

Stanisława Byra, Monika Parchomiuk

Stygmatyzacja przeniesiona. Część 1 : perspektywa rodziców dzieci z niepełnosprawnością i chorobą

Niepełnosprawność nr 15, 29-46

2014

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach
dozwolonego użytku.

Stanisława Byra, Monika Parchomiuk

Instytut Pedagogiki, UMCS w Lublinie

Stygmatyzacja przeniesiona Część 1. Perspektywa rodziców dzieci z niepełnosprawnością i chorobą

Courtesy stigma.

Part 1. The perspective of parents of children with disability
and disease

The following article discusses the phenomenon of courtesy sigma. This complex issue, related to the quality of life of individuals with disability/sickness, and of their families, is relatively little-known in Poland. Here, with reference to mostly foreign source materials, it is conceptualized and analyzed in the context of how families of children with disability/chronic illness function. Its relational nature is highlighted, and its structural and functional aspects are discussed. Explicating the nature of courtesy stigma, including contextual factors, is aimed at highlighting its complex correlations not only with the quality of how parents of children with disability/ chronic illness function psycho-socially, but also, and more importantly, with its effects on these children's development and their adaptation to living with disability/ chronic illness. The paper also offers suggestions for activities aimed at preventing stigma-related experiences and their consequences. Finally, it points to issues which may inspire and orient further research into the subject.

Słowa kluczowe: stygmatyzacja, dziecko z niepełnosprawnością/przewlekłą chorobą, perspektywa rodziców

Keywords: stigmatization, children with disabilities/chronic illness, parents perspective

Wprowadzenie

Zjawisko stygmatyzacji znane jest głównie z prac autorów, którzy interesowali się funkcjonowaniem osób z chorobami psychicznymi. W tym obszarze powstały opracowania dostarczające szczegółowych wyjaśnień zarówno na temat jego przebiegu, przyczyn, jak i następstw. W kontekście uzyskanych dowodów empirycznych najbardziej zasadne jest ujmowanie stygmatyzacji w kategoriach

złożonej relacji między określonymi podmiotami. Tak zwany stygmat (piętno), które E. Goffman [2007, s. 33] zdefiniował jako „atrybut dotkliwie dyskredytujący jednostkę”, jest jedynie elementem tego procesu, a charakter nadawanych mu znaczeń i sposobów wartościowania zależy od wielu czynników, w tym zwłaszcza społeczno-kulturowych. W procesie stygmatyzacji mamy do czynienia z:

- wyróżnieniem i zetykietowaniem różnic między ludźmi;
- ich negatywną stereotypizacją, rozumianą tutaj jako połączenie zetykietowanych jednostek z niepożądanymi cechami;
- kategoryzacją – dokonaniem separacji „nas” od „nich”;
- doświadczaniem utraty statusu i dyskryminacji przez zetykietowane jednostki [Link, Phelan 2001].

Zdaniem B.G. Linka i J.C. Phelana [2001] niezbędnym warunkiem zaistnienia stygmatyzacji jest posiadanie społecznej, ekonomicznej i politycznej władzy. Władza może się wywodzić z posiadanej wiedzy naukowej (specjaliści), na mocy której dokonuje się identyfikacji różnic i ich klasyfikowania, zajmowanego stanowiska i pełnionej roli zawodowej czy też zasobności ekonomicznej. Wydaje się, że władność oceniania, udzielania dezaprobaty oraz dyskryminowania wynika również ze spełniania warunków „normalności” czy to fizycznej, psychicznej, społecznej czy moralnej. Należy jednak zaznaczyć, że kryteria „normalności” nie są stabilne, zależnie od okoliczności może nastąpić zmiana pozycji – z piętnowanego na piętnowanego [Hoffman 2007, s. 175], podkreślając tego typu relatywność, używa terminu „normalny dewiant”.

Dyskryminacja jest empirycznie uchwytnym wskaźnikiem stygmatyzacji. Przyjmuje ona różny stopień nasilenia oraz zaznacza się w wielorakich kontekstach funkcjonowania, mając negatywne konsekwencje dla jej podmiotu. Analiza stygmatyzacji w tym wymiarze przebiega niejako z perspektywy „zewewnętrznej”¹. Istotą stygmatyzacji jest jednak to co ma charakter uwewnętrzniony. Tę pozorną dwuwymiarowość stygmatyzacji odzwierciedlają dwa pojęcia wprowadzone na gruncie teoretycznym, z większym czy mniejszym powodzeniem oraz zasadnością wdrażane w empirii – pojęcie stygmatyzacji postrzeganej (*enacted stigma*) i odczuwanej (*felt stigma*). *Enacted stigma* to aktualne epizody stygmatyzacji, w których osoba bierze udział, najczęściej dyskryminacja ze strony innych jednostek, grup czy instytucji. *Felt stigma* konceptualizowana jest jako wstyd związany ze stygmatem i obsesyjny lęk przed reakcjami stygmatyzującymi [Jacoby 2002]. To drugie, pojęcie ma oddawać istotę tzw. stygmatyzacji uwewnętrznionej i w takim znaczeniu może być stosowane zamiennie z określeniem *self-stigma*. Podział ten wydaje się użyteczny przede wszystkim w kontekście podejmowania działań zmierzających do redukcji zjawiska. Opisywanie dyskryminacji z perspektywy jednostki może służyć ustaleniu jej zasięgu, miejsc występowania, nasilenia i cha-

¹ Trzeba jednak zaznaczyć, że sformułowanie takie wyraża znaczne uproszczenie problemu.

rakteru, co jest ważne w procesie profilaktyki. Ta perspektywa analiz wydaje się szczególnie istotna w przypadku stygmatyzacji strukturalnej (dyskryminacji na poziomie strukturalnym), której źródłem są m.in. negatywne postawy ze strony specjalistów, niekorzystne uregulowania prawne i organizacyjne czy nieformalna kultura instytucji.

Zastosowanie wspomnianego podziału do analizy doświadczeń jednostki budzi pewne wątpliwości. Próby zdiagnozowania zjawiska stygmatyzacji postrzeganej z perspektywy osoby nieuchronnie łączą się jego subiektywizacją, ze swoistym przetworzeniem rzeczywistości percypowanej przez jednostkę (np. przejawów zachowań i reakcji innych) przez pryzmat osobistych ocen i oczekiwań. Mamy tutaj do czynienia z „uwewnętrznieniem” stygmatyzującej rzeczywistości, którego następstwem może być doświadczanie negatywnych stanów emocjonalnych. Niekorzystny obraz społecznych realiów (większy zakres czy nasilenie postrzeganej dyskryminacji) może być wskaźnikiem głębszych i bardziej rozległych konsekwencji określonych doznań (np. obniżonej samooceny, wyższego lęku, depresji, poczucia bezradności, niskiego poczucia własnej skuteczności) [Jacoby 2002; Morrell 2002; Scambler, Hopkins, za: Ertugrul, Ulud 2004; Smith i in. 2007; Świtaj 2008]. Wydaje się, że o stygmatyzacji postrzeganej można mówić w sposób trafny jedynie w odniesieniu do percepcji reakcji i zachowań względem zewnętrznego obiektu (np. grupy osób niepełnosprawnych, do której się przynależy z racji własnej niepełnosprawności), jakkolwiek z zaznaczeniem, że również i w tym procesie należy spodziewać się subiektywnych zniekształceń ze strony podmiotu spostrzegającego.

Analiza stygmatyzacji, jej mechanizmu i korelatów, w odniesieniu do doświadczającej jej jednostki, zwłaszcza w perspektywie rozwoju, musi obejmować najbliższe środowisko życia. Wspomniana relacyjność dotyczy nie tylko osoby stygmatyzowanej i podmiotów dokonujących stygmatyzacji, ale również uwikłanych w tę relację przez określone więzi czy to rodzinne, czy inne. W tym złożonym kontekście możliwe jest trafniejsze wnioskowanie na temat pewnych zjawisk, przede wszystkim osobniczych skutków stygmatyzacji. W literaturze przedmiotu istnieje termin stygmatyzacji przeniesionej (*courtesy stigma*), który odnosi się do zjawiska polegającego na rozszerzaniu stygmatu z osoby bezpośrednio nim dotkniętej na środowisko z nią związane. E. Goffman [za: McRae 1999, s. 55] sądzi, że „kiedy jednostka jest powiązana w społecznej strukturze ze stygmatyzowaną osobą, otoczenie może ją traktować w ten sam sposób, co osobę stygmatyzowaną”. W obszarze stygmatyzacji przeniesionej funkcjonuje podział podobny do wskazanego wcześniej (tj. *enacted stigma* oraz *felt stigma*). Termin *courtesy stigma* bywa zwykle stosowany w relacji do stygmatyzacji postrzeganej wobec siebie jako osoby związanej z nosicielem określonego stygmatu (bądź też wobec specyficznej grupy, do której się przynależy z tej racji). Stygmatyzację uwewnętrzną

nianą, będącą wynikiem przepracowania pewnych doświadczeń społecznych (dyskryminacji), ma opisywać termin *affiliate stigma* [Mak, Kwok 2010]. Empiryczna weryfikacja obu zjawisk, przy założeniu o ich ścisłym powiązaniu na poziomie wewnętrznych procesów emocjonalnych, poznawczych i motywacyjnych, podobnie jak w przypadku *enacted* i *felt stigma*, może mieć swoje zastosowanie i uzasadnienie jedynie w określonych kontekstach, o czym pisano wcześniej. W perspektywie osobistej mamy bowiem do czynienia z analizą doświadczeń subiektywnych, przepracowanych przez jednostkę w odniesieniu do wielu jej specyficznych właściwości oraz zasobów.

Adaptacja koncepcji stygmatyzacji opracowanej przez B.G. Linka i J.C. Phelana pozwala stwierdzić, że stygmatyzacja afiliacyjna to złożony proces, w którym występują: świadomość społecznych stereotypów na swój temat (na temat grupy, do której się należy z tytułu określonego powiązania z nosicielem piętna), uznanie ich za słuszne (adekwatne w stosunku do siebie), doświadczanie społecznej dyskryminacji oraz ich skutki w postaci negatywnych odczuć. Trzeba podkreślić, że dla nasilenia tego zjawiska istotne mogą być też doświadczenia związane z postzeganiem stygmatyzacji wobec nosiciela określonego atrybutu (np. osoby z ograniczeniami w stanie zdrowia i sprawności) [Green 2003; Phelan i in. 2011]. W przebiegu stygmatyzacji afiliacyjnej mamy do czynienia ze wzbudzaniem winy i odpowiedzialności za sytuację stygmatyzowanego podmiotu, z poczuciem obciążenia stresem w związku z niemożnością uchronienia go przed przejawami i skutkami stygmatyzacji (szczególnie dyskryminacji w różnych obszarach życia), z bezradnością wobec obserwowanych przejawów jego dyskryminacji [Rüsch i in. 2005; Phelan i in. 2011].

Dotychczasowe rozważania pozwoliły wyjaśnić istotę stygmatyzacji. Przedmiotem tego opracowania będzie stygmatyzacja przeniesiona ujmowana w perspektywie rodziny. Analizy poświęcone jej przejawom i konsekwencjom mają w efekcie zmierzać do ukazania relacyjności tego zjawiska, tzn. jej złożonych powiązań z rozwojem i funkcjonowaniem podmiotów z niepełnosprawnością oraz chorobą. Realizacja tak określonego celu wymaga omówienia zarówno specyfiki samej stygmatyzacji przeniesionej, jak i stygmatyzacji jednostek z ograniczeniami w stanie zdrowia i sprawności.

Funkcjonalne aspekty stygmatyzacji przeniesionej u rodziców dzieci z niepełnosprawnością i chorobą

Stygmatyzacja rodzinna ma charakter specyficzny. Decyduje o tym zarówno rodzaj więzi emocjonalnych, jak i zobowiązań związanych z rolami. Podjęcie roli rodzica łączy się nie tylko z przyjęciem określonych zadań, ale również pewnego

poziomu ich realizacji, zgodnego ze społecznymi oczekiwaniami. Rodzicielstwo zostaje wpisane w biografię człowieka, dostarczając w niej określonych zdarzeń pozytywnych i negatywnych. Dobrowolna rezygnacja z podjętych zobowiązań rodzicielskich, bez względu na przyczyny, może stać się źródłem społecznego obwiniania oraz stygmatyzacji. T. Sensky [1982] pisze, że w zakresie rodzicielskiej odpowiedzialności za dziecko (jeśli jest akceptowana) mieści się również odpowiedzialność za jego potencjalną stygmatyzację. W tym kontekście nie ma możliwości wyboru, którą posiadają osoby wchodzące w relację partnerską (formalną małżeńską czy nieformalną) z dorosłym niepełnosprawnym. Rola rodzicielska w sposób szczególny jest uwikłana w społeczne normy i oceny, bowiem jej jakość decyduje o wychowaniu wartościowych społecznie obywateli. Rozważając znaczenie stygmatyzacji przeniesionej należy zatem mieć na uwadze kontekst społeczno-kulturowy, który z jednej strony jest istotny dla oceniania roli rodzicielskiej, z drugiej, dla postrzegania i definiowania różnic wynikających z odmiennych warunków zdrowotnych czy poziomu sprawności [Edwardraj i in. 2010; Huang i in. 2012]. Zdaniem A. Francis [2012] źródłem stygmatyzacji rodziców nie muszą być atrybuty posiadane przez dziecko, ale dominujące w danej kulturze konstrukty macierzyństwa, ojcostwa oraz niepełnosprawności. Inną cechą charakterystyczną stygmatyzacji rodzinnej jest kontynuacja doświadczeń biograficznych, która może decydować o tym, że stygmatyzacja przeniesiona nie ogranicza się do tych sytuacji, kiedy członek rodziny występuje w towarzystwie osoby piętnowanej [Gray 2002]. Zdaniem D. Gray'a [2002], stygmatyzacja jest elementem całościowej biografii bycia rodzicem dziecka niepełnosprawnego oraz ukształtowanej specyficznej tożsamości.

Realizowane dotychczas badania upoważniają do stwierdzenia, że rodzice z dzieckiem niepełnosprawnym i chorym doświadczają stygmatyzacji oraz postrzegają jej przejawy wobec własnych dzieci, jednak dane na ten temat są bardzo złożone. Podejmując zagadnienie autorzy badań w różnorodny sposób konceptualizowali zjawisko, ponadto dokonywali jego oceny w wielorakim kontekście podmiotowym. Szereg eksploracji było osadzonych w paradygmacie jakościowym. Za wskaźniki stygmatyzacji przeniesionej uznawano m.in. poczucie wstydu i winy; doświadczanie stresu opieki, postrzeganą dewaluację i dyskryminację (rodziny), izolację i brak wsparcia (przegląd badań na ten temat [Ali i in., 2012]). Jedną z ciekawszych, a jednocześnie wielostronnych propozycji analizy zjawiska, przedstawiają w swoich pracach W.W. Mak i współautorzy [Mak, Cheung 2008; Mak, Kwok 2010]. W strukturze stygmatyzacji przeniesionej uwzględniają zarówno stygmatyzację postrzeganą wobec rodzin osób z określoną niepełnosprawnością/chorobą, jak i afiliacyjną, a zatem doznawaną w płaszczyźnie osobistej przez pełnosprawnych członków tych rodzin. Istotę procesu stygmatyzacji afiliacyjnej stanowią trzy aspekty: afektywny (emocje i uczucia wzbudzane w kontaktach

z innymi z powodu bycia rodzicem dziecka niepełnosprawnego/chorego), poznawczy (przekonania na temat zachowań i reakcji innych osób wobec dziecka) oraz behawioralny (deklarowane zachowania rodzica będące konsekwencją negatywnych reakcji i zachowań ze strony innych) [Mak, Cheung 2008].

Tak konceptualizowana stygmatyzacja poddawana była weryfikacji w wymiarze funkcjonalnym, pozwoliło to uzyskać informacje na temat czynników kontekstualnych, przyczyn, czy częściej skutków w osobistym i społecznym funkcjonowaniu rodziców. Powiązanie wielu aspektów powoduje, że trzeba zwykle mówić o korelacjach, a nie związkach przyczynowo-skutkowych w zakresie analizowanych zjawisk. Jak wynika z badań, stygmatyzacja rodziców jest dodatnio powiązana z obciążeniem opieką nad dzieckiem; stresem, a ujemnie z percepcją pozytywnych aspektów sprawowania opieki nad dzieckiem [Shin i in. 2006; Mak, Cheung 2008]. Doświadczenia stygmatyzujące mają miejsce w dwóch obszarach, które można określić mianem publicznego i prywatnego. Obszar publiczny tworzą te środowiska, w których więzi rodziców mają charakter formalny, tzw. miejsca użyteczności publicznej, ale także instytucje edukacji, rehabilitacji, leczenia, pomocy społecznej. W środowiskach obszaru prywatnego dominują więzi o zróżnicowanym nasileniu nieformalnym: rodzinne, przyjacielskie, koleżeńskie, zawodowe, sąsiedzkie [por. Wnorski 2008; Gil, Liamputtong 2011].

Analizując czynniki kontekstowe stygmatyzacji przeniesionej należy zwrócić uwagę na szereg takich, które opisują charakter relacji opiekuńczej oraz odnoszą się do specyfiki niepełnosprawności dziecka (obie grupy czynników mogą być ze sobą powiązane). W przypadku tych ostatnich warto rozważyć przede wszystkim funkcjonalne następstwa choroby czy niepełnosprawności, z którymi wiąże się określony poziom i zakres potrzeb opiekuńczych, leczniczych i rehabilitacyjnych, ponadto możliwości i ograniczenia dziecka, przede wszystkim w perspektywie rozwojowej. Odwołując się tutaj do założeń teorii stygmatyzacji, można powiedzieć, że istotne są wymiary piętna. Charakter etiologiczny zaburzenia czy choroby, ich konsekwencje, ale także sama kategoria diagnostyczna, mogą być ważne dla doświadczenia stygmatyzacji rodzicielskiej. Etiologia wrodzona, zwłaszcza natury genetycznej, ale także nabyta, tutaj szczególnie w wyniku określonych zdarzeń losowych (wypadków, urazów), stanowią czynniki zwiększające poczucie społecznego obciążenia, tj. bycia obwinianym za niepełnosprawność dziecka. W zakresie konsekwencji należy zwrócić uwagę przede wszystkim na zachowania i reakcje osoby niepełnosprawnej czy chorej, które naruszają społeczne normy. Są one szczególnie niekorzystne w sytuacji niewystępowania widocznych atrybutów fizycznych, które mogą je „usprawiedliwiać” [Ryan 2005; Francis 2012]. Sama kategoria diagnostyczna, o ile jest znana i zdefiniowana za pomocą przypisanej etykiety, w przypadku niektórych chorób (choroby psychiczne) i niepełnosprawności (upośledzenia umysłowego), może wzmacniać stygmatyzację społeczną

nawet bez obecności specyficznych manifestacji, jak wspomniane naruszenie norm. W analizowanym kontekście należy rozważyć wymiar przewidywalności nie tylko objawów niepełnosprawności czy choroby, ale również perspektyw rozwojowych. Można sugerować, że większa możliwość przewidywania podwyższa motywację do działań wspierających, zmniejsza lęk przed przyszłością dziecka, zwłaszcza w sytuacji utraty opieki rodziców związanej z ich starzeniem czy śmiercią. Wydaje się, że jest to czynnik znaczący dla normalizacji życia rodziny [por. Gray 1993].

Diagnoza ma wielorakie znaczenie, a ważące w tej kwestii są czynniki specyfikujące niepełnosprawność, takie jak jej etiologia oraz charakter. Diagnoza jest punktem wyjścia dla uruchomienia negatywnych procesów i reakcji u rodziców (w tym samoobwiniania, będącego niekiedy skutkiem postaw specjalistów i członków rodziny) [Kerr, Macintosh 1998; Carpenter 2000]. Dowody wynikające z badań realizowanych w kontekście zagadnienia stygmatyzacji przeniesionej wskazują jednak, że może być ona wydarzeniem pomyślnym. Dotyczy to szczególnie tych zaburzeń, które nie są manifestowane w postaci cech stygmatyzujących (szczególnie fizycznych), ale ujawniają się w formie trudnych zachowań, naruszających społeczne normy (np. autyzm czy zespół Aspergera). Diagnoza, dostarczając wyjaśnień w racjonalnej i obiektywnej perspektywie (autorzy używają pojęcia „medykalizacji znaczenia nieodpowiednich i trudnych zachowań” [Farrugia 2009, s. 1016]), pozwala uwolnić się od poczucia winy i wstydu, związanych ze „złym rodzicielstwem” [Bywaters i in. 2003; Farrugia 2009; Gil, Liamputtong 2011; Perry i in., za: Bussing, Mehta 2013], staje się przyczynkiem do zmiany zachowań zaradczych (np. zamiast unikania – udzielanie wyjaśnień), można powiedzieć, że daje rodzicom narzędzie do odpowiadania na dyskryminację, jakkolwiek jej nie zapobiega. Należy podkreślić, że pozytywne znaczenie diagnozy można rozważać jedynie wtedy, kiedy rodzice potrafią zachować tożsamość dziecka i przyjąć jako dominującą w procesie jego wychowania perspektywę normalizacji i racjonalizacji a nie medykalizacji [por. Farrugia 2009].

Diagnoza, pozwalająca poznać specyfikę zaburzenia i określić charakter oraz zakres specjalistycznego działania, wprowadza rodziców w nowe nieformalne role – edukatora, terapeuty, członka zespołu pracującego na rzecz zaspokojenia specjalnych potrzeb dziecka. Rodzice występując w wymienionych rolach, ponoszą pewną odpowiedzialność za postępy w rozwoju dziecka i są z tego tytułu oceniani przez otoczenie (por. wyniki badań S. Edwardraj i współautorów [2010]). W tym kontekście należy zwrócić uwagę na możliwość wystąpienia negatywnych doświadczeń stygmatyzujących, chociaż nie znaleziono badań, które odnosiłyby się do tego wymiaru rodzicielskiego funkcjonowania.

Różnicujące znaczenie w zakresie nasilenia stygmatyzacji ma płeć rodzica, jakkolwiek dowody empiryczne na ten temat nie są jednoznaczne. J. Shin i współ-

autorzy [2006] nie wykazali determinującego działania tej zmiennej. Z niektórych badań wynika jednak, że zjawisko jest bardziej charakterystyczne dla matek niż ojców. Sugeruje się, że silniejsza stygmatyzacja u kobiet może być rezultatem ich częstszego reprezentowania dziecka „na zewnątrz”, konieczności ujawniania swoich kompetencji rodzicielskich w kontaktach ze specjalistami oraz innymi osobami, z którymi wchodzi w codzienne interakcje; dominującego znaczenia w realizacji roli opiekuńczej oraz związanego z tym poczucia odpowiedzialności za dziecko (za jego rozwój oraz funkcjonowanie w sytuacjach społecznych) [Gray 1993, 2002; Craig, Scambler 2006; Van Riper 2007; Francis 2012].

Inną zmienną, która może mieć znaczenie w kształtowaniu charakteru doświadczeń stygmatyzujących, jest wiek rodziców. Podobnie jak w przypadku płci dowody empiryczne dostarczają zróżnicowanych informacji [Leyser, Dekel 1991; Austin i in. 2004; Mak, Cheung 2008; Hirfanoglu i in. 2009]. Młodszy wiek może wiązać się z większymi trudnościami adaptacyjnymi, słabiej rozbudowanymi zasobami, niewypracowanymi sposobami radzenia sobie; starszy z kolei zwiększa ryzyko obciążenia psychofizycznego i redukcji zasobów osobistych. Wiek rodzica pozostaje w związku z określonym etapem życia dziecka i specyficznymi wydarzeniami, które wymagają adaptacji, nasileniem niepożądanych objawów zaburzeń czy schorzeń (a raczej ich wyraźniejszą manifestacją powodowaną silniej zarysowującymi się różnicami z „normalnie” funkcjonującymi rówieśnikami) [DeMeyer, za: Gray 1993]. W toku rozwoju dziecka, jak też funkcjonowania całej rodziny, nieustannie pojawiają się wydarzenia wymagające adaptacji. Zdaniem S.E. Green [2003] doświadczenia stygmatyzacji przeniesionej prowadzą do negatywnej percepcji tych wydarzeń, np. perspektywa podjęcia nauki w szkole wzbudza lęk rodziców związany z niemożnością ochrony dziecka przed dyskryminacją i dewaluacją.

Jak wspomniano, wraz z wiekiem dziecka zwiększa się rozbieżność poziomu jego możliwości rozwojowych w stosunku do rówieśników. S. Ryan [2005], analizując doświadczenia społeczne matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, zwraca uwagę na nasilającą się dyskryminację z powodu samej niepełnosprawności, która w postaci fizycznych manifestacji staje się coraz bardziej „czytelna” w społecznym odbiorze. Na wcześniejszym etapie życia dziecka negatywne reakcje były spowodowane jego specyficznymi zachowaniami, niekojarzonymi z samą niepełnosprawnością (trudnymi zachowaniami) – z powodu takich reakcji dziecko oraz osoby mu towarzyszące nie były pożądanymi uczestnikami sytuacji publicznych. Manifestacja niepełnosprawności sprawia, że jednostka jest odrzucana ze względu na niepełnosprawność – osoba upośledzona umysłowo nie jest akceptowana w miejscach publicznych.

Właściwości i doświadczenia rodziców, specyfika relacji opiekuńczej związana z niepełnosprawnością czy chorobą dziecka tworzą konstelację uwarunko-

wań, które w analizowanym kontekście działają w sposób całościowy i złożony (por. wyniki badań J. Shin i in. [2006]). W takim też znaczeniu należy rozważać kwestię radzenia sobie rodziców ze stygmatyzacją. Charakter ich reakcji czy zachowań pozostaje w związku z czynnikami kontekstualnymi, opisującymi okoliczności stygmatyzacji, ponadto dotyczącymi samej niepełnosprawności. Dokonując znaczącego uogólnienia opartego na teorii radzenia sobie, można wskazać na pewne kierunki aktywności zaradczej, takie jak unikanie (wycofywanie się rodziców z życia społecznego, ograniczenie społecznych relacji, unikanie określonych miejsc i sytuacji wymagających społecznych konfrontacji, ukrywanie niepełnosprawności/choroby), konfrontacja (poszukiwanie racjonalnej wiedzy na temat zaburzeń, podejmowanie wyjaśnień w kwestii istoty niepełnosprawności czy choroby, relacjonowanie problemów w funkcjonowaniu dziecka i ich przyczyn, wyjaśnianie etiologii zachowań naruszających społeczne normy, stosowanie humoru, werbalne atakowanie), poznawcze przeformułowanie znaczenia reakcji innych [Gray 2002; Green 2003; Turner i in. 2007; Farrugia 2009; Gil, Liamputtong 2011].

Nie można apriorycznie ocenić konsekwencji reakcji i zachowań rodziców, ich istota zawiera się bowiem we wskazanej kontekstualności. Chodzi tutaj szczególnie o adekwatność i elastyczność sposobów radzenia. Specyficzne znaczenie ma poszukiwanie wsparcia społecznego. W badaniach wykazano, iż sprzyja ono redukowaniu nasilenia stygmatyzacji [Shin i in. 2006; Farrugia 2009; Mak, Kwok 2010]. Należy jednak nadmienić, że wskazane wcześniej unikanie, będące sposobem ograniczania negatywnych doświadczeń społecznych, wiąże się z deterioracją wsparcia [Gray 1993; McConkey i in. 2008]. Z kolei otwarcie się rodziców na jego źródła – formalne i nieformalne – niesie ryzyko stygmatyzacji (np. udział w stowarzyszeniach). Zaangażowanie w działalność samopomocową powoduje konieczność „zdyskredytowania”, tutaj nie tyle samej niepełnosprawności czy choroby, co charakteru funkcjonowania rodziny (jej specjalnych potrzeb). Rodzice muszą zrezygnować ze strategii utrzymywania „normalnie wyglądającego przebiegu życia rodziny” [Gray 2002]. Być może jest to powodem niewielkiego ich udziału w działalności samopomocowej [por. Parchomiuk 2007]. D.E. Gray [2002] pisze, że rodzice unikają pełnego zaangażowania w życie organizacji, przechodząc przez „cykl afilacji”, w którym ich aktywność ma różny charakter w zależności od potrzeb i okoliczności.

W radzeniu sobie może się wyrażać specyfika rodzinnej stygmatyzacji. Ze względu na złożone relacje, przede wszystkim natury emocjonalnej, zachowania i reakcje poszczególnych jej członków mają znaczenie dla innych, w tym pełno- i niepełnosprawnych. T. Sensky [1982], podkreślając tę złożoność, podaje przykład informowania otoczenia na temat niepełnosprawności – potrzeba jej ukrycia przed jednymi osobami, a ujawnienia innym, wymaga spójności postępowania członków rodziny. Spójność ta jest szczególnie ważna w tworzeniu obrazu

niepełnosprawności, w którym wyraża się jego znaczenie dla poszczególnych członków rodziny oraz całego jej systemu. Rodzina może podporządkować się chorobie czy niepełnosprawności, ogniskując wokół niej swoje doświadczenia. Dochodzi do ukształtowania specyficznej tożsamości jej członków, zwłaszcza tych, którzy najsilniej są zaangażowani w bezpośrednie działania opiekuńcze, lecznicze i rehabilitacyjne wobec osoby niepełnosprawnej czy chorej (dotyczy to szczególnie matek) [Gray 2002].

W zrozumieniu indywidualnych różnic w zakresie stygmatyzujących doświadczeń ważne jest zwrócenie uwagi na postawy samych rodziców wobec niepełnosprawności. Charakter tych postaw kształtuje się zanim podejmą oni rolę rodzica dziecka niepełnosprawnego, może on też ulegać zmianie na skutek osobistych doświadczeń. Sądzi się, że silniejsze skłonności w kierunku negatywnego ustosunkowania (wydaje się, że również ambiwalencji) są czynnikiem zwiększającym siłę stygmatyzacji przeniesionej oraz postrzegania jej przejawów wobec własnego dziecka z niepełnosprawnością [Green 2003]. Stygmatyzacja uwewnętrzniona u rodziców jest tutaj nie tylko wynikiem określonych doświadczeń w sytuacjach społecznych kontaktów, ale także retrospektywnych samoocen własnych postaw. Świadomość znaczenia takich postaw dla funkcjonowania osoby niepełnosprawnej/chorej i członków jej rodziny zwiększa poziom wrażliwości wobec społecznych reakcji i zachowań. S.E. Green [2003] pisze o pułapce, w jakiej pozostają rodzice nieakceptujący niepełnosprawności i niezmienniejący swoich postaw, pomimo osobistych doświadczeń. Niepełnosprawność dziecka może być dla nich źródłem wstydu, zakłopotania, od którego nie mogą się uwolnić przez zerwanie więzi. Zdaniem autorki jest to element istotny dla obciążenia opieką.

Stygmatyzacja rodziców zwiększa ryzyko nasilenia stresu opieki (obciążenia opieką), a redukuje pozytywne doznania z nią związane (satisfakcję). W złożonej konstelacji czynników może stanowić przyczynek do rezygnacji z opieki nad dzieckiem [Bywaters i in. 2003; Green, 2004]. W tym przypadku należy wziąć pod uwagę nie tylko oddanie go do instytucji, ale również emocjonalne odseparowanie. W obu sytuacjach elementem towarzyszącym może być stygmatyzacja związana z obwinianiem. Z badań zrealizowanych przez S.E. Green [2004] wynika, że relacja między odczuwaną stygmatyzacją a motywacją do umieszczenia dziecka w placówce ma charakter pośredni, w istocie bowiem to ciężar opieki nad dzieckiem (oraz zmniejszenie poziomu satysfakcji z rodzicielstwa), wzmacniany przez stygmatyzację, prowadzi do wzbudzenia takiej motywacji. Co ciekawe, tendencja ta jest charakterystyczna przede wszystkim w przypadku starszych dzieci. W sytuacji wychowania dzieci młodszych można zaobserwować pośrednie i bezpośrednio powiązania stygmatyzacji z chęcią zrezygnowania z opieki. S.E. Green [2004, s. 809] sugeruje, że u podstaw takich zależności pozostaje potrzeba ochrony siebie oraz całej rodziny przed „skutkami choroby” dziecka.

Zestawione rezultaty informują o złożoności zjawiska stygmatyzacji oraz wielopłaszczyznowości jej ujawniania zarówno w obszarze funkcjonowania rodziców (i innych członków rodziny), jak i ściśle z nim związanym, dziecka z niepełnosprawnością czy chorobą.

Znaczenie stygmatyzacji przeniesionej w procesie rozwoju osoby niepełnosprawnej i chorej

W wyjaśnianiu zagadnienia przydatna może być charakterystyka dokonana przez E. Goffmana [2007], odnosząca się do wzorców socjalizacji osób będących nosicielami piętna.

1. Wzorzec obejmujący jednostki noszące potencjalne piętno od urodzenia oraz wychowywane w sposób, który pozwala stopniowo dokonywać konfrontacji z rzeczywistością istniejącą poza sferą piętna.
2. Wzorzec socjalizacji odnoszący się również do jednostek obdarzonych piętnem od urodzenia, jednak wychowywanych w sposób, jaki można określić mianem „roztaczaniem parasola ochronnego”, a zatem nieumożliwiający konfrontacji ze środowiskiem potencjalnie piętnującym. Znalezienie się w sytuacji, która doprowadza do negatywnego naznaczenia i uświadomienia jednostce jej inności, stanowi moment przełomowy w jej życiu. Wiąże się z dezaprobatą Ja, koniecznością dokonania radykalnej redefinicji siebie. Wydarzeniem życiowym, stanowiącym pierwszą poważną konfrontację z instytucjami społecznymi oraz normami, jest zwykle podjęcie nauki w szkole. Zdaniem J. Ablon [2002] dla dzieci, które różnią się od rówieśników, stanowi ono sygnał niemożliwej do uniknięcia traumy, która może mieć charakter okresowy bądź trwały.
3. Wzorzec socjalizacji dotyczący osób z piętnem nabytym. Taki charakter piętna, w konfrontacji z oczekiwaniami i ocenami społecznymi, może zmuszać do zmian w obrazie siebie, związanych z koniecznością przejścia z grupy „My” (pełnosprawni, zdrowi) do „Inni” (niepełnosprawni, chorzy). Pod pewnymi względami sytuacja ta jest podobna do wyżej opisanej.

Istota procesu stygmatyzacji społecznej w kontekście osobistym wyraża się w samostygmatyzacji (stygmatyzacji uwewnętrznionej, *self-stigmy*). P.W. Corrigan i A.C. Watson [za: Świtaj 2008] definiują ją jako reakcję jednostek należących do stygmatyzowanej grupy, polegającą na internalizacji, akceptacji i odniesieniu do siebie negatywnych postaw społecznych. W jej zakresie można wyróżnić: świadomość i uznanie słuszności stereotypowych, negatywnych przekonań formułowanych wobec własnej niepełnosprawności/ choroby, doświadczanie

negatywnych emocjonalnych reakcji jako wyniku akceptacji stereotypów, w konsekwencji posiadanie niskiej samooceny, niskiego poczucia własnej skuteczności, ujawnianie zachowań i reakcji o niekorzystnym dla jednostki znaczeniu (np. rezygnacja z poszukiwania pracy) [Corrigan, Kerr, Knudsen 2005].

W przypadku samostygmatyzacji dochodzi do konfliktu powodowanego przez konieczność godzenia posiadanej koncepcji siebie z internalizowanymi opiniami innych [Martz 2004]. Skutkiem tego procesu jest zmiana w obrazie siebie. U niektórych osób cecha stygmatyzująca staje się fundamentem własnego obrazu, który dominuje nad innymi jego aspektami, stając się dlań czynnikiem organizującym. Kształtuje się schemat percepcyjny ukierunkowujący autopercepcję osoby – postrzega ona siebie przez pryzmat cechy potencjalnie piętnującej [Czykwin 2007]. Świadomość stygmatu może wpływać na Ja jednostki zarówno w wyniku internalizowania negatywnych opinii i wzbudzania przekonania o byciu mniej wartościowym, jak również na skutek reakcji wynikłych z przewidywania społecznego odrzucenia, tj. izolacji i rezygnowania z udziału w istotnych formach aktywności życiowej [Corrigan, Kerr, Knudsen 2005].

Charakter rodzinnej socjalizacji ma istotne znaczenie dla przystosowania do życia z niepełnosprawnością [Sensky 1982]. Ważne jest kształtowanie podstaw osobowościowych, pozwalających radzić sobie ze stygmatyzacją oraz mających ochronne znaczenie w odniesieniu do *self*-stygmatyzacji. Socjalizacja w rodzinie może dostarczać podstaw dla rozwijania takiej koncepcji siebie, w której piętno nie stanowi elementu dominującego, nie jest wyłączną podstawą formułowania ocen własnych możliwości, ustanawiania życiowych priorytetów i sposobów ich realizacji. Socjalizacja taka jest płaszczyzną wypracowywania pozytywnych sposobów odpowiadania na stygmatyzację, które z czasem podlegają specyfikacji na tle osobniczych właściwości. Właściwości takie również w stopniu znaczącym są wynikiem doświadczeń zyskanych w procesie rozwoju. Do szczególnie istotnych należą określone cechy osobowości, takie jak: optymizm, poczucie własnej skuteczności, samoakceptacja, odporność emocjonalna. Badania osób dorosłych, pomyślnie radzących sobie ze stygmatyzacją, dowiodły, że posiadają one w swojej biografii wspólne specyficzne doświadczenia. Najbardziej znaczące w ich zakresie było bezwarunkowe wsparcie ze strony rodziny, dostarczające poczucia zaufania i bezpieczeństwa, ponadto korzystne wzorce radzenia sobie obecne w rodzinie po zdiagnozowaniu zaburzenia [Ablon 2002]. W tych samych badaniach wykazano, że innym ważnym aspektem jest koncepcja własnej niepełnosprawności czy choroby. Postrzeganie ich w kategoriach społecznego modelu a nie indywidualnego, związana z tym internalizacja przekonań o zewnętrznych źródłach ograniczeń, ale nade wszystko silnie uwewnętrznione przekonanie na temat własnej wartościowości i posiadania możliwości, zdaniem autorki eksploracji, jest czynnikiem zwiększającym skuteczność radzenia sobie.

Obraz niepełnosprawności czy choroby, który posiadają członkowie rodziny, jest wynikiem wielu doświadczeń, o których wspomiano w tej publikacji. Może być rezultatem uznania społecznych stereotypów, ale również efektem konfrontacji własnych oczekiwań, ocen i zmagania z rzeczywistością, w której pojawia się problem niepełnosprawności czy choroby. Rodzicielska stygmatyzacja może powodować takie postawy, które sprzyjają *self*-stygmatyzacji u dziecka. T. Moses [2010] wymienia modelowanie poczucia winy, zakłopotania, nadwrażliwości i skrytości. W badaniach własnych z udziałem młodzieży z problemami psychicznymi oraz ich rodziców autorka wykazała powiązanie sposobu percepcji zaburzeń prezentowanego przez rodziców oraz ich doświadczeń stygmatyzacyjnych z samostygmatyzacją młodzieży [Moses 2010]. Większy optymizm rodziców co do przyszłego funkcjonowania dziecka, silniejsza wiara w możliwość samokontroli zachowań i emocji pozostawały w negatywnej zależności z *self*-stygmatyzacją; wyższemu jej poziomowi towarzyszyła natomiast silniejsza skłonność rodziców do ukrywania problemów zdrowotnych oraz postrzeganie ich jako dezorganizujących życie rodziny, ponadto silniejsze poczucie winy. A. Jacoby [2002, s. 14], analizując doświadczenia socjalizacyjne osób z padaczką, pisze, że rodzice uznający negatywne przekonania na temat tej choroby „uświadamiają stygmat dziecku”, ucząc je, że choroba ta ma właściwości negatywnie różnicujące, stanowi moralny ciężar towarzyszący człowiekowi w toku jego życia. Skupiają się na ograniczeniach powodowanych chorobą i wzbudzają u dziecka potrzebę jej ukrywania.

Wyjaśnienia wymaga wzorzec socjalizacji, którego istotę E. Goffman określił mianem „roztaczania parasola ochronnego”. W jego zakresie przypuszczalnie dominują postawy nadopiekuńcze, jakkolwiek są one tylko jednym z elementów takiej socjalizacji. Ograniczanie społecznej przestrzeni dziecka wywołane może być lękiem związanym z postrzeganą stygmatyzacją wobec osób niepełnosprawnych czy chorych oraz silną potrzebą jego ochrony. Zdaniem cytowanej S. Ryan [2005, s. 71] nadopiekuńczość, zwykle rozumiana w kategoriach postawy negatywnej, ograniczającej możliwości dziecka w różnych zakresach jego funkcjonowania, powinna być oceniana jako „racjonalna i realistyczna odpowiedź wobec świata, który nie jest przyjazny czy akceptujący wobec dziecka”. Należy jednak zauważyć, że jest to tylko jedna z możliwych interpretacji postaw nadopiekuńczych rodziców. Mogą one wynikać na tle swoistej percepcji niepełnosprawności, osadzonej w modelu indywidualnym, podkreślającym straty i ograniczenia.

Rozważając konsekwencje stygmatyzacji przeniesionej dla rozwoju osoby niepełnosprawnej czy chorej należy zwrócić uwagę na sposoby radzenia sobie podejmowane na poziomie rodziny oraz jej członków. Jak pisano wcześniej, podlegają one specyfikującemu znaczeniu zmiennych osobowych rodziców oraz tzw. wymiarów piętna. W kontekście mechanizmów zaradczych ukierunkowanych na unikanie należy wskazać na: izolację dziecka w środowisku rodzinnym, separo-

wanie go od rówieśników i innych osób, planowanie kontaktów wyłącznie z ludźmi, których postawy postrzegane są jako korzystne dla dziecka. Konsekwencją takich zachowań i działań, obok sygnalizowanych wcześniej trudności w rozwijaniu kompetencji osobowościowych niezbędnych do radzenia sobie z negatywnymi doświadczeniami, są problemy w ukształtowaniu pozytywnej tożsamości i samoakceptacji, ale także ograniczenia kompetencji społecznych dziecka. Potrzeba ochrony siebie oraz rodziny przed negatywnymi reakcjami społecznymi, utrzymywanie pozorów „normalności” może prowadzić do ukrywania trudności oraz zaniechania działań leczniczych i rehabilitacyjnych.

Zakończenie

W tym artykule dokonano analizy zjawiska stygmatyzacji przeniesionej, mając na względzie funkcjonowanie rodziców (rodzin) dzieci z niepełnosprawnością i chorobą. Wskazano na jego specyfikę, zwłaszcza w wymiarze funkcjonalnym. W rozważaniach podkreślano relacyjny charakter stygmatyzacji przeniesionej, mając na uwadze zarówno jego przebieg, jak i konsekwencje. Niepełnosprawność czy choroba członka rodziny (w tym przypadku dziecka) może być źródłem doświadczania dyskryminacji czy dewaluacji, które, przy uwzględnieniu zasobów zaradczych jednostek i całej rodziny, prowadzą do konsekwencji w wielu obszarach, tj. w osobistym funkcjonowaniu, w relacji z jednostką niepełnosprawną czy chorą, w relacjach z pozostałymi członkami rodziny oraz jej środowiskiem społecznym. Wyjaśnienie mechanizmów działania stygmatyzacji przeniesionej dostarcza informacji użytecznych dla zrozumienia przystosowania do życia z niepełnosprawnością czy chorobą zarówno członków rodziny, jak i samej jednostki. Może być istotne w przewidywaniu rodzicielskich postaw oraz ich skutków dla rozwoju i funkcjonowania osoby niepełnosprawnej czy chorej. Stwarza podstawy dla wnioskowania na temat charakteru i jakości relacji opiekuńczej, w tym doznawanej satysfakcji i obciążenia.

Przystosowania do niepełnosprawności czy to z perspektywy członków rodziny, czy samej osoby niepełnosprawnej nie można traktować w kategoriach procesu w pełni przewidywalnego, zwłaszcza w odniesieniu do jego ostatecznych skutków. Jak pisano w pracy, życie z niepełnosprawnością bądź przewlekłą chorobą jest źródłem stałych wyzwań wymagających adaptacji. W takim kontekście należy postrzegać stygmatyzację, która jest zjawiskiem społecznym i jako takie trudnym do kontrolowania czy ograniczania. Istotą przystosowania do życia z niepełnosprawnością jest nie tyle ochrona przed nią, co wypracowanie adekwatnych sposobów radzenia sobie oraz innych zasobów natury psychospołecznej, które

pozwołą zredukować negatywne jej skutki w postaci opisywanej samostygmatyzacji.

W literaturze przedmiotu odnajdujemy rozważania poświęcone ograniczeniu stygmatyzacji. Rozbudowaną koncepcję działań prezentuje R. Haghghat [za: Świtaj, 2008]. Autor wymienia poziomy i rodzaje działań służących destygmatyzacji: poziom poznawczy (interwencja edukacyjna), poziom afektywny (interwencja psychologiczna); poziom dyskryminacji (interwencja legislacyjna), poziom zaprzeczania (interwencja lingwistyczna), poziom ekonomiczny (interwencja polityczna), poziom ewolucyjny (interwencja intelektualna i kulturowa). Dokonując adaptacji tej propozycji do sytuacji rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym czy chorym można zaproponować następujące obszary działań potencjalnie redukujących zakres i siłę doświadczeń stygmatyzujących:

1. Interwencja edukacyjna, przewidziana w procesie zawodowego przygotowania specjalistów pracujących z rodzinami; racjonalne działania wspierające dla rodziców o charakterze edukacyjnym; upowszechnianie w społeczeństwie wiedzy na temat niepełnosprawności i schorzeń, zwłaszcza tych, względem których występuje silnie zakorzeniona wiedza stereotypowa (niepełnosprawność intelektualna, choroba psychiczna, zaburzenia autystyczne).
2. Interwencja psychologiczna, realizowana dla członków rodzin, skoncentrowana na próbach wypracowania zasobów psychicznych, kompetencji zaradczych oraz korzystnego sposobu konceptualizowania niepełnosprawności czy choroby; doradztwo w sytuacjach trudnych; wykorzystanie idei samopomocy, przy jednoczesnym kształtowaniu pozytywnych nastawień i motywacji do zaangażowania w działalność samopomocową.
3. Interwencja legislacyjna i polityczna, zmierzająca do ustalenia i wdrażania racjonalnych rozwiązań instytucjonalnych w zakresie wsparcia rodzin oraz jej członków. W tym przypadku należy rozważyć kwestie wsparcia o charakterze wielowymiarowym, pozostającym w gestii różnych resortów. Ważne jest zabezpieczenie potrzeb życiowych, zdrowotnych i edukacyjnych zarówno w perspektywie bieżącego funkcjonowania rodziny, jak i przyszłości osoby niepełnosprawnej czy chorej (perspektywa przyszłości, zwłaszcza w sytuacji znaczących ograniczeń zdrowia i sprawności jednostki, jest źródłem silnego obciążenia psychicznego opiekunów).
4. Interwencja lingwistyczna, z perspektywy rodziny jej znaczenie można wiązać przede wszystkim z kwestią diagnozowania, które jest warunkiem wstępnym podejmowania wielu działań, nie tylko natury medycznej, ale także psychologicznej i edukacyjnej, oraz jego konsekwencji w postaci tworzenia określonej charakterystyki możliwości i ograniczeń rozwojowych dziecka (co pozostaje w gestii specjalistów).

Optymalizacja poczynań ukierunkowanych na redukcję stygmatyzacji przeniesionej wymaga działań na różnych płaszczyznach, z wykorzystaniem wielu strategii oraz podmiotów sprawczych.

Zaprezentowana problematyka ma słabe podstawy empiryczne i teoretyczne na gruncie polskim. Pewne kwestie, o których wnioskowano, mają na dzień dzisiejszy charakter hipotetyczny i wymagają potwierdzenia w badaniach. Wśród takich należy wymienić powiązanie stygmatyzacji przeniesionej (afiliacyjnej i postrzeganej) z doświadczeniami okresu diagnozy, z wypaleniem się sił rodziców, radzeniem sobie ze stresem; satysfakcją z rodzicielstwa, małżeństwa oraz z życia; znaczenie stygmatyzacji dla charakteru postaw rodzicielskich i stylów wychowania dziecka z niepełnosprawnością i chorobą; związek doświadczeń stygmatyzujących oraz postrzeganą dyskryminacją z posiadanymi przez członków rodziny postawami wobec osób niepełnosprawnych (chorych) oraz preferencją modelu niepełnosprawności. Interesujące z perspektywy poznawczej oraz znaczące praktycznie byłby analizy poświęcone związkom stygmatyzacji przeniesionej z cechami osobowości, takimi jak: poczucie własnej skuteczności, optymizm dyspozycyjny czy poczucie koherencji. Sugerowane kierunki analizy zjawiska odnoszą się przede wszystkim do jego warstwy funkcjonalnej. Trzeba jednak mieć na uwadze, że w polskiej literaturze przedmiotu brakuje wyczerpujących informacji dotyczących jego struktury i nade wszystko przyczyn. Warto poszukiwać odpowiedzi na pytanie, w jakim stopniu stygmatyzacja przeniesiona jest rezultatem społecznego postrzegania danej niepełnosprawności czy choroby, w jakim natomiast zastosowania pożądanego modelu macierzyństwa czy ojcostwa, tych ról rodzinnych, które w sposób szczególny podlegają społecznym osądom.

Bibliografia

- Ablon J. (2002), *The nature of stigma and medical conditions*, „Epilepsy and Behavior”, vol. 3, s. 2–9.
- Ali A., Hassiotis A., Strydom A., King M. (2012), *Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family careers: a systematic review*, „Research in Developmental Disabilities”, vol. 33, s. 2122–2140.
- Austin J.K., MacLeod J., Dunn D.W., Shen J., Pekins S.M. (2004), *Measuring stigma in children with epilepsy and their parents: instrument development and testing*, „Epilepsy and Behavior”, vol. 5, s. 472–482.
- Bussing R., Mehta A.S. (2013), *Stigmatization and self-perception of youth with attention deficit/hyperactivity disorder*, „Patient Intelligence”, vol. 5, s. 15–27.
- Bywaters P., Ali Z., Fazil Q., Wallace L.M., Singht G. (2003), *Attitudes towards disability amongst Pakistani and Bangladeshi parents of disabled children in the UK: consideration for service providers and the disability movement*, „Health and Social Care in the Community”, vol. 11(6), s. 502–509.

- Carpenter B. (2000), *Sustaining the family: meeting the needs of families of children with disabilities*, „British Journal of Special Education”, vol. 27(3), s. 135–143.
- Magnuson M., Hergils L. (2000), *Late diagnosis of congenital hearing impairment in children: the parents experience and opinions*, „Patient Education and Counseling”, vol. 41, s. 285–294.
- Corrigan P.W., Kerr A., Knudsen L. (2005), *The stigma of mental illness: explanatory models and methods for change*, „Applied and Preventive Psychology”, vol. 11, s. 179–190.
- Craig G.M., Scambler G. (2006), *Negotiating mothering against the odds: gastronomy tube feeding, stigma, governmentality and disabled children*, „Social Science and Medicine”, vol. 62, s. 1115–1125.
- Czykwini E. (2007), *Stygmat społeczny*, PWN, Warszawa.
- Edwardraj S., Mumtaj K., Prasad J.H., Kuruvilla K., Jacob K.S. (2010), *Perceptions about intellectual disability: a qualitative study from Vellore, South India*, „Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 54, s. 736–748.
- Ertugrul A., Uluđ B. (2004), *Perception of stigma among patients with schizophrenia*, „Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology”, vol. 39, s. 73–77.
- Farrugia D. (2009), *Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatization of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder*, „Sociology of Health and Illness”, vol. 31(7), s. 1011–1027.
- Francis A. (2012), *Stigma in an era of medicalisation and anxious parenting: how proximity and culpability shape middle-class parents' experiences of disgrace*, „Sociology and Health and Illness”, vol. 34(6), s. 927–942.
- Gill J., Liamputtong P. (2011), *Being the mother of a child with Asperger's Syndrome: women's experiences of stigma*, „Health Care for Women International”, vol. 32, s. 708–722.
- Goffman E. (2007), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, GWP, Gdańsk.
- Gray D.E. (1993), *Perceptions of stigma: the parents of autistic children*, „Sociology of Health and Illness”, vol. 15(1), s. 102–120.
- 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”, vol. 24(6), s. 734–749.
- 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”, vol. 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”, vol. 59, s. 799–812.
- Hirfanoglu T., Serdaroglu A., Cantu A., Soysal S.A., Derle E., Gucuyener K. (2009), *Do knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy affect the quality of life of Turkish children with epilepsy and their parents?*, „Epilepsy and Behavior”, vol. 14, s. 71–77.
- Huang Y-P., Kellett U., St John W. (2012), *Being concerned: care giving for Taiwanese mothers of a child with cerebral palsy*, „Journal of Clinical Nursing”, vol. 21, s. 189–197.
- Jacoby A. (2002), *Stigma, epilepsy, and quality of life*, „Epilepsy and Behavior”, vol. 3, s. 10–20.
- Kerr S.M., McIntosh J.B. (1998), *Disclosure of disability: exploring the perspective of parents*, „Midwifery”, vol. 14, s. 225–232.
- Leyser Y., Dekel G. (1991), *Perceived stress and adjustment in religious Jewish families with a child who is disabled*, „The Journal of Psychology”, vol. 125(4), s. 427–438.
- Link B.G., Phelan J.C. (2001), *Conceptualizing stigma*, „Annual Review of Sociology”, vol. 27, s. 363–385.

- Mak W.W.S., Cheung R.Y.M. (2008), *Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, vol. 21, s. 532–545.
- Mak W.W.S., Kwok Y.T.Y. (2010), *Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong*, „Social Science and Medicine”, vol. 70, s. 2045–2051.
- Martz E. (2004), *A philosophical perspective to confront disability stigmatization and promote adaptation to disability*, „Journal of Loss and Trauma”, vol. 9, s. 139–158.
- McConkey R., Truesdale-Kennedy M., Chang M., Jarrah S., Shukri R. (2008), *The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: a cross-cultural study*, „International Journal of Nursing Studies”, vol. 45, s. 65–74.
- McRae H. (1999), *Managing courtesy stigma: the case of Alzheimer’s disease*, „Sociology of Health and Illness”, vol. 21(1), s. 54–70.
- Morrell M.J. (2002), *Stigma and epilepsy*, „Epilepsy and Behavior”, vol. 3, s. 21–25.
- Moses T. (2010), *Adolescent mental health consumers’ self-stigma: associations with parents’ and adolescents’ illness perceptions and parental stigma*, „Journal of Community Psychology”, vol. 38(6), s. 781–798.
- Parchomiuk M. (2007), *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym w sytuacjach trudnych*, UMCS, Lublin.
- Phelan S.M., Griffin J.M., Hellerstedt W.L., Sayer N.A., Jensen A.C., Burgess D.J., van Ryn M. (2011), *Perceived stigma, strain, and mental health among caregivers of veterans with traumatic brain injury*, „Disability and Health Journal”, vol. 4, s. 177–184.
- Ryan S. (2005), *Busy behaviour’ in the ‘land of the golden M’: Going out with learning disabled children in public places*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disability”, vol. 18, s. 65–74.
- Rüsch N., Angermeyer M.C., Corrigan P.W. (2005), *Mental illness stigma: concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma*, „European Psychiatry”, vol. 20, s. 529–539.
- Sensky T. (1982), *Family stigma in congenital physical handicap*, „British Medical Journal”, vol. 285, s. 1033–1035.
- Shin J., Nhan N.V., Crittenden K.S., Hong H.T., Flory M., Landisky J. (2006), *Parenting stress of mothers and fathers of young children with cognitive delays in Vietnam*, „Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 50(10), s. 748–760.
- Smith D.M., Loewenstein G., Rozin P., Sherriff R.L., Ubel P.A. (2007), *Sensitivity to disgust, stigma, and adjustment to life with a colostomy*, „Journal of Research in Personality”, vol. 41, s. 787–803.
- Świtaj P. (2008), *Doświadczenie piętna społecznego i dyskryminacji u pacjentów z rozpoznawaniem schizofrenii*, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa.
- Turner J., Biesecker B., Leib J., Biesecker L., Peters K. (2007), *Parenting children with Proteus Syndrome: experiences with, and adaptation to courtesy stigma*, „American Journal of Medical Genetics”, vol. 143A, s. 2089–2097.
- Van Riper M. (2007), *Families of children with Down syndrome: responding to „a change in plans” with resilience*, „Journal of Pediatric Nursing”, vol. 22(2), s. 116–127.
- Wnorski A. (2008), *Uncovering the stigma in parents of children with autism*, Miami of Ohio Honors Program Project, May 2008), http://etd.ohiolink.edu/view.cgi?acc_num=muhonors1209350362 [dostęp: 17.06.2013].