

Çocuk ve Ergenlerde Zihinsel Yetersizlik ile İlişkili Damgalama

NİLAY AĞAC
SERKAN TURAN

Özet

Damgalama (Stigmatizasyon), ruhsal ve/veya fiziksel hastalığı olan birçok kişinin maruz kaldığı, yaşam kalitesini düşüren ve kişilerin yardım arayışı önünde engel olan bir durum, negatif ayrımcılığın bir parçasıdır. Zihinsel yetersizliği olan kişiler çok küçük yaştan itibaren çevreleri tarafından reddedilme, dışlanma ve etiketlenme ile mücadele ederler. Toplumdan uzaklaşarak ya da hastalıklarını gizleyerek kendilerini savunmak durumunda kalırlar, bu durum yaşam kalitesini düşürmenin de ötesinde ölüm oranlarını da artırmaktadır. Daha çok düşük ve orta gelirli ülkelerde bulunan kişileri etkilemekle birlikte aslında tüm dünyayı etkileyen bir sorundur. Toplumda zihinsel yetersizliği olan kişilere yönelik damgalama hakkında yapılan çalışmaların sayısı artmakla birlikte özellikle koruyucu ve önleyici çalışmalara ihtiyaç vardır.

Anahtar Kelimeler: Zihinsel yetersizlik, ayrımcılık, etiketlenme, stigmatizasyon

Abstract

Stigmatization, which is a condition that many people with mental and/or physical illnesses are exposed to, reducing their quality of life and being an

– GÖRÜS/DERLEME –

NİLAY AĞAC, agacnilaay@gmail.com,
Uludağ Üniversitesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı
ORCID <https://orcid.org/0000-0003-0257-5038>

SERKAN TURAN, drserkanturan@icloud.com
Uludağ Üniversitesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı
ORCID <https://orcid.org/0000-0002-6548-0629>

doi: <https://doi.org/10.47646/CMD.2022.278>

obstacle to seeking help, is considered as a part of negative discrimination. People with intellectual disabilities struggle with rejection, exclusion and stigmatization from a very young age. They have to defend themselves by staying away from society or hiding their diseases, which increases mortality beyond reducing their quality of life. Although it mostly affects people in low and middle-income countries, it is actually a problem that affects the whole world. Although the number of studies on stigmatization for people with intellectual disability is increasing in the society, more studies are needed.

Keywords: Intellectual disability, discrimination, stigmatization

Giriş

Zihinsel yetersizlik, Uluslararası Hastalık Sınıflaması (ICD) ve Tanı ve İstatistik Elkitabı'na (DSM) göre entelektüel işlevsellikte ve uyum becerilerinin birden fazla alanında görülen, gelişimsel dönem sırasında belirginleşen, önemli kısıtlılıklarla kendini gösteren bir nörogelişimsel bozukluktur ve genel popülasyonun %1-2'sini etkilemektedir. (Mazza ve diğerleri, 2020) DSM-IV ve ICD-10'da hafif (50-70), orta (35-49), ağır (20-34) ve çok ağır (<20) sınıflandırılırken DSM-5 ile birlikte "zekâ geriliği" yerine "Entelektüel Yeti Yitimi" ismi kullanılmaya başlanmış, "Entelektüel Yeti Yitimi" nörogelişimsel bozukluklar adı altında gruplandırılarak zekâ katsayısında iki ya da daha fazla standart sapma olması tanı kriteri olarak belirlenmiştir.

Zihinsel yetersizliği olanların yaklaşık %80'i düşük ve orta gelirli ülkelerde yaşamakta ve bu durum ülkelerdeki daha kötü sağlık ve bakım hizmeti, hastalıklara ve toksinlere maruz kalma ya da yetersiz beslenme ile ilişkili gibi görünmektedir (Scior ve diğerleri, 2020).

Ruhsal hastalıklar ve Damgalama

Damgalama, bir kişi veya grup hakkında deneyim, algı veya beklentiden kaynaklanan dışlanma, reddedilme veya değersizleştirilme, olumsuz bir sosyal yargı ile karakterize edilen negatif ayrımcılığın bir bileşeni olan sosyal bir süreç olarak tanımlanabilir (Eissa ve diğerleri, 2020). Damgalama; yardım ihtiyacı ve arayışı içinde olan hastaların sık karşılaştığı bir durum olup hastaları, hastalığı gizlemek gibi tehlikeli bir başa çıkma yöntemleri kullanmak zorunda bırakmaktadır (Mascayano ve diğerleri,

2016). Damgalamanın başlıca türlerinin kurumsal, yapısal, toplumsal, birincil ve ikincil damgalama olduğu görülmüştür. Adından da anlaşılacağı gibi ve en yaygın olarak bilindiği gibi, toplumsal damgalama, daha geniş toplumdan özel gereksinimli bireylere yönelik önyargılı, ayrımcı ve basmakalıp algıları ve davranışları içerir (Werner ve diğerleri, 2015).

Ruhsal hastalığı olan kişilerin damgalanması; kişinin kendini sosyal anlamda izole etmesine, aile ilişkilerinin bozulmasına, iş sahibi olma olasılığının düşmesi gibi durumlara yol açabilir. Ayrıca sağlık profesyonelleri tarafından gerekli hizmetin sağlanmasını ve sağlanan hizmetin kalitesini, hastanın iyileşme olasılığını, koyulan teşhisin doğruluğunu etkilemekte ve kişinin sağlık hizmeti arayışını geciktirerek ölüm oranlarını artırabilmektedir (Eissa ve diğerleri, 2020; Hannah ve diğerleri, 2019).

Tüm dünya bölgelerinden 88 ülkeye ait, zihinsel engellilik alanında yapılan bir çevrimiçi anketten toplanan veriler sonucu, dünyanın birçok yerinde genel kamuoyunun, zihinsel engelli çocukların ve yetişkinlerin, toplumsal süreçlere dahil edilmesine ilişkin temel ilkeyi geniş çapta desteklediğini, ancak olumsuz tutumların devam ettiğini göstermiştir (Scior ve diğerleri, 2020).

Birçok düşük ve orta gelirli ülkelerde, genellikle zihinsel yetersizliği olan çocuklar ve yetişkinler hala yüksek düzeyde damgalanma ile karşı karşıya kalmakta, temel hak ve özgürlükleri göz ardı edilmekte ve bu insanlar için “zihinsel engelli” ve aynı zamanda “geri zekalı”, “deli” ve “aptal” gibi aşağılayıcı terimler hala yaygın olarak kullanılmaktadır (Scior ve diğerleri, 2020).

Danimarka’da yapılmış büyük-ölçekli bir çalışmada engelli kişilerin genel nüfusa, zihinsel yetersizliği olanların ise fiziksel engeli olan kişilere göre daha fazla şiddete ve ayrımcılığa uğradığı ve bu ayrımcılığın daha çok kadın cinsiyet tarafından bildirildiği bulunmuştur (Dammeyer ve Chapman, 2018). Damgalanmanın görece az olduğu düşünülen üç gelişmiş Batı Avrupa ülkesi olan Birleşik Krallık, Avusturya ve Almanya’da yapılan bir çalışmada; Avusturya ve Almanya halkının zihinsel yetersizliği olan kişilerle sosyal iletişim kurmaya karşı olduğu, Birleşik Krallık halkının ise bu konuda olumludan ziyade kararsız bir yaklaşım sergilediği gösterilmiştir. Yine aynı çalışmada damgalamanın olumsuz etkileri hakkındaki endişelere rağmen, bu tanıya sahip kişileri zihinsel yetersizlik ile adlandırmak, daha az damgalama ile sonuçlanmış ve bu da kişilerin kendi izlenimlerinden yola çıkarak duruma bir açıklama getirmelerine kıyasla, mevcut hastalık

ve ismi konusunda bilgilendirilmelerinin daha az etiketleyici olması ile ilişkilendirilmiştir (Zellinger ve diğerleri, 2020).

Hafif-orta düzeyde zihinsel yetersizliği olan bireylerde yapılan bir çalışma, ayrımcılığın ya da olgulara yönelik zorbalığın; terk ederek, fiziksel şiddete maruz bırakarak veya özel eğitim alıyor olmaları ile ilgili etiketleyerek başlatıldığını göstermiştir (Handoyo ve diğerleri, 2022).

Ruh Sağlığı Müdahale Yaklaşımları

Bu literatür incelemesi, belirli düzeylerde (birey, aile, toplum) damgalanmayı azaltma ve topluluk katılımı müdahalelerini tanımlasa da, literatür aynı zamanda birden fazla düzeyi ilişkilendiren veya birleştiren müdahaleleri de bildirmektedir. Örneğin, birçok araştırmacı, okuldan işe geçişler için akran destek programı dahil olmak üzere kabulü, katılımı ve sürekliliği teşvik etmek için bireysel ve toplumsal düzeyde bir yaklaşım olarak mentorluğu önermektedir (Fisher ve diğerleri, 2019; Wilson ve diğerleri, 2018). Ek olarak, özel gereksinimli genç insanlar için sosyal kabulü geliştirmeye yönelik yaklaşımları araştıran yakın tarihli bir inceleme, katılım ve kabulü teşvik etmek için sosyal medya ve dijital platformların gerekliliğini vurgulamaktadır (Louw ve diğerleri, 2019).

Sanat temelli programlar da birden çok düzeyde damgalanmayı azaltmak için olguların kimliklerini yaratıcı bir şekilde ifade etmelerini ve özel gereksinimleri hakkındaki hatalı bilgilendirmelere meydan okumak için çeşitli sanat formlarını kullanmayı teşvik etmektedir (Richards ve diğerleri, 2019). Özel gereksinimli bireyler için damgalamayı azaltmak ve sosyal kabulü iyileştirmek için yeni bir yaklaşım olarak, bazı Avustralyalı araştırmacılar bir köpek gezdirme programı planladılar. Bir köpeğin varlığının olumsuz faktörlere karşı koruduğunu, sosyal karşılaşmaları ve tanınmayı artırdığını ve onların meşgul olma güvenlerini artırdığı sonuçlarını vurguladılar (Bould ve diğerleri, 2018).

Birçok düşük ve orta gelirli ülkelerde koruyucu önlemler ve kültürel olarak uygun tanı değerlendirmesine erişim ve destek hizmetleri hala sınırlı gözükmektedir (Scherzer, Chhagan, Kauchali, and Suser, 2012; Scior ve diğerleri, 2020). Damgalamanın; bilgi eksikliği, kaçınma (ayrımcılık) ve önyargı olmak üzere üç nedeni olduğu öne sürülmektedir (Eissa ve diğerleri, 2020). Kişiye yapılabilecek müdahalelerin yanında toplumu bu hastalık konusunda eğitmek, damgalamaya sebep olabilecek bilgi eksikliği ve önyargıyı ortadan kaldırabilir.

Zihinsel yetersizliği olan kişilerde komorbid ruhsal hastalık prevalansı %33-34 olmakla birlikte bunların arasında en sık tanımlanmamış psikotik bozukluk, şizofreni komorbiditesi bulunmakta olup, genel nüfustan 4-5 kat daha sık görüldüğü bildirilmektedir (Mazza ve diğerleri, 2020). Zihinsel yetersizliği olan hastalara fiziksel veya ruhsal hastalık tanısı koymak, iletişim kurmada zorluklar ve atipik klinik görünümle başvurulmaları sebebiyle, genel nüfusa göre daha güç hale gelmektedir (Stawski ve diğerleri, 2006). Damgalamanın sıklığına ve farkındalık yaratmak için yapılan müdahalelere rağmen, zihinsel yetersizliği olan kişiler zorlukları ile ilgili yardım arayışında bulduklarında onlara sabırlı olmaları ya da bunu yok saymaları söylenebilmektedir (Handoyo ve diğerleri, 2022). Bu durum aile ve özel eğitim kurumlarını “güvenli bölge”, bunların dışındaki hayatı “tehlikeli”, olarak algulamalarına, sosyal hayattan kopmalarına yol açabilmektedir. (Handoyo ve diğerleri, 2022)

Ruh sağlığı çalışanları, ailelere tedavi ve diğer ilişkili alanlar (özel eğitim ve duyuşsal sorunların düzeltilmesi) ile ilgili temel, ve güncel tıbbî bilgileri vermelidir. Engellilik sebebiyle yapılan ayrımcılığa yönelik müdahale yaklaşımları düzenlenmelidir. Hastalar, çok yönlü bir ekiple değerlendirilmeli ve sağlık çalışanlarının farkındalığını artırmaya yönelik çalışmalar yapılmalıdır (Stawski ve diğerleri, 2006). Hong Kong'daki Kwai Chung Hastanesi, 10 yıl önce Öğrenme Güçlükleri için Psikiyatrik Birim (PULD) adlı özelleşmiş bir birim kurarak, yetersiz hizmet alan bu grup için ruh sağlığı hizmetlerini iyileştirme girişiminde bulunmuş ve başarılı olmuştur. Bu birimde uygulanan Snoezelen adı verilen bir tamamlayıcı terapi şekli, zihinsel yetersizlik alanında giderek daha popüler bir hale gelmektedir. Bir duyu bütünleme terapisti, hemşireler ve bir klinik psikolog tarafından haftalık olarak gerçekleştirilen seanslarda, uygun duyuşsal uyarı ile zihinsel iyilik haline ulaşma sağlanmaktadır. Buna benzer uygulamaların dünya çapında yaygınlaşmasının zihinsel yetersizliği olan kişiler için de faydalı olabileceği düşünülmektedir (Kwok ve diğerleri, 2006).

Sonuç

Zihinsel yetersizlik tanıılı bireyler ruhsal bozukluklar için daha fazla risk etkenlerine sahiptirler: Sınırlı iletişim becerileri, damgalanma, sosyal izolasyon, işsizlik, yoksulluk, uygun eğitim/öğretim programlarına ulaşamama ve travma gibi. Dünyanın birçok yerinde, zihinsel yetersizlik tanıılı bireylerin; yaşam koşulları oldukça ağır olmakla birlikte, sosyal destek

sistemlerinin neredeyse tamamen ailelerinin sorumluluğunda olduğu görülmektedir (Scior ve diğerleri, 2020). Zihinsel ve gelişimsel engeller ve genellikle onlarla ilişkilendirilen yoğun damgalanma ile mücadele kapsamında, hükümetler ve kuruluşlar tarafından son Küresel Engelliler Zirvesi (Birleşik Krallık Hükümeti, 2018) kapsamında engellilik damgasını azaltmak için çalışmalar yapılmaktadır (Scior ve diğerleri, 2020). Sonuç olarak; hastaların psikiyatri hizmetlerine erişimini de inceleyen daha geniş kapsamlı araştırmalara gerek duyulmaktadır. Bu çalışmalar zihinsel yetersizlik tanılı bireylere hizmet politikalarını geliştirmek, yönlendirmek açısından da önemli olacaktır.



Nilay Ağaç

Kaynakça

- Tasdemir, A.I. (2020). Entelektüel Yeti yitimi (Mental Retardasyon). Eyüp Sabri Ercan (Ed.), Çocuk ve Ergen Psikiyatrisinde Güncel Yaklaşımlar ve Temel Kavramlar içinde. (s.227-236). Ankara:Yenişehir.
- Bould, E., Bigby, C., Bennett, P.C., Howell, T.J. (2018). 'More people talk to you when you have a dog' - dogs as catalysts for social inclusion of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(10):833-41.
- Dammeyer, J., Chapman, M. (2018). A national survey on violence and discrimination among people with disabilities. *BMC Public Health*, 15;18(1):355.
- Eissa, A.M., Elhabiby, M.M., El Serafi, D., Elrassas, H.H., Shorub, E.M. El-Madani, A.A. (2020). "Investigating stigma attitudes towards people with mental illness among residents and house officers: an Egyptian study." *Middle East Current Psychiatry*, 27;1:8.
- Fisher, M. H., Athamanah, L. S., Sung, C., Josol, C. K. (2020). Applying the self-determination theory to develop a school-to-work peer mentoring programme to promote social inclusion. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 33(2), 296-309.
- Handoyo, R., Ali, A., Scior, K., Hassiotis, A. (2021). A qualitative exploration of stigma experience and inclusion among adults with mild to moderate intellectual disability in an Indonesian context. *Journal of intellectual disabilities : JOID*, 17446295211002349. Advance online publication..
- Pelleboer-Gunnink, H. A., van Oorsouw, W., van Weeghel, J., Embregts, P. (2019). Stigma research in the field of intellectual disabilities: a scoping review on the perspective of care providers. *International journal of developmental disabilities*, 67(3), 168-187.
- Kwok H. (2006). A 10-year review of a Hong Kong model for mental health care of people with intellectual disability. *The Israel journal of psychiatry and related sciences*, 43(4), 252-257.

- Louw, J. S., Kirkpatrick, B., Leader, G. (2020). Enhancing social inclusion of young adults with intellectual disabilities: A systematic review of original empirical studies. *Journal of applied research in intellectual disabilities* : JARID, 33(5), 793-807.
- Mascayano, F., Tapia, T., Schilling, S., Alvarado, R., Tapia, E., Lips, W., Yang, L. H. (2016). Stigma toward mental illness in Latin America and the Caribbean: a systematic review. *Revista brasileira de psiquiatria* (Sao Paulo, Brazil : 1999), 38(1), 73-85.
- Mazza, M. G., Rossetti, A., Crespi, G., Clerici, M. (2020). Prevalence of co-occurring psychiatric disorders in adults and adolescents with intellectual disability: A systematic review and meta-analysis. *Journal of applied research in intellectual disabilities* : JARID, 33(2), 126-138.
- Richards, M., Lawthom, R., Runswick-Cole, K. (2019). Community-based arts research for people with learning disabilities: challenging misconceptions about learning disabilities. *Disability Society*, 34(2): 204-27.
- Scior, K, Hamid, A, Hastings, R, Werner, S., Belton, C., Laniyan, A. (2020) Intellectual disability stigma and initiatives to challenge it and promote inclusion around the globe. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 17(2): 165-175.
- Stawski, M., Merrick, J. (2006). Mental health services for people with intellectual disability in Israel—a review of options. *The Israel journal of psychiatry and related sciences*, 43(4), 237-240..
- Werner S. (2015). Stigma in the Area of Intellectual Disabilities: Examining a Conceptual Model of Public Stigma. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 120(5), 460-475.
- Wilson, N.J., Cordier, R., Ciccarelli, M., MacCallum, J., Milbourn, B., Vas, S., Joosten, A., Buchanan, A., McAuliffe, T., Stancliffe, R.J. (2017). Intergenerational mentoring at Men’s Sheds: a feasibility study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 105-117.
- Zeilinger, E. L., Stiehl, K., Bagnall, H., Scior, K. (2020). Intellectual disability literacy and its connection to stigma: A multinational comparison study in three European countries. *PLoS one*, 15(10), e0239936.