

## II. ARTYKUŁY UZUPEŁNIAJĄCE

Studia nad Rodziną  
UKSW  
2015 R. XIX nr 1 (36)

Monika PARCHOMIUK\*  
Stanisława BYRA\*\*

### STRUKTURA STYGMATYZACJI PRZENIESIONEJ U WSPÓŁMAŁŻONKÓW OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ RUCHOWĄ

*Przedmiotem artykułu jest analiza wyników badań własnych dotyczących zjawiska stygmatyzacji przeniesionej u współmałżonków osób z niepełnosprawnością ruchową. Celem badań było ustalenie nasilenia tej stygmatyzacji z uwzględnieniem jej dwóch wymiarów: postrzeganej i doświadczanej w obszarach: afektywnym, poznawczym oraz behawioralnym. Badaniami objęto grupę 58 mężczyzn i kobiet pozostających w związkach partnerskich z osobami z nabytą niepełnosprawnością o urazowej (uraz rdzenia, uraz mózgu, amputacja kończyny) bądź przewlekłej etiologii (stwardnienie rozsiane). W celu określenia nasilenia stygmatyzacji zastosowano narzędzie własnej konstrukcji Kwestionariusz Stygmatyzacji Przeniesionej opracowane na podstawie Affiliate Stigma Scale autorstwa W. W. S Mak i R. Y. M. Cheung. W badaniach wstępnie zweryfikowano różnicujące działanie zmiennych, takich jak rodzaj przyczyn niepełnosprawności, wiek i płeć pełnosprawnego partnera, ustalając czy mają one znaczenie dla nasilenia stygmatyzacji w jej obu wymiarach.*

**Słowa kluczowe:** *stygmatyzacja, stygmatyzacja przeniesiona, stygmatyzacja postrzegana, stygmatyzacja doświadczana, współmałżonek osoby z niepełnosprawnością ruchową, opieka*

---

\* **Dr hab. Monika Parchomiuk** – adiunkt, Instytut Pedagogiki, Wydział Pedagogiki i Psychologii UMCS w Lublinie.

\*\* **Dr hab. Stanisława Byra** – adiunkt, Instytut Pedagogiki, Wydział Pedagogiki i Psychologii UMCS w Lublinie.

## Wprowadzenie

Stygmatyzacja to złożone zjawisko, zarówno pod względem etiologii, mechanizmów działania, jak i następstw w zakresie psychospołecznego funkcjonowania osoby jej poddawanej. Pierwotne próby wyjaśniania stygmatyzacji ograniczające ją do negatywnych społecznych reakcji wobec piętna (stygmatu) jednostki, zostały z czasem przeformułowane w kierunku uznania jej za złożony proces. Przykładem najpełniejszych, jak się wydaje, wyjaśnień, jest teoria zaproponowana przez Linka i Phelana<sup>1</sup>, opracowana na gruncie badań z udziałem osób z chorobą psychiczną. Zgodnie z nią stygmatyzację można ujmować w kategoriach procesu, w toku którego dochodzi do: 1) wyłonienia i zetykietowania różnic między ludźmi; 2) negatywnej stereotypizacji; 3) umieszczenia zetykietowanych jednostek w oddzielnych kategoriach: „my” – „oni”; 4) doświadczania przez zetykietowane jednostki utraty statusu i dyskryminacji. Opisywana teoria jest obecnie uznawana za uniwersalną w odniesieniu do różnych podmiotów<sup>2</sup>. Znajduje także zastosowanie na gruncie badań poświęconych stygmatyzacji przeniesionej<sup>3</sup>. Pojęcie stygmatyzacji przeniesionej (*courtesy stigma*) wprowadził E. Goffman<sup>4</sup>, wskazując na tendencję do rozszerzania stygmatu z osoby bezpośrednio nim dotkniętej na jednostki blisko z nią powiązane, zarówno więzami nieformalnymi (rodzinnymi), jak i formalnymi (w relacjach profesjonalnych).

W wyjaśnianiu zjawiska stygmatyzacji przeniesionej mają zastosowanie ustalenia badaczy dotyczące samej stygmatyzacji. Potwierdzone empirycznie założenia informujące o interindywidualnym zróżnicowaniu tak nasilenia stygmatyzacji, jak i jej skutków, wynikające w znacznym stopniu z indywidualnych zasobów i mechanizmów zaradczych, stały się podstawą dla teoretycznego wyłonienia tzw. stygmatyzacji postrzeganej (*enacted stigma*) i odczuwanej (*felt stigma*) lub stygmatyzacji publicznej i *self-stigma*. *Enacted stigma* to aktualne epizody stygmatyzacji, w których osoba bierze udział, najczęściej dyskryminacja ze strony innych

---

<sup>1</sup> B. G. Link, J. C. Phelan, *Conceptualizing stigma*, „Annual Review of Sociology” 2001, t. 27, s. 367.

<sup>2</sup> P. Świtaj, *Doświadczenie piętna społecznego i dyskryminacji u pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii*, Warszawa 2008, s. 25.

<sup>3</sup> N. Rüsh, M. C. Angermeyer, P. Corrigan, *Mental illness stigma: concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma*, „European Psychiatry” 2005, t. 20, s. 529-539; W. W. S. Mak, R. Y. M. Cheung, *Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities” 2008, t. 21, s. 532-545.

<sup>4</sup> H. McRae, *Managing courtesy stigma: the case of Alzheimer's disease*, „Sociology of Health and Illness” 1999, t. 21 (1), s. 55.

jednostek, grup czy instytucji. *Felt stigma* konceptualizowana jest jako wstyd związany ze stygmatem i obsesyjny lęk przed reakcjami stygmatyzującymi<sup>5</sup>. Pojęcie to ma oddawać istotę tzw. stygmatyzacji uwewnętrznionej i w takim znaczeniu może być stosowane zamiennie z określeniem *self-stigma*. Podobny do powyższego podział przeprowadza się na gruncie stygmatyzacji przeniesionej, mówiąc o *courtesy stigma*, czyli stygmatyzacji postrzeganej wobec siebie jako osoby związanej z nosicielem określonego stygmatu (bądź też wobec specyficznej grupy, do której się przynależy z tej racji) oraz odczuwanej jako efekt uwewnętrzniania (przepracowania) pewnych doświadczeń związanych ze stygmatyzacją – *affiliate stigma*<sup>6</sup>.

W przebiegu stygmatyzacji afiliacyjnej mamy do czynienia ze wzbudzeniem świadomości społecznych stereotypów na swój temat (na temat grupy, do której się należy z tytułu określonego powiązania z nosicielem piętna), uznaniem ich za słuszne (adekwatne w stosunku do siebie), doświadczaniem społecznej dyskryminacji oraz ich skutków w postaci negatywnych odczuć. Dowody empiryczne wskazują, że w tym procesie istotne mogą być też doświadczenia związane z postrzeganiem stygmatyzacji wobec osoby chorej/ niepełnosprawnej<sup>7</sup>, a w ich zakresie wzbudzanie poczucia winy i odpowiedzialności za sytuację stygmatyzowanego podmiotu, poczucie obciążenia stresem w związku z niemożnością uchronienia go przed przejawami i skutkami stygmatyzacji (szczególnie dyskryminacji w różnych obszarach życia) czy poczucie bezradności<sup>8</sup>.

Dysponujemy obecnie bogatym materiałem empirycznym w zakresie analiz poświęconych zjawisku stygmatyzacji przeniesionej, zgromadzonym jednak głównie na gruncie literatury obcej. Realizowane badania obejmowały zróżnicowane podmioty, zwłaszcza w zakresie środowiska rodzinnego, w tym rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, autyzmem, padaczką i innymi zaburzeniami w stanie zdrowia i sprawności<sup>9</sup>; członków rodzin osób

---

<sup>5</sup> A. Jacoby, *Stigma, epilepsy, and quality of life*, „Epilepsy and Behavior” 2002, t. 3, s. 13.

<sup>6</sup> W. W. S. Mak, Y. T. Y. Kwok, *Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong*, „Social Science and Medicine” 2010, t. 70, s. 2045.

<sup>7</sup> S. E. Green, „What do you mean ‘what’s wrong with her?’”: *stigma and the lives of families of children with disabilities*, „Social Science and Medicine” 2003, t. 57, s. 1365-1366; S. M. Phelan, J. M. Griffin, W. L. Hellerstedt, N. A. Sayer, A. C. Jensen, D. J. Burgess, M. van Ryn, *Perceived stigma, strain, and mental health among caregivers of veterans with traumatic brain injury*, „Disability and Health Journal” 2011, t. 4, s. 182-184.

<sup>8</sup> S. M. Phelan, J. M. Griffin, W. L. Hellerstedt, N. A. Sayer, A. C. Jensen, D. J. Burgess, M. van Ryn, *Perceived...*, dz. cyt., s. 181.

<sup>9</sup> D. E. Gray, *‘Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed’: felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism*, „Sociology of Health and

z niepełnosprawnością fizyczną, w tym z uszkodzeniami rdzenia, stwardnieniem rozsianym<sup>10</sup>; osób z AIDS/HIV<sup>11</sup>. W innych eksploracjach uwzględniano nieformalnych opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz z chorobą psychiczną<sup>12</sup>, opiekunów jednostek z zespołem Alzheimera<sup>13</sup>; specjalistów pracujących

---

Illness” 2002, t. 24 (6), s. 734-749; A. Jacoby, *Stigma...*, dz. cyt., s. 10-20; S. E. Green, „*What...*”, dz. cyt., s. 1361-1374; S. E. Green, *The impact of stigma on maternal attitudes toward placement of children with disabilities in residential facilities*, „*Social Science and Medicine*” 2004, t. 59, s. 799-812; G. M. Craig, G. Scambler, *Negotiating mothering against the odds: gastronomy tube feeding, stigma, govern mentality and disabled children*, „*Social Science and Medicine*” 2006, t. 62, s. 1115-1125; W. W. S. Mak, Y. T. Y. Kwok, *Internalization...*, dz. cyt., s. 2045-2051.

<sup>10</sup> J. C. Arango-Lasprilla, S. L. Plaza, A. Drew, J. L. Romero, J. A. Pizarro, K. Francis, J. Kreutzer, *Family needs and psychosocial functioning of caregivers of individuals with spinal cord injury from Colombia, South Africa*, „*NeuroRehabilitation*” 2010, t. 27, s. 83-93; S. M. Phelan, J. M. Griffin, W. L. Hellerstedt, N. A. Sayer, A. C. Jensen, D. J. Burgess, M. van Ryn, *Perceived...*, dz. cyt., s. 177-184.

<sup>11</sup> R. G. Wight, C. S. Aneshensel, D. A. Murphy, D. Miller-Martinez, K. P. Beals, *Perceived stigma in AIDS caregiving dyads*, „*Social Science and Medicine*” 2006, t. 62, s. 444-456; P. J. Surkan, J. S. Mukherjee, D. R. Williams, E. Eustache, E. Louis, T. Jean-Paul, W. Lambert, F. C. Scanlan, C. M. Oswald, M. C. Smith Fawzi, *Perceived discrimination and stigma toward children affected by HIV/AIDS and their HIV-positive caregivers in central Haiti*, „*AIDS Care*” 2010, t. 22 (7), s. 803-815.

<sup>12</sup> M.C. Angermeyer, B. Schulze, S. Dietrich, *Courtesy stigma. A focus group study of relatives of schizophrenia patients*, „*Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*” 2003, t. 38, s. 593-602; B. Schulze, M. C. Angermeyer, *Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals*, „*Social Science and Medicine*” 2003, t. 56, s. 299-312; K. Stengler-Wenzke, J. Trosbach, S. Dietrich, M. C. Angermeyer, *Experience of stigmatization by relatives of patients with obsessive compulsive disorder*, „*Archives of Psychiatric Nursing*” 2004, t. 18 (3), s. 88-96; Y. C. Chou, C. Y. Pu, Y. C. Lee, L. C. Lin, T. Kroger, *Effect of perceived stigmatisation on the quality of life among ageing female carers: a comparison of carer of adults with intellectual disability and carers of adults with mental illness*, „*Journal of Intellectual Disability Research*” 2009, t. 53 (7), s. 654-664.

<sup>13</sup> H. McRae, *Managing courtesy stigma: the case of Alzheimer's disease*, „*Sociology of Health and Illness*” 1999, t. 21 (1), s. 54-70; P. Werner, J. Heinik, *Stigma by association and Alzheimer's disease*, „*Aging and Mental Health*” 2008, t. 12 (1), s. 92-99; S. C. H. Tan, A. L. Yeoh, I. B. Choo, A. P. Huang, S. Ong Hong, H. Ismail, P. Ang Pei, C. Chan Huak, *Burden and coping strategies experienced by caregivers of persons with schizophrenia in the community*, „*Journal of Clinical Nursing*” 2012, t. 21, s. 2410-2418.

z osobami niepełnosprawnymi/ chorymi<sup>14</sup>. W realizowanych badaniach przyjmowano różne wskaźniki stygmatyzacji przeniesionej, dokonując w jej zakresie podziału na postrzeganą oraz odczuwaną, bądź też, znacznie częściej, traktując ją w kategoriach jednowymiarowego zjawiska. Jego operacjonalizacja przebiegała z wykorzystaniem m.in. następujących wskaźników: percepcji negatywnych reakcji ze strony otoczenia, takich jak wrogość, wścibstwo, znieważanie, brak zainteresowania; poczucia wstydu, zmieszania i „skażenia”, bycia obwinianym za zaburzenia członka rodziny; postrzeganej dyskryminacji wobec siebie oraz wobec osoby niepełnosprawnej<sup>15</sup>.

Sprawowanie opieki nad osobą z chorobą/ niepełnosprawnością przez członka rodziny ma swoją specyfikę. W przeciwieństwie do innych osób podejmujących tę rolę, mamy tutaj do czynienia z pewną kontynuacją doświadczeń biograficznych – nie można przestać być członkiem rodziny, a próby samowykluczenia i odrzucenia roli opiekuńczej mogą być przyczyną obwiniania, uznawanego za wskaźnik stygmatyzacji. Rola opiekuna osoby z nabytą niepełnosprawnością ruchową oraz jej realizowanie przez członka rodziny również ma charakter wydarzenia biograficznego. Mówi się o „nieoczekiwanej karierze opiekuna”, której podjęcie wynika często z poczucia obowiązku małżeńskiego i w kontekście takiego zobowiązania nie zawiera alternatywy wyboru<sup>16</sup>. Niezależnie jednak od źródła motywacji do podjęcia roli opiekuna przez partnera osoby z nabytą niepełnosprawnością, zawsze wymaga ona przystosowania do radykalnie nowych warunków życiowych, modyfikacji dotychczasowego stylu życia i włączenia w obraz siebie cech bezpośrednio związanych z realizacją funkcji opiekuńczej. W rezultacie tego typu przeobrażeń identyfikowane jest zjawisko – utraty siebie w przyjętej

---

<sup>14</sup> D. Singh, S. R. Chaudoir, M. C. Escobar, S. Kalichman, *Stigma, burden, social support, and willingness to care among caregivers of PLWHA in home-based care in South Africa*, „AIDS Care” 2011, t. 23 (7), s. 839-845; R. Phillips, C. Bonoit, H. Hallgrimsdottir, K. Vallance, *Courtesy stigma: a hidden health concern among front-line service providers to sex workers*, „Sociology of Health and Illness” 2012, t. 34 (5), s. 681-696.

<sup>15</sup> H. McRae, *Managing...*, dz. cyt., s. 58; M.C. Angermeyer, B. Schulze, S. Dietrich, *Courtesy...*, dz. cyt., s. 595; P.W. Corrigan, F. E. Miller, A. C. Watson, *Blame, shame, and contamination: the impact of mental illness and drug dependence stigma on family members*, „Journal of Family Psychology” 2006, t. 20 (20), s. 241; P. Werner, J. Heinik, *Stigma...*, dz. cyt., s. 95-96; S. M. Phelan, J. M. Griffin, W. L. Hellerstedt, N. A. Sayer, A. C. Jensen, D. J. Burgess, M. van Ryn, *Perceived...*, dz. cyt., s. 179.

<sup>16</sup> A. Dickson, G. O'Brien, R. Ward, D. Allan, R. O'Carroll, *The impact of assuming the primary caregiver role following traumatic spinal cord injury: an interpretative phenomenological analysis of the spouse's experience*, „Psychology and Health” 2010, t. 25 (9), s. 1102.

roli opiekuna na skutek odczuwanego przeciążenia tą rolą<sup>17</sup>. Analizując charakter doświadczeń opisanych w opiekuńczych relacjach małżeńskich, należy zwrócić uwagę na brak przygotowania do nowej roli, jej nieokreśloność w perspektywie czasowej (zwłaszcza przy chorobie postępującej, jak np. stwardnieniu rozsianym), utrudniającą możliwość wypracowania sposobów radzenia sobie; w konsekwencji utratę kontroli nad własnym życiem<sup>18</sup>. Badania prowadzone z udziałem współmałżonków osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową wykazały występowanie pewnych zmian w zakresie relacji małżeńskich, w których więzi stają się bardziej oparte na przyjaźni i sympatii niż intymności. Osoba dominująca pod względem decyzyjnym dla życia rodzinnego staje się zależną od opiekuna<sup>19</sup>. Opieka nad osobą niepełnosprawną wiąże się z rezygnacją (czy też zmniejszeniem udziału) z innych, ważnych form życiowej aktywności, jednak jej realizacja zwykle nie dostarcza doświadczeń kompensujących w sposób pomyślny te ograniczenia. Jest źródłem obciążenia, tak fizycznego, jak i psychicznego, zwłaszcza w sytuacjach niedostatecznego wsparcia. W badaniach wykazano, że małżonkowie – opiekunowie osób niepełnosprawnych fizycznie (z nabytą niepełnosprawnością) doświadczają silniejszego stresu i częstszych problemów zdrowotnych, ponadto wykazują niższy poziom jakości życia<sup>20</sup>. Stygmatyzacja przeniesiona traktowana jest jako jeden z czynników kształtujących te doświadczenia oraz mających znaczenie dla relacji z jednostką niepełnosprawną.

Należy zaznaczyć, że doświadczenia związane z opieką małżeńską nad osobą z niepełnosprawnością fizyczną podlegają różnicującemu działaniu takich zmiennych, jak płeć współmałżonka (opiekuna), wiek, stopień niepełnosprawności (status funkcjonalny) oraz wsparcie, formalne i nieformalne. Postrzegany ciężar opieki jest

---

<sup>17</sup> M. W. M. Post, J. Bloeman, L. P. de Witte, *Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries*. „Spinal Cord” 2005, t. 43, s. 315; A. Dickson, G. O’Brien, R. Ward, D. Allan, R. O’Carroll, *The impact...*, dz. cyt., s. 1102.

<sup>18</sup> A. Dickson, G. O’Brien, R. Ward, D. Allan, R. O’Carroll, *The impact...*, dz. cyt., s. 1102.

<sup>19</sup> R. C. K. Chan, *How does spinal cord injury affect marital relationship? A story form both sides of the couple*, „Disability and Rehabilitation” 2000, t. 22 (17), s. 767.

<sup>20</sup> C. Manigandan, B. Saravanan, A. Macaden, L. Gopalan, G. Tharion, S. Bhattacharji, *Psychological wellbeing among carers of people with spinal cord injury: a preliminary investigation from South India*, „Spinal Cord” 2000, t. 38, s. 561; L. Blanes, M. I. Carmagnani, L. M. Ferreira, *Health-related quality of life of primary caregivers of persons with paraplegia*, „Spinal Cord” 2007, t. 45, s. 401; M. H. Ebrahimzadeh, B-S. Shojaei, F. Golhasani-Keshtan, S. H. Soltani-Moghaddas, A. S. Fattahi, S. M. Mazloumi, *Quality of life and the related factors in spouses of veterans with chronic spinal cord injury*, „Health and Quality of Life Outcomes” 2013, t. 11 (48), b.s.

większy w przypadku kobiet, osób starszych oraz większej złożoności i stopnia ciężkości zaburzeń<sup>21</sup>, jakkolwiek tendencje te nie zawsze znajdują potwierdzenie. Przykładowo wiek może się wiązać z większym nasileniem problemów zdrowotnych u samego opiekuna, ale także zwiększeniem jego doświadczenia i zdolności zaradczych. W kontekście niepełnosprawności nabytej można też sądzić o pewnych zmianach adaptacyjnych następujących z czasem. J. Arango-Lasprilla i in.<sup>22</sup> stwierdzili w badaniach opiekunów osób z uszkodzeniami rdzenia, że w percepcji współmałżonków najtrudniejszy emocjonalnie jest etap początkowy opieki. Czynnikiem różnicującym charakter doświadczeń może być również moment zawarcia związku małżeńskiego. Warto zwrócić uwagę na możliwe różnice w sytuacji, kiedy małżeństwo powstało przed czy po nabyciu niepełnosprawności. Obie te sytuacje różnicuje zakres pewnych doświadczeń, wypracowanych sposobów przystosowania w związku, przypuszczalnie także motywów podejmowania roli opiekuna czy wspierającego osobę niepełnosprawną. W jednym z badań realizowanych w tym kontekście problemowym wykazano, że małżeństwa zawarte przed nabyciem niepełnosprawności (uszkodzeniem rdzenia) cechował niższy poziom porozumienia, spójności, satysfakcji oraz ekspresji emocjonalnej w stosunku do związków zawartych po nabyciu niepełnosprawności<sup>23</sup>.

W kontekście zjawiska stygmatyzacji istotna jest specyfika samej niepełnosprawności, ujmowana w kategoriach tzw. wymiarów piętna, które mogą kumulować specyficzne stereotypy. Niepełnosprawność fizyczna, przypuszczalnie ze względu na swoją złożoność objawów i przyczyn, zwykle nie zawiera skonkretyzowanych stereotypów, częściej mają one charakter zróżnicowany indywidualnie<sup>24</sup>. Z drugiej jednak strony tego typu niepełnosprawność, szczególnie ruchowa, stanowi specyficzny prototyp społecznego postrzegania niepełnosprawności, wyjaśniania i rozumienia jej istoty<sup>25</sup>. Ma ona zwykle charakter zdyskredytowany i towarzyszą jej widoczne atrybuty w postaci oprzyrządowania i protezowania. Traktowana jest jako prototypowy reprezentant niepełnosprawności, skupiający znaczną liczbę cech bezpośrednio narzucających się osobom pełnosprawnym,

---

<sup>21</sup> M. W. M. Post, J. Bloeman, L. P. de Witte, *Burden...*, dz. cyt., s. 315.

<sup>22</sup> J. C. Arango-Lasprilla, S. L. Plaza, A. Drew, J. L. Romero, J. A. Pizarro, K. Francis, J. Kreuzer, *Family...*, dz. cyt., s. 89.

<sup>23</sup> R. C. K. Chan, P. W. H. Lee, F. Lieh-Mak, *Coping with spinal cord injury: personal and marital adjustment in the Hong Kong setting*, „Spinal Cord” 2000, t. 38, s. 693.

<sup>24</sup> M. Biernat, J. Dovidio, *Piętno i stereotypy*, w: *Spoleczna psychologia piętna*, red. T. F. Heatheron, R.E. Kleck, M.R. Hebl, J.G. Hull, Warszawa 2008, s. 109.

<sup>25</sup> S. Byra, *Prototypowa kategoryzacja osób z niepełnosprawnością*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2009, nr 1, s.68

kształtujących ich rozumienie niepełnosprawności. W przeciwieństwie jednak do zaburzeń psychicznych, w tym upośledzenia umysłowego, nie łączy się z poczuciem zagrożenia na skutek przewidywania określonych reakcji i zachowań. Wydaje się też, że jest wolna od stereotypu winy, jakkolwiek takowej nie można pominąć w tych przypadkach, kiedy przyczyną jest uraz (np. na skutek wypadku). Analizy dotyczące prototypowej kategoryzacji osób niepełnosprawnych pokazały, iż wprawdzie uszkodzenia ruchowe są w pierwszej kolejności kojarzone z niepełnosprawnością, ale nie przekłada się to ściśle (choć nie eliminuje) na przypisywanie negatywnych cech osobom, które są nimi obciążone<sup>26</sup>. Przepuszczalnie w zależności od czasu nabycia niepełnosprawności stereotyp ten może odnosić się do samej osoby niepełnosprawnej bądź też członków jej rodziny (obwinianych za brak należytej troski). Jeśli jej przyczyną jest choroba o charakterze neurologicznym (jak w przypadku stwardnienia rozsianego) możemy mieć do czynienia z postrzeganym obniżeniem kontroli w zakresie ograniczeń. Z drugiej jednak strony, ze względu na zachowany zwykle potencjał intelektualny, jednostka z zaburzeniami o charakterze fizycznym, poprzez podejmowanie wielu ról społecznych i wynikających z nich zadań, zachowuje swój status społeczny i może być postrzegana jako „pełnowartościowy” (tj. wnoszący swój wkład w rozwój społeczny) członek społeczeństwa, wymykając się kryteriom uznania jej za niepełnosprawną (a przez to „inną”). Rozważania te, nawiązujące do tzw. wymiarów piętna<sup>27</sup> prowadzą do wniosku, że sytuacja osoby z niepełnosprawnością ruchową oraz jej opiekunów może być specyficzna w kontekście doświadczania stygmatyzacji. Używa się nawet określenia „ambiwalentna” stygmatyzacja, wiążąc ją z niepełnosprawnością. Jest ona kombinacją społecznego dyskomfortu odczuwanego wobec osoby i jednocześnie sympatii. Zakłada się (założenie to zostało potwierdzone w badaniach), że tego typu stygmatyzacja może dotyczyć także osób bliskich (pełnosprawnych partnerów), którzy mogą być postrzegani powszechnie jako dzielący pewne negatywne cechy przypisywane niepełnosprawnemu, ale równocześnie wyjątkowo tolerancyjni czy sympatyczni, w związku z chęcią utrzymywania bliskich więzi z takimi osobami<sup>28</sup>.

---

<sup>26</sup> S. Byra, *Prototypowa...*, dz. cyt., s. 71.

<sup>27</sup> D. B. Feldman, C. S. Crandall, *Dimensions of mental illness stigma: what about mental illness causes social rejection?*, „Journal of Social and Clinical Psychology” 2007, t. 26 (2), s. 139.

<sup>28</sup> S. B. Goldstein, V. A. Johnson, *Stigma by association: perceptions of the dating partners of college students with physical disabilities*, „Basic and Applied Social Psychology” 1997, t. 19 (4), s. 500.



### Założenia badań własnych

Celem badań własnych, których wyniki zaprezentowano w tym opracowaniu było określenie stygmatyzacji przeniesionej u współmałżonków osób z niepełnosprawnością fizyczną w ujęciu strukturalnym, ponadto jej wybranych korelatów.

Problematyka badań dotyczy następujących zagadnień:

- 1) Jakie jest nasilenie stygmatyzacji przeniesionej, doświadczanej i postrzeganej, u osób badanych?
- 2) Jaki jest charakter relacji między stygmatyzacją doświadczaną a postrzeganą wobec współmałżonka u osób badanych?
- 3) Czy zmienne, takie jak rodzaj niepełnosprawności współmałżonka, wiek i płeć pełnosprawnego partnera mają znaczenie różnicujące w zakresie nasilenia stygmatyzacji doświadczanej i postrzeganej?

W strukturze stygmatyzacji przeniesionej ujęto dwa podstawowe wymiary, których występowanie zostało potwierdzone w dotychczasowych badaniach<sup>29</sup>. Na stygmatyzację przeniesioną składać się będzie zarówno postrzeganie u niepełnosprawnego partnera przejawów określonych doświadczeń wzbudzanych w związku z negatywnymi społecznymi reakcjami, jak i manifestowanie przez osobę pełnosprawną przejawów doświadczeń powstających w związku ze społecznymi reakcjami obserwowanymi wobec siebie.

Szczegółowo przyjęto następujące wskaźniki zjawiska:

- 1) w przypadku stygmatyzacji postrzeganej: afektywny – emocje i uczucia obserwowane przez współmałżonka u osoby niepełnosprawnej, wynikające na skutek określonych doświadczeń społecznych; poznawczy – przekonania współmałżonka na temat zachowań i reakcji innych osób wobec jednostki niepełnosprawnej; behawioralny – określone zachowania osoby niepełnosprawnej, postrzegane przez współmałżonka, będące konsekwencją negatywnych reakcji i zachowań ze strony innych;
- 2) w przypadku stygmatyzacji doświadczanej (odczuwanej): afektywny – emocje i uczucia wzbudzane w kontaktach z innymi z powodu bycia współmałżonkiem osoby niepełnosprawnej; poznawczy – przekonania na temat zachowań i reakcji innych osób wobec współmałżonka jednostki niepełnosprawnej oraz behawioralny – określone zachowania (deklarowane) współmałżonka osoby niepełnosprawnej będące konsekwencją negatywnych reakcji i zachowań ze strony innych.

Zrealizowane badania są osadzone w paradygmacie badań ilościowych i mają charakter uogólniający o typie przeglądowym. Przyjęta metoda badań to sondaż

---

<sup>29</sup> W. W. S. Mak, Y. T. Y. Kwok, *Internalization...*, dz. cyt., s. 2047-2048.

diagnostyczny realizowany przy użyciu techniki ankietowania. Zastosowano dwa narzędzia własnej konstrukcji: Kwestionariusz Stygmatyzacji Przeniesionej oraz kwestionariusz do określenia właściwości charakteryzujących badaną grupę.

Kwestionariusz Stygmatyzacji Przeniesionej (wersja eksperymentalna) autorstwa S. Byry i M. Parchomiuk został opracowany na podstawie *Affiliate Stigma Scale* (W. W. S. Mak, R. Y. M. Cheung). Zbudowany jest z 29 twierdzeń odnoszących się do trzech aspektów stygmatyzacji: poznawczego, afektywnego i behawioralnego. Kwestionariusz pozwala określić nasilenie stygmatyzacji doświadczanej przez współmałżonka osoby z niepełnosprawnością oraz stygmatyzacji postrzeganej wobec osoby niepełnosprawnej ruchowo przejawianej ze strony innych osób. Obecnie trwają prace zmierzające do ustalenia jego właściwości psychometrycznych.

Kwestionariusz własnej konstrukcji obejmował charakterystykę osoby badanej (socjodemograficzną, subiektywną ocenę zdrowia) i jej współmałżonka z niepełnosprawnością ruchową (obiektywne parametry niepełnosprawności).

W badaniach wzięło udział 58 współmałżonków osób niepełnosprawnych ruchowo, głównie mężczyzn (65%). Wiek badanych zawierał się w przedziale od 28 do 62 lat ( $M=46,64$ ). Poziom wykształcenia badanych jest zróżnicowany, zbliżony wskaźnik odnotowano w przypadku wykształcenia wyższego (22%), średniego ogólnego (18,33%) oraz zasadniczego zawodowego (18,33%). W pojedynczych przypadkach badani posiadali wykształcenie średnie zawodowe (11,67%), podstawowe (4 osoby), niepełne wyższe (2 osoby) oraz policealne/ pomaturalne (1 osoba). Respondenci zamieszkują w największym odsetku środowiska miejskie (wojewódzkie – 31,67%; powiatowe – 35%), w mniejszym zakresie wiejskie (10%) i małomiasteczkowe (20%).

W zakresie przyczyn niepełnosprawności ruchowej partnera w niemal połowie przypadków (48,33%) odnotowano stwardnienie rozsiane, rzadziej uszkodzenie mózgu (21,67%), uraz rdzenia (16,67%), w nielicznych przypadkach amputację kończyny (5%).

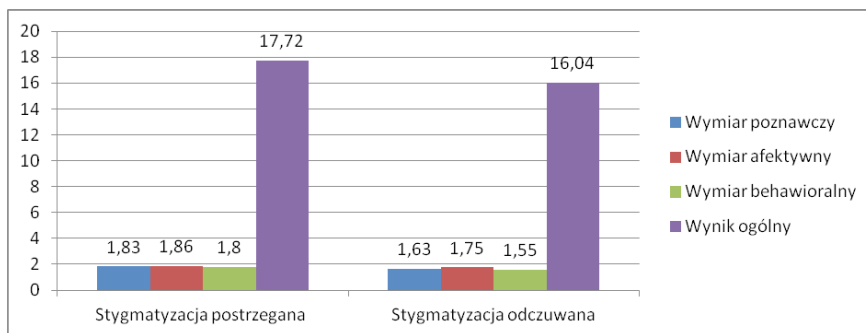
Staż związków małżeńskich mieści się w przedziale od 9 do 36 lat ( $M=22,18$ ). Najczęściej zostały one zawarte przed nabyciem (ujawnieniem) niepełnosprawności (63,33%), w niewielu przypadkach w trakcie wystąpienia pierwszych objawów choroby będącej przyczyną niepełnosprawności (16,67%) czy też po jej nabyciu (13,33%).

Badania zrealizowano na terenie województwa lubelskiego oraz podkarpackiego, korzystając z pomocy stowarzyszeń oraz organizacji działających na rzecz osób z niepełnosprawnością (m. in. Fundacji Aktywnej Rehabilitacji, MOPR) oraz przy współudziale pracowników służby zdrowia (przede wszystkim pielęgniarek środowiskowych).

### Stygmatazacja przeniesiona – analiza zjawiska u badanych współmałżonków osób z niepełnosprawnością ruchową na podstawie wyników badań własnych

Rezultaty badań własnych wskazują, iż badani małżonkowie osób z niepełnosprawnością ruchową uzyskali wyższe wyniki w skali mierzącej stygmatazację postrzeganą niż odczuwaną (wykres 1). Biorąc pod uwagę stygmatazację postrzeganą u swojego małżonka z niepełnosprawnością, badane osoby uzyskały zbliżone wyniki we wszystkich uwzględnionych wymiarach; poznawczym, afektywnym i behawioralnym. Należy zaznaczyć, iż średnie rezultaty odnoszące się od wymiaru poznawczego i afektywnego mieszczą się w przedziale wyników niskich (wyodrębnienie wyników za pomocą mediany: MeP=2, MeA=2), wynik wymiaru behawioralnego jest nieco wyższy (dolna granica wyników wysokich: MeB=1,75). Oznacza to, iż badani dostrzegają nieco wyższą stygmatazację kierowaną wobec ich małżonków z niepełnosprawnością, która przejawia się w negatywnych, stygmatazujących zachowaniach, np. unikaniu bezpośredniego z nimi kontaktu, czy zakłopotaniu ich obecnością.

**Wykres 1. Stygmatazacja postrzegana i odczuwana u badanych współmałżonków osoby z niepełnosprawnością**



W przypadku stygmatazacji odczuwanej najwyższe wyniki badani otrzymali w zakresie wymiaru afektywnego, najniższe zaś w wymiarze behawioralnym. Oznacza to, iż w nieco większym stopniu reagują emocjonalnie na niepełnosprawność współmałżonka, odczuwają poczucie niższości, wstydu, bezsilności, bezradności, przykrości, presji, w porównaniu z innymi przejawami odczuwanej stygmatazacji, np. ograniczaniem kontaktów z innymi z powodu niepełnosprawności małżonka. Przy czym zarówno rezultaty we wszystkich wymiarach

stygmatyzacji, jak i wynik ogólny mieszczą się w przedziale wyników niskich (wyodrębnienie wyników za pomocą mediany: MeP=1,67; MeA=1,87; MeB=1,62; MeWo=17,33).

Uzyskane wyniki wskazują na istotne różnice między stygmatyzacją postrzeganą i odczuwaną u badanych (tabela 1). Istotna statystycznie różnica zaznaczyła się w wyniku ogólnym, a także w wymiarze poznawczym i afektywnym. Badani w znacząco większym stopniu dostrzegają przejawy stygmatyzacji ze strony innych wobec ich współmałżonka z niepełnosprawnością. Przejawy stygmatyzacji odczuwają u siebie w znacznie mniejszym nasileniu. Uszczegółowieniem tego wyniku są rezultaty otrzymane w ramach wymiaru poznawczego i behawioralnego stygmatyzacji przeniesionej. W obu wymiarach badani osiągnęli znacząco wyższe wyniki odnoszące się do stygmatyzacji postrzeganej. Respondenci wskazują na zdecydowanie większe stygmatyzujące znaczenie niepełnosprawności dla postrzegania ich współmałżonka niż siebie, jako małżonka osoby z niepełnosprawnością. Ponadto zauważają, iż zachowania stygmatyzujące w znacząco większym stopniu przejawiane są wobec współmałżonka z niepełnosprawnością. Zachowań tego typu przejawianych względem własnej osoby doświadczają w istotnie mniejszym zakresie.

Tab. 1. Zestawienie wyników stygmatyzacji postrzeganej i odczuwanej osób badanych

	Stygmatyzacja postrzegana		Stygmatyzacja odczuwana		Różnica	Istotność różnic	
	M	SD	M	SD		T	p
<b>Wymiar poznawczy (SP)</b>	1,83	1,16	1,62	1,12	0,201	2,75	0,008*
<b>Wymiar afektywny (SA)</b>	1,86	1,09	1,75	1,12	0,105	1,49	0,142
<b>Wymiar behawioralny (SB)</b>	1,80	1,12	1,55	1,05	0,246	2,56	0,013*
<b>Wynik ogólny (S-WO)</b>	17,72	10,46	16,04	10,14	1,678	2,67	0,010*

\* $p < 0,05$

Wyniki analizy korelacyjnej ( $r$  Pearsona) wskazują na ścisły związek między stygmatyzacją postrzeganą i odczuwaną u osób badanych (tabela 2). Otrzymane rezultaty mogą sugerować, iż natężenie stygmatyzacji postrzeganej może mieć

znaczenie dla poziomu stygmatyzacji odczuwanej we wszystkich uwzględnionych wymiarach, a także ogólnie rozumianej.

Tab. 2. Stygmatyzacja postrzegana a stygmatyzacja odczuwana badanych – współczynniki korelacji *r* Pearsona

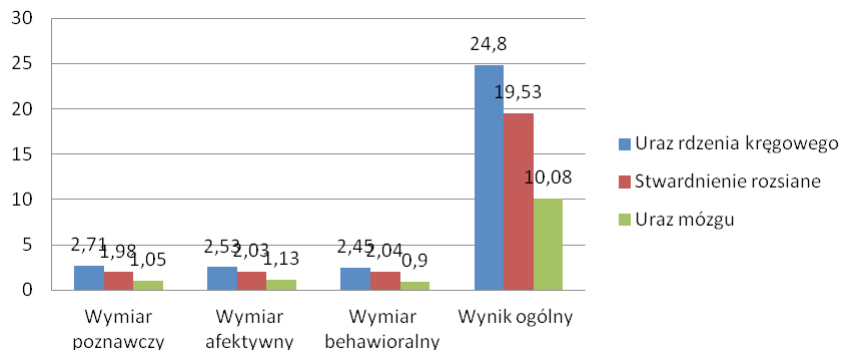
<b>Stygmatyzacja postrzegana</b>	<b>Stygmatyzacja odczuwana</b>	<b>Wartość współczynnika korelacji <i>r</i> Pearsona</b>
<b>Wymiar poznawczy (SP)</b>		0,88***
<b>Wymiar afektywny (SA)</b>		0,88***
<b>Wymiar behawioralny (SB)</b>		0,77***
<b>Wynik ogólny (S-WO)</b>		0,89***

\* $p < 0,05$ ; \*\* $p < 0,01$ ; \*\*\* $p < 0,001$

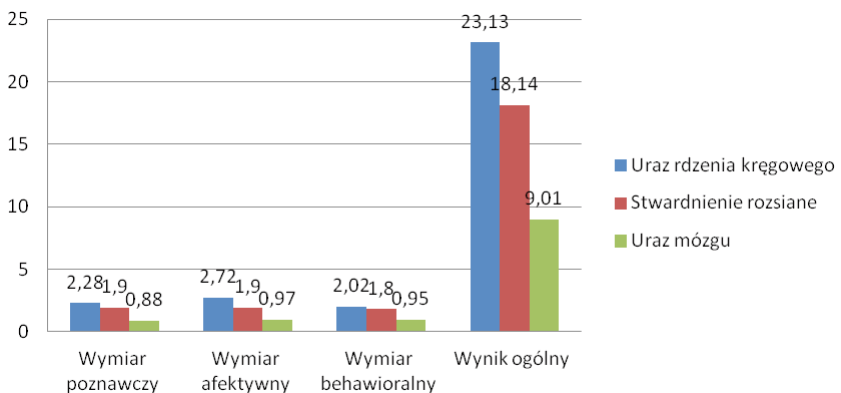
Strukturę stygmatyzacji przeniesionej: postrzeganej i odczuwanej wstępnie przeanalizowano w kontekście wybranych zmiennych: rodzaju niepełnosprawności współmałżonka, a także wieku i płci badanych małżonków pełnosprawnych.

Na podstawie wartości średnich wyników otrzymanych w poszczególnych wymiarach i wyniku ogólnym stygmatyzacji postrzeganej stwierdza się, że największe nasilenie przejawów stygmatyzujących wobec współmałżonka wskazują ci badani, których małżonkami są osoby z uszkodzeniem rdzenia kręgowego (wykres 2). Najniższy poziom stygmatyzacji postrzeganej odnotowano u badanych pozostających w związku małżeńskim z osobą po urazie mózgu. Zbliżone rezultaty otrzymano w zakresie stygmatyzacji odczuwanej (wykres 3). Uzyskane wyniki sugerują, iż widoczność niepełnosprawności może mieć istotne znaczenie dla nasilenia zarówno stygmatyzacji postrzeganej, jak i odczuwanej. Wymaga to jednak potwierdzenia w badaniach na większej próbie badanych.

**Wykres 2. Nasilenie stygmatyzacji postrzeganej u badanych zróżnicowanych ze względu na rodzaj niepełnosprawności współmałżonka**



**Wykres 3. Nasilenie stygmatyzacji odczuwanej u badanych zróżnicowanych ze względu na rodzaj niepełnosprawności współmałżonka**



Otrzymane wyniki wskazują, iż wiek badanych małżonków pozytywnie (choć jedynie umiarkowanie) koreluje z wynikiem ogólnym oraz wszystkimi wymiarami zarówno stygmatyzacji postrzeganej, jak i odczuwanej (tabela 3). Można się zatem spodziewać bardziej nasilonych przejawów stygmatyzacji postrzeganej i odczuwanej u starszych osób pozostających w związku małżeńskim z osobą niepełnosprawną. Natomiast kwestia nasilania się wraz z wiekiem stygmatyzacji przeniesionej u małżonków osób z niepełnosprawnością ruchową wymaga rozstrzygnięcia za pomocą badań podłużnych.

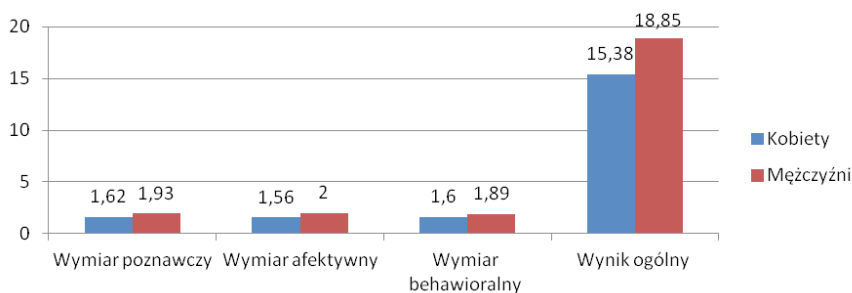
Tab. 3. Wiek badanych a stygmatyzacja postrzegana i odczuwana

	WIEK
<b>Stygmatyzacja postrzegana</b>	
Wymiar poznawczy (SP)	0,45***
Wymiar afektywny (SA)	0,46***
Wymiar behawioralny (SB)	0,46***
Wynik ogólny (S-WO)	0,47***
<b>Stygmatyzacja odczuwana</b>	
Wymiar poznawczy (SP)	0,41**
Wymiar afektywny (SA)	0,42**
Wymiar behawioralny (SB)	0,44**
Wynik ogólny (S-WO)	0,44**

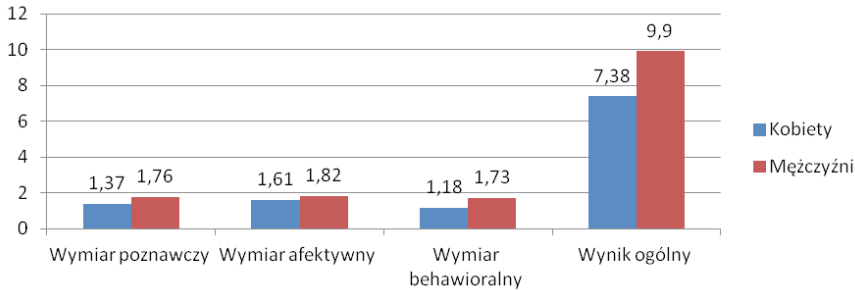
\*\* $p < 0,01$ ; \*\*\* $p < 0,001$

Przy uwzględnieniu wartości średnich można wskazać na różnicę między kobietami i mężczyznami w zakresie nasilenia stygmatyzacji przeniesionej. Zarówno w obrębie stygmatyzacji postrzeganej, jak i odczuwanej wyższe wyniki otrzymali badani mężczyźni (wykresy 4-5).

Wykres 4. Nasilenie stygmatyzacji postrzeganej u badanych zróżnicowanych ze względu na płeć



**Wykres 5. Nasilenie stygmatyzacji odczuwanej u badanych zróżnicowanych ze względu na płeć**



### Zakończenie

Prezentowane wyniki badań pochodzą ze wstępnych eksploracji zagadnienia stygmatyzacji przeniesionej u współmałżonków osób z niepełnosprawnością ruchową. Stanowią rezultat pierwszego etapu badań, których ostatecznym celem jest ustalenie właściwości psychometrycznych narzędzia oraz pełniejsze przeanalizowanie, zapewne złożonego w swej naturze, zjawiska stygmatyzacji przeniesionej.

Uzyskane rezultaty wskazują na niejednorodną strukturę stygmatyzacji przeniesionej u współmałżonków osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową. Istotnie wyższe nasilenie stygmatyzacji postrzeganej niż odczuwanej pozostaje w zbieżności z dotychczasowymi ustaleniami w zakresie rodzajów stygmatyzacji przeniesionej i relacji między nimi. Jak dowodzą inni autorzy, teoretycznie uzasadniona ścisła zależność między stygmatyzacją postrzeganą i uwewnętrzną, nie zawsze znajduje potwierdzenie w weryfikacjach empirycznych<sup>30</sup>. Zjawisko rozszerzania się stygmatu z osoby nim dotkniętej na bezpośrednio związane z nią otoczenie nie zostało jeszcze dostatecznie rozpoznane, nie rozstrzygnięto dotąd kwestii głównych mechanizmów odpowiedzialnych za siłę i zakres przenoszonych cech. Z racji nakładania się dwóch perspektyw postrzegania składającego się na procesy stygmatyzacyjne (społecznego i indywidualnego – charakterystycznego dla osoby będącej w bliskiej relacji z jednostką obciążoną stygmatem), wewnętrzna struktura stygmatyzacji przeniesionej z założenia staje się złożona i niejednoznaczna. A tym samym trudna do precyzyjnego wyjaśnienia. I choć literatura dowodzi znaczenia stygmatyzacji postrzeganej dla nasilenia stygmatyzacji odczuwanej<sup>31</sup>, co

<sup>30</sup> W. W. S. Mak, Y. T. Y. Kwok, *Internalization ...*, dz. cyt. s. 2050.

<sup>31</sup> H. McRae, *Managing...*, dz. cyt. s. 68.



stwierdzono też w niniejszych badaniach, należy domniemywać o udziale innych zmiennych w kształtowaniu siły ich powiązań.

Uchwycone w niniejszych badaniach różnice w nasileniu stygmatyzacji (zarówno postrzeganej, jak i odczuwanej) u kobiet i mężczyzn, pozwala przypuszczać o istotnym znaczeniu tej zmiennej dla rozumienia specyfiki stygmatyzacji przeniesionej. Wprawdzie na podstawie tak nierównomiernego rozkładu badanych ze względu na rodzaj niepełnosprawności małżonka, interpretację uzyskanych wyników należy formułować z wielką ostrożnością. Niemniej jednak pozostaje ona w zbieżności z ustaleniami innych badaczy dowodzącymi roli rodzaju niepełnosprawności dla poziomu stygmatyzacji przeniesionej, doświadczanej przez członków rodziny<sup>32</sup>. Związek między zmiennymi związanymi z niepełnosprawnością współmałżonka, charakterystyką socjodemograficzną małżonka pełnosprawnego i nasileniem stygmatyzacji przeniesionej wymaga dokładniejszego przeanalizowania na większej grupie badanych. Interesujących danych dostarczyłyby badania porównawcze obejmujące małżonków z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Ujawniona w prezentowanych badaniach bardziej nasiloną stygmatyzacją u małżonków osób z widoczną niepełnosprawnością sugeruje, iż zewnętrzne jej przejawy czy wyrazistość może różnicować proces przenoszenia cech stygmatyzacyjnych. W odniesieniu do ustaleń badaczy w zakresie stosunkowo wysokiego poziomu stygmatyzacji przeniesionej (choć nie we wszystkich wymiarach) u członków rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną<sup>33</sup> i chorobami upośledzającymi racjonalne myślenie (np. w przypadku Alzheimera), wskazany trend badawczy wydaje się obiecujący dla lepszego rozumienia omawianego tutaj zjawiska.

Podsumowując, zjawisko stygmatyzacji przeniesionej ma szczególnie złożony charakter, zarówno pod względem strukturalnym, jak i funkcjonalnym. Wyczerpujący jego opis i wyjaśnienie wymaga badań nie tylko poprzecznych, ale i podłużnych, uwzględniających zróżnicowane kategorie zmiennych predykcyjnych. Weryfikację wysuniętych przez Goffmana założeń teoretycznych dotyczących stygmatyzacji przeniesionej należy uznać za jeden z najbardziej współcześnie interesujących przedsięwzięć badawczych, sytuujących się w społecznym modelu niepełnosprawności.

---

<sup>32</sup> S. Werner, C. Shulman, *Does type of disability make a difference In affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability?*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2015, t. 59(3), s. 276.

<sup>33</sup> W. W. S. Mak, R. Y. M. Cheung, *Affiliate stigma...*, dz.cyt. s. 543; H. McRae, *Managing ...*, dz.cyt., s. 67.

**Monika Parchomiuk, Stanisława Byra: The structure of courtesy stigma in spouses of persons with physical disability**

The present article concerns an analysis of author's own research findings on courtesy stigma in spouses of individuals with mobility impairments. The aim of the study was to determine the intensity of courtesy stigma in its two dimensions: perception and experience, in three spheres: affective, cognitive and behavioral. The respondents were 58 men and women in partnerships with persons who suffer from mobility impairments caused by an injury (spinal cord injury, brain damage, limb amputation) or a long-term condition (multiple sclerosis). Author's own instrument was used to determine the intensity of courtesy stigma – The Courtesy Stigma Questionnaire designed on the basis of Affiliate Stigma Scale by W. W. S Mak and R. Y. M. Cheung. The study verified a differentiating impact of variables such as: type of cause of disability, age and sex of the able-bodied partner, determining whether they influence the intensity of courtesy stigma in both its dimensions.

**Key words:** stigmatisation, courtesy stigma, perceived stigma, affiliate stigma, spouse of a person with a physical disability, care