

LBRIS

We know
books

coordonator
IRINA ZAMFIRACHE

IMPLICAȚIILE SOCIALE ALE BOLII

Boala ca instituție totală,
de la afecțiunile trupului la cele ale psihicului

t...
TRITONIC

Tritonic Books

București – 2022

Coordonator **Irina Zamfirache**

Implicațiile sociale ale bolii

Boala ca instituție totală, de la afecțiunile trupului la cele ale psihicului

Copyright © Autorii

Copyright © TRITONIC 2022 pentru ediția prezentă.

Toate drepturile rezervate, inclusiv dreptul de a reproduce fragmente din carte.

TRITONIC

Str. Coacăzilor nr. 5, București

e-mail: editura@triton.ro

www.triton.ro

Tritonic București apare la poziția 18 în lista cu Edituri de prestigiu recunoscut în domeniul științelor sociale (lista A2) (CNATDCU):

http://www.cnatdcu.ro/wp-content/uploads/2011/11/A2_Panel41.xls

Colecția Sociologie este coordonată de prof. univ. dr. Gabriel Jderu.

Descrierea CIP a Bibliotecii Naționale a României

Implicațiile sociale ale bolii : boala ca instituție totală : de la afecțiunile trupului la cele ale psihicului / coord.: Irina Zamfirache. - București :

Tritonic Books, 2022

Conține bibliografie

ISBN 978-606-749-616-1

I. Zamfirache, Irina (coord.)

316

61

Coperta: Alexandra Bardan

DTP: Ioan Dorel Radu

Editor: Rebeca Cojocaru

Comanda nr. SOC04/2022

Bun de tipar: Septembrie 2022

Tipărit în România

Orice reproducere, totală sau parțială, a acestei lucrări, fără acordul scris al editorului, este strict interzisă și se pedepsește conform Legii dreptului de autor.

Cuprins

Introducere.....7

ANDREEA-VICTORIA PREDA

I. Interacțiunea socială: de la nevoie la dorință;
Implicațiile îngrijirii în viața socială a aparținătorului:
Un studiu calitativ.....11

ROBERTA NEAGU

II. Arta trupului, pete colorate, vitiligo. Un studiu
sociologic exploratoriu al efectelor socio-culturale
generate de vitiligo51

TEODORA POPESCU

III. Discriminarea și viața socială a tinerilor cu diabet.....99

GABRIELA UNGUREANU

IV. Endometrioza. Experiență medicală și socială.....137

ANDRA-ELENA MIJAICHE

V. Renunțând la preocupările lumești pentru a se
dedica vieții spirituale – o cercetare calitativă a
(rolurilor sociale performate în cadrul) mănăstirii ca
instituție totală183

Introducere

Instituția totală, spune Goffman „, poate fi definită drept un loc în care își desfășoară viața și activitatea un număr mare de indivizi cu statut similar, despartiți de restul societății pentru o perioadă de timp apreciabilă și care duc împreună o viață strict delimitată, reglementată oficial de către instituție” (1961, p. XIII). Una dintre cele mai evidente caracteristici ale instituției totale este izolarea – izolarea cu sens dublu. În primul rând, instituționalizatului este izolat de restul societății și interacțiunea lui cu aceasta, dacă există, este reglementată și controlată complet de către instituție. Societatea este astfel protejată iar instituționalizatului este neutralizat, în sensul în care el nu mai prezintă o amenințare, intenționată sau nu. În al doilea rând, societatea nu are acces la ce se întâmplă în interiorul instituției. Există o vagă percepție sau cunoaștere comună, cum spunea Friedell (1969) despre realitatea din spatele zidurilor, dar această percepție este mediată de dife-riți intermediari, cum ar fi mass-media.

Acest volum reprezintă produsul muncii de cercetare a unor tineri sociologi preocupați de studierea și înțelegerea modului în care indivizii stigmatizați se integrează (sau nu) în societate și care sunt mecanismele sociale pe care aceștia trebuie să le învețe și să le adopte. Fiecare capitol în parte prezintă o cercetare despre diferite forme de discriminare:

cea cu care se confruntă pacienții diagnosticați cu Alzheimer și aparținătorii lor, vitiligo, diabet și endometrioză. Fiecare experiență directă cu boala prezintă caracteristicile unei instituții totale (Goffman, 1961). Ultima cercetare dezvoltă și explică izolarea într-o instituție totală fizică, mănăstirea.

Primul capitol identifică și analizează schimbările care se produc la nivelul relațiilor interpersonale dintre aparținătorii bolnavilor de Alzheimer și pacient. Este analizat conceptul de timpul liber (al aparținătorului) care s-a redus semnificativ odată cu preluarea responsabilității, ceea ce mai departe în afectează pe plan social și îl izolează.

Al doilea capitol descrie impactul socio-cultural al vitiligo asupra dezvoltării tinerilor din România. Autoarea îmbină concepte sociologice, de la imaginea corpului, identitatea sinelui, discriminarea, stigmatizarea, acceptarea și integrarea socială, cu perspectiva, sentimentele și trăirile indivizilor ce se confruntă cu vitiligo. Se constată lipsa informației și promovării bolii în România, stigmatizarea pacienților, izolarea lor socială și nevoia de acceptare.

Al treilea capitol este un studiu calitativ care se concentrează asupra discriminării tinerilor cu diabet din România și analizează procesele de marginalizare, stigmatizare și discriminare, autoizolare, anxietăți, depresie. Autoarea observă cum discriminările își pun amprenta asupra vieții sociale și asupra vieții personale.

Următorul capitol discută despre endometrioză, o boală cronică care poate afecta multe aspecte ale vieții de zi cu zi din cauza unor simptome precum durerea și oboseala. Lipsa informațiilor ușor accesibile, considerarea anormalului ca fiind normal și discuțiile tabu despre subiecte de genul acesta au consecințe directe asupra izolării femeilor diagnosticate.

Ultimul capitol explorează rolurile sociale pe care indivizii le performează în interiorul mănăstirii privită ca

instituție totală. Autoarea analizează renunțarea la propria identitate, lumea interioară din cadrul mănăstirii și legăturile mănăstirii cu lumea laică și arată cum micro-societatea formată în mănăstire funcționează în cadrul societății în ansamblul său.

Bibliografie

- Friedell, Morris F. „On the structure of shared awareness.” *Behavioral Science* 14.1 (1969): 28-39.
- Goffman, Erving. *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. AldineTransaction, 1961.

I. Interacțiunea socială: de la nevoie la dorință; Implicațiile îngrijirii în viața socială a aparținătorului: Un studiu calitativ.

AUTOR: ANDREEA-VICTORIA PREDA

Rezumat:

Cercetarea de față are ca scop să identifice și să analizeze schimbările care se produc în relațiile interpersonale ale aparținătorilor bolnavilor de Alzheimer, relația dintre bătrân și îngrijitor fiind de rudenie (în general, mamă – fiică). Lucrarea este realizată cu ajutorul anchetei sociologice pe bază de interviu, iar datele au fost culese în urma discuției cu 10 astfel de aparținători care și-au îngrijit ruda bolnavă pe o perioadă de minimum 3 luni. Rezultatele cercetării arată că timpul liber al aparținătorului s-a redus semnificativ odată cu preluarea responsabilității îngrijirii, prin urmare relațiile acestuia cu apropiații și/sau prietenii s-au degradat semnificativ. De asemenea, respondentele au sesizat implicații în calitatea vieții: apariția depresiei și a anxietății de viitor, dar și trăirea altor sentimente negative (regret, vină etc.) [îmbătrânire, viață socială, calitatea vieții, boala Alzheimer, interviuri]

1. O introducere în universul studiat - concepte și explicații

Lucrarea de față are ca scop să identifice și să analizeze schimbările care se produc la nivelul relațiilor interpersonale ale membrilor familiilor care au în grijă un individ suferind de boala neurodegenerativă Alzheimer. Societatea în care activăm este caracterizată de o slabă cultură a mersului la doctor, iar lipsa diagnosticării unei boli, a cărui debut nu este întotdeauna evident, reprezintă o piedică în tratarea și diagnosticarea acesteia încă de la început. Creșterea cazurilor de pacienți cu această boală neurodegenerativă este datorată progreselor care au fost făcute în domeniul sănătății care au condus, printre altele, și la creșterea speranței de viață – tocmai pentru că manifestarea afecțiunii începe odată cu înaintarea în vârstă.

În procesul de elaborare a acestei teme au jucat un rol important evenimentele pe care le-am trăit în copilărie, crescând într-un mediu în care unul dintre membrii familiei a fost diagnosticat cu boala Alzheimer (denumită în continuare AD – *Alzheimer's Disease*). În perioada respectivă nu aveam capacitatea de a recunoaște diferențele dintre comportamentele mai multor indivizi distincți, respectiv dintre unul neafectat de o boală neurodegenerativă și unul care suferă de AD, astfel că manifestările acesteia nu reprezentau un factor care m-ar fi împiedicat să păstrez legăturile sociale pe care le aveam al momentul respectiv. Odată cu trecerea timpului, însă, am observat că nu mă mai pot raporta la fel la persoana în cauză având în vedere că memoria îi era afectată profund, acesta lucru impunându-mi să am o atenție sporită asupra acțiunilor sale, fiindu-mi solicitat timpul pe care odinioară l-aș fi folosit pentru a interacționa cu cei din jur, spre exemplu. De asemenea, în acest context nu am observat o schimbare doar în propria-mi viață, ba

chiar am sesizat modificări în comportamentele celor care era în jurul persoanei respective, cei care o îngrijeau: îndepărtarea de ceilalți membrii ai familiei, neglijarea propriei sănătăți, renunțarea la activitățile pe care înainte le desfășura cu frecvență, printre care și deteriorarea relațiilor cu prietenii/apropiații.

Alzheimer-ul este una dintre afecțiunea care își pune amprenta atât pe pacient, cât și pe cei din jurul acestuia tocmai prin specificul ei. Sunt afectate funcțiile cognitive ale creierului: memoria, gândirea, capacitatea de învățare, înțelegerea, limba; în lipsa acestora, un individ poate fi considerat lipsit de judecată, absent de funcția socială sau chiar imposibil de integrat într-un mediu. Cel care îl îngrijește este afectat indirect din cauza necesităților bolnavului. În literatura de specialitate, se vorbește despre rolul pe care caregiver-ul îl are și cum acesta nu își poate recunoaște rolul propriu zis de îngrijitor.

Modul în care AD-ul se dezvoltă nu este întotdeauna linear și, în unele cazuri, debutul său nu poate fi clar observat tocmai prin prisma faptului că majoritatea populației care este afectată de boală este reprezentată de cohortă celor de peste 65 de ani. Un prim simptom identificat în cazul pacienților suferinzi de boala neurodegenerativă Alzheimer este deteriorarea funcției memoriei (Sjorgren, 1952). În sensul acesta, simptomele inițiale pot fi confundate cu simple scăpări în memoria unui individ, iar, prin urmare, familia poate ignora aceste semne ale specifice bătrâneții. Diagnosticarea pacientului de către un individ care nu este specializat în acest tip de boli poate fi eronată tocmai din cauza puținelor cunoștințe pe care le avem despre procesul de îmbătrânire și degenerare a creierului.

Pentru că am menționat anterior despre influența pe care AD-ul o are asupra bolnavului, este relevant să obser-

văm și efectele pe care le produce asupra vieții îngrijitorului acestuia (denumit în continuare caregiver) și modul în care acesta este afectat de-a lungul timpului de manifestările bolii. Principalele simptome ale AD-ului care am putea considera că îl va afecta pe parcurs pe caregiver sunt: afazia (pierdere totală sau parțială a abilității de a vorbi și de a înțelege limbajul) și agnozia (capacitatea alterată de a recunoaște informațiile văzute, auzite sau pipăite). În contextul temei pe care am ales-o, este important de reamintit că acest însoțitor este un membru al familiei bolnavului (în majoritatea cazurilor este vorba de copiii acestuia sau soția/soțul) care nu are pregătire profesională în acest sens.

În unele cazuri, boala Alzheimer este asociată și cu tulburări de comportament manifestate prin agresivitate fizică sau verbală, astfel de situații fiind contexte neobișnuite vieții cotidiene, deci reprezintă situații pe care nu știm să le gestionăm convenabil. Prin urmare, aceste evenimente care nu pot fi anticipate afectează anumite funcții a celui care îngrijește o rudă care suferă de această boală din cauza atenției sporite pe care trebuie să i-o acorde. Tot referitor la atenția specială acordată unui bolnav de AD, trebuie să avem în vedere că însoțitorul trebuie să își adapteze obiceiurile după cele ale pacientului pentru a putea interacționa plăcut. Aceste obiceiuri pot fi reprezentate de tot ce ține de alimentație, programul de odihnă, dar și felul în care interacțiunea socială se dezvoltă între caregiver și pacient. În acest caz, odată cu posibilele tulburări de comportament, pot apărea schimbări în felul în care cei doi comunică, iar, în acest sens, însoțitorul trebuie să își îndrepte atenția către a folosi limbajul potrivit în comunicare. Acest lucru reprezintă un efort în plus pe care caregiver-ul trebuie să îl facă, ceea ce poate conduce către extenuarea sa. Fiind preocupat de întreținerea vieții sociale restrânse a bolnavului, membrul

familiei care îl îngrijește poate chiar să își neglijeze propriile nevoi de acest gen.

2. Despre culegerea datelor și alte rigori metodologice

Întrebarea de cercetare la care această lucrare își propune să răspundă este:

– Care sunt principalele schimbări sociale care intervin în viața unui individ care are în grijă un bolnav de Alzheimer?

Obiectivul general al cercetării constă în definirea și analizarea schimbărilor care se produc la nivelul relațiilor interpersonale din viața unui însoțitor al bolnavului de Alzheimer. Este important să cunoaștem perspectiva îngrijitorului asupra propriului rol, tocmai de aceea obiectivul specific presupune identificarea principalelor schimbări pe care caregiver-ului le-a identificat de când a devenit sprijinul pacientului.

Metoda pe care am folosit-o în vederea culegerii datelor necesare este ancheta sociologică, folosind instrumentul interviului semi-structurat, tema fiind abordată din perspectivă calitativă. Ghidul de interviu conține 19 întrebări, structurate în cinci mari teme: procesul de identificare a semnelor îmbolnăvării rudei, gestionarea timpului liber al aparținătorului, schimbările în comportamentul aparținătorului de-a lungul îngrijirii rudei sale, impactul asupra calității vieții aparținătorului cauzat de schimbările în rutina sa și aspecte privind încredințarea responsabilității îngrijirii.

Ghidul de interviu a fost aplicat pe 10 indivizi: persoane de gen feminin cu vârste cuprinse între 18 și 63 de ani, care au îngrijit cel puțin o rudă suferind de boala Alzheimer pentru cel puțin 3 luni. Am luat contact cu persoanele intervie-