

* Uniwersytet Rzeszowski. Kolegium Nauk Społecznych

** Uczelnia Państwowa im. Jana Grodka w Sanoku

BEATA SZLUZ*, BEATA JAMRÓGIEWICZ**

ORCID: 0000-0003-2441-9175; bszluz@ur.edu.pl

ORCID: 0000-0002-7166-2082; beataagnieszka01@wp.pl

„Niecodzienna codzienność”. Świat społeczny osób z chorobą
*Parkinsona**

“Unusual Everyday Life”: The Social World of People with Parkinson’s Disease

PROPOZYCJA CYTOWANIA: Szluz, B., Jamrógiewicz, B. (2024). „Niecodzienna codzienność”. Świat społeczny osób z chorobą Parkinsona. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J, Paedagogia-Psychologia*, 37(1), 107–128. DOI: 10.17951/j.2024.37.1.107-128.

ABSTRAKT

Choroba Parkinsona jest jedną z najczęstszych chorób neurozwyrodnieniowych. Podstawowymi objawami choroby Parkinsona są bradykinezja, drżenie i sztywność plastyczna. Społeczne badania naukowe nad doświadczaniem chorób przewlekłych koncentrują się bezpośrednio na kluczowych graczach w służbie zdrowia – ludziach chorych. Badacze zdrowia, praktycy i decydenci mogą twierdzić, że reprezentują obawy pacjentów, rzadko jednak uwypuklają opinie na temat doświadczenia pacjentów w zakresie opieki zdrowotnej, a tym bardziej w odniesieniu do tego, co oznacza życie z chorobą przewlekłą. Celem badań było rozpoznanie i przedstawienie ich społecznego świata na podstawie narracji będącej subiektywną rekonstrukcją ich historii życia. Do badań wykorzystano autobiograficzny wywiad narracyjny zaproponowany przez Schützego, który opracował metodę jako spójną koncepcję badań biograficznych. Zebrany materiał empiryczny (44 wywiady) został poddany analizie, co umożliwiło udzielenie odpowiedzi na postawione pytania i sformułowanie wniosków, to zaś pozwoliło na wzbogacenie posiadanej wiedzy o jakościowy aspekt analizy. Badania nad chorobą przewlekłą ukazują, jak ludzie postrzegają siebie jako osoby przewlekle chore i jak choroba wpływa na ich życie.

Słowa kluczowe: choroba Parkinsona; świat społeczny; badania biograficzne; choroba przewlekła

* Na temat „niecodzienności naszej codziennej” szerzej pisał Bauman (2009).

WPROWADZENIE

Doświadczenie choroby przewlekłej rozpatruje się w wymiarze indywidualnym i społecznym. Celem badań w zakresie socjologii choroby przewlekłej stały się doświadczenia chorych i ich rodzin oraz ich codzienne życie. Ta problematyka podjęta została m.in. przez Bury'ego (1982, 1991), Charmaz (1983, 1997, 2003), Conrada i Bury'ego (1997), Corbin i Straussa (1985, 1988), Freidsona (1972), Glasera i Straussa (1967, 1968, 2009), Mechanica (1961, 1978), Pescosolido (2011a, 2011b), Robinsona (1990). Osoba zmagająca się z chorobą styka się z nią bezpośrednio, a także z poglądami społecznymi na temat choroby. Proces choroby zdaniem Pescosolido (2011a, 2011b) może obejmować następujące elementy: pierwsze symptomy, moment decyzji o konsultacji medycznej, wstępną diagnozę, dyskusowanie o postawionej diagnozie z rodziną, przyjaciółmi itp.; postawiona diagnoza może być zaczątkiem nowych relacji w sieci otaczającej chorego; ponowne konsultacje lekarskie, zalecane leczenie, wreszcie powrót do miejsca zamieszkania oznaczający nowe relacje z otoczeniem wyznaczone stanem choroby. Choroba, zwłaszcza przewlekła, jest stanem długotrwałego zakłócenia homeostazy pomiędzy organizmem i środowiskiem¹. Ten stan narusza dobrostan egzystencjalny osoby oraz degraduje ją społecznie, powodując kryzys poczucia własnej wartości. Jest to prosty schemat zależności funkcjonalnej człowieka od zdrowia, ponieważ tylko zdrowie jako wartość autoteliczna może być głównym wyznacznikiem dobrostanu jednostki i jako taki stan najczęściej bywa utożsamiany z poczuciem dobrej jakości życia. Doświadczenie choroby zmienia krańcowo jakość życia, natomiast kontakt i obserwacja ludzi zmagających się z chorobą, niekiedy nieuleczalną, wiążą się z nieodpartym pytaniem, skąd ludzie czerpią siły do tak heroicznej walki. W ujęciu Bury'ego (1982, s. 169; 1991, s. 452–464) chory, jego rodzina oraz inne osoby z sieci relacji społecznych wchodzi w odmienny układ interakcji, a choroba przewlekła jest odczytywana jako zakłócenie biograficzne w historii życia jednostki.

Świat społeczny to świat ludzkiego doświadczenia, który rozwija się, utrzymuje i trwa dopóki – jak podkreśla Becker (1974) – dopóty podejmowane jest owo podstawowe działanie. Świat społeczny w percepcji Clarke (1991, s. 131) to „grupy o wspólnym zaangażowaniu w określone działania, dzielące różnego rodzaju zasoby, aby osiągnąć swoje cele, i tworzące wspólne ideologie dotyczące prowadzenia swoich spraw”. Strauss (2012, s. 475–478) rozwinął to ujęcie, wskazując na określone działanie, odbywające się w określonym miejscu. Jego

¹ Doświadczenie choroby przewlekłej zdaniem Giddensa (2008, s. 184) może stanowić wyzwanie dla tożsamości jednostki. Dla osoby przewlekle chorej, z niepełnosprawnością, interakcje społeczne stanowią ryzyko i wnoszą doznanie niepewności (np. odczuwana potrzeba pomocy przy jednoczesnym robieniu wrażenia osoby niezależnej).

zdaniem świat społeczny obejmuje zawsze technologie, niekiedy złożone, a także podział pracy, natomiast organizacje w sposób nieunikniony przekształcają się dalej w ten czy inny aspekt aktywności danego świata. Światy społeczne przecinają się i krzyżują, a procesy świata społecznego to: segmentacja, przecinanie się i legitymizacja czy też kwestia autentyczności. Dla Straussa są one dynamicznym fenomenem życia zbiorowego, ulegają ciągłym przeobrażeniom. Świat społeczny – co akcentują Frąckowiak i Rogowski (2011, s. 42–43) – nie występuje jako byt obiektywny, lecz jest konstruowany. Tak ujęty świat społeczny to nic innego jak zbiór konkretnych zasad i znaczeń, odnoszących się do pewnego wycinka rzeczywistości i różnych sposobów doświadczania przez jednostkę rzeczywistości społecznej. To jak wejście „w nowy świat, nowy krajobraz, nieznaną krainę”, a może raczej „na scenę ludzkich działań”, cytując za Natansonem (1962, s. 12). Wskazówką do rozpoznania takiego świata społecznego są akty wytwarzania tego świata na bazie wiedzy zdobywanej przez jednostkę i w toku doświadczenia, które jednostka nabywa w trakcie bezpośrednich interakcji².

Sztuka oraz powiązana z nią twórczość stanowią nieodłączne elementy odzwierciedlania codziennych działań jednostki. Niezależnie od nurtu sztuki badacze pogłębiający istotę oraz znaczenie tego fenomenu w życiu człowieka zgodnie podkreślają, że nie jest ona czymś odrębnym od życia społecznego, lecz stanowi jego ważny element (Jamrógiewicz, 2018, s. 10). Psychologia twórczości stoi na stanowisku, że jednostka żyje i rozwija się dzięki podwójnemu mechanizmowi, tj. adaptacji i zróżnicowaniu oraz przystosowaniu i kreatywności. Można założyć, że obcowanie ze sztuką czy tworzenie sztuki może się jawić jako sposób osiągnięcia równowagi między organizmem a środowiskiem w krytycznych momentach życia. Sztuka umożliwia dokonanie wglądu we własne odczucia, pomaga uwolnić się od cierpienia, tłumionych emocji i spojrzeć na problemy z zupełnie innej perspektywy. Pogląd taki wyrażają współcześni teoretycy i praktycy eksplorujący problematykę terapii poprzez sztukę, którzy zgodnie twierdzą, że twórczość stwarza możliwość łagodzenia fizycznych i psychicznych skutków choroby (zob. Szulc, 2011). Nie bez znaczenia dla formułowania takich wniosków pozostaje spuścizna badaczy, którzy jako pierwsi odkryli istotne znaczenie sztuki dla ludzkiego umysłu. Już w 1872 r. Tardieu, a zaraz po nim Simon, wskazali w swoich pracach, że twórczość wpływa pozytywnie na proces leczenia osób z problemami zdrowia psychicznego, pomaga diagnozować problemy i skutecznie uzupełnia

² Bruner w artykule otwierającym tom *Antropologia doświadczenia* podał, że koncepcję antropologii doświadczenia Turner sformułował w 1982 r. Jak zauważa Bruner (2011, s. 20, 31), „antropologia doświadczenia postrzega ludzi jako działające podmioty aktywnie uczestniczące w procesie historycznym, które tworzą własny świat (...). Antropolodzy (...) odkrywają, że ich »wiedza« o społeczeństwie jest rodzajem tekstu, opowieścią o innych opowieściach oraz że taka wiedza nigdy nie jest ostateczna i zawsze ma charakter procesu (...). Przedmiotem badań tych, co uprawiają antropologię doświadczenia, są zarówno przeżycia innych, jak i ich własne doświadczenia”.

terapię lekową. Niedługo później włoski psychiatra i neurolog Lombroso ogłosił w Turynie psychopatologiczną teorię twórczości, głosząc bliski związek geniuszu z obłąkaniem (Masgutowa, 1997, s. 23–24).

Ponad 150 lat temu odkryto, że sztuka posiada walory leczniczo-terapeutyczne. Aktualnie zainteresowanie tą problematyką jest niewielkie. Kilka lat temu w murach Uniwersytetu Jagiellońskiego – podczas konferencji „Parkinson za zamkniętymi drzwiami” – prelegentka z chorobą Parkinsona postawiła pytanie: „Jesteśmy chorzy, ale zauważamy, że właśnie teraz, bez innej przyczyny, rozwijamy nowe talenty. Dla profesora jest to nowe spojrzenie na matematykę. Mnie choroba rozwinęła artystycznie (maluję ceramikę), moją koleżankę – literacko (...). Pytałam wielu chorych na chorobę Parkinsona. W przeważającej liczbie zauważyli oni u siebie takie zmiany. Czy ktoś prowadzi w tym kierunku badania?” (Kromin, 2017, s. 131). Wśród nielicznych współczesnych socjologów, którzy podejmują się tematów badawczych na gruncie sztuki, należy wymienić m.in. Ferencę i Olechnickiego (2022), Golkę (1996), Krajewskiego i Schmidta (2017), Matuchniak-Krasuską (2010), Wolff (1983), Zolberg (1990). Badania dotyczące świata społecznego osób z chorobą Parkinsona są zatem na tym tle nowatorskie. Celem niniejszego artykułu jest prezentacja wyników badań socjologicznych dotyczących poznania subiektywnego świata społecznego osób z parkinsonem³.

METODA BADAWCZA

Przedmiotem zainteresowania badaczy był subiektywny obraz społecznej rzeczywistości twórców sztuki z chorobą Parkinsona, celem zaś poznanie subiektywnego świata społecznego twórców sztuki – osób z parkinsonem⁴. W procesie badawczym przyjęto „zasadę otwartości”, co oznacza, że zrezygnowano z hipotez. Przyjęto także „zasadę komunikacji”, określającą nawiązywanie komunikacji z podmiotem badania w taki sposób, aby nie naruszać jego własnych reguł komunikacyjnych (Prawda, 1989, s. 88). Sformułowano kilka problemów badawczych: Jakie doświadczenia biograficzne poprzedzają przekroczenie granicy świata społecznego osób z chorobą Parkinsona? Jakie instytucjonalne wzorce oczekiwają implikują życie badanych osób? Jakie biograficzne schematy działania podejmują badane osoby? Zmierzano także do uchwycenia, jakie działania podejmują te osoby w sytuacji, kiedy następuje zakłócenie normalnego biegu życia wywołane chorobą przewlekłą. Istotne było również zbadanie tego, jak uczestnictwo – poprzez

³ Projekt badawczy został sfinansowany przez Uniwersytet Rzeszowski.

⁴ W przeprowadzonych badaniach wyłoniono trzy kategorie respondentów, z uwzględnieniem ich aktywności twórczej bądź jej braku. Dla oznaczenia pierwszej grupy badanych użyto określenia „twórcy sztuki” oraz zamiennie „grupa aktywna twórczo”, dla drugiej grupy – uczestników terapii poprzez sztukę – sformułowano określenie „osoby z grupy arteterapii”, natomiast dla oznaczenia trzeciej – osób nieaktywnych twórczo – użyto określenia „grupa nieaktywna twórczo”.

twórczość – w świecie społecznym osób z chorobą Parkinsona zmienia życie badanych oraz jakie mają oni plany na przyszłość.

W procesie badawczym wykorzystano metodę biograficzną, technikę wywiadu narracyjnego. W ujęciu Rokuszewskiej-Pawełek (1996, s. 50) praktyka badawcza socjologii biografistycznej nawiązuje do tradycji chicagowskiej symbolicznego interakcjonizmu. Geneza metody biograficznej, jako orientacji metodologicznej, związana jest z nurtem socjologii humanistycznej, a jej popularność wiąże się z rozwojem antypozytywistycznie zorientowanych nurtów, do których zaliczają się różne odmiany socjologii fenomenologicznej i symboliczny interakcjonizm (Berger, Luckmann, 1983, s. 50–51; Leoński, 1993, s. 26). Kaźmierska (2012, s. 17) zauważyła, że socjologowie chicagowscy (zob. Czekaj, 2007) rozwinęli wiele metod, które stały się elementami badań biograficznych: studia przypadków, historie życia, badanie karier – korzystając przy tym z różnego rodzaju materiałów o charakterze biograficznym: (auto)biografii, pamiętników, notatek osobistych, listów, dokumentów. Różnorodność metod biograficznych dostrzegli także Włodarek i Ziółkowski (1990, s. 4). Zwrócili uwagę, że ta wielorakość pojawia się w odniesieniu do ujęć terminologicznych. Są to: biografia i autobiografia, historia życia i opowiadanie o życiu, dokumenty osobiste, różne rodzaje pogłębionych wywiadów z wywiadem narracyjnym na czele czy też badanie cykli życia. Leoński (1993, s. 25–32) przytoczył natomiast określenia: metoda biograficzna, metoda autobiograficzna, metoda dokumentów osobistych, metoda pamiętnikarska, które są w socjologii stosowane zamiennie.

Rozumienie socjologii interpretatywnej przyjęto za Schützem (2012b, s. 425–426). Są to „wszystkie orientacje teoretyczne, których punktem wyjścia jest wyposażony w sens, symboliczny, oparty na mowie charakter rzeczywistości społecznej; orientacje, które podkreślają, że członkowie społeczeństwa stoją stale wobec zadania interpretacji ruchów interakcyjnych partnerów w interakcji, społecznych ram interakcji i instytucjonalnych przejawów społeczeństwa”. Postępowano zgodnie z koncepcją Schützego (2012a, s. 141–278), który wykazał, że na historię życia jednostki składa się sekwencja określonych struktur procesowych, wśród których wymienił: wzorce instytucjonalne (instytucjonalne wzorce oczekiwań, instytucjonalne wzory przebiegu życia, instytucjonalne wzorce normatywne), biograficzne schematy działania (biograficzne plany działania, plany na przyszłość tworzone przez jednostki), trajektorie⁵ (koncepcja trajektorii odnosi

⁵ Według Zakrzewskiej-Manterys (1995, s. 41) „trajektoria odnosi się do badania procesów nieuporządkowanych, nieustrukturowanych, chaotycznych, a jednocześnie przysparzających uczestniczącym w nich osobom cierpienia i bólu, niosących ze sobą rozpacz, poczucie nieszczęścia i klęski, wyzwających szok i prowadzących do załamania. W tym więc ujęciu trajektoria zawsze dotyka cierpienia i użyta być może jako swego rodzaju metodologiczna pomoc w opisywaniu i badaniu radzenia sobie z cierpieniem”. Problematyczność i złożoność trajektorii oddają trzy pojęcia: prowadzenia, kształtowania i doświadczenia (Strauss i in., 2012, s. 376). Przebieg każdej trajektorii

się do nieuporządkowanych procesów cierpienia w życiu jednostki) oraz przemiany (metamorfozy) tożsamości biograficznej. Przywołane struktury umożliwiają odtwarzanie i porównywanie jednostkowych losów biograficznych. Wywiad narracyjny przebiegał w pięciu fazach: rozpoczęcie; stymulowanie do narracji; opowieść narratora; zadawanie narratorowi pytań o kwestie poruszane w narracji, które nie zostały w pełni wyjaśnione; zakończenie wywiadu (Konecki, 2000, s. 181–183). Wywiady zostały nagrane na dyktafon i poddane transkrypcji⁶.

CHARAKTERYSTYKA BADANEJ GRUPY

Dokonano celowego doboru próby. Dotarcie do kolejnych respondentów umożliwiło stosowanie etnograficznego efektu „kuli śnieżnej”. Badania przeprowadzono w lipcu 2018 r. na terenie województwa mazowieckiego, w sierpniu 2018 r. na terenie województwa małopolskiego oraz w grudniu 2018 r. na terenie województwa wielkopolskiego. Pomędzy tymi trzema etapami, do 2019 r., prowadzono badania w województwie podkarpackim.

Głównym kryterium doboru próby badawczej było posiadanie przez rekrutowanych rozpoznania – według klasyfikacji ICD-10: G20 – choroby Parkinsona⁷. Diagnozą lekarską potwierdzającą chorobę Parkinsona dysponowały 44 osoby (24 kobiety i 20 mężczyzn) biorące udział w badaniach. Istotnym wymogiem, który postawiono przed osobami rekrutowanymi do badania, było posiadanie przez chorych pełnej orientacji autopsychicznej oraz brak współwystępujących innych chorób przewlekłych o ciężkim przebiegu (np. choroby onkologicznej).

Drugie kryterium – mając na uwadze założenia projektu badawczego i prowadzenie analiz porównawczych – dotyczyło doboru badanych pod względem

ma własny porządek sekwencyjny, określony w kilku stadiach: (1) stopniowe gromadzenie się potencjału trajektoryjnego; (2) nagle przekroczenie granicy uczynienia potencjału trajektoryjnego; (3) próba rozwinięcia chwiejnej równowagi i radzenia sobie z życiem codziennym; (4) destabilizacja chwiejnej równowagi radzenia sobie z życiem codziennym; (5) załamanie się organizacji życia codziennego i orientacji wobec samego siebie; (6) próby racjonalizacji trajektorii i pogodzenia się z nią; (7) praktyczna praca nad trajektorią i uzyskanie nad nią kontroli oraz/lub uwolnienie się z jej więzów – gdzie następuje wyjście z trajektorii, stanowiące „powrót do życia”, i podjęcie wątku „przerwanej” biografii. Złożyły się na nią okoliczności życiowe, na które jednostka nie miała wpływu i w których przyszło jej egzystować (gromadzenie potencjału trajektoryjnego). Wskazano trzy scenariusze „wyjścia” z trajektorii: ucieczka, „oswojenie” trajektorii, systematyczna eliminacja potencjału trajektoryjnego (zob. szerzej: Riemann, Schütze, 2012, s. 406–410).

⁶ Po sporządzeniu transkrypcji dokonano anonimizacji wywiadów.

⁷ Pierwszego opisu choroby dokonał Parkinson (1817). Początkowo w literaturze stosowano pojęcie drżączki porażnej (*paralysis agitans*). Charcot zastosował określenie „choroba Parkinsona” (*Parkinson's disease*, PD). Choroba Parkinsona oznacza występowanie u pacjenta zwyrodnienia struktur mózgu o nieznanej przyczynie (choroba neurozwyrodnieniowa), a jej głównymi objawami są zaburzenia w postaci spowolnienia ruchowego, drżenia spoczynkowego i wzmocnienia napięcia mięśni typu plastycznego. W konsekwencji prowadzi to do wystąpienia niepełnosprawności.

trzech kategorii aktywności. Do pierwszej grupy wytypowano osoby z chorobą Parkinsona, co do których istnieje przekonanie, że zajmują się konkretną formą twórczości: literacką, malarską, muzyczną itd. W tym segmencie rekrutacyjnym wyłoniono 13 osób. Wykazano także, że wśród 13 osób aktywnych twórczo sześć podejmowało aktywność twórczą jeszcze przed zachorowaniem, a siedem zaczęło tworzyć dopiero po zachorowaniu na chorobę Parkinsona. Drugą grupę badanych stanowiły osoby uczestniczące w arteterapii. Mając to na uwadze, wyodrębniono grupę 15 osób systematycznie uczestniczących w arteterapii przy placówce dziennego ośrodka wsparcia dla osób z chorobą Parkinsona. Ośrodek należy do jednego z samodzielnych zespołów publicznych zakładów lecznictwa otwartego na terenie województwa mazowieckiego⁸. Trzecią grupę badanych stanowiły osoby, które nie podejmowały żadnej formy aktywności twórczej. W ten sposób utworzono grupę osób nieaktywnych twórczo – 16 badanych. O ile dla osób z grupy arteterapii terenem badań była placówka medyczna, o tyle w dwóch pozostałych przypadkach terenem badań były siedziby organizacji pozarządowych, czyli stowarzyszeń osób z chorobą Parkinsona i fundacji. W tych miejscach rekrutowano osoby do badań oraz przeprowadzano z nimi wywiady. Miejscem prowadzenia wywiadów były także prywatne mieszkania badanych.

Kolejnym kryterium doboru badanych był wiek⁹. Biorąc pod uwagę szeroki przedział wiekowy dotyczący momentu zachorowania na chorobę, ustalono, że osoby będą rekrutowane tak, aby były wśród nich zarówno osoby młode (wczesne ujawnienie się choroby), jak i osoby starsze, w wieku emerytalnym. Wśród badanych 2 osoby zachorowały przed 30. rokiem życia, 1 osoba zachorowała przed ukończeniem 40. roku życia, u 11 osób choroba wystąpiła przed 50. rokiem życia, pozostałe 30 osób zachorowało po ukończeniu 50. roku życia. Spośród badanych wyłoniono sześć przedziałów wiekowych: 40–50 lat (2 osoby), 51–60 lat (8 osób), 61–70 lat (18 osób), 71–80 lat (10 osób), 81–90 lat (5 osób), 91 i więcej lat (1 osoba). Średnia wieku osoby przystępującej do badania wyniosła ponad 67 lat. Najmłodsza osoba badana miała 42 lata, a najstarsza – 92.

Porównując (analiza porównawcza) ze sobą trzy różne grupy osób z chorobą Parkinsona – aktywne twórczo, uczestników arteterapii i nieaktywne twórczo, uchwycono trzy różnorodne perspektywy spojrzenia na doświadczenia z okresu

⁸ Wspecjalizowane, sprofilowane ośrodki wsparcia dla osób z parkinsonem należą do placówek prowadzonych w Polsce bardzo rzadko. Nieliczne są także wyspecjalizowane podmioty zajmujące się leczeniem tej choroby, czego skutkiem jest przemieszczanie się pacjentów i ich opiekunów po kraju.

⁹ Proces starzenia się społeczeństwa przyczynia się do wzrostu liczby osób starszych, co w konsekwencji prowadzi do zwiększenia odsetka osób doświadczających chorób neurodegeneracyjnych. W Polsce choroba Parkinsona występuje u 60–70 tys. osób. Podaje się, że najczęściej początek choroby przypada na 60. rok życia, mogą jednak chorować także osoby młodsze (Szluz, 2019, s. 52; Szluz, 2020, s. 210).

poprzedzającego chorobę, odniesienia się do teraźniejszości i przyszłości. Było to bardzo istotne dla powodzenia procesu badawczego.

ANALIZA MATERIAŁU EMPIRYCZNEGO

1. Doświadczenia biograficzne badanych osób przed zachorowaniem

Wzorce instytucjonalne jako pierwsze określają kierunek działań w życiu jednostki, co oznacza, że w większym lub mniejszym stopniu wyznaczają przebieg życia. Analizując istotę i znaczenie wzorców instytucjonalnych w życiu badanych, wykazano, że najważniejszą rolę w procesie socjalizacji pierwotnej pełniła rodzina, i to niezależnie od procesów wewnątrzrodzinnych, które wpisywały się w poszczególne biografie jednostkowe, takie jak konflikty, rozłąki czy nawet rozpad rodziny. To ten wzorzec dla większości badanych stanowił istotny punkt odniesienia w nierzadko trudnych i krytycznych sytuacjach życiowych. Wzorce wyniesione z rodziny pochodzenia kształtowały postawy, przekonania i hierarchię wartości oraz warunkowały przebieg kolejnych struktur procesowych, w tym edukacji i pracy. W narracjach badani w sposób szczególny odnosili się do ról rodzicielskich i autorytetu rodziców, akcentując przy tym obecność w procesie wychowania postawy personalistycznej. Przykładem może być argumentacja: *Ale bardzo tata mnie kochał, ja ojca uwielbiałam, dla mnie był jak Bóg prawie* (M/K68/AT)¹⁰, w którym respondentka wyeksponowała relacyjny i osobowy wymiar autorytetu ojca.

Jedna narracja kobiety wyróżniła się na tle innych tym, że jej wychowanie odbywało się w środowisku rodzinnym przepełnionym sztuką i wartościami społecznie cenionymi najwyżej. To egzemplifikacja narracji badanej z grupy aktywnej twórczo, która wychowała się w rodzinie inteligenckiej, hołdującej tradycji, ceniącej sztukę i postawy patriotyczno-wolnościowe.

Rodzina została wyeksponowana przez narratorów jako grupa, w której okazywano sobie wzajemną troskę, życzliwość, miłość. Postawy – osadzone na wartościach, które badani uwewnętrznili – kształtowane były przez rodzinę pochodzenia. Istotne okazały się doświadczenia badanych w zakresie opieki nad osobą doświadczającą choroby czy niepełnosprawności. Kobieta z wielością osobistych doświadczeń życiowych, których szczegółów nie ujawniła, wskazała, że mimo własnej choroby podjęła opiekę nad swoim ojcem i sprawuje ją od kilku lat. Tak uzasadniła swoją postawę: *Dużo zawdzięczam swojej mamie, jest także*

¹⁰ Oznaczenie w nawiasie: M, W – miejsce zamieszkania: miasto, wieś; K, M – płeć: kobieta, mężczyzna; wiek; AT – osoby z grupy aktywnej twórczo, A – osoby z grupy uczestniczącej w terapii, NT – osoby z grupy nieaktywnej twórczo.

bardzo schorowana, ale to ona mnie tego nauczyła, że rodziny się nie opuszcza w potrzebie (M/K65/AT).

Dla większości badanych rodzina pozostała wspólną wartością i strukturą, w której są one odkrywane. Autorytet rodziców był nieodzownym czynnikiem prawidłowego wychowania w rodzinie, która zaspokajała potrzebę bezpieczeństwa. Odnotowano jednak i takie narracje, chociaż odosobnione, z których wynika, że rodzina pochodzenia nie była pozytywną grupą odniesienia. Jednostka nie chciała się identyfikować ze środowiskiem rodzinnym, a ocena aktualnej własnej sytuacji życiowej znajdowała uzasadnienie w trudnej przeszłości, osadzonej na uczuciach strachu, wstydu i bezradności. *Nie udało mi się życie* – stwierdziła jedna z badanych kobiet, uznając alkohol i przemoc, które obecne były w jej domu rodzinnym, za przyczynę jej nieudanego dzieciństwa i życia: *Rodzinę to miałam po zbroju. Dzieciństwo i młodość to nie wiem, czy opowiadać, czy śmiać się czy płakać, bo to jest masakra jakaś, banda alkoholików* (M/K54/AT). Kobieta, jako dysponentka bardzo trudnej – w chwili badania – biografii, wiele razy w swojej narracji przywoływała wydarzenia ze swojego dzieciństwa i wczesnej młodości, każdorazowo obciążając za tamte sytuacje oraz sytuacje obecne właśnie rodzinę pochodzenia. Oceną przebiegu implementacji wzorców jest m.in. to, że człowiek ocenia pozytywnie lub negatywnie swoje życie. Fragment argumentacji: *Nie udało mi się życie* (M/K54/AT), kontrastuje z inną wypowiedzią, rozpoczynającą się od słów: *Moje życie było dobre. Mam za co dziękować i Bogu, i rodzinie. Syn uraczył mnie pięcioma wnukami, tak że bardzo – bardzo przyjemnie jest. Moje wnuki są wspaniałe i pod względem urody, i zachowania, i wszystkiego, są naprawdę wspaniałe dzieciaki* (M/M82/NT).

Zauważono, że 12 osób z grupy aktywnej twórczo pochodziło z rodziny pełnej. Ten model stał się dla nich wzorcem i w oparciu o te same normy i wartości założyły one rodzinę prokreacji. Podobny schemat zaobserwowano w grupie arteterapii czy nieaktywnej twórczo. Przełamaniem normatywnych wzorców są przykłady, w których badani wskazali na rozwód. We wszystkich trzech badanych grupach odnaleziono także odwołania do wzorców rodzinnych i wartości wyrosłych na ideach wolnościowych i doświadczeniach wojennych: *Co jest dla mnie ważne, w czasie okupacji ojciec mój był żołnierzem w Armii Krajowej. Ojciec był sekretarzem misji Wojska Polskiego w 20. latach w (...). (...) Tak że to, co się wynosi z domu, to jest kolosalnie, albo bagaż, albo skarbiec* (M/M80/A).

W narracjach każdej z badanych grup dostrzeżono również obecność instytucjonalnego wzorca edukacji i pracy. Badani nadawali doświadczeniom związanym z okresem edukacji i procesem kształcenia istotne znaczenie, uznając stawiane im wymagania – bez względu na ramy społeczno-polityczne – za niezbędne dla pomyślnego dalszego biegu życia. Za wskaźnik realizacji instytucjonalnego wzorca edukacji, a tym samym przebiegu procesu kształcenia, można uznać poziom uzyskanego przez dorosłe osoby wykształcenia. Wszyscy badani podjęli obowiązek

edukacji i był to ważny okres w ich życiu. Rola znaczących innych (rodziców, nauczycieli), a także powojenne tło historyczne kraju związane z tym okresem życia, kiedy badani podejmowali proces edukacji, wpłynęły na przebieg ich ścieżki kształcenia. Instytucjonalny wzorzec pracy natomiast motywował wszystkie osoby do działania w stopniu zbliżonym do instytucjonalnego wzorca oczekiwań związanego z edukacją. Respondenci, adekwatnie do swojego wieku i wykształcenia, podjęli role społeczno-zawodowe i była to cecha wspólna trzech grup badanych osób.

Zasady wyniesione z rodziny pochodzenia wyznaczyły również stosunek badanych do drugiego człowieka, wartości: rodziny, pracy, edukacji i zdrowia. Na uwagę zasługuje przykład podejmowania wzorca edukacji w okresie powojennym, który kształtował u jednostek hart ducha oraz determinację w kierunku zdobycia wykształcenia i pracy. Cechą wspólną dla wszystkich trzech grup badanych zatem było to, że większość osób podejmowała intencjonalne działania w oparciu o kontynuację instytucjonalnego wzorca oczekiwań związanego z rodziną, pracą czy edukacją. Badani – chociaż już mniej licznie – zwrócili uwagę także na instytucjonalny wzorzec wojska czy organizacji harcerskiej w oparciu o zasady i wartości, których jednostki kształtowały swoją tożsamość w okresie jeszcze przed zachorowaniem: *Po pierwsze, harcerstwo dało mi szansę rozwinięcia skrzydeł w kierunku takim bardziej kreatywnym* (M/K65/AT).

W przypadku 9 osób biograficzny schemat działania związany z posiadaniem rodziny został przerwany rozwiązaniem małżeństwa (5 osób z grupy aktywnej twórczo, 3 osoby z grupy arteterapii i 1 osoba z grupy nieaktywnej twórczo), poza tym przyczyną przerwania biograficznego schematu działania była również śmierć współmałżonka. Ta okoliczność zburzyła organizację życia. Uwarunkowania te jednak w późniejszym czasie wymusiły inne, intencjonalne działania badanych, ukierunkowane chociażby na zabezpieczenie bytu rodzinie.

Analiza 44 biografii pozwoliła dostrzec sekwencje obrazujące intencjonalne działania u 26 osób (w grupie osób aktywnych twórczo 9 osób, tyle samo narracji w grupie osób uczestniczących w arteterapii i nieco mniej, bo 8 osób, w grupie nieaktywnej twórczo). Cechą wspólną dla wszystkich narracji było to, że większość osób wskazała na realizację biograficznych schematów działania w oparciu o kontynuację instytucjonalnego wzorca oczekiwań związanego z pracą czy edukacją. Boddźcem warunkującym uruchomienie tej struktury procesowej była potrzeba usamodzielnienia się życiowego i budowania niezależnego życia. Biograficzne schematy działania w grupie osób aktywnych twórczo zostały przerwane w związku z pojawieniem się trajektorii cierpienia po stracie bliskiej osoby lub trajektorii choroby.

Biograficzne schematy działania podejmowane przez osoby z grupy arteterapii były związane z potrzebą przekwalifikowania się zawodowego w celu dostosowania się do wymogów rynku pracy lub poszukania bardziej intratnej posady. W tej grupie osób działania podjęte w ramach biograficznego schematu działania

podążały w kierunku rozwoju kariery zawodowej. Ujawniło się także zjawisko symultaniczności, struktury procesowe bowiem nachodziły na siebie. Egzemplifikacją może być intensywny rozwój kariery zawodowej – zauważony w grupie arteterapii – przebiegający równocześnie z prężnie prowadzonym rozwojem kariery sportowej. W większości przypadków analiza narracji z grupy nieaktywnej twórczo wykazała, że struktura procesowa biograficznych schematów działania narratorów osadzona została na kanwie instytucjonalnego wzorca oczekiwań związanych z pracą. Celem, który motywował badanych do działania w tym obszarze, było zabezpieczenie potrzeb rodziny i jej pomyślny rozwój.

Z perspektywy socjologicznej rozważanie choroby w kontekście takich wartości jak rodzina, edukacja czy praca wydaje się szczególnie istotne, ponieważ wzajemnie na siebie oddziałują i decydują o tym (wzorce projektowe), w jaki sposób będzie przebiegał proces chorowania, jaką strategię podejmie jednostka w walce z chorobą, jaki cel i kierunek działania wybierze.

2. Trajektorie biograficzne przed zachorowaniem

Trajektorie biograficzne o wielorakim podłożu sytuacyjnym, poprzedzające bezpośrednio doświadczenie choroby Parkinsona, jako pierwsze zweryfikowały i w pewnym sensie oszacowały stopień „przygotowania” badanych osób na konfrontację z trajektorią choroby – zdarzeniem, które miało dopiero nastąpić. W okresie przed zachorowaniem osoby badane przeżywały już doświadczenia wywołane trajektorią: straty, żałoby, okołorozwodową, przemoc, rodzinną czy instytucjonalną, związaną z poczuciem osamotnienia lub pobytem w domu pomocy społecznej czy zakładzie opiekuńczo-leczniczym. Podczas analizy narracji badanych osób wywnioskowano, że to właśnie te doświadczenia biograficzne poprzedziły bezpośrednio przekroczenie granicy – zdiagnozowanie choroby neurodegeneracyjnej – świata społecznego osób z parkinsonem. Cechą wspólną dla trzech grup badanych było to, że w każdej z nich pojawiły się wskazania dotyczące tego, iż wydarzenia i doświadczenia, których doznały te osoby, miały bezpośredni związek z późniejszym ujawnieniem się choroby Parkinsona. Czynnikiem dominującym w doświadczanych trajektoriach biograficznych był bardzo silny stres, który generował stany apatii, załamania nerwowego czy depresji. W kontekście prowadzonych badań należy podkreślić, że stres oksydacyjny (stan zaburzonej równowagi pomiędzy produktami ubocznymi przemian metabolicznych a zdolnością usuwania ich z organizmu) oprócz tego, że powoduje szybsze starzenie się organizmu, może być również jedną z przyczyn chorób neurodegeneracyjnych, takich jak choroba Parkinsona czy Alzheimerera, gdyż neurony są bardziej narażone na uszkodzenie oksydacyjne niż inne komórki (Michalak, Krzeszowiak, Markiewicz-Górka, 2014, s. 1483–1491; szerzej zob. także: Ostrowska, 2010, s. 38). Spośród 13 dostrzeżonych trajektorii jedna wywołana była chorobą (depresja),

a w jednym przypadku depresja była – zgodnie z tym, co wskazała osoba badana – wynikiem równoczesnego nakładania się kilku trajektorii. Osoby te nie powiązały stanu chorobowego depresji z później zdiagnozowaną chorobą Parkinsona, a jednak – co podkreślają badacze (zob. Gorcowski, Sobów, 2006, s. 86) – spośród wszystkich obecnych w tej chorobie objawów depresja występuje najczęściej.

W grupie osób aktywnych twórczo i w grupie arteterapii ujawniły się trajektoria straty i żaloby oraz trajektorie okołorozwodowe. Okazały się one strukturami procesowymi, w odniesieniu do których badani stopniowo organizowali życie z trajektorią. W dwóch przypadkach dostrzeżono równoczesne występowanie trajektorii (w grupie aktywnej twórczo i grupie arteterapii). Niemalże lawinowo jedna trajektoria następowała po drugiej, nakładały się one na siebie lub wypierały, co sprawiało, że życie dysponentów biografii było pasmem niekończących się niepowodzeń: *Później w międzyczasie poroniłam (...). Nie miałam od męża żadnego wsparcia, on tak to przeżywał, a mnie wpędzał w poczucie winy (...). No i później, no, po tych właśnie, po tej depresji szukałam jakiegoś miejsca, skierowano mnie, poszłam na terapię dla współuzależnionych, się okazało. Poronienie, strata, śmierć taty, nowe mieszkanie, później w 2000 r. moją siostrę mąż zamordował, a jej córkę ugodził nożem (M/K51/A)*. Jednostki podejmowały pracę nad trajektorią w celu ucieczki od niej lub eliminowania jej, co jednak się nie powiodło (uwikłanie na trajektorii).

Doświadczenia kilku badanych (strata osoby bliskiej – trajektoria związana z rozwodem) zapoczątkowały biograficzną metamorfozę – przemianę, która zaowocowała rozwojem ukierunkowanym na twórczość: *Przestały mnie interesować filmy w telewizji, w ogóle nie oglądam telewizji, zdałam sobie sprawę, że muszę coś zrobić ze swoim życiem teraz, kiedy już nic mnie nie trzyma. Natomiast mam bardzo dużo takich tematów, które sobie rozwijam, opisuję, kiedyś z nich będzie jakaś kolejna książka. Zaczęłam pisać, zrobiłam z tego książkę (M/K70/AT)*.

Trajektoria biograficzna (wojny) to struktura dostrzeżona jedynie w grupie nieaktywnej twórczo. Tutaj indywidualne doświadczenia jednostki osadzone zostały w historii zbiorowości, a doświadczenia i przeżycia, których doznała osoba w czasie wojny, zostały zdefiniowane przez nią jako „szkoła doświadczenia”, nagrodą zaś była „odwaga i hart ducha”. Stwierdzenie takie obrazują słowa narratorki: *To było bezpośrednio po wojnie, pięćdziesiąty rok. Pani, te (...) jak mnie to strasznie zadowalało, taki mały chłopak opowiadał swój życiorys, to płakałyśmy wszyscy, cała klasa. Jak ojca zamordowali Ukraińcy, jak wieźli za wozem, o Boże! To pozostawiło we mnie taki hart ducha i utopili go w zbiorniku z ropą. Na Boga (W/K92/NT)*.

Pracą biograficzną, wręcz niemożliwą do wykonania, było uzyskanie kontroli nad trajektorią związaną z pobytem w domu pomocy społecznej (trajektorią izolacyjną). Ten rodzaj trajektorii zauważono tylko w grupie nieaktywnej twórczo. Rozpad rodziny (zerwane więzi) i pobyt w placówce był tym rodzajem trajektorii,

z którą osoby nią dotknięte nie poradziły sobie emocjonalnie i pozostały na trajektorii cierpienia (uwikłanie na trajektorii).

Reasumując, u części badanych (w grupie osób aktywnych twórczo i w grupie arteterapii) zauważono próby podejmowania praktycznego i teoretycznego przepracowania trajektorii oraz uzyskania nad nią kontroli. Tylko w grupie twórców sztuki ujawniła się metamorfoza. Środkiem wyrazu dokonującej się przemiany była dla nich twórczość. Dla dwóch osób z tej grupy przemiana uwidoczniła się w momencie wyjazdu za granicę: *Prawie wszystkie zakątki świata zjeździłam (...), Ameryki i Australii (...) do Ameryki i że nie wrócę (...). (...) Pojechałam do Ameryki, wszystko mnie zachwyciło. To wszystko takie proste mi się wydawało, niesamowite. Wszystko mogłam (M/K74/AT)*. Doświadczenia zdobyte w świecie kulturowo odmiennych społeczności stały się podwaliną do ich biograficznej przemiany tożsamości. Osoby te zmieniły spojrzenie na swoją przeszłość i przyszłość, co istotnie wpłynęło na jakość ich życia.

3. Przekroczenie granicy świata społecznego osób z chorobą Parkinsona

Trajektoria choroby może w zróżnicowany sposób wpływać na postrzeganie choroby przez jednostkę oraz na jej sytuację społeczną (Tobiasz-Adamczyk, 2009, s. 116). Specyficzną cechą choroby Parkinsona jest to, że jej objawy pojawiają się i narastają stopniowo w ciągu kilku lat. Chorzy zauważają pewne spowolnienie procesów ruchowych i psychicznych. Zdarza się, że przypuszczają, iż są to po prostu objawy zmian reumatycznych lub starszego wieku. Tymczasem choroba stopniowo postępuje, a jej objawy się nasilają. Zdiagnozowanie choroby jest trudnym momentem – jest ona nieuleczalna, a objawy w czasie jej trwania się pogłębiają. Jednostka doznaje szoku i lęku. Postawiona przez lekarza diagnoza oznacza początek pracy nad trajektorią. Tworzy on jej schemat, będący wyobrażeniem sekwencji potencjalnych zdarzeń i przewidywanych działań¹¹ (Szluz, 2020, s. 212).

Prawie wszystkie osoby z grupy aktywnej twórczo (przed zdiagnozowaniem choroby) zwróciły uwagę na pogarszający się stan zdrowia (gromadzący się potencjał trajektoryjny), ale żadna z nich nie skojarzyła obrazu zmian chorobowych z oznakami choroby przewlekłej, a tym bardziej choroby Parkinsona. Średni wiek zachorowania w tej grupie wynosił nieco ponad 55 lat, najmłodsza osoba zachorowała w wieku 27 lat. Należy zaznaczyć, że 17 osób zmuszonych było przerwać pracę ze względu na chorobę, która uniemożliwiała dalsze jej kontynuowanie. Świadczenie rentowe czy emerytalne stało się ich głównym źródłem dochodu

¹¹ Przeprowadzone badania pozwoliły wyodrębnić trzy kategorie opiekunów nieformalnych: (1) eksplorujący od chwili uzyskania diagnozy; (2) eksplorujący w momencie ujawnienia się potrzeby; (3) nieeksplorujący, obawiający się progresu choroby i nowych wyzwań (Szluz, 2021, s. 249). Można tę typologię w sytuacji zdiagnozowania choroby Parkinsona odnieść do osób chorych.

(wyłączenie z ról społecznych, które pełniły, np. roli pracownika). Badani nie ignorowali objawów choroby, ale z racji wieku nie spodziewali się wystąpienia choroby neurodegeneracyjnej. W tym miejscu uwypuklił się problem błędnego przekonania, że choroba Parkinsona dotyczy wyłącznie osób w podeszłym wieku.

Przekroczenie granicy świata społecznego chorych z parkinsonem nastąpiło w chwili, kiedy badane osoby dowiedziały się, że cierpią na tę chorobę. Pierwsza konfrontacja badanych z chorobą przybierała różną formę – z reguły na początku był to szok, niedowierzanie, zaprzeczanie i lęk: *To jest choroba Parkinsona, czułam się, jakbym dostała obuchem w głowę (...). Od początku wiedziałam, na co się przygotować, że to jest choroba nieuleczalna, że nie ma u nas jeszcze leków. Ale nie myślałam, że to jest tak straszna choroba, jak teraz się przekonuję* (M/K79/AT). Poprzez ten pryzmat na początku choroby osoby te interpretowały jej doświadczanie jako „ciężar”, którego nie będą w stanie „udźwignąć”. Typy reakcji na chorobę, jej skutki i sposoby radzenia sobie z tymi konsekwencjami odzwierciedlały to, jakie znaczenie osoby badane nadawały chorobie. Warunkowało ono przyjmowanie konkretnych strategii postępowania, co uwidaczniało się w biografii osób chorych.

W większości analizowanych przypadków twórcy sztuki w swoją codzienność włączyli: działalność w organizacjach pozarządowych, takich jak stowarzyszenie osób z chorobą Parkinsona i ich rodzin; prowadzenie domu; rodzinne spotkania; pracę i wypoczynek na działce; rehabilitację ruchową. W grupie osób uczestniczących w arteterapii wśród aktywności życia codziennego wskazano uczestnictwo w działaniach dziennego ośrodka wsparcia dla osób z chorobą Parkinsona, a w dalszej kolejności pracę i wypoczynek. Osoby uczestniczące w arteterapii podkreślały korzyści, m.in. zdrowotne, wynikające z przebywania we wspólnocie, natomiast osoby aktywne twórczo zwróciły uwagę na samodzielność i autonomię w zarządzaniu życiem codziennym. W grupie nieaktywnej twórczo tylko jedna narracja uwidoczniła, że narrator biografii doświadczał takich wydarzeń, praktyk i sytuacji, które obrazowały jego czynny udział w życiu społecznym, rodzinnym, towarzyskim (podróże, praca, udział w wydarzeniach rodzinnych czy wykonywanie czynności domowych). Występowanie kolejnych faz choroby stopniowo ograniczało aktywność badanych (wypadanie z ról społecznych).

Choroba jako wydarzenie nagle, niespodziewane, wdarła się zatem w życie narratorów. Porównując poszczególne grupy, zauważono, że grupa osób aktywnych twórczo była tą, w której prawie wszystkie jednostki organizowały życie z trajektorią choroby. Był to czas pogłębionej refleksji nad wydarzeniami, których doświadczały w związku z doświadczaniem choroby: próba rozwinięcia chwiejnej równowagi i radzenia sobie z życiem codziennym oraz praca – aktywność twórcza. Dziesięć osób z grupy aktywnej twórczo dostrzegło u siebie potencjał twórczy, który wykorzystały, podejmując rozmaite aktywności w tym zakresie. Choroba była trudnym doświadczeniem dla wszystkich badanych osób, szczególnie

na początku procesu chorowania. Postawa wobec choroby osób z grupy aktywnej twórczo korzystnie zmieniała się jednak wraz z upływem czasu. Ten czas wypełniony był pracą praktyczną i teoretyczną nad trajektorią, a niebagatelnym narzędziem pracy nad trajektorią dla tych osób była twórczość, którą intensywnie podejmowały w tym okresie życia. Jako przykład może posłużyć jeden z fragmentów narracji: *Syn był bardzo zadowolony z mojego pierwszego obrazu i to mnie jakoś tak pobudziło do malowania. I to malowanie odżyło i zwłaszcza potem zaczęłam sama jeździć na działkę, 30 km od Poznania, i tam na tej działce malowałam i byłam bardzo szczęśliwa, i w ogóle mi nie brakowało, nie brakowało mi ludzi* (M/K68/AT). Osoby z grupy aktywnej twórczo wskazały, że ta aktywność pozwoliła im przyjąć inną perspektywę spojrzenia na swoją sytuację. Aktywność twórcza, którą podejmowały, wyrażała się w różnych formach działania – wpisywała się w plan ich dnia codziennego. Działania, które zostały zogniskowane wokół sztuki, obrazuje fragment narracji: *No i zaczęłam ten, w nocy – malować. Tak, to sama, te nocne malowania (...) swoje odczucia, uczucia i dawało mi to taki moment tego właśnie zapomnienia, ale też satysfakcję z tego, że jak inni mogą coś, będąc chorą osobą, coś jeszcze zrobić* (M/K65/AT). Biograficzne struktury procesowe w ujęciu Schützego (2012a, s. 158) z reguły następują po sobie, dominując we fragmentach biografii, a zatem historia życia jednostki jest postrzegana jako ich splot. Dostrzega się zjawisko symultaniczności, co oznacza rywalizację czy też wzajemne wspieranie struktur. Rywalizacja między biograficznymi strukturami procesowymi w historii życia badanych polegała na tym, że jednocześnie występowała trajektoria cierpienia i realizowali oni biograficzny plan działania.

Osoby z grupy arteterapii, podobnie jak osoby z grupy aktywnej twórczo, również zauważyły gromadzący się potencjał trajektorii choroby w postaci objawów, niemniej w celu podtrzymania „normalności dnia codziennego” nadal próbowały kontynuować takie aktywności jak praca zawodowa. Była to próba utrzymania chwiejnej równowagi. Choroba postrzegana jako wyzwanie – odśloniło się to w większości analizowanych narracji w grupie aktywnej twórczo i grupie arteterapii – sprzyjała udanym próbom organizowania życia z trajektorią. Twórczość umożliwia zatem badanym stopniowe organizowanie życia z trajektorią choroby, ujawnienie się przemiany i podjęcie biograficznego schematu działania. Egzemplifikacją może być fragment narracji: *Człowiek jest już dojrzałszy, wie, o co mu chodzi, z czego czerpie radość. I to malowanie pozwala zapomnieć o tym, że jest człowiek niepełnosprawnym, że się ma coś, co ktoś inny nie ma* (M/K67/AT).

Hałas (1987, s. 182) za Straussem stwierdziła, że tożsamość jest wewnętrznie związana ze wszystkimi powiązaniem i odrębnościami w życiu społecznym. Posiadać tożsamość oznacza wiązać się z jednymi, a odgradzać od drugich, jednocześnie wchodzić i opuszczać stosunki społeczne. Sens tego stwierdzenia jak najbardziej oddają słowa jednej z badanych osób: *Tamto życie, a tu zupełnie inaczej przyjął, tak że w ogóle tego nie można łączyć. Teraz bym chciała trzecią*

(książkę) wziąć napisać, że zupełnie się odnalazłam, teraz jest zupełnie nowe życie, wszystko można robić (M/K74/AT).

Ponadto Hałas (1987, s. 179) dostrzegła, że tożsamość dostarcza podstawy motywacyjnej dla działań, natomiast definicje sytuacji pociągają za sobą postawy, a nie na odwrót, jak twierdził Foote (1951, s. 14–21). Można tu przytoczyć słowa badanych: *Wiadomo, że ta choroba ma jakieś takie negatywne działanie, że przeszkadza w tworzeniu, w robieniu czegokolwiek, szczególnie ta nasza choroba Parkinsona jest tak podła, że nie zawsze możemy robić to, co chcemy (.5). No i właściwie, dlatego ja myślę, że dlatego, żeby właśnie stworzyć coś takiego – co – z czego byłbym właściwie zadowolony w życiu, że – nawet nie chodzi o to, żeby to robić na pokaz, żeby to ktoś oglądał. Chodzi o to, żebym to ja właściwie był dumny z tego* (M/M46/AT). Twórczość malarska, literacka, muzyczna itp. stworzyła nową perspektywę życiową i odzwierciedla się w codziennym funkcjonowaniu narratorów. Prowadzi to do wniosku, że za pomocą sztuki osoby te wyraziły swój stosunek do nowej sytuacji, w której się znalazły, a tym samym zdołały odpowiedzieć sobie na pytania, kim są i jakie jest ich miejsce w grupie (definiowanie nowej sytuacji).

Większość narratorów z grupy arteterapii podkreśliło, że organizowaniu życia z trajektorią sprzyjała terapia sztuką i wszystko to, co mieściło się w spektrum życia społeczności ośrodka wsparcia. Ważne były dla nich relacje, otrzymywane wsparcie, farmakoterapia, rehabilitacja itd. Wartość działań artystycznych w odkrywaniu i umacnianiu tożsamości miała znaczenie dla odnalezienia się osób chorych w nowej rzeczywistości. Narratorzy wykazali się determinacją w dążeniu do celu, który oscylował wokół sztuki – rozwijanej aktywności na tym polu, a także w kierunku arteterapii, co wiązało się z kontynuacją uczestnictwa w działalności ośrodka dla osób z chorobą Parkinsona. Pomimo niepełnosprawności, z którą się zmagają, choroba zdefiniowana została jako sytuacja, która wymaga dyscyplinowania i podjęcia konkretnych działań terapeutyczno-leczniczych w celu usprawnienia funkcjonalnego organizmu. Wkład w autentyczne przepracowanie trajektorii mogą też wносить profesjonalni pomocnicy (np. terapeuci zajęciowi, pracownicy socjalni, lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci). Ustalono, że badani z grupy arteterapii, którzy podjęli decyzję o uczestnictwie w terapii w placówce, przepracowywali trajektorię choroby przy ich pomocy.

W analizowanych narracjach w grupie osób nieaktywnych twórczo dostrzeżono uwikłanie trajektorią choroby. Dziesięć spośród 16 osób nawiązało do doświadczeń związanych z zachorowaniem, wskazując tym samym, że było to przełomowe, aczkolwiek dotkliwe i bolesne wydarzenie w ich życiu. Wszystkie badane osoby – co wynika z narracji – podjęły w pierwszej fazie choroby działania mające na celu poradzenie sobie z narastającym potencjałem trajektorii choroby. Działania, które podjęły te osoby, z reguły skoncentrowane były na farmakoterapii i kontrolowaniu swojego zdrowia poprzez wizyty u lekarzy: *No i tak*

się człowiek mężczy z tą chorobą, prawdę mówiąc. Leki się bierze, a to wcale nie pomaga już praktycznie. Leki mało co działają. Nie ma na to lekarstwa, żeby to wyleczyć, trzeba to tylko, można tylko spowolnić/w jakimś tam stopniu (M/M56, NT). Stagnacja i pasywność usidliły te osoby na trajektorii choroby. Wyjątkiem jest przypadek jednej osoby nieaktywnej twórczo, która na początku podejmowała próby ucieczki od trajektorii choroby, ale ostatecznie – przy pomocy specjalistów i rodziny – zorganizowała życie z trajektorią choroby.

4. Choroba jako bodziec twórczy

Juczyński (2016, s. 19) postawił pytanie o to, co daje choremu siłę do zmagania się z przewlekłą, nieuleczalną chorobą i z niepełnosprawnością. Odwołując się do modelu biopsychicznego, stwierdził, że istotnymi czynnikami, które warunkują takie zachowania (podejmowanie heroicznej walki), są dążenia chorego do zaspokojenia trzech podstawowych potrzeb: poczucia wpływu na leczenie, potrzeby wsparcia społecznego oraz zachowania nadziei. Mobilizacja osobistych potencjałów jest powiązana z mobilizacją sił w wymiarach: psychicznym, społecznym i duchowym, przy czym – co istotne – Juczyński podkreśla, że najczęściej zmaganie się z cierpieniem związanym z ciężką czy nieuleczalną chorobą rozgrywa się głównie w wymiarze duchowym. Od tego, czy chory zmobilizuje dostępne zasoby, znajdzie poczucie sensu życia, potraktuje chorobę i cierpienie jako wyzwanie, a więc czy skoncentruje się na działaniach ukierunkowanych na transcendencję transpersonalną i/lub intrapersonalną, zależy to, czy dozna wewnętrznego spokoju, doświadczy pozytywnych emocji, w tym zwłaszcza nadziei (Juczyński, 2016, s. 27). W tym kontekście można odnieść się do ustaleń, których dokonano podczas analizy narracji osób z chorobą Parkinsona – chorobą neurodegeneracyjną i nieuleczalną. Nowy biograficzny schemat działania osób z grupy aktywnej twórczo i grupy arteterapii, który uwidocznił się w narracjach, umożliwił odpowiedź na pytanie, jak uczestnictwo – poprzez twórczość – w świecie społecznym osób z chorobą Parkinsona zmienia życie badanych.

Dla osób z grupy aktywnej twórczo sztuka i uprawianie tego rodzaju aktywności nie tylko wiązały się z rozwijaniem pasji, lecz także były wartością, która umożliwiała im wejście w interakcje społeczne. Sztuka nie była ucieczką od cierpienia, badani nie wspominali także o szukaniu nadziei na wyzdrowienie, tylko mówili o pełnym życiu. Sztuka, którą tworzyli, była sztuką osób z niepełnosprawnością. Świadomi tego, weszli w nurt sztuki osób przewlekle chorych. Jednym z celów było angażowanie się w szeroko rozumianą kulturę osób z niepełnosprawnością. Jednostki te prezentowały swój dorobek artystyczny w mediach społecznościowych, na konferencjach czy seminariach itp. Ponadto każda z nich oprócz tego, że podejmowała aktywność w kierunku rozwoju twórczego, dodatkowo angażowała się w innego rodzaju działalność, np. pracę w stowarzyszeniach,

aktywność sportową. Według Blicharskiego (1985, s. 109) „człowiek odkrywa sam siebie nie tylko w pełni sił, ale także w trakcie choroby”. Stwierdzenie to oddaje sposób funkcjonowania osób z grupy arteterapii, które – podobnie jak twórcy sztuki – w intencjonalnym planie działania upatrywały szansy na zmianę swojej indywidualnej sytuacji poprzez uczestnictwo w procesie terapeutycznym ośrodka wsparcia dla osób z chorobą Parkinsona.

Konsekwencje indywidualne i społeczne choroby Parkinsona, w tym utrata sprawności fizycznej i pojawiająca się niesamodzielność, wymagają od chorych ogromnego nakładu pracy w celu minimalizowania skutków przewlekłej choroby. Osoby z grupy aktywnej twórczo i osoby uczestniczące w arteterapii to dwie grupy badanych, w których wyraźnie zaznaczone zostały aktywności dnia codziennego. Zauważono, że dla większości osób z grupy aktywnej twórczo to właśnie aktywność stwarzała możliwości rozwoju na poziomie indywidualnym i społecznym. Jak podkreślił Cackowski (1985, s. 36), „człowiek więc stwarza siebie sam, bo stwarza swój świat (przedmiotowy i społeczny) oraz swoje (także duchowe) warunki istnienia w tym świecie”. Ta myśl oddaje rozumienie świata społecznego osoby z chorobą Parkinsona – twórcy sztuki.

ZAKOŃCZENIE

Osoba chora przewlekle definiuje swoją sytuację, wykonuje określoną pracę nakierowaną na przezwycięzenie konsekwencji choroby w życiu codziennym. Skutki choroby Parkinsona odczuwane są przez jednostkę oraz jej rodzinę (ważne zadanie pojawia się w polu działania m.in. pracowników opieki zdrowotnej, pracowników socjalnych). Choroba jest postrzegana i odczytywana jako sytuacja kryzysowa – zespół okoliczności zewnętrznych i wewnętrznych, które wpływają na dany układ w taki sposób, że zaczynają się i trwają w nim zmiany (Szluz, 2019, s. 58).

Osoby z grupy aktywnej twórczo oraz z grupy arteterapii częściej niż osoby z grupy nieaktywnej twórczo podjęły skuteczną pracę biograficzną nad trajektorią choroby. Godziły się z faktem choroby, co oznaczało jej stopniową akceptację, która nie była jednoznaczna z „poddaniem się chorobie”. Udało im się organizować życie z trajektorią choroby. Zauważono, że czynnikiem, który zdecydował o tym, że badane osoby zdołały zbudować nowy biograficzny schemat działania, było uczestnictwo w procesie terapii, a także uwidoczniły się działania profesjonalnych pomocników (np. terapeutów zajęciowych). Czynnikiem, który przyczynił się do organizowania życia z trajektorią choroby w przypadku osób z grupy aktywnej twórczo, było wykorzystanie zdolności twórczych, które uaktywniły się w trakcie choroby. Istotny wkład wnieśli również partnerzy interakcji, którzy pojawili się na etapie zmagania się z trajektorią choroby. Decyzja o udziale w zajęciach dziennego ośrodka wsparcia dla osób z chorobą Parkinsona okazała

się najważniejszym bodźcem do tworzenia nowego planu biograficznego. Uporządkowanie sytuacji życiowej umożliwiło badanym organizowanie życia z trajektorią, gdyż potencjał trajektorii i jej skutki nie mogą zostać usunięte. Jej wpływ na życie może jednak ulec redukcji. Jednostka ma możliwość przyjęcia nowych schematów działania biograficznego i podjęcia procesów twórczej przemiany, które nie ogniskują się tematycznie na trajektorii w obrębie przekształconych lub nowych stosunków społecznych ze znaczącymi innymi, z którymi spotyka się w światach społecznych powołanych do pomocy i opanowania specyficznych od-mian trajektorii (Szluż, 2022, s. 141).

Doświadczenia biograficzne narratorów miały wpływ na to, jak radzili sobie po przekroczeniu granicy świata społecznego osób z parkinsonem. Ich życie codzienne oraz ujawnione przez chorych plany na przyszłość (m.in. podróżowanie, uprawianie roślin) potwierdziły, że osoby, które podjęły aktywność twórczą oraz aktywność w ramach terapii, kształtowały bieg życia i miały pewien wpływ na jego jakość. Osoby z grupy aktywnej twórczo pomimo ograniczeń, które narzucała im choroba, podjęły udaną próbę organizowania życia z trajektorią choroby. Życie codzienne osób z grupy arteterapii wyznaczał plan dnia ośrodka wsparcia (równoczesna realizacja procedur medycznych i wykorzystanie specjalistycznych terapii). Chorzy nieaktywni twórczo nie podejmowali (tylko jeden respondent podjął próbę kontynuowania biograficznego schematu działania) strategii radzenia sobie z chorobą (uwikłanie na trajektorii choroby) ani pracy w kierunku poprawy jakości swojego życia. Występowała u nich skrócona perspektywa czasowa (m.in. brak planów na przyszłość, myślenie o śmierci). Stopniowo nasilały się objawy choroby, co prowadziło do pogłębiania się niepełnosprawności.

BIBLIOGRAFIA

- Bauman, Z. (2009). Niecodzienność nasza codzienna. W: M. Bogunia-Borowska (red.), *Barwy codzienności. Analiza socjologiczna* (s. 77–94). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Becker, H.S. (1974). Art as Collective Action. *American Sociological Review*, 39(6), 767–776.
DOI: 10.2307/2094151
- Berger, P.L., Luckmann, T. (1983). *Spoleczne tworzenie rzeczywistości*. Warszawa: PWN.
- Blicharski, J. (1985). Czy człowiek chory też może stwarzać siebie samego. W: *Człowiek tworzy siebie sam. IV Krajowa Konferencja Lekarzy i Humanistów, 23–24 maja 1983 r.* (s. 98–110). Gdańsk: Krajowa Agencja Wydawnicza.
- Bruner, E.M. (2011). Przeżycie i jego ekspresje. W: E.M. Bruner, V. Turner (red.), *Antropologia doświadczenia* (s. 11–40). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Bury, M. (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167–182. **DOI: 10.1111/1467-9566.ep11339939**
- Bury, M. (1991). The Sociology of Chronic Illness: A Review of Research and Prospect. *Sociology of Health and Illness*, 13(4), 451–468. **DOI: 10.1111/j.14679566.1991.tb00522.x**
- Cackowski, Z. (1985). Istota ludzkiej autokreacji. Tworzenie sensu ludzkiego życia. W: *Człowiek tworzy siebie sam. IV Krajowa Konferencja Lekarzy i Humanistów, 23–24 maja 1983 r.* (s. 32–41). Gdańsk: Krajowa Agencja Wydawnicza.

- Charmaz, K. (1983). Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill. *Sociology of Health and Illness*, 5(2), 168–195. DOI: **10.1111/1467-9566.ep10491512**
- Charmaz, K. (1997). *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Charmaz, K. (2003). Experiencing Chronic Illness. W: G.L. Albrecht, R. Fitzpatrick, S.C. Scrimshaw (Eds.), *Handbook of Social Studies in Health and Medicine* (s. 277–292). London: Sage. DOI: **10.4135/9781848608412.n18**
- Clarke, A. (1991). Social Worlds: Arenas Theory as Organizational Theory. W: D.R. Maines (Ed.), *Social Organization and Social Structure: Essays in Honour of Anselm Strauss* (s. 119–156). New York: Aldine de Gruyter.
- Conrad, P., Bury, M. (1997). Anselm Strauss and the Sociological Study of Chronic Illness: A Reflection and Appreciation. *Sociology of Health and Illness*, 19(3), 373–382. DOI: **10.1111/1467-9566.00058**
- Corbin, J., Strauss, A.L. (1985). Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work. *Qualitative Sociology*, 8(3), 224–247. DOI: **10.1007/BF00989485**
- Corbin, J., Strauss, A.L. (1988). *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Czekaj, K. (2007). *Socjologia szkoły chicagowskiej i jej recepcja w Polsce*. Katowice: Wydawnictwo Górnośląskiej Wyższej Szkoły Handlowej im. Wojciecha Korfańtego.
- Ferenc, T., Olechnicki, K. (2022). Socjologia grupy artystycznej: Zero-61 jako grupa pierwotna. *Kultura Współczesna. Teorie. Interpretacje. Praktyka*, (2), 62–80.
- Foote, N.N. (1951). Identification as the Basis for a Theory of Motivation. *American Sociological Review*, 16(1), 14–21. DOI: **10.2307/2087964**
- Frąckowiak, M., Rogowski, Ł. (2011). Obrazy w procesach negocjacji światów społecznych. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 7(1), 42–56. DOI: **10.18778/1733-8069.7.1.04**
- Freidson, E. (1972). *Profession of Medicine*. New York: Dodds, Mead & Co.
- Giddens, A. (2008). *Socjologia*. Warszawa: PWN.
- Glaser, B., Strauss, A.L. (1967). *Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine.
- Glaser, B., Strauss, A. (1968). *Time for Dying*. Chicago: Aldine.
- Glaser, B., Strauss, A. (2009). *Odkrywanie teorii ugruntowanej. Strategie badania jakościowego*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Golka, M. (1996). *Socjologiczny obraz sztuk*. Poznań: Ars Nova.
- Gorcowski, M., Sobów, T. (2006). Zaburzenia afektywne w zespołach parkinsonowskich. W: T. Sobów, J. Sławek (red.), *Zaburzenia poznawcze i psychiczne w chorobie Parkinsona i innych zespołach parkinsonowskich* (s. 78–98). Wrocław: Continuo.
- Hałas, E. (1987). *Spoleczny kontekst znaczeń w teorii symbolicznego interakcjonizmu*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Jamrógiewicz, B. (2018). „Choroba jako bodziec twórczy” – refleksja nad poglądem Tadeusza Natanson’a i in. (1985) w świetle dzisiejszej literatury i aktualnych doniesień badawczych. *Młoda Humanistyka*, 12(2), 9–17.
- Juczyński, Z. (2016). Zmaganie się z nieuleczalną chorobą – mobilizacja osobistych potencjałów zdrowia. *Sztuka Leczenia*, (1), 19–29.
- Kaźmierska, K. (2012). Wprowadzenie. Szkoła Chicago. W: K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów* (s. 17–30). Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Konecki, K. (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: PWN.
- Krajewski, M., Schmidt, L. (2017). Co to znaczy być artystą/artystką? *Kultura i Społeczeństwo*, 61(1), 71–99. DOI: **10.35757/KiS.2017.61.1.4**
- Kromin, B. (2017). *Randka z Parkinsonem*. Kraków: BI „Struktury”.

- Leoński, J. (1993). Różne sposoby ujmowania metody biograficznej w socjologii. W: T. Rzepa, J. Leoński (red.), *O biografii i metodzie biograficznej* (s. 25–32). Poznań: Nakom.
- Masgutowa, S. (1997). Psychoterapia przez sztukę. *Forum Psychologiczne*, 2(1), 69–79.
- Matuchniak-Krasuska, A. (2010). *Zarys socjologii sztuki Pierre'a Bourdieu*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Mechanic, D. (1961). The Concept of Illness Behavior. *Journal of Chronic Diseases*, 15(2), 189–194. DOI: 10.1016/0021-9681(62)90068-1
- Mechanic, D. (1978). *Medical Sociology*. London: Collier Macmillan Publishers.
- Michalak, A., Krzeszowiak, J., Markiewicz-Górka, I. (2014). Starzenie się organizmu a stres oksydacyjny oraz zmniejszona sprawność systemów naprawczych. *Postępy Higieny i Medycyny Doświadczalnej*, 68, 1483–1491. DOI: 10.5604/17322693.1132010
- Natanson, M. (1962). Introduction. W: M. Natanson (Ed.), *Alfred Schütz, Collected Papers I: The Problem of Social Reality* (s. 7–15). The Hague: Martinus Nijhoff.
- Ostrowska, A. (2010). Zróżnicowanie społeczne i nierówności w zdrowiu. W: W. Piątkowski (red.), *Socjologia z medycyną. W kręgu myśli naukowej Magdaleny Sokolowskiej* (s. 18–40). Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.
- Parkinson, J. (1817). *An Essay on the Shaking Palsy*. London: Printed by Whittingham and Rowland for Sherwood, Neely and Jones.
- Pescosolido, B.A. (2011a). Organizing the Sociological Landscape for the Next Decades of Health and Health Care Research: The Network Episode Model III-R as Cartographic Subfield Guide. W: B.A. Pescosolido, J.K. Martin, J.D. McLeod, A. Rogers (Eds.), *Handbook of the Sociology of Health, Illness, and Healing* (s. 39–66). New York: Springer. DOI: 10.1007/978-1-4419-7261-3_3
- Pescosolido, B.A. (2011b). Taking “The Promise” Seriously: Medical Sociology’s Role in Health, Illness, and Healing in a Time of Social Change. W: B.A. Pescosolido, J.K. Martin, J.D. McLeod, A. Rogers (Eds.), *Handbook of the Sociology of Health, Illness, and Healing* (s. 3–20). New York: Springer. DOI: 10.1007/978-1-4419-7261-3_1
- Prawda, M. (1989). Biograficzne odtwarzanie rzeczywistości (O koncepcji badań biograficznych Fritza Schütze). *Studia Socjologiczne*, (4), 81–98.
- Riemann, G., Schütze, F. (2012). „Trajektoria” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych. W: K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii* (s. 389–414). Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Robinson, I. (1990). Personal Narratives, Social Careers and Medical Courses: Analysing Life Trajectories in Autobiographies of People with Multiple Sclerosis. *Social Science and Medicine*, 30(11), 1173–1176. DOI: 10.1016/0277-9536(90)90257-S
- Rokuszewska-Pawełek, A. (1996). Miejsce biografii w socjologii interpretatywnej. Program socjologii biografistycznej Fritza Schütze. *Ask: Research & Methods*, 3(1), 37–57.
- Schütze, F. (2012a). Analiza biograficzna ugruntowana empirycznie w autobiograficznym wywiadzie narracyjnym. Jak analizować autobiograficzne wywiady narracyjne. W: K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów* (s. 141–278). Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Schütze, F. (2012b). Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej. W: K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów* (s. 415–458). Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Strauss, A.L. (2012). Światy społeczne i społeczeństwo. W: K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii* (s. 471–487). Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Strauss, A.L., Fagerhaugh, S., Suczek, B., Wiener, C. (2012). Trajektorie choroby. W: K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii* (s. 375–388). Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Szluz, B. (2019). Doświadczanie choroby Parkinsona (w ujęciu socjologicznym). *Seminare. Poszukiwania naukowe*, 40(2), 51–60. DOI: 10.21852/sem.2019.2.04

- Szluz, B. (2020). O doświadczaniu choroby Parkinsona. Socjologiczne spojrzenie na chorego. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J, Paedagogia-Psychologia*, 33(1), 209–218. DOI: 10.17951/j.2020.33.1.209-218
- Szluz, B. (2021). „Przez zamknięte okno ganku”. *Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera w biografjach opiekunów rodzinnych*. Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Szluz, B. (2022). Nieoczekiwana zmiana miejsc. Opieka nad osobą z chorobą neurodegeneracyjną w biografjach opiekunów rodzinnych osób z chorobą Alzheimera. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 18(1), 132–148. DOI: 10.18778/1733-8069.18.1.07
- Szulc, W. (2011). *Arteterapia. Narodziny idei, ewolucja teorii rozwój praktyki*. Warszawa: Difin.
- Tobiasz-Adamczyk, B. (2009). Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia. Nowe spojrzenie na chorego. W: A. Ostrowska (red.), *Socjologia medycyny* (s. 113–144). Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.
- Włodarek, J., Ziółkowski, M. (1990). Teoretyczny i empiryczny status metody biograficznej we współczesnej socjologii. W: J. Włodarek, M. Ziółkowski (red.), *Metoda biograficzna w socjologii* (s. 3–9). Warszawa: Poznań: PWN.
- Wolff, J. (1983). *Aesthetics and the Sociology of Art*. London: George Allen and Unwin.
- Zakrzewska-Manterys, E. (1995). *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*. Warszawa: Wydawnictwo Semper.
- Zolberg, V.L. (1990). *Constructing a Sociology of the Arts*. New York: Cambridge University Press.

ABSTRACT

Parkinson's disease is one of the most frequent neurodegenerative disorders. The core symptoms of Parkinson's disease are bradykinesia, tremor and plastic rigidity. Social scientific research on experiencing chronic illness focuses directly on pivotal players in health care – people who are sick. Health researchers, practitioners and policy makers may claim to represent patients' concerns. However, they seldom obtain systematic “in-depth” views of patients' experience of health care, much less of what it means to live with continued illness. The aim of the study was to recognize and present their social world on the basis of a narrative which is a subjective reconstruction of their life history. The technique of an autobiographical narrative interview was used for the research, as proposed by Schütz, who developed the method as a cohesive concept of biographical research. The collected empirical material (44 interviews) was analyzed, providing answers to the posed questions and allowing the formulation of conclusions, which made it possible to enrich the existing knowledge with the qualitative aspect of the analysis. The research on experiencing chronic illness emphasizes how people come to view themselves as chronically ill and how illness affects their lives.

Keywords: Parkinson's disease; social world; biographical research; chronic illness