézina S, Ebbeson L. Disability in the Caribbean. A study of four countries: a socio-demographic analysis of the disabled. UNECLAC Statistics and Social Development Unit, 2008 (<http://www.eclac.org/publicaciones/xml/2/33522/L134.pdf>, erişim tarihi: 4 Şubat 2010).
105. Turkey disability survey. Ankara, Turkish Statistical Institute, 2002 (http://www.turkstat.gov.tr/VeriBilgi.do?tb_id=5&ust_id=1, erişim tarihi: 4 Şubat 2010).
106. Census 2002. Kampala, Uganda Bureau of Statistics (<http://www.ubos.org/index.php?st=pagerelations2&id=16&p=related%20pages%202:2002Census%20Results>, erişim tarihi: 10 Mart 2010).
107. Uganda national household survey 2005–2006: report on the socio-economic module. Kampala, Uganda Bureau of Statistics, 2006 (<http://www.ubos.org/onlinefiles/uploads/ubos/pdf%20documents/UNHSReport20052006.pdf>, erişim tarihi: 4 Nisan 2010).
108. United Kingdom National Statistics [web site]. (<http://www.statistics.gov.uk>, erişim tarihi: 4 Şubat 2010).
109. Tanzania disability survey 2008. Dar es Salaam, National Bureau of Statistics, 2008. (http://www.nbs.go.tz/index.php?option=com_phocadownload&view=category&id=71:dissability&Itemid=106#, erişim tarihi: 10 Mart 2010).

110. Census 2000. Washington, United States Census Bureau (<http://www.census.gov/main/www/cen2000.html>, erişim tarihi: 6 Mart 2010).
111. American community survey 2007. Washington, United States Census Bureau (<http://www.census.gov/acs/>, erişim tarihi: 4 Şubat 2010). [Note: Prevalence data are valid for people aged 5 years and older.]
112. Damonte AM. Regional harmonization of the definition of disability [Armonización regional de la definición de discapacidad]. Buenos Aires, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/y1gft9x>, erişim tarihi: 4 Şubat 2010).
113. Vanuatu: disability country profile. Suva, Pacific Islands Forum Secretariat, 2009 (<http://www.forumsec.org/pages.cfm/strategic-partnerships-coordination/disability/>, erişim tarihi: 2 Haziran 2009).
114. León A. Venezuela: characterization of people with disability, Census 2001 [Datos de discapacidad en la región Andina]. Lima, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/y1gft9x>, erişim tarihi: 4 Şubat 2010).
115. Central Statistical Organization [web site]. (http://www.cso-yemen.org/publication/census/second_report_demography_attached.pdf, erişim tarihi: 4 Şubat 2010).
116. Eide AH, Loeb ME, eds. Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2006 (<http://www.sintef.no/upload/Helse/Levekår%20og%20tjenester/ZambiaLCweb.pdf>, erişim tarihi: 7 Aralık 2009).
117. Eide AH et al. Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a representative regional survey. Oslo, SINTEF, 2003 (<http://www.safod.org/Images/LCZimbabwe.pdf>, erişim tarihi: 4 Şubat 2010).

Engellilik İstatistiklerine İlişkin Küresel ve Bölgesel Girişimlere Genel Bakış

Engellilik istatistikleri derleyen çok sayıda veritabanı ve web sitesinin yanısıra uluslararası ve ulusal kuruluşlar bulunmaktadır (1-9).

Burada, engellilik istatistiklerini iyileştirme amacıyla çalışan farklı girişimlerden beşine değinilecektir:

- Birleşmiş Milletler Washington Engellilik İstatistikleri Grubu,
- Birleşmiş Milletler Asya-Pasifik Ekonomik ve Sosyal Komisyonu (UNESCAP),
- DSÖ Amerika Bölge Ofisi / Pan Amerikan Sağlık Örgütü (PAHO),
- Avrupa İstatistik Sistemi (ESS),
- Birleşmiş Milletler Avrupa Ekonomik Komisyonu (UNECE).

Birleşmiş Milletler Washington Engellilik İstatistikleri Grubu

Washington Grubu, engelliliğin ölçülmesi ve engellilik verilerinin ülkeler arasındaki karşılaştırılmasını kolaylaştırmak amacıyla 2001 yılında Birleşmiş Milletler İstatistik Komisyonu tarafından oluşturulan bir uluslararası uzman istişare grubudur (10). Washington Grubunda şu an itibariyle 77 Ulusal İstatistik Ofisi, 7 uluslararası kuruluş, engelli bireyleri temsil eden 6 örgüt, Birleşmiş Milletler İstatistik Bölümü ve 3 başka BM organı temsil edilmektedir.

İkinci bölümde bahsedildiği üzere, Washington Grubu, nüfus sayımlarında ve araştırmalarda kullanılmak üzere Temel Resmi İstatistik ilkelerine uygun ve *İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması* (ICF) tutarlı, altı sorudan oluşan kısa bir soru seti geliştirmiştir (11). Bu sorular, diğer nüfus sayımı verileriyle bir arada değerlendirildiğinde engelli bireyleri eğitime, işgücüne ve sosyal yaşama katılım düzeyini değerlendirmekte, ayrıca fırsat eşitliğine yönelik politikalar geliştirilmesi için bilgi sağlamak amacıyla kullanılabilir. Washington Grubu, Birleşmiş Milletler'in *Nüfus ve Hane Halkı Sayımı İlke ve Önerilerindeki* yaklaşımı benimsemiştir (12).

Washington Grubunun geliştirdiği ve kullanılması önerilen bu kısa sorularla altı temel işlev alanında (görme, işitme, hareketlilik, biliş, öz bakım ve iletişim) işlev güçlüğü yaşayan nüfusun çoğunluğunun tespit edilmesi amaçlanmaktadır. Gerekli imkanların mevcut olmaması durumunda, bu güçlükler, bağımsız yaşamayı veya topluma katılmayı sınırlamaktadır. Washington Grubunun hazırladığı bu sorular, son hali verilmeden önce 15 ülkede saha testinden geçirilmiştir (13).

İkinci bir öncelik ise engelliliğin farklı boyutlarının ölçülmesine yönelik genişletilmiş araştırma sorularının veya araştırma tasarım ilkelerinin geliştirilerek nüfus araştırmalarında ayrı bir bileşen olarak veya özel araştırmalarda tamamlayıcı nitelikte kullanılmasının önerilmesi idi. Bu genişletilmiş soru seti de 10 ülkede bilişsel testten geçirilmiş, ardından UNESCAP İstatistik Bölümü ile işbirliği içerisinde 5 Asya-Pasifik ülkesinde saha testine tabi tutulmuştur. Bu sorular ayrıca bir Avrupa ülkesinde test edilmiştir.

Washington Grubu gelişmekte olan ülkelerde engellilik üzerine veri toplama konusunda kapasite oluşturma çalışmaları da yürütmektedir. Bu kapsamda, kamu kurumlarında çalışan istatistik uzmanları için engellilik ölçüm metodolojisi eğitimleri düzenlemektedir. Grup ayrıca;

- Engelli örgütleri için yürüttüğü çalışmaların anlatıldığı (14),
- Ulusal istatistik ofislerine yardımcı olabilecek (15),
- Engelliliğin, geliştirdiği altı soru kullanılarak nasıl yorumlanabileceğini gösteren (16),

- Bu altı sorunun, *Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmenin* (EHS) uygulanmasını izleme konusunda nasıl kullanılabileceğine dair örnekler içeren (17) bir dizi doküman geliştirmiştir.

Birleşmiş Milletler Asya-Pasifik Ekonomik ve Sosyal Komisyonu

Birleşmiş Milletler Asya-Pasifik Ekonomik ve Sosyal Komisyonu (UNESCAP), Biwako "İçermeci, Engelsiz ve Haklara Dayalı bir Topluma Ulaşmak için Binyıl Eylem Çerçevesi" doğrultusunda engellilik ölçümlerini ve istatistiklerini iyileştirme amacıyla çalışmalar yürütmektedir. Komisyon bölgede engellilik istatistiklerinin sunulabilirliğini, kalitesini, karşılaştırılabilirliğini ve politikaya uygunluğunu iyileştirmek amacıyla 2004-2006 yılları arasında ortak bir ESCAP/DSÖ projesi uygulamıştır. Proje, ICF'ye dayalı olarak hazırlanmıştır.

Devam eden bir diğer proje ise, Birleşmiş Milletlerin Kalkınma Hesabından finanse edilen *Biwako Binyıl Çerçevesini ve Bölgesel Nüfus Sayımı Programını Destekleme Amacıyla Engellilik Ölçümlerinin ve İstatistiklerinin İyileştirilmesi projesidir*. UNESCAP'ın İstatistik Bölümü tarafından BM İstatistik Bölümü, Washington Grubu, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) ve diğer dahili ve harici ortakların yanısıra bölgedeki bazı istatistik ofisleri (18) ile yakın işbirliği içerisinde uygulanan bu proje yukarıda değinilen projede kazanılan ivmenin devam ettirilmesini amaçlamaktadır. Proje, Washington Grubu gibi nüfus sayımları ve araştırmaları yoluyla veri toplama çalışmalarında yer alan diğer küresel girişimlerle ilişkilendirilerek tasarlanmıştır. Projede yer alan pek çok bileşenden bazıları aşağıdaki gibidir:

- Standart soru testlerinin ülkelerde pilot uygulamalarının yapılması;
- İstatistik uzmanlarına ve sağlık Profesyonellerine yönelik eğitimler;
- Ülke danışma hizmetleri;
- Ülkeler arasındaki işbirliğinin artırılması amacıyla bilgi yönetimi araçlarının geliştirilmesi ve engellilik konusunda çalışan bir ulusal kamu istatistik uzmanları ağı oluşturulması.

Pan Amerikan Sağlık Örgütü

Pan Amerikan Sağlık Örgütü (PAHO), ICF'nin uygulanması yoluyla engellilik verilerinin iyileştirilmesi ve standartlaştırılması amacıyla Latin Amerika ve Karayipler'de bir stratejik girişim tesis etmiştir. Bu girişim, engellilik verilerini toplayan ve kullanan hükümet kurumlarından ve STK'lardan müteşekkil bir ağ niteliğindedir. Girişimin iki geniş kapsamlı amacı vardır. Ülke düzeyinde kapasite geliştirilmesine ve engellilik bilgi sistemleri için teknik destek sağlanmasına yoğunlaşmaktadır. Bölge düzeyinde ise, bilgi ve iyi uygulamaların paylaşılması ve ayrıca standart ölçümlerin ve işlevsel rehberlerin geliştirilmesi yönünde çalışmalar yürütülmektedir.

Avrupa İstatistik Sistemi

Avrupa İstatistik Sistemi (ESS), Avrupa Birliğinde araştırmalar yoluyla sağlık ve engellilik alanında karşılaştırılabilir istatistikler elde edilmesi amacıyla son on yıldır bir proje yürütmektedir (20). Bunun sonucunda, şu an sağlık ve engellilik üzerine hane halkı araştırmaları ve bireysel araştırmalar bir tutarlı çerçeve geliştirilmiştir ve bu çerçeve Avrupa Birliği içerisinde uygulanmaya başlamıştır. Engellilikle ilgili ortak sorular Avrupa genelinde yürütülen bazı araştırmalara dahil edilmiştir. Sözgelimi, Avrupa Topluluğu Hane Halkı Çalışmasının yerini alan Avrupa Birliği Gelir ve Yaşam Koşulları İstatistikleri araştırmalarına (EU-SILC) aktivite sınırlılığı konusu katılmıştır. EU-SILC'de "bir sağlık sorunu nedeniyle uzun süreli aktivite sınırlılığı" üzerine bir soru bulunmaktadır (buna Küresel Aktivite Sınırlılığı Göstergesi, yani GALI sorusu denmektedir). Bu soru, Sağlıklı Yaşam Yılları adlı yapısal göstergenin hesaplanmasında kullanılmaktadır. (Avrupa Sağlık Görüşme Araştırması) (EHIS) ve Avrupa Sağlık ve Sosyal Entegrasyon (ESHIS) gibi özel araştırmalar da geliştirilmiştir. EHIS'nin ilk uygulamasında (2008-2010 görme, işitme, yürüme, öz bakım ve ev yaşamı işlev alanlarında sorulara yer verilmiştir. ESHIS'da ek işlev alanlarının yanısıra hareketlilik, ulaşım, binalara erişilebilirlik, eğitim ve öğretim, destek, eğlence/dinlenme aktiviteleri, ekonomik yaşam, tutumlar ve davranışlar gibi çevresel faktörlere de bakılmaktadır.

Bu farklı araştırmalarda kullanılan değişkenlerin hepsi ICF yapısı ile ilişkilendirilmiştir.

Bu araştırmaların her birinde Avrupa Birliğinin temel sosyal değişkenler seti de yer almaktadır. Bu değişkenler sayesinde verilerin sosyoekonomik verilere göre ayrılması mümkün olmaktadır. Ortak sorular farklı Avrupa Birliği dillerine çevrilmiş, test edilmiş ve ortak bir uygulama programı ve metodolojisi kullanılmıştır. Özel bir çalışma olan (Avrupa Sağlık Görüşme Araştırması) sonuçları önümüzdeki yıllarda çıkacaktır. ESHSI'nın 2012'de uygulanması planlanmaktadır.

Birleşmiş Milletler Avrupa Ekonomik Komisyonu – Sağlık Durumunun (Statüsünün) Ölçülmesi için Budapeşte Girişimi

2004 yılında Sağlık Statüsünün Ölçülmesi için UNECE himayesinde UNECE, DSÖ ve Avrupa Birliği İstatistik Ofisinin (EUROSTAT) katılımıyla bir Yönlendirme Grubu ve Görev Gücü oluşturulmuştur. Bu Görev Gücü ilk toplantısını 2005 yılında Budapeşte'de gerçekleştirildiği için Budapeşte Girişimi olarak anılmaktadır (21).

Budapeşte Girişimini ana amacı, görüşmeli araştırmalarda içermeye dair sağlık durumunun (statü) ölçülmesi için ICF'ye dayalı bir yeni ortak

araç geliştirmektir. Girişimin hedefi ise nüfus sağlığı verileri toplamaktır. Bu verilerin ayrıca ilgili ülkenin ulusal istatistik sisteminde farklı nüfus alt gruplarında farklı zamanlardaki sağlık eğilimlerinin izlenmesi amacıyla da kullanılması mümkündür. Sağlık durumu belirleyiciler ve risk faktörleri, hastalık durumları, sağlık hizmetlerinden yararlanılması, çevresel engeller ve kolaylaştırıcı faktörler gibi sağlığın diğer boyutlarını değil, kişinin kapasitesi bakımından işlev yeteneğini ölçmektedir (21, 22). Bu bilgiler farklı nüfus gruplarının sağlık durumunun belirlenmesi için yararlı olmasının yanısıra, sonradan *Küresel Hastalık Yükü Araştırması*nda kullanılanlara benzer özet nüfus sağlığı endekslerinin geliştirilmesinde de kullanılabilir. Budapeşte Girişiminin soruları görme, işitme, yürüme ve hareketlilik, biliş, duygulanım (anksiyete ve depresyon) ve ağrı alanlarını kapsamaktadır. İlgili alana dair farklı müdahale kategorileri kullanılmaktadır (23).

Bunların dışında, Budapeşte Girişimi bu alandaki mevcut gruplarla koordinasyon kapsamında çalışmalarını ESS, *Dünya Sağlık Araştırması*, Ortak ABD ve Kanada Araştırması ve Washington Grubu tarafından yürütülen çalışmalar üzerine bina etmektedir. Bu çerçevede UNESCAP'nin de desteğiyle Washington Grubu ile Budapeşte Girişimi ortaklığıyla geliştirilen genişletilmiş soru setinin bilişsel ve saha testlerini yürütmektedir.

Kaynakça

1. United Nations disability statistics database (DISTAT). New York, United Nations, 2006 (<http://unstats.un.org/unsd/demo-graphic/sconcerns/disability/disab2.asp>, erişim tarihi: 9 Aralık 2009).
2. United Nations demographic yearbook, special issue: population ageing and the situation of elderly persons. New York, United Nations, 1993.
3. Human development report 1997. New York, United Nations Development Programme and Oxford University Press, 1997.
4. Filmer D. Disability, poverty and schooling in developing countries: results from 11 household surveys. Washington, World Bank, 2005, (<http://siteresources.worldbank.org/SOCIALPROTECTION/Resources/SP-Discussion-papers/Disability-DP/0539.pdf>, erişim tarihi: 9 Aralık 2009).
5. Statistics on the employment situation of people with disabilities: a compendium of national methodologies. Geneva, International Labour Organization, 2003.
6. Disability at a glance: a profile of 28 countries and areas in Asia and the Pacific. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2004.
7. Data on disability. Washington, Inter-American Development Bank, 2005 (http://www.iadb.org/sds/soc/site_6215_e.htm#Prevalence, erişim tarihi: 9 Aralık 2009).

8. Disability and social participation in Europe. Brussels, EUROSTAT, 2001.
9. Lafortune G, Balestat G. Trends in severe disability among the elderly people: assessing the evidence in 12 OECD countries and the future implications. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2007 (OECD Health Working Papers No. 26) (<http://www.oecd.org/dataoecd/13/8/38343783.pdf>, erişim tarihi: 9 Aralık 2009).
10. Washington Group on Disability Statistics. Atlanta, Centers for Disease Control and Prevention, 2009 (http://www.cdc.gov/nchs/washington_group.htm, erişim tarihi: 9 Aralık 2009).
11. Statistical Commission Report on the Special Session, New York, 11–15 April 1994. New York, United Nations Economic and Social Council, 1994 (Supplement No. 9, Series No. E/CN.3/1994/18).
12. Principles and recommendations for population and housing censuses: revision 2. New York, United Nations, 2008 (Statistical Papers Series M, No. 67/Rev.2) (http://unstats.un.org/unsd/demographic/sources/census/docs/P&R_Rev2.pdf).
13. Washington Group on Disability Statistics. In: Statistical Commission forty-first session, 23–26 February 2010. New York, United Nations Economic and Social Council, 2010 (E/CN.3/2010/20) (<http://unstats.un.org/unsd/statcom/doc10/2010-20-WashingtonGroup-E.pdf>, erişim tarihi: 29 Aralık 2010).
14. Disability information from censuses. Hyattsville, Washington Group on Disability Statistics, 2008 (http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/meeting8/DPO_report.pdf, erişim tarihi: 9 Aralık 2009).
15. Development of an internationally comparable disability measure for censuses. Hyattsville, Washington Group on Disability Statistics, 2008 (http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/meeting8/NSO_report.pdf, erişim tarihi: 9 Aralık 2009).
16. Understanding and interpreting disability as measured using the WG short set of questions. Hyattsville, Washington Group on Disability Statistics, 2009 (http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/meeting8/interpreting_disability.pdf, erişim tarihi: 9 Aralık 2009).
17. Monitoring the United Nations (UN) Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Hyattsville, Washington Group on Disability Statistics, 2008 (http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/meeting8/UN_convention.htm, erişim tarihi: 9 Aralık 2009).
18. Improvement of disability measurement and statistics in support of Biwako Millennium Framework and Regional Census Programme. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2010 (http://www.unescap.org/stat/disability/index.asp#recent_activities, erişim tarihi: 29 Aralık 2010).
19. Vásquez A, Zepeda M. An overview on the state of art of prevalence studies on disability in the Americas using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): conceptual orientations and operational guidelines with regard to the application of the ICF in population studies and projects of intervention. Santiago, Programa Regional de Rehabilitación, Pan American Health Organization, 2008.
20. EUROSTAT. Your key to European statistics. Luxembourg, European Commission, n.d. (<http://epp.eurostat.ec.europa.eu>, erişim tarihi: 9 Aralık 2009).
21. Health state survey module: Budapest Initiative: mark 1. In: Fifty-fifth plenary session, Conference of European Statisticians, Geneva, 11–13 June 2007. Geneva, United Nations Economic Commission for Europe, 2007 (ECE/CES/2007/6) (<http://www.unece.org/stats/documents/ece/ces/2007/6.e.pdf>, erişim tarihi: 29 Aralık 2010).
22. Health as a multi-dimensional construct and cross-population comparability. In: Conference of European Statisticians, Joint UNCE/WHO/Eurostat meeting on the measurement of health status, Budapest, Hungary, 14–16 November 2005. United Nations Economic Commission for Europe, 2005 (Working Paper No. 1) (<http://www.unece.org/stats/documents/ece/ces/ge.13/2005/wp.1.e.pdf>, erişim tarihi: 29 Aralık 2010).
23. Revised terms of reference of UNECE/WHO/EUROSTAT steering group and task force on measuring health status. In: Conference of European Statisticians, First Meeting of the 2009/2010 Bureau, Washington, D.C., 15–16 October 2009. Geneva, United Nations Economic Commission for Europe, 2009 (ECE/CES/BUR/2009/Oct/11) (<http://www.unece.org/stats/documents/ece/ces/bur/2009/mtg1/11.e.pdf>, erişim tarihi: 29 Aralık 2010)

Dünya Sağlık Araştırmasının Tasarımı ve Uygulanması

Dünya Sağlık Araştırması 70 ülkede uygulanmıştır. Örnek büyüklüğü 700 (Lüksemburg) ile 38.746 (Meksika) arasında idi. Yanıtlayıcılar, özel hane sakini 18 yaş üstü kadın ve erkekler idi. Çin ve Hindistan dışında bütün örnekler, her haneye ve bireysel yanıtlayıcıya bilinen sıfır dışı seçilme olasılığı sağlanması için, çok aşamalı küme tasarımı kullanılarak mevcut ulusal çerçeveden çekilmiştir. Bu ili ülkede araştırma seçilen illerle sınırlı tutulmuştur. Comoros, Kongo Cumhuriyeti ve Fildişi Sahillerinde araştırmaya nüfusun %80'inden fazlasının yaşadığı bölgeler dahil edilmiştir. Meksika'da, eyalet düzeyinde alt ulusal tahminler elde edilecek şekilde örnekleme gidilmiştir. Anketlere bireysel yanıt oranları (örnekte seçilen yanıtlayıcılar arasında anketi tamamlayanların oranıdır; uygun olmayan yanıtlayıcılar paydadın çıkarılır) %63 (İsrail) ile %99 (Filipinler) arasında idi.

*Dünya Sağlık Araştırması*ndaki sağlık modülü, *İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlıkın Uluslararası Sınıflandırılması*nın (ICF) revize versiyonuyla uyumlaştırılmıştır. Amaç bireysel yetersizliklerin belirlenmesi değil, farklı ülkelerdeki yanıtlayıcıların işlev durumlarının kesitsel biçimde tespit edilmesi ve bu sonuçların nüfus düzeyinde toplulaştırılması idi. Yanıtlayıcılara sağlık durumları (sorunları) veya işlev kısıtlılıklarının süresi sorulmamıştır.

Sağlık durumu (statüsü) tanımlanmasına yönelik bir *Dünya Sağlık Araştırması* modülü geliştirmek amacıyla bir öge havuzu oluşturulmuş ve her sorunun psikometrik özellikleri belgelenmiştir (1). Oluşturulacak bu temel yapılar farklı ülkelerde gerçekleştirilen nitel araştırmalarla belirlenmiştir. Ana çalışma öncesinde anket geniş biçimde test edilmiştir. Bu pilot test aşaması ilk olarak Birleşik Tanzanya Cumhuriyeti, Filipinler ve Kolombiya'da, sonradan Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) Çok Ülkeli Anket Çalışması kapsamında 61 ülkede 71 ankette uygulanmıştır. Bu anketlerden ondördü, 21 sağlık alanında 88.000'den fazla yanıtlayıcı ile geniş yüz yüze görüşme yöntemiyle uygulanmıştır (1). Sonrasında, *Dünya Sağlık Araştırması* aracı farklı dillerde üretilmiş ve bilişsel görüşmelerle ve kültürel uygulanabilirlik testleriyle daha da rafine hale getirilmiştir. Soruların farklı kültür ortamlarına uygunluğunu temin etmek amacıyla uzman dil komiteleri tarafından titiz çeviri protokolleri geliştirilmiş, geri çeviri yöntemiyle kontroller yapılmış ve derinlemesine dil analizleri yapılmıştır. Revize sağlık durumu tanımlama modülleri Şubat-Nisan 2012 tarihleri arasında Çin, Myanmar, Pakistan, Sri Lanka, Türkiye ve Birleşik Arap Emirliklerinde yeniden test edilmiştir.

Bunun ardından, anket aracının uzun ve kısa versiyonları geliştirilmiştir. Anket aracında son 30 gün içerisinde yaşanan sekiz alanda (hareketlilik, öz bakım, ağrı ve rahatsızlık, biliş, kişiler arası aktiviteler, görme, uyku ve enerji, duygulanım) yaşanan işlev güçlüğü sorulmuştur. Uzun ankette her bir alan için farklı güçlük düzeyleri ile ilgili iki soru sorulmuştur. ankette ise bu konuda bir soru yöneltilmiştir. *Dünya Sağlık Araştırması*ndaki farklı alanlar, ulusal ve uluslararası sağlık ve engellilik araştırmalarındaki sorularla çok yakın veya bu soruların aynısı idi. Bu sorularda belirli bir alan için işlev düzeylerine yer verilmiş ve mümkün olduğunda yanıtlayıcının o alanda kendiliğinden var olan kapasitesine yoğunlaşmıştır. Sözelimi, hareketlilik bölümünde katılımcılara hareket etme ve yoğun aktivite sırasında yaşadıkları güçlükler sorulmuştur. Görme bölümünde ise yakını ve uzağı görmede yaşadıkları güçlükler sorulmuştur. Her soru için 5 puanlık aynı yanıt skalası kullanılmıştır (1: "hiç güçlük yaşamıyorum"; 5: "aşırı güçlük yaşıyorum" veya "yapamıyorum". İşlev güçlüklerinin yaygınlığı cinsiyet, yaş, ikamet yeri ve refah dilimlerine göre hesaplanmıştır.

Engellilik Eşiği Belirlenmesi de Dahil Dünya Sağlık Araştırmasının Analizi

Bu raporun analizinde 69 ülkenin verileri kullanılmıştır. Avustralya'da kısmen bırak-topla yöntemiyle, kısmen de telefon mülakatlarıyla veri toplandığı için, bilinmeyen yanlılıklar nedeniyle tahminlerin birleştirilmesi mümkün olmamış, dolayısıyla araştırma sonuçlarına bu ülke dahil edilmemiştir. Veriler, tam örneklem bilgilerine dayalı olarak 69 anketten 59'u için ağırlıklandırılmıştır. Ağırlıklandırma yapılmayan ülkeler (kısa anket kullanılan Avusturya, Belçika, Danimarka, Almanya, Yunanistan, İtalya, Hollanda, Büyük Britanya ve Kuzey İrlanda Birleşik Krallığı ve uzun anket kullanılan Guatemala ve Slovenya) ve anketlerin ulusal temsil kabiliyetinin olmadığı ülkeler (Çin, Comoros, Kongo Cumhuriyeti ve Fildişi Sahilleri) dışındaki ülkelerin bireysel sonuçları TEKNİK Ek A'da yer almaktadır. Araştırma Hindistan'da 6 eyalette yapılmış, elde edilen sonuçlar ulusal tahminlerin hesaplanması

amacıyla ağırlıklandırılmıştır; sonuçlar TEKNİK Ek A'da verilmiştir. 69 ülkeden 59'u için ağırlıklandırılmış ve yaşa göre standartlaştırılmış verilerden havuzlanmış tahminler hesaplanmıştır.

Araştırmada yer alan her ülkenin örnek büyüklükleri farklı olmakla birlikte, havuzlanmış tahminler için katmanlandırma sonrası ağırlıklar kullanılmış ve bireysel örnek büyüklüğünde özel bir ayarlamaya gidilmemiştir. Örnek ağırlıklarının katmanlandırma sonrası düzeltilmesi ve cinsiyete göre standartlaştırma amacıyla Birleşmiş Milletler nüfus veritabanı kullanılmıştır. Yaşa göre standartlaştırma için DSÖ dünya standart nüfusu kullanılmıştır (2).

Her anketin temsil yeteneği, yanıt oranları, yanıt verilmeyen sorular ve yanıt vermeyen kişiler ile ilgili kalite göstergelerine ilişkin ayrıntılı bilgilere Dünya Sağlık Araştırması web sitesinden ulaşılabilir (<http://www.who.int/healthinfo/survey/whsresults/en/index.html>).

Tablo C.1. Dünya Sağlık Araştırmasının 16 alanında farklı düzeylerde güçlük yaşadığını bildiren yanıtlayıcıların oranı

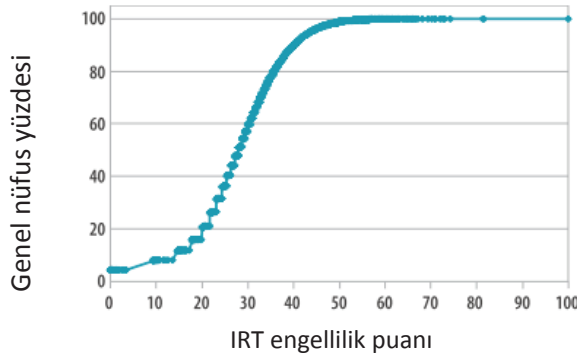
	Yok	Hafif	Orta	Ağır	Aşırı
Hareketlilik					
Hareket edebilme	64.8	16.5	11.4	5.9	1.3
Yoğun aktivite	50.7	16.0	13.3	10.3	9.7
Öz bakım					
Öz bakım	79.8	10.7	5.9	2.6	1.0
Görünüş, bakımlılık	80.4	10.7	6.0	2.2	0.9
Ağrı					
Vücut ağrıları ve sancıları	45.2	26.3	16.8	9.5	2.2
Vücutta rahatsızlık	49.2	24.9	16.1	8.0	1.8
Biliş					
Konsantrasyon, anımsama	61.5	20.0	11.8	5.5	1.3
Öğrenme	65.6	17.3	9.8	4.7	2.5
Kişisel ilişkiler					
Topluma katılım	76.8	13.1	6.6	2.4	1.2
Çatışmayla başa çıkma	74.4	14.4	6.7	3.0	1.5
Görme					
Uzağı görme	75.4	11.6	7.1	4.3	1.6
Yakını görme	76.3	11.9	7.0	3.8	1.0
Uyku ve enerji					
Uykuya dalma	60.9	18.9	10.0	6.6	1.6
Dinlenmiş hissetme	57.2	22.1	13.1	6.2	1.4
Duygulanım					
Depresif hissetme	56.1	22.5	12.9	6.6	2.0
Kaygı, anksiyete	51.2	22.9	14.0	8.3	3.6

Farklı Düzeylerde Güçlük Bildiren Bileşik Puan Hesaplanması Yanıtlayıcılar

53 ülkeden 16, kalan 16 ülkeden ise 8 alanla ilgili veri mevcuttur. **Tablo C.1**'de her kategoride yanıt veren katılımcıların oranı yer almaktadır.

Yoğun aktivitelerde ağır (%10.3) ve aşırı (%9.7) güçlük yaşadığını ifade eden yanıtlayıcıların oranı, öz bakım ve kişisel ilişkilerde ağır ve ağır güçlük yaşayanlardan çok daha fazla idi. Yoğun aktivite kategorisi hariç bırakıldığında, katılımcıların %8.4'ü en az bir işlev alanında aşırı güçlük çekmekte veya ilgili işlevi hiç yerine getirememekteydi. Ayrıca, yanıtlayıcıların %3.3'ü iki veya daha fazla alanda, %1.7'si ise üç veya daha fazla alanda aşırı güçlük yaşadığını bildirmiştir. En az güçlük yaşanan alanlar, topluma katılım ve çatışmayla başa çıkma da dahil öz bakım ve kişisel ilişkiler idi. En fazla güçlük ise hareketlilik ve ağır alanlarında yaşanmakta idi. Bütün alanlarda işlev güçlükleri, yaşlı gruplar ve kadınlar arasında daha yaygın idi.

Şekil C.1. IRT Engellilik puanlarının kümülatif dağılımı



Bu oranlar, nüfus içerisindeki engellilik yaygınlığı olarak düşünülmemelidir. İşlev güçlükleri spesifik yetersizliklere eşdeğer değildir. Belirli bir sağlık sorunu bulunan bir kişinin çeşitli kısıtlılıklar yaşaması muhtemeldir. Engellilik kavramı, bu raporun amaçları çerçevesinde ve ICF paralelinde, herhangi bir işlev alanında belirlenen eşiğin üzerinde azalma anlamında kullanılmaktadır. Engellilik, bu yapıyı mümkün olduğunca sınırlandırarak ölçen belirli alanları kapsayan çeşitli sorulardan müteşekkil bir vektörle ölçülmektedir.

Ankete katılan her bir bireyin işlevin gizli boyutuna ilişkin hangi düzeyde yer alacağını tespit etmek amacıyla, 16 alanın hepsinde her birey için bir bileşik puan hesaplanmıştır. Bu puanı oluşturmak için Soru Yanıt Kuramı (IRT) yaklaşımı kullanılmış ve bir Rasch modelinden yararlanılmıştır (IRT puanlarının kümülatif dağılımı için bkz. **Şekil C.1**). Rasch modelleri, yanıtlayıcı tarafından bildirilen ve kategorilere göre sıralanmış güçlük skalasındaki ham verilerin eşit aralıklı bir skalaya dönüştürülmesini sağlamaktadır. Aralıklar ham veri olasılıklarının logaritmik dönüşümüyle eşitlenmekte; soyutlama ise olasılık denklemleriyle yapılmaktadır. Kısmi puan modeline yönelik yapılan bu dönüştürme sayesinde, alanlar hiyerarşik güçlük sırasına göre dizilmekte ve farklı alan kategorileri için farklı eşikler belirlenebilmektedir.

16 alanın bulunduğu orijinal sağlık modülü, WINSTEPS bilgisayar programında Rasch Ölçüm Skalası modeliyle analiz edilmiştir. Bütün anketler genelinde ortak bir skala üretmek amacıyla, 8 soruluk anketlerle 16 soruluk anketler bu modelde birlikte analiz edilmiştir. Her alan için kalibrasyon elde edilmiştir. Her alanın ortak küresel işlev ölçümüne ne denli iyi katkıda bulunduğunu tespit etmek için, uygunluk içi ortalama kareler (MNSQ) de denilen ki karesi alınmış (χ^2) uyum iyiliği istatistikleri de hesaplanmıştır. Uygunluk içi MNSQ 0.77-1.38 (SS = 0.27) arasında değişmekteydi. Önerilerin alan uyumsuzluk eşiğini (1.3) yalnızca görme alanı aşmıştır, fakat bu alan analizde muhafaza edilmiştir. Boyutluluk haritasında (birincil bileşenler faktör çizimi) herhangi bir ikincil faktörün varlığı görülmemiştir. Ülkelere göre Diferansiyel Alan İşlevini (DIF) ölçmek için Zumbo tarafından tanımlanan lojistik regresyon modeli kullanılmıştır (3). 0.02 değerindeki sözde R2 değişimi, kabul edilebilir bir DIF etkisi göstermiştir. Son olarak, 16 sağlık alanı için her bir alanın dikkate alınması için, ham puanlar Rasch modellemesiyle yeni bir puan skalasına dönüştürülmüştür (0 = hiç güçlük çekmiyorum, 100 = tamamen güçlük çekiyorum).

Engellik Yaygınlık Eşiğinin Belirlenmesi

IRT modelinden elde edilen skor aralığı süreklilik gösterdiği için, nüfusun “engelli” ve “engelli değil” olarak gruplandırılması için bir eşik değeri belirlenmesi gerekli idi.

Sekiz işlev alanından herhangi birinde aşırı güçlük yaşadığını veya hiç yapamadığını bildiren

yanıtlayıcıların puanlarının ortalaması bütün ülkeler için hesaplanmıştır. Bu alanlarda aşırı işlev güçlüğü yaşadığını bildiren bireyler, engellilik yaygınlığının hesaplanmasına yönelik çoğu veri toplama stratejisinde engelli kabul edilmektedir. Artrit, astım, anjin, diyabet ve depresyon gibi kronik bir hastalık tanısı aldığını bildiren yanıtlayıcıların ortalama puanları da hesaplanmıştır.

Tablo C.2. Farklı eşikleri (40 ve 50) ve ülke düzeyine göre 59 ülkede çoklu alan işleyen düzeyleri, cinsiyet, yaş, ikamet ve zenginlik, yerden ilişkili sakatlık yaygınlık oranları

Nüfus alt grubu	40 eşiği			50 eşiği		
	Yüksek gelirli ülkeler (standart hata)	Düşük gelirli ülkeler (standart hata)	Bütün ülkeler (standart hata)	Yüksek gelirli ülkeler (standart hata)	Düşük gelirli ülkeler (standart hata)	Bütün ülkeler (standart hata)
Cinsiyet						
Erkek	9.1 (0.32)	13.8 (0.22)	12.0 (0.18)	1.0 (0.09)	1.7 (0.07)	1.4 (0.06)
Kadın	14.4 (0.32)	22.1 (0.24)	19.2 (0.19)	1.8 (0.10)	3.3 (0.10)	2.7 (0.07)
Yaş						
18–49	6.4 (0.27)	10.4 (0.20)	8.9 (0.16)	0.5 (0.06)	0.8 (0.04)	0.7 (0.03)
50–59	15.9 (0.63)	23.4 (0.48)	20.6 (0.38)	1.7 (0.23)	2.7 (0.19)	2.4 (0.14)
≥ 60	29.5 (0.66)	43.4 (0.47)	38.1 (0.38)	4.4 (0.25)	9.1 (0.27)	7.4 (0.19)
İkamet						
Kentsel	11.3 (0.29)	16.5 (0.25)	14.6 (0.19)	1.2 (0.08)	2.2 (0.09)	2.0 (0.07)
Kırsal	12.3 (0.34)	18.6 (0.24)	16.4 (0.19)	1.7 (0.13)	2.6 (0.08)	2.3 (0.07)
Refah dilimi						
D1 (en yoksul)	17.6 (0.58)	22.4 (0.36)	20.7 (0.31)	2.4 (0.22)	3.6 (0.13)	3.2 (0.11)
D2	13.2 (0.46)	19.7 (0.31)	17.4 (0.25)	1.8 (0.19)	2.5 (0.11)	2.3 (0.10)
D3	11.6 (0.44)	18.3 (0.30)	15.9 (0.25)	1.1 (0.14)	2.1 (0.11)	1.8 (0.09)
D4	8.8 (0.36)	16.2 (0.27)	13.6 (0.22)	0.8 (0.08)	2.3 (0.11)	1.7 (0.08)
D5 (en zengin)	6.5 (0.35)	13.3 (0.25)	11.0 (0.20)	0.5 (0.07)	1.6 (0.09)	1.2 (0.07)
Toplam	11.8 (0.24)	18.0 (0.19)	15.6 (0.15)	2.0 (0.13)	2.3 (0.09)	2.2 (0.07)

Kaynak (4).

Bu sağlık durumları nedeniyle tanı almış katılımcıların arasında halihazırda tedavi görmeyenler de yer almaktaydı. Şu an tedavi gördüklerini ifade eden yanıtlayıcıların puanı, tedavi görmeyenlere oranla yüksekti. Bu kronik hastalıklar engellilikle bağlantılı olduğu için, anlamlı olacak bir önemli engellilik eşiği belirlemek amacıyla gösterge durumlar olarak kullanılmalarında bir sakınca yoktur. Aşırı güçlük yaşayanlarla kronik durumu bulunanların ortalama puanı, 0 (işlev bozukluğu yok) ile 100 (tamamen güçlük yaşama) arasında değişen bir skalada 40 idi. Bu yüzden, araştırmaya katılan bütün katılımcılar için “engelli” ve “engelli değil” ayırım eşiği 40 olarak belirlenmiştir. İkinci bölümde bahsedildiği üzere, *Küresel Hastalık*

Yükü verilerinden elde edilen tahminlerin üretilmesinde kullanılan *Küresel Hastalık Yükü* orta düzey engellilik sınıfında artrit ve anjin gibi sağlık durumlarının da yer aldığını ve bunların bu eşik belirlenirken *Dünya Sağlık Araştırması* verilerinin analizinde de kullanıldığını kaydetmek gerekir.

Bu sonuçların duyarlılığının değerlendirilmesi amacıyla, yoğun aktiviteler alanı puan tahmininden çıkarılmış ve eşik belirlemede ve “engelli” olan bireylerin oranını tespit etmede kullanılan adımlar takip edilmiştir. Bu analizler, engellilik yaygınlık oranlarının %17.5’ten %15.6’ya düştüğünü göstermektedir. Bu nedenle, bu duyarlılık testi ışığında yoğun aktivite alanının tahminlerden çıkarılmasına karar verilmiştir.

Tablo C.3. Alan kategorilerine ait farklı eşiklere dayalı IRT puanı

	N	%	Ortalama IRT	SH
Yok	46 069	18.59	2.49	0.03
Ağır	48 678	19.53	37.45	0.04
Aşırı1+	25 344	8.98	40.75	0.07
Aşırı2+	11 970	3.6	45.53	0.08
Aşırı3+	6 361	1.88	49.54	0.08

- a. en az bir alanda ağır güçlük.
b. en az bir alanda aşırı güçlük.
c. en az iki alanda aşırı güçlük.
d. en az üç alanda aşırı güçlük.

İşlev güçlükleri çerçevesinin ve yukarıda tarif edilen yöntemin kullanılmasıyla hesaplanan engellilik yaygınlık tahminleri **Tablo C.2**'de verilmektedir. Eşik 40 olarak belirlendiğinde engellilik yaygınlığı %15.6 çıkmaktadır. Bu eşik 50 puana (en az üç işlev alanında aşırı güçlük yaşadığını bildirenlerin ortalama puanı, bkz. **Tablo C.3**) yükseltildiğinde, çok önemli düzeyde engelliliği bulunan bireylerin yaygınlığı %2.2 olarak hesaplanmaktadır (bkz. **Tablo C.2**).

Dünya Sağlık Araştırmasında refahın ölçülmesi

Hanelerin süregelen ekonomik durumunun göstergelerinden biri olan refah, iki değerli hiyerarşik sıralı probit (DIHOBIT) modeli kullanılarak elde edilmiştir.

Burada temel alınan öncül şudur: belirli varlıkların daha müreffeh hanelerde bulunma ihtimali daha fazladır. Varlık temelli yaklaşımlarda yanıtlayıcının gelirini kendi bildirmesinden kaynaklanan bildirim yanlılıklarının bir kısmından kaçınmak mümkün olmaktadır. Bu yöntem, gelişmekte olan ülkelerde ekonomik durum ve sağlık konusunda yapılan önceki ülkeler arası araştırmalarda kullanılmıştır (5, 6).

Varlık mülkiyetinin ve hane halkı özelliklerinin refah üzerindeki etkileri, bir rassal etkiler probit modeli (DIHOBIT) kullanılarak eşzamanlı olarak hesaplanmıştır ve hiyerarşik hata terimi hane halkı düzeyinde tutulmuştur. Bu modelin çıktısı, bir dizi eşdeğişken katsayı ve varlık eşik noktasıdır. Eşdeğişken katsayılar, altta yatan her sosyodemografik kestirim unsuru ile "gizli refah değişkeni" arasındaki ilişkiyi temsil

etmektedir. Varlık eşik noktası ise, varlık skalası üzerinde yer alan bir eşiktir ve bir hanenin bu eşik geçmesi, o hanenin belirli bir varlığa sahip olma ihtimalinin artmış olduğu anlamına gelmektedir. Bu "varlık merdiveni", hane halkı refahının ayarlanmış tahminlerinin hesaplanması amacıyla araştırmaya katılan her haneye uygulanmıştır.

Küresel Hastalık Yükü Araştırmasıyla Karşılaştırma

Dünya Sağlık Araştırmasından elde edilen engellilik yaygınlık oranlarıyla *Küresel Hastalık Yükü Araştırmasında* yer alan "engellilikle kaybedilen yıllar" (YLD) tahminlerinin karşılaştırılması amacıyla bir korelasyon katsayısı hesaplanmıştır. Bu hesaplama sonucunda 0.46 değerinde bir Spearman sıralama korelasyonu ve 0.35 değerinde bir Pearson çarpım-moment korelasyonu elde edilmiştir. Bu ise, bu iki yaklaşım arasında orta düzeyde bir korelasyon olduğunu göstermektedir. Bu yaklaşımlarda engellilik tahminleri farklı yöntemlerle yapılmakla birlikte, ikisi arasında orta düzeyde korelasyon olması, daha iyi verilerle nirengileme yapılması durumunda bu yaklaşımlarla oldukça güvenilir engellilik tahminleri elde edilebileceğini göstermektedir. Engelliliği tanımlamaya ve nicelendirmeye yönelik alternatif yaklaşımların farklı yaygınlık tahminleri üreteceği de unutulmamalıdır.

Dünya Sağlık Araştırmasının Kısıtlılıkları

Yaygınlık tahminine yönelik bütün yaklaşımlarda olduğu üzere, *Dünya Sağlık Araştırması*nın metodolojisinin de bazı kısıtlılıkları ve belirsizlikleri bulunmaktadır. Sözelimi, ülkelerin bildirdikleri engellilik oranları arasında makul kabul edilebilecek seviyenin oldukça üzerinde farklılıklar bulunmaktadır. İşlev düzeylerinde ve yanıtlayıcının sağlığıyla ilgili kendi vermesi gereken cevaplarda bildirim yanlılıkları meydana gelmiş olabilir. Diğer hane halkı araştırmalarında ve nüfus sayımlarında olduğu gibi, *Dünya Sağlık Araştırması* da bütünüyle yanıtlayıcının bildirdiği cevaplara dayalıdır. Bunun da soruların farklı yanıtlanması sonucu doğurması kuvvetle muhtemeldir, zira insanlar aynı soruyu farklı anlayabilirler. Ayrıca, kendilerine gösterilen skala üzerinde durumlarını gösterirken deneyimlerinin, beklentilerinin ve kültürlerinin meydana getirdiği birikimle cevaplayacaklardır. Her ne kadar kavramsal tercüme ve soruların ve yanıtların tektip biçimde anlaşılabilirliği üzerinde yoğun gayret sarf edilmiş olsa da, bu sorunların tamamen ortadan kaldırılması imkan dahilinde değildir. IRT'nin nüfusa göre değişkenlik göstermediği varsayılmakla birlikte, bildirimdeki sistematik değişkenliklere göre ayarlanması mümkün olmayabilir. Bunun sonucunda, nüfuslar arasında karşılaştırma yapmada güçlükler doğmaktadır. Karşılaştırılabilirlik sorununun, yani, farklı katılımcıların yanıt kategorilerini nasıl kullandıkları sorununun üstesinden gelebilmek adına soru kağıtlarına kısa referans senaryoları konmuştur. Bu kısa açıklamaların amacı, yanıtlayıcılara işlev düzeylerini tarif ederken kalibrasyon işlevi görmek idi. Yanıtlayıcıların işlevleri hakkında kendi verdikleri cevaplara dayalı yanlılıkların (veya değişkenliklerin) düzeltilmesinde, bu kalibrasyon verilerinin kullanıldığı istatistiksel yöntemler geliştirilmiştir (7). Ancak, bu yöntemler yanıtlayıcıların bildirdikleri cevaplarda “yanlılıklar” olduğunu göstermekle birlikte, henüz bu yanlılıkları yeter düzeyde düzeltmeleri sağlanamamıştır.

İdeal olanı, (yanıtlarda aktivite sınırlılıkları ve katılım kısıtlamaları ile kaygı ifade edildiği durumlarda) anketlerde bildirilen engellilik verilerinin, birden fazla alanda işlev azalmasını ölçen bağımsız uzman işlev değerlendirmeleriyle

karşılaştırılması ve birleştirilmesi ve bu sayede yanıtlayıcı bildirimine dayalı cevapların doğrulanarak bildirim yanlılıklarının düzeltilmesidir.

Bu analizde, sürekli işlev durumu puanı üzerinden bir engellilik eşiği belirlenmesine karar verilmiştir. Bu karar tartışılabilir. Puanlar bildirim yanlılıklarının, tercih edilen eşiğin ve ayrıca semptomlara dayalı algoritmaların kullanıldığı kronik hastalıklar tanısının (bu algoritmalar, ilgili kronik hastalıklara ilişkin diğer testlerle doğrulanmamıştır) etkisi altında kalmış olabilir. Bu örnekte hem yalancı pozitiflerin hem yalancı negatiflerin bulunması ihtimali vardır.

Dünya Sağlık Araştırması verilerinin başka pek çok kısıtlılığı da bulunmaktadır. Örneğin, bütün anketler ulusal temsil kabiliyetini haiz değildi; bütün anket verileri ağırlıklandırılmamıştır; anketin uzun versiyonu yalnızca iki yüksek gelirli ülkede uygulanmıştır; sağlık alanlarının sınırlı tutulması işitme, nefes alma vb. diğer alanlardaki işlev sorunları bulunan katılımcıları dışarıda bırakmış olabilir; katılımcı bildirimine dayalı verilerin inceleme veya sağlık kayıtlarını kontrol etme gibi yollarla bağımsız doğrulaması yapılmamıştır; kurumsal bakım alan nüfus grupları ve çocuklar araştırma dışında tutulmuştur. Engellilik yaygınlığı ve belirleyiciler üzerine gelecekte yapılacak veri toplama çalışmalarında bu eksikliklerin giderilmesine çalışılmalıdır.

Yaklaşımla İlgili Düşünceler

Bu yaklaşımda kullanılan pek çok kavramsal nokta tartışmaları da beraberinde getirebilir. İlk olarak, eşiğin nerede belirleneceği kararı önceden, yani veri toplama öncesinde veya sırasında değil veri analizi aşamasında verilmiştir. Eşik kararına ilişkin bu yaklaşıma normalde bir dizi yetersizlik kategorisinin kullanıldığı ve veri toplama esnasında yalnızca belirli bir yetersizlik düzeyinin üzerindeki bireylere yoğunlaşıldığı durumlarda başvurulmaktadır.

Eşik belirlenmesine her zaman ihtiyaç vardır ve eşik tespitinde başvurulacak herhangi bir “altın standart” mevcut değildir. Önemli olan, eşik çizgisinin nerede çekildiği değil, verilen kararı haklı çıkaracak gerekçelerdir. Zira, hangi eşiğin belirleneceği kararı, bir dizi mülahaza üzerine

bina edilmelidir. Sözelimi, bir politika yapıcı, eşik olarak belirlenecek her engellilik düzeyinin (ağır engellilik vb.) engelli bireylerin emeklilik planları, sağlık sigorta uygulamaları ve engellilikle ilgili programlar üzerinden netür etkiler doğurabileceğini bilmek ister. Çünkü, nihayetinde bunlarla ilgili kaynak tahsisinde bulunulması gerekecektir. Eşik belirlemede şeffaf bir yaklaşım benimsenmesinin yararı, bu tür kararların gizli “ağır engellilikler” kategorileri halinde sıralanmasındansa kamuoyu önünde tartışılması imkanını doğurmasındadır.

İkincisi, *Dünya Sağlık Araştırmasında* yer verilen yaygınlık tahminleri, ortalamaların alınması yoluyla yapılan hesaplamalara dayalı olduğu için, dağılım eşik etrafında şekillenmiştir. *Dünya Sağlık Araştırmasında* bu engellilik tahminlerinin kapsamında belirlenen alanlardan birinde ağır ve/veya aşırı işlev güçlükleri yaşayan bireyler (bunlar, ağırlıklı olarak yetersizliklere odaklanan araştırmalarda belirlenen kriterleri karşılayan bireyler olacaktır) bulunmakla birlikte, tahminler, geleneksel tanımlarda engelli kabul edilmemesine karşın birden fazla alanla hafif işlev güçlükleri yaşayan bireyleri de kapsamaktadır. Aynı şekilde, belirli bir alanda ağır veya aşırı işlev güçlüğü yaşadığını bildirmekle beraber toplam puan itibarıyla %40 eşiğinin altında kalan bazı katılımcılar dışarıda bırakılmıştır. Örneğin, yanıtlayıcıların %1.4’ü hareket etmede ağır veya aşırı güçlük yaşadıklarını bildirmiş, bunlar arasından %18’lik bir kesim eşiğın altında

Kaynakça

1. Üstün TB et al. The World Health Survey. In: Murray CJL, Evans DB, eds. Health systems performance assessment: debates, methods and empiricism. Geneva, World Health Organization, 2003:797–808.
2. Ahmad OB et al. Age Standardization of Rates: a new WHO standard. Geneva, World Health Organization, 2001.
3. Zumbo BD. A handbook on the theory and methods of Differential Item Functioning (DIF): logistic regression modeling as a unitary framework for binary and Likert-type (ordinal) item scores. Ottawa, Directorate of Human Resources Research and Evaluation, Department of National Defence, 1999.
4. World Health Survey. Geneva, World Health Organization, 2002–2004.
5. Ferguson B et al. Estimating permanent income using asset and indicator variables. In: Murray CJL, Evans DB, eds. Health systems performance assessment: debate, new methods, and new empiricism. Geneva, World Health Organization, 2003.
6. Gakidou E et al. Improving child survival through environmental and nutritional interventions: the importance of targeting interventions toward the poor. JAMA: Journal of the American Medical Association, 2007,298:1876-1887. doi:10.1001/jama.298.16.1876 PMID:17954539
7. Tandon A et al. Statistical models for enhancing cross-population comparability. In: Murray CJL, Evans DB, eds. Health systems performance assessment: debates, methods and empiricism. Geneva, World Health Organization, 2003:727–746.

kalmıştır. Bu bildirim örüntüleri ayrıntılı biçimde incelendiğinde, yanıtlayıcıların bir bölümünün dışarıda bırakılmasına yol açan bu hataların Rapordaki havuzlanmış tahminler üzerinde anlamlı bir etki doğurmadığı görülmektedir.

Üçüncüsü, *Dünya Sağlık Araştırmasında*, son bir ay içerisinde meydana gelen işlev azalmaları sorulmuş, böylelikle kısa süre önce meydana gelmiş görece akut sorunlar da kapsam dahiline alınmıştır. Engelliliğın ölçülmesine yönelik diğer yaklaşımlarda yalnızca 6 ay veya daha uzun süredir sürmekte olan kronik sorunlar dikkate alınmaktadır.

Son olarak, engelliliğın oluşmasına katkıda bulunan bireysel ve çevresel özellikler arasındaki etkileşimi incelemek ve engellilik deneyiminin karmaşık niteliğini çözümlenebilmek amacıyla tutumlarla ve yapıları (inşa edilmiş) çevre ile ilgili göstergelerin de yapılacak diğer araştırmaların kapsamına alınması yararlı olacaktır. Ancak, kapsamın bu şekilde çeşitlendirilmesi araştırmaları daha da karmaşık bir yapıya büründürceğinden, kaynak kısıtlılığının söz konusu olduğu durumlarda böylesi araştırmaların yapılabilirliği iyi değerlendirilmelidir.

Küresel Hastalık Yükü Araştırmasının Metodolojisi

Küresel Hastalık Yükü Araştırmasında “engelliliğe uyarlanmış yaşam yılı” (DALY) adında yeni bir ölçüm getirilmiştir. Bundan amaç, erken ölümlerden ve engellilikten kaynaklanan hastalık yükünü nicel hale getirmektir (1).

DALY, ölüm veya engellilik nedeniyle kaybedilen sağlıklı yaşam yıllarının bir göstergesidir. Belirli bir hastalık veya yaralanma için DALY, bir nüfus içerisinde erken ölümler sonucu kaybedilen yaşam yılları (YLL) ile mevcut hastalık veya yaralanma vakalarının meydana getirdiği engellilik nedeniyle kaybedilen tam sağlıklı yıl sayısının (YLD) toplamıdır. Tam sağlık halinden daha düşük bir sağlık düzeyiyle yaşanan yıllar, sağlık durumu değerlemeleri veya “engellilik ağırlıkları” kullanılarak kaybedilen tam sağlık yıllarına denk bir sayıya çevrilir. Engellilik ağırlıkları, 0 (tam sağlık durumu) ile 1 (ölüme denk sağlık durumları) arasında bir ortalama sayısal puan verir.

YLD, engelliliğe yol açan sekeller için hesaplanmıştır ve geniş bir engellilik ve yaralanma grubunu kapsamaktadır. TEKNİK Ek A’da verilmiş olan ülke düzeyinde tahmini YLD oranları, bölge düzeyindeki tahminlerden yola çıkılarak hesaplanmıştır. Bu amaçla, nedene özgü mortalitenin yaklaşık 20 nedeni ve ülkeye özel analizleri için mevcut ülke tahminleri kullanılmıştır. YLD oranları, bütün yaş gruplarına ve her iki cinsiyete ait YLD’nin bütün engellilikler ve yaralanmalar için ve komorbidite ayarlaması yapılmamasın toplanması ve sonucun toplam nüfusa bölünmesiyle hesaplanmıştır.

İlk *Küresel Hastalık Yükü Araştırmasında* 22 örnek “gösterge durum” için engellilik düzeyi ağırlıkları oluşturulmuş, bu amaçla dünyanın bütün bölgelerinden sağlık çalışanları bir araya gelerek bir resmi çalışma yürütmüşlerdir. Bu çalışmada örtük bir “ödünleşme” protokolü kullanılmıştır. Farklı ortamlarda yapılan sonraki değerlendirme çalışmalarında, *Küresel Hastalık Yükü Araştırması* kapsamında yürütülen anılan çalışmada ortaya çıkarılan sonuçlara çok yakın sonuçlar bulunmuştur (2). Bunun ardından, elde edilen ağırlıklar yedi sınıfa ayrılmıştır: Sınıf I’in ağırlığı 0.00 ile 0.02; Sınıf VII’nin ağırlığı 0.7 ile 1.0 arasındadır (1). Bu çalışma kapsamındaki yaklaşık 500 engellilik sekelinin geri kalanı için engellilik ağırlıkları üretilmesi amacıyla katılımcılardan her sekelin yedi sınıfa dağılımlarını hesaplamaları istenmiştir.

Küresel Hastalık Yükü Araştırmasının 2004 güncellemesinde, 2004 itibarıyla dünyanın 17 alt bölgesi için 632 hastalık ve yaralanma sekel çiftinin yaşa ve cinsiyete özgü yaygınlığı hesaplanmıştır (3). Bu yaygınlık değerleri, yedi engellilik sınıfındaki tahmini vaka dağılım tahminleriyle birlikte engelliliğin ağırlık düzeyi sınıflandırmasına göre engellilik yaygınlığının hesaplanmasında kullanılmıştır. Burada engelliliğin ağırlık düzeyine ilişkin Sınıf VI ve VII olarak tanımlanan (görme engeli, Down sendromu, kuadripleji, ağır depresyon veya aktif psikoz gibi durumlara karşılık gelen) “ağır” engellilik yaygınlığı sonuçları sunulmaktadır. Bunun yanında, ağırlık düzeyi Sınıf III olarak tanımlanan (ve anjin, artrit, az görme ve alkol bağımlılığına karşılık gelen) “orta ve ağır” engellilik yaygınlığı sonuçları da sunulmaktadır.

Küresel Hastalık Yükü Araştırmasında verilen yaygınlık tahminlerinin olduğu haliyle eklenmesi mümkün değildir, zira bu yaygınlık oranların hesaplanmasında çoklu patolojiler veya komorbiditeler dikkate alınmamıştır. Diğer bir deyişle, bir bireyin birden fazla sağlık durumu var ise o bireyin birden fazla engellilik düzeyine dahil olması mümkündür. Sekeller arasında engellilik yaygınlığı eklenmesi yapılırken, bazı durum (sağlık sorunu) çiftlerinin bulunma ihtimalinin artma olasılığı da dikkate alınarak komorbidite ayarlaması yapılmıştır (4). *Küresel Hastalık Yükü Araştırmasından* alınan engellilik tahminleri en az altı aylık bir geçmişi bulunan sağlık durumlarıyla sınırlı tutulmuştur. Bu yüzden, bu tahminlere iyileşme

sonrası herhangi bir işlev bozukluğu bırakmayan kırık gibi durumlar dahil edilmemiştir.

Küresel Hastalık Yüğü Araştırmasının yaygınlık tahminleri, geniş bir yelpazede yer alan sağlık durumlarının insidans, yaygınlık, süre ve ağırlık düzeyine ilişkin mevcut verilerin sistematik değerlendirmesine dayalıdır ve bunun için genellikle farklı çalışmalardan elde edilen parçalı, kısmi ve tutarsız verilerin kullanılması gerekmektedir. Sonuç olarak, hala kayda değer eksiklikler ve belirsizlikler mevcuttur. Önemli sağlık durumlarıyla bağlantılı insidans, yaygınlık ve sağlık düzeyi hakkında nüfusa sari bilgilerin iyileştirilmesi hususu, ulusal ve uluslararası sağlık ve istatistik kurumları için öncelik teşkil etmeyi sürdürmektedir.

Küresel Hastalık Yüğü Araştırması (2004) verilerinin analizleri sonucunda 2004 itibariyle yaklaşık 6.5 milyar olan dünya nüfusunun tahminen %2.9'unun ağır engelli, %15.3'ünün orta veya ağır düzeyde engelli olduğunu ortaya koymuştur. Dünya genelindeki durum böyleyken, orta düzey engellilik düşük ve orta gelirli ülkelerde, özellikle de 60 yaş ve üzeri nüfusta daha yaygın idi. Yaşlı nüfus oranı yüksek gelirli ülkelerde daha fazla olmasına karşılık bu ülkelerde engellilik oranı düşük ve orta gelirli ülkelere oranla görece düşük idi. Çocuklarda engellilik yaygınlığı da düşük ve orta gelirli ülkelerde daha yüksek idi (bkz. 2. Bölüm, [Tablo 2.2](#)).

Dünya genelinde engelliliğin en yaygın ana nedenleri arasında yetişkinlikte başlayan işitme kaybı ve kırılma kusuru yer almaktadır. Depresyon, alkol kullanımı bozuklukları gibi ruhsal bozukluklar ve bipolar bozukluk ve şizofreni gibi psikozlar da en yaygın 20 neden arasındadır ([Tablo D.1](#)). Bu örüntü yüksek gelirli ülkeler ile düşük ve orta gelirli ülkeler arasında farklılık göstermektedir: düşük ve orta gelirli ülkelerde insanlar kazara yaralanma ya da güvensiz düşük ve gebelik sepsisi kaynaklı infertilite gibi önlenemez nedenlerle engelli hale gelmektedir. Verilere bakıldığında gelişmekte olan ülkelerde işitme kaybı, kırılma kusurları ve kataraktlar gibi kolaylıkla tedavi edilebilen durumlara yönelik müdahalelerin bulunmadığı görülmektedir. Gençler arasında kazara yaralanma kaynaklı engellilik oranları, düşük gelirli ülkelerde daha yüksektir.

Tablo D.1. Engellilikle bağlantılı sağlık durumuna, yaşa ve ülkelerin gelir durumuna göre orta ve ağır engellilik yaygınlığı (milyon)

Sağlık durumu ^(b, c)	Yüksek gelirli ülkeler (toplam nüfus 977 milyon)		Düşük ve orta gelirli ülkeler (toplam nüfus 5.460 milyon)		Dünya nüfusu (6.437 milyon)
	0-59 yaş	≥ 60 yaş	0-59 yaş	≥ 60 yaş	Bütün yaşlar
1 İşitme kaybı ^(d)	7.4	18.5	54.3	43.9	124.2
2 Kırılma kusurları ^(e)	7.7	6.4	68.1	39.8	121.9
3 Depresyon	15.8	0.5	77.6	4.8	98.7
4 Kataraktlar	0.5	1.1	20.8	31.4	53.8
5 Kazara yaralanmalar	2.8	1.1	35.4	5.7	45.0
6 Osteoartrit	1.9	8.1	14.1	19.4	43.4
7 Alkol bağımlılığı ve sorunlu alkol kullanımı	7.3	0.4	31.0	1.8	40.5
8 Güvensiz düşük ve gebelik sepsisi nedeniyle	0.8	0.0	32.5	0.0	33.4
9 Makula dejenerasyonu ^(f)	1.8	6.0	9.0	15.1	31.9
10 Kronik obstrüktif akciğer hastalığı	3.2	4.5	10.9	8.0	26.6
11 İskemik kalp hastalığı	1.0	2.2	8.1	11.9	23.2
12 Bipolar bozukluk	3.3	0.4	17.6	0.8	22.2
13 Astım	2.9	0.5	15.1	0.9	19.4
14 Şizofreni	2.2	0.4	13.1	1.0	16.7
15 Glokom	0.4	1.5	5.7	7.9	15.5
16 Alzheimer ve diğer demanslar	0.4	6.2	1.3	7.0	14.9
17 Panik bozukluk	1.9	0.1	11.4	0.3	13.8
18 Serebrovasküler hastalık	1.4	2.2	4.0	4.9	12.6
19 Romatoid artrit	1.3	1.7	5.9	3.0	11.9
20 Uyuşturucu bağımlılığı ve sorunlu ilaç kullanımı	3.7	0.1	8.0	0.1	11.8

Notlar: a. : 2004 yılı itibarıyla yüksek gelirli ülkeler, Dünya bankası hesaplarına göre kişi başına düşen gayri safi yurt içi hasılası 10.066 ABD doları veya daha üzerindeki ülkelerdir (5).

b. *Küresel Hastalık Yüklü Araştırması* engellilik sınıfı III ve üzeri sınırlar.

c. Engellilikle bağlantılı hastalık veya yaralanma. Sağlık durumları, bütün yaşlara ait küresel yaygınlığa göre azalan sırada listelenmiştir.

d. Yetişkinlikte başlayan işitme kaybı dahil, bunlardan enfeksiyon hastalıklarından kaynaklananlar hariçtir. İşitme cihazlarının bulunabilirliğine göre ayarlanmıştır.

e. Yeni başlayan kırılma kusurları dahildir; gözlük ve diğer düzeltme cihazlarının bulunabilirliğine göre ayarlanmıştır.

f. Glokom, katarakt ve kırılma kusurları dışında yaşa bağlı görme kaybı nedenleri dahildir.

Kaynak (3).

Kaynakça

1. Murray CJL, Lopez AD, eds. The Global Burden of Disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020, 1st ed. Cambridge, Harvard University Press, 1996.
2. Salomon JA, Murray CJL. Estimating health state valuations using a multiple-method protocol. In: Murray CJL et al., eds. Summary measures of population health: concepts, ethics, measurement and applications. Geneva, World Health Organization, 2002.
3. The Global Burden of Disease, 2004 update. Geneva, World Health Organization, 2008.
4. Mathers CD, Iburg KM, Begg S. Adjusting for dependent comorbidity in the calculation of healthy life expectancy.
2. Population Health Metrics, 2006,4:4- doi:10.1186/1478-7954-4-4 PMID:16620383
5. Data and statistics: country groups. Washington, World Bank, 2004 (<http://go.worldbank.org/D7SN0B8YU0>, erişim tarihi: 4 Ocak 2010).

3. Bölüm – Sağlık için Dünya Sağlık Araştırması Analizi

Analize toplam 51 ülke dahil edilmiştir:

- Yüksek ve yüksek-orta gelirli ülkeler (20): Bosna-Hersek, Brezilya, Hırvatistan, Çek Cumhuriyeti, Dominik Cumhuriyeti, Estonya, Macaristan, Kazakistan, Letonya, Malezya, Mauritius, Meksika, Namibya, Rusya Federasyonu, Slovakya, İspanya, Güney Afrika, Türkiye, Birleşik Arap Emirlikleri, Uruguay
- Düşük ve orta gelirli ülkeler (31): Bangladeş, Burkina Faso, Çad, Çin, Comoros, Kongo, Fildişi Sahilleri, Ekvador, Etiyopya, Gürcistan, Gana, Hindistan, Kenya, Lao Demokratik Halk Cumhuriyeti, Malavi, Mali, Moritanya, Fas, Myanmar, Nepal, Pakistan, Filipinler, Paraguay, Senegal, Sri Lanka, Swaziland, Tunus, Ukrayna, Vietnam, Zambiya, Zimbabve.

Ülke seçimi şu şekilde yapılmıştır: İlk başta 70 ülke belirlenmiş olmasına karşın, örneklem ağırlığı (*Pweight*) veya birincil örneklem ağırlığı bulunmaması nedeniyle 11 ülke (Avustralya, Avusturya, Belçika, Danimarka, Almanya, Yunanistan, Guatemala, İtalya, Hollanda, Slovenya ve Büyük Britanya ve Kuzey İrlanda Birleşik Krallığı) dışarıda araştırma dışında bırakılmıştır. Sekiz ülke (Finlandiya, Fransa, İrlanda, İsrail, Lüksemburg, Norveç, Portekiz ve İsveç) ise kısa anket kullanıldığı için hariç tutulmuştur.

Tahminler, *Dünya Sağlık Araştırması*, mümkün olan durumlarda katmanlandırma sonrası ağırlıklar kullanılarak ağırlıklandırılmış (diğer durumlarda olasılık ağırlıkları kullanılmıştır) ve yaşa göre standartlaştırılmıştır. Engellilik durumları genelinde sonuçlara t-testleri uygulanmıştır. “Engelli” ve “engelli değil” durumu arasında elde edilen anlamlı farklılıklar %5 olarak bildirilmiştir.

Erişilebilirlik	<p>Erişilebilirlik bir çevreye, hizmete veya ürüne başta engelli bireyler olmak üzere mümkün olduğunca çok insanın ulaşabilmesini ifade eder.</p>
Erişilebilirlik standartları	<p>Standart, norm kabul edilen kalite düzeyidir. Erişilebilirlik ilkesi yasa veya sözleşmelerle hüküm altına alınmış ve sonrasında uluslararası veya ulusal düzenlemelere, standartlara veya yasalara göre ayrıntılı biçimde tarif edilebilir. Standartlar zorunlu veya isteğe bağlı tutulabilir.</p>
Aktivite	<p>ICF’de bir bireyin bir görevi veya eylemi icra etmesi biçiminde tanımlanan aktivite, işlevin birey açısından temsilidir.</p>
Aktivite sınırlılıkları	<p>ICF’de bir bireyin aktiviteleri icra etmede yaşayabileceği olarak tanımlanmaktadır. Aktivite sınırlılığında, bir aktivitenin nitelik ve nicelik olarak herhangi bir sağlık durumu bulunmayan insanların icra etmesi beklenen düzeyden veya icra biçiminden hafif veya şiddetli ya da bu ikisi arasında bir düzeyde sapma söz konusudur.</p>
Pozitif ayrımcılık/olumlayıcı eylem	<p>Engelli bireylerin ön alıcı bir yaklaşımla istihdam edilmesidir.</p>
Uygun teknoloji	<p>İnsanların ihtiyaçlarını karşılayan, geliştirilmesinde yerel becerilerle araç ve malzemelerin kullanıldığı, etkili, makul maliyetli ve kullanıcılardan kabul gören yardımcı teknolojidir.</p>
Değerlendirme	<p>Sağlık durumları, yetersizlikleri, aktivite sınırlılıkları, katılımcı kısıtlamaları bulunan veya bunların gelişme ihtimali bulunan bireylerin veya grupların incelenmesini, bu birey veya gruplarla etkileşim kurulmasını da içeren bir süreçtir. Değerlendirme, rehabilitasyon müdahalelerine karar vermek ya da eğitim desteği, sosyal koruma veya diğer hizmetler için uygunluk tespitinde bulunmak amacıyla gerekli olabilir.</p>
Sözel olmayan iletişim	<p>Konuşma ve yazmayı destekleyici veya ikame edici iletişim yöntemleri (örneğin yüz ifadeleri, semboller, resimler, jestler ve işaretlerin kullanılması).</p>
Yardımcı cihazlar/yardımcı teknoloji	<p>Bireye herhangi bir görevi yerine getirmede yardımcı olmak için tasarlanmış, yapılmış veya uyarlanmış cihaz.</p>
Engeller	<p>Bireyin çevresinde bulunması veya bulunmaması işlev kısıtlılığına yol açan faktörlerdir (örneğin fiziksel ortamların erişilemez olması, uygun yardımcı teknolojilerin bulunmaması, engelliliğe karşı olumsuz tutumlar).</p>
Vücut işlevleri	<p>ICF’de vücut sistemlerinin fizyolojik işlevleri olarak tanımlanır. Vücut, bir bütün olarak insan organizmasıdır ve beyin de bu bütüne dahildir. Vücut işlevleri ICF’de ruhsal işlevler, algı işlevleri ve ağrı, ses ve konuşma işlevleri ile sinir-kas-iskelet ve hareketle ilgili işlevler olarak sınıflandırılmaktadır.</p>

Vücut yapıları

ICF’de organlar, kol ve bacaklar ve bunların bileşenleri gibi vücudun vücut sistemlerine göre sınıflanmış yapısal ve anatomik kısımları olarak tanımlanır.

Braille

Görme engelli bireylerin kullanılması için kabartılmış nokta düzeninde dizili harflerden, sayılardan ve noktalama işaretlerinden oluşan bir yazı sistemidir.

Kapasite

ICF’de bireyin ulaşabileceği en yüksek işlev düzeyi olarak tanımlanır. Kapasite, tektip veya standart bir ortamda ölçülür ve bireyin çevreye göre ayarlanmış yapabilirliğini yansıtır.

Toplum temelli rehabilitasyon

Engelli bireylerin rehabilitasyonu, fırsat eşitliği, yoksulluğun azaltılması ve engelli bireylerin topluma katılımlarına yönelik genel toplum geliştirme hizmetleri içerisinde bir stratejidir. Toplum temelli rehabilitasyon engelli bireylerin, ailelerinin, engelli bireyleri temsil eden örgütlerin, toplumun, ilgili kamu kurumlarının ve sağlık, eğitim, meslek hizmetleri, sosyal ve diğer hizmetler alanının faaliyet gösteren sivil toplum kuruluşlarının birlikte katkı vermeleriyle uygulanır.

Toplum temelli rehabilitasyon çalışanı

Ücretli personel veya gönüllü hizmet veren toplum temelli rehabilitasyon çalışanları engelli bireylerin tespiti, ailelerin desteklenmesi ve ilgili kurumlara sevk gibi toplum temelli rehabilitasyon programları kapsamında bulunan çeşitli hizmetleri yerine getirirler.

Birincil sorun

Bireyde bulunan ve bir yetersizlikle veya engellilikle bağlantılı ana sağlık sorunu.

İkincil sorun

Birincil sağlık sorununun yol açtığı bir durum nedeniyle duyarlılık artması sonucunda meydana gelen ek sağlık sorunudur. Birincil sağlık sorunu bulunan her bireyde ikincil bir sorunun baş göstermesi söz konusu değildir.

Komorbid durum

Birincil sağlık sorunundan bağımsız veya birincil sağlık sorunuyla ilgisi olmayan ek bir sağlık durumu.

Şartlı nakit transferi

Ölçülebilir kriterlere uygun hanelere koşullu olarak nakit aktarılan ödeme.

Bağlamsal faktörler

Bir araya gelerek bireyin yaşamının bütününe teşkil eden faktörlerdir. Bu faktörlere ICF’de sınıflandırılan sağlık durumlarına zemin oluşturan arkaplan bilhassa dahil edilmektedir. Bağlamsal faktörlerin çevresel ve kişisel faktörler olmak üzere iki bileşeni bulunur.

Kurumsallaşmadan vazgeçilmesi

Engelli bireylerin veya diğer grupların kurumsal bakımdan çıkarılıp toplum hayatına katılması anlamına gelir.

Dijital bölünme

Bireyler, haneler, işletmeler ve farklı sosyoekonomik düzeylere sahip coğrafi bölgeler arasında bilgi ve iletişim teknolojilerine erişim ve farklı aktiviteler için internet kullanma fırsatları bakımından var olan farklılıklar veya uçurum.

Engellilik

ICF’de bozukluklar, aktivite sınırlılıkları ve katılım kısıtlamaları için kullanılan çatı kavramdır. Engellilik (herhangi bir sağlık durumu bulunan) birey ile içinde bulunduğu bağlamsal (çevresel ve kişisel) faktörler arasındaki etkileşimin olumsuz yönlerine işaret eder.

Engelliliğe karşı ayrımcılık

Bireyin engelliliği nedeniyle farklılaştırmaya, dışlamaya veya kısıtlamaya maruz bırakılarak insan haklarından veya temel özgürlüklerinden diğer insanlarla eşit biçimde yararlanmasının veya bu hak ve özgürlüklerinin kabulünün akamete uğratılması veya engellenmesi. Engelli bireylere yönelik makul düzenlemelerin yapılmaması da bu kapsama girer.

Engellilik yönetimi

Engelli hale gelmeden önce çalışan bireylerin ihtiyaçlarına karşılık vermeye yönelik müdahaleler ve vaka yönetimi stratejileridir. Engellilik yönetiminin kilit unsurları genellikle etkili vaka yönetimi, gözetmen eğitimi, işyeri imkanları ve gerekli desteğin sağlanarak iş yaşamına erken dönüşün sağlanmasıdır.

Engelli örgütleri

Engelli bireylerin insan haklarını geliştirmek için kurulmuş ve üyelerinin çoğunluğunu ve yönetim organlarını engelli bireylerin oluşturduğu örgütler veya derneklerdir.

Erken müdahale

Bir soruna erken dönemde müdahale ederek bireylere uygun hale getirilmiş çözümler sunma stratejileridir. Erken müdahalede genellikle gelişim risklerinin yüksek olduğu nüfus gruplarına veya kökleşmemiş ya da derinleşmemiş sorunları bulunan ailelere odaklanılır.

İçermeci eğitim

Bütün öğrenenlerinin temel öğrenme ihtiyaçlarını karşılayacak ve yaşamlarını zenginleştirecek kaliteli eğitim hakkına dayandırılmış eğimdir. İçermeci eğitimde bilhassa savunmasız ve marjinalleştirilmiş gruplara yoğunlaşarak bireylerin potansiyellerin bütünüyle kullanmaları sağlanmaya çalışılır.

Özel eğitim

Cinsiyet, etnik köken, yoksulluk, öğrenme güçlükleri veya engellilik gibi nedenlerle akranlarına oranla öğrenme veya eğitime erişim güçlükleri yaşamaları nedeniyle farklı ihtiyaçları bulunan çocukları içerir. Yüksek gelirli ülkelerde bu kategoriye "üstün zekalı ve üstün yetenekli" çocukların dahil edilmesi de söz konusu olabilmektedir. Bu kapsamda özel ihtiyaçlar eğitimi ve özel ihtiyaçlar eğitimi kavramları da kullanılmaktadır.

Elverişli çevreler

Engellerin ortadan kaldırılması ve ortamların elverişli hale getirilmesiyle katılımı destekleyen çevreler.

Çevresel faktörler

ICF'de bağlamsal faktörlerin bileşenlerinden biri olarak ele alınan çevresel faktörler, insanların içinde buldukları ve yaşadıkları fiziksel, sosyal ve tutumsal çevre anlamına gelir (örneğin ürün ve teknolojiler, doğal çevre, destek ve ilişkiler, tutumlar, hizmetler, sistemler, politikalar).

Fırsat eşitliği

Toplum ve çevrede mevcut hizmetlerin, faaliyetlerin, bilgi ve belgeler gibi sistemlerin başta engelli bireyler olmak üzere herkesin kullanımına açık olması.

Kolaylaştırıcı faktörler

Bireyin çevresinde bulunması veya bulunmaması ile işlevin iyileşmesine ve engelliliğin azalmasına imkan veren faktörler. Örneğin çevrenin erişilebilir olması, yardımcı teknolojilerin mevcut olması, toplumun tutumlarının ve mevzuatın bütünleştirici olması gibi. Kolaylaştırıcı faktörler bozuklukların katılım kısıtlamaları halini almasını önleyebilir. Zira bireyin kapasite sorunu olsa dahi kolaylaştırıcı faktörler sayesinde aktivite yapma imkanı artırılmış olacaktır.

Kırılgan yaşlılar

Gündelik yaşam aktivitelerini bağımsız biçimde yerine getirmelerini engelleyen bir sağlık durumu bulunan, genellikle 75 yaş ve üzeri yaşlı bireylerdir.

İşlev (işleyiş)

ICF’de vücut işlevleri, aktiviteler ve katılım için kullanılan bir çatı terimdir. Bir sağlık durumu bulunan birey ve o bireyle ilgili bağlamsal (çevresel ve kişisel) faktörler arasındaki etkileşimin olumlu yönlerine işaret eder.

Küresel Hastalık Yüğü

Erken ölüm nedeniyle kaybedilen yaşam yılları ile tam sağlıklı olma halinden uzak yaşanan yılların birleştirilerek hastalık etkisinin ölçülmesidir; engelliliğe uyarlanmış yaşam yılları cinsinden ölçülür.

Sağlık

Bireyin fiziksel, ruhsal, duygusal ve sosyal halleri arasındaki etkileşim sonucu ortaya çıkan iyilik halidir.

Sağlık sorunu

ICF’de (akut veya kronik) hastalık, bozukluk, yaralanma veya travma için kullanılan çatı terimdir. Sağlık durumu gebelik, yaşlanma, stres, konjenital anomali veya genetik yatkınlık gibi durumları da içerebilir. İnsanların sağlıkları üzerindeki kontrollerini artırmaları ve sağlıklarını iyileştirme sürecidir.

Sağlığın teşviki ve geliştirilmesi

ICF’de vücut yapısında veya (ruhsal işlevler de dahil) fizyolojik işlevde kayıp veya anormallik olarak tarif edilir. Buradaki kullanımıyla anormallik ise, belirlenmiş istatistiksel normlardan anlamlı sapma anlamına gelmektedir.

Yetersizlik

Belirli bir zaman döneminde görülen yeni vaka sayısıdır.

İnsidans (sıklık)

Engelli bireylerin herhangi bir kısıtlılık veya kısıtlama olmaksızın özgürce yaşayabildiği ve faaliyet gösterebildiği toplumdur.

İçermeci toplum

Bağımsız yaşama engelli bireylere ait bir felsefe ve harekettir ve kendi kararını verme hakkı, fırsat eşitliği ve kendine saygı çerçevesinde toplum içerisinde yaşama hakkına dayalıdır.

Bağımsız yaşama

Aile ferdi, arkadaş, komşu veya gönüllülerin karşılığında ödeme beklemeksizin verdiği yardım veya destektir.

Gayri resmi bakım

Hükümet tarafından vergilendirilmemiş veya düzenlenmemiş ekonomik faaliyettir. Kayıt dışı ekonomi gelirleri hükümetin gayri safi milli hasılasına dahil değildir.

Kayıt dışı ekonomi

Engelli bireylerin, yaşlıların veya çocukların ailelerinden uzak, toplu halde yaşadıkları her türlü yere verilen addır. Kurum kavramının ima ettiği diğer bir anlam ise, bu tür yerlerde kalan bireylerin yaşamları ve gündelik aktiviteleri üzerinde tam kontrol icra edememeleridir. Bir kurum yalnızca büyüklüğüyle tarif edilmez.

Kurum

Zihin gelişiminin durmuş veya tamamlanmamış olmasıdır. Zihinsel bozukluğu bulunan kişi anlama, öğrenme, anımsama ve öğrendiklerini yeni durumlara uygulama konusunda güçlükler yaşayabilir. Önceleri zihinsel gerilik ve zihinsel özür olarak bilinen bu kavram günümüzde zihinsel engellilik, öğrenme engeli, öğrenme güçlükleri biçiminde de adlandırılmaktadır.

Zihinsel yetersizlik

Sağlık ve sağlıklı ilgili halleri tarif etmek için tektip ve standart bir dil sağlayan bir sınıflandırmadır. ICF, Dünya Sağlık Örgütü’nün geliştirdiği uluslararası sınıflandırmalar “ailesinin” bir ferdidir.

İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması(ICF)

Önlem	ICF'de birey, kişi ve toplum düzeyinde müdahalelerle vücut işlevlerini, vücut yapılarını, aktiviteleri ve katılımını iyileştirmeyi amaçlayan faaliyet veya faaliyetlerdir.
Genel hizmetler	Engelli olsun olmasın, toplumu teşkil eden herkese sunulan toplu ulaşım, eğitim ve öğretim, işgücü ve istihdam hizmetleri, iskan, sağlık hizmetleri ve gelir destekleyici hizmetler gibi hizmetlerdir.
Sağlık marjı	Sağlık sorunlarına karşı savunmasızlığın düzeyidir. Buna örnek olarak, bireyde ikincil sağlık sorunu gelişme riski veya erken dönemde bir sağlık sorunu gelişmesi riski verilebilir.
Ruh sağlığı durumu	Düşünüş, duygudurum veya davranışlarda distres veya kişisel işlevlere müdahale yoluyla meydana gelen değişikliklerle tarif edilen sağlık durumudur. Buna ayrıca ruhsal hastalık, ruhsal bozukluk, psikososyal engellilik de denmektedir.
Mikrofinans programları	Kayıtlı ekonomide başka istihdam seçeneklerine alternatif olarak küçük ölçekli işletme kurmak isteyenlere sağlanan küçük miktarda finansman imkanlarıdır.
Binyıl Kalkınma Hedefleri (BKH'ler)	Binyıl Deklarasyonunda yer verilen, 2015 yılına kadar ulaşılması öngörülen 8 hedeftir. Ulaşılması beklenen rakamların da ifade edildiği 8 hedef yoksulluk ve açlığın azaltılması, evrensel eğitimin, cinsiyet eşitliği, anne sağlığı, çocuk sağlığı, HIV/AIDS ile mücadele, çevresel sürdürülebilirlik ve küresel ortaklık ile ilgilidir.
Karma bakım ekonomisi	Kamu, özel, gönüllü ve karma sektörlerden farklı hizmet sunucuların bir nüfus grubuna sağlık bakım hizmetleri sunmasıdır.
Morbidite	Sağlık halinin düşük düzeyde olmasıdır. Morbidite oranı, bir nüfus içerisindeki hastalık veya hastalık vakası sayısıdır.
Sivil toplum kuruluşu (STK)	Hükümetin katılımının veya temsilinin söz konusu olmadığı, üyeleri veya toplumun başka gruplarının faydasına çalışan bir örgüttür. Bu örgütlere hükümet dışı kuruluşlar da denir.
Uğraş terapisi	Sağlık ve iyilik halinin uğraşlarla geliştirilmesidir. Uğraş terapisinin temel amacı, bireylerin günlük yaşamın faaliyetlerine katılmalarını sağlamaktır. Uğraş terapistleri, bu sonuca ulaşmak için bireylere katılımlarını artıracak şeyler yaptırırlar veya çevrelerinde katılımlarını destekleyici değişiklikler yaparlar.
Katılım	ICF'de kişinin toplumda yerleşmiş işlev anlayışına uygun olarak yaşama dahil olması olarak tarif edilir.
Performans	ICF'de kişinin olağan veya mevcut çevresinde yaşama katılma da dahil ne yaptığı biçiminde tanımlanır. Mevcut ortam ise çevresel faktörler kullanılarak tarif edilir.
Kişisel yardımcı	Engelli bir bireyle doğrudan muhatap olan ve kendisine yardım ve destek veren bireydir.
Kişisel faktörler	ICF'de bağlamsal faktörlerin bileşenlerinden biri olarak ele alınan kişisel faktörler bireyin yaşı, cinsiyeti, sosyal statüsü ve yaşam deneyimleri gibi özellikleriyle ilgilidir.
Fizik tedavi ve rehabilitasyon hekimleri	Sağlık durumlarına tanı koyma, işlev değerlendirmesi yapma ve tıbbi ve teknolojik müdahale reçete etme gibi hizmetlerle işlev kapasitesini en iyi düzeye çıkaran hekimlerdir. Fiziyatri uzmanı olarak da adlandırılırlar.

Fizyoterapi

Bireylere yaşamları boyunca potansiyel ve işlevsel yeteneklerini geliştirmeleri, devam ettirmeleri ve en üst düzeye çıkarmaları amacıyla verilen hizmetlerdir. Fizik tedavi olarak da bilinir.

Yaygınlık

Belirli bir nüfusta ve zaman diliminde mevcut eski ve yeni hastalık, engellilik veya benzeri durum vaka sayısıdır.

Prostetist – ortotist

Fiziksel bozuklukları bulunan bireylere işlev artırıcı protez ve ortotik bakım hizmetleri veren uzmanlardır. Ortotik bakımda vücudun belirli bir kısmının desteklenmesi, düzeltilmesi veya işlevinin iyileştirilmesi amacıyla harici uygulama yapılır; protez müdahalelerinde ise vücudun belirli bir kısmının suni veya harici olarak değiştirilmesi söz konusudur.

Psikolog

Beyin hastalıklarının, duygusal rahatsızlıkların ve davranış sorunlarının tanı ve tedavisi üzerine uzmanlaşmış profesyonel kişidir. Psikologlar ilaç tedavisinden çok terapi hizmeti verirler.

Yaşam kalitesi

Bireyin, içinde bulunduğu kültür ve değer sistemleri bağlamında ve beslediği emeller, anaçları, standartları ve ilgileri ile bağlantılı olarak yaşamdaki konumuyla ilgili algısıdır. Yaşam kalitesi geniş bir kavramdır ve kişinin fiziksel sağlığını, psikolojik durumunu, bağımsızlık düzeyini, kişisel inançlarını ve bunların bütününe etkileyen çevresel faktörleri de içinde barındırır.

Kontenjan

Kontenjan veya kota, istihdam bağlamında belirli bir grupta yer alan bireylerin belli bir oranına iş verme yükümlülüğüdür.

Makul düzenlemeler

Engelli bireylerin insan haklarından ve temel özgürlüklerinden başkalarıyla eşit derecede yararlanmalarını sağlamak amacıyla gerekli hallerde uygun ve ihtiyaç duyulan değişikliklerin veya ayarlamaların yapılması ve değişikliğe veya ayarlamaya konu unsurların ilgili bireyler üzerinde orantısız veya istenmedik yük doğurmasının önlenmesidir.

Rehabilitasyon

Engelliliği engellilik ihtimali bulunan bireylere, çevreleriyle etkileşimlerini en iyi düzeye çıkarabilmelerinde yardımcı olacak önlemler manzumesidir.

Koruma ücreti

Kişinin çalışmayı kabul edebileceği en düşük ücret.

Risk faktörü

Engellilik veya yaralanma olasılığının artmasıyla nedensel ilişkisi olan bir özellik veya maruziyettir.

İçermeci okullar

Engelli çocukların akranlarıyla birlikte genel okullarda eğitimlerine devam etmeleri, uygulanabilir olduğu ölçüde normal müfredatı takip etmeleri ve kendilerine ihtiyaçlarına göre ek kaynakların ve desteğin sağlanmasıdır.

Kaynaştırma okulları

Örgün eğitim verilen okullarda engelli öğrenciler için ek kaynakların sunulduğu ayrı sınıflar açıldığı ve eğitimin genel eğitimle entegre yürütüldüğü okullardır.

Özel eğitim veren okullar

Engelli çocuklara üst düzeyde uzmanlaşmış eğitim verilen ve diğer genel eğitim kurumlarından ayrı okullardır. Bu tür kurumlara ayrıştırılmış okullar da denmektedir.

Ekran okuyucu

Ekran okuyucular görme engeli veya bozukluğu bulunan, okuyamaz olmayan, belirli öğrenme güçlükleri bulunan bireylerin bilgisayar ekranında görünen içerikleri tanıyıp anlamalarına yardımcı olan ve metni konuşmaya çevirme, simgeleri seslendirme veya metni Braille çıktısı haline getirme gibi özellikleri bulunan yardımcı bir teknolojidir.

Korumalı istihdam

Engelli bireylerin çalışması için kurulmuş fakat engelli olmayan personelin de bulunabileceği işletmelerde istihdamdır.

İşaret dili çevirmeni

Bilgileri işaret dilinden konuşmaya ve konuşma dilinden işaret diline çevirebilen kişidir. Dünyanın farklı yerlerinde farklı işaret dilleri kullanılmaktadır.

Sosyal firma

Engelli bireyler veya iş piyasasında başka nedenlerle dezavantajlı konumda bulunan insanlar için iş imkanı yaratmak amacıyla kurulan işletmedir.

Sosyal yardım

Yoksul veya savunmasız insanlara yönelik olup katkı payı gerektirmeyen yardımlardır. Sosyal yardım nakdi olabileceği gibi gıda veya istihdam desteği biçiminde de olabilir ve bazı şartlara tabi tutulabilir (örn. şartlı nakit transferi).

Sosyal koruma

Yoksulluk, işsizlik, yaşlılık ve engellilik gibi durumlardan kaynaklanan mahrumiyetin azaltılmasına yönelik programlardır.

Sosyal çalışmacı

Profesyonel sosyal çalışmacılar, bireylerin veya grupların toplumdaki işlev kapasitelerini eski hali haline getirme veya iyileştirme konusunda çalışırlar ve toplumun bu birey veya grupların ihtiyaçlarına karşılık vermesinde yardımcı olurlar.

Spesifik öğrenme engeli

Dinleme, akıl yürütme, konuşma, okuma, yazma, telaffuz etme veya matematik hesapları yapmada güçlüklerle yol açan bilgi işleme yetersizlikleridir (örn. disleksi).

Konuşma ve dil terapisi

Bu terapi biçimiyle insanların etkili iletişim kurma ve etkin ve güvenli biçimde yutkunma kapasitesinin geliştirilmesi amaçlanır.

Destekli istihdam

Bireylerin genel işgücüne entegre olmaları için fırsat yaratmak amacıyla desteklenecekleri işyerlerine yerleştirilmelidir.

Terapi

Kişinin yaşamının her alanında işlev kaybını düzeltme veya telafi etme ve işlev bozulmalarını önleme ya da yavaşlatma amacıyla yürütülen faaliyetler ve müdahalelerdir.

Evrensel tasarım

Ürünlerin, çevrenin/ortamların, programların ve hizmetlerin özel bir uyarılma veya özel tasarım gerekmeksizin mümkün olduğunca herkes tarafından kullanılabilir biçimde tasarlanmasıdır.

Mesleki rehabilitasyon ve eğitim

Engelli bireylerin uygun iş bulma, işe devam etme ve işinde ilerleme kabiliyetlerini eski haline getirmek veya iyileştirmek amacıyla tasarlanan programlar (örneğin iş eğitimi, iş danışmanlığı ve iş yerleştirme hizmetleri).