

Toplum ve Sosyal Hizmet

ISSN: 2147-3374 / E-ISSN: 2602-280X

Araştırma Makalesi / Research Article

Eleştirel Sosyal Hizmet Çerçevesinde Şizofreni Tanılı Kişilerin ve Yakınlarının Damgalanma Deneyimleri: Zonguldak Örneği*

Stigmatization Experiences of Persons Diagnosed with Schizophrenia and Their Relatives in the Framework of Critical Social Work: The Example of Zonguldak

M. Macit DEMİR¹, Sema BUZ²

¹ Arş. Gör., Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü,
macitdemir97@gmail.com,
ORCID: 0000-0002-2501-2599

² Prof. Dr., Hacettepe Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü,
semabuz@gmail.com,
ORCID: 0000-0002-8326-3732

Başvuru: 16.03.2023
Kabul: 30.10.2023

Atıf:
Demir, M. M. ve Buz, S. (2023). Eleştirel sosyal hizmet çerçevesinde şizofreni tanılı kişilerin ve yakınlarının damgalanma deneyimleri: Zonguldak örneği. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 34(4), 869-893. DOI: 10.33417/tsh.1266133

ÖZ

Bu araştırmanın amacı, şizofreni tanılı kişilerin ve yakınlarının damgalanma deneyimlerini ortaya koyarak eşitsizlik ve ayrımcılık pratiklerine görünürlük kazandırmaktır. Zonguldak Toplum Ruh Sağlığı Merkezi'nden hizmet alan kişiler bu çalışmanın popülasyonunu oluşturmuştur. Nitel araştırma yöntemiyle gerçekleştirilen bu çalışmada 17'si tanılı birey ve 15'i ise tanılı bireylerin yakınlarından oluşan 32 özne ile derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Katılımcılarla yapılan derinlemesine görüşmelerden elde edilen veriler; sosyal ilişkilerde meydana gelen değişimler, öz-imaajda meydana gelen değişimler, kamusal alanda eşitsiz koşullarla ve ayrımcılık pratikleriyle karşılaşmak ve bakım verenlere özgü deneyimler şeklinde dört ana tema çerçevesinde kavramsallaştırılmıştır.

Araştırma bulgularından öznelerin tanı konulduktan sonraki süreçte yalnızlaştıkları ve kamusal alandan dışlandıkları anlaşılmıştır. Sosyal kimliğin damgalanma deneyimleri çerçevesinde inşa edilmesiyle birlikte özneler kendilerini toplumun gördüğü gibi görmeye başlamış, eksiklik ve mahcubiyet duyguları yoğunlaşmış ve tanı, kimliğin asli bileşeni hâline gelmiştir. Tanılı öznelerin çoğunun üretim ilişkilerine dâhil olmadığı tespit edilmiştir. Partnerleri tanılı olan kadınlar ise hem bakım rollerini üstlenmek hem de evin geçimini sağlamak gibi zorlu görevlerle karşı karşıya kalmışlardır. Bakım yükünü çoğunlukla aile üyelerinin üstlenmesi sonucunda bakım rolü gündelik hayat pratiklerinin önüne geçmiş ve özneler bakım dışında hiçbir şey yapamaz hâle gelmiştir. Ezcümlle bu çalışma, damga meşhununun yapısal ve ilişkisel veçhelerini ihtiva edecek şekilde kurgulanmış; böylelikle ruhsal sorunların toplumsal/politik arka planına ve tahakküm ilişkilerini sıradanlaştıran yasal düzleme ilişkin geniş kapsamlı bir çerçeve sunulmuştur. Buradan hareketle denilebilir ki, şizofreni tanılı kişileri ve yakınlarını bir araya getiren sivil toplum örgütlerinin eleştirel sosyal hizmet teorisinden dayanağını alan ve üyelerinin politikleşmesini sağlayan bir içerikle yeniden yapılandırılması gerekmektedir.

Anahtar kelimeler: Şizofreni, damgalanma, ayrımcılık, bakım yükü, eleştirel sosyal hizmet.

ABSTRACT

The aim of this research is to bring visibility to unequal social conditions and discrimination by revealing the stigmatization experiences of people diagnosed with schizophrenia and their relatives. Qualitative research design was used in this research, which was carried out with people who received service from Zonguldak Community Mental Health Center and in-depth interviews were conducted with 32 subjects, 17 of whom were diagnosed individuals and 15 of whom were relatives of diagnosed individuals.

* Bu çalışma, M. Macit DEMİR'in Prof. Dr. Sema BUZ danışmanlığında hazırladığı yüksek lisans tezinden üretilmiştir.

The data obtained from the in-depth interviews with the participants were conceptualized within the framework of four main themes: changes in social relations, changes in self-image, encountering unequal conditions and discrimination practices in the public sphere and experiences specific to caregivers.

It was understood that the research subjects became lonely and excluded from the public sphere in the process after the diagnosis. As a result of the exclusion from social relations and the construction of social identity within the framework of stigmatization experiences, there has been a sharp decline in self-esteem. It was determined that most of the diagnosed subjects could not be involved in the relations of production. Women whose partners have been diagnosed have faced difficult tasks such as taking on care roles and providing for the household. As a result of mostly family members bearing the burden of care, subjects have become unable to do anything but care. In short, this study was designed to include the structural and relational aspects of the concept of stigma, and thus a comprehensive framework was presented regarding the social/political background of mental problems and the legal plane that trivializes relations of domination. Based on this, it can be said that non-governmental organizations that bring together people diagnosed with schizophrenia and their relatives need to be restructured with a content that is based on critical social work theory and ensures the politicization of its members.

Keywords: *Schizophrenia, stigma, discrimination, burden of care, critical social work.*

GİRİŞ

Görselliği kullanma konusunda oldukça maharetli olan Yunanlar, imlenen kişinin ahlâki statüsündeki olağan dışılığı, anormalliği ve kötülüğü somutlaştırmayı amaçlayan bedensel işaretleri “damga” kavramıyla açıklamışlardır (Goffman, 2014: 27). Damga, kölelerin ve toplumsal alanda itibar arz etmeyen diğer toplumsal grupların itibarsızlığını dövme gibi bedensel işaretlerle sabitlemek için Antik Yunanistan'da ortaya çıkmıştır. Dövmeyi yapmak için “stig” adı verilen uzun bir çubuk kullanılmış; utanç ve itibarsızlığın işaretini bedene kazıyan söz konusu alet stigmanın etimolojik kökenini oluşturmuştur (Link ve Stuart, 2017: 5). Günümüzde de bu semantik kökenine koşut olarak inşa edilen damga kavramı, “...gözden düşmenin bedensel belirtisinden ziyade gözden düşmenin bizatihi kendisi için kullanılır.” (Goffman, 2014: 27).

Ruhsal bozukluk tanısı konulan kişilere yönelik damgalamayı güç ilişkileri çerçevesinde analiz etmeye dönük sosyolojik ilginin Foucault'nun çalışmalarından tevarüs ettiğini söyleyebiliriz. Foucault'ya göre, 17. yüzyıla münhasır bir kurumsal yaratı olan kapatma, kurumsallaşmaya başladığı andan itibaren öylesine genişlemiştir ki, Orta Çağda tatbik edilen hapsedme yöntemlerinden keskin bir kopuş yaşamıştır. Bu kopuşun sebebi kapatmanın ekonomik ve toplumsal bir önlem olarak inşa edilmesinden ileri gelir. Bu dönemden itibaren deliliğin; yoksulluğu, emek piyasalarına dâhil olmanın imkânsızlığını ve grupla bütünleşmenin olanaksızlığını çağrıştırmaya başladığını görürüz. Yoksulluğu kavrayış biçiminin dönüşmesi, yeni bir çalışma etiğinin serpilmesi ve modernizmin akla verdiği önem “deliliğe” yüklenen anlamın içeriğini büyük oranda biçimlendirmiştir (Foucault, 2006: 133).

Parker ve Aggleton (2003), damgalama konusunda biriken literatürün ötesine geçmek için güç ve tahakküm kavramlarıyla ilişkisel bir değerlendirmenin gerekliliğinden söz etmiştir. Onlara göre damgalama, güç ve kontrol ilişkilerinin oluşmasına ve yeniden üretilmesine zemin hazırlayan kilit bir kavram olarak cisimleşmektedir. Damgalama, hükmedenlerin gücünün ve kontrolünün sürekliliğini sağlarken, damgalanan öznelere aşağı konumunun tasdik edilmesini sağlar. Dolayısıyla bazı grupların neden damgalandığının ve dışlandığının anlaşılabilmesinin yegâne yolu damgalamayı sosyal eşitsizlikler çerçevesinde kavramsallaştırmaktır. Foucault'nun bilgi ve güç analizinden yola çıkarak, psikiyatri gibi sistemlerin baskın grupların gücünü nasıl pekiştirdiğini aktaran Parker ve Aggleton (2003), damgalamanın egemenlerin kendi statülerine meşruiyet zemini kazandıran kullanışlı bir araç olduğunu ifade ederek damgalama ve güç arasındaki ilişkiyi billurlaştırmıştır.

Şizofreni tanılı kişilere yönelik damgalamanın izdüşümlerini üretim ilişkilerinde ve sosyal ilişkilerde görmek mümkündür. Üçok ve arkadaşları (2012), şizofreni tanılı kişilerin toplumsal alanda deneyimledikleri eşitsiz koşulların ve ayrımcılık pratiklerinin önemli bir bölümünün üretim ilişkilerine katılım sürecinde tezahür ettiğini belirtmişlerdir. Şizofreni tanılı kişilerin üretim ilişkilerine dâhil olamaması hem yoksulluk gibi toplumsal sorunların cereyan etmesine hem de semptomların katmerlenmesine sebep olmaktadır (Buz, Nazlıer Keser, Mayda ve Akoğlu, 2021).

Schulze ve Angermeyer (2003), şizofreni tanılı kişilerin damgalanma deneyimlerini inceledikleri çalışmalarında katılımcıların sosyal etkileşim düzeylerinin zayıfladığını tespit etmişlerdir. Özellikle aileleri ve arkadaşları tarafından görmezden gelindiklerini bildiren katılımcılar tanı konulduktan sonra, sosyal ortamda iletişim hâlinde oldukları kişilerin kendilerinden uzaklaştıklarını belirtmişlerdir. Psikiyatrik hizmetlerle kurduğu temasın anlaşılmasının ardından, şizofreni tanılı kişilerin çoğu, “deli”, “sorumluz” ve “güvenilmez” etiketlerine indirgenmiş ve böylelikle toplum tarafından itibarsızlaştırılmışlardır. Giderek daha fazla denetlenen kişilerin yaptıkları her hata hastalıkla ilişkilendirilmiş ve itibarsızlık kimliğinin ana bileşeni olmuştur. Tanı konulan kişiler psikiyatrik hizmetlerle iletişim kurdukları andan itibaren, sosyal kimliklerini belirleyen ve ömür boyu süren bir damgayla karşı karşıya kaldıklarını belirtmişlerdir (Schulze ve Angermeyer, 2003).

Goffman (2014: 62-63), damganın damgalıyla yakın ilişki içindeki kişileri de olumsuz etkilediğini ifade etmiş ve bu durumu *fahri damga* kavramıyla somutlaştırmıştır. Tanılı kişilerin itibarında ve haysiyetinde meydana gelen yıkım yakınları da olumsuz etkilemekte ve damgalanma ortak bir deneyime dönüşmektedir. Tanılı kişilerin aileleriyle yapılan araştırmalarda katılımcıların yalnızlaştıkları, psikiyatrik destek almak konusunda yoğun telkinlerle karşılaştıkları ve toplumsal alanda normalliklerinin sınındığı tespit edilmiştir (Akgül Gök ve Ölmez, 2020; Buizza vd., 2007; Şengün İnan vd., 2020).

Bakım veren ailelerle gerçekleştirilen araştırmalar bakım yükünün oldukça ağır bir şekilde deneyimlendiğini ortaya koymuştur (Durmaz ve Okanlı, 2014). Sosyal izolasyon, ekonomik sorunlar ve sağlık problemleri bakım yüküne bağlı olarak ortaya çıkan sorunlardır (Ganguly vd., 2010). Bakım veren rolüne angaje olma sonucunda psiko-sosyal ve ekonomik sorunlar ortaya çıkmaktadır. Sorumlulukların artması, baş etme kalıplarının sorunla mücadelede işlevsiz kalması ve sosyal ilişkilere katılımın sınırlandırılması bakım rolünün üstlenilmesiyle birlikte ortaya çıkan sorunlardır (AL-Sawafi vd., 2021; Hernandez ve Barrio, 2015; Krupchanka vd., 2018).

Eleştirel perspektifler sosyal düzenin eleştirisini sunar ve toplumsal düzene ilişkin fikirlere radikal alternatifler geliştirir. Eleştirel perspektiflere sahip uygulayıcılar, görüngülerin arkasındaki sosyal faktörleri irdeler ve ulaşmaya çalıştıkları amaçların önüne ket vuran engellerin analizini ve bu engellerle mücadele dinamiklerini ortaya koyar (Payne, 2020: 414). Böyle bir teorik çerçeveden ilham alan sosyal çalışmacılar görüngülerin ardına bakabilmeli ve mevcut durumun daha geniş sosyal yapılarla ve güç ilişkileriyle bağlantısını kurabilmelidir (Adams, 2002: 84). Kişisel ve toplumsal alan arasında kurulan bağlantıyla sosyal ilişkilerde cisimleşen baskı formlarının ortaya çıkarılması sağlanır. Sınıf, toplumsal cinsiyet, etnisite ve ruh sağlığı gibi farklılık gösterenlerine yönelik ayrımcılık pratiklerine meydan okuyan eleştirel sosyal hizmet uygulaması sosyal adalet, insan hakları, eşitlik ve toplumsal değişim gibi özgürleştirici değerleri tesis etmeyi amaçlar (Morley, 2016: 26).

Eleştirel klinik sosyal hizmet, kişisel olduğu düşünülen sorunların genellikle marjinalleşme, baskı ve eşitsizliğe bağlı olarak cisimleştiğini kabul ederek sosyal adalet ve eşitliği temel alan teorik

müktesebat ile doğrudan klinik uygulama arasındaki boşluğu uzlaştırmaya çalışır. Eleştirel klinik uygulamanın çeşitli özellikleri olmakla birlikte esas vurgu sosyal adalete yapılır. Eleştirel klinik uygulayıcılar, ruh sağlığı sorunu yaşayan kişilerin problemlerini patolojize etmek yerine söz konusu sorunların sivrildiği sosyal bağlamlara ve asimetric toplumsal ilişkilere odaklanmanın gerekliliğini vurgular (Brown, 2021). Eleştirel perspektifler baskı, ayrımcılık, sosyal adaletsizlik ve istismar gibi faktörlerin duygusal ve zihinsel işleyiş üzerindeki etkisini somutlaştıran eleştirel bir analiz zemini sunmaktadır (Morley ve Macfarlane, 2010).

Bu araştırmanın amacı, şizofreni tanılı kişilerin ve yakınlarının damgalanma deneyimlerini ortaya koyarak eşitsizlik ve ayrımcılık pratiklerini belirginleştirmek ve bir özgürleştirme pratiği olarak eleştirel sosyal hizmet bağlamında öneriler sunmaktır. Eleştirel sosyal hizmet teorisinin kavramsal çerçevesini ödünç alan bu araştırma bireysel olduğu addedilen ruhsal sorunların toplumsal ve politik arka planına, yapısal failere ve ayrımcılık pratiklerine odaklandığı için öznelerin deneyimlerine ilişkin daha geniş kapsamlı bir çerçeve sunmaktadır.

YÖNTEM

Şizofreni tanılı kişilerin ve yakınlarının deneyimledikleri eşitsizlikleri, ayrımcılık pratiklerini ve damgalanmayı ortaya koymayı ve araştırma öznelerinin bu deneyimleri kendi anlatılarıyla nasıl inşa ettiklerini, deneyimlerin nasıl anlamlandırıldığını keşfetmeyi amaçlayan bu araştırma nitel araştırma yöntemiyle gerçekleştirilmiştir. Toplumsal yaşamı çoklu bir perspektifle inceleyen nitel araştırmacılar insanların kimliklerini inşa etme biçimlerini inceler ve “değişkenler yerine, motifleri, temaları, ayrımları ve bakış açıları” irdeler. Dolayısıyla çalışma grubunu oluşturan kişilerin fikirleri, bakış açıları ve deneyimleri araştırmanın merkezi unsuru olarak cisimleşir (Neuman, 2020: 307).

Yaşamın akışı içinde cereyan eden deneyimlerin özünü, anlamını veya çalışma grubuna dâhil olan kişilerin dünyadaki varoluş biçimlerine ilişkin algısını berraklaştırmayı amaçlayan fenomenolojik desen, gerçekliğe, bireylerin atfettiği anlam çerçevesinde bakar. Fenomenolojik desene göre, deneyimlenen olaya atfedilen anlam, büyük oranda kişilerin perspektifleri tarafından belirlenir (Krysik ve Finn, 2015: 205-210). Şizofreni tanılı kişilerin ve yakınlarının deneyimlerini kendi anlam dünyaları çerçevesinde irdelemeyi hedefleyen bu çalışmada araştırma deseni olarak fenomenolojik desen tercih edilmiştir. Bu kapsamda, damgalanma olgusu irdelenerek damgalamanın nasıl deneyimlendiği ve bu deneyimlerin kişisel alanda nasıl anlamlandırıldığı açıklığa kavuşturulmaya çalışılmıştır. Bu çerçevede araştırma boyunca aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır:

- Şizofreni tanısı konulduktan sonra tanı konulan kişilerin ve yakınlarının sosyal ilişkilerinde meydana gelen değişimler nasıldır?
- Şizofreni tanılı kişilerin ve yakınlarının öz-imağlarında ve benlik saygılarında meydana gelen değişimler nasıldır?

- Şizofreni tanılı kişiler ve yakınları ne türden eşitsizlik ve ayrımcılık pratikleri deneyimlemektedirler?
- Şizofreni tanılı kişilerin yakınlarının bakım veren rolüne ilişkin deneyimleri nasıldır?

Araştırmanın Özneleri

Araştırmanın popülasyonunu Zonguldak Toplum Ruh Sağlığı Merkezi'nden (TRSM) hizmet alan şizofreni tanılı kişiler ve tanılı kişilerin yakınları oluşturmuştur. Kişilerin birbirleri hakkında daha kolay bilgi sahibi olduğu ve toplumsal-mekânsal nitelikler sebebiyle tanının gizlenmesinin daha zor olduğu Zonguldak'ta damgalanma ve ayrımcılık pratiklerinin daha derinden deneyimlendiği düşünülmüştü; bu sebeple Zonguldak ili verilerin toplanması için uygun görülmüştür.

Örnekleme dâhil olacak kişilerin seçiminde şizofreni tanısının üzerinden en az bir yıl geçmiş olması ve katılımcıların 18 yaşından büyük olması şartı aranmıştır. Saha araştırmasından önce Zonguldak TRSM'de görev yapan sosyal çalışmacı, psikolog ve psikiyatri hekiminden şizofreni tanılı kişilerin görüşme için uygun olduklarına, sorulan sorulara cevap vermelerine engel teşkil eden bir probleme sahip olmadıklarına ve alevlenme döneminde bulunmadıklarına ilişkin onay alınmıştır.

Bu araştırmada mümkün olduğunca farklı koşullara sahip öznelerin deneyimlerini ortaya çıkarmak ve maksimum çeşitlilik oluşturmak amacıyla tanı konulan kişilerin ve ailelerinin damgalanma deneyimleri yaş, cinsiyet, ekonomik düzey, eğitim düzeyi, tanı konulduğundan beri geçen süre, istihdam durumu, medeni durum gibi faktörlerle ilişkisel bir şekilde incelenmiştir. Bu bağlamda 17 tanılı kişi ve 15 yakın olmak üzere toplamda 32 katılımcı araştırmaya dâhil edilmiştir. Katılımcıların kimlik bilgilerini anonim kılmak için tanılı kişiler T1, T2...T17; yakınlar ise Y1, Y2...Y15 şeklinde kodlanmıştır. Araştırmaya katılım gösteren öznelerin demografik bilgileri şu şekildedir:

Tablo 1: Şizofreni Tanılı Kişilere İlişkin Tanıtıcı Bilgiler

Katılımcı	Yaş	Cinsiyet	Gelir ²	Eğitim	T.K.B.G.S. ³	İstihdam Durumu	Medeni Durum	Yaşandığı Kimle
T1	49	Erkek	Harçlık ⁴	İlkokul	30 yıl	Emekli	Bekâr	Anne-Kardeş
T2	49	Erkek	5300	Lise	14 yıl	Emekli	Evli	Eş
T3	62	Erkek	3300	Ortaokul	42 yıl	Emekli	Bekâr	Yalnız
T4	54	Erkek	Harçlık	Ortaokul	32 yıl	Emekli	Bekâr	Yalnız
T5	43	Erkek	2750	İlkokul	4 yıl	Emekli	Bekâr	Anne
T6	34	Kadın	Yok	Lisans	9 yıl	Çalışmıyor	Bekâr	Anne-Baba
T7	51	Erkek	Yok	Lise	30 yıl	Çalışmıyor	Bekâr	Anne-Baba
T8	52	Erkek	8300	Lisans	32 yıl	Çalışıyor	Bekâr	Kardeş

² TL

³ Tanı Konulduğundan Beri Geçen Süre

⁴ Bazı katılımcılar malulen emekli olsalar da maaşlarını vasilerinin aldığı ve maaşlarından ancak harçlık alabildiklerini ifade etmişlerdir. Aldıkları maaşlar konusunda bilgi sahibi olmadıkları için gelir bölümüne "harçlık" ifadesi yazılmıştır. Harçlığın miktarı net olmadığı için herhangi bir gelir belirtilmemiştir.

Tablo 1: Şizofreni Tanılı Kişilere İlişkin Tanıtıcı Bilgiler (devamı)

Katılımcı	Yaş	Cinsiyet	Gelir ⁵	Eğitim	T.K.B.G.S. 6	İstihdam Durumu	Medeni Durum	Kimle Yaşandığı
T9	46	Erkek	6500	Lise	15 yıl	Çalışıyor	Bekâr	Yalnız
T10	55	Erkek	2354	Lisans	31 yıl	Çalışmıyor	Bekâr	Anne-Baba
T11	39	Erkek	6000	Lisans	17 yıl	Çalışıyor	Bekâr	Anne
T12	40	Kadın	9000	Lisans	9 yıl	Çalışıyor	Bekâr	Anne-Baba
T13	46	Kadın	Yok	İlkokul	14 yıl	Çalışmıyor	Bekâr	Baba
T14	61	Kadın	3000	Yüksekokul	8 yıl	Emekli	Bekâr	Yalnız
T15	54	Erkek	Yok	Ortaokul	32 yıl	Çalışmıyor	Bekâr	Anne-Kardeş
T16	51	Erkek	3800	Ortaokul	20 yıl	Emekli	Bekâr	Kuzen
T17	59	Erkek	860	Lise	25 yıl	Çalışmıyor	Bekâr	Yalnız

Tablo 2: Yakınlara İlişkin Tanıtıcı Bilgiler

Katılımcı	Yaş	Cinsiyet	Gelir ⁷	Eğitim	Y.T.K.B. G.S. ⁸	Yakınlık Düzeyi	Medeni Durum	Tanımlı Kişile Yaşanma Durumu
Y1	64	Erkek	3500	İlkokul	5 yıl	Baba	Evli	Evet
Y2	59	Erkek	6500	İlkokul	10 yıl	Eş	Evli	Evet
Y3	64	Erkek	8200	Lise	14 yıl	Baba	Evli	Evet
Y4	63	Kadın	8200	İlkokul	14 yıl	Anne	Evli	Evet
Y5	48	Kadın	2354	Ortaokul	14 yıl	Eş	Evli	Evet
Y6	57	Kadın	6000	Ortaokul	40 yıl	Abla	Bekâr	Evet
Y7	38	Kadın	7500	Lise	17 yıl	Kardeş	Evli	Hayır
Y8	38	Erkek	7500	Lise	17 yıl	Enişte	Evli	Hayır
Y9	48	Erkek	5500	Lisans	30 yıl	Kardeş	Evli	Hayır
Y10	42	Erkek	13000	Lise	24 yıl	Kardeş	Evli	Evet
Y11	57	Kadın	4800	İlkokul	30 yıl	Eş	Evli	Evet
Y12	49	Erkek	7000	Ortaokul	13 yıl	Ağabey	Bekâr	Hayır
Y13	48	Kadın	3500	İlkokul	4 yıl	Eş	Evli	Evet
Y14	55	Erkek	3000	İlkokul	32 yıl	Ağabey	Evli	Evet
Y15	52	Kadın	8000	Ortaokul	37 yıl	Kardeş	Evli	Evet

Veri Toplama Süreci

Araştırmanın verileri 24.06.2022 ile 22.07.2022 tarihleri arasında toplanmıştır. Veriler toplanmadan önce araştırmaya katılım gösterebilecek kişiler kurumun personeli tarafından aranmış ve katılım için gönüllü olan kişiler müsait oldukları günlere göre kuruma davet edilmişlerdir. Saha aşamasında kullanılan derinlemesine görüşme tekniği, kişilerin bir gruba ait olmayı nasıl deneyimlediklerini, bir deneyimin nasıl tanımlandığını ve deneyimlerde somutlaşan örüntüleri ve düzenlilikleri yoğun bireysel görüşmeler vasıtasıyla ortaya koyma imkânı sağlamaktadır (Krysiak ve Finn, 2015: 187-193).

⁵ TL

⁶ Tanı Konulduğundan Beri Geçen Süre

⁷ TL

⁸ Yakına Tanı Konulduğundan Beri Geçen Süre

Derinlemesine görüşmeler, katılımcıların deneyimlerini rahat bir şekilde ifade edebilmeleri için sadece katılımcıdan ve araştırmacıdan oluşan bireysel görüşme odasında gerçekleştirilmiştir.

Araştırma kapsamında şizofreni tanılı kişilerle ve bu kişilerin aileleriyle damgalanma ve ayrımcılık deneyimleri bağlamında derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşme formu demografik bilgiler ile damgalanma, eşitsizlik ve ayrımcılık deneyimlerine dair sorulardan oluşmaktadır. Katılımcıların deneyimlerinin demografik veriler bağlamında heterojenlik arz edeceği düşünüldüğünden ilk kısımda yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi, ekonomik gelir düzeyi, istihdam durumu, tanı konulduğundan beri geçen süre, medeni durum, hastanede yatmış olmak/olmamak ve hane içindeki kişi sayısı gibi sorular bulunmaktadır. İkinci kısımda ise tanı konulan kişiler ve aileleri için farklı sorular hazırlanmıştır. Şizofreni tanılı kişiler için 5, aileler için ise 6 soru hazırlanmıştır.

Örselenme ihtimali yüksek olduğu düşünülen öznelerin olumsuz bir deneyim yaşamaması için 5 görüşmeye kurumun psikoloğu veya sosyal çalışmacısı eşlik etmiş; durumu iyi katılımcılarla gerçekleştirilen görüşmeler ise araştırmacı tarafından ve kurum personelinden yardım alınmaksızın yürütülmüştür. Görüşmelerin daha hızlı ilerleyebilmesi için konuşulanların ses kayıt cihazıyla kayıt altına alınması konusunda katılımcılardan gerekli onay alınmıştır. Bu bağlamda, en kısa görüşme 15 dakika 2 saniye, en uzun görüşme 1 saat 5 dakika 41 saniye sürmüştür. 15 dakika 2 saniyelik görüşmede katılımcının damgalanma deneyimlerine ilişkin önemli veriler elde edildiği için bu görüşme veri analiz sürecine dâhil edilmiştir. Katılımcılardan toplanan veriler tekrar etmeye başladığında ve elde edilen verilerde doyum noktasına ulaşıldığında saha aşaması sonlandırılmış ve veri analiz sürecine geçilmiştir.

Verilerin Analizi

Nitel veri analizinde fikirler, kavramlar ve temalar görüşme kayıtlarının defalarca okunması sonucunda oluşur. Dikkatli bir okuma ile birbiriyle ilişkisiz gibi görünen olgular açığa çıkarılır ve kavramlarla somutlaştırılır. Böylece araştırma öznelerinin dikkat çektiği ve vurguladığı özgül deneyimler analitik kategoriler aracılığıyla cisimleştirilmiş olur. Bu süreçte verilerin kodlanması, temalara ve alt temalara ayrıştırılması büyük önem taşır. Metinde sıklıkla tekrar eden veya çarpıcı bir sosyal gerçekliğe dikkat çeken özgül deneyimler tespit edilir ve benzer anlam setlerinden oluşan veriler aynı kodların kapsamına dâhil edilir. Bu, araştırmacıya veri yığını içinde gideceği yönü gösterir ve katmanlı deneyimlerden oluşan verilerin baş edilebilir bir bütünlüğe kavuşmasını sağlar. (Kümbetoğlu, 2008: 151-156).

Bu minvalde, görüşmeler sırasında alınan notlarla birlikte bilgisayar ortamına aktarılan deşifreler defalarca okunmuş ve katılımcıların söylemlerinde açığa çıkan özgül temalar kodlanmıştır. Deşifreler sonucunda ortaya çıkan 313 sayfalık ham veri tekrar eden söylemler ve çarpıcı bir sosyal gerçekliğe işaret eden deneyimler çerçevesinde kodlanmış, birbiriyle ilişkili olan kodlar kavramsal bir şekilde kategorize edilmiş ve benzer anlam setlerine sahip kodlar bir araya getirilerek temalar oluşturulmuştur. Tanılı kişilerin ve yakınlarının damgalanma deneyimlerinin birçok açıdan

ortaklaşması hem tanıli kişileri hem de yakınları kapsayan üç ana temanın oluşturulmasına yol açmıştır; böylelikle bulgular kısmında tekrara kaçmak önlenmiş ve deneyimler bütünlüklü bir şekilde sunulmuştur. Fakat bakım veren rolüyle ilişkili olan tekil deneyimler sadece yakınları kapsamına alacak şekilde tematize edilmiştir. Bu bağlamda elde edilen veriler aşağıdaki temalar çerçevesinde analiz edilmiştir:

- (1) Sosyal İlişkilerde Meydana Gelen Değişimler
- (2) Öz-imagda Meydana Gelen Değişimler
- (3) Kamusal Alanda Eşitsiz Koşullarla ve Ayrımcılık Pratikleriyle Karşılaşmak
- (4) Bakım Verenlere Özgü Deneyimler

BULGULAR

Sosyal İlişkilerde Meydana Gelen Değişimler

Katılımcılar tanı konulduktan sonraki süreçte aileleri, akrabaları ve arkadaşları tarafından dışlandıklarını ve izole bir yaşama mahkûm edildiklerini ifade etmişlerdir. T3, tanı konulduktan sonra toplumsal ilişkilere katılımı tecrübe ettiği köklü değişikliğin ailesi içindeki izdüşümlerinden söz etmiş ve dışlanma kadar acı bir tecrübe deneyimlemediğini ifade etmiştir:

...Askerden geldim, hasta olduğum meydana çıktı. Bütün ailem, kardeşlerim beni dışladı, düşman oldu. Dışladı, ezmeye kalktı. Bir kardeşim vardı, öldü, benden bir sene ufak. Onun kafasına girerlerdi, fitne fesat verirlerdi. O kavga dövüş çıkarırdı, beni dövmeye kalkardı. Öteki kardeşlerim de hep aleyhime yani (...) Ağır hastaydım. Dışlanma kadar da kötü bir şey göremiyorum yani, bilemiyorum. Hem dışlanmanın verdiği üzüntü hem işte öyle... (T3, Erkek, 62 yaş).

“Adam olarak görülmemek” tanı konulduktan sonra meydana gelen değişimin cinsiyet kimliğindeki düşüş şeklinde tezahür ettiğini göstermektedir. T4, “adam yerine konmadığını” ve flört etmenin arkadaşları arasındaki “özel” bir ilişkiye dönüştüğünü bildirmiştir. Kendisinin dâhil olmadığı ve arkadaşlarına özel olan bu ilişki biçimi, tanıli kişinin görünmez bariyerlerle karşılaştığı bir damgalanma deneyimi olarak cisimleşmiştir:

...mesela konuştuğum zaman herhangi bir şeyde beni adam yerine koymuyorlar falan mı diye düşünüyorum (...) bir yere gidecekler mesela, beni katmıyorlardı. Kendileri gidiyordu, sen şöyle yap, sen böyle yap diyorlardı arkadaşlarının arasında (...) Mesela yani aralarına pek almıyorlardı (...) Ondan sonra işte arada sırada mesela bir kahveye gidersek o zaman çayına oyunlar... öyle şeylere katıyorlardı. Ama özel, öyle... mesela bir kızla görüşecekler mesela, iki üç kişilik onlar kendi gidiyordu. Mesela öyle bir işler olduğu zaman şey yapıyorlardı, kendileri gidiyorlardı. Beni de şey yapıyorlardı... (T4, Erkek, 54 yaş).

Gündelik hayat sırasında yalnızlık o kadar derinden tecrübe edilmektedir ki, hastanedeki yaşam deneyimleri özlemle anılmıştır. T6, mevcut durumuyla mukayese yaptığında hastanede kaldığı günlere büyük bir özlem duyduğunu dile getirmiştir. Bu durum oldukça çarpıcıdır; çünkü toplum temelli hizmetlerin alametifarikası addedilen sosyalleştirme unsurunun gündelik hayatta herhangi bir karşılığı olmadığını gözler önüne sermiştir. Hastanedeyken kendisiyle benzer sorunlara sahip kişilerle irtibat hâlinde olmak ve aile üyelerinin desteğini daha fazla hissetmek mevcut durumda yitirilmiş bir şey olarak değerlendirilmiştir.

...hastanede daha güçlü hissediyordum kendimi (...) Orada kendimi çok daha güçlü hissediyordum, sosyal çevre vardı çünkü. Orada hastalarla konuşuyordum, ailemin yanıma gidip gelmesi, onlar aslında iyiydi. Sonra ben eve dönüp sadece anneme bağlı bir kadın, evden çıkmayınca, şöyle sosyal çevrem zayıflayınca ben biraz şey yaptım, daha da karamsarlığa büründüm (...) Kendim boğuştum bu sefer rahatsızlığımla (T6, Kadın, 34 yaş).

Araştırma sonuçlarına göre (Akgül Gök ve Ölmez, 2020; Buizza vd., 2007; Rose vd., 2011; Schulze ve Angermeyer, 2003; Shepherd vd., 2012) sosyal çevrenin daralması, akrabalık ilişkilerinin zayıflaması, izolasyon ve sosyal dışlanma tanı konulduktan sonraki süreçte ortaya çıkan yaygın problemlerdir. Bu deneyimler arkadaşlar tarafından dışlanmak, komşular ya da aileler tarafından görmezden gelinmek ve okulda tecrit edilmek şeklinde somutlaşmıştır.

Yalnızlaşma ve izolasyon sadece tanıli kişiler tarafından tecrübe edilmez; bakım verenler de toplumsal ilişkilerde köklü bir değişiklik yaşayarak izole bir yaşam sürmek zorunda kalabilirler. Tanılı bir yakına sahip olmanın bedeli yalnızlaşmak ve geçmişteki sosyal bağların kopmasıdır. Dolayısıyla tanıli kişinin itibarsızlığı yakın tarafından da paylaşılır ve yalnızlık hem tanıli kişilerin hem de aile üyelerinin ortaklaştığı bir deneyim hâline gelir. Y11, şizofreni tanıli bir kişinin eşi olduğu için arkadaşlarının ve komşularının bariyerleriyle karşılaşmış, geçmişte sorunsuz dâhil olduğu sosyal ilişkilerden mahrum kalmıştır.

...Benim bile arkadaşım, dostum olmadı. Yani artık bana bile, nasıl desem, komşular bile mesafe koydu. Ama ben hani diyorum bazen kendi kendime, onun yüzünden bile ben rahatsızlandım (...) Yani nasıl desem, bak diyorum ya, hiç yani eskisi gibi misal bir komşuluk şeyimiz vardı, gitmemiz, ailece görüşmemiz vardı (...) Eşimle ben bir çarşıya veyahut komşuya, bir gezmeye kaç seneden beri gitmedik. On seneden beri kimsenin kapısını açmıyorum ben. Sadece çocukların yanına; kızlarıma ve oğluma gidiyorum, başka kimseye gitmiyorum. (...) Bazen böyle oturuyorum, ağlıyorum, günlerce ağlıyorum (...) ben bittim yani, benim psikolojim bitti diyeyim... (Y11, Kadın, Eş, 57 yaş).

Tanıli kişilerin yakınlarıyla yapılan araştırmalar (Akgül Gök ve Ölmez, 2020; Buizza vd., 2007; Hernandez ve Barrio, 2015; Şengün İnan vd., 2020) bu bulguları destekler niteliktedir. Buna göre, yakınların sosyal bağları da damgalanma dolayısıyla kopma aşamasına gelebilmektedir. Söz konusu

araştırmalara göre damgalanma, tanılı kişileri aşarak aile üyelerini de kapsar ve hem yakınlarla hem de tanılı kişilere yönelik sosyal desteğin aşınmasına yol açar.

Haysiyeti zedeleyen davranışlara maruz kalmak özneler açısından yaygın bir deneyimdir. Pejoratif söylemlere maruz kalmak öznelerin savunmasızlığını artırmakta ve sosyal statülerindeki kaybın telafi edilemez bir boyuta ulaşmasına yol açmaktadır. Aşağılanan özne için toplumsal ilişkilere katılmak acı bir deneyim hâline gelerek semptomların ağırlaşmasına yol açmaktadır. Bu durum, T9'un kendisine "normal insan" muamelesi yapılmadığına ilişkin söyleminde somutlaşmıştır. Damgalı bir farklılığa sahip olmak özneyi aşağılanmanın türlü biçimlerine karşı savunmasız bırakmış ve bulunduğu ortamda sinmesine yol açmıştır. T17 de tanısı açığa çıktıktan hemen sonra iş yerindeki arkadaşları tarafından küçümsendiğini, aşağılandığını ve hakarete maruz kaldığını ifade etmiştir.

Biliyorlardı ama beni anlamıyorlardı (...) Empatik yaklaşmıyorlardı mesela. Benimle normal insan gibi... İşte küfürlü konuşmalar, hadi kalk git, işte küfürlü konuşmalar. İşte bana küfür ediyorlardı, ben cevap veremiyordum (...) İçime atıyordum birikiyordu, birikiyordu, birikiyordu. Sonra nöbet geçiriyordum... (T9, Erkek, 46 yaş).

Isparta'da gardiyanlık yaparken (...) Kardeşlerim geldi yanıma benim, Isparta'da. Oradaki çalışanlara dediler, işte rahatsız, ilaç kullanıyor falan. Mesai arkadaşlarımdan bana bakış açısı değişti. Kavga ettik, ben sıkıntıya düştüm. Ev bulamadım, bir de ev, çok eski bir ev. Fareler girdi evin içine falan. Sonra bütün o iş arkadaşlarımla geçinemedim, sürtüşmeler yaşadım, hatta kavga edildi. Sonradan ben bir işi bıraktım (...) Hani rahatsız oldular benim ilaç kullanmamdan. Beni küçümsemeye, hakaret etmeye başladılar. Dalga geçmişler, şizofren falan... (T17, Erkek, 59 yaş).

Saldırganlık, şizofreni tanılı kişilerle en fazla ilişkilendirilen stereotiptir (Akgül Gök ve Ölmez, 2020; Dickerson vd., 2002; González-Torres vd., 2007; Mora-Rios vd., 2015; Wood vd., 2014). T11 ve Y5 kamusal alanda "şizofren" kategorisinin saldırganlıkla özdeş olarak kabul edildiğini ve saldırganlığın şizofreni tanılı kişileri tanımlayan önemli bir referans noktası hâline geldiğini ifade etmişlerdir.

...zaten şizofreni dedin mi saldırganlık akla geliyor (...) işte kötü örnekler akla geliyor. Daha ağır durumdakiler, kötü örnek demeyeyim de hani hastalık biraz daha seyretmiş insanlar akla gelince... (...) Bir süre sonra insan kabuğuna çekilmeye başlıyor öyle bir durumda. Sonra artık dememeye başlıyor hastalığını (T11, Erkek, 39 yaş).

...Psikiyatri hastası mı? Ha, bu psikiyatri hastası. Bunun ne yapacağı belli olmaz, vurur, kırar. Bütün halk, yani bütün herkes böyle düşünüyor. Televizyonda haberler çıkıyor: 'psikolojik bunalıma girdi' Ya normal insan da bir anda delirebiliyor (...) Bir anda insanın gözü kararıyor, o belli olmuyor. Yani haberler bile psikolojik rahatsızlığı vardı diye sunuyorlar (Y5, Kadın, Eş, 48 yaş).

Tanılı kişilerin yakınlarıyla gerçekleştirilen araştırmalarda (AL-Sawafi vd., 2021; Attepe Özden ve Tuncay, 2018; Hernandez ve Barrio, 2015; Krupchanka vd., 2017; Outram vd., 2015) katılımcılar toplumsal ilişkilere dâhil olurken olumsuz tutumlar, söylemler ve eylemlerle karşılaştıklarını ifade etmişlerdir. Y6, kardeşinin itibarındaki lekeyi bir hakarete maruz kalarak paylaşmak zorunda kalmıştır. Marketteki bir temas sırasında “delilik” stereotipi katılımcıyı da kapsamı içine almış ve kan bağı sebebiyle toplumsal damga yakınının bizatihi kendisi tarafından deneyimlenmiştir. Y11 ise, tanılı bir eşe sahip olmanın itibarsızlığını sokakta kendisiyle karşılaşmamak için yönünü değiştiren kişileri gözlemleyerek tecrübe etmiştir:

...Mahallemizde bir bakkal, hani hakaret oldu (...) Bana sesini yükselterek, ileri geri, kardeşin işte deli, siz hepiniz delisiniz... Yani şey gözünden bakılıyor, ben onu hissettim (...) Hani damgalanmak şeyini, evet, aileye de şey yapıyorlar, yansıtıyorlar (Y6, Kadın, Abla, 57 yaş).

...Herkes önyargılı, herkes çekingen, yanaşmıyor, konuşmuyor. Yeri geliyor mesela karşılaştığın zaman belki senin yanından dönüp, yani yanından değil de ileride seni gördüğü zaman döndüğünü bile görüyorsunuz (...) mutlaka oluyor ya. Kaç sefer oldu! (Y11, Kadın, Eş, 57 yaş).

Goffman (2014: 49), kendisiyle aynı damgayı paylaşan kişileri “hâlden anlayan ötekiler” kategorisinde değerlendirmiştir. Aynı damgayı paylaşan kişilerle kurulan temaslar, damgalı kişi için, sıradan veya normal bir kişi gibi kabul gördüğü, manevi destek görebileceği, direnmek için önemli noktaları öğrenebileceği ve evindeymiş gibi rahat hissettiği bir mekânsal üs sağlayabilmektedir (Goffman, 2014: 49-53). Gerek tanılı kişiler gerekse de yakınlar benzer soruna haiz kişilerle kurdukları temaslar sırasında davranışlarını denetlemek zorunda kalmadıklarını ve kendilerini daha rahat hissettiklerini açığa vurmuşlardır:

Ya burada biraz daha rahat hissediyorum, çünkü diyorum hani bu da benim kafamdan diyorum, bu da benim gibi yani rahatsız. Ona göre davranıyorum (T4, Erkek, 54 yaş).

Onlarla ben konuşuyorum zaten (...) Çünkü benim başımda da olduğu için biliyorum (...) Onunla daha iyi bir iletişim kuruyorum. O da çünkü aynısı olduğu için başında, daha iyi olur benim için. Daha güzel paylaşırız... (Y15, Kadın, Kardeş, 52 yaş).

Öz-İmajda Meydana Gelen Değişimler

Toplumsal ilişkiler sırasında inşa edilen kimlik tanılı kişinin benliğine ilişkin yargılarını da şekillendirir. Dolayısıyla benlik referansları boşlukta oluşmaz, sosyal bağlamın içinde oluşur; yani ilişkiseldir. Tanılı kişinin gündelik hayatı benliğinin örselenmiş olduğu hissiyle ve normalliğin yitirildiğine ilişkin bir gözlemlerle yıkıma uğrayabilir. Farklı araştırmaların sonuçlarına göre (Buizza vd., 2007; Corrigan ve Kleinlein, 2005; González- Torres vd., 2007; Green vd., 2003; Link, 1987; Mora-Rios vd., 2015; Schulze ve Angermeyer, 2003), içselleştirilmiş damgalama; sosyal izolasyon, benlik saygısında

keskin bir düşüş, fırsatlara erişimde kendini sınırlandırma, üretim ilişkilerine ve kamusal alanlara dâhil olmada kendini güçsüz hissetme gibi olumsuz deneyimleri beraberinde getirmektedir.

Damganın gündelik hayat pratiklerinde uygulanma biçimlerinden biri en sıradan konularda bile kendine güvenmemektir. Damgalı kişi kendine duyduğu güvenin parçalanmasıyla birlikte eylemsizleşir ve hareket edecek kuvveti kendinde bulamaz duruma gelir. Böylelikle karamsarlık, ümitsizlik ve başarısızlık hissini egemen olduğu noktada benlikle ilgili olumlu referanslar aşınır ve öz-ımaj yıkıma uğrar. T2, ev dışındaki işleri, ekseriyetle, eşinin gerçekleştirdiğini; çünkü bu işleri yapacak beceriye sahip olmadığını ifade etmiştir. T6 ise, psikoloji okumayı çok istemesine rağmen yeterli cesarete sahip olmadığını dile getirmiştir. Önceki başarısızlığını bugünkü olası başarısızlığının nesnel temeli addederek başarısız olacağı ön kabulünü tasdik etmiştir:

[Ev dışındaki işleri] Genelde eşim yapıyor, O daha iyi anlıyor. Daha iyi anladığı için... ben karıştırıyorum, iyisini alamıyorum (...) Benim aldığım da yanlış oluyor yani (T2, Erkek, 49 yaş).

Psikoloji okumayı çok istiyorum ama cesaret edemiyorum (...) Ya ben KPSS'ye hazırlandım, yani sekiz sene olmuştur. Yani ortalama en yüksek puanla işte KPSS olmadı (T6, Kadın, 34 yaş).

Şizofreni tanılı bir kişinin kimliğini edinen kişi, normallikten anormalliğe geçiş yapar ve kendini damgalı bir kategorinin paydaşı olarak tanımlamaya başlar. Nitekim T16, normalliğinin yitimini pasif bir şekilde kabullenişle takip etmiş ve "akıl hastası" olduğunu tasdik etmiştir. Bu kabullenişle birlikte "akıl hastası" olmak kişinin farklılıklarının törpülenmesiyle ve homojen bir kategorinin paydaşı olmasıyla sonuçlanmıştır. Yani, tanı veya "delilik" benliğin asli bileşeni hâline gelmiştir:

...deli diyorlar, ne diyecekler (...) Doğrudur diyorum ben de (...) Akıl hastası olduğumu kabul ediyorum işte ya. Akıl hastasıyım diyorum, kıt kanaat kendim geçiniyorum işte (T16, Erkek, 51 yaş).

Şizofreni tanılı bir kişi kendisine tanı konulduktan sonraki süreçte "şizofreni tanısının" ismini silikleştirerek kimliğinin yegâne açıklayıcı referansı hâline geldiğini şu sözlerle ifade etmiştir: "Hastaneye Robert Bjorklund isimli bir birey olarak girdim, ancak 3 hafta sonra hastaneden 'şizofren' olarak ayrıldım." (Bjorklund, 1998). Bu araştırmaya katılan bir katılımcı da bilinçsizce, tanısının isminin önüne geçerek kendisini tanımlayan bütün referansların "şizofren" etiketinin potasında eridiğini şu sözlerle dile getirmiştir:

...Adım zaten sadece şizofren olduğunu biliyorum yani... (T14, Kadın, 61 yaş).

Kamusal Alanda Eşitsiz Koşullarla ve Ayrımcılık Pratikleriyle Karşılaşmak

Damgalanma basitçe tanılı kişinin itibarının lekelendiği bir süreci ifade etmez; toplumsal ilişkilerde ve üretim ilişkilerinde asimetrik güç ilişkilerinin sahnelendiği bir süreci de ifade eder. Toplumsal hiyerarşide "aşağı" bir konumun üyesi olarak sabitlenmek; toplumsal alanlara kabulün, üretim

ilişkilerine dâhil olmanın, sahip olduğu maddi kaynakları kendi tasarrufuyla kullanmanın, onurlu bir yaşam sürmenin, statü elde etmenin, bakım verenlere bağımlı olmadan karar vermenin, barınma imkânlarına ve nitelikli hizmetlere erişimin ve yakın ilişkiler içinde olmanın içsel imkânlarını ortadan kaldırarak varlığın silikleşmesine sebep olur.

Araştırma öznelere için tanı konulduktan sonraki süreçte üretim ilişkilerine dâhil olmak erişilmesi güç bir husus hâline gelmiştir. Askerliğini icra ettiği sırada şizofreni tanısı konulan T1, askerden döndükten sonra hiç çalışmadığını dile getirmiş ve çalışmayı geçmişe ait bir anı olarak yâd etmiştir. T17, herhangi bir işte çalışmadığını; engellilik maaşı ve kardeşlerinin yardımlarıyla geçinmeye çalıştığını ifade etmiştir. Görüldüğü gibi, üretim ilişkilerine dâhil olamamanın sonuçlarından biri yakınlarla bağımlı bir hayat sürmenin sıradanlaşması ve kronikleşmesidir.

Askerden geldikten sonra çalıştığımı hatırlamıyorum hiç (T1, Erkek, 49 yaş).

Herhangi bir işte çalışmıyorum, sadece engelli maaşım var. Bir de kardeşlerim yardımcı oluyor bazen (T17, Erkek, 59 yaş).

Yapılan araştırmalarda da şizofreni tanılı kişilerin istihdama erişimde sorun yaşadıkları tespit edilmiştir (Borgâ vd., 1992; Buizza vd., 2007; Byrne vd., 2002; Dickerson vd., 2002; Evensen vd., 2016; Kelly ve MacEWAN, 1998; Schulze ve Angermeyer, 2003; Yang ve Kleinman, 2008).

Şizofreni tanılı kişiler iş başvurusu yaptıklarında da ayrımcılık pratikleriyle karşılaşmaktadırlar. Şizofreni tanılı kişilerin ve yakınlarının damgalanma deneyimlerinin incelendiği bir araştırmada, katılımcılar iş başvurusu yaptıktan sonra cesaretlerinin kırıldığını ve bunun, tanının belirgin hâle gelmesiyle birlikte istihdam fırsatlarının kısıtlılık teşkil etmeye başlamasıyla ilintili olduğunu ifade etmişlerdir (Buizza vd., 2007). Bu araştırmada da iş başvurusunun olumsuz sonuçlanması ortak bir deneyimdir. Katılımcılar iş başvurusu için İŞKUR'a başvursalar da olumlu sonuç alamamışlardır. T2, İŞKUR'a engelli kadrosundan başvurmuş; fakat iş yerinde bıçak kullanıldığı için işe alınmadığını ifade etmiştir. Saldırganlık stereotipinin dolaşıma sokulması T2'nin iş başvurusunun reddiyle sonuçlanmıştır. T8 de İŞKUR'a başvuru yapmalarına rağmen olumlu bir sonuç alamamışlardır.

Bu işçi bulma kuruluşunda olmuştum, Sakarya'ya çıktım. Bu rahatsızlık dolayısıyla yapamaz dediler, böyle bir şey olmuştum. İŞKUR'a gittim, devlet işiydi, Sakarya'daydı, engelli kadrosundan (...) Et-Balık Kurumu... öyle bir şeydi. Orada herhalde bıçak işleri falan oluyor diye, ondan belki bir şey olur diye şey yapmadılar (...) Sonra TTK'ye [Türkiye Taşkömürü Kurumu] falan başvurduğum, oralar da çıkmadı zaten ve çalışamazmışım yani, bana göre değil (T2, Erkek, 49 yaş).

2001 yılında İŞKUR'a müracaat etmiştim (...) Yüzde kırk beş engelli raporu almıştım. İŞKUR tabii şeye gönderdi, hastaneye. İŞKUR'a dedim ben çalışmak istiyorum, onlar da almadılar, ben de sınavlara girdim (T8, Erkek, 52 yaş).

Şizofreni tanılı kişiler damgalı farklılıkları dolayısıyla sömürüye daha açık hâle gelmektedirler. Üretim ilişkilerine ve toplumsal ilişkilere olumsuz nitelendirmelerle malul bir kimlik inşasıyla dâhil olmak emeğin kolayca sömürülmesine yol açabilir. Sömürü mekanizması tanılı kişinin “anormalliği” üzerinden meşrulaştırılmakta ve böylelikle tahakküm ilişkisinin süreklileşmesi sağlanmaktadır. Gündelik hayat pratikleri esnasında tecrübe edilen katmanlı eşitsizlikler normallere yaptırılmayan işlerin anormal addedilen kişilere yaptırılması şeklinde tezahür etmektedir. Patronunun merhametle örtbas ettiği sömürüsüne maruz kalan T6, çalıştığı işyerinde temizlikten yemek yapmaya, satış elemanlığından araba yıkamaya kadar her işi yaptığını dile getirmiştir.

...Daha çok merhametli davrandı patron bana karşı ama çok kullandığı için beni, ben de ayrılmıştım. Yani temizlemeydi, yemekti, satışı, her şey vardı içinde. Ben de kendim çıktım, hani bu kadar kendimi ezdirmeyeyim diye çıktım (...) En son çalıştığım yerde de öyleydi (...) Orada çok şey yaptılar, kullandılar. Araba yıkatana kadar ya! Araba yıkama, düşünebiliyor musunuz? Yani kullandıklarını düşündüğüm için çıktım. Ama ben bunu karşı tarafa söylediğim zaman, bana nasıl araba yıkatırsın, ben bayanım, bir berberin yanında bana nasıl araba yıkatırsın diye dile getirdiğim zaman, işte bayanlar daha iyi temizler, ben kızıma, karıma da yıkattırıyorum deyince ben de ayrıldım (T6, Kadın, 34 yaş).

Şizofreni tanılı kişilerin kapasitesiyle alakalı stereotipler yapılan işin vasıfsızlaşmasıyla ve işyerinin değişimiyle sonuçlanabilmektedir. İstihdam ilişkilerine dâhil olduğunda bile damgalı bir kimlik dolayısıyla statü kaybı yaşanır. Tanı konulmadan önceki süreçte elde edilen mesleki hünerler ve uzmanlaşma tanının konulmasına paralel olarak yitilir ve yapılan işin kendisi damganın tecessümü hâline gelir. Antik Yunanistan’da bedene kazınan damga (Goffman, 2014: 27), kapitalist toplumsal formasyonda icra edilen işte cisimleşir ve çalışılan işteki konum damganın sabitleyicisi veya anımsatıcısı hâline gelir. Bir kamu kurumunda memur olan T9, önceden hastanede teknisyen olarak çalıştığını; fakat tanı konulduktan sonra başka bir kuruma gönderildiğini ifade etmiştir. Tanı konulmadan önce doktorlarla ve hemşirelerle birlikte kalifiye bir eleman olarak çalıştığını söyleyen özne, hâlihazırda çalıştığı kurumda temizlik işleriyle uğraştığını ve bu keskin düşüşle birlikte vasıfsızlaştığını dile getirmiştir. Öznenin çalışma ilişkilerinde meydana gelen bu değişim, hiç şüphesiz, sembolik bir değişime işaret eder. “Anormal” olmanın bedeli işin vasıfsızlaşmasıyla ödenmiştir; iş, katılımcının damgasını imleyen semiyotik bir araca dönüşmüştür.

...orada daha iyiydim ya, hiç temizlik yapmıyordum mesela. Yani ameliyathane içinde teknisyenlik gibi yani... Her türlü şeyi yapardık mesela. Yani doktorları, hemşireleri ameliyata hazırlıyorduk (...) Orada kalifiye eleman olarak çalışıyordum ben. Yani yaptığım işin bir değeri vardı. Yani doktorlarla beraber, hemşirelerle beraber çalışıyorduk. Yani bir ameliyathane içinde her türlü işi yapardık orada mesela. Ama

buraya geldiğim zaman sadece temizlik üzerine, işte getir götür, işte şunu getir, bunu götür olayına döndü. Vasıfsız eleman olarak hissediyorum kendimi (T9, Erkek, 46 yaş).

Üretim ilişkilerinde deneyimlenen eşitsizlikler ve ayrımcılık pratikleri şizofreni tanılı kişilerin yoksullaşmasına yol açmaktadır. Şizofreni tanılı kişilerle gerçekleştirilen nitel bir araştırmada katılımcılar tanı konulduktan sonraki süreçte finansal destekten mahrum kaldıklarını ve maddi yoksunluk içinde yaşadıklarını ifade etmişlerdir (Shepherd vd., 2012). Bu araştırmanın katılımcılarının çoğunluğu yoksulluk sorununu derinden tecrübe etmektedir. T16, malulen emekliliğe hakkı olduğu hâlde bilgilendirilmemiş; bu sebeple 10 yıl boyunca maddi geliri olmadan, halasına bağımlı bir şekilde yaşadığını dile getirmiştir. Katılımcı bu süreçte barınma imkânlarına ve gıdaya erişimde sorunlar yaşamıştır.

Vallahi ben on sene maaşı alamadım, o zaman fakirdim, halam bakıyordu. Öyle bir hakkım olduğunu ben bilmiyordum, varmış hâlbuki. On sene onu ben koşturdum koşturdum, onda bile yardımcı olmadılar bana (...) Evsiz kaldım, aç kaldım. Halama odun yapıyordum, o da bana yemek veriyordu. Babam zaten akıl hastası, o da akıl hastası. O pek ilgilenemiyordu. Öyle, 10 sene öyle geçti. Onu, o hakkı burada bulana kadar 10 sene geçti yani (T16, Erkek, 51 yaş).

Şizofreni tanısı konulduktan sonra ortaya çıkan ekonomik zorluklar ve sürekli bakım alma ihtiyacı tanılı kişilerin ailelerine bağımlı olmalarına yol açmaktadır (Attepe Özden ve Tuncay, 2018). Tanılı kişilerin içinde bulunduğu maddi yetersizlik ailelerin teminiyle giderilmeye çalışılmakta; fakat bu süreçte aileler yoksullaşmaktadır (Krupchanka vd., 2018). Yoksulluk, gündelik hayat pratikleri sırasında temel besin maddelerinde kısıntıya gitmek ve Toplum Ruh Sağlığı Merkezi'nin hizmetlerinden periyodik bir şekilde faydalanamamak şeklinde tezahür etmektedir:

...Affedersin, yani şimdi hepimiz şey yapıyoruz, sabah kahvaltısı. Peyniri yer, zeytini kesersin. İki gün peynir yemezsin ya da iki gün zeytin yemezsin. Veya iki gün yumurtanı kesersin (Y2, Erkek, Eş, 59 yaş).

... Biz ekonomik sıkıntıdan dolayı gelmiyoruz. ...'den [ilçe ismi] buraya gelmemiz 50 lira. Bir kişinin gidiş gelişi 100 lira, ikimiz gidip gelsek iki yüz lira yapıyor yani. Nasıl geleceğiz? Bunu ayda bir... Başka masraflar da var yani. Aracımız yok... (Y9, Erkek, Kardeş, 48 yaş).

Literatürde paternalist pratikler karşısında özgürlüğün yitimi yaygın bir tema olarak somutlaşmaktadır (González-Torres vd., 2007; Mora-Rios vd., 2015; Paul ve Nadkarni, 2017; Schulze ve Angermeyer, 2003; Shepherd vd., 2012). Araştırma öznelerinin deneyimlerinde açığa çıkan paternalizm formlarından biri maddi kaynaklar üzerindeki tasarrufun tanılı kişinin elinden alınmasıdır. Maaşını vasisinin aldığını ve kendisine harçlık verdiğini ifade eden T1, buna müsaade eden yasal çerçeveyi eleştirel bir şekilde değerlendirmiştir. Katılımcı, kardeşinin vasilik rolüne dayanarak hafta sonu dışarı çıkmasına izin vermediğini de eklemiştir.

Devlet bana vereceğine bu parayı biradere veriyor. Birader bana karışıyor. Babamdan maaş alıyoruz. Vasi o, kendi maaşımı vasiye veriyor devlet (...) Rahatsız ediyor. Ben senin vasinim diyor, pazar günü evden bir yere gidemezsin diyor, yasak diyor (...) Aklım yerinde, elim ayağım sağlam, çekebiliyorum. Param biterse annemden alırım. Alırım, üç, dört yüz lira verir (T1, Erkek, 49 yaş).

Şizofreni tanılı kişilerle gerçekleştirilen araştırmalar katılımcıların partner ilişkilerinde rağbet görmediğini ve ayrımcılığa maruz kaldıklarını ortaya koymuştur (Paul ve Nadkarni, 2017; Rose vd., 2011; Schulze ve Angermeyer, 2003; Shepherd vd., 2012). Öznelerin duygusal ilişki girişimleri damgalı farklılıkları dolayısıyla olumsuz bir şekilde sonuçlanmış veya tanının ifşasından sonra ilişki sürdürülememiştir.

...internetten falan bakıyorum ama bulamıyorum (...) onu söyledim [tanılı olduğunu], bir tane kaçırdım mesela. Evlenecektim... Niye evlenemedin falan dedi bana. Epey bir konuştuk, ben şizofrenim deyince kesti işi (...) Üzüldüm ya (...) Deli diyor işte, ne yapacak. Korkuyorlar da! (T16, Erkek, 51 yaş).

Yakın ilişkiler esnasında deneyimlenen ayrımcılık pratikleri sadece flört ilişkilerinde vuku bulmaz; evlilik devam ederken de tanılı kişinin itibarının zedelendiğine tanıklık ederiz. Şizofreni tanılı erkekler üretim ilişkilerine dâhil olamadıklarında veya evin maddi yükünü üstlenemediklerinde partner ilişkilerindeki itibarsızlığı daha derinden tecrübe edebilirler. Hegemonik erkeklik inşasının dışında kalmak (Kepekçi, 2014), şizofreni tanılı erkeklerin çifte damgalanma yaşamasına yol açmaktadır. Bu, hem tanılı olmaları hem de yeterince erkek olmamaları dolayısıyla ortaya çıkan kesişimsel bir damgalanmadır. Y5'in ve Y13'ün deneyimleri incelendiğinde çifte damgalamanın emarelerine rastlamak mümkündür.

Eşim zaten hiçbir zaman çalışmadı ki! Eşim hiçbir zaman çalışmadı, gittiği yerde üç gün dururdu zaten ya da gittiği gün gelirdi. Hiçbir zaman çalışmadı ki, eşim bana hiçbir zaman çalışıp da para getirmede ki... (Y5, Kadın, Eş, 48 yaş).

...senin derdin ne diyorum. Dert yok, bela yok. Ekmek geliyor, yiyorsun, kira ödemiyorsun, bugün kira ödenmiş haberin yok. Orada da hep sıkıntıyı ben yaşıyorum diyorum. Çocuğu şuraya bırak diyorum, arkamı bir dönüyorum bir iki saat sonra çocuk orada. Aynı çocukla beraber hani devam ediyor. Bu nereden gelmiş? (...) Yetiyor mu aylığımız, yetmiyor mu? (Y13, Kadın, Eş, 48 yaş).

Bakım Verenlere Özgü Deneyimler

Yakınların kişisel yaşamı bakım yükü dolayısıyla kökten bir değişime uğramaktadır. Bakım yükü gündelik hayatın tümünü kuşatarak özneyi bakım yükünden başka hiçbir şey yapamaz duruma getirmektedir. Önceden aktif katılım gösterilen faaliyetler ve sosyal ilişkiler bakım yükünün üstlenilmesiyle birlikte lüks hâline gelir; böylelikle fail izole bir hayata göğüs germek durumunda kalır.

Şizofreni tanılı kişilerin bakım verenleriyle gerçekleştirilen araştırmalarda da bakım yükünün gündelik hayat pratiklerinin önüne geçmesi yaygın bir tema olarak öne çıkmaktadır (Akgül Gök ve Ölmez, 2020; AL-Sawafi vd., 2021; Attepe Özden ve Tuncay, 2018; Durmaz ve Okanlı, 2014; Ganguly vd., 2010; Krupchanka vd., 2017; Stanley vd., 2017).

Bakım yükünün üstlenilmesi, kaçınılmaz olarak, sorumluluklarda önemli düzeyde bir artışa yol açmaktadır. Artan sorumluluklar bakım verenin ev dışı alanla irtibatını katı bir rutinle sınırlandırmakta ve bakım verene bakım kalıbından başka bir alternatif bırakmamaktadır. Ya da özne hem evin yeniden üretimini sağlamak hem de maddi kazanç elde etmek için kamusal alana çıkmak şeklinde zorlayıcı ödevler üstlendiğini fark edebilmektedir. Kadın katılımcılar için bakım rolü sadece eşin bakımıyla sınırlı kalmaz; çocukların ve evdeki yaşlı bireylerin bakımı da bu yüke eklenir. Evin geçimini sağlayan erkeğin silikleşmesiyle maddi kazanç elde etme rolünü de kadın özne üstlenmek zorunda kalmakta ve bu zorlu görevler öznenin hayatında büyük bir yıkıma yol açmaktadır. O hâlde hem birbiriyle kesişen bakım yüklerini üstlenmek hem de maddi kazanç elde etmenin gerekliliği gündelik hayatın ayrılmaz parçası hâline gelmiştir. Bu, hiç şüphesiz, katılımcılar için bir kriz durumudur.

Şimdi zaten erken çıkamam evden. Saat üçten sonra, bazen dörtten sonra. Şimdi üçe, dörde kadar, affedersin, yemek yap, şu yap, bu yap. Üçe kadar evdeyim, bazen dörde kadar, bazen beşe kadar evdeyim. Çıkıyorum, ihtiyaçlarımı alıyorum (...) İki saat, bilemedin üç saat (...) söylemesi ayıp, yemek işi ben yapıyorum. Temizlik işini de bazen, parayla temizlik yaptırıyorum (...) Şimdi her şey, bütün işler bana kalıyor. Evin bütün işleri bana yani (...) Yani temizlik işi olsun, yemek işi olsun, çarşı... bütün işlere ben bakıyorum. Yani zorlanmaz mı yani? (Y2, Erkek, Eş, 59 yaş).

...hem evde hem dışarıda yapmak zordu. Eşim evde bana yardımcı olmuyordu, kayıinvalidem de yaşlandı artık, yani gençken de yardımcı olmadı da yaşlıyken de olmadı. Hem onun bakımı hem eşimin şeyi, çalışmak, çocukları okutmak, okuluna git, öğretmeniyle görüş. Tabii ki bunlar çok zor bir süreçti (Y5, Kadın, Eş, 48 yaş).

Bakım rolünü üstlenmenin olası sonuçlarından biri gündelik hayatın her anında bakım verilen kişiyle alakalı düşünceler, endişeler ve korkular tarafından kuşatılmaktır. Düşünsel alanın tümünü ele geçiren bakım yükü, pratik yaşama da nüfuz ederek bakım verenlerin hareket kabiliyetini sınırlandırmakta ve özneleri başka bir şey yapamaz duruma getirmektedir. Buna göre, potansiyel her eylemin bakım rolü çerçevesinde ele alınması ve gündelik hayatın bakım verilen kişiye göre dizayn edilmesi gerekmektedir. Evlenmek, tatile çıkmak ve uzun süre ev dışında bulunmak gibi bireysel olduğu düşünülen kararlarda bile bakım veren olmanın belirleyici etkisi mevcuttur.

...her gün onun peşindeyim. Mesela beni TRSM'den aradıkları zaman benim direkt aklıma şu geliyor: Kardeşime acaba bir şey mi oldu, bir şey mi yaptı, bir yanlış hareketi mi oldu veya hastalandı mı, krize mi girdi? (...) Mesela evden çıkıyorum, acaba bir şey

oldu mu diyorum (...) Hatta geç evlenmemin sebeplerinden bir tanesidir, ben otuz beş yaşında evlendim. Sırf bana değil, ağabeyime bakacak insan lazımdı. Yani evliliğim bile bu şekil kurguların üzerine oldu benim (Y10, Erkek, Kardeş, 42 yaş).

Mesela tatil oldu bir yere gidemedim, şu an da öyleyim, gidemiyorum. ‘Acaba yediler mi, üstlerini güzel giydiler mi, çarşıdaki insanlar bunlara hani bu şekilde baktı mı, aaa bak gene dilenci mi geldi, nasıl kovdu yanlarından?’ Bu tür şeyler beni rahatsız ediyor (Y7, Kadın, Kardeş, 38 yaş).

Bakım rolüne gömülmenin yarattığı olumsuz duygular ve hissedilen yükün ağırlığı bakım vereni gündelik hayattan koparmakla kalmaz; psikolojik ve fizyolojik sağlamlığın da yitirilmesine sebep olur. Bakım verenlerle gerçekleştirilen araştırmalar da katılımcıların anksiyete ve umutsuzluğu derinden tecrübe ettiklerini ve bakım yüküyle birlikte psikolojik ve fizyolojik sorunların ortaya çıktığını tespit etmiştir (Akgül Gök ve Ölmez, 2020; AL-Sawafi vd., 2021; Angermeyer vd., 2006; Attepe Özden ve Tuncay, 2018; Jungbauer ve Angermeyer, 2002; Mizuno vd., 2011; Şengün İnan vd., 2020). Y9, yaşlandıkça bakım yükünün kendisini daha çok zorladığını ifade etmiştir. Önceden kendini daha dinamik ve sağlıklı hissedenden katılımcı şiddetli bir dönüşüm yaşadığını vurgulamıştır. Bu dönüşümü “ağabeyi gibi olmak” şeklinde özetleyen özne, bakım verdiği kişi gibi ruh sağlığını yitirdiğini ve her an ölümü düşündüğünü dile getirmiştir. Bakım verenden bakım alana dönüşmek Y15’in deneyimlerinde de somutlaşmaktadır. Bakım rolü tarafından kuşatılan özne tecrübe ettiği sorunlar karşısında dirençli kalmaya çalışsa da psikolojik ve fizyolojik sağlığını yitirdiğini dile getirmiştir.

... Hastaneye ben götürüyordum, Bakırköy'e şey yapıyordum. Bana ağır geliyordu yani. Hâlâ yani o, bana şimdi yaşlandığım zaman daha ağır geliyor. Bundan 10 sene, 20 sene önce daha böyle kendimi cesur, dinamik... Yani bu tür şeyleri kaldırabiliyordum. Şu anda kaldıramıyor gibi oluyorum. Ben de ağabeyim gibi olmaya başladım. Ben son yıllarda mesela ölmek istiyorum diyorum yani, ölümü istiyorum... (Y9, Erkek, Kardeş, 48 yaş).

Ben ilk zamanlar zaten psikolojim bozuldu. Ben hap kullanıyorum şu anda, depresyon hapları kullanıyorum. Şeker hastası oldum stresten (...) İdare ediyorum ama ben yıprandım. Şeker hastası oldum, tedavi görüyorum, diyetisyene gidiyorum. Sabrediyorum, yapacak hiçbir şeyim yok (Y15, Kadın, Kardeş, 52 yaş).

SONUÇ VE DEĞERLENDİRME

Damgalamayı sosyal-psikolojik düzeyde ele alan sosyal bilişsel modele göre güçlü bir gruba dâhil olmak toplumsal kaynaklara erişme ve statü elde etme gibi avantajları beraberinde getirmektedir. Bu çalışma sonucunda hiyerarşik olarak daha aşağı konumda bulunan tanılı kişiler ve ailelerinin toplumsal kaynaklardan dışlandıkları ve düşük bir sosyal statüye sahip oldukları tespit edilmiştir. Katılımcılar damgalı farklılıklarını toplumsal ilişkilere dâhil olurken karşılaştıkları engellerle idrak etmişlerdir. Toplumsal ilişkilere dışlanmak; ciddi meselelere dâhil olamamak, akranlar tarafından

muhatap alınmamak, sosyal ve fiziksel mesafenin artması ve tanının öğrenilmesine koşul olarak arkadaşlık ilişkisinin aniden kesilmesi şeklinde deneyimlenmiştir. Dolayısıyla dışlanmaya paralel olarak yalnızlaşma ve izolasyon gündelik hayatın ayrılmaz bir parçası olmuştur.

Damgalama olgusunu sosyal-psikolojik çerçevede inceleyen etiketleme teorisine göre, farklılığı damgalanan kişilerin etiketin dışına çıkması oldukça güçtür. Damgalı kişi kendisine dayatılan olumsuz nitelikleri içselleştirerek kimliğinin içerimlerine dâhil eder ve damgalı kimliğiyle uyumlu olan eylemlerin faili hâline gelir. Bu çalışma sonucunda öznelere kendilerine dayatılan damgayı içselleştirdikleri ve eylemlerini damgalı kimlikleri çerçevesinde sınırlandırdıkları görülmüştür. Öznelere ev dışındaki işleri yapma, sınavda başarı elde etme, duygusal bir ilişki kurma, evlenme, sosyal bir ilişki başlatma, hedef belirleme, eğitime devam etme, sorumluluk alma konularında kendilerine güvenemedikleri saptanmıştır.

Bu çalışmada aynı zamanda bakım verenlere özgü deneyimler de analiz edilmiştir. Şizofreni tanılı kişilere yönelik bakım hizmetleri kamusal bir program çerçevesinde yürütülmekten ziyade çocuk ve yaşlı bakımında olduğu gibi aileler tarafından tatbik edilmektedir. Bakım rolü aile içi alana hapsedildiği için tanılı kişilerin yakınları kendileri için hiçbir şey yapamaz duruma gelmekte ve gündelik hayat bakım rolüne indirgenmektedir. Bu durum hanenin küçük bir kapatma kurumuna veya tecrit mekânına dönüştüğünü ispatlar niteliktedir. Nitekim hane, anormal addedilen kişilerin tecrit edildiği bir damgalanma mekânıdır ve bu mekânda tatbik edilen bakım rolü eşitsiz toplumsal koşullar tarafından biçimlenmektedir.

Yapısal teorilere göre damgalanma, itibarsızlaşmanın yanı sıra sosyal ilişkilerde ve üretim ilişkilerinde eşitsiz güç ilişkilerinin süreklileştiği bir süreci ifade eder. Damgalayan ve damgalanan arasındaki eşitsiz güç ilişkisi damgalananın disiplin altına alınmasıyla ve kamusal alanlardan dışlanmasıyla sonuçlanmaktadır. Bu araştırmada da damgalanmanın toplumsal ilişkilerde ve üretim ilişkilerinde somutlaşarak yapılaşma eğilimi gösterdiği ortaya koyulmuştur. Tanılı kişilerin ve yakınlarının toplumsal kaynaklara erişememesi, damganın eşitsizlik ve ayrımcılık pratiklerini süreklileştiren ve meşrulaştıran bir işlevselliğe sahip olması ve güç ve iktidar mücadeleleri sonucunda damgalı kişilerin aşağı bir konuma sabitlenmesi damgalama olgusunu yapısal bir çerçevede analiz etmeyi gerekli kılmıştır.

Damgalanmanın bireysel ve toplumsal izdüşümlerinin ortadan kaldırılması için şizofreni tanılı kişilerin ve ailelerinin bir araya geldiği sivil toplum örgütlerine ihtiyaç duyulmaktadır. Toplumsal dönüşüme katkı sağlayacak sosyal ve maddi sermayesi bulunduğundan, sosyal değişimin sivil toplum örgütleri bünyesinde yürütülmesi gerekmektedir. Şizofreni Dernekleri Federasyonu'na bağlı bulunan dernekler ve Mavi At Kafe gibi organizasyonlar tanılı kişileri ve yakınlarını bir araya getirme gibi önemli bir işleve haiz olsa da eleştirel sosyal hizmet pratiğinin eksikliği, bu örgütlerin nitelikli bir toplumsal dönüşüm yaratma imkânını sınırlandırmaktadır. Bu sebeple mevcut örgütlerin, eleştirel sosyal hizmet teorisinden dayanağını alan ve üyelerinin politikleşmesini sağlayan bir içerikle yeniden

yapılandırılması ve geliştirilmesi gerekmektedir. Bu minvalde sivil toplum kuruluşlarında tanımlı kişilerin ve yakınlarının deneyimlediği baskı formlarının bireysel düzlemdeki etkilerini ortadan kaldırmayı amaçlayan hizmetler sunulmalı; güç ilişkilerinin analiz edildiği ve özgün bir kimlik inşasına katkı sağlayacak grup çalışmaları yapılmalı; hizmet kullanıcıların mevcut yetenekleri, becerileri ve kaynaklarının fark edilmesi esasına dayalı güç temelli yaklaşım kullanılmalı; eşitsiz toplumsal koşullar hakkında eleştirel bilinç geliştirilmeli; eleştirel bilinç geliştirme faaliyetleri diyalojik bir ilişkiye ve katılımcı karar alma sürecine dayanmalı ve son olarak, tanı konulan kişilerin ve aile üyelerinin ihtiyaçlarını yasal-kurumsal düzleme taşıma amacı güden toplumsal eylemler gerçekleştirilmelidir.

Şizofreni tanımlı kişileri ve aile üyelerini bir araya getiren sivil toplum örgütlerinin politik faaliyetleri kurumsal-yasal düzlemi şekillendirmelidir. Ayrımcılık ve damgalama karşıtı politikaların hayata geçirilmesi için sosyal hizmet disiplini uygulamaya davet eden kurumsal yapılanmalara ihtiyaç duyulmaktadır. Bunun için Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'na bağlı ruh sağlığı birimi oluşturulmalıdır. Bu birim barınma ve bakım, istihdam, danışmanlık, eğitim ve bilinçlendirme ve izleme hizmetlerini diğer kamu kurumları, sivil toplum kuruluşları ve hizmet kullanıcılar ile birlikte çalışarak koordine etmelidir.

ARAŞTIRMAYA İLİŞKİN ETİK BİLGİLER

Araştırmanın etik kurul izni 10.05.2022 tarihinde 16969557-937 sayı ile Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan alınmıştır.

ARAŞTIRMACILARIN KATKI ORANI

Yazarlar çalışmaya eşit oranda katkı sağlamıştır.

ÇATIŞMA BEYANI

Bu çalışmada herhangi bir potansiyel çıkar çatışması bulunmamaktadır.

KAYNAKÇA

- Adams, R. (2002). Developing Critical Practice in Social Work. R. Adams, L. Dominelli, & M. Payne içinde, *Critical Practice in Social Work* (s. 83-95). New York: Palgrave Macmillan.
- Akgül Gök, F., & Ölmez, Ş. (2020). Şizofreni tanısı almış bireyin ve eşinin yaşadığı güçlüklerin ve evlilik ilişkisinin belirlenmesi: Nitel bir araştırma. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 32(1), 41-57. <https://doi.org/10.33417/tsh.743875>
- AL-Sawafi, A., Lovell, K., Renwick, L., & Husain, N. (2021). Exploring the experience of relatives living with individuals diagnosed with Schizophrenia in Oman: A qualitative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 28(6), 1029-1040. <https://doi.org/10.1111/jpm.12786>
- Angermeyer, M. C., Kilian, R., Wilms, H.-U., & Wittmund, B. (2006). Quality of Life of Spouses of Mentally Ill People. *International Journal of Social Psychiatry*, 52(3), 278-285. <https://doi.org/10.1177/0020764006067186>

- Attepe Özden, S., & Tuncay, T. (2018). The experiences of Turkish families caring for individuals with Schizophrenia: A qualitative inquiry. *International Journal of Social Psychiatry*, 64(5), 497-505. <https://doi.org/10.1177/0020764018779090>
- Bjorklund, R. W. (1998). First Person Account: Psychosocial Implications of Stigma Caused by Misdiagnosis. *Schizophrenia Bulletin*, 24(4), 653-655. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a033357>
- Borgå, P., Widerlöv, B., Stefansson, C. G., & Cullberg, J. (1992). Social conditions in a total population with long-term functional psychosis in three different areas of Stockholm County. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 85(6), 465-473. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1992.tb03213.x>
- Brown, C. (2021). Critical clinical social work and the neoliberal constraints on social justice in mental health. *Research on Social Work Practice*, 31(6), 1-9.
- Buizza, C., Schulze, B., Bertocchi, E., Rossi, G., Ghilardi, A., & Pioli, R. (2007). The stigma of Schizophrenia from patients' and relatives' view: A pilot study in an Italian rehabilitation residential care unit. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 3(1), 23. <https://doi.org/10.1186/1745-0179-3-23>
- Buz, S., Nazlıer Keser, E. N., Mayda, F. A., & Akoğlu, G. (2021). Şizofreni tanısı konulan bireylerin istihdamı. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 13(1), 93-108.
- Byrne, M., Agerbo, E., & Mortensen, P. B. (2002). Family history of psychiatric disorders and age at first contact in Schizophrenia: An epidemiological study. *British Journal of Psychiatry*, 181(S43), s19-s25. <https://doi.org/10.1192/bjp.181.43.s19>
- Corrigan, P., & Kleinlein, P. (2005). The Impact of Mental Illness Stigma. P. Corrigan içinde, *On the Stigma of Mental Illness: Practical Strategies for Research and Social Change* (s. 11-44). Washington DC: American Psychological Association.
- Dickerson, F. B., Sommerville, J., Origoni, A. E., Ringel, N. B., & Parente, F. (2002). Experiences of Stigma Among Outpatients With Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 28(1), 143-155. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a006917>
- Durmaz, H., & Okanlı, A. (2014). Investigation of the Effect of Self-Efficacy Levels of Caregiver Family Members of the Individuals With Schizophrenia on Burden of Care. *Archives of Psychiatric Nursing*, 28(4), 290-294. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2014.04.004>
- Evensen, S., Wisløff, T., Lystad, J. U., Bull, H., Ueland, T., & Falkum, E. (2016). Prevalence, Employment Rate, and Cost of Schizophrenia in a High-Income Welfare Society: A Population-Based Study Using Comprehensive Health and Welfare Registers. *Schizophrenia Bulletin*, 42(2), 476-483. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbv141>
- Foucault, M. (2006). Deliliğin Tarihi. (M. Kılıçbay, Çev.) Ankara: İmge Kitabevi Yayınları.
- Ganguly, K. K., Chadda, R. K., & Singh, T. B. (2010). Caregiver Burden and Coping in Schizophrenia and Bipolar Disorder: A Qualitative Study. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 13(2), 126-142. <https://doi.org/10.1080/15487761003757009>

- Goffman, E. (2014). *Damga: Örselenmiş Kimliğin İdare Edilişi Üzerine Notlar*. (Ş. Geniş, L. Ünsaldı, & S. N. Ağırnaslı, Çev.) Ankara: Heretik.
- González-Torres, M. A., Oraa, R., Aristegui, M., Fernández-Rivas, A., & Guimon, J. (2007). Stigma and discrimination towards people with Schizophrenia and their family members: A qualitative study with focus groups. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42(1), 14-23. <https://doi.org/10.1007/s00127-006-0126-3>
- Green, G., Hayes, C., Dickinson, D., Whittaker, A., & Gilheany, B. (2003). A mental health service users perspective to stigmatisation. *Journal of Mental Health*, 12(3), 223-234.
- Hernandez, M., & Barrio, C. (2015). Perceptions of Subjective Burden Among Latino Families Caring for a Loved One with Schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 51(8), 939-948. <https://doi.org/10.1007/s10597-015-9881-5>
- Jungbauer, J., & Angermeyer, M. C. (2002). Living with a Schizophrenic Patient: A Comparative Study of Burden as It Affects Parents and Spouses. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*, 65(2), 110-123. <https://doi.org/10.1521/psyc.65.2.110.19930>
- Kelly, C., & MacEWAN, T. (1998). Nithsdale Schizophrenia Surveys 17. *The British Journal of Psychiatry*, 172(6), 513-517.
- Kepekçi, E. (2014). (Hegemonik) Erkeklik eleştirisi ve feminizm birlikteliği mümkün mü? *Kadın Araştırmaları Dergisi*, 0(11), 59-86.
- Krupchanka, D., Chrtková, D., Vítková, M., Munzel, D., Čihařová, M., Růžicková, T., Winkler, P., Janoušková, M., Albanese, E., & Sartorius, N. (2018). Experience of stigma and discrimination in families of persons with Schizophrenia in the Czech Republic. *Social Science & Medicine*, 212(2), 129-135. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.07.015>
- Krupchanka, D., Kruk, N., Sartorius, N., Davey, S., Winkler, P., & Murray, J. (2017). Experience of stigma in the public life of relatives of people diagnosed with Schizophrenia in the Republic of Belarus. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 52(4), 493-501. <https://doi.org/10.1007/s00127-017-1365-1>
- Krysik, J. L., & Finn, J. (2015). *Etkili Uygulama İçin Sosyal Hizmet Araştırması*. (E. Erbay, Çev.) Ankara: Nika Yayınevi.
- Kümbetoğlu, B. (2008). *Sosyolojide ve Antropolojide Niteliksel Yöntem ve Araştırma* (2. Baskı). İstanbul: Bağlam Yayıncılık.
- Link, B. G. (1987). Understanding labeling effects in the area of mental disorders: An assessment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review*, 52(1), 96-112.
- Link, B. G., & Stuart, H. (2017). On Revisiting Some Origins of the Stigma Concept as It Applies to Mental Illnesses. W. Gaebel, W. Rössler, & N. Sartorius içinde, *The Stigma of Mental Illness – End of the Story?* (s. 3-28). New York: Springer International Publishing.

- Mizuno, E., Iwasaki, M., & Sakai, I. (2011). Subjective Experiences of Husbands of Spouses With Schizophrenia: An Analysis of the Husbands' Descriptions of Their Experiences. *Archives of Psychiatric Nursing, 25*(5), 366-375. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2011.03.001>
- Mora-Rios, J., Ortega-Ortega, M., & Natera, G. (2015). Subjective Experience and Resources for Coping With Stigma in People With a Diagnosis of Schizophrenia: An Intersectional Approach. *Qualitative Health Research, 26*(5), 697-711.
- Morley, C. (2016). Critical Reflection and Critical Social Work. B. Pease, S. Goldingay, N. Hosken, & S. Nipperess içinde, *Doing Critical Social Work: Transformative Practices for Social Justice* (s. 25-38). Sydney: Allen & Unwin.
- Morley, C., & Macfarlane, C. (2010). Repositioning social work in mental health: challenges and opportunities for critical practice. *Critical Social Work, 11*(2), 46-59.
- Neuman, W. L. (2020). *Toplumsal Araştırma Yöntemleri: Nicel ve Nitel Yaklaşımlar cilt-I-II*. (Ö. Akkaya, Çev.) Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Outram, S., Harris, G., Kelly, B., Bylund, C. L., Cohen, M., Landa, Y., Levin, T., Sandhu, H., Vamos, M., & Loughland, C. (2015). 'We didn't have a clue': Family caregivers' experiences of the communication of a diagnosis of Schizophrenia. *International Journal of Social Psychiatry, 61*(1), 10-16. <https://doi.org/10.1177/0020764014535751>
- Parker, R., & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine, 57*(1), 13-24.
- Paul, S., & Nadkarni, V. V. (2017). A qualitative study on family acceptance, stigma and discrimination of persons with Schizophrenia in an Indian metropolis. *International Social Work, 60*(1), 84-99. <https://doi.org/10.1177/0020872814547436>
- Payne, M. (2020). *Modern Sosyal Hizmet Kuramı*. (K. Karataş, Çev.) Ankara: Nika Yayınevi.
- Rose, D., Willis, R., Brohan, E., Sartorius, N., Villares, C., Wahlbeck, K., & Thornicroft, G. (2011). Reported stigma and discrimination by people with a diagnosis of Schizophrenia. *Epidemiology and Psychiatric Sciences, 20*(2), 193-204. <https://doi.org/10.1017/S2045796011000254>
- Schulze, B., & Angermeyer, M. C. (2003). Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Social Science & Medicine, 56*(2), 299-312. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00028-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00028-X)
- Shepherd, S., Depp, C. A., Harris, G., Halpain, M., Palinkas, L. A., & Jeste, D. V. (2012). Perspectives on Schizophrenia Over the Lifespan: A Qualitative Study. *Schizophrenia Bulletin, 38*(2), 295-303. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbq075>
- Stanley, S., Balakrishnan, S., & Ilangovan, S. (2017). Psychological distress, perceived burden and quality of life in caregivers of persons with Schizophrenia. *Journal of Mental Health, 26*(2), 134-141. <https://doi.org/10.1080/09638237.2016.1276537>

- Şengün İnan, F., Çetinkaya Duman, Z., & Sarı, A. (2020). Stigma Experiences of Parents of Patients with Schizophrenia: Qualitative Research. *Journal of Psychiatric Nursing*, 12(1), 59-66. <https://doi.org/10.14744/phd.2020.25901>
- Üçok, A., Gorwood, P., & Karadayı, G. (2012). Employment and its relationship with functionality and quality of life in patients with Schizophrenia: EGOFORS study. *European Psychiatry*, 27(6), 422-425.
- Wood, L., Birtel, M., Alsawy, S., Pyle, M., & Morrison, A. (2014). Public perceptions of stigma towards people with Schizophrenia, depression, and anxiety. *Psychiatry Research*, 220(1-2), 604-608. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2014.07.012>
- Yang, L. H., & Kleinman, A. (2008). 'Face' and the embodiment of stigma in China: The cases of Schizophrenia and AIDS. *Social Science & Medicine*, 67(3), 398-408. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.011>

