



Agata Chudzicka-Czupała

Uniwersytet Śląski
E-mail: agata.chudzicka-czupala@us.edu.pl

Anita Gałuszka

Uniwersytet Śląski
E-mail: anita.galuszka@poczta.onet.pl

Wykluczenie społeczne osób chorych
i niepełnosprawnych – aspekty
etyczne. Psychologiczne koszty
stygmatazacji / *Social exclusion of ill and
disabled person – ethical aspects. Psychological
costs of stigmatization*

Abstract

The main aim of this article is to review the theoretical concepts and selected studies relating to the stigmatization and exclusion of ill and disabled people, their sources, mechanisms and effects, with particular attention to the ethical dimension of this phenomenon.

Psychological costs, understood as negative emotions, or some kind of psychological discomfort, are the result of differences between the states of the ideal and the real. Ill and disabled people are often subject to negative stereotypes that are unfounded, baseless, unjustified, unfair and harmful. It is very important to prevent stigmatization and social exclusion of these people, but to do this it is needed to diagnose the problem of stigmatization itself.

Keywords: disease; disabled; stigma; social exclusion; psychological costs

**1. WPROWADZENIE. ZJAWISKO STYGMATYZACJI I JEGO
KOMPONENTY**

Głównym celem artykułu jest omówienie źródeł, form i skutków stygmatazacji osób chorych i niepełnosprawnych, omówienie koncepcji, dotyczących tego zagadnienia w aspekcie kosztów psychologicznych, ponoszonych przez ludzi chorych i niepełnosprawnych w związku ze zjawiskiem odrzucania i napiętnowania ich przez otoczenie społeczne. Dokonano omówienia wyników badań, które zostały przeprowadzone przez innych autorów i wskazują na istotne uwarunkowania stygmatazacji, prowadzącej do wykluczenia społecznego osób cierpiących na różne schorzenia lub osób niepełnosprawnych.

Według Kosche (2011) badania naukowe zjawiska stygmatyzacji rozpoczęły się od pracy socjologa Ervinga Goffmana (2007) i należy je odróżnić od takich zjawisk, jak etykietowanie, stereotypizacja, dyskryminacja i marginalizacja. Autor określa mianem piętna taki atrybut czy cechę człowieka, która posiada wartość dyskredytującą go w oczach innych, w oczach społeczności (Goffman, 2007). Pojęcie stygmatyzacji, pochodzące od greckiego słowa *stigma*, czyli znak, odnosi się do „postawy społecznej dezaprobaty, negatywnego odbioru określonej grupyludzi ze względu na charakteryzujące tę grupę właściwości fizyczne lub psychiczne, styl życia, system wartości czy inne atrybuty” (por. Jackowska, 2009, s. 655-656). Oznacza ono najczęściej „nadawanie negatywnych etykiet, deprecjonowanie ludzi, przypisywanie wartości i ról na podstawie niepełnych i niesprawdzonych do końca informacji, przy jednoczesnym uleganiu stereotypom i fobiom, rodzącym się ze spotkania z nieznanym sobie zjawiskiem.” (Kieniewicz, 2008, s.157).

Link i Phelan(1999, 2001), dokonali konceptualizacji zjawiska stygmatyzacji i wyróżnili jego komponenty:

1. zauważenie cechy różnicującej osobę od innych, na przykład kalectwa fizycznego i nadanie odpowiedniej etykiety osobom, u których ta cecha występuje,
2. przypisanie negatywnych i niepożądanych cech osobie, której przypisano tę etykietkę, stanowiących odzwierciedlenie uformowanych wcześniej stereotypów,
3. oddzielenie osoby lub grupy osób oznaczonych etykietką od grupy własnej (oni-my),
4. osoby, które uznano za inne, doświadczają dyskryminacji, utraty prestiżu, degradacji społecznej i ekonomicznej.

2. ŹRÓDŁA, PRZEJAWY I SKUTKI STYGMATYZACJI OSÓB CHORYCH I NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Jackowska (2009) podkreśla, że na negatywny stosunek wobec osób stygmatyzowanych składają się wszystkie komponenty postawy, które bezpośrednio wskazują też na źródła stygmatyzacji:

1. komponent afektywny, polegający na lęku przed osobami „innymi”, przed kontaktem z chorobą, niepełnosprawnością i cierpieniem,
2. komponent poznawczy, na który składają się sądy, opinie i uprzedzenia, prowadzące do określonego sposobu postrzegania ludzi chorych i/lub kalekich
3. komponent behawioralny, wyrażający się w konkretnych działaniach, podejmowanych wobec chorych i niepełnosprawnych, na przykład w aktywnym prześladowaniu ich.

Negatywne postawy, warunkujące zachowania stygmatyzujące ze strony osób z otoczenia chorego lub niepełnosprawnego, często postrzegane przez niego jako niesprawiedliwe, niezasłużone i krzywdzące, są często źródłem dodatkowego cierpienia, poza tym, wynikającym z doświadczania samej choroby. Tego rodzaju negatywne przeżycia mogą nie tylko utrudniać człowiekowi choremu powrót do

zdrowia, przyczyniać się do rezygnacji z leczenia, ale nawet, w skrajnych przypadkach, skłaniać osobę do odebrania sobie życia.

Franz, Carter, Leiner, Bergner, Thompson i Compton (2010) zwracają uwagę na fakt, że siłę stygmatyzującą ma nie tylko zdiagnozowana już choroba lub niepełnosprawność, ale nawet sam kontakt z lekarzem. Wizyta lekarska, podczas której nie dochodzi do stwierdzenia żadnej choroby, sama w sobie może mieć stygmatyzujący charakter. Dotyczy to np. osób z problemami ze zdrowiem psychicznym, gdzie kontakt z psychiatrą bywa często dla otoczenia jednoznaczny ze zdiagnozowaniem choroby psychicznej u danej osoby, co staje się bezpośrednią przyczyną jej stygmatyzacji. Badania potwierdzają stygmatyzujący społecznie charakter konsultacji psychiatrycznej. Silny lęk przed napiętnowaniem, towarzyszący obawie przed określoną diagnozą, bywa przyczyną odkładania pierwszego kontaktu z lekarzem na później i nie rozpoczynania leczenia.

Wśród postaw społecznych, które obrazują, jak krzywdzące mogą być przejawy i konsekwencje stygmatyzacji osób chorych i niepełnosprawnych, Kowalik (2007) wymienia:

1. dystansowanie się-unikanie kontaktów nieformalnych, niechęć do zaprzyjaźniania się z osobą stygmatyzowaną,
2. stereotypizację i dewaluację-upowszechnianie uproszczonych, stereotypowych, negatywnych opinii na temat stygmatyzowanej osoby,
3. delegitymację-wprowadzenie prawnych ograniczeń, dotyczących możliwości działania osoby stygmatyzowanej w jakimś obszarze,
4. segregację-blokowanie dostępu do pewnych form aktywności przeznaczonych wyłącznie dla ludzi zdrowych,
5. ksterminację-pozbawianie życia, co miało miejsce w Polsce w czasie II wojny światowej, a współcześnie odradza się w propozycjach o ograniczaniu chorym pomocy społecznej lub medycznej.

Zdaniem wielu autorów (Kieniewicz, 2008) stygmatyzacja bywa w głównej mierze skutkiem lęku i niezrozumienia przez ludzi natury danego zjawiska, na przykład choroby czy ułomności, jej źródeł i przejawów.

3. WYKLUCZENIE SPOŁECZNE

Stygmatyzacja sprzyja zjawisku wykluczenia społecznego (ekskluzji) rozumianego jako odcięcie, obcość, separacja, izolacja, uprzedmiotowienie wybranych osób lub grup. Wykluczenie społeczne ma charakter procesualny i wielowymiarowy, a na gruncie nauki i polityki społecznej rozpatruje się je z różnych punktów widzenia. W literaturze istnieje wiele definicji wykluczenia społecznego, (Kowalczyk, 2012, Szatur-Jaworska, 2010, Jarosz, 2008, Szarfenberg, Żołądowski, Theiss, 2010, Levitas, et al. 2007). Grotowska-Leder (2005) wskazuje na kilka zasadniczych sposobów jego definiowania wyróżniając następujące typy: analityczne, robocze i oficjalne. **Podejście analityczne** koncentruje się wokół cech, przyczyn, przejawów czy mechanizmów ekskluzyj. W ramach tego nurtu można wyróżnić **aspekt partycypacyjny** odnoszący się do ograniczenia lub niemożności uczestniczenia

w życiu politycznym, ekonomicznym i społecznym, które uważane są za kluczowe sfery bytowania w społeczeństwie oraz **aspekt dystrybucyjny**, podkreślający restrykcyjność lub brak dostępu do dóbr i usług. Zasoby społeczne eksponowane w tym przypadku to przede wszystkim dostęp do rynku pracy, konsumpcji, edukacji, świadczeń społecznych i ochrony zdrowia. Drugie, wyróżnione przez Autorkę ujęcie wskazuje na **definicje robocze**, których charakterystyczną cechą jest operacjonalizowanie pojęcia wykluczenia społecznego na potrzeby konkretnych poszukiwań. W ramach tej kategorii można wyróżnić **podejście specyficzne**, koncentrujące się na wąskim problemie badawczym oraz **podejście partycypacyjne** skupione na braku udziału w życiu zbiorowości (m.in. na nieobecności na rynku pracy czy trudnościach w tworzeniu relacji interpersonalnych). Natomiast **definicje oficjalne** są kategorią bardzo zróżnicowaną, ale łączy je fakt występowania w formalnych dokumentach, (głównie rządowych i administracyjnych z obszaru polityki społecznej)(Grotowska-Leder, 2005).

Przykładem tej perspektywy może być ujęcie zaproponowane przez Komisję Europejską, definiujące **wykluczenie społeczne** jako proces, w wyniku którego pewne jednostki [osoby] zostają zepchnięte na peryferie społeczności, co jest spowodowane ich ubóstwem, niskimi kwalifikacjami, niemożnością kształcenia się czy dyskryminacją, co w konsekwencji uniemożliwia im podjęcie pracy, pozyskiwanie dochodu i wykształcenia oraz zaangażowanie w aktywność społeczną i wspólnotową, wiąże się z ograniczonym dostępem do władzy i ciał decyzyjnych, daje poczucie bezsilności i niemocy kreowania decyzji dotyczących życia codziennego (por. Social Exclusion and the EU's Social Inclusion Agenda, 2007,4).

Z racji dynamicznego charakteru ekskluzji Kowaluk, (1998) wskazuje na kilka jej etapów. Pierwszym z nich jest tzw. **wątlność**, charakteryzująca się utrzymywaniem kontaktów społecznych w sytuacji nadmiernego przeciążenia podmiotu problemami egzystencjalnymi, które w istotnej mierze utrudniają bądź ograniczają jego funkcjonowanie. Kolejnym etapem jest **zależność od opieki społecznej**, wynikająca z pogłębiania się trudności i nawarstwiania problemów, z którymi podmiot nie jest w stanie samodzielnie sobie poradzić. W fazie tej następuje znaczne ograniczenie i osłabienie uczestnictwa w życiu zbiorowości, choć niektóre role społeczne (np. rodzicielskie), są wciąż wypełniane. Ostatnim stadium omawianego procesu jest **załamanie więzi społecznej**, rozumiane jako całkowite wyłączenie człowieka z głównego nurtu życia społecznego.

Wykluczenie społeczne zawiera co najmniej trzy elementy, którymi są: człowiek podlegający wykluczeniu, sytuacja wykluczająca stanowiąca kompilację różnych czynników wykluczających oraz prawo umożliwiające (lub nie) społeczne funkcjonowanie pozwalające na zapewnienie sobie godnego życia dzięki czerpaniu z zasobów publicznych (Kurzynowski, 2005). Najistotniejszym ogniwem tego łańcucha jest oczywiście człowiek, w stosunku do którego wykluczenie może oznaczać:

1. bycie wykluczonym, co przejawia się w podrzędnym statusie społecznym względem głównego nurtu w danym społeczeństwie (kulturze),

2. wykluczanie kogoś czyli celowe działanie społeczne mające na celu uniemożliwienie udziału w życiu społecznym,
3. samowykluczenie - pozostające w kontrapozycji do wykluczania kogoś, wynikające z woli i działania samego podmiotu (jednostki lub grupy), prowadzący do usunięcia się z walki o swoje prawa i miejsce w społeczeństwie.

Literatura przedmiotu wskazuje na liczne przyczyny wykluczenia społecznego, z których najczęściej wymienia się ubóstwo i związane z nim bezrobocie, niskie wykształcenie, uzależnienie od substancji psychoaktywnych, złe warunki mieszkaniowe, brak dostępności do instytucji społecznych, przemoc, niepełnosprawność, choroby psychiczne (Lelkes, Gasior, 2012, Eurobarometer, 2010, Golinowska, Morecka, Szyrc, Cukrowska, Cukrowski, 2008, Levitas, et al., 2007, Radziejewicz-Winnicki, 2004). Przyczyny te porządkowane są w licznie występujących podziałach i klasyfikacjach. Jedną z propozycji jest wyróżnienie przyczyn **starych** – związanych głównie z łamaniem prawa, przestępczością, włóczęgostwem i **nowych** – odnoszących się zasadniczo do zamieszkiwania w enklawach biedy, niskiej elastyczności, wieku, wyglądu itd. (Kotlarska-Michalska, 2005). Kabaj (2005) sugeruje, że źródła wykluczenia mogą mieć podłoże **losowe** – wynikające z choroby, wypadku, klęski żywiołowej, **subiektywne**, związane z wykształceniem, zaradnością i aktywnością człowieka czy **strukturalne**, będące następstwem przyczyn zewnętrznych, tj. bezrobocie, niskie wynagrodzenie, wysokie koszty egzystencji. Jeszcze innym uporządkowaniem przyczyn jest ich podział na **strukturalne**, odnoszące się do miejsca zamieszkania czy niskiego dochodu, **fizyczne**, dotyczące wieku, niepełnosprawności i **normatywne**, odwołujące się do kwestii prawnych (Frąckiewicz, 2005).

Mimo, że problem stygmatyzacji i wykluczenia społecznego jest wielopłaszczyznowy i powinien być rozpatrywany interdyscyplinarnie, to przegląd literatury przedmiotu wskazuje na dominację badań z obszaru socjologii, ekonomii i pedagogiki. Wykluczenie dotyczy przede wszystkim człowieka, dlatego też wydaje się ważne, aby rozeznaczyć je na płaszczyźnie psychologicznej, uwzględniającej wymiary intrapsychniczny, interpersonalny, kognitywny, afektywny, behawioralny. Wykluczenie może bowiem prowadzić do obniżenia samooceny, zmian tożsamości, poczucia winy, beznadziei, beznadziei, braku poczucia sprawstwa, obniżenia nastroju czy nawet depresji, ale także do podejmowania działań agresywnych, zachowań aspołecznych i antyspołecznych, co staje się przyczynkiem do dalszego izolowania jednostki, u której jednocześnie nasilają się niepożądane stany i działania, przez co tworzy się mechanizm błędnego koła. Istotną kwestią jest zatem niedopuszczenie do jego pojawienia się lub zatrzymanie go, jeśli się ono pojawi. Do podjęcia działań pomocowych potrzebna jest jednak nie tylko świadomość zagrożenia, znajomość przyczyn, mechanizmów i skutków wykluczenia, ale również umiejętność wykorzystania tej wiedzy w praktyce, stworzenie odpowiednich możliwości prawnych i instytucjonalnych, a także odpowiednia motywacja oraz szeroko rozumiane wsparcie społeczne.

W zależnościach ze wsparciem pozostają postawy społeczne względem wykluczenia jako takiego (czyli jako zjawiska) oraz osób (grup) wykluczanych. Sztum-

ski (1995) wyróżnił kilka postaw społeczeństwa wobec problemów społecznych, czyli zjawisk, które przez znaczną część społeczeństwa uznawane są za niewłaściwe czy wręcz niepożądane i wymagają kompleksowych, zbiorowych działań naprawczych. Jedną z tych postaw jest **postawa indferentna** (obojętna względem problemów społecznych), inną – **postawa cyniczna** (eksponująca kierowanie się w życiu niskimi, egoistycznymi i egocentrycznymi pobudkami), następną - **postawa fatalistyczna** (akcentująca determinizm zjawisk i ich nieuchronność – innymi słowy, skoro coś się wydarzyło to wydarzyć się musiało i nie ma na to rady). Kolejną postawą jest **postawa religijna** (odwołująca się do istnienia i ingerencji w życie człowieka sił nadprzyrodzonych, Boga czy Nadsensu, przy czym możliwy jest tutaj wpływ osoby na przebieg zdarzeń, na przykład poprzez modlitwę wstawienniczą czy błagalną). Następnymi sposobami podejścia są **postawa sentymtalna** (charakteryzująca się współczuciem i zaangażowaniem w działania, które nakierowane są przede wszystkim na objawy a nie przyczyny problemu), **postawa konformistyczna** (zgodna ze stanowiskiem większości lub władzy), **postawa oportunistyczna** (podkreślająca skłonność do wykorzystania sytuacji problemowej i czerpania z niej korzyści) i **postawa heroiczna** (wyrażająca się podejmowaniem działań w każdych warunkach bez względu na stopień ponoszonego ryzyka).

4. PROBLEM WYKLUCZENIA OSÓB CHORYCH I NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Wykluczenie społeczne bezsprzecznie stanowi problem społeczny, a zatem wymienione wyżej postawy można do niego odnieść. Wspomniana wcześniej wieloobszarowość i wielopłaszczyznowość wykluczenia społecznego powoduje, że niektóre jego aspekty są wyraźnie akcentowane w badaniach i działaniach społecznych (np. bezrobocie czy bezdomność), a inne pomijane lub zaledwie wspomniane. Do tych ostatnich należą choroby (zwłaszcza genetyczne, wrodzone, przewlekłe czy terminalne) i towarzysząca im często niepełnosprawność.

Zgodnie z definicją Komisji Chorób Przewlekłych za choroby te uznaje się: „wszelkie zaburzenia lub odchylenia od normy, które posiadają jedną lub więcej z następujących cech charakterystycznych: są trwałe, pozostawiają po sobie inwalidztwo, spowodowane są przez nieodwracalne zmiany patologiczne, wymagają specjalnego postępowania rehabilitacyjnego albo według wszelkich oczekiwań wymagać będą długiego nadzoru, obserwacji czy opieki” (za: Adamczak, 1988, s.11).

Natomiast niepełnosprawność to stan, w którym sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę czy pełnienie ról społecznych (por. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, 1997, §.1, s. 970). Definicje te pozostają ze sobą we wzajemnej relacji, (niepełnosprawność może być wynikiem urazu bądź uszkodzenia lub jest konsekwencją choroby). Płynność granicy pomiędzy chorobą przewlekłą a niepełnosprawnością stanowi argument za zagregowanym traktowaniem tychże, zwłaszcza w odniesieniu do problemu wykluczenia społecznego.

Warto w tym miejscu wspomnieć, że pojawiło się nowe ujęcie sytuacji chorych i niepełnosprawnych – ang. *disablism* – akcentujące społeczne konsekwencje złego ich traktowania (Scambler, Scambler, 2010).

O ile izolacja społeczna, dystansowanie się, ograniczanie praw i dostępu do zasobów społecznych są podnoszone w odniesieniu do chorych psychicznie (Kaszyński, 2006, Trzebińska, 2006), a szczególnie cierpiących na schizofrenię (Jackowska, 2009, Regulska, 2010, 2015), nosicieli HIV i chorych na AIDS (Ickiewicz-Sawicka, 2002, Parker, Aggleton, Attawell, Pulerwitz, Brown, 2002, Ankiersztejn-Bartczak, 2013), pacjentów nowotworowych (Tobiasz-Adamczyk, 2012, Puto, 2014), chorych kardiologicznie (Puto, 2014), niepełnosprawnych umysłowo, o tyle otwartą kwestią pozostają liczne obszary, obejmujące chorych z tzw. rzadkimi czy ultrarzadkimi chorobami (tj. progeria – czyli przedwczesne starzenie się, porfiria – nadwrażliwość na promieniowanie, zespół Touretta – z charakterystycznymi tikami, itp.) Osobną grupę stanowią chorzy po przeszczepach czy pary borykające się z niepłodnością, a także osoby chore terminalnie. Brak bądź niewielka liczba badań mogą sugerować nieistnienie problemu wykluczenia lub wręcz przeciwnie podkreślać fakt jego występowania (marginalizacja i wykluczenie tych osób są tak zaawansowane, iż nawet nie znajdują one wyrazu w rozważaniach i poszukiwaniach badawczych). Druga opcja wydaje się bardziej prawdopodobna. Niesienie ulgi w cierpieniu drugiemu człowiekowi jest podstawowym nakazem moralnym, a zapobieganie jego wykluczeniu bądź wspomaganie inkluzji stanowi jeden z elementów okazywania mu wsparcia. Skuteczność podejmowanych działań musi być jednakże poprzedzona diagnozą problemu (tzn. w jakich obszarach życia wykluczenie jest nasilone w największym stopniu – czy jest to brak możliwości leczenia, np. z powodu braku refundowania leków i procedur medycznych czy rehabilitacyjnych niezbędnych dla poprawnego funkcjonowania, czy niemożność ubezpieczenia się na życie, co w przypadku nasilenia się objawów pozwoli na zapewnienie podstawowych środków do życia czy też brak przyjaciół, itp.)

Choroba przewlekła i niepełnosprawność łączą się z cierpieniem chorego i jego najbliższych. Z cierpieniem tym nieodłącznie wiąże się też realna i symboliczna strata oraz związany z nią dyskomfort, zwany kosztami.

5. KOSZTY PSYCHOLOGICZNE - POJĘCIE, ŹRÓDŁA I RODZAJE

Pojęcie **koszty psychologiczne** jest definiowane jako „dyskomfort psychiczny, wyrażający się gamą emocji o zabarwieniu negatywnym, powodowany dezaprobatą ważnych dla podmiotu, a dotyczących struktury i realiów sytuacyjnych i brakiem ich akceptacji, z jednoczesną niemożnością znaczącego wpływu na nie i zmieniania ich wraz z subiektywną koniecznością pozostawania w nich” (Dołęga, Borczykowska-Rzepka i Kędra, 2014, s. 259). Emocje te stanowią subiektywną reakcję osoby na sytuację, która nie jest przez nią akceptowana. Zdaniem Chudzickiej-Czupały i Grabowskiego (2015, s. 96) koszty psychologiczne są rodzajem „dyskomfortu psychicznego, nieprzyjemnych odczuć – negatywnych emocji, które [...]

wynikają z oceny sytuacji, potencjalnych zagrożeń w niej dostrzeganych, a także z negatywnej oceny własnych lub cudzych zachowań.”

Wielu autorów określa koszty psychologiczne jako „negatywne emocje, odczuwane przez człowieka na skutek braku akceptacji dostrzeganej przez niego rozbieżności między oczekiwaniami a rzeczywistością, która to różnica znajduje także odzwierciedlenie w poznawczym i motywacyjnym funkcjonowaniu człowieka... [Koszty są] skutkiem rozbieżności między wyobrażonym stanem idealnym a realiami, dostrzeganej przez człowieka, ujmowanej poznawczo oraz źródłem działań, których celem jest jej redukcja” (Balawajder, Bańka i Otrębska, 1989; Ratajczak, 1989, 1997, 1998, 2000, za: Chudzicka-Czupała, Grabowski, 2015, s. 95-96).

Reakcją na doświadczenie zagrożenia lub zaistniałej już straty bywa silne napięcie psychiczne, mogące skutkować różnorako. Ratajczak (1997) uważa, że w trakcie radzenia sobie z sytuacją trudną człowiek doświadcza różnych kosztów psychologicznych. Jego aktywność zmierza zarówno do usunięcia przeszkody, do zwalczania bezpośredniej przyczyny dyskomfortu, jak i służy redukcji własnego napięcia. Gorzej, jeśli człowiek nie jest w stanie usunąć przyczyny poczucia zagrożenia ani odzyskać utraconych sił lub zasobów, na przykład wyzdrowieć lub odzyskać pełnosprawność - wtedy redukcja napięcia i osłabienie przeżywanych emocji są bardzo trudne lub niemożliwe.

Treść kosztów zależy od tego, jak osoba „oceni straty i komu przypisze za nie odpowiedzialność” (Ratajczak, 1997, s. 78). Człowiek może zatem doświadczać następujących kosztów:

1. poczucia krzywdy, gniewu i złości, kiedy uważa, że został niesprawiedliwie potraktowany,
2. rozczarowania, niespełnionej nadziei, gdy jego poczynania nie przynoszą spodziewanych rezultatów,
3. poczucia winy lub wstydu, które wynikają z zachowań niezgodnych z normami społecznymi- z nieumiejętności bycia odważnym, uczciwym i skutkują czasami niemożnością „zachowania twarzy”, utratą godności,
4. poczucia wyczerpania i lęku przed stratą posiadanych zasobów,
5. utraty sił, poczucia bezsilności i bezradności,
6. poczucia upokorzenia ze strony innych ludzi, np. poczucia pogwałcenia godności osoby.

Kolejne koszty mogą wynikać z dostrzeganej niemożności poradzenia sobie z problemami. Kiedy osoba ocenia, że jej wysiłki nie pozwalają jej pokonać zaistniałych trudności albo że jej najbliżsi wcale jej nie wspierają lub są tak samo bezradni jak ona, rodzi to kolejną frustrację i prowadzić może do kosztów wtórnych.

6. KOSZTY PSYCHOLOGICZNE STYGMATYZACJI OSÓB CHORYCH I NIEPEŁNOSPRAWNYCH ORAZ ICH DIAGNOZOWANIE

Koszty psychologiczne bycia osobą chorą lub niepełnosprawną nie są tożsame z kosztami stygmatyzacji. Wynikają one z doświadczania własnej choroby lub niepełnosprawności, ze zmagania się z jej przejawami, z własnymi słabościami i ograniczeniami. Źródłem kosztów psychologicznych, jakich doświadcza osoba stygmatyzowana, ze względu na swoją chorobę czy niepełnosprawność, są zachowania i postawy innych ludzi, polegające na negatywnej ocenie osoby chorej i niepełnosprawnej oraz wyrażające się w negatywnym do niej stosunku.

Koszty psychologiczne, będące skutkiem stygmatyzacji, mogą wiązać się także z odczuwaniem własnej bezradności w relacjach z innymi ludźmi czy bezsilności w trakcie radzenia sobie z własnymi negatywnymi emocjami. Ich źródłem może być także obserwacja bezradności osób bliskich, które usiłują choremu pomóc. Jeżeli człowiek jest przeświadczony, że jego własne działania zaradcze albo działania jego przyjaciół, którzy starają się mu pomóc, są bezsensowne, bezcelowe, nieskuteczne, niepotrzebne albo wręcz niebezpieczne czy ryzykowne, to takie przekonania można uznać za kolejne koszty psychologiczne.

Badanie kosztów psychologicznych polega na wglądzie w subiektywny świat przeżyć i doświadczeń konkretnej osoby, dlatego nie jest ono łatwe.

Pierwszym krokiem w badaniu kosztów stygmatyzacji powinno być ustalenie, czy osoba czuje się stygmatyzowana i jak silne jest jej subiektywne poczucie w tym względzie. Dlatego, przystępując do diagnozowania kosztów stygmatyzacji, należy najpierw zadać badanemu pytania, które pozwolą stwierdzić, czy mamy do czynienia z dezaprobatą jego osoby, z jej negatywnym odbiorem, negatywną oceną dokonywaną przez określoną grupę ludzi bądź poszczególne pojedyncze osoby (otoczenie społeczne). Powinniśmy też dowiedzieć się, czy badany jest odrzucany przez innych, czy czuje się izolowany, odtrącany, czy spotyka się z nieprzyjemnymi zachowaniami względem niego, w związku z jego chorobą lub niepełnosprawnością i tym samym ustalić, czy czuje się stygmatyzowany.

7. PODSUMOWANIE

Po co przyglądać się stanom emocjonalnym i opiniom osób chorych lub niepełnosprawnych, wynikającym z ich stygmatyzowania, wykluczania i dyskryminowania? Wielu badaczy podkreśla (por. Dembińska, 2013), że koszty pełnią istotną funkcję regulacyjną (są nie tylko źródłem wtórnego stresu, ale też ważnym sygnałem, wskazującym na brak równowagi psychicznej, na deficyty w mechanizmach zaradczych). Dlatego uważamy, że koszty psychologiczne, wynikające z tego, w jaki sposób człowiek jest odbierany i traktowany przez innych, mogą wpływać na skuteczność radzenia sobie przez niego z doświadczanymi problemami i decydować o sposobach korzystania z dostępnych mu zasobów.

Podstawowe twierdzenia psychologii rozwojowej i społecznej przekonują, że ocena ze strony ludzi bywa szczególnie ważna w określonych fazach życia człowieka,

kiedy inni stają się istotnym lustrem społecznym, miarą naszych poczynań, a nawet źródłem naszej tożsamości. Jeśli koszty psychologiczne są zbyt wysokie, może to skutkować negatywnie - frustracją, depresją, brakiem skupienia się chorego na leczeniu, odrzuceniem leczenia lub niepodejmowaniem go w ogóle. W skrajnych przypadkach koszty mogą prowadzić nawet do prób samobójczych. Dlatego wczesna diagnoza wielkości kosztów psychologicznych, ponoszonych przez osobę chorą lub niepełnosprawną, może prowadzić do szybkiej interwencji terapeutycznej i udzielenia choremu pomocy.

LITERATURA

- Adamczak M., Wybrane procesy poznawcze i emocjonalne u kobiet po mastektomii. Poznań 1988.
- Ankiersztejn-Bartczak M., Psychospołeczna sytuacja osób żyjących z HIV i chorych na AIDS w Polsce. Praca doktorska 2013, 10.03.2016.
- Balawajder K., Bańka D., Otrębska K., Psychologiczne koszty aktywności człowieka. Koncepcja teoretyczna. „Psychologiczne Problemy Funkcjonowania Człowieka w Sytuacji Pracy”, 1989, nr 17, s. 5-25.
- Chudzicka-Czupała A., Grabowski D., Wrażliwość na sprawiedliwość i koszty psychologiczne doświadczane przez pracowników a zadowolenie z pracy oraz poczucie dopasowania do organizacji – projekt badań. W: red. Z. Ratajczak, Psychologia w biznesie. Nowe perspektywy (s. 96-113). Warszawa 2015.
- Dembińska A., Rola nadziei w pomocy psychologicznej kobietom leczącym niepłodność. „Sztuka Leczenia” 2013 nr 1-2, 9-20.
- Dołęga Z., Borczykowska-Rzepka M, Kędra E. Koszty psychologiczne personelu medycznego w pracy z pacjentami z zaburzeniami psychiatrycznymi. „Pielęgnacja Zdrowia Publicznego” 2014, nr 4(3), 257–272.
- EUROBAROMETER. Poverty and Social Exclusion Report Special Eurobarometer, 355 / Wave 74.1 – TNS Opinion & Social, Belgium 2010. 15.03.2016.
- Franz L., Carter T., Leiner A.S., Bergner E., Thompson N., Compton M., Stigma and treatment delay in first-episode psychosis: a grounded theory study. “Early Interv Psychiatry”. 2010, nr 4(1) 47–56. 28.04.2016.
- Frąckiewicz L Wykluczenie społeczne w skali makro i mikroregionalnej. W: Wykluczenie społeczne red. L. Frąckiewicz (s. 11-26). Katowice 2005.
- Goffman E., Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości, Gdańsk 2007.
- Od ubóstwa do wykluczenia społecznego red. S. Golinowska, Z. Morecka., M. Szyrc, E. Cukrowska, J. Cukrowski Warszawa 2008.
- Grabowski D. Koszty psychologiczne politycznych zachowań protestacyjnych a gotowość do ich ponownego podejmowania. „Czasopismo Psychologiczne” 2002 nr 8, 143-154.
- Grotowska-Leder J. Ekskluzja społeczna - aspekty teoretyczne i metodologiczne. W: Społeczna ekskluzja i inkluzja. Diagnoza-uwarunkowania-kierunki działań red J. Grotowska-Leder K. Faliszek (s. 25-44) Toruń 2005.
- Ickiewicz-Sawicka M., Przejawy dyskryminacji wobec osób żyjących z HIV/AIDS w świetle teorii stygmatyzacji Goffmana, „Problemy HIV i AIDS”, 2002, nr 1-2, tom 8, 15-21.
- Jackowska E., Stygmatyzacja i wykluczenie społeczne osób chorujących na schizofrenię – przegląd badań i mechanizmopsychologiczne. „Psychiatria Polska”, 2009, nr 43, 6, s. 655-670.
- Kabaj M., Przeciwdziałanie bezrobociu - główny czynnik zapobiegania wykluczeniu społecznemu.W: L. Frąckiewicz (red.), Zapobieganie wykluczeniu społecznemu (s. 41-68), Katowice 2005.
- Karta Praw Osób Niepełnosprawnych. Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 roku, Monitor Polski nr 50, poz. 475.
- Kaszyński H., Osoby chore psychicznie jako grupa beneficjentów organizacji zarządzających świadczących usługi na rynku pracy, Warszawa 2006.

- Kieniewicz P., Stygmatyzacja osób chorych psychicznie jako problem moralny. W: red. I. Mroczkowski, J. A. Sobkowiak, Antropologia teologiczno moralna. Koncepcje, kontrowersje, inspiracje (s.153-164), Warszawa 2008.
- Kosche M., Ocena stygmatyzacji w świetle zasad życia społecznego, „Seminare”, 2011, nr 29, s. 123-136.
- Kotlarska-Michalska A., Przyczyny i skutki marginalizacji w Polsce. W: red. K. Marzec-Holka, Marginalizacja w problematyce pedagogiki społecznej i praktyce pracy socjalnej (s. 69-80), Bydgoszcz 2005.
- Kowalak T., Marginalność i marginalizacja społeczna, Warszawa 1998.
- Kowalczyk O., Rola pomocy osobistej w realizacji praw społecznych osób chorych psychicznie. W: red. A. Gawor, Ł. Borecki, Strategie promocji zatrudnienia osób z zaburzeniami psychicznymi, Opole 2012 109-124.
- Kowalik S., Psychologia rehabilitacji. Warszawa 2007.
- Kurzynowski A., Pamiętniki bezrobotnych jako źródło wiedzy o wykluczeniu społecznym.. W: red. L. Frąckiewicz, Zapobieganie wykluczeniu społecznemu, (s. 23-40). Katowice 2005.
- Lelkes O., Gasior K., Income Poverty and Social Exclusion in the EU. Policy Brief, January 2012, 18.03.2016
- Levitas R., Pantazis Ch., Fahmy E., Gordon D., Lloyg E., Patsios D. The Multidimensional Analysis of Social Exclusion, Bristol 2007.
- Link B. G., Phelan J. C.. Conceptualizing stigma. Annual Review of Sociology, 2001, nr 27, 363–385.
- Link B. G., Phelan J. C., Labeling and stigma. In: red. C. S. Aneshensel, J. C. Phelan, The Handbook of the Sociology of Mental Health, New York 1999 525-541.
- Naznaczeni i napiętnowani. O wykluczeniu politycznym. red. M. Jarosz, Warszawa 2008.
- Parker R.G., Aggleton P., Attawell K., Pulerwitz J., Brown L. HIV/AIDS – Related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and an Agenda for Action, New York 2002.
- Puto M. Wykluczenie z ubezpieczenia na życie osób dotkniętych określonymi chorobami przewlekłymi. „Wiadomości Ubezpieczeniowe”, 2014, nr 2, s. 13-28.
- Radziejewicz-Winnicki A., Społeczeństwo w trakcie zmiany. Rozważania z zakresu pedagogiki społecznej i socjologii transformacji, Gdańsk 2004.
- Ratajczak Z., Stres - radzenie sobie - koszty psychologiczne, W: red. I. Heszen-Niejodek, Z. Ratajczak, Człowiek w sytuacji stresu (s. 65-87). Katowice 2000.
- Ratajczak Z., Psychologiczne koszty radzenia sobie w sytuacji utraty pracy, W: red. Z., Ratajczak, Bezrobocie. Strategie zaradcze i wzorce pomocy psychologicznej (s. 13-19). Katowice 1998.
- Ratajczak Z. Człowiek w sytuacji zagrożenia ekonomicznego, „Czasopismo Psychologiczne” 1997, nr 3 (2), 69-80.
- Ratajczak Z., Psychologiczne koszty pracy a podmiotowość człowieka. W: red. Z., Ratajczak, Psychologiczne koszty aktywności człowieka (s. 162-176), Katowice 1989.
- Regulska A., Osoba niepełnosprawna chora psychicznie w rodzinie. W: red. A. Regulska, Pedagogika rodziny – wybrane problemy, Warszawa 2010.
- Regulska A., Pomoc społeczna wobec zjawisk wykluczenia społecznego osób z chorobami psychicznymi. Forum Pedagogiczne” 2015, nr 1, s.187-194.
- Social Exclusion and the EU’s Social Inclusion Agenda, Paper Prepared for the EU8 Social Inclusion Study, Document of the World Bank (s.4), 2007, 15.03.2016.
- Scambler G., Scambler S., New directions in the sociology of chronic and disabling conditions. Assaults on the lifeworld, New York 2010.
- Szarfenberg R., Marginalizacja i wykluczenie społeczne - panorama językowo-teoretyczna, W: red. R. Szarfenberg, C. Żołędowski, M. Theiss, Ubóstwo i wykluczenie społeczne –perspektywa poznawcza Warszawa 2010.
- Szatur-Jaworska B., Ubóstwo i wykluczenie społeczne seniorów, W: red. R. Szarfenberg, C. Żołędowski, M. Theiss, Ubóstwo i wykluczenie społeczne –perspektywa poznawcza, Warszawa 2010.

- Sztumski J., Czy możemy mówić o patologii społecznej, W: red. T. Sołtysiak, Zjawiska patologii społecznej, Bydgoszcz 1995.
- Tobiasz-Adamczyk, B., „Życie w ramach” wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny „Przegląd Socjologiczny” 2012, LXI/2, 81-118
- Trzebińska E., 2006, Przeszkody i szanse aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych na tle chorób psychicznych, Psychologiczna analiza problemu. Projekt badawczy nr WUE/0041/IV/05, „Psychospołeczne uwarunkowania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych”, Warszawa 2008.