

减少残疾人耻辱感的论述

Eriando Rizky Septian* Ella Nurlaella Hadi

印度尼西亚大学 印度尼西亚 雅加达 40115

【摘要】：残疾人参与社会活动的机会有限，他们的最大障碍是污名化，减少对残疾人的羞辱的现有干预措施有限。印度尼西亚有 2000 多万残疾人但也没有努力减少歧视，因此，向印度尼西亚提供干预的见解以减少对残疾人的羞辱和污名是重要的。这项研究旨在提供减少对世界各地残疾人的歧视的干预措施方面的见解。研究使用 PRISMA 多步审查框架、电子数据库（PubMed、ScienceDirect、ProQuest）、参考文献列表和期刊，以查找相关文献。基于标题、内容，以污名、残疾和干预为关键词搜索，在 449 篇文章选出 17 篇符合标准的文章，并得出结论，教育干预已被证明是减少对残疾人的羞辱最高效的干预手段。特别是在印度尼西亚这个人口第四多的国家，通过针对一般人群教育来扩大影响范围可被视为减少污名的最有效方式。

【关键词】：污名；残疾人；PubMed；ScienceDirect；ProQuest；印度尼西亚

1 介绍

残疾不仅是一个单独性问题。在全球范围内，约有 15% 的世界人口患有残疾，其中，约有 1.1 亿至 1.9 亿人在进行日常活动时存在重大困难（Carroll, 2012）。然而，在大多数国家，残疾问题仍没有被重视，以至于残疾人的健康和社会经济状况比非残疾人差（Carroll, 2012; Clarke 等, 2015a）。这可以从缺乏通过提供无障碍设施对残疾人的扶持支持中看出。缺乏这些设施将成为对提高残疾人生活质量造成阻碍（Vergunst 等, 2017）。虽然很难改善他们的生活质量，但残疾与贫穷密切相关，往往成为残疾的原因或后果（DFID, 2000 年）。

更糟的是，残疾人还不得不面对污名化，造成他们成为社区一份子的另一障碍（Lusli 等, 2016; Ruth M.H. Peters, 2015）。污名是人们做的某些假设，有广泛的抹黑效果（Goffman, 2005）。多年来，这些被污名化为无能和不健全的残疾人需要广泛支持，才能提高生活质量（Persons, 2012 年）。如果残疾人或他们的家人仍然因为他们对自己的残疾所感知的耻辱而羞于出门，即使政府为他们提供免费医疗也无法奏效。因此，减少耻辱感往往是为残疾人创造无障碍环境的第一步。

在印度尼西亚，大约有 8.56 % 的两岁以上的人有身体或感觉障碍（Statistik, 2015）。为了改变这一状况，印度尼西亚通过批准《联合国残疾人权利公约》做出了努力，并将其转化为 2016 年第 8 号《残疾法》。一套政策也适用于确保残疾人能够获得他们的权利。然而，为残疾人提供无障碍设施和服务是不够的。更重要的是将知识和态度视为影响为残疾人提供服务和社会生活的所有领域的重要环境因素（Bickenbach, 2011）。

但是，印度尼西亚还没有做出重大努力来减少对残疾人的羞辱。本文将通过系统综述的方式，试图寻找一种有效的、已经在国际期刊上发表并经过检验的减少污名干预措施。我们希望了解如何减少耻辱感，以及这将如何影响残疾人。

2 方法

首先确定评估减少对残疾人的羞辱感干预的研究在数据库中的搜索关键词。“污名”被用作标题中必须出现的主要关键词，而“残疾”和“干预”可以出现在研究文章中的任何地方。文章来自数据库 Medline、ScienceDirect 和 ProQuest。文章时间比 2008 年（10 年）新，重复的已经被删除。第二步的选择基于文章的标题、摘要和全文。根据一些预先指定的标准对单词、短语或摘录进行内容分析，必须描述针对残疾人的减少羞辱干预措施。

3 研究结果

我们在网上找到的 456 篇文章中，确定了 17 篇文章进行 PRISMA 多步审查（Moher 等, 2009）。该过程包括减少重复和访问受限的文章，分析内容以满足所选标准。图 1 直观地描述了这一过程。每篇文

章都被审查并编码为目标人群，地理分布，方法。

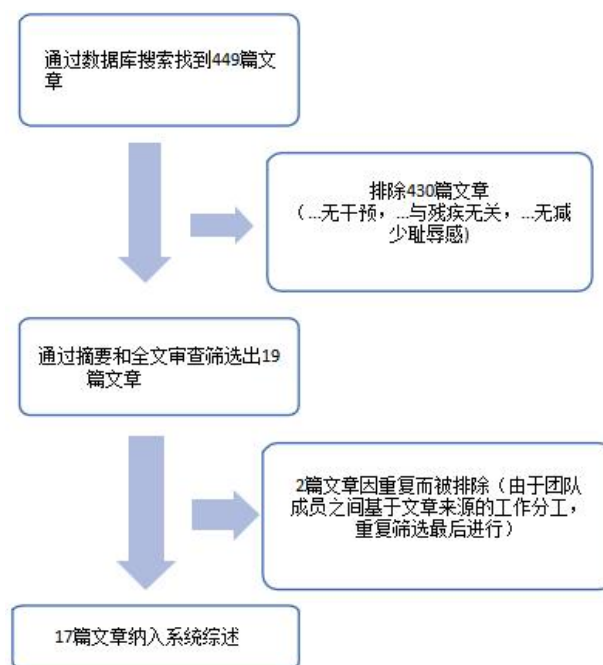


图 1 系统的 Prisma 文章识别过程

3.1 目标人群

根据研究，在 17 篇符合条件的文章中，有 4 篇文章是针对残疾人的（Chakraborty 等, 2014; Jung & Kim, 2012 年; Lusli 等, 2016; R. M.H. Peters 等, 2016），12 篇针对残疾人周围的普通人群（Clarke 等, 2015b; Dharitri 等, 2015; Gillespie-Lynch 等, 2015; Hansson & Markström, 2012; Mecarelli 等, 2015; Murman 等, 2014; R. M.H. Peters 等, 2016; Ruth M.H. Peters 等, 2015; Ranson & Byrne, 2014; Spagnolo 等, 2008; Staniland & Byrne, 2012; Tilahun 等, 2016; Walker & Scior, 2013），1 篇针对残疾人和残障人士的文章（Michaels 等, 2014）。发现表明，在减少污名的努力中，大多数干预措施都是针对残疾人周围的普通人群，而不是侧重于减少残疾人的自我羞耻感，因为自我羞耻与他们周围的人如何对待残疾人有关（Michaels 人, 2014; R. M.H. Peters, 2016; Ruth M.H. Peters 等, 2015）。详见图 2。

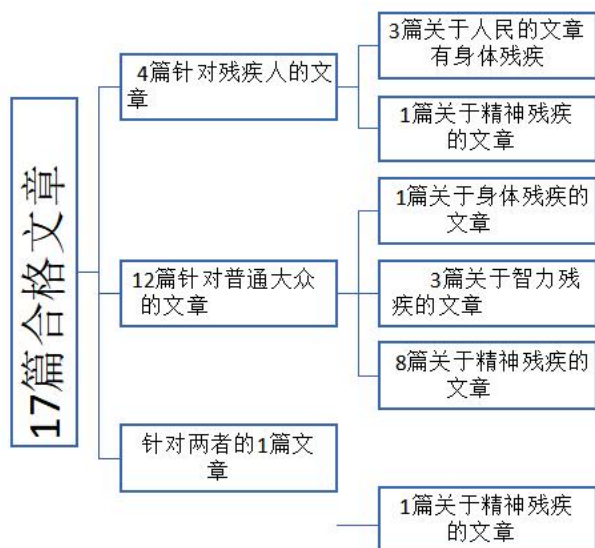


图2 污名干预的目标人群

3.2 地理分布

17篇文章中，美国以4篇文章（24%）成为为减少对残疾人的歧视而进行干预最多的国家。印度尼西亚以三篇文章（18%）位居第二，而澳大利亚和英国并列第三，各有两篇文章（12%）。其余为埃塞俄比亚、印度、意大利、尼日利亚和韩国各一篇文章。有趣的是，作为一个发展中国家，印度尼西亚在美国之后占据第二的位置。经过进一步阅读，似乎在印度尼西亚进行的所有干预都与麻风病有关，并且是在印度尼西亚 Cirebon 的相同环境中进行的。

4 讨论

为了减少对残疾人的歧视，可以采取许多干预措施。根据我们的发现，在17篇符合条件的文章中，4篇使用接触干预，9篇使用教育干预，2篇咨询干预，1篇评估干预，1篇教育和接触干预。咨询干预被用于减少对残疾人的羞辱，而教育干预被广泛用于减少公众对残疾人的羞辱。一个重要信息可以在文章“Working with Personality Disorders: Randomized Controlled Trials of Self-Management Versus Skills Training”中发现，他们使用基于承诺的治疗培训干预措施（ACTr）和辩证知识和技能行为培训干预措施（DBTr）对在国家资助或慈善机构工作的员工为帕金森病患者提供服务（Clarke人，2015b）。因此，ACTr的受访者表示，培训影响了他们对病人的个人想法和情绪，他们的紧急行动，以及对他们的人道感。相比之下，DBTr受访者更关注其职业角色中的影响力培训。本研究的建议试图为慈善服务机构或类似机构的工作人员维护一种关爱文化，以对抗人格障碍患者。

与之前针对其他普通人群的污名干预研究不同，题为“The effectiveness of an anti-stigma intervention in a basic police officer training program: a controlled study”研究采用了基础警官培训项目中的反污名干预方法（Hansson & Markström, 2012）。这种反污名干预的结果证明在改变态度、心理健康知识和警察与精神疾病患者接触的行为方面是有效的，对直接接触残疾患者的普通人群采取了重要的反污名干预措施。

另外，在题为“Student Concept Focus on Autism: Online Training to Improve Knowledge and Reduce Stigma”对大学生进行了在线培训（Gillespie-Lynch等，2015）。这项研究旨在增加知识，减少与自闭症学生相关的耻辱。该研究还表明，在线培训可能是一种经济有效的方式，可以增加学生对患有自闭症的同事的理解和接受。这对于在教育环境中增加自闭症患者的自尊和自我效能当然是非常有用的。

许多文献减少了仅仅关注改善策略的知识来改变普通人群的行为的耻辱感。事实上，仅仅提高同情心、改变基本态度或减少与残疾人的社会距离是不够的。题为“Let's Erase the Stigma (LETS): Quasi-Experimental Evaluation of Youth School Groups Intended to Reduce Mental Stigma”的研究表明，以讨论为导向和以行动为导向的干预措施可能提供减少耻辱的新价值（Murman等，2014）。LETS计划以互动的方式提供了一个持续的对话，以讨论与“差异”（包括精神疾病）相关的问题，并实现改变策略，其总体目标是促进去污名化。虽然这个项目只适用于学校里的青少年，但如果类似的项目可以应用到更广泛的社区，这是有可能的。

从侧重于提高知识、同情心和改变基本态度的教育干预，或减少一般人群的社会距离，还有另一种类型的干预被用于减少污名，即接触干预。这些干预措施进一步强调了评估干预措施对社区污名化的影响的目的。五种期刊正在使用这种方法，其中两种用于患有精神疾病（MI）的人，一种身体障碍，一种智力残疾。在所有研究中，只有一项研究对残疾人进行了干预，其余研究对普通人群进行了干预。对智障人士进行干预是有针对性的。一份题为“The perceived stigma and quality of life of individuals diagnosed with schizophrenia and receiving psychiatric rehabilitation services: A comparison between the clubhouse model and the rehabilitation skills training model in South Korea”的研究表明，与康复技能训练模式的参与者相比，俱乐部模式的成员对人际关系的满意度更高。在会所里，他们觉得自己不是被当作病人，而是被当作会员。作为一名成员，他们客观地了解自己的精神疾病，但尽管患有这种疾病，至少他们可以帮助减少他们的感知或体验。结果是接触干预能有效地增加公众对麻风病的了解和态度。这种方法在某些地方也相对容易实现，并且不需要昂贵的技术。

教育和接触干预主要适用于精神和发育残疾者。而咨询干预适用于身体残疾的人。事实上，这种方法比一般人群更适用于残疾人。题为“The Impact of a Rights-Based Counselling Intervention to Reduce Stigma in People Affected by Leprosy in Indonesia”的研究采用了基于权利的方法、认知行为治疗模式和三种类型的咨询。这种干预的独特之处在于，被污名化的个人接受培训，并作为非专业和同伴顾问参与其中。研究结果表明，咨询干预在减少耻辱，促进麻风病人的权利，促进他们参与家庭和社区生活方面是有效的。当以可持续的方式进行时，协商方法将变得更加有效，因此成本设计成为一个考虑因素。

其他发现的研究模型是评估干预。题为“Stigma, explanatory models and needs of unaccompanied children's caregivers with developmental disorders in low-income African countries: cross-sectional facility-based surveys”研究了发育障碍儿童看护者的污名经历、首选干预措施和应对机制。照顾者的经历成为一种评估形式，用来描述照顾有发育障碍的儿童时耻辱的真实状况。这种方法似乎是在设计具体干预措施之前的一个早期阶段，这意味着需要更多的研究来开发干预评估，干预的目标取决于目标群体和要实现的结果。在对残疾人的反污名干预中，它可以应用于患者、他们周围的人，甚至两者皆可。

这项系统研究只包括英文和开放获取的文章，会限制我们的研究范围，从而导致信息缺失。但在总共449篇评论文章中，有6篇文章符合我们的入选标准，并且非开放性获取文章，4篇是用法语撰写的。此外，排除非英语文章已被证明对系统综述和荟萃分析影响不大（Morrison等，2012）。

5 小结

根据所做的系统审查，有一些干预措施可以减少对残疾人的污名化。然而，从寻找符合我们纳入标准的合格文章的过程来看，仅有有限的文章进行干预以减少对残疾人歧视的研究。大多数研究者仍处于

评估对残疾人的污名或采取干预措施以减少其他与污名相关的疾病，如艾滋病、TBC 等的阶段。面对耻辱，精神残疾者往往被视为最耻辱的残疾类型。因此，在这个系统综述中发现的大多数文章都试图减少对精神残疾者的污名。事实证明，教育干预通过提高公众对精神残疾者的认识和了解，在减少耻辱感方面非常成功。发育残疾和身体残疾也是如此。就印度尼西亚而言，建议进行教育干预，以减少对残疾人的羞辱，因为这种干预影响大、效果好。特别是在处理像印度尼西亚

亚这样人口众多的国家时，扩大影响范围只有通过教育干预才有可能实现。

利益冲突：

没有利益冲突。

资金来源：

研究自费。

参考文献：

- [1] Bickenbach, J. (2011). The world report on disability. *Disability and Society*, 26(5), 655-658. <https://doi.org/10.1080/09687599.2011.589198>
- [2] Carroll, A. (2012). World report on disability. *Irish Medical Journal*, 105(5), 1-2. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2011.00320.x>
- [3] Chakraborty, A., Ghosh, S., Mukhopadhyay, P., Dinara, S. M., Bag, A., Mahata, M. K., Kumar, R., Das, S., Sanjay, J., Majumdar, S., & Biswas, D. (2014). Trapping effect analysis of AlGaIn/GaN Heterostructure by conductance frequency measurement. *MRS Proceedings*, XXXIII(2), 81-87. <https://doi.org/10.1007/s13398-014-0173-7.2>
- [4] Clarke, S., Taylor, G., Bolderston, H., Lancaster, J., & Remington, B. (2015a). Ameliorating Patient Stigma Amongst Staff Working with Personality Disorder: Randomized Controlled Trial of Self-Management Versus Skills Training. *Behavioral and Cognitive Psychotherapy*, 43(6), 692-704. <https://doi.org/10.1017/S1352465814000320>
- [5] Clarke, S., Taylor, G., Bolderston, H., Lancaster, J., & Remington, B. (2015b). Ameliorating Patient Stigma Amongst Staff Working with Personality Disorder: Randomized Controlled Trial of Self-Management Versus Skills Training. *Behavioral and Cognitive Psychotherapy*, 43(6), 692-704. <https://doi.org/10.1017/S1352465814000320>
- [6] DFID. (2000). Disability, Poverty, and Development. In *World Hospitals & Health Services* (Vol. 38). <https://doi.org/10.1332/policypress/9781847428851.001.0001>
- [7] Dharitri, R., Rao, S. N., & Kalyanasundaram, S. (2015). Stigma of mental illness: An interventional study to reduce its impact in the community. *Indian Journal of Psychiatry*, 57(2), 165-173. <https://doi.org/10.4103/0019-5545.158175>
- [8] Gillespie-Lynch, K., Brooks, P. J., Someki, F., Obeid, R., Shane-Simpson, C., Kapp, S. K., Daou, N., & Smith, D. S. (2015). Changing College Students' Conceptions of Autism: An Online Training to Increase Knowledge and Decrease Stigma. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2553-2566. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2422-9>
- [9] Goffman, E. (2005). Stigma and social identity. In *Understanding Care, Welfare and Community: A Reader* (First Touc, pp. 143-145). Simon & Schuster Inc. <https://doi.org/10.4324/9780203793343-4>
- [10] Hansson, L., & Markström, U. (2012). Disability and poverty. In *Disability and poverty* (Vol. 14, Issue 1). <https://doi.org/10.1332/policypress/9781847428851.001.0001>
- [11] Jung, S. H., & Kim, H. J. (2012). Perceived stigma and quality of life of individuals diagnosed with schizophrenia and receiving psychiatric rehabilitation services: a comparison between the clubhouse model and a rehabilitation skills training model in South Korea. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 35(6), 460-465. <https://doi.org/10.1037/h0094580>
- [12] Lusli, M., Peters, R., van Brakel, W., Zweekhorst, M., Iancu, S., Bunders, J., Irwanto, & Regeer, B. (2016). The Impact of a Rights-Based Counselling Intervention to Reduce Stigma in People Affected by Leprosy in Indonesia. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 10(12), 1-26. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0005088>
- [13] Mecarelli, O., Messina, P., Capovilla, G., Michelucci, R., Romeo, A., Beghi, E., De Simone, R., Cerquiglini, A., Vecchi, M., Boniver, C., Monti, F., Ferlazzo, E., Gasparini, S., Baldassarri, C., Cesaroni, E., Stranci, G., Elia, M., Severi, S., Pizzanelli, C., ... Pruna, D. (2015). An educational campaign about epilepsy among Italian primary school teachers. 2. The results of a focused training program. *Epilepsy and Behavior*, 42, 93-97. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.07.022>
- [14] Michaels, P. J., Corrigan, P. W., Buchholz, B., Brown, J., Arthur, T., Netter, C., & Macdonald-Wilson, K. L. (2014). Changing stigma through a consumer-based stigma reduction program. *Community Mental Health Journal*, 50(4), 395-401. <https://doi.org/10.1007/s10597-013-9628-0>
- [15] Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., Altman, D., Antes, G., Atkins, D., Barbour, V., Barrowman, N., Berlin, J. A., Clark, J., Clarke, M., Cook, D., D' Amico, R., Deeks, J. J., Devreux, P. J., Dickersin, K., Egger, M., Ernst, E., ... Tugwell, P. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. In *PLoS Medicine* (Vol. 6, Issue 7). <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
- [16] Morrison, A., Polisena, J., Huserau, D., Moulton, K., Clark, M., Fiander, M., Mierzewski-Urbán, M., Clifford, T., Hutton, B., & Rabb, D. (2012). The effect of English-language restriction on systematic review-based meta-analyses: A systematic review of empirical studies. In *International Journal of Technology Assessment in Health Care* (Vol. 28, Issue 2, pp. 138-144). <https://doi.org/10.1017/S0266462312000086>
- [17] Murman, N. M., Buckingham, K. C. E., Fontile, P., Villanueva, R., Leventhal, B., & Hinshaw, S. P. (2014). Let's Erase the Stigma (LETS): A Quasi-Experimental Evaluation of Adolescent-Led School Groups Intended to Reduce Mental Illness Stigma. *Child and Youth Care Forum*, 43(5), 621-637. <https://doi.org/10.1007/s10566-014-9257-y>
- [18] Persons, D. S. (2012). Disability and poverty. In *Disability and poverty* (Vol. 28, Issue 2). <https://doi.org/10.1332/policypress/9781847428851.001.0001>

- [19] Peters, R. M.H., Zweekhorst, M. B. M., van Brakel, W. H., Bunders, J. F. G., & Irwanto. (2016). 'People like me don't make things like that' : Participatory video as a method for reducing leprosy-related stigma. *Global Public Health*, 11(5-6), 666-682. <https://doi.org/10.1080/17441692.2016.1153122>
- [20] Peters, R. M.H., Dadun, Zweekhorst, M. B. M., Bunders, J. F. G., Irwanto, & van Brakel, W. H. (2015). A Cluster-Randomized Controlled Intervention Study to Assess the Effect of a Contact Intervention in Reducing Leprosy-Related Stigma in Indonesia. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 9(10), 1-25. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0004003>
- [21] Ranson, N. J., & Byrne, M. K. (2014). Promoting Peer Acceptance of Females with Higher-functioning Autism in a Mainstream Education Setting: A Replication and Extension of the Effects of an Autism Anti-Stigma Program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(11), 2778-2796. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2139-1>
- [22] Spagnolo, A. B., Murphy, A. A., & Librera, L. A. (2008). Reducing stigma by meeting and learning from people with mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31(3), 186-193. <https://doi.org/10.2975/31.3.2008.186.193>
- [23] Staniland, J. J., & Byrne, M. K. (2012). Disability and poverty. In *Disability and poverty* (Vol. 43, Issue 12). <https://doi.org/10.1332/policypress/9781847428851.001.0001>
- [24] Statistik, B. P. I. (2015). Profil Penduduk Indonesia hasil SUPAS. In *Journal of Petrology* (Vol. 369, Issue 1). BPS. <https://doi.org/2101033>
- [25] Tilahun, D., Hanlon, C., Fekadu, A., Tekola, B., Baheretibeb, Y., & Hoekstra, R. A. (2016). Stigma, explanatory models and unmet needs of caregivers of children with developmental disorders in a low-income African country: A cross-sectional facility-based survey. *BMC Health Services Research*, 16(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1383-9>
- [26] Vergunst, R., Swartz, L., Hem, K. G., Eide, A. H., Mannan, H., MacLachlan, M., Mji, G., Braathen, S. H., & Schneider, M. (2017). Access to health care for persons with disabilities in rural South Africa. *BMC Health Services Research*, 17(1), 741. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2674-5>
- [27] Walker, J., & Scior, K. (2013). Tackling stigma associated with intellectual disability among the general public: A study of two indirect contact interventions. *Research in Developmental Disabilities*, 34(7), 2200-2210. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.03.024>