

T.C.
AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI
Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü

**ENGELLİ BİREYLERE İLİŞKİN
RESMİ VERİ TOPLAMA ARAÇLARININ
ULUSAL DÜZEYDE
YAYGINLIK TAHMİNLERİNDE KULLANIMI**

UZMANLIK TEZİ

Hazırlayan
Mert Tunga EKENCİ

Danışman
Doç. Dr. Murat ATAN

Ankara
Eylül/2014

ONAY SAYFASI

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜNE

Aile ve Sosyal Politikalar Uzman Yardımcısı Mert Tunga EKENCİ tarafından hazırlanan “Engelli Bireylere İlişkin Resmi Veri Toplama Araçlarının Ulusal Düzeyde Yaygınlık Tahminlerinde Kullanımı” başlıklı tez çalışması Yeterlik Sınav Komisyonu tarafından “*Yüz üzerinden puanla*” değerlendirilerek Aile ve Sosyal Politikalar Uzmanlığı Tezi olarak kabul edilmiştir.

	Adı SOYADI	İmza
BAŞKAN	:.....
ÜYE	:.....
ÜYE	:.....
ÜYE	:.....
ÜYE	:.....
ÜYE	:.....
ÜYE	:.....
ÜYE	:.....

ÖZET

Engellilik karmaşık, dinamik ve çok boyutu bulunan tartışmalı bir olgudur. Engelli bireylerin sayısının ve içinde buldukları durumların bilinmesi, bu bireylerin önündeki engellerin kaldırılmasına ve topluma katılımlarının arttırılmasına yönelik çalışmaları olgunlaştırmaktadır. Güçlü kanıtların var olması, engellilikle ilgili politika ve programların bilgi rehberliğinde yapılmasına katkı sağlayacaktır. Engelliliği ölçmeye yönelik üzerinde mutabakat sağlanmış uluslararası bir standart mevcut değildir. Kullanılan engellilik göstergeleri toplanan verinin amacına ve uygulanmasına, engellilik kavramının nasıl algılandığına, incelemeye konu engelliliğin boyutlarına (işlev ve yapı bozukluğu, etkinlik sınırlılığı, katılım kısıtlılığı, ilgili sağlık durumları, çevresel etkenler), tanımlara, soru tasarımına, raporlama kaynaklarına, veri toplama yöntemlerine ve işlevsellik beklentilerine göre değişmektedir. Engelliliğe ilişkin yaygınlık tahminleri, hangi tanımın kullanıldığına bağlı olarak değişkenlik göstermektedir. Dolayısıyla tıbbi tanıma dayalı engellilik göstergelerinin; işlevsellik ve katılıma ilişkin tanımları da içeren engellilik göstergelerine göre düşük sonuçlar vermesi beklenmektedir. Birçok ülke engelliliğe ilişkin bilgileri nüfus sayımları, araştırmalar ve idari kayıtlar yoluyla toplamaktadır. Nüfus sayımlarında ve araştırmalarda engelliliğin ölçülmesi için farklı yaklaşımlar kullanılmakta, farklı veri toplama yaklaşımları ise aynı ülkede sıklıkla farklı engellilik tahminleri ortaya koymaktadır. Toplanan veriler ulusal düzeyde uygun ve uluslararası düzeyde karşılaştırılabilir olmalıdır. Engelli bireylere yönelik katılım ve içerme politikaları doğrultusunda evrensel bir veri toplama çerçevesi olan İşlevsellik, Engellilik ve Sağlıkın Uluslararası Sınıflandırması (ICF)'nin kullanılması, daha iyi veri tasarımı yapılmasını ve farklı kaynaklardan elde edilen verilerin birbiriyle daha iyi ilişkilendirilmesini sağlayacaktır. ICF, sağlık ve engellilik istatistiklerinin standartlaşmasını sağlayacak ve engellilik veri kaynaklarına yönelik farklı yaklaşımların uyumlaştırılmasında yaşanan güçlüklerin üstesinden gelmesine yardımcı olacak bir sınıflandırmadır.

Anahtar Kelimeler: Engelliliğe İlişkin Yaygınlık Oranları, Ulusal Engellilik Araştırmaları, Engellilikte İşlevsel Yaklaşımlar, Engelliliğe İlişkin Veri Toplama

ABSTRACT

Disability is a highly controversial issue due to its complicated, dynamic and multidimensional nature. Understanding the numbers of people with disabilities and their circumstances can improve efforts to remove disabling barriers and provide services to allow people with disabilities to participate. Robust evidence helps to make well informed decisions about disability policies and programmes. There is no agreed international standard to measure disability; and approaches to measuring disability vary across countries and influence the results. Operational measures of disability vary according to the purpose and application of the data, the conception of disability, the aspects of disability examined – impairments, activity limitations, participation restrictions, related health conditions, environmental factors – the definitions, question design, reporting sources, data collection methods, and expectations of functioning. Disability prevalence estimates varies depending on the definition used. Therefore, it is estimated that disability indicators based on medical definitions of disability result in lower prevalence rates when compared to the ones based on definitions regarding participation. Many countries obtain disability data through censuses, surveys or administrative records. Censuses and surveys take varying approaches to measuring disability, and the use of these approaches to data collection in the same country often report different rates of disability. Data gathered need to be relevant at the national level and comparable at the global level. Using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), as a universal framework for disability data collection related to policy goals of participation, inclusion, and health will help create better data design and also ensure that different sources of data relate well to each other. The ICF is a classification that can provide a standard for health and disability statistics and help in the difficult task of harmonizing approaches across sources of disability data.

Key Words: Prevalence Rates of Disability, National Disability Surveys, Functional Approaches to Disability, Collection of Data on Disability

İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	ii
ÖZET	iii
ABSTRACT	iv
KISALTMALAR	viii
ŞEKİLLER DİZİNİ	x
TABLolar DİZİNİ	xi
GİRİŞ	1

BÖLÜM I

TEMEL KAVRAMLAR VE TANIMLAR

1.1. Engellilik Kavramı	4
1.2. Engelliliğe İlişkin İstatistiklerin Önemi	9
1.3. İşlevsellik, Engellilik ve Sağlıkın Uluslararası Sınıflandırması'na İlişkin Kavramlar	12

BÖLÜM II

ENGELLİLİĞE İLİŞKİN RESMİ VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

2.1. Nüfusbilim (Demografi) ve Nüfus Sayımları	18
2.1.1. Nüfusbiliminde İstatistiğin Yeri	18
2.1.2. Nüfus Sayımları ve Sayım Yöntemleri	20
2.1.3. Nüfus Sayımlarında Kapsam	22
2.1.4. Türkiye'de Nüfus Sayımları	23
2.2. Örneklem Araştırmaları	25
2.2.1. Tamsayım ve Örneklem Araştırmalarına İlişkin Temel Kavramlar	26
2.2.2. Örneklem Seçimi	27
2.2.3. Örneklem Araştırmalarında Kapsam	27
2.2.4. Çeşitli Örneklem Yöntemleri	28
2.2.4.1. Olasılı Örneklem Yöntemleri	29
2.2.4.2. Olasılı Olmayan Örneklem Yöntemleri	30
2.2.5. Örneklem Hatası	30
2.2.6. Araştırmalarda Anket ile Veri Toplama	31
2.2.7. Anket Uygulanacak Örnek Seçim Birimi	33
2.3. İdari Kayıtlar	33
2.3.1. İdari Kayıtların Özellikleri	34

2.3.2.	İdari Kayıt Verilerinin İstatistiki Amaçla Kullanımı.....	35
2.3.3.	İdari Kayıt Verilerinin Kullanılmasında Dikkat Edilecek Hususlar	36

BÖLÜM III

ULUSLARARASI ALANDA ENGELLİLİK İSTATİSTİKLERİNE YÖNELİK ÇALIŞMALAR

3.1.	Dünya Sağlık Örgütü'nün Engellilik Değerlendirme Sistemi.....	38
3.1.1.	İşlevsellik, Engellilik ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması'nın Özellikleri	39
3.1.1.1.	Çok Boyutluluk Özelliği	41
3.1.1.2.	Etkileşim Özelliği	42
3.1.1.2.1.	İşlevler ve Engellilik İçin Bileşenler	44
3.1.1.2.2.	Bağlamsal Etmenler İçin Bileşenler	44
3.1.1.3.	Bağlamsal Özelliği.....	46
3.1.1.4.	Evensellik Özelliği	47
3.1.1.5.	Süreklilik Özelliği	48
3.1.1.6.	Kapsama Özelliği	51
3.1.1.7.	Tarafsız Dil Özelliği	52
3.1.2.	Dünya Sağlık Örgütü Engellilik Değerlendirme Sistemi	52
3.1.3.	Çocuklarda Engelliliğin Belirlenmesine Yönelik Çalışmalar	54
3.2.	Birleşmiş Milletlerin Engellilik İstatistikleri ve Değerlendirilmesine İlişkin Çalışmaları.....	56
3.2.1.	Washington Engellilik İstatistikleri Grubu.....	58
3.2.2.	Nüfus ve Konut Araştırmalarında Engellilik Durumuna İlişkin İlke ve Öneriler.....	65
3.3.	Engellilik İstatistiklerine İlişkin Küresel ve Bölgesel Girişimler.....	67
3.3.1.	Birleşmiş Milletler Asya-Pasifik Ekonomik ve Sosyal Komisyonu.....	67
3.3.2.	Avrupa İstatistik Sistemi	68
3.3.3.	Birleşmiş Milletler Avrupa Ekonomik Komisyonu – Sağlık Durumunun Ölçülmesi için Budapeşte Girişimi	69

BÖLÜM IV

ENGELLİLİĞE İLİŞKİN VERİ TOPLAMA ARAÇLARININ YAYGINLIK TAHMİNLERİNDE KULLANIMI

4.1	Nüfus Sayımlarının Engelliliğe İlişkin Yaygınlık Tahminlerinde Kullanımı	71
4.1.1.	Farklı Ülkelerin Ulusal Nüfus Sayımlarında Engellilik	73
4.1.1.1.	Türkiye'de Genel Nüfus Sayımları ve Engellilik.....	76
4.1.2.	Nüfus ve Konut Araştırmaları	78
4.1.2.1.	Türkiye'de Nüfus ve Konut Araştırması.....	80
4.2	Örneklem Araştırmalarının Engelliliğe İlişkin Yaygınlık Tahminlerinde Kullanımı	82
4.2.1.	Örneklem Araştırmalarında Engellilik Modülü.....	83
4.2.2.	Özel Amaçlı Engellilik Araştırmaları.....	85

4.2.3.	Periyodik Tekrarlanan Ulusal Engellilik Arařtırmaları	87
4.2.3.1.	Avusturalya Engellilik, Yařlılık ve Bakıcılar Arařtırması	88
4.2.3.2.	Yeni Zelanda Engellilik Arařtırması.....	89
4.2.3.3.	Hong Kong Süreğen Hastalıklar ve Engelli Bireyler Arařtırması.....	90
4.2.3.4.	Hindistan Engellilik Arařtırması.....	91
4.2.3.5.	Güney Kore Engelli Bireylerin Durumları Arařtırması	91
4.2.4.	Nüfus Sayımı Verileri Doğrultusunda Gerçekleřtirilen Ulusal Engellilik Arařtırmaları	92
4.2.4.1.	Kanada Katılım ve Etkinlik Sınırlılığđ Arařtırması	92
4.2.4.2.	İrlanda Ulusal Engellilik Arařtırması.....	94
4.3	İdari Kayıtların Engelliliğey İliřkin Yaygınlık Tahminlerinde Kullanımı	98
4.3.1.	Hizmet Kayıtları	99
4.3.2.	Tespit Kayıtları.....	101
4.3.2.1.	Sürekli kayıtlar.....	101
4.3.2.2.	Tek Seferlik Kayıtlar.....	102
4.3.3.	Engelli Bireylere Yönelik İdari Kayıtlardan İstatistik Üretiminde Dikkat Edilmesi Gereken Hususlar	103
4.3.3.1.	Kalite Değerdendirilmesi Açısından	103
4.3.3.2.	Kayıtların Birleřtirilmesi Açısından	104
4.3.3.3.	Gizlilik Açısından	105
4.4.	Veri Toplama Araçlarının Üstünlükleri ve Sakıncaları	107
4.4.1.	Nüfus Sayımlarının Üstünlükleri ve Sakıncaları	108
4.4.2.	Örneklem Arařtırmalarının Üstünlükleri ve Sakıncaları	109
4.4.3.	İdari Kayıtların Üstünlükleri ve Sakıncaları.....	110
4.5.	Engelliliğın Boyutlarına Göre Veri Toplama ve ICF Uygulamaları	111
4.5.1.	Tek Boyuta Odaklanan Veri Toplama Yaklařımı ve Sakıncaları	118
4.5.1.1.	İřlev ve Yapı Bozukluklarının Engelliliğın Tamamını Yansıtmaması.....	120
4.5.1.2.	İřlev ve Yapı Bozukluklarına İliřkin Verilerin Engelliliğın Temsilinde Yetersiz ve Elverişsiz Olması	120
4.5.1.3.	İřlev ve Yapı Bozuklukları Bilgisinin Engelliliğey İliřkin Yařam Deneyimini Yansıtamaması.....	120
4.5.2.	Veri Toplamada ICF Uygulamaları.....	121
SONUÇ VE ÖNERİLER		128
KAYNAKÇA.....		141
EKLER.....		157
EK 1		157
EK 2		162
EK 3		163

KISALTMALAR

Kısaltmalar	Açıklaması
AB	Avrupa Birliđi
ADNKS	Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi
BM	Birleşmiş Milletler
BMF	Biwako Binyıl Eylem Çerçevesi
CRPD	Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme
DISTAT	Birleşmiş Milletler Engelli İstatistikleri Veritabanı
DSA	Dünya Sağlık Araştırması
EHIS	Avrupa Sağlık Görüşme Araştırması
ESCAP	Birleşmiş Milletler Asya ve Pasifik Ekonomik ve Sosyal Komisyonu
ESHSI	Avrupa Sağlık ve Sosyal Entegrasyon
ESS	Avrupa İstatistik Sistemi
Eurostat	Avrupa Birliđi İstatistik Ofisi
EU-SILC	Avrupa Birliđi Gelir ve Yaşam Koşulları İstatistikleri Araştırması
ICD-10	Hastalıkların ve Sağlıkla İlgili Durumların Uluslararası İstatistiki Sınıflandırması
ICF	İşlevsellik, Engellilik ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması
ICF-CY	Çocuklar ve Gençler için İşlevsellik, Engellilik ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması
ICIDH	Bozukluk, Yetiyitimi ve Engelliliğin Uluslararası Sınıflandırması
İUEA	İrlanda Ulusal Engellilik Araştırması
NKA	2011 Nüfus ve Konut Araştırması
TÜİK	Türkiye İstatistik Kurumu

Kısaltmalar	Açıklaması
UAVT	Ulusal Adres Veri Tabanı
UNECE	Birleşmiş Milletler Avrupa Ekonomik Komisyonu
UNICEF	Birleşmiş Milletler Çocuklara Yardım Fonu
UNSD	Birleşmiş Milletler İstatistik Bölümü
W3C	Dünya Çapındaki Ağ Birliği
WG	Washington Engellilik İstatistikleri Grubu
WHO	Dünya Sağlık Örgütü
WHO-FIC	Dünya Sağlık Örgütü Uluslararası Sınıflandırma Ailesi

ŞEKİLLER DİZİNİ

<u>Sekil No</u>	<u>Sayfa No</u>
Şekil 3.1. ICF'in Boyutları Arasındaki İlişki.....	42
Şekil 3.2. Görme İşlevinin Sürekliliği	49
Şekil 4.1. Çeşitli Ülkelerde Engelliliğe İlişkin Elde Edilen Ulusal Yaygınlık Tahminleri	112
Şekil 4.2. Dar Anlamda İşlev ve Yapı Bozukluklarına Karşı Tüm İşlev ve Yapı Bozuklukları Verisi	119

TABLolar DİZİNİ

Tablo No	Sayfa No
Tablo 3.1. ICF Boyutuyla İşlevsellik ve Engellilik.....	41
Tablo 4.1. 1995-2004 Yılları Arasında Ulusal Nüfus Sayımlarında Bireye Engelli Olup Olmadığı ve Engel Grubu Sorulan Bazı Ülkeler.....	74
Tablo 4.2. 1995-2004 yılları arasında Ulusal Nüfus Sayımlarında Bireye Engelli Olup Olmadığı ve Belirli Etkinlikleri Yerine Getirme Durumları Sorulan Bazı Ülkeler.....	75
Tablo 4.3. Türkiye’de Engelli Nüfusun Yaygınlığına İlişkin Tahminler	77
Tablo 4.4. Türkiye’de 9 Yaş ve Altındaki Engelli Nüfusun Yaygınlığına İlişkin Tahminler	77
Tablo 4.5. Türkiye Nüfus ve Konut Araştırmasının Washington Grup İşlevsellik Alanlarıyla Eşleştirilmesi	81
Tablo 4.6. 2006 Yeni Zelanda Engellilik Araştırmasında Sınıflandırılan Engellilik Türleri.....	90
Tablo 4.7. Siz Konuşurken Başkaları Genellikle Sizi Anlamada Zorluk Yaşarlar mı?	96
Tablo 4.8. Nüfus Sayımları: Üstünlükler ve Sakıncalar.....	108
Tablo 4.9. Örneklem Araştırmaları: Üstünlükler ve Sakıncalar.....	109
Tablo 4.10. İdari Kayıtlar: Üstünlükler ve Sakıncalar	110
Tablo 4.11. Afrika Ülkelerinde Nüfus Sayımlarında Hesaplanan Engellilik Oranları	113
Tablo 4.12. Kanada’da 2001 Yılında Gerçekleştirilen Araştırmalarda Tahmin Edilen Engellilik Oranları.....	113
Tablo 4.13. Veri Toplama Amacına Göre ICF’in Boyutları	117
Tablo 4.14. 2000-2008 Yılları Arasında Gerçekleştirilen Ulusal Nüfus Sayımlarında Engelliliğin Boyutuna Göre Yaygınlık Tahminleri	118
Tablo 4.15. Altı Farklı Alanda Zorluk Yaşama Derecelerine Göre Yaygınlık Tahminleri, (Zambiya 2006)	124
Tablo 4.16. Uganda’da Gerçekleştirilen Engelliliğe İlişkin Yaygınlık Tahminleri	127

GİRİŞ

Ülkelerin kalkınmasında belli başlı bazı koşullar bulunmaktadır. Bu koşullardan biri de sosyo-ekonomik politikaların belirlenmesi ve bu politikaların titizlikle uygulanmasıdır. Diğer sosyal alanlarda olduğu gibi engellilik alanında da oluşturulan politikalar belli bir bilimsel temele dayandırılmalıdır. Bilimsel temele dayalı güçlü kanıtların varlığı, engellilikle ilgili politika ve programların bilgi rehberliğinde yapılmasını sağlayacaktır. Engelli bireylerin sayısının ve içinde buldukları durumların bilinmesi; bu bireylerin önündeki engellerin kaldırılmasına ve topluma katılımlarının artırılmasına yönelik çalışmaları kolaylaştırmakta ve iyileştirmektedir. Bu nedenle ülkelerin, engellilikle ilgili konularda toplumu bilinçlendirmede, politika ve program geliştirmede ve sosyal politika oluşturmada kendilerine yol gösterecek uygun verileri toplama ve istatistiki bilgileri edinme gereksinimi ortaya çıkmıştır.

Engelliler için Dünya Eylem Programı (1982)*, Engelliler için Fırsat Eşitliğinin Sağlanmasına Yönelik Standart Kurallar (1993)† ve engelli bireylerin insan hakları bağlamında bir dönüm noktası olan Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme ve İhtiyari Protokolü (2006)‡ belgelerinde usulüne uygun biçimde engelliliğe ilişkin verilerin toplanmasının gerekliliği ifade edilmiştir. Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme (CRPD) bu sürecin engelli bireylerin tüm insan haklarından faydalanmasını sağlayacağını ve engelli bireylerin haklarını korumaya katkıda bulunacağını vurgulamaktadır. Asya-Pasifik bölgesinde engelli bireyler için engelsiz, hak temelli ve bütünleştirici bir toplum oluşturma amacıyla hazırlanan 2003-2012 yıllarını kapsayan Biwako Binyıl Eylem Çerçevesi (BMF – Biwako Millennium Framework) ve ekinde yer alan Biwako Artı Beş belgesi; ardından 2013-2022 yıllarını kapsayan Incheon Stratejisi de etkili engellilik politikalarını ve projelerini hayata geçirebilmek için geçerli, güvenilir ve uluslararası

* The World Programme of Action concerning Disabled Persons

† The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities

‡ Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol

alandaki karşılaştırılabilir engellilik istatistiklerinin geliştirilmesine olan ihtiyacı vurgulamaktadır.

Ayrıca engelliliğe ilişkin veri toplama konusunda bir strateji sunan BMF ve BMF'ye ek olarak Biwako Artı Beş, engellilik konusunda etkili bir şekilde veri toplamak için hükümetlerin, sivil toplum örgütlerinin ve diğer paydaşların kapasitelerinin geliştirilmesine olan acil ihtiyacı vurgulamaktadır (World Health Organization / United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific [WHO/UNESCAP], 2008).

Engelli bireylere yönelik çalışmaların, etkin bir şekilde yürütülebilmesi için geçerli ve güvenilir bilgilere ihtiyaç duyulmaktadır. Kapsayıcı politikaların planlanması, uygulanması, izlenmesi ve değerlendirilmesi için engelliliğe ilişkin kaliteli ve uluslararası karşılaştırılabilir veriler oldukça önemlidir. Eğitim, sağlık, istihdam gibi temel alanlarda; kadın, çocuk, yaşlı ve engelliliğe ilişkin istatistikler karşılaştırıldığında, engelli bireylere ilişkin verilerin ülkemizde yeterince kullanılmadığı görülmektedir. Özellikle bu kesimi kapsayan hizmetlerin önem kazandığı son yıllarda, politika ve programların geliştirilmesinde engellilik alanındaki istatistiklere olan gereksinim giderek artmakta ve bu yönde yapılacak kapsamlı çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır. Bu nedenle, engelli bireylerle ilgili demografik bilgilerin ve istatistiklerin geçerli, güvenilir ve dünya literatürüne uygun bir şekilde karşılaştırılabilir olması önem arz etmektedir.

Uluslararası gelişmeler, sözleşmeler ve bunların getirdikleri yükümlülükler perspektifinde, karşılaştırılabilir verinin önemine dikkat çeken bu çalışmada, engelliliğe ilişkin veri toplama yöntemlerinin gelişimi, verilerin kullanım amaçları incelenerek farklı ülke örnekleri değerlendirilmiştir. Bu çalışma, uluslararası alanda engellilik alanındaki istatistik çalışmalarını ve uluslararası kuruluşların tavsiyelerini içermek suretiyle alandaki akademik çalışmalara katkı sunmayı amaçlamaktadır.

Dört bölümden oluşan bu çalışmanın ilk bölümünde temel kavramlar ve tanımlara yer verilerek; engellilik kavramı, engelliliğe ilişkin istatistiklerin önemi ve

İşlevsellik, Engellilik ve Sađlıđın Uluslararası Sınıflandırılması (ICF - International Classification of Functioning, Disability, and Health)'na ilişkin kavramlar açıklanmaya çalışılmıştır. Çalışmanın ikinci bölümünde engellilik konusunda bilgi toplama ve engelliliđe ilişkin yaygınlık tahminlerinde kullanılan başlıca resmi veri toplama araçları incelenmiştir. Üçüncü bölümde, engellilik alanındaki istatistikler üzerinde çalışmalarını sürdüren uluslararası girişimler incelenmiş, engellilikle ilgili geçerli, güvenilir ve karşılaştırılabilir veriler elde etmek için çalışan uluslararası kuruluşların çalışmaları irdelenmiştir. Dördüncü ve son bölümde ise engelliliđe ilişkin veri toplama araçlarının çeşitli ülkelerdeki yaygınlık tahminlerinde kullanımı ele alınarak, engelliliđin yaygınlığına ilişkin farklı uygulama örnekleri incelenmiştir.

BÖLÜM I

TEMEL KAVRAMLAR VE TANIMLAR

1.1. Engellilik Kavramı

Sağlık durumu, kişisel faktörler ve çevresel faktörlerin etkileşiminden kaynaklanan engellilik olgusuna farklı anlamlar yüklenebilmekte ve buna bağlı olarak da çeşitli şekillerde tanımlanabilmektedir. Her ne kadar basmakalıp engelli anlayışında tekerlekli sandalye kullananlar, işitme veya görme engelliler gibi birkaç “klasik” gruplandırmadan öteye gidilmese de, engellilik aslında çok çeşitli ve heterojen yapıdadır (Park, Curtice, Thomson, Phillips ve Johnson, 2007).

Engelli bireylere ilişkin veri toplanmadan önce tanımların ve kavramların net bir şekilde ortaya konulması gerekmektedir. Ülkemizde engelli bireyler ile ilgili tanım incelendiğinde 5378 sayılı Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun 7 Temmuz 2005 tarihinde yürürlüğe girmiş olup engelli birey;

“Doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri olan ve koruma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi”

olarak tanımlanmıştır. Görüldüğü üzere Kanun çevresel unsurların kişi üzerindeki engelleyici etkisine değinmemektedir (Gül, 2006). 06/02/2014 tarihli 6518 sayılı Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının Teşkilat ve Görevleri Hakkında Kanun Hükmünde Kararname ile Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun’un 63 üncü Maddesiyle 5378 sayılı Kanun’un 3 üncü Maddesi’nde yer alan söz konusu tanım değiştirilmiştir. Bu değişiklik kapsamında, “Engelli” ve “Engellilik Durumu” tanımları Kanun’da şu şekilde yer almıştır.

“Engelli: Fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duysal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen bireyi”

“Engellilik durumu: Bireyin engelliliğini ve engellilikten kaynaklanan özel gereksinimlerini, uluslararası yöntemleri temel alarak belirleyen derecelendirmeler, sınıflandırmalar ve tanımları ifade eder.”

Ülkemizde engellilik tanımlarıyla ilgili mevzuatta yapılan değişiklikler bu tanımları uluslararası mevzuattaki tanımlara doğru yöneltmiştir.

Ülkemizin 30 Mart 2007’de imzalamış olduğu ve 28 Ekim 2009 tarihi itibariyle onay sürecini tamamlayarak taraf olduğu Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme (CRPD - Convention on the Rights of Persons with Disabilities)’nin giriş bölümünde de ifade edildiği üzere engellilik gelişen ve değişen bir kavramdır. CRPD’nin 14/07/2009 tarihli ve 27288 sayılı Resmi Gazete’de yayımlanan Türkçe metnine göre engelli kavramı Sözleşme’nin 1 inci maddesinde;

“Diğer bireylerle eşit koşullar altında topluma tam ve etkin bir şekilde katılımlarının önünde engel teşkil eden uzun süreli fiziksel, zihinsel, düşünsel ya da algısal bozukluğu bulunan kişileri içermektedir.”

şeklinde tanımlanmıştır.

Ancak bu tanım; Sözleşme’nin orijinal İngilizce metniyle karşılaştırıldığında Türkçe metinde çevresel durumlarla etkileşimin yeterince vurgulanmadığı düşünülmektedir. Sözleşme’nin amaç bölümünde, engelli bireylerin kimleri kapsadığı ayrıntılı bir şekilde belirtilmiştir. Buna göre; engelli bireyler, başkalarıyla eşit koşullarda topluma tam ve etkin katılımlarını, çeşitli engellerle etkileşim içinde engelleyebilecek uzun süreli fiziksel, zihinsel, düşünsel ya da duysal bozukluğu olan kişileri kapsamaktadır (United Nations [UN], 2006). Bu tanım kişinin kendi durumunun yanında çevresiyle olan etkileşiminde ortaya çıkan engelleri ön plana

çıkarmaktadır. Başka bir ifadeyle engelli bireyler; uzun süreli fiziksel, zihinsel, düşünsel ya da duyuşsal bozukluęu bulunan ve bu bozuklukları çeşitli engellerle* etkileşim içine girerek topluma başkalarıyla eşit oranda tam ve etkin bir şekilde katılımlarını engelleyebilen kişileri içermektedir.

Engellilik tanımları ve kavramları incelendięinde, engellilięin sadece biyolojik etkenlere baęlı bir durum olmadığı aynı zamanda, bireyin toplum içinde çeşitli rol ve yükümlölükler üstlenerek yaşadığını ve topluma katılım aşamasındaki kültürel, sosyal, siyasal, ekonomik vb. birçok etkenden de etkilenen çevresel durumları da yansıttığı görölmektedir. Bu yüzden engellilik; karmaşık, dinamik, pek çok boyutu bulunan tartışmalı bir olgudur.

Toplumların engelli kişilere yönelik yaklaşımları, tarihsel gelişim içinde çeşitli aşamalardan geçerek farklılıklar göstermiştir. Dini ve ruhani bakış açısını yansıtan ilkel yaklaşımda engellilik; şeytani güçler, büyücölük, cadılık gibi kavramlarla açıklanmaya çalışılmıştır. Bilimsel gelişmelerle beraber engellilik kavramına yaklaşım deęişmeye başlamıştır (Çalık, 2008).

Engellilik yakın zamana kadar tıbbi modele göre yorumlandıęından, muhtelif tıbbi durumlarla ilişkilendirilmiştir. Bu yüzden geçmişte bireyin yalnızca kendi problemi olduğu sanılan engellilięin, bireyin işlevlerini gerçekleştirememesinin bir sonucu olduğu düşünölmüştür (Mont, 2007).

Tıbbi-bireysel model, engellilięi doğuştan ya da sonradan bireylerin başına gelen “talihsiz” bir durum ya da bireyin kendisinden kaynaklanan “eksiklik” veya “hastalık” durumu olarak tanımlamaktadır (Hughes ve Paterson, 1997). Engelli bir kişinin toplum içinde kendine bir yer edinebilmesi için toplumsal yaşamın herhangi bir alanında çok başarılı olması beklenmekte ve bu beklentiyi karşılayan kişiler süper yetenekli kişiler olarak algılanmaktadır. Bu yaklaşım, engelli bireyleri tamamen “ötekileştirilen”, damgalanan, toplumsal olarak dışlanan ve ayrımcılıęa maruz kalan

* Örneęin erişilemeyen bir fiziksel çevre, ilgili yardımcı teknolojinin bulunmaması, engellilięe karşı insanların olumsuz tutumları engel olarak nitelendirilmiştir. Bu kavrama ilişkin ayrıntılı tanım, birinci bölüm “temel kavramlar ve tanımlar”da yer almaktadır.

insanlar haline getirmektedir. Engelliliği toplumsal parametrelerin dışında, bireysel bir sorun ve trajedi olarak gören bu yaklaşımda sorunun çözümü de yine kişinin kendi bireysel çabalarına bırakıldığından, toplumun herhangi bir çözümün bir parçası olma gibi bir durumu bulunmamaktadır (Çalık, 2008). Bu egemen yaklaşıma karşı ortaya çıkan engellilik çalışmaları alternatif yaklaşım oluşumuna katkılar sunmuştur. Zamanla tıbbi modelin yerini, bireyin işlevsel durumuyla fiziksel, kültürel ve siyasi çevresinin etkileşimini de ele alan sosyal model almıştır (Hughes ve Paterson, 1997; Shakespeare ve Watson, 1997). Sosyal modele göre, engelli bireyin kendisinden önce, engel teşkil eden toplumsal alanların sorgulanması gerekmektedir. Bu durumda sorunun kaynağı, engelli bireyin kendisi veya bedeni değil toplumsal alandaki kurumlar ve sosyal çevredir (Bezmez, Yardımcı ve Şentürk, 2011).

Sosyal model engelliliği toplumun yarattığı bir durum; işlev ve yapı bozuklukları olan birey ile toplum arasında engel teşkil eden bir ilişki olarak tanımlamıştır (Shakespeare, 2011). Engellilik bir duyu eksikliği ya da fiziksel veya zihinsel bir bozukluktan ziyade, bu farklılığın algılanması ve inşasıdır. Yapı bozukluğu fiziki bir gerçekliktir, ancak engellilik toplumsal inşadır (Braddock ve Parish, 2011). Başka bir ifadeyle engellilik, bireyin sosyal ve fiziksel çevre ile etkileşiminin sonucunda ortaya çıkmaktadır. Odak noktası birey değil, fiziksel ve sosyal çevredeki engellerdir. Örneğin, yürüyememek bir işlev bozukluğudur. Ancak rampaların, asansörlerin olmadığı bir toplum bu bozukluğu engelliliğe dönüştürmektedir. Dolayısıyla engellilik toplumsal etkenlerle doğrudan ilişkilidir. Dolayısıyla belirli işlevleri gerçekleştirebilme ya da gerçekleştirememenin, belirli bir görünüme sahip olma ya da olmamanın ne demek olduğu iyi analiz edilmeli ve engelliliğin toplumsal ve kültürel etkenlerle doğrudan ilişkili olduğu göz ardı edilmemelidir.

Sosyal modele göre engellilik, engellileri toplumsal düzeyde sınırlayan faktörlerdir. Bunlara örnek olarak; bireysel önyargılar, ulaşılabilir olmayan kamu kurumları ve ulaşım sistemleri, engelli bireyleri sadece belirli işlere yönelten ayrımcı tutumlar gibi birçok sınırlayıcı faktör sıralanabilir (Karçkay, 2002).

Engelliliği işlev veya yapı bozukluğu olan kişilerin etkinliklerini sınırlayan toplumsal düzenlemelerin yahut engellerin sonucu olarak gören sosyal model, engelli hareketleriyle kendini özdeşleştiren engelli örgütleri açısından bir araya getirici bir çağrı olmuştur. Engeller toplumsal hayatın her alanında; konut, eğitim, iş, ulaşım, kültür, sağlık, sosyal hizmetler, medeni haklar, siyasi haklar gibi birçok alanda karşımıza çıkmaktadır (Thomas, 2011). Uygulamada ise engelliliği meydana getiren şey, bireysel bedenlerin ve toplumsal çevrenin etkileşimidir (Shakespeare, 2011). Örneğin merdivenler, kişinin hareket kısıtlılığı varsa engel haline gelmektedir.

Bireysel, tıbbi bir bakış açısından yapısal ve sosyal bir bakış açısına geçilmesi; “tıbbi model”den, insanların bedenleri tarafından değil toplum tarafından engelli kılındığı yönünde bir anlayışın hakim olduğu “sosyal model”e kayma olarak tarif edilmiştir (Oliver, 1990). Tıbbi model ile sosyal model arasında bir ikilik olduğu öne sürülmekle birlikte; engelli bireyler çoğu zaman herhangi bir sağlık durumundan ötürü sorun yaşamalarına rağmen, engelliliğe yalnızca tıbbi veya sosyal bir gözle bakmak doğru değildir (Thomas, 1999). Şüphesiz Birleşmiş Milletler (BM), yeni bakış açısına geçişte önemli roller üstlenmiştir. 3 Aralık 1982 tarihinde Birleşmiş Milletler Genel Kurulu tarafından kabul edilen “Engelliler İçin Dünya Eylem Programı” alandaki gelişime hız kazandırmış ve ilk defa engellilik, engelliler ve çevrelerinin arasındaki ilişkinin bir fonksiyonu olarak tanımlanmıştır (United Nations [UN], 1994). “Birleşmiş Milletler Engelliler İçin Fırsat Eşitliğinin Sağlanmasına Yönelik Standart Kurallar”, insan haklarını bağlama dahil etmiş ve daha sonra 2006 yılında Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme (CRPD) kabul edilmiştir. Konuyu insan hakları hukukunun bir parçası haline getiren hak temelli sosyal model, Sözleşme ile daha somut hale gelmiştir.

Sözleşme’nin amacı, engellilerin tüm insan hak ve temel özgürlüklerinden tam ve eşit şekilde yararlanmasını teşvik ve temin etmek ve insanlık onuruna saygıyı güçlendirmektir. Sözleşme’nin “Giriş” bölümünde de engelliliğin, “evrilmekte olan bir kavram olduğu” ifade edilmekte ve “bozuklukları bulunan bireylerle bu bireylerin topluma başkalarıyla eşit bir zeminde tam ve etkin biçimde katılmalarına set çeken tutumsal ve çevresel engeller arasındaki etkileşimden kaynaklandığı”

vurgulanmaktadır (UN, 2006). Engelliliğin etkileşim olarak tanımlanması, “engelliliğin” kişiye özgü bir özellik olmadığı anlamına gelmektedir. Dolayısıyla sosyal katılımı artırmak ancak engelli bireylerin günlük yaşamlarında karşılaştıkları bu engellerin ortadan kaldırılmasıyla mümkün olmaktadır.

Geçtiğimiz yüzyıllar boyunca kaydedilen gelişmelerin bir sonucu olarak karşımıza çıkan engellilik politikaları, farklı dönemlerdeki genel yaşam koşullarının yanı sıra ekonomik ve sosyal politikaları da yansıtmaktadır. Bununla birlikte, engellilik alanında bireylerin yaşam koşullarını etkileyen; bilgisizlik, ihmal, batıl inanç ve korku gibi birçok özgül durumlar da vardır. Bunlar engelli bireyleri tecrit eden ve gelişimlerine mani olan sosyal faktörlerdir (UN, 1994). Son yıllarda engellilik konusunda çalışan uzmanlar, sosyal bilimler ve sağlık bilimleri alanında çalışan pek çok araştırmacıyla birlikte sosyal ve fiziksel engellerin engellilik üzerindeki rolünü tespit etmiştir (Barnes, 1991; Charlton, 1998). Akbulut (2013)’a göre, toplumun engellileri nasıl algıladığıyla ilgili genel kanı; engellilerin yaşamın birçok alanında diğer bireylerle eşit düzeye gelmesinin önündeki en önemli etkenlerdendir.

1.2. Engelliliğe İlişkin İstatistiklerin Önemi

Birçok ülkede, engelli bireylerin yaşam deneyimleri, ihtiyaçları ve engellilik durumu hakkında oldukça sınırlı ve karşılaştırılabilir olmayan bilgiler toplanmaktadır. Geleneksel olarak engellilik istatistikleri kör, sağır, tekerlekli sandalye kullanıcıları gibi özel gruplarda yer alan insanların sayımından öteye geçmemiştir. Bu nedenle engelliliğin sosyal boyutu göz ardı edilmektedir. Bu çerçevede, fiziksel veya zihinsel engelliliğin sosyal engellilik haline dönüşme sürecine etki eden toplumsal verileri tespit etmek, şüphesiz toplumsal yaşamın bir parçası olan engelli bireylerin toplumla bütünleşme sürecini hızlandıracaktır.

Gelişen ve değişen günümüz koşullarında engelliliğe ilişkin belirli standartlarda toplanan istatistiklere olan ihtiyaç giderek artmaktadır. Geçerli ve

güvenilir verilerden yoksun, kanıta ve bilime dayalı olmayan bir politika, potansiyel olarak maliyetli ve savurgan bir tahminden öteye geçememektedir. Engelli istatistiklerinin, tüm politika geliştirme alanlarında ve politikaların geliştirilmesinden uygulanması aşamasına kadar geçen tüm aşamalarda, etkinin değerlendirilmesi, izlenmesi ve bunların maliyetlerinin analizinde temel rol oynadığı unutulmamalıdır. Buradan hareketle engelliliğe ilişkin istatistiki bilgilerin, toplumu ilgilendiren diğer alanlarda da kullanılabileceğini ve alandaki çalışmalara yol göstereceğini söylemek yanlış olmayacaktır.

Engellilik durumu ve engelliliğe ilişkin yaygınlık tahminleri, engelliliğin nasıl tanımlandığına bağlı olarak değişkenlik göstermektedir. Tıbbi tanımlamayı, işlevselliği ve katılımın önündeki toplumsal engelleri de dikkate alan geniş tanımlamalar, engelli bireylerin yaşam tecrübeleri hakkında bilgi zenginliği sağlamaktadır. Dolayısıyla engellilik istatistikleri; işlev veya yapı bozukluklarından katılımdaki zorluklara, etkinlik sınırlılığında günlük yaşamda maruz kalınan engellere kadar çeşitli bilgiler sunmaktadır (WHO / UNESCAP, 2008: 3).

Engelliliğe ilişkin istatistiki bilgilerin yaş, cinsiyet ve sosyo-ekonomik durum gibi demografik özellikleri de eklenerek geliştirilmesi durumunda, engelliliğin etkisine ilişkin tahminler, bireyden topluma kadar geniş bir yelpazede elde edilebilecektir.

Geçerli ve güvenilir bir şekilde elde edilen ulusal engellilik istatistiklerinin etkili ve uygulanabilir ulusal politikalar geliştirmek için gerekliliği yadsınamaz. Birleşmiş Milletler ve Dünya Sağlık Örgütünün belirttiği bu gerekliliğin temel nedenleri aşağıda sıralanmıştır (WHO / UNESCAP, 2008: 3; UN, 1983):

- Engelli bireylerin onurunu ve haklarını koruyan CRPD, Engelliler için Fırsat Eşitliğinin Sağlanmasına Yönelik Standart Kurallar, BMF ve Biwako Artı Beş belgeleri hedefler doğrultusunda kaydedilecek gelişmelerin değerlendirilmesine ve izlenmesine yönelik sağlam veriler olmadan elde edilen diğer veriler amaca hizmet edemeyecektir.

- Aynı işlev veya yapı bozukluğuna sahip iki birey, belirli etkinlikleri gerçekleştirirken farklı güçlüklerle karşılaşabileceğinden ve buna bağlı olarak farklı müdahaleleri gerektiren farklı ihtiyaçları olabileceğinden, ihtiyaçların tanımlanmasında bireyin işlevsel durumu hakkındaki bilgi büyük önem taşımaktadır.
- İşlevsel duruma ilişkin veriler, engelli bireylerin hukuki ve siyasi alanlarda, eğitimde veya çalışma hayatında kullanacağı destek teknolojilerinin sağlanması gibi bazı sosyal ihtiyaçlarını belirlemede gereklidir.
- Engelli nüfusa ilişkin veriler, engelli bireylere yönelik geliştirilen politika çıktılarını ve kalitesini izlemek için gereklidir. Bu veriler, özellikle ulaşım ve iletişimden dini ve toplumsal yaşama kadar sosyal hayatın tüm alanlarında engelli bireylerin katılımını arttıran politika çıktılarını belirlemeye yardımcı olacaktır.

Yukarıda sayılan nedenler göz önünde bulundurulduğunda geçerli, güvenilir ve eksiksiz engellilik istatistikleri, devlet organları için engelli bireylere yönelik politikaların mali etkilerinin değerlendirilmesi açısından da kullanışlı bir araç olarak karşımıza çıkmaktadır.

Dünya Sağlık Örgütü (WHO – World Health Organization) ve Birleşmiş Milletler Asya ve Pasifik Ekonomik ve Sosyal Komisyonu (ESCAP – Economic and Social Commission for Asia and the Pacific) engelliliğe ilişkin istatistiklerin tespitinde bilimsel, temel ve geçerli kavramsal çatıya olan ihtiyacı vurgulamaktadır (World Health Organisation / World Bank [WHO/WB], 2011; WHO / UNESCAP, 2008). WHO tarafından geliştirilen, “İşlevsellik Engellilik ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (ICF - International Classification of Functioning, Disability, and Health)” bu ihtiyacı karşılamaktadır. WHO ve ESCAP, ICF odaklı yaygın tanımlamayı teşvik ederek engelliliğin ölçülmesi ve engelliliğe ilişkin istatistiklerin geliştirilmesi konusunda paralel çalışma sürdürmektedir. Bu anlamda ICF, engellilik istatistikleri için yeni bir örnek teşkil etmektedir (WHO / UNESCAP, 2008).

İşlevsellik, Engellilik ve Sağlıkın Uluslararası Sınıflandırması işlevselliği; bireyin sağlık durumu, çevresel etmenler ve kişisel etmenler arasındaki etkileşim olarak tanımlamaktadır. “Biyopsiko-sosyal” yaklaşım olarak tanıtılan bu etkileşim, tıbbi ve sosyal model arasında işlerliği mümkün hale getirmektedir (WHO / WB, 2011). Sosyal modelden yararlanan teorik modele göre, ICF sisteminde engellilik “ya hep ya hiç” kavramını yansıtmamaktadır. Dolayısıyla bireyler tıbbi durumlarına göre değil, onların çeşitli etki alanlarındaki işlevselliklerinin detaylı bir şekilde tanımlanması ile engelli olarak sınıflandırılırlar. ICF sınıflandırma sistemi, engelli bireylerin yaşadıkları toplumsal dezavantajları görünür kıldığından, bazı kısıtlılıkların toplumsal etkenlerden kaynaklı olduğu ya da bu etkenlerden etkilendiğini görmemize olanak tanımaktadır (Mont, 2007). Bu çalışmanın kavramsal çerçevelerinden biri olarak benimsenen ICF, engelliliği; bozukluklar, etkinlik sınırlılığı ve katılım kısıtlılığı için şemsiye bir terim olarak kullanılmaktadır. ICF ile ilişkili kavramlar izleyen başlıkta sunulmuştur.

1.3. İşlevsellik, Engellilik ve Sağlıkın Uluslararası Sınıflandırması’na İlişkin Kavramlar

Anahtar terim olan “engellilik” gündelik dilde farklı durumların çeşitliliği anlamındaki kavramın açık bir örneğidir. ICF, tartışmaya açık konulara taraf olarak değil, daha çok kelimelerin farklı şekillerde kullanılmasından kaynaklanan uyumsuzlukları giderip fikir birliğine açık kapı bırakarak terimleri anlaşılır bir şekilde tanımlamakta ve netleştirmektedir (WHO / UNESCAP, 2008: 26). Bu kapsamda, ICF’de kullanılan bazı anahtar terimler için alınmış açıklama notlarının, alanda kullanılan terimler üzerinde uzlaşmaya yardımcı olması açısından faydalı olacağı düşünülmektedir. Ayrıca bu kavramlar izleyen bölümlerde tekrar edeceğinden ve anlaşılır olması açısından, söz konusu kavramlara ilişkin tanımlar açıklamalarıyla birlikte aşağıda verilmektedir (World Health Organization [WHO], 2001: 209-212):

İyilik Hali; “iyi bir yaşam” olarak ifade edilen, fiziksel, zihinsel ve toplumsal yönler de dahil, insan yaşamı ile ilgili alanların tüm evresini kapsayan genel bir

terimdir. Örneğin sağlıkla ilgili alanlar, insan yaşamının tüm evresini oluşturan alanların bir alt grubudur.

Sağlık Durumu ve Sağlık Alanları: Sağlık durumu, ICF’de yer alan bir sağlık alanına ilişkin işlevsellik düzeyidir. Sağlık alanları ise sağlık kavramı içinde yorumlanan yaşam alanlarını belirtmektedir. Sağlık alanları, sağlık sistemlerinin amaçları için öncelikli olarak sorumluluğa sahiptir. ICF, sağlık ve sağlıkla ilgili alanlar arasında sabit bir sınır zorunluluğu koymamaktadır. Örneğin sağlık ve sağlıkla ilgili öğeler, kavramsallaştırılmaya bağlı olarak ICF alanlarına karşılık gelebilen bir kesişim alanı olabilir.

Sağlık Koşulları; hastalık (akut veya süregelen), bozukluk, yaralanma veya travma için kullanılan geniş kapsamlı bir terimdir. Sağlık koşulları aynı zamanda gebelik, yaşlılık, stres, doğuştan gelen anormallik veya genetik meyilli olma gibi durumları da kapsayabilir. Sağlık koşulları, Dünya Sağlık Örgütü’nün “Hastalıkların ve Sağlıkla İlgili Durumların Uluslararası İstatistiki Sınıflandırması (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Conditions, ICD-10)” kullanılarak kodlanmaktadır.

İşlevsellik; vücut işlevleri, vücut yapıları, etkinlikler ve katılım için kullanılan geniş kapsamlı bir terimdir. Birey (sağlık koşullarıyla birlikte) ve bireyin bağlamsal etmenleri (çevresel ve kişisel etmenler) arasındaki etkileşimin olumlu yönlerini belirtmektedir.

Engellilik; işlev veya yapı bozuklukları, etkinlik sınırlılıkları ve katılım kısıtlılıkları için kullanılan geniş kapsamlı bir terimdir. Birey (sağlık koşullarıyla birlikte) ve bireyin bağlamsal etmenleri (çevresel ve kişisel etmenler) arasındaki etkileşimin olumsuz yönlerini belirtmektedir.

Vücut İşlevleri; vücut sistemlerinin, psikolojik işlevler de dahil olmak üzere, fizyolojik işlevleridir. Bu nedenle, zihinsel veya psikolojik işlevler, vücut işlevlerinin altında özetlenmektedir.

Vücut Yapıları; organlar, kollar, bacaklar ve bunların bileşenleri gibi vücut sistemlerine göre sınıflandırılan, vücudun yapısal ve anatomik kısımlarıdır.

İşlev veya Yapı Bozukluğu; vücut yapısı ve fizyolojik işlevlerdeki kayıp veya anormalliktir. Burada anormallik, kesin olarak saptanmış istatistiki normlardan önemli ölçüde sapmayı yahut farklılığı belirtmek için kullanılmaktadır.

Etkinlik; bir görev veya eylemin kişi tarafından yerine getirilmesidir. İşlevselliğin birey boyutunu tanımlamaktadır.

Etkinlik Sınırlılığı; etkinlikleri yerine getirirken kişinin yaşayabileceği zorluklardır. Bir etkinliğin sınırlılığı, etkinliği yerine getirmede nitelik veya nicelik boyutunda ve sağlık sorunu olmayan kişilerden beklenen biçime veya dereceye kıyasla farklılaştığı durumda ortaya çıkmaktadır. Bu fark, çok az dereceden çok ciddi derecelere kadar farklılaşabilmektedir.

Katılım; yaşam alanlarına bireyin dahil olmasıdır. İşlevselliğin toplumsal boyutunu temsil etmektedir.

Katılım Kısıtlılıkları; bireyin yaşam alanlarına dahil olma sürecinde karşılaşılabileceği problemlerdir. Bir kişinin katılım kısıtlılığı olup olmadığına, aynı kültür veya toplumda yaşayan ve engelli olmayan birinden beklenen katılımı karşılaştırma yapılarak karar verilmektedir.

Bağlamsal Etmenler; yaşamının tüm içeriğini oluşturan etmenlerin tamamıdır. Bağlamsal etmenlerin, çevresel etmenler ve kişisel etmenler olmak üzere iki bileşeni bulunmaktadır.

Çevresel Etmenler; ICF'in bir bileşenini oluşturmakta ve insan yaşamının içeriğini oluşturan dış dünyanın tüm yönlerini kapsamaktadır. Aynı şekilde kişinin işlevselliği üzerinde etkisi bulunmaktadır. Çevresel etmenler, doğal çevre ve

çevredeki insan yapımı deęişiklikleri, farklı iliřki ve rollerdeki insanları, tutumlar ve deęerleri, sosyal sistemler ve hizmetleri, politikalar, kurallar ve kanunları içermektedir.

Kişisel Etmenler; bireyle iliřkili yař, cinsiyet, sosyal statü, hayat deneyimi gibi bağlamsal etmenler olup, hâlihazırda ICF’de sınıflandırılmamıştır. Ancak kullanıcıların bunları sınıflandırma uygulamalarına katabilmeleri mümkündür.

Kolaylaştırıcılar; kişinin çevresinde varlıkları veya yoklukları ile işlevsellięi arttıran ve engellilięi azaltan etmenlerdir. Bunlar, erişilebilir bir fiziksel çevre, ilgili yardımcı teknolojinin bulunması ve engellilięe karşı insanların olumlu tutumu olduęu gibi her türlü saęlık koşuluna sahip insanların yaşamın tüm alanlarında katılımlarını artırma amacı güden hizmetler, sistemler ve politikaları da içerir. Bir etmenin bulunmaması da (ayrımcılık ve olumsuz tutumun olmaması gibi) kolaylaştırıcı olabilir. Kolaylaştırıcılar, kişinin kapasite problemine rağmen eylemin gerçek performansını arttırdıkları için, bir işlev veya yapı bozukluęunun ya da etkinlik sınırlılıęının katılım kısıtlılıęına dönüşmesini önleyebilmektedir.

Engeller; kişinin çevresinde varlıklarıyla veya yokluklarıyla işlevsellięi sınırlandıran ve engellilik yaratan etmenlerdir. Bunlar, erişilemeyen bir fiziksel çevre, ilgili yardımcı teknolojinin bulunmaması, engellilięe karşı insanların olumsuz tutumu olduęu gibi, her türlü saęlık koşuluna sahip insanların yaşamın her alanına katılmalarını saęlamak için gereken ama bulunmayan yahut engel olan hizmetler, sistemler ve politikalar gibi yönleri de içermektedir.

Kapasite; niteleyici olarak, kişinin etkinlikler ve katılım listesindeki bir alanda, o anda ulaşabileceęi en yüksek olası işlevsellik düzeyini gösteren bir yapıdır. Kapasite tek tip veya standart bir çevrede ölçülür. Bu nedenle kişinin çevresel olarak uyum saęlamıř yetisini yansıtmaktadır.

Performans; niteleyici olarak, kişilerin mevcut çevrelerinde neler yaptıklarını tanımlayan bir yapıdır. Bu nedenle kişinin yaşam alanına katılım yönünü ortaya çıkarmaktadır.

Yaygın anlayışın ötesinde, bu kavramları açıklayan terminoloji ve tanımların anlaşılması, kullanılması ve diğer dillere tercüme edilmesi oldukça önemlidir. Kavramların genel olarak anlaşılmasının ötesinde, her bir kavramı her dilde en iyi şekilde anlatacak terim üzerinde uzlaşmaya varılması da zorunluluk haline gelmiştir. Pek çok seçenek olmasıyla birlikte alınan kararlar, kabul edilebilirlik ve genel kullanılabilirlik esas alınarak verilmelidir (WHO / UNESCAP, 2008: 26).

BÖLÜM II

ENGELLİLİĞE İLİŞKİN RESMİ VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Kitleye dayalı olayları ve gözlemleri araştırmak üzere çok sayıda birim sayılmakta ve takip edilmektedir. Ülkelerin belirledikleri ekonomik ve sosyal hedeflere ulaşabilmesi için karar alıcılar, olaylar ve gözlemlere dayanan verileri bilimsel yöntemlerle inceleyip elde ettikleri istatistiklerden sonuçlar çıkarmaktadır. Ayrıca bu istatistiki sonuçlara ulaşabilmek için birtakım teknikler kullanmaktadırlar. Elde edilen sonuçlar ise sınıflandırılıp yorumlanmaktadır. Bu sonuçların kalitesini etkileyen en önemli unsur kullanılan veri toplama aracıdır.

Veri toplama sürecinin tasarımı aşamasında başlangıçta iki soruya cevap aranmalıdır. Bunlardan birincisi ne tür bir veri toplama aracının kullanılacağı, diğeri ise hangi ölçüm aracının kullanılacağıdır. Veri toplama araçları en genel anlamda üç grupta incelenmektedir. Bunlar; sayımlar, örnekleme yöntemiyle yapılan araştırmalar ve idari kayıtlardır. Tüm sosyal araştırmalarda olduğu gibi engellilikle ilgili verilerin toplanmasında bu üç araçtan yararlanılmaktadır. Bu bölümde engelli bireylere ilişkin ulusal düzeyde veri toplamada kullanılan araçlar ele alınmıştır.

Engelli bireylere ilişkin veri toplamada kullanılan başlıca araçlar üç grupta incelenmiş olup aşağıda sıralanmıştır:

- Nüfus Sayımları
- Örneklem Araştırmaları
- İdari Kayıtlar

Sayımlar ve örnekleme yöntemiyle yapılan araştırmalar, istatistiki kayıt olup; herhangi bir konuyu aydınlatmak veya bir probleme çözüm getirmek üzere belirli normlar ve yöntemler doğrultusunda yapılan bilimsel çalışmalardır. İdari kayıtlar ise; kamu kurum ve kuruluşlarınca, kitlelerin izlenmesi amacıyla toplanan veri dosyalarıdır. İdari kayıtlar kurumların kendi iş ve işlemlerini yürütmek amacıyla

tutulmaktadır. Ayrıca idari kayıtlar istatistik üretimine uygun olduğu takdirde veri kaynağı olarak da kullanılmaktadır (Türkiye İstatistik Kurumu [TÜİK], 2013a).

Bu araçların her biri, güçlü ve zayıf yönleriyle engelliliğe ilişkin bilgi toplamak ve yaygınlığa ilişkin tahminde bulunmak için kullanılmaktadır. Yaygınlık tahminlerinde en çok başvurulan veri toplama aracı nüfus sayımlarıdır.

2.1. Nüfusbilim (Demografi) ve Nüfus Sayımları

Nüfus belirli bir anda belirli bir bölgede yaşayan tüm bireylerin meydana getirdiği kitleyi belirtir. Nüfus olaylarını inceleyen bilim ise nüfusbilim veya demografi olarak adlandırılır. (Başol, 1984; Serper, 1978).

Nüfusbilim en temel düzeyde, birlikte yaşayan bireylerin oluşturduğu toplulukların nitel ve nicel olarak incelenmesidir. Nüfusbiliminin konusunu nüfus ve yaşamsal olaylar oluşturur. Nüfusbilimi yalnızca aritmetik bir toplam değil, onu oluşturan bireylerin yaş ve cinsiyet yapısı, sosyal ve ekonomik durumlarıyla birlikte değişimlerini de inceleyen bilim dalıdır. Böylece geniş anlamda nüfus, belirli bir bölgede belirli bir anda yaşayan tüm bireylerin oluşturduğu topluluk olarak tanımlanabilir. Bölgenin büyüklüğü önemli değildir. Sınırları belirlenmiş olmak üzere köy, şehir, bölge, ülke veya kıta hatta dünya nüfusundan söz edilebilir (Başar, 2013: 2).

2.1.1. Nüfusbiliminde İstatistiğin Yeri

Nüfusun asıl birimi bireydir. Ancak herhangi bir bireyin özellikleri incelenerek nüfusa ilişkin bilgi sahibi olmak mümkün değildir. Bireyler arasında bazı benzerlikler ve ortak noktalar olmasının yanı sıra birçok farklılıklar da bulunduğundan seçilen herhangi bir fert, geneli her bakımdan temsil edemeyecektir (Gürtan, 1969: 9). Engellilik durumları ve nüfus sağlığı için de durum böyledir. Bir

tek engel durumu belirli bir engel grubu hakkında fikir veremeyeceği gibi bir tek doğum, ölüm veya hastalık hadisesi de mensup olduğu hadiseler grubunun bir temsilcisi olamayacaktır.

Belirli sınırlar içerisindeki bireylerden sistemli bir biçimde toplanan sayısal veriler aracılığıyla nüfusa ilişkin bilgiler elde edilmektedir. Bu bilgiler, bütünlüğü bozmayacak şekilde toplanmalıdır. Diğer bir ifadeyle nüfus büyüklüklerinin, nüfusun ayırt edici özelliklerinin, nüfusa ilişkin sosyo-ekonomik durumların veya değişikliklerin gerçeğe uygun biçimde tespit edilebilmesi için meselenin bütünüyle ele alınması gerekir. Diğer bir yandan biliyoruz ki verilerin toplanması, düzenlenmesi, özetlenmesi ve uygun yöntemlerle çözümlenmesi istatistiğin alanına girmektedir. Bu nedenle bireylere ilişkin verilerin toplanmasına dayanan nüfus sayımlarının analizinde ve toplanan verilerden bir takım bilgilerin tahmin edilmesinde istatistikî metotlar kullanılır.

Bugün nüfusa ait herhangi bir araştırma yapılması gerektiğinde, mutlaka bilinen metodlarla toplanmış verilere başvurulmalıdır. Diğer taraftan bu verilerin düzgün şekilde toplanması bir takım metot bilgisine bağlıdır. Bunlar; kitleleri saymaya, vasıflara ayırmaya ve sınıflamaya, durumları karşılaştırmaya ve bunların sebeplerini öğrenmeye yardımcı istatistikî metotlardır (Cillov, 1960).

İstatistik biliminin nüfus olaylarına uygulanması ve nüfus içindeki hareketliliğin istatistik teknikleri ile yorumlanarak açıklanması, nüfusbilimin ortaya çıkmasında en büyük etken olmuştur. Genel olarak nüfusbilim statik ve dinamik nüfusbilim olmak üzere ikiye ayrılır. Statik nüfusbilimin konusunu, belirli sınırlar içinde yaşayan insanların; belirli bir zaman kesitindeki cinsiyet ve yaş dağılımı, medeni durumu, doğum ve ikametgâh yerleri, anadili, dini, engellilik durumu, okuryazarlığı, eğitim durumu, iktisadi faaliyet durumu gibi çeşitli sosyal ve ekonomik nitelikleri oluşturur. Dinamik nüfusbilimin konusunu ise, belirlenen bir zaman kesitinde, belirli sınırlar içerisinde yaşayan nüfusun, sayı ve nitelik bakımından değişimine yol açan doğum, ölüm, evlenme, boşanma ve göç olayları girer (Başol, 1984; Hoşgör ve Tansel, 2010). Ülkelerin beslenme, eğitim, işgücü,

barınma, giyim, sađlık, kltr, turizm vb. konularda, gereksinimlerinin belirlenip, bunlara ynelik uzun dnemli planlamalar yapması ve nfusu her ynyle ele alması gelecek aısından ok nemlidir. Yoksulluđun azaltılması, sosyal hizmetlere eriřimlerin arttırılması gibi konularda nlemler alınırken nfus yapısının bilinmesi sosyal politikaların izlenmesini kolaylařtıracaktır.

2.1.2. Nfus Sayımları ve Sayım Yntemleri

Gnmzde nfus hakkında fikir sahibi olmak iin kullanılan veri kaynaklarının en nemlisi nfus sayımlarıdır. zellikle yařamsal olaylar olarak adlandırılan dođumlar, lmler ve glere iliřkin nfus kayıt sistemlerinin iyi iřlemediđi az geliřmiř lkelerde, nfusa iliřkin bilgilerin toplanması iin ilk bařvurulan yntem nfus sayımlarıdır (Bařar, 2013: 77). Birleřmiř Milletler (BM) nfus sayımını, “belirli bir zamanda bir lke ya da lkenin iyi tanımlanmıř blgesindeki tm kiřilere iliřkin demografik, ekonomik ve sosyal verilerin; toplanması, deđerlendirilmesi, analiz edilmesi ve yayımlanma srelerinin toplamı” olarak tanımlamıřtır.

Nfus sayımlarında gzlenen birim insandır. Dolayısıyla bireylerin teřhisinde yalnız insanların fiziki durumu veya cinsiyeti dikkate alınmaz. Aynı zamanda sosyal ve kltrel durumları da gz nnde bulundurulur. rneđin birimler; cinsiyetleri, medeni durumları, mesleđi ile birlikte tespit edilir (Cillov, 1960). Nfus sayımlarıyla, belirlenen tarihte lke sınırları ierisinde yerleřim yerlerindeki nfus byklđ belirlenebilir. Ayrıca belirlenen nfusun sosyal ve ekonomik niteliklerine iliřkin bilgiler ve konutlara iliřkin temel bilgiler derlenebilir (Bařar, 2013: 77). Ancak, genel nfus sayımlarıyla elde edilen bilgiler bu kadarla sınırlı deđerildir. Bina ve konutlara iliřkin bilgiler, g, gelir, iřgc, engellilik ve daha birok bilgi nfus sayımlarıyla elde edilmektedir.

Nfus sayımlarının temel birimi bireylerdir. Genellikle bireyler hanehalkları ile iliřkilendirilerek belirlenmektedir. Bu nedenle hanehalkı tanımının iyi yapılmıř

olması gerekir. BM hanehalkı kavramını, bireylerin yiyecek veya diğer gereksinimlerini sağlamak için bireysel veya grup olarak yaşamlarını düzenlemeleri şeklinde tanımlamıştır (United Nations Statistics Division [UNSD], 1984, 2008). Türkiye İstatistik Kurumu ise hanehalkını, “aralarında akrabalık bağı bulunsun ya da bulunmasın aynı konutta veya aynı konutun bir bölümünde yaşayan, temel ihtiyaçlarını birlikte karşılayan, hanehalkı hizmet ve yönetimine iştirak eden bir veya birden fazla kişiden oluşan topluluk” olarak tanımlamıştır (TÜİK, 2013b, 2014a).

Nüfus sayımlarında bazı birimler hanehalkına dahil olmayıp, kurumsal nüfus olarak nitelendirilmektedir. Kurumsal nüfus, “günlük yaşam gereksinimleri, yasal bir düzenlemeye dayalı olarak kurulan özel ya da tüzel kurum/kuruluşlarda kısmen ya da tamamen karşılanan, bireysel karar ve davranışlarında yetkili otoritenin kurallarına kısmen ya da tamamen bağımlı olarak hareket eden, ancak bireysel harcamalarına karar verebilen kişilerin yaşamlarını sürdürdükleri alanlarda yaşayan nüfus” olarak tanımlanmıştır (TÜİK, 2014a).

Nüfus sayımlarında uygulanan yöntemler arasında farklılıklar bulunmakla birlikte genel olarak bu yöntemler üç gruba ayrılır. Birinci yöntem “geleneksel” yöntemdir. Geleneksel yöntemde, sayım memurları haneleri tek tek dolaşarak her bireye ilişkin bilgi toplamaktadırlar. İkinci yöntem, “kayıt esasına dayalı” yöntemdir. Bu yöntemde sayım memurundan yararlanılmadan veya soru kâğıdı posta yoluyla gönderilmeden sayım gerçekleştirilmektedir. Bu sayım yöntemi ikamet, bina, okul, vergi, işyeri ve şirket kayıtlarının kullanımına dayalı gerçekleştirilmektedir. Kayıtlara dayalı yöntemin kullanılması, ülkenin güçlü bir organizasyon yapısının olmasını ve kayıt sistemlerinin gelişmiş olmasını gerektirir. Son olarak üçüncü yöntem ise “karma sayım” yöntemidir. Karma sayım yöntemi, adından da anlaşılacağı gibi ilk iki yöntemin farklı şekillerde birlikte kullanıldığı yöntemdir (Başar, 2013: 80).

2.1.3. Nüfus Sayımlarında Kapsam

Nüfus sayımlarında öncelikle, bir ülkedeki nüfusun nasıl belirleneceğine, yani nüfusun büyüklüğüne ve coğrafi dağılışına etki eden nüfusun kapsamına karar verilmelidir. Bu bakımdan toplam nüfusun tanımı ülkeden ülkeye deęişiklik gösterebilir. Nüfusun kapsamını gösteren iki temel kavram bulunmaktadır. İlki hazır fiili nüfus anlamına gelen “de facto” nüfus ve ikincisi yasal, ikamete dayalı nüfus anlamına gelen “de jure” nüfustur (Başar, 2013).

De facto (hazır veya fiili nüfus), sayım anında hazır bulunan bütün nüfusu kapsamaktadır. Sayım anında ülkede bulunan yabancılar sayıma dâhil edilmekle birlikte sayım günü ikameti sayımı yapılan ülkede olsa dahi ülke dışında olan yurttaşlar sayıma dâhil edilmemektedir (Başar, 2013; Başol,1984; Cillov, 1960).

De jure (ikamet eden veya kanuni nüfus), belirli zamanda daimi ikametgâhla belirlenen bir alanda yaşayan bireyleri kapsamaktadır. Sayım anında bireyler nerde bulunurlarsa bulunsunlar sürekli oturdukları yerdeymiş gibi sayılırlar (Başar, 2013; Cillov, 1960; Gürtan, 1969).

Genel olarak ülkeler, sayım sistemlerini ve sıklığını belirlerken kendi ülke yapısına uygun hareket etmiştir. Avrupa ülkelerinde çoğunlukla “de jure”, Asya ülkelerinde ise “de facto” nüfus tanımı uygulanmaktadır. Amerika Birleşik Devletleri’nde ise de jure tanımı kullanılmakta ve on yılda bir nüfus sayımı yapılmaktadır. Kütüğe dayalı “de jure” nüfus sayımını ilk gerçekleştiren ülke ise Danimarka’dır. Danimarka’da “de jure” sayım sistemi kullanmış olup sayım sıklığı düzensizdir. Aksine İngiltere’de “de facto” sayım sistemi kullanılmakta ve sayım on yılda bir gerçekleştirilmektedir. İngiltere, sayım uygulamasında soru kâğıtlarını adreslere postaladıktan sonra kapı kapı dolaşarak tamamlanan anketleri toplamaktadır (Başar, 2013).

2.1.4. Türkiye’de Nüfus Sayımları

Ülkedeki insan kaynağının her yönüyle değerlendirilerek toplumun gelişme potansiyelinin ortaya çıkarılması ve gelişmişlik hedeflerine yönelik kalkınma planlarının yapılıp politikaların üretilmesi, nüfusun nitelik ve niceliğinin bilinmesi ile mümkündür. Bu bilgiler, Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi (ADNKS) kurulmadan önce ülkemiz için en önemli bilgi kaynağı olan geleneksel nüfus sayımlarından elde edilmiştir.

Belirli bir günde sokağa çıkma yasağı uygulanarak yapılan “de facto” geleneksel nüfus sayımlarında, ülke sınırları içinde bulunan Türk vatandaşları ile yabancılar sayılmış, ülkemizde ikamet eden fakat sayım günü yurt dışında bulunan kişiler ise sayım dışı bırakılmıştır. Sayım günü ülke sınırları içinde bulunan hanehalkının tamamı, hanehalkı teşkil etmeyen yurt, askeri birlik, cezaevi, hastane, otel vb. yerde kalanlar ve göçer nüfus sayılmıştır. Yani sınırlarımız içinde bulunan tüm nüfus kapsanmıştır. Soru kağıdı kullanılarak yüz yüze görüşme yolu ile hanehalkları ve hanehalklarının oturdukları konutlara ilişkin bilgiler ile sayıma dahil olan kişilerin başlıca demografik, sosyal ve ekonomik nitelikleri derlenmiştir (Devlet İstatistik Enstitüsü [DİE], 2001).

Ülkemizde Cumhuriyetin ilanından sonra ilk nüfus sayımı 1927 yılında gerçekleştirilmiştir. Bu tarihten sonra 1935 yılından 1990 yılına kadar her beş yılda bir Genel Nüfus Sayımı yapılmıştır. Ülkemizdeki son geleneksel nüfus sayımı olan 2000 Genel Nüfus Sayımı, 1984 yılında çıkarılan 219 sayılı Devlet İstatistik Enstitüsü Başkanlığının Kuruluş ve Görevleri Hakkındaki Kanun Hükmünde Kararname ile bu Kararnamenin 2 inci maddesinin (d) fıkrasında değişiklik yapılmasına dair 1990 yılında çıkarılan 403 sayılı Kanun Hükmünde Kararnameye göre 22 Ekim 2000 tarihinde uygulanmıştır.

1927’de çeşitli kısıtlılıklardan dolayı sayım hane soru formu üzerinden yapılmıştır. 1935, 1940 ve 1945 sayımlarında daha çok bilgiye ihtiyaç duyulduğundan dolayı bu yıllarda birey soru formuna dönüştürülen soru kağıtları

kullanılmıştır. 1950 sayımında ise BM tavsiyeleri doğrultusunda, il merkezleri ile nüfusu 5000 ve daha fazla olan yerler için ayrı, diğer yerler için ayrı olmak üzere iki farklı soru kağıdı hane soru formu şeklinde uygulanmıştır (Başol, 1984: 42). Ülkemizde 1927 yılından 1990 yılına kadar uygulanan nüfus sayımlarında “klasik veri girişi” yöntemi, 2000 Genel Nüfus Sayımında ise “optik veri girişi” yöntemi kullanılmıştır (DİE, 2001). 1990 yılını izleyen ilk sayımın 2000 yılında yapılmasına karar verilmiştir. Ancak 1990 yılından sonra Türkiye’de iller ve bölgelerarası nüfus hareketlerinin hız kazandığı bir süreç yaşanmış olması, tüm bölgelerin önemli ölçüde göç alması veya vermesi, o yıl yapılacak seçimlerin sağlıklı olacağı ve milletvekili sayılarının o ilin gerçek nüfusu ile ortantısız olacağı kanısına varılmıştır. Bu gelişmelerle birlikte yapılacak bir seçimin alt yapısını hazırlamak amacıyla bir nüfus tespitine gidilmesi uygun bulunmuş ve bu tespit 30 Kasım 1997 tarihinde gerçekleştirilmiştir. Dolayısıyla, 1990 yılına kadar gerçekleştirilen nüfus sayımlarından farklı olarak 1997 nüfus sayımı yalnızca nüfus miktarını tespit etmeyi amaçlamış, nüfusun sosyal ve ekonomik nitelikleri dikkate alınmamıştır. 1997 nüfus sayımı Türkiye’de bir ilki gerçekleştirerek, yerleşim yerlerinin mevcut nüfusunun (de facto) yanında daimi ikamete göre nüfusu (de jure) da belirlemiştir (Işık, 1999).

Ülkemizdeki nüfus sayımları yasal olarak Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) tarafından yapılmaktadır. 2006 yılında çıkarılan “Nüfus Hizmetleri Kanunu” ile yerleşim yerlerine ilişkin nüfus bilgilerinin güncel olarak tutulması ve nüfus hareketlerinin düzenli olarak izlenebilmesi için 2007 yılında ADNKS kurulmuştur. ADNKS ülkemizdeki nüfus sayımlarının da veri kaynağını oluşturmaktadır. Kanun kapsamında, ülke genelindeki tüm adres bilgilerinin tutulduğu Ulusal Adres Veri Tabanı (UAVT) oluşturulmuş, ülkemizde ikamet eden Türkiye Cumhuriyeti vatandaşları ile yabancı uyruklu kişilerin ikamet adresleri belirlenerek ADNKS kurulmuştur. (DİE, 2001; TÜİK, 2011b).

Ülkemizde 2007 yılından beri ADNKS’ye dayalı olarak açıklanan nüfusun büyüklüğüne ve temel niteliklerine ilişkin bilgiler, genel nüfus sayımlarıyla elde edilen işgücü, istihdam, doğurganlık, göç, engellilik gibi nüfusun demografik bilgileriyle bina ve konutlara ilişkin ayrıntılı bilgilerden yoksun kalmıştır. Bu

nedenle ADNKS'den elde edilemeyen; hanehalkı özellikleri, işgücü, istihdam ve işsizlik, göç ve göç nedeni, engellilik ile bina ve konut nitelikleri gibi bilgileri sağlamak amacıyla TÜİK tarafından 2011 Nüfus ve Konut Araştırması (NKA) gerçekleştirilmiştir (TÜİK, 2013a; 2013c). Araştırmanın ilk sonuçları, 31 Ocak 2013 tarihinde haber bülteni ile kamuoyuna duyurulmuştur (TÜİK, 2013ç).

2011 NKA çalışması, hanehalkları ve kurumsal yerler olmak üzere iki aşamalı olarak planlanmıştır. Birinci aşamada, kapsam hatası olmasını engellemek için sırasıyla; “Kurumsal Yerler Adres Kontrolü” ve “Sayım Bölgesi Adres Kontrolü” çalışmaları yürütülmüştür. İkinci aşamada ise, örneğe çıkan hanehalkları ile ülke genelindeki tüm kurumsal yerlerde soru kağıtları kullanılarak yüz yüze görüşme yöntemi uygulanmıştır (TÜİK, 2011b).

Soru kâğıdında aşağıdaki konu başlıkları yer almıştır (TÜİK, 2011b):

- Cinsiyet, Bitirilen Yaş, Uyruk, Doğum Yeri, Hanehalkı Sorumlusuna Yakınlık Derecesi,
- Göç Durumu
- Engellilik (Faaliyetlerde Zorluk Çekme Durumu),
- Eğitim Durumu,
- Medeni Durum,
- İşgücü Durumu,
- Doğurganlık, Bebek Ve Çocuk Ölümü,
- Ölüm.

2.2. Örneklem Araştırmaları

Örneklem araştırmalarının özelliklerine değinmeden önce tamsayım ve örneklem araştırmalarının tanımı yapılacak olursa; tamsayım, kitlede yer alan tüm birimlere ilişkin bilgi derleme yöntemi olarak adlandırılır. Kitleye ilişkin en küçük birim hakkındaki bilgi tamsayım ile verilir. Ancak, kitlenin çok büyük olması, kitleye ilişkin değişimin çok hızlı gerçekleşmesi, zaman ve maddi olanakların çok

kısıtlı olması durumunda tamsayım yönteminin uygulanması zorlaşmaktadır. Uygun örnekleme yöntemi ile kitledeki tüm birimlerin özelliklerini temsil edecek belirli sayıdaki birimden derlenen bilgiler ile kitleye ilişkin tahminler elde edilmesine ise örnekleme araştırmaları denir. Tamsayımın zorunlu olmadığı durumlarda veya belirlenen konuda en küçük birim hakkında veri derlenmesine ihtiyaç duyulmaması durumunda örnekleme araştırmaları ile veri derlenmesi yoluna gidilir (TÜİK, 2013a).

2.2.1. Tamsayım ve Örnekleme Araştırmalarına İlişkin Temel Kavramlar

Araştırma yapılacak kitle hakkında bilgi derlemek için başvurulabilecek ilk ve en basit yöntem, o kitleyi oluşturan tüm birimler üzerinde araştırma konusuyla ilgili bilgi derlemek, yani tamsayım yapmaktır. Önceden belirtildiği üzere tamsayım yöntemi, kitlede yer alan tüm birimlere ilişkin bilgi derlenmesi anlamına gelmektedir. “Kitle” ise; üzerinde araştırma yapılan, belirli bir tanıma uyan aynı cinsten birimlerin (insanlar, nesnelere, olaylar, kayıtlar) meydana getirdiği topluluktur. Araştırmalarda birimlerin ilgilenilen özelliklerine ise değişken adı verilmektedir. Bu özellikler kitledeki farklı birimlerde farklı değerler almaktadır (Özmen, 1999). Örneğin, Türkiye nüfusunu kitle olarak kabul ettiğimizde, nüfus içindeki bireylerin aynı bölge ya da sınırlar içerisinde yaşamaları ortak özelliklerindedir. Buna karşılık bu bireylerin cinsiyet, yaş, boy, kilo, göz rengi vb. gibi farklı özellikler taşıdıkları bilinmektedir.

Nüfus sayımı, tamsayım için tipik bir örnek teşkil etmektedir. Eğer ilgilenilen kitle dağınık ise tüm birimlerin değişken değerlerinin ölçülmesi olanaksız hale gelebilir (Kılıçkaplan, 2012). Bu nedenle bireylerin fiziki yapısı, davranışları ve diğer birçok nitelikleri tüm nüfusu temsil edecek durumda değildir. Bu durumda kitleye ait parametreler* istatistikî yöntemlerle tahmin edilebilmektedir.

Tamsayımı gerçekleştirmenin maliyeti ve harcanacak süre verilecek kararın getirisine göre yüksek çıkabilir veya geniş kitleye belirli bir zaman içinde ulaşmak

* Kitleler parametre adı verilen belirleyici ölçütlerle tanımlanmaktadır.

için asgari niteliklere sahip personel yetersiz kalabilir. (Çilingirtürk, 2011) Bu durumda kitleyi temsil etmek üzere seçilen belirli sayıda birimden değişken değerlerinin saptanması tercih edilecektir. Örneklem araştırmalarında kullanılan bu işleme “örnekleme”, bu işlem için seçilecek belirli sayıdaki birimin oluşturduğu guruba da “örnek” veya “örneklem” adı verilmektedir.

2.2.2. Örneklem Seçimi

Bilimsel araştırmalarda, belirli bir kitle hakkında bilgiler genellikle örneklem araştırmaları ile elde edilmektedir. Araştırmada seçilecek örneklemin kitleyi temsil etmesi çok önemlidir. Örneğin Türkiye genelinde okul çağındaki çocukların sağlık durumlarını araştırıyorsak sadece okula giden çocuklardan örneklem seçmişsek, elde edilen sonuçlar kitleyi yeterince temsil edemeyecektir. Bu yüzden araştırmanın kapsamının iyi tanımlanması örnek seçiminde önemli rol oynamaktadır.

Örneklem araştırmaları nüfus sayımlarından oldukça ucuz olsa da, örneklem büyüklüğü ve seçimi verinin kalitesini etkilemektedir. Ayrıca küçük ölçekli örneklem büyüklüğü, örneklem araştırmalarının çok küçük coğrafi bölgeler için detaylı bilgi sağlayamayacağı anlamına gelmektedir. Küçük coğrafi alanlarla ilgili bir veriye ihtiyaç duyulduğunda nüfus sayımlarıyla veya idari kayıtlarla veri toplama yöntemi veya ileri veri modelleme teknikleri daha kullanışlı bir seçenek haline gelmektedir (WHO/UNESCAP, 2008: 37-39).

2.2.3. Örneklem Araştırmalarında Kapsam

Örneklem araştırmalarında hedef kitle, bilgisi istenen ve tahminine ihtiyaç duyulan unsurların tamamıdır. Hedef kitlenin tanımı yapılırken, araştırmanın birimi, zaman ve mekân cinsinden tanımlanmalıdır. Araştırmanın hangi konuda, hangi amaçla, nerede, ne zaman ve kimlerle yapılacağı sorularının yanıtı, o araştırmanın kapsamını oluşturur (TÜİK, 2014b). Örneğin; TÜİK tarafından gerçekleştirilen 2011

Nüfus ve Konut Araştırmasının kapsamı ülkemizde ikamet eden Türkiye Cumhuriyeti vatandaşları ile yabancı uyruklu kişilerdir. Ancak, altı aydan kısa süreli ülkemizde bulunan/bulunacak olan yabancı uyruklu kişiler ile araştırma süresince geçici olarak ülkemizde bulunan (örneğin yurt dışında ikamet edip, tatilini Türkiye’de geçiren) Türkiye Cumhuriyeti vatandaşları kapsam dışı tutulmuştur (TÜİK, 2011b). Doğru tahminler elde etmek için araştırma kapsamının belirlenmesine özen gösterilmelidir. Özellikle engellilik, yaşlılık veya sağlık gibi konuların yer alacağı araştırmalarda yapılan kapsam hataları tahminleri etkilemektedir.

Genellikle araştırmalarda, kitlenin ne kadar eksik kapsandığına ilişkin somut bilgilere ulaşmak mümkün değildir. Ayrıca araştırma amaçları içinde bu tür eksikliklerin tanımlanması da zordur. Örneğin pek çok anket çalışmasında kurumsal nüfus kapsam dışı bırakılmaktadır (DİE, 1999).

2.2.4. Çeşitli Örneklem Yöntemleri

Örneklem araştırmaları engelli bireylere ilişkin veri toplamada iyi bir yöntemdir. Örneklem araştırmalarında, ülkedeki tüm bireyler veya hanelerin sayıma dahil edildiği nüfus sayımlarından farklı olarak ilgilenilen nüfusu temsil eden çeşitli örneklem seçim yöntemleri kullanılmaktadır.

Günümüzde fizik, kimya, biyoloji dallarında, çeşitli mühendislik dallarında, tıp, ecza gibi sağlık bilimlerinde ve sosyal bilimlerde yapılan pek çok araştırmada kamuoyu yoklamalarında ve pazarlama araştırmalarında örneklem yöntemlerinden yararlanılmaktadır.

Temelde iki tür örneklem yöntemi vardır. Biri “Olasılı Örneklem”, diğeri ise “Olasılı Olmayan Örneklem”dir. Olasılı örneklem her bir birimin bilinen olasılıkla çekildiği örneklem sürecidir. Bunlardan en temel olanları “basit Tesadüfi

Örnekleme”, “Tabakalı Tesadüfi Örnekleme”, “Sistemantik Örnekleme” ve “Basit Küme Örnekleme”dir (Yamane, 2001: 3).

2.2.4.1.Olasılı Örnekleme Yöntemleri

Belirli bir olasılığa dayalı olarak örneklem seçiminin yapıldığı en temel örnekleme yöntemi “Basit Tesadüfi Örnekleme”dir. Basit tesadüfi örnekleme yöntemi, kitledeki her bir örnekleme biriminin eşit seçilme şansına sahip olduğu örnekleme yöntemidir. Bu tekniğin uygulanmasında, kitledeki birimler arasından bütünü temsil edecek örneklem tesadüfi olarak seçilir (Çilingirtürk, 2011: 25; Yamane, 2001: 75-76).

Bir diğer olasılı örnekleme yöntemi “Tabakalı Tesadüfi Örnekleme” yöntemidir. Kitledeki her bir birimin sadece bir tabakaya ait olması ve hiçbir birimin açıkta kalmaması şartı ile tabaka olarak adlandırılan homojen alt kitleler elde edilir ve her tabakaya basit tesadüfi örnekleme uygulanırsa, bu şekilde gerçekleştirilen örnekleme yöntemi tabakalı tesadüfi örnekleme yöntemi olarak adlandırılır (Akdeniz, 2004: 271; Çilingirtürk, 2011: 25).

Kitledeki birim sayısının çok olduğu durumlarda, her bir birimi numaralandırıp tesadüfi olarak örneğe seçmek yüklü bir çalışma gerektirebilir. Böyle durumlarda kitledeki birim sayısının, bu kitleden seçilecek örneklem sayısına oranından elde edilecek tamsayı değeri kadar kitle aralıklara bölünür ve her bir aralıktan aynı sıra numarası örneğe çekilir. Bu yöntem ise “Sistemantik Örnekleme” yöntemi olarak adlandırılır. (Çilingirtürk, 2011: 26; Yamane, 2001: 195-197).

Örneğe seçilecek birimler yerine, küme adı verilen grupların tesadüfi olarak seçildikleri örnekleme yöntemi ise “Küme Örnekleme”dir (Atan, 2012: 46). Küme örnekleme örnekleme yönteminin asıl birimler yerine mensup oldukları kümeler arasından yapıldığı örnekleme yöntemidir. Örneklemin seçileceği kitlenin yapısı doğal olarak kümelere ayrılmıştır. Küme örnekleme birkaç aşama şeklinde gerçekleştirilebilir.

Örneğin Türkiye'nin bölgeleri arasından birkaçının seçimi, daha sonra illerin bazılarının ve bunların arasından sırasıyla ilçelerin, mahallelerin, caddelerin ve kapı numaralarının seçilmesi şeklinde geniş çaplı olabilmektedir (Çilingirtürk, 2011: 25).

2.2.4.2. Olasılı Olmayan Örnekleme Yöntemleri

Olasılı olmayan örnekleme yönteminde, olasılıklar birimlere objektif şekilde tayin edilemez (Yamane, 2001: 3). Yaygın şekilde kullanılan olasılı olmayan örnekleme yöntemleri; keyfi örnekleme, kota örnekleme ve posta anketidir.

Keyfi örnekleme, uzman birisinin kendi yargısıyla kitleyi temsil edecek örneği seçtiği yöntemdir. Kota örnekleme, keyfi örneklemenin değişik bir biçimidir. Bu yöntemde araştırmacının belirlediği kriterler üzerinden seçimler yapılır. Posta yoluyla anket örnekleme ise düşük maliyetli ve kolay uygulanabilir olması sebebiyle yaygın olarak kullanılmaktadır (Yamane, 2001: 4).

2.2.5. Örnekleme Hatası

Kitleye ilişkin parametrelerin değeri ile bu kitleden seçilen bir örnekten hesaplanan tahmin değeri arasındaki farka “Örnekleme Hatası” denir (Atan, 2012; Yamane, 2001). Örnekleme hatasının kabul edilebilir bir seviyede olduğu istatistik üretimini gerektiren örneklem büyüklüğünü belirlemek tecrübeli metod araştırmacısının işidir.

Araştırmada, örnekleme hatasına etki edecek farklı örnekleme yöntemleri tercih edilebilir. Örnekleme hatalarının giderilebilmesi için nüfusu birbirinden bağımsız alt gruplara bölen, tabakalı örnekleme yöntemi seçilmelidir. Bazı durumlarda nüfusu tabakalara ayırmak mümkün olmayabilir. Bu durumlarda iki aşamalı örnekleme yöntemi kullanılabilir (TÜİK, 2011a). 2013 yılı Hanehalkı Bilişim Teknolojileri Kullanımı Araştırmasının örnekleme yöntemi iki aşamalı

tabakalı küme örneklemesidir. Birinci aşamada ortalama 100 haneden oluşan kümeler büyüklüğüyle orantılı olasılıklı olarak örneğe seçilmiş, ikinci aşamada ise örneğe seçilen kümelerden sistematik seçim yöntemi kullanılarak örnek adresler belirlenmiştir (TÜİK, 2012). Böylece kullanılan örnekleme yöntemi örnekleme hatasını asgari düzeyde tutmaya yardımcı olacaktır.

2.2.6. Araştırmalarda Anket ile Veri Toplama

Anket katılımcılara önceden belirlenen sırada bir dizi sorunun sorulduğu bir veri toplama tekniği şeklinde tanımlanabilir (Arslantürk, 2012).

Araştırmalarda sıklıkla kullanılan anket aracılığıyla, bireyler hakkında olgusal veriler ile görüş ve değerlendirmelerden oluşan yargısal veriler toplanabilir (Arseven, 2004). Yaygınlık tahminlerinde, kişisel yorum gerektirmeyen, olgulara dayalı sayısal verilere ulaşmayı amaçlayan nicel araştırmalar kullanılmaktadır.

Nicel araştırmalarda kullanılan anket ile veri toplama teknikleri genel olarak dört grupta ele alınabilir.

- Yüz yüze görüşme yöntemiyle
- Posta yolu ile
- Telefon görüşmesi ile
- Bilgisayar destekli

Yüz yüze görüşmede, araştırmacılar görüşmelerini basılı bir soru formu yardımıyla cevaplayıcıyla yüz yüze gerçekleştirir. Klasik ya da geleneksel veri toplama tekniği olarak da bilinmektedir. Yüz yüze görüşme yöntemi posta veya telefonla yapılan anketlere göre daha pahalı olan bir yöntemdir (DİE, 1999). Yüz yüze görüşme yönteminde anketi, mülakat anında taşınabilir bilgisayara işlenerek de gerçekleştirilebilir. Bu şekilde gerçekleştirilen yüz yüze görüşme tekniği “bilgisayar destekli kişisel görüşme (Computer Assisted Personal Interview – CAPI)” adını alır.

Bu teknik ile veriler alandan daha kısa sürede ve büyük oranda düzeltilmiş olarak toplanır. Soru formunun yüz yüze görüşme yöntemiyle yapıldığı ve taşınabilir bilgisayarla veri girişinin anında sağlandığı bu yöntem ulusal arařtırmalarda sıklıkla kullanılmaktadır (TÜİK, 2014c).

Posta yoluyla anket, soru kâğıtlarının, cevaplayıcıya posta aracılığıyla ulařtırılarak yapılan veri derleme tekniğidir. Bu teknikle yeterli cevaplama yüzdesine ulařabilmek için titiz bir hazırlık ve uygulama süreci gerekmektedir. Güvenilir adres çerçevesinin bulunduđu, soruların tam ve doğru olarak doldurulacađının düşünöldüđu, sonuçların kısa sürede alınmasının gerekmediđi durumlarda ve kısıtlı bütçeli arařtırmalar için en uygun tekniktir. Bu tekniğın en önemli özelliđi arařtırma için bir anketörün olmamasıdır. Soru kâğıdında yer alacak sorular, örnekleme oluřturan birimlerin hepsinin anlayabileceđi ve aynı düzeyde algılayabileceđi sözcük ve kavramlardan oluřmalıdır. Posta yoluyla yapılan anketler görelilik olarak daha düşük maliyete sahiptir (TÜİK, 2013ç).

Telefon görüşmesi tekniğinde ise, cevaplayıcılarla telefon aracılığıyla iletişim kurularak sorulan sorulara alınan yanıtlar soru kâğıdına işlenir. Özellikle hedef kitlenin anket konusuna yabancı olmadığı durumlarda oldukça avantajlıdır. Ancak anketin zamanlaması, uygulanacak anketin uzun olmaması ve telefona sahip olma oranı gibi durumlar dikkate alınmalıdır (DİE, 1999; TÜİK, 2013ç). Telefon görüşmesinin bilgisayar destekli yapıldığı tekniđe “bilgisayar destekli telefonla görüşme (Computer Assisted Telephone Interview – CATI)” adı verilir. Bu teknikte anketör tarafından bilgisayarda yer alan kısıtlı sayıdaki sorular, telefon aracılığıyla sorulur ve alınan cevaplar doğrudan bilgisayar aktarılır (TÜİK, 2014c).

Günümüzde bazı büyük çaplı ulusal arařtırmalar internet üzerinden de gerçekleştirilmeye başlamıştır. Yazılım paketi kullanarak oluřturulan soru formu cevaplayıcıya ulařtırılmaktadır. Bu sayede veriler daha hızlı toplanmakta ve analiz aşamasında veri girişine gerek duyulmamaktadır (TÜİK, 2014c). Örneğın, Avustralya İstatistik Ofisi, nüfus sayımını 2011 yılında internet yoluyla gerçekleřtirmiştir. Sayımda tahmini olarak Avusturaya’daki hanelerin %40’ına

ulaşmıştır. Araştırmada engelliliğe ilişkin genel kapsamda üç soru yöneltilmiştir. İnternet üzerinden gerçekleşen bu sayım, Dünya Çapındaki Ağ Birliği (W3C) tarafından kabul görmüş erişilebilirlik standartları çerçevesinde tasarlanmıştır (Australian Bureau of Statistics [ABS], 2013).

2.2.7. Anket Uygulanacak Örnek Seçim Birimi

Ele alınması gereken diğer bir konu ise, hangi veri toplama aracı kullanılırsa kullanılsın örneğe alınacak seçim biriminin ne olacağına karar verilmesidir. Eğer seçim birimi birey ise, o zaman birey aynı zamanda anket uygulanacak ölçüm birimi olacaktır. Eğer seçim birimi hanehalkı gibi bir topluluk ise o zaman ölçüm birimi hanehalkının kendisi mi olduğu yoksa hanehalkı içerisinde belirlenen bir kriteri karşılayan bazı bireyler mi olduğu konusunda bir karar verilmesi gerekir (WHO/UNESCAP, 2008). Bu kararlar kısmen ne tür bir veriye ihtiyaç duyulduğuyla yakından alakalıdır. Örneğin verinin, engelli bireylerin özellikleri için mi toplanacağı yoksa engelli bireyleri kapsayan hanehalkı sayısının tahmini için mi gerekli olduğu sorusuna yanıt aranmalıdır.

Anket çalışmalarında önem taşıyan bir diğer husus ise uygulanabilirlik ve verimlilik konularıdır. Seçim birimi olarak hanehalkının seçilmesiyle, tüm anketin veya mülakatın hanehalkının tek bir üyesine uygulandığı durumda bile verimli bir şekilde bilgi toplanabilmektedir (WHO/UNESCAP, 2008). Ne var ki seçim birimi olarak hanehalkı seçilmişse sonuçlar açısından temkinli olmakta yarar vardır. Böyle bir durumda anket ölçümüne, bakım kurumları, huzurevleri ve hapisaneler gibi kurumların dahil edilemeyeceği göz önünde bulundurulmalıdır.

2.3. İdari Kayıtlar

İdari kayıtlar en genel anlamda kurum ve kuruluşların gerek mevzuat çerçevesinde tutmakla zorunlu oldukları, gerekse kurumsal hizmetlerin

yürütülmesinde ihtiyaç duydukları konularda kişi, işletme veya olay bazında düzenlenen rapor, belge vb. dokümanlardır (TÜİK, 2013a). Bu dokümanlardaki kayıtlı bilgiler kodlanır ve veriler toplanarak düzenleme işleminden geçirilirse idari kayıtlar istatistiki bilgi sunmaktadır. Başka bir ifadeyle devlete ait bilgilerin, idari kayıtların ve dokümanların karar mercine kullanışlı istatistiki bilgi sağlayabilmesi için dokümanların ve kayıtların birtakım aşamalardan geçmesi gerekir. Kayıtlara dayalı bilgilerin öncelikle istatistiki olarak sınıflandırılması ve bunlara numaralar tayin edilerek bilgisayar ortamına aktarılması sağlanmalıdır. Daha sonra bilgisayara aktarılan bu kodlamaların doğruluğunun denetlenmesi gerekir (United Nations Statistical Institute for Asia and Pacific [UNSIAP], 2000).

İdari kayıtlardan elde edilen veriler genellikle ilgilenilen kitleye ilişkin bilgi üretmede kullanılır. Kurumlar tarafından oluşturulan idari kayıtlar amaçlarına göre farklı gruplara ayrılmaktadır. Örneğin doğum, ölüm, evlenme, boşanma gibi hayati olaylara ilişkin kayıtlarla işyerinin kurulması, kapanması, faaliyet değiştirmesi gibi işyeri ile ilgili kayıtlar kaydedilmesi yasal olarak zorunlu tutulmaktadır. Bunun yanı sıra sosyal haklar ve yükümlülükleri icra edebilmek için vergi, sağlık sigortası, emeklilik maaşları, işsizlik sigortası gibi kayıtlar veya endüstri alanında idari olarak yapılan düzenlemelerin ulaştığı noktayı belirlemek amacıyla ulaştırma, bankacılık gibi kayıtlar da tutulmaktadır (TÜİK, 2013a).

2.3.1. İdari Kayıtların Özellikleri

İdari kayıtlar ve derlemeler birtakım hizmetlerin veya programların normal işleyişinin bir parçası olarak toplanan verilerden oluşmaktadır. Bunun bir örneği hizmetlere ilişkin başvuru formlarında bulunan bilgilerdir. Bu derlemeler sağlanan hizmetlerin detaylarıyla birlikte engellilik hizmetlerine erişim sağlayan bireylerin özellikleri hakkında da faydalı bilgiler sağlamaktadır. Nüfus kayıt sistemi, doğum kayıt sistemi, sosyal güvenlik sistemi, iş kazası ve meslek hastalığına ilişkin kayıtlar ve diğer kayıtlar engellilik bilgisinin istatistiki açıdan değerlendirilmesini faydalı hale getirecek potansiyele sahiptir (UNSIAP, 2000).

İdari kayıt verilerinin kullanılmasının birçok üstün yönü vardır. İdari kayıtlar, veri derleme aşamasındaki maliyeti ve cevaplayıcıya gelecek yükü azaltır. Araştırmanın birçok aşaması ilgili idari kurum tarafından gerçekleştirildiğinden araştırma yapacak kurumun işini kolaylaştırmaktadır (TÜİK, 2011ç).

Ancak veriler idari amaçlar için derlendiğinden dolayı istatistiki çalışmaların yapılmasına her zaman uygun olmayabilir. Kapsam garantisi olmadığından ve çift saymayı da aynı şekilde içerme eğiliminde olduğundan idari kayıtlar, engelliliğe ilişkin yaygınlığın tam bir ölçüsünü veremezler. İdari kayıtların niteliği idari sistemin niteliği ile yakından ilişkilidir. Özellikle engelli bireylerle ilgili kayıtların ne kadar iyi muhafaza edildiği ve kavramların ilgili engellilik kavramlarıyla ne kadar yakından örtüştüğü idari kaydın niteliğini doğrudan etkilemektedir (WHO/UNESCAP, 2008: 40-42).

2.3.2. İdari Kayıt Verilerinin İstatistiki Amaçla Kullanımı

Yaşamsal, sosyal ve ekonomik durumlara ilişkin istatistiki verilere olan talep her geçen gün artmaktadır. Artan bilgi taleplerinin giderilmesi konusunda araştırmalara alternatif olan mevcut idari kayıtların istatistiki veri kaynağı olarak kullanılması ön plana çıkmaktadır. Örneğin Finlandiya’da idari kayıtlarla tutulan sağlık ve sosyal hizmetler alanındaki belediye faaliyetleri ve maliyetleri hakkında bilgiler her sene “Belediye Faaliyetleri ve Maliyet İstatistikleri” adı altında raporlaştırılmaktadır (International Labour Organization [ILO], 2004).

İdari kayıtlar belirli özellikleri olan bireylerin kayıtlarının tutulduğu bir veri tabanıdır ve bu bireylere yönelik hizmetleri yönetmenin bir parçasını oluşturur. İdari kayıtlar anlık olarak veya zaman içerisinde işlenen kayda ilişkin anketle düzenli olarak güncellenebilir (WHO/UNESCAP, 2008: 40-42). İdari kayıt verileri en yaygın biçimde doğrudan istatistik üretmede kullanılır. Genellikle kayıt dosyasında yer alan birimlerin niteliklerine göre sayısal bilgileri çapraz tablolar şeklinde sunulur. Zira idari kayıt bilgileri hâlihazırda mevcut olduğundan, veri derleme konusunda ek bir

maliyet ve yanıtlayıcıya da ek yük getirmemektedir. Bunun dışında idari kayıtlar, sayım ya da arařtırmalarda kullanılacak çerçevenin yaratılması, mevcut çerçevenin tamamlanması ya da güncellenmesi amacıyla kullanılmaktadır. İdari kayıt verileri örneklem arařtırmalarının tasarımı ve örneklem büyüklüğünün geliştirilmesinde de kullanılabilir (TÜİK, 2013a).

2.3.3. İdari Kayıt Verilerinin Kullanılmasında Dikkat Edilecek Hususlar

İdari kayıt verileri, idari amaçlarla oluşturulduklarında istenilen kalitede istatistiki bilgi üretilmesine uygun olmayabilir. Bu nedenle, idari kayıt verilerinin istatistiki amaçla kullanılmasına başlanmadan önce bu verilerin istatistiki amaçlarda ve istatistiki kalitede kullanıma uygunluğu arařtırılmalıdır.

TÜİK (2011ç), idari kayıt verilerinin kullanılması için birtakım öneriler sunmuş olup aşağıda sıralanmıştır:

- İdari kayıt sisteminin yeniden tasarımı için kurumların birlikte çalışması gerekmektedir.
- İdari kayıt verilerinin devamlılığı sağlanmalıdır.
- İdari kayıtların istatistiki bilgi üretimine uygun olup olmadığı arařtırılmalıdır.
- İdari verilerin kalitesine ve yapısına ilişkin rapor hazırlanmalıdır.
- İdari kayıt verilerinin kalitesi, periyodik veya sürekli olarak denetlenmelidir.
- Benzer idari kayıtlar arasında bağlantıların kurulması ve uygun bağlantı yönteminin seçilmesi gerekir.
- Birden fazla idari kayıttan bağlantılı olarak veri derleniyorsa; bunların tanımları, kavramları, referans tarihleri, veri kaliteleri arasındaki farklılıklar giderilmelidir.

BÖLÜM III

ULUSLARARASI ALANDA ENGELLİLİK İSTATİSTİKLERİNE YÖNELİK ÇALIŞMALAR

İstatistiklere dayalı etkili politikalar üretmede doğru ölçümler geliştirmek çok önemlidir. Engelliliğe ilişkin geliştirilecek doğru ölçümler, bu konuda yapılacak çalışmalara ve politika üretiminde yol gösterici olacaktır. Engellilik alanında istatistiklerin üretilmesi ve derlenmesine rehberlik edecek uluslararası standartların olması, mevcut istatistiki bilgilerin niteliğini ve bütünlüğünü ulusal politika ve programların gereksinimlerini karşılayacak seviyelere çıkaracaktır.

Engellilik ölçümlerindeki tutarsızlıklar nedeniyle uluslararası alanda derlenen engellilik istatistikleri arasında büyük farklılıklar gözlenmektedir. Engelli bireyler; eğitim, iş ve sosyal içerme alanlarında birtakım dezavantajlarla sonuçlanan şekilde ayrımcılığa uğramaktadır (Elwan, 1999; Altman ve Berstein, 2008). Bu nedenle risk altındaki nüfus belirlenerek ayrımcılık düzeyinin doğru bir şekilde izlenmesi ve analiz edilmesi oldukça önemlidir.

Birleşmiş Milletler bünyesinde kurulan uluslararası ve bölgesel girişimler risk altındaki nüfusun doğru bir şekilde nasıl ölçüleceği ile ilgili çalışmalarını yürütmektedir. Washington Grubu ve Birleşmiş Milletler Asya ve Pasifik Ekonomik ve Sosyal Komisyonu küresel erişime sahip olan başlıca girişimlerdir. Bu girişimler, çalışmalarında sadece ötekileştirilmiş engellileri değil etkinliklerinde güçlük çeken tüm bireyleri göz önünde bulundurmaktadır. Bu girişimler standart ve karşılaştırılabilir engellilik istatistiklerinin elde edilmesi için çalışmalarında Dünya Sağlık Örgütü (WHO)'nün "İşlevsellik, Engellilik ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması" sistemini temel almaktadır. ICF, araştırmalar ve nüfus sayımlarında tanımlanması ve ölçülmesi zor bir kavram olan engelliliğin, ölçülebilir bir hale getirilmesi için bir çerçeve sağlamaktadır. Dünya Engellilik Raporu (WHO/WB, 2011) engellilik konusunda verilerin kullanılabilirliği ve kalitesinin artırılması için ICF'in çerçeve olarak benimsenmesini önermektedir.

3.1. Dünya Sağlık Örgütü'nün Engellilik Değerlendirme Sistemi

Uluslararası düzeyde standart ve karşılaştırılabilir engellilik verilerinin elde edilmesine yönelik çalışmalar, WHO tarafından geliştirilen sınıflandırma sistemi ile önemli aşamalar kaydetmiştir. Bu sınıflandırma sistemi ilk kez 1980 yılında "International Classification Impairment, Disability and Handicap (ICIDH-1)" adıyla geliştirilmiş, daha sonra birtakım düzenlemelerden geçerek 2001 yılında "International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)" olarak yayınlanmıştır (WHO, 2001).

İşlevsellik, Engellilik ve Sağlıkın Uluslararası Sınıflandırması (ICF), birçok açıdan sağlığın uygulanmasında WHO tarafından geliştirilmiş "Dünya Sağlık Örgütü Uluslararası Sınıflandırma Ailesi (WHO Family of International Classification: WHO-FIC)"nin bir üyesi olarak karşımıza çıkmaktadır. Sınıflandırma sistemi olarak ICF, ülkeler arasında ve ülke içindeki sektörler arasında ortak bir dil sağlamayı garanti altına almaktadır (WHO, 2001: 3). Bu kapsamda ICF, çeşitli disiplinlere ve farklı sektörlerle hizmet etmek amacıyla tasarlanmış kapsamlı bir sınıflandırmadır. ICF'in belli başlı amaçları aşağıda sıralanmaktadır (WHO, 2001: 5):

- Sağlık ve sağlıkla ilgili durumların, sonuçların ve belirleyicilerin anlaşılması ve araştırılması için bilimsel bir temel oluşturmak,
- Sağlık çalışanları, araştırmacılar, siyasetçiler ve engelli bireyler de dahil olmak üzere toplumda farklı kullanıcılar arasındaki iletişimi arttırmak amacıyla sağlık ve sağlığa ilişkin durumlar için ortak bir dil oluşturmak,
- Ülkeler, sağlıkla ilgili disiplinler, hizmetler ve zaman içinde gözlenen verilerin karşılaştırılmasına olanak sağlamak,
- Sağlıkla ilgili bilgi sistemleri için düzenli kodlamalar tasarlamak.

Burdan hareketle sınıflandırma sistemi olarak ICF'in genel amacı; sağlık ve sağlıkla ilgili durumların tanımlanması için ortak ve standart bir dil ile çerçeve oluşturmaktır. Bu sınıflandırma biçimi, her birey için herhangi bir sağlık koşulunda farklı alanları (fizyolojik işlev, anatomik yapı, yaşam alanları gibi) sistematik biçimde gruplandırmaktadır. Dolayısıyla, ICF sağlıkla ilgili geniş bir içerik oluşturmakta, sağlıkla ilgisi olmayan durumları kapsamamaktadır. Örneğin, bir birey sosyal ve ekonomik durumu nedeniyle bulunduğu çevrede katılım kısıtlılığı yaşayabilir. Ancak bu ve buna benzer durumlar ICF'de sağlıkla ilgili katılım kısıtlılıklarında sınıflandırılmamıştır (WHO, 2001: 3,7).

3.1.1. İşlevsellik, Engellilik ve Sağlıkın Uluslararası Sınıflandırması'nın Özellikleri

İşlevsellik, Engellilik ve Sağlıkın Uluslararası Sınıflandırması (ICF), “Dünya Sağlık Örgütü Uluslararası Sınıflandırma Ailesi (WHO-FIC)’nin diğer bir üyesi olan “Hastalıkların ve Sağlıkla İlgili Durumların Uluslararası İstatistik Sınıflandırması (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Conditions, ICD-10)” ile birlikte sağlık ve engellilik istatistiklerinin temel yapı taşlarını oluşturmaktadır. WHO'nun uluslararası sınıflandırmasında sağlık koşulları, etiyolojik* çerçeve sunan ICD-10 içinde sınıflandırılmıştır (WHO, 2010). Bu iki sınıflandırma sistemi ICD-10 ve ICF, birbirlerini tamamlayıcı nitelikte olup her iki sınıflandırma sistemi de vücut sistemleri ile başlamaktadır. WHO'nun uluslararası sınıflandırma ailesine ait olan bu iki üyenin birlikte kullanılması önerilmektedir (WHO, 2013).

İşlev ve yapı bozukluğu kavramı “hastalık sürecinin” bir parçası olan vücut yapıları ve işlevlerine yönelik bir kullanımdır. Bu nedenle ICF'de kullanılan bu kavram ICD-10'da da kullanılmaktadır. Bununla birlikte, ICD-10'da işlev ve yapı bozukluğu, hastalıkların belirtisi veya hastalıkları oluşturan durumların bir parçası olarak kullanıldığından tanı koymayı sağlamaktadır. Buna karşın ICF sistemi işlev ve

* Etiyoloji; hastalıkların etkenlerini inceleyen bilim dalıdır (Türk Dil Kurumu Sözlüğü).

yapı bozukluğunu, sağlık koşulları ile ilintili vücut işlevleri ve yapılarında görülen problemleri anlatmak amacıyla kullanarak işlevsellikle ilgili bilgi vermektedir (WHO, 2013). ICF, işlevselliği bireyin sağlık durumu, çevresel etmenler ve kişisel etmenler arasındaki etkileşim olarak tanımlamaktadır.

İşlevsellik ve engelliliği anlamak ve anlatmak için farklı kavramsal modeller önerilmektedir. Bunlardan biri engelliliği doğrudan bir hastalık, travma veya diğer sağlık koşullarının yol açtığı ve profesyonel tedavi şeklinde tıbbi bakım gerektiren kişiye ait bir problem olarak gören “tıbbi model”dir. Bir diğeri ise konuyu tamamen sosyal bir problem olarak ele alan, özellikle de bireyin topluma tam katılımı önündeki sorununun altını çizen “sosyal model”dir (WHO, 2001: 21). ICF bu iki uçta yer alan modelleri bütünleştiren “biyo-psiko-sosyal” bir bileşimdir. Bu özelliğiyle ICF, bireyin sağlık durumunun yanı sıra engellilik oluşumunda çevresel etmenlerin de rolünü hesaba katmaktadır. ICF’in odağında yer alan biyo-psiko-sosyal model, engelliliğe bakış açısını genişletmekte ve engelliliğe ilişkin tıbbi, bireysel, sosyal ve çevresel etkilerin incelenmesine olanak sağlamaktadır (Üstün, Chartterji, Bickenbach, Kostanjsek ve Schneider, 2003). ICF belirli sağlık problemleri veya hastalıklarla ilişkili değildir. ICF; vücut, birey ve sosyal çevreden oluşan çok yönlü bakış açısındaki işlevsellik boyutlarının ilişkisini açıklamaktadır. Bu durum ICF’in bir diğer özelliği olan çok boyutluluğun bir sonucudur. Çok boyutlulukla birlikte ICF’in diğer özelliklerini aşağıdaki şekilde sıralamak mümkündür (WHO/UNESCAP, 2008):

- Çok Boyutluluk Özelliği
- Etkileşim Özelliği
- Bağlamsal Özelliği
- Evrensellik Özelliği
- Süreklilik Özelliği
- İçerme Özelliği
- Tarafsız Dil Özelliği

3.1.1.1. Çok Boyutluluk Özelliği

ICF'e göre engellilik kavramının özü, engelliliğin çok boyutlu olduğu ve bireyin belirli koşulları ile fiziksel, sosyal ve davranışsal engelleri arasındaki etkileşimin bir ürünü olduğudur (WHO / UNESCAP, 2008: 14-17; WHO, 2013).

Yapısal olarak ICF, işlevselliği engelliliğin boyutlarıyla (işlev veya yapı bozuklukları, etkinlik sınırlılıkları ve katılım kısıtlılıkları) paralel bir şekilde üç boyutta (vücudun işlevleri ve yapıları, etkinlikler ve katılım) incelemektedir (WHO, 2001). Bu boyutların sınıflandırılması Tablo 3.1'de sunulmuştur.

Tablo 3.1. ICF Boyutuyla İşlevsellik ve Engellilik

İşlevselliğin Boyutları	Engelliliğin Boyutları
Vücut İşlevleri ve Yapıları	İşlev ve Yapı Bozuklukları
Etkinlikler	Etkinlik Sınırlılıkları
Katılım	Katılım Kısıtlılıkları

Kaynak: (WHO, 2001)

ICF sisteminde “engellilik” üç boyutun hepsini göz önünde bulundurmaktadır. ICF'in işlevsellikle ilgili sorunları kategorize ettiği bu üç alan birinci bölümde “ICF Kavramları” başlığı altında tanımlanmıştır. Söz konusu üç kavramı aşağıdaki şekilde örneklendirmek mümkündür (WHO / WB, 2011):

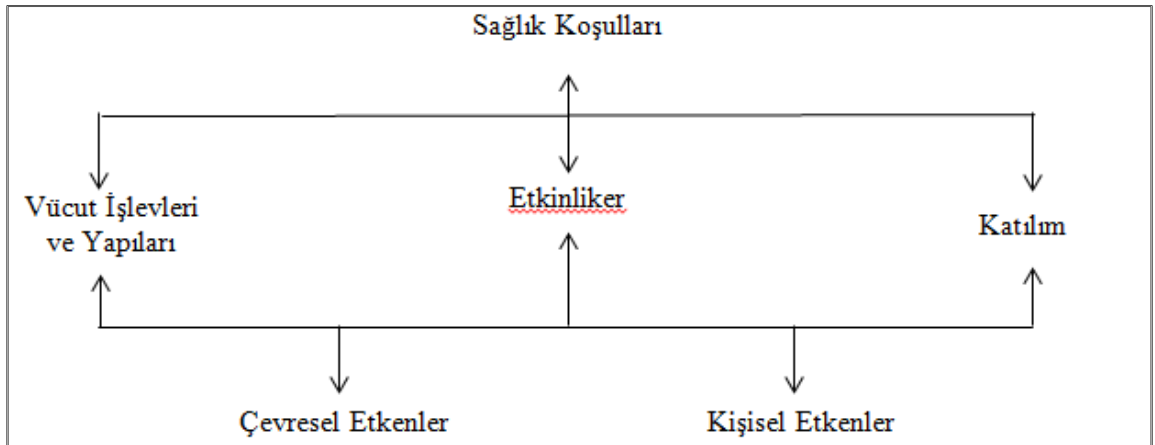
- **İşlev ve Yapı Bozukluğuna**, felç veya görme yetisinin yitilmesi gibi vücut fonksiyonlarındaki bir sorun veya vücut yapısında meydana gelen bir değişiklik örnek olarak verilebilir.
- **Etkinlik Sınırlılığına**, yürüme veya yemek yeme gibi etkinlikleri yerine getirmede güçlük çekilmesi örnek olarak verilebilir.
- **Katılım Kısıtlılığına ise** istihdam, ulaşım vb. alanlarda ayrımcılığa maruz kalınması nedeniyle yaşamın herhangi bir alanına katılmaktan alıkoyma veya katılımın güçleştirilmesi durumu örnek olarak verilebilir.

Yukarıda verilen örneklerden de anlaşılacağı üzere işlevsellik ve engellilik; kişinin sağlık durumu, bireysel özellikleri ve yaşadığı çevre gibi birçok faktörle ilişkilidir. Dolayısıyla ICF, engelliliği çok boyutlu bir alanda değerlendirerek, birey ile çevresi arasındaki etkileşimi ön plana çıkarmaktadır.

3.1.1.2. Etkileşim Özelliği

Sınıflandırma sistemi olarak ICF, işlevsellik modeli kurmaktan ziyade farklı yapı ve alanları gösteren bir araç oluşturarak sürecin tamamlanmasında kullanılmaktadır. İşlevsellik ve engelliliğin etkileşim içinde olduğu ve gelişim gösteren bir süreç olarak sınıflandırıldığı konusunda çok yönlü bir yaklaşım sağlamaktadır (WHO, 2001).

ICF modeli sağlık durumlarını içeren farklı yapılarla, kişisel ve çevresel etmenler dahil olmak üzere engelliliğin tüm bileşenleri arasındaki devingen yani doğrusal olmayan etkileşimi yansıtmaktadır. Farklı bileşenlerin etkileşiminin günümüzde nasıl kullanıldığı Şekil 3.1’de yer alan akış şemasında gösterilmiştir.



Kaynak: (WHO, 2001)

Şekil 3.1. ICF'in Boyutları Arasındaki İlişki

İşlev ve yapı bozuklukları, sağlık koşulları ile ilintili vücut işlevleri ve yapılarında görülen problemleri anlatmak amacıyla işlevsellikle ilgili bilgi verir.

İşlevselliğe ilişkin ilk boyut olan vücut işlevleri ve yapıları boyutu, vücut sisteminin psikolojik ve fizyolojik işlevlerine değinen tıbbi model ile yakından ilişkilidir (Mont, 2007: 3). Vücut işlev ve yapıları ICF tarafından; “organlar, uzuvlar ve bunların bileşenleri gibi vücudun anatomik parçaları” olarak tanımlanmaktadır. Bu etki alanı belirli yeteneklerle ilişkilidir. Kişinin kolunu başının üzerine kaldırabilmesi ya da kolayca anlaşılabilen konuşma seslerini üretebilmesi bu yeteneklere örnek olarak verilebilir.

ICF’de “Etkinlikler” ve “Katılım” bileşenleri için yaşamın tüm alanlarını (temel eğitimden kişilerarası etkileşimlere veya bir işte çalışmak gibi daha karmaşık alanlara kadar) kapsayan tek bir liste verilmiştir. Etkinlikler ve katılım bileşeni için performans niteleyicisi ve kapasite niteleyicisi olmak üzere iki niteleyici bulunmaktadır. Performans niteleyicisi, kişinin mevcut çevresinde neler yaptığını tanımlamaktadır. Mevcut çevre toplumsal boyutu içerdiği için, performans niteleyicisi yaşanan güncel çevrede “yaşamın içinde yer alma” veya “yaşanmış deneyimler” olarak da anlaşılabilir. Kapasite niteleyicisi ise kişinin bir görevi yerine getirme ya da bir eylemde bulunma yetisini tanımlamaktadır. Bu niteleyici, herhangi bir zamanda, herhangi bir alanda, kişinin ulaşabileceği en yüksek olası işlevsellik düzeyini belirtmektedir (WHO, 2001). Engellilik bu fonksiyon alanlarının birinde veya tümünde yaşanan güçlüklerdir.

ICF işlevselliğin; vücut fonksiyonları, etkinlikler, katılım ve kolaylaştırıcı çevresel faktörler gibi olumlu yönlerinin anlaşılmasında ve ölçülmesinde de kullanılabilir. ICF’de tarafsız bir dil kullanılmakta, engelliliğin türüne veya nedenine göre bir ayrıma gidilmemektedir. Örneğin, beden sağlığı ve ruh sağlığı arasında bir ayrım yapılmamaktadır. Sağlık durumundan kasıt hastalık, yaralanma ve bozukluktur. “İşlev ve Yapı Bozukluğu” ise vücut fonksiyonlarında ve yapılarında belirli bir azalma meydana gelmesidir. Bozukluk genel olarak bir sağlık durumunun belirtisi veya işareti olarak tanımlanmaktadır (WHO / WB, 2011).

ICF, insanın işlevselliği ve kısıtlılığıyla ilgili durumun tanımını yapmakta ve bu bilginin düzenlenmesi için bir çerçeve oluşturmaktadır. ICF bu bilgiyi iki bölüm

halinde düzenlemektedir (WHO, 2001: 4, 7). Birinci bölüm işlevleri ve engelliliği, ikinci bölüm ise bağlamsal etmenleri kapsamaktadır. Her bölüm, iki bileşenden oluşmaktadır (WHO, 2001):

3.1.1.2.1. İşlevler ve Engellilik İçin Bileşenler

İşlevler ve engellilik bölümünün bileşenleri vücut bileşeni ile etkinlikler ve katılım bileşeninden oluşmaktadır. Vücut bileşeni, biri vücut sistemlerinin işlevleri ve diğeri de vücut yapıları olmak üzere iki sınıflandırmadan meydana gelmektedir. Vücut işlevleri, vücut sistemlerinin psikolojik işlevler de dahil olmak üzere, farklı organların fizyolojik işlevleridir. Bu nedenle zihinsel veya psikolojik işlevler, vücut işlevleri altında özetlenmiştir. Vücut yapıları ise vücudun; organlar, kollar, bacaklar ve bunların bileşenleri gibi vücut sistemlerine göre sınıflandırılan yapısal ve anatomik kısımlarıdır (WHO, 2001, 2013).

Etkinlikler ve katılım bileşeni ise gerek bireysel gerekse toplumsal bakış açısından işlevsellik anlamına gelecek bütün alanları kapsamaktadır. Etkinlik, bir görev veya eylemin kişi tarafından yerine getirilmesidir. İşlevselliğin birey boyutunu tanımlamaktadır. Katılım ise yaşamın içinde olmaktır. İşlevselliğin toplumsal boyutunu temsil etmektedir (WHO, 2001, 2013).

3.1.1.2.2. Bağlamsal Etmenler İçin Bileşenler

ICF sınıflandırma dilinde bağlamsal etmenler de (çevresel ve kişisel etmenler) engelliliğe dahildir. Çevresel etmenler listesi, bağlamsal etmenlerin ilk bileşenidir. Çevresel etmenlerin, işlevler ve engelliliğin bütün bileşenleri üzerinde etkisi vardır ve kişinin yakın çevresinden başlayıp, genel çevresine doğru giden bir sıralama ile düzenlenmiştir. Çevresel etmenler insanların yaşadığı ve yaşamlarını kurduğu fiziksel, sosyal ve düşünsel çevreyi oluşturmaktadır (WHO, 2001, 2013). Bu etmenler kişinin eylem ya da görevlerini yerine getirme kapasitesini etkileyebilir

veya kişinin vücut işlevleri ya da yapısı üzerinde etkileri olabilir. Çevresel etmenler; fiziksel çevre ve özelliklerini, yapılı çevreyi, farklı ilişkiler ve rollerdeki diğer insanları, tutum ve değerleri, sosyal sistem ve hizmetleri, politikaları, kuralları ve kanunları içermektedir (WHO, 2001; WHO/WB, 2011).

Bireyin içinde yaşadığı çevre, engelliliğinin düzeyi ve yaşanma biçimi üzerinde büyük bir etkiye sahiptir. Çevrenin erişilebilir olmaması, katılım ve içermeci ortamlar önünde bir set oluşturarak başka bir engellilik yaratmaktadır. Çevrenin olumsuz etkisine aşağıdaki örnekler verilebilir (WHO/WB, 2011):

- İşitme engelli bir kimsenin işaret dili çevirmeni bulamaması,
- Tekerlekli sandalye kullanan bir kimsenin bulunduğu binada ulaşabileceği tuvalet veya asansörün olmaması,
- Görme engelli bir kimsenin kullanacağı bilgisayarda ekran okuma yazılımının bulunmaması.

ICF’de ayrıca motivasyon ve öz saygı gibi kişinin topluma ne düzeyde katılacağı konusunda belirleyici olan kişisel faktörlere de yer verilmektedir (WHO/WB, 2011). Kişisel etmenler kişinin yaşamı ya da yaşam tarzının özel alanlarıdır. Kişinin sağlık koşulları veya sağlık durumunun parçası olmayan özelliklerden oluşmaktadır. Bunlar cinsiyet, ırk, yaş, diğer sağlık koşulları, yaşam biçimi, alışkanlıklar, yetiştirilme, baş etme şekli, sosyal geçmiş, eğitim, meslek, mevcut deneyimler, tüm davranış örüntüleri ve karakter yapısı, psikolojik beceriler ve diğer özelliklerin tümünü veya herhangi bir düzeyde engellilik üzerinde rol oynayan bir veya birkaçını içermektedir. Ancak kişisel etmenlerle bağlantılı geniş çaplı sosyal ve kültürel farklılıklar olduğundan bu farklılıklar ICF’de sınıflandırılmamıştır (WHO, 2001).

3.1.1.3. Bağlamsal Özelliği

ICF, engelliliği sadece bireyin işlevselliğine dayalı bir problem olarak değil, bireyin kişisel ve çevresel unsurlarını da içeren bir deneyim olarak kavramsallaştırmaktadır (WHO / UNESCAP, 2008: 24). Bu nedenle ICF'in bu bileşenlerinden herhangi birine yapılacak müdahale ile diğer bir bileşenin ya da bileşenlerinin değiştirilmesi mümkündür.

ICF'deki etkileşimler özgüldür ve her zaman bire bir tahmin edilemezler. Ancak, bu yapılarla ilgili bilgiyi birbirinden bağımsız olarak toplayıp, daha sonra aralarındaki etkileşim ve neden-sonuç ilişkilerini araştırmak gerekir (WHO, 2001). Eğer tüm sağlık deneyimi tanımlanacaksa bütün bileşenler kullanılmalıdır. Örneğin bir bireyin;

- Etkinlik sınırlılıkları olmaksızın bir işlev veya yapı bozukluğunun olması,
- Bir işlev veya yapı bozukluğu gösterilemediği halde etkinlik sınırlılığının olması,
- İşlev veya yapı bozukluğu veya etkinlik sınırlılığı olmaksızın katılım kısıtlılığının olması (örneğin, önceden akıl hastalığı olup iyileşmiş bir kişinin sosyal ilişkilerde veya iş yerinde ayrımcılığa maruz kalması),
- Uygun yardımcı araçla katılımdaki kısıtlılıkların önüne geçildiği, ancak yardım almadan hareket sınırlılığının olması

gibi durumlar, aynı zamanda engelliliğin boyutlarının birbirinden bağımsız olabileceğini göstermektedir (WHO, 2001). Yapılar arasındaki etkileşim olasılıkları Ek 1'de yer alan vaka örnekleriyle de detaylı bir şekilde gösterilmektedir (WHO, 2001). İşlevselliğin ve engelliliğe ilişkin tanımlamaların bileşenleriyle, çevresel faktörleri birbirinden ayırmak hem engellilik alanındaki istatistikleri oluşturanlar, hem de bu istatistiklerin kullanıcıları için çok büyük yardım sağlamaktadır. Bunun nedeni, engelliliğin bireyin bir işlevi olduğu kapsamın, çevresel etki kapsamından açık bir şekilde ayırt edilebilir olmasıdır (WHO / UNESCAP, 2008: 28; WHO, 2013). Engellilik politikası önemli ölçüde neticelerin iyileştirilmesinin, tıbbi veya

iyileştirici müdahaleler vasıtasıyla kişinin kapasite seviyelerindeki değişimlere yatırım yapma meselesi mi yoksa erişilebilirlik, uyum ve diğer çevresel değişiklikler meselesi mi olduğuna bağlıdır.

3.1.1.4. Evrensellik Özelliği

ICF işlevsellik ve kısıtlılık durumlarını sadece engelli bireylere ilişkin tanımlamamaktadır. Aksine, ICF tüm bireylerin sağlığına ilişkin durumları tanımlayabilmektedir. Bu özelliğiyle ICF'in kullanımı evrenseldir (Bickenbach, Chatterji, Badley ve Üstün, 1999).

Her insan hayatının belli döneminde en azından bir alanda, bir derecede engelli duruma düşebilir. Daha kesin bir ifadeyle, birçok insan kusursuz bir işlevselliğe sahip değildir. Sağlık alanında engellilik, en önemsiz durumdan, en ciddi duruma kadar uzanan mükemmellikten uzaklaşma halidir. Bu sebeple, engellilik azınlık bir grubu temsil eden kendine has bir özellik değil, insanlığın evrensel bir durumudur (WHO/ UNESCAP, 2008: 18).

ICF her bir insanın içinde bulunduğu sağlık veya sağlıkla ilgili alanlardaki konumunu tanımlamaktadır. Ayrıca, tanımlamada kişinin içinde bulunduğu çevresel ve kişisel etmenler de rol oynamaktadır. ICF'de kullanılan tanımlar, yaşam döngüsündeki farklılıkları ve kültürel değişimleri dikkate alan tanımlayıcı özellikleri, eş anlamlı kelimeleri ve örnekleri de kapsamaktadır. Bu nedenle, farklı ülkelerin ve farklı kültürlerin kullanımı için uygundur. ICF, tüm yaşam döngüsünde uygulanabilir ve tüm yaş grupları için uygun bir sınıflandırma sistemidir (WHO, 2013).

ICF, evrensel yaklaşımı izlediğinden, nüfus sayımı ve araştırmalarda sıklıkla kullanılan geleneksel tanımlama veya engelli bireylerin işlev ve yapı bozukluğu kategorileri ile sınırlandırılmamaktadır. Sadece kör, sağır, tekerlekli sandalye kullanan veya zihinsel engelli bireyler değil; işlev veya yapı bozukluğuna bağlı

olarak etkinlikleri, politika üreticiler tarafından belirlenmiş bir eşğin üzerinde kısıtlanmış bireyler de engelli sayılmaktadır (WHO / UNESCAP, 2008: 15-20).

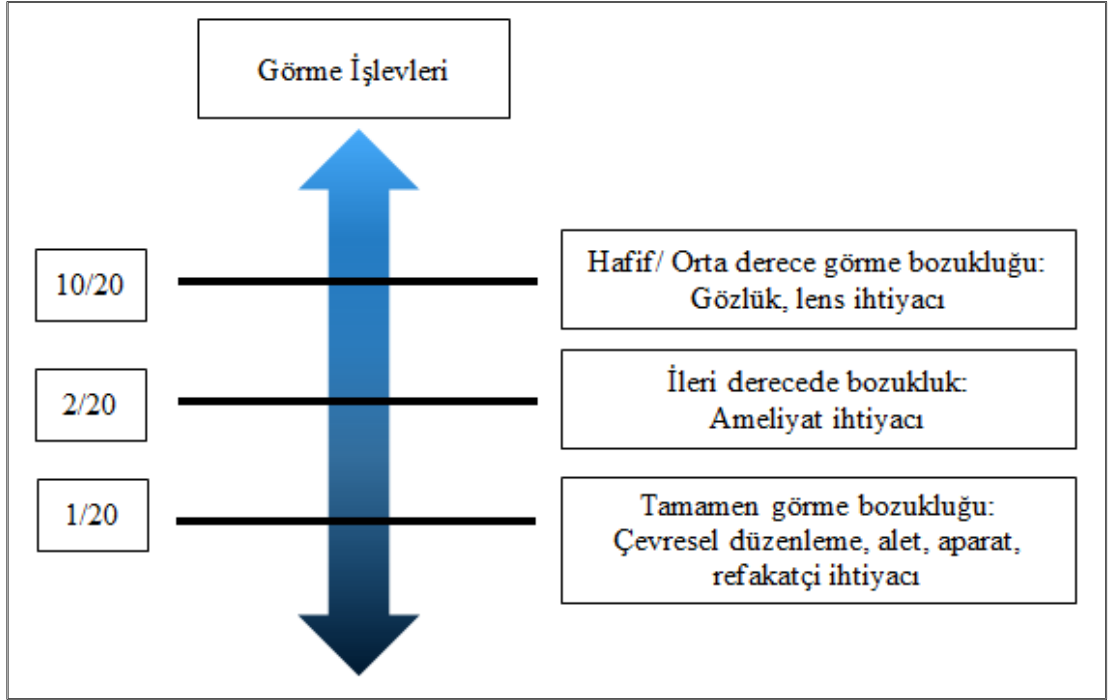
Engelliliğin evrensel bakış açısını benimsemesinin önemi, engellilik istatistikleriyle anlaşılmıştır. Engelliliğin eksik beyan edilmesi sorunuyla karşı karşıya kalan; HIV/AIDS, obezite, depresyon gibi engelliliğe yol açan durumların ortaya çıktığı ve yaşlı nüfusun giderek arttığı birçok ülkede, daha esnek bir kavramsallaştırma yolunda geleneksel engellilik kategorilerinden vazgeçmenin zamanı geldiğine kanaat getirmiştir. Nüfus sayımları, araştırmalar, idari kayıtlar ve ICF'in evrensel modeline dayalı diğer veri toplama araçları, engelliliğin tüm kapsamı hakkında daha kesin ve ilgili verilerin toplanmasını mümkün kılacaktır. (WHO / UNESCAP, 2008: 19).

3.1.1.5. Süreklilik Özelliği

Engellilik, geleneksel olarak “Birey ya engellidir ya da değildir” şeklinde kesin bir ifadeyle dile getirildiğinden evrensel yaklaşımın, hayata geçirilmesi zor veya alışılmadık bulunabilir. Bunun nedeni, idari ve politik hedefler doğrultusunda engellilik kavramının, engellilere yönelik sosyal yardım ödeneklerine ve hizmetlerine hak kazanmak için bir ön koşul olarak kabul edilmesi ve bu kişilere yönelik sosyal yardımlardan yararlanmaya hak kazanıp kazanmadığının temel soru olarak ele alınmasıdır (WHO / UNESCAP, 2008: 19-21).

Engelliliğin niteliksel sınırlarını (hafif, orta, ağır) veya daha hassas olan niceliksel sınırlarını (70'den az IQ, VKİ 30'un üzerinde, 20/200 görüş derecesi vb.) belirlediğimizde, her durum için eşik değer herkesi engelli birey ve engelli olmayan birey şeklinde iki sınıfa ayırmaktadır. (WHO / UNESCAP, 2008: 19). Bununla birlikte, bilimsel bir temele sahip engellilik verileri elde edebilmek için eşik değer in tesadüfi olduğu göz önünde bulundurulmalı, sorunun temelinde “birey ya engellidir ya da değildir” şeklinde iki seçeneğe bir olgu değil, engelliliğin insan işlevselliği gibi sürekliliğe sahip olduğu unutulmamalıdır.

ICF modelinde engellilik; vücut fonksiyonları, kişisel veya sosyal fonksiyonlardaki eksilmeyi ifade etmektedir. Dolayısıyla, işlevsellik süreci sağlık süreci ile kısmi olarak örtüşmektedir. Engellilik kavramına ilişkin bu sürecin daha iyi anlaşılması amacıyla görme güçlüğüne ilişkin değişimi Şekil 3.2’de örneklendirilmiştir.



Kaynak: (UNESCAP, 2008: 20)

Şekil 3.2. Görme İşlevinin Sürekliliği

Sağlık gibi engellilik de bir sürece dayandığından “belirli bir alan için bir kişinin engelli (veya sağlıklı) olduğunu gösteren işlevsellik seviyesinin altı sınırı nedir?” sorusunun net bir cevabı yoktur. Elbette, uç durumlarda (tamamen işlevsiz olma veya işlevselliğin hiç olamaması) eşikler mantıksal olarak belirlenmektedir. Ancak, prensip olarak, süreç üzerindeki herhangi bir çizgi, “birey engellidir” ve “birey engelli değildir” (veya “sağlıklıdır” ve “sağlıklı değildir”) arasındaki ayrımı yapmak için kullanılacak bir eşik olabilir (WHO / UNESCAP, 2008: 19-20). Başka bir ifadeyle engellilik, “evet” ve “hayır” cevabını veren basit sorulara indirgenemez. Çünkü engellilikte asıl mesele, ilgili sorunun ne kadar az veya ne kadar çok olduğu meselesidir.

Muhtemelen her insan eninde sonunda bir dereceye kadar işlevsel azalma yaşamaktadır veya yaşayacaktır. Buna rağmen, bu terimin genel olarak nasıl kullanıldığına bakarak, herkesin muhtemelen “engelli bir kişi olduğunu” veya “olacağını” söylemek yanlış olur. İşlevsel azalmanın herkes için yaşamın çarpıcı bir gerçeği olduğu ve “engelli insanlarla” bu şekilde adlandırılmayan insanlar arasındaki farkın tamamen bir derece sorunu olduğu, bir azınlık grubuna üyelik sorunu olmadığı da bir gerçek olarak karşımıza çıkmaktadır (WHO / UNESCAP, 2008).

Belirli işlev veya yapı bozuklukları için (görme, duyma, zeka), eşik değer belirlenmiş olup ve bu değerler yaygınlık tahminleriyle desteklenmektedir. Rehabilitasyon alanında ise birçok hareket (kol ve bacak hareketleri) için ve hatta yemek yeme, dolaşma gibi belirli yaşam etkinlikleri için de aynı durum söz konusudur. Ancak vücut işlevleri ve yapılarının, etkinliklerin ve katılımın birçok alanı için belirli bir eşik değer elde edilmemiştir (WHO, 2013; WHO / UNESCAP, 2008). Dolayısıyla, ICF olası eşikler belirlemez veya öngörmez. Ancak, belirli amaçlar için ve bu amaçlarla alakalı olarak her bir işlevsellik alanı için eşğin nereye konulması gerektiğini belirleyebilir. Bilhassa ICF’in bu özelliği, genel nüfus düzeyinde engellilik ve işlevsellik hakkında veri toplamanın, eşik seviyelerini ve böylece yaygınlık sonuçlarını belirlemekten bağımsız olduğu anlamına gelmektedir. Eşik değerlerin tespiti, veri toplama amacına göre eşiklerin nereye çizileceğini belirleyebilecek analiz aşamasına bırakılabilir. Buna rağmen veriler hala karşılaştırılabilir durumdadır ve aslında aynı eşik değeri çeşitli nüfus örneklemelerine kolay bir şekilde uygulanarak çok daha etkin bir şekilde karşılaştırılabilir olmaktadır (WHO / UNESCAP, 2008: 21).

İşlevsellik sürecinde engellilik eşğinin nereye çizilmesi gerektiğini belirlemek için engellilik istatistiklerinin çok önemli avantajları vardır. Bu avantajlar şu şekilde sıralanabilir (WHO/ UNESCAP, 2008: 21):

- Uzmanlar, veri toplama aşamasında kimlerin engelli sayılacağına ilişkin önceden var olan tanımlara veya veri toplamada ilgilendikleri işlevsellik alanlarındaki geleneksel eşiklere takılıp kalmazlar.

- Kimlerin engelli olarak değerlendirilip, değerlendirilmeyeceği eşiğinin kararı veri toplayıcısı tarafından açık bir şekilde belirtilebilir ve ölçüm yöntemi veri toplama faaliyetinin amacına uygun biçimde şekillendirilebilir. Böylelikle veri daha esnek hale getirilmiş olur.

3.1.1.6. Kapsama Özelliği

Gerçekte engelliler çok çeşitli ve heterojendir. Serebral palsi gibi bir kalıtsal durumla dünyaya gelmiş bir çocuk ya da mayına basıp bacağını yitiren bir asker, şiddetli artrit hastası orta yaşlı bir kadın veya demans hastası yaşlı bir kadın da engellidir (WHO / WB, 2011). Dolayısıyla bireyler farklı zamanlarda, farklı nedenlerle ve farklı şekillerde engelli hale gelebilmektedir. Bu kapsamda ICF, fiziksel veya zihinsel sağlık durumları arasında bir ayrım yapmamaktadır. Hem zihinsel hem de fiziksel hastalıklar veya bozukluklar, etkinlik veya katılım meselelerinin aynı türüne bağlanabilir. Bu nedenle, engellilik bakış açısından, bir insanın zihinsel hastalığının olduğunu söylemek onun yaşayabileceği engellilik tecrübeleriyle ilgili bize çok az şey söylemektedir. ICF, zihinsel ve fiziksel sağlığın denk olması görüşünden yanadır (WHO / UNESCAP, 2008).

Benzer şekilde, yaşandığı esnada bir sağlık durumu ile engellilik arasında hiçbir öncül bağlantı olmadığından ICF modeli sağlık durumlarının nedenini görmezden gelir. Engelliliğin kati belirleyici etkenlerini araştırmak elbette çok önemlidir, fakat belirli bir hastalığa sahip bir kişinin hayatta neler yapıp neler yapamayacağı hakkındaki asılsız tahminler güvenilir bilime zarar vermektedir. Böylelikle, ICF’de uzuv kaybı; bir mayın yaralanması, diyabet veya bir trafik kazası sonucu olmasına bakmaksızın kendi başına kaydedilir. İşlev veya yapı bozukluğu aynı kalmaktadır. Benzer şekilde, altta yatan sağlık durumunun grip, depresyon veya bel ağrısı olduğuna bakmaksızın bir kişinin çalışır durumda olup olmadığı gerçeğini göz önünde bulundurur (WHO / UNESCAP, 2008: 13-24). Bu nedenle ICF temelli engellilik istatistikleri tüm sağlık durumlarının engellilik yükünü değerlendirmek için

gerekli ölçüler sunmaktadır. ICF'in bu özelliği, gerçek engellilik durumuna ilişkin verilerin açığa kavuşturulmasında ve ele alınmasında çok büyük değer taşıyan bir unsurdur.

3.1.1.7. Tarafsız Dil Özelliği

ICF sınıflandırma sistemi, sağlık ve sağlıkla ilgili alanların “dildeki” tanımları yerine standart işlevsel tanımlarını yapmaktadır. Bu tanımlar her bir alanın temel özelliklerini anlatmaktadır. ICF, bileşenleriyle isimlendirilen tarafsız bir dil kullanmaktadır. Örneğin (WHO, 2001);

- Körlük yerine “Görme İşlevleri”,
- Dezavantaj yerine “Katılım Kısıtlılığı”,
- Engelliler yerine “Engelli Bireyler”

kullanmaktadır. Tarafsız (nötr) dil kullanımı, bazı anketlerde veya diğer veri toplama araçlarında karşılaşılan ayrımcı veya rahatsız edici ifadelerin kullanımıyla baş etmede yardımcı olması açısından önemli bir araçtır (WHO / UNESCAP, 2008: 25).

3.1.2. Dünya Sağlık Örgütü Engellilik Değerlendirme Sistemi

ICF, standardize edilmiş kavramlar ve terminoloji ile engellilikle ilgili verilerin toplanması ve sınıflanmasında genel bir kavramsal çerçeve sağlamaktadır. Genel bir kavramsal çerçevenin kullanılması, ulusal ve uluslararası düzeyde verilerin karşılaştırılabilirliği ve verilerin geniş kapsamlı kullanılabilirliği için önemli bir araç olmuştur.

Dünya Sağlık Örgütü, engelliliğin ölçülmesi ve uluslararası karşılaştırmalar yapılabilmesi için ICF tabanlı Engellilik Değerlendirme Sistemini (WHO Disability Assessment Schedule - WHODAS II) geliştirmiştir. Bu değerlendirme sistemi, ICF

uygulamaları ile karşılaştırılabileceği gibi, farklı engel gruplarını değerlendirmede de kullanılabilir yararlı bir araçtır (Üstün, Kostanjsek, Chatterji ve Rehm, 2010).

WHODAS II aşağıda sıralanan altı farklı alanı içeren, ICF'in etkinlik ve katılım sınıflandırmasıyla doğrudan ilişkili olan soru setinden oluşmaktadır (Üstün, Kostanjsek, Chatterji ve Rehm, 2010; WHO, 2013):

- Anlama ve iletişim kurma (bilişsellik)
- Hareket etme ve dolaşma (hareketlilik)
- Temizlik, giyinme, yeme-içme ve tek başına kalma (kişisel bakım)
- İnsanlarla geçinme, etkileşim kurma (anlaşma)
- Ev işleri, boş vakit, iş ve okul (günlük etkinlikler)
- Toplumsal etkinliklere katılma (katılım)

Alan 1: “Bilişsellik” düşünme ve iletişim etkinliklerini değerlendirmekte; konsantre olma, hatırlama, problem çözme, öğrenme ve iletişim kurma gibi belirli alanları kapsamaktadır.

Alan 2: “Hareketlilik” ayağa kalkma, ev içerisinde dolanma, ev dışına çıkma ve uzun mesafe yürüme gibi etkinlikleri değerlendirmektedir.

Alan 3: “Kişisel bakım” temizlik, giyinme, yemek yeme ve tek başına kalma gibi unsurları değerlendirmektedir.

Alan 4: “Anlaşma” kişinin yakından tanıdığı veya tanımadığı diğer bireylerle etkileşimi değerlendirmektedir.

Alan 5: “Günlük etkinlikler” ev işi, boş zaman, iş ve okul ile ilgili haftanın hemen her günü yapılan günlük etkinliklerdeki zorlukları değerlendirmektedir.

Alan 6: “Katılım” toplumsal etkinliklere katılım gibi sosyal boyutları değerlendirmektedir.

Temel yapısı içinde WHODAS II, bireyin kendi kendine uygulayabileceği ya da anketör veya bireyin vekili tarafından uygulanabilecek çeşitli uyarlamalarla, yukarıda bahsedilen altı alanla ilgili 36 soru yönelmektedir. Bu ölçüm, 12 maddeli ankete ve hatta 6 maddeli bir sürüme de kısaltılmıştır. Anket, yanıtlayıcılardan son 30 gün hakkında cevap istemekte ve sorulara yanıt olarak beş farklı seçenek sunmaktadır. Bu seçenekler “yapabilme veya biraz, orta, çok, aşırı ve hiç yapamama şeklinde sıralanmaktadır. Farklı dillerde yoğunlaştırılmış testlerden geçen WHODAS II, hâlihazırda 16 farklı dile çevrilmiştir. WHODAS II'nin soru formu, sağlıkla ilgili araştırmalarda kullanılmak üzere genel bir sağlık değerlendirmesini ölçmekte ve uluslararası olarak karşılaştırılabilir bilgiler sunmaktadır (ILO, 2007).

Sağlık ölçüm araçları çerçevesi içinde WHO, Dünya Sağlık Araştırması (DSA)'nı gerçekleştirmiştir. Bu araştırmanın ana amacı farklı nüfusların sağlığı konusunda temel bilgilerin kapsamlı bir şekilde derlenmesidir. Araştırmanın sağlık modülünde, ICF temel alınmıştır (WHO, 2002). 2002-2004 yılları arasında 59 ülkede gerçekleştirilen bu araştırma sonuçlarından elde edilen engelliliğe ilişkin yaygınlık tahminleri, engelliliğin tahmininde ve ölçümünde farklı yaklaşımlar benimsediğinden karşılaştırılabilir değildir. İşlevselliği mümkün olan en sınırlı sayıda alanla ve işlevselliğin çeşitliliğini en kapsamlı biçimde değerlendirebilmek amacıyla bilişsellik, kişisel ilişkiler, hareketlilik, ağrı, uyku ve enerji, kişisel bakım ve görme alanları DSA'ya dahil edilmiştir. İşitme bozukluğu her ne kadar duyuşal bozuklukların en yaygını olsa ve yaşla birlikte kayda değer biçimde ilerlese de genel nüfus araştırmalarındaki yaygınlık bildirimleri incelendiğinde, nüfus genelinde kabullenme / onaylama oranlarının düşük olduğu ve işitme alanının bu aşamadaki değişiklikleri açıklamada anlamlı bir katkısının olmadığı kanısına varılmıştır. Bu nedenle işitme bozuklukları DSA'dan çıkarılmıştır (WHO / WB, 2011).

3.1.3. Çocuklarda Engelliliğin Belirlenmesine Yönelik Çalışmalar

Çocuklarda engellilik durumunun belirlenmesi; kendine özgü bir dizi güçlüğü beraberinde getirmektedir. Çocukların gelişim süreçleri ve işlevleri yerine getirme

kabiliyetlerinin farklı hızlarda gerçekleşmesi nedeniyle, işlevselliğin değerlendirilmesi oldukça güçtür (United Nations Children's Fund and the University of Wisconsin, 2008). Engellilik durumlarının mahiyetinin ve ağırlığının değişkenlik göstermesi de veri toplama çabalarını karmaşık hale getirmektedir.

Yaş gruplarına çocukların da dahil edilmesi biraz daha karmaşaya yol açmaktadır. Araştırmalarda yöneltilen soruları, çocukların adına cevaplayan ebeveynler veya bakımını üstlenenler; çocukların durumlarını tam olarak aktaramayabilirler (Chamie, 1994).

Dünya Sağlık Örgütü tarafından geliştirilen ICF sınıflandırma sistemi en başta yetişkinlerdeki engellilik durumları için geliştirilmiş olmasına karşın, bundan türetilen bir sınıflandırma olan Çocuklar ve Gençler için İşlevsellik, Engellilik ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (ICF- CY) çocukların işlevselliği ve çevrelerine katılımı üzerindeki etkileri ele almaktadır (United Nations International Children's Emergency Fund [UNICEF], 2013; WHO, 2007). Söz konusu sınıflandırma aşağıda sıralanan dört temel alanı kapsamaktadır (WHO, 2007):

- Vücut Yapıları (sinir, görme, işitme, kas-iskelet sistemi, uzuvlar ve yapılar),
- Vücut İşlevleri (dinleme ya da hatırlama gibi vücut sisteminin fizyolojik işlevleri),
- Sınırlılıklar,
- Katılımdaki (örneğin bakan kişiyle ya da diğer çocuklarla oynama, basit işleri yapma) Kısıtlılıklar.

Birleşmiş Milletler Çocuklara Yardım Fonu (UNICEF), veri toplama çalışmalarında çocuklarda engelliliği belirlemek amacıyla kullanılan metodolojinin geliştirilmesi için Washington Engelli İstatistikleri Grubu (WG) ile işbirliği yapmaktadır. Engellilik ölçütlerinin kalitesini ve uluslararası karşılaştırılabilirliğini arttırmak üzere BM bünyesinde kurulan WG'nin amaçlarına ve çalışma prensibine, BM çalışmalarıyla ilgili izleyen başlık altında detaylı bir şekilde yer verilecektir. Çocuklarda işlevsellik ve engellilik üzerine bugünkü anlayışı yansıtan bir belirleme

aracı geliřtirmek üzere UNICEF ve WG tarafından 2010 yılında bir alıřma bařlatılmıřtır. Sz konusu alıřma, WHO'nun ocuklarda ve Genlerde İřlevsellik, Engellilik ve Saęlıęın Uluslararası Sınıflandırması belgesinde yer alan kavramsal ereveyi temel almaktadır. Geliřtirilen tarama aracı hareket sınırlılıklarına odaklanarak; toplumsal hayata, aile yařamına veya eęitim hayatına sınırlı katılım riski altında olan ocukların belirlenmesinde lkelere yardımcı olmayı amalamaktadır. 1-17 yař grubundaki ocukları kapsayan bu modl; konuřma, iřitme, grme, ęrenme (algılama ve zihinsel geliřim), hareket ve motor becerileri, duygu ve davranıřları ele almaktadır (UNICEF, 2013).

ocuklardaki engellilik durumlarının tr ve derecesini, engelli ocukların iřlevsellięi ve topluma katılımları nndeki engelleri belirleyen veriler, ilgili sosyo-ekonomik gstergelerle birleřtirildięinde, kaynakların nasıl tahsis edileceęine, engellerin nasıl ortadan kaldırılacaęına, hizmetlerin nasıl ulařtırılacaęına iliřkin kararlara ıřık tutmakta ve ilgili mdahalelerin anlamlı biimde deęerlendirilmesini saęlamaktadır.

3.2. Birleřmiř Milletlerin Engellilik İstatistikleri ve Deęerlendirilmesine İliřkin alıřmaları

Birleřmiř Milletler İstatistik Blm, engellilik istatistiklerinin toplanması ve yayımlanması amacıyla geniř ve kapsamlı alıřmaları srdren ilk uluslararası organizasyondur. BM İstatistik Blm ilk olarak 1947-1981 yılları arasında Mısır, Irak, İsrail, Lbnan ve Suudi Arabistan'da gerekleřtirilen 8 nfus sayımı ve 6 rneklem arařtırması olmak üzere toplam 14 alıřmanın verilerini kullanarak "Engelli İstatistiklerinin Geliřtirilmesi: Vaka alıřmaları" adı altında derlenen istatistikleri yayımlamıřtır (UNSD, 2003).

Birleřmiř Milletler oluřturduęu engellilik istatistikleri veri tabanı sistemi sayesinde, dnyanın tm blgelerindeki farklı lkelerde yapılmıř nfus sayımları, hane halkı arařtırmaları ve kayıt sistemlerinde yer alan engellilikle ilgili bilgileri belli

standartlar altında toplayarak hem istatistiki bilgileri hem de yöntem bilgilerini kullanıma sunmaktadır. Birleşmiş Milletler Engelli İstatistikleri Veri Tabanı (The United Nations Disability Statistics Database, DISTAT) çalışmalarının ilki 1988 yılında yayımlanmıştır (DISTAT Sürüm-1). DISTAT Sürüm-1 ile 1975-1987 yılları arasında 55 ülkede yapılan 67 çalışmadan engellilik verileri derlenmiş ve çalışma, “Engellilik İstatistikleri Özeti” (UN, 1990) adı ile yayımlanmıştır. DISTAT’ın ikinci sürümü ise 100 ülkede yapılan 179 ulusal engellilik çalışmalarını kapsamaktadır.

Birçok ülke çeşitli yöntemlerle, engelli bireylere ilişkin verileri toplamakta ve gösterge oluşturma çalışmalarını yürütmektedir. Ancak bu çalışmalar, geçerlilik ve güvenilirlik açısından her zaman tartışma konusu olmuştur. Engelli bireylere ilişkin güvenilir verilere ve karşılaştırılabilir istatistiklere olan ihtiyaç nedeniyle çeşitli uluslararası organizasyonlar ve bunların bölgesel temsilcilikleri engellilik ölçümlerinin geliştirilmesi ve standart hale getirilmesi için çeşitli girişimlerde bulunmuşlardır. DISTAT’ın incelediği ülkelerin engellilik oranları arasında büyük farklılıklar bulunması, ülkelerin veri toplama yöntemlerinin ortak temele dayanmaması nedeniyle BM İstatistik Bölümü çeşitli dokümanlar hazırlamıştır. Nüfus sayımlarında engellilik verilerinin toplanması ile ilgili olarak “ Nüfus ve Hane Halkı Sayımları İçin İlkeler ve Öneriler” (UN,1998) ile istatistiksel verilerin politika ve programlara uygulanması, değerlendirilmesi ve izlenmesine yönelik hazırlanan “Engellilik Programları ve Politikaları için İstatistiksel Bilgi Geliştirme El Kitabı” (UN, 1996), alandaki temel dokümanlardır.

2001 yılında ise Birleşmiş Milletler İstatistik Bölümü, nüfus sayımları ve örneklem araştırmalarında engellilikle ilgili veri toplama, değerlendirme ve yayınlama ile ilgili ayrıntılı bir rehber olan “Engelli İstatistiklerinin Geliştirilmesi için Öneriler ve İlkeler”i yayımlamıştır (UNSD, 2001). Bu doküman engelliliğin ölçülmesi için çerçeve sağlayan, Dünya Sağlık Örgütü’nün oluşturduğu sınıflandırma sistemine atıfta bulunmaktadır. Ancak, ICF o zamanlar henüz tamamlanmadığından, BM ilke ve önerileri ICF’in uygulamasını tam olarak ele alamamıştır. Bu nedenle araştırmalar ve nüfus sayımları için uygun engellilik ölçütlerinin tartışılması bakımından sınırlı kalmıştır. 2001 yılında gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerden

uzmanların yer aldığı ve ulusal veri toplama sistemleri içinde engelli bireylere ilişkin veri toplama çalışmalarının değerlendirildiği “Uluslararası Engelliliğin Ölçülmesi Semineri” gerçekleştirilmiştir. Seminer sonucunda engellilik istatistiklerinin uluslararası düzeyde karşılaştırılabilir olması gerektiği vurgulanarak, engelliliğin ölçülmesi ve engellilik verilerinin ülkeler arasında karşılaştırılması konularında uygulamaları izlemek ve geliştirmek üzere, ICF temelinde çalışmalarını sürdüren Washington Engelli İstatistikleri Grubunun kurulmasına karar verilmiştir (Eide ve Leob, 2005).

3.2.1. Washington Engellilik İstatistikleri Grubu

Washington Engellilik İstatistikleri Grubu (WG), engelliliğin ölçülmesini ve engelli verilerinin ülkeler arasında karşılaştırılmasını kolaylaştırmak amacıyla 2001 yılında Birleşmiş Milletler İstatistik Komisyonu tarafından oluşturulan uluslararası uzman istişare grubudur. Kurulduğu günden beri Grup, engelliliğe ilişkin verileri geliştirmek ve özellikle dünya çapında verilerin karşılaştırılabilirliğini kolaylaştırmak için uluslararası temsilcilerini bir araya getirerek önemli metodolojik konularda çalışmaktadır (National Center for Health Statistics [NCHS], 2009).

Washington Grubun kuruluş amaçları aşağıdaki gibi sıralanabilir (Altman, 2006; UNSD, 2014; WHO / WB, 2011):

- Engellilik istatistiklerinin uluslararası düzeyde karşılaştırılabilir olması,
- Veri toplama yönteminde standartların belirlenmesi,
- Alandaki uygulamaların izlenmesi ve geliştirilmesi.

Bu amaçlar doğrultusunda WG, nüfus sayımlarında ve örneklem araştırmalarında engelliliğin ölçülmesi için kullanılacak ve uluslararası karşılaştırmaları kolaylaştıracak referans bir ölçme aracı geliştirmeye çalışarak, daha fazla karşılaştırılabilir engelli verilerine ulaşmayı hedeflemektedir (United Nations Washington Group on Disability Statistics [WG], 2002).

Geleneksel olarak şehir grupları ilk toplantının gerçekleştiği şehir ismiyle adlandırılmış olup, grup ilk toplantısını 2002 yılında Washington'da gerçekleştirmiştir (Altman, 2006).

İlk toplantıda (NCHS, 2014):

- Uluslararası karşılaştırılabilir engellilik ölçütlerinin kurulması,
- ICF modelinin engellilik ölçütlerinin geliştirilmesinde çerçeve olarak kullanılması,
- Nüfus sayımları ve ulusal örneklem araştırmalarıyla uyumlu bir şekilde engelliliğin ölçülmesi için kısa soru seti veya setlerinin geliştirilmesi ve
- Nüfus sayımlarına ilişkin soruların öncelikli olarak değerlendirilmesi

kararları alınmıştır.

Washington Grubu, nüfus sayımlarında kullanılacak uluslararası olarak karşılaştırılabilir engellilik ölçümleri hazırlamanın mümkün ve önemli olduğunu kabul etmektedir (United Nations Economic and Social Council [UNECOSOC], 2013). Grup, çalışmalarında ICF temelli bir engellilik yaklaşımı benimsemekte ve Birleşmiş Milletler İstatistik Komisyonu tarafından tanımlandığı haliyle ulusal istatistik kurumlarının uygulamalarını takip etmektedir (WHO / WB, 2011).

Washington Grubu, engellilik ölçümü için hedef seçerken iki kriteri esas almaktadır: Birincisi, ülkede ortak bir amaç olmasını sağlayan “politikalara uygunluk”; diğeri ise “uygulanabilirlik” olarak ifade edilen ulusal araştırmalar ve nüfus sayımlarında bilgi toplamanın uygunluğudur (WG, 2004).

Engelli nüfusu ölçmek için üç ana hedef aşağıdaki gibi sınıflandırılmaktadır (ILO, 2007):

- Hizmet sağlama: Yaşamlarını iyileştirmek için rehabilitasyon hizmetine veya ihtiyaç duyulan araç ve desteklerin karşılanması gibi diğer hizmetlere ihtiyaç duyan kişilerin tespit edilmesidir.
- Nüfusun işlevsellik derecesi: Toplumda işlevselliği azalmış düzeyde olan kişilerin tespit edilmesidir. Bu ölçüm daha çok etkinliklere ve katılıma odaklanırken, ICF'in vücut işlevleri ve yapıları alanını da kapsamaktadır.
- Fırsat eşitliği: Belirli işleri veya katılıma ilişkin etkinlikleri yerine getirmede kısıtlılık yaşayan genel nüfustan daha fazla risk altında olan kişilerin tespit edilmesidir.

Washington Grubu, üç ana hedef doğrultusunda nüfus sayımlarında ve araştırmalarda kullanılmak üzere temel resmi istatistik ilkelerine uygun ve ICF ile tutarlı, altı sorudan oluşan kısa bir soru seti geliştirmiştir (UNECOSOC, 1994; ILO, 2007). Washington Grup tarafından hazırlanan bu sorular, son hali verilmeden önce 15 ülkede saha testinden geçirilmiştir (UNECOSOC, 2010). Söz konusu kısa soru seti aşağıda yer almaktadır (WG, 2011):

- Gözlük kullansanız bile görmede zorlanıyor musunuz?
- İşitme cihazı kullansanız bile işitmede zorlanıyor musunuz?
- Yürürken veya merdiven çıkarken zorlanıyor musunuz?
- Hatırlamada veya konsantre olmada zorlanıyor musunuz?
- Yıkanmak veya giyinmek gibi kişisel bakımınızda zorlanıyor musunuz?
- Her zamanki günlük lisanınızı kullanırken iletişim kurmada (mesela başkalarını anlamada veya başkaları tarafından anlaşılma) zorlanıyor musunuz?

Her bir soru dört ayrı cevap kategorisine sahiptir Bunlar;

- Hayır, hiç zorlanmıyor
- Evet, biraz zorlanıyor
- Evet, çok zorlanıyor
- Hiç yapamıyor

şeklindedir.

Washington Group (2010), uluslararası karşılaştırmalarda ve engelliliğin yaygınlığına ilişkin tahminlerde bulunma amacıyla engelli ve engelli olmayan nüfus arasında bir kesme noktası tavsiye etmektedir. Buna göre engelli bireyleri oluşturan nüfus; altı temel etkinlikten en az birinde çözümlenemediği veya hiç yapamadığı kodlanmış tüm bireyleri içermektedir.

Bu sorular diğer nüfus sayımı verileriyle bir arada değerlendirildiğinde engelli bireylerin eğitime, işgücüne ve sosyal yaşama katılım düzeyini değerlendirmek, ayrıca fırsat eşitliğine yönelik politikalar geliştirilmesi için bilgi sağlamak amacıyla kullanılabilir. Washington Grubu, BM'nin "Nüfus ve Konut Sayımları Ülke ve Önerileri"ndeki yaklaşımı benimsemektedir (UNSD, 2008).

Washington Grubunun kısa soru seti tüm risk altındaki nüfusu kapsamakla birlikte bu sorular aracılığıyla aşağıda yer alan bilgiler elde edilmektedir (Madans ve Leob, 2013):

- Temel etkinliklerde sınırlılık yaşayan bireylerin tümü olmasa da büyük bir bölümü,
- Temel etkinliklerde ortaya çıkan en yaygın sınırlılık durumları.

Standart soru setiyle elde edilen bu bilgiler ülkeler arasında benzer problemleri yaşayan bireyleri içerebilme özelliğine sahiptir. Kısa soru setinde yer alan işlevsellik alanları basit evrensel karşılaştırılabilir kriterler kullanılarak elde

edilmiştir (Madans ve Leob, 2013). Bu altı sorudan oluşan kısa soru seti, belirli bazı alt grupları (örneğin zihinsel sağlık sorunu olan önemli sayıda insanı) gözardı edeceğinden dolayı tarama sorusu olarak kullanılması kesin sonuçlar vermese de fark edilebilir büyüklükte bir grubu saptama eğilimindedir. Görme, işitme ve yürüme ile ilgili ilk üç soru duyuşsal ve fiziksel engelli bireylerin çoğunluğunu belirleyici niteliktedir. Bunun yanı sıra bilişsellik, iletişim ve kişisel bakım alanlarındaki sorular, psikolojik sorunları olan bireylerin en azından bir kısmını yansıtmak adına ön-testlerde yer almıştır (Mont, 2007).

Nüfus sayımlarında kullanılmak üzere önerilen kısa soru setiyle yalnızca birkaç alan karşılanabilmektedir. Bu nedenle seçilen alanların içerme bakımından uygun olması gerekmektedir. Alanların içerme özelliği, ilgili alanın nüfuslar arası veya kültürler arası karşılaştırılabilirliği, kişisel beyana uygunluğu ve halk sağlığı sorunları bakımından önemine göre artmaktadır. WG'nin geliştirdiği ve kullanılmasını önerdiği bu kısa soru setiyle, altı temel işlev alanında fonksiyon güçlüğü yaşayan nüfusun çoğunluğunun tespit edilmesi amaçlanmıştır. Bu kriterler esas alındığında dört temel alanın öncelikli olduğu düşünölmüştür. Bunlar; yürüme, görme, duyma ve bilişsellik (hatırlama ve konsantre olma) alanlarıdır. Eğer araştırmada ayrılan alan imkan tanırsa, kişisel bakım ve iletişim dâhil edilmesi gereken diğere iki alandır (UNSD, 2008).

Yürüme alanı, kültürler arası uygulanabilir ve karşılaştırılabilir veri kriterlerini karşılamaktadır. Çünkü yürüme, merkezi fiziksel işlevin güzel bir göstergesi ve katılımdaki kısıtlılığın büyük bir nedenidir. Bu alan ayrıca kişinin beyan edebileceği en temel işlevlerden biridir. Görme alanı önemli bir halk sağlığı sorununu temsil etmesine rağmen görmedeki sınırlılıklar, özellikle bireylerin gözlük kullandığı durumlarda kişisel beyan açısından problemlidir. Duyma alanıyla ilgili sorular yöneltmede de benzer zorluklar yaşanmaktadır (UNSD, 2008).

Bu gibi sorulara cevap vermede kafa karışıklığına sebep olmamak için gözlük ve işitme cihazı gibi yardımcı aygıtları ele almanın en direkt yolu, herhangi bir aygıt veya yardım olmaksızın görme veya duyma zorluğu hakkında sorular sormaktır. Ne

var ki, gözlük gibi aygıtlar işlevsel bozukluğu olanların büyük çoğunluğuna neredeyse tam bir destek sağlamaktadır. Gözlük kullanılmadığı durumda görme ile ilgili sorular sormanın engelli insanların sayısını büyük oranda artırdığı ve grubu aşırı heterojen yaptığı yani grubun yüksek risk altındakilerle birlikte çok küçük katılım problem riski olanları da kapsayacağı savunulmaktadır. Bir diğer alternatif de; gözlük kullanımında bile görmede ve işitme cihazı kullanımında bile duymada zorluklarla ilgili sorular sormaktır (UNSD, 2008).

Öncelikli olan dört alandan bilişsellik, eyleme geçirilmesi en zor olanıdır. Bilişsellik; hatırlama, konsantre olma, öğrenme, karar verme, sözlü ve yazılı dili anlama, bir kişinin yolunu bulabilmesi veya bir haritayı takip edebilmesi, matematik hesaplamaları yapma, okuma ve düşünme gibi pek çok işlevi kapsamaktadır. Bilişsellğin bir yönünü bile temsil edebilecek kültürler arası benzerlik gösteren işlevini belirlemek zordur. Ne var ki, hatırlama ve konsantre olma veya karar alma kültürel uygunluk yönlerinden en iyi şekilde sonuç verecektir. Okuma veya matematik hesapları yapma veya diğer öğrenilmiş yetenekler bir kültür içerisindeki eğitim sistemine bağlı kalmaktadır (UNSD, 2008). Zihinsel engelli bireyleri taramak için sorulan sorular farklı bileşenler (öğrenme, hatırlama, konsantre olma, karar verme ve iletişim) üzerinde yoğunlaşmaktadır. WG, öğrenme ve karar verme kavramlarının farklı kültürler ve ekonomik durumlardan daha fazla etkileneceğinden dolayı kısa soru setinde hatırlama ve konsantre olma alanlarına odaklanmıştır (Mont, 2007). Zihinsel engelli bireylerin belirlenmesinde tercih edilen yol, bu soruların her birini tek tek sormak olacaktır. Ne yazık ki, soru yöneltmek için mevcut alanın sınırlı olması genellikle kavramların birleştirilmesini veya elenmesini gerektirmektedir.

Zihinsel işlevsellikteki sınırlılıklar için muhtemel bir başka tarama olanağı da iletişimde yaşanan güçlüklerdir. Bu soru aynı zamanda işitme kaybı gibi diğer işlevsel durumlarla da çakışmaktadır. Çünkü “İletişim” kavramı, başkalarını anlamayı ve başkaları tarafından anlaşılmayı ifade etmektedir (Mont, 2007).

Washington Grubunun, engeli olan bireyleri belirlemede beşinci sorusu kişisel bakım alanındadır. Bu alan günlük yaşamdaki temel etkinliklerle ilgilidir.

Aslında bu soru, ülkelerin, belirli bir gelir seviyesinin altında olup da sosyal yardıma ihtiyaç duyan nüfusu tespit etme isteği üzerine WG sorularına dahil edilmiştir. Ancak, uluslararası karşılaştırmalarda bu soruların dikkatlice yapılması gerekmektedir (Mont, 2008).

Mevcut alanın uygunluğuna ve imkanlara bağlı olarak nüfus sayımı anketine dahil edilebilecek; kolların, ellerin ve parmakların üst vücut işlevleri gibi ilave fiziksel işlev alanları da vardır. Dâhil edilebilecek bir diğer alan da psikolojik işlevlerdir. Genel nüfus içerisinde psikolojik işlevle ilgili sorunları tespit etmek, bahsedilen amaç için engelliliğin ölçümünün çok önemli bir unsuru olmasına rağmen, zihinsel/psikolojik işlevi temsil edecek sorular herhangi bir kültür içerisinde damgalama seviyesinde görüldüğünden dolayı olumsuz karşılama ihtimali vardır. Bu durumun bütün soru setini tehlikeye sokma ihtimali bulunmaktadır (UNSD, 2008).

Genel nüfus sayımı uygulamasının sınırlılıkları göz önünde bulundurulduğunda, soruların birtakım bilgiler sağlaması beklenmektedir. BM ilke ve önerilerinde de değinildiği gibi nüfus sayımları en azından;

- Temel etkinliklerde sınırlılığı olan tüm engelli bireyler olmasa da büyük bölümü hakkında,
- Herhangi bir ülkede yaygın olarak görülen engellilik alanlarında,
- Tüm ülkelerde benzer problemleri olan bireyler hakkında

bilgi sağlamalıdır.

Nüfus sayımları, engellilik gibi belirli bir konuyla ilgili sorular için içerik ve zaman açısından sınırlı kalmaktadır. ICF'in çok çeşitli boyutlar içermesinden dolayı BM, nüfus sayımı ölçümünde bu boyutların yalnızca birkaçına odaklanarak geriye kalan alanları daha kapsamlı hanehalkı araştırmalarına bırakmayı tavsiye etmektedir. Bu kapsamda nüfus sayımlarına dahil edilebilecek engellilikle ilgili kısa soru setleri ve nüfus temelli araştırmalara dahil edilmesi için önerilecek genişletilmiş setler

geliştirilmekte ve test edilmektedir (UNSD, 2008). Önerilen setlerle ülkeler arasında engelliliğin ve işlevselliğin karşılaştırılabilir hale gelmesi amaçlanmıştır.

Yakın zamanda WG, araştırmalarda kullanılmak üzere altı sorudan oluşan kısa soru setini (görme, duyma, bilişsellik, hareketlilik, kişisel bakım ve iletişim) kullanarak işlevsellik üzerine genişletilmiş soru seti çalışmalarını tamamlamıştır. Genişletilmiş soru seti Ek 3'de yer almaktadır (WG, 2011). Genişletilmiş soru seti üst uzuvların işlevselliği, endişe ve depresyon, ağrı ve yorgunluk gibi ek işlevsellik alanlarını ve her bir alan için daha fazla bilgi içermektedir. Örneğin, yardımcı cihaz kullanımı ile ilgili ve yardımla veya yardım olmadan işlevselliğin ne kadar yerine getirebildiğine ilişkin sorular dahil edilmiştir. Bu soru seti ya nüfus araştırmalarının bir bileşeni olarak, ya araştırmalara yardımcı olarak ya da engellilik araştırmalarının temeli olarak kullanılmak üzere tasarlanmıştır. Bunun yanı sıra, diğer bazı genişletilmiş soru setleri üzerinde çalışmalar halen devam etmektedir. Bu çalışmalardan birisi spesifik olarak çocuklara yönelik iken, bir diğeri çevre odaklıdır (WHO, 2013).

İşlevsellikle ilgili sorular nüfus sayımlarına veya araştırmalara (ana konusu sağlık ve engellilik alanının dışında olan araştırmalar da dahil olmak üzere) ilave edilebilir. Bu tür soruların devamlı bir şekilde nüfus sayımlarına veya araştırmalara eklenmesi, zaman içindeki eğilimlerin izlenmesi ile etkinlik sınırlılığı ve katılım kısıtlılığını etkileyen faktörlere yönelik geliştirilen politikaların etkilerinin değerlendirilmesini mümkün kılacaktır.

3.2.2. Nüfus ve Konut Araştırmalarında Engellilik Durumuna İlişkin İlke ve Öneriler

Nüfus sayımları işlevsellik ve engellilik hakkında çeşitli bilgiler sunabilmektedir. Hâlihazırda bulunan araştırmalarında engellilik modülü olmayan veya nüfus geneline ilişkin bir engellilik araştırmasını düzenli olarak

gerçekleştiremeyen ülkeler için, nüfus arařtırmaları engellilięe iliřkin tek bilgi kaynaęı haline gelmektedir.

Nüfus verileri hizmet ve programları planlamada, ülkedeki engellilerin durumunu izlemede ve uluslararası karşılařtırmalara olanak sağlamaktadır. BM'nin 2008 yılında ikinci sürümünü tamamladıęı “Nüfus ve Konut Arařtırmaları için İlke ve Öneriler” dokümanı, engellilik durumunun nasıl deęerlendirileceęi konusunda unsurları da içermektedir. Dokümanda ařaęıda sıralanan dört alan için engellilik durumunun tespiti, uluslararası alanda karşılařtırılabilirlik adına önceliklendirilmiřtir (UNSD, 2008):

- Yürüme
- Görme
- Duyma
- Biliřsellik

Nüfus anketleri engellilik gibi bir alan için ele alınacak sorularda sınırlı alan ve zaman tanımaktadır. Bu sebeple dięer iki alan olan “Kiřisel Bakım” ve “İletiřim” alanlarının mümkün olduęu durumlarda kapsanması yönünde tavsiye edilmektedir (UNSD, 2008).

Analiz ařamasında, temel etkinliklerin kısıtlanması temeline dayanan engelli ve engelli olmayan řeklinde tanımlanan bireyler, okul veya iř hayatı gibi belirlenen alanlarda tanımlanan etkinliklere katılımları aęısından karşılařtırılabilir. Bu karşılařtırma ilgili alanlarda fırsat eřitlięinin seviyesini gözler önüne serecektir.

Birleřmiř Milletler ilke ve önerileri, engellilik istatistiklerine iliřkin tabloların sadece cinsiyet ve yařa göre yaygınlık tahminleri sunmakla kalmayıp aynı zamanda engelli olan ve olmayan bireylerin sosyal ve ekonomik durumlarını karşılařtıran bir tablo ortaya koyması gerektięinin altını çizmektedir. BM dokümanında tavsiye edilen, nüfus ve konut arařtırmalarına iliřkin engellilik istatistiklerinin tablolama standardı Ek 2'de yer almaktadır (UNSD, 2008). Engelli bireyleri içeren, eęitim,

istihdam gibi alanlarda tutulan istatistiklerin de aynı tablo standartlarında tutulması önerilmektedir.

3.3. Engellilik İstatistiklerine İlişkin Küresel ve Bölgesel Girişimler

Uluslararası alanda engellilik istatistiklerinin iyileştirilmesi amacıyla çalışmakta olan Birleşmiş Milletler İstatistik Komisyonu tarafından oluşturulan Washington Grubundan başka küresel ve bölgesel girişimler de bulunmaktadır. Bu girişimlerden, karşılaştırılabilir engellilik istatistikleri alanında kapsamlı bir şekilde çalışan, aşağıda sıralanan üçüne değinilecektir (WHO / WB, 2011):

- Birleşmiş Milletler Asya-Pasifik Ekonomik ve Sosyal Komisyonu (ESCAP),
- Avrupa İstatistik Sistemi (ESS),
- Birleşmiş Milletler Avrupa Ekonomik Komisyonu (UNECE)

3.3.1. Birleşmiş Milletler Asya-Pasifik Ekonomik ve Sosyal Komisyonu

Birleşmiş Milletler Asya-Pasifik Ekonomik ve Sosyal Komisyonu (ESCAP), engelli bireyler için engelsiz, hak temelli ve bütünleştirici bir toplum oluşturmak için “Biwako Binyıl Eylem Çerçevesi” doğrultusunda engellilik ölçümlerini ve engellilik istatistiklerini iyileştirme amacıyla çalışmalar yürütmektedir (UNESCAP, 2002). Eylem Çerçevesi 2005 yılına kadar bölge ülkelerini engellilikle ilgili veri toplama, politika ve programları geliştirme konusunda desteklemiştir. Bu kapsamda ESCAP tarafından 2003 ve 2004 yıllarında Bangkok’da iki toplantı düzenlemiştir. İlk toplantıya hazırlık amacıyla ESCAP İstatistik Bölümü, bölgedeki 16 ülkede engellilik verilerini kapsayan araştırma gerçekleştirmiştir. İlk toplantı sonucunda Komisyon bölgede, engellilik istatistiklerinin sunulabilirliğini, karşılaştırılabilirliğini ve politikalara uygunluğunu arttırmak adına, Engellilik Ölçümlerinin ve İstatistiklerinin İyileştirilmesi Projesini yürütmüştür. Proje, BM İstatistik Bölümü, Washington Grubu, Dünya Sağlık Örgütü ve bölgedeki bazı istatistik ofisleriyle

işbirliği içerisinde uygulanmıştır (Çalık, 2004; WHO / WB, 2011). Proje, Washington Grubu gibi nüfus sayımları ve araştırmalar yoluyla veri toplama çalışmalarında yer alan diğer küresel girişimlerle ilişkilendirilerek tasarlanmış olup, projede yer alan bileşenlerden bazıları şunlardır (WHO / WB, 2011):

- Ülkelere danışma hizmeti verilmesi,
- İstatistik uzmanlarına yönelik eğitimler düzenlenmesi,
- Standart soruların ülkelerde pilot uygulamalarının yapılması,
- Ülkeler arasındaki işbirliğinin artırılması amacıyla bilgi yönetimi araçlarının geliştirilmesi ve engellilik konusunda çalışan bir ulusal kamu istatistik uzmanları ağı oluşturulması.

Bu Komisyon, WHODAS II ve ICF'e dayalı bir anket geliştirmiş ve bu anketi Asya-Pasifik Bölgesinde beş ülkede yapılan bir araştırmada kullanmıştır (WHO, 2013).

3.3.2. Avrupa İstatistik Sistemi

Avrupa İstatistik Sistemi (ESS), Avrupa Birliği'nde yapılan araştırmalar yoluyla sağlık ve engellilik alanında karşılaştırılabilir istatistikler elde edilmesi amacıyla son on yıldır bir proje yürütmektedir. Bu kapsamda engellilikle ilgili ortak sorular Avrupa genelinde yürütülen bazı araştırmalara dahil edilmiştir. Örneğin, Avrupa Birliği Gelir ve Yaşam Koşulları İstatistikleri Araştırmalarına (EU-SILC) etkinlik sınırlılığı konusu katılmıştır. EU-SILC'de bireye sağlık sorunu nedeniyle uzun süreli etkinlik sınırlılığı yaşayıp yaşamadığıyla ilgili bir soru bulunmaktadır (Eurostat, 2014b).

Avrupa Sağlık Görüşme Araştırması (EHIS) gibi özel sağlık araştırması da geliştirilmiştir. EHIS'in uygulamalarında görme, işitme, yürüme, kişisel bakım işlev alanlarında sorulara yer verilmiştir (Eurostat, 2013a). Avrupa Sağlık ve Sosyal Entegrasyon (ESHIS) araştırmasında ise ek işlev alanlarının yanısıra hareketlilik,

ulařım, binalara eriřilebilirlik, eęitim ve öğretim, destek, eęlence/dinlence etkinlikleri, ekonomik yařam, tutumlar ve davranıřlar gibi çevresel etkenlere de bakılmaktadır. Farklı arařtırmalarda kullanılan deęiřkenlerin hepsi ICF sistemi ile iliřkilendirilmiřtir (WHO / WB, 2011).

3.3.3. Birleřmiř Milletler Avrupa Ekonomik Komisyonu – Saęlık Durumunun Ölçülmesi için Budapeřte Giriřimi

2004 yılında saęlık durumlarının ölçülmesi için Birleřmiř Milletler Avrupa Ekonomik Komisyonu (UNECE) himayesinde UNECE, WHO ve Avrupa Birlięi İstatistik Ofisi (Eurostat) katılımıyla bir “Saęlık Durumlarının Ölçülmesi Çalıřma Grubu” oluřturulmuřtur. Çalıřma Grubunun ilk toplantısı Budapeřte’de gerçekleřtięinden Grup, Budapeřte Giriřimi olarak adlandırılmıřtır (UNECOSOC, 2007).

Budapeřte Giriřiminin amaçları, saęlık durumlarına iliřkin kavramsal çerçeveyi geliřtirmek, iřlevsellik alanlarının belirlenmesi için birtakım kriter setleri oluřturmak, belirlenen alanları ölçen soru setlerini geliřtirmek ve soru setlerini geliřtirmedeki test protokollerini yazmak řeklinde sıralanmaktadır (UNECOSOC, 2007).

Budapeřte Giriřimi, ICF’e dayalı yeni bir ortak araç geliřtirip, nüfus saęlıęı verilerini toplamayı amaçlamaktadır. Bu veriler aracılıęıyla ilgili ülkenin ulusal istatistik sisteminde, nüfusun alt gruplarına ait farklı zamanlardaki saęlık eęilimleri incelenebilecektir (WHO / WB, 2011). Budapeřte Giriřiminin soruları; görme, iřitme, yürüme ve hareketlilik, biliřsellik, anksiyete ve depresyon, aęrı alanlarını kapsamaktadır. Bunlara ek olarak üst beden ve iletiřim ihtiyari alan olarak anılmaktadır (United Nations Economic Commission for Europe [UNECE], 2009; Wittich, 2013).

Budapeşte Girişiminin soru seti için rehber ilkeler aşağıdaki gibi sıralanmıştır (Wittich, 2013):

- Bireylerin sağlık durumlarını ölçecek,
- Sağlık durumunu işlevsel yetenekler üzerinden tanımlayacak,
- Performans yerine kapasitelere odaklanacak,
- Sağlıkla ilgili az sayıda alanda ölçüm yaparak, sağlık alanında geniş farklılıkları saptayacak,
- Geçerliliğin ve uluslararası karşılaştırılabilirliğin en yüksek standartlarında buluşacak,
- Yalın, açık ve birçok dile kolayca çevrilebilir olacak.

BÖLÜM IV

ENGELLİLİĞE İLİŞKİN VERİ TOPLAMA ARAÇLARININ

YAYGINLIK TAHMİNLERİNDE KULLANIMI

Dünya genelinde geçtiğimiz on yıl içerisinde engelli bireylere ilişkin verilerin toplanması ve engellilik istatistiklerinin üretilmesine yönelik çalışmalar dikkate değer oranda artış göstermiştir. Bu artış genel olarak nüfus sayımlarında engellilikle ilgili soru veya soruların dâhil edilmesinden kaynaklanmaktadır. Bazı ülkeler engellilikle ilgili özel bir modülü, genellikle sağlık araştırması gibi devamlılığı olan araştırmalara dahil etmiştir. Çok az sayıda ülkede ise özel bir engellilik araştırması gerçekleştirilmiştir. Engelli bireylere ilişkin ulusal kayıtların ise çok nadir olarak tutulduğu görülmektedir.

4.1 Nüfus Sayımlarının Engelliliğe İlişkin Yaygınlık Tahminlerinde Kullanımı

Nüfus sayımları, nüfustaki bazı eğilimlerin saptanması ve geleceğe yönelik tahminler yapılması için düzenli aralıklarla yapılmalıdır. İki sayım arasındaki zamanı belirlemek için bilgi ihtiyacı ve maliyet dikkate alınan iki önemli unsurdur. Bazı ülkelerde beş, bazılarında on yılda bir, düzenli aralıklarla sayımlar yapılmaktayken birçok ülkede sayımlar düzensiz aralıklarla yapılmaktadır (Başar, 2013).

Nüfus istatistikleri, istatistiki birim olarak bireyleri ve hanehalkını temel alan ve bunların nüfus özellikleri ve nitelikleri hakkında sayısal bilgi veren istatistiklerdir (Hoşgör ve Tansel, 2010). Nüfus istatistiklerinin uygulamada çok çeşitli kullanım alanları olduğu gibi ülke politikalarına ilişkin karar ve tedbirlerin alınmasında da önemli rolü vardır. Örneğin nüfus istatistikleri, iktisadi bakımdan insan kaynağını, emek arzını ve nüfus hacmini tespit etmede; sosyal bakımdan eğitim çağındaki çocukların sayısını ve öğretmen ihtiyacını belirlemede; idari bakımdan askerlik ve emeklilik işlemlerini takip etmede kullanılmaktadır (Gürtan, 1969: 39-41). Bu alanlar

dışında engelli ve yaşlı bireylerin sayıları ve buldukları koşullar nüfus istatistiklerinin sağladığı diğer önemli bilgilerdir.

Engelli bireylerle ilgili nüfus verisi toplamanın en temel amacı, bu bireylerin refahını arttıracak stratejileri belirlemektir. Nüfus bilgilerinin işlevselliğin bütün boyutlarıyla kapsamlı ve sistematik biçimde toplanması, müdahalelerin tasarımı ve izlenmesini destekleyecektir. Örneğin politika yapıcılar, bu verileri kullanarak hareket kısıtlılığı bulunan insanların işe gitmelerini kolaylaştıran destek programlarını veya depresyonu azaltıcı müdahale yöntemlerini değerlendirebilirler (WHO / WB, 2011; Mont, 2007).

Engellilik alanında nüfus sayımı verilerinin kullanılacağı belli başlı alanlar şu şekilde sıralanabilir (UNSD, 2008):

- Eylem planlarını, genel programlar ve hizmetler için ülkedeki engelliliğin boyutlarını, engelli bireylerin durumlarını ve belirlenen yönlerini izlemek,
- Fırsatların eşitlenmesi ile ilgili ulusal programları ve hizmetleri değerlendirmek,
- Ülkedeki engelliliğe ilişkin yaygınlık tahminlerini belirli kapsamda uluslararası alanda karşılaştırmak.

Dünya genelinde engelli bireylerin belirlenmesine yönelik soruların nüfus sayımlarına dâhil edilmesi 1930 yılına dayanmaktadır (United Nations Population Division [UNPD], 1949). Birleşmiş Milletler Engelli İstatistikleri Veritabanı, Sürüm-2 (DISTAT-2) incelendiğinde, nüfus sayımlarında engellilik verisi toplayan ülkelerin sayısı sayım dönemlerine göre 1970 döneminde 19 iken, 1980 döneminde 45'e, 1990 döneminde ise 80'e kadar ulaşmıştır. (UNSD, 2001).

4.1.1. Farklı Ülkelerin Ulusal Nüfus Sayımlarında Engellilik

2001 yılında basılan, BM'nin "Engelli İstatistiklerinin Geliştirilmesi İçin Rehber Doküman"ında engelliliğe ilişkin yaygınlığın kabaca tahmini için nüfus sayımlarına genel engellilik sorularının dâhil edilmesi önerilmiştir. Çünkü, iyi bir hanehalkı araştırma programından veya engellilik temelli araştırmalardan yoksun bir ülkede, nüfus sayımları, engelliliğin yaygınlık tahminlerini elde etmede ve ülkedeki engellilik durumuna ilişkin bilgi edinmede tek kaynak olabilmektedir (UNSD, 2008).

Birçok ülke için nüfus sayımları, engelli bireylerin sosyo-ekonomik durumları ve yaygınlığı hakkında tek ulusal bilgi kaynağını temsil etmektedir. 2001 yılında Arjantin (%7,1), 2003 yılında Haiti (%1,5), 2006 yılında İran (%1,5), 2001 yılında Jamaika (%6,2), 2005 yılında Umman (%0,5) genel nüfus sayımlarında yaygınlık tahminlerinde bulunarak, tek ulusal bilgi kaynağını nüfus sayımlarıyla elde etmiş ülkelerdir* (WHO/WB, 2011).

Nüfus sayımları, engellilik gibi belirli bir konuyla ilgili sorular için içerik ve zaman açısından sınırlı kalmaktadır. Tablo 4.1'de belirtilen ülkelerde gerçekleştirilen ulusal nüfus sayımlarında bireylere engelli olup olmadıkları ve engel grupları sorulmuştur. Bazı ülkelerde ise bu soruya ek olarak bireylere engelliliğinin nedenine ilişkin soru da yöneltilmiştir (UNSD, 2007).

* Ülkelerin engelliliğe ilişkin yaygınlık tahminleri parantez içinde verilmiştir.

Tablo 4.1. 1996-2004 Yılları Arasında Ulusal Nüfus Sayımlarında Bireye Engelli Olup Olmadığı ve Engel Grubu Sorulan Bazı Ülkeler

Ulusal Nüfus Sayımının Yılı	Ülkeler
1996 - 1997	İran - Irak, Filistin, Mozambik
1998 - 1999	Pakistan - Marshall Adaları
2000	Türkiye, Malezya, Zambiya, Maldivler, Panama
2001	Portekiz, Hırvatistan, Nambiya, Nepal, Litvanya, Macaristan, Jamaika, Peru
2002 - 2003	Haiti - Gambiya
2004	Ürdün, Yemen, Sierra Leone

Kaynak: (UNSD, 2007)

Türkiye’de 2000 yılında gerçekleşen nüfus sayımında engellilikle ilgili iki soru şu şekilde yöneltilmiştir (DİE, 2001):

- Bedensel veya zihinsel bir sakatlığınız (özürünüz) var mı? (Var ya da Yok)
- Sakatlığınızın (özürünüzün) türü nedir? (Birden fazla seçenek işaretlenebilir)
 - (a) Görme Özürlü
 - (b) İşitme Özürlü
 - (c) Konuşma Özürlü
 - (d) Fiziksel/Ortopedik Özürlü
 - (e) Zihinsel Özürlü
 - (f) Diğer

Birtakım ülkelerde ise bireylere, altı ay veya daha uzun süreli hastalığı veya engelliliği olup olmadığı sorulmuştur. Engelli olduğu tespit edilenlerin izleyen sorularda engelliliğinden (fiziksel, zihinsel veya duygusal durumundan) dolayı belirli etkinlikleri (öğrenme, hatırlama, giyinme, banyo yapma, alış-veriş yapma, bir işte çalışma vb. günlük yaşam etkinlikleri) yerine getirmede zorlanıp zorlanmadıkları öğrenilmek istenmiştir. Ulusal nüfus sayımlarında engelliliği nedeniyle belirli etkinlikleri yerine getirme kapasitelerini sorgulayan ülkeler Tablo 4.2’de verilmiştir.

Tablo 4.2. 1996-2002 yılları arasında Ulusal Nüfus Sayımlarında Bireye Engelli Olup Olmadığı ve Belirli Etkinlikleri Yerine Getirme Durumları Sorulan Bazı Ülkeler

Ulusal Nüfus Sayımının Yılı	Ülkeler
1996	Fiji, Yeni Zelanda
2000	Amerikan Samoası, Aruba, Brezilya, Porto Riko, Amerika Birleşik Devletleri
2001	Anguilla, Guernsey, Yeni Zelanda
2002	Guyana, İrlanda

Kaynak: (UNSD, 2007)

Nüfus sayımlarında toplanan engelliliğe ilişkin birçok bilgi sınırlı kalmakta ve genellikle tek soruyla toplanmaktadır. Engelliliğin tespitine yönelik tek bir soruyla, tahmine dayalı hata artmakla birlikte yaşlı ve çocukları içermeyen, tüm engelli nüfusu dahil etmeyen tahminler ortaya çıkmaktadır. Yine de ileriki araştırmalarda detaylandırmak üzere nüfus sayımından elde edilen veriler yararlı olacaktır (WHO / UNESCAP, 2008: 35-38). Örneğin, İrlanda Merkezi İstatistik Ofisi Nisan 2006'da yaptığı nüfus sayımına engellilik üzerine iki soru dâhil etmiştir. Bunlardan biri uzun süreli bir sağlık durumunun varlığı konusunda, diğeri ise bu sağlık sorununun işlevsellik üzerindeki etkisi hakkındadır. Nüfus sayımıyla İrlanda'da 393.785 kişinin, yani nüfusun %9,3'ünün engelli olduğu ortaya konmuştur. 2006'nın ilerleyen aylarında Merkezi İstatistik Ofisi, İrlanda Ulusal Engellilik Araştırması (İUEA)'nı gerçekleştirmiştir. Nüfus sayımında engelli olduğunu bildiren 14.518 kişi araştırmaya dahil edilmiştir (Ireland Central Statistics Office [ICSO], 2008).

Engellilik; yaş, cinsiyet, sosyoekonomik durum, yaşam dönemi, çevresel etkenlere maruz kalma ve kaynak mevcudiyeti gibi çok değişik ve birbiriyle ilişkili 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 engellilik eğilimlerini önemli ölçüde etkilemektedir (WHO / WB, 2011).

4.1.1.1.Türkiye’de Genel Nüfus Sayımları ve Engellilik

Türkiye’de 1927’den beri genel sayımlarda kullanılan soru kâğıtlarında engellilik bazı sayımlara dâhil edilmiş bazılarında ise kaldırılmıştır. Cumhuriyetin ilk dönemlerinde işlev ve yapı bozukluklarına işaret eden engellilik (sakatlık) kavramının daha ziyade sağlık istatistiklerinde yer alması gerektiği düşünülse de bazı ülkeler gibi Türkiye’de de nüfus istatistiklerinde kullanılmıştır. 1950 ve 1960 sayımlarında engellilik konusuna değinilmediği halde 1927, 1935, 1940, 1945, 1955 ve 1965 sayımlarında nüfusun gözle görünür bir sakatlığı olup olmadığı sorgulanmıştır. 1945 sayımında engelliliğe ilişkin, “Görünür vücut sakatlığı var mıdır?”, “Varsa nedir?” ve “Doğuştan mıdır?” soruları yer almıştır. 1955 sayımında da soru aynı şekilde tekrarlanmıştır. Yanıtlayıcıların engellilik durumları çolak, kambur, kör, kötürüm, sağır, sağır ve dilsiz, topal şeklinde gruplara ayrılmıştır (Başol, 1984: 43-44; Cillov, 1960: 164-165).

1985 nüfus sayımında iki gözü kör, bir gözü kör, bir kulağı sağır, iki kulağı sağır, çolak, topal, kambur, kötürüm, zihinsel veya ruhsal özürlü şeklinde sınıflandırılan engellilik durumu, 2000 yılı nüfus sayımında ise görme özürlü, işitme özürlü, konuşma özürlü, fiziksel özürlü ve zihinsel özürlü şeklinde sınıflandırılmıştır (TÜİK, 2001).

Türkiye’de 2000 yılında gerçekleştirilen genel nüfus sayımı yaygınlığına ilişkin tahminler sunmaktadır. Ayrıca 2002 yılında gerçekleştirilen “Türkiye Özürlüler Araştırması”, ülkemizde tek kapsamlı ulusal engellilik araştırması olma özelliğini taşımaktadır (Devlet İstatistik Enstitüsü/ Özürlüler İdaresi Başkanlığı [DİE/ ÖZİDA], 2009). Araştırmada sınıflandırılan engel grupları, 2000 yılı genel nüfus sayımındakiyle paralellik göstermektedir. 2000 Genel Nüfus Sayımı ile 2002 Türkiye Özürlüler Araştırması sonuçları Tablo 4.3’de verilmiştir.

Tablo 4.3. Türkiye’de Engelli Nüfusun Yaygınlığına İlişkin Tahminler*

Fiziksel, Duyusal veya Zihinsel Bozukluklar	Toplam (%)	Erkek (%)	Kadın (%)
2000 Genel Nüfus Sayımı	1,82	2,13	1,51
2002 Türkiye Özürlüler Araştırması	2,58	3,05	2,12

Kaynak: (DİE, 2001; DİE / ÖZİDA, 2009)

2000 Genel Nüfus Sayımı ile 2002 Türkiye Özürlüler Araştırması karşılaştırıldığında genel nüfus içindeki engellilerin oranı; nüfus sayımında %1,82 iken, araştırmada %2,58 hesaplanmıştır.

Türkiye’de engelli nüfusun yaygınlığına ilişkin tahminler incelendiğinde, aynı işlev bozukluklarına göre değerlendirilmesine rağmen genel nüfus sayımı ve ulusal engellilik araştırması sonuçları farklılık göstermektedir (Tablo 4.3). Bu farklılığın temel nedeni genel nüfus sayımında tek bir soru kullanılmışken, engellilik araştırmasında her engel grubu için ayrı ayrı detaylı sorunun yöneltilmiş olmasıdır.

Tablo 4.4. Türkiye’de 9 Yaş ve Altındaki Engelli Nüfusun Yaygınlığına İlişkin Tahminler†

Fiziksel, Duyusal veya Zihinsel Bozukluklar	Toplam (%)	Erkek (%)	Kadın (%)
2000 Genel Nüfus Sayımı	0,62	0,69	0,55
2002 Türkiye Özürlüler Araştırması	1,54	1,70	1,37

Kaynak: (DİE, 2001; DİE / ÖZİDA, 2009)

2000 Genel Nüfus Sayımı ile 2002 Türkiye Özürlüler Araştırması karşılaştırıldığında 9 yaş ve altındaki nüfus içindeki engelli bireylerin oranı; nüfus sayımında %0,62 iken, araştırmada %1,54 hesaplanmıştır (Tablo 4.4).

* Oran hesabına fiziksel, duyuşal ve zihinsel engelliler dâhil edilmiştir.

† Oran hesabına fiziksel, duyuşal ve zihinsel engelliler dâhil edilmiştir.

Tablo 4.4’de görüldüğü gibi genel nüfus sayımında, engellilik araştırmasına göre engelli çocukların oranı daha düşük tahmin edilmiştir. Engelliliği dar kapsamda tutan genel nüfus sayımları, özellikle küçük yaş grupları ve bazı engel grupları açısından, oranların eksik tahmin edilmesine yol açabilmektedir.

Türkiye örneğinde olduğu gibi bazı durumlarda nüfus sayımları engelli çocukları ve hafif veya orta derece engelli bireyleri eksik saymaktadır (Tablo 4.4). Yine de, engelliliğin kaba bir ölçümü için ve diğer veri toplama araçlarının yokluğunda nüfus sayımının kullanışlı bir yöntem olduğunu belirtmek gerekir (UNSD, 2001; WHO/UNESCAP, 2008).

4.1.2. Nüfus ve Konut Araştırmaları

Uluslararası alanda, BM ve Avrupa Birliği (AB), nüfus konusunda ülkeler arası karşılaştırılabilir istatistikler elde edilmesi amacıyla sonu "0" ile biten yıllara yakın yıllarda ülkelerin "nüfus ve konut sayımı" yapmalarını önermektedir. Ayrıca BM, nüfus ve konut sayımlarında hangi bilgilerin hangi düzeyde üretilmesi gerektiğini de belirtmektedir. Bu doğrultuda, dünyadaki bütün ülkeler kendi belirledikleri nüfus sayımı yöntemi ile 2010 yılı civarında, yani 2005 - 2014 döneminde nüfus ve konuta ilişkin en küçük yerleşim yerleri ayırımında detaylı istatistikler üretmektedir. AB’ye üye olan ülkeler ise 2011 yılında nüfus ve konut sayımlarını gerçekleştirmiştir.

Nüfus sayımları, tüm nüfusu kapsama avantajına sahiptir. Birçok ulusal istatistik sisteminde nüfus sayımları, nüfusun özelliklerinin ve nüfus istatistiklerinin ana kaynağıdır. Geniş kapsamlı sayımlar, küçük coğrafi alanlar için örneklem anketiyle mümkün olmayacak derecede faydalı demografik, ekonomik ve sosyal veriler sağlanmasına olanak tanımaktadır. Ne yazık ki nüfus anketlerindeki zaman kısıtlılığı nedeniyle 4 ila 6 genel engellilik sorusundan daha fazlasının sorulabilmesi mümkün olmadığından, nüfus sayımlarında engellilik hakkında hassas bilgiler toplamak oldukça zordur (UNSD, 2001).

Türkiye’deki ve bazı ülkelerdeki nüfus ve konut araştırmalarına ilişkin bilgiler aşağıda verilmiştir.

Sri Lanka’da 2001 yılında 13. Nüfus ve Konut Araştırması gerçekleştirilmiştir. Bu araştırmadan önce ülkede engelli bireylerin yaygınlık tahminleri 1946, 1963 ve 1981 yıllarında sayımlarla gerçekleştirilmiştir. 2001 yılında gerçekleştirilen nüfus ve konut araştırmasıyla bireylerin engel grupları, engelinin ne zaman ortaya çıktığı ve nedenleri hakkında bilgi toplanmıştır. Araştırmada engel grupları görme, duyma ve konuşma bozuklukları, fiziksel bozukluklar ve zihinsel bozukluklara odaklanmıştır (Sri Lanka Department of Census and Statistics, 2001).

Ruanda Ulusal İstatistik Enstitüsü, 2012 yılında “4. Nüfus ve Konut Araştırması”nı gerçekleştirmiştir. Araştırmanın alan çalışması 16-30 Ağustos 2012 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın uygulanması; Ruanda Hükümeti, Dünya Bankası, Birleşik Krallık Uluslararası Gelişimi (DFID), Avrupa Birliği (AB), Birleşmiş Milletler Nüfus Fonu (UNFA), Birleşmiş Milletler Kalkınma Programı (UNDP), Birleşmiş Milletler Çocuklara Yardım Fonu (UNICEF) ve BM Kadın tarafından finanse edilmiştir. Araştırmada engelliliğe ilişkin istatistikleri üç ana başlıkta incelenmiş olup aşağıda sıralanmıştır (National Institute of Statistics of Rwanda/ Ministry of Finance and Economic Planning [NISR/ MINECOFIN], 2014):

- Engelli yaygınlığı, engel grupları ve nedenleri,
- Engelli bireylerin demografik, sosyal ve ekonomik durumları,
- Engelli hanehalkı reisinin özellikleri ve hanesindeki yaşam standartları.

Ruanda Nüfus ve Konut Araştırmasında engelliliğin ölçümünde ICF temel alınmış olup etkinlik sınırlılığı kavramları kullanılmıştır. Engel grupları; görme, duyma, konuşma, yürüme/tırmanma ve öğrenme/ konsantre olma alanlarında tanımlanmıştır (NISR/ MINECOFIN, 2014).

Arnavutluk, Washington Grubunun önerdiği kısa soru setini ilk defa 2011 yılında, Nüfus ve Konut Araştırmasına eklemiştir. Araştırmada görme, işitme,

hareketlilik, bilişsellik, kişisel bakım ve iletişim alanlarında işlevsel sınırlılıklara yönelik sorular yöneltilmiştir. Araştırmada engelli bireylerin demografik, sosyal ve ekonomik özelliklerinin yanı sıra engelli bireylerin sayısının ve engel gruplarının belirlenmesi amaçlanmıştır. Araştırma sonucunda 15 yaş ve üzerinde en az bir engeli olan bireylerin oranı %6,2 hesaplanmıştır (Shqipërisë Instiuti i Statistikës, 2011).

4.1.2.1. Türkiye’de Nüfus ve Konut Araştırması

Nüfus ve konut sayımları, nüfusun ve ikamet edilen konutların temel nitelikleri hakkında coğrafi anlamda detaylı bilgi sağlayan kapsamlı çalışmalardır. Türkiye İstatistik Kurumu, idari kayıtlara dayalı geniş kapsamlı bir örnekleme araştırması olarak planladığı nüfus ve konut araştırmasını, AB’ye üye ülkelere eş zamanlı bir şekilde gerçekleştirmiştir (TÜİK, 2011b). 2011 Nüfus ve Konut Araştırması, Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi’nden elde edilemeyen; hanehalkı özellikleri, işgücü, istihdam ve işsizlik, göç ve göç nedeni, engellilik ile bina ve konut nitelikleri gibi bilgileri sağlamak amacıyla yapılmıştır. Bu araştırma; “2 Ekim 2011” tarihini referans gün kabul ederek, 3 Ekim-31 Aralık 2011 tarihleri arasında, örnekleme yöntemiyle seçilmiş sayım bölgelerindeki yaklaşık 2,2 milyon hanede ve kurumsal yerlerde kalan tüm nüfusa uygulanmıştır. Araştırmada yaklaşık 9 milyon kişi ile yüz yüze görüşme gerçekleştirilmiştir (TÜİK, 2013c).

Nüfus ve Konut Araştırmasında engellilik; görme, duyma, konuşma, yaşlılarına göre öğrenme/basit dört işlem yapma, hatırlama/dikkatini toplama alanlarıyla hareket güçlüğü (yürüme, taşıma, tutma ve merdiven inip çıkma) alanlarında tanımlanmıştır. Araştırma kapsamında, bu alanlardan en az birinde çok zorlandığını veya hiç yapamadığını belirten kişiler engelli nüfus kapsamında değerlendirilmiştir. Araştırmaya göre 3 yaş ve üzerindeki en az bir engeli olan nüfusun oranı %6,9 hesaplanmıştır (TÜİK, 2013c).

Engellilik, çeşitli boyutlar içerdiğinden dolayı BM, nüfus sayımı ölçümünde bu boyutların yalnızca birkaçına odaklanılarak geriye kalan alanları daha kapsamlı

hanehalkı arařtırmalarına bırakılmasını tavsiye etmektedir. Nüfus sayımlarına dâhil edilebilecek engellilikle ilgili kısa soru setleri ve nüfus temelli arařtırmalara dâhil edilmesi için önerilecek genişletilmiş setler geliştirilmekte ve test edilmektedir. Önerilen setlerin amacı ülkeler arasında engelliliğin ve işlevselliğin karşılaştırılabilirliğini geliřtirmektir.

2011 Nüfus ve Konut Arařtırmasında engellilik soruları, Birleşmiş Milletler bünyesinde çalışan ve sayımlar ile arařtırmalar için engellilik soruları geliřtiren “Washington Grubu”nun önerileri dikkate alınarak hazırlanmıştır. Arařtırma sorularının WG soru alanlarında karşılığı Tablo 4.5’de eşleřtirilmiştir.

Tablo 4.5. Türkiye Nüfus ve Konut Arařtırmasının Washington Grup İşlevsellik Alanlarıyla Eşleřtirilmesi

2011 Nüfus ve Konut Arařtırması Engellilik Soruları*	WG Alanı
Görmeye zorluk çekiyor musunuz? (Gözlük kullanıyor olsanız dahi)	Görme güçlüğü
İřitmede zorluk çekiyor musunuz? (İřitme cihazı kullanıyor olsanız dahi)	Duyuma güçlüğü
Konuşmada (konuşma bozukluğu, konuşamama, tutukluk, kekemelik gibi) zorluk çekiyor musunuz?	Sağlık durumuyla alakalı iletişim güçlüğü
Yürümeye, merdiven çıkmaya veya inmeye zorluk çekiyor musunuz?	Yürüme ve inip çıkma güçlüğü
Birşeyler taşımaya veya tutmaya zorluk çekiyor musunuz?	El ve parmakların kullanımı†
Yaşıtlarınıza göre öğrenmeye, basit dört işlem yapmaya, hatırlama veya dikkatinizi toplamaya zorluk çekiyor musunuz?	Günlük hayattaki problemleri çözümleme güçlüğü‡
	Hatırlama veya konsantre olma güçlüğü

* Arařtırmada, WG’nin kısa soru setinde yer alan kişisel bakım güçlüğü alanıyla ilgili soruya yer verilmemiştir.

† WG’nin genişletilmiş soru seti içerisinde yer almaktadır.

‡ WG’nin genişletilmiş soru seti içerisinde yer almaktadır.

Kaynakların elverdiği hallerde nüfus sayımlarına ek olarak engelliliği daha geniş kapsamda ele alan engellilik arařtırmalarının yapılması daha ayrıntılı bilgi toplamayı sağlayacaktır. Engellilik arařtırmaları, yař grupları bazında daha kapsamlı veri sağlamaktadır ki bu da uygulanan politika ve programlar aısından önem taşımaktadır (WHO / WB, 2011). Bu sayede yařlılıęa baęlı engellilik ve ocuklarda engellilik gibi konularda detaylı analizler elde edilecektir.

4.2 rneklem Arařtırmalarının Engellilięe İliřkin Yaygınlık Tahminlerinde Kullanımı

rneklem arařtırmalarında, seilen hanelerin veya bireylerin toplam nüfusu istatistiksel olarak temsil edecek řekilde rneklemleme yntemlerinden faydalanmaktadır. rneklem arařtırmaları saęlık, refah, iř gc, tarım ve dięer sosyo-ekonomik konular gibi pek ok farklı ve genellikle belli bir ama iin hazırlanan konuları kapsamaktadır. Arařtırmaların oęunluęu hane esaslı olsa da, engelli nüfusu incelerken kurumsal nüfusu da dâhil etmek önem taşımaktadır (UNSD, 2001). Kurumsal bakım altındaki nüfusun arařtırmaya dahil edilmesi durumunda engelli nüfusun yaygınlık oranları da ykselecektir (She ve Stapleton, 2006).

Birleřmiř Milletler, arařtırmalar aracılıęıyla engellilik konusunda veri toplamak iin iki yntem nermektedir. Birincisi ulusal engellilik arařtırması, ikincisi ise farklı konulara yoęunlařmıř olan hanehalkı arařtırmalarına dâhil edilecek belirli bir engellilik modldr (UNSD, 2001). Genellikle nüfus hakkında belirli soruları cevaplamak iin rneklem arařtırmalarıyla alana ıkılmaktadır. Bu nedenle engellilik konusunda daha detaylı sorular sorma fırsatına sahip olan rneklem arařtırmaları, tamamen engellilięe odaklanan baęımsız bir arařtırma veya mevcut arařtırmaya dâhil edilmiř bir engellilik modl řeklinde olabilir (WHO / UNESCAP, 2008: 37-39).

4.2.1. Örneklem Araştırmalarında Engellilik Modülü

Birçok ülkede sağlık, eğitim, yaşam koşulları, hanehalkı gelir ve giderleri, işgücü katılımı, beslenme ve benzeri alanları kapsayan ulusal hanehalkı araştırmaları düzenli olarak gerçekleştirilmektedir. Aylık, yıllık veya beş yıllık gibi belirli aralıklarla gerçekleştirilen bu araştırmalar aracılığıyla ülkedeki kısa ve uzun dönemli sosyal eğilimler belirlenebilmektedir (WHO / UNESCAP, 2008: 39).

Engelliliğe ilişkin verileri etkin ve düşük maliyetli bir şekilde toplamının yolu bir veya daha fazla periyodik araştırmalara engellilik sorularının veya engellilik modülünün eklenmesidir. Birçok ülkede engellilik modülü yaygın biçimde, işgücü araştırmasına, sağlık araştırmasına ve bazen de yaşam koşulları araştırmasına dahil edilmektedir (WHO / UNESCAP, 2008: 39).

2003 yılında Endonezya’da engellilik modülü üç yılda bir gerçekleştirilen “Sosyo-Ekonomi Araştırma”sına dâhil edilmiştir. Araştırmada kişilerin engelli olup olmadığı, engellilik türü ve nedenleri belirlenmiştir. Engellilik modülünün eklendiği bu 2003 Sosyo-Ekonomi Araştırması, engelli bireylere ilişkin verilerin, sosyal ve ekonomik durumlarına ilişkin verilerle birlikte analiz edilebilmesine imkân tanıdığı için Endonezya hükümeti için kullanışlı bilgiler sağlamıştır (ILO, 2004). 2003 yılından beri Endonezya’da üç yılda bir gerçekleşen Ulusal Sosyo-Ekonomi Araştırması, “Tüketim”, “Sağlık” ve engelli bireyleri de içeren “Sosyal Kültür ve Eğitim” olmak üzere üç farklı başlıktan oluşmaktadır (Trisnowati, Sunusi ve Handayani, 2013).

Vietnam’da ise Ulusal İstatistik Ofisi, 2005-2006 yıllarında WG’nin temel sorularını alanda test etmiş ve pilot sorular 2006 yılında Hanehalkı Yaşam Standartları Araştırmasına modül olarak eklenmiştir. Ulusal Hanehalkı Yaşam Standartları Araştırması, Vietnam’da her iki yılda bir gerçekleştirilmektedir. 2006 yılında gerçekleştirilen araştırmada; görme, duyma, yürüme ve hatırlama alanları olmak üzere sınırlı alanda oran tahminleri elde edilmiştir. Araştırma sonucunda

engelliliğe ilişkin yaygınlık tahmini Vietnam’da %3,7 hesaplanmıştır. (Chung, 2008; General Statistics Office of Vietnam, 2009).

Avrupa Topluluğu İstatistik Ofisi (Eurostat) tarafından her yıl düzenlenen Avrupa Birliği İşgücü Araştırması (EU-LFS), 2002 ve 2011 yıllarında engellilik modülü eklenerek gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın engellilik modülü, engelli bireylerin işgücü piyasasındaki durumları hakkında bilgi sağlamayı amaçlamıştır. Bu modül nüfus içinde engelli bireylere ilişkin yaygınlık tahminleri vermek üzere tasarlanmamıştır (Eurostat, 2014a; ILO, 2004). Ancak bu kapsamdaki geniş araştırmalara engellilik modülünün eklenmesi, engelli ve engelli olmayan bireylerin birçok alanda karşılaştırılmasına imkan tanımaktadır.

Ülkemizde TÜİK tarafından her yıl tekrarlanan Gelir ve Yaşam Koşulları Araştırmasında, EU-SILC ile uyumlu bir şekilde bireye, sağlık durumunun yanı sıra sağlık durumundan dolayı günlük etkinliklerinde sınırlamanın olup olmadığı sorulmuştur (Eurostat, 2013b; TÜİK, 2014a). Her iki yılda bir tekrarlanan Türkiye Sağlık Araştırması ise Avrupa Sağlık Görüşme Araştırması (EHIS) anketiyle uyumlu bir şekilde hazırlanmakta olup görme, işitme, hareketlilik işlevleri ve kişisel bakım alanlarında sorular içermektedir (Eurostat, 2013a; TÜİK, 2013d).

Daha önce de belirtildiği gibi engelliliği içeren örneklem araştırmaları bağımsız ya da özel amaçlı bir araştırma olabilir veya çeşitli sosyal araştırmaların (ulusal sağlık araştırması, genel bir sosyal araştırma ya da iş gücü araştırması vb.) içinde engellilikle ilgili soruların yerleştirilmesi biçiminde uygulanabilir. Bu genel sosyal araştırmaların periyodik olduğu durumlarda, araştırmada engellilik modülünün olması veya araştırmaya küçük bir dizi engellilik sorularının ilave edilmiş olması zaman içindeki değişimi de görmek açısından çok faydalı olabilmektedir (WHO / UNESCAP, 2008: 37-39).

4.2.2. Özel Amaçlı Engellilik Araştırmaları

Engellilik verileri toplamak üzere özel olarak tasarlanmış engellilik araştırmaları; yaygınlık oranları, engellilik nedenleri ve türleri, altta yatan sağlık koşulları, engelliliğin ciddiyeti ve süresi, yardımcı araçlara ihtiyaç ve bunların kullanımı, çevredeki değişimler, farkındalık ve politikalar hakkında bilgi toplamak için etkin kaynaklardır (WHO / UNESCAP, 2008: 37-38). Özel amaçlı engellilik araştırmaları kullanıcıların ihtiyaçlarını karşılamak için toplanabilecek bilgilerin miktarını maksimize etmektedir. Pek çok ülke, bu gibi engellilik araştırmalarını gerçekleştirme girişiminde bulunmamıştır. Çünkü bu araştırmalar nüfus sayımına veya zaten mevcut olan örneklem araştırmalarına basit olarak bir kaç soru eklemekten çok daha maliyetlidir (WHO / UNESCAP, 2008: 38).

Afganistan'da Ulusal Engellilik Araştırması, Afganistan Devleti adına uluslararası bağımsız yardım kuruluşu olan "Handicap International" tarafından 2005 yılında gerçekleştirilmiştir. Araştırmada engellilik aşağıda sıralanan beş kategoride ele alınmıştır (Trani, Bakhshi ve Noor, 2006):

- Araştırmanın anket formunda ilk üç soru ile süregelen hastalıklar, ağrı ve hareket problemleri de dâhil olmak üzere fiziksel engellilik,
- Duyma, konuşma, görme ile ilgili sorulara verilen yanıtlarla duyuusal engellilik,
- Öğrenme güçlüğü, psikolojik problemler, katılımı sınırlayan iletişim ve davranış problemleri ile ilgili sorularla verilen yanıtlarla zihinsel engellilik,
- Üç farklı soru içeren nöbet ve epilepsi bölümü ve
- Çoklu engellilik

2002 yılında gerçekleştirilen "Türkiye Özürlüler Araştırması" ise ülkedeki engellilikle ilgili tek kapsamlı ulusal örneklem araştırmasıdır. Araştırmada, Türkiye genelinde yaşayan engelli bireylerin, engel gruplarını, yaygınlıklarını, tespit etmek, engelliliğin nedenlerini araştırmak ve engelli bireylerin aldıkları hizmetler konusunda bilgi sağlamak amaçlanmıştır. Araştırmada hanehalkı soru kağıdı ve engelli birey soru kağıdı olmak üzere iki farklı soru kağıdı kullanılmıştır. Hanehalkı

soru kağıdının son kısmında fiziksel, duyuşal ve zihinsel işlev bozuklukları alanında sorular yöneltılarak aşığıda belirtilen altı farklı kategorilerde engelli bireyler tespit edilmiştir (DİE / ÖZİDA, 2009):

- Ortopedik
- Görme
- İşitme
- Dil ve konuşma
- Zihinsel
- Süreğen hastalıklar

Bu tür özel amaçlı engellilik araştırmalarına verilebilecek bir diğere örnek, Avusturalya’da ortalama beş yıl aralıklarla Avusturalya İstatistik Ofisi (AİO) tarafından gerçekleştirilen “Engellilik, Yaşlılık ve Bakıcılar Araştırması (EYBA)”dır. EYBA’nın engellilik konusunda en temel amacı Avusturalya’da engelliliğere ilişkin yaygınlığı ölçmektir. Araştırma ayrıca (ABS, 2011, 2013);

- Engelli ve yaşlı bireylerin ihtiyaç duydukları destekleri belirlemeyi,
- Yaşlı, engelli ve uzun süreli sağılık sorunu olan bireylere bakım sağılayan kişiler hakkında bilgi toplamayı ve ülke genelinde dağılımlarını tahmin etmeyi,
- Bakıcıların, yaşlıların ve engelli bireylerin sosyo-ekonomik ve demografik bilgilerini, genel nüfusun bilgileriyle karşılaştırmayı ve
- Engellileri, yaşlıları ve bakıcıları ilgilendiren birçok konuda bilgi sağılamayı

amaçlamaktadır.

Araştırmada konutlar ve bölgeler, çok aşamalı örnekleme yöntemiyle tesadüfi olarak seçilmiştir. 2012 yılı EYBA’nın örneğini 27.400 özel konut, 1.000 sağılık kuruluşu (bakım evleri) ve 500 diğere özel olmayan konut oluşturmuştur. Araştırmanın veri toplama süreci ve metodu, hanehalkı bileşeni ve bakımevleri bileşeni olmak üzere iki bileşene ayrılmıştır.

Hanehalkı bileşenine;

- Ev, apartman, konak gibi özel konutlardaki bireyler^{*},
- Otel, motel, pansiyon, misafırhane, kısa dönemli karavan parkları, huzurevlerinin kişisel bakım bölümleri gibi özel olmayan konuttaki bireyler

dâhil edilmiştir. Bakımevleri bileşeni ise hastane, bakımevi vb. yerde kalan bireyleri kapsamıştır.

Avusturalya İstatistik Ofisi'nin 1981, 1988, 1993, 1998, 2003, 2009 ve 2012 yıllarında gerçekleştirdiği yedi engellilik araştırmasının içeriklerinin büyük bölümü karşılaştırılabilir. 2012 yılında gerçekleştirilen EYBA diğer araştırmaların içeriklerine ek olarak sağlık hizmetlerinin maliyeti, ev içinde ve dışında güvende hissetme ve sağlık hizmetlerine ilişkin memnuniyet konularını kapsamıştır (ABS, 2013). EYBA'da olduğu gibi bu şekilde belirli aralıklarla tekrarlanan engellilik araştırmaları periyodik tekrarlanan ulusal engellilik araştırmaları kapsamına girmektedir.

4.2.3. Periyodik Tekrarlanan Ulusal Engellilik Araştırmaları

Periyodik örneklem araştırmalarının, özel amaçlı veya bir defaya mahsus gerçekleştirilen araştırmalara göre bir takım üstünlükleri bulunmaktadır. Periyodik tekrarlanan araştırmalar; düzenli biçimde veri toplama, işleme ve analiz etme için tahsis edilmiş olan eğitilmiş personel gibi kaynakların yanı sıra, veri toplamaya hazırlık aşamasında harcanan zaman gibi kaynakları da kapsayan başlangıç aşamasında tüketilen kaynakları maksimum düzeyde kullanılmaktadır (WHO / UNESCAP, 2008: 35-39).

^{*} Engelli yaşam evleri (6 kişiden az birey bulunan) özel konut kategorisine girmektedir.

Periyodik tekrarlanan araştırma programları ayrıca daha önceki deneyimlerden öğrenme fırsatları da sunmaktadır. Böylece üretilen bilgilerin niteliği ve kullanılabilirliğini arttırmaktadır. Engel gruplarının sıklığı, engelliliğin boyutu, bireyin yaşam kalitesi, engelli bireylerin imkanları, katılım durumları ve rehabilitasyon gereksinimleri gibi anahtar göstergeler, periyodik araştırmalar aracılığıyla zaman içerisindeki değişimin ölçülmesine imkan tanımaktadır. Bu veriler politikaların geliştirilmesi ve değerlendirilmesi açısından oldukça kullanışlıdır (WHO / UNESCAP, 2008: 37-38).

Periyodik olarak tekrarlanan engellilik araştırmalarına; Avusturalya İstatistik Ofisi tarafından altı yılda bir tekrarlanan “Engellilik, Yaşlılık ve Bakıcılar Araştırması”, Kanada’da beş yılda bir gerçekleştirilen “Etkinlik ve Katılım Sınırlılıkları Araştırması”, Çin, Hong Kong’da beş yılda bir tekrarlanan “Süreğen Hastalıklar ve Engelli Bireyler Araştırması”, Hindistan’da on yılda bir tekrarlanan “Engellilik Araştırması”, Güney Kore’de beş yılda bir tekrarlanan “Engelli Bireylerin Durumları Araştırması”, Yeni Zelanda’da her beş yılda bir tekrarlanan “Yeni Zelanda Engellilik Araştırması” Nijerya’da her beş yılda bir tekrarlanan “Engellilik Araştırması”, Tayland’da beş yılda bir gerçekleştirilen “Engellilik Araştırması” örnek olarak verilebilir.

4.2.3.1. Avusturalya Engellilik, Yaşlılık ve Bakıcılar Araştırması

Avusturalya’da her beş yılda bir Avusturalya İstatistik Ofisi tarafından gerçekleştirilen “Engellilik, Yaşlılık ve Bakıcılar Araştırması”nda engellilik modülü, engelliliğin belirli türlerine dayanan dört ayrı grubu tanımlamak üzere tasarlanmıştır. Bu gruplar duyuşal, zihinsel, fiziksel ve psikolojik engel grupları olup aşağıda bu grupların özellikleri belirtilmiştir (ABS, 2013):

- Duyuşal engel grubuna; görme güçlüğü, iletişimi kısıtlayan duyma güçlüğü, konuşma güçlüğü veya kaybı girmektedir.

- Zihinsel engel grubuna; birşeyler öğrenmede veya anlamadaki güçlükler girmektedir.
- Fiziksel engel grubuna; günlük etkinlikleri kısıtlayan nefes darlığı veya nefes almada güçlükler, şuur kaybı, kronik ağrılar, taşıma ve kavramadaki güçlükler, el, ayak ve parmakları kullanamama, fiziksel işleri veya etkinlikleri gerçekleştirmedeki sınırlılıklar ve biçim bozukluğu girmektedir.
- Psikolojik engel grubuna; günlük etkinlikleri kısıtlayan sinirsel veya duygusal durumlar, yardım veya gözetim gerektiren zihinsel hastalık veya durumlar, günlük etkinlikleri kısıtlayan uzun süreli kafa travması, felç veya diğer beyin hasarları girmektedir.
- Uzun süreli rahatsızlıklar veya durumlar için ilaç alan veya tedavi görenlerden günlük etkinlikleri kısıtlananlar gruplandırılmamış olarak toplama dahil edilmektedir.

4.2.3.2.Yeni Zelanda Engellilik Araştırması

Yeni Zelanda ilk engellilik araştırmasını 1996 yılında gerçekleştirmiştir. Ülkede her beş yılda bir nüfus sayımından sonra kapsamlı bir engellilik araştırması gerçekleştirilmektedir. Bu araştırma, hane halklarının yanı sıra kurumsal nüfusu da kapsama özelliğine sahiptir. 2006 Engellilik Araştırmasında Yeni Zelanda, yetişkinler ve 15 yaş ve altındakileri kapsayan çocuklar için ayrı anket formunda farklı engel gruplaması yapmıştır (Bascand, 2007). Buna göre yetişkinler ve çocuklar için engellilik türleri Tablo 4.6'da verildiği gibidir.

Tablo 4.6. 2006 Yeni Zelanda Engellilik Araştırmasında Sınıflandırılan Engellilik Türleri

15 Yaş Üstü Yetişkin Engel Grupları	15 Yaş ve Altı Çocuk Engel Grupları
Görme	Görme
Duyma	Duyma
Konuşma	Konuşma
Zihinsel	Zihinsel
Psikolojik	Psikolojik
Hareketlilik	Teknik yardım malzemesi kullanan *
Kişisel Bakım	Süreğen rahatsızlık ve sağlık problemi
Diğer uzun süreli günlük etkinliklerini kısıtlayan durumlar	Diğer uzun süreli günlük etkinliklerini kısıtlayan durumlar

Kaynak: (2006 New Zealand Disability Survey; Bascand, 2007)

2006 Yeni Zelanda Engellilik Araştırmasına göre nüfusun %17'si engelli olarak tahmin edilmiştir. Çocukların %4'ü ise astım, serebral palsi, diyabet gibi durumlarından dolayı “süreğen rahatsızlık veya sağlık problemi”nin olduğu tespit edilmiştir. Araştırmada ayrıca özel eğitim alan çocuklara, sağlık sorunu veya engel durumundan dolayı özel eğitim alıp almadıkları sorulmuştur. Çocukların %5'i (engelli çocukların %46'sı) özel eğitim alan gruba dahil olmuştur. (Bascand, 2007).

4.2.3.3.Hong Kong Süreğen Hastalıklar ve Engelli Bireyler Araştırması

7,5 milyona yakın nüfusuyla Çin Halk Cumhuriyeti'nin, Hong Kong Özel İdari Bölgesinde ise her beş yılda bir Süreğen Hastalıklar ve Engelli Bireyler Araştırması gerçekleştirilmektedir. Araştırmada sınıflanan engel grupları aşağıdaki gibidir (ILO, 2004):

* Teknik yardım malzemeleri, ateller veya kol ve bacak destekleyicileri, tekerlekli sandalye, özel çocuk arabası, koltuk değneği, yürüteç veya herhangi bir yürümeye yardımcı araç gibi uzun süreli rahatsızlık veya hastalıklarından kaynaklı kullanılan destekleyici malzemeleri kapsamaktadır.

- Vücut Hareketlerindeki Kısıtlılık
- Görme Güçlüğü
- Duyma Güçlüğü
- Konuşma Güçlüğü
- Ruhsal Hastalık
- Otizm
- Zihinsel Engellilik

4.2.3.4.Hindistan Engellilik Araştırması

2002 yılında Hindistan’da gerçekleştirilen Ulusal Engellilik Araştırmasında engel grupları şu şekilde sınıflandırılmıştır (UNESCAP, 2006):

- İşlev ve Yapı Bozuklukları
- Akıl Hastalığı
- Zekâ Geriliği
- Körlük
- Az görme
- Duyma
- Konuşma
- Hareket sistemine ilişkin engellilik

4.2.3.5.Güney Kore Engelli Bireylerin Durumları Araştırması

Güney Kore’de ise Engelli Bireylerin Durumları Araştırmasıyla her beş yılda bir engelli bireylerin sayısı tahmin edilmektedir. Bu araştırmalarda belirlenen engel grupları aşağıdaki gibidir (ILO, 2004):

- Fiziksel Engellilik
- Nörolojik Rahatsızlık / Beyin Hastalıkları

- Duyusal Engellilik (Görme Bozuklukları)
- Duyusal Engellilik (Duyma Bozuklukları)
- İletişim Zorlukları (Konuşma Bozuklukları)
- Zihinsel Engellilik
- Pskiyatrik Engellilik (Gelişimsel Engellilik)
- Psikiyatrik Engellilik (Zihinsel Hastalık)
- Böbrek Yetmezliği
- Kalp Yetmezliği

4.2.4. Nüfus Sayımı Verileri Doğrultusunda Gerçekleştirilen Ulusal Engellilik Araştırmaları

Bazı ülkelerde nüfus sayımlarına eklenen engellilik soruları, sayımların ardından yapılacak kapsamlı engellilik araştırmalarına çerçeve sağlamaktadır. Nüfus sayımlarında engellilik dar kapsamda tutulmakta olup, yöneltilen sorular daha ziyade filtre soru özelliği taşımaktadır. Kanada ve İrlanda'da gerçekleştirilen engellilik araştırmaları bu niteliktedir.

4.2.4.1. Kanada Katılım ve Etkinlik Sınırlılığı Araştırması

Kanada 1996 yılında gerçekleştirdiği nüfus sayımında bireye; evinde, okulda veya iş yerinde gerçekleştirdiği etkinliklerde, iş yerine ulaşmada ve boş zaman etkinliklerini gerçekleştirilmede uzun süreli fiziksel durumu, zihinsel durumu veya sağlık problemi nedeniyle sınırlılık yaşayıp yaşamadığını tek tek sormuştur. 2001 yılında ise bu sorulara ek olarak bireyin görme, duyma, yürüme, merdiven inip çıkma, iletişim, öğrenme veya benzer etkinliklerde zorlanıp zorlanmadıkları sorusu yöneltilmiştir. Bu sorulara yanıt olarak aşağıdaki seçenekler sunulmuştur (UNSD, 2007):

- Evet, bazen
- Evet, sıklıkla
- Hayır

Kanada, 2001 ve 2006 nüfus sayımlarına eklediği sorularla; fiziksel ve zihinsel durumları veya sağlık problemleri nedeniyle etkinlikleri yerine getirmede azalma yaşayan bireylere ilişkin bilgi toplamaktadır. Evinde, okulunda veya iş yerindeki etkinliklerinde sınırlanan bireylerle, seyahatte veya boş zaman etkinliklerinde sınırlanan bireyler bu kapsamda değerlendirilmiştir. Nüfus sayımından elde edilen bu bilgiler, “Kanada Katılım ve Etkinlik Sınırlılığı Araştırması”na kaynak sağlamıştır (Canada Statistics Agency [CSA], 2001).

Kanada Katılım ve Etkinlik Sınırlılığı Araştırması, 2001 ve 2006 yıllarında gerçekleştirilmiştir. Araştırmaların soru kâğıdında nüfus sayımında da yer alan sorularla birlikte birtakım filtre sorular yer almıştır. Bu filtre sorulardan en az birine olumlu cevap alındığında, bireyin engel durumunun günlük etkinliklerine etkisi hakkında ve bireyin eğitim, iş, ulaşım, boş zaman gibi diğer yaşam alanlarındaki durumuna ilişkin bilgiler toplanmıştır. Böylece fiziksel ve zihinsel durumları veya sağlık problemleri nedeniyle etkinliklerinde azalma yaşayan bireylere ilişkin ayrıntılı bilgi toplanmıştır. Araştırmada kullanılan filtre sorular aşağıda yer almaktadır:

- Birey görme, duyma, yürüme, merdiven inip çıkma, iletişim, öğrenme veya benzer etkinliklerde zorlanır mı?
- Bireyin fiziksel veya zihinsel durumu veya sağlık problemi evdeki etkinliklerinin bir veya birkaçını kısıtlar mı?
- Bireyin fiziksel veya zihinsel durumu veya sağlık problemi işteki veya okuldaki etkinliklerinin bir veya birkaçını kısıtlar mı?
- Bireyin fiziksel veya zihinsel durumu veya sağlık problemi ulaşım veya boş zaman gibi diğer etkinliklerinin bir veya birkaçını kısıtlar mı?

Araştırma sonucunda bireyin; görme, duyma, iletişim, hareketlilik, çeviklik, ağrı, öğrenme, gelişim, duygusal/psikolojik ve hafıza alanlarında sınırlılık yaşayıp

yaşamadığı, bu alanlardan birkaçı dışında yardıma gereksinim duyup duymadığına ilişkin bilgiler de elde edilmiştir. Araştırmada 15 yaşından daha küçükler için ayrı soru formu geliştirilmiştir. 2006 yılında engelliliğe ilişkin yaygınlık tahmini %14,3 hesaplanmıştır. Bu oran 15 yaş ve yukarısı için %16,6 hesaplanmıştır (CSA, 2007, 2008).

2012 yılında gerçekleştirilen Kanada Ulusal Engellilik Araştırmasına göre 15 yaş ve üzerindeki bireylerin %13,7'si engelliliğinden dolayı günlük etkinliklerinde sınırlandıklarını bildirmiştir. 2012 yılında gerçekleştirilen bu araştırmada, 2001 ve 2006 yıllarında gerçekleştirilen araştırmalarla karşılaştırılabilir şekilde benzer engellilik türleri kapsama alınmıştır. Bunlar aşağıda sıralandığı gibidir (CSA, 2012):

- Görme
- Duyma
- Hareketlilik
- Esneklik
- El becerisi
- Ağrı
- Öğrenme
- Gelişim
- Zihinsel / Psikolojik
- Hafıza

4.2.4.2.İrlanda Ulusal Engellilik Araştırması

İrlanda Merkezi İstatistik Ofisi Nisan 2006'da gerçekleştirdiği nüfus sayımına engellilik üzerine iki soru dâhil etmiştir. Bunlardan biri uzun süreli bir sağlık durumunun varlığı ve diğeri ise bu sağlık sorununun işlevsellik üzerindeki etkisi hakkında sorulmuştur. Nüfus sayımında yöneltilen bu iki soru şu şekilde yöneltilmiştir (Ireland Central Statistics Office [ICSO], 2008):

➤ Aşağıdaki uzun süreli durumlardan biri sizde var mı? (Her madde için evet veya hayır cevabı verilecektir.)

- (a) Körlük, sağırılık veya şiddetli görme veya duyma bozukluğu
- (b) Yürüme, merdiven inip çıkma, kaldırma, taşıma gibi basit fiziksel etkinliklerinden bir veya daha fazlasını aşırı kısıtlayan durum
- (c) Zihinsel engellilik veya öğrenme güçlüğü
- (d) Duygusal veya psikolojik durum
- (e) Diğer, kronik hastalıkları içeren durum

➤ Bu durumlardan birine evet cevabı verildiyse, aşağıdaki etkinlikleri gerçekleştirmede zorlandıklarınız var mı? (Her madde için evet veya hayır cevabı verilecektir.)

- (a) Öğrenme, hatırlama veya konsantre olma
- (b) Giyinme, banyo, ev içerisinde gezinme
- (c) Doktorun muayenehanesine gitme veya alış-veriş için evden dışarı çıkma
- (d) Bir işte çalışma veya okula devam etme
- (e) Ulaşım veya boş zaman etkinlikleri gibi diğer etkinliklere katılma

Nüfus sayımıyla İrlanda'da 393.785 kişinin, yani nüfusun %9,3'ünün engelli olduğu ortaya konmuştur. 2006'nın ilerleyen aylarında Merkezi İstatistik Ofisi, İrlanda Ulusal Engellilik Araştırması (İUEA)'nı gerçekleştirmiştir. Örnekleme, nüfus sayımında engelli olduğunu bildiren bireyler ve herhangi bir engellilik bildirmeyen bazı haneler katılmıştır. Araştırmanın anketi, nüfus sayımında engelli olduğunu bildiren 14.518 kişi ile engelli olduğunu bildirmeyen 1.551 kişi tarafından doldurulmuştur. Araştırmada soru kağıdı yetişkin ve çocuk ayrımında, hanehalkı ve kurumsal olmak üzere 4 farklı şekilde tasarlanmıştır. Araştırma İrlanda'daki ilk kapsamlı engellilik araştırması olma özelliğini taşımaktadır (ICSO, 2008).

İrlanda Ulusal Engellilik Araştırmasında engellilik tanımı nüfus sayımına nazaran daha geniş tutulmuş, ağrı ve nefes alma güçlüğü de dâhil olmak üzere daha fazla alan eklenmiştir. İUEA’da dokuz farklı engellilik türü incelenmiştir. Bunlar;

- Görme
- Duyma
- Konuşma
- Hareketlilik ve El Becerileri
- Hatırlama ve Konsantre Olma
- Zihinsel ve Öğrenme
- Duygusal ve Psikolojik
- Ağrı
- Nefes Alma

şeklinde sırlanabilir (ICSO, 2008).

İrlanda Ulusal Engellilik Araştırmasında her bir engel grubu bir veya daha fazla filtre soru içermiş ve her bir soruya yanıtlayıcıların beş farklı cevaptan birini vermesi beklenmiştir. Konuşma bölümünde yöneltilen soruya ilişkin örnek Tablo 4.7’de gösterildiği gibidir.

Tablo 4.7. Siz Konuşurken Başkaları Genellikle Sizi Anlamada Zorluk Yaşarlar mı?

Hiç zorluk yaşamazlar	Biraz zorluk yaşarlar		Çok zorluk yaşarlar	Hiç anlayamazlar
	Çok az	Orta düzey		
1	2	3	4	5

Kaynak: (Brady ve Good, 2006)

Dokuz engel grubunun yedisi için, bireyler filtre sorulara “3” (orta düzey) veya daha yüksek kodlamayı işaretledikleri takdirde belirli bir engelliliği olduğu kabul edilmiştir. Diğer iki engel türlerinde ise (birincisi zihinsel ve öğrenme; ikincisi duygusal ve psikolojik olmak üzere) bireyler “2” (çok az) veya daha yüksek seçeneği kodladıklarında o engelliliğe sahip oldukları kabul edilmiştir. Birden fazla filtre

soruya sahip engel gruplarında ise en az bir soruda kodlama eşiğini geçtiklerinde engelli sayılmışlardır (Brady ve Good, 2006).

İrlanda'da gerçekleşen nüfus sayımıyla İUEA'ya verilen yanıtlar tutarlılık arz etmiştir. Nüfus sayımında engelli olduğu bildirilen hanelerin %88,1'i İUEA'da da aynı yanıtı vermişlerdir. Nüfus sayımı sonucunda engellilik oranı %9,3 hesaplanmışken, İUEA'dan elde edilen bilgilerin nüfusa genellenmesi ile ulusal engellilik oranı %18,5 hesaplanmıştır (ICSO, 2008; WHO/WB, 2011). Nüfus sayımından ve Engellilik Araştırmasından ulaşılan oranların farklı olmasının sebepleri aşağıdaki şekilde açıklanabilir (WHO / WB, 2011):

- İUEA'da yüz yüze görüşme yöntemi kullanılırken, nüfus sayımında soru formlarını kişiler kendileri doldurmuşlardır.
- Nüfus sayımı bir dizi farklı amaçlarla tasarlanmıştır. İUEA'da 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 fonksiyon güçlüğü olarak tanımlanmıştır.
- Ağrı alanının İUEA'daki engellilik tanımına dahil edilmesi ortaya çok daha yüksek bir engellilik oranı çıkarmıştır. Nüfus sayımında herhangi bir engelliliği olmadığını bildirenlerin %46'sı İUEA'da ağrılarının olduğunu bildirmiştir.
- İUEA'da bireylerin yaşadıkları güçlük düzeyinin daha düşük olması ve birden fazla değil tek bir alanda engelliliklerinin bulunması ihtimali daha yüksektir. Bu nedenle daha fazla kişi engelli olarak nitelendirilmektedir.
- İUEA'da engelli olduğunu ifade eden çocukların sayısı nüfus sayımındaki orandan daha yüksektir. Bunun nedeni İUEA'da daha ayrıntılı sorular yöneltilmesi olabilir.

İrlanda örneğinden de anlaşılacağı gibi soru sayısı ve tipi, zorluk derecesine ilişkin ölçeğin aralığı, engellilerin hangi kapsamda tanımlandığı ve araştırma metodolojisi gibi etkenler yaygınlık tahminlerini etkilemektedir. İrlanda'da aynı sene gerçekleşen iki ölçüm arasındaki farklılığın ana nedeni, kapsama alınan engellilik

alanları ve engelliliğin tanımında belirlenen eşik değerdir. Engellilik alanı daraltıldığında birçok engelli kapsam dışında kalacaktır (WHO/WB, 2011).

4.3 İdari Kayıtların Engelliliğe İlişkin Yaygınlık Tahminlerinde Kullanımı

Araştırmalar ve nüfus sayımlarının yanı sıra engelli bireylere yönelik idari verilerin (genel amaçlı idari kayıtlar veya sistemler) toplanması engelli bireylerin ve onların özellikleri hakkında bilgi toplamak için önemli bir araç olabilmektedir. Bu yöntemde, sağlık, rehabilitasyon veya sosyal hizmetler gibi alanlarda standart hizmet başvuru formlarından koordineli bir şekilde toplanan tüm bilgiler genel hizmetlerin bir parçasını oluşturmaktadır. Hizmetin çeşidine, kullanılan yöntem, toplanan bilgilerin özelliklerine ve verilerin toplanma yöntemi ile sıklığına bağlı olarak idari veri toplama çeşitli biçimler almaktadır. Nüfus kayıtları, yaşamsal kayıt sistemleri, sosyal güvenlik sistemleri, iş kazası kayıtları, rehabilitasyon programları, yardımcı teknoloji veya destek ürünü hizmetleri veya özel olarak engelli bireylerin ihtiyaçlarına hizmet etmek üzere tasarlanmış diğer hizmet kayıtları gibi birçok idari kayıt sistemi imkan dahilinde engelliliğe ilişkin veri toplamada kullanılabilir (UNSD, 2001, WHO / UNESCAP, 2008: 40-41).

Bakanlıklar, hükümet birimleri, savunucu gruplar ve hizmet sağlayıcılar genellikle programları ve hizmetleri izlemek ve değerlendirmek üzere idari kayıtları tutmaktadır. Örneğin Finlandiya’da idari kayıtlarla, engelli bireyleri de kapsayan sağlık ve sosyal hizmetler alanındaki belediye faaliyetleri ve maliyetleri hakkında bilgi toplanmaktadır (ILO, 2004).

Genel olarak engellilikle ilgili idari kayıtlar iki ana yaklaşımda özetlenebilir. Biri sağlık ve sosyal rehabilitasyonla ilgili hizmet alan bireylerin kayıtlarını içeren hizmet kayıtları, diğeri ise hizmet alsın ya da almasın engellilik veya belirli bir sağlık problemi olanların muhtelif izleme kaynaklarından sistemli bir şekilde tanımlandığı bireylerin listelerini içeren tespit kayıtlardır (UNSIAP, 2000):

4.3.1. Hizmet Kayıtları

İdari kayıt sistemindeki bilgiler istatistiki bilgiler dışında engelli bireyin kendine özgü durumlarıyla ilgili belirli bir hizmet veya programın kaydı olabilir. Bilgiler genellikle program veya hizmetin idare edilmesi ile bağlantılı olarak toplanmaktadır. Ne var ki, hizmet veya programın uygulanması aşamasında bilgi sağlamak üzere bazı idari kayıtlarda muhafaza edilen bilgiler daha sonra başka amaçlar için de kullanışlı hale gelmektedir (UNSD, 2001).

Örneğin, özel eğitim programlarındaki çocuklar ve gençler hakkındaki veriler eğitime katılımın bir göstergesidir. Bu kayıtlara örnek olarak özel eğitim hizmeti sunan bir okula kaydını yaptırmış öğrencilerin veya özel eğitim programına kayıtlı çocukların sayıları ve özellikleri verilebilir. Belçika'da özel eğitim alan engelli öğrencilerin kayıtları her eğitim döneminin başında işlenmektedir. Özel eğitim alanında farklı engel gruplarına ve bireyin ihtiyacına göre eğitim modelleri geliştirmek amacıyla özel eğitim alanında da idari kayıt tutulmaktadır (Eurostat, 1995).

Amerika Birleşik Devletleri Eğitim Bakanlığı, Özel Eğitim Programları Müdürlüğü tarafından toplanan veriler, özel eğitimdeki çocuklar için mezuniyet oranları gibi eğitimsel başarı konusunda bilgiler sağlamaktadır (WHO / UNESCAP, 2008: 40-41).

Birçok evde bakım ödemesine ilişkin kayıtlar, ağır engelli olan çocuk ve yetişkinlerin oranlarını takip etmeye yardımcı olmaktadır. Örneğin İrlanda'nın idari kayıtlarında 2-16 yaş arasında evde yaşayan, engelliliğinden dolayı bakıma muhtaç ve yaşlılarına göre daha fazla ilgiye ihtiyacı olan çocukların verileri tutulmaktadır (Eurostat, 1995). Genellikle hizmete dayalı veriler yıllık olarak derlenmektedir. Böylece hizmet kayıtları engelliliğe ilişkin yaygınlık tahminleri konusundaki eğilimler için kaynak veriyi teşkil etmektedir.

İstihdam alanında, engelli bireylere ilişkin tutulan idari kayıtlara bir örnek ise Bulgaristan'daki "İstihdam Bürosu Kayıtları"dır. Bu kayıt engelli bireyler de dahil olmak üzere iş piyasasındaki işsiz bireyler hakkında bilgi sağlamaktadır. Bulgaristan'da engelli birey yasayla "eğitime katılım, çalışma hayatı veya iletişim kurma olasılığını sınırlayan ve kamusal yaşama katılımını veya sosyal olarak bütünleşmesini engelleyen fiziksel, duyuşal, zihinsel engellilięi olan bireyler" şeklinde tanımlanmıştır. Çalışma gücü kaybı ise %50 ve daha fazla engelli olduęu tespit edilen kişileri kapsamaktadır (ILO, 2004).

Fransa'da tutulan kayıtlarda ise 20-60 yaş arasındaki yetişkin engelli bireyler ve 16-20 yaş arasındaki aile yardımına hak kazanmış engelli bireylerden engel oranı en az %80 olan veya daha düşük engellilik oranına sahip olup engel durumundan dolayı mesleğini ifa etmekten aciz olan bireyler yer almaktadır. Bu kişilerin gelirlerine ve çalışma durumlarına bakılmaksızın belirli oranda maddi yardım yapılmaktadır (Eurostat, 1995).

Bu kayıt sistemi sadece hizmetten yararlanan kişiler hakkında bilgi sağlayabilmektedir. Dolayısıyla sağlık, rehabilitasyon ve sosyal yardım hizmetlerinden herhangi bir şekilde yararlanmayan engelli bireyler hizmet kayıtlarında yer almayacaktır. Bu tip hizmet kayıtları aracılığıyla toplanan bilgiler hizmetten yararlanmayanlar hakkında bilgi sağlamayacağı gibi bu bireylerin hizmetlerden faydalanmama nedenlerini de ortaya koyamayacaktır. Hizmete dayalı idari kayıtların bir dięer özellięi de istatistiki veri bakımından ikincil veri kaynağı olmasıdır. Bu yüzden hizmet kayıtlarından elde edilen tahminler, kullanıcıların bilgi gereksinimleriyle örtüşmeyen sonuçlar sunabilmektedir (UNSIAP, 2000).

4.3.2. Tespit Kayıtları

Tespit kayıtları; kayıtlar şeklinde tanımlanır. Tespite dayalı idari kayıt verileri genellikle ilgili durumun tıbbi teşhisine dayanmaktadır (UNSIAP, 2000).

Tespite dayalı idari kayıtlar sürekli veya tek seferlik kayıtlar olmak üzere iki gruba ayrılmaktadır.

4.3.2.1. Sürekli kayıtlar

Sürekli kayıtlar genellikle aşağıdaki özellikleri taşımaktadır (UNSD, 1996):

- Bireyin rehabilitasyona ihtiyacı kalmadığında listeden çıkarılması için kayıtlar düzenli olarak güncellenir.
- Listede yer alan birey öldüğünde listeden çıkarılır.
- Kayıtlı bireyin ikametgâhı değiştiğinde adres değiştirilir.
- Maliyetlidir, düzenli personele ihtiyaç duyulmaktadır.

Almanya sistemi, engellilikle ilgili sürekli kayıt sistemine örnek olarak verilebilir. Bu sistem, yerel otorite tarafından engelli olarak belirlenmiş kişileri içermektedir. Yerel otorite 20 ila 100 arasında değişen ölçekte engellilik derecesini belirlemekte ve derecesi 50 ve üzerinde olan bireyleri ağır engelli olarak sınıflandırmaktadır. Almanya'da engelliliğin boyutlarını ve bunlara karşılık gelen yapabilirlikteki azalma derecelerini içerecek şekilde temel kurallar belirlenmiştir. Engellilik derecesi, belirli bir yaş için beklenen yapabilirlik ve bireyin fiziksel, zihinsel bozukluklarının bir sonucu olarak nasıl etkilendiği dikkate alınarak belirlenmektedir. Bu kayıt sisteminde sadece ağır engelli (%50 ve üzerinde engellilik derecesine sahip) bireylere ait istatistiki bilgiler bölgesel ve ulusal düzeyde derlenmektedir. Bu kayıt sistemi ayrıca, mikro nüfus sayımında engellilikle ilgili veri toplama metodolojisi için başlıca kaynak olarak kullanılmaktadır.

4.3.2.2.Tek Seferlik Kayıtlar

Tek seferlik kayıtların özellikleri aşağıda sıralanmıştır (UNSD, 1996; UNSIAP, 2000):

- Belirli bir zaman diliminde bulunan engelli olduğunu bildiren tüm bireyler kayda alınır (Örneğin 1978 yılında İrlanda’da engelli birey bulmak için hanehalklarının kapı kapı dolaşıldığı bir çalışma yürütülmüştür. Bazı örneklerde ise hanehalkı reisine çevrelerinde bildikleri engelli bireyler sorularak, aile üyelerinden engelli olanlar kayda alınmıştır.).
- Kayıtlara ilişkin bilgilerin, ölüm, taşınma gibi durumlarda güncellenmesi mümkün değildir. Ayrıca kayıtlar, bireylerin ihtiyaç duydukları hizmetin değiştirilmesi veya hizmete ihtiyaç duyulmaması gibi durumlarda yeniden düzenlenememektedir.
- Hizmet programınca belirlenen yeni bireyler listeye eklenebilir.
- Sürekli kayıt sistemine göre daha düşük maliyetlidir, ancak eldeki bilgiler zamanla geçerliliğini yitirmektedir.

Genellikle idari kayıtlara ilişkin veri kaynakları eksik, tutarsız ve kapsam bakımından sınırlı kalmaktadır. Bunun dışında idari kayıtlar, sayım ya da araştırmalarda kullanılacak çerçevenin yaratılması, mevcut çerçevenin tamamlanması ya da güncellenmesi amacıyla kullanılmaktadır. İdari kayıt verileri örneklem araştırmalarının tasarımı ve örneklem büyüklüğünün geliştirilmesinde de kullanılmaktadır. Örneğin, İsrail’de idari kayıtlar aracılığıyla “Ulusal Sağlık Sigortası Enstitüsünden Engellilik Yardımı Alanlar Araştırması” gerçekleştirilmiştir. Araştırmada, yardım alan engelli bireylerin durumları hakkında bilgi toplanılması amaçlanmıştır (ILO, 2004).

Gizlilikle ilgili endişeler sebebiyle yalnızca toplu verilere ulaşma imkânı olsa da elde edilen bilgiler kullanıcılar için yeterince elverişlidir. Diğer bir yandan kayıt sistemleri ne kadar kullanışlı olursa olsun, buradan elde edilen veriler bir hizmet programına ihtiyacı olan fakat bu hizmeti almayan engelli kişiler hakkında bilgiler

sağlayamamaktadır. Bu yüzden idari verilerden elde edilen bilgiler bu hizmetleri alan veya hizmet sağlayıcısı tarafından bilinen insanlarla sınırlı kaldığından, elde edilen bilgilerin kapsamı sınırlı olmaktadır. Bu yüzden idari kayıtlar, genel anlamdaki faydalarına rağmen engelliliğe ilişkin yaygınlık tahminleri için yeterli bir kaynak değildir (WHO / UNESCAP, 2008: 40-41). Ayrıca, program veya hizmetlere destek sağlamanın dışında istatistiki amaçlar için idari kayıtların kullanılması konusunda yasal sorunlar olabilmektedir.

Orijinal verilerin hangi kurallara veya mevzuata dayalı toplanacağıyla ilgili yasal bir dayanak gerekli olabilir. Herhangi bir yasal görüşün alınması zaman alabilir ve önemli maliyetler ortaya çıkabilir. Yine de bu engellerin aşıldığı durumlarda ve özellikle diğer veri kaynakları ile beraber kullanıldığında idari kayıtlar, engelli bireylerle ilgili eğilimler veya diğer veri toplama kaynaklarıyla elde edilemeyecek belirli engel grupları hakkında bilgiler sağlayabilmektedir (UNSD, 2001).

4.3.3. Engelli Bireylere Yönelik İdari Kayıtlardan İstatistik Üretiminde Dikkat Edilmesi Gereken Hususlar

TÜİK (2013a) idari kayıtların kullanılmasında dikkat edilecek hususları belirtmektedir. Engelli bireylere ilişkin bilgilerin tutulduğu idari kayıtlar için de benzer hususlara dikkat edilmeli ve engelli bireylere yönelik idari kayıtların kullanımında birtakım özel tedbirler alınmalıdır. Engelli bireylere ilişkin kayıtların kalite değerlendirmesi, kayıtların birleştirilmesi ve gizlilik açısından dikkat edilmesi gereken hususlar izleyen alt başlıklarda incelenmiştir.

4.3.3.1. Kalite Değerlendirmesi Açısından

Engelli bireylere yönelik idari kayıtlarda temel bilgilerin dışındaki bilgiler veya tüm bilgiler sadece kağıt ortamında tutuluyor olabilir. Ancak bu bilgilerin istatistiki olarak kullanılabilmesi için kayıtların kodlanarak elektronik ortama

aktarılması gereklidir (TÜİK, 2013a). Kayıtların güncellenebilmesi ise doğruluğu tamamlayan diğer bir özelliktir. Engelli bireyleri içeren kayıt kitleleri çok hızlı değişmekte ve her bir kaydın özellikleri sürekli olarak farklılaşmaktadır. Dolayısıyla iyi bir kaydın mümkün olan en yakın dönemi içermesi beklenir.

Yeni kayıt sistemleri oluşturulması aşamasında veya mevcut kayıtların revize edilmesi aşamasında istatistik kurumları ile işbirliği yapılması gereklidir. Bu konuda yapılan yasal düzenlemeyi içeren Türkiye İstatistik Kanununun 10 uncu maddesiyle ülkemizde, TÜİK'e, kurumların kayıt sistemi oluşturma sürecinde standartları belirleme ve kayıt sistemine erişim yetkisi verilmiştir.

İdari kayıt verilerinde yer alan tanımlar ve kavramlar anlaşılır olmalı, sınıflama kodları uluslararası standartlara uygun hale getirilmez. İdari kayıtlardan elde edilen bilgilerin kapsamı, verilerin derlenmesi ve analizi kurumlara açık ve anlaşılır şekilde sunulmalıdır (TÜİK, 2013a). Kayıtlarda gerek kapsam, gerekse içerik açısından standartlar sağlandığı takdirde, aynı tanımlara sahip kayıtların karşılaştırılabilirliği birçok durumda kaliteyi geliştirecektir.

4.3.3.2.Kayıtların Birleştirilmesi Açısından

Birden fazla idari kaydın birleştirildiği durumlarda tanım, kavram, referans tarihi, verinin kalitesi arasındaki farklılıkların giderilmesi için özen gösterilmelidir. Örneğin engelli bireylere yönelik idari kayıtların tutulduğu farklı hizmet alanları için iki ayrı idari kayıta farklı engel grupları yer alabilir. Ayrıca engel durumları idari kaydın tutulduğu dönemlere göre değişiklik göstermiş olabilmektedir. Diğer yandan tanımlayıcı bilgi engelli bireye ilişkin rapor bilgisi olduğunda, aynı referans döneminde birden fazla tanımlayıcı bilgi olabilir. Kayıtların birleştirilmesinde bu gibi durumlar özen gösterilmesi gereken konulardır (TÜİK, 2013a).

Birden fazla idari kaynağın verilerinin kullanıldığı durumlarda verileri eşleştirmede çeşitli problemler yaşanabilir. Eşleştirme ortak bir anahtar kullanılarak

yapılmalıdır. Karakter bazında yapılan eşleştirmelerde yazım hatalarından ve kullanılan kısaltmalardan kaynaklı eşleştirme sorunlarıyla karşılaşıldığından, nümerik bir anahtarın kullanılmasıyla uygulamada kolaylık sağlanacaktır. Kurumsal açıdan incelendiğinde, amaca yönelik kayıt tutulduğundan bazen ihtiyaçları karşılayacak tek bir anahtar kullanılamamaktadır. Bu nedenle kurumlar kendi ihtiyaçlarını karşılayacak tanımlayıcılar belirlerken, aynı zamanda da kurumlar arası karşılaştırma yapmayı sağlayacak anahtarı da kayıtlarında tutmalıdırlar (TÜİK, 2011ç). Genellikle idari kayıt verilerinin birleştirilmesi, iki kaynağı birleştirecek ortak tanımlama veya kimlik bilgisinin olmamasından dolayı mümkün olamayabilir. Ayrıca yazılım programlarının uygunluğu da dikkat edilmesi gereken diğer bir husustur (TÜİK, 2013a).

Yaygınlık tahminleri ve ihtiyaç duyulan veriler nüfusa dayalı politikaya uygun olmalı, fakat o politikaya bağlı olmamalıdır. Şayet veriler politikaya bağlı olursa, politikada değişikliğe gidilmesiyle, sözgelimi, sosyal yardım sisteminde işsizlik ödeneğinden engellilik ödeneğine geçilmesiyle yaygınlık tahminleri de buna bağlı olarak değişebilir. Nüfus verilerinin, hizmet verilerinin ve idari verilerin aynı temel kavram ve çerçeveler üzerine bina edilmesi sayesinde güçlü ve entegre bir ulusal veritabanı geliştirilebilir (WHO / WB, 2011).

4.3.3.3. Gizlilik Açısından

Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme'nin 22 nci maddesi, engelli bireylere ait bilgilerin gizliliğini koruma altına almaktadır. Buna göre;

“Taraflar Devletler engellilerin kişisel, sağlık ve rehabilitasyon bilgilerinin gizliliğini diğer bireylerle eşit koşullar altında korur.”

Sözleşme'nin 31 inci maddesi verilerin toplanmasının ve korunmasının, engelli kişilerin özel yaşamlarına saygı ve gizliliğin sağlanmasına ilişkin yasal olarak

oluşturulmuş güvenlik tedbirlerine uygun olması gerektiğini ve uluslararası düzeyde kabul edilen normlara uygunluğun aranması gerektiğini bildirmektedir. Buna göre Taraf Devletlerce bilgi toplama ve bilginin sürdürülebilirliği için aşağıdaki noktalar dikkate alınmalıdır:

“Verinin korunması, engelli kişilerin özel yaşamlarına saygı ve gizliliğin sağlanmasına ilişkin olarak oluşturulmuş güvenlik tedbirlerine uygun olmalıdır. İstatistiklerin toplanması ve kullanımında insan hakları, temel özgürlükler ve etik ilkelerin korunması konularındaki uluslararası düzeyde kabul edilen normlara uygunluk aranmalıdır.”

Ülkemizde kişisel verilerin korunması hakkı 12.09.2010 tarihinde yapılan Anayasa Referandumu sonucunda kabul edilen 07.05.2010 tarih ve 5982 sayılı Kanun’un 2 nci maddesi ve ayrıca ile Anayasa’nın “Kişinin Hakları ve Ödevleri” Bölümünde yer alan “özel hayatın gizliliği” başlıklı 20 nci maddesine eklenen son fıkra ile güvence altına alınmıştır. Söz konusu fıkra hükmü, kişisel verilerin korunması hakkına ilişkin uluslararası belgelerde yer alan temel unsurları bünyesinde barındırması itibariyle önem arz etmektedir. Engelli bireylerin şahsi bilgilerini içeren idari kayıtların korunması açısından ilgili madde göz önünde bulundurulmalıdır. Anayasa’nın 20 nci maddesinin üçüncü fıkrası aşağıdaki şekildedir:

“Herkes, kendisiyle ilgili kişisel verilerin korunmasını isteme hakkına sahiptir. Bu hak; kişinin kendisiyle ilgili kişisel veriler hakkında bilgilendirilme, bu verilere erişme, bunların düzeltilmesini veya silinmesini talep etme ve amaçları doğrultusunda kullanıp kullanılmadığını öğrenmeyi de kapsar. Kişisel veriler, ancak kanunda öngörülen hallerde veya kişinin açık rızasıyla işlenebilir. Kişisel verilerin korunmasına ilişkin esas ve usuller kanunla düzenlenir.”

Bir idari kayıt verisinin diğer kaynaklarla birleştirilerek kullanılması durumu, özel hayatın gizliliğinin ortadan kalkması durumuna yol açabilir. Veri sağlayıcılar iki bağımsız durumda sağlanan bilgilerin birbiriyle birleştirileceğinden haberdar

olmayabilirler. Bu yüzden kayıtlar birleştirilirken, özel hayatın gizliliğini koruyacak şekilde tasarlanmalıdır.

Mahremiyet ve gizlilik; hangi bilgilerin nasıl toplanacağı, verilerin nasıl saklanacağı, analizin ve raporlamının nasıl yapılacağı konularında kullanıcılara yol çizmektedir (WHO/UNESCAP, 2008: 101). Özellikle engelli bireylere yönelik tutulan idari kayıtlar kişisel gizli bilgiler içermektedir. İdari kayıtların gizli bilgiler içermesi, bilgilerin yalnızca istatistiki amaçla kullanılması konusunda veri kullanıcılarını kısıtlamaktadır (TÜİK, 2013a).

Adalet Bakanlığınca hazırlanan ve Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanlığına arzı Bakanlar Kurulunca 07/04/2008 tarihinde kararlaştırılan “Kişisel Verilerin Korunması Kanunu Tasarısı” engelli bireylerle ilgili verilerin işlenmesini doğrudan ilgilendiren maddeler içermektedir. Tasarı’nın 7 nci maddesinde kişilerin ırk, siyasi düşünce, felsefi inanç, din ile ilgili bilgileriyle birlikte, sağlık ve özel yaşamlarıyla ilgili kişisel verilerin de işlenemeyeceği belirtilmiştir. Özel niteliği olan bu veriler ancak Tasarı’nın ilgili maddesinde yer alan belirli hallerde ve sağlık hizmetlerinin yürütülmesi amacıyla Tasarı’da belirtilen kurum ve şirketler tarafından ilgili kanunlara uygun olarak, hukuken veya meslek kurallarına göre sır saklama yükümlülüğü altında bulunan sağlık personeli veya eşdeğer seviyede sır saklama yükümlülüğü altındaki bir başka kişinin gözetimi altında işlenebilecektir.

4.4. Veri Toplama Araçlarının Üstünlükleri ve Sakıncaları

Engelliliğe ilişkin veri toplamada her yöntemin kullanımıyla ilgili kendi üstünlükleri ve sakıncaları bulunmaktadır. Yöntemlerin seçimini yalnızca ihtiyaç duyulan bilgilerin tipi ve miktarı değil kaynakların erişilebilirliği de belirlemektedir. Örneğin, pek çok ülkede, özellikle gelişmekte olan bölgelerde, engelli bireylere ilişkin nüfus verilerinin kapsamı ve niteliği sınırlı kalmakta, nüfus sayımına engelliliğin dahil edilmesi genellikle mevcut imkanlarla tek olası seçenek haline gelmektedir (UNSD, 2001).

4.4.1. Nüfus Sayımlarının Üstünlükleri ve Sakıncaları

Tablo 4.8’de nüfus sayımlarının engelliliğe ilişkin veri toplamadaki üstünlükleri ve sakıncaları karşılaştırılmıştır.

Tablo 4.8. Nüfus Sayımları: Üstünlükler ve Sakıncalar

Üstünlükler	Sakıncalar
Küçük coğrafi alanlar için yaygınlık oranları hesaplanabilir.	Soruların karmaşıklığı ve hassasiyeti ile ölçme aracının kısıtlılığı nedeniyle yanıtız bırakılan soru sayısı fazla çıkabilir.
Bölgesel ve yerel düzeyde veriler tablolastırılabilir.	Sayım görevlilerine engellilikle ilgili sorular konusunda eğitim vermek maliyetli olabilir.
Betimleyici ayrıntılı tablolar örneklem hatalarından etkilenmez.	Sorular temel sosyo-ekonomik ve demografik özelliklerle kısıtlanmakta, engelliliğe yönelik soruların sayısı ve kapsamı sınırlı kalmaktadır.
Engellilikle ilgili sorular yıllar içerisinde karşılaştırılabilir özellikteyse, zaman içinde engellilik oranlarının analizi yapılabilir.	Nispeten küçük bir engelli nüfusu tespit etmek için nüfus geneline soru sormak maliyetli ve zaman alan bir iştir.
Tespit edilen engelli birey kümesi genellikle çok büyük olduğundan daha detaylı analizlere ve çapraz tablolara imkan tanımaktadır.	Veri toplama genellikle on yılda bir kez gibi seyrek aralıklarla gerçekleşmektedir. Verilerin toplanması ile yayınlanması arasındaki süreç uzamaktadır.
Diğer yöntemlerle bulunması zor olan engelli bireyler (örneğin görme engelli olup aynı zamanda duyma güçlüğü yaşayanlar) üzerine yapılacak araştırmalar için yararlı bir örneklem teşkil eder.	Bazı nüfus sayımlarına kurumda kalan engelli bireyler dahil olmamakta veya betimleyici istatistiklerine yer verilmemektedir. Bazen de kurumsal nüfus kapsam dışı bırakılabilmektedir.

Kaynak: UNSD, 2001

Nüfus sayımları, küçük yerleşim yerlerinde bile örnek hatasına maruz kalmadan detaylı çapraz tabloların oluşturulmasına imkan tanımaktadır. Ayrıca nüfus sayımlarıyla kurumsal nüfus hakkında da bilgi sağlanabilmektedir. Nüfus sayımları, maliyetlerinin yanında on yılda bir gibi geniş aralıklarla yapılması ve soru kâğıdı üzerinde fazla alan sağlayamaması gibi bir takım olumsuz durumları da içermektedir. Bu nedenle, nüfus sayımlarının engelliliğe ilişkin veri toplamadaki üstünlükleri ve sakıncaları dikkate alınmalıdır.

4.4.2. Örneklem Araştırmalarının Üstünlükleri ve Sakıncaları

Tablo 4.9’da örneklem araştırmalarının engelliliğe ilişkin veri toplamadaki üstünlükleri ve sakıncaları karşılaştırılmıştır.

Tablo 4.9. Örneklem Araştırmaları: Üstünlükler ve Sakıncalar

Üstünlükler	Sakıncalar
Nüfus sayımı veya diğer araştırmalarla karşılaştırılabilirse, zaman içindeki değişimin izlenmesinde kullanılabilir.	Tek seferlik veya amaca yönelik gerçekleştirilen araştırmaların zaman serisi analizleri yapılamamaktadır.
Kapsamının kısıtlı olması ve küçük örneklem hacmi nedeniyle gözlem ve kontrol seviyesi yüksektir.	Göçmen, mülteci, evsiz veya bakım kurumlarındaki engelli bireyleri yeterince kapsamamaktadır.
Tasarımlarda yapılacak değişikliklerle (örneğin nüfus sayımı kullanılarak olasılıklı örneklem seçimi, kayıtlı nüfusun kullanımı, örnekleme tabakalara ayırmak, örnek oranını artırma gibi) engellileri tespit etme kapasitesi artırılabilir.	Engelli bireyler tüm araştırmalarda nüfusun %20’den daha az bir bölümünü oluşturmaktadır. Bu nedenle araştırma çok geniş çaplı olmadığı sürece engelli bireylerin örnek hacmi küçük olacaktır.
Saha çalışmalarının denetlenmesi, uzmanlaşmış alan eğitimi ve soruların ön testi konusunda geniş imkanlar sağlar.	Küçük coğrafi alanlar için çok sayıda örneklem hatasına ve dolayısıyla yerel bölgelerde yaygınlığa ilişkin analizlerin kısıtlanmasına neden olan sınırlı örneklem hacmine sahiptir.
Ele alınan konuların içeriğinde ve çeşitliliğinde esneklik sağlar.	
Engelli bireylerin belirlenmesi sağlamak için özel sorular kullanılabilir.	
Örnekleme çerçevesi ve araştırma altyapısı elverişli ise araştırmayı başlatmak nispeten kolaydır.	

Kaynak: UNSD, 2001

Örneklem araştırmaları, nüfus sayımlarına göre daha az maliyetli olup, daha ayrıntılı bilgiler elde etmek için kullanışlıdır. Ancak, engellilikle araştırmanın güvenilirliği, araştırmanın örneklem büyüklüğüne ve seçilen örnekleme yöntemine bağlıdır. Nüfus sayımlarıyla elde edilemeyen birçok bilgi örneklem araştırmalarıyla sağlanabilmektedir. Birleşmiş Milletler, olanakları doğrultusunda ülkelere nüfus

sayımlarına ek olarak engelliliğe ilişkin örneklem arařtırmaları yapmalarını tevsiiye etmektedir.

4.4.3. İdari Kayıtların Üstünlükleri ve Sakıncaları

İdari kayıtların istatistiki veri kaynağı olarak kullanılmasındaki üstünlükler ve sakıncalar Tablo 4.10'da gösterilmektedir.

Tablo 4.10. İdari Kayıtlar: Üstünlükler ve Sakıncalar

Üstünlükler	Sakıncalar
Veriler idari iş ve işlemler sırasında derlenmiş olduğundan, istatistik üretimi için ek maliyet getirmez.	İdari amaçlar için değerlendirildiğinden, tanımlamalarda sınırlılıklar ve eksiklikler içerir.
Düzenli ve güncel veri sağlar.	Farklı veri kaynaklarından gelen bilgilerin birleştirilmesinde sorunlar olabilir.
Arařtırmalarda cevap alınmayan kişilerin bilgilerine ulaşma olanağı tanır.	İdari işlemlerdeki deęişiklikler tanımlarda deęişime neden olabilir.
Küçük coğrafi bölgeler için veri tutmaya imkan tanır.	Raporlama sürecinde engelliliğın ortaya çıktığı tarih deęil, teşhis edilen tarih esas alınmaktadır.
Veri toplama sürecinde kısa ve uzun vadeli serilerin oluşturulması kolay ve güveniliridir.	Söz konusu birim veya kuruluşun eğitimli personele ihtiyacı vardır.
Veri toplama, hizmetlerin sunumu ile yakından alakalıdır.	Birden fazla kaydın ve çift sayımın tespiti zordur.
Özellikle belirli bir engel durumuna sahip nüfusa ilişkin derinlemesine arařtırmalar için örnekleme çerçevesi olarak kullanılabilir.	Deęişkenlerin kalitesi idari kurumca takip edilemeyebilir.

Kaynak: (TÜİK, 2013a; WHO/UNESCAP, 2008: 47)

İdari kaynakların kullanımına ilişkin en belirgin avantajı düşük maliyetli olmasıdır. Özellikle tamsayımların yürütülmesi oldukça maliyetli iken idari verilerde, verinin işlenmesi için daha az personele ihtiyaç duyulmaktadır ve cevap takibine gerek kalmamaktadır (TÜİK, 2013a).

İdari kaynaklardaki verilerin kullanımı, ayrıca cevaplayıcı yükünün hafiflemesine yardımcı olmaktadır. Aynı birime birkaç defa gidilmeden ve aynı sorular tekrar yöneltmeden idari ve istatistiki birimlerin ilişkilendirilmesi sonucunda, idari kayıtlar cevaplayıcı yükünü azaltmaktadır.

İdari kayıtlar, idari amaçla belirli dönemlerde toplanmaktadır. Bundan dolayı, idari kayıtların doğru, güncel ve karşılaştırılabilir olması beklenir. Kayıtların, aktarılamama durumu, giriş veya kodlama hatası, programlama hatası gibi tesadüfi veya sistematik kalite eksiklikleri idari süreçlerde giderilmelidir.

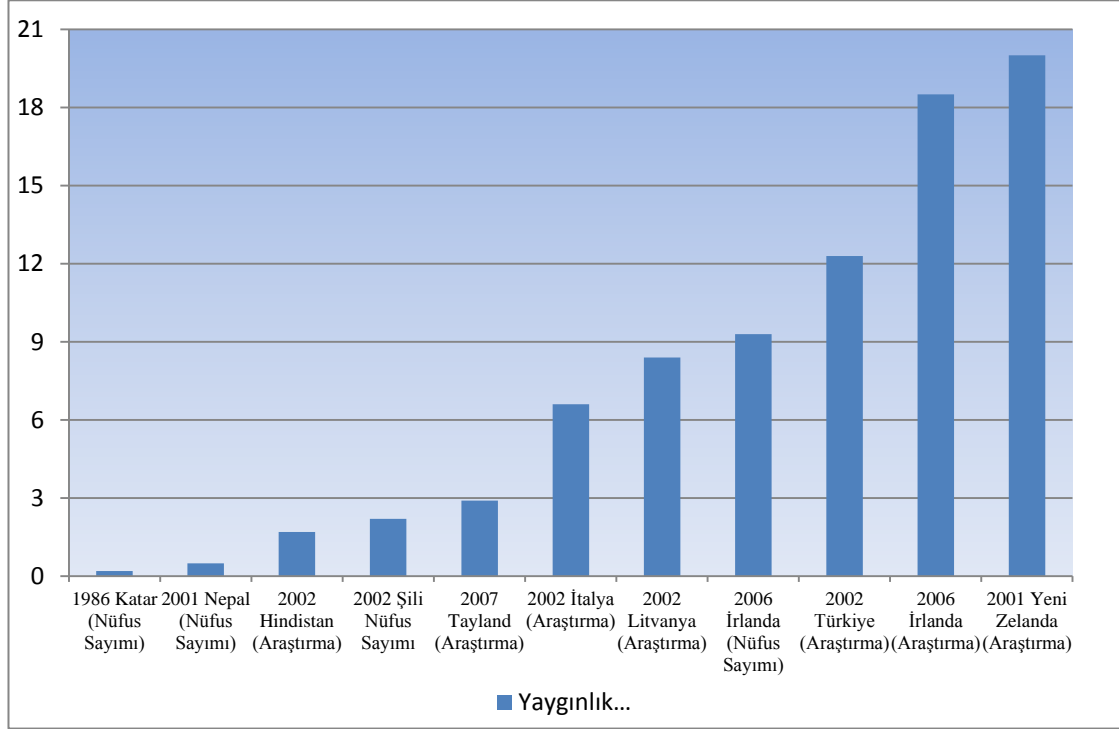
Kayıtların güncellenebilmesi doğruluğu tamamlayan bir özelliktir. Kayıt kitesi çok hızlı değişmekte ve her bir kaydın özelliği sürekli olarak farklılaşmaktadır. Dolayısıyla, iyi bir kaydın mümkün olan en yakın dönemi içermesi beklenir. Doğruluğu tanımlayan bir diğer unsur ise karşılaştırılabilirliktir. Kayıtlarda gerek kapsam, gerekse içerik açısından standartlar sağlanmalıdır. Böylece aynı tanımlara sahip kayıtların karşılaştırılabilirliği birçok durumda kaliteyi geliştirecektir (TÜİK, 2013a).

4.5. Engelliliğin Boyutlarına Göre Veri Toplama ve ICF Uygulamaları

Nüfus sayımları ve araştırmalardan elde edilen engelliliğe ilişkin ulusal yaygınlık tahminleri dünya genelinde çeşitlilik arz etmektedir. Örneğin birçok Afrika ülkesinde yaygınlık tahminleri %5'in altında açıklanırken, bu tahminler yüksek gelirli ülkelerde %10, bazı ülkelerde ise %20 kadar yüksek açıklanmıştır (UN, 2003; Leob ve Eide, 2004, 2006).

Ülkemizin de üyeleri arasında yer aldığı Birleşmiş Milletler Asya ve Pasifik Ekonomik ve Sosyal Komisyonu (ESCAP) bölgesindeki ülkelerin birçoğu için engellilik istatistikleri güvenilir değildir. Asya ve Pasifik bölgesinde, Yeni Zelanda ve Avustralya'da ICF uzun süreden beri uygulanmaktayken, Endonezya ve Tayland ise ICF kavramlarını engelliliğe ilişkin veri toplama aşamasında henüz kullanmaya

başlamıştır (WHO / UNESCAP, 2008). Ayrıca BM Engelli İstatistikleri Veritabanı (DISTAT2) ülkelerin engelliliğe ilişkin yaygınlık tahminlerinde büyük farklılıklar olduğunu göstermektedir (Şekil 4.1).



Kaynak: (WHO/WB, 2011)

Şekil 4.1. Çeşitli Ülkelerde Engelliliğe İlişkin Elde Edilen Ulusal Yaygınlık Tahminleri

Engelliliğe ilişkin yaygınlık tahminleri Singapur, Katar ve Nepal ülkelerinde %1'den daha az oranlara sahipken, İrlanda, Avustralya ve Yeni Zelanda için bu oranlar %20'ye yaklaşmaktadır. Yaygınlık tahminlerindeki bu değişkenliğin gerçekçi olduğuna inanmak oldukça zordur. Bu farklılığın en temel nedeni, engellilik tanımlarının farklı kullanımı ve işlevselliğin ölçümündeki farklılıklardır (WHO / UNESCAP, 2008:8). Farklı ülkelerden elde edilen veriler, aynı kavramlar kullanılarak toplanmadığından dolayı karşılaştırılabilir değildir. Aynı durum geçmişte birçok Afrika ülkesinin nüfus sayımlarında, engelli bireyleri tespit etmede kullandıkları farklı soru setlerinden dolayı %5'in altında açıkladıkları yaygınlık tahmin sonuçlarında da görülmektedir (Tablo 4.11).

Tablo 4.11. Afrika Ülkelerinde Nüfus Sayımlarında Hesaplanan Engellilik Oranları

Ülkeler	Nüfus Sayım Yılı	Yaygınlık Tahmini (%)
Kenya	1989	0,7
Namibya	1991	3,1
Nijerya	1991	0,5
Senegal	1988	1,1
Güney Afrika	1980	0,5
Zambiya	2000	2,7
Kenya	1989	0,7
Zimbabve	1997	1,9
Malavi	1983	2,9

Kaynak: (WHO/WB, 2011;DISTAT2)

Yaygınlık tahminlerinin bu kadar düşük oranlarda tahmin edilmesi engelliliğin o yıllarda, özellikle Afrika kıtasında birçok ülkede dar kapsamda ele alındığının bir göstergesidir. Farklı sosyal düşünceler ve önyargıların engelliliğe etkisinin yanında, farklı engel gruplarına ilişkin görünürlük ve farkındalık seviyesine bağlı olarak da ülkelerin yaygınlığa ilişkin tahminlerinde çeşitlilik gözlenmektedir. Aynı ülkede gerçekleştirilen farklı araştırmalarda bile genellikle birbirinden farklı engellilik oranları tahmin edilmektedir. Örneğin, Kanada’da 2001 yılında tahmin edilen engellilik oranları %13,1 - %31,3 arasında değişmektedir (Tablo 4.12).

Tablo 4.12. Kanada’da 2001 Yılında Gerçekleştirilen Araştırmalarda Tahmin Edilen Engellilik Oranları

Araştırma	Yaygınlık Tahmini (%)
Katılım ve Etkinlik Sınırlılığı Araştırması – Filtre Sorular	13,7
Katılım ve Etkinlik Sınırlılığı Araştırması –Tüm Sorular	14,8
Nüfus Sayımı	18,5
İşgücü ve Gelir Dinamikleri Anketi	20,5
Kanada Halk Sağlığı Araştırması	31,3

Kaynak: (Rietschlin ve MacKenize, 2004)

Katılım ve Etkinlik Sınırlılığı Araştırması'nda engellilik; gerçekleştirilen çeşitli faaliyetlerde sınırlılığın olması şeklinde tanımlanmıştır. Buna göre, bildirilen yaygınlık oranı yaklaşık % 14 olmuştur. Kanada Halk Sağlığı Araştırması'na göre engellilik oranı çok daha yüksek çıkmıştır (%31,3); çünkü kişinin sağlığını etkileyen herhangi bir durumun varlığına dikkat edilmiş ve hatta bu durumun kişinin günlük yaşamda gerçekleştirebildiği faaliyetler üzerinde bir etkisinin olması şartı da aranmamıştır. Bu nedenle aynı yıl yapılan diğer araştırmalara göre engellilik oranı çok daha yüksek çıkmıştır.

Bazı araştırmalarda engelliliğin tespitine süregelen hastalıklar gibi farklı durumlar da dâhil edildiğinden dolayı, yaygınlığa ilişkin tahminler yüksek hesaplanmaktadır (Trani, Bakhshi ve Noor, 2006). Engelliliğin ne ölçüde yaygın olduğuyula ilgili tahminler hem vaka sayısının hem de hayatta kalmanın bir fonksiyonu olup sonuçlar özellikle bebek ve çocuk ölüm hızının* yüksek olduğu ülkelerde ihtiyatla yorumlanmalıdır (Durkin, 2002: 8). Örneğin, engelliliğe ilişkin yaygınlık tahminleri yüksek değilse, bunun nedeni engelli küçük çocukların yaşam oranlarının düşük olması olabilir. Kültürler arası farklılık da neyin normal işlev sayıldığını etkilemektedir. Örneğin, bir araştırmaya göre, Hindistan'da kentsel yerleşim yerlerinde 35 aylık bebeklerin %50'si bardak kullanabilir durumdayken Tayland'da bebekler bu düzeye 10 ayda gelebilmektedir (Akt. UNICEF, 2013: 64). Dolayısıyla çocukların durumunun yerel koşullara göre irdelenmesi önem taşımaktadır.

Araştırmalarda ve çeşitli düzeylerde gösterge ve istatistiklerin elde edilmesinde, farklı alanlarda ve boyutlarda ortak bir dile ihtiyaç duyulmaktadır. Bu bakımdan ICF, bu ihtiyacı çözümlenecek çerçeveyi sağlamak adına oluşturulmuş kullanışlı bir sınıflandırma sistemidir. WHO (2013)'ya göre ICF sisteminin çerçevesi, işlevselliğin tanımı ve ölçümü için kullanılabilir. ICF, engelliliğe ilişkin istatistiklerin oluşturulmasında, uluslararası insan hakları hükümlerinin ve ulusal yasaların uygulanmasını izlemeye uygun bir araç sağlamaktadır. Ayrıca nüfus

* Bebek ölüm hızı, bir yıl içinde canlı doğan 1000 bebekten, kaçının 1 yaşını doldurmadan öldüğünü gösteren bir ölçüdür (Özdemir ve Karabulut, 2009).

sağlığının değerlendirilmesi, engelliliğin ekonomik, sosyal ve bireysel etkilerinin incelenmesi ve oluşturulacak politikalara karar verilmesinde yol göstericidir.

ICF sisteminde düzenlenen bilgiler; engelli bireyin kendisinden (birincil kaynak) veya önceden var olan bilgi ve belgelerden (ikincil kaynak) toplanabilir. Engelli bireylerden; mülakat, anket ya da diğer kişisel raporlama yöntemleri aracılığıyla doğrudan bilgi sağlanabilir. Seçilecek olan en iyi bilgi kaynağı ele alınacak özgül işlevsellik ve engellilik boyutuna bağlıdır. Kişisel beyana dayalı veriler en güvenilir ve anlamlı verileri oluşturmakla birlikte, bazı durumlarda çapraz geçerliliği sorgulamak amacıyla birden fazla veri kaynağının kullanılması daha uygun olabilir (WHO, 2013). Veri kaynağının seçimi ayrıca söz konusu bireyin yaşına ve bilgilerin hangi amaçlarla kullanılacağına bağlıdır. Örneğin, sosyal refah üzerine yapılacak bir çalışma için bireyin belirli bir hayat durumuna ilişkin deneyimleri önemsenirken, hizmet sunumunda bireyin engellilikle ilgili deneyimlerinden bağımsız olarak, engelliliğinin ciddiyeti ve seviyesinin tespit edilmesine ihtiyaç duyulmaktadır.

ICF temelli engellilik araştırmaları, nüfus sağlığının değerlendirilmesinde engelli bireylerin sayısını belirlemede ve engel gruplarını tespit etmede kullanılarak daha da yaygınlaşmaya başlamıştır (Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2008). ICF, çeşitli seviyelerde sağlık ve engellilik bilgilerinin çok yönlü kaynaklarını değerlendirmeyi ve bunları ortak ve tutarlı bir bilgi sistemine dahil etmeyi mümkün kılmaktadır. Bu durum farklı ortamlarda zaman içerisinde bir bireyin veya nüfusun engellilik profilini ve hizmet gereksinimindeki değişimi izlemeyi kolaylaştırmaktadır. Geliştirilme aşamasında gerçekleştirilen kapsamlı pilot testler sonucunda, ICF'in işlevsellik ve engellilik çerçevesi ve aynı şekilde sınıflandırma hiyerarşisi ve kategorileri kültürler arası uygulanabilir olduğu kabul edilmiştir. Böyle bir ortak dile olan ihtiyaç, karşılaştırılabilir ve istikrarlı verinin olmasından dolayı yıllardır geciktirilen engellilik istatistikleri alanında daha fazla olmuştur (WHO, 2013).

Sınıflandırma sistemi ICF, sağlık ve engelliliğin tarif edilmesi ve ölçülmesi adına yürütülecek araştırmalar ve raporlama çalışmaları için yararlıdır. ICF alanı

daha anlamlı ve karşılaştırılabilir nüfus verilerinin elde edilmesine katkı sağlayabileceğinden hem sağlık hem de engellilik arařtırmalarında kullanılabilir.

Engelliliğın tespiti, ölçümün amacına baėlı olarak deėişmektedir. ICF, engelliliğın uygun ve eksiksiz biçimde kavramsallařtırılmasını saėlamaktadır (Leonardi, Bickenbach, Üstün, Kostanjsek ve Chatterji, 2006). ICF yaklaşımının güçlü yanlarından biri de engelliliğın karmařık bir olgu olduėunu, tıbbi olandan toplumsal-siyasi olana kadar farklı analiz ve müdahale düzeyleri gerektirdiğini kabul etmesidir (Shakespeare, 2011). ICF'e göre engelliliğın tespiti, birey ile bireyin bağlamsal etmenleri (kişisel ve çevresel etmenler) arasındaki etkileşimin* olumsuz bakış açısına odaklanmaktadır (Leob, Eide ve Mont, 2008).

Engelliliğe ilişkin veriler; işlev ve yapı bozukluğu, etkinlik sınırlılığı (saėlık koşullarından dolayı etkinlikleri yerine getirirken kişinin karşılaşılabileceėi zorluklar) ve katılım kısıtlılıkları (işlev ve yapı bozuklukları veya etkinlik sınırlılıkları ile kişinin çevresi tarafından oluşturulan engellerin etkileşimden kaynaklanan sınırlılıklar) hakkındaki verilere göre deėişiklik göstermektedir (WHO / UNESCAP, 2008: 8). Farklı amaçlar, engelliliğe ilişkin farklı veri tiplerini gerektirmektedir.

Tablo 4.13'de farklı veri toplama amaçları doėrultusunda ICF'in hangi boyutunda veri toplanması gerektiėi özetlenmiştir.

* Sözü geçen etkileşim, ilk bölümde deėinilen ICF sistemini oluşturan, vücudu etkileyen işlev ve yapı bozuklukları, bireyin davranış veya etkinliklerini etkileyen sınırlılıklar ve bireyin yaşamını etkileyen katılım kısıtlılıkları arasındaki etkileşimdir.

Tablo 4.13. Veri Toplama Amacına Göre ICF'in Boyutları

ICF'in Boyutları	Veri Toplama Amacı
İşlev ve Yapı Bozuklukları	Zihinsel işlevler, algısal işlevler, ses ve konuşma işlevleri, organ sistemlerinin işlevleri gibi psikolojik veya fizyolojik işlevlerin yaygınlık tahminleri hakkında bilgi toplamak.
Etkinlik Sınırlılığı	Hareketlilik, iletişim, kişisel bakım ve kişisel ilişkiler gibi nüfusun günlük etkinlikleri yerine getirmedeki kapasiteleri hakkında bilgi toplamak.
Katılım Kısıtlılığı	Nüfus içerisinde hangi bireyin ne yapabildiğine, özellikle de fiziksel, bireysel, yapılı veya sosyal çevrelerinin hangi özellikleri bu bireylere yardımcı veya engel olduğuna dair bilgi toplamak.

Kaynak: (WHO/UNESCAP, 2008)

Sadece işlev ve yapı bozukluklarına ilişkin bilgiler, engellilik konusunda sınırlı bir bakış açısı ortaya koymaktadır. İstatistiki bakış açısı, nüfus sayımı ve araştırmalarda geleneksel olarak sadece işlev ve yapı bozuklukları hakkında verilere yoğunlaştığı için engelliliği eksik tanımlamakta ve bir bütün olarak engelliliğe ilişkin yaygınlık oranlarının eksik tahmin edilmesine yol açmaktadır (Mont, 2007: 3).

Etkinlik sınırlılığı bilgisini katılım kısıtlılığı bilgisinden ayırmak teorik olarak mümkün olsa da, uygulama amacına göre her iki veri setinin de toplanması gerekmektedir. Aksi takdirde belirlenen engellilik, kapasiteyi etkileyen sağlık eksikliği olan bireyin var olan asıl yaşam deneyimlerindeki çevresel etkenlerin rolünü yok sayan bir tablo ortaya koyacaktır.

ICF, çevresel etkenlerle ilgili veriler için temel bir araçtır. Çevresel etkenlere ilişkin toplanan bu bilgiler kolaylaştırıcılara (yardımcı teknolojiler, yapılı çevre ile uyumlaştırma veya yasalarla uyumlaştırma) veya engellere (uyumlaştırılmamış fiziksel çevre, basmakalıp tutumlar) göre şekillenmektedir.

4.5.1. Tek Boyuta Odaklanan Veri Toplama Yaklaşımı ve Sakıncaları

Nüfus sayımları ve araştırmalarla engellilik üzerine veri toplayan ülkelerin sayısı artmaktadır. Pek çok ülke “işlev ve yapı bozukluğu” yaklaşımından işlevleri yerine getirmedeki güçlüklerle işaret eden “etkinlik sınırlılığı” yaklaşımına geçmiştir. Yaygınlık oranlarına ilişkin tahminler ülkeler içerisinde ve ülkeler arasında büyük değişiklikler göstermektedir (Mont, 2007; Barbotte, Guillemin, Chau ve Lorhandicap Grubu, 2001). Dünya Sağlık Örgütüne üye ülkelerden her on yılda bir nüfus sayımı gerçekleştiren ülkelerin, ilgilendikleri engellilik bilgisi ve yaygınlığa ilişkin tahmin sonuçları Tablo 4.14’de verilmiştir. Tablo 4.14’ün solunda sıralanan ülkeler engelliliği sadece ICF’in işlev ve yapı bozuklukları boyutunda ele almış olup, sağında sıralanan ülkeler ise ICF’in etkinlik sınırlılığı boyutunu da nüfus sayımlarına dahil etmiştir.

Tablo 4.14. 2000-2008 Yılları Arasında Gerçekleştirilen Ulusal Nüfus Sayımlarında Engelliliğin Boyutuna Göre Yaygınlık Tahminleri

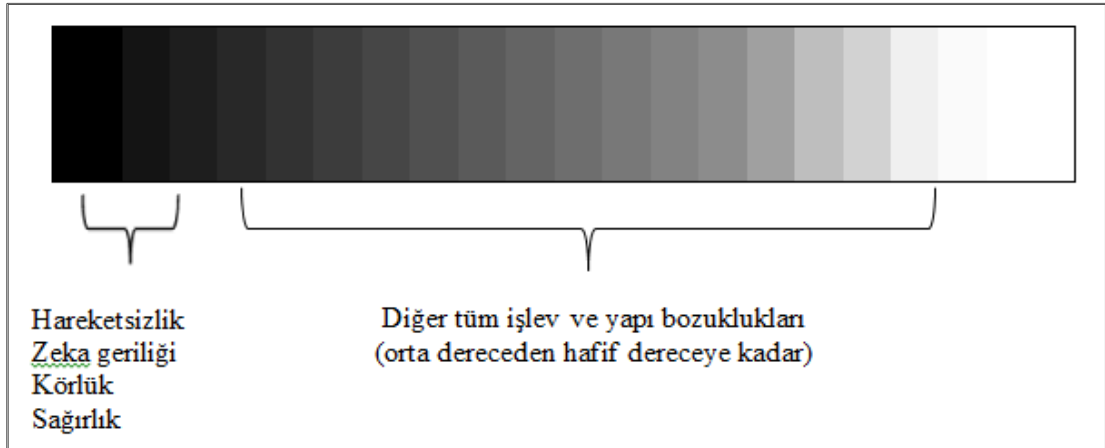
Sadece İşlev ve Yapı Bozukluğuna Odaklanan Sayımlar		Etkinlik Sınırlılığının da Dâhil Edildiği Nüfus Sayımları	
<i>Ülke (yıl)</i>	<i>Tahmin (%)</i>	<i>Ülke (yıl)</i>	<i>Tahmin (%)</i>
Meksika (2000)	%1,8	Trinidad ve Tobago (2000)	%4,2
Türkiye (2000)	%1,8	Dominik Cumhuriyeti (2002)	%4,2
Şili (2002)	%2,2	Güney Afrika (2001)	%5,0
Macaristan (2001)	%3,1	Malta (2005)	%5,9
Maldivler (2003)	%3,4	Belize (2000)	%5,9
Mauritius (2000)	%3,5	Kolombiya (2005)	%6,4
Uganda (2002)	%3,5	Arjantin (2001)	%7,1
Küba (2003)	%4,2	Litvanya (2001)	%7,5
Bahamalar (2000)	%4,3	İrlanda (2006)	%9,3
Ekvator (2001)	%4,6	Peru (2007)	%10,9
Kosta Rika (2000)	%5,4	Kanada (2001)	%18,5
Estonya (2000)	%7,5	ABD (2000)	%19,3

Kaynak: (ILO, 2004; WHO/WB, 2011)

Körlük, sağırılık, hareketlilik problemleri (uzuvların felci veya kaybı şeklinde nitelendirilen) ve zeka geriliği gibi işlev ve yapı bozukluklarının geleneksel listesinin

kullanımıyla ağır durumdaki engelli nüfus belirlenebilir. Sadece işlev ve yapı bozukluklarına odaklanan bu gibi araştırmaların sonuçlarına göre zihinsel engelli nüfus oldukça az tespit edilecektir. Ayrıca görme veya duyma problemi olan fakat kör veya sağır olmayan bireylerden de engelliliğe ilişkin yanıt alınamayacaktır. Benzer şekilde yürümekte güçlük çeken birisi de yanıtlarında engelliliğe karşılık vermeyecektir. Diğer engel grupları da kapsamın dışında tutulmuş olacaktır (WHO / UNESCAP, 2008: 15-16).

İşlev ve yapı bozukluklarına ilişkin bu yaklaşıma güvenildiğinde diğer bir ifadeyle az sayıda, ağır durumdaki engelli bireylerin tespitine dayandırıldığında orta ve hafif derece engelli olan azımsanamayacak sayıda birey grupları ihmal edilmiş olacaktır. Bu yaklaşım sonucu engelli bireylere ilişkin yaygınlık tahminlerinin gerçeklikten büyük ölçüde sapmaya uğrayabileceği Şekil 4.2’de gösterilmektedir.



Kaynak: (WHO/UNESCAP, 2008)

Şekil 4.2. Dar Anlamda İşlev ve Yapı Bozukluklarına Karşı Tüm İşlev ve Yapı Bozuklukları Verisi

Engellilik istatistikleriyle açıkça ilişkili olmasına rağmen işlev ve yapı bozuklukları bilgisi yetersiz kalmaktadır. Bu eksikliğin birbirine bağlı aşağıda başlıklar halinde incelenen üç nedeni bulunmaktadır (WHO / UNESCAP, 2008: 16-17).

4.5.1.1.İşlev ve Yapı Bozukluklarının Engelliliğin Tamamını Yansıtmaması

İşlev ve yapı bozuklukları tek başına engellilik durumuna ilişkin tam bir bilgi vermemektedir. Bir bireyin kör veya sağır olduğunu, zihinsel veya harekete dayalı problemleri olduğunu söylemek, bu işlev veya yapı bozukluklarının günlük faaliyetlerini yerine getirme kapasitesine etkisi hakkında herhangi yeterli bir bilgi sağlamayacaktır. Bireyin yaşadığı çevre hakkında bilgi olmaksızın, iş yaşamında, aile hayatında, okul hayatında neler yapıp yapamadığı konusunda bir şey söylemek güçtür.

4.5.1.2.İşlev ve Yapı Bozukluklarına İlişkin Verilerin Engelliliğin Temsilinde Yetersiz ve Elverişsiz Olması

Dünya Sağlık Örgütü'nün "Küresel Hastalık Yüğü Çalışması" sonuçlarına göre 15-44 yaş grubundakiler için en ağır on sağlık durumundan beş tanesi depresyon ve şizofreni gibi akıl ve ruh sağlığı problemlerindedir. Bu sağlık durumları insanların günlük etkinliklerini yerine getirme ve bağımsız yaşama, çalışma ve öğrenme kapasitelerini etkilemektedir (WHO / UNESCAP, 2008: 17). İşlev ve yapı bozuklukları, engelliliğe ilişkin genel yaygınlık tahminlerinde oldukça geniş oranı temsil edebilse de, politika üreticiler, işlev ve yapı bozukluklarının insan hayatını nasıl etkilediği bilgisine sahip olmadan bu bozukluklarla ilgili engelliliğin ciddiyeti veya maliyeti hakkında fikir sahibi olamayacaklardır.

4.5.1.3.İşlev ve Yapı Bozuklukları Bilgisinin Engelliliğe İlişkin Yaşam Deneyimini Yansıtamaması

Benzer işlev ve yapı bozuklukları olan bireyler farklı derece ve türlerde kapasite eksikliği yaşamakta ve yaşamlarında çok farklı kısıtlılıklarla karşılaşmaktadırlar. İşlev ve yapı bozuklukları engellilik hakkında çok sınırlı bir bakış açısına sahiptir. Oysa engellilik sadece vücut işlevlerinin eksilmesini değil,

sađlıđa iliřkin hayati olmayan tm yařam tecrbelerini iermektedir (WHO / UNESCAP, 2008: 17). Aynı řekilde farklı iřlev ve yapı bozukluklarına sahip olmalarına rađmen bireyler aynı kısıtlılık durumuyla da karřılařılabilir (WHO, 2001).

4.5.2. Veri Toplamada ICF Uygulamaları

ICF, iřlevsellik ve engelliliđin etkileřim iinde olduđu geliřimsel bir sre olarak sınıflandırılması konusunda ok ynl bir yaklařım sađlamaktadır. ICF, verilerin toplanması ve kaydedilmesinde engelliliđin ok boyutlu olduđunu gz nnde bulundurarak farklı amalara hizmet etmektedir. Bilgi, birey odaklı ve engelliliđin farklı boyutlarında toplanabilmektedir. Engelliliđin bu  farklı boyutunda (iřlev ve yapı bozuklukları, etkinlik sınırlılıđı ve katılım kısıtlılıđı) bilgi toplandıđında, bireyin engelli olarak yařam tecrbeleri tamamen anlařılabilir (WHO / UNESCAP, 2008; WHO, 2013).

Engelliliđin btn boyutlarıyla ve bađlamsal faktrlerle ilgili veriler, engellilik ve iřlevsellik ile ilgili ortaya tam bir tablo koyabilmek adına ok nemlidir. Engellilikle ilgili veriler ulusal dzeyde farklı biimlerde toplanabilmektedir. rneđin nfus sayımları btn nfusu kapsamakta fakat uzun aralıklarla gerekleřtirilmektedir. Engelliliđe iliřkin yaygınlık tahminlerinin dřk olduđunu bildiren lkeler genel olarak engellilik verilerini kapsamı dar tutulan nfus sayımlarıyla toplamaktadır. Aksine engelliliđe iliřkin yaygınlık tahminlerini yksek bildiren lkeler ise engellilik verilerini arařtırmalarla toplama eđiliminde olup, lm yaklařımlarına engelliliđin birden fazla boyutunu dahil etmiřlerdir.

Engellilik ile ilgili soruların sorulma biiminin, arařtırmalardan ve nfus sayımlarından elde edilen istatistikler zerinde ok byk bir etkisi olmaktadır. Norve’de bađımsız bir arařtırma řirketi tarafından, arařtırma projesi erevesinde incelenen Zambiya’daki nfus sayımları ve arařtırmaların analiz sonuları da bunun altını izmektedir.

1990 ve 2000 nüfus sayımlarının ve 2006 Yaşam Koşulları Araştırmasının karşılaştırmaları Zambiya'daki engelliliğin yaygınlık oranları ile ilgili olarak aşağıdaki sonuçları ortaya koymaktadır (Leob, Eide ve Mont, 2008):

- 1990 nüfus sayımında “herhangi bir şekilde engeliniz var mı?” sorusu sorulmuştur. Ardından kişiye kör, sağır, dilsiz, bedensel rahatsızlık, zihinsel rahatsızlık, çoklu engel seçenekleri yöneltilmiştir. Bunun sonucunda yaygınlığa ilişkin tahmin %0,9 hesaplanmıştır. Bu nüfus sayımında yöneltilen sorular bireyin işlev bozukluğu ile engeli arasındaki bağımlı ilişkiyi değerlendirmekte ve o dönemin engellilik paradigmasını yansıtmaktadır. Bu tek boyutlu sebep-sonuç modeli öncelikle işlev bozukluklarına odaklanmakta olup, tıbbi yaklaşıma dayanmaktadır (Central Statistical Office of Zambia, 1990).
- 2000 yılındaki nüfus sayımı soruları uzun süreli fiziksel, zihinsel veya sağlık sorunları nedeniyle kişinin işlev bozukluklarının türünü ve miktarını araştırmıştır. Yöneltilen soruların sonucunda yaygınlığa ilişkin tahmin %2,7 hesaplanmıştır (Central Statistical Office of Zambia, 2000). 2000 nüfus sayımında 1990 sayımına ek olarak kısmi gören, işitme kaybı seçenek olarak sunulmuş ve işlev kayıplarının yanı sıra işlevlerdeki azalma da değerlendirilmiştir (Leob, Eide ve Mont, 2008).
- 2006 Yaşam Koşulları Araştırmasında bireylere “görmede, duymada, yürümede, hatırlamada, kişisel bakımda, iletişimde” zorluk yaşayıp yaşamadıkları sorulmuş ve yanıtlayıcılara dört seçenek (zorlanmıyor, biraz zorlanıyor, çok zorlanıyor, hiç yapamıyor) sunulmuştur. Yaygınlığa ilişkin tahmin %13,3 hesaplanmıştır. Araştırmada engelliliğin en ciddi boyutu (altı alandan en az birini hiç yapamayan) %2,4 hesaplanmıştır. Bu tahmin 2000 yılı Zambiya nüfus sayımında hesaplanan %2,7 ulusal yaygınlık tahminini de yansıtmaktadır (Leob, Eide ve Mont, 2008).

Zambiya'nın 1990 ve 2000 nüfus sayımlarında olduğu gibi birçok düşük geliri ülkede yaygınlık tahminleri düşük hesaplanmakla birlikte aslında bu ülkelerde bu oranların ağır engelliliğin bir tahmini olduğu söylenebilir (Mont, 2007). 1990 ve 2000 nüfus sayımlarında etkinlik sınırlılığı yerine işlev ve yapı bozukluklarına odaklanılarak engelliliğin ölçüldüğü anlaşılmaktadır.

2006 Yaşam Koşulları Araştırmasında kullanılan sorular ise, engelliliği ölçmede WG tarafından formüle edilen ilkeler ve öneriler kullanılarak altı alanın her biri için tek soru içeren kısa soru seti esas alınarak geliştirilmiştir. Bu sorular aşağıda sıralanmıştır (WG, 2009):

- Gözlük kullansanız bile görmede zorlanıyor musunuz?
- İşitme cihazı kullansanız bile işitmede zorlanıyor musunuz?
- Yürürken veya merdiven çıkarken zorlanıyor musunuz?
- Hatırlamada veya konsantre olmada zorlanıyor musunuz?
- Yıkanmak veya giyinmek gibi kişisel bakımınızda zorlanıyor musunuz?
- Her zamanki günlük lisanınızı kullanırken iletişim kurmada (mesela başkalarını anlamada veya başkaları tarafından anlaşılma) zorlanıyor musunuz?

Her soruya aşağıdaki dört farklı yanıtta biri verilebilmektedir. Bu yanıtlarla, ilgili fonksiyonun bütün düzeyleri hakkında bilgi edinilebilmesi amaçlanmıştır (WHO / WB, 2011; WG, 2009):

- (1) Hayır, hiç zorlanmıyorum,
- (2) Evet, biraz zorlanıyorum,
- (3) Evet, çok zorlanıyorum,
- (4) Hiç yapamıyorum.

2006 yılında Zambia'da düzenlenen Yaşam Koşulları Araştırmasına dâhil edilen bu soru seti aracılığıyla mevcut durumun en az altı aydır devam ettiği veya en az altı ay sürmesinin beklendiği bireyler taranmıştır. Anket sonucunda altı

fonksiyonun her birinde yaygınlığa ilişkin tahminlerde bulunmak mümkün olmuştur. Bu altı soru, tamamını olmasa da etkinliklerin ve katılımın önemli alanlarını kapsamakta iken cevap seçenekleri, yaşanan bir dizi zorluğun şiddetini kapsamaktadır.

Araştırma bireylerin fiziksel veya zihinsel işlev ve yapı bozukluklarını ön plana çıkaran “neyin var? problemin nedir?” soru yaklaşımından bireyin çevresindeki performansına ve kapasitesine yönelen “topluma tam katılımı neye ihtiyacın var?” soru yaklaşımına yönelmiştir (Eide ve Leob, 2006). Araştırmanın tahmin sonuçları Tablo 4.15’de verilmiştir.

Tablo 4.15. Altı Farklı Alanda Zorluk Yaşama Derecelerine Göre Yaygınlık Tahminleri, (Zambiya 2006)

Temel Alanlar	Zorluk Yaşama Derecesi		
	<i>Biraz Zorlanan (%)</i>	<i>Çok Zorlanan (%)</i>	<i>Hiç Yapamayan (%)</i>
Görme	4.7	2.6	0.5
İşitme	3.7	2.3	0.5
Hareketlilik	5.1	3.8	0.8
Bilişsellik	2.0	1.5	0.3
Kişisel bakım	2.0	1.3	0.4
İletişim	2.1	1.4	0.5

Kaynak: (Eide ve Leob, 2006)

Tablo 4.15’de görüldüğü üzere, düşük zorluk dereceleri engellilik tespitine dâhil edildiğinde yaygınlık oranları daha yüksek çıkmaktadır. Bazı ülkelerde görece düşük yaygınlık tahminlerinin ağır engellilik oranlarına tekabül etme olasılıkları vardır. Birden çok engellilik senaryoları, ilgi alanı ve şiddet eşiği seçimine bağlı olarak nitelendirilebilir. Bu da boyut ve kompozisyon açısından değişen farklı olası yaygınlık tahminlerini ortaya çıkaracaktır (WHO, 2013). Uluslararası karşılaştırılabilirlik amacıyla Washington Grubu, kısa soru setinin kullanıldığı durumlarda engelliliğe ilişkin yaygınlık oranını hesaplamak ve raporlamak amacıyla engelli olan ve olmayan nüfusun tespiti için aşağıdaki sınırın kullanılmasını önermektedir (WHO, 2013):

“Engelli alt nüfusu, en az bir etki alanında çok zorlanıyorum veya hiç yapamıyorum şeklinde kodlanan herkesi kapsar.”

Diğer sınırlar başka amaçlar için kullanılabilir. Ancak engellilik durumunun nasıl oluştuğunu tanımlamak veri kullanıcısı için her zaman önemlidir. 2006 Yaşam Koşulları Araştırmasında da bu yaklaşım benimsenmiştir (Leob, Eide ve Mont, 2008). Söz konusu Araştırma sonuçlarına göre en az bir alanda; nüfusun %14,5’i biraz zorlandığını, %8,5’i çok zorlandığını, %2,4’ü ise hiç yapamadığını belirtmiştir.

Araştırma engellilerin ve ailelerinin yaşam koşulları hakkında direk bilgi sağlarken, engelli olmayan bireylerin ve ailelerinin yaşam koşullarıyla karşılaştırma imkânı da sunmaktadır (Eide ve Leob, 2006).

Washington Grubunun soru setinin standartlaştırılmış ön testi, öncelikle Afrika, Asya ve Güney Amerika’da 17 ülkede tamamlanmıştır. Standartlaştırılmış algıya dayalı kavramsal test protokolü, ülkeler arasında kısa soru setinden tutarlı bir şekilde ve amaçlandığı biçimde bilgiler elde edilip edilemediğini belirlemek için geliştirilmiştir. Kavramsal test aynı zamanda aynı sağlık alanında detaylı soruları da içermektedir (ILO, 2007).

Kavramsal testin ana sonuçları, WG’nin kısa soru setinin ilgili alanlarda güzel sonuçlar verdiğini göstermektedir. Soru seti genellikle uygulanan kişilerce kolayca anlaşılabilir ve hedef kitleyi büyük oranda yansıtmıştır. WG’nin diğer bir önceliği 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 önerilmesidir. Bu genişletilmiş soru seti de 10 ülkede algıya dayalı kavramsal testten geçirilmiş, ardından ESCAP İstatistik Bölümü ile işbirliği içerisinde 5 Asya-Pasifik ülkesinde saha testine tabi tutulmuştur (WHO / WB, 2011).

Saha testi sonuçları tutarsız bulunmuş ve bunun sonucunda WHO dokümanlarından alınan daha uzun soru seti ile bu altı sorunun sonuçları karşılaştırılmıştır (WHO, 2002; Kostanjsek ve Üstün, 2010).

Zambia'da 2006 Yaşam Koşulları Araştırması böyle bir alan testinde kullanılmıştır. Araştırma anketinin ikinci kısmı detaylı bir engellilik anketi olarak tasarlanmış ve ICF'in dokuz sağlık alanından 44 etkinlik hakkında ilave sorular sorulmuştur. Alan testi sonucunda WG'nin kısa soru seti olan asıl anketin altı sorusu detaylı soru seti ile benzer alt grupları tespit etmiştir (ILO, 2007).

Zambiya'da olduğu gibi Tablo 4.16'da yer alan Uganda'da gerçekleştirilen nüfus sayımları ve araştırma sonuçları da aynı ülkede engelliliğe ilişkin farklı yaygınlık tahminlerini ortaya koymaktadır. Ancak, veri toplamada gözetilen özel hedefler, neyin engellilik olarak tanımlayacağını ve yöneltilecek soruları belirlediğinden dolayı elde edilen tahminlerin etkilenmesi ve birbirinden farklılıklar göstermesi doğal karşılanmalıdır.

Tablo 4.16. Uganda’da Gerçekleştirilen Engelliliğe İlişkin Yaygınlık Tahminleri

Nüfus Sayımı / Araştırma	Yöneltilen sorular	Yaygınlık Tahmini
Nüfus Sayımı 1991	Sayım gecesi evde bulunan engelli olan herhangi biri var mı?	%1
Nüfus Sayımı 2002	...’nin (ad) hareket etmede, görmede, işitmede, konuşmada ya da öğrenmede 6 ay veya daha uzun süren/ sürmesi beklenen ciddi bir sorunu var mı?	%4
Uganda Ulusal Hanehalkı Araştırması 2005/2006	Hareket etmede, görmede, işitmede, konuşmada ya da öğrenmede 6 ay veya daha uzun süren/ sürmesi beklenen ciddi bir sorununuz var mı?	%7
Nüfus ve Sağlık Araştırması 2006	“ ... (ad) gözlük kullansa bile görmekte güçlük çekiyor mu?” sorusuyla birlikte WG’nin altı kısa soru seti	%20

Kaynak: (UNICEF, 2013)

BÖLÜM V

SONUÇ VE ÖNERİLER

Karmaşık ve çok boyutlu bir olgu olan engelliliğin ölçülmesinde pek çok yöntem kullanılmaktadır. Kullanılan engellilik göstergeleri; toplanan verinin amacına, engellilik kavramının nasıl algılandığına, incelemeye konu olan engelliliğin boyutlarına, tanımlara, soru tasarımı, raporlama kaynaklarına, veri toplama yöntemlerine ve işlevsellik durumuna göre değişmektedir. Engelliliğin tek doğru bir tanımının olmaması, engelliliğin doğası ve amaca bağlı olarak engelliliğin farklı şekillerde ölçülmesi gibi etkenler de göz önünde bulundurulduğunda bu durum ülkeler arasında çok farklı sonuçlar elde edilmesine sebep olmaktadır.

Bir önceki paragrafta bahsedilen nedenlere bağlı olarak, ülkelerin engelliliğe ilişkin yaygınlık tahminlerinde yaşadıkları birkaç problem bulunmaktadır. Bu problemlerin ilki kabul edilebilir bir engellilik tanımına karar verilmemiş olmasıdır. Altman (2001)'a göre ise "tarafsız bir dil" ve yaygın bir tanımlama yoktur. Engelliliğin farklı nüfus ve toplumlara göre sabit bir testi de yoktur. Ayrıca farklı disiplinlerde, veri toplama araçlarında ve kamu programlarında birbirinden farklı engellilik tanımlarının kullanılması değişik kaynaklardan toplanan verilerin karşılaştırılmasını zorlaştırmakta, ulusal tahmin hesaplamalarının yapılmasını neredeyse imkânsız hale getirmektedir. Dolayısıyla dar, tıbbi tanımlara göre, işlevselliği ve katılımın önündeki toplumsal engelleri de dikkate alan daha geniş tanımların, engelliliğe ilişkin yaygınlık oranlarının daha büyük tahmin edilmesine sebep olduğu gözlenmektedir.

Tanımlama, sorular ve veri toplama yöntemleri engelliliğe ilişkin yaygınlık tahminlerinin önemli unsurlarıdır. Bunların her biriyle ilgili tercihlerin sonucunda engelliliğe ilişkin farklı çıkarımlar elde edilmektedir. Ayrıca engelliliğin ölçümü, yalnızca tanıma bağlı olmayıp, aynı zamanda söz konusu ülkenin kültürel koşullarına da bağlı olan bir uygulamadır. Bir ülkede engelliliği ölçmek için kullanılan soru seti diğer ülkelerde tamamen geçerli veya geçersiz olabilmektedir. Çünkü sorulan sorular

belirli bir bağlam (belirli kültür, değerler ve normlar) içerisinde belirli bir engellilik tanımını işlevsel hale getirmek için tasarlanmaktadır (ILO, 2007).

Engelliliğe ilişkin yaygınlık tahminlerini etkileyen diğer bir unsur da raporlama kaynaklarıdır. İster sağlıkla ilgili isterse genel bir araştırma olsun, araştırmanın gerisinde yatan amaç genellikle bireylerin yanıtlarını etkilemektedir. Engellilik, neyin normal işlev olduğu ile ilişkili olarak yorumlanmaktadır. Normal işlevler ise bağlama (olgusal, kavramsal ve dizgesel çerçeveye), yaş grubuna ve hatta gelir grubuna göre farklılık gösterebilir. Örneğin, daha yaşlı bireyler vücut işlevlerinde önemli derecede güçlük yaşamalarına karşın bunun yaşları gereği olduğunu düşünerek kendilerini engelli görmeyebilirler.

Nüfus sayımlarında ve araştırmalarda engelliliğin ölçülmesi için farklı yaklaşımlar kullanılmakta, farklı veri toplama yaklaşımları ise aynı ülkede sıklıkla farklı engellilik oranlarının tahminine yol açmaktadır. Örneğin 2006 yılında, nüfus sayımıyla İrlanda'da 393.785 kişinin, yani nüfusun %9,3'ünün engelli olduğu ortaya konmuştur. Aynı yıl gerçekleştirilen İrlanda Ulusal Engellilik Araştırmasından elde edilen bilgilerin nüfusa genellenmesi ile ulusal engellilik oranı %18,5 hesaplanmıştır. Uganda'da ise 2006 yılında gerçekleştirilen Ulusal Hanehalkı Araştırmasında engelliliğe ilişkin yaygınlık oranı %7 hesaplanmışken, aynı yıl gerçekleştirilen Ulusal Sağlık Araştırmasında bu oran %20 tahmin edilmiştir (bkz. Tablo 4.16).

Uganda ve İrlanda örneğinden de anlaşıldığı üzere soru sayısı ve tipi, yaşanan güçlüğü derecesine ilişkin ölçeğin aralığı, engellilerin hangi kapsamda tanımlandığı ve araştırma metodolojisi gibi etkenler yaygınlık tahminlerini etkilemektedir. İrlanda'da aynı yıl gerçekleşen iki ölçüm arasındaki farklılığın temel nedeni, kapsama alınan engellilik alanları ile engelliliğin tanımında belirlenen eşik değerlerin farklı olmasıdır. Başka bir ifadeyle engellilik alanı daraltıldığında birçok engelli kapsam dışında kaldığından söz konusu iki araştırma sonucunda birbirinden çok farklı iki oran elde edilmiştir. Uganda'da hesaplanan oranların farklı olmasının temel nedeni ise soru sayısı ve kapsamıdır. Uganda'da aynı yıl gerçekleştirilen iki araştırmanın birinde altı farklı işlev alanı tek bir engellilik sorusuna dahil edilmişken,

diğer arařtırmada altı farklı iřlev alanı için ayrı ayrı sorular yöneltiľmiştir. Ayrıca Ulusal Saęlık Arařtırmasında ölçek aralıęı Washington Engellilik İstatistikleri Grubu önerileri doęrultusunda daha kapsamlı bir şekilde hazırlanmıştır. Bu doęrultuda İrlanda örneğinde olduęu gibi birbirinden farklı iki engellilik oranı tahmin edilmiştir.

Engelli bireylere iliřkin veri toplama araçları; nüfus sayımları, arařtırmalar ve idari kayıtlar olmak üzere üç grupta incelenmiştir. Kullanılacak aracın seçimini yalnızca ihtiyaç duyulan bilgilerin türü ve miktarı deęil, kaynakların erişilebilirlięinin de belirledięini unutmamak gerekir. Bu doęrultuda, her bir aracın üstünlükleri ve sakıncaları bulunmaktadır. Birçok ülkede nüfus sayımları, engelli bireyler hakkında tek bilgi kaynaęı olsa da en temel anlamda bilgi toplayabilen güçlü bir araçtır. Nüfus sayımları, küçük yerleřim yerlerinde bile örnek hatasına maruz kalmadan detaylı çapraz tabloların oluşturulmasına imkan tanımaktadır. Öte yandan, nüfus sayımları düzenli aralıklarla yapıldıęından dönemsel eğilimler hakkında da bilgi verebilmektedir. UNSD (2001), rehber dokümanında tavsiye edildięi gibi nüfus sayımında iki anket kullanılabilir. Biri genel nüfusa yöneltilen ve temel nüfus sorularını içeren kısa anket şeklinde, dięer ise engellilik gibi detaylı bir sayım listesini gerektiren özel konularda ilave sorular yöneltlen uzun anket şeklinde tasarlanabilir.

Dięer taraftan örneklem arařtırmaları, nüfus sayımlarına göre daha az maliyetli olup, daha ayrıntılı bilgiler elde etmek için etkili bir araç olarak karřımıza çıkmaktadır. Engellilik konusunda daha detaylı sorular sorma imkânı tanıyan örneklem arařtırmaları, tamamen engellilięe odaklanan baęımsız bir arařtırma veya mevcut arařtırmaya dâhil edilmiş bir engellilik modülü şeklinde olabilmektedir.

Çeřitli ülkelerin engellilik konusundaki arařtırmaları incelendięinde genelde iki tür metodolojik yaklařım sergiledikleri görülmektedir. Bu yaklařımlardan birincisi engellilięin ülke nüfusundaki daęılımını görmek için seçilen örneklem içerisindeki hanehalkına anket formunun uygulanması veya alan taraması sırasında tüm bireylere engellilięe iliřkin sorular yöneltlen bu daęılımın elde edilmesi yaklařımıdır. İkinci yaklařım ise ülkelerin idari kayıt sistemlerindeki bilgiler

doğrultusunda sadece engelli bireylere gidilerek engellilerin yaşadığı sorunlara veya beklentilerine ilişkin bilgilere ulaşmaya yönelik bir metodolojik yaklaşımdır.

Genellikle gelişmekte olan ülkeler arasında yer alan, engelliliğe ilişkin yaygınlık oranlarının düşük tahmin edildiği ülkeler, engellilik verilerini nüfus sayımlarıyla toplamakta veya gösterge belirlerken bozukluk kapsamını aşırı dar tutmaktadır. Engelliliğe ilişkin yaygınlık tahminlerinin daha yüksek bildirildiği ülkeler ise verilerini örneklem araştırmalarıyla toplama eğiliminde olup, ölçme yaklaşımlarına bozuklukların yanısıra etkinlik sınırlılıklarını ve katılım kısıtlılıklarını dahil etmektedir. Nüfus sayımlarında istihdam oranları ve medeni durum gibi önemli sosyo-ekonomik veriler elde edilmekle birlikte katılımı ilgili olarak aynı şeyi söylemek mümkün değildir.

Engelliliğe ilişkin verileri etkin ve düşük maliyetli bir şekilde toplamının yolu, bir veya daha fazla periyodik araştırmaya engellilik sorularının veya engellilik modülünün eklenmesidir. Birçok ülkede engellilik modülü yaygın biçimde, işgücü araştırması, sağlık araştırması ve bazen de yaşam koşulları araştırmasına dahil edilmektedir. Endonezya, Sosyo-Ekonomi Araştırmasına; Vietnam, Hanehalkı Yaşam Standartları Araştırmasına engellilik modülünü eklemiştir. Eurostat tarafından her yıl düzenlenen Avrupa Birliği İşgücü Araştırması, 2002 ve 2011 yıllarında engellilik modülü eklenerek gerçekleştirilmiştir. Ülkemizde ise iki yılda bir TÜİK tarafından gerçekleştirilen Sağlık Araştırması soru kağıdına, her yıl engellilik üzerine geliştirilen modül dahil edilmektedir.

Engelliliğe odaklanan ulusal örneklem araştırmalarında ise engel gruplarının sıklığı, engelliliğin derecesi, bireyin yaşam kalitesi, engelli bireylerin imkanları, katılım durumları ve rehabilitasyon gereksinimleri gibi anahtar göstergeler yer almakta ve veri ihtiyacına göre detaylı sorular yöneltilmektedir. Bu araştırmalar benzer metodolojilerle periyodik olarak tekrarlandığında, zaman içerisindeki değişimin ölçülmesine imkan tanımaktadır. Böylece elde edilen veriler politikaların geliştirilmesi ve değerlendirilmesi açısından oldukça etkili olmaktadır. Periyodik tekrarlanan ulusal engellilik araştırmalarına; Avustralya'da "Engellilik Yaşlılık ve

Bakıcılar Araştırması”, Kanada’da “Katılım ve Etkinlik Sınırlılığı Araştırması”, Hong Kong’da “Süreğen Hastalıklar ve Engelli Bireyler Araştırması”, Güney Kore’de “Engelli Bireylerin Durumları Araştırması” ile Hindistan, Nijerya, Tayland ve Yeniz Zellanda’da gerçekleştirilen Engellilik Araştırmaları örnek olarak verilebilir.

Bazı ülkelerde gerçekleştirilen nüfus sayımları, sayımların ardından yapılacak kapsamlı engellilik araştırmalarına çerçeve sağlamaktadır. Kanada Katılım ve Etkinlik Sınırlılığı Araştırması ile İrlanda Ulusal Engellilik Araştırması, nüfus sayımı verileri doğrultusunda, nüfus sayımlarının ardından gerçekleştirilmiş araştırmalardır. Böylece nüfus sayımında yer verilemeyen kapsamlı sorular, bireylere engellilik araştırmasında detaylı bir şekilde yöneltilmektedir. Örneğin, Kanada Katılım ve Etkinlik Sınırlılığı Araştırmasında bireylerin; evde, dışarda, iş yerinde veya okuldaki etkinliklerinde kısıtlanma durumlarına ilişkin sorular yöneltilmiştir.

Engellilikle ilgili idari kayıtlar ise iki ana yaklaşımda özetlenmektedir. Biri sağlık ve sosyal rehabilitasyonla ilgili hizmet alan bireylerin kayıtlarını içeren hizmet kayıtları, diğeri ise hizmet alsın ya da almasın engellilik veya belirli bir sağlık problemi olanların muhtelif izleme kaynaklarıyla sistemli bir şekilde tanımlanan bireylerin listelerini içeren tespit kayıtlarıdır. Belçika’da özel eğitim alan engellilerin kayıtları, İrlanda’da bakıma muhtaç çocukların kayıtları, Bulgaristan’da istihdam kayıtları, Fransa’da aile yardımı alanların kayıtları hizmet kayıtlarına örnek olarak verilebilir. Tespit kayıtlarına ise Almaya’daki engelli bireylerin kayıtları örnek olarak sunulabilir. Almanya’da olduğu gibi tespit kayıtları, genellikle bireylerin engellilik oranlarına dayanmakta ve sadece ağır engelli olarak nitelendirilen kişilerin verisini kapsamaktadır.

İdari kayıtlar, idari amaçla belirli dönemlerde toplanmaktadır. Bundan dolayı, idari kayıtların doğru, güncel ve karşılaştırılabilir olması beklenir. Diğer veri kaynakları ile beraber kullanıldığında idari kayıtlar, engelli bireylerle ilgili eğilimler veya diğer veri toplama kaynaklarıyla elde edilemeyecek belirli engel grupları hakkında bilgiler sağlayabilmektedir.

Belirlenmesi gereken bir diğ er konu ise arařtırmacılar tarafından engelliliğ in ölçümünde kullanılacak aracın seçimidir. Yani nüfusun engelli oranının tespiti için hangi soru veya soruların yöneltilmesi gerektiğ idir. Engelli bireylerin nerede yaşadıkları ve hangi zorluklarla karşılařtıklarına dair güvenilir veriler olmadan, engellilik politikaları ve ulusal planların geliş me ihtimali zayıf kalmaktadır. Ayrıca karşılařtırılabilir temel yaygınlık tahminleri olmadan BMF ve Biwako Artı Beş 'deki hedeflerin izlenebilirliğı oldukça zordur. Birleş miş Milletler bünyesinde kurulan Washington Engellilik İstatistikleri Grubu, Asya ve Pasifik Ekonomik ve Sosyal Komisyonu gibi engellilik istatistikleri alanında uluslararası çalışmalarını sürdüren girişimler standart ve karşılařtırılabilir engellilik istatistikleri için çalışmalarında *İşlevsellik, Engellilik ve Sağığ ın Uluslararası Sınıflandırması (ICF)* sistemini temel almaktadır. Engellilik bilgisinin derlenmesi ve ölçümünde uygulanan karşılařtırılabilirliğ e ilişkin ölçütler, ICF'in uygulanmasının önemini vurgulamaktadır (WHO/UNESCAP, 2008). ICF engellilik anlayış ını ve engelliliğ in ölçülmesini ileri bir aş amaya taş ımış tır. ICF akademisyenlerin, klinisyenlerin ve en önemlisi, engelli bireylerin katılımıyla uzun bir sürecin ardından geliştirilmiştir (Bickenbach, Chatterji, Badley ve Üstün, 1999). ICF'de çevresel faktörlerin yarattığı engelliliğ e vurgu yapılmaktadır ki bu da ICF'in sınıflandırma sistemini öne çıkarmış tır (WHO / WB, 2011).

Arařtırmalarda ve çeş itli düzeylerde gösterge ve istatistiklerin elde edilmesinde, farklı alanlarda ve boyutlarda ortak bir dile ihtiyaç duyulmaktadır. Bu bakımdan ICF, bu ihtiyacı çözümlenecek çerçeveyi sağılamak adına oluşturulmuş kullanış lı bir sınıflandırma sistemidir. ICF, engelliliğı üç boyutta ele almaktadır. Bunlar; işlev ve yapı bozuklukları, etkinlik sınırlılıkları ve katılım kısıtlılıklarıdır.

İşlev ve yapı bozukluğı verisi, engellilikle ilgili bilgiyi yeterince temsil edememektedir. Farklı "engellilik türleri"ni göz önünde bulunduran gruplandırmalar yapmak engellilik alanının bir parçası haline gelmiştir. Bu nedenle, bazı arařtırmalarda farklı engel gruplarına ilişkin yaygınlık tahminleri, doğrudan veya dolaylı biçimde sınıflandırmalara dayalı olarak değ erlendirilerek belirlenmeye çalışılmaktadır. Engellilik türleri gruplandırılırken, sıklıkla engelliliğ in duyuş al,

fiziksel, ruhsal veya zihinsel bozukluklar şeklinde dar boyutta değerlendirilmektedir. Bazen de herhangi bir sağlık durumu ile engellilik özdeşleştirilmektedir.

Zambiya ve Uganda örneklerinde olduğu gibi “Engeliniz var mı?” şeklinde yöneltilen sorular, genellikle engellilik oranının çok düşük çıkmasına neden olmaktadır. Bu tip soruya verilen olumlu cevap oranı genellikle %1-3 aralığında kalmaktadır (bkz. Tablo 4.11 ve Tablo 4.14). Bu soru ile engelli olarak belirlenen kişi sayısının az olmasının birkaç nedeni bulunmaktadır. İlk olarak “engellilik” sözcüğü olumsuz çağrışımlar yapmaktadır. İnsanlar kendilerinin engelli olarak tanımlanmasını bir aşağılama ya da utanç verici bir durum olarak görebilmektedir. Bu nedenle “Engeliniz var mı?” sorusu zihinsel veya ruhsal engel grupları gibi damgalayıcı ve kolayca gizlenebilen grupların tespit edilmesinde yanıltıcı olmaktadır.

Her “engellilik türü” için gerekli spesifik sağlık, eğitim, rehabilitasyon, destek ihtiyaçları ve sosyal ihtiyaçlar bulunduğu yönünde zımni bir varsayım mevcuttur. Ancak, belirli bir engellilik türü için farklı ve çeşitlendirilmiş müdahalelere ihtiyaç duyulabilir. Sözgelimi, aynı işlev veya yapı bozukluğu bulunan iki engelli bireyin ihtiyaçları ve deneyimleri birbirinden çok farklı olabilir. Ülkeler, spesifik hizmetler geliştirmek veya ayrımcılığı önlemek amacıyla belirli bozukluklar hakkında bilgiye ihtiyaç duyabilir. Ancak, bu durumda ilgili bilginin yararının sınırlı olacağı unutulmamalıdır. Çünkü ortaya çıkan yaygınlık tahmini engelliliğin gerçek boyutunu yansıtmayacaktır.

Kimi zaman engelliliğin, normal işlevsellik olarak düşünülen bazı kültürel standartlara göre de yorumlandığı görülmektedir. Bu yorumlama farklı kültürlerde farklı olabileceği gibi yaş grupları ve hatta gelir gruplarına göre de değişebilir. Örneğin, yaşlı bireyler kendilerini engelli olarak değerlendirecek kadar işlevsel sınırlılık içinde görmeyebilirler. Çünkü temel etkinlikleri gerçekleştirmede önemli ölçüde zorlandıkları halde, zihinlerinde kendi yaşlarının elverdiği ölçüde işlevleri yerine getirme beklentisi içindedirler.

Temel etkinlik alanlarına veya önemli vücut fonksiyonlarına odaklanan* sorular engelliliğe ilişkin verilerin, değerlendirme aşamasına daha iyi hizmet etmektedir. Öyle ki, “Yürürken zorlanıyor musunuz?” gibi bir soru, sadece felç veya amputasyondan kaynaklı hareket sınırlılıklarını değil, aynı zamanda ciddi kalp rahatsızlığı veya diğer sağlık sorunlarından kaynaklı hareket sınırlılıklarını da tespit edecektir. Çoğu zaman amaç, tıbbi veya başka nedenleri araştırmak yerine “işlevsel durumu” ve bunun kişinin yaşamını nasıl etkilediğini tespit etmektir.

Zambiya (1990) nüfus sayımında; “Engeliniz var mı?” şeklinde yöneltilen soru ile, sadece %1 civarında engellilik oranı tahmin edilmiştir. Ancak Zambiya’da çok daha detaylı bir araştırmada kullanılan etkinliklerin sınırlılıklarını ölçen işlevsellik yaklaşımını kullanan Washington Grubunun kısa soru seti %13’ün üzerinde engelliliğe ilişkin yaygınlık tahminini ortaya koymuştur.

Gelişmekte olan ülkelerin çoğu veri toplama aşamasında işlevsellik kapsamını dar tutmaktadır. Bu nedenle bu ülkeler, engelliliğe ilişkin yaygınlık oranlarını yüksek gelirli ülkelere nazaran düşük bildirmektedir. Bu durum, gelişmekte olan ülkelerin yürüttükleri çalışmalarda genellikle işlev ve yapı bozukluklarıyla ilgili sorulara odaklandığını, bazı gelişmiş ülkelerin ise daha geniş anlamda katılım kısıtlılıkları ve hizmetlere olan ihtiyaçlar üzerinde durduğunu göstermektedir.

Engellilik tanımları açısından evrensel bir uzlaşmaya henüz ulaşılamamasına karşın, açık olan bir husus vardır ki, o da; tercih edilen engellilik tanımına bakılmaksızın, engellilik konusunda ICF temelli yaklaşımın benimsenmesi gerektiğidir. “Engeliniz var mı?” sorusuna odaklanan yaklaşım artık tatmin edici olmamaktadır. Engelliliğin ölçümü ile ilgili odak nokta, katılımıda yaşanan zorluklara ve engellere doğru kaymaktadır. Dolayısıyla belirlenmiş kalıplar içinde kalan sapmaları ölçmek yerine, bireyin karşılaştığı zorlukları belirlemek, bireyin topluma aktif katılımı ve toplumla bütünleşmesi için neye ihtiyaç duyduğunu değerlendirmek daha doğru olacaktır. Dünya genelinde kabul gören bu yeni yaklaşımın engelliliğe

* Vücut fonksiyonlarına odaklanmış nüfus sayımları için bkz. Tablo 4.14’de etkinlik sınırlılığının dahil edildiği ülkeler.

ilişkin veri toplama uygulamalarına dahil edilmesinde dikkat edilmesi gereken önemli başlıklar aşağıda sıralanmış olup; her biriyle ilgili geliştirilen öneriler ilgili başlıklarda maddeler halinde sunulmuştur.

Engelliliğin farklı boyutlarında veri toplama

- Gelişmiş ülkelerde araştırma soruları, engelliliği vücut yapısı ve fonksiyonlarındaki bozukluklara göre tespit etmenin yanı sıra işlevsellik, katılım ve çevresel etkenleri de içerecek biçimde tasarlanmaktadır. Buradan hareketle engellilik araştırmalarında kullanılan anketlerde ilgili bozukluğun neden kaynaklandığı, sağlanan destek düzeyi, hizmetlerin erişilebilirliği ve karşılanmayan ihtiyaçlar ile ilgili sorulara da yer verilebilir.
- Engelliliğe ilişkin yaygınlık tahminleri, engellilikle bağlantılı sağlık durumu, hizmetlerin kullanımı ve hizmet ihtiyacı gibi konularda kapsamlı veri toplamak için özel engellilik araştırmaları yapılabilir. Bunun yanı sıra standart engellilik tanımlarının kullanılması halinde idari veriler; hizmet kullanıcıları ile hizmetlerin türü, niceliksel kapsamı ve maliyetleri hakkında bilgi sağlayabilir. İdari veriler genellikle verilen hizmetlerin kayıtlarından oluşmakta, bu nedenle yaygınlık tahminlerinde direk olarak kullanılmamaktadır.
- Engelliliğin bütün boyutları ve bağlamsal faktörleriyle ilgili veriler, engellilik ve işlevsellikle ilgili ortaya net bir tablo koyabilmek adına çok önemlidir. Belirli sağlık durumlarının çevresel engellerle ve kolaylaştırıcı faktörlerle etkileşim içerisinde insanların günlük yaşamlarını nasıl etkilediği bilinmeden engelliliğin kapsamını tayin etmek kolay olmayacaktır. İnsanları içinde buldukları çevre ve etkileşimleriyle birlikte daha iyi anlamak için, çevre ve çevrenin engellilik üzerindeki etkisinin farklı boyutlarını iyi ölçecek göstergeler geliştirilmelidir. Bu sayede maliyet etkin çevresel müdahalelerin belirlenmesi kolaylaşacaktır.

- Uluslararası alandaki gelişmelerle birlikte engel grupları, bireyin sosyal hayata katılımını engelleyen fonksiyon kayıpları temel alınarak düzenlenmektedir. Dünya genelinde kabul gören yeni engellilik araştırmalarındaki temel yaklaşım; bireyin günlük yaşamda karşılaştığı zorlukları temel alan yaklaşımdır. Önümüzdeki yıllarda gerçekleştirilecek araştırmaların bu gelişmelere paralel olarak planlanması ve yürütülmesinin uygun olacağı düşünülmektedir.

Uluslararası düzeyde karşılaştırılabilir veri toplama

- Toplanan veriler ulusal düzeyde uygun ve uluslararası düzeyde karşılaştırılabilir olmalıdır. Bu iki amacı da karşılamak için araştırmaların *İşlevsellik, Engellilik ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (ICF)* gibi uluslararası standartlara dayalı olarak tasarlanması gereklidir. Kıyaslama yapılabilmesi, engellilik politikalarının izlenmesi ve CRPD'nin ulusal ve uluslararası düzeyde uygulanmasının sağlanması amacıyla verilerin standartlaştırılması ve uluslararası seviyede karşılaştırılabilir olması oldukça önemlidir.
- ICF sistemine dayalı karşılaştırılabilir engellilik tanımlarıyla engelli bireyler hakkında veri toplamak için tek tip yöntemler geliştirilmelidir. Bu yöntemler ve tanımlar farklı kültür ortamlarında sınanmalı ve araştırmalar, nüfus sayımları ve idari veri toplama mekanizmalarında tutarlılıkla uygulanmalıdır.
- Araştırmanın planlanması aşamasında, genel hedef ve amaçlar göz önünde bulundurularak, öncelikli konu ve soruların belirlenmesi gerekmektedir. Farklı kaynaklardan elde edilen verilerin karşılaştırılmasının ve bütünleştirilmesinin mümkün hale gelmesi için standart tanımlamalar kullanılmalıdır.

Engelliliğe ilişkin veri toplamada ICF sistemi

- Engelliliğe ilişkin yaygınlık tahminleri için; engelliliğin niteliği ve düzeyi hakkında hem ulusal düzeyde politikaların geliştirilip uygulandığı hem de küresel karşılaştırılabilirlik gereksinimlerine uygun biçimde oluşturulduğu iyi bir bilgi zeminine gereksinim duyulmaktadır. Bu kapsamda zaman içerisindeki değişimin de izlenmesi gereklidir.
- ICF sistemine dayalı soru setlerinden yararlanılarak araştırmalarda ve araştırma ortamları arasında tutarlılık sağlanabilir; bu sayede engellilik ve sağlık araştırmaları ile kamu politikalarının gelişiminin önündeki engeller ortadan kaldırılacaktır.
- 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 engelliliğe ilişkin yaygınlık tahminlerinin hesaplanmasına yönelik yaklaşımların uyumlaştırılmasında yaşanan güçlüklerin üstesinden gelinmesine yardımcı olacak bir sınıflandırma sistemidir.
- Engellilik verilerinde iyileşme sağlanması uzun soluklu bir hedefdir. Ancak verilerin iyileştirilmesine yönelik çalışmaların; bireylerin, toplumların ve ulusların fonksiyonlarını geliştirmeye yönelik diğer çalışmalara vereceği destek göz ardı edilemez boyutta olacaktır. Veri ve bilgi kalitesinin bu şekilde iyileştirilmesi, Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme'nin uygulanmasında ve uluslararası kalkınma hedeflerine ulaşmada kaydedilen mesafenin izlenmesi için de esastır. ICF bu konuda, engellilikle ilgili daha güvenilir ve kapsamlı ulusal ve uluslararası veri toplama gayretleri için ortak bir ölçüm ve veri toplama platformu teşkil etmektedir.

Veri toplama metodolojisi

- Ne tür bir veriye ihtiyaç duyulduğuyula ilişkilendirilerek ölçüm birimine karar verilmelidir. Ölçüm birimi olarak hanehalkı seçilmiş ise yine de temkinli olmakta fayda vardır. Böyle bir durumda bu seçimin; bakım kurumları, huzur evleri ve hapishaneler gibi kapalı kurumları dışarıda bıraktığı gerçeğinin de düşünülmesi gerekmektedir. Bu gibi kurumlarda yaşayan insanların dışarıda bırakılması belirli gruplardaki engellilerin toplam engellilik oranı içerisinde temsil edilememesi sonucunu ortaya çıkarmaktadır. Dolayısıyla o ülkedeki toplam nüfus içinde engellilik oranının daha düşük çıkmasına neden olmaktadır. Eksiksiz bir resim için, hanehalkı anketlerinin kurumsal engellilik anketleri ile tamamlanmasının, engelli bireylerin geneli hakkında bilgi sağlamak açısından önemli olduğu düşünülmektedir.
- Araştırmalarda, örneklem hatasının önüne geçilebilmesi için örneklem büyüklüğüne doğru karar verilmeli, araştırmanın amacına göre örnekleme yöntemleri tasarlanmalıdır. Engelliliğe ilişkin yaygınlık tahminlerinde bulunmak için tüm hanelerin kapsanarak, hanehalklarının herbiri ile yüz yüze görüşülerek engelli bireylerin tespit edilmesinin akılcı bir yaklaşım olmadığı bilinmektedir. Bunun yerine temsil yeteneği yüksek düzeyde bir örneklem büyüklüğüyle doğru bir örnekleme yönteminin seçimi istenilen düzeyde bir oran tahminini sunacaktır.
- Çocukluk dönemi engelliliğın ölçülmesi için uygun araçlar geliştirilmesinin çok önemli olduğu düşünülmektedir. Araştırmanın tasarlanması aşamasında engelliliğın, çocuk ve yetişkinler olmak üzere iki ayrı soru setleriyle ele alınması önerilmektedir. Uluslararası alanda son dönemde çalışmaların hızlandırıldığı bu alan yakından takip edilmelidir.
- Engelli bireylerin neler yaşadıklarını anlamak için daha fazla nitel araştırma yapılmalıdır. Engellilik deneyimine dair ölçümler ile engelli bireylerin refah ve yaşam kalitesine dair ölçümler bir arada ele alınmalıdır.

Yukarıda verilen öneriler doğrultusunda genel bir değerlendirme yapılacak olursa; ulusal düzeyde, engelliliğin veri toplama mekanizmalarına dahil edilmesi büyük önem arz etmektedir. ICF'e dayalı tek tip engellilik tanımlarının geliştirilmesi; uluslararası seviyede karşılaştırılabilir veri üretilmesini ve ülke içinde verilerin tutarlı olmasını sağlayacaktır. Bir ülkede yaşayan engelli bireylerin sayısının ve içinde buldukları durumun bilinmesi; o ülkenin, engelli bireylerin toplumsal hayata katılımının önündeki engelleri kaldırma ve onlara uygun hizmetler sunma yolundaki gayretlerini de artıracaktır. Bu yönde atılacak ilk adım, nüfus sayımı verilerinin Birleşmiş Milletler Washington Engelli İstatistikleri Grubunun ve Birleşmiş Milletler İstatistik Komisyonunun önerileri doğrultusunda toplanması olabilir. Ülkemizde uluslararası alanda karşılaştırılabilir veriler elde etmek üzere ICF sistemine dayalı oluşturulan ölçüm araçlarının kullanılması büyük önem taşımaktadır. Bu çerçevede ülkemizde, Washington Grubu tarafından önerilen ICF ilkelerini temel alan soru seti 2011 Nüfus ve Konut Araştırmasına kısmen dahil edilmiştir. Ülkemizde, Avrupa Birliğine üye ülkelerle aynı yıl içerisinde gerçekleştirilen Nüfus ve Konut Araştırması, Birleşmiş Milletlerin tavsiyeleri doğrultusunda hazırlanmıştır. 2011 Nüfus ve Konut Araştırması ile Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi'nden elde edilemeyen; engellilik, işgücü, istihdam ve işsizlik, göç nedenleri ile bina ve konut nitelikleri gibi birçok bilgi toplanmıştır. Bu araştırma, engelli bireylerin; eğitime, işgücüne ve sosyal hayata katılım düzeylerini değerlendirmek ve fırsat eşitliğine yönelik politikalar geliştirmek için istatistiki bilgiler sunabilmesi bakımından büyük önem taşımaktadır. Araştırmanın analiz aşamasında sunulan istatistiklerin, Birleşmiş Milletlerin Ek 2'de yer alan tablo standartlarında belirtildiği üzere engelli bireylerle engelli olmayan bireyleri karşılaştırma imkânı sunacak şekilde ve cinsiyet ayrımı gözetilerek tasarlanması gerekmektedir.

Veri toplamanın etkili ve maliyet açısından da etkin bir yolu, ulusal sağlık araştırması, yaşam koşulları araştırması, genel sosyal araştırma veya işgücü araştırması gibi örneklem çalışmalarına engellilikle ilgili soruların dahil edilmesi veya bir engellilik modülü eklenmesidir. Bu gibi araştırmalara eklenen engellilik modülü aracılığıyla engelli bireylerin toplumsal hayata katılım düzeylerine ilişkin önemli bilgiler elde edilecektir. Özellikle periyodik olarak tekrarlanan araştırmalara

Washington Grubunun önerileri doğrultusunda hazırlanan engellilik sorularının eklenmesi; zaman içindeki değişimi ve gelişimi yansıtması açısından önem taşımaktadır. Örneğin sağlık araştırmasına eklenen kişisel bakım etkinliklerine ilişkin sorular, sağlık verileriyle ilişkilendirildiğinde elverişli veriler sunacaktır. Böylece engelli bireylerin bakım ihtiyaçlarına dönük yansımalarını görmek mümkün olacaktır. Engelliliğe ve engelli bireylere ilişkin örüntülerin, eğilimlerin ortaya çıkarılması ve engelli alt gruplarıyla ilgili bilgi edinilmesi amacıyla toplanan veriler yaş, cinsiyet ve sosyo-ekonomik durum gibi nüfus özelliklerine göre ayrıştırılmalıdır. Bu durumda, engelliliğin etkisine ilişkin tahminler, bireyden topluma kadar geniş bir yelpazede elde edilebilecektir.

Esasında, Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme'nin benimsediği temel yaklaşıma dayalı olarak engellilik meselesinin tüm politika ve planlama araçlarına dahil edilmesi gerektiği anlayışından hareketle; engelliliğin tüm veri toplama araçlarına ihtiyaçlar göz önünde bulundurularak dahil edilmesi ve engelliliğe ilişkin verilerin amaca hizmet edecek şekilde toplanması gerekmektedir. Etkili ve verimli politikalar geliştirilmesi için bir hizmetin üretilmesi, planlanması ve sunulması aşamalarında hedef kitlenin bilinmesi oldukça önemlidir. Hizmet sağlamaya yönelik programların tasarlanmasında bireylerin işlevsellik düzeyleri, ailelerinden ve toplumdan edinebilecekleri destekler ve yaşadıkları çevreye özel durumlar (katılımın önündeki engeller veya kolaylaştırıcılar) hakkında detaylı bilgilere ihtiyaç duyulmaktadır. Bu nedenle engelli bireylere ilişkin veriler farklı amaçlar doğrultusunda, engelliliğin farklı boyutlarına göre toplanabilir.

Ardında yatan nedenleri veya tam olarak neyi ifade ettiğini anlamadan zihinlere yerleştirilen, %12 gibi engelliliğe ilişkin tek bir yaygınlık tahmini doğrultusunda engelliliğin varlığı ya da yokluğuyla ilişkilendirilmiş bir oranın belirlenmesi hem sorunlu hem de kısıtlayıcı olabilmektedir. Bu nedenle “bozukluk”dan ziyade işlevsel yapabilirliğe odaklanan daha duyarlı ve sosyal açıdan kabul edilebilir bir yaklaşımın benimsenmesi önerilmektedir. Böylece, günlük yaşamdaki farklı etkinliklerin yerine getirilmesinde yaşanan güçlüklerin, farklı eşik değerlerine göre belirlenmesi mümkün olacaktır.

KAYNAKÇA

Akbulut, S. (2013, Ağustos). Sadece kanun önünde eşitlik değil, algılarda da eşit olmak!. *Engelliler.biz Platformu Forumu* <http://www.engelliler.biz/forum/sakatlik-calismalari-inisiyatifi/116418-sadece-kanun-onunde-esitlik-degil-algilarda-da-esit-olmak-suleyman-akbulut.html> (18.09.2013).

Akdeniz, F. (2004). *Olasılık ve İstatistik*. Adana: Nobel Yayınevi.

Altman, B.M. (2001). Disability definations, models, classification schemes and applications. G.L. Albrecht, K. Seelman ve M. Bury (Ed.), *Handbook of Disability Study* içinde (s. 97-122). London: Sage Publications Inc.

Altman, B.M. (2006). The Washington Group: Origin and Purpose, B.M. Altman, S.N. Barnartt (Ed.), *International Views on Disability Measures: Moving Toward Comperative Measurement (Research in Social Science and Disability, Vol 4)* içinde (s. 9-16).

Arseven, A.D. (2004). *Anket Hazırlama (Alan Araştırmaları İçin)*. Ankara: Gündüz Eğitim Yayıncılık.

Arslantürk, Y. (2012). Veri Toplama Teknikleri, M. Atan (Ed.), *Lisansüstü Araştırmalarda İstatistik Uygulamaları (SPSS Uygulamalı)* içinde (s. 51-62).

Atan, S. (2012). Ölçme Düzeyi ve Örneklem, M. Atan (Ed.), *Lisansüstü Araştırmalarda İstatistik Uygulamaları (SPSS Uygulamalı)* içinde (s. 37-50).

Australian Bureau of Statistics (2011, Mayıs). Information Paper: Disability, Ageing and Carers, Australia, 2009. *Information Note*. <http://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/Latestproducts/4430.0.00.001Main%20Fe>

[atures992009?opendocument&tabname=Summary&prodno=4430.0.00.001&issue=2009&num=&view=](http://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/lookup/4430.0.00.001&issue=2009&num=&view=) (26.03.2014)

Australian Bureau of Statistics (2013, Kasım). Disability, Ageing and Carers, Australia: Summary of Findings, 2012. *Explanatory Information Note*. <http://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/lookup/4430.0Explanatory+Notes5002012> (26.03.2014).

Barbotte, E., Guillemin, F., Chau, N. ve Lorhandicap Grubu (2001). Prevalance of impairments, disabilities, handicaps and quality of life in the general population: a review of recent literatüre. *World Health Organization Bulten*. Cilt 79 (11): s 1047-1055. http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0042-96862001001100008&script=sci_arttext (01.03.2014).

Barnes, C. (1991). *Disabled people in Britain and discrimination*. London: Hurst.

Başar, E. (2013). *Demografiye Giriş*. Ankara: Gazi Kitabevi

Başol, K. (1984). *Demografi: Genel ve Türkiye*. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Yayınları.

Bickenbach, J. E., Chatterji, S., Badley, E. M. ve Üstün, T. B. (1999). Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science & Medicine*, Cilt 48 (9): s.1173-1187.

Brady, G. ve Good, A. (2006). Methodological Preparations for an Irish Post Census National Disability Survey in 2006. *Paper for Washington Group on Disability Statistics 5th Meeting*. Rio de Janerio.

Canada Statistics Agency (2001, Mayıs). Content of the 2001 Census questionnaires. *Statistics Canada*. <http://www12.statcan.ca/english/census01/Info/content.cfm> (02.04.2014).

Canada Statistics Agency (2007, Aralık). Participation and Activity Limitation Survey 2006: Technical and Methodological Report. *Statistics Canada*. <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/89-628-x2007002-eng.htm> (24.04.2014).

Canada Statistics Agency (2008, Şubat). Participation and Activity Limitation Survey 2006: Analytical Report. *Statistics Canada*. <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/2007002/t/4183077-eng.htm> (24.04.2014).

Canada Statistics Agency (2012, Ağustos). The 2012 Canadian Survey on Disability and the 2006 Participation and Activity Limitation Survey. *Statistics Canada*. http://www23.statcan.gc.ca/imdb-bmdi/document/3251_D6_T9_V1-eng.pdf (24.04.2014).

Central Statistical Office of Zambia (1990). *Census of Population, Housing and Agriculture*. <http://www.zamstats.gov.zm/nada/index.php/catalog/30> (04.08.2014).

Central Statistical Office of Zambia (2000). *Census of Population and Housing*. <http://www.nmcc.org.zm/files/popreport.pdf> (04.08.2014).

Chamie, M. (1994). Can childhood disability be ascertained simply in surveys? *Epidemiology bulletin* (Cambridge, Mass.), Cilt 5 (3): 273-275.

Charlton, J. (1998) *Nothing about us without us: disability, oppression and empowerment*. Berkeley: University of California Press.

Chung, N.D. (2008). *ICF based approach for disability data collection in Viet Nam*. Vietnam Union of Friendship Organisations. <http://www.ngocentre.org.vn/node/16509> (25.04.2014).

Cillov, H. (1960). *Nüfus İstatistikleri ve Demografinin Genel Esasları*. İstanbul: İstanbul Üniversitesi İktisat Fakültesi Yayınları.

Çalık, S. (2004). Özür lü lü ğü nü n Ö lç ü l m e s i n d e M e t o d o l o j i k Y a k l a ş ı m l a r v e 2002 T ü r k i y e Ö z ü r l ü l e r A r a ş t ı r m a s ı. *Ö z v e r i D e r g i s i*, C i l t 1 (2): s.303-331.

Çalık, S. (2008). Özür lü lü ğü nü n D e ğ e r l e n d i r i l m e s i n d e M e v c u t U y g u l a m a v e Y a ş a n a n S o r u n l a r İ ş ı ğ ı n d a Y ö n t e m A r a y ı ş ı, B a ş b a k a n l ı k Ö z ü r l ü l e r İ d a r e s i B a ş k a n l ı ğ ı, *ICF S i s t e m i n i n U y a r l a n m a s ı n d a E ğ i t i c i l e r i n E ğ i t i m i* i ç i n d e (s. 24-32).

Çilingirtürk, A.M. (2011). *İ s t a t i s t i k s e l K a r a r A l m a d a V e r i A n a l z i*. A n k a r a: S e ç k i n Y a y ı n c ı l ı k.

Devlet İ s t a t i s t i k E n s t i t ü s ü (1999). *Ö r n e k l e m e v e A n k e t: S o r u l a r l a İ s t a t i s t i k l e r D i z i s i* 8. A n k a r a: D e v l e t İ s t a t i s t i k E n s t i t ü s ü M a t b a a s ı.

Devlet İ s t a t i s t i k E n s t i t ü s ü (2001). *2000 G e n e l N ü f u s S a y ı m ı: N ü f u s u n S o s y a l v e E k o n o m i k N i t e l i k l e r i*. A n k a r a: D e v l e t İ s t a t i s t i k E n s t i t ü s ü M a t b a a s ı.

Devlet İ s t a t i s t i k E n s t i t ü s ü/ Ö z ü r l ü l e r İ d a r e s i B a ş k a n l ı ğ ı (2009). *T ü r k i y e Ö z ü r l ü l e r A r a ş t ı r m a s ı 2002*. İ k i n c i B a s k ı. A n k a r a: D e v l e t İ s t a t i s t i k E n s t i t ü s ü M a t b a a s ı.

Durkin, M.S. (2002). The Epidemiology of Developmental Disabilities in Low-Income Countries. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*. C i l t 8 (3): s s. 211.

Eide, A.H. ve Leob, M.E. (2005). *Data and statistics on disability in developing countries*. Disability Knowledge and Research Programme. http://r4d.dfid.gov.uk/pdf/outputs/disability/thematic_stats.pdf (05.08.2014).

Eide, A.H. ve Loeb, M.E. (Ed.). (2006). *Living conditions among people with activity limitations in Zambia: A national representative study*. Oslo: SINTEF Health Research <http://www.sintef.no/upload/Helse/Levekår%20og%20tjenester/ZambiaLCweb.pdf>

Ethiopian National Disability Action Network/ Comitato Collaborazione Medica (2010). *Guidelines for Disability Data Collection Tools and Measurement*. Ethiopia: ENDAN.

Eurostat (1995). *Disabled Persons Statistical Data*. Population and social conditions series. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.

Eurostat (2013a). *European Health Interview Survey (EHIS wave 2)*. Methodological manual 2013 Edition. Luxembourg: European Union.

Eurostat (2013b). Income and Living Conditions. *Eurostat Reference Metadata*. Statistical Office of European Union. http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY_SDDS/en/ilc_esms.htm (17.07.2014).

Eurostat (2014a, Mart). 2011 Labour Force Survey Ad Hoc Module on Employment of Disabled People. *Explanatory Information Note*. http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/EU_labour_force_survey_-_ad_hoc_modules

Eurostat (2014b, Mart). Lot 1: EU-SILC European Union Statistics on Income and Living Conditions. *Working paper with the description of the Income and Living Conditions dataset*. http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/income_social_inclusion_living_conditions/documents/tab/Tab/D5.1.5-Working%20paper_revisions_20140305.pdf

General Statistics Office of Vietnam (2010). *The 2009 Vietnam Population and Housing Census: Major Findings*. General Statistics Office of Vietnam. http://www.gso.gov.vn/default_en.aspx?tabid=515&idmid=5&ItemID=9813 (25.04.2014).

Gürtan, K. (1969). *Demografik Analiz Metodları*. İstanbul: İstanbul Üniversitesi İktisat Fakültesi Yayınları.

Gül, İ.I. (2006). Fiziksel engellilerin uluslararası hukukta korunması ve uluslararası standartların iç hukuka yansımaları, Yayınlanmamış doktora tezi, Marmara Üniversitesi.

Hoşgör, Ş. ve Tansel, A. (2010). *2050'ye Doğru Nüfusbilim ve Yönetim: Eğitim, İşgücü, Sağlık ve Sosyal Güvenlik Sistemlerine Yansımalar*. İstanbul: Türk Sanayicileri ve İşadamları Derneği ve Birleşmiş Milletler Nüfus Fonu.

Hughes, B. ve Paterson, K. (1997). The Social Model of Disability and the Disappearing Body: towards a sociology of impairment. *Disability and Society*, Cilt 12 (3): s.325-340.

International Labour Organization (2004, Nisan). Statistics on the employment situation of people with disabilities: A Compendium of national methodologies. *Working Report no. 45*. Genevre: International Labour Organization. http://www.ilo.org/skills/pubs/WCMS_106564/lang--en/index.htm

International Labour Organization (2007). *The employment situation of people with disabilities: Towards improved statistical information*. France: International Labour Organization.

Ireland Central Statistics Office (2008). *Standard Report on Methods and Quality (v1) for National Disability Survey*. Dublin: Central Statistics Office.

Işık, Ş. (1999). 1997 Nüfus Tespiti ve Türkiye Nüfusu Üzerine Bazı Yeni Gözlemler. *Ege Coğrafya Dergisi*, Sayı 10: s. 149-172.

Kılıçkaplan, S. (2012). *İstatistiğe Giriş I*. Ankara: Gazi Kitabevi.

Kostanjsek, N. ve Üstün, T.B. (Ed.). (2010). *Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0)*. Malta: World Health Organization.

Leob, M.E., Eide, A.H. ve Mont, D. (2008). Approaching the measurement of disability prevalence: The case of Zambia. *Alter European Journal of Disability Research*, Cilt 2 (1): s.32-43.

Leonardi, M., Bickenbach, J., Üstün, T.B., Kostanjsek, N. ve Chatterji, S. (2006). The definition of disability: what is in a name?. *The Lancet*, Cilt 368: s. 1219-1221.

Madans, J.H. ve Leob, M. (2013). Methods to improve international comparability of census and survey measures of disability. *Disability and Rehabilitation*. Cilt 35 (13): 1070-1073

Mont, D. (2007). *Measuring Disability Prevalence*. (Social Protection Discussion Paper No. 0706). Washington: World Bank. <http://sitere-sources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Data/MontPrevalence.pdf>

National Center for Health Statistics (2009, Temmuz). Washington Group on Disability Statistics. *Centers for Disease Control and Prevention* http://www.cdc.gov/nchs/washington_group.htm (02.04.2014).

National Center for Health Statistics (2014, Nisan). Washington Group on Disability Statistics: Meetings. *Centers for Disease Control and Prevention* http://www.cdc.gov/nchs/washington_group/wg_meetings.htm (03.04.2014).

National Institute of Statistics of Rwanda/ Ministry of Finance and Economic Planning (2014). *Forth Population and Housing Census, Rwanda, 2012: Socio-economic characteristics of persons with disabilities*. Kigali, Rwanda: National Istitute of Statistics of Rwanda.

Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan Press.

Özdemir, P. ve Karabulut, E. (2009). İl ve Bölgelere Göre Bebek Ölüm Hızlarındaki Değişikliğin Gini Eşitsizlik Ölçüsü ile İncelenmesi: Sağlık Alanındaki Eşitsizliklerin Değerlendirilmesi. *Türkiye Klinikleri Biostat*. Cilt 1 (2): ss. 45-53.

Özmen, A. (1999). Örnekleme. A. A. Bir (Ed.) *Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri*. Anadolu Üniversitesi: Açıköğretim Fakültesi Yayınları no: 601

Özürülüler İdaresi Başkanlığı (2008). *ICF Sisteminin Uyarlanmasında Eğiticilerin Eğitimi*. Ankara: Özürülüler İdaresi Başkanlığı

Park, A., Curtice, J., Thomson, K., Phillips, M. Ve Johnson, M. (2007). *British Social Attitudes: Perspective on a changing society* (23rd report). London: Sage.

Serper, Ö. (1978). *Demografiye Giriş*. İstanbul: Filiz Kitabevi

Shakespeare, T. ve Watson, N. (1997). Defending the Social Model. *Disability and Society*, Cilt 12 (2): s.293-300.

Shqipërisë Instiuti i Statistikës (2011). Albania Population and Housing Census 2011. Tiranë: INSTAT.
http://www.instat.gov.al/media/177354/main_results_population_and_housing_census_2011.pdf

She, P. ve Stapleton, D. C. (2006). *A review of disability data for the institutional population* (research brief). Ithaca, New York: Cornell University, Rehabilitation Research and Training Center on Disability Demographics and Statistics.
<http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1205&context=edicollect> (01.03.2014).

Sri Lanka Department of Census and Statistics (2001). *Brief Analysis of Characteristics of the Disabled Persons*. Department of Census and Statistics.
<http://www.statistics.gov.lk/PopHouSat/PDF/p8%20Disabled%20Chapter.pdf>

Thomas C. (1999). *Female forms: experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.

Trani, J.F., Bakhshi, P. ve Noor, A.A. (2006). *Towards Well Being for Afgans with Disability*. India: Handicap International.

Trisnowati, M., Sunusi, M., ve Handayani, N. B. (2013, Kasım). Expert Group Meeting on Effective Data Generation for Incheon Strategy Indicators (Country Report, Indonesia). *Information Note*.
<http://www.unescapsdd.org/files/documents/Indonesia.pdf>

Türkiye İstatistik Kurumu (2011a). Araştırma Tasarımına Giriş. *Yayımlanmamış Eğitim Dokümanı*.

Türkiye İstatistik Kurumu (2011b). 2011 Nüfus ve Konut Araştırması. *Bilgi Notu*
http://www.tuik.gov.tr/jsp/duyuru/upload/Duyuru_30092011.pdf (28.02.2014).

Türkiye İstatistik Kurumu (2011c). El Kitabı Hazırlama: Sosyal Sektör İstatistikleri. *Yayımlanmamış Eğitim Dokümanı*.

Türkiye İstatistik Kurumu (2011ç). Veri Derleme Yöntemleri. *Yayımlanmamış Eğitim Dokümanı*.

Türkiye İstatistik Kurumu (2012). *Hanehalkı Bilişim Teknolojileri Kullanım Araştırması Mikro Veri Seti*.
<http://www.tuik.gov.tr/MicroVeri/HHBTKA2013/turkce/index.html> (02.04.2014).

Türkiye İstatistik Kurumu (2013a). *İstatistik Üretiminde İdari Kayıtların Rolü*. Ankara: Türkiye İstatistik Kurumu Matbaası.

Türkiye İstatistik Kurumu (2013b). *Yaşam Memnuniyeti Araştırması 2012*. Ankara: Türkiye İstatistik Kurumu Matbaası.

Türkiye İstatistik Kurumu (2013c). *Nüfus ve Konut Araştırması 2011*. Ankara: Türkiye İstatistik Kurumu Matbaası.

Türkiye İstatistik Kurumu (2013ç, Ocak). Nüfus ve Konut Araştırması 2011. *Düzeltilmiş Haber Bülteni*. <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=15843> (31.03.2014).

Türkiye İstatistik Kurumu (2013d). *Sağlık Araştırması 2012*. Ankara: Türkiye İstatistik Kurumu Matbaası.

Türkiye İstatistik Kurumu (2014a). *Gelir ve Yaşam Koşulları Araştırması 2012*. Ankara: Türkiye İstatistik Kurumu Matbaası.

Türkiye İstatistik Kurumu (2014b). *Kaliteli Bir Araştırmanın El Kitabı*. Ankara: Türkiye İstatistik Kurumu Matbaası.

Türkiye İstatistik Kurumu (2014c). *Soru Formu Nasıl Hazırlanır? Tasarımdan Teste Tüm Adımlarıyla*. Ankara: Türkiye İstatistik Kurumu Matbaası.

United Nations (1983). *The World Programme of Action concerning Disabled Persons* (Birleşmiş Milletler Genel Kurulu, 37. Toplantı, karar 37/52, 3 Aralık 1982). New York: United Nations.

United Nations (1990). *Disability Statistics Compendium*. New York: United Nations.

United Nations (1994). *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities* (Birleşmiş Milletler Genel Kurulu, 48. Toplantı, karar 48/96, 20 Aralık 1993). New York: United Nations.

United Nations (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. United Nations.

United Nations Children's Fund and the University of Wisconsin (2008). *Monitoring Child Disability in Developing Countries: Results from the Multiple Indicator Cluster Surveys*. New York: UNICEF.

United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific (2002). *Biwako Millennium Framework for Action towards an Inclusive, Barrier-Free and Rights-Based Society for Persons with Disabilities in Asia and the Pacific*. (High-level Intergovernmental Meeting to Conclude the Asian and Pacific Decade of Disabled Persons, 1993-2002). Japan: United Nations. <http://www.ncda.gov.ph/international-conventions-and-commitments/other-international-commitments/biwako-millennium-framework/#sthash.dkwVbA55.dpuf> (09.07.2014)

United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific (2006). *Disability at a glance: a profile of 28 countries and areas in Asia and the Pacific*. Bangkok: United Nations.

United Nations Economic and Social Council (1994, Nisan). *Report on the Special Session*. (Official Records, Supplement no. 9, Series no. E/CN.3/1994/18). New York: United Nations. <http://unstats.un.org/unsd/statcom/doc03/2003-8e.pdf> (03.04.2014).

United Nations Economic and Social Council (2007, Nisan). *Coordination of International Statistical Work in the Unece Region*. Geneva: United Nations. <http://www.unece.org/fileadmin/DAM/stats/documents/ece/ces/2007/6.e.pdf> (09.07.2014).

United Nations Economic and Social Council (2010, Şubat). *Washington Group on Disability Statistics*. (Report of the 41th Session of the UN Statistical Commission, New York). <http://unstats.un.org/unsd/statcom/doc10/2010-20-WashingtonGroup-E.pdf> (03.04.2014).

United Nations Economic and Social Council (2013, Mart). *Report of the Washington Group on Disability Measurement*. (Report of the 34th Session of the UN Statistical Commission, New York). <http://unstats.un.org/unsd/statcom/doc03/2003-8e.pdf> (03.04.2014).

United Nations Economic Commission for Europe (2009, Ekim). *Revised Terms of Reference of UNECE/WHO/Eurostat Steering Group and Task Force on Measuring Health Status*, First meeting of the 2009/2010 Bureau. Washington D.C.: United Nations <http://www.unece.org/fileadmin/DAM/stats/documents/ece/ces/bur/2009/mtg1/11.e.pdf>

United Nations International Children's Emergency Fund (2013). *Dünya Çocuklarının Durumu: Engelli Çocuklar*. (M. Çulhaoğlu, Çev.). Pelin Ofset Matbaacılık.

United Nations Population Division (1949). *Population Census Methods*. New York: United Nations.

United Nations Statistical Institute for Asia and Pacific (2000, Şubat). *Regional Training Workshop on Disability Statistics*. Course Material. New Delhi: United Nations.

United Nations Statistics Division (1984). *Handbook of Household Surveys* (Studies in Methods, Series F, No. 31, Revised Edition). New York: United Nations.

United Nations Statistics Division (1996). *Manual for the Development of Statistical Information for Disability Programmes and Policies* (Statistics on Special Population Groups, Series Y, No. 9). New York: United Nations.

United Nations Statistics Division (2001). *Guidelines and Principles for the Development of Disability Statistics* (Statistics on Special Population Groups, Series Y, No. 10). New York: United Nations.

United Nations Statistics Division (2003). The collection and dissemination of statistics on disability at the United Nations Statistics Division: Proposals for the future. Report of the Expert Group Meeting to Review the United Nations Demographic Yearbook System. New York: United Nations.

United Nations Statistics Division (2007). Countries that asked questions on disability in censuses between 1995 and 2004. *Human functioning and disability*. <http://unstats.un.org/unsd/demographic/sconcerns/disability/disabmethods.aspx> (26.03.2014).

United Nations Statistics Division (2008). *UN Principles and Recommendation for Population and Housing Censuses* (Statistical Papers, Series M, No. 67, Revision 2). New York: United Nations.

United Nations Statistics Division (2014, Mart). Washington Group on Disability Statistics. *City Groups on Statistical Methodologies*. <http://unstats.un.org/unsd/methods/citygroup/washington.htm> (02.04.2014).

United Nations Washington Group on Disability Statistics (2002). Final Report of First Meeting. *Washington Group Position Paper* http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/meeting1/agenda1.pdf (23.06.2014).

United Nations Washington Group on Disability Statistics (2004). Proposed purpose of an internationally comparable general disability measure. *Washington Group Position Paper* http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/WG_purpose_paper.pdf (03.04.2014).

United Nations Washington Group on Disability Statistics (2009). Understanding and Interpreting Disability as Measured Using the WG Short Set of Question. *Washington Group Position Paper*.

http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/meeting8/interpreting_disability.pdf (03.04.2014).

United Nations Washington Group on Disability Statistics (2010). *The measurement of disability recommendations for the 2010 Round of Censuses* http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/recommendations_for_disability_measurement.pdf (05.08.2014).

United Nations Washington Group on Disability Statistics (2011). Washington Group Extended Question Set on Functioning (*Proposal endorsed at the joint Washington Group/ Budapest Task Force Meeting 3-5 November 2010, Luxembourg*) http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/WG_Extended_Question_Set_on_Functioning.pdf (05.08.2014).

Üstün, T. B., Chartterji, S., Bickenbach, J., Kostanjsek, N. ve Schneider, M. (2003). The International Classification of Functioning, Disability and Health: a new tool for understanding disability and health. *Disabil Rehabil*, Cilt 25 (11-12): 565-571.

Üstün, T.B., Kostanjsek, N., Chatterji, S. ve Rehm, J. (Ed.). (2010). *Measuring Health and Disability: manual for WHO Disability Assessment Schedule WHODAS 2.0*. Malta: World Health Organization.

Wittich, V.G. (2013, Şubat). *International initiatives on health and disability statistics*. (Paper presented at the 51st session of the Commission for Social Development). The United Nations General Assembly www.un.org/disabilities/documents/csocd/csocd51_side_event_ece.ppt

World Health Organization (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Switzerland, Geneva: WHO.

World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning and Disability and Health (ICF)*. Switzerland, Geneva: WHO.

World Health Organization (2002). *World Health Survey*. Switzerland, Geneva: WHO. <http://www.who.int/healthinfo/survey/en/index.html>

World Health Organization (2007). *International Classification of Functioning and Disability and Health: Children & Youth version (ICF-CY)*. Switzerland, Geneva: WHO.

World Health Organization (2010). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*. Tenth Revision, Vol. 2, Malta: WHO.

World Health Organization (2013). *How to use the ICF: A Practical Manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Exposure draft for comment. Switzerland, Geneva: WHO.

World Health Organization / United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific (2008). *Training Manual on Disability Statistics*. Bangkok: United Nations.

World Health Organization/ World Bank (2011). *World Report on Disability*. Malta: WHO.

Yamane T. (2001). *Temel Örnekleme Yöntemleri*. (A. Esin, C. Aydın, M.A. Bakır, E. Gürbüzel, Çev.) İstanbul: Literatür Yayıncılık.

EKLER

EK 1

ICF Kavramları İçin Vaka Örnekleri

Aşağıda verilen örnekler WHO (2001) tarafından; ICF kavramlarının değişik vakalara nasıl uygulanacağını açıklamak, sınıflandırmanın temel kavramları ve yapılarının uygulanmasının anlaşılmasını sağlamak için ortaya konulmuştur.

Vaka 1: Kapasitede sınırlılık veya performansta bir probleme yol açmayan işlev veya yapı bozukluğu

Bir çocuğun doğuştan el tırnakları olmayabilir. Bu kusur yapıdaki bir bozukluktur, ancak çocuğun el işlevlerini veya bu eliyle yapacağı şeyleri aksatmamaktadır. Dolayısıyla çocuğun kapasitesinde bir sınırlılık yoktur. Ayrıca oyundan dışlanmak gibi performans problemi de yaşamayabilir.

Vaka2: Kapasitede sınırlılığa yol açmayıp performansta problemlere neden olan işlev ve yapı bozukluğu

Diyabetik bir çocuk işlev bozukluğuna sahip olabilir: Pankreas, insülin üretmek için yeterli işlevi gösteremez. Diyabet, tıbbi olarak, insülin ile kontrol altına alınabilir. İnsülin düzeyi kontrol altına alındığında, işlev bozukluğu ile bağlantılı kapasite sınırlılığı yoktur. Ancak, diyabeti olan çocuk, arkadaşları ve akranlarıyla beraberken, yemek söz konusu olunca, şeker tüketimi kısıtlandığı için performans problemi yaşayabilir. Uygun yiyeceğin eksikliği bir engel yaratacaktır. Uygun yiyeceğin sağlanması konusunda önlem alınmazsa, çocuk, mevcut çevrede topluma katılımında kısıtlanacaktır.

***Vaka 3:** Kapasitede sınırlılığa yol açıp, duruma bağlı olarak performan problemine yol açan ya da açmayan işlev ve yapı bozukluğu*

Entelektüel gelişimdeki önemli farklılık bir zihinsel işlev bozukluğudur. Bu, kişinin değişik kapasitelerinde bazı sınırlılıklara yol açabilir. Ancak çevresel etmenler, farklı yaşam alanlarındaki performans düzeylerini etkileyebilir. Örneğin, böyle bir zihinsel işlev bozukluğu olan çocuk, genel olarak beklentinin yüksek olmadığı ve gerekli, ancak bir dizi basit ve tekrara dayalı görevlerin verildiği bir çevrede çok da dezavantajlı olmayabilir. Böyle bir çevrede, çocuk, farklı yaşam durumlarında iyi performans gösterecektir.

Okuldaki başarı beklentisi yüksek ve yarışmacı bir çevrede yetişen aynı çocuk, ilk çocukla kıyaslandığında, performans açısından pek çok yaşam durumunda daha fazla problemle karşılaşabilir.

Bu vaka örneği iki konuya ışık tutar. Birincisi, kişinin işlevselliğinin kıyaslandığı toplum normu veya standardı, gerçek mevcut çevreye uygun olmalıdır. İkincisi, çevresel etmenlerin varlığı ya da yokluğunun, işlevsellik üzerinde ya kolaylaştırıcı ya da engelleyici etkisi olabilir.

***Vaka 4:** Kapasite sınırlılığına yol açmayıp, hala performans problemlerine neden olan geçmişteki işlev veya yapı bozukluğu*

Akut psikotik atak geçirip iyileşen, ancak “akıl hastası” etiketini taşıyan bir kişi, çevresindeki insanların olumsuz tutumları yüzünden, iş ya da kişilerarası etkileşim alanlarında performans problemleri yaşayabilir. Bu nedenle kişinin iş ve toplum hayatına katılımı kısıtlanmıştır.

Vaka 5: Performansta benzer problemlere yol açan farklı işlev ve yapı bozuklukları ve kapasite sınırlılıkları

Bir kişi, işlev veya yapı bozukluğu (kuadripleji) düzeyinin, işteki gereken performansı (örneğin elle bilgisayar klavyesini kullanma gibi) göstermesine engel olacağı düşüncesiyle, işe alınmayabilir. İş yerinde, kişinin performansını kolaylaştırmak için gerekli uyarlamalar yoktur (örneğin elle kullanılan klavye yerine ses tanıyan yazılımlar gibi).

Bundan daha hafif düzeyde kuadriplejik bir başka kişi ise, işin gerektirdiği görevleri yerine getirecek kapasiteye sahiptir, ancak yine de yetiyitimi olan kişiler için ayrılmış kadrolar dolu olduğu için işe alınmayabilir.

İşin gerektirdiği etkinlikleri yerine getirme kapasitesine sahip bir üçüncü kişi, tekerlekli sandalye ile azalabilen bir etkinlik sınırlılığına rağmen, iş yerinin tekerlekli sandalye ile erişimi olmadığı için işe alınmayabilir.

Son olarak, tekerlekli sandalye kullanan biri işe alınabilir, görevleri yerine getirme kapasitesine sahiptir ve iş bağlamında gerçekten de bu görevleri yerine getirir. Bütün bunlara rağmen, iş aralarında dinlenme yerlerine erişimi mümkün olmadığından iş arkadaşlarıyla kişisel etkileşim alanında performans problemleri olabilir. İş yerindeki sosyal ilişkilerde yaşadığı bu performans problemi işte ilerleme fırsatlarını yakalamasını engelleyebilir.

Her dört birey de, işlev veya yapı bozuklukları ya da sağlık koşulları ile etkileşen farklı çevresel etmenler nedeniyle iş alanında performans problemleri yaşar. Birinci kişi için çevresel engeller, iş yerinde kolaylaştırıcıların olmaması ve de muhtemelen olumsuz tutumlardır. İkinci kişi, yetiyitimi olan kişilerin istihdamı ile ilgili olumsuz tutumlarla karşı karşıyadır. Üçüncü kişi inşa edilmiş bir çevreye erişim zorluğu ile karşılaşmıştır, ve son kişi genel olarak yetiyitimi ile ilgili olumsuz tutumlarla yüzyüzedir.

Vaka 6: *Kapasite sınırlılığı olmaksızın, performansta belirgin problemlere yol açan şüpheli işlev veya yapı bozukluğu*

Kişi, AIDS olan hastalarla çalışmaktadır. Sağlıklı olduğu halde, belirli aralıklarla HIV için test yaptırmak zorundadır. Kapasite sınırlılığı yoktur. Buna rağmen, sosyal olarak kendisini tanıyan insanlar virus kapmış olabileceğinden şüphelenip ondan uzak dururlar. Bu durum, kişinin sosyal etkileşimler, toplum hayatı, sosyal hayat ve yurttaşlık alanlarındaki performansında önemli problemlere yol açar. Çevresindeki insanların olumsuz tutumları yüzünden katılımı kısıtlanmıştır.

Vaka 7: *Performansta problemlere yol açan ICF’de henüz sınıflandırılmamış işlev veya yapı bozuklukları*

Annesini meme kanserinden kaybetmiş bir kişiyi ele alalım. Kırkbeş yaşındadır, yakın zamanda gönüllü olarak taramadan geçmiştir ve onun da meme kanseri riski yaratan genetik şifreyi taşıdığı öğrenilmiştir. Vücut işlevinde veya yapısında bir problem ya da kapasite sınırlılığı yoktur, ama meme kanseri için artmış risk nedeniyle sigorta şirketi tarafından sağlık sigortası kapsamına alınmamıştır. Bu kişinin, sağlık sigortası şirketinin politikası nedeniyle, sağlığına dikkate etme alanındaki katılımı kısıtlanmıştır.

Ek Örnek 1:

On yaşında bir erkek çocuk “kekemelik” tanısıyla konuşma terapistine yönlendirilir. Muayene sırasında konuşmada kesintiler, kelime ortalarında ve aralarında hızlanmalar, konuşma hareketlerinin zamanlanmasında problemler ve yetersiz konuşma ritmi (işlev bozuklukları) olduğu bulunmuştur. Okulda yüksek sesle okumada ve sohbette problemler vardır (kapasite sınırlılıkları). Grup tartışmalarında, istediği halde kendiliğinden tartışmalara katılmaz (çok sayıda insanla sohbet alanında performans problemi). Toplumsal normlar ve konuşmayı sırayla başlatma uygulamalarından dolayı, bu çocuğun grup içindeyken sohbete katılımı sınırlıdır.

Ek Örnek 2:

Dört ay önce dayak yüzünden yaralanan 40 yaşındaki kadın hasta, boynundaki ağrı, şiddetli baş ağrısı, baş dönmesi, kas gücünde azalma ve aksiyeteden yakınmaktadır (işlev bozuklukları). Yürüme, yemek, temizlik yapma, bilgisayar ve araba kullanma yetileri sınırlanmıştır (kapasite sınırlılıkları). Doktoru ile yapılan görüşmelerde, tam zamanlı ve mesai saatleri sabit olan eski işine dönmeden önce problemleri azalincaya kadar beklemeye karşılıklı olarak karar verilmiştir (istihdam alanında performans problemleri). Eğer mevcut iş yerindeki politikalar, esnek çalışma saatlerine, semptomları arttığında izinli olmasına ve evde çalışmasına olanak verirse, istihdam alanındaki katılımı artacaktır.

EK 2

BM'nin Nüfus ve Konut Araştırmaları için İlke ve Önerileri Doğrultusunda Engelli İstatistikleri Tablolarının Standartları

Ek 2. Tablo 1. Yaşa ve cinsiyete göre engelli ve engelli olmayan nüfus tablosu

Coğrafi bölünüm, cinsiyet, yaş	Toplam	Engelli	Engelli Olmayan	Belirtilmemiş
Ülke Geneli Tüm Yaş Grupları 1 yaş altı 1-4 5-9 10-14 15-19 20-24 25-29 30-34 ... 70-74 75-79 80-84 85-89 90-94 95-99 100 ve üzeri Belirtilmemiş Erkek (belirtilen yaş grupları) Kadın (belirtilen yaş grupları)				
		Dahil edilen nüfus: genel nüfus		
		Sınıflandırma: (a) Coğrafi bölünüm: kent, kırsal (b) Engellilik durumu: engelli olan, engelli olmayan, belirtilmemiş (c) Yaş: belirtilen yaş grupları (d) Cinsiyet: toplam, erkek, kadın		
		Tablolama için Metaveri: (a) İstatistik Kaynağı: ➤ Geleneksel nüfus sayımı ➤ Kayda dayalı nüfus sayımı ➤ Kayıt/Araştırma sistemleri ➤ Merkezi nüfus kaydı ➤ Periyodik araştırmalar (b) De jure veya de facto nüfus veya bunların tanımlanmış birleşimi (c) Kent ve kırsal tanımlaması (d) Tam soru sözlüğü		
		Önemli Başlıklar: ➤ Daimi ikametgâh veya sayım sırasında bulunduğu yer ➤ Cinsiyet ➤ Engellilik durumu		

EK 3

Washington Grubu – Genişletilmiş İşlevsellik Soru Seti

(9 Kasım 2011)

GÖRME

GÖR_1 Gözlük kullanıyor musunuz?

1. Evet
2. Hayır
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

GÖR_2 [Eğer GÖR_1=1: Gözlük kullandığınız durumda bile] görmede zorlanıyor musunuz?

1. Hiç zorlanmıyor
2. Biraz zorlanıyor
3. Çok zorlanıyor
4. Hiç yapamıyor
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

[Not: Bu soru WG - kısa soru setinin 1. sorusudur.]

İHTİYARİ Görme soruları:

GÖR_3 [Eğer GÖR_1=1: Gözlük kullandığınız durumda bile] odanın diğer bir ucundaki birinin yüzünü belirgin bir şekilde görmede zorlanıyor musunuz?

1. Hiç zorlanmıyor
2. Biraz zorlanıyor
3. Çok zorlanıyor
4. Hiç yapamıyor

7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

GÖR_4 [Eğer GÖR_1=1: Gözlük kullandığınız durumda bile] madeni para üzerindeki resmi görmeye zorlanıyor musunuz?

1. Hiç zorlanmıyor
2. Biraz zorlanıyor
3. Çok zorlanıyor
4. Hiç yapamıyor
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

DUYMA

DUY_1 İşitme cihazı kullanıyor musunuz?

1. Evet
2. Hayır
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

DUY_2 [Eğer DUY_1=1: İşitme cihazı kullandığınız durumda bile] duymada zorlanıyor musunuz?

1. Hiç zorlanmıyor
2. Biraz zorlanıyor
3. Çok zorlanıyor
4. Hiç yapamıyor
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

[Not: Bu soru WG - kısa soru setinin 2. sorusudur.]

İHTİYARİ Duyma soruları:

DUY_3 Ne sıklıkta işitme cihazı kullanıyorsunuz?

1. Her zaman
2. Bazen
3. Nadiren
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

DUY_4 [Eğer DUY_1=1: İşitme cihazı kullandığımız durumda bile] sessiz bir odada birisiyle sohbet ederken söylenenleri duymada zorlanıyor musunuz?

1. Hiç zorlanmıyor
2. Biraz zorlanıyor
3. Çok zorlanıyor
4. Hiç yapamıyor
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

DUY_5 [Eğer DUY_1=1: İşitme cihazı kullandığımız durumda bile] gürültülü bir odada birisiyle sohbet ederken söylenenleri duymada zorlanıyor musunuz?

1. Hiç zorlanmıyor
2. Biraz zorlanıyor
3. Çok zorlanıyor
4. Hiç yapamıyor
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

HAREKETLİLİK

HAR_1 Yürümede veya merdiven inip çıkmada zorlanıyor musunuz?

1. Hiç zorlanmıyor
2. Biraz zorlanıyor
3. Çok zorlanıyor
4. Hiç yapamıyor
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

[Not: Bu soru WG - kısa soru setinin 3. sorusudur.]

HAR_2 Dolaşmak için herhangi bir araç gereç kullanıyor veya yardım alıyor musunuz?

1. Evet
2. Hayır (HAR_4'e geç)
7. Yanıt vermedi (HAR_4'e geç)
9. Bilinmiyor (HAR_4'e geç)

HAR_3 Aşağıdakilerden herhangi birini kullanıyor musunuz?

		1.Evet	2.Hayır	7.Yanıtsız	9.Bilinmiyor
A.	Baston?				
B.	Yürüteç?				
C.	Koltuk değneği?				
D.	Tekerlekli sandalye/ akülü araba/ scooter?				
E.	Protez (ayak/bacak)?				
F.	Birinin yardımı/ desteği				
G.	Diğer (açıkça belirtin)				

HAR_4 [Eğer HAR_2=1: Yardım almadan] Düz bir zeminde 100 metre (örneğin bir futbol sahası uzunluğunda) yürümede zorlanıyor musunuz?

1. Hiç zorlanmıyor
2. Biraz zorlanıyor
3. Çok zorlanıyor
4. Hiç yapamıyor
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

[Not: 100 metreye eş değer ulusal bir örnek verilebilir.]

HAR_5 [Eğer HAR_2=1: Yardım almadan] Düz bir zeminde 500 metre (örneğin beş futbol sahası uzunluğunda) yürümede zorlanıyor musunuz?

1. Hiç zorlanmıyor
2. Biraz zorlanıyor
3. Çok zorlanıyor
4. Hiç yapamıyor
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

[Not: 500 metreye eş değer ulusal bir örnek verilebilir.]

HAR_6 12 basamak merdiven inerken veya çıkarken zorlanıyor musunuz?

1. Hiç zorlanmıyor
2. Biraz zorlanıyor
3. Çok zorlanıyor
4. Hiç yapamıyor
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

Eğer HAR_2 = 2 “Hayır” ise diğer bölüme geçin.

Eğer HAR_3 = D “Tekirlekli sandalye/ akülü araba/ scooter” ise diğer bölüme geçin.

HAR_7 Düz bir zeminde 100 metre (örneğin bir futbol sahası uzunluğunda) yardım olarak yürümede zorlanıyor musunuz?

1. Hiç zorlanmıyor
2. Biraz zorlanıyor
3. Çok zorlanıyor
4. Hiç yapamıyor (*HAR_8'i atlayın*)
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

[Not: 100 metreye eş değer ulusal bir örnek verilebilir.]

HAR_8 Düz bir zeminde 500 metre (örneğin beş futbol sahası uzunluğunda) yardım olarak yürümede zorlanıyor musunuz?

1. Hiç zorlanmıyor
2. Biraz zorlanıyor
3. Çok zorlanıyor
4. Hiç yapamıyor
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

[Not: 500 metreye eş değer ulusal bir örnek verilebilir.]

İLETİŞİM

İLT_1 Günlük konuşma dilinizi kullanırken iletişim kurmada (örneğin başkalarını anlamak veya anlaşılmak) zorlanıyor musunuz?

1. Hiç zorlanmıyor
2. Biraz zorlanıyor
3. Çok zorlanıyor
4. Hiç yapamıyor
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

[Bu soru WG - kısa soru setinin 6. sorusudur.]

İLT_2 İşaret dili kullanıyor musunuz?

1. Evet
2. Hayır
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

BİLİŞSELLİK (HATIRLAMA)

BİL_1 Hatırlamada veya konsantre olmada zorlanıyor musunuz?

1. Hiç zorlanmıyor
2. Biraz zorlanıyor
3. Çok zorlanıyor
4. Hiç yapamıyor
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

[Bu soru WG - kısa soru setinin 4. sorusudur.]

İHTİYARİ Bilişsellik soruları

BİL_2 Hatırlamada, konsantre olmada veya her ikisinde zorlanıyor musunuz?

1. Sadece hatırlamada zorlanıyor
2. Sadece konsantre olmada zorlanıyor (*diğer bölüme geçin*)
3. Hem hatırlamada hem de konsantre olmada zorlanıyor
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

BİL_3 Ne sıklıkta hatırlamada zorlanıyorsunuz?

1. Bazen
2. Sık sık
3. Her zaman
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

BİL_4 Birkaç şey, birçok şey veya neredeyse herşeyi hatırlamada zorlanıyor musunuz?

1. Birkaç şey
2. Birçok şey
3. Neredeyse herşey
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

KİŞİSEL BAKIM

KB_1 Tüm vücudu yıkama veya giyinme gibi kişisel bakım etkinliklerinizi gerçekleştirmede zorlanıyor musunuz?

1. Hiç zorlanmıyor
2. Biraz zorlanıyor
3. Çok zorlanıyor
4. Hiç yapamıyor
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

ÜST UZUVLAR

ÜÜ_1 2 litrelik su veya herhangi bir diğer içecek şişesini bel hizanızdan göz hizanıza kadar kaldırmada zorlanıyor musunuz?

1. Hiç zorlanmıyor
2. Biraz zorlanıyor
3. Çok zorlanıyor
4. Hiç yapamıyor
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

ÜU_2 Şişeleri veya kutuları açarken/kapatırken, düğme veya kalem gibi küçük nesnelere bir yerden alırken el ve parmaklarınızı kullanmada zorlanıyor musunuz?

1. Hiç zorlanmıyor
2. Biraz zorlanıyor
3. Çok zorlanıyor
4. Hiç yapamıyor
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

DUYGU (ENDİŞE VE DEPRESYON)

Ülkenin takdirine göre bu bölüm dahil edilmeyebilir.

Eğer yanıtlayıcı ruh halini düzenleyen ilaçları aldıktan sonraki duygu durumuna göre mi cevap vermesi gerektiğini soruyorsa, anketör: “Lütfen kullanmakta olduğunuz ilaca göre cevap veriniz” der.

END_1 Ne sıklıkta endişeli, sinirli veya kaygılı hissediyorsunuz?

1. Günlük
2. Haftalık
3. Aylık
4. Yılda birkaç defa
5. Hiçbir zaman
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

END_2 Bu duygu durumuna yönelik ilaç alıyor musunuz?

1. Evet
2. Hayır (Eğer END_1 = “Hiçbir zaman” ve END_2 = “Hayır” ise DEP_1’e geç.)

7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

END_3 En son endişeli, sinirli veya kaygılı hissettiğiniz durumda bu duygu durumunuzun seviyesini nasıl ifade edersiniz?

1. Biraz
2. Çok
3. Biraz ile çok arasında bir yerde
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

DEP_1 Ne sıklıkta depresif hissediyorsunuz?

1. Günlük
2. Haftalık
3. Aylık
4. Yılda birkaç defa
5. Hiçbir zaman
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

DEP_2 Depresyon için ilaç alıyor musunuz?

1. Evet
2. Hayır (*Eğer DEP_1 = 5 “Hiçbir zaman” ve DEP_2 = 2 “Hayır” ise sonraki bölüme geç.*)
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

DEP_3 En son depresif hissettiğinizde, bunu ne kadar hissettiniz?

1. Biraz
2. Çok
3. Biraz ile çok arasında bir yerde
7. Yanıt vermedi

9. Bilinmiyor

AĞRI

Ülkenin takdirine göre bu bölüm dahil edilmeyebilir.

Eğer yanıtlayıcı ilaçlarını aldıktan sonraki ağrı durumuna göre mi cevap vermesi gerektiğini soruyorsa, anketör: “Lütfen kullanmakta olduğunuz ilaca göre cevap veriniz” der.

AGR_1 Son 3 ay içinde, ne sıklıkta ağrı hissettiniz?

1. Hiçbir zaman (*Eğer AGR_1 = 1 “Hiçbir zaman” ise sonraki bölüme geç*)
2. Bazı günler
3. Birçok gün
4. Her gün
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

AGR_2 En son ağrı hissettiğinizde, şiddeti ne kadardı?

1. Biraz
2. Çok
3. Biraz ile çok arasında bir yerde
7. Yanıt vermedi
9. Bilinmiyor

YORGUNLUK

Ülkenin takdirine göre bu bölüm dahil edilmeyebilir.

- YRG_1 Son 3 ay içerisinde ne sıklıkta yorgun veya bitkin hissettiniz?
1. Hiçbir zaman (*Eğer YRG_1 = 1 “Hiçbir zaman” ise sonraki bölüme geç*)
 2. Bazı günler
 3. Birçok gün
 4. Her gün
 7. Yanıt vermedi
 9. Bilinmiyor
- YRG_2 En son yorgun veya bitkin hissettiğinizde, ne kadar sürdü?
1. Günün bir bölümünde
 2. Günün büyük bölümünde
 3. Tüm gün boyunca
 7. Yanıt vermedi
 9. Bilinmiyor
- YRG_3 En son bu şekilde hissettiğinde, yorgunluğunun seviyesini nasıl ifade edersiniz?
1. Biraz
 2. Çok
 3. Biraz ile çok arasında bir yerde
 7. Yanıt vermedi
 9. Bilinmiyor

DOĞRULUK BEYANI

“Engelli Bireylere İlişkin Resmi Veri Toplama Araçlarının Ulusal Düzeyde Yaygınlık Tahminlerinde Kullanımı” başlığında hazırlamış olduğum, uzmanlık tezindeki bütün bilgilerin akademik kurallara ve etik davranış ilkelerine uygun olarak toplanıp sunulduğunu; ayrıca, bu kural ve ilkelerin gereği olarak, çalışmada bana ait olmayan tüm veri, düşünce ve sonuçları andığımı ve kaynağını gösterdiğimi beyan ederim.

10/09/2014

Mert Tunga EKENCİ
Aile ve Sosyal Politikalar
Uzman Yardımcısı