

Matka Downa

Marta Sałkowska

## **Matka Downa**

Piętno – Znaczenia – Strategie

NOMOS

© 2015 Copyright by Marta Sałkowska & Zakład Wydawniczy »NOMOS«

Wszelkie prawa zastrzeżone. Książka ani żadna jej część nie może być przedrukowana, ani w jakikolwiek inny sposób reprodukowana czy powielana mechanicznie, fotooptycznie, zapisywana elektronicznie lub magnetycznie, ani odczytywana w środkach publicznego przekazu bez pisemnej zgody wydawcy.

Recenzje: prof. dr hab. Krzysztof Frysztacki  
prof. dr hab. Aleksander Manterys

Publikacja dofinansowana przez Collegium Civitas ze środków własnych Uczelni

Redakcja wydawnicza: Roman Małecki  
Redakcja techniczna: Jacek Pawłowicz  
II korekta: Anna Grochowska-Piróg  
Projekt okładki: Piotr Sałkowski

ISBN 978-83-7688-309-0

KRAKÓW 2015

Zakład Wydawniczy »NOMOS«  
31-208 Kraków, ul. Kluczborska 25/3u; tel./fax: 12 626 19 21  
e-mail: [biuro@nomos.pl](mailto:biuro@nomos.pl); [www.nomos.pl](http://www.nomos.pl)

## Spis treści

<b>Wstęp</b> .....	7
--------------------	---

### ROZDZIAŁ 1

<b>Piętnowanie jako perspektywa teoretyczna</b> .....	11
1.1. Piętno – przegląd koncepcji .....	11
1.2. Radzenie sobie z piętnem – przegląd koncepcji .....	21
1.3. Interakcja mieszana i kłopotliwe momenty – o spotkaniu normalna z nosicielem piętna .....	31

### ROZDZIAŁ 2

<b>Niepełnosprawność jako przedmiot badań</b> .....	47
2.1. Upośledzenie umysłowe, niepełnosprawność intelektualna czy trudności w uczeniu się? Problemy z definiowaniem niepełnosprawności .....	47
2.2. Zespół Downa – specyfika, postawy, skojarzenia i stereotypy ...	57
2.3. Specjalne macierzyństwo – przypadek matki osoby z zespołem Downa .....	64

### ROZDZIAŁ 3

<b>Założenia metodologiczne badań własnych</b> .....	69
3.1. Perspektywa metodologiczna .....	69
3.2. Dobór techniki gromadzenia danych .....	72
3.3. Dobór przypadków .....	74
3.4. Kwestie etyczne .....	78

## ROZDZIAŁ 4

<b>Znaczenia nadawane niepełnosprawności intelektualnej przez matki osób z zespołem Downa</b> .....	85
4.1. Konfrontacja z Downem .....	99
4.2. Po diagnozie – próby wytłumaczenia sytuacji .....	102
4.3. Normalność mimo nienormalności .....	109

## ROZDZIAŁ 5

<b>Strategie radzenia sobie z niepełnosprawnością intelektualną</b> .....	121
5.1. Strategie radzenia sobie przyjmowane wobec innych matek osób z zespołem Downa .....	123
5.2. Strategie radzenia sobie przyjmowane wobec normalsów .....	138
5.3. Strategie radzenia sobie przyjmowane wobec profesjonalistów ..	151
<b>Podsumowanie</b> .....	161

## ANEKS

<b>Część 1. Wywiady zrealizowane w Polsce</b> .....	167
<b>Część 2. Wywiady zrealizowane w Norwegii</b> .....	244
<b>Bibliografia</b> .....	277
<b>Indeks nazwisk</b> .....	283
<b>Indeks uczestniczek badania</b> .....	286
<b>Summary: The Down Mother: Stigma – Meanings – Strategies</b> .....	287

## Wstęp

„Ty downie!” pozostaje nadal, obok „ty Żydzie!”, jednym z popularniejszych wyzwisk wśród dzieci i młodzieży. Świadczy to o ogromnym potencjale piętnującym, jaki tkwi w zespole Downa. Interesuje mnie, jak z niepełnosprawnością intelektualną radzą sobie matki osób z zespołem Downa właśnie. Dlaczego zespół Downa? Przede wszystkim ze względu na to, że jest jednym z najbardziej rozpoznawalnych rodzajów upośledzenia umysłowego. Jest widoczny, trudno go nie zauważyć, szczególnie gdy otaczają nas rozmaite kampanie społeczne. Z przeszłości pamiętamy serial „Dzień za dniem” z Corky’em jako jednym z głównych bohaterów. Pewnie większość z nas, gdy pomyśli „Corky”, zobaczy uśmiechniętego chłopaka z zespołem Downa, który miło spędza czas ze swoją rodziną na amerykańskim przedmieściu. Mamy również naszego polskiego aktora z zespołem Downa – Maćka z telenoweli „Klan”. Warto też wspomnieć o znakomitym, niezwykle poruszającym, francuskim filmie „Ósmy dzień” (reż. Jaco Van Dormael), który pokazuje dorosłego mężczyznę z zespołem Downa, uciekającego z ośrodka dla niepełnosprawnych umysłowo w poszukiwaniu swojej matki. Film ukazuje konfrontację dwóch światów: świata osób niepełnosprawnych i pełnosprawnych. Poza tym, mężczyzna przedstawiony jest jako istota uczuciowa, kochająca, mająca takie same potrzeby (również seksualne) jak osoby pełnosprawne. Tematem filmu jest ponadto pozytywna zmiana, jaką obecność mężczyzny z zespołem Downa dokonuje w życiu przypadkowego pełnosprawnego mężczyzny.

Wybór zespołu Downa ułatwia dobór przypadków. Jest zmienną zero-jedynkową, można go mieć, albo nie. Nie interesują mnie medyczne, psychologiczne czy też pedagogiczne aspekty zespołu Downa, ale to, jakie ma on znaczenie dla matek osób z tym konkretnym rodzajem niepełnosprawności intelektualnej. Proszę zauważyć, że już w tym krótkim tekście pojawiły się trzy określenia: zespół Downa, upośledzenie umysłowe i niepełnosprawność intelektualna. To kolejny powód, dla którego zdecydowałam się poddać analizie tę specyficzną wadę genetyczną (kolejne określenie!). Oto w epoce

poprawności politycznej nie wypada już pisać o mongolizmie, a dawne medyczne terminy, takie jak debil, idiota czy imbecyl zdomowały się, jak można sądzić, na stałe w słowniku zwrotów obraźliwych. Razem zresztą ze wspomnianym na początku zwrotem „ty downiel!”. Osoba upośledzona umysłowo została zastąpiona przez osobę niepełnosprawną intelektualnie, ta z kolei przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną, a ta ostatnia – przez osobę z trudnościami w uczeniu się. Trudno już zorientować się, o kim tak naprawdę mówimy, gdy rozmawiamy o osobach niepełnosprawnych czy też o osobach z niepełnosprawnością. Orędownicy zmian terminologicznych postulują przenoszenie akcentu z tożsamości danej osoby na jedną specyficzną jej cechę, co ma sprawić, że nie będzie ona postrzegana przez pryzmat swojej „ułomności”. Chcąc wypełnić wymogi poprawności politycznej, musimy pokonać zatem wiele trudności terminologicznych, definicyjnych. W poniższym tekście używam zamiennie określenia „niepełnosprawność intelektualna” i „upośledzenie umysłowe”.

Książka składa się z pięciu rozdziałów. W rozdziale 1. „Piętnowanie jako perspektywa teoretyczna” zajmuję się podstawowymi pojęciami, którymi będę się tutaj posługiwała. Rozważania osadzam w perspektywie interakcyjnej, podczas której negocjowane są znaczenia, a sytuacje są definiowane wciąż na nowo. Szczególnie bliska mi jest koncepcja Herberta Blumera, którą staram się połączyć z perspektywą biograficzną. Zakładam bowiem, że narodziny dziecka z zespołem Downa są wydarzeniem przełomowym w życiu kobiety, a także całej rodziny. Uwzględniam perspektywę zmodyfikowanej teorii etykietowania, która zakłada, że jednostka może aktywnie odpowiedzieć na stereotypy związane z jej sytuacją. Wreszcie znaczenie niepełnosprawności zależy od partnera interakcji: innej matki dziecka z zespołem Downa (czyli po goffmanowsku: jednostki zorientowanej), zwykłego człowieka (normalisa), który nie ma nic wspólnego z niepełnosprawnością czy też profesjonalisty (lekarza, rehabilitanta, pedagoga, urzędnika). W podrozdziale 1.1. „Piętno – przegląd koncepcji” analizuję wybrane koncepcje „piętna”. Następnie omawiam wybrane koncepcje „radzenia sobie” (podrozdział 1.2.), rozumianego jako podjęcie działania w sytuacji, gdy okoliczności przerastają możliwości danej osoby. Zastanawiam się, jakie możliwe strategie radzenia sobie z niepełnosprawnością intelektualną może przyjąć matka dziecka z zespołem Downa. Zajmuję się, również problematyką interakcji mieszanej (podrozdział 1.3.) czyli takiej, w której dochodzi do spotkania nosiciela piętna i normalisa oraz do „kłopotliwych momentów”, gdy zachowanie partnera interakcji nie jest zgodne z oczekiwaniami społecznymi, z regułami danego spotkania. To właśnie w kłopotliwych momentach często ujawnia się piętno, a w zasadzie jego konsekwencje zarówno dla jednostki, jak i dla interakcji. Jako szczególny przypadek interakcji mieszanej opisuję relację lekarz–pacjent, ponieważ wydaje mi się ona

niezwykle ważna z perspektywy częstych kontaktów matki z profesjonalistami, w tym z lekarzami właśnie.

W rozdziale 2. zwracam uwagę na różne znaczenia pojęcia „niepełnosprawności”, przedstawiam różne perspektywy jej postrzegania. Pozwala to ukazać, jak bardzo te rozmaite definicje są w gruncie rzeczy konstruktami społecznymi uwarunkowanymi kontekstem oraz tym, kto je tworzy i z jakiej perspektywy. Nie interesują mnie medyczne aspekty upośledzenia intelektualnego, ale dla jasności pokrótce przedstawiam specyfikę zespołu Downa oraz przywołuję stereotypy, wyniki badań opinii publicznej na temat wizerunku osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz postaw społecznych wobec nich (podrozdział 2.3.). Prezentuję również sytuację matki dziecka z zespołem Downa jako jednostki zorientowanej, nosicielki piętna przeniesionego (podrozdział 2.4.). Dlaczego interesuje mnie perspektywa matek? To kobiety są zazwyczaj jako pierwsze konfrontowane z zespołem Downa swojego nowo narodzonego dziecka i to na nich zazwyczaj spoczywa opieka nad nim. Ogólnie rzecz biorąc, mimo przemian zachodzących współcześnie w relacjach małżeńskich czy też partnerskich, cały czas to kobieta bierze na siebie odpowiedzialność za dzieci – wycofuje się na jakiś czas z aktywności zawodowej, koncentruje się na dziecku. Dziecko z zespołem Downa wymaga poświęcenia mu więcej czasu, chociażby ze względu na konieczność częstszych wizyt u różnych specjalistów. Dziecko niepełnosprawne intelektualnie ustawia niejako całe dalsze życie, dzieli je na: przed i po. Znaczenie, jakie temu upośledzeniu i temu wydarzeniu nada matka, zależy od kontekstu, w jakim została wychowana, w jakim aktualnie żyje, od zasobów (biograficznych, ekonomicznych, społecznych), jakimi dysponuje. Kobieta ma bowiem świadomość obowiązujących stereotypów związanych zarówno z samym zespołem Downa, jak i z byciem matką dziecka z zespołem Downa. Jeszcze zanim dziecko się urodziło, ona już wiedziała, że narodziny niepełnosprawnego dziecka oznaczają nieszczęście.

W rozdziale 3. przedstawiam metodologiczne założenia zrealizowanych przeze mnie badań, omawiam wpływ przyjętej perspektywy teoretycznej na procedury badawcze. Ze względu na wrażliwy charakter badania oraz wrażliwość badanej grupy społecznej, konieczne było zdecydowanie się na jakościowe techniki gromadzenia danych. Rozmowa w postaci indywidualnego wywiadu pogłębionego wydaje się najbardziej adekwatną do podejmowanej problematyki. Wywiad oparty był na elastycznym scenariuszu, który modyfikowałam w zależności od przebiegu rozmowy, miał charakter przewodnika raczej aniżeli sztywnego planu rozmowy. Opisuję trudności, jakie napotkałam przy doborze uczestniczek badania oraz różnice, jakie występowały podczas realizacji badania w Polsce i w Norwegii. Podejmuję również kwestie etyczne związane z prowadzeniem tak wrażliwych badań. Zrealizowałam wywiady pogłębione z matkami małych dzieci, nastolatków



i dorosłych osób z zespołem Downa, mieszkających w mieście wojewódzkim i jego okolicach oraz w jednym z większych miast w Norwegii<sup>1</sup>. Cały materiał, który zgromadziłam, został zamieszczony w Aneksie. Składają na niego spisane przeze mnie historie kobiet, z którymi przeprowadziłam wywiady. Prezentuję je w dwóch częściach – norweskiej i polskiej. W każdej z nich historie przedstawione są według porządku alfabetycznego, co powinno ułatwić ich odszukiwanie w Aneksie podczas lektury. Historie kobiet zostały przedstawione z zachowaniem anonimowości i poufności, a ich dane osobowe zmienione.

Na rozdział 4. składa się próba rekonstrukcji znaczeń nadawanych przez matki upośledzeniu ich dzieci. W kolejnych podrozdziałach zajmuję się reakcją kobiet na diagnozę zespołu Downa (4.1.), próbami wytłumaczenia sytuacji (4.2.) oraz specyficznym poszukiwaniem aspektów normalności w nietypowej sytuacji (4.3.). Rozdział 5. poświęcony jest strategiom radzenia sobie z niepełnosprawnością intelektualną w relacjach z innymi osobami w podobnej sytuacji (5.1.), z normalsami (5.2.) oraz z profesjonalistami (5.3.). Staram się również w analizie uwzględnić propozycję wypracowaną przez Peggy Thoits (2011) stawiania oporu piętnu i społecznym konsekwencjom stereotypów z nim związanych. Na zakończenie wskazuję inne możliwe kierunki analizy i interpretacji zgromadzonego materiału badawczego.

---

<sup>1</sup> Norweska część projektu badawczego została zrealizowana podczas dwóch pobytów badawczych (marzec–czerwiec 2009, październik 2012) na Norweskim Uniwersytecie Nauki i Technologii (NTNU) w Trondheim, finansowanych przy wsparciu udzielonym przez Islandię, Liechtenstein i Norwegię, poprzez dofinansowanie ze środków Mechanizmu Finansowego Europejskiego Obszaru Gospodarczego oraz Norweskiego Mechanizmu Finansowego w ramach Funduszu Stypendialnego i Szkoleniowego.