

Katarzyna Kowal  
Michał Skrzypek

# Ciało i choroba oraz niepełna sprawność

## 1. Wstęp

Problematyka niniejszego rozdziału, lokująca się na pograniczu socjologii ciała i socjologii choroby, pozwala nadać mu miano socjosomatycznego studium choroby. Przedmiotem analizy będzie wpływ zmian zachodzących w ludzkim ciele w procesie chorowania na osobistą i społeczną tożsamość chorego, przy czym prezentując tę tematykę, Autorzy przyjmują perspektywę jednostkową, co oznacza, że relację ciało–choroba ukazują z perspektywy podmiotu doświadczającego choroby. Zasadniczym punktem odniesienia analizy będzie zatem ciało indywidualnie przeżywane, interpretowane i doświadczane przez jednostkę chorą czy niepełnosprawną. Fenomenologia, stanowiąca teoretyczne spoiwo prezentowanych socjologicznych stanowisk teoretycznych i badań empirycznych, traktuje ciało jako podstawę „żywego” doświadczenia oraz ludzkiej sprawczości. Ukazana zostanie problematyka żywego doświadczania ciała, czyli inaczej fenomenologia ucieleśnienia, a samo ciało będzie tu rozumiane jako obiekt fizyczny. Autorzy rozdziału pragną uwypuklić znaczenie ciała jako zjawiska, które zasługuje na uwagę socjologów, zaznaczając równocześnie, że zgodnie z ontologiczną wizją ciała będącą podstawą niniejszego opracowania ciała ludzkiego nie daje się zredukować do dyskursu.

## 2. Najważniejsze koncepcje teoretyczne

### Wybrane koncepcje teoretyczne ujmujące ciało w chorobie

Przedmiotem tej części rozdziału będą konceptualizacje ciała, które znajdują zastosowanie w analizach i badaniach dotyczących ciała w chorobie i niepełnej sprawności. Zaprezentowane zostaną wybrane, uważane przez autorów za ważne, perspektywy teoretyczne i spojrzenia na ciało chore oraz niepełnosprawne wypracowane na gruncie socjologii. Ukazane koncepcje teoretyczne łączą dwa sposoby analizowania ciała w chorobie: podejście do ciała traktowanego jako zjawisko biologiczne, a zarazem podejście do ciała jako zjawiska „plastycznego”, wytworu społeczeństwa, kreowanego poprzez nadawane mu znaczenia (stanowisko społecznego konstruktywizmu).

## 2.1. Naturalistyczne wizje ciała

Naturalistyczne koncepcje ciała określa mocno ucieleśniony sposób analiz koncentrujących się na ciele biologicznym, fizycznym, materialnym, którego chory doświadcza w chorobie i na którym zasadza się doświadczanie choroby czy niepełnej sprawności. Cała uwaga podmiotu skierowana jest na ciało właśnie. Chorzy przywiązują wagę do swojego ciała, ale w kategoriach czysto fizycznych powiązanych z naprawczymi możliwościami medycyny.

Fenomenologia ciała pozbawionego kończyny Maurice'a Merleau-Ponty'ego

Nie sposób wyobrazić sobie analiz ciała w chorobie bez odwołania się do fenomenologii **Maurice'a Merleau-Ponty'ego**, której wpływ na powstanie socjologii ciała jest trudny do przecenienia.

---

Fenomenologia (gr. *phainómenon* – zjawisko, *lógos* – słowo, nauka) – jeden z najważniejszych kierunków filozoficznych XX wieku, za twórców którego uważa się Edmunda Husserla i Maxa Schellera. Przedmiotem fenomenologii są fenomeny rozumiane jako to, co objawia się świadomości w poznaniu bezpośrednim. Zadaniem fenomenologów jest docieranie do czystej istoty zjawisk poprzez ogląd i opis ludzkiego doświadczenia bez uprzednio przyjętych założeń i przekonań. Jednym z czołowych przedstawicieli fenomenologii był Merleau-Ponty, który w swoich pracach wiele miejsca poświęcił na opis egzystencji ciała. Poddając krytyce odwieczny dualizm dotyczący umysłu i ciała, przedstawiał ciało jako podmiot, podkreślając znaczenie ucieleśnionego poznania. Ciało ludzkie według Merleau-Ponty'ego jest źródłem wiedzy i doświadczenia.

---

Obecność koncepcji Merleau-Ponty'ego w teoretycznej części tego rozdziału uzasadnia to, że autor wiele miejsca i uwagi poświęca zespołowi urojonej kończyny, który staje się dla niego tłem do wyjaśnienia czytelnikowi *Fenomenologii percepcji*, czym jest w ogóle ciało (Merleau-Ponty 2001). Zjawisko odczuwania nieistniejącej kończyny to coś więcej niż przykład dla Merleau-Ponty'ego. To pewna kanwa, na której autor zajmuje się ciałem okaleczonym deficytem kończyny, jego działaniami nawykowymi, ekspresją ruchu, zachowaniami motorycznymi, używaniem przez nie przedmiotów i poruszaniem się w przestrzeni. Merleau-Ponty jawi się tu zatem jako teoretyk ciała chorego, niekompletnego, ciała określanego poprzez niepełną sprawność. Zespołu urojonej kończyny według Merleau-Ponty'ego nie można w pełni wytłumaczyć, posiłkując się czy to kategoriami fizjologicznymi, czy kategoriami psychologicznymi. Także oba te rodzaje wyjaśnień potraktowane łącznie nie mogą być uznane za wystarczające. Jest tak dlatego, że wskazane sposoby interpretacji odwołują się wyłącznie do kategorii myślenia obiektywnego, które sprawia, że „tracimy kontakt z doświadczeniem percepcyjnym, którego jest ono przecież wynikiem i naturalnym przedłużeniem” (Merleau-Ponty 2001: 89). Myślenie obiektywne ustanawia ciało przedmiotem, nie będąc w stanie go poznać ani dociec, czym ono jest dla będącego w nim podmiotu. Obiektywne poznanie nie uwzględnia związku ciała ze światem. Ciało natomiast nie poddaje się traktowaniu przedmiotowemu, wymyka się mu, co skłoniło Merleau-Ponty'ego do sięgnięcia po inne sposoby wyjaśnienia

odczuwania nieistniejącej kończyny w ciele. Tym, co wychodzi poza kategorie obiektywne, jest myślenie fenomenologiczne.

Przedstawmy najpierw pokrótce, na czym polega opisany przez Merleau-Ponty'ego problem ciała okaleczonego deficytem kończyny nazywany zespołem urojonej kończyny czy zespołem fantomowej kończyny. Przeżycia fantomowe chorych posiadających deficyty w obrębie kończyn znacznie wykraczają swoim zakresem poza bóle fantomowe. Urojona ręka bądź noga u chorego, który doznał przypadkowej bądź klinicznej amputacji, zachowuje cechy jego rzeczywistej utraconej kończyny. Odczuwanie obecności nieistniejącej kończyny polega na tym, że chory mimo świadomości braku kończyny w ciele nie doświadcza jej utraty. Najbardziej typowym objawem występującym w zespole urojonej kończyny jest zachowanie możliwości poruszania fantomowymi kończynami (Kowal 2014: 91).

Fenomenologiczna interpretacja zjawiska urojonej kończyny określa to doświadczenie jako milczącą negację kalectwa (Kowal 2014: 97). Opierając się na fenomenologicznej perspektywie „bycia w świecie”, „tym, co w nas odrzuca kalectwo i chorobę, jest Ja zaangażowane w pewien fizyczny i międzyludzki świat, który nadal wyteża siły, odnosząc się do swojego świata wbrew słabościom i amputacjom, i które właśnie dlatego *de iure* ich nie uznaje” (Merleau-Ponty 2001: 99–100). Chory, będąc zakorzeniony w pewnym środowisku, jest cielesnie spleciony ze światem. Można by rzec, jego ciało jest uwikłane w świat, zanurzone w nim.

---

„Ciało – według Merleau-Ponty'ego – jest wehikułem bycia w świecie, a mieć ciało to dla żyjącej istoty wiązać się z określonym środowiskiem, utożsamiać się z pewnymi projektami i stale się w nie angażować” (Merleau-Ponty 2001: 100).

---

Posiadanie urojonej kończyny znaczy tyle samo, co bycie otwartym na działanie, na kompletny świat, który chorego otacza i który stawia go w takiej sytuacji, w jakiej był przed utratą ręki. W tym dobrze znanym choremu świecie znajdują się przedmioty, które osoba z deficytem kończyny nadal postrzega jako użyteczne, mimo że nie może już nimi manipulować. Zgodnie z interpretacjami fenomenologicznymi to właśnie cielesne bycie w świecie, a ściślej otwartość niekompletnego ciała na świat i działanie w tym świecie stanowi o istocie mechanizmu doświadczenia przeżyć fantomowych. Najważniejszą korzyścią z tychże jest „pewność swojej cielesnej integralności” (Merleau-Ponty 2001: 100), czyli doświadczenie swojego ciała jako kompletnego. Samą świadomość urojonej kończyny określa pewna dwuznaczność.

„Urojona ręka – jak twierdzi Merleau-Ponty – nie jest przedstawieniem lub wspomnieniem ręki, ale jej dwuznaczną obecnością” (Merleau-Ponty 2001: 99). Chory zapomina o tym, że nie ma ręki, bo ciągle na niej polega. Autor zaznacza jednak, że urojona ręka „nie jest przypomnieniem, jest *quasi*-teraźniejszością” (Merleau-Ponty 2001: 103). Używa nieistniejącej ręki, odrzucając w tym potrzebę percepcji swojego ciała, gdyż „wystarcza mu, że ma je »do swojej dyspozycji« jako pewną niepodzielną możliwość”. Urojona ręka „jest w nim niewyraźnie zawarta” (Merleau-Ponty 2001: 99).

Chory stwierdził fakt braku ręki, co jednak nie oznacza, że ją stracił. Nadal zachowuje ją „na horyzoncie swojego życia”, co nie pozwala mu doświadczyć jej straty. „Doświadczenie amputowanego ramienia jako istniejącego [...] nie należy do porządku myślenia” (Merleau-Ponty 2001: 99). Chory odczuwa nieistniejącą kończynę, ponieważ nie jest w stanie pogodzić się z jej stratą, co przybliża doświadczenie fantomowej kończyny do zjawiska stłumienia w jego rozumieniu psychoanalitycznym. „Upływający czas nie zabiera ze sobą niemożliwych projektów, nie zamyka się nad traumatycznym doświadczeniem, człowiek wciąż pozostaje otwarty na tę samą niemożliwą przyszłość jeśli nie na poziomie jawnych myśli, to przynajmniej w swoim faktycznym byciu” (Merleau-Ponty 2001: 101). Zablokowanie na poziomie działania, w którym chory napotyka realną przeszkodę w postaci braku kończyny, implikuje urojenie ręki będące „stłumionym doświadczeniem dawnej terażniejszości, która nie chce stać się przeszłością” (Merleau-Ponty 2001: 104). Sytuację chorego określa zapętlenie, zamknięcie się w jednym świecie, stan impasu, w którym niemożliwe staje się podejmowanie nowych projektów.

Ciało, które określa niepełna sprawność, bez wątpienia domaga się wyjaśnienia fenomenologicznego. Domaga się wyjścia poza kategorie obiektywne, gdyż „świadomość ciała obejmuje całe ciało, dusza rozciąga się na wszystkie jego części, zachowanie wykracza poza układ centralny” (Merleau-Ponty 2001: 93). Według autora *Fenomenologii percepcji* ciało ludzkie jest integralną częścią podmiotu – Ja. „Ja nie znajduję się [...] przed moim ciałem, a raczej jestem moim ciałem” (Merleau-Ponty 2001: 171). Ciało zmienione, bo niekompletne i nie w pełni sprawne, jest doświadczane jako to, które nie godzi się na ograniczenia, nadal chce angażować się w dotychczasowe działania. Nadal zachowuje ten sam rodzaj skupienia uwagi na świecie. Nie przeszkadza mu w tym brak kończyny, którą doświadcza jako stale obecną. Nadal chce wiązać się z przedmiotami znajdującymi się w przestrzeni jego życia. Jest splecione ze światem, dlatego znalazłszy się w sytuacji wymagającej użycia kończyny, w sposób przedrefleksyjny się do niej dostosowuje. Nie ustaje w staraniach zwyczajowego używania przedmiotów, pomimo ich nieskuteczności.

---

„Być ciałem to [...] być związanym z pewnym światem; nasze ciało nie jest najpierw w przestrzeni, ale z przestrzenią” – pisze Merleau-Ponty (2001: 169).

---

Ciało w analizach Merleau-Ponty’ego jawi się jako to, które chce za wszelką cenę zachować swoją integralność. Chce nadal pasować do kompletnego świata, dlatego wycofuje się w urojenia i przeżycia autystyczne, na które liczy w takim stopniu, jak na rzeczywistą kończynę. To ciało, które ucieka od prawdziwej rzeczywistości, bo ta obnaża przed nim jego deficyty i słabości. Iluzja posiadania nieistniejącej kończyny powstaje w warstwie ciała nawykowego, zwanego ciałem habitualnym (*corps habituel*), w którym mieści się możliwość wykonywania określonych funkcji, np. poruszania się i gestykulowania. Drugą warstwą cielesną jest ciało aktualne (*corps actuel*), które jako ciało biologiczne podlega okaleczeniom, schorzeniom

i ograniczeniom (Merleau-Ponty 2001: 100). Doświadczanie nieistniejącej kończyny oznacza, że gesty nawykowe posługiwania się ręką bądź nogą, choć nie mają już umocowania w warstwie ciała aktualnego, to nadal są zagwarantowane w ciele habitualnym. Przyzwyczajenia nie są umiejscowione w ciele biologicznym, dlatego chory nie utracił ich wraz z amputowaną kończyną. Ciało chorego u Merleau-Ponty'ego zachowuje przyzwyczajenia, co daje mu „możność poszerzenia swojego bycia w świecie” (Merleau-Ponty 2001: 163), ale w wielu sytuacjach traci umiejętność połączenia się z przedmiotami, które w interpretacji fenomenologicznej są określane jako „przedłużenie jego ciała, rozszerzenie syntezy cielesnej” (Merleau-Ponty 2001: 173). Aby zespół urojonej kończyny uległ wygaszeniu, potrzeba refleksji, aby w inny sposób używać własnego ciała i dostosowywać do otaczających je przedmiotów jako tych, które przestaną być dla chorego „czymś poręcznym dla mnie”, a staną się „czymś poręcznym w sobie” (Merleau-Ponty 2001: 100).

### Koncepcja dys-zjawiającego się ciała Drew Ledera

Za spadkobiercę „cielesnego bycia w świecie” Merleau-Ponty'ego można z powodzeniem uznać **Drew Ledera**, autora koncepcji „dys-zjawiającego się ciała” (*dys-appearing body*) (Leder 1990).

---

*Dys-appearance* to termin, którego Leder używa dla określenia sposobu, w jaki „ciało pojawia się w jawnej świadomości”, co towarzyszy jego dysfunkcjom i stanom patologicznym (Leder 1990: 86). Przedrostek *dys-* w języku greckim oznacza „zły”, „ciężki” lub „chory”. Autor używa go w odniesieniu do sytuacji „pojawienia się” ciała jako „tematycznego centrum uwagi” (*thematic focus of attention*), co jest przejawem wyjścia ciała z pewnego tła (Leder 1990: 84).

---

*Corporeal background* jest miejscem, w którym ciało pozostaje, dopóki jego stan jest uznawany za prawidłowy, normalny, bezproblemowy (Leder 1990: 25–26). Kiedy natomiast stan naszego ciała określa jakaś dysfunkcja, a zatem przestaje być uznawany za normalny, znikamy ze świata społecznego i wchodzimy w świat naszego biologicznego ciała.

Teorię „dys-zjawiającego się ciała” Leder zawarł w swojej najważniejszej pracy zatytułowanej *The Absent Body* (1990), którą można określić jako fenomenologiczne studium nad żywym doświadczeniem ciała. Na stronach tej publikacji wiele razy powraca fundamentalne pytanie autora: „Dlaczego, skoro ludzkie doświadczenie jest zakorzenione w cielesności, ciało jest tak często nieobecne w doświadczeniu?” (Leder 1990: 69).

---

Ciało w koncepcji Ledera jest ciałem „samo-wycofującym się”. Ciało w codzienności odsuwa się na plan dalszy, jest umieszczone w tle, co jest warunkiem umożliwiającym nam celowe i racjonalne działanie. W kontekście wycofania z doświadczenia Leder pisze o „ekstacyzno-recesyjnej nieobecności ciała” (Leder 1990: 70).

---

Opisując sposoby znikania ciała, Leder uważa, że są one „niezbędne dla funkcjonowania ciała”. „Samo-znikanie” ciała (*self-effacing*) jest według autora koniecznością (Leder 1990: 69). Znikanie ciała czy „bycie poza” ciałem (*being away*) jest właściwe dla normalnego i zdrowego funkcjonowania ciała, a zatem „zapomnienie o ciele lub »uwalnianie się od niego« nabiera pozytywnego znaczenia” (Leder 1990: 69). W owej nieobecności ciała czy pewnym jego oddaleniu kryje się jednak „możliwość jego lekceważenia lub deprecjonowania” (Leder 1990: 69). Jeśli możliwość ta zostanie zrealizowana, zaczynamy doświadczać ciało jako coś „problematicznego” i „dysharmonijnego”; ciało objawia się nam jako „Inne”, sprzeciwiające się jaźni (Leder 1990: 70). Leder pisze: „To właśnie dlatego, że normalne i zdrowe ciało w dużej mierze znika, bezpośrednie doświadczenie ciała jest ukierunkowane na momenty dysfunkcji” (Leder 1990: 86). Pragniemy jeszcze za Lederem zwrócić uwagę na antonimiczność i homonimiczność terminów *dys-appearance* (dys-zjawienie) i *dis-appearance* (znikanie), które jako dwa tryby funkcjonowania ciała pozostają ze sobą w głębokiej relacji (Leder 1990: 86).

Leder, posiadający wykształcenie medyczne, jako najbardziej oczywistą dysfunkcję ciała podaje ból, będący w jego koncepcji przykładem „dys-zjawienia się” ciała. Pojawienie się bólu fizycznego sprawia, że całą naszą dotąd niepodzielną i skupioną na określonym zadaniu uwagę przekierowujemy na własne ciało. Bolesne ciało wysuwa się na pierwszy plan, niejako odwracając naszą uwagę od zadań, które w momencie pojawienia się natarczywego bólu były dla nas ważne i w które angażowaliśmy się. Wszystkie nasze dotychczasowe projekty znikają, stając się nieistotne, ustępują wobec doświadczenia bólu, „w sensie doświadczalnym stają się czymś odległym” (Leder 1990: 71). Zaczynamy szukać w ciele przyczyn bólu, a następnie sposobów poradzenia sobie z nim. O narządach wewnętrznych czytamy w *The Absent Body*, że funkcjonują w ciele w sposób ukryty, „bez wiedzy i kontroli świadomego »ja«” (Leder 1990: 86). Nie zaprzatają na co dzień naszej uwagi, wydają się być milczące. Choć są dla nas bardzo istotne, bo podtrzymują nasze funkcje życiowe, pozostają „nieobecne”. Nie jesteśmy ich świadomi, tak samo jak zachodzących w naszych ciałach procesów fizjologicznych. Leder nazywa to „głębokim znikaniem” (*depth disappearance*) (Leder 1990: 53–57). Jeśli natomiast funkcjonowanie organów wewnętrznych jest w jakiś sposób zaburzone, odczuwamy to jako ich bunt, tracimy nad nimi kontrolę. Odczuwany dyskomfort oznacza, że narządy wewnętrzne zaczynają o sobie dawać znać, odzywają się, domagają się działania (Leder 1990: 71). Ból odczuwamy jako doznanie, które zlokalizowane jest w ciele (Leder 1990: 75). Ból jest „jednym z najintensywniejszych doznań, jakich doświadczamy” – pisze Leder. Objawia się poprzez „intensyfikację sensoryczną” i z reguły pojawia się nagle. W odróżnieniu od dobrego samopoczucia często ma charakter epizodyczny, zmienia swoje natężenie, jest tymczasowy (Leder 1990: 72). Ból przykuwa naszą uwagę w sposób niespotykany w przypadku działania jakiegokolwiek innego bodźca, co sprawia, że doświadczenie bólu jest zupełnie różne jakościowo od innych doświadczeń związanych z ciałem. Nie ma tutaj wszak elementu wolicjonalnego. Ból zawiera bowiem w sobie przymus (Leder 1990: 73).

Przedstawiając fenomenologiczne znaczenie bólu, Leder pisze, że ból „jest sposobem bycia w świecie. Jako taki, ból reorganizuje przestrzeń i czas naszego życia, nasze relacje z innymi i z samym sobą” (Leder 1990: 73). Ból sprawia, że nasze bycie w świecie przestaje być rozproszone, a zaczynamy być „tutaj”. Cała uwaga zostaje zwrócona na własne ciało, a w jego obrębie na tę konkretną część, która jest źródłem doznań bólowych (Leder 1990: 75). Ból „nieustannie przypomina nam o istnieniu ciała tu i teraz”. Przenosi nas z bezbolesnej przeszłości do terażniejszości (Leder 1990: 76). Ból w sposób przymusowy „reorganizuje pole doznań do wewnątrz” (Leder 1990: 73). Ból według Ledera „jest naznaczony wewnętrżnością, której inni nie mogą dzielić” (Leder 1990: 74).

Cierpienie fizyczne ogranicza nie tylko sferę przestrzenno-czasową jednostki, ale zawężeniu ulegają na skutek wywołanej bólem niepełnosprawności także jej możliwości ruchowe (Leder 1990: 75). Ból wywołuje „pewne wyobcowanie”; jawi się w koncepcji Ledera jako ten, który zagraża naszej tożsamości, bo niszczy nasze rutynowe działania i zakłóca cele, które określają naszą tożsamość (Leder 1990: 77). A zatem ból ustanawia nową relację do własnego ciała. „Zmysłowa natarczywość bólu wyciąga to, co cielesne, z ukrycia” (Leder 1990: 76). Ale to bolące ciało ujawnia się nam jako coś obcego.

---

Pisząc o obcej obecności bolesnego ciała, Leder opisuje rozłam między ciałem a jaźnią, który wywołany przez ból, stanowi też adaptacyjną reakcję na ból. Doświadczenie ciała jako oddzielnego od „ja” „przynosi pewną ulgę”, „przywraca integralność” (Leder 1990: 77).

---

Proces dystansowania od ciała dotyczy sytuacji bólu przewlekłego, którego nie można się pozbyć. Jednak usunięcie bólu staje się dla jednostki celem nadrzędnym (Leder 1990: 79). „Kiedy odczuwamy ból, ciało staje się obiektem nieustannych poszukiwań interpretacyjnych” – pisze Leder w *The Absent Body* (Leder 1990: 78). Ten obszar ciała, który jest źródłem bólu, zostaje poddany analizie. Ciało zaczyna być na wszelkie sposoby diagnozowane, staje się obiektem percepcji i działania. Aby mu zaradzić, niezbędne są tutaj akty woli (Leder 1990: 73). Wszystkie podejmowane przez jednostkę działania koncentrują się wokół poszukiwania sposobów poradzenia sobie z bólem. „Awersyjność bólu domaga się zmiany” – jak twierdzi autor koncepcji (Leder 1990: 78). Przy tym nie chodzi tutaj o działanie „na ciało”, ale „na rzecz ciała” (Leder 1990: 79).

Ból stanowi preludeum do choroby. Jest często jej zwiastunem, sygnałem chorego ciała. Choroba jest drugim omawianym przez Ledera w *The Absent Body* przejawem „dys-zjawienia się” ciała. Ciało w chorobie staje się widoczne, narzuca się uwadze właściciela. Jest obecne. Wyłania się z „korporalnego tła” ze zdwojoną siłą i jako ciało doświadczane w jego patologicznym wymiarze staje się wymuszonym obiektem zainteresowania. Analiza choroby w koncepcji „dys-zjawiającego się ciała” Ledera jest tak naprawdę pogłębieniem i rozszerzeniem tych wątków, które autor poruszył, omawiając zagadnienie bólu. Ból jest wszak „powszechnym towarzyszem choroby,

do tego stopnia, że rozróżnienie między nimi zaciera się” (Leder 1990: 79). Aby uniknąć zatem redundancji wątków i analiz przedstawionych powyżej, skupimy się tylko na tych kwestiach, które z uwagi na różnice jakościowe w doświadczeniu bólu i choroby wymagają nieodzownych wyjaśnień i uzupełnień.

Co się tyczy samego terminu „choroba” – *disease (dis-ease)*, Leder definiuje ją jako „doświadczenie utraty komfortu i możliwości, które często towarzyszy zaburzeniom fizjologicznym” (Leder 1990: 80). Choroba w porównaniu z bólem charakteryzuje się „bardziej złożonymi wzorami dysfunkcji” (Leder 1990: 81).

---

Na doświadczenie chorego ciała jako obcego składa się: 1) odczuwanie zmian we wnętrzu ciała; 2) odczuwanie zmian w wyglądzie zewnętrznym ciała – „kiedy ciało jest przedmiotem litości lub obrzydzenia” (Leder 1990: 82).

---

W chorobie nabieramy większej świadomości nie tylko swojego wewnętrznego, ale i zewnętrznego ciała. Zasada „dys-zjawienia się ciała” w chorobie jest dwukierunkowa, „dysfunkcja i świadomość ciała wzajemnie się przenikają”. Świadomość ciała w chorobie powoduje, że zaczynamy szukać pomocy, aby wyzdrowieć, czyli przywrócić ciało do normalnego i bezproblemowego funkcjonowania, ale ta sama świadomość chorego ciała może również poprzez stres i ciągły niepokój pogłębić problemy ciała i przyspieszyć rozwój choroby (Leder 1990: 85). Leder wiele uwagi poświęca kwestii *dys-apperence* w przebiegu chorób zmieniających wygląd ciała i przez to stygmatyzujących. W tej sytuacji kłopotliwe ciało wychodzi z „korporalnego tła”, przy czym im bardziej jego wygląd jawi się jako problematyczny i odbiegający od tego, co w społeczeństwie uznawane jest za normę cielesną, tym dotkliwsze i bardziej ekstremalne środki zostaną podjęte, aby ciało na powrót zniknęło w *corporeal background*. Za przykład takiej sytuacji Leder podaje zaburzenia odżywiania u młodych dziewcząt (Leder 1990: 99). Starając się przywrócić swoje dysfunkcyjne ciało do statusu ciała nieobecnego, jednostka może jeszcze bardziej pogłębić tę dysfunkcję, wywołując stan chorobowy.

Choroba zrywa związek ze światem, który do tej pory dobrze znany, zaczyna objawiać się jako „nieodstępny” (Leder 1990: 81). Wyobcowanie, jakiego doświadcza chory poddawany hospitalizacji, bierze się stąd, że chory jest wyrwany z ważnego dla niego kontekstu pracy, domu, przyjaciół, rodziny i nawet osoby opiekujące się chorym nie mogą w pełni poznać doświadczeń chorego i doświadczyć tego, przez co przechodzi (Leder 1990: 80). Przestrzeń i czas zawężają się do chorego ciała (Leder 1990: 79). Choroba kwestionuje „doświadczenie świata jako możliwości” (Leder 1990: 81). Brak energii, wyczerpanie, ogólne ograniczenia sprawiają, że coraz częściej chory doświadcza niemożności takiego zaangażowania w świat i rzeczy, które go otaczają jak w rzeczywistości sprzed choroby. „*One is simply »un-adle«*” – pisze autor koncepcji, by następnie dodać, że w chorobie jest się „aktywnie niepełnosprawnym” (Leder 1990: 81).

O ile ciało zdrowe jest „przeźroczyste”, bo czytelne w swoich możliwościach, o tyle ciało chore, czyli „zmałcone” jakąś dysfunkcją, staje się nieprzewidywalne,

wymyka się naszej kontroli, jak powie Leder – „stajemy się świadomi jego obecności jako obcego” (Leder 1990: 82). „Tak jak odczuwanie bólu jest zwiastunem choroby, a choroba zapowiada nadejście śmierci, tak obca obecność ciała rozszerza się, aż może zagrozić całemu naszemu światu” (Leder 1990: 83). Zwłaszcza w chorobach zagrażających życiu *dys-appearance* oznacza, że ciało jest doświadczane jako odległe, rozdzielone od jaźni, bo zupełnie nieposłuszne woli „ja”. Autor używa tutaj na jego określenie terminów „więzienie bólu” i „grób” (Leder 1990: 87).

Leder poświęca w swojej koncepcji najwięcej miejsca sytuacji, kiedy choroba ogranicza nas fizycznie. Chory jest „świadom ciała we wszystkim, czego nie może zrobić”; czynności ciała zostały przez chorobę „podważone” (Leder 1990: 82). Projekty chorego od teraz są warunkowane: „jeśli zdrowie na to pozwoli” (Leder 1990: 83). Traci zdolności nawykowe przynależne do warstwy ciała habitualnego, w tym kooperowania przedmiotami, które będąc jego narzędziami, występują w koncepcji Ledera jako struktury włączone do ciała, bo „uczestniczące w tej samej fenomenologicznej strukturze” (Leder 1990: 83). Chory tęskni za utraconymi możliwościami ciała, pokłada nadzieje w tym, że kiedyś powrócą, jednocześnie przeżywając lęki przed pogłębianiem się niepełnosprawności w ciele. Zakłócenie relacji chorego ciała ze światem prowadzi do zwiększenia refleksji nad własnym ciałem i rodzi potrzebę naprawy (Leder 1990: 86). Koncentracja na chorym ciele i jego funkcjach polega na odnotowywaniu najdrobniejszych nawet zmian w jego motoryce oraz skrupulatnych analizach praktyk podejmowanych wobec ciała pod kątem ich leczniczego/szkodliwego działania na ciało. Działania nakierowane na naprawę chorego ciała jeszcze bardziej zwracają uwagę chorego do wewnątrz (Leder 1990: 81). W doświadczanie ciała chorego wkrada się również nieufność, z jaką chory mu się przygląda. Ta nieufność wobec chorego ciała czy tej jego części, która chorego „zawiodła”, może nie ustawać nawet wtedy, kiedy wrócił już do zdrowia. Ciało chore nie chce też uwagi innych. Ta niechciana i kłopotliwa, bo natrętna uwaga ludzi jest czymś, co każe jednostce wdroić odpowiednią pracę nad ciałem, aby przywrócić je do normalnego stanu „nieobecnej obecności” (*presence-absence*) (Leder 1990: 20–27). Głównym dążeniem i zainteresowaniem ciała chorego w koncepcji Ledera jest bowiem jego powrót do „korporalnego tła”. Jeśli okazuje się to niemożliwe, rozwijająca się choroba przybliża nas do śmierci. Samo umieranie Leder definiuje jako „wydarzenie fizyczne należące do historii ciała, którego nigdy w pełni nie zamierzam”. W obliczu śmierci ciało traktowane jako „oczywisty fundament witalności” jest często wyraźnie tematyzowane (Leder 1990: 83). Symptodem zbliżającej się śmierci staje się pogłębiająca się „nieużyteczność ciała”. Ciało po śmierci przeistacza się w zwłoki fenomenologicznie rozumiane jako „esencja tego, co nieużyteczne” (Leder 1990: 84).

Apel Stefana Timmermansa i Stevena Haasa do socjologów o budowanie cieleśnie zakotwiczonej socjologii choroby

Skoro doświadczenie choroby jest w sposób bezpośredni zapośredniczone przez ciało, za najlepsze podsumowanie naturalistycznych wizji ciała uznaliśmy apel do socjologów zajmujących się chorobą, który wystosowali **Stefan Timmermans i Steven Haas** na łamach periodyku „Sociology of Health and Illness” (2008: 659–676).

Ci dwaj amerykańscy socjologowie sformułowali postulaty dotyczące częstszego odwoływania się socjologów medycyny do wiedzy i kategorii biomedycznych.

Za pierwsze przeoczenie socjologów autorzy uważają „odmowę socjologów przyznania statusu ontologicznego chorobom jako jednostkom klinicznym” (Timmermans, Haas 2008: 662). Niechęć socjologów do zajmowania się biologicznymi aspektami choroby i „ignorowanie »technicznych« i »biologicznych« aspektów opieki zdrowotnej” według Timmermansa i Haasa „powoduje pogłębianie się analitycznych dziur” (Timmermans, Haas 2008: 662).

Na podstawie studiów literatury z obszaru socjologii zdrowia i choroby autorzy wskazują główne tendencje zaangażowania badawczego socjologów medycyny w chorobę: 1) socjologowie, zajmując się chorobą, nie zajmują się konkretną jednostką chorobową w wymiarze biologicznym, ale nade wszystko skupiają się na interakcjach, organizacjach, zawodach, dyskursach i kontroli społecznej; 2) socjologowie badają choroby poza kontekstem klinicznym; 3) socjologowie mają tendencję do formułowania nieuzasadnionych uogólnień z wniosków badania konkretnego zaburzenia przedstawianych jako te, które dotyczą szerokiego wachlarza chorób; 4) socjologowie dysponują ograniczoną wiedzą na temat biologicznych uwarunkowań choroby (Timmermans, Haas 2008: 663). Pisząc o „socjologicznych kłapkach na oczach” (Timmermans, Haas 2008: 662), autorzy odwołują się do publikacji, której autorami w połowie lat 90. ubiegłego wieku byli Monica J. Casper i Marc Berg (1995: 395–407). Wymienieni autorzy określają badacza społecznego tym, który „stał plecami do serca medycyny i badał »zjawiska społeczne« otaczające ją” (za: Timmermans, Haas 2008: 662).

---

Na ignorowane przez socjologów kilku dekad „serce medycyny” składają się trzy kluczowe aspekty. Po pierwsze, badacze społeczni rzadko ustanawiają jako przedmiot swoich badań konkretną chorobę, a zamiast tego zajmują się badaniem uwarunkowań zdrowia na abstrakcyjnym poziomie pojęć. Po drugie, badacze społeczni rzadko uwzględniają w swoich badaniach i późniejszych analizach kliniczne wskaźniki chorób. Po trzecie wreszcie, badacze społeczni wykazują tendencję do ignorowania „normatywnego celu interwencji zdrowotnych” (Timmermans, Haas 2008: 662).

---

Tak rozumiane „serce medycyny”, w przekonaniu Autorów niniejszego rozdziału, ogniskuje w sobie ciało w jego wymiarze fizycznym wraz z cielesnymi kryteriami choroby, takimi jak diagnoza, objawy, zmiany w ciele, zmiany w fizjologii. Ciało natomiast dla chorego jako podmiotu oddziaływań medycznych liczy się najbardziej. Znalazłszy się w szpitalu, chory mierzy się z konkretną jednostką chorobową, która umiejscowiona jest w jego ciele. Reasumując, Timmermans i Haas twierdzą, że socjologia medycyny zbyt mocno koncentruje się na pozabiologicznych aspektach choroby i chorowania, co oznacza, że socjologowie zajmujący się chorobą ignorują ciało.

Pomijanie w analizach socjologicznych biologicznego wymiaru choroby skutkuje tym, że opisywane przez socjologów medycyny procesy społeczne są „klinicznie niezakotwiczone” (Timmermans, Haas 2008: 659). W efekcie nie dowiadujemy się, jak procesy społeczne badane przez socjologów rzeczywiście wpływają na zdrowie. „Możemy wiedzieć dużo na temat wpływu choroby przewlekłej na tożsamość, ale nie potrafimy określić konsekwencji zdrowotnych kształtowania się tej tożsamości” (Timmermans, Haas 2008: 662).

Realizacja postulatów Timmermansa i Haasa powinna prowadzić w rezultacie do zbliżenia światów socjologii medycyny i medycyny poprzez większą recepcję wyników badań socjologów choroby na gruncie praktyki lekarzy dotąd sceptycznych wobec nich. Biologia musi przestać być „niewidzialnym tłem dla działań społecznych” (Timmermans, Haas 2008: 665), gdyż biologia i socjologia pozostają ze sobą splecione. Zamiast być posądzanymi o „biofobię” (Ellis 1996; Freese i in. 2003), socjologowie powinni otworzyć się na prowadzenie badań w nurcie określanym jako *sociology of disease*, co w dokładnym rozumieniu tego terminu oznacza „socjologię biochoroby” (Skrzypek 2011: 66).

Socjologowie „biochoroby” mieliby interesować się „dialektyczną interakcją między życiem społecznym a konkretnymi chorobami, dążąc do szerokiego zbadania, czy i w jaki sposób życie społeczne wpływa na wskaźniki zachorowalności i śmiertelności i vice versa”. W szczególności powinni skupiać się na zbadaniu tego, „w jaki sposób procesy społeczne wpływają na ciężkość lub przebieg chorób i jak [...] konkretne stadia choroby wpływają na relacje społeczne, pracę, relacje sąsiedzkie lub życie rodzinne” (Timmermans, Haas 2008: 661). Uprzednio wymaga to jednak od socjologów wyzbycia się „głęboko zakorzenionej obawy, że silne uznanie roli czynników biologicznych i genetycznych w zdrowiu pociąga za sobą automatyczną dewaluację czynników społecznych” (Timmermans, Haas 2008: 663).

Kolejne ważne postulaty teoretyczne Timmermansa i Haasa koncentrują się wokół konieczności uwzględniania różnorodności fizjologicznej chorób i poważnego potraktowania specyfiki danej choroby (Timmermans, Haas 2008: 664), przy czym w badaniach chorób socjologowie powinni zastosować podejście skoncentrowane na konkretnej chorobie (np. astmie, cukrzycy) i w sposób świadomy zrezygnować z budowania socjologii chorób przewlekłych (Timmermans, Haas 2008: 665). Obok postulatów teoretycznych Timmermansa i Haas przedstawiają również propozycje metodologiczne, które dotyczą uwzględnienia w badaniach z zakresu socjologii doświadczenia choroby klinicznych kryteriów włączenia do badań, wskazując na diagnozę jako ich punkt wyjścia (Timmermans, Haas 2008: 663). Jeśli socjologowie „biochoroby” mają badać chorobę jako jednostkę kliniczną, nieodzowne staje się włączenie do badań takich wskaźników i parametrów medycznych jak klinicznie istotne punkty końcowe typu przeżycie, zachorowanie na daną chorobę czy wystąpienie określonego objawu klinicznego. Ich uwzględnienie w analizie socjologicznej pozwoli socjologom odpowiedzieć na pytanie o „kliniczną skuteczność procesów społecznych” (Timmermans, Haas 2008: 665).

Traktujemy postulaty Timmermansa i Haasa jako apel o obecność ciała i cielesności w socjologii, o uwzględnienie w badaniach socjologicznych orientacji somatycznej wraz z biologiczną ramą interpretacyjną. W istocie okazuje się on apelem o bliskie i partnerskie relacje socjologii i medycyny. A dla tej ostatniej ciało ludzkie stanowi przecież obiekt szczególnego zainteresowania i bezpośrednich oddziaływań. To w ciele manifestują się objawy kliniczne choroby, na ciało nakierowane są oddziaływania lecznicze profesjonalistów medycznych. Na potrzebę ponownego przemyślenia relacji między socjologią i naukami biologicznymi zwrócił też uwagę Michael Bury, do którego odwołują się autorzy omawianego apelu, a który postulował poszerzenie pola badawczego socjologii medycyny o ciało i badanie biologicznego wymiaru doświadczenia, przy równoczesnym odrzuceniu krytycznych, a nawet czasem wrogich postaw socjologów wobec biologii i biomedycyny (Bury 1997: 199–200). Odejście od *sociology of illness* na rzecz *sociology of disease* nie oznacza żadnej formy determinizmu. W postulatach Timmermansa i Haasa skoncentrowanych na dostrzeżeniu ciała biologicznego ciało nadal pozostaje bowiem fizycznym komponentem podmiotu.

## 2.2. Konstruktywistyczne podejścia do ciała

Konstruktywiści traktujący ciało jako fenomen społeczno-kulturowy analizowali sposób, w jaki zmiany w ludzkim ciele wywołane przez chorobę warunkują zakłócenia ciągłości tożsamości osoby chorej. Ciało, które jest zmienione przez chorobę, podlega społecznemu nadawaniu znaczeń. Mocno akceptowana przez konstruktywistów kategoria *work*, czyli pracy w chorobie, obejmuje również pracę nad ciałem w procesie chorowania, co ma zapobiec całkowitemu odmówieniu posłuszeństwa przez ciało. Aby udaremnić jego rozpad, należy roztoczyć nad nim większą kontrolę i nadzór.

Kathy Charmaz koncepcja adaptacji do somatycznych skutków choroby przewlekłej

**Kathy Charmaz** jest autorką koncepcji adaptacji do życia z chorobą przewlekłą<sup>9</sup> będącą jednym ze sposobów życia z upośledzeniem lub utratą funkcji cielesnych jako somatycznych skutków tej choroby (Charmaz 1995: 657–680).

---

„Poważna choroba przewlekła zaburza jedność między ciałem a jaźnią i wymusza zmiany tożsamości”. Sama adaptacja oznacza dla chorego „zmianę życia i siebie w celu dostosowania się do fizycznych strat i ponownego połączenia ciała i jaźni” (Charmaz 1995: 657).

---

Adaptacja, która przechodzi w akceptację, nie może się jednak dokonać bez uznania swojego upośledzenia, otwartego przyznania się do poniesionej straty cielesnej. Tym, co wymusza owo przystosowanie, są ograniczenia ciała, które w miarę progresu choroby

9 Charmaz zbudowała niniejszą koncepcję na podstawie badań nad doświadczaniem choroby przewlekłej i niepełnosprawności, które zostaną omówione w podrozdziale traktującym o najważniejszych studiach badawczych poświęconych problematyce ciała w chorobie.

oznaczają utratę kolejnych funkcji cielesnych. A zatem „osoby chore przystosowują się, kiedy próbują się pogodzić z chorobą i żyć z doświadczeniem choroby” (Charmaz 1995: 657). Odbywa się to często po wielu latach ignorowania bądź minimalizowania choroby, niekiedy walki z chorobą, choć zdarza się też, że przystosowanie do upośledzenia i straty cielesnej nie następuje nigdy (Charmaz 1995: 657–658).

Zakreślając ramę teoretyczną dla badań, które stanowią empiryczną podstawę omawianej koncepcji, Charmaz wyraźnie artykułuje, że zgadza się z tezą Sally Gadow (1982) o nierozzerwalnym związku ciała i jaźni. „Umysł i świadomość zależą od bycia w ciele” i odwrotnie – „doznania cielesne wpływają na umysł i świadomość”. Przy czym ciało i jaźń, choć nierozzerwalne, nie są tożsame (Charmaz 1995: 659).

Zgodnie z teoretycznym osadzeniem Charmaz w nurcie interakcjonistycznym przystosowanie do utraty sprawności ciała ma charakter procesualny i określa je występowanie trzech etapów.

---

Pierwszy etap przystosowania do strat cielesnych wywołanych chorobą przewlekłą polega na doświadczeniu i zdefiniowaniu upośledzenia. Na drugim etapie chory dokonuje oceny ciała, a po niej kompromisów tożsamościowych, które są wynikiem przeprowadzonego bilansu zysków i strat oraz rewizji celów tożsamościowych. Etap trzeci to poddanie się choremu „ja”, przy równoczesnym zrzeczeniu się kontroli nad chorobą, co w konsekwencji prowadzi do zanurzenia się w doświadczeniu choroby (Charmaz 1995: 657).

---

Poniżej opiszemy każdy z etapów przystosowania do utraty sprawności ciała, które zostało zmienione przez chorobę przewlekłą.

Sensem pierwszego etapu procesu przystosowania się do upośledzenia jest doświadczenie zmienionego ciała, w następstwie którego dochodzi do zdefiniowania upośledzenia ciała i określenia zakresu utraty cielesnych funkcji. Charmaz pisze, że „to coś więcej niż posiadanie takiego ciała lub nabycie go” (Charmaz 1995: 662). Osoby chore zauważają pewne zmiany fizyczne w swoim ciele i to, że osłabieniu uległy niektóre funkcje organizmu. Definiowanie tychże zmian oznacza, że chory uznaje swoją chorobę za realną oraz zaczyna uwzględniać jej wpływ na codzienne życie (Charmaz 1995: 662). Choroba przewlekła atakuje ciało, przez co staje się ono zmienione i problematyczne.

„Relacja między ciałem a jaźnią staje się szczególnie problematyczna u osób przewlekle chorych, które uświadamiają sobie, że doznały strat cielesnych” – pisze Charmaz (1995: 659). „Jedność wcześniejszego doświadczenia ucieleśnienia została zachwiana”, na co wskazują porównania zmienionego chorobą ciała do ciała sprzed choroby (Charmaz 1995: 662). W doświadczanie własnego ciała w chorobie wkrada się poczucie obcości, które rodzi konieczność „ponownego przemyślenia wyobrażeń o sobie i swoim ciele” (Charmaz 1995: 662). Doświadczenie utraty ciała „dawnego” jako ciała „niezwycięzonego”, „niezniszczalnego” i „nieśmiertelnego” wzmacnia poczucie obcości ciała, oddzielenia od ciała i utraty siebie, a także potęguje uczucia złości i żalu (Charmaz 1995: 662).

Doświadczenie strat cielesnych jest bardziej dotkliwe u osób, które przed wystąpieniem choroby były w dobrej kondycji cielesnej. Utrata kontroli nad ciałem doświadczana jest jako „zdrada” ciała (Charmaz 1995: 662). Zdarza się, że chorym na tym etapie towarzyszy poczucie winy i wstydu z powodu niedomagania ciała, które nie spełnia kulturowych standardów ciała doskonałego i pięknego (Charmaz 1995: 663). Strategią radzenia sobie z niepokojem, który pojawia się w związku ze zmianami zachodzącymi w ciele i osobie chorego, okazuje się oddzielenie ciała, a zatem choroby od siebie i swojego życia (Charmaz 1995: 663).

Próbując przejąć kontrolę nad ciałem i chorobą, która jest postrzegana jako „wróg”, osoba chora zaczyna z nią walczyć (Charmaz 1995: 663; zob. szerzej Charmaz 1980, 1994b). Traktując ciało jako „obiekt do naprawy”, chory walczy o to, aby zmienione chorobą ciało funkcjonowało normalnie, „by [jego] życie było »normalne« w takim stopniu, w jakim jest to możliwe” (Charmaz 1995: 663).

Na tym etapie ludzie chorujący przewlekle nie są jeszcze w stanie zaakceptować ograniczeń związanych z chorobą oraz samej tożsamości chorego, gdyż ciągle mają nadzieję na powrót do tożsamości sprzed choroby. Chorzy wciąż dystansują się od swojego zmienionego ciała i uprzedmiotawiają je (Charmaz 1995: 663). Przejawem uprzedmiotawiania ciała jest ocenianie ciała i obwinianie go za chorobę, które uniemożliwia czerpanie siły z własnego ciała (Charmaz 1995: 664). Charmaz twierdzi, że osoby chore w mniejszym stopniu niż osoby niepełnosprawne uprzedmiotawiają własne ciała, będąc bardziej otwartymi na ciało jako takie i sygnały, które ono wysyła. Pozwala im to w większym stopniu zachować kontrolę nad swoim życiem i chorobą (Charmaz 1995: 664). Tym, co zatrzymuje dystansowanie się od ciała, jest „przerażenie nieznanym”, przez które rozumiane są w omawianym kontekście niepełnosprawność i śmierć. Dystansowanie wobec chorego ciała trwa tak długo, jak długo chory uznaje, że „opanowanie swojego krnąbrnego ciała jest konieczne, by je zaakceptować” (Charmaz 1995: 664). Porzucenie takiej postawy pozwala choremu otworzyć się na doświadczenia cielesne, co jest równoznaczne z uznaniem własnego ciała za podmiot. Aby tak się stało, chory musi również przestać porównywać swoje ciało do ciała sprzed choroby pod kątem jego możliwości i umiejętności. Ta miara musi zostać porzucona, tak jak nadzieje, że ciało będzie jeszcze tak sprawne i silne jak kiedyś. Jak pisze Charmaz, powołując się na swoje wcześniejsze prace, „osoby przewlekle chore, które wychodzą poza stratę i przekraczają stygmatyzujące, negatywne etykiety, definiują siebie jako coś więcej niż swoje ciało i jako coś więcej niż chorobę” (Charmaz 1991, za: Charmaz 1995: 660).

Etap drugi przystosowania się do upośledzenia wywołanego chorobą przewleklą polega na dokonaniu przez chorego oceny zmienionego ciała, co ma skutkować zmianą przysłej tożsamości (Charmaz 1995: 659).

---

Istotny z punktu widzenia oceny zmienionego ciała jest wygląd ciała w przebiegu choroby. Widoczna i manifestująca się w ciele choroba czy niepełnosprawność może nadać jednostce stygmatyzującą tożsamość, która zaczyna dominować nad innymi tożsamościami (Charmaz 1995: 660).

---

Chorzy z manifestującą się w ciele niepełnosprawnością starają się na tyle kontrolować widoczną stratę cielesną, aby ograniczyć jej wpływ na własne cele, dążenia i relacje z ludźmi. Chronią własną tożsamość oraz tożsamość społeczną poprzez zabiegi kamuflujące deficyty cielesne (Charmaz 1995: 667). Zdarza się też natomiast, że osoby przewlekle chore nie mają widocznych objawów i niepełnosprawności. Zamaskowana czy „niewidoczna choroba” nie tylko podważa wiarygodność osoby chorej u profesjonalistów medycznych, ale także rodzi niezrozumienie u członków rodziny, którzy odmawiają jej tożsamości chorego. Tak długo, jak osoba chora ma zamaskowane objawy choroby, jej tożsamość osobista i społeczna będą pozostawać ze sobą w sprzeczności. Dopóki strata cielesna nie jest widoczna, chory może też nie zdawać sobie sprawy z upośledzenia funkcji swojego ciała. W tej sytuacji – według Charmaz – oczywiście jest „napięcie między niewidoczną niepełnosprawnością a widocznym upośledzeniem” (Charmaz 1995: 666).

„Zmiany w ciele skłaniają do zmiany celów tożsamościowych” – twierdzi autorka omawianej koncepcji (Charmaz 1995: 668). W miarę doświadczania kolejnych strat cielesnych chorzy przewlekle są zmuszeni obniżyć cele tożsamościowe, aż do momentu, w którym będą one odpowiadały zarówno aktualnym ograniczeniom, jak i możliwościom ciała (Charmaz 1995: 659–660).

Cele tożsamościowe Charmaz definiuje jako „preferowane tożsamości” (*preferred identities*), których ludzie pragną i które mają nadzieję bądź zakładają osiągnąć (Charmaz 1987, za: Charmaz 1995: 659). Formułowanie celów tożsamościowych przez chorych służy zrekonstruowaniu normalnego życia, odbudowaniu w swoim życiu z chorobą normalności w tak dużym stopniu, jak to jest tylko możliwe (Charmaz 1995: 660; zob. też Charmaz 1987, 1991). Kompromisy tożsamościowe, określane jako wybór jednej tożsamości zamiast innej, dokonywane są poprzez sprawdzanie ciała i weryfikowanie jego możliwości. „Preferowane tożsamości” słabną w przebiegu procesu chorowania (Charmaz 1995: 660). Charmaz zaznacza także, że preferencje chorych co do tożsamości mogą być całkowicie nieosiągalne. I tak, chorzy mogą planować, że powrócą do życia bez choroby, że uda im się odzyskać swoje pełnosprawne czy nieupośledzone „ja”. Zdarza się też, że zakładane cele tożsamościowe są wyższe niż te w rzeczywistości sprzed choroby albo że chorzy dążą do sprzecznych tożsamości. Sukcesy w chorowaniu rozumiane jako poprawa stanu zdrowia, cofnięcie się niektórych objawów czy odbudowa sprawności powodują natomiast, że cele tożsamościowe będą podwyższane (Charmaz 1995: 658, 660). Podwyższone i obniżone cele tożsamościowe tworzą „ukrytą hierarchię tożsamości” (Charmaz 1995: 660; Charmaz 1987). Charmaz zaznacza jednak, że tempo zmian celów tożsamościowych jest uzależnione od tego, co dzieje się w sferze emocji i relacji społecznych chorego (Charmaz 1995: 668). W zmianie celów tożsamościowych chodzi o przekraczanie granic własnego ciała. Rozwijane i realizowane przez chorego na tym etapie cele tożsamościowe związane z pracą, obowiązkami rodzinnymi, muszą być przez osobę chorą postrzegane jako ważniejsze niż choroba. Wypracowując cele tożsamościowe niezwiązane z chorobą, chory nie może jednak zapominać o ciele i jego potrzebach, gdyż w ten sposób ryzykuje utratę tej

wypracowanej już „niechorobowej” czy „pozacielesnej” tożsamości. Zmiana celów tożsamościowych nakłada na jednostkę obowiązek ciągłej pracy nad ciałem, dbałości o nie i monitorowania go (Charmaz 1995: 669).

„Jednak utrzymanie równowagi między potrzebami cielesnymi a celami tożsamościowymi może okazać się trudne” (Charmaz 1995). Nieuniknione okazują się tutaj kompromisy tożsamościowe, w których ujawnia się „napięcie między uznaniem ograniczeń i potrzeb ciała a konstruowaniem preferowanej tożsamości” (Charmaz 1995: 671). Redefiniując tożsamość osobistą, chorzy zaczynają postrzegać siebie jako „rezydujących w swoich ciałach”, ale nie czują się już całkowicie przez nie zdefiniowani. Oznacza to, że udało im się nie doprowadzić do tego, „by choroba pochłonęła ich koncepcję siebie” (Charmaz 1995: 671).

Podsumowując pracę nad celami i wyborami tożsamościowymi osób chorujących przewlekłe, Charmaz pisze: „W gruncie rzeczy ludzie mogą przesuwać się w górę swojej hierarchii tożsamości, podczas gdy przesuwają się w dół swojej hierarchii cielesnej” (Charmaz 1995: 671).

Treścią trzeciego etapu przystosowania do upośledzenia w koncepcji Charmaz jest ustanie dążenia do sprawowania kontroli nad chorobą i otwarcie się na doświadczenie choroby, które jest równoznaczne z jednością ciała i jaźni. Ta subiektywna integracja ciała z jaźnią, której wyznacznikiem jest zaprzestanie walki z ciałem i uprzedmiotawiania go, pozwala na odzyskanie poczucia całości ciała, siebie i swojego życia (Charmaz 1995: 659).

---

Etap trzeci przystosowania do strat cielesnych wywołanych chorobą przewlekłą Charmaz nazywa „poddaniem się choremu ciału”, które oznacza bycie świadomym swojego chorego ciała i jego ograniczeń, ale też chęć życia z takim ciałem (Charmaz 1995: 672–674). Osoba chora „zakotwicza uczucia cielesne w sobie”, nie ignoruje tychże odczuć, nie pomija ich i nie zaprzecza im, bo „nie postrzega ciała chorego jako odrębnego od siebie” (Charmaz 1995: 672). Chory zaczyna „żyć z ciałem”, zaznajamia się z nim i oswaja je (Charmaz 1995: 664).

---

Poddanie się choremu ciału różni się od bycia pokonanym przez chorobę czy od pogodzenia się z chorobą, bo te doświadczenia polegają na byciu przejętym przez chorobę, które dokonuje się bez wyboru. Poddanie się chorobie jest zamierzonym procesem, w którym chory odgrywa aktywną rolę (Charmaz 1995: 672). Poddanie się choremu ciału jest również czymś odmiennym od rezygnacji i utraty nadziei. Rezygnacja oznacza bierne poddanie się chorobie, „pogodzenie się z porażką po walce z chorobą”, na skutek czego chory rezygnuje z preferowanych tożsamości (Charmaz 1995: 673). Rezygnacji towarzyszy poddanie się lękowi, rozpacz, depresja, rozpad wewnętrzny. Rezygnacja oznacza, że choroba całkowicie zawładnęła człowiekiem i jego życiem (Charmaz 1995: 673). Poddanie się choremu ciału oznacza natomiast „pozwolenie sobie na odpuszczenie, zamiast poddawania się chorobie i rozpacz” (Charmaz 1995: 673). Poddanie się choremu ciału należy rozumieć jako akceptację siebie w chorobie i tego, kim się staje w chorobie. Poddanie się chorobie jest czymś

zupełnie przeciwnym walce z chorobą, kontrolowaniu choroby poprzez narzucanie jej swojego porządku czy wymuszaniu zwycięstwa. Poddanie się choremu ciału wymaga uprzedniego nauczenia się, jak nie walczyć z chorobą; wymaga wyzbycia się fantazji o wyzdrowieniu i marzeń o życiu sprzed choroby. Poddanie się chorobie oznacza bycie w ciele teraz, w chwili terażniejszej, bez snucia fantastycznych wizji przyszłości (Charmaz 1995: 873). To pełne otwarcie się na doświadczanie ciała ze wszystkimi nieprzewidywanymi zdarzeniami, na nowe sposoby doświadczania własnego ciała, na autentyczność tego doświadczania, czyli uznanie, że chore ciało jest częścią chorego.

Poddanie się choremu ciału oznacza „pozwolenie sobie na jego [ciała – przyp. K.K., M.S.] doświadczanie” (Charmaz 1995: 672). Poddanie się choremu ciału należy rozumieć jako nowe spojrzenie na siebie, w którym znikają zewnętrzne nakazy społeczne, a słyszany jest głos z wewnątrz. Poddanie się choremu ciału polega na słuchaniu, „co ciało chce mi powiedzieć”, na przyglądaniu się mu, ale nie na zasadzie kontroli, ale tego, „czego chce mnie nauczyć” (Charmaz 1995: 673–674). Kiedy chory poddaje się choremu ciału, „choroba łączy się z podmiotowością, staje się podmiotowością” (Charmaz 1995: 673). Kiedy poddanie się jest całkowite – pisze autorka koncepcji – osoba doświadcza nowej jedności pomiędzy ciałem a jaźnią (Charmaz 1995: 672).

Podsumowując proces adaptacji do upośledzenia ciała w chorobie przewlekłej, warto wskazać za Charmaz, jakiego rodzaju napięcia występują w trakcie opisanych wyżej etapów. Oczywiście głównym napięciem jest tutaj to, które rodzi się na linii „ja” – ciało. Kolejne natomiast to: walka *versus* poddanie się; ciało wyidealizowane *versus* ciało rzeczywiste, społeczna identyfikacja *versus* samookreślenie; obiektywna rzeczywistość *versus* subiektywne doświadczenie; walka z chorobą *versus* walka przeciw chorobie; niewidzialna niepełnosprawność *versus* widoczne upośledzenie; swoboda ruchów ciała *versus* fizyczne ograniczenie i zależność; kontrola nad ciałem *versus* utrata funkcji (Charmaz 1995: 658–659).

---

„Udane przystosowanie” (*successful adaptation*) do upośledzenia wywołanego przez chorobę przewlekłą będące następstwem eliminacji tychże napięć oznacza „życie z chorobą, a nie życie wyłącznie dla choroby” (Charmaz 1995: 658). Charmaz podkreśla jednocześnie, że osoba chora „pozostaje tak niezależna i autonomiczna, jak to tylko możliwe” (Charmaz 1995: 658).

---

Pomimo doświadczenia straty i cierpienia chory czuje się całościowym bytem, przy zachowaniu spójności ciała i „ja” (Charmaz 1995: 658). Jej odzyskanie dokonuje się poprzez doświadczenie chorego ciała i otwarcie się jednostki na poszukiwanie harmonii między ciałem a jaźnią (Charmaz 1995: 660).

W zależności od stanu fizycznego i zasobów społecznych chorzy mogą przechodzić przez kolejne etapy opisanego wyżej procesu adaptacji szybko bądź też pozostawać w zawieszeniu przez wiele lat, zanim przejdą do kolejnego etapu (Charmaz 1995: 661). Ta ciężko wypracowana jedność ciała i jaźni nie jest dana raz na zawsze i ma granice, które nie są określone (Charmaz 1995: 665). Chorzy są zmuszeni do

tę, aby wielokrotnie przystosowywać się do choroby przewlekłej i jej somatycznych konsekwencji. „Przystosowanie rzadko występuje tylko raz” – pisze Charmaz (1995: 657). W miarę doświadczania kolejnych strat i ułomności cielesnych potrzebne okazuje się powtórzenie wdrożonych już kiedyś strategii adaptacyjnych. Przystosowanie się do fizycznej straty ma tendencję rozwojową. Ci chorzy, którzy doświadczają choroby o nierównym progresie, zaskakiwani nagłymi epizodami choroby i komplikacjami czy też pojawieniem się dodatkowych chorób są zmuszeni przystosowywać się do swojego ciała w chorobie ciągle na nowo (Charmaz 1995: 658).

„Przystosowanie się do upośledzenia zabiera osoby z chorobą przewlekłą w odyseję jaźni” (Charmaz 1991; Charmaz 1995: 675). Jakich korzyści dostarcza choremu ta podróż? Adaptacja do strat cielesnych wywołanych chorobą przewlekłą daje przede wszystkim chorym wiarę w siebie. „Wierzą w swoją wewnętrzną siłę, gdy ich ciała się rozpadają” (Charmaz 1995: 675). Dojrzałe przeżywają stratę, odważnie stawiając jej czoła. W trakcie tego procesu bezsprzecznie ponoszą straty cielesne, ale w końcu (od)zyskują siebie.

Anselma Straussa i Juliet Corbin interakcjonistyczne koncepcje przewlekłego chorowania

Problematyka ludzkiego ciała w kontekście interakcyjnym oraz dotyczącym przewlekłego chorowania podejmowana była w szerokim zakresie przez **Anselma Straussa i współpracowników** – przede wszystkim **Juliet Corbin** – w nurcie interakcjonistycznych, socjomedycznych badań z zakresu socjologii doświadczenia choroby. Dokonajmy teraz przeglądu wybranych tez Straussa i współpracowników z tego zakresu.

W rozdziale *Body, Body Processes, and Interaction* zawartym w publikacji zatytułowanej *Continual Permutations of Action* Strauss podejmuje problematykę ciała w celu zilustrowania teorii ludzkiego działania (*a theory of action*) i w tym kontekście konceptualizuje związek pomiędzy ciałem a działaniem ludzkim oraz interakcjami społecznymi (Strauss 1993: 107–126).

---

Odwołując się do koncepcji Merleau-Ponty'ego, Strauss postrzega ciało jako niezbywalny warunek działań i interakcji, a zarazem medium, poprzez które człowiek zdobywa i przekazuje wiedzę o świecie, otaczających go przedmiotach, o sobie, ale także o własnym ciele. Konkluduje, że „komunikacja ma miejsce poprzez ciało” (Strauss 1993: 109).

---

W koncepcji Straussa ujmującej społeczne funkcje ciała kluczowe znaczenie ma stwierdzenie, że ciało zakreśla granice ludzkich możliwości działania, jednak Strauss odżegnuje się od biologicznego determinizmu, stwierdzając, że procesy biologiczne i społeczne współdziałają w kreowaniu ludzkich działań i interakcji (Strauss 1993: 109). Ciało w ujęciu Straussa to jednak nadal konieczny warunek sprawczości człowieka (*body as an agent*), niezbędny jako instrument działania (Strauss 1993: 110). Uwarunkowanie to ujawnia się z mocą w sytuacji, gdy ciało zostaje uszkodzone (przez uraz lub chorobę) lub staje się niepełnosprawne:

wówczas zależność możliwości działania od ciała wchodzi w zakres ludzkiego doświadczenia. Ale ciało to także przedmiot/obiekt (*body as object*), który może być przedmiotem poznania przez aktorów życia społecznego (Strauss zwraca tu uwagę, że ciało może w zróżnicowanym stopniu znajdować się w polu uwagi), a także może być przedmiotem działania (to wskazane przez Straussa zjawisko dostrzegamy we współczesnych strategiach modelowania ciała).

O wyjątkowości ciała według Straussa przesądza to, że ciało reprezentuje »ja« („*it must represent the self*”) (Strauss 1993: 111). Amerykański socjolog opisuje wzajemne relacje ciała z »ja« podmiotowym i »ja« przedmiotowym, będącymi odpowiednio aktywną i bierną fazą jaźni. Mamy tutaj odwołanie do George’a Meada procesualnej koncepcji jaźni jako przedmiotu oraz jaźni jako podmiotu, gdzie »ja« jako przedmiot odnosi się do tego, że „ustanawiamy siebie samych jako przedmioty, gdyż możemy uczynić siebie samych obiektem swoich reakcji”, a »ja« jako podmiot odpowiada „otwartej i kreatywnej fazie działania jaźni” (Piotrowski 1998: 50).

Prezentowane rozróżnienie faz jaźni, postrzeganej procesualnie, pozwala zdaniem Straussa dostrzec, że ciało w chorobie, zdeformowane lub niezdolne do działania w zwyczajny sposób, staje się w większym stopniu częścią „ja” przedmiotowego, i może stać się polem działania „ja” podmiotowego. Innymi słowy, możemy reagować na mankamenty ciała, podejmując próbę przeciwdziałania jego brakom czy dysfunkcjom (Strauss 1993: 112).

Zagadnienie ciała w chorobie pojawia się szczególnie wyraziście wówczas, gdy w różnych sytuacjach ludzie doświadczają ograniczeń, gdy chodzi o możliwość kierowania, sterowania ciałem („*there are limits to what one can command the body to do*”) (Strauss 1993: 114). Na pierwszym planie znajdują się tu „cielesne lub mentalne dysfunkcje” (*bodily or mental impairment*), prowadzące do czasowej lub trwałej utraty zdolności intencjonalnego działania. Jako przykład przyczyny mentalnej Strauss wskazuje fobie, gdy ciało „wymyka się” decyzjom umysłu i „odmawia” wykonania określonych działań) (Strauss 1993: 114).

Wyłania się tu także kwestia widoczności lub inaczej jawności ciała: w sytuacjach, gdy działanie/zachowanie jest bezproblemowe, ciało jest milczącym, koniecznym warunkiem działania, staje się natomiast odczuwalne, gdy wykonanie działania staje się niemożliwe. W ujęciu Straussa działanie i interakcje pozostają pod wpływem kondycji ciała (*body state*) aktora społecznego, ale także kontekstu osobistej biografii, przy czym zarówno ciało, jak i biografia podlegają procesualnym zmianom (*body’s course; biographical course*) (Strauss 1993: 118).

Strauss podejmuje także problematykę interakcji ciało–umysł oraz metafor ujmujących tę kwestię. Objaśnia to zagadnienie na przykładzie doznań będących konsekwencją ciężkich chorób neurologicznych, które mogą powodować „uwięzienie” umysłu w całkowicie lub częściowo unieruchomionym ciele. Badacz przywołuje w tym kontekście wypowiedzi osób, które doznały udaru mózgu, czy chorujących na stwardnienie rozsiane, unieruchomionych przez chorobę, które doświadczają sytuacji, gdy wola nie jest w stanie poruszyć ciała. W takiej sytuacji „ja” zostaje głęboko dotknięte przez kondycję ciała, obarczonego ograniczeniem o krytycznym nasileniu (Strauss 1993: 118–119).

Szczegółowy wykład problematyki tożsamości w kontekście życia z chorobą przewlekłą otrzymujemy w pracy Corbin i Straussa pt. *Unending Work and Care*, w której kwestii tej poświęcony został rozdział pt. *Experiencing Body Failure and a Disrupted Self-image* (Corbin, Strauss 1988: 49–67). Zatrzymajmy się teraz nad tezami Corbin i Straussa, które oparte są na jakościowych badaniach małżeństw, w których jeden ze współmałżonków chorował na chorobę przewlekłą. Z osobami tymi przeprowadzono wywiady intensywne (*intensive interviews*) w celu ustalenia problemów, z jakimi zmagają się w kontekście życia codziennego, ze szczególnym uwzględnieniem działań (*work*) implikowanych przewlekłym chorowaniem (Corbin, Strauss 1988: XI).

Kwestie wpływu choroby na jaźń i tożsamość są rozpatrywane przez Corbin i Straussa w kontekście interakcjonistycznego rozumienia osobowej tożsamości jako fenomenu uwarunkowanego społecznie, powiązanego z interakcyjnym wymiarem życia jednostki. Zanim pochylimy się głębiej nad zawartością wskazanej publikacji Corbin i Straussa z 1988 roku, zwróćmy najpierw uwagę na tezy zawarte we wcześniejszym artykule tych autorów z 1985 roku, w którym Corbin i Strauss wśród rodzajów pracy (*work*) implikowanych chorobą przewlekłą (artykuł jest omówieniem wyników badań wśród 60 małżeństw, w których u jednego ze współmałżonków wystąpiła choroba przewlekła) wskazują pracę biograficzną (*biographical work*) jako jeden z trzech strategicznych rodzajów aktywności podejmowanych w sytuacji choroby przewlekłej (Corbin, Strauss 1985: 224–247).

---

Corbin i Straus zwracają w ten sposób uwagę na zależność pomiędzy trajektorią chorowania, rozumianą jako zjawisko ujmujące ludzkie działania implikowane chorowaniem, a biografią osoby chorej. W toku osobistej biografii kształtuje się unikatowa, osobowa tożsamość, a jej podstawowym tworzywem, zgodnie z paradygmatem interakcjonistycznym, jest partycypacja w życiu społecznym. Skoro trajektoria chorowania modyfikuje zakres i rodzaj aktywności osoby chorującej oraz jej otoczenia społecznego, w tym aktywności mających wymiar interakcyjny, to oznacza to, że wpływa zarówno na osobową tożsamość osoby chorej, jak i na biografię chorego, narzucając konieczność jej przeformułowania.

---

Szczegółowy wykład tej kwestii przynosi wskazana wcześniej praca *Unending work and care* (Corbin, Strauss 1988). Corbin i Strauss wprowadzają tu pojęcie „biograficznego dostosowania” (*biographical accomodation*), zwracające uwagę (teza ta bliska jest koncepcji *biographical disruption* brytyjskiego socjologa M. Bury’ego [Bury 1982: 167–182]), że konsekwencje choroby przewlekłej wykraczają poza konieczność działań zaradczych w kontekście życia codziennego w kierunku kwestii biograficznych.

---

Pojęcie biograficznego dostosowania oznacza, że w kontekście przewlekłego chorowania konieczne staje się odtworzenie ciągłości życia i nadanie mu nowych znaczeń, ponieważ choroba spowodowała zakłócenia w tym zakresie i zaburzyła ciągłość osobistej biografii. W ramach

przystosowania do choroby przewlekłej dokonuje się, jak sugerują Corbin i Strauss, zintegrowanie choroby i jej konsekwencji z życiem chorego, w taki sposób, że choroba staje się jednym z aspektów życia. Nie zawsze dochodzi jednak do zdominowania biografii przez chorobę: pozycja choroby w hierarchii elementów składowych biografii podlega zmianom, co wiąże się z przebiegiem biomedycznej trajektorii chorowania (Corbin, Strauss 1988: 51).

Corbin i Strauss wskazują trzy konstytutywne wymiary biografii, tj. „koncepcje »ja«” (*conceptions of self*), „czas biograficzny” (*biographical time*), a także „ciało” (*body*).

Pierwszy z wymienionych terminów dotyczy osobowej tożsamości, to znaczy „dokonywanej przez daną osobę samo-kategoryzacji tego, kim jest w danym punkcie przebiegu życia” (Corbin, Strauss 1988: 52). Co należy w tym miejscu podkreślić: kontynuacja, podtrzymanie działań konstytuujących »ja« (*self-related tasks*) wymaga, według cytowanych autorów, właściwie funkcjonującego ciała (Corbin, Strauss 1988: 52). Pojęcie „czasu biograficznego” zwraca z kolei uwagę na związek biografii z kontekstem temporalnym. Jest tak dlatego, że, jak podkreślają Corbin i Strauss (1988: 52), „żyjemy w teraźniejszości, przychodzimy z przeszłości i idziemy w kierunku przyszłości”. Kreowanie tożsamości ma zatem miejsce w „strumieniu czasu biograficznego” (Corbin, Strauss 1988: 53). Poprzez ciało ma miejsce zdobywanie i przekazywanie wiedzy o świecie, poprzez ciało zachodzi komunikacja, a przede wszystkim – jak wyżej wspomniano – „ciało jest konieczne w tym celu, aby wykonywać działania powiązane z różnymi aspektami »ja«”, przy czym warunkiem tych działań jest sprawność fizyczna i umysłowa (Corbin, Strauss 1988: 54).

To właśnie aktywności wykonywane przez ciało i dzięki ciału są tworzywem dla formowania się zmieniających się i ewoluujących koncepcji siebie. W kontekście tego aspektu analizy Corbin i Straussa pada ważne stwierdzenie, że „centralne znaczenie ciała wynika z jego zdolności do działania” (Corbin, Strauss 1988: 55). Doprowadzenie analizy do tego etapu pozwala opisać z perspektywy interakcjonistycznej zmiany i specyfikę ciała w kontekście przewlekłego chorowania. Dla zilustrowania tej kwestii posłużymy się stosowanym przez Corbin i Straussa pojęciem „*performance*”, które można tłumaczyć jako „przedstawienie” (inne możliwości tłumaczenia: „spektakl”, „występ”, „wykonanie”). Analiza zakresu znaczeniowego tego pojęcia w ujęciu tych autorów wskazuje, że używają oni terminu „*performance*”, zwracając uwagę na zdolność do działania (*capacity for action*), ale także na percepcję swojego wyglądu i moich działań przez innych ludzi, a także własną auto-percepcję (*appearance*). Ograniczenia ciała wynikające z choroby (*body failure*) mają konsekwencje w obu tych zakresach i wymagają podejmowania działań zaradczych, mających zapobiegać spostrzeżeniu cielesnych ograniczeń przez otoczenie społeczne (Corbin, Strauss 1988: 59). Zaburzenie struktury, wyglądu i funkcji ciała przez chorobę (lub tylko jednego z tych aspektów) powoduje, że może dochodzić do „nieudanych przedstawień” (*failed performances*) (Corbin, Strauss 1988: 52). Ciało może stawać się nieużyteczne, nieznanne, może stawać się nawet więzieniem (Corbin, Strauss 1988: 62, 64). Siła wpływu opisywanych procesów na tożsamość jest uzależniona od tego,

w jakim zakresie dane działania, obecnie niemożliwe wskutek choroby, pełniły funkcję tożsamościowo twórczą. Jeśli taką funkcję pełniły, dochodzi do utraty tego aspektu „ja”, który był związany z daną aktywnością (*loss of self*). W tym ujawnia się ścisły związek ciała w chorobie przewlekłej z osobową tożsamością, polegający na tym, że „ciało ma znaczenie centralne dla ludzkiego działania i jaźni” (Corbin, Strauss 1988: 66).

### 3. Kluczowe pojęcia

**Cielesne bycie w świecie** – pojęcie wywodzące się z koncepcji M. Merleau-Ponty’ego, którego autor ten używał dla opisu ciała pozostającego w związku ze światem; to swego rodzaju uwikłanie ciała w świat, w którym ciało pozostaje otwarte na działanie, angażuje się w podejmowane projekty oraz wiąże się z przedmiotami znajdującymi się w przestrzeni jego życia, w interpretacji fenomenologicznej określanymi jako „przedłużenie ciała”. Tak rozumiane ciało jest uważane przez Merleau-Ponty’ego za integralną część podmiotu – Ja.

**Ciało dys-zjawiające się (*dys-appearing body*)** – termin autorstwa D. Ledera, używany dla określenia ciała, które z racji dysfunkcji (ból, choroby) pojawia się w świadomości osoby, staje w centrum jej uwagi. Ciało dys-zjawiające się to ciało obecne, ponieważ doświadczane jako problematyczne, dysharmonijne, ciało „inne”, sprzeciwiające się jaźni i przez to obce. W doświadczaniu ciała dys-zjawiającego się cała uwaga podmiotu skierowana jest na ciało biologiczne.

**Socjologia biochoroby (*sociology of disease*)** – nurt badań socjologicznych proponowany przez S. Timmermansa i S. Haasa, który ma koncentrować się na badaniu wzajemnych relacji między życiem społecznym a poszczególnymi chorobami, z uwzględnieniem ich różnorodności patofizjologicznej i klinicznej specyfiki. Socjolog biochoroby powinni zajmować się z jednej strony badaniem wpływu procesów społecznych na doświadczenie choroby, jej przebieg i ciężkość, co podlega ocenie z użyciem wskaźników i parametrów medycznych, a z drugiej powinni badać wpływ procesu chorowania, z uwzględnieniem poszczególnych etapów choroby w wymiarze biologicznym, na relacje społeczne chorego. Proponuje się im też uwzględnianie klinicznych kryteriów włączania do badań, a także traktowanie diagnozy medycznej choroby jako punktu wyjścia badań socjologicznych.

**Adaptacja do życia z chorobą przewlekłą** – według K. Charmaz jest to jeden ze sposobów życia z cielesną stratą wywołaną przez chorobę, na który składa się szereg procesualnych zmian w osobie i życiu chorego, mających na celu dostosowanie do somatycznych skutków choroby, polegających na utracie funkcji cielesnych i upośledzeniu; ma to prowadzić do ponownego zintegrowania na poziomie ciało–jaźń.

**Biograficzne dostosowanie** (*biographical accomodation*) – pojęcie autorstwa J. Corbin i A. Straussa, używane dla opisu konsekwencji choroby przewlekłej, wykraczających poza działania zaradcze w kontekście życia codziennego, wymagających ingerencji w kwestie biograficzne; konieczne jest bowiem odtworzenie ciągłości osobistej biografii chorego i nadanie jej nowych znaczeń. Biograficzne dostosowanie jest elementem pracy biograficznej (*biographical work*) implikowanej przez chorobę przewlekłą, która pozostaje powiązana z trajektorią chorowania. W efekcie biograficznego dostosowania choroba i jej konsekwencje zostają zintegrowane z życiem chorego, stając się jednym z jego aspektów.

#### 4. Najważniejsze badania

W tej części tekstu dokonujemy przeglądu badań empirycznych, dotyczących zagadnień związku „ja” i tożsamości z ciałem. Ucieleśniony charakter „ja” tego związku jest ewidentny w socjologicznych badaniach jakościowych, realizowanych metodą wywiadów pogłębionych w grupach osób, które doznają zaburzeń funkcji i/lub struktury ciała w efekcie różnego rodzaju zaburzeń stanu zdrowia.

Dla ukazania możliwie szerokiego zakresu działań tożsamościowo twórczych podejmowanych przez osoby chore/chorujące/niepełnosprawne wytypowaliśmy do omówienia trzy kategorie problemowe, w których specyfika zaburzenia ciała różni się znacząco, implikując unikatowe problemy na styku ciało-tożsamość.

Po pierwsze omówione zostaną badania dotyczące problemów tożsamościowych osób chorujących przewlekłe, nakierowane na uchwycenie skutków przewlekłości problemów zdrowotnych w tym właśnie zakresie (badania K. Charmaz), następnie zostaną zaprezentowane socjologiczne badania tożsamościowych skutków nabytej nagle niepełnosprawności (badania K. Yoshidy) i wreszcie badania osób po przebytych okaleczającym, chirurgicznym leczeniu wrzodziejącego zapalenia jelita grubego metodą całkowitego wycięcia okrężnicy i odbytnicy (panproktokolektomia) z wyłonieniem sztucznego odbytu (ileostomii) (badania M. Kelly’ego).

#### Ciało a osobowa tożsamość w przewlekłym chorowaniu w badaniach Kathy Charmaz

Dążąc do ukazania kierunków badawczych, w których opisuje się ciało w procesie chorowania, w pierwszej kolejności zatrzymajmy się nad dorobkiem **Kathy Charmaz**, amerykańskiej socjolog zmarłej w roku 2020 (z którą *notabene* autorzy tych badań mieli zaszczyt korespondować), dotyczącym relacji ciała i osobistej tożsamości w kontekście doświadczenia choroby przewlekłej.

---

Elementem wspólnym koncepcji, które będą poniżej omawiane, jest to, że nawiązują one do interakcyjnego modelu tożsamości. Termin ten zwraca uwagę na „procesualność jaźni podmiotu społecznego i jej bezpośrednie związki z rozgrywającą się tu i teraz interakcją” (Boksański 2002: 254).

---

Wczesne sygnały, zapowiadające podejmowanie problematyki ciała w kontekście choroby przewlekłej, pojawiają się w dorobku Charmaz w artykule będącym prezentacją koncepcji „utrata »ja«” (*loss of self*), która została wskazana jako podstawowa forma cierpienia osób chorujących przewlekłe (Charmaz 1983). Koncepcja ta powstała w efekcie jakościowych badań socjologicznych w grupie 57 osób chorujących przewlekłe, przebywających w swoich domach (73 wywiady pogłębione), z chorobami ciężkimi powodującymi niepełną sprawność (wiek badanych 20–86 lat).

---

Słowo-klucz ujmujące specyfikę przewlekłego chorowania w relacjach osób chorych to prowadzenie życia poddanego ograniczeniom (*a restricted life*). Ograniczenia te obejmują zawężenie przedchorobowego zakresu aktywności, które nie mogą już służyć jako tworzywo tożsamości.

---

Cierpienie związane z chorobą przewlekłą jest relacjonowane przez chorych „językiem straty” (*a language of loss*) (Charmaz 1983: 191). Nie pojawia się tu *explicite* kwestia ciała. Odnajdujemy tu jednak zapowiedź późniejszych analiz dotyczących ciała w chorobie przewlekłej, Charmaz stwierdza bowiem, że „osoby chorujące często zyskują świadomość aspektów swojego »ja«, uprzednio traktowanych jako pewnik, które ulegają zmianie [...]” (Charmaz 1983: 170). Jednym z aspektów osobowej tożsamości, ulegających zmianie w toku przewlekłego chorowania, jest właśnie ciało.

Inna analiza Charmaz, dotycząca „walki o osobową tożsamość” (*struggling for a self*), opierająca się na badaniach zrealizowanych w grupie 57 osób, wśród których przeprowadzono 85 wywiadów pogłębionych (nie posiadamy informacji, czy są to te same osoby, z którymi prowadzono wywiady w ramach projektu „*loss of self*”, czy też inne) (Charmaz 1987), zawiera już wyraźne nawiązanie do kwestii cielesności w chorobie przewlekłej. Charmaz stwierdza, że przemieszczanie się osób chorych w obrębie „hierarchii tożsamości”, to znaczy poruszanie się pomiędzy alternatywnymi „wersjami” osobowej tożsamości, pomiędzy tymi, które są najbardziej pożądane, a tymi, które są cenione mniej, ma miejsce pod wpływem zmian dotyczących fizycznej sytuacji osób chorych.

---

Zmiany fizyczności, będące skutkiem choroby, Charmaz uważa za najważniejszy czynnik modelujący pracę nad osobową tożsamością wykonywaną przez osoby chore (Charmaz 1987: 292).

---

Spostrzeżenie to doprowadza nas do kluczowej publikacji Charmaz, dotyczącej związku cielesności i przewlekłego chorowania, pt. *The Body, Identity and Self* z 1995 roku. W dorobku Charmaz publikacja ta dokumentuje wyraźne przesunięcie w kierunku większego dowartościowania cielesnego zakorzenienia osobowej tożsamości. Po lekturze tego artykułu nie mamy już wątpliwości, że „utrata »ja«” jest zakorzeniona przede wszystkim w zmianach cielesnych, będących skutkiem choroby

przewlekłej. Przywołany artykuł powstał na podstawie 115 wywiadów z 55 dorosłymi osobami cierpiącymi z powodu chorób przewlekłych, przy czym z częścią tych osób Charmaz zrealizowała wywiady kilkakrotnie w okresie 5–10 lat. Komentarza wymaga podejście stosowane przez Charmaz w doborze próby badawczej, gdzie kryterium włączenia stanowi, w kolejnych odsłonach jej badań, szeroka kategoria „choroby przewlekłej”, pozbawiona wspólnej specyfiki, poza takim samym odniesieniem do długiego czasu trwania zaburzeń stanu zdrowia. Badane były zarówno osoby z chorobami układu krążenia, chorobami reumatycznymi, neurologicznymi czy chorobami płuc oraz cukrzycą. Mamy tu zatem niehomogenną grupę badaną, obejmującą osoby doświadczające zróżnicowanych zmian cielesnych. Będzie to miało implikacje w postaci ograniczonych możliwości ekstrapolowania dokonanych przez Charmaz ustaleń, dotyczących procesów rekonstrukcji relacji pomiędzy „ja” a ciałem, do innych grup chorych.

Charmaz zakłada, że choroba przewlekła powoduje załamanie „traktowanych jako oczywiste założeń dotyczących posiadania bezproblemowo funkcjonującego ciała”, a także zakłóca poczucie „jedności ciała i »ja«” (*„a sense of wholeness of body and self”*). Oznacza to, że choroba przewlekła poprzez ciało narusza osobową tożsamość chorego, która jest w jej rozumieniu zapośredniczona, osadzona w cielesności (Charmaz 1995: 657). Charmaz sugeruje, że w związku z chorobą przewlekłą, a także wskutek spowodowanej przez nią niepełnosprawności (zastrzec w tym miejscu należy, że adaptacja do niepełnosprawności nabytej nagle, lub też istniejącej od urodzenia, przebiega inaczej; kwestia ta zostanie ukazana w badaniach Yoshidy), konieczne staje się „przystosowanie do upośledzenia” (*„adapting to impairment”*), to znaczy „ponowne scalenie ciała i własnego »ja«” (Charmaz 1995: 657).

Istnieją jednak także inne scenariusze, takie jak ignorowanie choroby, minimalizowanie choroby, prowadzenie walki przeciwko chorobie oraz powiązaniem z nią identyfikacją, pogodzenie „ja” z chorobą czy wreszcie „wchłonięcie” choroby. Trzy pierwsze z wymienionych strategii, to znaczy ignorowanie choroby, minimalizowanie choroby i prowadzenie walki przeciwko chorobie mają na celu powrót do przedchorobowego „poczucia jedności ciała i »ja«” (Charmaz 1995: 657). Strategia „pogodzenia »ja« z chorobą” manifestuje się natomiast zaakceptowaniem choroby, ale bez autodefiniowania siebie przez pryzmat choroby.

---

„Wchłonięcie” choroby ma być w ujęciu Charmaz fazą finalną i docelową wieloetapowego procesu adaptacji do choroby (Charmaz 1995: 658). Proces ten ma skutkować zmniejszeniem napięcia pomiędzy ciałem i „ja”, a także prowadzić do wypracowania nowej koncepcji osobowej tożsamości, nowej wersji „całościowości istnienia” (*„wholeness of being”*), przystającej do chorowania i powodowanego nim cierpienia (Charmaz 1995: 658).

---

Na podstawie badań Charmaz stwierdza, że proces adaptacji do choroby przewlekłej/niepełnosprawności zostaje zapoczątkowany przez doświadczenie „zmienionego ciała” (*altered body*).

---

Doświadczenie „zmienionego ciała” to nie tylko odczucie fizycznych zmian w ciele, ale także doświadczenie ich wpływu na życie codzienne. Ciało staje się problematyczne, wyłania się z tła osobistych doświadczeń, teraz lokuje się na pierwszym planie i zostaje zdefiniowane jako uszkodzona maszyna, wróg czy przeszkoda wymagająca naprawienia (Charmaz 1995: 662).

---

Sięgnijmy w tym miejscu na moment do innej pracy Charmaz pt. *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time* z 1991 roku (pierwsze wydanie), w której kwestia ta została pełniej naświetlona. Otóż zdobycie świadomości posiadania „zmienionego ciała” (*altered body*) ma miejsce właśnie w kontekście życia codziennego, ponieważ właśnie tutaj chorzy pobierają „lekcję przewlekłości chorowania” (*learning about chronicity*). Znaczenie ciała zmienionego przez chorobę ujawnia się bowiem wtedy, gdy chorzy podejmują nieudaną próbę realizacji swoich zwyczajnych aktywności (Charmaz 1991: 21).

Na etapie początkowego doświadczania problematyczności ciała w chorobie nie ma jeszcze prób zintegrowania doświadczenia zmienionego ciała z „ja”. Podejmowane są raczej próby odbudowania przedchorobowych związków „ja” i ciała lub może też dochodzić do dystansowania się od zmienionego przez chorobę ciała lub wręcz do oddzielania ciała od koncepcji „ja” (Charmaz 1995: 663). Charmaz ujawnia w efekcie swoich badań, że w procesie adaptacji do choroby może dochodzić do specyficznych, tożsamościowych kompromisów, które polegają na tym, że osoba chorująca przewlekle niejako „obniża poprzeczkę” w skali swych tożsamościowych celów, w ślad za rozpoznaniem cielesnych ograniczeń, narzucanych przez chorobę (nawiązujemy w tym miejscu do omówionej powyżej Charmaz koncepcji „preferowanych tożsamości”). Jednak kierunek ruchu w procesie adaptacji do choroby może być także odwrotny w sytuacji, gdy kondycja i możliwości ciała ulegają poprawie. Efekt finalny pracy nad osobową tożsamością, implikowanej przewlekłym chorowaniem, to w ujęciu Charmaz redefiniowanie relacji pomiędzy ciałem i „ja” na nowym poziomie, dostosowanym do specyfiki choroby i wynikających z niej cielesnych ograniczeń. Ma to prowadzić do życia z ciałem rzeczywistym, takim, jakie ono rzeczywiście jest w sytuacji choroby; ciało ma zostać oswojone, na powrót zintegrowane (ale na zmienionym poziomie) z „ja” (Charmaz 1995: 664). Stanie się wówczas możliwe, zdaniem Charmaz, „płynięcie z ciałem” (*flow with the body*).

---

„Poddanie się choremu ciału” jest aktem z gruntu odmiennym niż „bycie ogarniętym przez chorobę”, ponieważ jest dokonane intencjonalnie; jest to warunek zintegrowania „ja” z ciałem zmienionym przez chorobę. Ciało staje się na nowo częścią „ja” osoby chorującej przewlekle (Charmaz 1995: 673).

---

Na koncepcje Charmaz, opisujące związki pomiędzy ciałem a osobową tożsamością, należy spoglądać ze świadomością uwarunkowań kontekstowych. Mamy tu na myśli amerykański kontekst badań, a więc dotyczący społeczeństwa wysoko

ceniącego niezależność i aktywizm, w którym zakłócenia życia codziennego i codziennej aktywności, powodowane przez chorobę, stanowią szczególnie głębokie naruszenie osobowej tożsamości (Turner 2004: 153). Jak się wydaje, skutki tożsamościowe zmian ciała wynikających z choroby byłyby zupełnie inne w grupach osób chorujących przewlekłe przykładających mniejszą wagę do aktywizmu, niepełniącego funkcji krytycznego tworzywa tożsamości.

### **Ciało a osobowa tożsamość w nagle nabytej niepełnosprawności w badaniach Karen Yoshidy**

**Karen Yoshida** zrealizowała socjologiczne badania jakościowe w grupie 35 dorosłych osób (28 mężczyzn i 7 kobiet) po urazie rdzenia kręgowego, skutkującym paraplegią, to znaczy porażeniem kończyn dolnych oraz części tułowia. Wiek osób badanych w momencie nabycia niepełnosprawności wahał się od 8 do 52 lat, a średni czas od zaistnienia urazu wynosił 22 lata. Badania miały charakter retrospektywny. Zostały zrealizowane z wykorzystaniem wywiadów pogłębionych, częściowo ustrukturyzowanych. Badania były skoncentrowane na ustaleniu, w jaki sposób badane osoby zrekonstruowały swoje życie po urazie, z naciskiem na zmiany w zakresie aktywności zawodowej oraz partycypacji w życiu społecznym. Zagadnienie osobowej tożsamości wyłoniło się jako jedna z kluczowych kwestii w toku realizacji projektu. Badania Yoshidy w warstwie teoretycznej odwołują się do interakcjonistycznej koncepcji jaźni i tożsamości jako fenomenów kreowanych w toku osobistej aktywności, będących efektem pracy biograficznej wykonywanej przez daną osobę, zintensyfikowanej w efekcie zaistnienia zdarzeń, które zakłócają bieg osobistej biografii. Interesuje Yoshidę zwłaszcza ten jej aspekt (tu Yoshida odwołuje się do tez Corbin i Straussa), który dotyczy zintegrowania różnych aspektów „ja” w nową, inkluzywną całość, obejmującą również te aspekty „ja”, które ujawniły się w związku z chorobą. Z kolei odwołanie do dorobku Charmaz dotyczy koncepcji „utruty »ja«” w związku z chorobą przewlekłą. Osoby chorujące podejmują według Charmaz wysiłek mający na celu rekonstrukcję tożsamości, poruszając się w obrębie „hierarchii tożsamości”, obejmującej mniej i bardziej pożądane tożsamości. Yoshida podejmuje zadanie opisanego zarówno procesu budowania „ja” przez osoby po urazie rdzenia kręgowego, jak i efektów tych działań, a w szczególności sposobów zintegrowania „ja” przedchorobowego z „ja” niepełnosprawnym.

Yoshida (1993) sugeruje, że proces rekonstrukcji „ja” i tożsamości przybiera formę „rekonstrukcji wahadłowej” („*a pendular reconstruction*”). Zdaniem tej badaczki osoby niepełnosprawne oscylują pomiędzy dwoma odmiennymi rodzajami osobistej tożsamości, obejmującymi „»sprawne« aspekty »ja«” (*non-disabled aspects of self*) oraz „niepełnosprawne aspekty »ja«” (*disabled aspects of self*), przy czym mogą one przemieszczać się w dwóch kierunkach, zarówno w stronę „ja” sprzed urazu (*non-disabled aspects of self*), jak i w stronę „ja”, które zawiera „niepełnosprawne aspekty »ja«” (*disabled aspects of self*) (Yoshida 1993: 221). Pomiędzy tymi skrajnościami znajdują się etapy pośrednie, w tym „tożsamość super-normalna” (*the super-normal*

identity), „»ja« pośrednie” (*the middle self*) oraz „tożsamość »niepełnosprawna« będąca częścią »ja« totalnego” (*the disabled identity as part of the total self*).

Ujęcie Yoshidy odbiega od podejścia zaproponowanego przez Corbin i Straussa w ramach koncepcji trajektorii chorowania, ponieważ trajektoria chorowania ujmuje działania i interakcje implikowane chorowaniem biegnące w czasie, w jednym kierunku, wyznaczanym upływem czasu. Trajektoria chorowania może oczywiście przybierać zróżnicowane kształty (*shapes*), w tym sensie, że może ona mieć trwałe ukierunkowanie spadkowe (jak w przypadku rozwijającej się choroby nowotworowej) lub początkowo spadkowe, a następnie cechujące się stabilnością (jak w przypadku chorego po udarze mózgu), lub inne, jednak zawsze trajektoria chorowania rozwija się w czasie i jest wychylona ku przyszłości (Corbin, Strauss 1988: 42–48). Zdaniem Yoshidy osoby po urazie rdzenia kręgowego przemieszczają się pomiędzy alternatywnymi opcjami osobowej tożsamości, zarówno w kierunku tej wersji tożsamości, która integruje niepełnosprawność, jak i w kierunku tej wersji tożsamości, która bazuje na sytuacji sprzed urazu. Proces ten zachodzi na przestrzeni miesięcy lub lat.

Zanim wskażemy zidentyfikowane przez Yoshidę przebiegi zdarzeń w procesie rekonstrukcji osobowej tożsamości po urazie rdzenia kręgowego, określimy specyfikę rodzajów tożsamości, kreowanych przez osoby z niepełną sprawnością. Zaczniemy od skrajnych opcji. Koncepcja „»ja« sprzed wypadku” (*the former self*) nawiązuje do tego, kim dana osoba była przed urazem rdzenia kręgowego. „Sprawne »ja«”, w zależności od wieku osoby, w którym doszło do urazu, może obejmować te aspekty „ja”, które składają się na jego rdzeń (*core aspects of self*) i które pozostaną istotnym tworzywem tożsamości po zaistnieniu urazu. Jednak sytuacja taka będzie dotyczyć tylko osób o relatywnie dużym życiowym doświadczeniu zdobytym w okresie przed urazem. Te osoby, które w chwili urazu były jeszcze nastolatkami, nie będą dysponować wypracowanym przed urazem tożsamościowym fundamentem, na którym można budować nową wersję tożsamości (Yoshida 1993: 224). Na przeciwległym biegunie lokuje się wersja tożsamości określona jako „tożsamość »niepełnosprawna« odpowiadająca totalnemu »ja«” (*the disabled identity as the total self*), o konotacji jednoznacznie negatywnej z perspektywy badanych osób, która wyraża się tym, że niepełnosprawność staje się głównym wyznacznikiem osobistej tożsamości. Manifestuje się to oczekiwaniem przez osobę niepełnosprawną pomocy i wsparcia od otoczenia społecznego, a także przeżywaniem gniewu i/lub depresji (Yoshida 1993: 224–225).

Pomiędzy tymi dwoma skrajnościami lokują się fazy pośrednie. „Tożsamość super-normalna” (*the super-normal identity*) przejawia się podejmowaniem nadzwyczajnych aktywności, niejednokrotnie wykraczających poza typowy poziom aktywności osoby w pełni zdrowej, przy czym osoba niepełnosprawna odrzuca pomoc innych (Yoshida 1993: 226–227). Z kolei faza w rozwoju osobistej tożsamości, określona jako „tożsamość »niepełnosprawna« będąca częścią totalnego »ja«” (*the disabled identity as part of the total self*), cechuje się tym, że zarówno aspekt „ja” związany z niepełnosprawnością, jak i aspekt związany z sytuacją

przedchorobową są traktowane jako pełnoprawne składowe osobistej tożsamości, jednak proporcje podlegają zmianom w zależności od aktualnego sposobu życia w okresie powypadkowym.

---

Manifestacją optymalnego przystosowania do nabytej niepełnosprawności jest faza tożsamości określona jako „ja« pośrednie” (*the middle self*). Jej wyznacznikiem jest pełne uświadomienie sobie faktu niepełnosprawności (bycia osobą „na wózku inwalidzkim”) oraz tego, że tak będzie również w przyszłości, a także akceptacja skutków niepełnosprawności, w tym pewnego stopnia zależności od innych, a tworzywem tożsamości pozostają zarówno niepełnosprawne, jak i „pełnosprawne” aspekty „ja”. Etap ten cechuje się także odniesieniem do doświadczeń innych osób z niepełnosprawnościami w podejmowaniu osobistych decyzji dotyczących życia codziennego i społecznych interakcji (Yoshida pisze w tym kontekście o „kolektywnej świadomości osób niepełnosprawnych”) (Yoshida 1993: 229–230).

---

Opisane przez Yoshidę fazy rekonstrukcji osobowej tożsamości przez osoby po urazach rdzenia kręgowego ukazują proces scalania tożsamościowych skutków urazu z tymi aspektami „ja”, które zostały wypracowane przed wypadkiem, przy czym proces ten ma charakter nieliniarny. Jest on powiązany z interpretacjami własnej sytuacji i działaniami podejmowanymi przez osoby po urazach rdzenia. Ujęcie Yoshidy odbiega od klasycznego, interakcjonistycznego, procesualnego sposobu rozumienia przewlekłego chorowania, będąc propozycją nieliniarnego ujęcia doświadczenia zaburzeń stanu zdrowia, z możliwością oscylacji pomiędzy określonymi fazami.

### **Ciało zmienione wskutek radykalnego leczenia chirurgicznego a tożsamość i „ja” w badaniach Michaela Kelly’ego**

Projekt badawczy **Michaela Kelly’ego**, zrealizowany w grupie 45 osób po przebytych chirurgicznym leczeniu wrzodziejącego zapalenia jelita grubego metodą całkowitego wycięcia okrężnicy i odbytnicy (panproktokolektomia), z wytworzeniem końcowej przetoki na jelicie krętym (ileostomia), miał na celu ukazanie procesu rekonstrukcji tożsamości wskutek nabytej, wygenerowanej medycznie dysfunkcji ciała. Wytworzenie sztucznego odbytu implikuje sytuację, w której osoba doświadcza stałego nietrzymania kału (nie ma bowiem mięśniowej kontroli nad wypróżnieniem). Zabieg panproktokolektomii jest więc obarczony daleko idącymi konsekwencjami w zakresie życia codziennego. Należy podkreślić, że decyzja o tej strategii leczenia jest każdorazowo uzasadniona zagrożeniem życia, implikowanym przez zaostrzenie (zaostrzenia) choroby zasadniczej.

Badania Kelly’ego odwołują się do socjologicznego rozumienia jaźni jako fenomenu wewnętrznego, subiektywnego, dostępnego samoświadomości podmiotu i będącego produktem „auto-refleksyjności”.

---

Kelly zakłada, że własne „ja” cechuje się stabilnością, ale zarazem wykazuje potencjał zmiany. Jest złożone z wielu aspektów, których ranga w danym momencie zależy od etapu

osobistej biografii i zewnętrznych okoliczności. Własne „ja” jest budowane w toku aktywności, w tym o charakterze interakcyjnym. Tożsamość jest w ujęciu Kelly’ego sposobem rozumienia własnego „ja” przez siebie (tożsamość osobowa) oraz przez innych (tożsamość społeczna) (Kelly 1992: 392–395).

Zasadniczy problem osób leczonych za pomocą panproktokolektomii polega na zaburzeniu kontroli nad ciałem, w tym jej aspekcie, która dotyczy wydalania. Problemy w tym zakresie pojawiają się w okresie życia, w którym nie ma społecznego przyzwolenia na ich występowanie (inaczej niż w dzieciństwie czy starości). Problem utraty kontroli nad ciałem lokuje się przede wszystkim w sferze prywatnej i pozostaje publicznie niewidoczny, a osoby badane odczuwają silne napięcia pomiędzy „prywatnym »ja«” a społeczną tożsamością, ponieważ zawsze możliwy jest wypadek publicznego ujawnienia problemu oraz napiętnowanie z tego powodu (Kelly 1992: 391–392).

Narracje osób po zabiegu panproktokolektomii ujawniają głęboki wpływ zmiany cielesnej, będącej efektem zabiegu chirurgicznego, na jaźń i tożsamość. Sposób samookreślenia siebie ulega zmianie. Proces ten zostaje zainicjowany odczuciem dotkliwej zmiany wyglądu i funkcji ciała. Pociąga ona za sobą zmianę codziennej rutyny w zakresie „obsługi” ciała, w aspekcie, który dotyczy wydalania. Jest to doznanie dotkliwe (brak kontroli nad wypróżnieniem, zmiana sposobu wypróżniania się, lęk przed rozszczelnieniem worka stomijnego i zanieczyszczeniem ciała i ubrania, a więc przed publicznym ujawnieniem problemu), tym bardziej że sfera wydalania jest nacechowana siatką społecznych znaczeń o silnie negatywnej konotacji.

Przeżycia te są paradoksalnie splecione z odczuciem ulgi, wynikającym ze skutecznego usunięcia poprzedniego, wyjściowego zagrożenia dla tożsamości, którym była ciężka choroba jelita grubego („... *it’s not a nice thing to have, but I’m healthy and fit again*”), obciążona obciążającą symptomatologią. W doświadczeniach osób badanych przez Kelly’ego ujawnia się zatem specyficzny dualizm: odczucie ciężaru ciała zmienionego wskutek interwencji medycznej, ale zarazem ulga, wynikająca z uwolnienia od ciężkiej i zagrażającej życiu choroby. Ciało jest jednak teraz diametralnie inne. Konieczna jest stała obsługa stomii, zakładanie i noszenie worka stomijnego, we wszystkich życiowych okolicznościach i miejscach pobytu. Kwestia ta zyskuje rangę stałego aspektu jaźni, nigdy nie ma jednak pewności, że problem pozostanie wyłącznie w sferze prywatnej, ponieważ zawsze istnieje ryzyko nieprawidłowego funkcjonowania sprzętu stomijnego, zanieczyszczenia kałem ciała i ubrania oraz w konsekwencji publicznego ujawnienia problemu (Kelly 1992: 400–402).

Osoby z ileostomią doświadczają napięcia wynikającego ze stałego zagrożenia swej publicznej tożsamości. Zmieniają się także granice ciała: ciało jest teraz postrzegane (w związku ze stałym stosowaniem sprzętu stomijnego) jako przyczepione do obcego, zewnętrznego obiektu.

Zmiana funkcji i struktury ciała oraz jego związenie ze sprzętem medycznym rzutuje na aktywność społeczną badanych osób, a w szczególności na społeczne

interakcje, które wymagają obnażenia i prezentacji ciała. Cieleśna zmiana staje się barierą dla kontaktów seksualnych; jest to trudność szczególnie ważna dla osób młodych, niemających stałych partnerów seksualnych. Ta kwestia wiąże się z dotkliwymi skutkami tożsamościowymi, zwłaszcza dla osób, dla których autopercepcja i osobista tożsamość są ściśle powiązane z realizowaniem relacji seksualnych. Pojawia się tu lęk przed odrzuceniem, przed negatywną reakcją partnera.

Problem relacji seksualnych jest fragmentem szerszego zagadnienia partycypacji osób z ileostomią w relacjach społecznych, gdzie źródłem niepokoju staje się antycypacja odrzucenia osobistego, prywatnego obrazu siebie.

Może się zatem pojawić problem na styku „ja” prywatnego oraz „ja” prezentowanego w społecznych interakcjach. „Ja” prezentowane jest bowiem w przypadku osób ze stomią inne niż „ja” realne. Stopień, zakres ujawnienia „inności” pozostaje w gestii osób z ileostomią; społeczna prezentacja wymaga stałej czujności, a w tle czai się lęk przed negatywną reakcją społeczną, przed zdominowaniem dostępnych dla jednostki społecznych tożsamości przez tożsamość „osoby ze stomią” (*ileoostomist*) (Kelly 1992: 406–409).

Reasumując, badania Kelly’ego ujawniają społeczne konsekwencje zmiany ciała *stricte* biologicznej, wygenerowanej w efekcie agresywnej terapii medycznej. W badaniach Kelly’ego mamy do czynienia z sytuacją, gdy ciężka choroba zostaje wyleczona za cenę głębokiego okaleczenia ciała.

Analizowane studium wnosi istotną wartość dodaną do stanu wiedzy z zakresu cielesnych aspektów procesów kreowania tożsamości, zwracając uwagę, że potencjał sprawczy w tym zakresie mają nie tylko zmiany ciała spowodowane chorobą, ale także będące „jatrogennym” skutkiem interwencji medycznych (terminem „jatrogeniza” autorzy posługują się w tym miejscu bez jakichkolwiek antymedycznych konotacji).

## 5. Podsumowanie

Projekty badawcze podejmujące problematykę ciała w chorobie przewlekłej, niepełnej sprawności, a także dotyczące okaleczających zmian ciała, wygenerowanych w efekcie interwencji medycznych, ujawniają napięcia dotyczące kwestii „ja” oraz osobowej i społecznej tożsamości, inicjowane i dynamizowane przez zaistnienie i percepcję zmian fizyczności ciała w zakresie jego estetyki i/lub funkcji (por. Kelly, Millward 2004: 9).

Cytowane w niniejszym opracowaniu socjologiczne badania jakościowe przynoszą egzemplifikacje socjologicznego rozumienia jaźni (*self*) i tożsamości jako fenomenów procesualnych, aktywnie konstruowanych przez jednostki w kontekście społeczno-interakcyjnym, jednak zawsze na podstawie dostępnych dla jednostki cielesnych zasobów. Michael Kelly i David Field podkreślają, że zastosowanie koncepcji jaźni i tożsamości dla opisywania doświadczenia choroby pozwala uchwycić z perspektywy socjologicznej zmiany ciała i powiązane z nimi zmiany koncepcji siebie (Kelly, Field 1996: 247–248).

Podstawową siłą sprawczą pracy nad tożsamością w sytuacji choroby i niepełnej sprawności jest ciało, ponieważ zmiana cielesna pociąga za sobą zmianę tożsamości ufundowanej na ciele. Zmiany dotyczące ciała implikują pracę nad tożsamością. Wyłania się tutaj szereg istotnych pytań: czy zawsze tak się dzieje? Jaki charakter musi mieć zmiana ciała, aby dochodziło do zainicjowania pracy nad tożsamością? Kelly i Millward podkreślają, że długotrwałe zmiany estetyki ciała pociągają za sobą zmiany w zakresie „ja” (Kelly, Millward 2004: 9). Z pewnością skutki tożsamościowe będą miały także te zmiany cielesne, które wpływają na interakcyjne możliwości jednostek oraz na ich potencjał działania. Z kolei widoczność zmian ciała zdaje się nie mieć tutaj znaczenia, ponieważ nawet wówczas, gdy zmiana pozostaje ukryta, czynnikiem ograniczającym jednostkę może być antycypacja negatywnych reakcji społecznych (ukazał to Kelly). Przebieg i rezultaty aktywności tożsamościowo twórczych zależą także od kontekstu temporalnego: znaczenie mają tu odniesienia do tożsamości przedchorobowej, a także to, w jakim stopniu i na jakich podstawach była ona ukształtowana (badania Kelly’ego).

Zmienione przez chorobę ciało otrzymuje w społecznej przestrzeni nowe znaczenia, które wpływają na „ja” i tożsamość chorującej jednostki. Nadto doświadcza ona fizycznych i mentalnych ograniczeń, które mogą zaburzać rutynę codziennych interakcji. Stąd właśnie wynikają opisywane przez Charmaz dylematy tożsamościowe, które domagają się rozstrzygnięcia (Charmaz 1994). Strauss użyje dla ich opisanego pojęcia „pracy biograficznej”, zwracającego uwagę, że rekonstrukcja tożsamości dokonuje się wskutek aktywnych działań jednostki (Corbin, Strauss 1985).

Oczywiście ciało znajduje się w centrum doświadczania choroby, nie tylko poprzez skutki tożsamościowe: konsekwencje przewlekłego chorowania mają naturę przede wszystkim biologiczną i to one znajdują się w centrum uwagi osób chorych w ich życiu codziennym. Socjologia dopowiada, że pełne zrozumienie sytuacji osób chorych przewlekle/niepełnosprawnych wymaga uwzględnienia także społecznych, w tym tożsamościowych skutków zmian cielesnych.

Opisywane ujęcia roli ciała w procesach rekonstrukcji tożsamości zwracają uwagę, że ciało jest zjawiskiem zarazem biologicznym, jak i społecznym, a oba te aspekty przenikają się wzajemnie. Ciało podlega wpływom czynników społecznych (jest formowane przez społeczeństwo i kulturę), ale jest też ciałem sprawczym i działającym, które wchodzi w relacje, a także je kształtuje. W świetle interakcjonistycznego rozumienia tożsamości to w tym właśnie momencie ujawnia się związek cielesności z tożsamością. Warto stawiać pytanie, czy człowiek chory może w późnej nowoczesności budować stabilne poczucie tożsamości na swoim chorym, niedomagającym i niedoskonałym ciele. Odpowiedź na to pytanie zdaje się być twierdząca. Badania socjologiczne ukazują optymistyczny obraz tej kwestii, należy jednak pamiętać, że są one w znacznej mierze realizowane w kontekście kultury amerykańskiej, nacechowanej aktywizmem, w małych grupach osób decydujących się partycypować w badaniach i rozmawiać o swoich doświadczeniach. Z pewnością należy zachować ostrożność w kwestii uogólnień relacjonowanych ustaleń.

W warunkach późnej nowoczesności ciało staje się coraz bardziej istotne dla poczucia tożsamości nowoczesnego człowieka. Dorobek socjologii doświadczenia choroby potwierdza, że konstatacja ta dotyczy zarówno ciała zdrowego, jak i chorego czy niepełnosprawnego, jakkolwiek specyfika pracy tożsamościowo twórczej w obu tych sytuacjach jest oczywiście odmienna.

## 6. Pytania sprawdzające

1. Wyjaśnij, posiłkując się tezami M. Merleau-Ponty'ego, fenomen doświadczania nieistniejącej/fantomowej kończyny.
2. Na czym polegają zakłócenia w relacji chorego ciała ze światem według koncepcji D. Ledera?
3. Jakie postulaty teoretyczne i propozycje metodologiczne składają się na zaproponowany przez S. Timmermansa i S. Haasa nurt badań określany jako *sociology of disease*?
4. Opisz etapy składające się na proces przystosowania się do utraty sprawności ciała w doświadczeniu choroby przewlekłej według koncepcji K. Charmaz.
5. Wyjaśnij, na czym polega „biograficzne dostosowanie” w kontekście przewlekłego chorowania, korzystając z tez J. Corbin i A. Straussa.
6. Na podstawie badań K. Yoshidy opisz, jak odbywa się proces rekonstrukcji „ja” i tożsamości u osób, które nabyły niepełnosprawność w sposób nagły.

## Bibliografia

- Bokszański Zbigniew (2002), Hasło *Tożsamość*, [w:] Kazimierz W. Frieske, Hieronim Kubiak, Grzegorz Lissowski, Janusz Mucha, Jerzy Szacki, Marek Ziółkowski (red.), *Encyklopedia socjologii*, t. 4, Warszawa: Oficyna Naukowa, s. 254.
- Bury Michael (1982), *Chronic Illness as Biographical Disruption*, „Sociology of Health and Illness”, vol. 4, no. 2, s. 167–182.
- Bury Michael (1997), *Health and Illness in a Changing Society*, London–New York: Routledge.
- Casper Monica J., Berg Marc (1995), *Constructivist Perspectives on Medical Work: Medical Practices and Science and Technology Studies: Introduction*, „Science, Technology, and Human Values”, vol. 20, no. 4, s. 395–407.
- Charmaz Kathy (1980), *The Social Reality of Death*. Reading, Massachusetts: Addison-Wesley.
- Charmaz Kathy (1983), *Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill*, „Sociology of Health and Illness”, vol. 5, no. 2, s. 168–195.
- Charmaz Kathy (1987), *Struggling for a Self: Identity Levels of the Chronically Ill*, [w:] Julius A. Roth, Peter Conrad (eds.), *Research in the Sociology of Health Care. A Research Annual. The Experience and Management of Chronic Illness*, Greenwich–London: JAI Press, s. 283–321.
- Charmaz Kathy (1991), *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*, New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press.
- Charmaz Kathy (1994), *Identity Dilemmas of the Chronically Ill Men*, „The Sociological Quarterly”, vol. 35, no. 2, s. 269–288.

- Charmaz Kathy (1995), *The Body, Identity, and Self: Adapting to Impairment*, „Sociological Quarterly”, vol. 36, no. 4, s. 657–680.
- Charmaz Kathy (2006), *Measuring Pursuits, Marking Self: Meaning Construction in Chronic Illness*, „International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being”, vol. 1, s. 27–37.
- Corbin Juliet M., Strauss Anselm (1985), *Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work*, „Qualitative Sociology”, vol. 8, no. 3, s. 224–247.
- Corbin Juliet M., Strauss Anselm (1988), *Unending Work and Care. Managing Chronic Illness at Home*, San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Ellis Lee (1996), *A Discipline in Peril: Sociology's Future Hinges on Curing Its Biophobia*, „The American Sociologist”, vol. 27, no. 2, s. 21–41.
- Freese Jeremy, Li Jui Chung A., Wade Lisa D. (2003), *The Potential Relevances of Biology to Social Inquiry*, „Annual Review of Sociology”, vol. 29, s. 233–256.
- Gadow Sally (1982), *Body and Self: A Dialectic*, [w:] Victor Kestenbaum (ed.), *The Humanity of the Ill: Phenomenological Perspectives*, Knoxville: University of Tennessee, s. 86–100.
- Kelly Michael P. (1992), *Self, Identity and Radical Surgery*, „Sociology of Health and Illness”, vol. 14, no. 3, s. 390–415.
- Kelly Michael P., Field David (1996), *Medical Sociology, Chronic Illness and the Body*, „Sociology of Health and Illness”, vol. 18, no. 2, s. 241–257.
- Kelly Michael P., Millward Louise M. (2004), *Identity and Illness*, [w:] David Kelleher, Gerard Leavey (eds.), *Identity and Health*, London: Routledge, s. 1–18.
- Kowal Katarzyna (2014), *Przeżycia fantomowe u osób z deficytem kończyn(y) – perspektywa fenomenologiczna*, „Hygeia Public Health”, vol. 49, no. 1, s. 91–97.
- Leder Drew, *The Absent Body* (1990), Chicago–London: University of Chicago Press.
- Merleau-Ponty Maurice (2001), *Fenomenologia percepcji*, Warszawa: Fundacja Aletheia.
- Piotrowski Andrzej (1998), *Ład interakcji. Studia z socjologii interpretatywnej*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Skrzypek Michał (2011), *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej. Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Strauss Anselm L. (1993), *Body, Body Processes, and Interaction*, [w:] Anselm L. Strauss (ed.), *Continual Permutations of Action*, New York: Routledge.
- Timmermans Stefan, Haas Steven (2008), *Towards a Sociology of Disease*, „Sociology of Health and Illness”, vol. 30, no. 5, s. 659–676.
- Turner Bryan (2004), *The New Medical Sociology. Social Forms of Health and Illness*, New York: W. W. Norton Company.
- Yoshida Karen K. (1993), *Reshaping of Self: A Pendular Reconstruction of Self and Identity Among Adults with Traumatic Spinal Cord Injury*, „Sociology of Health and Illness”, vol. 15, no. 2, s. 217–245.

## The body, disease and disability

This chapter discusses various theoretical and empirical issues characterising the relationship between the body and the disease as well as the disability experiences. The sociological perspective on chronic diseases and disability focuses attention on the effort related to identity forming, which is the consequence of violating the bodily material of personal identity. Maurice Merleau-Ponty initiates the reflection on this issue by describing the perceived possession of a non-existent limb (phantom limb syndrome). The non-existent limb remains „on the horizon of life”; it brings out

the stream of past events. Drew Leder notes that a dysfunction of the body causes the body to enter the stream of consciousness; it becomes an experienced phenomenon and leaves the „corporal” background. Including the biological dimension of the body in socio-medical research is postulated by Stefan Timmermans and Steven Haas, who propose the sociology of particular chronic diseases defined on the basis of their clinical criteria. A complete picture of the identity-related consequences of chronic diseases and disability is offered in the works of Kathy Charmaz, who describes how bodily changes model one’s identity aims. Furthermore, the reflection presented by Anselm Strauss et al. emphasises the value of the interactive dimension of the body; the body is a non-negotiable condition for taking actions and engaging in interactions; it represents a person and constitutes a condition of his/her agency in the world. Human actions provide the material for identity; when these actions become impossible in the situation of disease, the loss of „self” occurs and it is necessary to reconstruct one’s personal identity (i.e. biographical adaptation). The discussed theories emerge from qualitative studies conducted in groups of chronically ill persons. Kathy Charmaz argues that these persons report on their suffering using „the language of loss”, which refers to the aspects of the „self” that were modified due to bodily changes. Karen Yoshida describes the effort related to one’s personal identity that is made by persons with spinal cord injury. It assumes the form of pendular oscillations; these persons move between the alternative versions of their personal identity, both towards the version integrating disability and towards the version based on the situation they were in prior to the injury. The symptom of optimal adaptation is the middle „self”, which is determined by acknowledging the fact of being a person „in a wheelchair” and by accepting the situation in which the identity comprises both disabled and „fully-abled” aspects of the „self”. The situation of the surgical mutilation of the body also implies work on personal identity. In his research involving people after proctocolectomy, Michael Kelly documented the bodily roots of social interactions. The sociological analyses of the identity-related issues initiated by bodily changes supplement the biomedical perspective on disease and incomplete agency, providing knowledge regarding the processes occurring in one’s psycho-social sphere.