T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
ENGELLİLİK ARAŞTIRMALARI ANABİLİM DALI

YÜKSEK LİSANS TEZİ

KÜLTÜR VE TALEP İLİŞKİSİ: ENGELLİLERİN BAĞIMSIZ YAŞAM HAKKI

Ebru ÖKSÜZ

2501200198

TEZ DANIŞMANI

Prof. Dr. Ayşe Resa AYDIN

İSTANBUL – 2024

ÖZ

KÜLTÜR VE TALEP İLİŞKİSİ: ENGELLİLERİN BAĞIMSIZ YAŞAM HAKKI

EBRU ÖKSÜZ

Bu çalışma, Türkiye'de engellilerin bağımsız yaşam haklarının sosyo-kültürel algılar ve sosyal talepler çerçevesinde nasıl şekillendiğini derinlemesine incelemektedir. Örneklem grubunu, Avrupa Birliği desteği ve Avrupa Bağımsız Yaşam Ağı (European Network on Independent Living – ENIL) ortaklığıyla Engelli Kadın Derneği'nin yürüttüğü Engellilerin Bağımsız Yaşamı için Kilit Bir Araç Olarak Kişisel Asistanlık (PAKT) Projesi'ne dahil olan ve olmayan toplam 10 fiziksel engelli birey oluşturmaktadır. Bu çalışma, Türkiye'deki engellilerin bağımsız yaşam ve kişisel asistanlık kavramlarını nasıl tanımladıklarını, sosyal içerme kavramının sosyo-kültürel bağlamda nasıl algılandığını ve ekonomik durumların bu talepler üzerindeki etkilerini ele almaktadır. Bulgular, engellilerin toplumda karşılaştıkları zorlukları ve bu zorlukların sosyo-kültürel temellerini ortaya koymakta, engelli hakları ve politikaları konusunda ciddi eksiklikleri ve mevcut sorunları belgelemekte ve engellilerin sosyal içermesi ve bağımsız yaşam haklarına yönelik daha etkin politikalar geliştirilmesi için bir temel oluşturmaktadır.

Ayrıca, bu çalışma, engellilerin bağımsız yaşam hakkının Türkiye'de akademik olarak ilk kez incelenmesi anlamında literatüre önemli bir katkı sunmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Engellilik, Kültür, Talep, Bağımsız yaşam, Engelli hakları

ABSTRACT

THE RELATION OF CULTURE AND DEMAND: THE RIGHT TO INDEPENDENT LIFE OF PERSONS WITH DISABILITIES

EBRU ÖKSÜZ

This thesis examines in depth how the rights to independent living of persons with disabilities in Türkiye are shaped within the framework of socio-cultural perceptions and social demands. The sample group consists of a total of 10 physically disabled individuals who were and were not included in the Personal Assistance as a Key Tool for Independent Living of People with Disabilities (PAKT) project, which was implemented by the Association of Women with Disabilities with the support of the European Union and in partnership with the European Network on Independent Living (ENIL). This thesis examines how people with disabilities in Türkiye define the concepts of independent living and personal assistance, how the concept of social inclusion is perceived in the socio-cultural context, and how economic conditions affect these demands. The findings reveal the challenges faced by persons with disabilities in society and the socio-cultural underpinnings of these challenges, document serious gaps and existing problems in disability rights and policies, and provide a basis for developing more effective policies for the social inclusion and independent living rights of persons with disabilities.

In addition, this thesis makes an important contribution to the literature by providing the first academic examination of the right to independent living of persons with disabilities in Türkiye.

Keywords: Disability, Culture, Demand, Independent living, Disability rights

ÖNSÖZ

Bu tez çalışmasının hazırlanmasında bana rehberlik eden, deneyimleriyle ışık tutan Engellilik Araştırmaları Anabilim Dalı başkanımız Prof. Dr. Ayşe Resa Aydın'a; süreç boyunca yanımda olan ve desteklerini esirgemeyen Dr. Beyza Ünal'a, Doç. Dr. Erhan Akarçay'a; Ceren Öztürk'e; yüksek lisans dönem arkadaşlarım ve çalışmanın gerçekleşmesini sağlayan tüm değerli katılımcılara derin minnettarlığımı sunarım.

Yüksek lisans eğitimim süresince maddi ve manevi desteklerini esirgemeyen aileme; ayrıca, bu stresli süreçte karşıma çıkan psikolojik zorlukları aşabilmek adına gösterdiğim çaba ve kararlılık için de kendime teşekkür ediyorum.

Bu tez, 6 Şubat Pazarcık depreminde kaybettiğimiz sevdiklerimize ve hak temelli bir bakış açısının umuduyla daha adil ve kapsayıcı bir dünya için mücadele eden herkese ithaf edilmiştir.

EBRU ÖKSÜZ

İSTANBUL, 2024

İÇİNDEKİLER

ÖZ……ii

ABSTRACT……..……...iii

ÖNSÖZ……...iv

İÇİNDEKİLER……v

TABLOLAR LİSTESİ……viii

ŞEKİLLER LİSTESİ……..ix

KISALTMALAR LİSTESİ……x

GİRİŞ……1

BİRİNCİ BÖLÜM

ENGELLİLİK

1.1. Engellilik Çalışmaları……..5

1.1.1. Kavram Tartışmaları…….. 8

1.1.2. Antik Çağ'da ve Orta Çağ'da Engellilik……..10

1.1.3. Engellilik Alanındaki İç Tartışmalar: Medikal Model, Sosyal Model ve İnsan Hakları Modeli……...…12

1.1.3.1. Tıbbi Model……...12

1.1.3.2. Sosyal Model……15

1.1.3.3. İnsan Hakları Modeli……... 19

1.2. Engelli Haklarının Kısa Tarihçesi……...21

1.2.1. BMEHİS'in Yapısı, İçeriği ve Kapsamı…….29

1.2.2. Türkiye'de Engelli Hakları……...30

İKİNCİ BÖLÜM

BAĞIMSIZ YAŞAM HAKKI

2.1. Bağımsız Yaşam……....33

2.1.1. Kurumsuzlaştırma…… 36

2.1.2. Madde 19'un Normatif İçeriği…… 39

2.2. Sosyal İçerme ve Sağlamcılık Kültürü…….. 40

2.3. Kişisel Asistanlık……...42

2.4. Türkiye'de Engellilerin Bağımsız Yaşam Hakkı……...46

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

KÜLTÜR

3.1. Kültürel, Sosyo-ekonomik ve Politik Bağlamda Engellilik……..52
3.1.1. Kültür ve Engellilik Modelleri……..54
3.1.2. Türkiye'de Engellilik ve Kültür……55

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

ARAŞTIRMA VE BULGULAR

4.1. Araştırmanın Yöntemi……..58
4.1.1. Soru Oluşturma Süreci……58
4.1.2. Araştırma Problemleri……. 59
4.1.3. Veri Toplama Yöntemleri……61
4.1.4. Veri Analizi…… 61
4.1.5. Etik Düşünceler…… 61
4.2. Bulgular……..61
4.2.1. Demografik Özellikler……..61
4.2.2. Katılımcıların Görüşleri……63
4.2.2.1. Engellilik Tanımı…….....64
4.2.2.2. Türkiye'nin Engellilere Yönelik Politikalarını Değerlendirme…… 68
4.2.2.3. Bağımsız Yaşam……72
4.2.2.3.1. Bağımsız Yaşam Kavramı……73
4.2.2.3.2. Türkiye Politikalarının Bağımsız Yaşama Etkisi……..76
4.2.2.3.3. Bağımsız Yaşam İçin Gerekenler……79
4.2.2.4. Engelli Haklarının ve Bağımsız Yaşamın Kültürdeki Algılanışı……...82
4.2.2.5. Devletten Alınan Yardımlar…… 88
4.2.2.6. Kişisel Asistanlık……..91
4.2.2.6.1. Kişisel Asistanlık Kavramı…… 92

4.2.2.6.2. Kişisel Asistanlıktan Beklentiler…… 94
4.3. Tartışma……..96
SONUÇ VE ÖNERİLER……...99
KAYNAKÇA……**...**107
EKLER……..119

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 4.1. Görüşmecilerin Demografik Özellikleri…….…..….62

Tablo 4.2. Katılımcılara Göre Engellilik Tanımı…….….68

Tablo 4.3. Katılımcılara Göre Türkiye'nin Engellilere Yönelik Politikalarını Değerlendirme……..……....72

Tablo 4.4. Katılımcılara Göre Bağımsız Yaşam……...…….…….82

Tablo 4.5. Katılımcılara Göre Engelli Haklarının ve Bağımsız Yaşamın Algılanışı……..……..…..……..88

Tablo 4.6. Katılımcılara Göre Devletten Alınan Yardımlar…….……..91

Tablo 4.7. Katılımcılara Göre Kişisel Asistanlık……....…..…….96

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 4.1. Temalar Gösterimi……..…64

Şekil 4.2. Engellilik Tanımı Temasına Ait Hiyerarşik Kod-Alt Kod Gösterimi…….....65

Şekil 4.3. Türkiye'nin Engellilere Yönelik Politikalarını Değerlendirme Temasına Ait Hiyerarşik Kod-Alt Kod Gösterimi……..……...69

Şekil 4.4. Bağımsız Yaşam Temasına Ait Hiyerarşik Kod-Alt Kod Gösterimi……...73

Şekil 4.5. Engelli Haklarının ve Bağımsız Yaşamın Algılanışı Temasına Ait Hiyerarşik Kod-Alt Kod Gösterimi……..83

Şekil 4.6. Devletten Alınan Yardımlar Temasına Ait Hiyerarşik Kod-Alt Kod Gösterimi……...89

Şekil 4.7. Kişisel Asistanlık Temasına Ait Hiyerarşik Kod-Alt Kod Gösterimi…….....92

KISALTMALAR LİSTESİ

AB : Avrupa Birliği

ADA : Engelli Amerikalılar Yasası

BM : Birleşmiş Milletler

BMEHİS : Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi

CIL : Bağımsız Yaşam Merkezleri

DSÖ : Dünya Sağlık Örgütü

EACHA : Bütün Engelli Çocukların Eğitim Yasası

ECEPA : Kişisel Asistanlıkta Mükemmeliyet Merkezi

ECHR : Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi

ECRI : Acil Bakım Araştırma Enstitüsü

ENG-KAD : Engelli Kadın Derneği

ENIL : Avrupa Bağımsız Yaşam Ağı

ICF : Uluslararası İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlık Sınıflandırması

ICIDH : Uluslararası Yetersizlik, Özürlülük ve Engellilik Sınıflaması

IDEA : Engelli Bireyler Eğitim Yasası

LGBTIQ+ : Lezbiyen, Gey, Biseksüel, Trans, İnterseks, Queer+

PAKT : Engellilerin Bağımsız Yaşamı ve Toplumsal Katılımı İçin Kilit Bir Araç Olarak Kişisel Asistanlık

STK : Sivil Toplum Kuruluşu

UDHR : İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi

UPIAS : Ayrışmaya Karşı Fiziksel Engelliler Birliği

GİRİŞ

Engellilik, bireysel bir sağlık durumunun ötesinde, toplumsal, kültürel ve politik faktörlerin etkileşiminde şekillenen kompleks bir sosyal fenomendir. Türkiye'de engellilerin bağımsız yaşama erişimi, derinlemesine incelenmesi gereken kültürel normlar ve politikalar tarafından belirlenmekte ve sınırlanmaktadır. Bu tez, "Kültür ve Talep ilişkisi: Engellilerin Bağımsız Yaşam Hakkı" başlığı altında, engellilerin bağımsız yaşamlarını desteklemek ve sosyal entegrasyonlarını sağlamak için kişisel asistanlık modelinin potansiyelini irdelemektedir. Araştırma, Engelli Kadın Derneği (ENG-KAD) ve Avrupa Bağımsız Yaşam Ağı (ENIL) iş birliğiyle yürütülen PAKT projesi (Engellilerin Bağımsız Yaşamı için Kilit Bir Araç Olarak Kişisel Asistanlık) üzerinden Türkiye'deki mevcut durumu analiz ederek, kişisel asistanlık hizmetlerinin engelliler üzerindeki etkilerini ve bu hizmetlerin engellilerin bağımsız yaşam talepleri üzerindeki rolünü değerlendirecektir. Bu çalışma, Türkiye'de engellilerin bağımsız yaşam hakkına yönelik taleplerin kültürel etkiler altında nasıl şekillendiğini ve bu taleplerin toplumsal yapılarla olan ilişkisini ortaya koymayı amaçlamaktadır. Kültürel faktörlerin bu hizmetlere erişimdeki rolü ele alınacak, engellilerin sosyal içerme süreçlerinde karşılaştıkları zorluklar ve fırsatlar detaylı bir şekilde incelenecektir. Araştırma, nitel araştırma metodolojisi kullanılarak yapılandırılmış, derinlemesine görüşmeler ve katılımcı gözlemler aracılığıyla, engellilik ve bağımsız yaşam kavramlarının kültürel bağlamdaki yansımalarını kapsamlı bir şekilde değerlendirecektir. Sonuç olarak araştırmacı, tezinde, Türkiye'de engellilerin bağımsız yaşam hakkı ve kişisel asistanlık servislerine olan talebin kültürel değer yargıları ve toplumsal sınıf yapılarıyla nasıl iç içe geçtiğini anlamak için bir çerçeve sunmayı hedeflemektedir. Engellilikle ilgili mevcut politikaların ve sosyal hizmetlerin bu bağlamdaki yetersizliklerine ışık tutacak, potansiyel iyileştirme yollarını önererek, engellilik araştırmaları literatürüne önemli bir katkıda bulunmayı amaçlamaktadır.

Araştırma Konusu

Engelli bireylerin bağımsız yaşamını ve sosyal içermesini desteklemek için önemli olduğu düşünülen kişisel asistanlık modeli ülkemizde henüz bir hak olarak değerlendirilmemektedir. Güncel olarak, Engelli Kadın Derneği'nin (ENG-KAD) yürütmüş olduğu ve 2021 yılında başlayan Avrupa Birliği (AB) desteği ve Avrupa Bağımsız Yaşam Ağı (European Network of Independent Living, ENIL) iş birliğiyle yürütülen "Engellilerin Bağımsız Yaşamı ve Toplumsal Katılımı İçin Kilit Bir Araç

Olarak Kişisel Asistanlık (Personal Assistance as a Key Tool for Independent Living and Social Inclusion of Persons with Disabilities in Türkiye, PAKT)" Projesi, savunuculuk bağlamında önemli bir gelişme olarak görülmektedir. Engellilerin bağımsız yaşama katılımının sağlanabilmesi ve kişisel asistanlık olgusunu yaygınlaştırabilmesi bağlamında radikal bir proje olarak karşımıza çıkmaktadır. PAKT'a katılan ve katılmayan engellilerin görüşü ile birlikte karşılaştırma yapılması ise önemli bir izleme ve değerlendirme araştırması olma niteliği taşıyacaktır. Araştırmacı bu durumun nedeni olarak kültürel olguyu vurgulamakta ve bu kültürel etkinin de talep etme edimini güçleştirdiğini savunmaktadır. Bu durumların hangi boyutlarda olduğuna yönelik sorunsallar, araştırmanın konusunu belirlemektedir.

Araştırmanın Amacı ve Kapsamı

Engelli bireylerin bağımsız yaşamını ve sosyal içermesini desteklemek için önemli olduğu düşünülen kişisel asistanlık modeli ülkemizde henüz bir hak olarak değerlendirilmemektedir. Mayıs 2021'de, Engelli Kadın Derneği'nin Avrupa Bağımsız Yaşam Ağı (ENIL) ile yürüttüğü ve halen devam etmekte olan PAKT Projesi ile birlikte bağımsız yaşam ve kişisel asistanlık haklarına talep ve bu iki kavram üzerine düşünüş süreci başlamıştır. Bu çalışmada temel olarak Türkiye'deki engellilerin bağımsız yaşam ve kişisel asistanlık kavramlarını nasıl tanımladıkları, sosyal içerme kavramının sosyo-kültürel bağlamda nasıl algılandığı, bağımsız yaşam hakkına talebin hangi etkenler doğrultusunda bu kadar geç ve sadece belirli bir toplumsal kesim tarafından dile getirildiği ve bu bağlamda toplumsal sınıf ve ekonomik durumların bağımsız yaşam hakkını talep etme sürecindeki rolü sorgulanacaktır. Örneklem grubunu, Engelli Kadın Derneği'nin yürüttüğü PAKT Projesi'ne dahil olan 5 fiziksel engelli birey ile bu proje ile bir bağlantısı olmayan 5 fiziksel engelli birey olmak üzere toplam 10 kişi oluşturacaktır. Sonuç olarak, Türkiye'de bağımsız yaşam ve kişisel asistanlık bağlamında bir konsensüsün sağlanması ve sosyo-kültürel bağlamın bu duruma etkisi incelenecektir.

Araştırmanın Önemi

Engelli bireyler, fiziksel, psikolojik ya da zihinsel farklılıkları nedeniyle toplum tarafından çeşitli tanımlar çerçevesinde değerlendirilen ve algılanan bireylerdir. Engelleri nedeniyle toplumda dolaylı ve doğrudan ayrımcılığa uğramaktadırlar. Bu

bağlamda, pek çok baskı ve ideolojik aygıtlar tarafından uğradıkları ayrımcılık olgusu yeniden üretilmektedir.

Geçmişten günümüze engellilik tanımı ve engelliliğe yönelik bakış açıları ve politikalar değişip gelişse bile, çoğunlukla bu durum yasa sınırları içerisinde kalmakta ve pratiğe dökülememektedir. Günümüzde ise engellilik, pek çok farklı sivil toplum kuruluşu, sosyal sorumluluk projeleri ve eğitimlerle hak temelli bakış açısı çerçevesinde tartışılmaya çalışılmaktadır. Ancak, pek çok eğitim ve kuruluş bağımsız yaşam bağlamına değinmemektedir. Avrupa Bağımsız Yaşam Ağı'na (ENIL) göre, bireyler birbirine bağımlıdır ve bağımsız yaşam kavramı bu duruma aykırı değildir. ENIL'e göre, bağımsız yaşam, diğer insanlardan bağımsız olmak değil, kişinin kendi yaşamı ve yaşam tarzı üzerinde seçim ve kontrol özgürlüğüne sahip olması anlamına gelir.

Türkiye'de ise engellilerin bağımsız yaşam hakkı, kişisel asistanlık modeli bağlamında incelenmemiş olup sadece belirli bir toplumsal kesim tarafından deneyimlenmiştir. Bu araştırmanın amacı, bu durumun kültür ve talep ilişkisi doğrultusunda nedenlerini ortaya koymaktır.

Bu çalışma, fenomenin görünürlüğünü sağlamak ve literatüre katkı sağlamak bağlamında önemli bir araştırma konusu olma niteliği taşımaktadır. Bulgular, engellilerin toplumda karşılaştıkları sosyo-kültürel, ekonomik ve politik zorlukları ve bu zorlukların temel nedenlerini ortaya koymakta ve engelli hakları ile politikaları konusunda ciddi eksiklikleri ve mevcut sorunları belgelemektedir. Engellilerin sosyal içermesi ve bağımsız yaşam haklarına yönelik daha etkin politikalar geliştirilmesi için kültürel normların, sosyo-ekonomik şartların ve politik yapıların dönüşümü gerekmektedir.

Sonuç olarak, engellilerin bağımsız yaşam haklarını tam anlamıyla kullanabilmeleri ve bu hakları aktif bir şekilde talep edebilmeleri için toplumsal ve kültürel norm engellerinin aşılması, sosyo-ekonomik desteklerin artırılması ve hak temelli bir yaklaşımın benimsenmesi gerekmektedir. Bu yeni anlayışın politika ve uygulamalara yansıtılması, daha etkili politikaların oluşturulmasına katkı sağlayacaktır. Engellilik alanında daha fazla araştırma yapılması ve bu araştırmaların politika yapıcılar tarafından dikkate alınması büyük önem taşımaktadır.

Araştırma Evreni ve Örneklem

Örneklem grubunu ise Engelli Kadın Derneği'nin yürütmüş olduğu PAKT Projesi'ne dahil olan 5 engelli birey ile bu proje ile bir bağlantısı olmayan 5 engelli birey olmak üzere toplam 10 kişi oluşturacaktır. Sonuç olarak, Türkiye'de bağımsız yaşam ve kişisel asistanlık bağlamında bir konsensüsün sağlanması ve kültürün bu duruma etkisi incelenmeye çalışılacaktır.

Araştırmanın İçeriği

"Kültür ve Talep İlişkisi: Engellilerin Bağımsız Yaşam Hakkı" isimli bu çalışma, Türkiye'de engellilik, bağımsız yaşam ve kişisel asistanlık haklarının sosyal ve kültürel bağlamda nasıl anlaşıldığı ve yorumlandığı üzerine derinlemesine bir inceleme sunmaktadır. İlk bölümde, engellilik kavramının evrimi, farklı teorik yaklaşımlar (medikal, sosyal, insan hakları modelleri) ve engelli haklarının tarihsel gelişimi ele alınmakta, bu konuların akademik literatürde nasıl yer aldığı tartışılmaktadır. İkinci bölümde, bağımsız yaşam hakkının tanımı, kurumsuzlaştırma süreçleri, sosyal içerme ve kişisel asistanlık gibi konular detaylı bir şekilde irdelenmekte; Türkiye özelinde engellilik politikalarının bu hakların gerçekleşmesindeki rolü eleştirili bir bakışla değerlendirilmektedir. Üçüncü bölüm, kültürün engellilik algıları üzerindeki etkisini analiz ederken, Türkiye'deki özgül kültürel dinamiklerin engellilerin toplumsal yaşama katılımını nasıl şekillendirdiğini ortaya koymaktadır. Dördüncü ve son bölümde ise, araştırmanın metodolojisi, katılımcı görüşleri ve bulgulara dayalı analizler sunulmakta, engellilik deneyimlerinin ve engelli haklarının mevcut sosyal ve kültürel yapılarla olan etkileşimleri detaylı bir şekilde incelenmektedir. Çalışma, engellilerin bağımsız yaşam hakları ile ilgili mevcut sorunları ve politik eksiklikleri belgeleyerek, bu alanda yapısal değişiklikler ve reformlar için akademik bir temel sağlamayı amaçlamaktadır.

BİRİNCİ BÖLÜM
ENGELLİLİK

Engellilik, sosyal ve sağlık bilimlerindeki disiplinler tarafından farklı bağlamlarda tanımlanmaktadır. Bu çeşitlilik, engelliliğin yalnızca medikal bir durum olmadığını, aynı zamanda sosyal, kültürel ve hukuki boyutlarıyla da incelenmesi gereken bir sosyal olgu olduğunu gösterir. Birleşmiş Milletler'in Engelli Hakları Sözleşmesi'nde engellilik; "Engelli kişilerin toplumda diğer bireylerle eşit şartlarda tam ve etkin bir şekilde katılımını engelleyen tutum ve çevresel koşulların etkileşiminden kaynaklanan sürekli gelişen bir durum olarak tanımlanmaktadır" (BMEHİS, Giriş: (e)). Bu tanım, engelliliğin bireyin toplumsal yaşama entegrasyonu üzerindeki etkilerini ve bu etkileşimlerin karmaşıklığının altını çizmektedir. Engellilik kavramının tanımlanması, işlevselci, sosyal model, kurumsal, yasal ve öznel perspektifler gibi çeşitli yaklaşımlar aracılığıyla yapılmaktadır. Her bir yaklaşım, engelliliği anlama ve açıklama biçimini farklılaştırır ve bu da engellilik üzerine yapılan akademik tartışmaların geniş bir yelpazeye yayılmasına olanak tanır. Özellikle öznel yaklaşımlar, bireylerin kişisel engellilik deneyimlerini ön plana çıkarır ve bu deneyimlerin ne kadar çeşitli ve kişiye özgü olabileceğini gösterir. Bu durum, engelliliğin evrensel bir tanımını yapmanın zorluklarını ortaya koyar ve bu tanımların her zaman bireysel ve toplumsal bağlamlar içinde değerlendirilmesi gerektiğini vurgular.

Engellilik kavramı, tarih boyunca önemli bir evrim geçirmiştir. Geçmişte insanüstü güçlerin müdahaleleri veya ilahi cezalarla ilişkilendirilerek reddedilme ve tecrit yaratan bir durum olarak görülmekteydi. Bu anlayış 15. yüzyılda kısmen değişmiştir. On beşinci yüzyılda, engellilik sekülerleşmiş ve adından da anlaşılacağı üzere, iltica denilen ilk kurumlar ayrımcı, etiketleyici ve damgalayıcı bir bakış açısıyla ortaya çıkmıştır. Michel Foucault'nun "Büyük Kapatılma" (1961) eserinde de okunabileceği üzere, "topluma sadece yük getirici şeklinde etiketlenen engellilerin tecriti görülmeye başlanmıştır (Foucault, 1961)" 20. yüzyılın başlarında ise engellilik olgusu refah yaklaşımı ile iç içe algılanmaya başlanmıştır. Devletler o dönemde engellilere yönelik özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri inşa etmeye başlamıştır. Ancak bu inşa edilen kurumların bakış açısı insan hakları ile değil, hayırsever bir bakış

açısı ile ortaya çıkmış ve sürdürülmüştür. Bu paternalist bakış açısı da toplumsal ayrımcılık gibi olguları beraberinde getirmiştir. Shakespeare (2006) Disability Rights and Wrongs isimli kitabında genel olarak durumu şu şekilde özetlemektedir; “Engellilere yönelik koruma eğilimi de 2. Dünya Savaşı sonrası gittikçe artan engellilik durumları ile pekiştirilmiş; savaş sırasında engelli olan bireylere Gazilik unvanı verilmeye başlanmıştır. Bu bağlamda ilk kez engellilerin kahraman olarak nitelendirilmesi karşımıza çıkmaktadır. Tam da bu noktada engellilik tanımının tarihsel evriminin büyük çapta olduğunun doğrulanması mümkündür. Fakat engellilerin insan hakları kavramı ve bağımsız yaşam felsefesi çok daha sonra ortaya çıkmıştır. Bu bağlamda engellilerin haklarının çok daha sonra tanımlanması da engelliliğe yönelik bakış açılarının insan haklarına uygun olmadığının göstergesi olarak görülmektedir” (Tom Shakespeare: 2006). Bu tarihsel süreç ve engellilerin haklarındaki gelişimler, Kaldik ve arkadaşlarının (2022) çalışmasında detaylı olarak incelenmiştir. Bu çalışma, Engelli Hakları Hareketi'nin taleplerini ve toplumsal bağlamını etraflıca ele almaktadır (Kaldık, 2022; 31(2), 674-687).

1.1. Engellilik Çalışmaları

Bu başlık altında, engellilik çalışmalarının ne olduğuna, engellilik kavramının tarihsel evrimine, engelliliğe yönelik geçmişten günümüze paradigma değişikliklerine, engellilik haklarına ve spesifik olarak Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi’nin (BMEHİS) tarihçesine ve bağlayıcılığına değinilecektir.

Engellilik çalışmaları, tarihsel olarak engellilik kavramının nasıl anlaşıldığını ve toplumsal yapılar içinde nasıl yer aldığını inceleyen multidisipliner bir alan olarak gelişmiştir. Geçmişte, engellilik genellikle ilahi müdahale veya ceza olarak görülerek, engelliler toplumdan dışlanmış ve ötekileştirilmiştir. 15. yüzyılda başlayan sekülerleşme süreci ile birlikte, engellilik kavramı daha çok medikal ve sosyal model çerçevesinde ele alınmaya başlanmıştır. Bu dönüşüm, engellilikle ilgili anlayışların ve yaklaşımların evrimini göstermektedir (Sacco, 2018). 20. yüzyılın ortalarına gelindiğinde, özellikle 1960’larda Amerika Birleşik Devletleri’nde başlayan engelli hakları hareketi, engelliliği bir haklar ve eşitlik meselesi olarak yeniden tanımlamıştır. Bu hareket, "Herhangi bir yerdeki adaletsizlik her yerdeki adalete yönelik bir tehdittir" sloganıyla, engellilik kavramını kültürel, toplumsal ve politik bağlamlarda ele alarak radikal bir değişim sağlamıştır (Harpur, 2012).

Engellilik araştırmaları, 1960 sonrasında, özellikle engellilerin kendi kaderlerini tayin etme haklarına ve bağımsız yaşam haklarına odaklanarak, engelliliği yalnızca medikal bir durum olmaktan çıkarıp, sosyal ve politik bir olgu olarak ele alınmasını sağlamıştır. Bu yeni perspektif, engellilik haklarına ve özellikle Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi'nin (BMEHİS) geliştirilmesine ve kabul edilmesine önemli ölçüde katkıda bulunmuştur. BMEHİS, engellilik haklarının global ölçekte tanınması ve uygulanması açısından temel bir belge olarak kabul edilmekte olup, engellilerin toplumsal yaşama tam ve eşit katılımını savunmaktadır.

Bu başlık altında, engellilik çalışmalarının ne olduğuna, engellilik kavramının tarihsel evrimine, engelliliğe yönelik geçmişten günümüze paradigma değişikliklerine, engellilik haklarına ve spesifik olarak Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi'nin (BMEHİS) tarihçesine ve bağlayıcılığına değinilecektir.

Linton'a göre (1998), engelliliğin bireysel bir mesele olarak tanımlanması, engelli kişilerin bakış açılarının yansıtılmaması, kendi kaderlerini tayin etme haklarının ve kendi hayatları üzerindeki söz haklarının tanınmaması, engelliliğin özcü ya da belirlenimci şekilde yorumlanması, engelliliğin azınlık grup olma ile ilişkili anlamına odaklanılması ve engellilerin toplumun eşit bir üyesi olarak tanımlanmaması gibi maddeler, engelliliğe dair geleneksel çalışmaları kapsamaktadır. Engelliliği anlamak bağlamında, engellilik deneyiminin ön planda tartışılması ve bu şekilde engelli bireyin deneyimleri, bakış açıları, ihtiyaçları, istekleri gibi durumlara odaklanmak büyük bir önem arz etmektedir. Bu nedenle bir çalışmanın engellilik araştırmaları kapsamında değerlendirilebilmesi için salt olarak engellilerle çalışması her zaman yeterli olmamaktadır.

1960'larda Amerika Birleşik Devletleri'ndeki engelli hakları hareketi, engelliliği bir haklar ve eşitlik meselesi olarak yeniden tanımlamıştır. Bu hareket, engellilik kavramını kültürel, toplumsal ve politik bağlamlarda ele alarak radikal bir değişim sağlamıştır. Engellilik araştırmaları, bu dönemden itibaren hak temelli bir bakış açısı ile ele alınmaya başlanmış, engellilerin kendi kaderlerini tayin etme haklarına ve bağımsız yaşam haklarına odaklanılmıştır (Harpur, 2012). Engelli hakları hareketinin ortaya çıkmasıyla birlikte ve dolayısıyla da engelli hakları hareketinin yaptığı eşit yurttaşlık vurgusu, kendi kaderini tayin edebilme ve bağımsız yaşam, eşitlik, erişilebilirlik vurgusuyla birlikte engellilik araştırmaları yeni bir boyut kazanmıştır. Engelli kişilerin topluma katılımının kendi fiziksel özellikleri ya da zihinsel, ruhsal

özellikleri değil, toplumun engelli kişilerin ihtiyacına göre şekillenmemesinin fark edilmesiyle birlikte toplumun bakış açısının nasıl değiştirilebileceği, eşitlik ve bağımsızlık yönünde tartışmalar başlamıştır. Dolayısıyla engellilik araştırmaları aslında engelliliği normdan sapma durumu olarak gören diğer geleneksel çalışmaların ve bu disiplinlerin argümanlarını sorgulamaya açmış ve engelliliğe farklı bir bakış açısı getirmiştir. Bu bağlamda engellilik araştırmaları; değişen ve gelişen engellilik algısı ve tanımı ile engelliliği daha iyi kavramayı sağlamıştır (Sacco, 2018). Aynı şekilde engelli hakları hareketiyle birlikte de toplumsal bir değişimi desteklemeye çalışan bir alandır. Thomas şöyle ifade eder: "Çizgimiz ne olursa olsun önemli ölçüde araştırma ve kurama ihtiyaç var. Birçok engellilik meselesine kafa yormak gerekiyor, bunların başında da küreselleşmenin etkisi gelişmekte olan toplumlarda engellilik, enformasyon teknolojisi geliyor: İletişim sistemleri genetik bilimi ve medikal uygulamalar, bağımsız yaşam, sosyal yardım sistemindeki değişimler, tam medeni hakların kazanılması, engellilığın medyada temsil edilişi… bu liste böyle uzayıp gidiyor" (Thomas, 2001; 2011: 46). Engellilik araştırmaları multidisipliner ve interdisipliner olması ile kapsamlı bir bakış açısı ve bu doğrultuda hak temelli çalışmalar sunmaktadır. Thomas'a göre "Sakatlık çalışmaları çiçeği burnunda bir disiplindir ama yaygınlaşma hızı cesaret vericidir. Ne var ki radikal sivriliği ve yaşadığımız ortamlardaki engelli kişiler açısından değerinin, engelli kişilerin süregelen siyasal mücadeleleriyle yakın birlikteliğine ve katılımına bağlı olduğu unutulmamalıdır" (Thomas, 2002; 2011: 46).

1.1.1. Kavram Tartışmaları

Engellilik çalışmalarında tartışılan iki temel kavram vardır: Yeti yitimi (impairment) ve engellilik (disability). Aslında bu tartışmaların başlangıç noktası medikal model ve sosyal model çerçevesinde geliştirilmiştir. (Bölüm 2.1.3.'de daha geniş olarak aktarılmıştır.) Tartışmanın asıl çıkış noktası radikal bir determinizm içermektedir: Engelliliği/ engellilığı (disability), salt olarak yeti yitimi şeklinde tanımlamak pek çok etkeni dışarıda bırakırken; aynı şekilde engelliliği sadece çevresel etmenlerin yarattığı bir olgu olarak düşünmek de pek çok etkeni dışarıda bırakmaktadır. "Engellilik çalışmaları savunucuları, yeti yitimleri olan kişilerin toplumsal faaliyetlerde bulunamamalarının, engelli olmayan çoğunluğun onların önüne diktiği engellerin bir sonucu olduğunu vurgularlar. Engellilik kelimesi bugün toplumsal baskı türünü anlatır" (Thomas, 2001; 2011; 31).

Bugün hâlen çoğu literatürde medikal modelin ‘geleneksel’ anlamına yer verilmektedir; elbette bu durum olasıdır fakat modelin tam olarak kavranabilmesi için 1965 sonrası medikal model gelişimini de tanımak önemli bir koşuldur. Medikal modelin 1965 sonrası paradigma değiştirmiş olması engellilik araştırmaları bağlamında değerlidir. 1980 yılında Dünya Sağlık Örgütü; Uluslararası Yetersizlik, Özürlülük ve Engellilik Sınıflaması (International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps - ICIDH) adında bir sınıflama oluşturmuştur. Bu sınıflama, hastalık, yetersizlik, özürlülük ve engellilik arasında doğrusal bir ilişki kurarak, engelliliğin medikal bir neden-sonuç ilişkisi olarak vurgulanmasını sağlamıştır. ICIDH'ye göre "Hastalık yetersizliğe, yetersizlik özürlülüğe, özürlülük de engelliliğe" neden olmaktadır (WHO, 1980). Nagi modeli (1965), engellilik kavramının anlaşılmasında dikkate alınması gereken önemli bir modeldir. Nagi modeline göre, "aktif patoloji yeti yitimine; yeti yitimi işlevsel sınırlılığa, işlevsel sınırlılık ise engelliliğe neden olmaktadır." Bu model, engelliliğin sadece medikal faktörlerle değil, aynı zamanda işlevsel ve çevresel faktörlerle de ilişkili olduğunu öne sürerek, engelliliği çok boyutlu bir perspektiften ele alır. Nagi'nin bu tanımlaması, sonraki yıllarda engellilik çalışmalarını şekillendiren ICF modelinin gelişimine zemin hazırlamıştır (Nagi, 1965).

2001 yılında yeniden tanımlanan Uluslararası İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlık Sınıflandırması (ICF), medikal model ile sosyal model arasındaki ilişkiselliği daha da güçlendirmiştir. ICF, sağlık koşulları, vücut işlevi ve yapıları, aktiviteler, katılım, çevresel faktörler ve kişisel faktörler arasındaki ilişkileri biyopsikososyal bir çerçevede ele alır. Önceki ICIDH sınıflamasında 'bozukluk' olarak adlandırılan durumlar, ICF'de 'aktivite' kavramıyla; 'engellilik' ise 'katılım' kavramıyla yeniden tanımlanmıştır. ICF, engelliliği şu şekilde tanımlamaktadır: "Biyopsikososyal model olarak bilinen, engellilığe medikal ve sosyal yaklaşımların bir sentezini cisimleştirmektedir. Sakatlanmanın her boyutu bireyin içsel özellikleriyle o insanın sosyal ve fiziki çevresi arasında bir etkileşim olarak kavramsallaştırılmaktadır" (Bickenbach, 1999: 1183; Thomas, 2001; 2011: 35).

“Engellilik, yeti yitimi olan insanları dikkate almayan ya da çok az dikkate alan ve dolayısıyla genelin katıldığı toplumsal faaliyetlerden dışlayan çağdaş bir toplumsal düzenin yol açtığı hareket kısıtlaması veya bir dezavantajdır” (UPIAS 1976; Oliver, 1996; Thomas, 2001; 2011; 32). Bu bağlamda insan hakları yaklaşımına paralel

olarak engelliliği yeti yitimi ve toplumsal ilişkilerin bir sonucu olarak görmek bütüncül bir anlayış sağlayacaktır. Engellilik kavramının insan hakları temelinde uygulanması ve yaygınlaşması açısından medikal modelin ve sosyal modelin büyük bir etkisi vardır ve unutulmamalıdır.

Ülkemizde yaygın olan tartışmalara baktığımızda ise karşımıza engellilik, özürlülük ve engellilik kavramları çıkmaktadır (İngilizcede 'disability' olan sözcüğün Türkçe karşılığı engellilik veya sakatlıktır). Özürlü kavramı, bireyin doğrudan kendisine yöneltilen ve sorunun engelli kişinin bedenine atfeden "kusurlu, özrü olduğu için mağdur", "anormal" gibi kavramları çağrıştığından dolayı üç kavram arasındaki en ayrımcı tutum geliştirici kavram olarak karşımıza çıkmaktadır. En sonunda ve şu an halen yasal olarak da kullanılan "engellilik kavramı" ortaya konulmuştur. Engellilik, toplum tarafından engelliye yüklenen bir algıyı ifade etmektedir. Engellilik kavramı, özürlülük kavramının daha ılımlı hali gibi görünse de daha çok politik bir anlam taşımaktadır. Engel durumunu yine engellilığı olmayan kişi olarak tanımlamasından dolayı çoğu aktivistlerin "sakat" kavramını tercih ettikleri görülmektedir. Son dönemlerde engelli hakları aktivistleri tarafından çevre tasarımlarına ve erişilebilirlik kavramına vurgu yapabilmek amacıyla kullanılması önerilen bir kavram mevcuttur: Engellenen bireyler. Engellenen bireyler kavramı sosyal model yaklaşımını benimseyen bir bakış açısına sahiptir. Sosyal modelin vurgulamış olduğu çevre tasarımı bağlamındaki yetersizlikler ve sınırlılıklar engellilerin yaşam standartlarını düşürmeye yönelik etkenleri oluşturmaktadır. Bu bağlamda engellenen bireyler kavramı toplum tarafından etiketlenen ve engel teşkil edilen bireyleri kapsamaktadır.

Fakat Türkiye'deki literatürde engellilik kavramları tartışmalarına bakıldığında, bir ilişkisellik ve etkileşim sürecini kapsamadığından dolayı bazı toplumsal grubu dışlama sorunsalı görülmektedir. Medikal model ve sosyal model ilişkiselliği ile birlikte insan hakları yaklaşımının etkileşimli bir şekilde anlaşılması gerekmektedir. Bu çalışmada ise kavram kargaşası yaşanmaması adına engelli kelimesi kullanılmıştır.

1.1.2. Antik Çağ'da ve Orta Çağ'da Engellilik

Antik dönemde engellilik, genellikle 'lanet', aile ve çevre içinde büyük bir 'talihsizlik', veya 'ceza' olarak kabul edilmekteydi. Bazı kabilelerde engelli olarak doğan bebekler terk edilmekte, sokağa bırakılmakta ve hatta öldürülmekteydi. "Sakatlığa öfkeli bir doğa üstü bir gücün sebep olduğu inancı antik çağdaki halklar

arasında yaygındı'' (Rosen, 1968; Akt.: Braddock, 2011: 105). Antik dönemde engelliler, toplum için bir yük oluşturmaktaydılar. Ancak ayrı bir kategoride sayılabilecek olan Atina vatandaşı, engellilere karşı daha merhametliydi ve devlet onlara diğer şehirlere göre daha iyi hizmet sunmaktaydı.

Hıristiyanlığın ortaya çıkmasıyla birlikte hastalığa ve engelliliğe yaklaşım "Tanrının çocukları olduğumuz" varsayımından başlayarak dindarlık ile karakterize edilmiştir. Bu dönemde bedenin, ruhun hapishanesinden başka bir şey olmadığı inancı, hastalık ve günah arasındaki bağlantı, sağlıklı çocuğun hasta olan cadılarla değiştirildiğine dair inanç hâkimdi. "Tanrınız Rabbin sözünü dinlemez, bugün size ilettiğim buyrukların, kuralların hepsine uymazsanız şu lanetler üzerinize gelecek ve size ulaşacak (...) Rab sizi delilikle, körlükle, şaşkınlıkla cezalandıracak, Öğle vakti körlerin karanlıkta el yordamıyla yürüdüğü gibi yürüyeceksiniz (Yasa Kitabı, 28:15, 28-29; Akt. Braddock, 2011: 105). Bu alıntının da günümüze kadar gelen engelliliğe dayalı algı ve tutumların içselleştirilmesinin nedenleri arasında sayılabilmesi mümkündür.

Orta Çağ'ın sonlarına doğru ise yatılı kurum girişimleri başlamıştır. "Akıl hastaları için akıl hastaneleri ilk olarak Araplar tarafından sekizinci yüzyılda Bağdat'ta açılmıştır, sonrasında 1270'te Şam'da kurulmuştur. Araplar akıl hastalığının şeytanın değil Tanrının işi olduklarına inandıklarından bu kurumlarda bakım daha insaniyetliydi" (Alexander ve Selesnick: 1964; Akt. Braddock ve Parish: 2001). Bu yatılı kurumlarda engellilere ve hastalara yönelik eğitim yöntemleri denenmiştir. Çoğu zihinsel engelli ve cüzzam olan, toplumun normlarına uymayan olarak görülen bireyler, şehirden uzak, iyi korunmuş, eski binalarda 'tedavi' edilmeye başlanmışlardır. Bu bir tür hapsetme, ayrıklaştırma, bireyleri toplumdan izole etme eylemidir. 1326'da bugünkü Almanya'da deliler koğuşu açılmıştır. "Zihinsel yeti kaybı olan kişilerin orta çağda deliler gemisi denen gemilerde denize salındıkları görüşü de geniş kabul görmüştür" (Maher, 1982; Akt. Parish, 2011: 113). 18. yüzyılın sonlarında ise engellilerin bir kısmı sirklerde ve panayırlarda sergilenmeye başlamışlardır. Bu bağlamda engellilerin eğlence unsuru ve meta aracı olarak görülmesi hakimdir. 19. yüzyılın başlarında medikalizasyonun ortaya çıkışı ile birlikte, engelliliğe yönelik yaklaşımlara 'medikal model' hâkim olmuştur.

1.1.3. Engellilik Alanındaki İç Tartışmalar: Tıbbi (Medikal) Model, Sosyal Model ve İnsan Hakları Modeli

Çalışmanın bu bölümünde engellilik araştırmaları kapsamında yer alan paradigmaların açıklamalarına ve tartışmalarına yer verilecektir. Sırasıyla; medikal model, sosyal model ve son olarak insan hakları modeli, kronolojik tartışma süreci bağlamında incelenecektir.

1.1.3.1. Tıbbi Model

"Biyomedikaln odağında, bedensel ve zihinsel açıdan toplumun kabul ettiği normlardan bireysel sapmalar vardır. Yeti yitimleri –onlardan sakınma, onları tespit etme, yok etme, tedavi ve sınıflandırma- başlı başına merkezi kaygılardan biridir. Bu "medikal model" perspektifi engellilığı bizatihi yeti yitimiyle bir tutmaya devam eder: "Sakatlık" yeti yitiminin ta kendisidir" (Thomas, 2001; 2011: 33). Tıbbi model, bir neden ve sonuç mantığını takip eder: bir hastalık veya travma vücudun eksikliğine neden olur, bazı şeyleri yapamamaya neden olur, bu da sosyal bir dezavantaja ya da engele yol açar. Bu nedenle medikal modele göre engellilik, bireysel bir sorundur. Buradaki ilk tarihsel kırılma noktası, modern bilimin doğuşudur. Bu süreç, engellilığı dini bir konu olmaktan (Tanrı'nın gazabı, insanın sınanması vb.) tümüyle çıkarmasa da öncelikle medikal bir mesele olarak kurgulamıştır. Buradaki temel varsayım, biyolojik olarak (ve tıbben) 'normal' bir bedensel var oluştan söz edebileceğimizdir. Bu var oluş ancak tamlığı varsayılan, eksiksiz addedilen bir bedene eşlik edebilecektir. Böylece bedensel farklılıklar skalasının önemli bir kısmı normal var oluştan dışlanmış olur (Yardımcı, 2015: 10-11).

Bu tür (eksiğe işaret eden) farklar birer sapma, birer anormali olarak tarif edilir ve tedavileri hedeflenir. Bu kavramlaştırmadaki ikinci önemli nokta, engellilığın bireysel ve bedende bir sorun olarak tarif edilmesi, böylece engellilik deneyimine damgasını vuran olumsuz koşulların toplumsal boyutunun tümüyle göz ardı edilmesidir. Sakatlığın kişisel bir trajedi olarak tanımlanması, engellıı (ve ailesini) içinde bulundukları koşulların aşılamaz güçlüğüne ve bu durumun tümüyle kendi sorumlulukları olduğuna inandırmıştır. Bu güçlükleri aşmanın tek yolu, yeniden 'normalleşmek', ne pahasına olursa olsun yürüyebilmek gibi algılanmıştır. Bu da ancak medikal- profesyonel bir destekle mümkün görünmektedir. Bu koşullar engelli

kişinin hem çevresine hem de medikal uzmanlığa bağımlılığını yeniden üretmiştir (Yardımcı, 2015: 10).

Biyomedikal model, doğanın klasik bilimlerinin indirgemeci analitik yönteminin tıpta uygulanmasıdır. “Medikal model”, engelliliği doğrudan hastalık, kaza veya diğer sağlık durumlarından kaynaklanan kişisel bir sorun olarak görmektedir. Engelliler, rehabilitasyon gibi medikal müdahaleler yoluyla iyileştirilmeye uygun olan bireyler olarak tanımlanmaktadır ve böylelikle de tıbba bağımlılık sağlanmaktadır. “Model, engelliliğin tamamıyla bireysel bir deneyim olduğu fikrine bilimsel meşruluk kazandırma çabasında olmuş ve medikal bir dille engelliliği açıklamaya çalışmıştır’’ (Burcu, 2015: 23).

“Politik ve ekonomik söylemlerde, engelliın toplumla bütünleşmesi ve topluma dahil olması, yani kabul gören normların oluşturduğu çerçevenin dışında kalmaması, sınırlı, dar, istisnai olgulara atıfta bulunur. Bu ifade tarzı toplumsal ilişkilerde ayrımcılığı (pozitif- negatif) getirir. Kapitalizmle ortaya çıkan toplumsal örgütlenmede sistem dışı ve normal kabul edilmeyen “anormal’’ insanlar hep bir yerlere kapatılıp rehabilite edildikleri iddiasıyla disiplin altına alınmıştır” (Demircioğlu, 2010: 16-17). Engelliler bu modelde toplumsal bir varlık olarak kabul edilmediklerinden toplumsal hayatı kolaylaştırıcı önlemlerden hiç bahsedilmemiştir (Gürler, 2016: 12). “Medikal tanım”, 20. yüzyıldan itibaren bir tür sosyal Darwinizm ile ilişkilendirilmektedir (Demircioğlu, 2010: 17-18). Medikal model, bireysel medikal belirleyicileri (patolojileri, yeti yitimlerini, fonksiyonel kısıtlamaları) dikkate alır. Anormallik ile karakterize edilen bir bireyin engelliliği; hastalık, travma veya başka bir hastalığın doğrudan bir sonucudur. Engellilik, engelli bireye bakmakla yükümlü olan çevresi (ailesi, vs.) için içseldir. Bu bağlamda “eksiklikler’’, engellileri, aile üyelerine ve topluma bağımlı kılan, önemli toplumsal rol ve sorumluluklardan dışlayan işlevsizlikler olarak görülmektedir. Bu bakımdan engellilik, kişisel bir trajedidir, ayrıca aile ve toplum için bir yüktür. Medikal model için engelliliğin tedavisi, bireyin iyileştirilmesidir. Engellilerin “iyileştirilmesine” odaklanmak, onların anormal olduklarını meşru kılmaktadır. Kimin engelli olduğuna ve engelliliği tedavi etmek için hangi rehabilitasyon veya diğer stratejilerin benimsenmesi gerektiğine karar vermek hekim ve uzmanlara bırakılmıştır.

Engellilik, sosyo-kültürel ve fiziksel bir çevrede sosyal olarak tanımlanmış rollerin ve görevlerin performansının bir sınırı olarak kabul edilir. Engellilik, normal aktiviteler veya beklenen roller açısından fonksiyonel sınırlamaların bir sonucudur. Bu

durum, kişinin sosyal işlevselliğini ifade eder. Sosyal işlevsellik; çalışma, eğitim, aile ilişkileri, bakım ve rekreasyon gibi sosyal olarak tanımlanmış roller ve görevler dahilinde belirli faaliyetlerin gerçekleştirilememesi olarak tanımlanabilir. İşlevsel kısıtlamalar, engelli bireyin aile üyeleri için istihdam veya bakım gibi temel sosyal rolleri üstlenme kabiliyeti ile ilişkilidir. Tıbbi tanımlara ve engellilere karşı bir standart "normallik" kavramı kullanarak ayrımcılık yapan varsayımlara dayanmaktan ötürü çok eleştirilmiştir.

Ancak gelişen tıp ve rehabilitasyon alanında çalışan uzmanlar arasında da paradigma farklılığı yaşanmıştır. Sosyal modelden etkilenen bazı tıp doktorları, engelliliği artık salt olarak bireyin bir sorunu şeklinde görmemeye başlamışlardır. ICIDH, 1970 yılında DSÖ (Dünya Sağlık Örgütü) için geliştirilen bir sınıflandırmadır. ICIDH ile birlikte standartlaştırılmış, geleneksel medikal engellilik anlayışından uzaklaşılmaya başlanmıştır. "Bizim gözlemlediğimiz kadarıyla Dünya Sağlık Örgütü, sağlık ve hastalığı dar, medikal açıdan gören modelden sağlıkla ilintili fenomenlerin sonuçlarını tanıyan bir modele yöneliyordu. Sınıflandırmada engellilik kodlarının odak noktası olan sosyal dezavantajların daha açık ve net tanınması gerektiğini özellikle vurgulama derdindeydik" (Burry, 2000 s. 1073; Akt. Thomas, 2001; 2011: 34).

ICIDH şemasında engellilik, "belirli bir birey için yeti yitiminden ya da engelliliktan kaynaklı olarak o bireyin –yaş, cinsiyet, toplumsal ve kültürel etkenlere bağlı- bir rolü normalde yerine getirmesini sınırlayan ya da 'engelleyen bir dezavantaj' olarak tanımlamıştı (Oliver, 1996a; Thomas, 2001; 2011: 34). Bu sınıflandırmaya göre hastalıklar dört temel düzeyde incelenmektedir; patolojik, bozukluk, özürlülük ve engellilik. Bu bağlamda ICIDH'nin engelliliği yeti noksanlığı, yapamama durumu şeklinde tanımlaması eleştireldir ve bir normallik kurgusu inşası şeklinde okunabilmektedir. Fakat geleneksel medikal modelden farklı olarak ICIDH, engelliliği yeti yitiminin kendisi olarak değil, yeti yitiminden kaynaklı olarak nitelendirmiştir. "Yeti yitimi ile engellilik arasında ilkinin ikincisini belirlediği medikal bir neden- sonuç ilişkisi bağlantısını koruduğu için eleştirilmiştir" (Oliver; Thomas 2001; 2011: 35).

ICIDH ile birlikte yön değiştiren medikal model, ICF ile birlikte daha da büyük bir değişime gitmiştir. ICF, ICIDH- 2'yi temsil etmektedir ve isim kısaltılmıştır. ICF, 2001 yılında ortaya koyulan, ICIDH'nin gözden geçirilmiş ve güncelleştirilmiş şeklidir. ICF, biyopsikososyal modele uygun bir engellilik sınıflandırması olarak karşımıza çıkmaktadır. Engelliliği medikal model ve sosyal model ilişkiselliği çerçevesinde ele

almaktadır ve aynı zamanda kavramsal bir çerçeve çizmektedir. ICF'ye göre engellilik sınıflandırması etkileşimsel bir kavram ile belirlenmektedir; Sağlık koşulları, vücut işlevi ve yapıları, aktiviteler, katılım, çevresel faktörler ve kişisel faktörler kavramları ilişkisellik bağlamında okunmalıdır. ICDH'deki bozukluk ICF'de aktivite; engellilik ise katılım ile değişmiştir. ICF engelliliği şu şekilde tanımlamaktadır: "Biyopsikososyal model olarak bilinen, engelliliğe medikal ve sosyal yaklaşımların bir sentezini cisimleştirmektedir. Sakatlanmanın her boyutu bireyin içsel özellikleriyle o insanın sosyal ve fiziki çevresi arasında bir etkileşim olarak kavramsallaştırılmaktadır" (Bickenbach, 1999: 1183; Thomas, 2001; 2011: 35).

1.1.3.2. Sosyal Model

Engelliliğe yönelik bakış açılarındaki değişim ve engelliliğin kuramsallaştırılması, yalnızca teorik olarak oluşturulmuş ve gerçeklikten izole edilmiş bir süreç değildir. Tarihin farklı dönemlerinde meydana gelen sosyo-politik, sosyo-kültürel ve ekonomik etkenlerle bağlantılı olduğu açıktır (Oliver, 1990). Bu sebeple 1960 ve 1970'li yıllardan bu yana, özellikle Amerika Birleşik Devletleri, İngiltere ve İskandinav ülkeleri bağlamında "dezavantajlı" gruplar adına çeşitli toplumsal hareketler ortaya çıkmıştır. Siyah ve diğer etnik azınlıklar, kadınlar ve engelliler, marjinalleşme durumlarını kınamış ve sosyal eşitlik durumunda vatandaşlar olarak medeni haklarının tanınmasını talep etmişlerdir (Shakespeare, 2006).

Bu dönemlerde Amerika Birleşik Devletleri'nde Bağımsız Yaşam Hareketi ve diğer ülkelerde benzer özelliklere sahip diğer gruplar ortaya çıkmıştır. Bu hareketler, engellilerin kendileri ve aileleri tarafından başlatılmıştır. Evlerinden uzak kurumlarda ve yaşamları üzerinde kontrol sahibi olmadan rehabilitasyon programlarına tabi tutulan engelliler, kendilerini "baskı altında" hissettiklerini belirtmiş ve hayatlarının sorumluluğunu almak isteyerek haklarını talep etmişlerdir (Barnes & Mercer, 2003). Engelliler ve aileleri, özgürleştirici politika bakış açısı ile kişi ve özne kavramları önem kazanmış ve insan hakları, engellilerin ayrımcılık durumlarını ortadan kaldırmak ve onları bir sosyal aktör olarak sosyal içermeyi gerçekleştirebilmek için uğraş vermiştir. Bu bağlamda engelliliğin, bireyi çevreleyen toplumda olduğunu vurgulamışlardır.

Engelliliğe yönelik bakış açılarının değişimi ve sosyal modelin teorik kuramsallaştırılması, belirgin sosyo-politik, sosyo-kültürel ve ekonomik etmenlerle ilişkilendirilen bir süreçtir. Bu bağlamda, 1970'lerde İngiltere'de başlayan ve sivil

hakların tanınmasını talep eden engelli aktivistlerin protestoları, bu değişimin başlangıcını simgeler. Sosyal model, engellilere yönelik eğitim, iletişim, çalışma ortamları, ulaşım, konut ve sağlık hizmetlerine erişim engellerini ele alır. Bu model, medyada engellilerin olumsuz temsil edilmesi gibi etkenlerle engellilerin değersizleştirildiğini ve toplumdan dışlandığını iddia eder (Oliver, 1990; Shakespeare, 2006).

Sosyal model, engellilik kavramını, bireyin ekonomik ve kültürel olarak toplumdan dışlanması nedeniyle ortaya çıkan bir durum olarak tanımlar. 1970'lerdeki sosyal bilimler disiplini, sivil haklar mücadeleleri ve sosyal politikaların analizi bu yeni sosyal paradigmanın doğuşuna katkı sağlamıştır (Barnes & Mercer, 2003). Bu model, engelliliği bireysel bir sorun olarak gören medikal modelin aksine, engelliliğin kökeninde yatan nedenlerin toplumsal olduğunu belirtir ve engelliliğe yönelik çözümlerin bireysel değil toplumsal olması gerektiğini vurgular.

Sosyal model, engellileri günlük yaşama daha aktif ve özerk katılmalarını sağlamak için fiziksel ve sosyal engellerin kaldırılmasını savunur. Örneğin, bir binaya erişim sağlamak için asansör ya da rampa gibi fiziksel düzenlemeler yapılması gerekliliğini öne sürer. 1970'lerde ortaya çıkan sosyal model, engelliliğin sadece kişisel engellilik durumu ya da engeller aracılığıyla değil, ayrımcılık ve ön yargılar aracılığıyla üretildiğini iddia eder (Burcu, 2015).

Sosyal model, tüm insanların ihtiyaçlarını karşılamak, farklılıkları yönetmek ve çeşitliliği entegre etmek için tasarlanması gereken bir toplumun rehabilitasyonunu ve erişilebilirliğini vurgulamaktadır. Sosyal model, öncelikle insan onuruna ve daha sonra gerekirse, kişinin medikal özelliklerine odaklanmaktadır. Bireyi, kendisini etkileyen tüm kararların merkezine almakta ve daha da önemlisi asıl sorunu kişiye değil, topluma yerleştirmektedir. Bu modele göre, engellilik sorunu, devletin ve toplumun engelliliğin temsil ettiği farklılığa karşı duyarlı olmamasından kaynaklanmaktadır (Oliver, 1996).

Sosyal modele göre devletin eşit bir şekilde her insanın onuruna ve haklarına tam olarak saygı gösterilmesini sağlamak için toplumsal olarak inşa edilen engelleri ele alma ve değerlendirme sorumluluğu bulunmaktadır. Bu model, engelli kişiyi şu şekilde karakterize eder:

Bedenin anatomik olarak ne kadar eksiksiz olduğunu ve normlara göre ne kadar yakın çalıştığını belirlemek yerine, bu modeli savunanlar, engellinin vücut ile geliştirdiği beceri ve yetenekleri keşfetmeye odaklanmaktadır (Shakespeare, 2014). Yakın çevre (ya da aile) bu modelde çok önemlidir çünkü sosyalizasyonun büyük bir bölümünü sağlamaktadır. Ailenin her bir üyesinin engellilikle ilgili sahip olduğu algı, tutum, duygu ve imajlar, engellinin entegrasyon sürecinde önem taşımaktadır ve sosyal modelde engellilerin entegrasyonunu kolaylaştırabilecek veya engelleyebilecek olanın bu olduğu varsayılmaktadır (Barnes & Mercer, 2010). Bu modelin savunucularına göre, sorunun kökleri bireysel sınırlamalar değil, toplumun kendi sınırlamalarıdır. Bu yüzden sosyal içermenin ve kültürün hak temelli olması gerekmektedir. Sosyal model, iyileşme ideali üzerine kurulu olan medikal model anlayışını terk etmiş ve engellileri, günlük yaşama daha aktif ve özerk kılmak için bireyin mevcut kapasitesinin geliştirilmesini teşvik etmiştir. Fiziksel ve toplumsal engellerin kaldırılmasını savunan bu yaklaşım, çevre ve engellilere yönelik hizmetlerin, fiziksel veya zihinsel engelli insanlar için erişilebilir ve kullanılabilir hale getirilmesini vurgular.

Bu model, insan haklarına içkin belirli değerlerin varsayımıyla yakından ilgilidir: özerklik, ayrımcılık yapmama, evrensel erişilebilirlik, eşit haklar gibi. Bu modele göre engellilik, toplumsal bir baskı ve inşa biçimidir. Engellilik, engellileri dikkate almayan bir toplumun sonucu olarak görülmektedir. Sosyal model, fırsat eşitliği ve her türlü engelin kaldırılması ile özerkliğe vurgu yapmaktadır. Engellilerin ulaşım, konut, eğitim, çalışma, kamusal alanlar vb. gibi alanlara erişimlerinin olmaması ya da kısıtlı olması, bir sosyal engellilik modelinin inşa bağlamında odak noktasını oluşturmaktadır. Sosyal model; eşit fırsatların olmamasını, medikal modelin kendisinin gerçek bir sonucu olarak değil, sosyal olarak marjinalleştirme ve ayrımcılık tutumlarının, engellinin yetenek ve farklılığını reddetmesi ve klişeler yaratmasıyla ortaya çıktığını savunmaktadır. Engellilerin topluma katılımını ve entegrasyonunu sınırlayan çevresel, fiziksel ve ideolojik engeller ortadan kaldırılmalı ve tam katılım, sosyal ve ekonomik içerme sağlanmalıdır. Sosyal modele göre ancak bu şekilde engelliliğin ortadan kaldırılması mümkündür. “Katlar arası merdivenler, yetersiz toplu taşıma ve kişisel ulaşım, uygunsuz konutlar, fabrikalarda ve bürolarda katı çalışma rutinleri ve son model teknolojik cihazların ve aletlerin yokluğu gibi şeyler nedeniyle kendimizi yalıtılmış ve dışlanmış buluyoruz’’ (UPIAS’ın amaçları, madde 1; Akt: Thomas, 2011:52).

Sosyal modelin bakış açısına göre engellilik, kolektif baskı deneyimini ifade eder. Engelliliği belirleyen şey, yani engelliliğin kaynağı bireysel eksiklikler değil, toplumdur. Bu model, binaların erişilebilirliği gibi politikaları desteklemiştir ve Dünya Sağlık Örgütü'nü de etkilemiştir. Çevresel engellere odaklanarak engelliliğin bağlamsal ve gelişen bir kavram olduğunu göstermiştir. Sosyal model yaklaşımında engelliyi özerk bir özne haline getirmek, haklarını kullanmasına izin vermek, toplumun görevi olarak görülmektedir. Ancak sosyal model, medikal yaklaşımı o kadar çok eleştirmektedir ki engelliliğin bir sorun olmadığını ima etme riski taşımaktadır. ''Sakatlığın salt bir toplumsal baskı olarak kabul edilmesi sadece kronik hastalığın tahribatından ari kişiler için bir seçenektir'' (Williams, 1999, s. 812; Akt: Shakespeare, 2011: 56).

Sosyal model engellilik için getirdiği düşünsel yeniliklerle engellilik literatürüne katkı sağlamıştır ancak, toplumda seyahat edebilmeye, çalışma hayatına ve siyasal yaşama katılmaya odaklandıkları için engelliliği kısıtlı alanlara hapsetmişlerdir. Engelli çocukları ve engelli kadınları göz ardı etmişlerdir. Sonuç olarak Demircioğlu'nun (2010, 19) da belirttiği gibi; engellilik ister 'sosyal tanım' ister 'medikal tanımla' tarif edilmeye çalışılsın, her iki tanım da beraberinde ırkçılığı getirmektedir ve tanımlamalar her zaman bizi sınıflandırmaya, bölümlemeye, kategorileşmeye zorlar; bu ise yabancılaşmayı getirir.

Medikal modelin 2001 ICDH-2 ile (ICF) yön değiştirmesi durumu sosyal modeli savunanlar arasında tartışmaya yol açmıştır. ICF'yi olumlayan ve olumsuzlayan sosyal model savunucuları ICF bağlamında ortak bir paydada buluşamamışlardır. Yukarıda daha detaylı "Bury bu şemanın engelli kişileri yaşadıkları toplumsal dezavantajların (engellerin) görünür olmasını mümkün hale getirdiğini savunur" (Bury, 1997: 2000; Thomas, 2001; 2011: 35). Oliver (1996) ise şöyle açıklamıştır: "Yeti yitimi ile engellilik arasında ilkinin ikincisini belirlediği medikal bir neden-sonuç bağlantısı modelini koruduğunu gerekçe göstermişlerdir. Özürlülük (handicapped) kelimesi ('dilencilik' (cap-in-hand) çağrışımlarından dolayı incitici olması dışında) engellilik sorunlarını toplumsal düzenlemelerde ve pratiklerde yeniden merkeze alma işini yapamayacağı için ICIDH'ye karşı çıkmışlardır" (Thomas, 2001; 2011: 35). 2001 ICF'nin, 1980 ICIDH'den farklı olmadığını ve salt olarak bazı kelimelerin değiştirildiğini vurgulayanlar da vardır.

1.1.3.3. İnsan Hakları Modeli

Engellilerin haklarının korunmasında paradigmatik olarak önemli gelişim ve değişimleri başlatan İkinci Dünya Savaşı, aynı zamanda insanlığa karşı işlenen suçlar sonucunda hem belirli toplumsal gruplar için hem de genel olarak dünyadaki tüm insanlar için uluslararası insan hakları koruma mekanizmalarının kurulması anlamında önemli bir görev görmüştür. Literatüre bakıldığında engelli hakları, 1948'de Birleşmiş Milletler (BM) İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi'nin (UDHR) kabul edilmesinden bu yana değişen karar ve yönetmeliklerle korunmaya çalışılmaktadır. 1948 UDHR ile başlayan bu süreç, başlangıçta yasal olarak bağlayıcı bir karar değildi. 1948 UDHR, engellilerin haklarını, engelli/ engelli ibaresi olmadan, "diğer statü" bağlamında ele almaktan ileri gitmemiştir. Bağlayıcı olmamasından ziyade, bu karar ve ibarelerin eksikliği, engelliler söz konusu olduğunda engellilerin toplumdaki görünmezliği şeklinde okunmalıdır. "İnsan hakları, bireylerin ve grupların yasalarla korunan evrensel özgürlükleri ve hakları olarak tanımlanmaktadır. Bu hak ve özgürlükler; yaşam hakkı gibi medeni ve siyasi hakların yanı sıra sağlık, sosyal güvenlik ve barınmayı içeren sosyal, ekonomik ve kültürel hakları içermektedir. Tüm insan hakları birbiriyle ilişkilidir, birbirine bağlıdır ve devredilemez" (Baer, 2016: 207). Engellilere yönelik hakların radikal değişimler bağlamında ortaya çıkması 1960- 1970 dönemleri ile başlamıştır. Özellikle Amerika Birleşik Devletleri ve İngiltere'de ortaya çıkan toplumsal hareketler, engellilik alanındaki aktivistlerin ortaya çıkmasını, kendi hayatlarında söz sahibi olmalarını ve alandaki diğer gelişmeleri önemli oranda etkilemiştir. Bu değişim ve savunuculuk hareketleri ile birlikte örgütlenmeye başlayan engelliler ve engellilerin ailelerinin çeşitli protestoları, istekleri ve amaçları doğrultusunda yasal hak hareketlerindeki gelişmeler de hız kazanmıştır. BM'nin, yukarıdaki bölümlerde de aktarıldığı üzere, 1981'i Uluslararası Engelliler Yılı ilan etmesi ve 1983-1992 yıllarını Uluslararası Engelliler On Yılı ilan etmesi ilerlemenin işaretleri arasında sayılmaktadır. "Önemli bir şekilde, 1980 sonrası dönem, engellilerin ve hak savunucularının, hükümetlerin engelli insanların ayrıştırılmak ve izole edilmek yerine evde yaşamalarını, toplum yaşamına katılmalarını desteklemek için kaynaklar sağlamasını talep ettiği uluslararası Bağımsız Yaşam Hareketi'nin ortaya çıkışına da damgasını vurmuştur" (Brisenden, 1986: 9- 10). ABD'de yaklaşık olarak aynı zamanlarda, ABD'de engelliliğe dayalı ayrımcılığı yasaklayan Engelli Amerikalılar Yasası (American Disability Act, ADA) kabul edilmiştir. ADA, engelliliğin sosyal modelini daha önce baskın olan medikal model üzerinde sağlam bir şekilde

kurmak için önemli bir adımdı. ICIDH, engellilerin karşılaştığı eşitsizliğin sosyal belirleyicilerini dikkate almamış ve bunlara karşı koruma sağlamamıştır. “ADA'nın önemli bir deneyimi, 1999'da ABD Yüksek Mahkemesinin engelli kişilerin konut tesislerinden ziyade toplum içinde yaşamlarını desteklemek için (nitelikli) devlet fonu alma hakkına sahip olduklarına dair kararıyla geldi- bu, bilinen bir karar oldu. Olmstead Kararı (Williams, 2000) olarak kabul edildi ve Bağımsız Yaşam Hareketi için önemli bir zafer kazandı” (Schulmann, 2017: 15).

Engelliler için yasal olarak bağlayıcı olan ilk uluslararası insan hakları belgesi BM tarafından 2006 yılında geliştirilmiş ve 2008 yılında onaylanmak üzere yeterli sayıda imza almıştır. Bu belge BM Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmedir (BMEHİS; Convention on the Rights of People with Disabilities, CRPD) ve o tarihte benimsenmesi, uzun yıllar süren şiddetli uluslararası kampanya ve savunuculuğun doruk noktası olarak kabul edilmiştir. Aynı zamanda engellilerin hakları için mücadelede yeni bir dönemi işaret etmektedir. Harpur (2012) ve Stein (2007) gibi engelli hakları uzmanları, BMEHİS’in engelli haklarının hayata geçirilmesinde neden bu kadar önemli bir değişim aracı olduğunu açıklamak için üç temel neden sunmuştur:

“Birincisi, yalnızca evrensel hakları (Madde 3-10) değil, aynı zamanda yetki veya asli hakları da (Madde 11-30), evrensel hakların uygulanması için kılavuzluk etmeye ve detaylandırmaya hizmet eden ve böylece esasen evrensel hakların ulaşılabilir olduğudur” (Harpur, 2012; BM, 2006). Örnek olarak, CRPD'de yer alan evrensel haklardan biri eşitlik ve ayrımcılık yapmama hakkıdır. İlkini desteklemek için adlandırılan haklar arasında binalara, okullara, programlara, toplu taşımaya erişim hakkı; bağımsız yaşama hakkı, topluluğa dahil olma hakkı; bilgiye erişim hakkı, gizlilik hakkı; kültürel yaşama, eğlenceye, spora ve boş zaman faaliyetlerine katılma hakkı; ve benzeridir. BMEHİS’ni hazırlayanlar, asli hakları, tabiri caizse, diğer daha geniş, evrensel hakların hizmetinde hareket etmek olarak kavramsallaştırarak eşitlik ve ayrımcılık yapmama hakkı gibi hakların bildirilmesinin yeterince kesin olmadığını kabul etme öngörüsüne sahip olmuşlardır. (Harpur, 2012).

“İkincisi, korunacak tüm hakları birlikte listeleyen ilk iki bölüme ek olarak, Sözleşme ayrıca sırasıyla uygulama ve izleme planlarına (Madde 31-40) ve işleyişine ilişkin kurallara (Madde 41-50) ait bölümleri de içermektedir” (Harpur: 2012). Engellilere ve ulusal engelli hakları savunuculuğu gruplarına ulusal izleme ve raporlama süreçlerinde resmi bir rol verilmesi önemli bir gelişmedir. Madde 33’ün 3.

Paragrafında; “Öncelikle engelliler alanında çalışanlar olmak üzere sivil toplum kuruluşları ve temsilcileri denetim sürecine dahil olmalıdır” (BMEHİS, 33: 3). “Sözleşmeyi böylesi bir paradigma değiştirme aracı yapan şey ise, izleme mekanizmasında engellilerin ve engelli hakları savunuculuk gruplarının merkezi, resmi rolüdür” (Harpur, 2012).

Stein’e (2007: 1253) göre, üçüncü neden engellilik çalışmaları için bir dönüm noktası olarak kabul edilmelidir: Medeni ve siyasi hakları; sosyal, kültürel ve ekonomik haklarla birleştirerek, BMEHİS’nin daha bütünsel bir insan hakları yaklaşımı geliştirdiğinden dolayı yeni bir paradigma olarak görülmektedir.

1.2. Engelli Haklarının Kısa Tarihçesi

Engelliler, 1900’lerin ortalarından bu yana engelliliği; karakterlerinin tek tanımlayıcı unsuru olmaması, engelliliğin bireyin deneyimlerini etkileyen kimliğin bir yönü olarak tanımlanması ve engelliliğe yönelik geleneksel, etiketleyici algıların ortadan kaldırılması amacıyla harekete geçmişlerdir. “Tek isteğimiz kavanoz gibi etiketlenmemek!” (Beckett, M., 2006; 2011: 423). Engelliler, yüzyıllardır süregelen önyargılı varsayımlarla, hatalı klişelerle ve mantıksız korkularla başa çıkmak zorunda bırakılmışlardır. Bu damga ve klişeler ve gelişen kapitalist düzen, yıllar boyunca engellilerin sosyal ve ekonomik yönden marjinalleşmesine neden olmuş ve diğer birçok ezilen azınlık gibi, engelli insanları da yüzyıllar boyunca ciddi bir yoksullaşma durumunda bırakmıştır. “Kapitalizm geliştikçe işgücünden dışlanma süreci devam etmiştir.” (Oliver, 1990; 2011: 211). 1800'lerde engelliler, sirklerde ve sergilerde alay konusu olan eğlence nesneleri olarak hizmet etmek dışında topluma katkıda bulunamayacak ve yetersiz, trajik, zavallı bireyler olarak kabul edilmişlerdir. Anormal ve muhtaç oldukları varsayılmış ve bu bağlamda çok sayıda engelli kişi kısırlaştırılmaya zorlanmıştır. “Zihinsel yeti kaybı olan kurum sakinlerinin kısırlaştırılması bazı eyaletlerde yaygın bir uygulamaydı (Ferster, 1966; Watkins, 1930). 1907- 1949 arasında, bu şekilde kısırlaştırılan kayda geçmiş insan sayısı 30 eyalette 47.000’den fazlaydı” (Woodside, 1950; Akt. Braddock ve Parish, 2011: 142). Engelli insanlar ayrıca, birçoğunun tüm hayatlarını geçirdiği kurumlara ve akıl hastanelerine kapatılmaya zorlanmıştır. Engellilerin toplumdan “arındırılması” ve ayrıştırılması, toplumun geri kalanı için olumlu eylem olarak kabul edilmiş, ancak

nihayetinde engellileri toplumdan görünmez kılmıştır. Engellileri görünmez kılıcı eylem ise engellilere yönelik korku ve önyargıların yeniden üretilmesine sebebiyet vermiştir. “İnsanlar, biri kendilerinden farklı ise bunu kolaylıkla algılarlar ama algılarının şiddetini nadiren kabul ederler. (Siebers, T., 2001: 737- 54; 2011: 83). Normallik mitinin sağlamcılık ilkesiyle buluşması engellilere yönelik hakların geliştirilmesi sürecini de etkilemiştir.

Engellilerin marjinalleştirilmesi, engelli gazilerin, hükümetlerin ulusa hizmetleri karşılığında rehabilitasyon sağlamasını beklediği İkinci Dünya Savaşı'na kadar devam etmiştir. Amerika Birleşik Devletleri’nin ilk ve tek engelli başkanı olan Franklin Delano Roosevelt, engellilerin rehabilitasyonu için büyük bir savunucu olarak görülmekteydi. Ancak yine de engelliliğin anormal, utanç verici bir durum olduğu ve medikal olarak tedavi edilmesi veya düzeltilmesi gerektiği fikriyle hareket etmiştir. Bu bağlamda yürüyemediği için farklı teknolojiler geliştirilerek Başkan için protezler yapılmış ve halkın önünde o protezlerle ayakta durmaya çalışmıştır. “Ayakta durup konuşma yapabiliyordu ama yürüyemediği için tekerlekli sandalyesiz bir yerden bir yere gidemiyordu. 1926’da Georgia’da bir yer satın aldı, burayı felçlilerin tedavi olabileceği bir hidroterapi merkezine dönüştürdü ve kendisi de burada tedavi görmeye başladı. Kalçalarına ve bacaklarına takılan demirler sayesinde kısa mesafeler de olsa yürümeye başladı. Halkın karşısında değilken tekerlekli sandalye kullanıyordu ve onu kimsenin bu şekilde görmesine izin vermiyordu. Bacaklarını hareket ettirebilmek için Roosevelt’in harcadığı büyük çaba üç sene içinde koltuk değneği ile birkaç adım atmaktan ileri giden bir netice vermemişti. Hastalığının dördüncü senesinde Georgia Eyaletinin küçük tanınmamış bir kaplıcasında yaptığı banyolardan fayda gördüğünü keşfettikten sonra Roosevelt hudutsuz bir iyileşmek arzusu ile dört sene daha tedaviye devam etmiş ve nihayet bacaklarına takılan çelik bir aletin yardımıyla ve yanında birisinin kolundan destekleyerek yürüyebilecek kadar iyileşmişti. Roosevelt"in hedefi aletsiz ve koltuksuz yürüyebilmekti.” (Karataş, Y. A, 2020: 4).

1940'larda ve 1950'lerde, II. Dünya Savaşı’ndan engelli olarak dönen gaziler, kendilerine rehabilitasyon ve mesleki eğitim sağlamaları için hükümete bir baskı uygulamıştır. “Sakatlık programlarının çok pahalı olduğu, hatta giderek daha da pahalı hale geldiği düşünülüyor, ayrıca kaynakların etkili bir şekilde tahsis edilip edilmediği konusunda da kaygılar var” (Erlanger ve Roth, 1985, s. 319; Akt. Oliver, M., 1990; 2011: 236). İkinci Dünya Savaşı gazileri, Amerika Birleşik Devletleri'nin güvenliğini

sağlamak için hayatlarını feda eden genç erkeklerin uzun vadeli refahı için endişe duyan vatandaşlardan oluşan bir ülke için engellilik sorunlarını daha görünür hale getirmeye başlamışlardır. “1940’ta ABD’de körler için ilk tüketici temelli savunuculuk örgütü olan Ulusal Körler Federasyonu kuruldu” (Braddock ve Parish, 2001; 2011: 147). Bu gelişmelere ve yapılan baskılara rağmen, engelliler erişilebilirlik bağlamında çeşitli engellerle karşılaşmıştır.

“Son yirmi yılda şehirde toplumsal cinsiyetçi, ırksal ve diğer bölünmelerin kalıcılaştırılmasında mimarın rolüne dair güçlü bir eleştiri ortaya çıkmıştır (Dickens, 1980; Knox, 1987). Bu eleştiri belirli sosyoekonomik kısıtlamaların geniş bağlamı içinde, tasarım mesleklerinin ideolojileriyle kurumsal pratikleri arasındaki etkileşimin bir yandan azınlık çıkarlarını dışlarken, diğer yandan baskıcı bir yapılı çevreyi güçlendirdiği ve yabancılaştırdığı fikrine dayalıdır” (Imrie R., 1996; 2011: 326).

Çevredeki tasarımların yetersizliği, binaların herkes için erişilebilir olmayışı, istihdam problemleri, işverenlerin engellilere yönelik ayrımcı tutumu gibi etkenler beraberinde büyük bir engelli hakları hareketinin başlamasında önemli rol oynamıştır. “Yapılı çevre temelde, standart sapmanın biraz altında ya da üzerinde kalan ortalama insan için tasarlanmıştır. Çan eğrisi perspektifinden bakıldığında eğrinin uçlarına yerleştirilen farklı türde engellilik durumuı olan kişiler çevreleri tarafından önemli ölçüde yalıtılır” (Hahn, 1996, s. 233; Gleeson,1999; 2011: 366). 1960’larda sivil haklar hareketi şekillenmiş ve engelli hak savunucuları “engelliler için eşit hak, hizmet, çevre ve fırsat” talep etmek için örgütlenmeye başlamışlardır. Engelli hakları mücadelesi, olumsuz tutumlara ve klişelere meydan okuyan, siyasi ve toplumsal değişim için harekete geçme ve bir azınlık topluluğunun kendi kaderini tayin hakkı için mücadele verme bağlamında diğer birçok sivil hak hareketine benzer bir yol izlemiştir.

Engelli hakları aktivistleri yerel düzeyde harekete geçerek engelli topluluğunun karşılaştığı fiziksel ve sosyal engellerin ele alınması için ulusal girişimler talep etmişlerdir. Burada engellilerin aileleri ön planda olmuştur. Ebeveynlerin, çocuklarının kurumlardan ve akıl hastanelerinden çıkarılmasını, tıpkı engelli olmayan çocuklar gibi toplumla bütünleşebilecekleri okullara yerleştirilmesini talep etmişlerdir.

1970'lerde, engelli hakları aktivistleri Kongre'de lobi faaliyeti yürütmüş ve 1972 Rehabilitasyon Yasası'na engelliler için sivil haklar oluşumunu dahil etmek amacıyla Washington'a yürümüştür. 1973 yılında bu yürüyüş sonucunu vermiş ve

Rehabilitasyon Yasası kabul edilmiştir. Bu bağlamda tarihte ilk kez engellilerin medeni hakları yasalarla korunmuştur. “Bu Kanun, insanlık tarihinde engelli haklarını yasal olarak koruyan ilk kanun olma özelliğine sahiptir. Kanun’da 504. Bölümde istihdamda ve çalışmada eşit fırsatlar sunulması ve fiziksel ya da zihinsel engelli temelindeki ayrımcılığın yasaklanması konuları yer almıştır (Çetin, I.B., 2017: 113).

1973 Rehabilitasyon Yasası (Bölüm 504), hem fiziksel hem de zihinsel engelliliğe dayalı ayrımcılığı yasaklayarak, federal hükümet içinde ve federal olarak finanse edilen programlarda istihdam için yazılı olarak eşit fırsat sağlanmıştır. “Fakat esas kavga bu zaferden sonra, federal düzeyde finanse edilen, her programda engelli kişilere karşı ayrımcılığı yasaklayan maddenin (504) hayata geçirilmesi çabalarında görüldü 300 eylemci belediye binasını 30 günlüğüne işgal etti ve hem yapısal ayrımcılığın rolünü gözler önüne serdi hem de engelli kişilerin güçsüz olduklarını varsayan klişeye meydan okudu” (Zola, 1983; Shakespare ve Watson, 2001; 2011:393).

Rehabilitasyon Yasası'nın 504. Bölümü ayrıca, engellilerin kamu hizmetlerine (toplu konut ve toplu taşıma hizmetleri gibi) eşit erişimini ve mesleki eğitim için para tahsisini zorunlu kılan Mimari ve Ulaşım Engelleri Uyum Kurulu'nu kurmuştur. “Yine aynı bölümde Mimari ve Ulaşım Uyum Komisyonu’na engellilere yönelik kamu hizmetlerine (toplu konut ve toplu taşıma vb.) eşit erişim sunulması yönünde talimat verilmektedir” (Çetin, I.B., 2017: 113). 1975'te, engelli çocukların kamusal eğitime eşit erişimini garanti altına almak için Tüm Engelli Çocukların Eğitimi Yasası kabul edilmiştir. Bu yasa, her çocuğun eğitim hakkına sahip olduğunu belirtmiş ve çocuğun engelinin doğası gereği tatmin edici bir eğitim düzeyi elde edemediği sürece, engelli çocukların “normal” eğitim sınıflarına tam olarak dahil edilmesini zorunlu kılmıştır. “ABD’de, daha önce “Bütün Engelli Çocukların Eğitim Yasası (EAHCA)” olarak bilinen bu yasa, 1975 yılında “Bireyler ile Engelliler Eğitim Yasası (IDEA)” olarak yürürlüğe girmiştir. Bu yasa ile okul çağındaki engelli çocukların uygun eğitimsel hizmetlerden yararlanması amaçlanmıştır. (Orhan, 2015: 132). Tüm Engelli Çocukların Eğitimi Yasası 1990 yılında, engelli çocukların diğer çocuklarla aynı sınıflara dahil edilmesini daha da ayrıntılandıran, ancak aynı zamanda ebeveynlerin eğitime dahil olma haklarına odaklanan Engelli Çocuklar İçin Eğitim Yasası (IDEA) olarak yeniden adlandırılmıştır. IDEA, engelli bir çocuğun eğitim ihtiyaçlarını karşılamak için ebeveyn onayı ile bir Bireysel Eğitim Planının tasarlanmasını gerektirmiştir. 1980'lerde, engelli

aktivistleri, 1964 Medeni Haklar Yasası'nın engellilerin haklarını koruyacak geniş bir medeni haklar tüzüğü altında çeşitli mevzuatın birleştirilmesi için görüşme ve tartışma yapmaya başlamışlardır. 1964 tarihli Medeni Haklar Yasası ırk, din, ulusal köken veya cinsiyet temelinde ayrımcılığı yasaklamıştır, ancak engelliler bu tür bir tüzüğün kapsamına dahil edilmemiştir.

Onlarca yıl süren sivil hareket ve lobi çalışmalarından sonra, Engelli Amerikalılar Yasası (ADA) 1990'da kabul edilmiş ve engellilerin istihdam fırsatlarında ve kamu kurumlarında eşit muamele ve eşit erişimleri yasal düzlemde kabul edilmiştir. "George Bush başkan seçildikten sonra yasa yeniden sunuldu ve 1990'da ayrımcılık korumasını özel sektörü kapsayacak şekilde genişleten ADA haline geldi" (Shakespeare ve Watson, 2001; 2011: 393). ADA, şu alanlarda engelliliğe dayalı ayrımcılığı yasaklamayı amaçlamıştır: İstihdam, hükümet ve yerel yönetimler tarafından verilen hizmetler, toplu konaklama yerleri, ulaşım ve telekomünikasyon hizmetleri. ADA uyarınca, işletmeler engelli kişilere makul düzenlemeler (işlerin yeniden yapılandırılması veya iş ekipmanlarının değiştirilmesi gibi) sağlamakla yükümlü kabul edilmişlerdir. Kamu hizmetleri artık engelli kişilere yönelik düzenlemeleri (toplu taşıma sistemleri gibi) reddetme şansına sahip değildir, tüm toplu konaklama yerlerinde engellilerin erişimine uygun olacak şekilde değişiklikler yapılması ve tüm telekomünikasyon hizmetlerinin engelli kişilere uyarlanabilir hizmetler sunması zorunlu hale getirilmiştir.

ABD hükümeti, bu yasa ile birlikte, engellilerin toplumun tüm alanlarına tam katılımını, dahil edilmesini ve entegrasyonunu tanımlamıştır. ADA'nın imzalanması, engellilere eşit hak, fırsat ve eşit muamele sağlanması için yasal taleplerde bulunması bağlamında engelliler için önemli bir rol oynamıştır. Fakat tüm bu yasal talep ve imzalara rağmen engelliler hakkında basmakalıp yargılar ve klişeler halen çoğu birey tarafından içselleştirilmiş durumdadır. "Pfeiffer (1996), Amerikalı engelli kişilerin ADA sonucunda kendilerini güçlenmiş hissettiğini söyler; sorunlar, dolayısıyla hayal kırıklıkları veya kızgınlıklar sürüyor olsa da engellerin kaldırılmasını kanıt olarak zikreder. Fakat aynı şekilde engelli Amerikalıların yarısından fazlasının yoksulluk içinde yaşadıklarına da dikkat çekilebilir" (Shakespeare ve Watson, 2001; 2011: 394). Birçok medyada, film ve dizilerde, okullarda, iş yerlerinde ve çevrede, engelli tasviri klişe bir algı ile kendini devam ettirmektedir. Engelli Hakları Sözleşmesi, yasal olarak engellilerin yanında olsa da vermiş olduğu tüm vaatleri halen gerçekleştirmiş değildir.

Fakat her bağlamda, engellilerin güçlendirilmesi, kendi kaderlerini tayin etme ve bağımsız yaşam felsefesi yönünde büyük bir adım atılmasını sağlamıştır. Bir sonraki bölümde Engelli Hakları Sözleşmesi incelenecektir.

Birleşmiş Milletler, uluslararası yasal çerçevede engellilerin haklarının tanınması ve geliştirilmesi anlamında başat bir rol oynamıştır. Bu başat rol, engellilik haklarının tanınması anlamında BM'ye üye olan devletlere ve diğer uluslararası örgütlere teşvik ve yasal bir yanıt içermesi bağlamında önemlidir. Birleşmiş Milletler'in tarihsel olarak yapmış olduğu yasa ve uygulamalar, engelliliğe yönelik medikal bakış açısından insan hakları bakış açısına kadar uzanan bir süreci kapsamaktadır. Bu anlamda BM'nin çok çeşitli ve dinamik bir yapısının olduğunu söylemek mümkündür. BM'nin, engelliliğe olan bakış açısındaki radikal değişim, Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme'nin yürürlüğe girmesiyle birlikte doruk noktasına ulaşmıştır (Degener & Koster-Dreese, 1995; Lord & Stein, 2009). İkinci Dünya Savaşı sırasındaki çatışmalar, engelli nüfusunu artırmış ve savaş sonucu engelli olan insanlar, ekonomik ve sosyal bağlamda yük getirici olarak nitelendirilmişlerdir. Devletlerin ciddi bir endişe kaynağı olarak gördükleri bu sosyal olgu, engellilerin girişimleri ile birlikte haklar bağlamında bazı gelişmelere olanak tanımıştır. Bu bağlamda BM'nin engellilik konusu ile ilk kez özel olarak ilgilenmesi 1950 yılında, Uluslararası Körlerin Refahı Programı tarafından yürütülen çalışmalarla birlikte "Ekonomik ve Sosyal Konsey'in bir yan kuruluşu olan Sosyal Komisyon'un altıncı oturumunda düzenlenmiştir. Bu çalışmaların bir sonucu olarak, Ekonomik ve Sosyal Konsey, görme engelliler için çeşitli özel rehabilitasyon ve tedavi programları oluşturmuştur" (Quinn & Degener, 2002). Bu tarihsel bağlam ve uluslararası çabalar, engellilik haklarının genişlemesi ve toplumsal farkındalığın artması için temel oluşturmuştur. BM'nin bu yöndeki çabaları, engellilik hakları konusunda küresel bir perspektif geliştirilmesine önemli katkılarda bulunmuştur.

Takip eden yıllarda, Birleşmiş Milletler (BM), engellilerin medikal bakımı konusunda farklı ülkelere özel çalışmalar ve seminerler düzenleyerek teknik destek sağlamaya odaklanmıştır. Ancak, o dönemde BM'nin çalışmaları sadece fiziksel ve duyusal engellilikle sınırlı kalmış ve belirgin bir refah odaklı yaklaşım benimsemiştir. Rehabilite edici olan tedaviler, engelli kişinin bu süreçte pasif bir fail olarak görüldüğü hayırseverlik veya iyilik politikalarından yola çıkılarak tasarlanmıştır (Degener & Koster-Dreese, 1995). Engellilerin kendi istekleri ve çabalarıyla başlayan hareket, sadece hayırseverlik değil, aynı zamanda insan muamelesi görmeyi de içeren bir

bakış açısı değişikliği talep etmiştir. Ayrıca, engelliliğin çeşitlilik olduğunu ve engelli tiplerinin bazılarını dışarıda bıraktıklarını vurgulamıştır (Shakespeare, 2006).

Bu talebin bir sonucu olarak, altmışlı yılların sonunda o zamana kadar izlenen politikalarda yeniden bir değişim yaşanmaya başlanmıştır. Dönemin toplumsal hareketlerine uygun olarak engellilerin toplumsal entegrasyonunun sağlanması amaç olarak önerilmeye başlanmıştır (Oliver, 1996). Bu değişim, engellilikle ilgili politikalarda daha kapsayıcı bir anlayışa doğru evrilmiş ve engellilik haklarına dair yeni bir perspektifin ortaya çıkmasına zemin hazırlamıştır. 1969 tarihli Sosyal İlerleme ve Kalkınma Bildirgesi'nin fiziksel ve zihinsel engellilere" açıkça atıfta bulunması, hareketin bir başarısı olarak görülmektedir" (Özateş, 2018: 192). Birkaç yıl sonra, "1975'te, öznel kapsamı tüm engellileri kapsayacak şekilde genişletilen Sakat Hakları Bildirgesi kabul edilmiştir" (Braddock ve Parish, 2001: 157).. Bununla birlikte, her iki bildirge de bağlayıcı bir güce sahip olmamalarının yanı sıra, engelliliğin düzenlenmesinde önleme ve rehabilitasyonun temel unsurlar olduğu yaklaşımını benimsemiştir. Örgütün amaçları doğrultusunda, engelliler, korunması ve yardımının Devletler tarafından sağlanması gereken medikal sorunları olan bireylerdir. Birleşmiş "Milletler Genel Kurulu, 31/123 sayılı kararıyla, engellilerin sosyal hayata daha fazla entegrasyonunu ve katılımını teşvik etmek amacıyla 1981'i Uluslararası Engelliler Yılı ilan etmiştir" (BM, 1982). Metts'e (200: s. 20) göre bu oluşum ile birlikte, toplumda farkındalık yaratılmasının yanı sıra, engelliler için fırsatların geliştirilmesi, rehabilitasyonu ve eşitlenmesine odaklanan uluslararası, bölgesel ve ulusal bir plan için başlangıç noktası oluşturulması amaçlanmıştır. Sonuç olarak, Genel Kurul, 1982'de "Engelli Kişiler için Dünya Eylem Programı'nı kabul etmiştir. Engelliler 10 Yılı Programı'nda, engellilerin rehabilitasyonunun geliştirilmesi ve engellilerin sosyal yaşama ve kalkınmaya tam katılımı için hedefler bulunmaktadır fakat çeşitli spesifik önerilerde bulunulmasına rağmen bu amaca ulaşmak mümkün olmamıştır. Ancak, Engelliler 10 Yılı ve Dünya Eylem Programı'nın bu alanda yarattığı ivme, Birleşmiş Milletler'in çalışmalarında niteliksel bir sıçramayı beraberinde getirmiş ve 1989'da Engelliler Alanında İnsan Kaynakları Geliştirme Eylem Planı İçin Tallinn Çerçevesi'nin kabul edilmesiyle yeniden teyit edilmiştir. "Alt Komisyonun Özel Raportörü olarak atanan Leandro Despouy, 1992'de İnsan Hakları ve Engelli Kişiler raporunu sunmuştur" (BM, 1984). Bu raporda, on yılın sonuçlarını analiz etmenin yanı sıra, engelliliği açıkça bir "insan hakları sorunu" olarak gündeme getirilmiştir. Bu olay, Birleşmiş Milletler'deki paradigma kaymasını ve insan haklarına olan artan bağlılığı

temsil etmektedir. “Engelliliğe yeni bir yaklaşım getiren ‘Sakatlar İçin Fırsat Eşitliği Hakkında Standart Kurallar’, Birleşmiş Milletler Genel Kurulu’nun 20 Aralık 1993 tarihinde yapılan toplantısında alınan kararla kabul edildi” (BM, 1994). Engellilerin eşit ve etkin katılımları için ön koşulları, hedef alanlarını, yürütme önlemlerini ve izleme mekanizmasını içeren bu 22 kural, 1975 yılında kabul edilen “Engelli Hakları Bildirgesi”ndeki temel hakları daha ayrıntılı bir şekilde tanımlamakta ve genişletmektedir (Osunluk, 2002). On yılın sonunda önerilen tüm hedeflere ulaşılmadığı doğru olsa da, asıl başarısızlık, amaçlanan uluslararası Engellilik Sözleşmesini hazırlamanın imkansızlığı olarak görülmüştür. Bağlayıcı yasal güce sahip olmamasına rağmen, Standart Kurallar engelliliğin sosyal modelinin uygulanmasının paradigmatik bir örneği olarak kalmış ve BMEHİS’e kadar engelliliğin yasal-uluslararası hukuk düzenlemesinde referans bir araç olmuştur (Degener & Quinn, 2002; Kanter, 2003; Lord & Stein, 2009). 2001 yılında Meksika hükümeti, öncelikle Durban Irkçılığa Karşı Dünya Konferansı'nda ve daha sonra Genel Kurul'da engellilerin haklarına ilişkin bir sözleşme oluşturma olasılığını önermiştir. ECRI (Emergency Care Research Institute) (2018: 11)’e göre Genel Kurul, yürütülen çalışmaların bütünsel bir yaklaşımına dayalı olarak, engellilerin haklarını ve onurunu geliştirmeye ve korumaya yönelik kapsamlı bir uluslararası sözleşme tekliflerini değerlendirmek üzere bir Ad Hoc Komite kurulmasına karar vermiştir (Lord & Stein, 2009). Özel Komite, devletlerin, uluslararası örgütlerin ve uzmanların formüle ettiği tüm bu tavsiye ve argümanların incelenmesine ayrılan ilk oturumunu 2002 yılında gerçekleştirmiştir. Ardından ikinci oturum döneminde, sözleşmenin müzakeresine temel teşkil edecek bir taslak metnin hazırlanması ve sunulmasından sorumlu bir Çalışma Grubu kurulmasına karar verilmiştir (Quinn & Degener, 2002). Ocak 2004'te oturumunu gerçekleştiren Çalışma Grubu, Taslak Sözleşmesini Özel Komite'ye sunmuştur ve Özel Komite'nin 2004 yılında gerçekleştirilen üçüncü oturumunda Proje bazında müzakereler başlamıştır (Kayess & French, 2008). Bunlar, Ağustos 2006'ya kadar periyodik olarak devam etmiştir; sekizinci oturum döneminde, Özel Komite, İhtiyari Protokol'ün eşlik edeceği Taslak Sözleşme'nin müzakeresini sonuçlandırmıştır. Taslak komitesi tarafından önerilen teknik değişiklikleri yaptıktan sonra Özel Komite, Nihai Taslağı kabul etmiştir (Degener, 2017). Son olarak, Genel Kurul, protokolün altmış birinci oturumunda Engellilerin Haklarına Dair Sözleşme'yi onaylamıştır. İmza ve onay süreci 30 Mart 2007'de başlamıştır. Anlaşmayı aynı gün 82 devlet imzalamıştır (Stein & Lord, 2010).

Bu sözleşme, engellilerin haklarının geliştirilmesi ve korunmasında bir dönüm noktası olmuştur. Sözleşme, 3 Mayıs 2008'de yürürlüğe girmiştir. 21. yüzyılın ilk insan hakları sözleşmesi olarak tarihe geçen Engellilerin Haklarına Dair Sözleşme, engellilerin geniş çerçevede haklarının tanındığı 50 maddeden oluşmaktadır.

"Genel insan hakları sözleşmeleri kapsamında engelliler insan haklarının birçoğundan mahrum bırakılmıştır. CRPD, hakları yeniden belirtilmesinden ziyade yeni bir hak söylemi yaratır" (Harpur, 2011: 1).

1.2.1. BMEHİS'in Yapısı, İçeriği ve Kapsamı

Engelli Hakları Sözleşmesi, tüm engellilerin insan haklarını ve temel özgürlüklerini teşvik etmeyi, desteklemeyi ve sağlamayı amaçlamaktadır. BMEHİS, bugüne kadar geliştirilmiş teknik olarak en detaylı insan hakları araçlarından biridir. Aynı zamanda, engellilerin haklarını genel olarak koruyan ve engelliliğin uluslararası hukuktan insan hakları bağlamında kavranma biçimindeki değişikliği temsil eden, yasal olarak bağlayıcı ilk yasadır.

Bu Sözleşmenin ilkeleri:

(a) Kendi seçimlerini yapma özgürlükleri ve bağımsızlıklarını da kapsayacak şekilde, kişilerin insanlık onuru ve bireysel özerkliklerine saygı gösterilmesi;

(b) Ayrımcılık yapılmaması;

(c) Engellilerin topluma tam ve etkin katılımlarının sağlanması;

(d) Farklılıklara saygı gösterilmesi ve engellilerin insan çeşitliliğinin ve insanlığın bir parçası olarak kabul edilmesi;

(e) Fırsat eşitliği;

(f) Erişilebilirlik;

(g) Kadın-erkek eşitliği;

(h) Engelli çocukların gelişim kapasitesine ve kendi kimliklerini koruyabilme haklarına saygı duyulması.

Bu ilkelerin çoğu, herhangi bir grubun insan haklarına saygı gösterilmesini ve insan haklarının korunmasını teşvik eden genel ilkelerin somut çevirisidir.

1.2.2. Türkiye'de Engelli Hakları

Türkiye'de engellilik çalışmaları, kültürel, eğitimsel ve örgütsel faktörler nedeniyle kısa bir geçmişe sahip olan bir tematik alan olarak karşımıza çıkmaktadır. Toplumun büyük bir kısmının engelliliğe 'hayırseverlik' bağlamında yaklaşması, hak temelli bir bakış açısına henüz tam olarak entegre olunamadığının bir göstergesi olarak değerlendirilebilir (Yıldız, 2010). Bütünleşik bir yasal düzenlemenin ve engellilikle ilgili tartışmaların Birleşmiş Milletler Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme'nin imzalanmasından çok kısa bir süre önce başlaması, akademik literatürde de bu konuların yeni yeni ele alınmaya başlandığını göstermektedir (Acar, 2016).

Osmanlı Dönemi: Osmanlı döneminde engellilikle ilgili yapılan çalışmalar arasında, sarayda işaret dili üzerine yazılan ve engellileri ele alması bakımından literatüre katkı sağlayan önemli bir kitap öne çıkmaktadır. Bu kitapta, sağır ve dilsizlerin iletişimi üzerine bilgiler sunulurken, bazı yazarların engellilere yönelik ayrımcılığı dile getirmediği eleştirileri yer almaktadır (Demir, 2015).

Cumhuriyet Dönemi: Cumhuriyet döneminde ise engellilere yönelik düzenlemeler, özellikle 1923 yılında kabul edilen ve uluslararası nitelikte olan Cenevre Sözleşmesi ile başlamıştır. Bu sözleşme, engelli çocuklardan da bahsetmektedir (Karademir, 2008). 1930 yılında çıkarılan Umumi Hıfzıssıhha Kanunu ise engelli bireyleri kabul edecek yurt veya müesseselerin tesis edilmesi ve idare edilmesi görevini Sağlık Bakanlığı'na vermiştir. 1950 yılında kurulan Altı Nokta Derneği ile engellilerin talepleri örgütsel bir şekilde dile getirilmeye başlanmış ve bu süreçte yapılan düzenlemelerle engellilerin sosyal hayata entegrasyonu desteklenmiştir (Gözler, 2011).

2005 Sonrası Dönem: 2005 sonrası dönemde Türkiye, engellilikle ilgili uluslararası sözleşmelere daha fazla uyum sağlama yolunda adımlar atmıştır. Bu dönemde, engellilikle ilgili politikaların yeniden şekillendirilmesi ve engellilerin haklarının daha etkin bir şekilde korunması için çeşitli yasal düzenlemeler yapılmıştır (Özkalp, 2017). 2005 yılında "Özürlüler Kanunu" olarak da bilinen 5378 sayılı "Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun" 7 Temmuz 2005 tarihinde kabul edilmiştir (Resmi Gazete, Sayı:

25868). Bu kanun daha sonra 2014 yılında “Engelliler Kanunu” ismi ile yeniden düzenlenmiştir. 2005 yılında kabul edilen Özürlüler Kanunu, engellileri, ailelerini, engellilere yönelik hizmet veren kurum ve kuruluşlar ile diğer ilgilileri kapsamaktadır. Amacı ise; özürlülüğün önlenmesi, özürlülerin sağlık, eğitim, rehabilitasyon, istihdam, bakım ve sosyal güvenliğine ilişkin sorunlarının çözümü ile her bakımdan gelişmelerini ve önlerindeki engelleri kaldırmayı sağlayacak tedbirleri alarak topluma katılımlarını sağlamak ve bu hizmetlerin koordinasyonu için gerekli düzenlemeleri yapmaktır.

Özürlüler Kanunu, Türkiye’de 2005’e kadar yapılan bütün düzenlemelerden, kabul edilen yasalardan daha kapsamlı ve toplumsal eşitlik bağlamında ele almasından ötürü önemli bir gelişme olarak görülmektedir. 2006 yılında karara varılan ve 2007 yılında yürürlüğe giren BMEHİS’i Türkiye 2007 yılında onaylamış ve Sözleşme, 2008 yılından itibaren yürürlüğe girmiştir. BMEHİS’i imzaladıktan hemen sonra pek çok engelli derneği ve örgütleri kurulmuş ve engelliliğe dair çalışmalar paradigma değiştirmiştir. Şu an halen sınırlı ve belirli temalar çalışılıyor olsa da paradigma değişikliği engellilerin ihtiyaçları, erişilebilirlikleri ve bağımsız yaşama katılımlarının tartışmalara açılması ve talepleri doğrultusunda ivme kazanmıştır.

Özürlüler Kanunu, Türkiye'de 2005'e kadar yapılan bütün düzenlemelerden daha kapsamlı ve toplumsal eşitlik bağlamında ele alınması açısından önemli bir gelişme olarak görülmektedir. Bu kanun, engellilikle ilgili önceki yasal çerçeveleri genişleterek engellilerin haklarını daha kapsamlı bir şekilde güvence altına almıştır (Yıldız, 2010). 2006 yılında karara varılan ve 2007 yılında yürürlüğe giren Birleşmiş Milletler Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme'yi (BMEHİS) Türkiye, 2007 yılında onaylamış ve Sözleşme, 2008 yılından itibaren yürürlüğe girmiştir (Acar, 2016). BMEHİS'i imzaladıktan hemen sonra, Türkiye'de pek çok engelli derneği ve örgüt kurulmuş ve engellilik alanındaki çalışmalar paradigma değişikliği yaşamıştır. Bu değişiklik, engellilerin ihtiyaçları, erişilebilirlikleri ve bağımsız yaşama katılımlarının daha geniş çapta tartışılmasına ve bu konularda ivme kazanılmasına olanak tanımıştır. Özellikle, engellilikle ilgili sivil toplum hareketlerinin güçlenmesi ve engellilerin haklarına dair farkındalığın artması, bu sürecin önemli sonuçlarından biri olmuştur (Demir, 2015).

İKİNCİ BÖLÜM
BAĞIMSIZ YAŞAM HAKKI

2.1. Bağımsız Yaşam

Bağımsız yaşam kavramı radikal bir kavram olarak karşımıza çıkmaktadır. Geçmişteki bağımsızlık ideolojisi sembolik olarak anlam değiştirmiştir. Geleneksel bağımsız yaşam düşüncesine bir karşı çıkış vardır: Barnes' e göre "Engellilik üzerine geleneksel düşünceye doğrudan bir meydan okuma teşkil eder ve engelliler ve ailelerinin karşılaştığı günlük, çevresel ve kültürel sorunlara hem ideolojik hem de pratik bir çözümü birleştirir. Ayrıca 'bağımsız yaşam' kavramı yalnızca engellilikten doğrudan etkilenen insanların yaşam kalitesini değil, aynı zamanda kadınlar, etnik azınlık grupları, lezbiyen ve gey erkekler ve yaşlılar gibi diğer yapısal olarak dezavantajlı grupların yaşam kalitesini artırma potansiyeline sahiptir" (Barnes, C. 2003: 1).

Bağımsız yaşam kavramı, BM'nin engellilerin haklarına ilişkin sözleşmesinden çok önce ortaya çıkmıştır. Bu kavram, sözleşmenin hazırlık sürecinde önemli bir rol oynamıştır. 19. Madde, engellilerin nerede, kiminle ve nasıl bir hayat yaşayacaklarını seçme hakkı tesis etmektedir. Ancak bu şekilde bağımsız yaşam temelinde yatan, kendi kaderini belirleme mümkün olabilmektedir. Karşılıklı bağımlılık kavramı karmaşık anlam içermesinden dolayı burada vurgulanması gereken bir kavramdır. ENIL'e göre, bireyler birbirine bağımlıdır ve bağımsız yaşam kavramı bu duruma aykırı değildir. ENIL'e göre, bağımsız yaşam, diğer insanlardan bağımsız olmak değil, kişinin kendi yaşamı ve yaşam tarzı üzerinde seçim ve kontrol özgürlüğüne sahip olması anlamına gelir.

Bağımsız yaşam fikri düşünüldüğünde perspektif bağlamında iki temel düşünceden bahsetmek mümkündür: Geleneksel bağımsız yaşam düşüncesi ve radikal bağımsız yaşam düşüncesi. Radikal bağımsız yaşam düşüncesinin temelini yine engelliler atmıştır. Sakatlığa karşı toplumsal tepkiler değişkenlik göstermektedir. 19. yüzyıldan sonra da bu tepkiler sürekli olarak değişkenlik göstermiştir. Bu konuya daha önceden engellilik bölümünde, engellilik tarihi başlığı altında değinilmiştir. Fakat geleneksel bağımsız yaşam düşüncesini anlayabilmek adına bazı fikirlere ek olarak

yer verilecektir. “Engelliliğe karşı toplumsal tepkilerin tarihsel, kültürel ve coğrafi değişken olduğu oldukça açıktır” (Ingstaad ve Reynolds- w., 1995; Alıntı: Barnes, 2003).

Bununla birlikte batı kültürü içerisinde “Yunanlıların ve Romalıların antik dünyasına kadar izlenebilecek herhangi bir biyolojik “anormallik” ve “kusur” algılarına sahip insanlara karşı fark edilebilir bir kültürel önyargı olduğuna dair genel bir fikir birliği vardır” (Garland, 1995). “Karanlık çağlar ve feodal dönem boyunca Avrupa’nın farklı zamanlarında ve farklı yerlerinde hem biçim hem de derece bakımından bazı farklılıklar olsa da engellilik algıları Aydınlanma’dan ve 19. yüzyılın sanayi devriminden bu yana oldukça tutarlı olmuştur” (Stiker, 1998).

Kapitalizmin gelişmesi ile birlikte gelişen ve değişen insan hakları tanımı engelliliğe yönelik algı, tutum ve tanımlarda değişikliğe neden olmuştur. Bu durum da bağımsız yaşama yönelik bakış açılarını etkilemiştir. Aydınlanma sonrası gelişen rasyonel bilime verilen büyük değer, toplumsal değişme kavramı ile iç içe görülmüş ve bu felsefik tartışma sonucunda engellilere yönelik bakış açılarında da bir dizi yeni fikirler ortaya koyulmuştur. Medikal modelin hâkim olduğu ilk dönemlerde liberal faydacılık kavramı önem kazanmış olup evrim teorileri ortaya çıkmaya başlamıştır. Toplumun sürekliliğine bir tehdit oluşturan toplumsal kesimlerin dışlanması, topluma fayda göstermeyen kesimlere yönelik öjeni hareketleri gibi uygulamalar ses getirmiştir. Parsons’un da işlevselci perspektifi bu açıklamalara paraleldir. Engelliler, bu bağlamda pek çok ekonomik ve toplumsal açıdan olumsuz sonuçlara neden olan grubu oluşturdukları nedeniyle toplumdan dışlanmaya başlamışlardır. Bu yüzden de tedavi edilmesi gereken gruplar olarak nitelendirilmişlerdir. Ekonomik olarak topluma fayda getiremeyen, topluma sadece bir yük olarak görülen engelliler medikalizasyon kapsamı içine girmişlerdir. Kategorize edilen, dışlanan, etiketlenen engelliler “normal” olan toplumdan ayrıştırıldı ve kurumlara yerleştirildiler. Bu perspektif gelişmiş devletlerde de görülmüştür. Bu öjenik dürtü denilen olgu 1930- 1940 Nazi Almanyası’nda da kendini göstermiştir. Yaşamaya değer görülmeyen, topluma bir katkısı olmayan şeklinde etiketlenen engelliler sistematik olarak insanlık dışı muameleye maruz kalmışlardır özellikle de Nazi Almanyasında görülen Holocoust hareketi sırasında öldürülmüşlerdir. “Büyüyen ‘engellilik’ sorununa dair ‘daha insani’ bir yanıt 1945 dönemine kadar ortaya çıkmamıştır” (Drake, R. 1999). Sanayi devrimi öncesi engelliler batıl inanç ve mitlerle etiketlenip dışlanırken, medikalizasyon

döneminde ekonomiye ve topluma yük oldukları için dışlanmış, bazı ülkelerde de öjeni hareketlerine maruz kalmışlardır. “Maliyetli bir engellilik endüstrisinin ortaya çıkması ile birlikte engellilere yönelik bakış açısını daha da yük bağlamında etiketlenme yönünde ilerlemiştir. Sonuç olarak “engellilerin varsayılan yetersizlik ve bağımlılıkları pekiştirilmiştir. Bu algılar 1960’lara ve engelliler hareketinin ortaya çıkışına kadar ciddi bir şekilde sorgulanmamıştır” (Campbell ve Oliver, 1995).

İkinci Dünya Savaşı değişen dünya düzeni beraberinde sosyal haklar kavramını da getirdi. 1945 öncesi ekonomik anlamda buhran içerisinde olan dünya, 1945 ikinci dünya savaşı sonrasında canlanma süreci içerisine girmiştir. “Birçok insan önceki dönemlere göre daha yüksek bir yaşam standardı elde edebildi ancak eşit haklar ve refah, batı dünyasının çoğu ülkesinde eşit veya adil bir şekilde dağıtılmadı. Bu birçok ulusta artan bir siyasi huzursuzluk dönemine ve yapısal olarak dezavantajlı gruplardan oluşan çeşitli ulus ötesi sivil haklar hareketinin ortaya çıkmasına neden oldu” (2003, Barnes). Engelliler, LGBTIQ+ üyeleri, azınlık etnik ve ırksal topluluklar buna dahildir.

“Uluslararası engelliler hareketinin siyasi taleplerinin altında yatan şey, yaygın olarak engelliliğin sosyal modeli olarak adlandırılan engellilerin sosyo-politik yeniden yorumudur. Aslen Britanya’daki engelli aktivistler tarafından tasarlanan bu yaklaşım, engellilerin modern batı toplumunda engelli yaşama konusundaki doğrudan deneyimlerinden kaynaklanmaktadır” (UPIAS, 1976). Sosyal model sonrası engelli hakları perspektifi pek çok açıdan kazanım sağlamıştır. Gelişen ve yükselişe geçen insan hakları bakış açısı, engelli hakları bağlamında da kendini göstermiştir. Yükselişe geçmesiyle ve engellilik haklarının belirginleşmesiyle birlikte bağımsız yaşam kavramı da ortaya çıkmıştır. “Bağımsız yaşam ifadesi İngilizceye ilk olarak 1970’lerde ABD’deki engelli aktivistleri tarafından benimsenmesinin ardından girmiştir” (2003, Barnes).

“1960’larda bazı Amerikan üniversiteleri ‘ciddi’ fiziksel engelleri olan öğrencilerin ana akım kurslara katılmalarını sağlamak için çeşitli kendi kendine yardım programları başlatmıştı. Ancak bu planlar üniversite kampüsleri dışında nadiren mevcuttu. Bu kabul edilemez durum bazı engelli öğrencileri Bağımsız Yaşam Merkezleri (CIL) adı altında kendi hizmetlerini geliştirmeye yöneltti” (2003, Barnes).

Adolf Ratzka, 1961 yılında geçirdiği çocuk felci nedeniyle şu anda solunum cihazı, akülü sandalye ve kişisel asistan kullanıcısı olarak hayatını idame ettirmektedir. 1989-1992 yılları arası ENIL'in kurucu başkanlığını yapan Ratzka, Stockholm Bağımsız Yaşam Kooperatifi'nin ve Bağımsız Yaşam Enstitüsü'nün kurucu başkanıdır. Adolf'un anlatılarına göre Bağımsız Yaşam Hareketi, 1960'ların sonunda Kaliforniya Berkeley Üniversitesi'nde başlamıştır ve bu doğrultuda özellikle çoklu engellilikleri olan öğrenciler kişisel asistanlara ihtiyaç duymuşlardır. Engellilikleri bulunan öğrencilerin 1960'ların sonunda okula alınmaya başlamaları bağlamında örgütlenme süreçleri de aynı paralellikte başlamıştır. Bu noktada örgütlenen öğrencilerin amacı erişilebilir konut bulmak, kişisel asistan bulmak ve üniversite kampüslerini daha erişilebilir hale getirmek gibi çalışmalardır. Çalışmalar sonucunda finansman desteği bulan öğrenciler, 1972 yılında Bağımsız Yaşam Merkezi'ni kurmuşlardır. Bu merkezin amacı sadece öğrencilere destek olmak değil, her engelli bireyi kapsayacak şekilde çevre tasarımlarının uygun hale getirilmesi için uğraş vermektir. Bağımsız Yaşam Merkezi, politik yanı ile hükümete siyasi anlamda bir baskı da uygulamıştır. Bu baskı sonucunda, Kaliforniya eyaleti, engellileri şehir planlamalarına dahil etmeye başlamıştır. Sonrasında bu hareket, farklı eyaletlere ve ülkelere de yayılmıştır. Günümüzde bağımsız yaşam terimi, politika belgelerinde ve devlet programlarında yaygın bir şekilde kullanılmaya başlamıştır. Bağımsız Yaşam Merkezi'nin en büyük başarılarından biri, Birleşmiş Milletler Engelli Haklarına İlişkin Sözleşmesi olmuştur. Sözleşme, bağımsız yaşam kavramının felsefesini, ruhunu ve dilini ortaya koymuş ve şekillendirmiştir. Ratzka'ya (2022) göre bağımsız yaşam hareketi aslında bir vatandaşlık hareketidir. Bağımsız yaşam hareketi, hayatları düşüncesizlikten, cehaletten, önyargıdan ve doğrudan baskıdan etkilenen ve kısıtlanan insanların hareketidir. Bu noktada kendi iç potansiyellerini geliştirme ve bundan faydalanma fırsatları ellerinden alınmış insanların hareketidir. Aynı zamanda tüm bu kısıtlamaların ve karşılaştıkları önyargıların ve baskının farkına varan insanların hareketidir. "Bağımsızlık" terimleriyle anlaşılan özgürlük, yalnızca paylaşılan bir dünya temelinde, karşılıklı bağımlılıklardan oluşan temel bir ağ temelinde mümkündür. (Heidegger, 1962: 78)

2.1.1. Kurumsuzlaştırma

Kurumsuzlaştırma kavramı ise kurum temelli bakım ve diğer tecrit edici düzenlemelerden bağımsız yaşama geçişi sağlayan sosyo-politik bir süreçtir.

Kurumsuzlaştırmanın, yani, kurum gözetiminin etkili bir şekilde ortadan kaldırıldığını söyleyebilmek için kuruma yerleştirilen bireylere tam bir vatandaş olma ve gerekirse destek alarak ve kendi yaşamının kontrolünü eline alma fırsatı tanınmış olması gerekir. Bu noktada toplum temelli hizmetler de önem arz etmektedir. Fakat yeterli bir hizmet anlayışı içerisinde olması gerektiğini unutmamak gerekmektedir.

Kurumsuzlaştırma (deinstitituonalization), "kurum temelli bakım ve diğer tecrit edici düzenlemelerden bağımsız yaşama geçişi sağlayan politik ve sosyal bir süreçtir. Kurum gözetiminin etkili bir şekilde ortadan kaldırıldığını söyleyebilmek için, kuruma yerleştirilen kişiye tam bir vatandaş olma ve (gerekirse destek alarak) kendi yaşamının kontrolünü eline alma fırsatı tanınmış olması gerekir. Toplum içinde düşük maliyetli ve erişilebilir konut, kamu hizmetlerine erişim, bireysel destek ve akran desteği, kurumsuzlaştırma süreci için elzemdir. Kurum gözetimini ortadan kaldırma, gelecekte kuruma yerleştirmeleri önlemeyi ve çocukların bakım kurumlarında tecrit edilmesi yerine, aileleri, komşuları ve arkadaşlarıyla birlikte toplum içerisinde büyümesini sağlamayı da içerir". (European Network on Independent Living, 2012: ENIL Definitions Türkiye; Erişim Tarihi: 18.03.2024).

Oliver (1992, s.564) kurumsallaşmayı ortadan kaldırmayı "örgütsel meydan okumaların veya kuruluşların daha önce meşrulaştırılan veya doğal karşılanan örgütsel eylemleri yeniden üretememelerinin bir sonucu olarak yerleşik bir örgütsel uygulama veya prosedürün meşruiyetinin yitirilmesi" olarak tanımlamıştır. Ancak, kurumsal uygulamaların nasıl değiştiği veya ortadan kalktığı hakkında çok az şey bilinmektedir (Greenwood ve diğerleri 2002; Oliver 1992). Benzer şekilde, kurumsal mekanizmaların zamansal etkileri hafife alınmış ve nadiren sistematik olarak analiz edilmiştir (Lawrence, Winn ve Jennings 2001). İstikrar ve değişimin altında yatan mantığı daha fazla araştırmak için temel bir sorudur. Şimdiye kadar kurumlardaki değişim ve gerileme ile ilgili temel araştırmalar, geleneksel uygulamaları teknolojik, sosyal ve düzenleyici olmak üzere üç şekilde istikrarsızlaştıran sarsıntıların rolünü vurgulamıştır. (Meyer, Brooks ve Goes 1990) (Greenwood ve diğerleri 2002). Sarsıntılar, alanın evrimini katalize eder ve değişimini hızlandırır. Ancak, Munir'in (2005) kurumsal değişimin tek bir olaya -bir sarsıntıya- atfedilemeyeceği gerçeği üzerinde durması önemlidir. Bunun yerine değişim, kolektif olarak özümsenen, ayıklanan ve teorize edilen olayların toplumsal inşasının etkisidir. Bu ölçüde, bir sarsıntının etkisi daha çok sosyal olarak inşa edilmiş geçmiş olayların

kristalleşmesinden kaynaklanır. Oliver'ın çalışması (1992) da kurumsuzlaştırmanın zaman içinde elde edilen bir süreç olduğunu vurgulamaktadır.

Tarihsel olarak, kurumsuzlaştırma reformu, önce Kuzey Amerika'da ve daha sonra Avrupa'da 1960'larda ve 1970'lerde ivme kazandı. Kurumsal yaşamdan topluluk yaşamına geçişin itici güçlerinden biri Bağımsız Yaşam hareketi olmuştur (DeJong 1979; Ratzka 1996). İngiliz Bağımsız Yaşam öncüsü John Evans (2002, 1), 1970'lerin sonunda Birleşik Krallık'taki engelli insanların aldıkları hizmetlerden nasıl memnun olmadıklarını anlatıyor çünkü bu hizmetler "babacıl, kurumsal, ikinci sınıf, fazla medikal yönelimli ve gerçek ihtiyaçlarından kopuk". Bunun bir sonucu olarak, [engelli Britanyalılar] sınırlı çıkmazlarının ve yaşam koşullarının üstesinden gelmek için başka yerlerde çözümler aradılar.' Ayrıca, engelli insanların kurumsal yaşama karşı direnişi ile zihinsel ve psikososyal bozuklukları olan insanları toplumsal 'toplum' ile bütünleştirmeye odaklanan 'normalleşme' fikirleri ve uygulamaları (DeJong 1979, 441 ve 442; Duffy 2010, 258) arasında (kısmi) bir yakınlaşma vardı. Buna ek olarak, konut kurumlarına yönelik eleştiriler, 'dadı devlete' yönelik neoliberal ve neo-muhafazakâr eleştirilerle birleşti (Mladenov 2015). Bu tür eğilimler, fikirler ve savunuculuk çabaları, geleneksel kurumları, sakinlerini yaşamları üzerinde seçim ve kontrolden mahrum bırakan ve onları aşağılayıcı muameleye, kısıtlamaya, ihmale, aşırı ilaç tedavisine, fiziksel şiddete ve cinsel istismara maruz bırakan tecrit ve hapsetme yerleri olarak teşhir etti. Orta ve Doğu Avrupa'daki geleneksel kurumların dehşeti iyi belgelenmiştir: Bir [postsosyalist] Avrupa ülkesinde, bir sivil toplum kuruluşu tarafından savcılıkla birlikte yürütülen yakın tarihli bir soruşturma, on yıllık bir süre içinde 238 çocuğun kurum bakımında öldüğünü ortaya çıkardı. Rapora göre 31 çocuk sistematik yetersiz beslenme nedeniyle açlıktan, 84 çocuk ihmalden, 13 çocuk yetersiz hijyen nedeniyle, altı çocuk hipotermi, veya boğulma gibi kazalarda, 36 çocuk yatalak olduğu için ve iki ölüm ise şiddet nedeniyle öldü. Ayrıca çocuklara yönelik kurumlarda şiddet, bağlama ve zararlı ilaçlarla tedavinin yaygın olduğu tespit edildi. (EEG 2012, 43) Bu tür suistimaller karşısında analitik kalmak zordur. Bununla birlikte, yatılı kurumlarda ve genellikle mahkemelerin (örn. Stanev v. Bulgaristan, no. 36760/06, ECHR 2012) veya medyanın (örn. Angelova 2008) dikkatini çeken şok edici açık şiddet vakaları değersizleştirme, mülksüzleştirme ve güçsüzleştirme gibi daha az gösterişli ilişkilerle desteklenmektedir. Orta ve Doğu Avrupa'da engelli kişilere yönelik kurumsal muamelenin mevcut özellikleri, devlet sosyalizminin çöküşünü izleyen neoliberal reformlar tarafından şekillendirilmiştir. Bu tarih aynı zamanda, büyük ölçüde mevcut

kurumları yenilemeye ve/veya yeni, daha küçük kurumlar inşa etmeye odaklanan Orta ve Doğu Avrupa'daki reform çabalarının kusurlarını da açıklayabilir.

Kurumsallaşmanın herkes tarafından iyi bilinen bir dizi olumsuz etkisi vardır: Gerçeklikle temasın kaybı; sorumluluk eksikliği ve günlük hayatın görevleriyle ilgili tüm yönler üzerinde kontrol sahibi olma gibi. Günlük gerçeklik duygusu, dış yaşamla temasın kesilmesiyle çarpıtılmakta, bu gerçekliğin yorumu, üstlenilmesi gereken çok az sorumluluğun olduğu bu korunaklı ortamda yıllarca yaşadıktan sonra edinilen şemalara dayanır. "Kurumsallaşmış" bir insanın, kendisine dayatılan kuralları sorgulamadan kabul ettiğini, kişisel tercihlerini veya sadece kendisi için bir karar verme niyetini unuttuğunu anlamak gerekmektedir. Uzun süreli kurumsallaşmanın ruhsal bozuklukların gelişmesinde önemli bir neden olduğunu yazan araştırmalar mevcuttur. Araştırmalar, kurumların insanlara daha iyi bakım veya daha iyi sağlık sağlamadığını ve daha mutlu olmadıklarını göstermektedir. Aksine, kurumsuzlaştırmanın, belirli bir yaşam sistemi dayatmadan, bireyin toplum yaşamına katılımını ve varlığını tercih ederek, tercihlerini veya kişisel ihtiyaçlarını dikkate alarak, yaşam kalitesini yükselttiğine ve bireyin işlevsel tutumlarını geliştirdiğine dair kanıtlar vardır. Engelli insanların güçlendirilmesi kurumsuzlaştırma bağlamında değerlendirilmelidir. Toplum temelli rehabilitasyona uymayan kurum-içi uygulamalar 2006 yılında Birleşmiş Milletler'de onaylanan Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme'nin bağımsız yaşama ve topluluğa dahil olma hakkını içeren 19. maddesine aykırıdır.

2.1.2. Madde 19'un Normatif İçeriği

2017'de güncellenen Birleşmiş Milletler Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme (BMEHİS) taslak metninde normatif içerik kapsamında dört madde yer almaktadır: bağımsız yaşam, topluma dahil olma, bağımsız yaşam düzenlemeleri, kişisel asistanlık (United Nations, 2017). Bu maddeler, engellilerin toplum içinde aktif ve bağımsız bir şekilde yaşayabilmeleri için gereken koşulları ve destekleri belirlemeyi amaçlamaktadır (United Nations, 2017). Madde 19, engellilerin toplum içinde özgürce seyahat edebilmesi, yaşayabilmesi ve topluma tam olarak katılabilmesi için gerekli düzenlemelerin yapılmasını ve bu düzenlemelerin uygulanmasını vurgular (United Nations, 2017). Bu taslak metin, engellilerin bağımsız yaşamını destekleyici politikaların geliştirilmesine yönelik uluslararası bir çabanın parçasıdır ve söz konusu maddeler, engellilikle ilgili mevcut yasalara yeni bir perspektif getirmektedir. Bağımsız

yaşam, bireyin özerkliğini ve özgürlüğünü ifade eder; bu durum, mutlaka yalnız yaşamak anlamına gelmez. Sözleşmenin 3(c) maddesi uyarınca, topluma tam ve etkin katılım ilkesi ile bağlantılıdır ve sosyal içermeyi de kapsar. Bu, erişilebilirlik ve sosyal hayata aktif katılımı sağlamak için gerekli hizmetlerin sunulmasını içermektedir (United Nations, 2017). Bağımsız yaşam düzenlemeleri, topluma dahil olmayı ve ikamet edilen kurumların dışındaki yaşam ortamlarına yönelik seçenekleri içerir. Bu, özellikle belirli bir binada veya ortamda yaşamakla sınırlı olmayıp, bireylerin yaşam biçimleri ve düzenlemelerinin dayatılması sonucu kişisel seçim ve özerkliklerinin kaybedilmesi ile ilgilidir. Bu bağlamda, kurumsuzlaştırma ilkelerinin gözden geçirilmesi ve geliştirilmesi, bakım hizmetlerinin ve aile kurumunun denetlenmesi gerekmektedir (United Nations, 2017). Kişisel asistanlık, bir ilişkiyi kapsar. Kişisel asistanlar, kullanıcı tarafından işe alınmalı ve yetkililer tarafından eğitilmeli ve denetlenmelidir. Kişisel asistanlık için finansman, engelli kişi veya vasisi tarafından sağlanmalı ve tahsis edilmelidir. Ayrıca, kişisel asistanlar, kullanıcının rızası olmadan başkalarıyla paylaşılmamalıdır (United Nations, 2017).

2.2. Sosyal İçerme ve Sağlamcılık Kültürü

Sosyal içerme, engellilerin toplumun her alanına tam erişimini ve aktif katılımını sağlama amacı taşır. Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmesi (CRPD) bu bağlamda engellilerin eğitim, istihdam, sağlık, konut ve ulaşım gibi temel ihtiyaçlarına erişimini destekler. Sözleşme, engellilerin bağımsız yaşamalarını ve topluma tam entegre olmalarını hedefler, böylece sosyal adaletin sağlanmasına katkıda bulunur. Engellilikle ilgili politika ve uygulamalarda sosyal içerme ve erişilebilirlik, engellilerin toplumsal hayatta eşit ve etkin bir şekilde yer almalarını mümkün kılar (OHCHR, UN Legal). Sosyal içerme, engellilerin bağımsız yaşama haklarını savunur ve toplumsal uyum süreçlerinde engellilere yönelik ayrımcılıkları ve yanlış algıları ortadan kaldırmayı hedefler. Tom Shakespeare'in "Engelliliğin Sosyal Modeli" adlı çalışmasına göre, sosyal içerme, engellilerin sosyal ve ekonomik dünyaya tam katılımlarını destekler, kendi kararlarını alma özgürlüğünü ve topluluklara eşit erişimi vurgular. Bu kavram, toplumun eğitim, sağlık, istihdam ve sosyal hizmetler gibi yapılarına erişimi kolaylaştırarak herkes için eşit yaşam fırsatları sunar ve genel bir refah seviyesi sağlar. Toplumsal dönüşümü amaçlayan bu yaklaşım, bireylerin sosyal deneyimlerinin ve aktif katılımlarının geniş çapta

paylaşılmasını teşvik eder. Shakespeare'in bu görüşleri, Lennard J. Davis tarafından düzenlenen "Engellilik Çalışmaları Okuyucusu" kitabında bulunmaktadır ve sosyal içerme ve engellilik başlığını derinlemesine ele alır (Davis, Lennard J., ed. "Engellilik Çalışmaları Okuyucusu." New York: Routledge, 2013).

Bu kapsamlı anlayış, sosyal içerme politikalarının tasarımında ve uygulanmasında, özellikle engellilik alanında yapılan akademik çalışmaların ışığında ele alınması gereken önemli bir faktördür. Bu çalışmalar, politika yapıcıların ve toplumun engellilerin karşılaştığı zorlukları daha iyi anlamasını ve bu zorlukların üstesinden gelmek için gerekli adımları atmalarını sağlar.

Sosyal içerme, AB tarafından "yoksulluk ve sosyal dışlanma riski altındaki kişilerin ekonomik, sosyal ve kültürel hayata tam olarak katılmaları için gerekli fırsat ve kaynakları elde etmelerini ve bir yaşam standardına sahip olmalarını ve iyi durumda olmalarını sağlayan bir süreç" olarak tanımlanmaktadır. Sosyal içerme, engellilerin hayatlarını etkileyen karar verme süreçlerine daha iyi katılımlarını ve Avrupa Birliği Temel Haklar Şartı'nda tanımlanan temel haklarına daha iyi erişimlerini garanti eder. (Komisyon ve Konsey'in sosyal içermeye ilişkin ortak raporu, 2004)

Sağlamcılık (ableism), engellilik ile ilgili sosyolojik bir konudur ve engellilerin maruz kaldığı ayrımcılığı ve dışlanmayı ifade eder. Sağlamcılık, bir kişinin engelli olması nedeniyle onun fırsatlardan mahrum bırakılması, ayrımcılıkla karşı karşıya kalması ve toplumda dışlanması anlamına gelir. Bu durum, engellilerin hayat kalitesini düşüren ve sosyal eşitliğe ulaşmalarını zorlaştıran bir durumdur. Sağlamcılık, engellilerin yalnızca fiziksel değil, aynı zamanda zihinsel, duygusal ve sosyal farklılıklarından dolayı da maruz kaldığı bir tür ayrımcılıktır.

"Ableism (sağlamcılık), fiziksel, zihinsel veya gelişimsel engelli insanlara karşı, bu insanların düzeltilmesi gerektiği veya toplumun tam üyeleri olarak işlev göremeyecekleri inancıyla karakterize edilen bir ayrımcılık veya önyargı biçimidir (Castañeda ve Peters, 2000). Varsayımlara göre, engelliler ayrı bir azınlık topluluğunun üyelerinden ziyade anormal olarak görülürler (Olkin & Pledger, 2003; Reid & Knight, 2006) Sağlamcılık, engellilerin toplumda tam olarak yer almalarını engelleyen birçok faktöre dayanır. Bunlar arasında engellilerin istihdam ve eğitim fırsatlarından mahrum bırakılması, erişilebilirlik sorunları ve toplumsal algıda engellilerin marjinalleştirilmesi yer almaktadır. Engellilerin ayrımcılığa uğramasının

nedenleri arasında, engelliliğin toplumsal olarak kabul edilmemesi, yetersiz eğitim, farkındalık eksikliği ve ön yargılar yer almaktadır. Bu nedenler, engellilerin toplumda tam olarak yer alamamalarına ve hayatlarını sürdürmelerini zorlaştıran birçok engelle karşılaşmalarına neden olur.

Sağlamcılık, engellilerin hayatlarını zorlaştıran bir toplumsal konudur. Engellilik konusunda toplumsal farkındalığın artırılması ve engellilerin güçlendirilmesi, sağlamcılık kültürüne karşı mücadele etmek için atılacak adımlardır. Engellilerin toplumda tam olarak yer alması ve kabul edilmesi için toplumsal farkındalığın artırılması ve bu durumun gerçekleşebilmesi için politika yapıcıların engellilik temasını güçlendirici politikalar yapması gerekmektedir.

Sonuç olarak, sağlamcılık ve engellilik konusu, sosyolojik bir sorun olarak ele alınmalıdır. Engellilerin hayatlarına daha fazla fırsat ve eşitlik sağlanarak, toplumsal yapıda ayrımcılık ve dışlanma gibi problemler ortadan kaldırılabilir. Engellilik konusunda farkındalığın artırılması, engellilerin güçlendirilmesi ve toplumsal yapıda kapsayıcılığın sağlanması, sağlamcılık kültürüne karşı mücadele etmek için atılacak önemli adımlardır.

Ancak Kres-Nash'a göre ırkçılık ve sağlamcılık, genellikle sosyal hiyerarşiyi sürdürmek için ayrı ayrı işleyen paralel baskı sistemleri olarak görülmektedir. Irkçılık varsa, ırkçılığın bir aracı olduğu için sağlamcılık her zaman var olacaktır.

2.3. Kişisel Asistanlık

Kişisel asistanlık hizmetleri, son 40 yılda Bağımsız Yaşam savunucuları tarafından öne çıkarılan ve engellilerin günlük yaşamda daha bağımsız ve kontrol sahibi olmalarını sağlamayı amaçlayan uygulamalardan biridir. Bu hizmetler, engellilerin kendi kararlarını alma ve yaşamlarının önemli yönlerini yönetme yeteneklerini destekler. Bu uygulamaların temel amacı, engellilerin bağımsızlıklarını ve toplum içindeki etkinliklerini artırmaktır. İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi'nde vurgulandığı üzere, tüm insanlar eşit doğar ve bu hakların korunması engelliler için de geçerlidir (Birleşmiş Milletler, 1948). Engellilerin sosyal hayata katılımlarının sağlanması, sosyal adaletin bir gereğidir ve bu bağlamda sosyal içerme kavramı hayati önem taşımaktadır. Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmesi

(CRPD) ve ilgili ulusal yasalar, engellilerin sosyal, ekonomik ve kültürel hayata tam katılımını teşvik ederek bu yönde önemli adımlar atmıştır (BMEHİS, 2006).

Engellilerin toplumsal hayata katılımını sağlamak ve onları sosyal hayatın içine dâhil etmek, sosyal adalet açısından önemlidir. Engellilere yönelik sosyal içerme kavramı da bu bağlamda ortaya çıkmıştır.

Teodor Mladenov' göre "Daha önce de belirtildiği gibi, engelli kişiler kişisel asistanlık talep ettiler. Engelli hakları savunucuları için bu engellilikle ilgili uygulama kesinlikle çok önemlidir (Ratzka, 2004a: 2; ayrıca bkz. Spandler, 2004: 192-193). Bunun kritik önemi, Engelli Kişiler İçin Fırsat Eşitliğine İlişkin BM Standart Kuralları (Kural 4) ve BM Engelli Kişilerin Haklarına Dair Sözleşme (Madde 19) gibi uluslararası belgelerde de kabul edilmiştir. Engelli eşitliği için kişisel desteğin önemi, müzakereci demokrasi için rasyonel tartışmanın önemi ile karşılaştırılabilir- yani kişisel asistanlık, tıpkı rasyonel tartışmanın müzakereci demokrasi olasılığı için ana koşul olması gibi, engelli eşitliği olasılığı için önemli bir koşuldur. Sonuç olarak, son 40 yıldaki pek çok engelli aktivizminin (Barnes, 2007: 348-350) temelini oluşturan insan anlayışını keşfetmenin en iyi yolu, bu ifadeleri ve talepleri incelemek ve kişisel asistanlığın organizasyonu ve sağlanması bağlamında engelli hakları savunucularıdır." (Mladenov, 2012).

Engellilerin bağımsızlığını ve sosyal içermesini desteklemek için çok önemli olduğu düşünülen kişisel asistanlık modeline bakıldığında ilişkisel bir insan anlayışı ortaya çıkmaktadır. Örnek olarak hem Bulgaristan Özgürlük Yürüyüşü'nde hem de Avrupa Özgürlük Bağımsız Yaşam Ağı'nda politikacılara ve kamuoyuna yöneltilen temel mesajlar arasında kişisel asistanlığın engellilerin özgürlüğü için temel bir koşul olduğu iddiası vardır. Bu perspektiften bakıldığında, kişisel asistanlık bir insan hakkı modeli olarak tanımlanmalı ve devlet tarafından sağlanmalıdır. 1970'lerin engellilik aktivizminden yola çıkarak genel olarak yeni sosyal hareketleri karakterize eden bir özellik olan ekonomik yeniden dağıtım ve kültürel tanınma talebi mevcuttu. Yani özetle, ekonomik veya refah mantığı tek başına engellilerin özgürlük ve bağımsızlık taleplerini anlamak için yeterli araçları sağlayamamaktadır. Bu bağlamda, varoluşsal ontolojik anlam ve sosyal adalet büyük bir önem arz etmektedir. Engelli bireylerin eşitliği için kişisel asistanlığın önemi, rasyonel tartışmanın, müzakereci demokrasi olasılığı için temel bir koşul olması gibi, kişisel asistanlık da engellilerin eşitlik olasılığı için koşuldur. 2004 yılında, kişisel asistanlıkta en iyi uygulamaları belirlemek ve

savunuculuk ve teşvik etme amacıyla ECEPA Ağı (Kişisel Asistanlıkta Mükemmeliyet Merkezi- Excellence in Personal Assistance) oluşturulmuştur. ECEPA, geleneksel sosyal politikanın aksine, pratik kişisel deneyimler ve aşağıdan yukarıya bir girişim olarak tasarlanmıştır. ECEPA modeline göre kişisel asistanlık modeli, toplum içinde eşit ve tam katılımcı vatandaşlar olarak yaşamalarını mümkün kılacaktır. Yani, model "tam insanı" kendi kaderini tayin ve tam vatandaşlık açısından ele almaktadır. Bu statüyü de özgür seçim ve özne merkezli kontrol anlayışı ile açıklamaktadır. Özerklikten karşılıklı bağımlılığa ifadesi burada kritiktir. Özetle, her şeyin miti olduğu gibi evrende bir de bağımsızlık miti vardır. Bağımsız yaşam, engellilerin, her şeyi kendilerinin yapması ya da yalnız yaşaması değildir çünkü engeli olan ya da olmayan her insanın birbirine bağlı olduğunu unutmamak gerekir; insan sosyal bir varlıktır. Kant, özerklikten bahsederken "tek başına yürüme" metaforunu kullanmıştır. Tam vatandaş olmanın koşulunu, kişinin kendi efendisi ve mülk sahibi olması olarak açıklar. Bu Kantçı mantık ve akıl yürütme, engellileri kamusal alandan dışlayacaktır. Son olarak, genel çekincelerden biri, çocuklar ve zihinsel engellilerle ilgilidir. Model, planın seçim ve kontrol kavramlarından ödün vermeden başkalarının karar verme sürecine dahil olabileceğini kabul etmektedir; yani hizmet verici kişisel asistanları istihdam edemeyen vatandaşlar, yasal temsilci, aile üyesi veya diğer üçüncü kişilerden destek almaları koşuluyla politikadan faydalanabilmektedirler.

ENIL ve Dr. Adolf Ratzka'nın çalışmalarına dayanarak, kişisel asistanlık; engellilik gibi çeşitli sebeplerden ötürü günlük yaşamda bağımsızlık kazanamayan bireylere temel destek sağlayan kritik bir hizmettir (ENIL, 2022; Ratzka, 1989). Kişisel asistanlar, destek aldıkları bireylerin yaşamlarındaki işlevleri, edimleri ve sorumlulukları yönetmelerine yardımcı olur. Bu destek, bireylerin sosyal etkinliklere katılma, eğitim ve çalışma gibi temel insan haklarına erişimlerini kolaylaştırır ve böylece tam ve eşit toplumsal katılımı mümkün kılar.

Kişisel asistanlık, sadece fiziksel destekle sınırlı kalmayıp, aynı zamanda asistanlık hizmeti alan bireylerin karar verme süreçlerine aktif olarak katılmalarını sağlar. Özellikle sinemaya gitme, seyahat etme, alışveriş yapma veya çocuklarını okula götürme gibi kişisel tercihlerin gerçekleştirilmesinde önemlidir. Asistanlar, destek aldıkları kişilerin bağımsızlıklarını artırmak ve diğer vatandaşlarla eşit fırsatlarda olmalarını sağlamak amacıyla hareket eder. Dr. Ratzka'nın belirttiği gibi, kişisel asistanlık hizmetleri engelliler için sadece bir kolaylık değil, aynı zamanda

bağımsız bir yaşam sürdürme hakkıdır. Bu hizmetler profesyonel belgelerle düzenlenmeli ve insan haklarına uygun bir şekilde yürütülmelidir (Ratzka, 1989). Bu bağlamda, kişisel asistanlık, işlevsel çeşitliliğe sahip bireylerin kendi hayatlarını kontrol etme yetisini güçlendiren ve onlara diğer bireylerle eşit şartlarda yaşama olanağı sunan temel bir insan hakkı olarak kabul edilmelidir. Kişisel asistanlar, yanlış anlaşılmaları önlemek ve taraflar arasında açık bir iletişim sağlamak için haklarını ve yükümlülüklerini önceden tesis etmeli ve düzenlemelidir. Bu, kişisel asistanın işverenle kurduğu ilişkide önemli bir yer tutar (ENIL, 2022). İşverenler kişisel asistanı kendi çalışanları olarak görebilir ve mesai saatleri içinde asistanın emirlerine uygun hareket etmesini bekler. Bu süre zarfında, kararlar genellikle engelli tarafından verilir ve kişisel asistan bu kararlara iş birliği içinde uyum sağlar, böylece karşılıklı bir konsensüs oluşturulur (Ratzka, 1989). Reşit olmayanlar veya özyönetim yetisi kısıtlı kişiler söz konusu olduğunda, kişisel asistanlar, yasal temsilcilerle oluşturulan protokollere göre hareket eder. Bu durumda, kişisel asistan, engelli bireyin karar verme kapasitesine uygun şekilde onun görüşlerini dikkate alır. Bu iş birliği, engellilerin ihtiyaçlarına uygun destek sağlanmasını ve onların yaşam kalitelerinin artırılmasını hedefler (ENIL, 2022). Ayrıca, bazı durumlarda bir kişisel asistan, birden fazla engelli birey için çalışabilir. Bu, özellikle asistanın sunduğu destek geniş bir yelpazeyi kapsadığında gerekli olabilir. Bu geniş destek ağı, bazı durumlarda asistanın birden fazla kişisel asistanı yönetmesini gerektirebilir, böylece her bir engelli bireyin ihtiyaçlarına özgü ve yeterli destek sağlanmış olur (Ratzka, 1989).

Kişisel asistanlık, bağımsız yaşam hakkının sürekliliği ve pratik uygulaması açısından önemli bir role sahiptir. Her bireyin, engel durumlarının şiddetine bakılmaksızın, insan haklarına uygun bir yaşam sürdürmesi esastır. Bu bağlamda, kişisel asistanlık; engellilerin her yönüyle saygı görme prensibini ön koşul olarak benimser ve sosyal içermeyi teşvik eder. Ancak, günlük işlerini yerine getiremeyecek durumda olan engelliler için bakım verenin sağladığı destek, zaman zaman özne tarafından mahcubiyet hissi yaratabilir. Bu durum, insan haklarının tam manasıyla hayata geçirilememesine yol açar ve bağımsız yaşam hakkını olumsuz etkiler.

Kişisel asistanlık, Türkiye'de yaygın olarak tartışılan bir konu olmasa da, dünya genelinde birçok engelli birey bu hizmetten yararlanmaktadır. Türkiye'deki kişisel asistanlık deneyimlerine sahip bireylerin sayısı sınırlıdır ve bu konuda daha ayrıntılı bulgular ilerleyen bölümlerde ele alınacaktır. Mevcut bilgiler, kişisel asistanlık

hakkındaki yanlış algıları ve bilgi kirliliğini göstermektedir; bu hizmet genellikle devletin sağladığı büyük ve lüks bir ayrıcalık veya 'yardım' olarak yanlış anlaşılmaktadır. Bu, sadece bir öznel sorun olmanın ötesinde, daha geniş bir insan hakları meselesi olarak karşımıza çıkmaktadır. 1993 yılında Birleşmiş Milletler tarafından kabul edilen Engelliler İçin Fırsat Eşitliği Konusunda Standart Kurallar'ın 4. maddesi, devletlerin kişisel asistanlık hizmetlerinin geliştirilmesini ve kullanılabilirliğinin artırılmasını desteklemelerini talep etmektedir. Ayrıca, bu hizmetlerin yürütülmesinde belirleyici bir etkiye sahip olacak şekilde tasarlanmaları gerektiğini vurgular. Bu, kişisel asistanlığın, engellilerin günlük işlerini yerine getirme konusundaki zorluklarını hafifletme ve bağımsız yaşam haklarını pekiştirme potansiyeline işaret etmektedir.

2.4. Türkiye’de Engellilerin Bağımsız Yaşam Hakkı

Türkiye, 2007 yılında Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme'yi imzalamış ve 2009 yılında Anayasa'nın 90. Maddesi gereğince bu sözleşme yürürlüğe girmiştir. Bu durum, Türkiye'deki engelli hakları mevzuatında önemli bir dönüşümü ifade etmiştir. 2005 yılında kabul edilen 5378 sayılı Özürlüler Yasası, 2014 yılından itibaren Sözleşme'ye uyumlu bir biçimde "Engelliler Yasası" olarak yeniden düzenlenmiştir. Yasadaki amaç ve engelli tanımı, haklar, eşitlik, tam ve aktif katılım ve çevresel faktörlerin engellilik üzerindeki etkileri üzerine yeniden odaklanmıştır. Yeni yasa, doğrudan ve dolaylı ayrımcılığı, erişilebilirlik ve makul düzenlemeleri ele alırken, çocukların çıkarlarını ve engelli kadınların ayrımcılığa karşı risklerini de vurgulamıştır. Türkiye'nin engellilikle alakalı politika ve uygulamaları hem ulusal hem de uluslararası düzeyde, engellilerin topluma katılımını ve desteklenmelerini amaçlayan çeşitli düzenlemeleri içermektedir. Türkiye'deki toplumsal yapıya göre, genellikle aile bireyleri engelli üyelerine bakım sağlama sorumluluğunu üstlenmektedir. Avrupa'da ise, evde bakım hizmetlerinin büyük bir kısmı, yüzde 80 ila 90 oranında, aile bireyleri tarafından yerine getirilmektedir. Türkiye'de bu bakımı üstlenenlerin çoğunluğunu anneler, gelinler ve kız çocukları oluşturur. Bu bilgi, engellilerin aile içindeki bakım dinamiklerini vurgulamakta ve bu konudaki toplumsal beklentileri ortaya koymaktadır ((Yılmaz vd., 2010, s. 128; Pınar Şalcı, Yücel Can 335: 2022).

2828 Sayılı Sosyal Hizmet Kanunu, Türkiye'deki engelliler için önemli bir yasal düzenlemeyi temsil etmektedir. Kanun, 5378 sayılı ilk yasa ile paralel bir engellilik tanımı yapmaktadır. "Bakıma İhtiyacı Olan Engelli" olarak, günlük yaşamının büyük bir kısmında yardıma ihtiyaç duyan ve bu durumun resmi sağlık kurulu raporu ile belgelendirilmiş olan bireyler tanımlanır. Hane içinde kişi başına düşen ortalama aylık gelirin asgari ücretin aylık net tutarının 2/3'ünden az olan engellilere, evde bakım desteği veya resmi veya özel bakım merkezlerinde hizmet verilir (Ek Madde 7 – Değişiklik: 6/2/2014-6518/21 md).

Bakım ve Rehabilitasyon Merkezleri, engellilerin toplumda bağımsız yaşayabilmelerini sağlamak amacıyla, onlara gerekli becerileri kazandırmak ve fonksiyon kayıplarını telafi etmek amacıyla kurulan sosyal hizmet kuruluşlarıdır. Ayrıca, yaşlı ve engellilerin yaşam kalitesini artırmak ve topluma aktif katılımlarını desteklemek amacıyla evde gündüz bakım hizmeti sunan Ev Tipi Sosyal Hizmet Birimleri de bulunmaktadır.

"Umut Evleri" olarak adlandırılan birimler, 2-6 engellinin bir arada yaşadığı, akrabalık veya iş durumları nedeniyle aynı evde yaşamak isteyen veya özel eğitime devam eden engellilere öncelik veren ve bireysel bakım planları uygulanan ev tipi kuruluşlardır. 2020 sayılı Yasa'nın 4. maddesi, sosyal hizmet programları uygulamasında koruma gerektiren çocuk, engelli ve yaşlılara öncelik verilmesini vurgular. Yasa ayrıca engellilere hizmet sunarken herhangi bir ayrımcılık yapılmamasını ve hizmetlerin sunulurken sınıf, ırk, dil, din, mezhep veya bölge farklılığına bakılmamasını belirtir.

2022 sayılı yasa, Türkiye İş Kurumu tarafından işe yerleştirilememiş veya 18 yaşını doldurmuş engelli Türk vatandaşlarına ve onların bakımını üstlenen kişilere aylık mali destek sağlar. Ancak, engelli bireyin ya da ailesinin ekonomik durumu iyileştikçe veya engelli bireyin bir işe girme durumu olduğunda bu mali destek kesilir. Bu durum, engellilerin bağımsız yaşamalarını desteklemek için gerekli ekonomik desteğin, bireyin kendi ihtiyaçlarına ve koşullarına göre belirlenmesi gerektiği düşüncesini ortaya koymaktadır.

Türkiye'nin bağımsız yaşama dair hukuki manzarası, 4721 Sayılı Türk Medeni Kanunu ile çerçevelenmiştir. Bu kanun, engelliler dahil olmak üzere vasilik, kayyum ve yasal danışman atamalarını düzenler. Bu hükümler BM Engelli Haklarına İlişkin

İhtiyari Protokol Komitesi tarafından da incelenmiştir ve engellilerin bağımsız yaşamını önemli ölçüde etkileyebilir. Kanun, akıl hastalığı veya akıl zayıflığı sebebiyle kendi işlerini yürütemeyen veya yaşlılık, engellilik, deneyimsizlik veya ciddi hastalık sebebiyle bu yetenekten yoksun olan bireyler için bir vasi atama durumunu düzenler. Vasi, mahkeme tarafından belirlenen bir süre için atanır ve vesayet altındaki kişinin mal varlığından, eğer mümkün değilse Hazine'den ücret talep edebilir. Vesayet altındaki kişinin hareket kabiliyeti, vasi olmadan önemli bağışlarda bulunamaz, vakıf kuramaz ve kefil olamaz şeklinde sınırlanmıştır. Ancak, yine de vesayet altındaki kişi veya ilgili herhangi bir kişi vasiyi görevden alınması talebinde bulunabilir. Vesayet altındaki kişinin taşınmazları alması, satması veya rehin etmesi ve çeşitli diğer mali işlemleri gerçekleştirmesi, yalnızca mahkeme izniyle mümkün olabilir. Aynı zamanda, engelli bir kişinin bir sanat veya meslek uygulaması, bir eğitim, bakım veya sağlık kurumuna yerleştirilmesi veya yerleşim yerinin değiştirilmesi durumlarında da mahkeme izni gereklidir. Bunun yanı sıra, Medeni Kanun vesayet altındaki bir kişinin korunmasının başka türlü sağlanamadığı durumlarda, onun uygun bir kuruma yerleştirilmesine veya alıkonulmasına izin verir. Bu tür durumları tespit eden kamu görevlileri, durumu bildirmekle yükümlüdür. Bunlar gibi düzenlemeler, engellilerin bağımsız yaşamalarına yönelik zorluklar yaratabilir, çünkü bu düzenlemeler kişinin hayatının çeşitli yönlerine dair seçimler yapabilme yeteneklerini kısıtlar. Bağımsız yaşam hakkı, engelli kişilerin hayatlarını nasıl kuracaklarına, günlük yaşamlarının tüm yönlerine karar vermelerini içermektedir. Bu duruma ek olarak, 298 Sayılı Seçimlerin Temel Hükümleri ve Seçmen Kütükleri Hakkında Kanun ve 2827 Sayılı Nüfus Planlaması Hakkında Kanun gibi diğer yasalar da engellilerin seçim yapma ve karar verme yeteneklerini kısıtlar. Bu kanunlar, engellilerin oy kullanma ve rahim tahliyesi gibi konularda kısıtlamalar getirir. Seçimlerin Temel Hükümleri ve Seçmen Kütükleri Hakkında Kanun'a (298 Sayılı Kanun) göre, belli koşullarda kısıtlı sayılan kişilerin oy kullanma hakkı olmaz. Kısıtlılar genellikle, kendi başlarına yaşamaları veya karar verme yetenekleri nedeniyle sınırlı olan bireylerdir. Ayrıca, bu kanun, görme engelli, felçli veya açıkça belirgin fiziksel engelli olan kişilerin oylarını başka bir seçmen aracılığıyla kullanabileceklerini belirtilmiştir. Nüfus Planlaması Hakkında Kanun (2827 Sayılı Kanun) hamile bir kadının rahmini tahliye etme (abortus) durumunda alması gereken izinleri düzenler. Küçüklerde, küçüğün ve velinin izni gereklidir. Velayet altında bulunan ve reşit veya mümeyyiz olmayan kişilerde ise hem reşit olmayan kişinin hem de vasisinin ve sulh hakiminin izni gereklidir. Ancak, zihinsel

engeli nedeniyle karar verme yeteneği olmayan bir kadının durumunda, kendi rızası aranmaz.

BM Sözleşmesi'nin kabulünün ardından, 2009'dan itibaren Sözleşme'ye daha uygun bir dil kullanıldığı gözlemlenmiştir. Engelli bireylerin sayısını belirlemek için 2002 ve 2011'deki Türkiye'deki engelli araştırmalarının yanı sıra Ulusal Veri Sistemine kayıtlı olanların raporlarına başvurulmaktadır. Buna göre, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'nın 2021 istatistiklerine göre, 2.511.950 engelli bireyin kayıtlı olduğu ve hayatta olduğu, bu bireylerin %40,63'ünün süreğen hastalık ve %17,07'sinin zihinsel engellilik durumunda olduğu görülmektedir. Kayıtlı engellilere sağlanan hizmetlerin araştırılması, evde bakım hizmetinin önemli olduğunu ve Temmuz 2023'te 535.805 kişinin bu hizmetten yararlandığını göstermektedir. Erişilebilirlik hakkı, engellilerin topluma daha fazla katılımını sağlamak için vurgulanmakta ve bu konuda çeşitli gelişmeler bildirilmektedir. Türkiye'nin engelli haklarına yönelik politikası, BM Engelli Hakları Komitesi'ne sunduğu raporlarla belgelenmiştir. Ancak, Komite'nin 2019'daki gözlemleri, bağımsız yaşama ve topluma dahil olma haklarının hala eksik olduğunu ve bu konuda endişeleri olduğunu belirtmiştir. 2021'de Türkiye, İnsan Hakları Eylem Planı'na dair bir dizi uygulamayı ve politikayı açıklamıştır. Ancak, engelli haklarına yönelik politikalarda zaman zaman sivil toplumu endişelendiren gelişmeler olmuştur. Özellikle engelli çocuklara ve ailelerine hizmet etmek üzere "kısa mola merkezi" adı verilen kurumların arttığı belirtilmektedir. Bu kurumlar ailelere cazip görünse de, bakım odaklı yapısı ve engellilerin topluma tam ve etkin katılımını olumsuz etkileyebilecek politikaları sorgulanmaktadır. Melda Medine Sunay'ın (2022: 400) da belirttiği gibi "Her gün devlet tarafından uygulamaya konulan yeni sosyal politikalar sayesinde, engelliler ve refakatçıları için çeşitli iyileştirmeler sağlanmaktadır. Ancak, hâlâ engellilerin eşit hak ve fırsatlardan tam anlamıyla yararlanmaları için mevcut koşullar yetersiz kalmaktadır. Eğer bir engelli birey, yaşadığı bölgede fiziksel engeller nedeniyle okula gidemiyor ve uygun eğitim imkanlarından mahrum kalıyorsa, bu durum temel eğitim hakkının kullanılamadığı anlamına gelir. Altyapı hizmetlerinin, kamu kurumlarının fiziksel düzenlemelerinin ve sağlık hizmetlerinin yetersizliği, engelliler için istihdam olanaklarının sınırlı olması, engelliler ve aileleri için hâlâ üstesinden gelinmesi gereken pek çok zorluğu işaret eder. Engelli bireylerin karar verme süreçlerine etkin katılımının sağlanması, medya ve sosyal medya üzerinden yürütülecek farkındalık ve duyarlılık çalışmaları ile desteklenmelidir."

Engelli Kadın Derneği'nin yürütmüş olduğu PAKT Projesi'nin son raporu (Kilit Bir Araç Olarak Kişisel Asistanlık) BMEHİS Madde 19 uyarınca Türkiye'deki engellilerin bağımsız yaşam hakkının durumunu incelemek üzere tasarlanmış bir anket ve mülakat çalışması içermektedir. (Engelli Kadın Derneği ve Avrupa Bağımsız Yaşam Ağı, 2022) Çalışmaya engelliler, engellilik konusunda çalışan STK temsilcileri, engellilere hizmet sunan kurum çalışanları ve engelli aile üyeleri gibi çeşitli katılımcılar dahil olmuştur. Anket sonuçları, Türkiye'deki engellilerin topluma tam olarak eşit bir şekilde katılamadıklarını veya ayrıştırıldıklarını düşündüklerini göstermiştir. Ayrıca, mevcut hizmet ve ekonomik desteklerin, engellilerin kişisel bakım/evde destek almasını, eğitime ve istihdama katılmasını ve aktif olmasını sağlamada yetersiz olduğu ortaya çıkmıştır.

"Katılımcılar, engellilerin kendi yaşamları ve koşulları üzerinde çok sınırlı bir kontrol yeteneğine sahip olduğunu belirtmiştir. Katılımcılar, bağımsız yaşam hakkının geliştirilmesi için daha fazla aktivizm, yasal değişiklikler ve mevcut düzenlemelerin daha iyi uygulanması gerektiğini belirtmişlerdir. Bağımsız yaşam, çoğu katılımcı tarafından "gerektiğinde uygun destekle seçim yapabilmek" olarak tanımlanmıştır. Kişisel asistanlık hizmetlerine dair bilgi düzeyi düşük olduğu bulunmuş, ancak bu hizmetlerin engellilerin hayatlarında daha fazla kontrol ve bağımsızlık sağlamak için önemli bir araç olduğu belirtilmiştir. Anket sonuçları, kişisel asistanlık hizmetlerinin, engellilerin ihtiyaç ve tercihlerine göre tasarlanmış profesyonel hizmetler olduğunu ve ideal olarak engelli kişiler tarafından kontrol edilmesi gerektiğini göstermiştir. Rapor, engellilerin Türkiye'deki bağımsız yaşam hakkının yeterince sağlanmadığını, mevcut hizmet ve ekonomik desteklerin yetersiz olduğunu ve kişisel asistanlık hizmetlerinin daha geniş bir şekilde anlaşılması ve uygulanması gerektiğini vurgulamaktadır (Engelli Kadın Derneği ve Avrupa Bağımsız Yaşam Ağı , 2022)."

PAKT Projesi, Türkiye'deki engellilerin bağımsız yaşam haklarının durumunu araştırmakta ve bazı önemli bulgular ortaya koymaktadır. Raporun sonuçlarına göre, ilk olarak bağımsız yaşam hakkının, sadece politika belirleyiciler tarafından değil, aynı zamanda engellilik alanında faaliyet gösteren STK'lar ve hizmet sağlayıcılar tarafından da tam anlamıyla kavranmadığı gözlemlenmiştir. Bu hak, engellilerin topluma aktif katılımlarını ve değer yaratma yeteneklerini destekleyen bir unsur olarak görülmelidir. İkinci olarak, bağımsız yaşamı destekleyici politikaların belgeler ve açıklamalarla belirlenmesine rağmen, uygulamada görülen tutarsızlıklar, engelliler ve

sivil toplum arasında endişe ve güvensizlik yaratmaktadır. Bu durum, tutarlı bir politika ve uygulama sürecinin hem devlet hem sivil toplum hem de engelliler için güven oluşturarak faydalı iş birliklerini doğurabileceğini göstermektedir. Üçüncü olarak, bağımsız yaşam hakkının kapsamının tüm engellileri içerdiği görmezden gelinmekte ve bu durum özellikle zihinsel ve psikososyal engelli kişilere vasilik uygulamaları yoluyla seçim ve karar verme yeteneği sağlanmaktadır. Ancak bu yaklaşım, bağımsız yaşam hakkının tam anlamıyla uygulanmasını engellemektedir. Dördüncü olarak, engellilere sağlanan ekonomik yardımların birey odaklı planlanması gerekmektedir. Bu durum, yasal düzenlemeler ve uygulamalar konusunda önemli revizyonları zorunlu kılmaktadır. Beşinci olarak, engellilere yönelik hizmetlerin değerlendirilmesi ve belirlenmesi süreçlerinin de gözden geçirilmesi gerekmektedir. Bu, engellilerin kendi hayatları üzerinde seçim ve kontrolü sağlayabilecekleri ve topluma tam ve etkin bir şekilde dahil olabilecekleri bir süreci ifade etmektedir. Son olarak, bağımsız yaşam hakkının durumunu belirleyebilmek ve ilerletmek için güncel ve doğru verilere ihtiyaç vardır. Bu, kamu ve sivil toplumun etkin politikalar geliştirebilmesi ve engellilerin gerçek ihtiyaçlarına cevap verebilmesi için gereklidir. PAKT Projesi'nin Türkiye'deki engellilerin bağımsız yaşam haklarını araştırması ve belirlenmiş olan çeşitli bulgular, bu alanda önemli bir bilgi tabanı oluşturmaktadır.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM
KÜLTÜR

3.1. Kültürel, Sosyo-ekonomik ve Politik Bağlamda Engellilik

Kültür kavramı, geçmişten günümüze anlam ve anlayış olarak değişkenlik gösteren komplike bir kavram olarak karşımıza çıkmaktadır. Kültür, bireysel ve kolektif sürece yön vermek, durumu şekillendirmek ve o şekilde sosyalizasyon süreçleri ve belli bir toplumsal grup, toplumsal değişme gibi faktörlerin gelişimine yön veren maddi ve manevi olarak ikiye ayrılan olguyu temsil etmektedir.

Işık'a göre "Kültürün toplumsal olanı anlamada temel bir analiz birimine dönüşme serüveni, toplumu anlamada genel belirleyicilerden özel belirleyicilere doğru gidişin bir derinliğe kavuşması süreci ile ilgilidir" (Işık, Caner, 2013: s. 155).

Tüm toplumlarda, bireylerin davranışlarında, geleneklerinde, örgütlenme ve gruplaşma biçimlerinde ve bu bağlamda, toplumdaki yaşamı oluşturan tüm yönlerde normatif ve tekrarlayan kalıplar vardır. İnsan toplumlarının incelenmesini mantıksal-rasyonel tutarlılık düzeyinde incelememizi sağlayan düzen etmeni de tam olarak budur demek mümkündür. Kültür kavramını düşündüğümüzde aklımıza ilk olarak 'kültürllü insan, müzikle ilgili insan, tiyatro ile ilgilenen insan, edebiyatla, görsel sanatlarla ilgilenen insan' tanımı gelmektedir. Sosyolojide ise bu tanım tam olarak böyle değildir. Sosyolojide kültür kavramı pek çok tanım ile ifade edilmektedir. İnsanın doğduğu coğrafya, pek çok ritüel gibi bir dizi özellikler kültür tanımının ana hatlarını oluşturmaktadır. Sosyal antropolog Edward Taylor, kültürü "bilgi, inanç, sanat, ahlak, hukuk, gelenekler ve insanın toplumun bir üyesi olarak kazandığı diğer alışkanlık ve kapasiteleri içeren karmaşık bir bütün" olarak tanımlamaktadır (Tylor, B. Edward, 2016: 91).

"En geniş etnografik anlamıyla alındığında, insanoğlunun toplumun bir mensubu olarak edindiği bilgi, inanç, sanat, töre, yasa, görenek ve diğer tüm yetenekler ile alışkanlıkların oluşturduğu karmaşık bir toplamdır. İnsanoğlunun oluşturduğu çeşitli toplumlar arasında kültürün durumu, şu ana kadar genel ilkeleriyle incelenebildiği haliyle, insan düşüncesinin ve eyleminin yasalarını çalışmaya meyleden bir konudur. Bir yandan, uygarlığa geniş bir biçimde yayılmış tek biçimlilik, büyük oranda, aynı neden aynı eylemi doğuracağı düşüncesine atfedilebilir. Öte

yandan, uygarlığın çeşitli evrelerinin olması evrimin ya da gelişmenin aşamalarından kaynaklandığı düşünülebilir, her evre, geçmiş tarihin bir sonucu olmakla birlikte geleceğin tarihini şekillendirmekte de kendi payına düşeni yapacaktır" (Tylor, B. Edward, 2016: 91).

Aynı şekilde Malinowski, kültürü "mutfak eşyaları ve tüketim malları, çeşitli sosyal grupları yöneten normlar, fikirler ve zanaatlar, inançlar ve gelenekler tarafından oluşturulan bütünleyici bir düzen" olarak tanımlamıştır.

Malinowski'ye göre kültür, kısmen özerk kısmen eşgüdümlü kurumlardan kurulmuş bir bütündür. Bu bütünlük soya dayanan kan birliği, iş birliğine, faaliyetlerde uzmanlaşmaya dayalı mekânsal birlik gibi bir dizi ilkeyle ve özellikle de politik örgütlenmede güç kullanımıyla korunur (Malinowski, 1944/1992, s.69). (Güvenç, 2002a, s.33)

Edward Tylor, kültürü "bilgi, inanç, sanat, ahlak, hukuk, gelenekler ve insanın toplumun bir üyesi olarak kazandığı diğer alışkanlık ve kapasiteleri içeren karmaşık bir bütün" olarak tanımlar (Tylor, 1871). Tylor ayrıca, "Kültür ya da uygarlık, geniş etnografik anlamda, insanın toplumun bir üyesi olarak kazandığı bilgi, inanç, sanat, ahlak, hukuk, gelenekler ve diğer yetenek ve alışkanlıkları içeren karmaşık bir bütündür" ifadesiyle kültürün geniş kapsamını vurgular (Tylor, 1920). Bu tanımlar, engellilerin bağımsız yaşam hakkı bağlamında kültürel faktörlerin nasıl bir rol oynadığını anlamamıza yardımcı olur.

Kültür kavramı, geçmişten günümüze anlam ve anlayış olarak değişkenlik gösteren karmaşık bir kavramdır. Kültür, bireysel ve kolektif süreçleri şekillendirir ve sosyalizasyon süreçleri ile toplumsal grupların gelişimine yön verir. Işık'a göre, "Kültürün toplumsal olanı anlamada temel bir analiz birimine dönüşme serüveni, toplumu anlamada genel belirleyicilerden özel belirleyicilere doğru gidişin bir derinliğe kavuşması süreci ile ilgilidir" (Işık, Caner, 2013: 155).

Toplumlarda, bireylerin davranışlarında, geleneklerinde, örgütlenme ve gruplaşma biçimlerinde normatif ve tekrarlayan kalıplar bulunur. Bu düzen, insan toplumlarının incelenmesini mantıksal ve rasyonel bir düzeyde sağlar. Kültür, bireylerin yaşamlarını şekillendiren ve sosyal rolleri belirleyen normları içerir. Tylor'un tanımı, kültürün bireylerin davranışları ve toplumsal yapıları nasıl etkilediğini anlamamıza olanak tanır.

Engellilik, kültürel, sosyo-ekonomik ve politik bağlamlarda farklı şekillerde ele alınmaktadır. Kültürel bağlamda, engellilikle ilgili önyargılar ve ayrımcılık, toplumun normları ve değerleri tarafından yeniden üretilir. Tylor, "Kültürün bu bileşenleri, toplumsal davranış ve sosyal normların oluşmasında temel rol oynar" diyerek kültürün birey ve toplum üzerindeki etkisini vurgular (Tylor, 1889). Sosyo-ekonomik bağlamda, engellilerin karşılaştığı zorluklar, ekonomik kaynaklara erişim ve istihdam olanaklarıyla ilgilidir. Politik bağlamda ise, engellilerin hakları ve bu hakların korunması için gerekli yasal düzenlemeler ve politikalar önemlidir.

Araştırma, Türkiye'de engellilikle ilgili mevcut yaklaşımların çoğunlukla hayırseverlik ve acıma üzerine kurulu olduğunu ortaya koymaktadır. Bu nedenle, hak temelli bir yaklaşımın topluma entegrasyonu ve kültürel algıların yeniden şekillendirilmesi büyük önem taşımaktadır. Engelli bireylerin sosyal hayata tam ve eşit katılımını sağlamak için kültürel değerlerin ve normların yeniden değerlendirilmesi gerekmektedir. Bu süreçte, engellilerin kendi yaşam seçimlerini yapabilme hakkının önemi öne çıkarılmakta ve engellilikle ilgili karar verme süreçlerinde bireylerin özgür iradelerinin esas alınması gerektiği belirtilmektedir. Sonuç olarak, kültürün, sosyo-ekonomik şartların ve politik yapıların engellilerin bağımsız yaşam hakkı üzerindeki etkileri, toplumsal ve politik düzlemde daha geniş bir kabul görmesine destek olmaktadır.

3.1.1. Kültür ve Engellilik Modelleri

Engellilik kavramı, tarihsel olarak medikal bir perspektif ile ele alınmış ve bu modelde engellilik, bireysel bir sağlık sorunu olarak kabul edilerek tedavi ve rehabilitasyon yoluyla çözümlenmeye çalışılmıştır. “Tıbbi model, engelliliği öncelikle medikal bir sorun olarak tanımlar ve profesyonel sağlık hizmetleri aracılığıyla müdahale gerektiren bir durum olarak ele alınır” (Sauer ve Lalvani, 2017). Ancak zamanla engelliler ve engellilik hakları toplulukları, engelliliğin sadece bireyin fiziksel veya zihinsel durumundan kaynaklanmadığını, ayrımcılığın temelinde toplumsal yapıların ve normların olduğunu vurgulayan sosyal modeli geliştirmiştir. “Sosyal model, engelliliği bir 'eksiklik' meselesi olarak görmekten ziyade, toplumsal engellerin kaldırılmasını gerektiren bir durum olarak tanımlar” (Human Rights Watch, 2010). “Medyanın rolüne gelince, medya imajları ve dil kullanımı, toplumda engellilik algısını şekillendirme gücüne sahiptir. Medya, engellileri genellikle "zayıf", "bağımlı" ve "yardıma muhtaç" olarak ya da aşırı kahramanlaştırılarak yanlış bir biçimde temsil

edebilir. Bu durum, engellilerin toplumda marjinalleştirilmesine ve stereotiplerin pekiştirilmesine yol açar" (Engelli Kadın Derneği, 2021). "Uluslararası düzeyde engellilik politikaları ve hakları konusunda yapılan düzenlemeler, engellilerin haklarının korunması ve toplumsal entegrasyonun teşvik edilmesi açısından büyük önem taşır. Salamanca Bildirisi (UNESCO, 1994) ve Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme (United Nations, 2006), engellilik haklarına yönelik uluslararası taahhütleri ortaya koymaktadır ve bu belgeler, engellilere eşit eğitim ve toplumsal katılım fırsatları sunulması gerektiğini vurgular" (Sauer ve Lalvani, 2017). "Engelli Hakları Hareketi, engellilik üzerine kurulu teyide muhtaç olan baskın söylemlerin karşısında durarak, engellilerin acizleştirilmesine karşı çıkar ve onların toplum içinde eşit bireyler olarak kabul edilmesini savunur. Engelli Amerikalılar Yasası (ADA, 1990) ve Yetersizliği Olan Bireyleri Eğitim Yasası (IDEA, 2004) gibi yasalar, bu hareketin önemli kazanımları arasında yer alır ve engellilerin toplumsal yaşama tam katılımını destekler" (Bekir Fatih Meral, 2022: 15).

3.1.2. Türkiye'de Engellilik ve Kültür

Engellilik, toplumların önemli bir sosyal konusudur ve Türkiye gibi kültürel çeşitliliğin yüksek olduğu bir ülkede ele alınması önemli bir sorumluluktur. Türk sosyologlar, engellilik konusunda toplumun farkındalığını artırmak, eşitlikçi politikaların geliştirilmesini desteklemek ve engellilerin yaşam kalitesini iyileştirmek için çeşitli araştırmalar yapmışlardır. "Bu çalışmalardan biri, engellilerin toplumsal dışlanmasının önüne geçmek için farkındalığın artırılması gerektiğini vurgulamıştır" (Öztürk, 2018). Toplumda, engellilerin insan haklarına saygı gösterilmesi ve onların topluma tam katılımının sağlanması gerektiğine dair yaygın bir farkındalık oluşturulması önemlidir.

Engelli bireylerin eğitimi ve istihdamı, Türk sosyologlarının üzerinde durduğu diğer önemli bir konudur. "Engelli bireylerin eğitime erişiminin sağlanması ve eğitim kurumlarında ihtiyaçlarına uygun desteklerin sunulması önemlidir" (Kaya, 2019). "Ayrıca, engellilerin istihdam edilebilirliklerinin artırılması ve işgücüne katılımlarının desteklenmesi için sosyal politikalarda iyileştirmeler yapılması gerekmektedir" (Yılmaz, 2020).

Türk sosyologlar, engellilerin toplumsal hayata tam katılımını sağlamak için çeşitli stratejilerin önemine dikkat çekmişlerdir. "Engelli bireylerin toplumda aktif rol

almalarını ve sosyal etkinliklere katılmalarını sağlamak, toplumsal katılımlarını artırmada etkili bir yoldur" (Durmaz, 2017). Aynı zamanda, engellilerin kültürel etkinliklere ve sanatsal faaliyetlere katılımını destekleyen projelerin hayata geçirilmesi de önemli bir adımdır (Gündüz, 2019).

Şenol ve Canbolat'a (2022: 144-177) göre, "Türkiye'de engellilik, toplumsal ve kültürel birçok faktörden etkilenmektedir. Bu faktörlerin bir araya gelmesi, Türkiye'de engelliliğin nasıl algılandığına ve engellilerin hayatlarına nasıl etki ettiğine dair belirgin bir kültürel ve toplumsal perspektif oluşturmuştur. Türkiye'de engellilik algısı, genellikle engellilerin toplumdan dışlanmış ve bağımlı oldukları bir perspektiften ele alınmaktadır. Engelli bireylerin hayatlarındaki sınırlılıkların ön plana çıkarıldığı bir yaklaşım benimsenmektedir." Esra Burcu (2011), "Engellilik, Türkiye'de genellikle bir 'engel' veya 'handikap' olarak görülmekte, engellilerin toplumsal yaşama tam ve eşit katılımı konusunda yeterli çaba gösterilmemektedir. Bu durum, engellilerin toplumdan dışlanmasına ve ayrımcılıkla karşı karşıya kalmasına yol açmaktadır. Türkiye'de aile yapısı, toplumun genelinde önemli bir kültürel faktördür. Bu nedenle, engellilerin ailelerine düşen sorumluluklar da oldukça büyüktür. Engelli bireylerin bakım ve tedavileri, çoğunlukla aileler tarafından karşılanmaktadır. Bu durum, engellilerin ailelerine yüksek bir maddi ve manevi yük getirmektedir." Engelli bireylerin ailelerindeki bu sorumluluk, engellilerin toplumdan dışlanmasına ve eğitim, iş hayatı gibi konularda sınırlı kalmalarına yol açmaktadır. Funda Eyüpoğlu'na (2023) göre, "Türkiye'de engellilik üzerine yapılan çalışmalar, sosyal modelin benimsenmesiyle engelliliği bireysel bir sağlık sorunu olmaktan çıkarıp, toplumsal engellerin ve ayrımcılığın üstesinden gelmeye yönelik politikaların önemini vurgulamaktadır. Bu bağlamda, engellilerin topluma tam katılımını sağlamak amacıyla farkındalık ve erişilebilirlik çalışmaları yapılmaktadır. Ancak yapılan çalışmaların kapsamı ve yoğunluğu, engellilerin topluma tam entegrasyonunu sağlayacak seviyede yeterli olmadığı belirtilmektedir."

Engellilik konusunun kültürel, sosyo-ekonomik ve politik bağlamlarda ele alınması, engellilerin toplumdaki konumlarının iyileştirilmesi açısından kritik öneme sahiptir. Kültürel bağlamda, engellilik algıları ve toplumun engellilere yönelik tutumları önemli rol oynar. Sosyo-ekonomik bağlamda, engellilerin eğitim, istihdam ve sosyal hizmetlere erişimlerinin artırılması gerekmektedir. Politik bağlamda ise, engellilerin

haklarının korunması ve bu hakların hayata geçirilmesi için gerekli yasal düzenlemelerin yapılması büyük önem taşımaktadır.

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM
ARAŞTIRMA

4.1. Araştırmanın Yöntemi

Nitel araştırma, araştırmacıların insan davranışları, sosyal olgular ve kültürel pratikler hakkında derinlemesine anlayış geliştirmelerine olanak tanır. Araştırmanın bu aşamasında, insan deneyimlerinin karmaşıklığını ve bağlamsallığını yakalamak için nitel yöntemler tercih edilmiştir. Yıldırım ve Şimşek (2021), nitel araştırma yöntemlerinin, bireylerin anlam dünyalarına, düşünce ve duygularına ulaşılmasında benzersiz bir yol sunduğunu belirtirler. Araştırmanın bu yönü, katılımcıların yaşam deneyimlerini, algılarını ve kişisel asistanlık ile bağımsız yaşam hakkındaki yorumlarını detaylı bir şekilde ele almayı amaçlamaktadır.

“Nitel araştırmalar, genellikle küçük örneklem gruplarıyla çalışır ve verilerin yoğun analizi üzerine kuruludur. Bu yöntemler, veri toplama sürecinde esneklik sağlar ve araştırmacının verileri toplarken ortaya çıkan yeni bulgular doğrultusunda yönünü ayarlamasına olanak tanır. Nitel araştırmanın bu esnek yapısının, sosyal bilimlerde özellikle önemli olduğunu vurgular çünkü bu alanlar sürekli değişen ve gelişen insan davranışları ve toplumsal yapılarla ilgilidir.” (Creswell, John W., ve J. David Creswell; 2018).

4.1.1. Soru Oluşturma Süreci

Araştırma soruları ve mülakat sorularının oluşturulması süreci, derinlemesine literatür taraması ve alanda deneyimli uzmanlarla yapılan kapsamlı görüşmelerle desteklenmiştir. Engellilik hakları ve politikaları üzerine yoğunlaşan akademisyenler ve engelli hakları savunucuları ile yapılan istişareler, soruların hem güncel hem de araştırmanın hedeflerine uygun olmasını sağlamak amacıyla düzenlenmiştir. Bu süreç, soruların araştırmanın amaçları doğrultusunda şekillendirilmesine önemli katkılar sağlamıştır.

Bu sorular, nitel araştırma için yarı yapılandırılmış mülakat tekniklerini kullanacak şekilde tasarlanmıştır, bu teknikler Yıldırım ve Şimşek (2021) tarafından detaylı olarak incelenmiş ve önerilmiştir. “Bu yöntem, katılımcılara ifadelerinde esneklik sağlar ve derinlemesine bilgi elde etmeye yönelik uygun bir zemin hazırlar. Hazırlanan sorular, katılımcıların engellilik tanımı, kişisel asistanlık deneyimleri,

bağımsız yaşama ilişkin algıları ve bu süreçlerdeki çeşitli sosyal ve kültürel dinamikler hakkında bilgi sağlamayı amaçlamaktadır.” (Yıldırım A, Şimşek H.; 2021).

Soru oluşturma sürecinde dikkate alınan temel faktörler şunlardır (Creswell, John W., ve J. David Creswell; 2018):

- “Konunun Güncelliği ve Relevansı: Sorular, Türkiye'deki güncel sosyal ve politik bağlamda engellilik ve bağımsız yaşam konularının en yeni gelişmelerini yansıtacak şekilde düzenlenmiştir.
- Kapsamlılık: Sorular, konunun çeşitli yönlerini kapsayacak ve katılımcıların deneyimlerini geniş bir perspektiften anlamayı sağlayacak biçimde tasarlanmıştır.
- Derinlemesine Anlama: Yarı yapılandırılmış format, katılımcıların kendi kelimeleriyle düşüncelerini ifade etmelerine olanak tanır, bu da daha zengin ve ayrıntılı veri toplanmasını sağlar” (Creswell, John W., ve J. David Creswell; 2018).

4.1.2. Araştırma Problemleri

Araştırmacının bu çalışmayı yapmasındaki temel sorular şunlardır: Türkiye'de engellilerin bağımsız yaşam ve kişisel asistanlık haklarına erişimi mümkün olup olmadığını araştırmak. Sosyal içerme kavramının Türkiye’deki engelliler açısından ne anlama geldiğini incelemek. Bağımsız yaşama talebinin neden belli bir toplumsal kesim tarafından dile getirildiğini ve talep edildiğini araştırmak. Çoğu engellinin bağımsız yaşam ve kişisel asistanlık modeli hakkında bilgi sahibi olmamasının ve bu bağlamda bir talepte bulunmamasının nedenlerini anlamaya çalışmak. Toplumsal sınıf, kültür ve değer yargılarının bağımsız yaşam kavramı ile ilişkisini ve bağımsız yaşam, kültür, talep arasında bir ilişki olup olmadığını sorgulamak. Bağımsız yaşam hakkına talebin, toplumsal sınıf eşitsizliği, demografik özellikler ve eğitimle sistematik bir ilişkisi olup olmadığını incelemek. Türkiye’de engellilere yönelik algıların hak temelli bakış açısından uzak olmasının nedenleri arasında kültürel faktörlerin rolünü araştırmak. Son olarak, Türkiye’de bağımsız yaşam ve kişisel asistanlık bağlamında bir uzlaşı sağlanıp sağlanamayacağını değerlendirmek. Bu sorular, araştırmanın temelini oluşturmakta ve çalışmanın amacını belirlemektedir.

Katılımcılara sorulan sorular:

1. Engellilik tanımınız nedir?
2. Türkiye'nin engellilere yönelik politikalarını genel olarak nasıl değerlendirirsiniz?
3. Bağımsız yaşam kavramından ne anlıyorsunuz?
4. Yaşadığınız coğrafya ve kültürünüz engelli haklarını hangi bağlamda ele alıyor?
5. Bağımsız yaşamın varlığı, hayatınızı nasıl etkileyebilir?
6. Türkiye'nin politikalarına baktığınızda bağımsız yaşam hakkında ne söyleyebilirsiniz?
7. Devletten ne gibi hizmetler alıyorsunuz?
8. Sizce bağımsız yaşamı talep etmek nasıl mümkün olabilir, bu durumun kültürle bir ilişkisi var mı?
9. Yaşadığınız yerin erişilebilir olduğunu ve devlet tarafından verilen hizmetlerin yeterli olduğunu düşünüyor musunuz?
10. Kendi hayatınızı ekonomik anlamda nasıl idame ettiriyorsunuz? Ekonomik anlamda bağımsız olduğunuzu düşünüyor musunuz?
11. Engellilik durumunuzdan ötürü toplum tarafından dışlandığınızı hissettiniz mi/hissediyor musunuz?
12. Engellilere yönelik finansal destek uygulamalarını değerlendirebilir misiniz?
13. Bakım vereniniz var mı? Yakınlık dereceniz nedir?
14. Kişisel asistanlık kavramından ne anlıyorsunuz?
15. Daha önce kişisel asistanlık uygulamasını deneyimlediniz mi, bahseder misiniz? Deneyimlemediyseniz kişisel asistanlık uygulamasından beklentileriniz nelerdir?
16. Bağımsız yaşam ve kişisel asistanlık konusunda ekleyebileceğiniz, politika yapıcıların hangi etkenleri geliştirmesi gerektiğine dair fikrinizi söyleyebilir misiniz?

4.1.3. Veri Toplama Yöntemleri

Bu araştırmada kullanılan temel veri toplama yöntemi yarı yapılandırılmış derinlemesine mülakatlar olmuştur. “Yarı yapılandırılmış mülakatların, araştırma sorularına geniş ve esnek yanıtlar elde etmek için ideal olduğunu belirtir. Mülakatlar sırasında araştırmacı, katılımcılara açık uçlu sorular sorar ve bu sorular, katılımcıların kendi hikayelerini, düşüncelerini ve deneyimlerini detaylı bir şekilde anlatmalarına olanak tanır. Mülakatlar, katılımcıların kişisel deneyimleri ve algıları üzerine derinlemesine düşünmeleri için yeterli zaman ve alan sağlar, böylece araştırmacı sosyal fenomenleri daha kapsamlı bir şekilde anlayabilir.”(Büyüköztürk Ş. ve diğerleri; 2016)

4.1.4. Veri Analizi

Veri analizi için kullanılan MAXQDA yazılımı, nitel verilerin yönetilmesi, kodlanması ve tematik analiz için güçlü bir araçtır. Yıldırım ve Şimşek (2021) “nitel veri analizi sürecinde, verilerin ilk olarak açık kodlama ile işlenmesini, ardından bu kodların nasıl ilişkilendirileceğini ve nihayetinde kapsamlı temaların nasıl oluşturulacağını detaylandırır. Bu süreç, araştırmanın temel bulgularını destekleyen derinlemesine tematik yapıların geliştirilmesini sağlar.”(Yıldırım A, Şimşek H.; 2021:12).

4.1.5. Etik Düşünceler

Araştırmada, katılımcıların gizliliği ve rızası en ön planda tutulmuştur. Her katılımcıdan bilgilendirilmiş onay alınmış, mülakatlar öncesi ve sonrası süreçlerde etik kurallara uygun davranılmıştır. “Nitel araştırmalarda katılımcı haklarının korunmasının, araştırmanın güvenilirliği ve etik değeri açısından kritik öneme sahiptir” (Yıldırım A, Şimşek H.; 2021:12).

4.2. Bulgular

Bu bölüm, Engellilerin Bağımsız Yaşamı için Kilit Bir Araç Olarak Kişisel Asistanlık Projesi’ne (PAKT) katılan ve katılmayan 10 fiziksel engelli birey ile yapılan görüşmelerin niteliksel analizini sunmaktadır.

4.2.1. Demografik Özellikler

Bu bölümde, görüşmecilere, kimliklerini gizlemek amacıyla numaralar atfedilmiştir. Bu sayılar, giriş bölümünde sunulan Tablo 1'e uygundur. Katılımcıların geçmişleri, bu çalışmada sorulan sorulara verdikleri yanıtları anlamak için dikkate alınması önemlidir. Tabloda, engellilerin yaşları, medeni durumları, gelir durumları, eğitim durumları, meslekleri ve engellilik tipleri gibi demografik özellikleri verilmiştir.

PAKT'a katılmayan görüşmecilerin demografik bilgileri şu şekildedir:

Bir numaralı (K1); Hataylı, 31 yaşında serebral palsili bir kadındır. Okulu lise 2'de terk etmiştir ve şu anda çalışmamaktadır. K2; Hataylı, 52 yaşında fiziksel engelli bir kadındır. Okula gitmemiş, okuma yazmayı kendi kendine öğrenmiştir ve şu anda çalışmamaktadır. K3; Adanalı, 43 yaşında, fiziksel engelli bir erkektir. Ortaokul mezunudur ve emekli olarak hayatını sürdürmektedir. K4; İzmirli, 38 yaşında serebral palsili bir erkektir. Üniversiteden mezun olmuştur ve şu anda öğretmenlik yapmaktadır. K5 ise; İzmitli, 51 yaşında, fiziksel engelli bir erkektir. Lise mezunudur ve şu anda özel bir kurumda personel olarak çalışmaktadır.

PAKT'a katılan görüşmecilerin demografik bilgileri ise şu şekildedir:

K6; Bitlisli, 55 yaşında, kas hastası ve fiziksel engelli bir kadındır. Lise mezunudur ve şu anda İstanbul'da bir sivil toplum kuruluşunda yönetim başkan yardımcısı olarak görev yapmaktadır. K7; İstanbullu, Ankara'da öğrenim görmekte olan, 19 yaşında, serebral palsili bir kadındır. Üniversite öğrencisidir. K8; Adanalı, 51 yaşında, fiziksel engelli bir kadındır. Önlisans mezunudur ve şu anda bir sivil toplum kuruluşunda sosyal medya uzmanı olarak görev yapmaktadır. K9; Manisalı, 38 yaşında fiziksel engelli bir kadındır. Lisans mezunudur ve kamu çalışanı olarak görev yapmaktadır. K10 ise; Ankaralı, 36 yaşında fiziksel engelli bir kadındır. Doktora mezunudur ve klinik psikolog olarak çalışmaktadır.

Konuşmacı	Yaş	Cinsiyet	Eğitim Durumu	Engel Tipi	Medeni Durum	Şehir	Meslek
K1	31	Kadın	Ortaokul	Serebral Palsi	Bekar	Hatay	Çalışmıyor
K2	52	Kadın	Okuma-Yazma	Fiziksel Engelli	Bekar	Hatay	Çalışmıyor
K3	43	Erkek	Ortaokul	Fiziksel Engelli	Bekar	Adana	Emekli
K4	38	Erkek	Lisans	Serebral Palsi	Bekar	İzmir	Öğretmen
K5	51	Erkek	Lise	Fiziksel Engelli	Evli	İzmit	Özel Kurum Çalışanı
K6	55	Kadın	Lise	Fiziksel Engelli	Bekar	Bitlis	Dernek YKB Yardımcısı
K7	19	Kadın	Lisans	Serebral Palsi	Bekar	Ankara	Öğrenci
K8	51	Kadın	Önlisans	Fiziksel Engelli	Bekar	Adana	Sosyal Medya Uzmanı
K9	38	Kadın	Lisans	Fiziksel Engelli	Bekar	Manisa	Kamu Çalışanı
K10	36	Kadın	Doktora	Fiziksel Engelli	Bekar	Ankara	Klinik Psikolog

Tablo 4.1: Görüşmecilerin Demografik Özellikleri

4.2.2. Katılımcıların Görüşleri

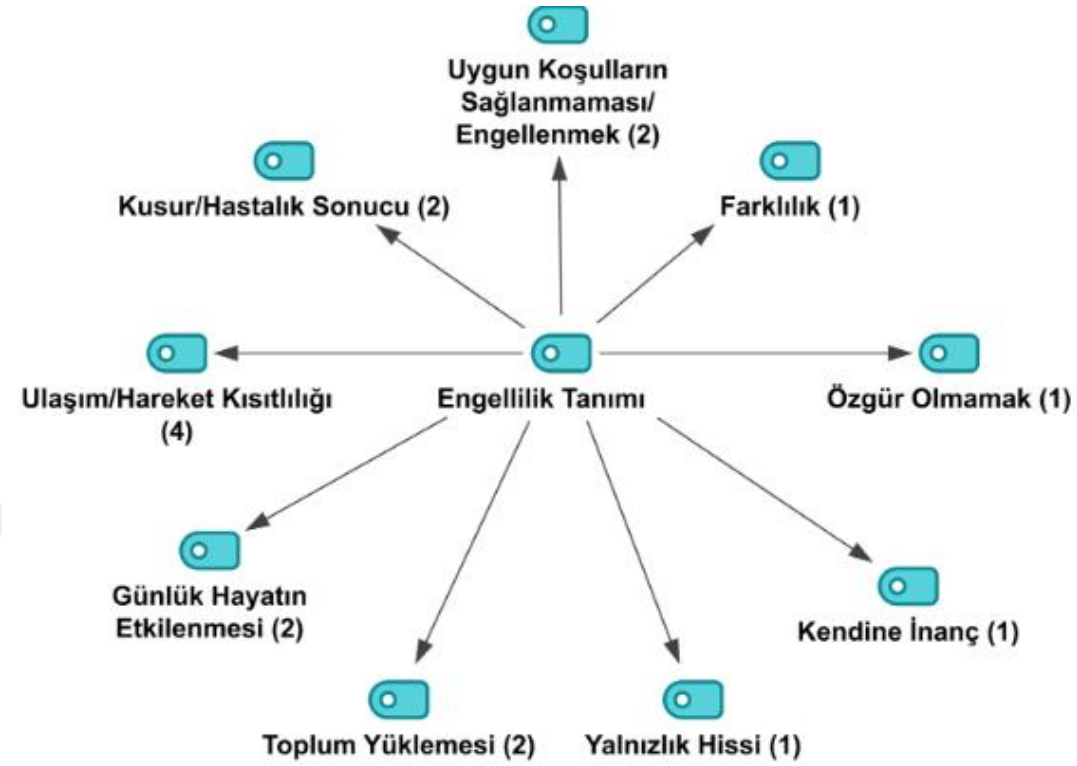
Çalışma Şekil 1'de görüldüğü üzere 6 tema altında toplanmıştır. Bunlar; engellilik tanımı, Türkiye'nin engellilere yönelik politikalarını değerlendirme, bağımsız yaşam, engelli haklarının ve bağımsız yaşamın kültürdeki yeri, devletten alınan yardımlar, kişisel asistanlık.



Şekil 4.1. Temalar Gösterimi

4.2.2.1. Engellilik Tanımı

Araştırma kapsamında ele alınan temalardan biri olan “Engellilik Tanımı” temasına ait 8 kod oluşturulmuştur. Bunlar; ulaşım/hareket kısıtlılığı, kusur/hastalık sonucu, günlük hayatın etkilenmesi, uygun koşulların sağlanmaması/engellenmek, toplum yüklemesi, yalnızlık hissi, farklılık, kendine inanç, özgür olmamaktır.



Şekil 4.2. Engellilik Tanımı Temasına Ait Hiyerarşik Kod-Alt Kod Gösterimi

Engellilik Tanımı temasında katılımcılar ulaşım/hareket kısıtlılığı ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar engelliliği ulaşımda, erişilebilirlikte kısıtlılık getiren bir olguyu olarak tanımlamışlardır. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Engellilik bireylerin vücutlarının ya da zihinlerinin bir kısmındaki sorunlar nedeniyle günlük hayatta bazı şeyleri yapmalarını zorlaştıran bir durum olarak tanımlayabilirim. Kişinin kendi yeteneklerinin yanı sıra çevre de önemli elbette." *(PAKT Katılımcısı)*

"Engelli dışarı çıkmak istediğinde rahat çıkamıyor."*(PAKT'a Katılmayan)*

Engellilik Tanımı temasında katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod kusur/hastalık sonucu olmuştur. Katılımcılar engelliliği bir kusur ya da bir hastalık sonucu ortaya çıkan bir durum olarak tanımlamışlardır. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Benim için engellilik, belirli bir kusur, hastalık veya engellilikten dolayı meydana gelen bir şey." *(PAKT'a Katılmayan)*

"İnsanların sahip olduğu fiziksel sakatlıklar olabilir ya da zihinsel olabilir ya da bazı psikolojik bazlı özellikler olabilir." *(PAKT Katılımcısı)*

Engellilik Tanımı temasında katılımcılar ayrıca günlük hayatın etkilenmesi kodundan bahsetmişlerdir. Katılımcılar engelliliği günlük hayatı oldukça etkileyen bir durum olarak tanımlamışlardır. Konuyla alakalı katılımcılar şunlardan söz etmiştir:

"Engellilik, kişinin yaşam kalitesini ve günlük hayatını etkilese bile bizim her şeyi başaracağımıza inancımız olmalı." *(PAKT'a Katılmayan)*

Engellilik Tanımı temasında katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod uygun koşulların sağlanmaması/engellenmek olmuştur. Katılımcılar engellilere uygun koşulların sağlanamadığını ve engellendiklerini belirtmişlerdir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlara değinmiştir:

"Engellenen birey olarak tanımlıyorum ben. Çevre koşullarının, yaşadığımız ortamların, bireylerin yaşamlarına uygun olmaması sebebiyle engellenen birey haline gelmekteler. Engelliliğimizin getirisi olan koşulların aslında çevrede sağlanarak bu engelliliğin ortadan kaldırılması gerekirken biz bu standartları sağlayamadığımız ve sağlanamadığı için dış faktörler tarafından, engelli biri haline gelmiş oluyoruz. Yani, engellenen birey haline gelmiş oluyoruz." *(PAKT Katılımcısı)*

Engellilik Tanımı temasında katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod toplum yüklemesi olmuştur. Katılımcılar engelliliğin toplum tarafından atandığını düşünmektedir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Engellilik toplum tarafından yüklenen bir şey bence." *(PAKT Katılımcısı)*

"Engellilik bence kişinin yeti farklılığından dolayı kendisi için dizayn edilmemiş bir toplumda yaşama katılırken ayrımcılığa uğramasına sebep olan sosyal durumdur." *(PAKT Katılımcısı)*

Engellilik Tanımı temasında katılımcılar ayrıca yalnızlık hissi kodundan bahsetmişlerdir. Katılımcılar kendilerini yalnızlık hissettiklerinden bahsetmiş ve engelliliği bu şekilde tanımlamıştır. Konuyla alakalı katılımcılar şunlardan söz etmiştir:

"Kalabalıkta kendini yanında ne kadar insan olursa olsun içinde yalnızlık hissi oluşabiliyor. Sen şöylesin sen böylesin sen bunu yapamıyorsun demelerine gerek yok yani. Her insan kendi içinde ne olduğunu bilir ama mesela engelli bir insan söylemediği şeyler olunca anlatamadığı bir şey olunca cümleler yetersiz kalınca konuşmamayı tercih ediyor. Karşındaki insan engelli olduğunu görünce bu hiçbir şey anlamıyor demeye başlıyorlar. Seni kale almıyorlar. Etraftaki insanlara bakamıyorum." *(PAKT'a Katılmayan)*

Engellilik Tanımı temasında katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod farklılık olmuştur. Katılımcılar engellileri azınlık olarak nitelendirmiş ve diğerlerinden farklı olduklarını belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlara değinmiştir:

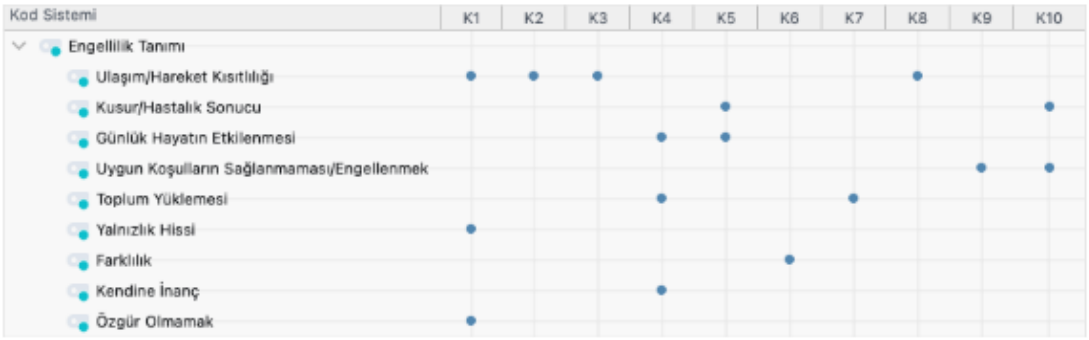
"Engelliliği farklılık olarak niteliyorum. Hak temelli bakıyorum sorunları olan azınlıklar olarak niteleyebilirim. Engellilik, kas hastası durumunda tedavisi bilimsel anlamda mümkün olmayan hastalık grubu olarak tanımlanıyor. Farklılık bana daha mantıklı geliyor tanım olarak. Gelişmiş bir ülkede yaşama şansı olan insanlar olsaydık sahip olduğumuz farklılıklar ile yaşıyor olmamız sakınca olmazdı. Birinin gözü siyahken birinin gözü yeşil olması gibi aslında aramızdaki fark." *(PAKT Katılımcısı)*

Engellilik Tanımı temasında katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod kendine inanç olmuştur. Katılımcılar engellilerin kendine inanması ve başarı inançlarının olması gerektiğini belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Engellilik, kişinin yaşam kalitesini ve günlük hayatını etkilese bile bizim her şeyi başaracağımıza inancımız olmalı." *(PAKT'a Katılmayan)*

Engellilik Tanımı temasında katılımcılar ayrıca özgür olmamak kodundan bahsetmişlerdir. Katılımcılar engelliliği özgür olamamak, dilediği gibi hareket edememek olarak tanımlamıştır. Konuyla alakalı katılımcılar şunlardan söz etmiştir:

"Engellilik, yani, nasıl anlatayım, bence özgür olmayan demektir." *(PAKT'a Katılmayan)*

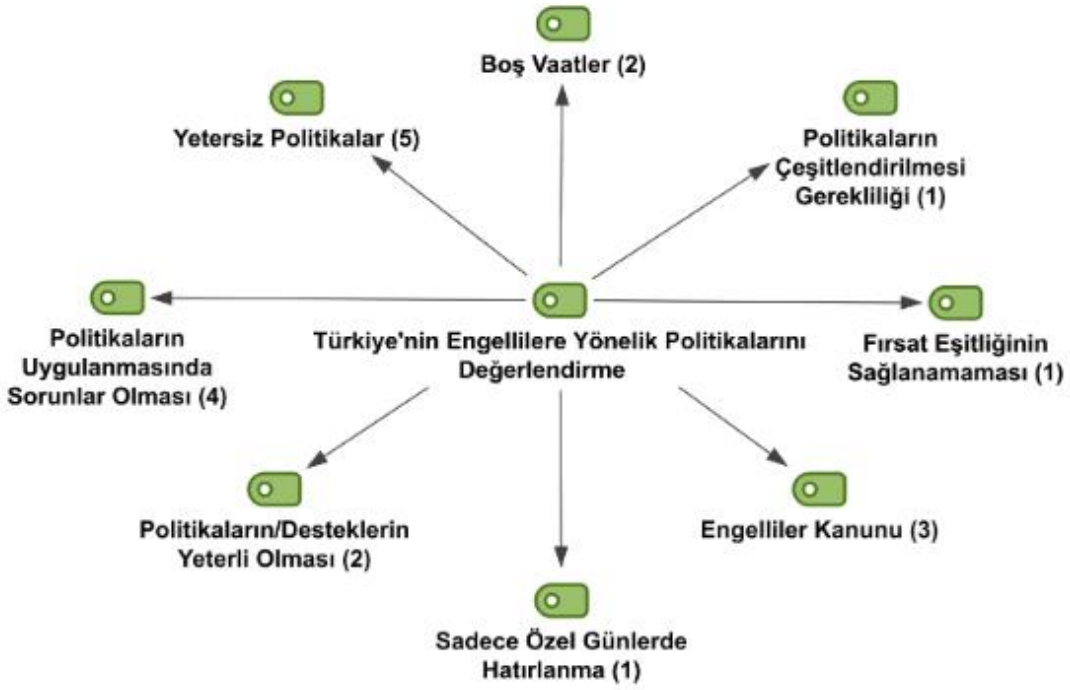


Tablo 4.2. Katılımcılara Göre Engellilik Tanımı

Engellilik Tanımı teması katılımcılara göre incelenmiştir. Buna göre katılımcı görüşleri ulaşım/hareket kısıtlılığı, kusur/hastalık sonucu, günlük hayatın etkilenmesi, uygun koşulların sağlanmaması/engellenmek kodları üzerine yoğunlaşmıştır.

4.2.2.2. Türkiye'nin Engellilere Yönelik Politikalarını Değerlendirme

Araştırma kapsamında ele alınan temalardan biri olan “Türkiye'nin Engellilere Yönelik Politikalarını Değerlendirme” temasına ait 8 kod oluşturulmuştur. Bunlar; yetersiz politikalar, politikaların uygulanmasında sorunlar olması, engelliler kanunu, politikaların/desteklerin yeterli olması, boş vaatler, sadece özel günlerde hatırlanma, politikaların çeşitlendirilmesi gerekliliği, fırsat eşitliğinin sağlanamamasıdır.



Şekil 4.3. Türkiye'nin Engellilere Yönelik Politikalarını Değerlendirme Temasına Ait Hiyerarşik Kod-Alt Kod Gösterimi

Türkiye'nin Engellilere Yönelik Politikalarını Değerlendirme temasında katılımcılar yetersiz politikalar ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar Türkiye'nin engelli politikalarının yapılan çalışmalar her ne kadar var olsa da hala yetersiz olduğunu dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Türkiye'de engellilere yönelik politikaların durumu hakkında konuşursak, son yıllarda önemli adımlar atılmış olsa da daha yapılması gereken işler var. Engelli bireylerin eğitim, istihdam ve sosyal hayata katılımları gibi konularda desteklenmeleri ve fırsat eşitliği sağlanması gerekiyor. Örneğin, erişilebilirlik, ulaşım ve işyeri uyumu gibi konularda hala sorunlar mevcut. Ayrıca, engellilerin eğitim kurumlarına ve kamusal alanlara erişimleri de iyileştirilmeli. Bu yönlerde daha fazla çalışma yapılması gerekiyor."*(PAKT Katılımcısı)*

"Türkiye'nin engellilik politikasını genel anlamda çok yetersiz buluyorum. Engellilerle alakalı zaten politika yok. Neden yetersiz gördüğüme gelince de ben inanıyorum ki yapıcı politikalar, sorunu yaşayan insanlarla çözüm arayışına ya da

iletişimden geçiyor. Türkiye'de politika yöneticiler bizi muhatap almıyor. Böyle olunca samimi yapıcı ve kalıcı adımlar atılamıyor." *(PAKT'a Katılmayan)*

Türkiye'nin Engellilere Yönelik Politikalarını Değerlendirme temasında katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod politikaların uygulanmasında sorunlar olmuştur. Katılımcılar politikaları hayata geçirmede sıkıntılar olduğunu belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Ancak, bu politikaların uygulanması noktasında hala pek çok sorun yaşanıyor. Engelli erişilebilirliği konusunda yapılan çalışmalar yetersiz kalıyor ve engellilerin toplumsal hayata tam olarak katılımlarının önündeki engeller hala varlığını koruyor. Engelli istihdamı konusunda da yeterli adımlar atılmadığına inanıyorum."*(PAKT Katılımcısı)*

"Ancak uygulamada hala birçok sorun var ve bu alanda daha fazla adım atılması gerekiyor. Ama özellikle engellilerin bağımsız yaşam için daha fazla çalışma yapılması gerekiyor." *(PAKT Katılımcısı)*

Türkiye'nin Engellilere Yönelik Politikalarını Değerlendirme temasında katılımcılar ayrıca engelliler kanunu kodundan bahsetmişlerdir. Katılımcılar engellilere yönelik bir kanun çıkarıldığından ve bunun içeriğinden bahsetmiştir. Konuyla alakalı katılımcılar şunlardan söz etmiştir:

"Türkiye'nin engellilere yönelik politikalarını genel olarak değerlendirdiğimde, son yıllarda önemli adımlar atıldığını düşünüyorum. Özellikle 2005 yılında yürürlüğe giren Engelliler Kanunu, engellilerin haklarının korunmasına yönelik önemli düzenlemeler içeriyor. Bu kanun kapsamında engellilere eğitim, sağlık, istihdam gibi alanlarda destekler sağlanması olumlu bir gelişme." *(PAKT Katılımcısı)*

"Özellikle kabul edilen Engelliler Kanunu, engellilerin hayatlarında daha bağımsız olabilmeleri için çeşitli düzenlemeler içeriyor. Bu kanunla birlikte, eşit şartlarda yer alması amaçlanıyor." *(PAKT Katılımcısı)*

Türkiye'nin Engellilere Yönelik Politikalarını Değerlendirme temasında katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod politikaların/desteklerin yeterli olması olmuştur. Katılımcılar Türkiye'de engellilere yönelik politikaların ve desteklerin gayet yeterli olduğunu belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlara değinmiştir:

"Son yıllarda Türkiye'de engellilere yönelik politikalar ve hizmetler giderek geliştiriliyor. Engellilerin eğitim, istihdam, sağlık ve sosyal hayata katılımlarını destekleyen yasal düzenlemeler yapıldı yani ve birçok yer engellilere yönelik hizmetler yapıyor. Ayrıca, Türkiye'de özel sektörde de engelli istihdamı çok iyi yerlerde. Genel olarak Türkiye'nin engellilere yönelik politikalarını olumlu buluyorum." *(PAKT'a Katılmayan)*

Türkiye'nin Engellilere Yönelik Politikalarını Değerlendirme temasında katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod boş vaatler olmuştur. Katılımcılar engellilere yönelik politikalar söz konusu olduğunda içi boş vaatler gerçekleştirildiğini belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Engelliler için boş bunlar sadece seçim sırasında söyle böyle yapacağız seçimden sonra kimseyi görmüyoruz. Şöyle çevreyi düzenleyelim falan diyoruz kaldırımlar bize göre değil ilgileniriz diyorlar ama hiçbir şey yok" *(PAKT'a Katılmayan)*

Türkiye'nin Engellilere Yönelik Politikalarını Değerlendirme temasında katılımcılar ayrıca sadece özel günlerde hatırlanma kodundan bahsetmişlerdir. Katılımcılar engellilerin sadece engellilere özgü günlerde ve haftalarda hatırlandığından bahsetmiştir. Konuyla alakalı katılımcılar şunlardan söz etmiştir:

"Engelliler günü engelliler haftası gibi günlerde var olduğumuzu hissediyoruz. Bizi böyle görüyorlar." *(PAKT'a Katılmayan)*

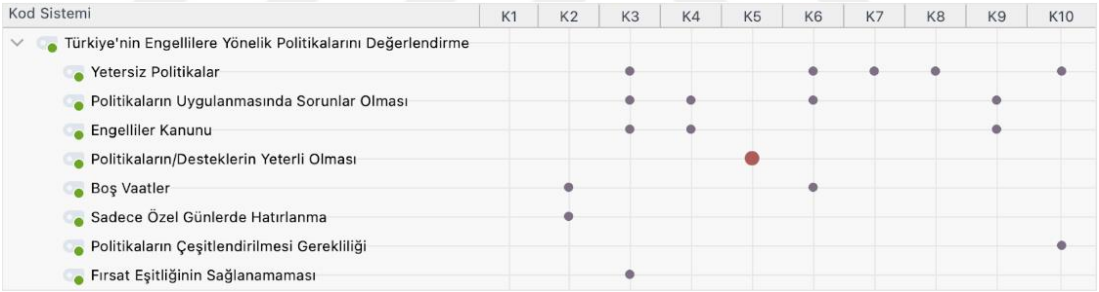
Türkiye'nin Engellilere Yönelik Politikalarını Değerlendirme temasında katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod politikaların çeşitlendirilmesi gerekliliği olmuştur. Katılımcılar engellilere yönelik politikalar olduğunu ancak bunların çeşitlendirilmesi gerektiğini belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlara değinmiştir:

"En temel bağlamda Türkiye'deki engellilik politikalarının engellileri daha bağımlı bireyler olarak görüldüğünü düşünüyorum. Daha yardıma muhtaç, daha yardım edilmesi gereken kişiler olarak değerlendirildiğini düşünüyorum. Dolayısıyla hakları olan ve eşit yaşamayı isteyen ve hedefleyen, bu nedenle de eşit yaşam hakkı olan insanlar olarak gördüklerini çok düşünmüyorum, politikalar daha çok bakım temelli, yardım temelli. Dolayısıyla engellileri birey olarak görmekten uzak politikalar. Bu haliyle de tabi ki de engellilere daha zor şartlar politikalar olduğunu söyleyebilirim. Politikaların çoğu engellilerin hayatını kolaylaştırmak için dizayn ediliyor olsa da bu

çoğu zaman aslında engellilerin bağımsız hareket edebilmesini, bağımsız yaşayabilmesini güçleştiren şekilde oluyor. Yardım anlayışı kendi içerisinde çelişen bir anlayış gibi." *(PAKT Katılımcısı)*

Türkiye'nin Engellilere Yönelik Politikalarını Değerlendirme temasında katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod fırsat eşitliğinin sağlanamaması olmuştur. Katılımcılar engellilerin desteklenmeleri ve fırsat eşitliği sağlanması gerektiğini belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Türkiye'de engellilere yönelik politikaların durumu hakkında konuşursak, son yıllarda önemli adımlar atılmış olsa da daha yapılması gereken işler var. Engelli bireylerin eğitim, istihdam ve sosyal hayata katılımları gibi konularda desteklenmeleri ve fırsat eşitliği sağlanması gerekiyor. Örneğin, erişilebilirlik, ulaşım ve işyeri uyumu gibi konularda hala sorunlar mevcut. Ayrıca, engellilerin eğitim kurumlarına ve kamusal alanlara erişimleri de iyileştirilmeli. Bu yönlerde daha fazla çalışma yapılması gerekiyor."

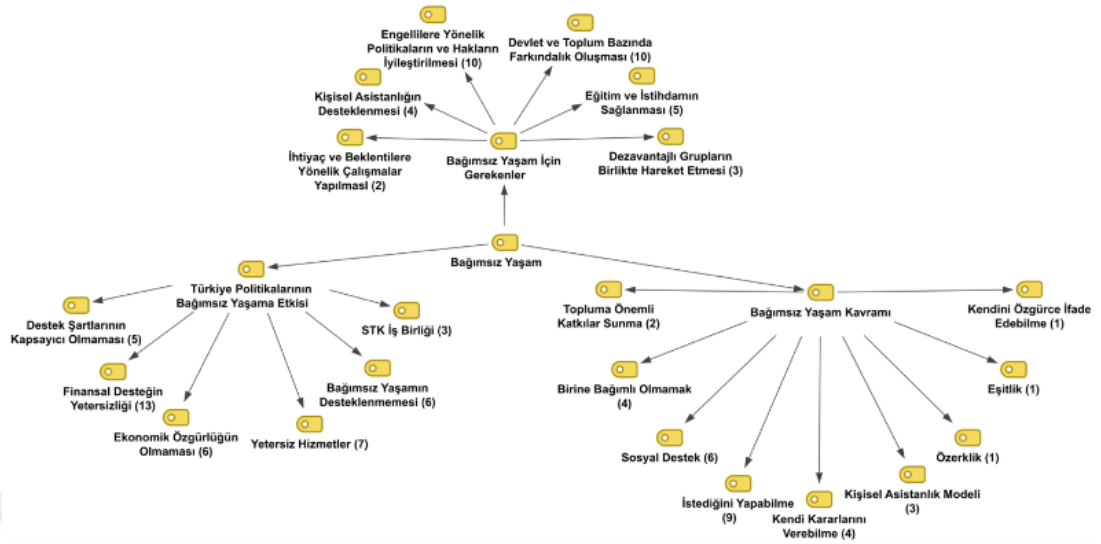


Tablo 4.3. Katılımcılara Göre Türkiye'nin Engellilere Yönelik Politikalarını Değerlendirme

Türkiye'nin Engellilere Yönelik Politikalarını Değerlendirme teması katılımcılara göre incelenmiştir. Buna göre katılımcı görüşleri yetersiz politikalar ve politikaların uygulanmasında sorunlar olması kodları üzerine yoğunlaşmıştır.

4.2.2.3. Bağımsız Yaşam

Araştırma kapsamında ele alınan temalardan biri olan “Bağımsız Yaşam” temasına ait 3 kategori oluşturulmuştur. Bunlar; bağımsız yaşam kavramı, Türkiye politikalarının bağımsız yaşama etkisi, bağımsız yaşam için gerekenlerdir.



Şekil 4.4. Bağımsız Yaşam Temasına Ait Hiyerarşik Kod-Alt Kod Gösterimi

4.2.2.3.1. Bağımsız Yaşam Kavramı

Bağımsız Yaşam Kavramı kategorisi altında 9 kod oluşturulmuştur. Bunlar; istediğini yapabilme, sosyal destek, kendi kararlarını verebilme, birine bağımlı olmamak, kişisel asistanlık modeli, topluma önemli katkılar sunma, özerklik, kendini özgürce ifade edebilme, eşitliktir.

Bağımsız Yaşam Kavramı kategorisinde katılımcılar istediğini yapabilme ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar bağımsız yaşamın istediğini yapabilme, dilediği gibi hareket edebilme olduğunu dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Her türlü ortama uyum sağlamak, yürümek, koşabilmek, karşıdaki insan ne kadar bencil olursa olsun korkmamak, istediğini yapmak, kendi kendini özgürce ifade edebilme." *(PAKT'a Katılmayan)*

"Bağımsız yaşam yeteri kadar mümkün olsaydı içimden gelen her şeyi yapabilirdim. Mesela her yere gidebilirdim, arkadaşım olurdu, sohbet edebilirdim. İşte, hayalini kurduğum edebiyat bölümünü okuyabilirdim belki de." *(PAKT'a Katılmayan)*

Bağımsız Yaşam Kavramı kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod sosyal destek olmuştur. Katılımcılar engellilerin aile, arkadaş ve sosyal çevresi tarafından desteklenmesinin önemini belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Bizim kültürümüzde aile yapısı oldukça önemli bir yer tutuyor ve bu durum engellilerin bağımsız yaşama geçişinde bazı zorluklar yaratabiliyor. Aileler genellikle engellilerin bakımını üstleniyorlar özellikle de anneler ve bu nedenle bağımsız yaşama geçiş sürecinde ailelerin desteği de önemli bir rol oynuyor. Ama keşke bizim yüzümüzden kendi hayatlarından vazgeçmeselerdi." *(PAKT Katılımcısı)*

"Dışlanmadım. Aksine, ailem, arkadaşlarım ve iş arkadaşlarım gibi yakın çevrem hep yardımcı oldular ve destek oldular. Ayrıca devletin engellilere yönelik sağladığı destekler de benim için büyük bir yardımcı oldu. Özellikle iş hayatında engellilere sağlanan teşvikler ve hibe programları, benim kariyerimde önemli bir rol oynadı. Dolayısıyla ben kendimi toplum tarafından dışlanmış hissetmedim, tam tersi yardım ettiklerini hissettim." *(PAKT Katılımcısı)*

Bağımsız Yaşam Kavramı kategorisinde katılımcılar ayrıca kendi kararlarını verebilme kodundan bahsetmişlerdir. Katılımcılar bağımsız yaşamı kendi karar mekanizmasını oluşturup buna yönelik hareket edebilme olduğundan bahsetmiştir. Konuyla alakalı katılımcılar şunlardan söz etmiştir:

"Bağımsız yaşam kavramı, engellilerin kendi hayatlarını yönetme ve karar alma süreçlerinde özgür olmaları değil mi? Engelliler de diğer insanlar gibi bağımsız yaşamaya hakkı var ve kendilerine özgü bir yaşam sürdürmek ister." *(PAKT Katılımcısı)*

"Bağımsız yaşam, engellilerin kendi hayatlarını kendilerinin kontrol etmelerini, kendi kararlarını verebilmelerini ve kendi ihtiyaçlarını karşılayabilmeleridir bence. Ama maalesef uygulanacağını sanmıyorum." *(PAKT Katılımcısı)*

Bağımsız Yaşam Kavramı kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod birine bağımlı olmamak olmuştur. Katılımcılar herhangi birine bağımlı olmadan yaşamanın bağımsızlık olarak tanımlamıştır. Konuyla ilgili katılımcılar şunlara değinmiştir:

“Bağımsız yaşam kavramından çevreye ve insana bağımlı olmadan kendi kendime yetebileceğim, düşünebileceğim, ekonomik anlamda özgür olabileceğim, ihtiyaç duyduğum asistana ulaşabileceğim ve sosyal yaşama aktif katılabileceğim koşulların oluşmasını anlıyorum." *(PAKT Katılımcısı)*

"Bağımsız yaşam bence ulaşımda sıkıntı yaşamamak aileyi yormamak birinden bir şey isterken mahcup olmamak" *(PAKT'a Katılmayan)*

Bağımsız Yaşam Kavramı kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod kişisel asistanlık modeli olmuştur. Katılımcılar bir kişisel asistanın varlığının bağımsız yaşamı kolaylaştırabileceğini belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Dediğim gibi yol dışında öyle bir durum yok anne baba da önemli anne baba olmayınca bu toplumda daha rahat oluyorsun ama mesela bir bakıcım olsa çok daha rahat olurdum en azından kız kardeşim yorulmazdı." *(PAKT'a Katılmayan)*

"Bağımsız yaşam benim gibi engelli kişilerin hayatını büyük ölçüde etkileyebilir. Örneğin, kişisel asistanımız olsa istediğimiz yere gidebiliriz, günlük işlerimizi kendimiz yapabiliriz. Bu da bizi daha mutlu ve özgüvenli yapar. " *(PAKT Katılımcısı)*

Bağımsız Yaşam Kavramı kategorisinde katılımcılar ayrıca topluma önemli katkılar sunma kodundan bahsetmişlerdir. Katılımcılar daha etkili şeyler yaparak topluma önemli katkılar sunmanın bağımsız bir yaşam için önemli olduğundan bahsetmiştir. Konuyla alakalı katılımcılar şunlardan söz etmiştir:

"Çok daha yapıcı olabilirdik. Yarattığım istihdamla başka bir hayata ya da insanlara dokunabilirdim mesela. Kişisel asistanım olsa belki onun ailesine bile maddi yardım yapmış olurdum" *(PAKT Katılımcısı)*

Bağımsız Yaşam Kavramı kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod özerklik olmuştur. Katılımcılar bağımsız yaşamın özerklik sağlayacağını belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlara değinmiştir:

"Olumlu yönde etkileyerek, özerklik sağlayabilir." *(PAKT Katılımcısı)*

Bağımsız Yaşam Kavramı kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod kendini özgürce ifade edebilme olmuştur. Katılımcılar kendini özgürce ifade etmenin önemli ve bağımsız yaşam için gerekli olduğunu belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Her türlü ortama uyum sağlamak, yürümek, koşabilmek, karşıdaki insan ne kadar bencil olursa olsun korkmamak, istediğini yapmak, kendi kendini özgürce ifade edebilme." *(PAKT'a Katılmayan)*

Bağımsız Yaşam Kavramı kategorisinde katılımcılar ayrıca eşitlik kodundan bahsetmişlerdir. Katılımcılar bağımsız yaşamın diğer bireylerle eşit olduklarında mümkün olabileceğinden bahsetmiştir. Konuyla alakalı katılımcılar şunlardan söz etmiştir:

"Bağımsız yaşam kavramı benim için aslında eşit yurttaşlık ile aynı yerde duruyor çünkü bağımsız yaşam dediğimiz zaman engelli olmayan insanların kolaylıkla kendine hak görebildiği çok temel bazı şeyleri kendi hayatımızı sağlayabilmek yani nerede nasıl ve kiminle yaşayacağımıza karar vermek, istediğimiz yere gidebilmek ve istediğimiz zaman gidebilmek bunun gibi haklara sahip olabilmek. Baktığımız zaman engelli olmayan insanların bunlardan mahrum bırakılması çok büyük zorlukları beraberinde getirecektir ki bunu pandemi döneminde sıklıkla yaşadık. Bu aslında her insan için bağımsız yaşamın önemini kavrayabilmek açısından önemli bir yerde duruyor ama sonuç olarak engelliler bu tarz sorunları hayatlarının her anında yaşıyorlar. Ki sadece istediği yere gidebilmek vesaire için değil daha ağır durumda olan fiziksel ya da zihinsel engelliler için günlük yaşamlarının en basit şeylerini karşılayamadıkları duruma geliyorlar. Kendi hayatımız üzerinde kontrol sahibi olabilmesi anlamında tanımlıyorum bağımsız yaşam kavramını." *(PAKT Katılımcısı)*

4.2.2.3.2. Türkiye Politikalarının Bağımsız Yaşama Etkisi

Türkiye Politikalarının Bağımsız Yaşama Etkisi kategorisi altında 6 kod oluşturulmuştur. Bunlar; finansal desteğin yetersizliği, yetersiz hizmetler, ekonomik özgürlüğün olmaması, bağımsız yaşamın desteklenmemesi, destek şartlarının kapsayıcı olmaması, STK iş birliğidir.

Türkiye Politikalarının Bağımsız Yaşama Etkisi kategorisinde katılımcılar finansal desteğin yetersizliği ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar verilen desteklerin yetersiz olduğunu dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Finansal destek yeterli değil. Çok yetersiz hele de böyle bir ekonomik zamanda. Daha çok destek olması lazım." *(PAKT'a Katılmayan)*

“Kesinlikle yeterli değil, çünkü engelli haklarını bir insan hakları meselesi olarak görmedikleri için sadece birtakım mali ve ayni yardımlar sağlayıp o kişiye bir tırnak içerisinde yardım eli uzatmanın, bir hayır yapmanın yeterli olduğuna dair bir kanı var. Siyasi spektrumdaki neredeyse bütün siyasetçilerde. Kendi ekonomik hayatımla ilgili ise ekonomik anlamda bağımsız değilim, ailemle yaşıyorum, benim ve ailemin bütün gelir kaynağı babamın emekli maaşı ve benim engelli maaşım. Muhtemelen babamın emekli maaşı olmasaydı benim ortalama 1500 olan emekli maaşım ne tüm ailemizi geçindirebilirdi, onu bırakın tek bir öğrenci olarak benim masrafımı dahi karşılayamazdık. Bu sebeple ekonomik anlamda bağımsız değilim, tamamen babama bağımlı durumdayım.” *(PAKT Katılımcısı)*

Türkiye Politikalarının Bağımsız Yaşama Etkisi kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod yetersiz hizmetler olmuştur. Katılımcılar verilen hizmetlerin yetersiz olduğunu belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Hizmetlerin yetersiz olduğunu düşünüyorum. Özellikle ulaşım konusunda yaşadığım zorluklar nedeniyle sosyal hayata katılmakta sıkıntı çekiyorum. Engelli rampalarının yetersiz olduğu, toplu taşıma araçlarının engelli erişimine uygun olmadığı gibi pek çok sorun var. Ayrıca, istihdam ve eğitim gibi alanlarda da bize yönelik yeterli desteğin verilmediğini düşünüyorum. Bu nedenle, daha kapsamlı ve etkili politikaların hayata geçirilmesi gerektiğini umuyorum." *(PAKT Katılımcısı)*

"Devletin engellilere yönelik finansal destek uygulamalarını düşündüğümde, belirli bir gelir düzeyinin altındaki engellilere özel maaş, evde bakım hizmetleri, ücretsiz sağlık hizmetleri ve engelli araçları gibi birçok hizmet sunulduğunu biliyorum. Ancak bu hizmetlerin yeterli olduğunu düşünmüyorum. Özellikle evde bakım hizmetlerinin niteliği ve verimliliği konusunda ciddi problemler yaşandığını ve engellilerin ihtiyaçlarını karşılamakta yetersiz kaldığını düşünüyorum. Ayrıca, engellilerin iş hayatına katılımı ve ekonomik bağımsızlığı konusunda da daha fazla destek ve fırsat sunulması gerektiğini düşünüyorum." *(PAKT Katılımcısı)*

Türkiye Politikalarının Bağımsız Yaşama Etkisi kategorisinde katılımcılar ayrıca ekonomik özgürlüğün olmaması kodundan bahsetmişlerdir. Katılımcılar yeterli gelirleri olmadığı için ekonomik özgürlüklerini sağlayamadıklarından bahsetmiştir. Konuyla alakalı katılımcılar şunlardan söz etmiştir:

"Hayır yok çünkü ailemle yaşıyorum ve çalışmıyorum. Kendi paramı kazanmak isterdim. Çalışmıyorum çünkü benim durumumda olan bir insan kendini yeterince ifade edemiyorsa, dışarıdakilere kabul ettiremiyorsa benim yaşama sebebim yok demektir yani." *(PAKT'a Katılmayan)*

"Ancak ne yazık ki Hatay'da henüz yeterli düzeyde erişilebilirlik ve engelli istihdamı sağlanmış değil. Dolayısıyla, ekonomik anlamda bağımsız olduğumu düşünmüyorum." *(PAKT'a Katılmayan)*

Türkiye Politikalarının Bağımsız Yaşama Etkisi kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod bağımsız yaşamın desteklenmemesi olmuştur. Katılımcılar toplum ve devlet tarafından engellilerin bağımsız yaşamının desteklenmediğini belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlara değinmiştir:

"Maalesef hayır. Türkiye'de bağımsız yaşam kavramı henüz yeterince gelişmiş değil ve engellilerin bu konuda birçok zorlukla karşılaşabildiği bir gerçek." *(PAKT Katılımcısı)*

"Hayır diyebilirim. Bağımsız yaşam evde bakım ve engelliler diye iki unsur var destekleyici olan ve iki ödeme de kriterlere bağlı düşünün engelli aylığı açlık sınırı altında ise alabiliyor bakıcı maaşı ise yine çok az asgari 3/2 az ise ödenebiliyor. Bu açıdan asla mümkün olduğunu düşünmüyorum *" (PAKT Katılımcısı)*

Türkiye Politikalarının Bağımsız Yaşama Etkisi kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod destek şartlarının kapsayıcı olmaması olmuştur. Katılımcılar verilen desteklerin şartlarının çok kısıtlayıcı olduğu için kapsayıcı olmadığını belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Bana engelli maaşı verilmiyor çünkü babamdan sigortalıyım. Bakıcı maaşı var onu kız kardeşim alıyor. Raporumu yükseltmek istedim devlet hastanesinde ağır engelli yazacaklarına ağır engelli değil yazmışlar ben de sosyal yardımlaşmaya gittim ulaşım kartı için onu çıkarmak istedim raporumu vs verdim sonra bana yok dedi burada ağır engelli değilsin valla sizi şikayet edeceğim dedim sonra bana 6 milyar ceza geldi maaş çekildi diye. Sonra ben o raporu okumadım napayım. Sizin hatanızı ben ödemek zorunda değilim dedim sonra çok şükür hallettik. Ödemedik o parayı. Devlet bile git şikâyet et dedi. Devleti devlete mi şikâyet edeceğiz. Adamım olmasa napacaktık bilmiyorum." *(PAKT'a Katılmayan)*

"Benim deneyimlediğim kadarıyla, Türkiye'de engellilere yönelik finansal destek uygulamaları var, ancak bu destekler yeterli değil. Özellikle orta düzey bir engelli olarak, tamamen bağımsız bir yaşam sürdürmek için ihtiyacım olan şeyleri karşılamakta zorlanıyorum. Ayrıca, bazı engellilerin bu desteklerden yararlanmaları için belirli kriterleri karşılamaları gerekiyor, bu da bazı insanlar için zor olabiliyor. Bu yüzden, daha kapsayıcı ve etkili bir finansal destek sisteminin oluşturulması gerektiğine inanıyorum." *(PAKT Katılımcısı)*

Türkiye Politikalarının Bağımsız Yaşama Etkisi kategorisinde katılımcılar ayrıca STK iş birliği kodundan bahsetmişlerdir. Katılımcılar sivil toplum kuruluşları ile iş birlikleri yapıldığından ve STK'ların oldukça yardımcı olduğundan bahsetmiştir. Konuyla alakalı katılımcılar şunlardan söz etmiştir:

"Bir de bazı belediyeler, yerel belediyeler anlamında yapılan hizmetlerde şunu görüyoruz. Tekelleşmeye gidip bunu bazı sivil toplum kuruluşları tarafından bunu yürütmekten yana oluyorlar. Evet STK'larla birlikte mutlaka iş birliği yapılmalı ama sadece bir STK üzerinden bunun yapılmasını doğru bulmuyorum açıkçası." *(PAKT Katılımcısı)*

"Depremle beraber Türkiye'de böylesi doğal afetlerde engelliliği desteklemeye yönelik politika yetersizliğinin farkına vardık. Engellilerle alakalı veri sistemi olmadığı için deprem bölgesinde ne kadar engelli olduğuna dair hala veri yok. Devletin politikası olmadığı gibi diğer açıdan da çok şey yapılamadı. STK'lar dayanışarak oradaki insanlara tek tek ulaşmaya çabaladık. Şu anda da bu eksiklerden dolayı birçok STK bir araya gelip engelsiz afet platformu oluşturup destek vermeye çalışıyor." *(PAKT Katılımcısı)*

4.2.2.3.3. Bağımsız Yaşam İçin Gerekenler

Bağımsız Yaşam İçin Gerekenler kategorisi altında 6 kod oluşturulmuştur. Bunlar; engellilere yönelik politikaların ve hakların iyileştirilmesi, devlet ve toplum bazında farkındalık oluşması, eğitim ve istihdamın sağlanması, kişisel asistanlığın desteklenmesi, dezavantajlı grupların birlikte hareket etmesi, ihtiyaç ve beklentilere yönelik çalışmalar yapılmasıdır.

Bağımsız Yaşam İçin Gerekenler kategorisinde katılımcılar engellilere yönelik politikaların ve hakların iyileştirilmesi ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Ancak uygulamada hala birçok sorun var ve bu alanda daha fazla adım atılması gerekiyor. Ama özellikle engellilerin bağımsız yaşam için daha fazla çalışma yapılması gerekiyor." *(PAKT Katılımcısı)*

"Keşke ama sanmam daha kapsamlı ve etkili politikaların hayata geçirilmesi gerektiğini düşünüyorum." *(PAKT'a Katılmayan)*

"Engellilerin özgürlüklerinin ve haklarının tam olarak korunması, engelliliğin bir insan hakları ihlali olarak kabul edilmesi ve bu doğrultuda politikaların ve uygulamaların geliştirilmesi gerekli. Bu şekilde, engellilerin bağımsız yaşam talepleri karşılanabilir ve toplumda daha fazla farkındalık yaratılabilir." *(PAKT Katılımcısı)*

Bağımsız Yaşam İçin Gerekenler kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod devlet ve toplum bazında farkındalık oluşması olmuştur. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Türkiye'de bağımsız yaşam konusunda henüz yeterli adımlar atılmamış olsa da son yıllarda bu konuda bir farkındalık oluşmaya başladığını gözlemliyorum." *(PAKT Katılımcısı)*

"Ancak, böyle olmayan ve engelli haklarına saygı gösteren insanların da olduğunu unutmamak gerekir. Bu tür insanlarla karşılaşmak beni umutlandırıyor ve daha fazla farkındalık yaratılması için çalışmaya motive ediyor." *(PAKT Katılımcısı)*

"Normal insanın sahip olabildiği her şeye engelli bir insan da sahip olabilir. Hiç kimseye ihtiyaç duymayabilir. Dışarıdaki insanlar beni görmesin diye yüzümü kapatmak zorunda hissetmek beni yoruyor. Ayrımcılığa uğrayan engellileri görmeliler, kimse had bulmamalı kendinde. Kişisel asistanlık özgürleştirebilir bizi diye düşünüyorum çünkü birine minnet duymak bir şeyleri yapmaları için, yani en basitinden dışarıya çıkmak için birinin sizi kabul etmesi insanı incitiyor. O açıdan uygulama iyi olur bence bizim için." *(PAKT'a Katılmayan)*

Bağımsız Yaşam İçin Gerekenler kategorisinde katılımcılar ayrıca eğitim ve istihdamın sağlanması kodundan bahsetmişlerdir. Konuyla alakalı katılımcılar şunlardan söz etmiştir:

"Ayrıca, engellilerin iş hayatına katılımı ve ekonomik bağımsızlığı konusunda da daha fazla destek ve fırsat sunulması gerektiğini düşünüyorum." (PAKT'a Katılmayan)

"Yeterli olmadığını düşünüyorum. Sosyal haklar çerçevesinde destek verilmesinden tutunda bazı hibe destekleri verilmesine kadar geniş çerçevede uygulamalar olsa da bence bunların ötesinde muhtaçlık felsefesinin uzağında bir yaklaşım ile mesleki eğitimler çoğaltılarak engellilerin istihdamı sağlanmalıdır." *(PAKT Katılımcısı)*

Bağımsız Yaşam İçin Gerekenler kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod kişisel asistanlığın desteklenmesi olmuştur. Konuyla ilgili katılımcılar şunlara değinmiştir:

"Politikacılar, kişisel asistanlık hizmetlerine daha fazla kaynak ayırmalı ve bu hizmetleri daha erişilebilir hale getirmeli. Bizim kişisel asistanlık hizmetlerine kolayca erişmemiz için çalışmalar yapılmalı." *(PAKT Katılımcısı)*

"Politika yapıcıların engellilik konusunda insan hakları perspektifini benimsemeleri ve engelliliği bir sosyal ve kültürel mesele olarak ele almaları gerekmektedir. Mevcut mali destek sistemlerinin sadece bir oy kazanma aracı olarak görülmemesi, daha geniş kapsamlı bir yaklaşıma ihtiyaç olduğunu ortaya koymaktadır. Bağımsız yaşam ve kişisel asistanlık hizmetlerine odaklanan bir politika, engellilerin toplumda daha etkin ve bağımsız bir rol almalarını sağlayacaktır." *(PAKT Katılımcısı)*

Bağımsız Yaşam İçin Gerekenler kategorisinde katılımcılar ayrıca dezavantajlı grupların birlikte hareket etmesi kodundan bahsetmişlerdir. Konuyla alakalı katılımcılar şunlardan söz etmiştir:

"Örgütlenme de çok önemli. Örgütlendikçe bağımsız yaşamı talep etmek kolaylaşır." *(PAKT Katılımcısı)*

"Ama daha sonra baktım ki, evet bir şeyleri dile getirilmesi gerekiyor, işin içerisinde olmam gerekiyor dedim. STK'ların içerisine girdim." *(PAKT Katılımcısı)*

Bağımsız Yaşam İçin Gerekenler kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod ihtiyaç ve beklentilere yönelik çalışmalar yapılması olmuştur. Konuyla ilgili katılımcılar şunlara değinmiştir:

"Sorumlu araştırma ve yeniliğin hayata geçirilebilmesi için olmazsa olmaz unsur politika yapıcıların varlığıdır. Ayrıca ''bağımsız yaşam ve kişisel asistanlık'' noktasında sorumlu araştırma ve yenilik süreçlerinin tüm aktörlerinin fikir alışverişinde bulunabilecekleri çeşitli platformlar sağlamalıdır. Bunun yanında ihtiyaç ve beklentilerini anlamaya yönelik faaliyetlerde bulunmalıdırlar." *(PAKT Katılımcısı)*



Tablo 4.4. Katılımcılara Göre Bağımsız Yaşam

Bağımsız Yaşam teması katılımcılara göre incelenmiştir. Buna göre katılımcı görüşleri istediğini yapabilme, finansal desteğin yetersizliği, yetersiz hizmetler, engellilere yönelik politika ve hakların iyileştirilmesi, devlet ve toplum bazında farkındalık oluşması kodları üzerine yoğunlaşmıştır.

4.2.2.4. Engelli Haklarının ve Bağımsız Yaşamın Kültürdeki Algılanışı

Araştırma kapsamında ele alınan temalardan biri olan “Engelli Haklarının ve Bağımsız Yaşamın Kültürdeki Algılanışı temasına ait 12 kod oluşturulmuştur. Bunlar; ulaşım/erişim sorunları yaşama, yardım olarak görme/acıma, toplum ön yargısı/ayrımcılık, eğitim/istihdam imkanlarının kısıtlı olması, yeterli fiziksel imkanlar, yeterli fiziksel imkanlar, hak ihlallerinin yaşanması, toplum tarafından dışlanma, çevre baskısı, sosyal hayata katılamama, korumacı aile, yetersiz hissettirmedir.



Şekil 4.5. Engelli Haklarının ve Bağımsız Yaşamın Algılanışı Temasına Ait Hiyerarşik Kod-Alt Kod Gösterimi

Engelli Haklarının ve Bağımsız Yaşamın Algılanışı temasında katılımcılar ulaşım/erişim sorunları yaşama ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar ulaşım ve erişilebilirlikte sıkıntılar yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Adana’da yaşayan bir engelli olarak, kendi gözlemlerim ve çevremdeki insanların davranışlarına dayanarak söyleyebilirim ki engelli hakları konusunda hala önemli sorunlar mevcut. Özellikle erişilebilirlik konusunda ciddi sıkıntılar yaşanıyor.

Bizim kamusal alanlara ve eğitim kurumlarına erişimimiz kısıtlı, engelli araçlarıyla ulaşım sorunlu olabiliyor." *(PAKT Katılımcısı)*

"Maalesef hayır, yaşadığım yerde erişilebilirlik sorunu yaşıyorum ve devlet tarafından verilen hizmetler yeterli değil. Engellilerin günlük hayatta karşılaştıkları fiziksel engellerin yanı sıra, kamu hizmetlerine erişimde de birçok zorlukla karşılaşabiliyoruz. Örneğin, otobüslerdeki tekerlekli sandalye rampaları genellikle kullanışsız durumda, kamu binalarının birçoğunda engelliler için gerekli düzenlemeler yapılmamış, iş ve okul gibi alanlarda erişilebilirlik sorunları devam ediyor. Ayrıca, devletin engellilere yönelik sağlık hizmetleri, eğitim ve istihdam konularında yeterli bir desteği sunmadığını düşünüyorum." *(PAKT Katılımcısı)*

Engelli Haklarının ve Bağımsız Yaşamın Algılanışı temasında katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod yardım olarak görme/acıma olmuştur. Katılımcılar insanların engellilere acıdıklarını ve sürekli onlara yardım etmeye çalıştıklarını belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Yani, "Zavallılar, onlara yardım etmeliyiz" gibi bir düşünce hâkim. Ama bu, aslında onların da hakları olduğunu göz ardı ediyor. Son zamanlarda bu düşünceyi değiştirmeye çalışıyoruz. Engellilerin de herkes gibi hakları var ve bu haklarının tanınması lazım. Tabii bu değişikliği yapmak kolay değil ve hala birçok kişi eski düşünceyle, yani sadece acıma ve yardım etme üzerinden bakıyor.” *(PAKT Katılımcısı)*

"Evet kültür çok önemli, mesela bir şey konuştuğunuz zaman sana bir insan gibi bakmaları lazım ama sen sadece yardım edilmesi gereken bir şeysin orada." *(PAKT’a Katılmayan)*

"Evet zaman zaman dış çevreden durumumla ilgili biraz acıma şeyiyle yaklaşıldı ve bunları hissettiğim anda da açıkçası iyi hissetmedim kendimi ama zamanla aştım bunları." *(PAKT’a Katılmayan)*

Engelli Haklarının ve Bağımsız Yaşamın Algılanışı temasında katılımcılar ayrıca toplum ön yargısı/ayrımcılık kodundan bahsetmişlerdir. Katılımcılar toplumda engellilere yönelik bir ön yargı ve ayrımcılık olduğundan bahsetmiştir. Konuyla alakalı katılımcılar şunlardan söz etmiştir:

"Ayrıca, engellilerin istihdam olanakları da sınırlı ve engellilikten kaynaklı ayrımcılık hala yaşanabiliyor. Daha fazla çalışma yapılması gerektiği de açık." *(PAKT Katılımcısı)*

"Maalesef toplumda hala engellilere karşı bir ön yargı ve yanlış bakış açısı var. Bu durum, bizim bağımsız yaşam taleplerini zorlaştırıyor ancak, bağımsız yaşam taleplerinin önemli olduğunu düşünüyorum. Engellilerin özgürlüklerinin ve haklarının tam olarak korunması, engelliliğin bir insan hakları ihlali olarak kabul edilmesi ve bu doğrultuda politikaların ve uygulamaların geliştirilmesi gerekli. Bu şekilde, engellilerin bağımsız yaşam talepleri karşılanabilir ve toplumda daha fazla farkındalık yaratılabilir." *(PAKT Katılımcısı)*

Engelli Haklarının ve Bağımsız Yaşamın Algılanışı temasında katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod eğitim/istihdam imkanlarının kısıtlı olması olmuştur. Katılımcılar engelliler için eğitime ve istihdama katılımda zorluklar olduğunu belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlara değinmiştir:

"Ayrıca, engellilerin istihdam olanakları da sınırlı ve engellilikten kaynaklı ayrımcılık hala yaşanabiliyor. Daha fazla çalışma yapılması gerektiği de açık." *(PAKT'a Katılmayan)*

"Ayrıca, istihdam ve eğitim gibi alanlarda da bize yönelik yeterli desteğin verilmediğini düşünüyorum. Bu nedenle, daha kapsamlı ve etkili politikaların hayata geçirilmesi gerektiğini umuyorum." *(PAKT Katılımcısı)*

Engelli Haklarının ve Bağımsız Yaşamın Algılanışı temasında katılımcılar ayrıca yeterli fiziksel imkanlar kodundan bahsetmişlerdir. Katılımcılar fiziksel imkanların oldukça yeterli olduğunu bahsetmiştir. Konuyla alakalı katılımcılar şunlardan söz etmiştir:

"İzmit'in pek çok noktasında engellilere özel park alanları, rampalar, asansörler ve erişilebilir toplu taşıma araçları gibi imkanlar sunuluyor. Ayrıca, engellilere yönelik eğitim ve istihdam fırsatları konusunda da çalışmalar yapılıyor. Bu nedenle, İzmit'te yaşayan bir engelli olarak haklarımın korunduğunu hissediyorum." *(PAKT'a Katılmayan)*

"Şehirde engelliler için yapılan düzenlemeler var, örneğin engelli rampaları ve özel park yerleri gibi." *(PAKT'a Katılmayan)*

Engelli Haklarının ve Bağımsız Yaşamın Algılanışı temasında katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod engelli haklarına yeterli ve olumlu tutum olmuştur. Katılımcılar toplum ve devlet tarafından engelli haklarına olumlu bir tutum olduğundan ve bunun yeterli olduğundan bahsetmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlara değinmiştir:

"Biz zaten bağımsız ve özgürüz. Herkes bize yardım ediyor özellikle de devlet çok iyi" *(PAKT'a Katılmayan)*

"İzmir engellilerin haklarını ele alırken genel olarak olumlu bir tutum sergiliyor. Şehirde engelliler için yapılan düzenlemeler var, örneğin engelli rampaları ve özel park yerleri gibi. Ayrıca, İzmir'de birçok engelli derneği de faaliyet gösteriyor ve engellilerin hakları konusunda farkındalığı artırmaya çalışıyorlar." *(PAKT Katılımcısı)*

Engelli Haklarının ve Bağımsız Yaşamın Algılanışı temasında katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod hak ihlallerinin yaşanması olmuştur. Katılımcılar birçok yerde haklarının ihlal edildiğini belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Bütün Anadolu ve Ortadoğu coğrafyasında aslında belki de dinin etkisiyle engelli insanların yardım edilmesi hayır yapılması gereken muhtaçlar ve ihtiyaç sahipleri olarak görülmesi kültürel olarak aslında toplumumuzda çok iyi sonuçları da olan yardımlaşma ve dayanışma kültürünün engelli insanların yaşadıkları hak ihlallerini ve bu hak ihlallerinin bir insan hakları problemi olduğuyla ilgili kısmı kaçırmamıza sebep olabilir." *(PAKT Katılımcısı)*

"Maalesef hayır, yaşadığım yerde erişilebilirlik sorunu yaşıyorum ve devlet tarafından verilen hizmetler yeterli değil. Engellilerin günlük hayatta karşılaştıkları fiziksel engellerin yanı sıra, kamu hizmetlerine erişimde de birçok zorlukla karşılaşabiliyoruz. Örneğin, otobüslerdeki tekerlekli sandalye rampaları genellikle kullanışsız durumda, kamu binalarının birçoğunda engelliler için gerekli düzenlemeler yapılmamış, iş ve okul gibi alanlarda erişilebilirlik sorunları devam ediyor. Ayrıca, devletin engellilere yönelik sağlık hizmetleri, eğitim ve istihdam konularında yeterli bir desteği sunmadığını düşünüyorum." *(PAKT Katılımcısı)*

Engelli Haklarının ve Bağımsız Yaşamın Algılanışı temasında katılımcılar ayrıca toplum tarafından dışlanma kodundan bahsetmişlerdir. Katılımcılar toplumda

bireyler tarafından sıklıkla dışlandıklarından bahsetmiştir. Konuyla alakalı katılımcılar şunlardan söz etmiştir:

"Dışlanıyorum hep, iletişim kuramıyorum, kendimi ifade edemiyorum sosyal aktivitelere katılamıyorum" *(PAKT'a Katılmayan)*

"Evet, maalesef zaman zaman engellilik durumumdan ötürü toplum tarafından dışlanmış hissettiğim oluyor. Özellikle fiziksel engellilik durumum nedeniyle bazı yerlere giremiyor ya da bazı aktivitelere katılamıyor olmak beni dışlanmış hissettiriyor. Ayrıca toplumsal önyargılar nedeniyle de bazen engellilerin öğretmenlik yapması gibi konulara karşı ön yargılı davranılabiliyor ve bu da beni dışlanmış hissettirebiliyor. Ancak, bu durumlarla mücadele edip, engellilik durumumun bir dezavantaj değil, bir farklılık olduğunu vurgulamaya çalışarak kendimi dışlanmış hissetmemeye çalışıyorum." *(PAKT Katılımcısı)*

Engelli Haklarının ve Bağımsız Yaşamın Algılanışı temasında katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod çevre baskısı olmuştur. Katılımcılar çevreden baskı gördüklerini belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlara değinmiştir:

"Baskı yaşadığında psikolojik baskı yaşadığında sen ne düşünürsen düşün onun 5 katını düşünmelisin, onlar ne derse onu yapmak zorundasın yoksa dışlanırsın." *(PAKT'a Katılmayan)*

Engelli Haklarının ve Bağımsız Yaşamın Kültürdeki Algılanışı temasında katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod sosyal hayata katılamama olmuştur. Katılımcılar sosyal hayata yeterince katılamadıklarını belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Kesinlikle. Sosyal kültürel yaşama katılımda, bir genç olarak üniversite yaşamımda, katılım sürecinde dışlandığımı düşünüyorum." *(PAKT Katılımcısı)*

Engelli Haklarının ve Bağımsız Yaşamın Algılanışı temasında katılımcılar ayrıca korumacı aile kodundan bahsetmişlerdir. Katılımcılar … bahsetmiştir. Konuyla alakalı katılımcılar şunlardan söz etmiştir:

"Evet kültürle bir ilişkisi var. Bu bizim ülkemizde, bizim kültürümüzde zamanla oturacak bir şey. Çünkü bizim birçok ailemiz, engelli bireye sahip özellikle aile, çocuklarının bağımsız yaşamını desteklemek konusunda sıkıntılar çıkarıyor,

genellikle korumacı olarak yaklaşıyoruz. Korumacı yaklaştığımız için kişilerin bireyselleşmesini ve daha bağımsız yaşamaları yolunda yavaş yol alıyoruz. O yüzden bu örnekleri artırmak bağımsız yaşamın ne olduğunu aslında anlatmak, anlattıktan sonra da kişilerin biraz buna izin vermesini sağlamak ve zamanla kültürün içerisine yerleşecektir ama bu durumun biraz zaman alacağımı düşünüyorum."(*PAKT Katılımcısı)*

Engelli Haklarının ve Bağımsız Yaşamın Algılanışı temasında katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod yetersiz hissettirme olmuştur. Katılımcılar toplum tarafından yetersiz hissettirilerek olumsuz etkilendiklerini belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlara değinmiştir:

"İstediğimiz kadar özgür değiliz. Negatif etkiliyorlar. Neden çünkü seni yetersiz hissettiriyorlar. Sen yeteneklisin ama karşıdaki insan bazen seni pozitif yönde çok doğrusun demiyor seni hep negatif görüyor. Yardım olarak görüyorlar ama öyle olmaması gerekiyor. Engelli olmak yardım demek değil. Engelli olmak bir sorun değil ama haklarını alamadığın için yetersiz konumda oluyorsun ve haklarını unutmaya başlayıp o yardıma tutunuyorsun. Olumsuz etkiliyor yani düşünsene lise ikide okula bıraktım. Yürüyemediğim için. Ben terk etmedim terk etmek zorunda bırakıldım. okuldan vazgeçirildim. Okul aşkımı yerle bir ettiler. Neden, beni kendileri kadar yeterli bir insan olarak görmediler. Dışlanmak umurumda değil ama okuldan soğuttular." *(PAKT'a Katılmayan)*

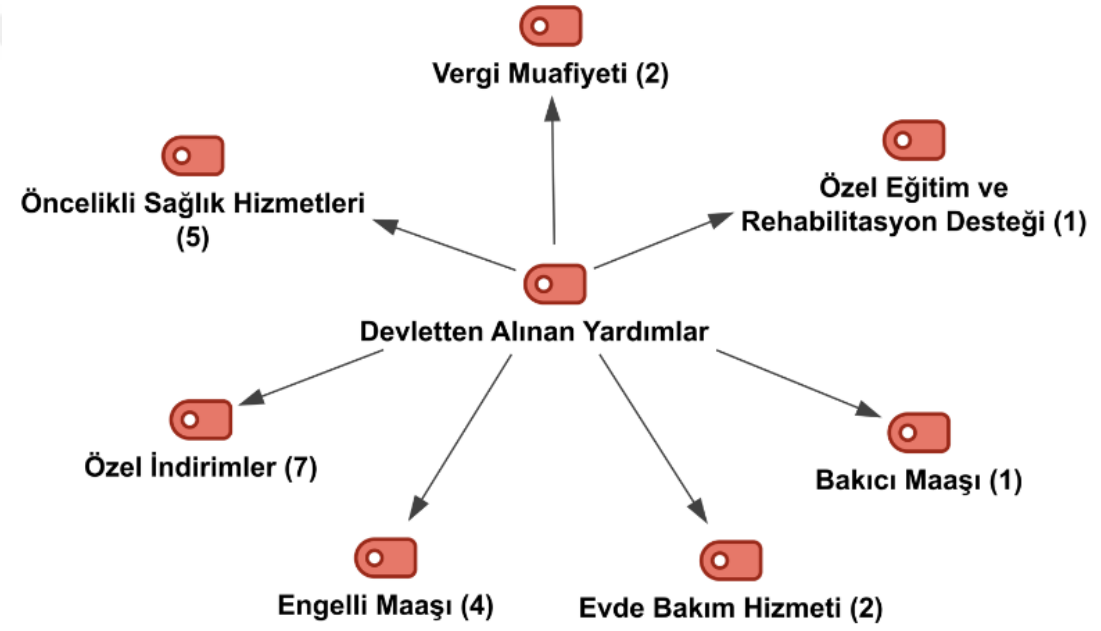


Tablo 4.5. Katılımcılara Göre Engelli Haklarının ve Bağımsız Yaşamın Algılanışı

Engelli Haklarının ve Bağımsız Yaşamın Algılanışı teması katılımcılara göre incelenmiştir. Buna göre katılımcı görüşleri ulaşım/erişim sorunları yaşama, toplum ön yargısı/ayrımcılık kodları üzerine yoğunlaşmıştır.

4.2.2.5. Devletten Alınan Yardımlar

Araştırma kapsamında ele alınan temalardan biri olan "Devletten Alınan Yardımlar" temasına ait 7 kod oluşturulmuştur. Bunlar; özel indirimler, öncelikli sağlık hizmetleri, engelli maaşı, vergi muafiyeti, evde bakım hizmeti, özel eğitim ve rehabilitasyon desteği, bakıcı maaşıdır.



Şekil 4.6. Devletten Alınan Yardımlar Temasına Ait Hiyerarşik Kod-Alt Kod Gösterimi

Devletten Alınan Yardımlar temasında katılımcılar özel indirimler ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar engellilere özel bazı indirimler aldıklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Ayrıca, toplu taşıma araçlarında indirimli veya ücretsiz olarak seyahat edebiliyoruz." *(PAKT'a Katılmayan)*

"Ayrıca, devletin sağladığı engelli maaşı ve engelli indirimleri gibi hizmetler de engellilerin hayatını kolaylaştırıyor. Zaten bağımsızız. Kültürümüzde yardımseverlik var ve uygulanıyor." *(PAKT'a Katılmayan)*

Devletten Alınan Yardımlar temasında katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod öncelikli sağlık hizmetleri olmuştur. Katılımcılar sağlık hizmetlerinde öncelendirildiklerini belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Sağlık ve ulaşım hizmeti alıyorum." *(PAKT Katılımcısı)*

"Örneğin, sağlık hizmetlerinde öncelikli olarak düşünülüyoruz ve engelli raporumuz ile birçok ilaç ve tedavi masrafımızın karşılanması sağlanıyor." *(PAKT'a Katılmayan)*

Devletten Alınan Yardımlar temasında katılımcılar ayrıca engelli maaşı kodundan bahsetmişlerdir. Katılımcılar engelli maaşı aldıklarından bahsetmiştir. Konuyla alakalı katılımcılar şunlardan söz etmiştir:

"Engelli maaşı alıyorum sadece" *(PAKT Katılımcısı)*

"Benim engellilik raporum yüzde 40, dolayısıyla bir engelli kimlik kartım var, ulaşımdan kendim için ücretsiz yararlanabiliyorum ve sanıyorum son iki aydır Ankara'ya geldiğimiz ve engelli raporuyla ilgili kriter değiştiği için ilk kez engelli maaşı almaya hak kazandım, bunun dışında aldığım bir hizmet yok." *(PAKT Katılımcısı)*

Devletten Alınan Yardımlar temasında katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod vergi muafiyeti olmuştur. Katılımcılar bazı vergilerden muaf olduklarını belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlara değinmiştir:

"Ötv'den faydalandığımız oldu. Ücretsiz toplu taşıma hakkını kullanıyorum. Yeni akülü sandalye aldığım zaman hakkım vardı rapor üzerinden ama teslim etmemiz gereken belgeler çok olduğu için uğraşmak istemedik, zaten çok düşük bir meblağ karşılayacaklardı. Dolayısıyla o da bizim kendi cebimizden ödeyebileceğimiz bir miktar olduğu için onu kullanmamıştık." *(PAKT Katılımcısı)*

Devletten Alınan Yardımlar temasında katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod evde bakım hizmeti olmuştur. Katılımcılar evde bakım hizmetinden yararlandıklarını belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

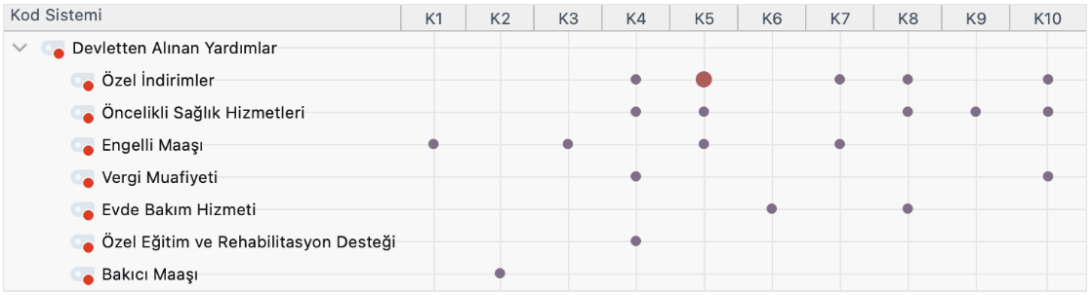
“Devletten evde bakım hizmeti alıyorum sadece. Beni ziyarete gelmişlerdi ben çalışmak istiyorum dedim ben bağımlı olmak istemiyorum dedim emek vermek istiyorum dedim bana nasıl yani diye cevap verdiler.” *(PAKT’a Katılmayan)*

Devletten Alınan Yardımlar temasında katılımcılar ayrıca özel eğitim ve rehabilitasyon desteği kodundan bahsetmişlerdir. Katılımcılar özel eğitim ve rehabilitasyon desteğinden yararlandıklarından bahsetmiştir. Konuyla alakalı katılımcılar şunlardan söz etmiştir:

"Devletten aldığım hizmetler arasında özel eğitim ve rehabilitasyon desteği, sağlık hizmetleri, engelli vatandaşlara özel indirimler ve vergi muafiyeti gibi haklar bulunuyor." *(PAKT Katılımcısı)*

Devletten Alınan Yardımlar temasında katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod bakıcı maaşı olmuştur. Katılımcılar bakıcılarının bakıcı maaşı aldıklarını belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlara değinmiştir:

"Bakıcı maaşı var onu kız kardeşim alıyor." *(PAKT’a Katılmayan)*

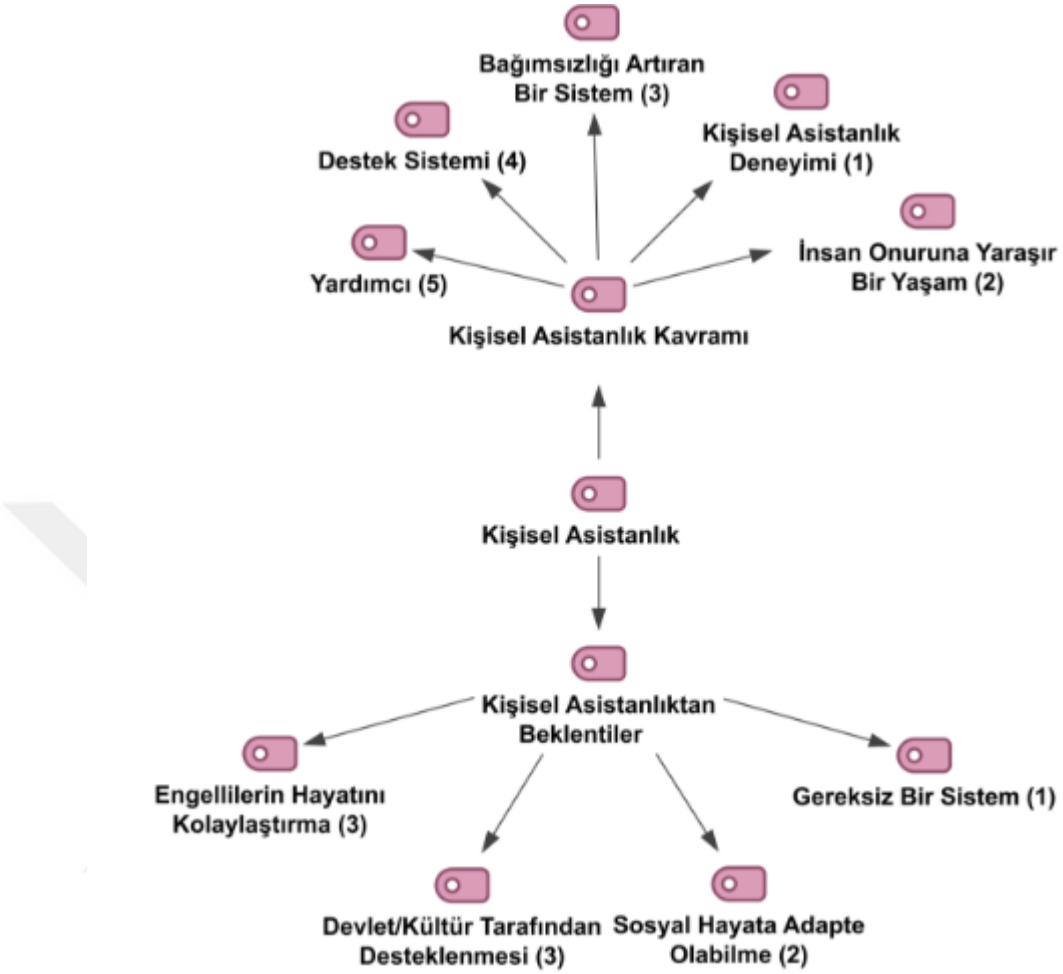


Tablo 4.6. Katılımcılara Göre Devletten Alınan Yardımlar

Devletten Alınan Yardımlar teması katılımcılara göre incelenmiştir. Buna göre katılımcı görüşleri özel indirimler, öncelikli sağlık hizmetleri kodları üzerine yoğunlaşmıştır.

4.2.2.6. Kişisel Asistanlık

Araştırma kapsamında ele alınan temalardan biri olan “Kişisel Asistanlık” temasına ait 2 kategori oluşturulmuştur. Bunlar; kişisel asistanlık kavramı, kişisel asistanlıktan beklentilerdir.



Şekil 4.7. Kişisel Asistanlık Temasına Ait Hiyerarşik Kod-Alt Kod Gösterimi

4.2.2.6.1. Kişisel Asistanlık Kavramı

Kişisel Asistanlık Kavramı kategorisi altında 5 kod oluşturulmuştur. Bunlar; yardımcı, destek sistemi, bağımsızlığı artıran bir sistem, insan onuruna yaraşır bir yaşam, kişisel asistanlık deneyimidir.

Kişisel Asistanlık Kavramı kategorisinde katılımcılar yardımcı ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar kişisel asistanı günlük işlerde bir yardımcı olarak tanımlamışlardır. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Kişisel asistanlık, bir engelli bireyin günlük yaşam aktivitelerinde ihtiyaç duyduğu yardımı sağlamak için işe alınan bir yardımcı. Bu yardımcılar, ev işlerinden kişisel bakıma kadar birçok alanda destek oluyorlar. Kişisel asistanlar, engellilerin özgürce yaşamalarını ve bağımsızlıklarını arttırmak için oluşturulan bir şey. Bu

hizmet, engellilerin toplumda tam olarak yer alabilmesine ve kendi hayatlarını yönetilmesine yardımcı olur." (PAKT Katılımcısı)

"Yardımcı işte. Bu kişisel asistanlar, destek sağlayarak bize yardım eder. Eşim sayılabilir." *(PAKT'a Katılmayan)*

Kişisel Asistanlık Kavramı kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod destek sistemi olmuştur. Katılımcılar kişisel asistanı bir destek sistemi olarak tanımlamışlardır. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Bazı insanlar azınlık olanlar kendi ihtiyaçlarının bir kısmını ya da çoğunu bireysel imkânlarıyla yapamayabiliyorlar. Kişisel asistanlığın olayını ben bireyin bu anlamda engellilerin toplum içinde güçlendiren destek sistemi olarak niteliyorum" *(PAKT Katılımcısı)*

"Projeden de öğrendiğim kadarıyla engelli bir kişiye günlük yaşamında arzusu ve rızası doğrultusunda destek olması ve belirli işleri yapabilmesi adına destek olması için verilen profesyonel bir destek ve hizmet sağlayıcısıdır diyebilirim." *(PAKT Katılımcısı)*

Kişisel Asistanlık Kavramı kategorisinde katılımcılar ayrıca bağımsızlığı artıran bir sistem kodundan bahsetmişlerdir. Katılımcılar kişisel asistanın bağımsızlığı sağlayan bir araç olduğundan bahsetmiştir. Konuyla alakalı katılımcılar şunlardan söz etmiştir:

"Kişisel asistanlık, bir engelli bireyin günlük yaşam aktivitelerinde ihtiyaç duyduğu yardımı sağlamak için işe alınan bir yardımcı. Bu yardımcılar, ev işlerinden kişisel bakıma kadar birçok alanda destek oluyorlar. Kişisel asistanlar, engellilerin özgürce yaşamalarını ve bağımsızlıklarını arttırmak için oluşturulan bir şey. Bu hizmet, engellilerin toplumda tam olarak yer alabilmesine ve kendi hayatlarını yönetilmesine yardımcı olur." *(PAKT Katılımcısı)*

"Engelliler veya yaşlı insanlar gibi günlük yaşamlarında bir yardımcıya ihtiyaç duyan insanlar için sunulan bir hizmettir. Bu hizmet, kişisel ihtiyaçlarını karşılamak, ev işlerinde yardımcı olmak, alışveriş yapmak, randevulara gitmek veya sosyal aktivitelerde bulunmak gibi çeşitli alanlarda destek sağlayabilir. Kişisel asistanlar genellikle belirli bir ücret karşılığında çalışırlar ve engellilerin veya yaşlı insanların daha bağımsız bir yaşam sürdürmelerine yardımcı olurlar." *(PAKT Katılımcısı)*

Kişisel Asistanlık Kavramı kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod insan onuruna yaraşır bir yaşam olmuştur. Katılımcılar insan onuruna yaraşır bir yaşam için kişisel asistanın gerekli olduğunu belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlara değinmiştir:

"İnsan onuruna yaraşır bir yaşam." *(PAKT Katılımcısı)*

Kişisel Asistanlık Kavramı kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod kişisel asistanlık deneyimi olmuştur. Katılımcılar kişisel asistanı deneyimlediklerini belirtmiştir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlara değinmiştir:

"Sürekli olmasa da aralıklı olarak deneyimledim. Hayatımda önemli bir deneyim olduğunu söyleyebilirim kişisel asistanlığın. Benim için aslında hem kişisel asistanlığın ne kadar özgürleştirici olduğuna dair bazı deneyimlerdi bunlar. Bahsettiğim gibi engelli bir kişi olarak sıklıkla bu desteğe ihtiyacım var, kişisel asistan değil de aile ya da arkadaşlar size destek olduğunda onlara yük olduğunuz hissi, bazı şeylerden feragat etmeniz gerekiyor hissi çok daha yoğun oluyor ancak kişisel asistanla olduğunuz zaman tabii ki bu karşıdaki kişiyi sömürecek düzeyde olmadığı müddetçe çok daha esnek olabildiğiniz ve kendinizi çok daha rahat özgür hissettiğiniz bir şeyi beraberinde getiriyor. Kısa süreli deneyimim bana bunları düşündürdü. Kalıcı bir şey olarak hayatımda kalmasını istiyorum açıkçası ancak finansal nedenlerden ötürü henüz buna cesaret edemedim ama etmeyi planlıyorum." *(PAKT Katılımcısı)*

4.2.2.6.2. Kişisel Asistanlıktan Beklentiler

Kişisel Asistanlıktan Beklentiler kategorisi altında 4 kod oluşturulmuştur. Bunlar; devlet/kültür tarafından desteklenmesi, engellilerin hayatını kolaylaştırma, sosyal hayata adapte olabilme, gereksiz bir sistemdir.

Kişisel Asistanlıktan Beklentiler kategorisinde katılımcılar devlet/kültür tarafından desteklenmesi ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Kişisel asistan değil ama yardımcım var. Engelli maaşımla ödemesini yapıyorum. Kişisel asistanlık uygulamasından beklentilerim umut ediyorum ki ülkemizde bu anlamda gereken yasa dönemlerini görme şansımız olsun. Benim beklentim ihtiyaç duyan her insanın kişisel asistanlardan faydalanması, ihtiyacı her ne

ise. Türkiye koşullarında dezavantajlı bireylerin insan onura yakışır bir şekilde yaşaması gibi beklentim var.” *(PAKT Katılımcısı)*

Kişisel Asistanlıktan Beklentiler kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod engellilerin hayatını kolaylaştırma olmuştur. Konuyla ilgili katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

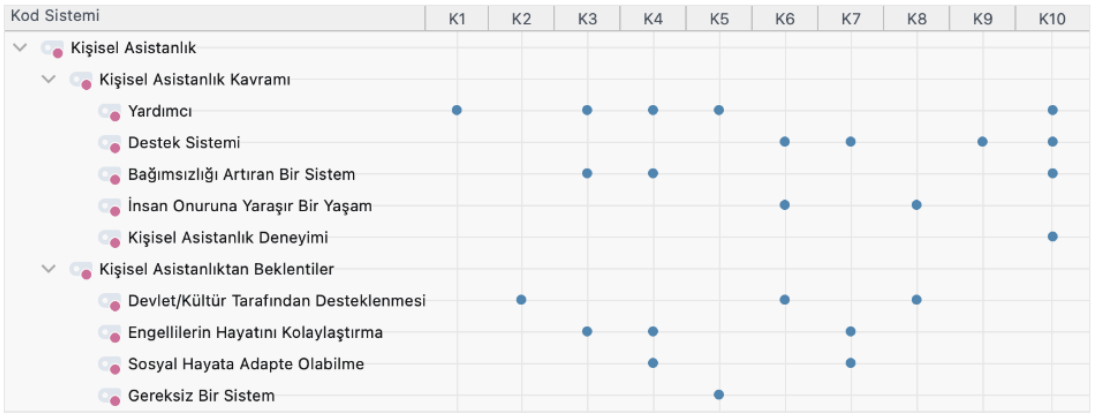
"Kişisel asistanlık uygulamasından beklentilerim arasında, ihtiyaçlarım için beni destekleyecek bir kişinin olması ve günlük yaşamımda karşılaşabileceğim zorlukları aşmamda bana yardımcı olması yer alıyor. Bu hizmet sayesinde bağımsız yaşama daha kolay adapte olabilir ve sosyal hayatımı daha aktif bir şekilde sürdürebilirim." *(PAKT Katılımcısı)*

Kişisel Asistanlıktan Beklentiler kategorisinde katılımcılar ayrıca sosyal hayata adapte olabilme kodundan bahsetmişlerdir. Konuyla alakalı katılımcılar şunlardan söz etmiştir:

“Deneyimlemedim. Bu uygulamadan beklentilerim beni üniversite yaşamıma, çeşitli sivil toplum örgütlerine aktif katılımımı desteklemesi örneğin seyahat etmeyi severim ve kolaylık sağlaması açısından bana eşlik etmesini isterim ya da okulda taşıyamayacağım kadar ağır olan kitaplarıma yardımcı olmasını elbette isterim. Kendi başıma yapmanın fiziksel olarak mümkün olmadığı alanlarda kolaylaştırıcı birine ihtiyaç duyuyorum elbette. Bu noktada kişisel asistanlıktan beklentim sanırım beni kendi kararlarını verebilen ve herhangi bir kamu hizmetine ya da sosyal yaşamın bir parçasına erişmek için, ailesinin desteğine ihtiyaç duymayan biri haline getirmesi benim için çok önemli çünkü bu aralar bu çok düşündüğüm bir şey. Bir üniversite öğrencisi olarak insanın elbette ki ailesinin desteğine sahip olması önemli ancak zaman zaman şunu düşündüğüm de oluyor, aileniz her zaman orada olmayabilir, bunun kaybını düşünmek zaten oldukça üzücü bir şey. Hem ebeveyn kaybetmek ayrı bir boyutu hem de engelli bir kişi için bir bakım veren kaybetmek yahut doğrudan bir kayıptan öte bile annemin yerinden kalkamayacağı bir hastalığı olsa bile benim mevcut hukuk eğitimim ciddi bir şekilde etkilenirdi ve kendi varlığınızı ve sosyal yaşamda var olma şanslarınızı, olasılıklarınızı başka bir kişi üzerinden tanımlamak fikri benim için oldukça üzücü.” *(PAKT Katılımcısı)*

Kişisel Asistanlıktan Beklentiler kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod gereksiz bir sistem olarak adlandırılmıştır. Konuyla ilgili katılımcılar şunlara değinmiştir:

"Hayır zaten eşim bana bakıyor. Başkasına ihtiyacım yok ve bence herkes kendi ailesine bakmalı yabancıya gerek yok" *(PAKT'a Katılmayan)*



Tablo 4.7. Katılımcılara Göre Kişisel Asistanlık

Kişisel Asistanlık teması katılımcılara göre incelenmiştir. Buna göre katılımcı görüşleri yardımcı, destek sistemi, devlet/kültür tarafından desteklenmesi kodları üzerine yoğunlaşmıştır.

4.4. Tartışma

Mevcut literatürde, engellilerin bağımsız yaşam hakkını savunmak için kişisel asistanlık modelinin desteklenmesi gerektiği vurgulanır. Ratzka, "kişisel asistanların engellilerin günlük yaşamda tam katılımını desteklediğini ve bağımsız kararlar almalarına olanak tanıdığını belirtir" (Ratzka, 2005). Tom Shakespeare ise, "sosyal modelin bağımsız yaşamı nasıl etkilediğini ve kültürel normların bu talepleri sınırladığını tartışır" (Shakespeare, 2015). Paul Finkelstein de, engellilerin toplumsal katılımını engelleyen sosyal ve kültürel normların, engelliler hareketinin hedefleriyle doğrudan çatıştığını savunur" (Finkelstein, 1987).

Bu çalışma da Türkiye'deki kültürel engellere odaklanarak benzer bir perspektif sunar. Engelli bireylerin bağımsız yaşam hakkını desteklemenin temelinde, engelliliğe yönelik algının hak temelli bir perspektife oturtulması yer alır. "Türkiye'de

aile yapısına dayalı sosyal normlar, engellilerin bağımsız yaşam taleplerini baskılamaktadır. PAKT projesinin sonuçlarına göre katılımcılar, bağımsız yaşam felsefesinin kabulü için kültürel normların değiştirilmesi gerektiğine inanmaktadır" (PAKT, 2021). Ratzka'nın da belirttiği gibi, engellilerin kendi kararlarını alabilme hakkı ve topluma tam katılımı kritik önemdedir (Ratzka, 2005). Ancak, kültürel yapı nedeniyle Türkiye'de bu hizmetler henüz yaygınlaşmamıştır.

Engellilik hareketi içinde önemli bir figür olan Ratzka (2005), bağımsız yaşam hakkının kültürel ve politik olarak tanınmasının engellilerin sosyal içerme süreçlerine aktif katılımını kolaylaştırdığını savunur. Ancak Türkiye'de bu hakkın benimsenmesinin önündeki temel engellerden biri, toplumun engelliliğe yönelik bakış açısının hâlâ merhamet ve yardımseverlik ekseninde konumlanmasıdır. Finkelstein (1987) ise, sosyal ve kültürel normların engellilerin topluma tam katılımını sınırladığını ve bireylerin kendilerini ifade etmelerini zorlaştırdığını belirtir. Bu bağlamda, sağlamcılık, engellilerin hak temelli bir perspektifle toplumsal hayata katılımını engellemektedir.

Türkiye'deki sosyal politikaların bağımsız yaşam hakkını desteklemedeki eksiklikleri, Engelli Haklarına İlişkin Birleşmiş Milletler Sözleşmesi'ne (BMEHİS, 2008) rağmen devam etmektedir. Bu eksiklikler nedeniyle katılımcılar, engellilerin sosyal içerme süreçlerinde daha etkin rol alabilmesi için politikaların güncellenmesi gerektiğini savunmaktadır. Ayrıca, sosyal içerme kavramının kapsamlı bir şekilde uygulanabilmesi için engellilerin toplumda karşılaştıkları zorlukların daha iyi anlaşılması gereklidir. Kültürel normlar, engellilerin topluma tam katılımını sınırlandırarak bağımsız yaşam hakkını baskılamaktadır. Finkelstein da bu normların engelliler hareketi ile doğrudan çatıştığını belirtmiştir. "Sosyal içerme, engellilerin toplumun her alanına aktif olarak katılmalarını ve eşit yurttaşlar olarak kabul edilmelerini gerektirir" (Finkelstein, 1987).

Türkiye'de ise bu taleplerin karşılanmasındaki engeller, literatürde de bahsedildiği üzere, özellikle hayırseverlik ve merhamet ekseninde kültürel kalıntılardan kaynaklanmaktadır. PAKT Projesi'nden elde edilen sonuçlar, engellilerin bağımsız yaşam hakkının uygulanabilirliği için kültürel normların değiştirilmesi ve kişisel asistanlık modelinin desteklenmesi gerektiğini ortaya koymaktadır (PAKT, 2021). Bu modelin yaygınlaştırılması, engelliliğin bağımsız bir yaşam sürdürmeyi sınırlayan bir unsur olmaktan çıkması ve toplumun her alanına eşit erişim sağlanması

açısından önemlidir. Tom Shakespeare (2014) de, sosyal modelin bağımsız yaşamı nasıl desteklediğini ve kültürel normların bu talepleri sınırlayabileceğini tartışır (Shakespeare, 2014). Katılımcılar, engellilerin sosyal içerme süreçlerine katılımını artırmak için kişisel asistanlık hizmetlerinin geliştirilmesi gerektiğine vurgu yapmıştır.

Sonuç olarak, engellilerin bağımsız yaşam haklarını talep edebilmesi için kültürel normların dönüştürülmesinin yanı sıra, engelliliğe yönelik algının hak temelli bir perspektife dönüştürülmesi ve BMEHİS'in gerekliliklerinin yaygınlaştırılması önemlidir.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Araştırmacı, tez çalışmasında Türkiye'deki engellilik deneyimlerini, engelli haklarına dair kültürel, sosyo-ekonomik ve politik tartışmaları, bağımsız yaşam ve kişisel asistanlık hizmetlerinin algılanmasını ve sosyal içerme kavramını incelemiştir. Araştırma sonuçları dört ana tema altında incelendiğinde, katılımcıların engellilik olgusunu belirli kavramlarla tanımladıkları görülmektedir. Bu kavramlar farklılık, erişilebilirlik, toplumsal sorun, engellenen birey, kanıksanmış sağlamcılık ve ayrımcılık olarak belirlenmiştir. Bu, katılımcıların engelliliğe yönelik çok yönlü ve karmaşık bakış açılarına sahip olduklarını göstermektedir. Katılımcıların Türkiye'deki politikalar ve engelli hakları hakkındaki görüşlerinde dikkate değer kavramlar ise engelli haklarının vicdani ve yardımseverlik boyutu, kapsayıcılık, uygulanmayan politikalar, aileye bağımlılık ve erişilebilirliğin yetersizliği olmuştur. Bu sonuçlar, Türkiye'de engelli hakları ve politikalar konusundaki mevcut sorunları ve eksiklikleri ortaya koymaktadır.

Bağımsız yaşam ve kişisel asistanlık hizmetlerinin kültürel, sosyo-ekonomik ve politik bağlamdaki algılanışı üzerine katılımcıların vurguladıkları temalar arasında aile faktörü ve aileye bağımlılık, eşit yurttaşlık, aile yapısı ve acıma kültürü, kültürün bağımsız yaşam talebi üzerindeki büyük etkisi, kişisel asistanlığın insan onuruna yaraşır bir yaşam olması ve talep ve özgürlük istemi bulunmaktadır. Bu sonuçlar, bağımsız yaşamın ve kişisel asistanlık hizmetlerinin uygulanabilirliği ve kabul görebilirliği üzerindeki kültürel, sosyo-ekonomik ve politik faktörlerin önemini vurgulamaktadır.

Yapılan nitel araştırmanın sonuçları, engellilik deneyimlerinin, engelli haklarının ve engellilik politikalarının, bağımsız yaşam ve kişisel asistanlık hizmetlerinin ve sosyal içerme süreçlerinin karmaşık ve çok boyutlu olduğunu göstermektedir. Bu sonuçlar, bu konulara yönelik daha fazla araştırma yapılması ve bu alanlarda daha etkili politikalar geliştirilmesi gerektiğini ortaya koymaktadır.

Kültür ve talep arasındaki ilişki, toplumda belirli bir konunun kabul edilmesi veya reddedilmesinde etkili olan kültürel, sosyo-ekonomik ve politik faktörleri açıklamaktadır. Kültür, bir toplumun ortak değerleri, inançları, gelenekleri ve davranış biçimlerini ifade ederken, talep, bir grup insanın belirli bir hakkı veya ihtiyacı talep etmesi anlamına gelmektedir. Bu bağlamda, kültür ve talep arasındaki ilişki, bir

toplumun belirli bir hakkı veya ihtiyacı talep etmesinin bu kültürel, sosyo-ekonomik ve politik faktörler tarafından ne kadar desteklendiğini ve kabul edildiğini gösterir. Örneğin, bir toplumda engellilerin bağımsız yaşam talebi, aile yapısına dayalı bir kültürde kabul edilmesi zor bir talep olabilir. Ancak, bu talep, toplumun değerleri, ekonomik durumu ve politik yapısına göre değişebilir. Örneğin, bir toplumda engellilerin aktif olarak toplumsal hayata katılmaları, değer verilen bir davranış biçimi olarak kabul edilebilir ve bağımsız yaşam talebi daha fazla desteklenebilir.

Kültür ve talep arasındaki ilişki, her zaman birbirinden ayrılamaz. Bir toplumun kültürü, belirli taleplerin kabul edilmesine veya reddedilmesine neden olabilir. Ancak, kültür, sosyo-ekonomik ve politik koşullar değişebilir ve taleplerin kabul edilmesi veya reddedilmesi, toplumun değerleri ve inançlarına göre farklılık gösterebilir. Bu nedenle, bir toplumda belirli bir talebin kabul edilmesi veya reddedilmesi, kültürel, sosyo-ekonomik ve politik etkileşimlere bağlıdır.

Bağımsız yaşam, engellilerin kendi yaşamlarını yönetme ve kendileri için kararlar alma yeteneğine sahip olmalarını içeren bir kavramdır. Engellilerin bağımsız yaşam hakları, İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi'nde tanınan ve Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi tarafından güçlendirilen temel bir haktır. Ancak, kültürel inançlar, sosyo-ekonomik koşullar ve toplumsal normlar, engellilerin bağımsız yaşam hakkının uygulanmasını zorlaştırabilir.

Kültür, bir toplumun bireylerinin paylaştığı ortak değerler, inançlar, davranış biçimleri ve ritüellerin tümüdür. Kültür, insan davranışlarını şekillendirir ve toplumsal yapıyı belirleyen bir faktördür. Engellilerin bağımsız yaşam hakkı ve kültür arasındaki ilişki, birçok farklı faktörden etkilenebilir. Bazı kültürlerde, engellilik bir utanç kaynağı olarak görülür ve engellilerin toplumda görünmesi istenmez. Bu, engellilerin bağımsız yaşam hakkını kullanmalarını engelleyebilir. Bazı kültürlerde, aile kurumu çok önemlidir ve aile fertleri birbirine sıkı sıkıya bağlıdır. Engellilerin bağımsız yaşam hakkını kullanmak, bu aile birimlerinin bütünlüğünü tehlikeye atabilir. Bu nedenle, bazı kültürlerde engellilerin bağımsız yaşam hakkını talep etmek, toplumsal normların ihlali olarak görülebilir.

Ancak, kültürel normların aksine, engellilerin bağımsız yaşam hakkı, insan haklarına dayalı bir haktır ve herkesin bu hakkı talep etme hakkı vardır. Engellilerin bağımsız yaşam hakkını kullanmaları, onların özgür ve bağımsız bireyler olarak

yaşamalarını sağlamaktadır. Aynı zamanda, engellilerin bağımsız yaşam hakkı, toplumun engellileri kabul etme ve saygı gösterme yolunda bir adım olarak da görülebilmektedir. Birçok toplumda, engelli insanlar tarihsel olarak, diğer insanlarla aynı haklara ve hedeflere sahip bireyler olarak değil, hayırseverlik ya da acıma nesnesi olarak görülmüşlerdir. Bu kültürel kalıt, engellilerin potansiyellerini tam olarak gerçekleştirmelerine ve haklarını savunmalarına engel teşkil edebilmektedir.

Kültür, engellilerin bağımsız yaşam hakkını talep etme ve bu yönde toplumsal hareketler geliştirmelerinde merkezi bir role sahiptir. Toplumların kültürel yapısı, engellilerin haklarına ve bu hakların nasıl algılandığına büyük ölçüde etki eder. Bağımsız yaşam hakkının desteklenmesi, genellikle engellilerin toplumda daha aktif ve bağımsız roller üstlenmelerini sağlayan sosyal model ve insan hakları modeli çerçevesinde ele alınır. Sosyo-ekonomik ve politik faktörler de bu süreçte önemli rol oynar. Örneğin, ekonomik desteklerin yetersizliği veya politikaların uygulanmaması, bağımsız yaşam hakkının kullanımını zorlaştırabilir.

Avrupa'da engellilikle ilgili politikaların şekillenmesinde kültürel faktörler belirleyici olmuştur. Engelli bireyler, özellikle Batı toplumlarında, bağımsız yaşam hakkını destekleyen yasal düzenlemelerin güçlenmesiyle birlikte, daha fazla özgürlük ve toplumsal katılım imkanına kavuşmuştur. Bu süreç, engellilerin kendilerini ifade etme ve toplumsal yaşama aktif olarak katılma kapasitelerini artırarak, yaşam kalitelerini yükseltmiştir. Bu bağlamda, Engelli Haklarına İlişkin Birleşmiş Milletler Sözleşmesi gibi uluslararası belgeler, kültürel farklılıkları göz önünde bulundurarak, tüm ülkelerde engellilerin bağımsız yaşam hakkını desteklemek için bir çerçeve sunmaktadır (United Nations, 2006). Sözleşme, engellilerin kendi kararlarını alabilme, bağımsız olarak yaşama ve toplum içinde tam ve etkin bir şekilde yer alma haklarını vurgular.

Kültür, engellilerin bağımsız yaşam haklarını talep etmeleri ve bu hakları kullanmaları sürecinde önemli bir faktördür. Engelli bireylerin toplumsal hayata tam katılımı, yalnızca yasal ve politik değişikliklerle değil, aynı zamanda kültürel algıların ve tutumların dönüşümüyle mümkün olabilir. Engellilikle ilgili kültürel farkındalığın artırılması ve engellilerin toplum içindeki imajının olumlu yönde değiştirilmesi, bu sürecin ayrılmaz bir parçasıdır.

Türkiye'de, diğer birçok ülkede olduğu gibi, engelli hakları son zamanlarda önemli bir konu olarak önem kazanmıştır. Bazı bireyler engelli haklarını savunmakta aktif olsalar da Türkiye'deki birçok engelli birey hala bağımsız yaşam haklarını talep etmekte zorlanmaktadır. Bunun bir nedeni, engellilerin daha çok ailelerine bağımlı olduğu düşüncesinin yaygın olmasıdır. Bu düşünce, engellilerin bağımsız yaşam haklarını talep etme konusunda çekingen olmalarına ve ailelerinin desteği olmadan yaşamaları durumunda yalnız kalmaktan korkmalarına neden olabilmektedir.

Türkiye'de engellilerin neden bağımsız yaşamı talep etmediği, kültür ve toplumsal yapı ile ilişkilidir. Türkiye'de engellilerin ailelerinin büyük bir bölümü, engelliler için en iyi seçeneğin aile yanında yaşamak olduğunu düşünmektedir. Bu durum, engellilerin bağımsız yaşam taleplerinin azalmasına neden olmaktadır. Engelli bireylerin aileleri, çoğu zaman onların geleceği için endişe duyarlar ve bu nedenle onları kontrol altında tutmak isterler. Bu durumun kültürel kökenleri vardır. Türkiye'de aile bağları oldukça güçlüdür ve aile, toplumun en önemli kurumlarından biridir. Engelli bireyler için de aile bağı oldukça önemlidir. Türk toplumunda, engellilerin aileleri tarafından korunması ve kontrol altında tutulması, ailenin görevi olarak kabul edilir. Bu nedenle, engellilerin bağımsız yaşam talepleri toplumda çok fazla kabul görmemektedir.

Ayrıca, Türkiye'de engellilerin karşılaştığı sosyal, ekonomik ve kültürel engeller de bağımsız yaşam taleplerinin azalmasına neden olmaktadır. Engelli bireylerin eğitim, istihdam ve sosyal yaşama katılım olanakları oldukça sınırlıdır. Bu nedenle, birçok engelli birey, ailelerinden veya devletten aldığı bakım hizmetlerine bağımlıdır. Bağımsız yaşam taleplerinin azalmasında bu durumun da etkisi büyüktür. Engelli haklarına yönelik farkındalığın artmasıyla birlikte, engellilerin bağımsız yaşama hakları ve yaşam kaliteleri de artmaya başlamıştır.

Devlet ve sivil toplum kuruluşları, engellilerin eğitim, istihdam, sağlık hizmetleri ve sosyal hayata katılım gibi alanlarda daha fazla fırsat elde etmeleri için çalışmalar yapmaktadır. Ayrıca, engellilerin bağımsız yaşam talepleri ile ilgili olarak farkındalık oluşturmak amacıyla kampanyalar düzenlenmektedir. Son yıllarda, Türkiye'deki birçok engelli birey ve sivil toplum örgütü, engelli haklarının savunulması ve engellilerin bağımsız yaşam haklarını talep etmesi konusunda artan bir farkındalık oluşturmak için çalışmaktadır.

Bu çabaların sonucunda, Türkiye'de engellilerin haklarına saygı gösterilmesi ve bağımsız yaşam haklarını talep etmeleri konusunda daha olumlu bir atmosfer yaratılmıştır. Spesifik bir örnek olarak, Engelli Kadın Derneği'nin PAKT (Engellilerin Bağımsız Yaşamı için Kilit Bir Araç Olarak Kişisel Asistanlık) projesi olumlu gelişmeler arasında sayılabilir. Bu projede yer alan 5 katılımcı ile yapılan görüşmelere bulgular bölümünde yer verilmiştir.

Bulgular bölümünde, kültürün engellilerin bağımsız yaşama talepleri üzerindeki etkileri incelenmiş ve kültürün engellilerin yaşamlarına nasıl yansıdığına dair bir perspektif sunulmuştur. Ayrıca, engellilerin taleplerinin karşılanması için yapılması gerekenler de tartışılmıştır. Özellikle, kültürün engellilerin taleplerini nasıl etkilediği ve engellilerin taleplerinin karşılanması için kültürel normların nasıl değiştirilebileceği konularına özel vurgu yapılmıştır. Engelli bireylerin bağımsız yaşama taleplerinin karşılanması için, kültürel normların değişmesi gerektiği ve bu değişimin toplumsal farkındalık, eğitim ve toplumsal katılım gibi konularla ilişkili olduğu belirtilmiştir. Sonuç olarak, engellilerin bağımsız yaşama taleplerinin karşılanması için kültür ve talep ilişkisinin dikkate alınması gerekmektedir. Kültürün engellilerin talepleri üzerindeki etkileri incelenerek, kültürel normların değiştirilmesine dair bir perspektif sunulması, engellilerin bağımsız yaşama taleplerinin karşılanması için önemli bir adım olacaktır.

Bu tez çalışması, engellilik deneyimlerinin ve algılarının sosyal, kültürel ve ekonomik çerçevedeki çeşitliliğini ve ayrımcılık, dışlanma, eşitsizlik gibi olguların bu deneyimler üzerindeki etkisini derinlemesine incelemiştir. Kültür, engellilik kavramının yorumlanması ve anlaşılması üzerinde belirgin bir etkiye sahiptir. Araştırma, engellilerin karşılaştıkları ayrımcılık ve dışlanma deneyimlerinin genellikle kültürel önyargılar ve normlarla ilişkili olduğunu ortaya koymuştur. Engellilik deneyiminin kültür ve talep arasındaki ilişkisini anlamak ve kabul etmek, engellilerin bağımsız yaşam haklarını talep etmelerinde önemli bir adımdır. BMEHİS 19. madde, engellilerin topluma tam anlamıyla dahil olmalarını ve bağımsız bir yaşam sürmelerini garanti altına almayı amaçlar. Bu hakkın tam anlamıyla hayata geçirilmesi, engellilik hakkı ve toplumsal eşitlik konularında önemli bir gelişme olacaktır. Kişisel asistanlık hizmeti, engellilerin bağımsız yaşam haklarının bir parçasıdır ve bu tezde bu konuya özellikle vurgu yapılmıştır. Kişisel asistanlar, engellilerin günlük yaşamlarını sürdürmelerine yardımcı olur ve bu sayede onların topluma tam anlamıyla dahil olmalarını ve

bağımsız bir yaşam sürmelerini sağlar. İlk olarak, engellilerin kişisel asistanlık hizmetlerine erişimini kolaylaştırmak için mali destek sağlanmalıdır. Bu hizmetlere erişim, engellilerin işgücüne katılımını artıracak ve ekonomik bağımsızlıklarını sağlayacak bir adımdır. İkinci olarak, kişisel asistanlık hizmetlerinin kalitesinin ve kapsamının artırılması gerekmektedir. Bu hizmetlerin, engellilerin ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde düzenlenmesi ve engellilerin tam katılımını destekleyecek şekilde tasarlanması önemlidir. Üçüncü olarak, engellilerin kişisel asistanlık hizmetlerine erişimi ve kullanımı ile ilgili bilgi eksikliğinin giderilmesi gerekmektedir. Bu hizmetlerin faydaları ve kullanımı hakkında daha fazla bilgi sağlanmalıdır. Son olarak, politika yapıcıların engellilerin kişisel asistanlık hizmetlerine erişimini engelleyen yasal engelleri kaldırmaları gerekmektedir. Engellilerin eşit haklara sahip olduğu kabul edilmeli ve hizmetlere erişimleri engellenmemelidir. Tüm bu etkenler, engellilerin kişisel asistanlık hizmetlerine erişimini kolaylaştırarak ve daha bağımsız bir yaşam sürmelerine yardımcı olarak engellilerin toplumda tam katılımını kolaylaştıracaktır.

PAKT Projesi üzerinden elde edilen bulgular, engellilik ve kriz yönetimi konularında daha bilinçli ve etkili stratejilerin geliştirilmesi yönünde önemli bir ışık tutmaktadır. Projenin odaklandığı engellilerin kriz durumlarındaki ihtiyaçları ve bu ihtiyaçların nasıl daha etkin bir şekilde karşılanabileceği konusu, engellilik ve kriz yönetimi alanlarında daha geniş çaplı ve bilinçli politikalar geliştirilmesini teşvik etmektedir. Bu tür çalışmalar, engellilik deneyimlerinin daha iyi anlaşılmasına ve bu deneyimlerin toplumsal ve politik düzlemde daha geniş bir kabul görmesine yardımcı olacaktır ve aynı zamanda engellilerin bağımsız yaşam haklarına daha fazla önem verilmesini ve bu hakların uygulanması için gerekli politikaların geliştirilmesini sağlayacaktır. Sonuç olarak; "Kültür ve Talep ilişkisi: Engellilerin Bağımsız Yaşam Hakkı" başlıklı tez çalışması, Türkiye'deki engellilik algıları ve politikalar üzerinde kültürel faktörlerin etkisini analiz etmiştir.

Çalışmanın sonuçları doğrultusunda, politika uygulayıcıları ve araştırmacılar için sunulan öneriler şu şekildedir:

PAKT Projesi ve benzer girişimler, engellilerin bağımsız yaşam haklarını destekleme ve bu hakların geniş çapta tanınması için önemli adımlardır. Ancak, bu hedeflere ulaşılabilmesi için kültürel algıların ve politik yapıların dönüşümü gerekmektedir. Türkiye'de ve Avrupa Birliği'nde engellilerin bağımsız yaşam

haklarının güçlendirilmesi, yalnızca yasal düzenlemelerle değil, aynı zamanda toplumsal ve kültürel değişimlerle mümkün olacaktır. Bu bağlamda, engellilerin topluma tam ve eşit katılımını sağlamak için kültürel değerlerin ve normların yeniden değerlendirilmesi ve engellilerin sosyal hayata tam katılımlarının teşvik edilmesi büyük önem taşımaktadır. Araştırma, Türkiye'de engellilikle ilgili mevcut yaklaşımların çoğunlukla hayırseverlik ve acıma üzerine kurulu olduğunu ortaya koymaktadır. Bu nedenle, hak temelli bir yaklaşımın topluma entegrasyonu ve kültürel algıların yeniden şekillendirilmesi büyük önem taşımaktadır. Engelli bireylerin sosyal hayata tam ve eşit katılımını sağlamak için kültürel değerlerin ve normların yeniden değerlendirilmesi gerektiği vurgulanmaktadır. Bu süreçte, engellilerin kendi yaşam seçimlerini yapabilme hakkının önemi öne çıkarılmakta ve engellilikle ilgili karar verme süreçlerinde bireylerin özgür iradelerinin esas alınması gerektiği vurgulanmalıdır.

Ayrıca, tez çalışması kapsamında, Türkiye'de engelliler arasında bağımsız yaşam ve kişisel asistanlık hizmetlerine erişim sağlamak ve bu hizmetlerin kalitesini artırmak için mali desteklerin artırılması önerilmektedir. Mevcut yasaların gözden geçirilerek engellilerin haklarını daha iyi koruyacak şekilde güncellenmesi ve engellilerin eğitim ve istihdam fırsatlarına erişiminin artırılması gerekmektedir. Kültürel değişimlerin ve toplumsal farkındalığın artırılması, engellilerin yaşam kalitelerini yükseltmek ve toplum içinde tam anlamıyla kabul görmelerini sağlamak için kritik önem taşımaktadır. Bu değişimler, engellilikle ilgili önyargıların azaltılmasına ve daha kapsayıcı bir toplum yapısının oluşturulmasına yardımcı olacaktır. Türkiye'de ve Avrupa Birliği genelinde engellilerin karşılaştığı zorluklar ve kriz yönetimi süreçlerindeki ihtiyaçlarının daha iyi anlaşılması, engellilik politikalarının etkinliğinin artırılması açısından önemli bir adım olacaktır. Bu tür bilgiler, politika yapıcıların engelliler için daha bilinçli ve etkili stratejiler geliştirmelerine olanak tanıyacak ve engellilerin bağımsız yaşam haklarına daha fazla önem verilmesini sağlayacaktır.

Son olarak, araştırmacı, tez çalışmasında kültürel normlar ve değer yargılarının engellilerin bağımsız yaşam haklarına yönelik talepler üzerindeki rolünü ayrıntılı olarak incelemiştir. Araştırma sonuçları bağlamında, engellilerin bağımsız yaşam haklarını tam anlamıyla kullanabilmeleri ve bu hakları aktif bir şekilde talep edebilmeleri için toplumsal ve kültürel norm engellerinin aşılması ve engellilerin ve toplumun, sağlamcılık ilkesinden uzaklaşarak hak temelli bakış açısını kabul etmeleri gerekmektedir. Bu yeni anlayışın politika ve uygulamalara yansıtılması, daha etkili

politikaların oluşturulmasına katkı sağlayacaktır. Bu nedenle, engellilik alanında daha fazla araştırma yapılması ve bu araştırmaların politika yapıcılar tarafından dikkate alınması büyük önem taşımaktadır.

KAYNAKÇA

Acar, F. (2016).	"Türkiye'de Engellilik Hakları ve Politikaları: Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi'ne Doğru", Hacettepe Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi.
Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care. (2009).	Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care. Brussels: European Commission. Available at online at: [URL]
Aiken, M. (2014).	'Voluntary services and campaigning in austerity UK: saying less and doing more', NCIA Inquiry into the Future of Voluntary Services, Working Paper No. 16. Online publication. Available online at: [URL]
Althusser, Louis. (1971).	"Ideology and Ideological State Apparatuses." Lenin and Philosophy and Other Essays. Monthly Review Press.
Angelova, L. (2008)	'Patyat kam Mogilino: Ideologiyata na normalnostta i izostavenite detsa na Balgariya' / 'The road to Mogilino: the ideology of normality and Bulgaria's abandoned children', online publication, in Bulgarian. Sofia: Center for Independent Living. Available online at: [URL]
Arnardóttir, O. M., & Quinn, G. (Eds.). (2009).	The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: European and Scandinavian Perspectives. Leiden and Boston: Martinus Nijhoff Publishers.
Askheim, O. P., Bengtsson, H., & Bjelke, B. R. (2014).	'Personal assistance in a Scandinavian context: similarities, differences and developmental traits', Scandinavian Journal of Disability Research, 16(S1), 3-18. Available online at: [URL]
Bannister, E. W., & Venkatapuram, S. (2020).	Grounding the right to live in the community (CRPD Article 19) in the capabilities approach to social justice. International Journal of Law and Psychiatry, 69, 101551.
Barnes, C. (2004).	'Independent Living, politics and implications', online publication. Leeds: Centre for Disability Studies. Available online at: [URL]
Barnes, C. (2007).	'Direct payments and their future: An ethical concern?', Ethics and Social Welfare, 1(3), 348-354. Available online at: [URL]
Barnes, C., & Mercer, G. (2003).	"Disability." https://books.google.com.tr/books/about/Disability.html?id=6jmDN2iLeoAC&redir_esc=y

Meral, B. F. (2022). “Engelli Hakları Hareketi’nin Hukukî Kazanımları, Engellilik Araştırması Yazıları.”

Beresford, P., & Stansfield, J. (2013). Are social care personal budgets working? *The Guardian*. Retrieved from http://www.theguardian.com/society/2013/feb/12/are-social-care-personal-budgets-working

Berg, S. (2003). Personal assistance in Sweden [Online publication]. Stockholm: Independent Living Institute. Retrieved from http://www.independentliving.org/docs6/berg20030520.html

Bickenbach, J. E. (1999). Disability human rights, law, and policy. In W. N. Adelman (Ed.), *Encyclopedia of Disability and Rehabilitation* (pp. 1178-1185). New York: Simon & Schuster Macmillan.

Bonfils, I. S., & Askheim, O. P. (2014). Empowerment and personal assistance – resistance, consumer choice, partnership or discipline? *Scandinavian Journal of Disability Research, 16*(S1), 62-78. Retrieved from http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/15017419.2014.89541

Bourdieu, P. (1984). “Distinction: A Social Critique of the Judgement of Taste”.

Brennan, C. (2017). “The Nordic Experience of Independent Living and Personal Assistance. A Human Rights Approach” (Doctoral Dissertation). Reykjavík: University of Iceland.

Brennan, C., Traustadóttir, R., Anderberg, P., & Rice, J. (2016). Are cutbacks to personal assistance violating Sweden’s obligations under the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities? *Laws, 5*(2), 1-15. Retrieved from http://www.mdpi.com/2075-471X/5/2/23/pdf

Burcu, B. (2015). “Engellilik: Sosyal Model ve Toplumsal Algılar. *Çalışma ve Toplum, 31”, 29-42.

Burke, P. (1997). “The European Renaissance: Centres and Peripheries”. Blackwell.

Büyüköztürk, Ş., Kılıç Çakmak, E., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş., & Demirel, F. (2016). “Bilimsel Araştırma Yöntemleri”. Ankara: Pegem Akademi.

Center for Independent Living – Sofia. (2009). Otsenka na asistentskite uslugi za hora suvezhdaniya v Balgariya [Assessment of the assistant services for people with disabilities in Bulgaria]. Sofia: Center for Independent Living – Sofia. Retrieved from http://cil.bg/userfiles/nabliudatelnitsa/ocenka_asistentski_uslugi_BG.rar

Center for Independent Living – Sofia. (2013).	"Poveche ot sashtoto ili mimikriyata – bolest po sotsialnite uslugi v Balgariya [More of the same or mimicry – a disease of social services in Bulgaria]. Sofia: Center for Independent Living" – Sofia. Retrieved from http://cil.bg/userfiles/Community-Services-Comparative-Analysis-Final.pdf
Council of Europe Commissioner for Human Rights. (2012).	"The Right of People with Disabilities to Live Independently and be Included in the Community". Strasbourg: Council of Europe. Retrieved from https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1917847.
Council of Europe, Commissioner for Human Rights (2012)	Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities. CommDH/IssuePaper(2012)2. Available online at: https://rm.coe.int/16806da5c0
Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2018).	Research Design (5th ed.). SAGE Publications.
Mladenov, T., & Petri, G. (2019).	Critique of deinstitutionalisation in postsocialist Central and Eastern Europe.
Degener, T., & Quinn, G. (2002).	Human Rights and Disability: The Current Use and Future Potential of United Nations Human Rights Instruments in the Context of Disability.
DeJong, G. (1979).	Independent Living: From social movement to analytic paradigm. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 60(10), 435-446. Retrieved from https://enablemob.wustl.edu/OT572D-01/RequiredArticles/IndependentLivingFromSocialMovementtoAnalyticParadigm.pdf
DeJong, G., Batavia, A. I., & McKnew, L. B. (1992).	The independent living model of personal assistance in national long-term-care policy. Generations: Journal of the American Society on Aging, 16(1), 89-95.
Demir, O. (2015).	"Engellilik Alanında Yeni Paradigmalar." İstanbul Üniversitesi Tarih Bölümü Yayınları.
Dodd, S. (2016).	Orientating disability studies to disablist austerity: applying Fraser's insights. Disability & Society, 31(2), 149-165. Retrieved from http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687599.2016.1152952
Durmaz, A. (2017).	"Engellilik ve Toplumsal Katılım: Türkiye Örneği." Sosyoloji Dergisi, 25(3), 87-99.

Engelli Kadın Derneği. (2021). Engelli Kadınlara Hak Temelli Aktif Destek Projesi Raporu.

Erikson, E. H. (1959). Identity and the Life Cycle.

European Coalition for Community Living. (2009). Focus on Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Retrieved from http://community-living.info/wp-content/uploads/2014/02/ECCL-Focus-Report-2009-final-WEB.pdf

European Commission. (2009). Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care. Brussels: European Commission. Retrieved from http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=3992&langId=en

European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care. (2012). Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care. Brussels: European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care. Retrieved from http://www.deinstitutionalisationguide.eu/wp-content/uploads/2016/04/GUIDELINES-FinalEnglish.pdf

European Foundation Centre. (2010). "Thesis on challenges and good practices in the implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities." Executive Summary. Brussels: European Foundation Centre. Retrieved from http://efc.issuelab.org/resource/thesis_on_challenges_and_good_practices_in_the_implementation_of_the_un_convention_on_the_rights_of_persons_with_disabilities_executive_summary

Evans, J. (2002). Independent Living Movement in the UK. Leeds: The Disability Archive UK. Retrieved from http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/evans-Version-2-Independent-Living-Movement-in-the-UK.pdf

Eyüpoğlu, F. (2023). Sosyal model bağlamında Türkiye'de engellilik (farkındalık ve erişilebilirlik) = Disability in Türkiye in the context of social model (awareness and accessibility) (Yüksek Lisans tezi, Sakarya Üniversitesi).

Finkelstein, V. (1987). " Engelliler ve Kültürel Gelişimimiz." DAIL No. 8 (Haziran 1987). Erişim tarihi: 02.03.2024: https://www.independentliving.org/docs3/finkelstein87a.pdf

Geertz, C. (1973). The Interpretation of Cultures: Selected Essays. Basic Books.

Gevorgianiene, V., & Sumskiene, E. (2017). P.S. for post-Soviet: a glimpse to a life of persons with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disabilities, 21(3), 235-247.

Retrieved from http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1744629517701561

Goodley, D., Lawthom, R., & Runswick-Cole, K. (2014). Dis/ability and austerity: beyond work and slow death. Disability & Society, 29(6), 980-984. Retrieved from http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/09687599.2014.920125?needAccess=true

Gündüz, Ş. (2019). Engelli Bireylerin Kültürel Etkinliklere Katılımının Desteklenmesi. Kültür ve Sanat Araştırmaları Dergisi, 8(2), 45-58.

Harpur, P. (2012). Embracing the new disability rights paradigm: the importance of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Disability & Society, 27(1), 1-14. Retrieved from https://www.researchgate.net/publication/262971067_Embracing_the_new_disability_rights_paradigm_The_importance_of_the_Convention_of_the_Rights_of_Persons_with_Disabilities

Harris, M. (1987). Cultural Materialism: The Struggle for a Science of Culture.

Hauben, H., Coucheir, M., Spooren, J., McAnaney, D., & Delfosse, C. (2012). Assessing the Impact of European Governments' Austerity Plans on the Rights of People with Disabilities: Key Findings. Brussels: European Consortium of Foundations on Human Rights and Disability – Bernhard Brunhes International BPI Group. Retrieved from http://www.efc.be/publication/assessing-the-impact-of-european-governments-austerity-plans-on-the-rights-of-people-with-disabilities-key-findings/

Human Rights Watch. (2010). Engelli Hakları: Global Engellilik Hakları İncelemesi.

Human Rights Watch. (2016). "It is My Dream to Leave This Place" – Children with Disabilities in Serbian Institutions. New York: Human Rights Watch. Retrieved from https://www.hrw.org/sites/default/files/report_pdf/serbia0616web_0.pdf

Ignatieff, M. (1983). Total institutions and working classes: a review essay. History Workshop Journal, 15(1), 167-173. Retrieved from https://academic.oup.com/hwj/article-abstract/15/1/167/732342/Total-Institutions-and-Working-Classes-A-Review?redirectedFrom=fulltext

Işık, C. (2013). Kültür Sosyolojisi: Toplumsalı Anlamada Bir Zorunluluk. Sosyoloji Araştırmaları Dergisi, 16(2), 154.

Jolly, D. (2009). Personal Assistance and Independent Living: article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Brussels:

European Network on Independent Living. Retrieved from http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/jolly-Personal-Assistance-and-Independent-Living1.pdf

Jolly, D. (2009). Research Paper on Community Living and the Support of Independent Living: Costs and Benefits. Brussels: European Network on Independent Living. Retrieved from http://enil.eu/wp-content/uploads/2012/07/Research-paper-on-Community-Living-the-support-of-Independent-Living-Costs-Benefits-text-version.doc

Kanter, A. (2003). The Law of Disability Discrimination.

Kawamura, H., & Panayotova, K. (2012). Breaking down the barriers: current challenges to disability equality. The Equal Rights Review, 9, 165-174. Retrieved from http://www.equalrightstrust.org/ertdocumentbank/err9_full.pdf

Kaya, B. (2019). Engelli Bireylerin Eğitimine Erişim ve Destekler. Eğitim Sosyolojisi Dergisi, 36(1), 23-36.

Kozma, A., & Bulic, I. (2008). Creating Successful Campaigns for Community Living – An Advocacy Manual for Disability Organisations and Service Providers. London: European Coalition for Community Living. Retrieved from http://community-living.info/wp-content/uploads/2014/02/ECCL-Manual-final-WEB.pdf.

Kozma, A., & Petri, G. (2012). Mapping Exclusion. Institutional and Community-based Services in the Mental Health Field in Europe. Brussels: Mental Health Europe. Retrieved from https://issuu.com/silvanamhe/docs/mapping_exclusion

Kozma, A., Petri, G., Balogh, A., & Birtha, M. (2016). The Role of EU Funding in Deinstitutionalisation (DI) in Hungary and the Experiences of the DI Programme so far. Executive Summary. Budapest: Hungarian Civil Liberties Union. Retrieved from https://tasz.hu/files/tasz/imce/zarotanulmany_tasz_a4_en_preview_1.pdf

Kroeber, A. L., & Kluckhohn, C. (1952). Culture: A Critical Review of Concepts and Definitions. Peabody Museum.

Lord, J.E., & Stein, M.A. (2009). The Domestic Incorporation of Human Rights Law and the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

Lyon, J. (2005). A systems approach to direct payments: a response to “Friend or foe? Towards a critical assessment of direct payments”. Critical Social Policy, 25(2), 240-252. Retrieved from http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0261018305051328

Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J., & Beecham, J. (2007). Deinstitutionalisation and Community Living – Outcomes and Costs: Report of a European thesis. Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent. Retrieved from https://www.kent.ac.uk/tizard/research/DECL_network/documents/DECLOC_Volume_2_Report_for_Web.pdf

MDAC [Mental Disability Advocacy Centre]. (2017). The Charm Toolkit: The Child Human Rights Abuse Removal Monitoring Toolkit. Budapest: Mental Disability Advocacy Centre. Retrieved from http://mdac.org/sites/mdac.info/files/charm_en.pdf

Mladenov, T. (2012). Personal assistance for disabled people and the understanding of human being. Critical Social Policy, 32(2), 242-261. Retrieved from https://www.academia.edu/2046347/Personal_assistance_for_disabled_people_and_the_understanding_of_human_being_Critical_Social_Policy_2012_

Mladenov, T. (2013). The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its interpretation. ALTER – European Journal of Disability Research, 7(1), 69-82. Retrieved from https://www.academia.edu/2369725/The_UN_Convention_on_the_rights_of_persons_with_disabilities_and_its_interpretation_Alter_2013_

Mladenov, T. (2014). Disability and austerity. Cost of Living. Retrieved from http://www.cost-ofliving.net/disability-and-austerity/

Mladenov, T. (2016). Governing through personal assistance: a Bulgarian case. Scandinavian Journal of Disability Research, 19(2), 91-103. Retrieved from https://www.academia.edu/25082429/Governing_through_personal_assistance_a_Bulgarian_case_SJDR_2016_

Mladenov, T. (2016). Marketisation, direct payments, disability justice and austerity. Discover Society, No. 29, 2 February 2016. Retrieved from http://discoversociety.org/2016/02/02/policy-briefing-marketisation-direct-payments-disability-justice-and-austerity/

Moriarity, L., & Dew, K. (2011). The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and participation in Aotearoa New Zealand. Disability & Society, 26(6), 683-697. Retrieved from http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687599.2011.602861

Morris, J. (2004). Independent living and community care: A disempowering framework. Disability and Society, 19(5), 427-442. Retrieved from

http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687590420002352
80

Morris, J. (2014). Personal budgets and self-determination. [Online publication]. Retrieved from http://jennymorrisnet.blogspot.co.uk/2014/04/personal-budgets-and-self-determination.html

Mulheir, G., & Browne, K. (2007). De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice. Birmingham: University of Birmingham Press. Retrieved from https://www.crin.org/en/docs/Deinstitutionaliation_Manual_-_Daphne_Prog_et_al.pdf

Mulheir, G. (2012). Deinstitutionalisation – a human rights priority for children with disabilities. The Equal Rights Review, 9, 117-137. Retrieved from http://www.equalrightstrust.org/ertdocumentbank/err9_full.pdf

Nagi, S. Z. (1965). Some conceptual issues in disability and rehabilitation. In M. B. Sussman (Ed.), Sociology and Rehabilitation (pp. 100-113). Washington, DC: American Sociological Association.

Office of the High Commissioner for Human Rights. (2011). Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions. Geneva: OHCHR. Retrieved from http://www.europe.ohchr.org/Documents/Publications/Forgotten_Europeans.pdf

Office of the High Commissioner for Human Rights. (2012). The Rights of Vulnerable Children Under the Age of Three – Ending Their Placement in Institutional Care. Brussels: Europe Regional Office. Retrieved from http://www.europe.ohchr.org/Documents/Publications/Children_under_3__webversion.pdf

Oğuz, E. S. (2011). Toplum bilimlerinde kültür kavramı. Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi, 28(2).

Oliver, M. (1990). The Politics of Disablement: A Sociological Approach.

Oliver, M., & Zarb, G. (1992). Greenwich Personal Assistance Schemes: An Evaluation. London: Greenwich Association of Disabled People's Centre for Independent Living. Retrieved from http://pf7d7vi404s1dxh27mla5569.wpengine.netdna-cdn.com/files/library/Oliver-personal-assistance-schemes.pdf

Oliver, M. (1996). Understanding Disability: From Theory to Practice.

Öztürk, F. (2018). Engellilik Algısı ve Farkındalığın Artırılması. Türkiye Sosyoloji Araştırmaları Dergisi, 15(2), 78-92.

Parker, C. (2011). A Community for All Checklist: Implementing Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. New York, NY: Open Society Foundations. Retrieved from https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/community-for-all-checklist-20111 202_0.pdf

Parker, C., & Bulic, I. (2010). Wasted Time, Wasted Money, Wasted Lives… A Wasted Opportunity? A Focus Report on how the current use of Structural Funds perpetuates the social exclusion of disabled people in Central and Eastern Europe by failing to support the transition from institutional care to community-based services. London: European Coalition for Community Living. Retrieved from http://community-living

Phillips, S. D. (2012). Implications of EU accession for disability rights legislation and housing in Bulgaria, Romania, Croatia, and the Former Yugoslav Republic of Macedonia. Journal of Disability Policy Studies, 23(1), 26-38. Retrieved from http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1044207311414681

Power, A. (2011). Active Citizenship & Disability: Learning Lessons in Transforming Support for Persons with Disabilities. Galway: National University of Ireland Galway. Retrieved from http://thesislib.net/doc/14601272/

Pūras, D., Šumskienė, E., & Adomaityte Subaciene, I. (2013). Challenges of prolonged transition from totalitarian system to liberal democracy. Journal of Social Policy Social Work in Transition, 3(2), 31-54. Retrieved from https://journals.whitingbirch.net/index.php/JSPW/article/view/414

Quinn, G., & Doyle, S. (2012). Getting a Life – Living Independently and Being Included in the Community: A Legal Study of the Current Use and Future Potential of the EU Structural Funds to Contribute to the Achievement of Article 19 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Brussels: Report to the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, Regional Office for Europe. Retrieved from http://www.europe.ohchr.org/documents/Publications/getting_a_life.pdf

Ratzka, A. (1993). The user cooperative model in personal assistance: The example of STIL, the Stockholm Cooperative for Independent Living. [Online publication]. Stockholm: Independent Living Institute. Retrieved from http://www.independentliving.org/docs5/ratzka199301.html

Ratzka, A. (1996). STIL, the Stockholm Cooperative for Independent Living. [Online publication]. Stockholm: Independent Living Institute. Retrieved from http://www.independentliving.org/docs3/stileng.html

Ratzka, A. (2004). Model National Personal Assistance Policy. A project of the European Center for Excellence in Personal Assistance (ECEPA). Retrieved from http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf

Ratzka, A. (2004). The Swedish Personal Assistance Act of 1994. Stockholm: The Independent Living Institute. Retrieved from http://www.independentliving.org/docs6/ratzka20040623.html

Riddell, S., & Watson, N. (Eds.). (2014). Disability, Culture and Identity. Routledge.

Roulstone, A. (2015). Personal Independence Payments, welfare reform and the shrinking disability category. Disability & Society, 30(4), 673-688. Retrieved from http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687599.2015.1021759

Roulstone, A., & Morgan, H. (2009). Neo-liberal individualism or self-directed support: are we all speaking the same language on modernising adult social care? Social Policy & Society, 8(3), 333-345. Retrieved from https://www.cambridge.org/core/journals/social-policy-and-society/article/neoliberal-individualism-or-selfdirected-support-are-we-all-speaking-the-same-language-on-modernising-adult-social-care/B8416B0F6CADECB68B751DA83A56DF33

Sacco, M. (2018). De-politicisation of human rights: the European Union and the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Freedom, Security & Justice: European Legal Studies, 1(1), 147-164. Retrieved from http://www.fsjeurostudies.eu/files/FSJ.2018.I.Sacco.9.pdf

Sauer, A. L., & Lalvani, P. (2017). Disability and Human Rights: Global Perspectives. Palgrave Macmillan.

Saussure, F. de. (1916). Course in General Linguistics.

Shakespeare, T. (2006). Disability Rights and Wrongs.

Shaping Our Lives. (2016). Disabled Adults and Social Workers Charter and Position Statement. London: Shaping Our Lives. [Erişim Tarihi: 30 Nisan

2024]. https://www.shapingourlives.org.uk/resources/our-resources/all-publications/disabled-adults-and-social-workers

Shaping Our Lives. (2017). Improving Understanding of Service User Involvement and Identity. London: Shaping Our Lives. [Erişim Tarihi: 30 Nisan 2024]. https://www.shapingourlives.org.uk/resources/our-resources/all-publications/improving-understanding-of-service-user-involvement-and-identity

Šiška, J., & Beadle-Brown, J. (2011). Developments in deinstitutionalization and community living in the Czech Republic. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 8(2), 125-133. http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1741-1130.2011.00298.x/abstract

Spandler, H. (2004). Friend or foe? Towards a critical assessment of direct payments. Critical Social Policy, 24(2), 187-209. http://clok.uclan.ac.uk/525/1/friend_or_foe_CSP.pdf

Stainton, T., & Boyce, S. (2004). 'I have got my life back': users' experience of direct payments. Disability and Society, 19(5), 443-454. http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687590420002352 99?journalCode=cdso20

Sumskiene, E. (2017). Advocacy for children with intellectual disabilities: the case of the Baltic states. In K. Fabian & E. Korolczuk (Eds.), Rebellious Parents. Parental Movements in Central-Eastern Europe and Russia (ss. 248-276). Bloomington and Indianapolis: Indiana UP. [Erişim Tarihi: 30 Nisan 2024]. http://www.iupress.indiana.edu/product_info.php?products_id=808 402

Sumskiene, E. (2017). Disability hate crime: the overlooked consequence of the deinstitutionalization of care. STEPP, 15, 70-79. http://www.zurnalai.vu.lt/socialine-teorija-empirija-politika-ir-praktika/article/view/10810/8906

Sumskiene, E., & Orlova, L. (2015). Sexuality of "dehumanized people" across post-Soviet countries: patterns from closed residential care institutions in Lithuania. Sexuality and Culture, 19(2), 369-387. https://link.springer.com/article/10.1007/s12119-014-9262-1

Šumskienė, E., Levickaitė, K., Grigaitė, U., & Kelpšaitė, J. (2015). Independent Living and Community Inclusion. Monitoring Implementation of UN CRPD Art. 19 in Lithuanian Social Care Institutions. Vilnius: NGO Mental Health Perspectives. [Erişim

Tarihi: 30 Nisan 2024]. http://www.perspektyvos.org/images/failai/dei_report_3.pdf

Şenol, D., & Canbolat, H. Ş. (2022). Fiziksel Engeli Olan Bireylerin Koşullu Beden İnşaları Olarak Kimlikleştirilmelerine Sosyolojik Bir Bakış. Toplum ve Kültür Araştırmaları Dergisi, 9, 144-177.

Taylor-Robinson, D., Whitehead, M., & Barr, B. (2014). Great leap backwards: the UK's austerity programme has disproportionately affected children and people with disabilities. BMJ, 2014, 349, g7350. http://www.bmj.com/content/349/bmj.g7350

The National Collaborative on Workforce and Disability for Youth. (2010). Making the Move to Managing Your Own Personal Assistance Service (PAS): A Toolkit for Youth With Disabilities Transitioning to Adulthood. Washington, DC: Institute for Educational Leadership, HeiTech Services, Inc. and Concepts, Inc. [Erişim Tarihi: 30 Nisan 2024]. http://www.ncwd-youth.info/sites/default/files/pas-toolkit-052610-print-final.pdf

Tylor, E. B. (2021). The science of culture [1873]. Readings for a history of anthropological theory, 19-31.

UN Office of the High Commissioner for Human Rights. (2010). Monitoring the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Guidance for Human Rights Monitors. New York and Geneva: United Nations. http://www.ohchr.org/Documents/Publications/Disabilities_training_17EN.pdf

UNESCO. (1994). Salamanca Bildirisi.

UNICEF. (2010). At Home or in a Home? Formal Care and Adoption of Children in Eastern Europe and Central Asia. Geneva: UNICEF Regional Office for Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States. https://www.unicef.org/ceecis/At_home_or_in_a_home_report.pdf

United Nations. (2006). Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme.

United Nations. (2017). Convention on the Rights of Persons with Disabilities, Conference of States Parties, Tenth session, New York, 13-15 June 2017, Item 5(b) of the provisional agenda, Matters related to the implementation of the Convention, document 17-03282.

Vygotsky, L. S. (1978). Mind in Society: The Development of Higher Psychological Processes. Harvard University Press.

Walker, G. (2011). Postcommunist deinstitutionalization of children with disabilities in Romania: human rights, adoption, and the ecology of disabilities in

Romania. Journal of Disability Policy Studies, 22(3), 150-159. Retrieved from http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1044207311394853?journalCode=dpsa

Westberg, K. (2010). Personal Assistance in Sweden. (Susanne Berg, Trans.). Stockholm: Independent Living Institute. Retrieved from http://www.independentliving.org/files/Personal_Assistance_in_Sweden_KW_2010.pdf

Williams, G. (1983). The movement for Independent Living: An evaluation and critique. Social Science and Medicine, 17(15), 1003-1010. Retrieved from http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0277953683904033

Williams, R. (1983). Keywords: A Vocabulary of Culture and Society. Oxford University Press.

Woodin, S. (2017). The Charm Toolkit Piloted. Findings from Monitoring Visits: Bulgaria, Czech Republic, Hungary and United Kingdom. Budapest: Mental Disability Advocacy Centre. Retrieved from http://mdac.org/sites/mdac.info/files/final_report_en.pdf

Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2021). Sosyal Bilimlerden Nitel Araştırma Yöntemleri. (12. Baskı). Seçkin Yayıncılık.

Yıldız, H. (2010). Türkiye'de Engellilik Çalışmaları: Kültürel ve Eğitimsel Faktörlerin Rolü. Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi.

Yılmaz, M. (2020). Engelli Bireylerin İstihdam Edilebilirliği ve Sosyal Politikalar. İş ve Toplum Dergisi, 32(4), 67-79.

EK-1

Tarih ve Sayı: 21.04.2022-860531

T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürlüğü

Sayı :E-44850192-302.14.01-860531
Konu :Tez Başlık Değişikliği

DAĞITIM YERLERİNE

Enstitümüz Yönetim Kurulu'nun 21.04.2022 tarihli ve 15 sayılı toplantısının 07. maddesi aşağıya çıkartılmıştır.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Madde 07

Gelen Evrak; Tarih/Sayı: 13.04.2022/850113

Talep: Engellilik Araştırmaları Programı'nda 2501200198 numara ile kayıtlı yüksek lisans öğrencisi Ebru ÖKSÜZ'ün;

Tez Başlığının "Kültür Ve Talep Diyalekti: Engellilerin Bağımsız Yaşam Hakkı" şeklinde değiştirilmesi teklifi.

Karar: Tez Başlığının "Kültür Ve Talep Diyalekti: Engellilerin Bağımsız Yaşam Hakkı" şeklinde değiştirilmesi teklifinin kabulüne oybirliği ile karar verildi.

Prof. Dr. Yasemin IŞIKTAÇ
Enstitü Müdürü

DAĞITIM
Sayın Ebru ÖKSÜZ
Sayın Prof. Dr. Ayşe Resa AYDIN

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.
Belge Doğrulama Kodu :BSDSAK08HZZ Pin Kodu :16203 Belge Takip Adresi : https://www.turkiye.gov.tr/istanbul-universitesi-ebys
Süleymaniye Mah. Besim Ömerpaşa Cad. Devlet Arşivleri Binası A blok No:1/7 34119 Fatih/İstanbul Bilgi için : Muhurrem TUNÇ
Tel : (212) 440 00 00 Faks : (212) 440 03 04
e-posta : sbe@istanbul.edu.tr Elektronik Ağ : www.istanbul.edu.tr
Kep Adresi: istanbuluniversitesi@hs01.kep.tr
Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununun 5. Maddesi gereğince güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

EK-2

Tarih ve Sayı: 22.01.2022-718701

T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürlüğü

Sayı :E-44850192-302.14.01-718701
Konu :Tez Konusu.

DAĞITIM YERLERİNE

Enstitümüz Yönetim Kurulu'nun 20.01.2022 tarihli ve 03 sayılı toplantısının 39. maddesi aşağıya çıkartılmıştır.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Madde 39

Gelen Evrak; Tarih/Sayı: 13.01.2022/704042

Talep: Engellilik Araştırmaları programında 2501200198 numara ile kayıtlı yüksek lisans öğrencisi Ebru ÖKSÜZ'ün tez konusunun "Kültür ve Talep Diyalekti: Bağımsız Yaşam Hakkı" şeklinde atanması teklifi.

Karar:

Tez konusunun "Kültür ve Talep Diyalekti: Bağımsız Yaşam Hakkı" şeklinde atanmasının kabulüne oybirliği ile karar verildi.

Dr. Öğr. Üyesi Altan RENÇBER
Enstitü Müdür Yardımcısı

DAĞITIM
Sayın; Ebru ÖKSÜZ
Sayın Prof. Dr. Ayşe Resa AYDIN

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.
Belge Doğrulama Kodu :BS9PMTDRS2 Pin Kodu :76582 Belge Takip Adresi : https://www.turkiye.gov.tr/istanbul-universitesi-ebys
Süleymaniye Mah. Besim Ömerpaşa Cad. Devlet Arşivleri Binası A blok No:1/7 34119 Fatih/İstanbul Bilgi için : Gülay KISAKESEN
Tel : (212) 440 00 00 Faks : (212) 440 03 04
e-posta : sbe@istanbul.edu.tr Elektronik Ağ : www.istanbul.edu.tr
Kep Adresi: istanbuluniversitesi@hs01.kep.tr
Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununun 5. Maddesi gereğince güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

EK-3

T.C. İstanbul Üniversitesi

Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU

Sizi ..Ebru Öksüz.. tarafından yürütülen "...Kültür ve Talep Diyalekti: Engellilerin Bağımsız Yaşam Hakkı" başlıklı araştırmaya davet ediyoruz. Bu araştırmanın amacı … Engelli bireylerin bağımsız yaşamını ve sosyal içermesini desteklemek için önemli olduğu düşünülen kişisel asistanlık modeli ülkemizde henüz bir hak olarak değerlendirilmemektedir. Araştırmacı bu durumun nedeni olarak kültürel olguyu vurgulamakta ve bu kültürel etkinin de talep etme edimini güçleştirdiğini savunmaktadır. Bu durumların hangi boyutlarda olduğuna yönelik sorunsalları belirlemektir. Araştırmada sizden tahminen .60 dakika ayırmanız istenmektedir. Araştırmaya sizin dışınızda tahminen 9..kişi katılacaktır. [1] Bu çalışmaya katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Çalışmanın amacına ulaşması için sizden beklenen, bütün soruları eksiksiz, kimsenin baskısı veya telkini altında olmadan, size en uygun gelen cevapları içtenlikle verecek şekilde cevaplamanızdır. Bu formu okuyup onaylamanız, araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz anlamına gelecektir. Ancak, çalışmaya katılmama veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmayı bırakma hakkına da sahipsiniz. Bu çalışmadan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak olup kişisel bilgileriniz **gizli tutulacaktır**; ancak verileriniz yayın amacı ile kullanılabilir. İletişim bilgileriniz ise sadece izninize bağlı olarak ve farklı araştırmacıların sizinle iletişime geçebilmesi için "ortak katılımcı havuzuna" aktarılabilir. Eğer araştırmanın amacı ile ilgili verilen bu bilgiler dışında şimdi veya sonra daha fazla bilgiye ihtiyaç duyarsanız araştırmacıya şimdi sorabilir veya [redacted] e-posta adresi ve [redacted] numaralı telefondan ulaşabilirsiniz. Araştırma tamamlandığında genel/size özel sonuçların sizinle paylaşılmasını istiyorsanız lütfen araştırmacıya iletiniz.

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce katılımcıya verilmesi gereken bilgileri okudum ve katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları anladım. Çalışma hakkında yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı/araştırmacılar tarafından yapıldı. Bana, çalışmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı. Kişisel bilgilerimin özenle korunacağı konusunda yeterli güven verildi.

Bu koşullarda söz konusu araştırmaya kendi isteğimle, hiçbir baskı ve telkin olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcının [2]:

Adı-Soyadı:.....

İmzası: İletişim Bilgileri: e-posta: Telefon:

İletişim bilgilerimin diğer araştırmacıların benimle iletişime geçebilmesi için "ortak araştırma havuzuna" aktarılmasını;

☐ kabul ediyorum ☐ kabul etmiyorum (lütfen uygun seçeneği işaretleyiniz)

Velayet veya Yesayet Altında Bulunanlar İçin:

Veli veya Vasisinin

Adı-Soyadı:.....

İmzası:

Araştırmacının

Adı-Soyadı:.....

İmzası:

Şahidin:[3]

Adı-Soyadı:.....

İmzası:

---

[1]Bu cümle yalnızca bir örnek olup bu cümlede araştırmanın amacının ve gerekiyorsa nasıl yapılacağının (örneğin psikometrik test mi, öyle ise kaç soru sorulacağı veya kaç ölçekten oluştuğu; ses kaydı, görüntü alımı, gözlem gibi işlemleri mi içerdiği ve ne kadar süreceği gibi) 3 cümleyi geçmeyecek şekilde kısaca anlatılması beklenilmektedir.

[2]İmza bölümünde ideal olan katılımcının kendisinin imzasının alınmasıdır. Bu durumda onam formunu katılımcı ve araştırmacı imzalar. Katılımcının araştırmaya bireysel olarak katılmayı kabul edip onam formunu imzalamayı istemediği durumlarda şahide ihtiyaç doğar ve bu durumda araştırmacı ve katılımcı yerine şahidin imzalarının olması yeterlidir.

Verilerin yüz yüze iletişim içermeyen; a) İnternet ortamında toplanması durumunda katılımcıların uygulama materyallerine erişebilmesi için, online sistemde sunulan bilgilendirilmiş onam formunu okuyup araştırmaya katılmayı onayladıklarına dair ilgili kutucuğu işaretlemeleri gerekmektedir. Bu işaretleme katılımcıların onam imzaları yerine geçer. Katılımcılar onam formunun sonundaki "araştırmaya katılmayı kabul ettiklerine dair" ilgili kutucuğu işaretlemedikleri takdirde onay vermemiş sayılırlar ve bu durumda araştırmaya devam edilmez. b) Telefonla uygulamalarda ise araştırmacı araştırma sorularına geçmeden önce Bilgilendirilmiş Onam Formundaki bilgileri katılımcıya sesli olarak okur. Bu durumda katılımcının sözlü onayı imza yerine geçer. Telefonda bu sözlü onay alınmadığı takdirde uygulamaya geçilmez. Hem Internet, hem telefon hem de benzeri yüz yüze iletişimin olmadığı ortamlarda yapılan uygulamalarda katılımcı onay vermediği takdirde bir şahidin onayına başvurulmaksızın uygulamaya devam edilmez.

Eğer veriler okullarda, kurumlarda vb. ortamlarda aynı anda birden fazla kişiden grup uygulaması şeklinde toplanacaksa, yine tercihen tüm katılımcıların onam formlarını bireysel olarak imzalamaları istenir. Ancak katılımcı sayısının fazlalığı ve bununla birlikte zamanın kısıtlılığı gibi durumlar söz konusu olduğunda araştırmacı tüm gruba onam formundaki bilgileri tek seferde sözlü olarak okumayı ve bir imza listesi dolaştırarak katılımcıların araştırmaya katılmayı kabul ettiklerine dair bu listeye imza atmalarını tercih edebilir. Grup çalışmasında da tercih edilen katılımcının kendisinin imzasıdır, ancak araştırıcının etik kurula tanımlaması gereken ender durumlarda ise şahit, grup adına da imza atabilir. Fakat grup ortamında herkes çalışmaya katılmayı kabul etmeyebilir. Bu durumda sadece araştırmaya katılmayı isteyenlerin çalışmaya alınması ve bu kişiler adına toplu imza alınması gerekmektedir. (Çalışmanızda şahidin imzasını grup adına kullanmak istiyorsanız etik kurula koşullarını açıklamanız gerekmektedir).

[3]Şahit Kriterleri: Çalışmanın bir üyesi olmayan, araştırmacı tarafından belirlenen ve araştırmanın bulguları üzerinde herhangi bir olumlu/olumsuz etki yaratma olasılığı bulunmayan tarafsız yetişkinlerdir. Katılımcı araştırmaya katılmayı kabul edip onam formunu imzalamayı istemediği durumlarda araştırmacı onam formundaki bilgileri katılımcıya sözlü olarak okur. Katılımcı onayladığını sözlü olarak beyan ederse şahit de bu sözlü onam sürecine yazılı onam formunu imzalamak sureti ile şahitlik ettiğini beyan etmiş olur.

NOT: Araştırmacıdan, onam formunun imza kısmında bulunan ikili seçenekten çalışmasına uygun olan alternatifi yazması ve formda yer alan boşlukları çalışmasına uyarlamak yoluyla onam formuna son halini vermesi ve bu şekliyle formu göndermesi beklenilmektedir.

EK-4

Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

1. Engellilik tanımınız nedir?

2. Türkiye'nin engellilere yönelik politikalarını genel olarak nasıl değerlendirirsiniz?

3. Bağımsız yaşam kavramından ne anlıyorsunuz?

4. Yaşadığınız coğrafya ve kültürünüz engelli haklarını hangi bağlamda ele alıyor?

5. Bağımsız yaşamın varlığı, hayatınızı nasıl etkileyebilir?

6. Türkiye'nin politikalarına baktığınızda bağımsız yaşam hakkında ne söyleyebilirsiniz?

7. Devletten ne gibi hizmetler alıyorsunuz?

8. Sizce bağımsız yaşamı talep etmek nasıl mümkün olabilir, bu durumun kültürle bir ilişkisi var mı?

9. Yaşadığınız yerin erişilebilir olduğunu ve devlet tarafından verilen hizmetlerin yeterli olduğunu düşünüyor musunuz?

10. Kendi hayatınızı ekonomik anlamda nasıl idame ettiriyorsunuz? Ekonomik anlamda bağımsız olduğunuzu düşünüyor musunuz?

11. Engellilik durumunuzdan ötürü toplum tarafından dışlandığınızı hissettiniz mi/hissediyor musunuz?

12. Engellilere yönelik finansal destek uygulamalarını değerlendirebilir misiniz?

13. Bakım vereniniz var mı? Yakınlık dereceniz nedir?

14. Kişisel asistanlık kavramından ne anlıyorsunuz?

15. Daha önce kişisel asistanlık uygulamasını deneyimlediniz mi, bahseder misiniz? Deneyimlemediyseniz kişisel asistanlık uygulamasından beklentileriniz nelerdir?

16. Bağımsız yaşam ve kişisel asistanlık konusunda ekleyebileceğiniz, politika yapıcıların hangi etkenleri geliştirmesi gerektiğine dair fikrinizi söyleyebilir misiniz?