

Strategie radzenia sobie z niepełnosprawnością intelektualną na przykładzie matek osób z zespołem Downa

Streszczenie

Celem rozprawy jest stworzenie typologii strategii radzenia sobie z piętnem przeniesionym niepełnosprawności intelektualnej wśród matek dzieci, nastolatków i dorosłych osób z zespołem Downa. Zespół Downa czy też ogólnie rzecz ujmując niepełnosprawność intelektualna traktowana jest tutaj nie jako wada genetyczna czy też cały zespół różnych wad rozwojowych, lecz jako konstrukt społeczny zależny od danego kontekstu. Interesują mnie zatem znaczenia, jakie nadają mu matki, a nie medyczne, psychologiczne czy pedagogiczne definicje.

W pracy przedstawiam rozmaite sposoby rozumienia terminu „niepełnosprawność” – od modelu biologicznego/medycznego po model społeczny. Zastanawiam się, co to znaczy, że ktoś jest (nie)pełnosprawny lub (nie)normalny. Wskazuję na ideologiczne i polityczne uwikłania tego pojęcia. Następnie prezentuję wybrane teorie piętna. Zaczynam od koncepcji Ervinga Goffmana, stosuję pojęcia przez niego wprowadzone: nosiciel piętna, normals, jednostka zorientowana. Jego kategorie uzupełniam postacią profesjonalisty, który odgrywa znaczącą rolę w funkcjonowaniu matki osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Prezentuję również koncepcję piętnowania i jego następstw w kontekście zmodyfikowanej teorii etykietowania. Zastanawiam się, jakie konsekwencje dla jednostki ma stygma, kiedy się ujawnia, kiedy ma znaczenie. Wskazuję przede wszystkim na relacyjność samego pojęcia, zależność od kontekstu, w jakim rozgrywa się dana interakcja (najczęściej mieszana, gdy nosiciel/jednostka zorientowana spotyka się z normalsem lub profesjonalistą). W odniesieniu do charakterystyki interakcji mieszanej właśnie rozważam różne modele relacji pacjent-lekarz: od funkcjonalnego po partnerski (za Ostrowską). Wskazuję przy tym, że nie jest możliwe całkowite wyeliminowanie z tej relacji nierówności. Lekarz, czy ogólniej – profesjonalista, niemal zawsze będzie zajmował pozycję dominującą z racji swych uprawnień

i eksperckiej wiedzy. Przedstawiam zespół Downa jako cechę piętnującą. Zastanawiam się, jakie wywołuje emocje i skojarzenia, jak postrzegane są osoby z zespołem Downa, jakie stereotypy są z nimi powiązane. Opisuję również sytuację matki osoby z zespołem Downa jako jednostki zorientowanej, czyli nosicielki piętna przeniesionego. Znajduje się ona w specyficznej sytuacji, kiedy to współnosicielstwo piętna zazwyczaj nie jest wynikiem dokonanego przez nią wyboru. Ponadto, zna ona stereotypy dotyczące dzieci upośledzonych umysłowo, ma niejako wdrukowany obraz takich osób – mimo, że, bardzo często, sama nie miała wcześniej z nimi kontaktu. Swoją dotychczasową wiedzę o zespole Downa opierała głównie na wiedzy potocznej. Zakładam, że w momencie otrzymania diagnozy matka jest konfrontowana z upośledzeniem własnego dziecka, wiedzą potoczną, którą dysponuje oraz, niekiedy, z własnymi uprzedzeniami w stosunku do osób niepełnosprawnych intelektualnie. Próbuję więc zrekonstruować znaczenia, jakie dla matek ma zespół Downa. Zgodnie z założeniami Herberta Blumera to na podstawie znaczeń nadawanych obiektom (zespółowi Downa) podejmujemy działanie (strategię). Działanie to oraz znaczenie różnią się w zależności od partnera interakcji.

W celu odpowiedzi na główne pytanie badawcze, dotyczące strategii radzenia sobie z niepełnosprawnością intelektualną przez jednostki zorientowane, przeprowadziłam serię indywidualnych wywiadów pogłębionych z matkami dzieci, nastolatków i dorosłych osób z zespołem Downa. Rozmowy przeprowadzałam w Warszawie i okolicach oraz w Trondheim (Norwegia). Zakładałam bowiem, że z racji dużych różnic w funkcjonowaniu systemu wsparcia (kontekst), znaczenie upośledzenia oraz sposoby radzenia sobie z nim podejmowane przez Norweżki i Polki będą zdecydowanie odmienne. Wywiady oparte były o elastyczny scenariusz, realizowane były ze szczególnym uwzględnieniem wrażliwości podejmowanego tematu (kwestie związane z etyką badań). Ze względu na biograficzną doniosłość faktu urodzenia dziecka z zespołem Downa zdecydowałam się na pełną prezentację materiału empirycznego, który zajmuje znaczną część pracy. Jednakże tylko w ten sposób możliwe było przedstawienie wszystkich historii tak, aby dalsza analiza była w pełni zrozumiała i czytelna dla odbiorcy.

W rozdziale analitycznym opisuję znaczenia zespołu Downa dla uczestniczek badania. Celowo posługuję się liczbą mnogą. Znaczenie bowiem nie jest dane raz na zawsze, w zasadzie każda matka zaprezentowała ich kilka – inne było na początku, inne jest obecnie, gdy dziecko jest już zdecydowanie starsze. Niektóre kobiety (matki małych dzieci) przyznają,

że jeszcze nie wiedzą, jakie znaczenie ta niepełnosprawność będzie dla nich miała w przyszłości. Upośledzenie oznacza między innymi: konfrontację z uprzedzeniami, wyobrażeniami na temat dziecka z zespołem Downa i jego bliskich; nieprzewidywalność; konieczność rezygnacji z pracy albo z marzeń (związanych z dzieckiem) oraz redefinicję pojęć normalności i nienormalności. Strategie radzenia sobie z piętnem upośledzenia starałam się opisać za pomocą kategorii wprowadzonych przez Peggy Thoits, wedle której jednostki częściej opierają się stygmie i jej konsekwencjom niż w pełni się jej poddają. Autorka wymienia dwie podstawowe strategie oporu: uchylanie się i rzucanie wyzwania, a w ramach każdej z nich wyróżnia dodatkowe taktyki, między innymi: edukację, konfrontację, zachowanie sprzeczne ze stereotypem. Uwzględniłam również propozycję Blumera związaną z zależnością strategii działania od partnera interakcji. Wyróżniłam zatem trzy ogólne typy relacji: jednostka zorientowana-jednostka zorientowana, jednostka zorientowana-normals, jednostka zorientowana-profesjonalista. W ramach każdego typu opisałam strategie uchylania się i rzucania wyzwania. Oczywiście zaproponowana przeze mnie interpretacja jest zaledwie jedną z możliwych. Wybrane alternatywne sposoby analizy prezentuję w końcowym rozdziale. Zwracam uwagę na tematy, które pojawiają się w poprzek opisywanych przeze mnie strategii, takie jak: definicja (nie)normalności, kwestie związane z jakością życia, integracją, emocjami.