

Stanisława Byra, Monika Parchomiuk

Stygmatyzacja przeniesiona. Część 2 : perspektywa członków rodziny osób z niepełnosprawnością i chorobą

Niepełnosprawność nr 15, 47-62

2014

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach
dozwolonego użytku.

Stanisława Byra, Monika Parchomiuk

Instytut Pedagogiki, UMCS w Lublinie

Stygmatyzacja przeniesiona Część 2. Perspektywa członków rodziny osób z niepełnosprawnością i chorobą

Courtesy stigma.

Part 2. The perspective of family members of persons
with a disability and disease

The paper discusses a courtesy stigma observed among family members of ill or disabled persons. The mechanism of acquiring stigma by people being affiliated with individuals having an attribute discriminated against by the society, was analysed in relation to children of ill/disabled parents, siblings of chronically ill/disabled children and spouses of individuals experiencing permanent health and ability deterioration. The focus was placed on specific manifestations of stigma due to affiliation of groups of family members referred to above with the stigmatized. The study has a demonstrative character and is based on findings reported to date by Western researchers. It attempts to present complex and multi-faceted nature of courtesy stigma acquired due to a role played in the family, both in view of structural and functional aspects. At the same time, scarce theoretical foundations of the phenomenon, as well as questionable issues related to empirical verification were signalled.

Słowa kluczowe: stygmatyzacja, dziecko z niepełnosprawnością/przewlekłą chorobą, perspektywa rodziców

Keywords: stigmatization, children with disabilities/chronic illness, parents perspective

Wprowadzenie

Zjawisko stygmatyzacji przeniesionej ma charakter złożony, wielowymiarowy, a w związku z tym jest trudne do jednoznacznego i precyzyjnego uchwycenia. Niejednoznaczność ta występuje zarówno na poziomie terminu, jak i jego empirycznych desygnatów, w naturze swej nieostrych i niejasnych. Podstawowe źródło rozumienia pojęcia stygmatyzacji przeniesionej i specyfiki odpowiadają-

cego mu zjawiska to monografia E. Goffmana [2007], wzbogacane w ostatnich latach dodatkowymi opracowaniami ukazującymi próby wyjaśnienia struktury i konsekwencji tego zjawiska, a także mechanizmów leżących u jego podłoża. Zaznacza się wśród nich tendencja do weryfikacji tezy E. Goffmana w odniesieniu do różnorodnych grup osób stygmatyzowanych wraz z dążeniem do nakreślenia specyfiki przeniesienia atrybutów stygmatyzujących na najbliższe otoczenie. W poprzedniej części opracowania scharakteryzowano zjawisko stygmatyzacji przeniesionej identyfikowane wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością i chorobą. Nakreślone w niej rozumienie stygmatyzacji rodzinnej jako zgeneralizowanego przejawu stygmatyzacji przeniesionej obejmuje, poza rodzicami, także pozostałych członków rodziny, której trwałym atrybutem jest cecha/właściwość społecznie dyskredytowana (małżonków osoby z niepełnosprawnością lub przewlekłą chorobą, zdrowego i pełnosprawnego rodzeństwa oraz dzieci rodziców chorych czy z niepełnosprawnością). O ile stygmatyzacja rodziców dzieci z niepełnosprawnością jest szerzej udokumentowana, to analizy dotyczące pozostałych członków rodziny są sporadyczne i fragmentaryczne, bardziej skoncentrowane na pojedynczych wskaźnikach stygmatyzacji (tzw. afiliacyjnej lub skojarzonej) niż na całościowej strukturze zjawiska. Dotychczas proponowane wyjaśnienia w zasygnalizowanym obszarze (składające się na ciągle początkowe stadium badań) mają w zdecydowanej mierze postać postulatywną, domagającą się weryfikacji empirycznej. Stąd zawarta tu prezentacja zjawiska stygmatyzacji przeniesionej będzie miała charakter typowo sprawozdawczy i bardziej przybliżający niż całościowo wyjaśniający jego specyfikę.

Na określenie różnych przejawów stygmatyzacji przeniesionej u poszczególnych członków rodziny z niepełnosprawnością czy chorobą stosowane są następujące terminy: *courtesy stigma* (stygmatyzacja przeniesiona w terminologii M.C. Angenmeyer, B. Schulze, S. Dietrich, 2003; E. Goffmana 1963), *affiliate stigma* (stygmatyzacja afiliacyjna – W.W. Mak, R.Y. Cheung 2008), *associative stigma* (stygmatyzacja skojarzona – M. Verhaeghe, P. Bracke 2012; S.I. Mehta, A. Farina 1988), *stigma by association* (stygmatyzacja przez powiązanie/skojarzenie – S.L. Neuberger i in. 1994), *vicarious stigma* (zastępcza stygmatyzacja – P.W. Corrigan, F.E. Miller 2004). Wyróżniającą cechą przypisywanego im znaczenia jest relacyjność. Stygmatyzacja ta oznacza proces, przez który osoby pozostające w bliskiej relacji z jednostkami stygmatyzowanymi również są poddawane mechanizmom dyskredytującym. Zjawisko to zaznacza się zarówno w ramach relacji pokrewieństwa, jak również w opartych na wyborze, przy zachowaniu kryterium bliskości lub podobieństwa. J.B. Pryor ze współpracownikami [2012, za: van der Sanden i in. 2013] dowodzi zbliżonej natury reakcji poznawczych, emocjonalnych i behawioralnych u krewnych oraz pracowników socjalnych pozostających w społecznej relacji z osobami stygmatyzowanymi.

Cecha relacyjności zjawiska stygmatyzacji przeniesionej odnosi się nie tylko do warunków jego rozwoju i umacniania, ale także do wymiaru funkcjonalnego. Obejmuje on potencjalne skutki składających się na niego procesów i mechanizmów oraz związki z innymi aspektami ogólnie pojętej stygmatyzacji. Właściwości funkcjonalne stygmatyzacji przeniesionej dostarczają pewnych przesłanek do rozumienia strukturalnej perspektywy szeroko pojętego zjawiska stygmatyzacji, np. w ramach ustalonego ścisłego (ale też złożonego i niejednoznacznego) związku między stygmatyzacją przez powiązanie a stygmatyzacją społecznie postrzeganą [np. Pryor i in. 2012, za: van der Sanden i in. 2013].

Funkcjonalny wymiar stygmatyzacji przeniesionej wśród członków rodziny, wyrażający się w jej konsekwencjach, analizowany jest na wielu płaszczyznach, w odniesieniu do relacji, biopsychospołecznego funkcjonowania zaangażowanych w nią osób oraz kontekstu kulturowo-społecznego. W ich obrębie wypracowano następujące ustalenia. Po pierwsze, doświadczenie stygmatyzacji przez powiązanie wykazuje związek z psychologicznym dystansowaniem się względem relacji będący podłożem jej zaistnienia [Pryor, Reeder, Monroe 2012]. Na reagowanie wobec doznawanej stygmatyzacji przeniesionej składają się bowiem reakcje osoby na stygmat nadany przez innych, własnej osobie, a także reakcje na występujące powiązanie z jednostką dysponującą atrybutem społecznie dyskredytowanym [por. Werner, Goldstein, Buchbinder 2010]. Po drugie, stygmatyzacja dotycząca poznawczej, emocjonalnej i społecznej sfery funkcjonowania człowieka znajduje odzwierciedlenie w niekorzystnych zmianach w ich obrębie. Dowiedziono jej znaczenia dla obniżenia zdrowia (psychicznego: m.in. roztargnienie, wewnętrzny niepokój, drażliwość, stany depresyjne, bezsenność; fizycznego: m.in. zmęczenie, chroniczne bóle) oraz ogólnego dobrostanu psychospołecznego członków rodziny przez wywoływanie przewlekłego dystresu [por. van der Sanden i in. 2013]. Ustalenie predykcyjnej roli stygmatyzacji przeniesionej (zwłaszcza zinternalizowanej) w genezie i natężeniu obciążenia czynnościami opiekuńczymi dało podstawy do przyjęcia ścisłego powiązania obu zjawisk, ale też określenia ich specyfiki. Jak wskazują W.W. Mak i R.Y. Cheung [2008] afiliacyjna stygmatyzacja odnosi się do bardziej ogólnych emocjonalnych, poznawczych i behawioralnych reakcji stanowiących rezultat istnienia powiązania ze stygmatyzowaną osobą, natomiast subiektywne obciążenie odnosi się do określonych subiektywnych doświadczeń opiekunów i ich psychologicznego statusu będącego wynikiem permanentnego dostarczania opieki osobie chorej lub z niepełnosprawnością. I po trzecie, nasilenie i rozpiętość stygmatyzacji przeniesionej w odniesieniu do członków rodziny wykazuje zależność z elementami otoczenia społecznego (w tym również w obrębie stygmatyzacji strukturalnej) oraz kulturowymi kryteriami normy i postrzegania wartości [Yang i in. 2007].

Zjawisko stygmatyzacji przeniesionej obserwowane jest u poszczególnych członków rodziny w następujących kontekstach: a) samego pokrewieństwa z osobą stygmatyzowaną ze względu na doświadczaną niepełnosprawność czy chorobę; b) sprawowaną opiekę względem członka rodziny obciążonego dyskredytowalnym atrybutem; c) świadomego wyboru partnera z cechami społecznie stygmatyzowanymi. Na wszystkich płaszczyznach mogą wystąpić przejawy stygmatyzacji postrzeganej oraz zinternalizowanej. Pierwsza z nich odnosi się do przypisania cech społecznie naznaczających, pierwotnie zlokalizowanych w osobie chorej lub z niepełnosprawnością, osobie pozostającej z nią w bliskiej relacji. Druga natomiast wyraża się w ich uwewnętrznieniu przez członka rodziny nie doświadczającego choroby czy niepełnosprawności [por. Ostman, Kjellin 2002; Goldstein, Johnson 1997].

Stygmatyzacja przeniesiona analizowana jest nierzadko w odniesieniu do ogólnie pojętego opiekuna rodzinnego osoby z niepełnosprawnością lub chorobą przewlekłą (małżonek, dziecko, dalsza rodzina), bez wyszczególniania konkretnych członków rodziny. Określana jest wówczas z perspektywy „stygmatyzacji rodzinnej”, która powstaje pod wpływem oddziaływania społecznej stygmatyzacji. Stygmatyzacja rodzinna doświadczana przez członków rodziny z osobami ze stygmatyzowaną chorobą lub niepełnosprawnością definiowana jest zazwyczaj przez trzy wymiary: stygmat opiekuna, stygmatyzację społeczną i strukturalną. Wymiary te odzwierciedlają intrapersonalne, interpersonalne i społeczne aspekty stygmatyzacyjne przez powiązanie i są charakteryzowane przez trzy podstawowe elementy: poznawcze atrybucje (dotyczące ciężkości choroby, wyglądu, percepcji stopnia bezpieczeństwa w relacji z osobą), emocjonalne reakcje (obejmujące emocje pozytywne, tj. współczucie, i negatywne, tj. wstyd, zakłopotanie, poczucie winy) oraz reagowanie behawioralne (tj. zmniejszanie bezpośredniego zaangażowania w sprawowanie opieki i jej ukrywanie). Elementy te odzwierciedlają proces, w którym poznawcze atrybucje lub stereotypy (dotyczące np. wyglądu lub zachowania) prowadzą do emocjonalnych reakcji (wstydu, strachu), a następnie do behawioralnych konsekwencji (np. ukrywania swojego statusu lub dystansowania się) [Werner i in. 2012].

Rezultaty badań dowodzą, że opiekunowie rodzinni relacjonują doświadczanie stygmatyzacji społecznej, ale też wyraźnie uwewnętrznionej, afiliacyjnej w wyniku powiązania z osobami doświadczającymi choroby czy niepełnosprawności. Jednakże stosunkowo niewielki jeszcze ich zakres oraz niespójne wyniki nie pozwalają dokonywać klarownych rozstrzygnięć odnośnie do złożonej natury stygmatyzacji przeniesionej u poszczególnych członków rodziny. Na przykład C. Donaldson i A. Burns [1999] dokonali analizy zinternalizowanego wstydu wyrażającego się w poczuciu zakłopotania z diagnozy choroby Alzheimera u członka rodziny, włącznie z odczuwaniem z tego powodu oddzielenia społecznego od

osób, które w swoim otoczeniu mają jednostki zdrowe. Towarzyszyło temu poczucie winy na bazie bezradności wobec genetyzacji choroby i zmagania się z jej progresem oraz nasiloną potrzebą zachowania tajemnicy o jej występowaniu w rodzinie. Zidentyfikowany wśród badanych przejaw stygmatyzacji społecznej wyrażał się w poczuciu odrzucenia ze strony przyjaciół, innych członków rodziny, znajomych, percepcji mniejszego z ich strony respektu, unikania kontaktu, sygnalizowania dyskomfortu odczuwanego w obecności osoby chorej. Z kolei P. Werner i J. Heinik [2008], analizujący stygmatyzację przeniesioną wśród opiekunów osób z chorobą Alzheimera (małżonków, dzieci, rodzeństwa, przyjaciół), ujawnili, że postrzegają oni minimalne bezpośrednie jej przejawy. Tylko niewielki procent badanych postrzegał stygmatyzację w uwzględnionych wymiarach: relacji interpersonalnych, dyskryminacji, dostępu do instytucji, usług, pełnienia zróżnicowanych ról społecznych, a jeszcze mniej osób relacjonowało poczucie winy i wstydu. Większość badanych nie doświadczała zmniejszenia nasilenia i zakresu swoich kontaktów społecznych po diagnozie choroby u bliskiej osoby.

Zaznaczając się w literaturze zróżnicowanie wyników badań sugeruje skomplikowany mechanizm stygmatyzacji przeniesionej, zapewne moderowany przez szereg dodatkowych czynników, poza składającymi się na sam proces społecznego powiązania z osobami stygmatyzowanymi. Można domniemywać wielopłaszczyznowego i wielotorowego udziału zmiennych kontekstowych w ustalaniu zarówno nasilenia, jak i zakresu tego typu stygmatyzacji. Za istotny czynnik moderujący uznawane jest np. natężenie choroby czy niepełnosprawności. Wyższy poziom stygmatyzacji uwewnętrznionej stwierdzono u opiekunów rodzinnych w kontekście bardziej nasilonych i widocznych symptomów choroby czy oznak niepełnosprawności, kojarzonych społecznie z określonymi i narastającymi problemami w zachowaniu [Chang, Horrocks 2006; MacRae 1999]. Dowiedziono również znaczącej roli stereotypów przyjmowanych w społeczeństwie na temat pewnych chorób, niepełnosprawności zestawianych z innymi stereotypowymi przekonaniami (np. wieku) w zwiększaniu ryzyka rozwoju stygmatyzacji przeniesionej [Nario-Redmond 2010].

Zgodnie z ustaleniami P.W. Corrigan, A.C. Watson i F.E. Millera [2006] stygmatyzacja przez powiązanie może być znacząco różnicowana przez rolę pełnioną w rodzinie (rodzica, rodzeństwa, dziecka, małżonka, partnera), specyficznie rozpatrywaną ze względu na nakładającą się rolę opiekuna. Ta perspektywa analiz stygmatyzacji przeniesionej u członków rodziny z osobą niepełnosprawną czy chorą dominuje w dotychczasowych weryfikacjach empirycznych. W związku z tym w dalszej części opracowania zostanie dokonany przegląd zawartych w literaturze doniesień badawczych obejmujących dzieci rodziców z niepełnosprawnością lub chorobą, zdrowe i sprawne rodzeństwo dzieci chorych lub z niepełno-

sprawnością oraz osób opiekujących się współmałżonkiem doświadczającym poważnego i chronicznego obniżenia zdrowia lub sprawności.

Dzieci rodziców z niepełnosprawnością lub chorobą

Przejawy stygmatyzacji przeniesionej stwierdzono m.in. u dzieci matek z niepełnosprawnością intelektualną [Perkins i in. 2002]. Stygmatyzacja w tej grupie badanych przyjmowała postać stygmatyzacji odczuwanej na podstawie niektórych cech i zachowań charakteryzujących ich matki, wyraźnie różnych od prezentowanych przez innych rodziców. Jej specyfika zawiera się w dostrzeganiu nieco odmiennych odpowiedzi matek na potrzeby dziecka. Nietypowość tych sposobów reagowania może być postrzegana przez dziecko jako uciążliwa (przez porównanie z funkcjonowaniem matek niedoświadczających niepełnosprawności) i wzbudzająca społeczne zainteresowanie [Whitman, Accardo, 1990, za: Perkins i in. 2002]. Proces stygmatyzacji przeniesionej u dzieci może przebiegać dwutorowo: przez obserwację stygmatyzacji względem matki oraz reakcje stygmatyzujące względem siebie. Prawdopodobna rola stygmatyzacji odczuwanej przez dziecko w kształtowaniu się jego relacji z matką została zweryfikowana w ramach analiz nad stylami przywiązania. Wyniki badań ujawniły, iż niższy poziom zinternalizowanej stygmatyzacji korespondował z większym nasileniem bezpiecznego stylu przywiązania. Style przywiązania w postaci unikania i niepokoju nie wykazywały korelacji ze stygmatyzacją. Jednakże wykazano przy tym, że relacja ta jest znacząco mediowana przez percepcję dziecka w zakresie przejawianego przez matkę stylu opieki, który przez badanych wskazujących na bezpieczny styl przywiązania określany był jako ambiwalentny lub ciepły. Wyniki te sugerują, że stygmatyzacja przeniesiona może negatywnie oddziaływać na jakość relacji między dzieckiem a matką z niepełnosprawnością intelektualną, przez jej wpływ na postrzeganie matczynej opieki przez dziecko [Perkins i in. 2002].

T. Booth i W. Booth [1997, za: Perkins i in. 2002] sugerują, że doświadczanie stygmatyzacji w związku z posiadaniem rodzica z niepełnosprawnością intelektualną i towarzyszącej jej społecznej ekskluzji może prowadzić do słabszych edukacyjnych, psychologicznych i behawioralnych wyników oraz obniżenia samooceny dziecka. Wyniki badań tych autorów wskazują przy tym, iż bardziej dotknięte stygmatyzacją przez powiązanie były dzieci z inteligencją przeciętną lub wyższą od przeciętnej, co znajdowało wyraz w odmiennych względem nich oczekiwaniach w zakresie wyników w nauce i zachowania. J. Faureholm [2010, za: Collings, Llewellyn 2012] dowodzi, że konsekwencje stygmatyzacji przeniesionej doświadczanej we wczesnym dzieciństwie mogą w późniejszych okresach roz-

wojowych ulegać osłabieniu na skutek działania różnorodnych czynników społecznych (np. wsparcia) i indywidualnych (m.in. umacniania samooceny i rozwijania posiadanych predyspozycji w ramach aktywności własnej). Wysunięta teza nie została jednak empirycznie udokumentowana, a jej weryfikacja wymaga badań podłużnych.

Odczuwanie stygmatyzacji u dorosłych dzieci matek z niepełnosprawnością intelektualną potwierdzają badania narracyjne dostarczające wiedzy na temat ich doświadczeń w okresie dzieciństwa. Na przykład C.R. Ronai [1997] relacjonuje doznawanie społecznej izolacji i reakcji stygmatyzujących ze strony innych wymuszających wypracowanie pewnych strategii zaradczych w postaci np. ukrywania tożsamości matki, by być uznanym przez rodziców swoich rówieśników za odpowiedniego partnera do zabaw dla ich dzieci. Stygmatyzację przeniesioną w formie uwewnętrznionej stwierdzono także u dorosłych dzieci opiekujących się rodzicem z chorobą Alzheimera. Jej geneza i nasilenie związane są zarówno z dostrzeganymi względem siebie przejawami uprzedzenia ze strony innych, jak również z percypowaniem procesu stygmatyzacji wobec chorego rodzica.

P. Werner D. Goldstein, E. Buchbinder [2010], wyjaśniając proces rozwoju stygmatyzacji przeniesionej w tej grupie osób, wskazują, iż obejmuje on przekonania stygmatyzujące wzbudzone przez nasilające się symptomy choroby, ujawniane emocje, (co istotne, zarówno pozytywne tj. współczucie, żal, poczucie winy, jak i negatywne, tj. wstyd, niesmak, dyskomfort) oraz zachowania, których charakter bezpośrednio dyktowany jest aspektami poznawczymi i emocjonalnymi. Wśród reakcji emocjonalnych w największym nasileniu zaznaczał się wstyd badanych dorosłych dzieci, ściśle związany z obciążeniem opieką i zachowaniami ucieczkowymi przed wyraźnymi przejawami społecznej stygmatyzacji. Badani źródło występującego u nich wstydu sytuowali w dokonywanej przez innych obserwacji niewłaściwych zachowań rodzica wynikających z ich ograniczeń poznawczych. Reakcje społeczne ujawniające m.in. dyskomfort wywoływany obecnością chorego rodzica, sprzyjający dystansowaniu się względem rodziny, wzbudzały poczucie zażenowania i upokorzenia u osób badanych. Charakterystyczne dla badanych „fizyczne ukrywanie” rodzica przed innymi miało na celu unikanie przewidywanych ich emocji negatywnych w związku z widokiem zmienionego przez chorobę ciała i poważnych ograniczeń intelektualnych. Jako istotny efekt nasilonej stygmatyzacji odczuwanej przez dorosłe dzieci rodzica z Alzheimerem, przywoływani tu badacze wskazywali na obniżanie się zaangażowania w opiekę, wycofywanie się z relacji w postaci fizycznego dystansu oraz minimalizowania codziennych kontaktów.

Interesujące jest, że wyższy poziom obciążenia opieką oraz bardziej nasilone przejawy stygmatyzacji uwewnętrznionej stwierdzono u dorosłych dzieci chorych rodziców w porównaniu z małżonkami, zwłaszcza mieszkających we wspól-

nym domu. U podstaw stwierdzonego zróżnicowania znajdują się całkowicie odmiennie role pełnione w rodzinie. Badane dzieci cechowały się również znacząco wyższym poczuciem winy (traktowanym jako element zinternalizowanej stygmatyzacji), kształtowanym na bazie moralnego obowiązku sprawowania należytej opieki nad rodzicem oraz bezradności wobec niemożliwej do zmiany sytuacji zdrowotnej. Co istotne, nie zachowania rodzica i symptomy jego choroby, a percypowany zakres posiadanych zdolności przystosowawczych miał decydujące znaczenie dla nasilenia obciążenia opieką u dorosłych dzieci [Conde-Sale i in. 2010; por. Ott, Sanders, Kelber 2007].

Rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością

Stygmatyzacja przeniesiona u rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością lub chorobą opisywana jest np. w kontekście „niepełnosprawności przez powiązanie/skojarzenie” (disability by association). Zaznaczające się w tym kontekście rozumienie niepełnosprawności nie oznacza, że rodzeństwo dziecka z niepełnosprawnością przejmuje w jakimś sensie posiadane przez nie ograniczenia. Przyjęta tu perspektywa interpretacyjna bazuje na założeniach społecznego modelu niepełnosprawności. Zgodnie z nim konstruktem społecznym jest zarówno niepełnosprawność, funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością, jak również niepełnosprawność przez skojarzenie. Źródło niepełnosprawności rodzeństwa obciążonego danym uszkodzeniem psychofizycznym oderwane jest zatem od niego samego i przeniesione w kontekst społeczny, który narzuca mu specyfikę charakteryzujących go doświadczeń [Burke 2010]. W oparciu o stereotypowe przekonania społeczeństwo tworzy również wizerunek rodziny z osobą chorą czy doświadczającą trwałego obniżenia sprawności przez przypisanie jej określonych cech, odnosząc je także do pojedynczych członków rodziny. Zarejestrowany fakt obecności w rodzinie społecznie skonstruowanej niepełnosprawności może uruchomić określony proces percepcyjno-ewaluacyjny w stosunku do poszczególnych jej członków. Postrzeganie zdrowego i sprawnego rodzeństwa przez pryzmat skojarzonej z nim niepełnosprawności może prowadzić do konstruowania tzw. tożsamości asocjacyjnej, której przypisane jest pewne społeczne zobowiązanie realizowane w relacji do niepełnosprawnego brata lub siostry. Odnoszenie niepełnosprawności przez skojarzenie do zdrowego i sprawnego rodzeństwa można uznać za swoistą formę etykietyzacji prowadzącą do specyficznego jego postrzegania, z założenia różniącego się od tego, jakie cechowałoby otoczenie społeczne względem rodzeństwa osób niedoświadczających niepełnosprawności.

Wyjaśnienie niepełnosprawności przez powiązanie u sprawnego rodzeństwa zaproponował P. Burke [2004, 2010] z perspektywy interakcyjnej. Wychodzi on od tezy głoszącej, iż rodzeństwo to w porównaniu z innym, niemającym w rodzinie niepełnosprawności, ma odmienne doświadczenia interakcji społecznych, tak w środowisku wewnątrzrodzinnym, jak i poza nim. Odmienność tę mogą tworzyć trzy elementy wchodzące we wzajemne powiązania: 1) społeczne interakcje: potencjalna społeczna ekskluzja; 2) domowe doświadczenia: potencjalna izolacja lub zaniedbanie; 3) „normalność” rodziny. Wskazuje, iż rodzeństwo zdrowe i sprawne może spotkać się z koniecznością zmierzenia się z doświadczeniem zaniedbania z powodu skomplikowanych i nierzadko przytłaczających potrzeb rodzeństwa z niepełnosprawnością. Doświadczenie to może być potęgowane przez możliwe do wystąpienia wykluczenie społeczne w środowisku pozarodzinnym. Tak zwana „normalność” rodziny w percepcji pełnosprawnego rodzeństwa tłumaczy w następujący sposób. Dorastanie w rodzinie z niepełnosprawnością kształtuje u dziecka pełnosprawnego jej rozumienie jako codziennego doświadczenia, naturalnie wpisującego się w życie rodzinne. Interakcje z otoczeniem zewnętrznym są płaszczyzną uświadomienia, iż doświadczenie to ma charakter specyficzny, wyróżniający to rodzeństwo od innych, niepozostających w relacji pokrewieństwa z osobami niepełnosprawnymi. Proces, w ramach którego następuje konstruowanie niepełnosprawności przez powiązanie/skojarzenie, opiera się na stopniowym łączeniu doświadczeń rodzinnych z tymi, które nabywane są w obrębie aktywności społecznej. Rezultat przebiegu tego procesu może przyjąć postać uwewnętrznienia cech składających się na przypisaną tożsamość asocjacyjną.

Przejawy zinternalizowanej stygmatyzacji społecznej u rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną zidentyfikowali np. A. Naylor i P. Prescott [2004]. Rodzeństwo to wykazywało wyraźną niechęć do ujawniania swoich odczuć związanych z niepełnosprawnością występującą w rodzinie oraz jej oddziaływania na własną osobę. Wyniki badań [Gamble, McHale 1989] ujawniły także poczucie wstydu u rodzeństwa, a także dostrzeganą przez nich społeczną izolację rodziny ze względu na posiadanie dziecka z niepełnosprawnością

P. Burke [2010] zaznacza, że niepełnosprawność przez skojarzenie nie ma charakteru determinującego, nie występuje bezwarunkowo w każdej rodzinie u pełnosprawnego rodzeństwa. Stanowi raczej określenie możliwego do zaistnienia zjawiska, które obejmuje sytuacje wytwarzane w toku codziennego życia rodzeństwa osoby z niepełnosprawnością, jako konsekwencja skutków interakcji między rodziną a otoczeniem społecznym. Podkreśla ponadto, że wytworzona w wyniku tych interakcji asocjacyjna tożsamość u pełnosprawnego rodzeństwa, będąca sensu stricte konstruktem społecznym, nie ma wyłącznie natury stygmatyzującej. Pomimo społecznego jej narzucania, może nie dochodzić do całości-

wego jej zinternalizowania (lub nie u wszystkich osób) ze względu na to, iż pełnosprawne rodzeństwo, dorastając w poczuciu „normalności” rodziny, początkowo akceptuje niepełnosprawność jako naturalną część doświadczenia rodzinnego. Potwierdzeniem tego wyjaśnienia są wyniki badań [np. Cate, Loots 2000] wśród rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością, które dostrzegало "normalność" rodziny, naturalne i pozytywne relacje z rodzeństwem. Badani postrzegali i oceniali reakcje swoich przyjaciół jako „normalne” względem własnego rodzeństwa, zwracając przy tym uwagę na to, że niektórzy z nich nie byli pewni co do prawidłowości prezentowanego zachowania. Dotychczasowe analizy pozwalają twierdzić o złożonym i niedostatecznie jeszcze wyjaśnionym procesie kształtowania się tożsamości asocjacyjnej u osób mających rodzeństwo doświadczające niepełnosprawności.

Małżonkowie osób chorych lub z niepełnosprawnością

Stygmatyzacja przeniesiona identyfikowana jest przede wszystkim u małżonków osób obarczonych chorobami społecznie stygmatyzowanymi, np. chorobą psychiczną czy AIDS. Niemniej jej przejawy widoczne są również u osób pozostających w relacji małżeńskiej z osobami doświadczającymi innych chorób przewlekłych (których natura i przebieg wzbudza niepewność, niekontrolowalność, nieprzewidywalność, z objawami wywołującymi dyskomfort i bezradność) lub niepełnosprawności (w tym z oznakami widocznymi, wyrazistymi, niezrozumiałymi dla otoczenia).

Rozprzestrzenianie się stygmatu na małżonków dokonuje się w ramach przyjmowanej przez nich roli opiekuna. Pomimo że oddziaływanie przenoszonego stygmatu traci na intensywności, występowanie w podwójnej roli: małżonka i opiekuna osoby skupiającej cechy społecznie dyskredytowane, wiąże się z doświadczeniem jego wielopłaszczyznowych konsekwencji.

Po pierwsze, swoistej redukcji ulega rola małżonka, w społecznym postrzeganiu niejako zastępowana przez rolę opiekuna, którego funkcjonowanie ściśle związane jest ze współmałżonkiem wymagającym opieki. Zjawisko to zaznacza się nie tylko w percepcji społecznej, może również wystąpić u samych małżonków, sygnalizujących poczucie straty tożsamości wraz z przejściem roli opiekuna, czemu towarzyszy ukształtowanie koncepcji życia i codzienności na podstawie potrzeb i możliwości małżonka z długotrwałą chorobą lub niepełnosprawnością [np. Shim, Barroso, Davis 2012; Dickson i in. 2010]. Zachodzi tutaj mechanizm zwrotnego wiązania stygmatyzacji przeniesionej. Z jednej strony stwarza ona podstawy do postrzegania małżonka w zredukowanej roli i przez pryzmat relacji

z osobą społecznie zdewaluowaną, jednocześnie uzasadniając oczekiwania społeczne względem takiej transformacji. Jednakże z drugiej strony odrzucenie przez małżonka przewidywanej roli wywołuje stygmatyzację społeczną z racji złamania normatywnych kryteriów funkcjonowania zawierających się w pomocy słabszemu i wypełnianiu czynności wynikających z przyjętej roli społecznej. Zatem niezależnie od przyjętej perspektywy małżonek osoby chorej czy z niepełnosprawnością, w mniejszym lub większym stopniu, poddany jest procesowi stygmatyzacji.

Po drugie, zjawisko stygmatyzacji przeniesionej w tej grupie osób rozpatrywane jest przy użyciu wyróżniającego go elementu – przemieszczania pewnych cech. Poprzez skojarzenie z osobą chorą czy niepełnosprawną, w postrzeganiu społecznym małżonek pozyskuje kategorię „inności”, znacząco wzmocnionej w przypadku wchodzenia w relację małżeńską z osobą z wrodzonymi ograniczeniami w zdrowiu czy sprawności, czy nabytymi przed decyzją o małżeństwie [por. Czykwin, 2007]. „Inności” tej rzadziej towarzyszy zrozumienie społeczne niż dystansowanie się, podejrzliwość, litość, współczucie. Reakcja małżonka może przejawiać się w stygmatyzacji afiliacyjnej, lęku przed przyjęciem na stałe roli opiekuna i kojarzeniem własnej osoby jako obcującej w otoczeniu społecznie nieatrakcyjnym, a tym samym pozbawieniem możliwości doceniania przez innych ze względu na indywidualne predyspozycje [Sanders i in. 2008]. Jak wskazują M. Asch i A. Fine [1988, za: Goldstein, Johnson 1997] kobiety z niepełnosprawnością, mające partnerów bez ograniczeń psychofizycznych, mogą odkrywać na bazie reakcji społecznych, iż zarówno one, jak i związani z nimi mężczyźni są podmiotami ciekawości, kontroli, niezrozumienia, a w rezultacie obserwować rozprzestrzenianie się cech przypisywanych im samym (np. litości) na partnerów.

Jednakże, zgodnie z ustaleniami badaczy, to nie jedyne sposoby reagowania na stygmatyzację przeniesioną przez małżonków, czego dowodzą badania nad personalnym wzrostem w tej grupie osób, warunkowanym przede wszystkim określonymi cechami osobowościowymi [Ott, Sanders, Kelber 2007]. Należy przy tym podkreślić, że mechanizm stygmatyzacji przez powiązanie zaznaczającej się w bliskich, intymnych, małżeńskich relacjach z osobą chorą czy niepełnosprawną, ma charakter złożony i niejednoznaczny. Dowodzi się raczej jej ambiwalentnej natury wyrażającej się w kombinacji dyskomfortu społecznego i współczucia, a także sympatii. Na stygmatyzację przeniesioną składa się zatem nie tylko swoisty wymiar podzielenia cech negatywnych przynależnych osobie chorej czy z niepełnosprawnością, ale także postrzeganie małżonków/partnerów jako jednostek wyjątkowo tolerancyjnych, sympatycznych, godnych zaufania, którym przypisywana jest szczególna dobroć z racji ich decyzji o trwałym obcowaniu z osobami doświadczającymi wyraźnych ograniczeń [Goldstein, Johnson 1997; Neuberg i in. 1994].

Po trzecie, zakres występowania i umacniania się stygmatyzacji przeniesionej (np. za pomocą stygmatyzacji afiliacyjnej) wśród małżonków poddawany jest analizie z punktu widzenia jej skutków dla ich ogólnego psychospołecznego funkcjonowania. Podjęcie roli opiekuna prowadzi do radykalnej modyfikacji dotychczasowego stylu życia i konieczności włączenia w obraz siebie cech bezpośrednio związanych z realizacją funkcji opiekuńczej [Post i in. 2005]. Wyniki badań wskazują, iż na doświadczenia wynikające z tej roli składają się elementy zwiększające ryzyko obniżenia jakości życia. Identyfikowane jest obciążenie emocjonalne, w tym obciążenie codziennym i wyczerpującym wspieraniem małżonka z niepełnosprawnością (którego nasilenie moderowane jest m.in. czasem sprawowania opieki czy stopniem ciężkości choroby lub niepełnosprawności), pogorszenie zdrowia psychicznego i fizycznego, izolacja społeczna [m.in. Borren i in. 2012; Blanes, Carmagnani, Ferreira 2007; Post, Bloemen, de Witte 2005]. Brakuje jednakże solidnych dowodów empirycznych, które ustalałyby charakter relacji między tymi zmiennymi a stygmatyzacją (a zwłaszcza stygmatyzacją odczuwaną). Podyktowane jest to najprawdopodobniej dwoma zaznaczającymi się tutaj przyczynami. Po pierwsze, nie wszyscy małżonkowie doświadczają stygmatyzacji afiliacyjnej lub też doznają mniej dotkliwych przejawów stygmatyzacji przeniesionej. Po drugie, przywołane wskaźniki psychospołecznego funkcjonowania osób będących opiekunami współmałżonków chorych czy z niepełnosprawnością, mogą mieć zróżnicowaną genezę, trudną do jednoznacznego uchwycenia. Stygmatyzacja przeniesiona może natomiast stanowić jeden z czynników kształtujących te doświadczenia oraz mających znaczenie dla relacji z chorym lub niepełnosprawnym współmałżonkiem.

Identyfikowana wśród małżonków – opiekunów stygmatyzacja odczuwana pozostawała w związku z poczuciem opuszczenia przez innych i nieotrzymywania potrzebnego wsparcia oraz z byciem izolowanym. Percypowany dystans społeczny traktowany był przez nich jako czynnik znacząco zwiększający poczucie żalu z powodu doświadczanej sytuacji życiowej, własnej i partnera [Sanders i in. 2008]. Co istotne, badani opiekunowie wskazujący na przejawy stygmatyzacji uwewnętrznionej, dostrzegali jednocześnie proces społecznego stygmatyzowania skierowany wobec ich małżonka. Proces ten stwarzał dogodne podłoże do formowania się lub umacniania stygmatyzacji afiliacyjnej, obciążenia opieką oraz obniżenia ogólnej jakości życia małżonka-opiekuna [Akkus 2011; Sanders i in. 2008]. Zwrotnie nasilone przejawy odczuwanej stygmatyzacji sprzyjały wycofywaniu się z relacji interpersonalnych i angażowania się w życie społeczne, poprzez tego typu związki oddziałując na zwiększenie obciążenia emocjonalnego [Croog i in. 2006].

Podsumowując, stygmatyzacja przeniesiona u małżonków osób chorych przewlekłe somatycznie i niepełnoprawnych ma niedostateczne ugruntowanie

teoretyczne. Dostępne analizy cechują się znaczącą fragmentarycznością, uwzględniając wybrane aspekty sygnalizowanej złożonej natury tego zjawiska. Wprawdzie przyjmuje się podstawowe założenia stygmatyzacji przez powiązanie, niemniej weryfikowane są one pośrednio przez odwołanie się do roli opiekuna, związków z psychospołecznym funkcjonowaniem itp. Dotychczasowe ustalenia nie pozwalają rozstrzygnąć jednak czy wykorzystywane sposoby pomiaru adekwatnie odzwierciedlają specyfikę stygmatyzacji przeniesionej na płaszczyźnie małżeńskiej.

Zakończenie

Założonym celem opracowania było przybliżenie natury stygmatyzacji przeniesionej wśród członków rodziny ze względu na ich bliskie powiązania z osobą doświadczającą choroby przewlekłej czy niepełnosprawności. Omawiana jest w literaturze obcojęzycznej, natomiast nie podlegała jeszcze analizie na gruncie polskim. Jak wielokrotnie sygnalizowano, przytaczane sposoby wyjaśniania mechanizmu stygmatyzacji przez powiązanie nacechowane są znaczącymi ograniczeniami wynikającymi z charakteru zjawiska, nieprecyzyjnej jego konceptualizacji, braku adekwatnych narzędzi do pomiaru wskaźników, włączaniu do badań zróżnicowanej grupy członków rodziny zaliczanych do łącznej kategorii opiekunów osób z chorobą czy niepełnosprawnością. Stosunkowo niewielki jeszcze zakres weryfikacji empirycznych wysuwanych tez w obrębie tej problematyki dostarcza powierzchownej i pośredniej wiedzy na temat stygmatyzacji przeniesionej u poszczególnych członków rodziny różniących się pełnioną rolą, płcią, wiekiem, doświadczeniem radzenia sobie ze społecznymi przejawami stereotypizacji i przenoszenia stygmatu. Wyjściowy mechanizm stygmatyzacji przeniesionej, opierający się na rozszerzaniu stygmatu z osoby bezpośrednio nim dotkniętej na jednostki pozostające z nią w relacji, przyjmowany jest niejako a priori, przy wciąż niepełnym wyjaśnieniu procesów zaangażowanych w rozwój tego zjawiska u osób będących w zróżnicowanych związkach z osobą dotkniętą atrybutem społecznie dyskredytującym. Interesujące jest na przykład, na ile procesy poznawcze odpowiadające za przenoszenie cech stygmatyzujących mają charakter automatyzowany (w oparciu o kulturowo utrwalone stereotypowe przekonania), a w jakim zakresie są poddawane świadomej refleksji. A jeśli stygmatyzacja przeniesiona bazuje na przemyślanych procesach decyzyjnych, to jakie czynniki są ostatecznie za nie odpowiedzialne. Rozstrzygnięcie tych kwestii byłoby pomocne w osłabianiu zjawiska stygmatyzacji przez powiązanie [por. Pryor, Reeder, Monroe 2011].

Niezaprzeczalnie, problematyczne wciąż pozostaje ujęcie samego zjawiska stygmatyzacji przeniesionej, którego eksploracja wśród poszczególnych członków rodziny z osobą stygmatyzowaną odsłoniła wiele niejasności, brak precyzyjności i rozłączności zakresowej między przyjmowanymi wskaźnikami. Jedynie sporadyczne analizy zorientowane na ustalenie predykcyjnej funkcji identyfikowanych przejawów stygmatyzacji przez powiązanie uniemożliwiają ponadto jednoznaczne wnioskowanie odnośnie do rzeczywistych ich konsekwencji. Na aktualnym etapie badań nierozstrzygnięta pozostaje również kwestia czasowej perspektywy potencjalnie wywoływanych skutków. Postulowane tezy w tym względzie wymagają analiz longitudinalnych.

Wartość poznawcza ustaleń dotyczących natury zjawiska określanego stygmatyzacją przeniesioną, identyfikowanego w zróżnicowanym stopniu u członków rodziny z osobą chorą czy niepełnosprawną, wyrażałaby się ponadto w dostarczeniu podstaw do ujawnienia mechanizmów odpowiedzialnych za podatność na uwewnętrznianie dyskredytujących doświadczeń społecznych oraz radzenie sobie z jej przejawami i konsekwencjami.

Bibliografia

- Akkus Y. (2011), *Multiple sclerosis patient caregivers: the relationship between their psychological and social Leeds and burden levels*, „Disability and Rehabilitation”, 33(4), s. 326–333.
- Angenmeyer M.C., Schulze B., Dietrich S. (2003), *Courtesy stigma – a focus group study of relatives of schizophrenia patients*, „Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology”, 38(10), s. 593–602.
- Blanes L., Carmagnani M.I.S., Ferreira L.M. (2007), *Health-related quality of life of primary caregivers of persons with paraplegia*, „Spinal Cord”, 45, s. 399–403.
- Borren I., Tamsb K., Idstad M., Ask H., Sundet J.M. (2012), *Psychological distress and subjective well-being in partners of somatically ill or physically disabled: The Nord-Trøndelag Health Study*, „Scandinavian Journal of Psychology”, 53(2), s. 475–482.
- Burke P. (2010), *Brothers and sisters of disabled children: The experience of disability by association*, „British Journal of Social Work”, 40, s. 1681–1699.
- Corrigan P.W., Miller F.E. (2004), *Shame, blame and contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members*, „Journal of Mental Health”, 13(6), s. 537–548.
- Cate I.M., Loots G.M. (2000), *Experiences of sibling of children with physical disabilities: an empirical investigation*, „Disability and Rehabilitation”, 22(9), s. 399–408.
- Chang K.H., Horrocks S. (2006), *Lived experiences of family caregivers of mentally ill relatives*, „Journal of Advanced Nursing”, 53(4), s. 435–443.
- Collings S., Llewellyn G. (2012), *Children of Barents with intellectual disability: Facing poor outcomes or faring okay?*, „Journal of Intellectual and Developmental Disability”, 37(1), s. 65–82.
- Conde-Sala J.L., Carre-Olmo J., Turro-Carriga O., Vilalta-Franch J., Lopez-Pousa S. (2010), *Differential features of burden spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's di-*

- sease: *An exploratory comparative design*, „International Journal of Nursing Studies”, 47(4), s. 1262–1273.
- Croog S.H., Burleson J.A., Sudilovsky A., Baume R.M. (2006), *Spouse caregivers of Alzheimer patients: problem responses to caregiver burden*, „Aging and Mental Health”, 10(2), s. 87–100.
- Czykwin E. (2007), *Stygmat społeczny*, PWN, Warszawa.
- Donaldson C., Burns A. (1999), *Burden of Alzheimer's disease: helping the patient and caregiver*, „Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology”, 12(1), s. 21–28.
- Gamble W.C., McHale S.M. (1989), *Coping with stress in sibling relationship: a comparison of children with disabled and nondisabled siblings*, „Journal of Applied Developmental Psychology”, 10, s. 353–373.
- Goffman E. (2007), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, GWP, Gdańsk.
- Goldstein S.B., Johnson V.A. (1997), *Stigma by association: Perceptions of the dating partners of college students with physical disabilities*, „Basic and Applied Social Psychology”, 19(4), s. 495–504.
- Hammell K.R.W. (1992), *The caring wife: the experience of caring for a severely disabled husband in the community*, „Disability, Handicap and Society”, 7(4), s. 349–362.
- MacRae H. (1999), *Managing courtesy stigma: the case of Alzheimer's disease*, „Sociology of Health and Illness”, 21(1), s. 54–70.
- Mak W.W., Cheung R.Y. (2008), *Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, 21, s. 532–545.
- Mehta S.I., Farina A. (1988), *Associative stigma: perceptions for the difficulties of college – aged children of stigmatized fathers*, „Journal of Social and Clinical Psychology”, 7, s. 192–202.
- Nario-Redmond M.R. (2010), *Cultural stereotypes of disabled and non-disabled men and women: consensus for global category representations and diagnostic domains*, „British Journal of Social Psychology”, 49(2), s. 471–488.
- Naylor A., Prescott P. (2004), *Invisible children? The need for support groups for sibling of disabled children*, „British Journal of Special Education”, 31(4), s. 199–206.
- Neuberg S.L., Smith D.M., Hoffman J.C., Russell F.J. (1994), *When we observe stigmatized and „normal” individuals interacting: stigma by association*, „Personality and Social Psychology Bulletin”, 20(2), s. 196–209.
- Ostman M., Kjellin L. (2002), *Stigma by association. Psychological factors in relatives of people with mental illness*, „The British Journal of Psychiatry”, 181, s. 494–498.
- Ott C.H., Sanders S., Kelber S.T. (2007), *Grief and personal growth experiences of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias*, „The Gerontologist”, 47(6), s. 798–809.
- Perkins T.S., Holburn S., Deau K., Flory M.J., Vietze P.M. (2002), *Children of mothers with intellectual disability: stigma, mother-child relationship and self-esteem*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, 15, s. 297–313.
- Post M.W.M., Bloemen J., de Witte L.P. (2005), *Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries*, „Spinal Cord”, 43, s. 311–319.
- Pryor J.B., Reeder G.D., Monroe A.E. (2012), *The infection of bad company: stigma by association*, „Journal of Personality and Social Psychology”, 102(2), s. 224–241.

- Ronai C.R. (1997), *On loving and heating my mentally retarded mother*, „Mental Retardation”, 35(2), s. 417–432.
- Sanders S., Ott C.H., Kelber S.T., Noonan P. (2008), *The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia*, „Death Studies”, 32(4), s. 495–523.
- Shim B., Barroso J., Davis L.L. (2012), *A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences*, „International Journal of Nursing Studies”, 49(3), s. 220–229.
- Van der Sanden R.L., Bos A.E., Stutterheim S.E., Pryor J.B., Kok G. (2013), *Experiences of stigma by association among family members of people with mental illness*, „Rehabilitation Psychology”, 58(1), s. 73–80.
- Verhaeghe M. Bracke P. (2012), *Associative stigma among mental health professionals: implications for Professional and service user well-being*, „Journal of Health and Social Behavior”, 53(1), s. 17–32.
- Werner P., Goldstein D., Buchbinder E. (2010), *Subjective experience of family stigma as reported by children of Alzheimer's disease patients*, „Qualitative Health Research”, 20(2), s. 159–169.
- Werner P., Heinik J. (2008), *Stigma by association and Alzheimer's disease*, „Aging and Mental Health”, 12(1), s. 92–99.
- Werner P., Mittelman M.S., Goldstein D., Heinik J. (2012), *Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease*, „The Gerontologist”, 52(1), s. 89–97.
- Werner P., Shulman C. (2013), *Subjective-well being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: The role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables*, „Research in Developmental Disabilities”, 34, s. 4103–4114.
- Yang L.H., Kleinman A., Link B.G., Phelan J.C., Lee S., Good B. (2007), *Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory*, „Social Science and Medicine”, 64(5), s. 1524–1535.