



You have downloaded a document from
RE-BUŚ
repository of the University of Silesia in Katowice

Title: Wybrane koncepcje socjologii medycyny w badaniach międzykulturowych oraz badaniu osób z niepełnosprawnością i ich rodzin

Author: Urszula Klajmon-Lech

Citation style: Klajmon-Lech Urszula. (2019). Wybrane koncepcje socjologii medycyny w badaniach międzykulturowych oraz badaniu osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. "Edukacja Międzykulturowa" (Nr 10 (2019), s. 199-212), doi 10.15804/em.2019.01.11



Uznanie autorstwa - Użycie niekomercyjne - Bez utworów zależnych Polska - Licencja ta zezwala na rozpowszechnianie, przedstawianie i wykonywanie utworu jedynie w celach niekomercyjnych oraz pod warunkiem zachowania go w oryginalnej postaci (nie tworzenia utworów zależnych).



UNIwersYTET ŚLĄSKI
W KATOWICACH



Biblioteka
Uniwersytetu Śląskiego



Ministerstwo Nauki
i Szkolnictwa Wyższego

URSZULA KLAJMON-LECH

Wybrane koncepcje socjologii medycyny w badaniach międzykulturowych oraz badaniu osób z niepełnosprawnością i ich rodzin

Streszczenie: W artykule prezentuję wybrane koncepcje z zakresu socjologii medycyny, które są, moim zdaniem, przydatne w pedagogicznej refleksji nad osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami oraz szeroko pojmowanej pedagogice międzykulturowej. Dotyczą one zagadnień związanych z rolą chorego w przestrzeni społecznej, psychospołecznych konsekwencji choroby, m.in. stygmatyzowania osób chorych/z niepełnosprawnością oraz relacji tych osób i ich rodzin ze środowiskiem medycznym (lekarzami, personelem medycznym).

Słowa kluczowe: osoba z niepełnosprawnością, rodzina, koncepcja socjologiczna, pedagogika międzykulturowa, choroba

Wprowadzenie

Zagadnienia związane z sytuacją osób z niepełnosprawnością i ich rodzin są niezwykle ważne. Do najczęściej poruszanych wątków w tym aspekcie przez pedagogów, socjologów oraz psychologów należą problemy osób z niepełnosprawnością intelektualną, jakość życia tych osób i ich rodzin, wsparcie rodziny, integracja społeczna, znaczenie postaw rodzicielskich (Krauze, Żyta i Nosarzewska, 2010; Borowska-Beszta, 2012; Janocha, 2009; Borzyszkowska, 1997; Chodynicka, 2008; Grodzica, 1989). Podejmując się opisu przedstawionego problemu, trzeba uwzględnić jego wielowymiarowość. Jestem zwolennikiem szerokiego holistycznego ujmowania problematyki osób z niepełnosprawnością i ich rodzin i dlatego wpisuję ją w zagadnienia dotyczące międzykulturowości. Międzykulturowość rozumiem jako współegzystowanie osób należących do różnych grup kulturowych, wchodzenie przez nie ze sobą w otwarte, regularne i trwałe interakcje (Grzybowski i Idzikowski, 2018, ss. 28–29). W takim rozumieniu międzykulturowości Inność (taką jak niepełnosprawność) uważana jest za normalną cechę poszczególnych członków społeczeństwa.

Kategoria Innego jest jedną z najważniejszych kategorii edukacji międzykulturowej. Dotyczy całej sfery egzystencji mającej związek z osobą, w której musi się ona odnaleźć (Rzeźnicka-Krupa, 2013, s. 41). Osoba, właśnie wtedy, gdy tworzy relacje, pozostaje sobą w stosunku do innych osób. Jednocześnie siebie samą traktuje jako Inną, gdyż owa „inność”, „osobność” jest warunkiem podmiotowości i człowieczeństwa. To właśnie Inność i Obcość poszerza horyzonty społeczeństw i mobilizuje je do prowadzenia dialogu. Zróznicowanie zaś postrzegane jest jako wartość wzbogacająca relacje międzyludzkie i czynnik pobudzający rozwój społeczny, polityczny i gospodarczy, na zasadzie wzajemnego uzupełniania się i dostarczania nowych wzorców (tamże). Dla pedagoga wartościowym „terenem” poszukiwań koncepcji i wyników badań wyjaśniających problem stygmatyzowania Innych – niepełnosprawnych, chorych, opiekunów chorych – są te opracowania, których autorzy czerpią doświadczenia z innych dziedzin zajmujących się opisywanym zjawiskiem, takich jak – medycyna, psychologia czy socjologia.

W artykule pragnę przedstawić wybrane socjologiczne koncepcje teoretyczne podejmujące przedstawioną problematykę, zwłaszcza zaś zagadnienie roli chorego w przestrzeni społecznej, psychospołecznych konsekwencji choroby, m.in. naznaczania osób chorych/z niepełnosprawnością oraz relacji tych osób i ich rodzin ze środowiskiem medycznym (lekarzami, personelem medycznym).

W latach pięćdziesiątych XX wieku w obrębie socjologii wyspecjalizowała się subdyscyplina zajmująca się problematyką zdrowia, choroby i osób chorych – socjologia medycyny. Powstała ona jako efekt coraz bardziej uświadamianej w środowisku medycznym konieczności spojrzenia na pacjenta nie tylko w kategoriach biologicznych. Socjologowie zwracali szczególną uwagę na indywidualne przeżywanie choroby i psychospołeczną adaptację do społecznie zdefiniowanego statusu dewianta. Owocem rozważań oraz badań socjologicznych ostatnich lat jest nowe ujęcie sytuacji osób chorych/z niepełnosprawnością, które koncentruje się na społecznych konsekwencjach złego traktowania osób chorych. Współcześnie w ramach socjologii medycyny wymienia się takie subdyscypliny, jak socjologia niepełnosprawności i chorób przewlekłych czy socjologia złego traktowania osób niepełnosprawnych i społecznej niepełnosprawności (Tobiasz-Adamczyk, 2016). W dalszej części artykułu przedstawię wybrane socjologiczne koncepcje użyteczne także w pedagogicznych badaniach nad problematyką osób z niepełnosprawnością i środowiska związanego z nimi.

Celem naukowym podjętych rozważań jest ukazanie relacji między lekarzem a pacjentem w tradycyjnych koncepcjach socjologicznych, przedstawie-

nie psychospołecznych konsekwencji niepełnosprawności, koncepcji życia z chorobą w ujęciu interakcjonizmu symbolicznego oraz ich przydatności w badaniu osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. W badaniach nad tekstem zastosowałam analizę zapisów dostępnych źródeł danych (desk research) (Smith, 2008).

Choroba jako dewiacja, relacje lekarz–pacjent – w tradycyjnych koncepcjach socjologicznych

Jedną z najważniejszych koncepcji w dziedzinie socjologii medycyny stworzył Talcott Parsons, tłumacząc zjawisko zdrowia i choroby z perspektywy systemu społecznego. Choroba – w określonych warunkach może stać się desygnatem dewiacji, a chory określany jest jako dewiant. Aby choroba mogła być określana jako dewiacja, musi spełniać jeden z dwóch warunków. Pierwszy z nich dotyczy umotywowania – jeśli choroba jest postrzegana przez osobę nią dotkniętą oraz innych ludzi w kategoriach psychosomatycznych, gdy wynika z bardziej lub mniej świadomego narażenia się na chorobę, czy też gdy jest efektem „presji społecznej”. Drugi z warunków traktowania choroby jako dewiacji dotyczy samych skutków choroby – jej znaczenia dla systemów społecznych, w których osoba chora/pacjent uczestniczy. Jeżeli natomiast choroba nie nabiera znaczenia dla systemów społecznych, jeżeli pacjent wywiązuje się z dotychczasowych ról, z przypisywanych mu obowiązków (chodzi o pracę, realizuje obowiązek szkolny, jest aktywnym członkiem wspólnoty kościelnej itd.), choroba nie nabiera ciężaru dewiacji (Parsons, 2009).

Przypisanie chorobie miana dewiacji wiąże się ze szczególną rolą lekarza, jako osoby, która ma wpływ na motywację pacjenta do pokonywania choroby, do leczenia. Zdaniem Parsonsa – lekarz w relacji z pacjentem dokonuje szeregu wyborów powiązanych z przeżywanymi przez niego dylematami (Parsons, Shils i Olds, 2006; Białyszewski, 1972, s. 3):

- Między afektywnym zaangażowaniem a afektywną neutralnością. W relacji z pacjentem, zdaniem Parsonsa, pożądane jest przyjęcie postawy afektywnej neutralności, gdyż wiąże się ona ze zwróceniem uwagi na najważniejszy cel, jakim jest skuteczne motywowanie pacjenta do zdrowienia. Afektywne zaangażowanie w relacji lekarz–pacjent wiązałyby się, zdaniem autora, ze zbytym uatrakcyjnieniem roli chorego, co hamowałoby jego dążenie do wyzdrowienia. Przyjmując psychologiczny i pedagogiczny punkt widzenia – trudno zgodzić się ze stanowiskiem Parsonsa. Moim zdaniem to właśnie afektywne zaangażowanie leka-

rza może stać się czynnikiem motywującym samego chorego czy jego rodzinę do walki o zdrowie. W badaniach własnych (Klajmon-Lech, 2018) wiele razy spotkałam się z relacjami rodziców dzieci z niepełnosprawnością przedstawiającymi spotkania z lekarzami, którzy poprzez swoją bezduszną, a czasem „tylko” brak empatii, przyczyniali się do negatywnych postaw rodziny oraz samego pacjenta.

- Między aspektowością a całościowością. Lekarz nie jest zobowiązany do reprezentowania ogólnej wiedzy, czy też umiejętności niedotyczących jego specjalizacji. Stąd chory i jego najbliżsi nie mogą oczekiwać od lekarza tzw. porad życiowych. Takie ograniczenie zakresu kompetencji lekarza powoduje, iż chory i jego rodzina mogą tym bardziej liczyć na kompetentną pomoc w zakresie leczenia. Poza tym jasno określony zakres kompetencji lekarza sprawia, że pacjent jest zobowiązany do wykonywania jego poleceń, jeśli dotyczą sprawy leczenia. „Aspektowość pozwala zatem wydawać zalecenia (z punktu widzenia lekarza) i podporządkować się tym zaleceniom (z punktu widzenia pacjenta) niezależnie od umiejscowienia wskazanych jednostek w strukturze społecznej” (Kołodziej, 2012, s. 401), co podkreśla autorytet samego lekarza.
- Między uniwersalizmem czy partykularyzmem – dylemat ten dotyczy wyboru pomiędzy zachowaniem opartym na nieracjonalnym, podyktowanym różnymi pobudkami działaniu (partykularyzm) – a działaniem racjonalnym lekarza, potwierdzonym ogólną wiedzą medyczną zdobywaną w trakcie studiów i w trakcie praktyki zawodowej.
- Między przypisaniem a osiągnięciem, gdzie za właściwą postawę uznaje się osiągnięcie. Ocena lekarza dokonywana jest w odniesieniu do jego osiągnięć (zdobytych w trakcie nauki oraz dzięki jego doświadczeniu zawodowemu). Inne czynniki statusu społecznego, takie jak zamożność, prestiż czy udział we władzy nie są brane pod uwagę w ocenie lekarza. Podkreślanie w ocenie lekarza wyłącznie jego osiągnięć staje się podstawą do podnoszenia przez niego kwalifikacji (tamże, s. 402).
- Między orientacją na kolektyw a interesem własnym. Orientacja na kolektyw pozwala lekarzowi, który w sposób profesjonalny wykonuje swój zawód, osiągnąć sukces wtedy, gdy realizuje zadania prospołeczne. Przeciwna postawa – dbałość o interes własny musiałaby skutkować wieloma dysfunkcyjnymi konsekwencjami (tamże, s. 402).

Koncepcja Parsonsa, mimo pewnych ograniczeń i stawianych jej zarzutów (Uramowska-Żyto, 1992, s. 71–72), może stanowić źródło inspiracji dla

pedagogów badających środowisko osób z niepełnosprawnością, zwłaszcza w aspekcie relacji badanych osób (także rodziców osób z niepełnosprawnością) z lekarzami. Interesujące jest także spojrzenie autora na chorobę jako dewiację, co można wiązać (uwzględniając późniejsze przemyślenia socjologów) z teoriami stygmatyzacji i naznaczenia.

Eliot Freidson ujmował chorobę jako dewiację społeczną, która ma biologiczną przyczynę i wymaga biologicznego leczenia, należącego do kompetencji lekarzy. Choroba może przyjmować formę dewiacji pierwotnej – w sytuacjach, kiedy modyfikuje ona tylko sposoby pełnienia codziennych ról społecznych i jedynie przez ograniczony czas. Kiedy reakcje otoczenia na chorobę powodują załamanie zwykłych zasad komunikowania się z innymi, zmianę własnej tożsamości chorego – niepełnosprawnego czy jego rodziny (zjawisko stygmatyzowania, piętnowania, segregacji przez otoczenie), choroba przyjmuje postać dewiacji wtórnej (Freidson, 1998).

Krytycy koncepcji Freidsona zarzucają autorowi zbyt ni profesjonalizm w patrzeniu na zdrowie i chorobę bez szerszej, społeczno-politycznej analizy. W koncepcji tej brak ponadto indywidualnego spojrzenia na osobę chorego, na jego doświadczenia i odczucia. Trzeba pamiętać o tym, że choroba jest daleko czymś więcej niż dewiacja – jest również, a może przede wszystkim, cierpieniem, poczuciem bezradności, bolesnym doświadczeniem chorego i jego najbliższych (Uramowska-Żyto, 2009, s. 73). Jednakże koncepcja choroby jako dewiacji, wzbogacona o psychologiczno-pedagogiczne spojrzenie na osobę z niepełnosprawnością, niesie moim zdaniem nowe, rzadko poruszane w pedagogice możliwości refleksji.

Psychospołeczne konsekwencje niepełnosprawności

Przedstawiciele socjologii medycyny w swoich rozważaniach wskazują na istnienie związku pomiędzy występowaniem przewlekłych chorób czy niepełnosprawności a zaburzeniami psychospołecznymi, takimi jak ograniczenia i zmiany w pełnieniu ról społecznych czy niedostosowanie społeczne.

Niepełnosprawność, choroba przewlekła mogą stać się bezpośrednią przyczyną ograniczenia (czasowego lub stałego), a nawet całkowitej rezygnacji osób nimi dotkniętych z dotychczasowej aktywności i odpowiedzialności w pełnieniu ról społecznych, takich jak: praca zawodowa, role rodzinne. Ograniczenia te dotyczą także rodziny – zwłaszcza rodziców osób z niepełnosprawnością. Choroba/niepełnosprawność oraz związane z nią zmiany w pełnionych rolach społecznych mogą spowodować utratę tożsa-

mości społecznej, „co oznacza, że człowiek, który nie wie, kim jest w sensie społecznym, nie wie również, jak ma się zachować w określonych sytuacjach. Napięcia związane z zachwianiem identyfikacji społecznej mogą prowadzić do psychicznej i społecznej izolacji chorego (...). Ponadto dezorganizacja sytuacji życiowej, związana ze zmianą zachowań chorego w wyniku poważnej choroby może spowodować, że chory znajdzie się poza sferą swej dotychczasowej aktywności, a tym samym zakres jego relacji społecznych ulegnie zawężeniu” (Tobiasz-Adamczyk, 2016, s. 123; Tobiasz-Adamczyk, Szafraniec i Bajka, 1999).

Zdaniem Marii Isabelli Bisschop, konsekwencjami choroby przewlekłej są takie zagrożenia i wyzwania, jak: ból, zaburzenia lub ograniczenia sprawności fizycznej, obawa utraty życia i konieczności zmiany planów (za Tobiasz-Adamczyk, 2016, s. 123). Zmusza to wielu chorych (niepełnosprawnych) do przewartościowania swojego życia, do podporządkowania go innym – rodzinie, opiekunom, instytucjom. Osoby z niepełnosprawnością doświadczają stygmatyzacji, utraty szacunku, obniżenia poczucia własnej wartości, poczucia braku kontroli nad własnym życiem, niepewności. „Choroba przewlekła (także – niepełnosprawność – UK-L) stanowi doświadczenie, które wpływa na układ i sposób spędzania każdego dnia. To doświadczenie często wiąże się z bólem, cierpieniem, prawdopodobieństwem zbliżającej się śmierci; sprawia, że osoby chore, ich rodziny, a także inne osoby połączone z nimi relacjami społecznymi wchodzą w odmienny układ interakcji; muszą zmierzyć się z konsekwencjami choroby lub niepełnosprawności, co wymaga od nich zmiany dotychczasowych relacji i okazania wzajemnego wsparcia” (tamże, Bury, 1991).

O tożsamościowych skutkach doświadczania przewlekłej choroby w swoich pracach pisze Kathy Charmaz. Według niej przeżywanie choroby wiąże się przede wszystkim z „utratą ja”, która polega na załamaniu dotychczasowej formuły osobowej tożsamości. Owo załamanie wynika ze spowodowanych chorobą zmian w społeczno-interakcyjnej oraz somatycznej sferze egzystencji (Charmaz, 1983). Autorka twierdzi, że koncepcja „ja” osoby jest zakorzeniona zarówno w ciele, jak i w społecznych interakcjach, które są warunkowane przez ciało (Skrzypek, 2011, s. 151).

Społeczne interakcje, obok koncepcji własnej osoby, ulegają zmianom wskutek doświadczania niepełnosprawności przez osobę i jej najbliższych. Jak wynika z doniesień badawczych z zakresu socjopsychologii, nie tylko społeczeństwo globalne stwarza bariery osobom niepełnosprawnym, lecz także osoby z najbliższych kręgów społecznych. Jest to wynik niewiedzy,

stereotypowych zachowań i braku doświadczenia w udzielaniu pomocy (Kotlarska-Michalska, 1999, s. 90). Według Magdaleny Sokołowskiej i Antoniny Ostrowskiej siła pierwszych reakcji na własną niepełnosprawność ma znaczący wpływ na kształtowanie się całości postaw wobec inwalidztwa i w dalszej konsekwencji na przebieg i efekty rehabilitacji. Autorki wymieniają pięć głównych czynników związanych z pierwszymi reakcjami na niepełnosprawność: 1) stopień odczuwanego lęku w stosunku do choroby; 2) stosunek do kalectwa w ogóle z okresu poprzedzającego własne inwalidztwo; 3) ilość dokładnych informacji osiąganych przez jednostkę na temat skutków dolegliwości kalectwa w przyszłości; 4) rodzaj doświadczeń, które posiada jednostka w kontaktach ze swymi najbliższymi oraz członkami swojej społeczności w związku z jej inwalidztwem; 5) wiara we własne możliwości w zakresie osiągnięcia niezależności w życiu codziennym, pewności siebie i bezpieczeństwa (Skokołowska i Ostrowska, 1976, s. 63).

Życie z chorobą i niepełnosprawnością w ujęciu interakcjonizmu symbolicznego

U podstaw interakcjonistycznego paradygmatu w opisie i definiowaniu choroby leżą stwierdzenia:

- choroba nie pojawia się na skutek nieświadomej motywacji, ale z powodu społecznego przypisania,
- choroba jest pewną rolą często dożywotnio przypisaną jednostce, jeśli występuje równocześnie proces stygmatyzowania,
- choroba opisuje pewną „karierę” związaną ze środowiskiem społecznym, a szczególnie instytucjami (Uramowska-Żyto, 2016, s. 76).

W kontekście problematyki osoby chorego/niepełnosprawnego/pacjenta i jego rodziny ważne stają się w tej opcji teoretycznej ustalenia Barneya Glasera i Anzelma Straussa (twórców teorii ugruntowanej). Autorzy ukazują różne konteksty świadomości (jest to całościowe połączenie tego, co każdy uczestnik interakcji wie o tożsamości innego i o swojej tożsamości w oczach innych). Można wyróżnić cztery typy kontekstu świadomości:

- otwarty kontekst świadomości występuje wtedy, gdy każdy uczestnik interakcji jest świadomy prawdziwej tożsamości innego i swojej własnej tożsamości w oczach innych (otwarte mówienie specjalistów o chorobie pacjenta, przyjęcie diagnozy przez pacjenta czy przez jego rodzinę);
- zamknięty kontekst świadomości pojawia się wtedy, gdy jeden z uczestników interakcji nie zna ani tożsamości innego, ani też oglądu swo-

- jej tożsamości przez innego (ukrywanie diagnozy, niedopowiadanie wszystkich informacji, nieprzyjęcie diagnozy);
- podejrzewany kontekst świadomości jest modyfikacją zamkniętego: jeden z uczestników interakcji podejrzewa prawdziwą tożsamość innego lub ogląd własnej tożsamości przez innego, czy też jedno i drugie (niepełna diagnoza, informacja lub jej brak, przy domyślaniu się prawdy przez pacjenta czy najbliższych pacjenta, jego rodziny);
 - udawany kontekst świadomości jest modyfikacją otwartego: obaj uczestnicy interakcji są świadomi, ale udają, że nie są świadomi (choroba śmiertelna, o której konsekwencjach się nie mówi) (Glaser i Strauss, 2006, ss. 286–288).

To, co zostało przedstawione przez Straussa jako udawany kontekst świadomości, Erving Goffman nazywa wątkiem rytualnym. Wątek rytualny jest zorientowany na zachowanie kooperacji i ładu – prawda o tożsamości obu partnerów rozmowy jest obopólnie znana, lecz udajemy, że nie jest nam dostępna, co wynika z presji kulturowych norm i wartości. Miejscem realizacji form rytuału interakcyjnego są spotkania (Goffman, 2011). Podczas spotkań odbywają się rytuały interpersonalne pozytywne (służące podtrzymaniu więzi między partnerami – wymiana uśmiechów, słów na powitanie itd.) i negatywne – tak zwane wymiany naprawiające, które służą przekształceniu zachowania stanowiącego wtargnięcie w prywatną sferę partnera w zachowanie społecznie uznane. Ilustracją rytuałów negatywnych są spotkania lekarzy z pacjentami (rodzicami dzieci chorych), w czasie których ma miejsce wiele zachowań werbalnych i niewerbalnych, które mają na celu podtrzymanie ładu i unikanie napięć wynikających z ingerencji lekarza w często bardzo intymne sfery życia pacjenta. Z powodu dużej presji norm kulturowych i funkcjonujących wartości (głównie wartości zdrowia, życia, dobra dziecka), nawet kiedy rodzic pacjenta nie zgadza się z postępowaniem lekarza w trakcie konsultacji medycznej, stara się tego nie okazywać (Goffman, 1981).

Analizę procesów związanych z pojawieniem się choroby ma ułatwić stworzona przez Straussa biograficzna koncepcja ciała. Składają się na nią kategorie: biograficznego czasu, koncepcja ciała i koncepcja samego siebie, które tworzą łańcuch. Diagnoza, chroba/niepełnosprawność są przyczyną przerwania łańcucha, a zadaniem osoby chorej/jej najbliższych jest złożenie go z powrotem poprzez biograficzną pracę. Autor wyróżnia cztery typy biograficznej pracy:

- włączenie przebiegu choroby do biografii,
- zrozumienie kontekstu terminów,

- rekonstrukcja tożsamości – reintegracja tożsamości,
- przekształcanie biografii (za Uramowska-Żyto, 2016, s. 115).

Włączenie przebiegu choroby do biografii może być całkowite, lub wręcz przeciwnie – zerowe, kiedy to nie dochodzi do integracji życia z chorobą. Choroba ze swoim przebiegiem istnieje, ale jest ignorowana, jest oddzielona od reszty biografii, nie jest częścią mnie. W pierwszym przypadku dochodzi do swoistej fuzji, choroba wpływa na tożsamość osoby i tworzy ją na nowo. W większości jednak przypadków stopień integracji leży między tymi dwoma biegunami. Jest to proces dynamiczny, nieustannie zmieniający się zależnie od faz przebiegu choroby, mającej znaczenie w określaniu własnej tożsamości. Włączenie choroby do biografii nie jest równoznaczne z jej pełną akceptacją, jest bardziej uczynieniem z niej fragmentu tożsamości, które pozwoli na fizyczne i psychiczne przeżycie.

Zrozumienie kontekstu terminów jest procesem obejmującym dążenie do zrozumienia i akceptacji nieodwracalności chronicznej choroby, towarzyszących jej ograniczeń, perspektywy śmierci i biograficznych konsekwencji, które pociąga za sobą, takich jak: rozpad małżeństwa, utrata pracy, zależność od innych. Także i tutaj możemy mówić o zróżnicowanych formach: od całkowitego zrozumienia kontekstów, do braku akceptacji. Termin „akceptacja” według Straussa nie oznacza stanu szczęśliwości, lecz stan, w którym osoba znalazła sposób na biograficzne przystosowanie się przez zmienione działanie, które umożliwi nadanie nowego znaczenia życiu, pomimo ograniczeń, które niesie choroba. Z kolei całkowity brak akceptacji oznacza, że w biografii nastąpiło radykalne oderwanie od przeszłości, a także że przyszłość oraz teraźniejszość jawi się jako ta sama lub gorsza. Oznacza to, że praca biograficzna takich osób zakończyła się niepowodzeniem.

Rekonstrukcja tożsamości rozpoczyna się zwykle od usłyszenia diagnozy. Następuje szok, a wraz z nim wyobrażenia dotyczące tego, co choroba znaczy dla dotychczasowej i przyszłej aktywności życiowej i jak ją można umiejscowić w biografii: „Mój syn jest niepełnosprawny”. „Może wkrótce umrzeć.” „Muszę zrezygnować z pracy”. Stwierdzenia tego typu powodują, że traci się fragment koncepcji tego, kim się jest. Celem staje się więc odbudowanie pewnej całości, nadanie jej nowego sensu. Dokonuje się to w procesie rekonstrukcji tożsamości. W procesie tym można wyróżnić etapy: 1) definiowanie i przedefiniowanie tożsamości, 2) skoncentrowanie się na innym kierunku działalności, 3) integracja.

Przekształcanie biografii polega na tym, że osoba chora (rodzice osoby chorej) dociera do schematu biograficznego, który umożliwia jej nadanie no-

wego kierunku przyszłemu życiu. Aby to mogło mieć miejsce, trzeba spełnić dwa warunki. Pierwszy z nich jest nazwany przez Straussa krystalizacją, a polega na uświadomieniu sobie, co choroba oznacza dla biografii (jakie działania nie są możliwe w dalszym życiu, w jaki sposób może być dalej projektowane moje życie), drugi zaś warunek to posiadanie w jakimś zakresie kontroli nad przebiegiem choroby. Jeśli takiej kontroli nie ma, nie można planować przyszłości w terminach biografii (tamże).

Jedną z najbardziej znanych koncepcji interakcjonistycznych odnoszących się do problemów omawianych przeze mnie jest koncepcja przebiegu choroby i związanej z nim pracy (trajektorii). W myśl koncepcji, można wyróżnić następujące stadia i mechanizmy rozwijania się trajektorii:

- Stopniowe gromadzenie się ramowych warunków uczynnienia trajektorii, potencjału trajektoryjnego, oznaki zagrażającej trajektorii. Jest to swego rodzaju biograficzny komponent dyspozycji do braku równowagi psychicznej, szczególnego odczuwania zranienia, a także komponent zestawu podstawowych sprzeczności dotyczących aktualnej sytuacji życiowej. Oba komponenty składają się na możliwe do uchwycenia oznaki zbliżającej się trajektorii.
- Nagłe przekroczenie granicy uczynnienia potencjału trajektoryjnego.
 - osoba dotknięta problemem nie jest już w stanie kształtować swego życia codziennego poprzez realizowanie dotychczasowych schematów postępowania. Dominują w tym stadium doświadczenia szoku i dezorganizacji. W wyniku splotu różnych sytuacji ważnych dla osoby dotkniętej – potencjał trajektoryjny dynamizuje się.
- Próba rozwinięcia chwiejnej równowagi radzenia sobie z życiem codziennym. Dzięki niej doświadczenie szoku i następujący po nim stan zamętu mogą być przezwyciężone. Jednak ta chwiejna równowaga pozostaje nadal pod wpływem potencjału trajektoryjnego, układ życiowy jest niestabilny.
- Destabilizacja chwiejnej równowagi radzenia sobie z życiem („wpadnięcie w wir”). W wyniku szokowych doświadczeń przekroczenia granicy trajektorii i wysiłków radzenia sobie z chwiejną równowagą – osoba dotknięta cierpieniem staje się sobie samej obca, nie rozumie samej siebie, ponieważ nie jest w stanie działać tak, jak wcześniej było to możliwe.
- Załamanie się organizacji życia codziennego i orientacji wobec samego siebie – następuje falsyfikacja (odmiana rozumowania) ustalonego planu wobec siebie, swojego życia, poczucie wszechogarniającej wątpliwości co do rozumnego funkcjonowania świata. Osoba podejmuje

walkę wprowadzenia stabilizacji życiowej, jednak ta walka skazana jest na porażkę. Osoba dotknięta trajektorią traci zaufanie do siebie i do innych znaczących dotąd osób, uznaje siebie za niezdolną do działania, ma poczucie beznadziejności, ale także niezgody na zaistniałą sytuację.

- Próby teoretycznego przepracowania załamania się systemu trajektorii. Wcześniejsze doświadczenia wymuszają na jednostce radykalne nowe definicje sytuacji życiowej – wyjaśnienie cierpienia, oceny moralnej, analizy oddziaływania procesu cierpienia na dotychczasowy, teraźniejszy i przyszły sposób życia. Teoretyczne przepracowanie może być podjęte przez samego cierpiącego bądź podsunięte przez kogoś wyjaśniającego mu przyczyny cierpienia (np. terapeutę, osobę najbliższą).
- Praktyczne próby opracowania trajektorii i uzyskania nad nią kontroli oraz próby uwolnienia się z jej więzów. Można tu wyróżnić różne jej formy:
 - ucieczka od trajektorii przybierająca postać nieprzyjmowania do wiadomości obecnej sytuacji życiowej, ignorowania symptomów trajektorii lub dosłownego fizycznego opuszczenia miejsca akcji;
 - oswojenie trajektorii, włączenie jej w sytuację życiową człowieka i życie dalej bez skupiania się na destrukcyjnym wpływie trajektorii, przy interpretacji tego wpływu jako zakłócającego;
 - dokonanie całkowitej reorganizacji sytuacji życiowej, koncentrującej się na własnym rozwoju osobowym w myśl hasła „cierpienie uszlachetnia”. Wykorzystanie trajektorii jako materiału wzbogacającego osobiste doświadczenia życiowe (Schütze, 2012).

Jak zaznacza Schütze, rozwój trajektorii nie musi przebiegać ściśle według powyższego schematu: osoba dotknięta cierpieniem może nie doświadczać poczucia destabilizacji sytuacji życiowej i załamania się orientacji wobec samego siebie, stadia trajektoryjne mogą też występować w innej – niż podana – kolejności. W toku analizy opisywaną metodą – uczestników trajektorii określa się mianem: *osoba dotknięta* (problemem, cierpieniem) (niem. *Betroffene*) – na określenie głównego „bohatera” narracji, narratora, osoby, która jest przedmiotem negatywnych doświadczeń biograficznych; *aktorów* – wszystkich tych uczestników trajektorii, którzy są podmiotem działania, niejednokrotnie ich postępowanie potęguje cierpienie osoby dotkniętej. Proces trajektorii jest charakteryzowany jako wzmagający cierpienie jego uczestników. Dotknięta nim osoba odczuwa niemoc sprawczą działania, brak kontroli nad własnym życiem, zagubienie oraz nieufność wobec innych uczestników trajektorii (tamże).

Podsumowanie

Celem przedstawionych rozważań było przypomnienie koncepcji socjologicznych przydatnych w badaniu osób z niepełnosprawnością ich rodzin oraz w badaniach międzykulturowych. Spośród wielu takich teorii szczególne miejsce zajmują rozwiązania ukazujące relacje pomiędzy lekarzem a pacjentem oraz znaczenie lekarzy – specjalistów, jako osób, które mają wpływ na motywację chorych (i ich najbliższych) do pokonywania choroby oraz leczenia.

W pedagogicznym badaniu i opisie osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin istotna jest wiedza na temat psychospołecznych konsekwencji niepełnosprawności/choroby. Choroba jest doświadczeniem, które determinuje zmiany w życiu nie tylko osoby nią dotkniętej, ale także jej otoczenia. Towarzyszące jej cierpienie, życie ze świadomością zbliżającej się śmierci sprawiają, że osoby chore, ich rodziny, a także inne osoby połączone z nimi relacjami społecznymi, przyjmują odmienny niż dotychczas sposób interakcji, mierząc się z konsekwencjami niepełnosprawności.

W opisie osób z niepełnosprawnością i ich najbliższych przydatne jest także ujęcie choroby jako trajektorii wraz z analizą poszczególnych stadiów i mechanizmów w doświadczaniu niepełnosprawności/choroby.

Bibliografia

- Białyszewski, H. 1972. Wstęp do wydania polskiego. W: Parsons, T. *Szkice z teorii socjologicznej*. Warszawa: PWN, ss. VII–LXII.
- Borowska-Beszta, B. 2012. *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Borzyszkowska, H. 1997. *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*. Gdańsk: UG.
- Bury, M. 1982. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*. **4**, pp 461–468.
- Charmaz, K. 1983. Loss of self. A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*. **5**, pp. 168–195.
- Chodyncka, A. M. 2008. *Inni czy podobni?: charakterystyka osób z ograniczeniem sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”.

- Freidson, E. 1988. *Profession of Medicine*. Chicago: University of Chicago Press.
- Glaser, B.G. i Strauss, A. L. 2006. Konteksty świadomości i interakcja społeczna. W: Jasińska-Kania, A., Nijakowski, L. M., Szacki, J. i Ziółkowski, M. red. *Współczesne teorie socjologiczne*. Warszawa: Scholar, ss. 450–489.
- Goffman, E. 1981. *Człowiek w teatrze życia codziennego*. Warszawa: PIW.
- Goffman, E. 2007. *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: GWP.
- Goffman, E. 2011. *Spotkania. Dwa studia z socjologii interakcji*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Grodzica, I. 1989. *Wpływ postaw rodzicielskich na sytuację dzieci niepełnosprawnych: poradnik dla rodziców i nauczycieli dzieci upośledzonych umysłowo*. Warszawa: CDN.
- Grzybowski, P.P. i Idzikowski, G. 2018. *Inni – Obcy, ale swoi. O edukacji międzykulturowej i wspólnocie w szkole integracyjnej*. Bydgoszcz. file:///C:/Users/ibm/Desktop/Grzybowski_Idzikowski_-_Inni_Obcy_ale_Swoi.pdf (8.03.2019).
- Janocha, W. 2012. *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia*. Kielce: Jedność.
- Klajmon-Lech, U. 2018. *Trajektoria życia rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi. Formy społecznego wsparcia*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Kołodziej, A. 2012. Choroba jako dewiacja i „profesjonalna” rola lekarza: relacja pacjent – lekarz w funkcjonalnej teorii Talcotta Parsonsa. *Hygeia Public Health*. 47 (4), ss. 398–402.
- Kotlarska-Michalska, A. 1999. Człowiek niepełnosprawny jako „inny” w ujęciu koncepcji socjologicznych i w świetle badań socjologiczno-psychologicznych. *Roczniki Socjologii Rodziny*. XI, ss. 87–100.
- Krause, A., Żyta, A. i Nosarzewska S. 2010. *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Toruń: Akapit.
- Parsons, T. 1969. *Struktura społeczna a osobowość*. Warszawa: PWE.
- Parsons, T. 1972. *Szkice z teorii socjologicznej*. Warszawa: PWN.
- Parsons, T. 2009. *System społeczny*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Parsons, T, Shils, E. i Olds, J. 2006. Kategorie orientacji i organizacji działania. W: Jasińska-Kania, I., Nijakowski, A., Szacki, L. M. i Ziółkowski, J. red. *Współczesne teorie socjologiczne*. T. I. Warszawa: Scholar, ss. 376–382.
- Rzeźnicka-Krupa, J. 2013. Inny i pedagogika. Doświadczenie inności i relacje z innym jako istotne kategorie nauk o wychowaniu. *Studia Edukacyjne*. 28, ss. 31–45.

- Schütze, F. 2012. Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej. W: Kaźmierska, K. red. *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos, ss. 11–32.
- Skrzypek, M. 2011. *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej. Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*. Lublin: KUL.
- Smith, E. 2008. *Using secondary Data in Educational and Social Research*. Meindehead Open University Press.
- Sokołowska, M. i Ostrowska, A. 1976. *Socjologia kalectwa i rehabilitacji. Wybrane problemy*. Warszawa: PAN.
- Tobiasz-Adamczyk, B. 2016. „Życie w ramach» wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny. [http://C:/Users/Urszula/Downloads/Beata%20Tobiasz-Adamczyk%20\(2\).pdf](http://C:/Users/Urszula/Downloads/Beata%20Tobiasz-Adamczyk%20(2).pdf) (19.05.2016).
- Tobiasz-Adamczyk, B., Szafranec, K. i Bajka, J. 1999. *Zachowania w chorobie. Opis przebiegu choroby z perspektywy pacjenta*. Kraków: Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Uramowska-Żyto, B. 1992. *Zdrowie i choroba w świetle wybranych teorii socjologicznych*. Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii PAN.
- Uramowska-Żyto, B. 2009. Socjologiczne koncepcje zdrowia i choroby. W: Ostrowska, A. red. *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*. Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii PAN, ss. 65–87.

Selected concepts of sociology of medicine in intercultural studies and in the research into the disabled and their families

Abstract: The article presents selected concepts in the field of medical sociology, which in my opinion are useful in pedagogical reflection on people with disabilities and their families and broadly understood intercultural pedagogy. They concern issues related to the role of the patient in the social space, psychosocial consequences of the disease, including stigmatization of people with disabilities and the relationship of these people and their families with the medical community (doctors, medical staff).

Keywords: person with a disability, family, sociological concept, intercultural pedagogy, disease

Translated by Urszula Klajmon-Lech