

Wydział Pedagogiki i Psychologii
Zakład Socjopedagogiki Specjalnej

MONIKA PARCHOMIUK

*Stygmatyzacja przeniesiona – analiza zjawiska w odniesieniu
do rodzin osób niepełnosprawnych i chorych*

Courtesy sigma – an analysis of the phenomenon in families with sick
or disabled members

WPROWADZENIE

Stygmatyzacja jest zjawiskiem trudnym do analizy. Jakkolwiek poczyniono próby jej konceptualizacji, należy je uznać za niewystarczające i ograniczone do kategorii chorób psychicznych (Schaff, za: Pawlica 2001, s. 46–49; Świtaj 2008, s. 18–21; Link, za Świtaj 2008, s. 22–24). Najwięcej wątpliwości budzi empiryczne odniesienie istniejących teorii, a co się z tym wiąże – wyłonienie rzetelnych wskaźników zjawiska.

Podstaw naukowych dociekań nad istotą stygmatyzacji dostarczył E. Goffman w pracy zatytułowanej *Stigma – notes on the management of spoiled identity* (1963), znanej również polskim czytelnikom. Ujmując piętno jako „atrybut dotkliwie dyskredytujący jednostkę”, zwracał jednocześnie uwagę na relacyjność tego ujęcia – określony atrybut piętnujący daną osobę może jednocześnie potwierdzać zwyczajność innej jednostki (Goffman 2007, s. 33). Za bardziej zasadne należy zatem uznać stwierdzenie, że piętno to rodzaj relacji między atrybutem a stereotypem (Goffman 2007). To forma procesu społecznego angażującego piętnowanych i piętnujących (przez Goffmana nazywanych „normalsami”), mającego miejsce tam, gdzie obie strony dzielą pewne normy i wcielają je w życie (Goffman 2007).

Od czasu opublikowania książki E. Goffmana przeprowadzono wiele badań naukowych, należy dodać, że w znacznej mierze poświęconych osobom z chorobami psychicznymi, znacznie rzadziej innym problemom z kategorii zaburzeń zdrowia. Dowolność przyjmowanych przez ich autorów wskaźników stygmatyzacji, takich jak unikanie, narzucanie pomocy, lęk i niepewność, naruszanie prywatności, zróżnicowane traktowanie (niekorzystne), dyskryminacja, odrzucanie, dystans (por. Penn i in. 2000; Cossrow i in. 2001; Feldman i Crandall 2007), rodzi trudności w uchwyceniu istoty zjawiska. Ważne znaczenie dla rozumienia stygmatyzacji, ale jednocześnie decydujące o zróżnicowaniu wymienionych empirycznych jej wskaźników, mają wyłonione przez E. E. Jones i współautorów (za: Feldman, Crandall 2007, s. 13) jej wymiary (ściśle: wymiary piętna), takie jak: widoczność stygmatu, domniemane jego pochodzenie (oraz związana z tym możliwość jego kontrolowania), stopień szkodliwości społecznej (np. utrudnienia w społecznej komunikacji), ponadto siła zagrożenia (ryzyko stygmatu, np. zarażenie).

Stygmatyzacja, w istocie niezwykle złożona tak w swoich przyczynach, przejawach, jak i konsekwencjach, wykazuje powiązanie ze zjawiskiem dewiacji społecznych, segregacją, etykietowaniem, stereotypizacją, dyskryminacją i odrzuceniem (Siemaszko 1993; Link, Phelan 2001; Pawlica 2001). Należy ją jednak odróżnić od wymienionych zjawisk. Szczegółowa analiza wzajemnych zależności między nimi wykracza poza ramy niniejszego opracowania.

Ważnym zagadnieniem podejmowanych prób analizy stygmatyzacji w odniesieniu do osób chorych i niepełnosprawnych były jej konsekwencje przede wszystkim dla psychospołecznego funkcjonowania tych jednostek. W tym kontekście rozważano problem *self-stigmy* (samostygmatyzacji), a zwłaszcza obrazu siebie i samooceny, jakości kontaktów społecznych, radzenia sobie ze stygmatyzacją (Crocker, Major 1989; Perrot i in. 2000; Morrell 2002; Corrigan i in. 2005; Miller, Major 2008). Zakres działania przyczyn i skutków stygmatyzacji rozszerza się z płaszczyzny jednostkowej (osoby, której bezpośrednio dotyczy) na społeczną, w tym jej najbliższe otoczenie społeczne – rodzinę, przyjaciół, osoby wspierające, dzięki zorganizowanej (rehabilitacyjnej, edukacyjnej, opiekuńczej) i spontanicznej działalności. Oba wymiary analiz są ważne i użyteczne dla rozważania takich przykładowo kwestii, jak przystosowanie do niepełnosprawności i ogólnie przystosowanie psychospołeczne, radzenie sobie z niepełnosprawnością, rozwijanie zasobów użytecznych dla psychospołecznego rozwoju i funkcjonowania czy wreszcie jakości życia. Podnosząc problem doświadczeń stygmatyzujących w odniesieniu do osób pozostających w środowisku niepełnosprawnego czy chorego, wchodzimy w złożony i istotny, jednak niedoceniony, problem stygmatyzacji przeniesionej (*courtesy stigma*).

E. Goffman (za: McRae 1999) stwierdził, że istnieje tendencja do rozszerzania stygmatu z osoby bezpośrednio nim dotkniętej na osoby blisko z nią powiązane.

Kiedy jednostka jest powiązana w społecznej strukturze ze stygmatyzowaną osobą, otoczenie może ją traktować w ten sam sposób co osobę stygmatyzowaną (Goffman, za: McRae 1999, s. 55).

Złożone zagadnienie stygmatyzacji przeniesionej nie cieszy się tak dużym zainteresowaniem jak problematyka stygmatyzacji osób niepełnosprawnych czy chorych. Prowadzone w tym kontekście analizy, głównie przez badaczy zagranicznych, dostarczają zróżnicowanych wniosków. U ich podstaw pozostaje modyfikujące działanie wielu czynników związanych z tzw. wymiarami piętna, charakterem i stopniem relacji z osobą dotkniętą piętnem, jej środowiskiem funkcjonowania.

Dokonane tu analizy o charakterze przeglądowym będą zmierzać do nakreślenia obrazu stygmatyzacji przeniesionej, w tym jej korelatów, sposobów radzenia sobie, czynników modyfikujących w tym zakresie.

STYGMATYZACJA RODZIN Z OSOBĄ NIEPEŁNOSPRAWNĄ I CHORĄ

MECHANIZMY DZIAŁANIA

Autorzy, którzy analizują problem stygmatyzacji przeniesionej w kontekście wychowania dziecka niepełnosprawnego oraz opieki nad osobą niepełnosprawną czy chorą, zwracają uwagę na istotne znaczenie doświadczeń z nią związanych dla zachowań członków rodzin wobec tych jednostek, w tym ich odrzucenia i ucieczki (szerzej należy uznać je za wyznaczniki procesu przystosowania, a raczej nieprzystosowania), wspomagania w radzeniu sobie z problemami niepełnosprawności, poczucia obciążenia rolą rodzica dziecka niepełnosprawnego (Jacoby 2002; Green 2003). W kontekście negatywnych doświadczeń psychospołecznych wskazuje się, na podstawie badań empirycznych, że stygmatyzacja przeniesiona może wiązać się z lękiem, niską samooceną, obwinianiem siebie, poczuciem złości, utratą nadziei, poczuciem pozbawienia wsparcia, obniżeniem zdolności radzenia sobie ze stresem, wreszcie poczuciem ciężaru członków rodziny (Werner i Heinik 2008).

Być może, analizowanie doświadczeń rodzin związanych ze stygmatyzacją pozwoli wyjaśnić pewne mechanizmy, które były już niejednokrotnie przedmiotem analiz, ale nie doczekały się jednolitych wniosków.

Niezwykle trudno jest dokonać rozróżnienia między tymi aspektami, które można uznać za przejawy stygmatyzacji przeniesionej, a tymi, które stanowią jej konsekwencje w osobowościowym i społecznym funkcjonowaniu jednostek.

Dla rozważenia tego zagadnienia przydatne może być odwołanie się do pojęć stygmatyzacji odczuwanej (*felt-stigma*) i stygmatyzacji obserwowanej (*enacted-stigma*). W przypadku osób stygmatyzowanych *felt-stigma* rozumiana jest jako wstyd (hańba) związany ze stygmatem (chorobą, niepełnosprawnością) i obsesyjny lęk przed reakcjami stygmatyzującymi. *Enacted-stigma* to aktualne epizody stygmatyzacji (dyskryminacja) (Jacoby 2002). Ten nieco sztuczny podział (oba złożone procesy współwystępują ze sobą) można również odnieść do zjawiska stygmatyzacji przeniesionej. W tej koncepcji osadzone są niektóre eksploracje realizowane z udziałem członków rodzin osób niepełnosprawnych i chorych. Badania prowadzone przez D. E. Gray (2002) rodziców dzieci autystycznych dowodzą, że dla większości z nich charakterystyczna jest stygmatyzacja odczuwana w postaci poczucia wstydu. W mniejszym zakresie wystąpiła stygmatyzacja postrzegana tutaj w postaci unikania, wrogich spojrzeń, niegrzecznych komentarzy. P. Werner i J. Heinik (2008) w szczegółowej analizie różnych aspektów stygmatyzacji przeniesionej, będącej udziałem członków rodzin osób chorych na Alzheimer'a, stwierdziły, że jedynie w minimalnym zakresie wystąpiła bezpośrednia stygmatyzacja w postaci negatywnych reakcji czy zachowań. W tym przypadku zakres *enacted-stigmy* wydaje się zbieżny z poziomem odczuć, które można uznać za wskaźniki *felt-stigmy*, a zatem poczuciem winy i wstydu.

W badaniach C. H. Phelana (Angermeyer i in. 2003) z udziałem rodzin osób z poważnymi zaburzeniami psychicznymi jedynie 16% respondentów stwierdziło reakcje unikania ze strony innych, ale połowa badanych stara się ukryć fakt hospitalizacji krewnego. Przypuszczalnie korelatem dla *felt-stigmy* są osobiste trudności w pogodzeniu się z chorobą członka rodziny, obciążenie opieką, obawa o przyszłość osoby chorej (np. przypadku współmałżonka), być może lęk o własne zdrowie. Interesujące badania autorstwa S. E. Green (2003) z udziałem matek dzieci z niepełnosprawnością fizyczną i intelektualną dowodzą, że w zakresie odczuwania przez nie obciążenia związanego z wychowaniem dziecka, poczucia winy, troski o dziecko różnicujące znaczenie przyjmuje percepcja społecznych ustosunkowań wobec osób niepełnosprawnych. W tych sytuacjach, kiedy postawy te w subiektywnym obrazie matek są dyskryminujące i niosą aspekt dewaluacji, częściej ich udziałem są wskazane doświadczenia psychiczne. Autorka badań uważa, że to osobiste ustosunkowania matek, jakie posiadały przed urodzeniem dziecka, zwiększają świadomość negatywnych postaw społecznych, ponadto jeśli takowe były przez nie podzielane, wzbudzają poczucie winy i wstydu o charakterze retrospektywnym. Jeśli w toku osobistych doświadczeń postawy matek nie uległy pozytywnej zmianie, wówczas wzmoc-

niają one poczucie wstydu związanego z posiadaniem dziecka niepełnosprawne oraz nasilają obciążenie wynikające z jego wychowania.

Wrażenie bycia obwinianym jest jednym ze znaczących aspektów stygmatyzacji przeniesionej. W niektórych przypadkach ma charakter wyobrażany. Eksploracje autorstwa T. Shibre i współautorów (za: Corrigan i in. 2006) wykazały, że jedna czwarta członków rodzin osób z zaburzeniami psychicznymi obawia się, że może być obwiniana za choroby psychiczne swoich krewnych. Obwinianiu, zarówno rzeczywiście występującemu, jak i przewidywanemu, towarzyszy poczucie wstydu. Konsekwencją obu może być unikanie, izolacja społeczna, poczucie bezradności, złość (Angermeyer i in. 2003; Green 2003; Corrigan i in. 2006). Wyniki badań dotyczących tego zagadnienia dostarczają jednak niejednorodnych wniosków: unikanie ze strony innych, szerzej – społeczna izolacja, jako korelat stygmatyzacji przeniesionej, występuje w zróżnicowanym nasileniu (Oestman, Kjellin; Shibre i in.; Struening; Wahl, Harman; Phelan i in., za: Corrigan i in. 2006). Należy zwrócić uwagę na rozdzielność zjawisk, jakimi są izolacja ze strony innych i samoizolacja. O ile pierwsza może być interpretowana jako przejawy stygmatyzacji, o tyle druga jest jej konsekwencją (Leszkowicz-Baczyńska 2001).

Dla wyjaśnienia działania stygmatyzacji przeniesionej niezbędne jest przeanalizowanie tych doświadczeń, które powstają w toku kontaktów ze specjalistami. Eksploracje autorstwa K. Stengler-Wenzke i in. (2004) poświęcone stygmatyzacji przeniesionej u krewnych osób z zaburzeniami psychicznymi ujawniły, że ich udziałem są negatywne zachowania, wyrażające się m.in. w doradzaniu potrzeby ukrywania choroby, odrzuceniu, obwinianiu czy nawet znieważaniu. Wobec takich okoliczności diagnozę można określić mianem stygmatyzującej, wzbudza ona poczucie lęku, winy, złości, może wiązać się z unikaniem kontaktów o charakterze pomocowym. Brak empatii i zrozumienia ze strony profesjonalistów rodzi przekonanie o byciu niezrozumianym i pozostawionym samemu sobie. Negatywne doświadczenia na płaszczyźnie kontaktów ze specjalistami sygnalizowali również członkowie rodzin osób chorych na schizofrenię w badaniach realizowanych przez M. C. Angermeyer i in. (2003). W obszarze bezpośrednich kontaktów respondenci stwierdzali brak zainteresowania, wyłączenie członków rodziny z relacji profesjonalnej z pacjentem, odmawianie im kompetencji. Relacje ze specjalistami są jednak elementem działania całego systemu rehabilitacji, w zakresie którego stwierdzić można czynniki obciążające członków rodziny. Należą do nich: zła jakość opieki medycznej (uznana za najsilniejszą formę dyskryminacji w tym zakresie), bariery prawne, trudności finansowe, biurokratyczne procedury, brak wsparcia kryzysowego oraz ograniczone wsparcie ze strony grup samopomocowych.

Wydaje się, że kluczowe znaczenie dla stygmatyzacji przeniesionej mają wskazane wcześniej w tej pracy wymiary piętna. W pojęciu tym zawierają się treści różnicujące piętna ze względu na ich przyczyny, przejawy i konsekwencje (zwłaszcza dla społecznego funkcjonowania jednostki dotkniętej piętnem). Nierzadko stopień adekwatności tych treści, których „nosicielami” są społeczni obserwatorzy, zależy od ich wiedzy. Im mniej znane zaburzenie, tym silniejsze znaczenie przyjmują stereotypy. Przykładami negatywnych stereotypów, silnie ugruntowanych, są te, które odnoszą się do etiologii niepełnosprawności intelektualnej. Rodzinom tych osób przypisywane są cechy patologiczne, w tym alkoholizm, jako przyczyna zaburzeń w rozwoju dzieci. Istotne znaczenie dla wzbudzania negatywnych reakcji społecznych ma niedostateczna wiedza bądź zupełny brak orientacji w zakresie objawów pewnych zaburzeń. Jako przykład można tu wymienić zaburzenia o charakterze psychotycznym, np. zespoły autystyczne, których objawami mogą być dziwaczne zachowania. Brak powiązania trudnych zachowań dziecka z określonym problemem w psychofizycznym funkcjonowaniu może łączyć się z negatywnym jego ocenianiem oraz przypisywaniem jego rodzicom/opiekunom braku kompetencji wychowawczych, ponadto wyzwalaniem negatywnych reakcji (złośliwe komentowanie, pouczanie). Szczególne jednak problemy wynikające z powszechnego braku znajomości zjawiska wiążą się z objawami chorób psychicznych. Potwierdzenia dla takiego wniosku dostarczają wyniki analiz prowadzonych przez B. Schulze i M. C. Angermeyera (2003) z udziałem osób chorych na schizofrenię, ich krewnych oraz specjalistów. Warto zaznaczyć, że zdaniem badanych dominujące negatywne wyobrażenia na temat choroby są nie tylko przyczyną stygmatyzacji i dyskryminacji, ale w znacznej mierze integralną częścią doświadczeń stygmatyzujących. W opiniach społecznych dotyczących schizofrenii jest ona wiązana z przemocą i zagrożeniem, często nie jest oddzielana od upośledzenia umysłowego.

W przytaczanych w tej pracy badaniach K. Stengler-Wenzke i in. (2004) stwierdzono, że powszechna nieznamość specyfiki chorób psychicznych powoduje, że jej objawy nie są z nią łączone, a zatem też nie znajdują racjonalnego uzasadnienia i usprawiedliwienia. Krewni w sytuacjach kontaktów społecznych odczuwają wstyd, kiedy zachowania osoby chorej naruszają przyjęte normy społeczne. Brak racjonalnej wiedzy zastępowany ignorancją utrudnia akceptację oraz wdrażanie środków ułatwiających społeczną integrację chorych i ich najbliższych (Angermeyer i in. 2003).

Pewnym potwierdzeniem modyfikującego znaczenia rodzaju zaburzenia, a raczej jego cech charakterystycznych dla stygmatyzacji przeniesionej, są wyniki badań P. Werner i J. Heinik (2008), przytaczanych w tej pracy. W badaniach krewnych osób z chorobą Alzheimera wykazano, że jakkolwiek otepienie

wiąże się z poważnymi zakłóceniami w psychospołecznym funkcjonowaniu jednostki, wywołuje częściej pozytywne niż negatywne emocje ze strony innych oraz nie prowokuje silnego społecznego odrzucenia (Wadley, Haley; Werner, Davidson, za: Werner, Heinik 2008). Jak zaznaczają autorki badań, fakt powiązania z osobą, której piętno nie wywołuje negatywnych reakcji, jest mniej stygmatyzujący niż w przypadkach schizofrenii czy innych zaburzeń psychicznych.

Ważny wymiar piętna – jego widoczność – rzutuje zarówno na doświadczanie stygmatyzacji przeniesionej, jak i na sposoby radzenia sobie z nią. Wydaje się jednak, że ma on w przypadku tego rodzaju stygmatyzacji odmienne znaczenie niż w kontekście doświadczanej przez osoby niepełnosprawne czy chore. Kiedy zaburzenia w funkcjonowaniu jednostki nie są widoczne, natomiast związane są one z pojawianiem się zachowań anormalnych, wówczas trudniej jest otoczeniu znaleźć racjonalne uzasadnienie, co częściej prowadzi do negatywnej stereotypizacji i etykietowania (jakkolwiek kierunek obu tych procesów może być odwrotny). Widoczność niepełnosprawności, szczególnie jeśli dotyczy ona dziecka, przypuszczalnie łatwiej uzasadnia jego negatywne zachowania, a w stosunku do opiekunów wywołuje reakcje współczucia, litości czy narzucania pomocy. Nie w każdym jednak przypadku można wnioskować o takiej tendencji związanej z widocznością piętna. Stygmatyzujące symbole, którymi stają się elementy wspomagające leczenie czy pielęgnację (np. specjalne urządzenia wspomagające chodzenie, odżywianie) nie pozwalają ukryć problemu przed otoczeniem, narażając rodziców, opiekunów na wścibstwo i natarczywe zainteresowanie otoczenia. Nie zawsze potwierdza się przypuszczenie, że odchylenia w rozwoju fizycznym dziecka budzą inne emocje i reakcje niż problemy psychiczne, manifestujące się zachowaniami nieakceptowanymi społecznie. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością, którzy muszą korzystać ze specjalistycznego sprzętu wspomagającego żywienie czy przemieszczanie się ich dzieci, mówią o wrogości ze strony otoczenia i niepożądanym zainteresowaniu (Craig, Scambler 2006).

Odnoszenie przypadków stygmatyzacji wyłącznie do sytuacji społecznych, w których krewni występują w obecności osoby niepełnosprawnej czy chorej, jest uproszczeniem. Zdaniem D. E. Graya (2003), w kontekście tych doświadczeń, które mogą się powtarzać, dochodzi do generalizacji, co sprawia, że kształtuje się „tożsamość rodzica dziecka niepełnosprawnego” (małżonka, dziecka osoby niepełnosprawnej, chorej). Przypuszczalnie ta generalizacja mająca swoje trwałe skutki odpowiada za rozbieżności w wynikach dotyczących *felt-stigmy* i *enacted-stigmy*.

Analizując czynniki różnicujące w zakresie stygmatyzacji przeniesionej, warto zwrócić uwagę na to, że jest ona odmienna, zwłaszcza w zakresie charakteru i nasilenia określonych objawów, u różnych członków rodziny osoby niepełnosprawnej czy chorej. Należy wziąć tu pod uwagę rodzaj więzi, stopień bliskości, ponadto zakres zaangażowania w czynności opiekuńcze/wychowawcze i inne realizowane wobec osoby z piętnem. Interesujące badania obrazujące problem przeprowadzili P. W. Corrigan i współautorzy (2006) z udziałem członków rodzin osób cierpiących na schizofrenię, uzależnionych od narkotyków oraz chorujących na rozedmę płuc. W przypadku każdego z wymienionych problemów stwierdzono różnice w zakresie społecznych reakcji wobec członków rodziny. Rodzice oraz małżonkowie są częściej postrzegani jako winni problemom zdrowotnym krewnych niż dzieci i rodzeństwo. Z dziećmi z kolei najsilniej wiązany jest problem „skażenia” (możliwości dziedziczenia problemu). Wyniki uzyskane przez autorów znajdują potwierdzenie w rezultatach innych eksploracji dotyczących problemów psychicznych (por. przegląd badań dokonanych przez P. W. Corrigan i in. 2006). Potencjalnym wyjaśnieniem dla przedstawionych tu tendencji jest charakter społecznych oczekiwań dotyczących pełnionych ról rodzinnych, a ponadto przypuszczalnie stereotypowe opinie na temat przyczyn określonych problemów zdrowotnych.

Oczekiwania związane z rolą matki mogą mieć znaczenie w kontekście wyników badań uzyskanych przez D. E. Graya (2002) przytaczanych w tej pracy. Autor stwierdził, że *felt-stigma* w większym nasileniu pojawiała się u matek dzieci autystycznych niż u innych członków rodziny. Podobnych wniosków dostarczają badania z udziałem matek dzieci niepełnosprawnych posiadających problemy z odżywianiem. Matki tych dzieci obciążane były odpowiedzialnością za problemy z żywieniem dzieci, za ich niską masę ciała, oskarżane o nieprzestrzeganie zaleceń specjalistów (Craig, Scambler 2006). Przyczyn uzasadniających silniejsze tendencje stygmatyzacji przeniesionej w przypadku matek należy poszukiwać w charakterze zadań spoczywających na nich, ale również specyfice więzi, jaka je łączy z dzieckiem. Matka postrzegana jest w społeczeństwie jako główna opiekunka dziecka, osoba szczególnie odpowiedzialna za jego rozwój i funkcjonowanie. Już diagnoza zaburzenia stanowi podstawę specyficznej psychospołecznej sytuacji matek dzieci niepełnosprawnych i może mieć charakter stygmatyzujący (Carpenter 2000; Graungaard 2007; Kerr, McIntosh 1998). Najczęściej to matki jako pierwsze dowiadują się o nieprawidłowościach w rozwoju dziecka. Zdarza się, że w tych okolicznościach informacja specjalistyczna powiązana jest z domniemaniem winy matki (np. zbyt późny wiek matki).

Matki w toku pełnienia swoich obowiązków rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego czy chorego, w zakres których wchodzi zadania związane z leczeniem i rehabilitacją, reprezentują niejako dziecko i rodzinę w otoczeniu społecznym (Van Riper 2007). To one bowiem najczęściej kontaktują się ze specjalistami. W ramach takich kontaktów, przy niedostatecznym przygotowaniu ze strony profesjonalistów, mogą zaistnieć sytuacje i okoliczności potencjalnie stygmatyzujące. Stygmatyzacja przeniesiona u matek objawia się w postaci postrzeganego obwiniania za niepełnosprawność (chorobę) dziecka, za niewłaściwe wywiązywanie się z obowiązków rodzicielskich, brak kompetencji (Struening, za: Corrigan i in. 2006). S. E. Green (2004), badaczka będąca matką dziecka niepełnosprawnego, uważa, że matki mogą mieć poczucie, że inni postrzegają rodzicielstwo wobec niepełnosprawnego dziecka jako nienormalne i nieakceptowane. Łączy się to ściśle z osobistymi poglądami i postawami w stosunku do niepełnosprawności oraz macierzyństwa. Wobec niemożności spełnienia społecznych oczekiwań związanych z rolą matki, ponadto nieadekwatnością w stosunku do własnego obrazu matki idealnej rodzic się może poczucie niespełnienia, frustracji, skutkujące łatwiejszym wypaleniem sił.

Konsekwencje stygmatyzacji należy rozpatrywać na wielu płaszczyznach, nie tylko psychospołecznego funkcjonowania rodziców i innych członków rodziny, ale również ich relacji z osobą niepełnosprawną.

Badania z udziałem matek dzieci niepełnosprawnych prowadzone przez S. Green (2004) wskazują na powiązanie doświadczeń stygmatyzacji z wyrażaną chęcią umieszczenia dziecka w placówce opiekuńczej. Analizowanym tutaj aspektem stygmatyzacji było przekonanie o tym, że dziecko niepełnosprawne będzie narażone na stygmatyzujące zachowania ze strony otoczenia społecznego. Potencjalnie więc ujawniana potrzeba umieszczenia go w placówce, poza rodziną i otwartym środowiskiem, wynika z chęci ochrony. Co ciekawe, moderujące znaczenie w zakresie rozpatrywanej tu relacji ma czynnik wieku dziecka – silniejsze powiązanie zmiennych zaobserwowano u matek dzieci młodszych. Można mniemać, że wskazana relacja ma swoje uzasadnienie w jakości doświadczeń rodzicielskich matek – ich obciążenia opieką nad dzieckiem, problemami z przystosowaniem do jego niepełnosprawności, wreszcie osobistymi negatywnymi postawami wobec osób niepełnosprawnych – o czym wcześniej pisano, korzystając z innych wyników badań S. Green (2003). Ten kierunek wnioskowania potwierdzają po części wyniki badań S. Green, (2004) wskazujące na to, że ciężar opieki nad dzieckiem jest istotnie powiązany zarówno z postrzeganym zagrożeniem dziecka stygmatyzacją, jak i chęcią umieszczenia go w placówce. Autorka badań nie wyklucza, że postrzegana przez matki stygmatyzacja prowadzi do oddawania dziecka do instytucji również

z powodu ochrony siebie i innych członków rodziny przed negatywnym „efektem jego niepełnosprawności” – tendencja ta jest niezależna od nasilenia ciężaru opieki.

A. Jacoby (2002) sugeruje, że ustosunkowanie rodziców wobec niepełnosprawności bądź choroby dziecka decyduje o tym, jaki jej obraz ukształtuje się w jego świadomości, jakie będą sposoby radzenia sobie z problemami z nią związanymi. Jeśli rodzice są negatywnie ustosunkowani (co może być wskaźnikiem ich osobistego nieprzystosowania do tego faktu), to mogą zwiększać poczucie stygmatyzacji przez wzmacnianie przekonania, że choroba/niepełnosprawność jest zjawiskiem niepożądanym, obciążeniem dla człowieka, rzutu-jącym na jego życiowe możliwości czy nawet przekreślającym je. W skrajnych przypadkach postawy członków rodziny sugerują osobiste obciążenie związane z opieką nad osobą niepełnosprawną czy chorą. Skupianie się na ograniczeniach i negatywnych aspektach wzmacnia dążenie jednostki niepełnosprawnej, chorej do ukrywania stygmatu (jeśli jego charakter na to pozwala – taki jego rodzaj E. Goffman nazywa dyskredytowalnym). Próba ukrywania swojego stygmatyzującego atrybutu (w przypadkach dyskredytowalnych), bagatelizowania zaburzenia rzutuje na jakość relacji interpersonalnych (Hebl i Kleck 2008). Strategie ukrywania mogą łączyć się z wchodzeniem w relacje społeczne jedynie z wybranymi osobami bądź nawiązywaniem głównie powierzchownych interakcji oraz unikaniem kontaktu z osobami należącymi do tej samej stygmatyzowanej grupy. Zubaża to zakres doświadczeń społecznych, ogranicza możliwość budowania sieci wsparcia społecznego (Smart i Wegner 2008).

Ukrywanie problemu przez stosowanie różnych strategii należy uznać za sposób radzenia sobie z negatywnymi doświadczeniami stygmatyzacji. Postępowanie to, jak wcześniej wspomniano, jest możliwe w przypadkach stygmatu dyskredytowalnego. Zdaniem D. E. Graya (2003), stygmat przeniesiony w przypadku rodziców dziecka niepełnosprawnego czy chorego ma właśnie taką właściwość, bowiem najczęściej tylko oni są uświadomieni w zakresie diagnozy. Implikuje to jakość podejmowanych przez nich sposobów zaradczych. Są one początkowo skierowane na siebie i mają charakter pasywny (ukrywanie, próby funkcjonowania bez dokonywania zmian w rodzinie – kontynuowanie wzorca „normalnej rodziny”). Ukrywanie samego zaburzenia bądź jego konsekwencji w postaci zachowań naruszających normy społeczne dokonuje się przykładowo przez ograniczenie lub organizowanie kontaktów społecznych rodziny i jej niepełnosprawnego członka (zawężenie do osób ocenianych jako przychylnie ustosunkowane), rezygnację z różnych form udziału w życiu społecznym, ponadto odraczanie momentu rozpoczęcia leczenia czy rehabilitacji (Gray 2002; Stengler-Wenzke i in. 2004).

Eksploracje z udziałem rodzin osób z chorobą Alzheimera autorstwa H. McRae (1999) oraz przytaczane już w tej pracy badania P. Werner i J. Heinik (2008) dowodzą, że ukrywanie zaburzenia ma ważne znaczenie. Strategia ta jest częściej podejmowana przez osoby będące dalszymi krewnymi niż przez te, których relacje są bliższe (Werner i Heinik 2008). Przepuszczalnie wynika to z jakości i zakresu doświadczeń (w tym opiekuńczych) powstałych na płaszczyźnie kontaktów z osobą chorą. Można założyć, że osoby z dalszej rodziny mieszkają oddzielnie (nawet w oddalonych miejscach), rzadziej zajmują się opieką nad chorym, a zatem w konsekwencji rzadziej narażone są na sytuacje bezpośredniej społecznej ekspozycji niekorzystnych zachowań z ich strony.

Zakres stosowania strategii ukrywania problemu zdrowotnego różni się w zależności od charakteru osób, przed którymi informacje są zatajane. W największym stopniu dotyczy osób niespokrewnionych, ale zaznacza się także w różnym nasileniu wobec członków rodziny (Werner, Heinik 2008).

Strategie ukrywania są wystarczające do pewnego momentu. Punktem zwrotnym jest zaostrenie objawów choroby, które wymaga skorzystania z pomocy specjalistycznej i wsparcia nieformalnego oraz zmusza do ujawnienia problemu, narażając rodzinę na konfrontację z sytuacjami stygmatyzującymi (McRae 1999). Okazuje się, że charakter sposobów podejmowanych w celu radzenia sobie po ujawnieniu pięt na przez bliskich w sytuacji stygmatyzacji przeniesionej jest podobny do tego, jakie podejmują w celu radzenia sobie ze stygmatyzacją osoby niepełnosprawne czy chore. B. G. Link (za: Świtaj 2005), analizując sposoby radzenia sobie ze stygmatyzacją przez osoby z chorobą psychiczną, wskazał na ukrywanie, wycofanie społeczne (ograniczenie kontaktów do wybranego grona „wtajemniczonych”) oraz edukowanie innych (aktywna próba zmiany nieprzychylnych postaw społecznych). Matki dzieci z niepełnosprawnością, radząc sobie z własnymi doświadczeniami stygmatyzacji, mając świadomość małej wiedzy społecznej w zakresie specyfiki zaburzeń ich dzieci, podejmowały trud informowania innych, a ponadto stosowały strategię humoru (o takim sposobie radzenia sobie z piętnem deformacji fizycznej pisze w swojej książce B. Wright – 1965 – analizując zachowanie mężczyzny pozbawionego ręki i noszącego wzbudzącą sensację protezę w kształcie haka), próbowały dokonywać zniekształcenia poznawczego, postrzegając reakcje innych jako sposoby łagodnej ignorancji, a nie świadomej złośliwości (Green 2003). Wyjaśnianie problemów w zachowaniu dziecka w sytuacji negatywnych reakcji społecznych, co należy również uznać za formę edukowania, podejmowały matki dzieci autystycznych badane przez D. E. Graya (2003).

W badaniach rodzin osób z chorobą psychiczną wykazano, że kiedy informacja o problemie nie może być dłużej ukrywana, członkowie rodziny

podejmują działania, których celem jest zapobieganie trudnym sytuacjom lub radzenie sobie, jeśli wystąpią. W tym zakresie mieści się między innymi „medykalizacja problemu”, czyli wyjaśnianie określonych trudności na podstawie teorii specjalistycznych odnoszących się do przyczyn i przebiegu choroby. Strategia ta pozwala radzić sobie z negatywnymi reakcjami ze strony innych, ponadto z własnym poczuciem winy. Innym sposobem radzenia sobie jest „uprzedzające ujawnienie”, czyli wyjaśnienie problemu zanim się pojawi w określonej sytuacji (McRae 1999).

ZAKOŃCZENIE

Przedmiotem dokonanych tu analiz było zjawisko stygmatyzacji przeniesionej w odniesieniu do rodzin osób niepełnosprawnych i chorych. Dążąc do wyjaśnienia jego specyfiki w kontekście przyczyn, objawów, konsekwencji i sposobów radzenia sobie, przeanalizowano dostępne publikacje – w znaczącej mierze autorów zagranicznych. Wymagany zakres opracowania pozwala na niezwykle ogólne przedstawienie zjawiska. Wydaje się jednak, że jego najistotniejsze kwestie zostały zaprezentowane.

Badania poświęcone problemowi stygmatyzacji przeniesionej opierały się na różnych wskaźnikach, stąd trudność w precyzyjnym jej ujęciu. Ogólnie można określić, że na zjawisko to składa się wiele negatywnych doświadczeń subiektywnych i obiektywnych wynikających z pozostawania w bezpośrednim powiązaniu z osobą stygmatyzowaną. Bycie dzieckiem, małżonkiem, rodzeństwem osoby niepełnosprawnej czy chorej wiązać się może z ograniczaniem społecznych kontaktów, jak również poczuciem „innego” traktowania ze strony krewnych, przyjaciół, sąsiadów i współpracowników, poczuciem bycia obwiniętym za sytuację osoby niepełnosprawnej czy chorej, poczuciem wstydu. Wobec zróżnicowania wskaźników stygmatyzacji przeniesionej w podejmowanych badaniach niezbędne staje się opracowanie jej koncepcji teoretycznej będącej podstawą analiz empirycznych oraz przygotowanie jednolitych narzędzi badawczych. Rodzi się jednak pytanie, czy złożoność zjawiska, w tym wielość jego uwarunkowań, pozwala na ujęcie go w jednolite założenia koncepcyjne. Niewątpliwie jednak niezbędne jest uporządkowanie problematyki.

Istotne znaczenie różnicujące w kontekście doświadczeń stygmatyzacji przeniesionej ma wiele czynników związanych zarówno z samą niepełnosprawnością czy chorobą, jak i charakterem relacji łączących w rodzinie. Pełnione w rodzinie role wyznaczają specyfikę zadań realizowanych wobec osoby niepełnosprawnej czy chorej, co z kolei staje się przedmiotem oceny ze strony otoczenia społecznego, dysponującego wyobrażeniem na temat wyznacz-

ników jakości pełnienia tych ról. Wobec tej tendencji ważne znaczenie ma analizowanie zjawiska w odniesieniu do poszczególnych członków rodziny. Należy zwrócić uwagę na wielość opracowań dotyczących psychospołecznego funkcjonowania matek dzieci niepełnosprawnych czy chorych oraz niedostatek takowych w odniesieniu do innych członków rodzin, w tym zwłaszcza ojców. W dostępnych publikacjach odnajdujemy ogólnikowe (żeby nie powiedzieć – stereotypowe) informacje na temat ich doświadczeń rodzicielskich wobec dziecka z problemami w rozwoju. Dogłębna analiza tych doświadczeń, w tym związanych ze stygmatyzacją, być może pozwoli wyjaśnić pewne problemy, takie jak pogorszenie relacji małżeńskich czy też odejście ojca od rodziny.

W kontekście niepełnosprawności bądź choroby członka rodziny interesujące i istotne ze względów praktycznych byłoby określenie związku między stygmatyzacją przeniesioną a procesem przystosowania po postawieniu diagnozy, wypaleniem się sił, godzeniem ról (np. zawodowych i rodzinnych), ponadto wsparciem społecznym. Na gruncie polskim ważne znaczenie miałyby zebranie doświadczeń członków rodzin w zakresie tzw. dyskryminacji strukturalnej.

W toku prowadzonych badań empirycznych ujawniono, że ważne znaczenie dla stygmatyzacji przeniesionej, podobnie jak bezpośredniej, ma społeczna wiedza na temat przyczyn i przejawów określonych problemów zdrowotnych. Jest ona, niestety, mało dostępna dla większości społeczeństwa, zwłaszcza w odniesieniu do niektórych zaburzeń. W kontekście ograniczania stygmatyzacji jako jednej ze strategii oddziaływań społecznych, obok kontaktu, адвокатуры i protestu postuluje się między innymi edukację (Corrigan i in. 2005). Istotne znaczenie dla rozpowszechniania racjonalnej wiedzy i rozwijania świadomości nie tylko w zakresie ograniczeń wynikających z niepełnosprawności czy choroby, ale również możliwości jednostek nimi dotkniętych mogą mieć środki masowego przekazu, placówki oświatowe oraz stowarzyszenia działające na rzecz osób z problemami i ich rodzin.

BIBLIOGRAFIA

- Angermeyer M. C., Schulze B., Dietrich S. (2003). *Courtesy stigma. A focus group study of relatives of schizophrenia patients*. „Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology”, 38, s. 593–602.
- Carpenter B. (2000). *Sustaining the family: meeting the needs of families of children with disabilities*. „British Journal of Special Education”, 27 (3), s. 135–143.
- Corrigan P. W., Kerr A., Knudsen L. (2005). *The stigma of mental illness: explanatory models and methods for change*. „Applied and Preventive Psychology”, 11, s. 179–190.

- Corrigan P. W., Miller F. E., Watson A. C. (2006). *Blame, shame, and contamination: the impact of mental illness and drug dependence stigma on family members*. „Journal of Family Psychology”, 20 (20), s. 239–246.
- Cossrow N. H. F., Jeffery R. W., McGuire M. T. (2001). *Understanding weight stigmatization: a focus group Study*. „Journal of Nutrition Education”, 33 (40), s. 208–214.
- Craig G. M., Scambler G. (2006). *Negotiating mothering against the odds: gastronomy tube feeding, stigma, governmentality and disabled children*. „Social Science and Medicine”, 62, s. 1115–1125.
- Crocker J., Major B. (1989). *Social stigma and self-esteem: the self-protective properties of stigma*. „Psychological Review”, 96 (4), s. 608–630.
- Feldman D. B., Crandall C. S. (2007). *Dimensions of mental illness stigma: what about mental illness causes social rejection?* „Journal of Social and Clinical Psychology”, 26 (2), s. 137–154.
- Goffman E. (2007). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: GWP.
- Gray D. E. (2002). *‘Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed’: felt and enacted stigma among Parents of children with high functioning autism*. „Sociology of Health and Illness”, 24 (6), s. 734–749.
- Graungaard A. H. (2007). *Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents’ experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled*. „Child: Care, Health and Development”, 33 (3), s. 296–307.
- Green S. E. (2003). *“What do you mean ‘what’s wrong with her?’: stigma and the lives of families of children with disabilities*. „Social Science and Medicine”, 57, s. 1361–1374.
- Green S. E. (2004). *The impact of stigma on maternal attitudes toward placement of children with disabilities in residential facilities*. „Social Science and Medicine”, 59, s. 799–812.
- Hebl M. R., Kleck R. E. (2008). *Spoleczne konsekwencje niepełnosprawności fizycznej*. W: T. F. Heatheron, R. E. Kleck, M. R. Hebl, J. G. Hull (red.), *Spoleczna psychologia piętna*. Warszawa: PWN, s. 384–402.
- Jacoby A. (2002). *Stigma, epilepsy, and quality of life*. „Epilepsy and Behavior”, 3, s. 10–20.
- Kerr S. M., McIntosh J. B. (1998). *Disclosure of disability: exploring the perspective of parents*. „Midwifery”, 14, s. 225–232.
- Leszkowicz-Baczyńska Ż. (2001). *Samostygmatacja rodzin z dzieckiem upośledzonym umysłowo i jej społeczne konsekwencje*. W: Z. Kawczyńska-Butrym (red.), *Problemy opieki i środowiska życia osób niepełnosprawnych*. Olsztyn: Olsztyńska Szkoła Wyższa im. Józefa Rusieckiego, s. 81–95.
- Link B. G., Phelan J. C. (2001). *Conceptualizing stigma*. „Annual Review of Sociology”, 27, s. 363–385.
- McRae H. (1999). *Managing courtesy stigma: the case of Alzheimer’s disease*. „Sociology of Health and Illness”, 21 (1), s. 54–70.
- Miller C. T., Major B. (2008). *Radzenie sobie z piętnem i uprzedzeniem*. W: T. F. Heatheron, R. E. Kleck, M. R. Hebl, J. G. Hull (red.), *Spoleczna psychologia piętna*, Warszawa: PWN, s. 225–250.
- Morrell M. J. (2002). *Stigma and epilepsy*. „Epilepsy and Behavior”, vol. 3, s. 21–25.
- Pawlica B. (2001). *Mechanizmy naznaczania społecznego. Socjologiczne studium teoretyczno-empiryczne*. Częstochowa: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej.

- Penn D. L., Kohlmaier J. R., Corrigan P. W. (2000). *Interpersonal factors contributing to the stigma of schizophrenia: social skills, perceived attractiveness, and symptoms*. „Schizophrenia Research”, 45, s. 37–45.
- Perrott S. B., Murray A. H., Lowe J., Mathieson C. M. (2000). *The psychosocial impact of psoriasis: physical severity, quality of life, and stigmatization*. „Physiology and Behavior”, 70, s. 567–571.
- 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 and Medicine”, 56, s. 299–312.
- Siemaszko A. (1993). *Granice tolerancji. O teoriach zachowań dewiacyjnych*. Warszawa: PWN.
- Smart L., Wegner D. M. (2008). *Ukryte koszty ukrytego piętna*. W: T. F. Heatheron, R. E. Kleck, M. R. Hebl, J. G. Hull (red.), *Spoleczna psychologia piętna*, Warszawa: PWN, s. 205–224.
- Stengler-Wenzke K., Trosbach J., Dietrich S., Angermeyer M. C. (2004). *Experience of stigmatization by relatives of patients with obsessive compulsive disorder*. „Archives of Psychiatric Nursing”, 18 (3), s. 88–96.
- Świtaj P. (2005). *Piętno choroby psychicznej*. „Postępy Psychiatrii i Neurologii”, t. 14 (2), s. 137–144.
- Świtaj P. (2008). *Doświadczenie piętna społecznego i dyskryminacji u pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii*. Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- Van Riper M. (2007). *Families of children with Down syndrome: responding to “a change in plans” with resilience*. „Journal of Pediatric Nursing”, 22 (2), s. 116–127.
- Werner P., Heinik J. (2008). *Stigma by association and Alzheimer’s disease*. „Aging and Mental Health”, 12 (1), s. 92–99.
- Wright B. A. (1965). *Psychologiczne aspekty fizycznego inwalidztwa*. Warszawa: PWN.

SUMMARY

The following paper focuses on analysing the phenomenon of courtesy stigma. The issue concerns persons related – in the structure of social relationships – with individuals experiencing stigmatization because of, inter alia, the stigma of disability or sickness. This paper, drawing extensively on empirical data gathered by foreign researchers, is an analysis of family experiences. Information on manifestations of the phenomenon of courtesy stigma, strategies for coping with it, and differentiating factors involved have been presented here. Courtesy stigma has significant implications for numerous phenomena and processes occurring on the level of personal functioning of able-bodied individuals, their social relationships and, above all, their attitudes towards the sick or disabled.