

Πτυχιακή Εργασία:

Καρκίνος μαστού.

Ένας κύκλος γύρω από τη γυναικεία ταυτότητα.

Μία προσέγγιση με έμφαση στη σωματοποίηση και την αντίληψη του στερεοτύπου.

Will I survive this? Must I take chemo? Will I lose my breast? Is it my fault? I've been so diligent about self exams and mammograms! I don't want to tell anyone. I can't stop talking about it. I hate vomiting. How will everything be taken care of? I'm strong. It won't lick me! I can't remember a thing the doctor said. I'll read everything on the subject. My hair will fall out. Will I die? I'm not ready to die. I'm scared. It doesn't have to be the end. It's just a rough spot in the road. Shall I have reconstruction? Are implants dangerous? There are other types of reconstruction-other surgeries. Maybe I'll just accept the change. First half with; last half without. Just think: no bra. I want to grow old. The environment has become so toxic. No wonder there's so much cancer. Why me? OK. I didn't ask for this, but I can do it. I'll be fine. I'll be fine.



Εισηγήτρια εργασίας: Μαστοροδήμου Ευθυμία

Επόπτρια καθηγήτρια: Παπαηλία Πηνελόπη

Επικουρική καθηγήτρια: Αθανασίου Αθηνά

Σεπτέμβρης 2005

Βόλος



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΥΠΗΡΕΣΙΑ ΒΙΒΛΙΟΘΗΚΗΣ & ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ
ΕΙΔΙΚΗ ΣΥΛΛΟΓΗ «ΓΚΡΙΖΑ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ»

Αριθ. Εισ.: 4797/1
Ημερ. Εισ.: 04-07-2006
Δωρεά: Συγγραφέα
Ταξιθετικός Κωδικός: ΠΤ - ΙΑΚΑ
2005
ΜΑΣ

*Η φωτογραφία και τα κείμενα του εξωφύλλου είναι από την ηλεκτρονική σελίδα
www.sharonseligman.com*

Σε εσάς που μου ανοίξατε την «πόρτα» σας χαμογελώντας και δε διστάσατε να με αφήσετε να διαβάσω το λόγο, τα μάτια, τη σκέψη, την ψυχή σας.

Σε εσάς που ήθελα να ορίσω την ταυτότητά σας και με οδηγήσατε στη συνείδηση της ρευστότητας της δικής μου.

Σε εσάς που με βοηθήσατε να ανακαλύψω τον εαυτό μου μέσα από σας και να γίνω καλύτερος άνθρωπος.

Σε εσάς που γνωρίζατε πριν από 'μένα αυτό για το οποίο έγραψα.

Σε εσάς που παλεύετε κάθε μέρα με τη «μεταφορά» ΣΑΣ και τη νικάτε.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Αντί προλόγου.....	4
Εισαγωγή.....	9
A. Η συζήτηση της εργασίας.....	9
B. Ιατρική ανθρωπολογία.....	10
Γ. Από την οπτική της σύγχρονης ιατρικής πραγματικότητας.....	12
Κεφάλαιο I.	
Ζητήματα εθνογραφικής έρευνας.....	17
A. Το ιστορικό της έρευνας.....	17
i. Ο χρόνος ως άλλο αναλυτικό εργαλείο.....	17
ii. Οι πηγές μου.....	18
iii. Η επιλογή των πληροφορητών.....	18
iv. Ανθρωπολογικά εργαλεία-κασετόφωνο.....	19
B. Ημερολογιακές σημειώσεις – ανθρωπολογικοί προβληματισμοί.....	20
i. Το ζήτημα του χώρου στην επιτόπια έρευνα.....	20
ii. Ο χώρος του ιατρείου και οι σχέσεις που «φιλοξενεί».....	21
iii. Το ιατρείο.....	23
iv. Η προσωπική αίσθηση ως πηγή εμπειρίας-πληροφορίας.....	24
v. Σχέσεις εξουσίας – έμφαση στη συγκαλυμμένη αντίσταση του ασθενή.....	26
vi. Αντιμέτωπη με την ετερότητα. Κατανόηση του άλλου μέσα από τη γνώση ή μέσα από τη μικρογραφία του έθνους που προκύπτει από τη γνώση ; Η ιδέα της ενσυναίσθησης.....	29
vii. Βιωμένες σχέσεις εξουσίας.....	31
α. Η ανεστραμμένη οπτική του χιούμορ ως παράδειγμα εκμετάλλευσης από τους κυρίαρχους και αντίστασης από τους κυριαρχούμενους.....	32
β. Η οικειότητα ως αποτύπωμα εξουσίας.....	33
viii. Ιατρικό προσωπικό γυναίκες: πως λειτούργησε στην περίπτωση της ερευνάς μου.....	34
ix. Η ανάγκη της αντίστασης στη βιωμένη εμπειρία του να ανήκεις στους κυρίαρχους.....	35

x. Η Εξουσία της βιοιατρικής- αναγωγή στη βάση του κοινωνικο-πολιτισμικού συστήματος.....	36
---	----

Κεφάλαιο II.

Ο λόγος γύρω από τον καρκίνο, οι μεταφορές και τα στερεότυπα που δημιουργούνται.....	38
A. Η δυναμική των λέξεων, η περιφραστική συμπεριφορά της γλώσσας, λέξεις ταμπού, λέξεις υποκατάστατα.....	38
B. Νόσος: θεία τιμωρία/ θεία τύχη/ θεία βοήθεια	42
Γ. Το τραγικό στερεότυπο της μιαιρότητας.....	44
i. Το μεγάλο πρόβλημα της άγνοιας	44
ii. Η μεταφορική απήχηση της σωματικής φθοράς	45
iii. Προδιάθεση χαρακτήρολογικού τύπου: η καταπίεση του πάθους, το ηθικό ζήτημα.....	48
Δ. Το στερεότυπο της εξίσωσης καρκίνος= θάνατος.....	51

Κεφάλαιο III.

Η αντίληψη του στερεοτύπου	54
A. Το ψέμα έχει πάντα δύο όψεις.....	54
i. Το ψέμα προς τον ασθενή.....	54
ii. Το ψέμα από τον ασθενή: το παράδειγμα της πληροφρητριάς μου.....	55
B. Εσύ πως αντιλαμβάνεσαι το στερεότυπο; Μια από τις πληροφρητριές μου σε μια αυθόρμητη άρθρωση σκέψεων.....	59

Κεφάλαιο IV.

Κατηγορία: ασθενής.....	61
A. Το σώμα και η σωματοποίηση.....	61
B. Υγεία-ασθένεια: όρια και ορισμός.....	62
Γ. Η κατηγοριοποίηση.....	63
i. Ο αποκλεισμός μέσα από τη νόσο.....	63
ii. Ο αποκλεισμός μέσα από τον ακρωτηριασμό.....	65
Δ. Η ανάγκη ένταξης σε ομάδα.....	68

Κεφάλαιο V.

Συγκρότηση γυναικείας ταυτότητας.....	70
A. Στήθος: Συμβολισμοί και πρότυπα.....	70
B. Στήθος και μητρότητα. Μια άρρηκτη σχέση: συμβολική ή πραγματική;.....	71
Γ. Οι όψεις της σεξουαλικότητας.....	72
Δ. Η χρησιμότητα της γυναίκας στον οικιακό χώρο ως στοιχείο συγκρότησης της γυναικείας ταυτότητας.....	76
Κεφάλαιο VI.	
Ο φόβος ως εργαλείο ανακεφαλαίωσης.....	77
Επίλογος	
Τέχνη και καρκίνος του μαστού.....	82
Παραμύθι.....	84
Παράρτημα φωτογραφικού υλικού.....	85
Βιβλιογραφία.....	91
Ευχαριστίες.....	94

Αντί προλόγου

Δούλευα την πτυχιακή μου ήδη οκτώ μήνες όταν συνάντησα τυχαία μια παλιά συμφοιτήτρια, που είχε έρθει Ελλάδα για διακοπές από τις μεταπτυχιακές σπουδές της στην Αγγλία. Αναπόφευκτα, κάποια στιγμή, η κουβέντα κατέληξε στα «της σχολής» ...

- Πώς τα πας με τη σχολή, έχεις μαθήματα;
- Τελείωσα με τα μαθήματα και δουλεύω την πτυχιακή μου τώρα.
- Με θέμα;
- Είναι για τον καρκίνο του μαστού και τη γυναικεία ταυτότητα μετά τη μαστεκτομή.
- Α! Μπράβο, πολύ ενδιαφέρον.
- Ναι, είναι αρκετά.
- Λοιπόν, τι διαπίστωσες; Πώς αλλάζει η γυναικεία ταυτότητα;

Για άλλη μια φορά συνέβαινε το ίδιο πράγμα. Δεν ξέρω τι να απαντήσω. Λέω το θέμα κι ο συνομιλητής μου περιμένει να του πω κάτι για τη γυναικεία ταυτότητα και πώς αυτή διαμορφώνεται. Δικαίως, βέβαια, από τον τίτλο που του έχω δώσει. Γιατί, όμως, εμένα το πρώτο για το οποίο μου ερχόταν να μιλήσω ήταν ο φόβος που ανέγνωσα στις συζητήσεις με τους πληροφορητές μου και στο λόγο των ασθενών στο ιατρείο; Μπροστά στο φόβο όλες οι σκέψεις περί γυναικείας ταυτότητας ακυρωνόταν.

Όταν αποφάσισα να ασχοληθώ με το ζήτημα του καρκίνου, επηρεασμένη από τα όσα είχα διαβάσει για την ανθρωπολογία της υγείας, θεώρησα επιστημονικά καίριο να αναλύσω που συναντάται η ασθένεια με το φύλο και να μιλήσω για διαμόρφωση ταυτότητας. Επιρροές, φυσικά, υπήρχαν και από τις παρακολουθήσεις μαθημάτων σχετικά με το φύλο, τα οποία ήταν αρκετά στη σχολή μου. Οι συνεντεύξεις, αλλά και η πορεία της επιτόπιας έρευνας, μου άλλαξαν κατεύθυνση. Όχι ακριβώς. Μάλλον διεύρυναν την κατεύθυνση που είχα ακολουθήσει.

Σίγουρα, θα μπορούσαν να ειπωθούν πολλά για την ταυτότητα και πως αυτή αναδιαμορφώνεται, αλλά, ουσιαστικά, δε θα αποτελούσαν παρά μια ανάλυση στους διαφορετικούς παράγοντες-που υφίστανται ανά περίπτωση-και με ποιο τρόπο συμβάλλουν σ'

αυτή τη διαμόρφωση. Η κατάδειξη αυτών, δεν είναι, βέβαια, περιττή, αλλά πρόκειται για παραμέτρους που αναγιγνώσκονται στα περισσότερα κοινωνικά προβλήματα και κάτι τέτοιο ή μόνο αυτό, τουλάχιστον, δε θα μπορούσε να αποτελέσει επιστημονικό επιχείρημα.

Πραγματικά, όμως, αυτό άργησα πολύ να το καταλάβω. Αρχικά, πίστευα ότι αναλύοντας αυτούς τους παράγοντες-για να μιλήσω πιο συγκεκριμένα αυτοί, συμπυκνωτικά, είναι η ηλικία, η οικονομική θέση, η κοινωνική τάξη, η οικογενειακή κατάσταση, το επάγγελμα του ασθενή, μια προηγούμενη εμπειρία γύρω από τη νόσο του καρκίνου μέσω κάποιου στενού προσώπου ή λόγω επαγγέλματος, το μέγεθος της μαστεκτομής(ολική ή μερική), ο χρόνος που έχει περάσει από την εγχείρηση, το στάδιο που βρίσκεται θεραπευτικά ο ασθενής την περίοδο της συνέντευξης, αν υπήρξε χημειοθεραπεία(στους καρδιοπαθείς, για παράδειγμα, δε χρησιμοποιείται η μέθοδος της χημειοθεραπείας)ή όχι μετά την επέμβαση, αν πάσχει από κάποια άλλη ασθένεια και φυσικά, τα εντελώς προσωπικά στοιχεία του χαρακτήρα που διαφοροποιούν τον κάθε ασθενή—θα είχα υπόθεση εργασίας, θα φώτιζα κάποιο σημείο σε σχέση με το ζήτημα. Ο παραπάνω διάλογος ήταν ο τελευταίος που επέτρεψα να μου προκαλέσει «κρίση άγχους» για το τι κάνω στην εργασία μου, ποιο είναι το θέμα μου, τι θέλω να αποδείξω μέσα από την έρευνά μου.

Όταν έχεις αποφασίσει, βέβαια, ότι θα ασχοληθείς με κάτι δυσκολεύεσαι να παραδεχτείς ότι η αρχική σου σκέψη καταρρίπτεται, όχι λόγω «επιστημονικού εγωισμού», αλλά γιατί σκέφτεσαι ότι έχεις οργανώσει την έρευνά σου σ' ένα συγκεκριμένο άξονα και δεν μπορεί αυτός να αλλάξει. Αναδιοργανώνεται η δομή που είχες σχεδιάσει κι αυτό σε γυρίζει πάλι σχεδόν στην αρχή. Ή έτσι νομίζεις τουλάχιστον. Μετά από αρκετούς μήνες, πιστεύω ότι είναι ίσως το πιο επιστημονικά υγιές φαινόμενο να κάνεις μια αρχική υπόθεση η οποία καταρρίπτεται. Αυτή η παραλλαγή της μεθόδου της «εις άτοπον απαγωγής» λειτούργησε θετικά στην περίπτωση μου για να εντοπίσω τα πραγματικά και τελικά μου επιχειρήματα.

Ας επανέλθω στη νύξη μου περί φόβου και πως προέκυψε στην εργασία μου. Διαβάζοντας, ξανά και ξανά, τις συνεντεύξεις και τις σημειώσεις της επιτόπιας έρευνάς μου, προσπαθούσα να εντοπίσω το στοιχείο αυτό που ενυπήρχε παντού με τον ίδιο έντονο τρόπο ώστε να βρω την αφετηρία μου. Ήταν ο φόβος, απλώς, δεν ήθελα να το παραδεχτώ εξαρχής, αφενός γιατί με έβγαζε «εκτός προγράμματος», αφετέρου, γιατί η έννοια του φόβου μου φαινόταν τόσο πρωταρχική, ευκόλως εννοούμενη και εύλογα παρούσα σε ένα τέτοιο ζήτημα, που σχετίζεται με ασθένεια, πόνο και θάνατο, που δεν μπορούσα να δω ποιο θα μπορούσε να είναι το πρωτότυπο επιχείρημά μου με αυτή τη βάση.

Η έννοια του φόβου, όπως θα κάνω χρήση της στην παρούσα συζήτηση συγκεντρώνει ανθρώπινες συναισθηματικές εκφάνσεις. Με τη λέξη φόβος επιθυμώ να καλύψω

δύο σημαντικές συνδηλώσεις του: το φόβο για την πραγματική παθολογική εξέλιξη της νόσου και το φόβο για τα στερεότυπα που δημιουργούνται γύρω από αυτή. Χωρίς, φυσικά, να θέλω να ορίσω αυτή την έννοια του φόβου ως το κεντρικό ζήτημα της εργασίας μου, δεν μπορώ παρά να την επισημάνω και να παραδεχτώ ότι υπήρξε η έννοια που με απομάκρυνε από την υπόθεση της ανασυγκρότησης της γυναικείας ταυτότητας και με οδήγησε να σκεφτώ πιο βαθιά γύρω από τους τρόπους αντίληψης των στερεοτύπων.

Συζητώντας για το φόβο, πρέπει να διευκρινιστεί ότι η έννοια συζητείται στο πλαίσιο της κουλτούρας του ελλαδικού χώρου της παρούσας ιστορικής στιγμής, η οποία βέβαια επωμίζεται τη βιούμενη αντίληψη ετών για την ιδέα του φόβου. Ο φόβος δεν αποτελεί παρά κατασκευασμένη συναισθηματική εκδήλωση για την αντίληψη πρακτικών της πραγματικότητας. Διαφαίνεται από αυτά που γράφω ότι δεν αναφέρομαι σαφώς στο φόβο ως ένστικτο, αλλά ως κατασκευασμένο τρόπο διαχείρισης εξωτερικών, πραγματικών ερεθισμάτων. Αποτελεί, επομένως, έννοια σχετική, ρευστή, η οποία προσδιορίζεται μόνιμα από τα πολιτισμικά συμφραζόμενα του παρόντος, του κατάλοιπου παρελθόντος και του χειρισμού τους στο επικείμενο μέλλον.

Έχοντας ως αρχική αφετηρία την υπόθεση εργασίας για τη διαμόρφωση της γυναικείας ταυτότητας μετά από μια μαστεκτομή λόγω καρκίνου του μαστού, προσανατόλισα το περιεχόμενο των συνεντεύξεών μου σε όσες εκφάνσεις «κοινωνικότητας» κατάφερα να φανταστώ για μια γυναίκα που έχει υποβληθεί σε μαστεκτομή, λαμβάνοντας υπόψη μου, φυσικά, τα δυο βασικά χαρακτηριστικά που ενδιαφέρουν κοινωνικά στην περίπτωση-το γεγονός της ασθένειάς της και το κοινωνικό φύλο της σε διαντίδραση μ' αυτό(δε θα μπορούσαμε να προσθέσουμε και το βιολογικό φύλο, παρά μόνο επειδή λόγω ανατομίας μας ενδιαφέρει το στήθος. Εξ' άλλου η ανάλυση που ακολουθεί για το στήθος ουσιαστικά διαφεύγει της παθολογίας και επικεντρώνεται στην «κοινωνικότητα» του εν λόγω μέλους του σώματος).

Όταν συζητάω για εκφάνσεις «κοινωνικότητας» αναφέρομαι στην εργασία, την οικογένεια, τις ερωτικές και ανθρωπίνες σχέσεις, τις σχέσεις με το ιατρικό προσωπικό και με άλλους ασθενείς, τις σεξουαλικές πρακτικές, τις ενδυματολογικές προτιμήσεις μετά τη μαστεκτομή, τη «διαλεκτική» με τα μέσα μαζικής ενημέρωσης γύρω από το θέμα, τη συμμετοχή σε αντικαρκινικές ομάδες, τη σημειολογία της γλώσσας και του σώματος, την αλλαγή στη συμπεριφορά του ασθενή και στην αντιμετώπιση καθημερινών καταστάσεων.

Είχα, επομένως, στα δεδομένα μου τρία σημαίνοντα-υγεία, φύλο, «κοινωνικότητα»-των οποίων τα σημαινόμενα συνδυασμένα μεταξύ τους έπρεπε να ανακαλύψω, ώστε να φτάσω σε κάποιο ειδικό συμπέρασμα. Βέβαια, το ίδιο το αντικείμενο της ανθρωπολογίας δεν

επιτρέπει να μιλήσω για αντικειμενικό συμπέρασμα. Αφενός λόγω της υποκειμενικότητας του εκάστοτε ερευνητή, αφετέρου λόγω της υποκειμενικότητας του πληροφορητή και φυσικά του μη αντιπροσωπευτικού δείγματος των συνεντεύξεων κοινωνιολογικά-στατιστικά, ποιοτικά και ποσοτικά, δηλαδή. Όπως επισημαίνει η Γκέφου-Μαδιανού «οι «μερικές αλήθειες» ανάγονται σε θεμελιώδη αρχή της ανθρωπολογίας, καθώς αναπόφευκτα σε κάθε μελέτη η προσέγγιση μιας κοινωνίας δεν μπορεί παρά να είναι μερική, αφού οι αναπαραστάσεις εμφανίζονται πολλαπλές»(1998: 15-18). Σε καμία περίπτωση, φυσικά, δεν υποτιμώ τη συμβολή της ανθρωπολογικής έρευνας, απλώς, θεωρώ δέον να θέσω τα επιστημονικά της όρια και να επισημάνω, φυσικά, τα σημεία όπου μπορεί να προσφέρει περισσότερο.

Το γεγονός ότι ενώ το ερωτηματολόγιό μου προσπάθησε να δικτυωθεί σ' όλες τις εκφάνσεις της γυναικείας ταυτότητας, η συνέντευξη κατέληγε να «φωνάζει» φόβος, φυσικά, με προβλημάτισε έντονα. Όχι, ως προς την ποιότητα του ερωτηματολογίου, αλλά ως προς το πόσο μπορεί να αλλάξει το θέμα μιας έρευνας λόγω των νέων δεδομένων που προκύπτουν.

Η επεξεργασία των συνεντεύξεων που πήρα, σε συνδυασμό με την επιτόπια έρευνα που πραγματοποίησα στο Νοσοκομείο του Βόλου, παρακολουθώντας την εξέταση των ασθενών, με την έρευνα στο διαδίκτυο και στην υπάρχουσα βιβλιογραφία γύρω από τον καρκίνο του μαστού με οδήγησαν προσωπικά στην κατανόηση της ετερότητας-αναφερόμενη πάντα στο συγκεκριμένο θεματικό πλαίσιο, φυσικά-πράγμα, που μετά από σκέψη αποφάσισα ότι είναι αυτό που, τελικά, επιθυμώ, πραγματικά, να αποδώσω γραπτώς μέσα από τις υποθέσεις εργασίας μου. Πέρα από την κατανόηση της ετερότητας, σημαντική υπήρξε και η αντίληψη του τι σημαίνει να βιώνει κανείς φόβο λόγω της ετερότητάς του. Ουσιαστικά, συνδέω το φόβο με την ετερότητα μέσω των κατασκευασμένων εικόνων που προκύπτουν για την τελευταία.

Όσα έχω αναφέρει σε συνδυασμό με τον παράγοντα χρόνο, εξέλιξαν τη σκέψη μου, με τοποθέτησαν «μέσα στο πρόβλημα» και αναδιαμόρφωσα τα ερωτήματα μου με βάση τη συμμετοχική παρατήρηση. «Το παράδοξο του εν λόγω όρου έγκειται στο γεγονός ότι προσπαθεί να συμφιλιώσει τις αντιθετικές μεταξύ τους έννοιες της «παρατήρησης» και της «συμμετοχής» και το εύλογο ερώτημα που προκύπτει είναι: Πώς μπορεί ο ανθρωπολόγος να είναι ταυτόχρονα συμμετοχός και παρατηρητής, αφού η μεν έννοια του «συμμετέχειν» απαιτεί στενή σχέση, ενσυναίσθηση και όσο το δυνατόν περισσότερο πλησίασμα στον εντόπιο τρόπο ζωής και σκέψης, ενώ αντίθετα το «παρατηρείν» απαιτεί κάποια απόσταση και αντικειμενικότητα;»(Γιέφου-Μαδιανού,1999:246).

Θεώρησα ότι δική μου υποχρέωση είναι μέσα από την εργασία να καταφέρω ο αναγνώστης να φτάσει στο υψηλότερο επίπεδο κατανόησης της ετερότητας της

μαστεκτομηθείσας γυναίκας, χωρίς να έχει κάνει ο ίδιος έρευνα ή να έχει κάποια σχέση με το αντικείμενο. Αυτό, βέβαια, σημαίνει ότι η εργασία θα πρέπει να είναι αρκετά σφαιρική, να αγγίζει, δηλαδή, όλες τις πτυχές ή τις περισσότερες, τουλάχιστον του θέματος ή, εν πάσει περιπτώσει, αυτές που έχρινα εγώ ως πιο καταλυτικές για την κατανόηση του θέματος με βάση την έρευνά μου.

Εισαγωγή

A. Η συζήτηση της εργασίας μου

Το έναυσμα, βέβαια, της πτυχιακής μου εργασίας, τελικά, παραμένει η γυναικεία ταυτότητα— αφού δίχως αυτή την πρώτη σκέψη δε θα είχα οδηγηθεί πουθενά, αλλά όχι με το ενδιαφέρον προσανατολισμένο στο ποια είναι αυτή τελικά, ποια ήταν πριν και ποια μετά, αλλά ποιος είναι ο αντίκτυπος των διαδικασιών που ενέχει όλη αυτή η αναδιαμόρφωση και τα συμφραζόμενά της στο άτομο και την κοινωνία. Να προσθέσω ότι συνειδητοποίησα πως μόνο γράφοντας καταλήγεις στο τι θες να αναλύσεις και να παρουσιάσεις από το εύρος της έρευνα που έχεις κάνει.

Γράφοντας κι εγώ πια, αποφάσισα, αρχικά, αφού προλογίσω την πτυχιακή μου, αναλύοντας τη διαδρομή των σκέψεών μου για να αρθρωθούν τα τελικά μου επιχειρήματα να εισάγω τη βασική προβληματική που στέκεται ανάμεσα στην κοινωνική ανθρωπολογία και την ιατρική ανθρωπολογία, κλείνοντας το κομμάτι της εισαγωγής με ελάχιστες σελίδες αφιερωμένες στην παθολογική περιγραφή της νόσου και της θεραπευτικής της διαδικασίας βάση ιατρικών δεδομένων στοιχείων.

Στο πρώτο κεφάλαιο αρχικά παρουσιάζεται το ιστορικό της επιτόπιας έρευνάς μου. Το πιο σημαντικό τμήμα του κεφαλαίου, όμως, αφορά σε ανθρωπολογικούς προβληματισμούς που προέκυψαν μέσα από την έρευνα, με τη βαρύτητα δοσμένη, αρχικά, στην έννοια του χώρου. Εξελίσσοντας την έννοια του χώρου στην επιστήμη της κοινωνικής ανθρωπολογίας θίγω το ζήτημα της εξουσίας της βιο-ιατρικής, έχοντας ως εφαλτήριο τις σχέσεις εξουσίας που αποτυπώνει ο χώρος μεταξύ ασθενή-γιατρού ή ασθενή-υγιούς, θέμα που δεν μπορούσα να παραβλέψω, καθώς προέκυπτε έντονα μέσα από τις ημερολογιακές σημειώσεις της επιτόπιας έρευνας μου.

Ξεκινώντας την ανάλυσή των κεντρικών προβληματικών μου, υποστηριζόμενη από την επιτόπια έρευνα, τις συνεντεύξεις και τις βιβλιογραφικές αναφορές, αποκαλύπτω τις διαδικασίες ανακύκλωσης του λόγου γύρω από τον καρκίνο, μέσω μεταφορών, καταλήγοντας στη δημιουργία στερεοτύπων, επιμένοντας ιδιαίτερα στο στερεότυπο της μιαιρότητας και σ' αυτό που εξισώνει τον καρκίνο με το θάνατο.

Το επόμενο βήμα είναι να συζητήσω το στερεότυπο όπως αυτό γίνεται αντιληπτό και όπως επηρεάζει την κοινωνική πραγματικότητα, αποκαλύπτοντας δύο εκφάνσεις του που θεώρησα εγώ σημαντικές, προβάλλοντας τα παραδείγματα των πληροφορητριών μου.

Προχωρώντας, επισημαίνω τις διαστάσεις της κατηγοριοποίησης που εντόπισα, μέσω του αποκλεισμού ως μη υγιής, ως μη αρτιμελής, ως μη θηλυκός. Παράλληλα,

συγκεντρώνω τους σύγχρονους συμβολισμούς του στήθους που ενδιαφέρουν το ζήτημα εστιάζοντας κυρίως στη γυναικεία ταυτότητα και στις όψεις της θηλυκότητας, της σεξουαλικότητας της μητρότητας και της «χρησιμότητας» στον οικιακό χώρο.

Αφού έχω αναλύσει τα παραπάνω ζητήματα επαναφέρω την ιδέα του φόβου, ανακεφαλαιώνοντας ουσιαστικά, για να φτάσω στον επίλογο, όπου και θίγω το ζήτημα της τέχνης ενάντια στα στερεότυπα και πιο συγκεκριμένα αναφέροντας την τέχνη της φωτογραφίας ως μέσο έκφρασης των βιωμένων εμπειριών, όπως παρουσιάζεται μέσω δύο εκθέσεων. Η εργασία μου ολοκληρώνεται με έναν αλληγορικό τρόπο, γράφοντας ένα παραμύθι.

B. Ιατρική ανθρωπολογία

Αν και η προσωπική μου θέση δεν ενδιαφέρεται τόσο να κατατάσσει την εκάστοτε έρευνα-εργασία σε κάποιο πολύ συγκεκριμένο επιστημονικό κλάδο της ανθρωπολογίας, καθώς πιστεύω ότι μια έρευνα-εργασία για να αποβεί επιτυχής πρέπει να αποτελεί σύνθεση διαφορετικών θεωριών-ρευμάτων και μεθόδων, δεν μπορώ να παραβλέψω τον υπάρχοντα επιστημονικό-θεωρητικό διαχωρισμό και να μην εντάξω την πτυχιακή εργασία μου στο πεδίο της ανθρωπολογίας της υγείας, ως προς τα επιχειρήματά μου, τουλάχιστον, αν όχι ως προς τον τρόπο ανάλυσης.

Ας διασαφηνίσω ποιο σημείο του επιστημονικού αυτού διαχωρισμού των «ανθρωπολογιών» θεωρώ ότι η αναφορά του μπορεί να προσφέρει στην παρούσα συζήτηση. Το ενδιαφέρον θα επικεντρώσω γύρω από τον επιστημονικό κλάδο της ιατρικής ανθρωπολογίας και πως αυτός διαφοροποιείται από την κοινωνική ανθρωπολογία.

Σύμφωνα με τη Nancy Scheper-Hughes τα «80s» ως δεκαετία υπήρξαν «θεωρητικά οδηγούμενα από ένα ενδιαφέρον στις υπέρθετες κυριότητες του σώματος, του εαυτού, της αντανakλαστικότητας και της αντίστασης»(Nancy Scheper- Hughes 1994:229). Μέσα στο παραπάνω θεωρητικό πλαίσιο το σώμα αποτελεί την «προνομιακή επιλογή» της ιατρικής ανθρωπολογίας και αυτό αντιπροσωπεύει το «μοναδικό όραμα» του κλάδου συγκρινόμενο με την κοινωνιοπολιτισμική ανθρωπολογία όπου το σώμα είναι κατά μεγάλο μέρος απόν. Πράγματι παρατηρείται απουσία του σώματος στην κοινωνική ανθρωπολογία και οι ελάχιστες αναφορές του εμφανίζονται ευκαιριακά και συγκαλυμμένα «Το σώμα στην κοινωνική ανθρωπολογία εμφανίζεται σαν ένα παθητικό, αδρανές, νεκρό βάρος προσαρτημένο σε ένα ζωντανό, αποκριτικό, νομαδικό νου, το πραγματικό αίτιο του πολιτισμού»(Nancy Scheper-Hughes 1994:231).

Αν θέλαμε να αποδώσουμε τη σχέση-διάκριση ανάμεσα σε ανθρωπολογική και βιοιατρική γνώση θα λέγαμε πως η πρώτη είναι «εσωτερική, τοπική, συμβολική, σχετική», ενώ η δεύτερη είναι «κοσμική, παγκόσμια, υποκειμενική, υλική/υπεραπλουστευτική» (Nancy Schepher- Hughes 1994:230).

Κεντρική αξία στην ιατρική ανθρωπολογία αποτελεί η έννοια της ενσωμάτωσης, παρόλη την συνειδητοποίηση ότι το συγκεκριμένο επιστημονικό πεδίο «βρίσκεται εγκαταστημένο ασταθώς μεταξύ βιολογικών/βιοιατρικών και κοινωνιοπολιτισμικών /συμβολικών κόσμων και νοημάτων.»(Schepher-Hughes 1994:230). Όσον αφορά στη διαφοροποίηση ως προς την αντίληψη του σώματος, για τους κριτικούς ιατρικούς ανθρωπολόγους το σώμα είναι κάτι «ταυτόχρονα, ανενδοίαστα πραγματικό και οντολογικά δοσμένο» Είναι τα σώματα «σε μια συγκεκριμένη έκταση κατασκευασμένα, υπάρχουν όρια στην κατασκευαστικότητά τους και οι κριτικοί ιατρικοί ανθρωπολόγοι καταλαβαίνουν το σώμα σαν κάτι περισσότερο από τη δηλωμένη, συμβολική, αναισθητοποιημένη αφαιρεση που είναι για τους κοινωνικούς ανθρωπολόγους.»(Schepher-Hughes 1994:230).

Το ερώτημα τι είδος σώματος θέλει και χρειάζεται η κοινωνία έχει προκαλέσει σκέψη στην ιατρική ανθρωπολογία όπου η κριτική της αντιστρέφει το ερώτημα μέσω της επανεπίτηξης του υποκειμενικού σώματος και ρωτάει «τι είδος κοινωνίας χρειάζεται το σώμα, θέλει και ονειρεύεται;»(Schepher- Hughes 1994:232).

«Οι ιατρικοί ανθρωπολόγοι δεν είναι απογοητευμένοι γιατροί και το «ιατρικό-ανθρωπολογικό βλέμμα» δεν πρέπει να συγχέεται με το διεισδυτικό, υποκριτικό-δόλιο, «κλινικό βλέμμα» όπως περιγράφεται από τον Foucault. Για λίγο το κλινικό, βιοιατρικό μάτι είχε μειώσει το σώμα σε μικρότερα και μικρότερα αόρατα σωματίδια (Valery 1989, στο Schepher- Hughes 1994) και ενόσω «το επιδημιολογικό μάτι είχε υποχωρήσει από τα ιδιωτικά σώματα και ακόμη και από τις κοινωνικές ομάδες ώστε να μελετήσει υποχωρημένες από το σώμα και αποσπασμένες συμπεριφορές «υψηλού ρίσκου»»(Bolton 1992 στο Schepher- Hughes 1994) η οπτική της ιατρικής ανθρωπολογίας παραμένει επικεντρωμένη σε, γύρω από και ανάμεσα στα πραγματικά, ενεργά, εμπειρικά και υποφέροντα σώματα.(Schepher- Hughes 1994:230). Το ιατρικό, ανθρωπολογικό μάτι ακουμπά ελαφρά την επιφάνεια του σώματος και έπειτα μετακινείται προς τα έξω για να πιάσει το παιχνίδι των μεταφορών, των εικόνων του λόγου(σχήματα λόγου)και των συμβολικών νοημάτων μέσα στο δίκτυο των ανταλλαγών μεταξύ των τριών σωμάτων: το σώμα κοινωνικό, το σώμα πολιτικό και το σώμα προσωπικό(Schepher- Hughes 1994:231).

Για να αποσαφηνιστούν οι τρεις διαφορετικοί χαρακτηρισμοί: «το προσωπικό σώμα, το οποίο κατανοείται στο φαινομενολογικό νόημα της βιωμένης εμπειρίας του σώματος-

εαυτού. Το κοινωνικό σώμα που αναφέρεται στις αντιπροσωπευτικές χρήσεις του σώματος ως φυσικό σύμβολο με το οποίο το να σκέφτεσαι για τη φύση, την κοινωνία και τον πολιτισμό. Και το σώμα πολιτικό που αναφέρεται στον κανονισμό, την επίβλεψη, και τον έλεγχο των σωμάτων.»(Scheper-Hughes and Lock 1987:7-8).

Τα προσωπικά, κοινωνικά και πολιτικά σώματα εμφανίζονται ήδη σε τρεις διαφορετικές θεωρητικές προσεγγίσεις: «οντολογική φαινομενολογία(προσωπικό σώμα-εαυτός), δομική και συμβολική ανθρωπολογία(κοινωνικό σώμα) και κριτική θεωρία, ειδικά η ηγεμονία του Γκράμσι και ο μεταδομισμός(πολιτικό σώμα)»(Scheper- Hughes 1994:232)Κλείνοντας αυτή τη μικρή αναφορά στην ιατρική ανθρωπολογία να επισημανθεί ότι ακόμη «η αποστολή να γεφυρωθούν τα τρία σώματα παραμένει η απύσασ σύνδεση σε μια κριτική συζήτηση στην ασθένεια» (Scheper- Hughes 1994:239).

Γ. Από την οπτική της σύγχρονης ιατρικής πραγματικότητας

Θεώρησα σημαντικό αυτό το κομμάτι, αν και δεν εντάσσεται στο επιστημονικό μου πεδίο, γιατί ιδιαίτερα από το σημείο που μια γυναίκα διαπιστώνει ότι νοσεί, οι πρακτικές διαδικασίες που ακολουθούν επηρεάζουν κατά πολύ τη συμπεριφορά της. Άλλωστε, οι σελίδες που αφιερώνω σ' αυτό είναι ελάχιστες και νομίζω πως δε θα κουράσουν παρά μόνο θα προσφέρουν σε μια πιο σφαιρική άποψη του αναγνώστη.

Ο καρκίνος του μαστού είναι μια κακοήθης νεοπλασματική νόσος, η οποία μπορεί να προσβάλλει τον ένα ή και τους δύο μαστούς. Δυστυχώς, τα αίτια των περισσότερων τύπων καρκίνου του μαστού παραμένουν άγνωστα. Δεν υπάρχει κανένας σίγουρος τρόπος πρόληψης της νόσου. Όμως, η έγκαιρη διάγνωσή της δίνει μεγάλες πιθανότητες πολύ καλής τελικής έκβασης. Σημάδια που αν παρατηρήσει κάποιος πρέπει να ζητήσει ιατρική βοήθεια είναι ψηλάφηση όζου(μικρής στρογγυλής μάζας) στο μαζικό αδένα, πιθανή ανίχνευση εκκρίματος από τη θηλή, αιμορραγία από τη θηλή ή μεταβολές του χρώματος και των διαστάσεων της θηλής, "πρήξιμο" του στήθους, μικρά οζίδια στην περιοχή της μασχάλης, οποιαδήποτε μεταβολή του δέρματος του μαστού, όπως ερυθρότητα ή πτυχώσεις.

Αν και δεν μπορούμε να μιλήσουμε για ακριβή αίτια του καρκίνου του μαστού, παρακάτω αναφέρονται εν συντομία οι κύριοι προδιαθεσικοί παράγοντες:Ακτινοβόληση θώρακα. Πρόκειται για το μόνο παράγοντα με αποδεδειγμένη άμεση συσχέτιση με τον καρκίνο του μαστού. Γενετική προδιάθεση για τη νόσο. Αντιστοιχεί στο 5-10% των περιπτώσεων. Οικογενειακό ιστορικό, δηλαδή εμφάνιση της νόσου σε συγγενή πρώτου βαθμού(μητέρα, κόρη ή αδελφή). Ατομικό ιστορικό προηγούμενου καρκίνου μαστού.

Αυξάνει τις πιθανότητες προσβολής και του άλλου μαστού. Εμμηναρχή (εμφάνιση πρώτης εμμηνορρουσίας) σε μικρή ηλικία, δηλαδή πριν από το 12ο έτος. Εμμηνόπαυση πριν από το 50ό έτος. Απουσία τεκνοποίησης ή τεκνοποίηση για πρώτη φορά μετά τα 30 χρόνια. Πιθανότατα η μακροχρόνια χρήση - πάνω από δέκα έτη- θεραπείας ορμονικής υποκατάστασης, αν και αυτό δεν έχει τεκμηριωθεί επιστημονικά. Πιθανότατα η χρήση από του στόματος χορηγούμενων αντισυλληπτικών δισκίων. Η λήψη μεγάλης ποσότητας αλκοόλ. Η ζωή σε βιομηχανικές περιοχές και ο σύγχρονος τρόπος ζωής και εργασίας, αν και οι ακριβείς παράγοντες παραμένουν αδιευκρίνιστοι. Το κάπνισμα. Η παχυσαρκία και η πλούσια σε λίπη διατροφή, σε συνδυασμό με την καθιστική ζωή και την έλλειψη άσκησης.

Η αλήθεια, βέβαια είναι ότι οι γυναίκες κινδυνεύουν να εμφανίσουν τη νόσο, άσχετα με το αν έχουν αυτούς τους προδιαθεσικούς παράγοντες ή όχι. Στα δύο τρίτα των ασθενών από καρκίνο του μαστού δεν υπάρχει ιστορικό γνωστού προδιαθεσικού παράγοντα.

Η πρώτη κίνηση που πρέπει να κάνει μια γυναίκα αν παρατηρήσει στο σώμα της κάποια από τα σημάδια που αναφέρθηκαν παραπάνω είναι η μαστογραφία. Μαστογραφία είναι η μέθοδος ακτινολογικής απεικόνισης του μαστού. Μπορεί να εντοπίσει καρκίνο του μαστού όταν είναι ακόμη τόσο μικρός ώστε να μην γίνεται ψηλαφητός από εσένα ή το γιατρό σου. Γι' αυτό ακριβώς η μαστογραφία έχει και προληπτική λειτουργία, πριν ακόμη εμφανιστούν σημάδια. Όσο η γυναίκα μεγαλώνει σε ηλικία, τόσο οι πιθανότητες να παρουσιάσει καρκίνο του μαστού αυξάνονται στατιστικά. Ο καρκίνος του μαστού μπορεί να παρουσιαστεί οποτεδήποτε, γι' αυτό μια μαστογραφία δεν είναι αρκετή. Πρέπει να επαναλαμβάνεται κάθε 1-2 χρόνια, ανάλογα πάντα με την περίπτωση. Πολλές φορές η εξέταση της μαστογραφίας χρειάζεται να συμπληρωθεί από ένα υπερηχογράφημα ή άλλες εξειδικευμένες εξετάσεις.

Ο καρκίνος χαρακτηρίζεται από ένα ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό ανώμαλων κυττάρων. Τα παθολογικά κύτταρα, δεν υπακούουν στους νόμους ελέγχου, ανάπτυξης και θανάτου που ρυθμίζουν τη ζωή των φυσιολογικών κυττάρων του οργανισμού. Σε ένα υγιή άνθρωπο καθημερινά εκατομμύρια κύτταρα διαιρούνται, πολλαπλασιάζονται και πεθαίνουν με το μηχανισμό της απόπτωσης. Νέα κύτταρα αντικαθιστούν αυτά που υφίστανται βλάβες και πεθαίνουν. Ο ασταμάτητος αυτός φυσιολογικός μηχανισμός επιτρέπει την επιδιόρθωση και την αναζωογόνηση των ιστών και των οργάνων του σώματος.

Η πολύπλοκη, συνεχής λειτουργία του πολλαπλασιασμού και αντικατάστασης των κυττάρων, ελέγχεται πολύ αυστηρά από το γενετικό κώδικα του DNA που περιέχεται στον πυρήνα των κυττάρων. Όμως οποιαδήποτε αλλοίωση ή ζημιά που θα υποστεί το DNA, μπορεί να είναι η αιτία έναρξης της παθολογικής διαδικασίας του ανεξέλεγκτου

πολλαπλασιασμού καρκινικών κυττάρων. Δυστυχώς υπάρχουν πολλοί παράγοντες που μπορούν να προκαλέσουν ζημιά στο DNA.

Σε μερικές περιπτώσεις μπορούν να συμβούν τυχαία αλλαγές στο γενετικό κώδικα. Τέτοια λάθη μπορούν να συμβούν όταν για παράδειγμα τα κύτταρα διαιρούνται. Οι ανωμαλίες αυτές μπορούν να μεταφέρονται στα παιδιά και έτσι υπάρχουν περιπτώσεις κληρονομικών καρκίνων που ευτυχώς είναι λίγες. Η γενεσιουργός ανωμαλία στο DNA, στους κληρονομικούς καρκίνους, μεταδίδεται από γενεά σε γενεά. Κάποτε παρατηρείται μια οικογενειακή προδιάθεση για ορισμένους καρκίνους χωρίς όμως να αναγνωρίζεται μια συγκεκριμένη βλάβη στο DNA.

Οι περισσότεροι καρκίνοι δημιουργούνται λόγω αδρανοποίησης, απώλειας ή διαταραχής λειτουργίας λόγω βλαβών, των καταστολέων των ογκογονιδίων, που επιτρέπουν στα ογκογονίδια να αναπτύξουν την καρκινογόνο δράση τους. Τα ανώμαλα κύτταρα του καρκίνου, πολλαπλασιαζόμενα δημιουργούν κακοήθεις όγκους. Διηθούν, εισβάλλουν σε γειτονικούς ιστούς και όργανα και τα καταστρέφουν.

Πολλοί όγκοι παράγουν δραστικές χημικές ουσίες και ορμόνες που απελευθερώνονται στην κυκλοφορία του αίματος. Τα παράγωγα αυτά προκαλούν ανωμαλίες στη λειτουργία του οργανισμού. Προκαλούν ειδικά σύνδρομα που διαφέρουν ανάλογα με το είδος του καρκίνου και τις ουσίες που παράγει. Τα σημεία και συμπτώματα που μπορούν να προκληθούν περιλαμβάνουν μεταξύ άλλων πυρετό, ανορεξία, φαγούρα, διάρροια, νυκτερινούς ιδρώτες, απώλεια βάρους, εξάνθημα και άλλα.

Τα καρκινικά κύτταρα που δημιουργούν όγκους, οργανώνουν παράλληλα και δίκτυα τροφοδότησης τους από αιμοφόρα αγγεία που τους παρέχουν όλα τα αναγκαία θρεπτικά συστατικά και οξυγόνο για να επιβιώνουν. Μερικές νέες θεραπευτικές προσπάθειες κατά των καρκίνων, έχουν στόχο την καταστολή δημιουργίας δικτύων αιμοφόρων αγγείων, με τρόπο τέτοιο που τα καρκινικά κύτταρα στερούμενα θρεπτικών ουσιών, να καταστρέφονται. Η ανάπτυξη του καρκίνου, λόγω της άντλησης σημαντικών θρεπτικών πόρων από τον υπόλοιπο οργανισμό, προκαλεί απώλεια βάρους και τελικά καχεξία στον ασθενή.

Σε πολλές περιπτώσεις, καρκινικά κύτταρα αποσπώνται από τον πρωτογενή όγκο και μεταφέρονται σε άλλα μέρη του σώματος. Δημιουργούν νέες αποικίες σε ιστούς ή σε όργανα που αποκαλούνται μεταστάσεις. Οι νέες αυτές αποικίες του καρκίνου συμπεριφέρονται με τον ίδιο τρόπο όπως ο πρωτογενής όγκος.

Κατά τις τελευταίες δεκαετίες, η επιστήμη έχει καταφέρει να κατανοήσει πολλά σχετικά με τη γένεση, την εξέλιξη και τη συμπεριφορά πολλών ειδών καρκίνου. Είναι γεγονός ότι προκύπτει το συμπέρασμα ότι η πλειοψηφία των καρκίνων μπορούν να

προληφθούν. Εκτός από τη σημασία που έχουν για την πρόληψη οι ανακαλύψεις των τελευταίων δεκαετιών, έχουν παράλληλα δημιουργηθεί οι προϋποθέσεις για καλύτερη ανίχνευση, έγκαιρη διάγνωση και αποτελεσματικότερη θεραπεία. Οι τεχνικές γενετικής πλέον ταξινόμησης των καρκίνων, επιτρέπουν ήδη σε αριθμό περιπτώσεων τη στοχευμένη αντιμετώπιση της νόσου. Προβάλλει επιπρόσθετα η εποχή της ειδικής αντιμετώπισης των παθολογικών γονιδίων, γεγονός που θα καταστήσει πιο καλή και ανεκτή τη θεραπεία, με λιγότερες τοξικές επιπλοκές, με αύξηση της επιβίωσης και ποσοστών ίασης των καρκινοπαθών ασθενών.

Αν στη μαστογραφία παρατηρηθεί κάποιος όγκος ο ασθενής υπόκειται στη διαδικασία της βιοψίας. Αν η βιοψία δείξει ότι ο όγκος που υπάρχει είναι κακοήθης πρέπει να αφαιρεθεί το συντομότερο. Η συνήθης αντιμετώπιση ενός νεοδιαγνωσθέντος καρκίνου του μαστού περιλαμβάνει χειρουργική επέμβαση και συνδυασμό ακτινοθεραπείας με χημειοθεραπεία ή/και ορμονοθεραπεία ανάλογα με το περιστατικό. Δεν ακολουθείται η ίδια τακτική σε όλα τα περιστατικά. Κάθε περιστατικό αξιολογείται ξεχωριστά από τον θεράποντα ιατρό ο οποίος ακολουθεί την θεραπευτική αγωγή που είναι κατάλληλη για το συγκεκριμένο περιστατικό.

Η χειρουργική επέμβαση, μπορεί να είναι αφαίρεση μόνο του όγκου, αφαίρεση μέρους του μαστού ή ολική μαστεκτομή (αφαίρεση του μαστού). Τα τελευταία χρόνια, η πλαστική χειρουργική είναι μία ειδικότητα η οποία βοηθά ιδιαίτερα τις γυναίκες που υποβάλλονται σε χειρουργική διαδικασία, με το να καθιστά εφικτή την πλήρη αποκατάσταση του μαστού μετά από την θεραπευτική επέμβαση.

Η ακτινοθεραπεία, είναι ακτινοβολία με ακτίνες X ή άλλες υψηλής-ενεργείας ακτίνες οι οποίες εφαρμόζονται τοπικά στην περιοχή του μαστού και της μασχάλης, με σκοπό να καταστρέψουν τυχόν υπολειπόμενες εστίες ή κύτταρα μετά την χειρουργική επέμβαση.

Η χημειοθεραπεία, αποτελείται από φάρμακα τα οποία παρεμβαίνουν στους μηχανισμούς ανάπτυξης και πολλαπλασιασμού των καρκινικών κυττάρων. Συνήθως χορηγούνται συνδυασμοί (cocktails) χημειοθεραπευτικών φαρμάκων κάθε ένα από τα οποία δρα σε διαφορετικό σημείο του κύκλου ανάπτυξης των κυττάρων.

Η ορμονοθεραπεία, αφορά την καταστολή των επιπέδων ή αναστολή της σύνθεσης των οιστρογόνων που αποτελούν την "τροφή" για αρκετούς όγκους του μαστού. Ορμονικές (ενδοκρινικές) θεραπείες, είναι τα αντι-οιστρογόνα, τα LHRH ανάλογα και οι αναστολείς της αρωματάσης. Τα αντι-οιστρογόνα είναι φάρμακα τα οποία ανταγωνίζονται τα φυσικά οιστρογόνα που κυκλοφορούν στον οργανισμό εμποδίζοντάς τα να φτάσουν στον στόχο τους και να βοηθήσουν στην ανάπτυξη των καρκινικών κυττάρων. Τα LHRH ανάλογα και οι

αναστολείς της αρωματάσης είναι φάρμακα τα οποία εμποδίζουν την σύνθεση των οιστρογόνων με αποτέλεσμα να μην υπάρχουν αρκετά επίπεδα οιστρογόνων στον οργανισμό για να θρέψουν τον όγκο. Οι παραπάνω ορμονοθεραπείες χρησιμοποιούνται ξεχωριστά ή σε συνδυασμό μεταξύ τους ή με χημειοθεραπευτικά φάρμακα.

Είναι πολύ σημαντικό να γνωρίζει κανείς ότι η κάθε γυναίκα και το κάθε περιστατικό καρκίνου του μαστού αποτελεί μία ξεχωριστή περίπτωση και η θεραπευτική αντιμετώπιση που θα ακολουθηθεί εξαρτάται από πολλούς παράγοντες τους οποίους μόνο ο θεράπων ιατρός είναι σε θέση να γνωρίζει και να αξιολογεί.

Κεφάλαιο I

Ζητήματα εθνογραφικής έρευνας

A. Το ιστορικό της έρευνας

Η επιτόπια έρευνά μου ξεκίνησε το Νοέμβρη του 2004 στο Νοσοκομείο του Βόλου και σταμάτησε στο τέλος του Μάρτη του 2004. Μέσω γνωστών επικοινωνήσα με τον ένα από τους δύο χειρουργούς του νοσοκομείου, του εξήγησα με τι θέλω να ασχοληθώ και ζήτησα τη βοήθειά του, την οποία και μου πρόσφερε πρόθυμα. Ενθουσιάστηκε με την ιδέα, θεωρώντας πως η παρουσία μου στο χώρο του νοσοκομείου θα «αφύπνιζε» και δικές τους κοινωνιολογικές έρευνες. Κάθε Τετάρτη πρωί παρακολουθούσα την εξέταση των ασθενών στο Ιατρείο του συγκεκριμένου χειρουργού. Μαζί του εργάζονται και δύο γυναίκες κοινωνιολόγοι, που βρίσκονται εκεί για να προσφέρουν ψυχολογική υποστήριξη στο χώρο του νοσοκομείου, αλλά και σε επισκέψεις στα σπίτια. Παράλληλα, ασχολούνται κατά καιρούς με ερευνητικά προγράμματα.

Κατά τη διάρκεια της εξέτασης, κρατούσα σημειώσεις για τις συμπεριφορές και τις αντιδράσεις τόσο των ασθενών ή των συγγενών που τους συνόδευαν, όσο και του ιατρικού προσωπικού. Έδωσα ιδιαίτερη βαρύτητα στο λόγο που χρησιμοποιούσε ο καθένας για να τον επεξεργαστώ, αργότερα σε σχέση με το λόγο στις συνεντεύξεις που πήρα, στα άρθρα που διάβασα και στις ηλεκτρονικές σελίδες του διαδικτύου. Όλα αυτά αναλύθηκαν σε συνάρτηση τόσο με τις μυθολογίες που δημιουργούνται γύρω από τη ασθένεια, όσο και με τα στερεότυπα που προκύπτουν, τα οποία σαφώς τροφοδοτούνται από τις τελευταίες.

i.Ο χρόνος ως άλλο αναλυτικό εργαλείο

Σ' αυτό το σημείο θέλω να θίξω το ζήτημα του χρόνου στην επιτόπια έρευνα. Ενώ η εργασία μου είναι πτυχιακού επιπέδου, για προσωπικούς λόγους έτυχε να ασχοληθώ μ' αυτή ένα χρόνο. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα η άποψη μου για το ζήτημα να είναι πολύ διαφορετική τώρα σε σχέση με αυτή της πρώτης επαφής. Για τη διαμόρφωση της άποψης σημαντική είναι η τριβή με ένα ζήτημα, με την έννοια της σε βάθους ανάλυσης, αλλά η τριβή που σου προσφέρει ο χρόνος, επιτρέπει την επανάληψη, επομένως καλύτερη παρατήρηση, αναθεώρηση, έμφαση στις λεπτομέρειες, απομόνωση των ουσιωδών στοιχείων.

Προσεγγίζοντας ένα θέμα, σχεδόν πάντα, υπάρχει κάποιο σημείο που φαίνεται πιο σημαντικό απ' τα υπόλοιπα, χωρίς βέβαια να σημαίνει ότι είναι κιόλας. Αν δεν έχεις χρόνο θα ασχοληθείς πρώτα μ' αυτό, είναι λογικό η αρχή να γίνεται από κει που κάτι «γυαλίζει».

Αν, όμως, έχεις την πολυτέλεια του χρόνου, το σημείο που τελικά συγκεντρώνει όλη την ουσία ίσως να είναι άλλο, κάτι που δε φαντάστηκες, που δε σκέφτηκες, αρχικά.

Αυτή νομίζω ότι είναι και μία από τις συγκινήσεις που προσφέρει η ανθρωπολογία. Η ανακάλυψη ουσίας σε πράγματα απλά και ως εκ τούτου απρόσμενα. Όσο πνευματικά κουραστική μπορεί να αποβεί η διαδικασία αναθεώρησης και διαρκούς προβληματισμού, άλλο τόσο σαγηνευτικό βρίσκω το να παρακολουθώ τη σκέψη μου να αλλάζει μέρα με τη μέρα, βασισμένη πια σε επιχειρήματα-δεδομένα κι όχι σε υποθέσεις.

ii. Οι πηγές μου

Για να συγκεντρώσω τις πηγές των πληροφοριών μου, εκτός από την επιτόπια έρευνα στο νοσοκομείο, πήρα τρεις συνεντεύξεις από ασθενείς, συζήτησα με πολύ κόσμο γύρω από το θέμα, καθώς φυσικά και με το γιατρό και τις κοινωνιολόγους, ανέτρεξα στο διαδίκτυο, εντοπίζοντας άρθρα σε ηλεκτρονικές εφημερίδες, περιοδικά, διαβάζοντας τις ηλεκτρονικές σελίδες αντικαρκινικών ομάδων, πλαστικών χειρουργών, ανακαλύπτοντας εκθέσεις που σχέτιζαν τον καρκίνο του μαστού με την τέχνη, έφαξα ελληνική και ξένη βιβλιογραφία, η οποία δεν ήταν μόνο ανθρωπολογικού περιεχόμενου. Και να τονίσω εδώ-σαν σχόλιο προσωπικού ενθουσιασμού-ότι βρήκα φοβερά ενδιαφέρον το πώς μπορείς να αντλήσεις ανθρωπολογικές πληροφορίες από πράγματα που εκ πρώτης όψης δε φαίνεται να σχετίζονται καθόλου με το αντικείμενο της κοινωνικής ανθρωπολογίας.

Τους πληροφορητές για τις τρεις συνεντεύξεις που πήρα μου τους σύστησε ο χειρουργός. Αυτό υπήρξε πολύ «βολικό» για μένα, ακριβώς λόγω της προσήλωσης που έχουν οι ασθενείς στο γιατρό τους και τον εμπιστεύονται, επομένως εμπιστευόντουσαν και μένα. Υπήρχε, βέβαια, πάντα η επιφύλαξη της πρώτης επαφής, αλλά ήταν πολύ πιο εύκολο, ιδιαίτερα, αν το συγκρίνω με περιπτώσεις παλιότερων συνεντεύξεων, όπου έπρεπε να προσεγγίσω τους πληροφορητές μου εντελώς μόνη.

iii. Η επιλογή των πληροφορητών

Θα δώσω κάποια στοιχεία για τους πληροφορητές μου που θεωρώ απαραίτητα για την παρακολούθηση της πορείας της έρευνάς μου. Η επιλογή τους έγινε ανάμεσα από αρκετούς ασθενείς, αλλά αυτό προέκυψε μέσα από διάφορες συγκυρίες. Αυτό που με ενδιέφερε ήταν να έχει περάσει κάποιο εύλογο χρονικό διάστημα από την επέμβαση της μαστεκτομής και να μη βρίσκονται οι ασθενείς υπό χημειοθεραπεία. Το συγκεκριμένο

κριτήριο τέθηκε γιατί προτιμούσα να συζητήσω με ασθενείς που αφενός έχουν περάσει όλα τα στάδια της νόσου, αφετέρου είναι αποστασιοποιημένοι από τη στιγμή της διαπίστωσής της και της επέμβασης.

Η κυρία Ελένη 54 ετών, μητέρα τριών κοριτσιών, κάτοικος Αγκιάλου Μαγνησίας, εργάζεται ως αγρότισσα μαζί με το σύζυγό της. Εγχειρίστηκε πριν 10 χρόνια, με ολική αφαίρεση στήθους. Η κυρία Μαρία, 63 ετών, δεν έχει παιδιά, έχει δύο ο σύζυγός της, ο οποίος συμμετείχε στη συνέντευξη. Κάτοικος Αγριάς Βόλου η κυρία Μαρία, παλιότερα εργαζόταν σε εργοστάσιο, τώρα είναι στη σύνταξη. Ο σύζυγος δουλεύει στο Δήμο ως οδοκαθαριστής. Η εγχείρηση έγινε πριν 3 χρόνια, η αφαίρεσή του στήθους της είναι ανεπαισθητη και δεν υποβλήθηκε σε χημειοθεραπείες, παρά μόνο σε ακτινοθεραπείες, λόγω καρδιακού προβλήματος. Η κυρία Τασούλα 45 ετών, μητέρα τριών κοριτσιών και ενός αγοριού, κάτοικος Βόλου, άνεργη. Εγχειρίστηκε πριν 2 χρόνια με ολική μαστεκτομή και τώρα έκανε μετάσταση στα κόκαλα. Ήταν καπνίστρια μέχρι τη χημειοθεραπεία μετά τη μετάσταση, όπου ένωσε ότι το κάπνισμα της έφερνε αναγούλες.

iv. Ανθρωπολογικά εργαλεία- κασετόφωνο

Για να δικαιολογήσω την απουσία κασετόφωνου κατά τη διάρκεια της επιτόπιάς μου, παίρνω έναυσμα από μια συζήτηση που είχα στο ενδιαμέσο της έρευνας με κάποιον ψυχολόγο που έκανε έρευνα στο εξωτερικό για τον καρκίνο του προστάτη, ο οποίος διαφώνησε μεθοδολογικά μαζί μου, όταν του ανέφερα ότι δεν κατέγραψα τις συνομιλίες. Κάτι τέτοιο ήταν προβληματικό, αφενός γιατί κάποιες φορές ήμασταν πολλά άτομα στο ιατρείο(7 για παράδειγμα) και θα ακουγόταν μόνο φασαρία, αφετέρου γιατί θεώρησα ότι θα δέσμευα το λόγο του ιατρικού προσωπικού.

Ας μην ξεχνάμε ότι κατά τη διάρκεια της εργασίας τους δε μιλούσαν μόνο για τους ασθενείς. Θα κάνουν το σχόλιό τους, θα πουν κάτι προσωπικό, θα καπνίσουν το τσιγάρο τους. Το κασετοφωνάκι θα δημιουργούσε ένα κλίμα τελείως «επίπλαστο». Επίσης, ένωθα, ήδη, αρκετά υποχρεωμένη που μου επέτρεπαν να παραβρίσκομαι κατά την εξέταση. Ακόμα και το γεγονός ότι είχα το μπλοκάκι μου και σημείωνα υπήρξε πολλές φορές αιτία πειράγματος σε βάρος μου. Φυσικά, πάντα στα πλαίσια του αστείου, αλλά η συμπεριφορά μου σίγουρα επηρεάστηκε ακόμη κι απ' αυτό, άρα και η έρευνά μου. Όπως σχολιάζει η Γιέφου-Μαδιανού «η συμμετοχική παρατήρηση δεν είναι απλώς μια έρευνα αλλά και ένα είδος διαντίδρασης ανάμεσα στον ανθρωπολόγο και στα μέλη της κοινότητας που μελετά.»(1999: 240).

Χρησιμοποίησα κασετοφωνάκι και στις τρεις συνεντεύξεις που πήρα. Στην πρώτη περίπτωση η κυρία Ελένη το δέχτηκε συγκαταβατικά, αφού εγώ της είπα πως αυτό με διευκολύνει. Είχε ένα διστακτικό ύφος αρχικά, αλλά «το άφησε στα χέρια μου». Στην περίπτωση της κυρίας Μαρίας τα πράγματα ήταν πιο περίπλοκα. Δίσταζε, με ρωτούσε «αν είναι τόσο απαραίτητο», «και σιγά τι θα πούμε», «αν πληρώνομαι γι' αυτό που κάνω», ήταν λίγο καχύποπτη-λόγω χαρακτήρα συμπέρανα εγώ-ρώτησε και τον άντρα της τι νομίζει αυτός. Τελικά δεχτήκανε και μάλιστα αναπτύξαμε ιδιαίτερες σχέσεις αφού με κράτησαν πολλές ώρες σπίτι τους για φαγητό και κουβέντα. Στην τελευταία συνέντευξη, η κυρία Τασούλα, πιο εξοικειωμένη μάλλον με την «τεχνολογία»-ίσως λόγω ηλικίας ή μορφωτικού επιπέδου, που ήταν υψηλότερο από τις άλλες δυο πληροφορητριες-δεν είχε καμία αντίρρηση, μόνο που μου επισήμανε ότι δε θέλει να δει το όνομα της σε κάποιο περιοδικό ή κάτι ανάλογο.

B. Ημερολογιακές σημειώσεις- ανθρωπολογικοί προβληματισμοί

i.το ζήτημα του χώρου στην επιτόπια έρευνα

Στις σημειώσεις του ημερολογίου της έρευνας μου υπάρχει ένα τμήμα, όπου περιγράφω το χώρο του ιατρείου. Θεώρησα ότι έχει νόημα να το ενσωματώσω στην τελική εργασία, αφού πιστεύω ότι η «αίσθηση-αντίληψη» του χώρου της επιτόπιας έρευνας είναι πολύ σημαντική, αφενός γιατί προσφέρει παραστατικότητα, αφετέρου γιατί αποτελεί το πραγματικό-χωρικό πλαίσιο απ' όπου εγώ άντλησα μεγάλο μέρος των πληροφοριών μου. Άλλωστε, «το μεγάλο ερώτημα ποιο από τα δύο, το χωρικό ή το κοινωνικό(γίγνεσθαι, γεγονός)επικαθορίζει το άλλο αποτελεί ένα θέμα που έρχεται και ξανάρχεται ως θεωρητικός προβληματισμός κάθε φορά που οι άνθρωποι σκέπτονται το χώρο»(Λαφαζάνη:69).

Δε σκοπεύω να κάνω κάποιου είδους ανθρωπολογική ανάλυση του χώρου, της οργάνωσής του ή της ταξίθετης των επίπλων σ' αυτόν. Παρόλα αυτά, αν δεχτούμε ότι τίποτα δεν τοποθετείται τυχαία στο χώρο ή για χάρη μόνο της πρακτικής ευκολίας και χρηστότητας (που ακόμη κι αυτές οι δύο έννοιες είναι κοινωνικά κατασκευασμένες τελικά), επιθυμώ να επισημάνω ότι οι πρακτικές που σχετίζονται με την οργάνωση του χώρου-της ταξίθετης, της διαρρύθμισης, κλπ.-προκύπτουν από κοινωνικές διαδικασίες που λόγω «έξυψ» και εσωτερικής παρατήρησης δεν είμαστε σε θέση να αναγνωρίσουμε αμέσως.

Κατά τον Bourdieu, «πρέπει να επικαλεστούμε τη διαμορφωτική εργασία που επιτελείται είτε διαμέσου της εξοικείωσης με έναν συμβολικά δομημένο κόσμο, είτε

διαμέσου μιας συλλογικής εργασίας εγγάραξης, περισσότερο άρρητης παρά ρητής, της οποίας αποτελούν μέρος κυρίως τα μεγάλα συλλογικά τελετουργικά, και από την οποία τελείται μια διαρκής μεταμόρφωση των σωμάτων και του συνηθισμένου τρόπου για να τα χρησιμοποιεί.»(Bourdieu, 1999:27). Αν το σώμα, οι στάσεις του, οι κινήσεις του προέρχονται από εγγαυαγμένες «εμπειρίες», «γνώσεις», «αντίληψεις» με τον ίδιο τρόπο και η θέση που λαμβάνει στο χώρο αποτελεί αποτύπωμα κοινωνικών διαπλοκών άξιο παρατήρησης και ανάλυσης.

Για να συνδέσω τα λόγια του Bourdieu με τις σκέψεις μου γύρω από το χώρο θα εστιάσω στον ενσωματωμένο τρόπο σκέψης και αντίληψης που έχουμε αποκτήσει γι' αυτόν μέσω χρόνιων καθημερινών πρακτικών. Έχοντας υποβληθεί σ' αυτή τη διαδικασία(την οποία το άτομο σαφώς δεν είναι σε θέση, να αναγνωρίσει ως διαδικασία, γιατί συντελείται με βραδείς ρυθμούς και ενδελεχείς στιγμές) δε μας επιτρέπονται αντικειμενικές κρίσεις και συγκρίσεις του χώρου και των λειτουργιών του. Με τον ίδιο τρόπο που έχει καταλήξει το σώμα να φέρεται υπό την επίδραση της «έξης», φέρεται και ο νους- η αίσθηση-η αντίληψή μας.

Η σύγχρονη οργάνωση του χώρου μας φαίνεται τόσο δεδομένη και φυσιολογική όπως είναι-εφόσον έτσι έχουμε «συνηθίσει» να τη βιώνουμε-που δεν εισερχόμαστε στη διαδικασία είτε να την αμφισβητήσουμε, είτε να την αναλύσουμε και να την εξηγήσουμε. Μ' αυτή τη μη κριτική διάθεση προς το χώρο, ασπαζόμαστε και το είδος των σχέσεων που αποτυπώνει αυτός, παγιώνοντας τες έτσι, χωρίς «να έχουμε καν την ευκαιρία» να αναρωτηθούμε για το ποιες είναι αυτές, τι δηλώνουν, τι σημαίνουν για τους ίδιους μας τους εαυτούς.

ii. Ο χώρος του ιατρείου και οι σχέσεις που «φιλοξενεί»

Η Λαφαζάνη διατείνεται ότι «Σε κάθε περίπτωση η δεδομένη σύνδεση του χωρικού με το κοινωνικό, θεωρείται πάντα πάγια ως μια σχέση αιτιότητας, της οποίας μόνο η φορά απομένει, ανάλογα με την περίοδο, να αποδειχθεί.»(1997:70). Στην περίπτωση του ιατρείου δε με απασχολεί να καταδείξω αυτή τη φορά, γιατί άλλωστε νομίζω πως αν τη σκεφτόμασταν σαν μαθηματική πράξη το σημάδι της φοράς θα ήταν αυτό που έχει βέλη και από τις δύο πλευρές, υποδηλώνοντας έτσι μια σχέση αμφίδρομη. Μια σχέση τόσο βασισμένη στα ανακυκλωμένα πραγματικά δεδομένα συνδυασμένα με τα κοινωνικά κατασκευασμένα εγγαράσσοντας τοιουτοτρόπως στρατηγικές στο λόγο ή την αντίληψη, που επιβεβαιώνει την αναφορά μου περί «έξης».

Κάνοντας μια αναγωγή-αντιστοίχιση σε κάτι ευρύτερο από ένα ιατρείο, θα γίνει πιο κατανοητό το σκεπτικό μου περί σημασίας του χώρου στην ανθρωπολογική έρευνα. «Η πόλη ως έκφραση μιας γενικότερης κοινωνικής διαδικασίας στο χώρο δεν μπορεί να θεωρηθεί ως μια σειρά αντικειμένων τοποθετημένων σ' αυτόν σύμφωνα με κάποιο σχέδιο. Λίγοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι οι πόλεις είναι μόνο αυτό. Οι περισσότεροι συγγραφείς συμφωνούν ότι η πόλη αποτελεί ένα λειτουργικό «όλον» μέσα στο οποίο το κάθε μέρος έχει σχέση με τα άλλα.»(Νικολαΐδου1993:14). Η οργάνωση του δωματίου του ιατρείου, ως μια «μικρογραφία»(ας μου επιτραπεί η χρήση της έννοιας) της πόλης, του άστεως αντλείται από άλλες δομές, εκφράζει σχέσεις κοινωνικές, διεργασίες οικονομικές-παραγωγικές, διαδικασίες πολιτισμικές. Κάθε έπιπλο, για παράδειγμα, στο ιατρείο λειτουργεί συνδυαστικά με τα υπόλοιπα, παράγοντας σ' αυτόν το συνδυασμό τους τη σύγχρονη κοινωνική πραγματικότητα του για το πως λειτουργεί ένα ιατρείο και τι είδους σχέσεις επιβεβαιώνει και τροφοδοτεί ταυτόχρονα.

Ενδιαφέρον αποτελεί το πως η οργάνωση ενός χώρου ορίζει και τις θέσεις των ανθρώπων μέσα σ' αυτόν: Σε μια αίθουσα διδασκαλίας η έδρα του καθηγητή και τα θρανία των μαθητών δίνουν τις αντίστοιχες θέσεις στα σώματα, δηλώνοντας που βρίσκεται η εξουσία. Σε μια επιχείρηση το μεγάλο, επιβλητικό γραφείο του διευθυντή και τα μικρότερα των υπαλλήλων αποκαλύπτουν την ιεραρχία και τα προνόμια. Στο τραπέζι-με βάση τα παραδοσιακά κατάλοιπα-η κεφαλή του τραπεζιού για τον άντρα-αρχηγό της οικογένειας φανερώνουν την οικογενειακή-κοινωνική δομή. «Σήμερα ο αιτιοκρατικός τρόπος κατανόησης της σχέσης του χωρικού με το κοινωνικό έχει παραμεριστεί εις όφελος της διερεύνησης του πώς και του πόσο το χωρικό είναι κοινωνικό και αντιστρόφως, αφού το κοινωνικό συντελείται μέσα στο χώρο, ο οποίος και ρυθμίζει τη φύση του.»(Λαφαζάνη 1997:70). Στην περίπτωση που μελετώ, το γραφείο του γιατρού και το κρεβάτι του ασθενή, οι θέσεις των οποίων αποτελούν ένα μικρό λιθαράκι για την αποτύπωση των σχέσεων που δημιουργούνται ανάμεσα στα δύο υποκείμενα. Σχέσεις αντιθετικές, σχέσεις εξουσίας, σχέσεις εξάρτησης, όπως θα συζητηθεί παρακάτω.

Ένα ακόμη ενδιαφέρον σημείο που θίγει η Λαφαζάνη για το χώρο καταλήγει στο ζήτημα του κοινωνικού αποκλεισμού.« Η κοινωνική γεωγραφία των τριών τελευταίων δεκαετιών όσο ασχολήθηκε με τις ανταγωνιστικές κοινωνικές σχέσεις και το πώς αυτές αναπτύσσονται στον χώρο, για το χώρο αλλά και μέσω του χώρου, έδωσε μια ογκώδη παραγωγή που κινήθηκε μεταξύ άλλων, γύρω από τα ζητήματα της περιφερειακής ανισότητας, της περιθωριοποίησης, της άνισης ανάπτυξης ή τέλος της κοινωνικής

δικαιοσύνης»(1997:71). Η οργάνωση του χώρου έρχεται να επιβεβαιώσει την ύπαρξη σχέσεων εξουσίας, αλλά και να τις ανατροφοδοτήσει.

Στην περίπτωση που μελετάω οι «ανταγωνιστικές» σχέσεις υφίστανται μεταξύ ιατρικού προσωπικού και ασθενή-όσο κι αν αυτό ακούγεται παράταιρο, τη στιγμή που οι γιατροί βοηθάνε τον ασθενή. Έχω τοποθετήσει τη λέξη ανταγωνιστικές εντός εισαγωγικών, ακριβώς για να επισημάνω ότι το συγκεκριμένο επίθετο δεν είναι απαραίτητο να φορτιστεί με αρνητικό ύφος. Ανταγωνιστική σχέση θα μπορούσε να ονομαστεί αυτή που υφίσταται ανάμεσα σε άτομα διαφορετικά, που τους ενώνει μια παραγωγική δράση. Για να συντελεστεί αυτή η παραγωγική δράση, προηγείται μια «διαλεκτική» δράσεων και αντιδράσεων ανάμεσα στα διαφορετικά υποκείμενα, η οποία ακριβώς λόγω της ετερότητας τους ενέχει ανταγωνιστικά στοιχεία.

iii. Το ιατρείο

Το συγκεκριμένο ιατρείο δεν ήταν πάνω από 15 τ.μ. Είχε μία είσοδο κι ένα μικρό παράθυρο, με λευκή κουρτίνα, ακριβώς απέναντι. Στον τοίχο της πόρτας υπήρχε ο φωτεινός πίνακας όπου ο γιατρός έβλεπε τις μαστογραφίες. Ακριβώς μπροστά ήταν το γραφείο, ένα απλό λευκό θρανίο μ' ένα τηλέφωνο πάνω και γύρω-γύρω τρεις πλαστικές καρέκλες. Στον τοίχο του παραθύρου ήταν ακουμπισμένη μια μεγάλη εργαλειοθήκη που χρησιμοποιούσε ο γιατρός την ώρα της εξέτασης, που γινόταν στο κρεβάτι του ασθενή, που βρισκόταν δίπλα ακριβώς, στον τοίχο κάθετα. Τον τελευταίο καιρό προσθέσανε κι ένα παραβάν στο κρεβάτι, το οποίο, βέβαια, δε θυμάμαι να χρησιμοποιήθηκε ποτέ. Στο τελείωμα του κρεβατιού υπήρχε ένας μεγάλος κάδος απορριμμάτων για τα χρησιμοποιημένα εργαλεία και μια ψηλή ντουλάπα όπου τοποθετούνταν οι καρτέλες των ασθενών και τα ιατρικά βιβλία με τα πρακτικά των επισκέψεων. Στον τοίχο που έμεινε βρισκόταν άλλη μια ντουλάπα με εργαλεία κι ένας νεροχύτης με αντισηπτικό σαπούνι και οινόπνευμα. Δεν υπήρχε κανένα διακοσμητικό ή προσωπικό αντικείμενο, πράγμα λογικό, αφού το συγκεκριμένο ιατρείο χρησιμοποιούνταν κι από άλλους γιατρούς τις υπόλοιπες μέρες και ώρες. Τα χρώματα που επικρατούσαν ήταν λευκό, κίτρινο, μπλε και όλα απέπνεαν πολύ λιτό και ουδέτερο ύφος.

Θα κάνω μια μικρή νύξη για την ύπαρξη του παραβάν, γεγονός που αποτελεί ζήτημα καθώς εμπεριέχει τακτικές αντιμετώπισης του σώματος γενικότερα και του γυναικείου ίσως ειδικότερα, καθώς είναι περισσότερο τα σημεία του που «πρέπει»-«καλείται» να κρύβονται. Με αυτό εννοώ πως ακόμη κι αν δε γίνεται χρήση του, το γεγονός ότι προβλέπεται η ύπαρξή του είναι πολύ σημαντικό για την ανάλυση της επίσημης και

θεσμοθετημένης διαχείρισης του σώματος. Ο όρος του θεσμοθετημένου αναφέρεται στη διαχείριση του σώματος στο χώρο του νοσοκομείου, που διέπεται από τις αρχές που προβλέπει αυτό που ορίζεται ως «δημόσια υγεία». Το περιθώριο που αφήνεται στον ασθενή, να διαχειριστεί το ημίγυμνο σώμα του την ώρα της εξέτασης δεν είναι τόσο μεγάλο, ωστόσο η ιδέα του παραβάν του δίνει την αίσθηση της επιλογής. Τελικά, όμως αυτό που έχει σημασία είναι η ύπαρξη του παραβάν ή η χρήση του; Έχει σημασία η ύπαρξη επιλογών όταν πρακτικά τελικά αυτές ακυρώνονται;

Για να δώσω και τις θέσεις των ανθρώπων μέσα στο ιατρείο, όταν έμπαινε η ασθενής και ο συνοδός του, ο γιατρός καθόταν στο γραφείο, τους πρόσφερε θέση στις καρέκλες αρχικά για να συζητήσουν, η μια κοινωνιολόγος καθόταν κι αυτή στο γραφείο για να γράψει στις καρτέλες τα απαραίτητα βιογραφικά στοιχεία του εκάστοτε ασθενή, εγώ και η άλλη κοινωνιολόγος είτε ακουμπούσαμε στον πάγκο του νεροχύτη είτε στο κρεβάτι του ασθενή. Κατά καιρούς, στο ιατρείο υπήρχαν κι άλλοι γιατροί, νέοι, που προφανώς, μάθαιναν από τον παλιότερο γιατρό και αντάλλαζαν απόψεις. Μετά από τη συζήτηση με την ασθενή, ο γιατρός του πρότεινε να ξαπλώσει για να τον εξετάσει. Μέχρι να ξεντυθεί η ασθενής, ο γιατρός κοιτούσε τις μαστογραφίες. Μιλώντας για χώρο και για σχέσεις σ' αυτόν, τα λόγια του Foucault για τον χώρο και την τοποθέτηση των σωμάτων σ' αυτόν, όπως τα αναλύει γύρω από την έννοια της πειθαρχίας θα βοηθήσουν να μεταβώ στις επόμενες σκέψεις μου. «Η πειθαρχία είναι πάνω από όλα ανάλυση του χώρου· είναι η εξατομίκευση με όργανο το χώρο, η τοποθέτηση σωμάτων μέσα σ' έναν εξατομικευμένο χώρο, που επιτρέπει την ταξινόμηση και τους συνδυασμούς». (1994:80)

iv. Η προσωπική αίσθηση ως πηγή εμπειρίας-πληροφορίας

Αυτό το σημείο, όπου η ασθενής ανέμενε το γιατρό να κοιτάξει τις μαστογραφίες πάντα μου έκανε αίσθηση. Κάθε φορά που φτάναμε σ' αυτή τη φάση της εξέτασης, σκεφτόμουν πώς να νιώθει η ασθενής ξαπλωμένη, με ανασηκωμένα τα ρούχα, τόσο κόσμος γύρω, χωρίς να μπορεί να έχει πλήρη εποπτεία του χώρου, αφού λόγω στάσης ήταν αναγκασμένη να κοιτάει το ταβάνι του δωματίου, την ίδια στιγμή που ο γιατρός εξέταζε τις μαστογραφίες που θα έκριναν σε τι κατάσταση βρίσκεται η σωματική της υγεία. Εδώ μπορούμε να μιλήσουμε για την «εξουσία της εξατομίκευσης»-που θίχτηκε παραπάνω-όπως τη συζητά ο Foucault, «της οποίας το θεμελιώδες εργαλείο βρίσκεται στην εξέταση. Η εξέταση είναι η μόνιμη, ταξινομητική επιτήρηση, που επιτρέπει τον καταμερισμό των ατόμων, την εκφορά κρίσεων γι' αυτά, την αποτίμησή τους, την οροθέτησή τους, και άρα τη

χρησιμοποίησή τους στο μέγιστο βαθμό. Χάρη στην εξέταση, η ατομικότητα γίνεται στοιχείο για την άσκηση της εξουσίας.» (1994:81).

Η πρώτη σκέψη που μου ερχόταν στο μυαλό για την ασθενή απέναντί μου και το πώς αυτή νιώθει ήταν αίσθηση αδυναμίας, κατανόηση της μειονεκτικής της θέσης, άφηση στα χέρια του γιατρού και του ιατρικού προσωπικού, ντροπή ίσως για τη γύμνια, αλλά και για το θέαμα του ακρωτηριασμένου στήθους που μπορούσαμε να παρατηρήσουμε οι υπόλοιποι, θλίψη για το αίσθημα του ανήμπορου που ίσως την κατείχε, αγωνία γι' αυτό που θα πει ο γιατρός για τις μαστογραφίες. Με αφορμή και πάλι των λόγων του Foucault συνδυασμένα με μια προσωπική απλουστευτική διάθεση κατέληξα στο συμπυκνωτικό αίσθημα της μοναξιάς που πιθανότατα κατείχε τον ασθενή μέσω της διαδικασίας της εξέτασης, το οποίο εξελισσόμενο θεωρητικά οδηγεί στην εξατομίκευση. «Η πειθαρχία είναι το σύνολο των τεχνικών, χάρη στις οποίες τα συστήματα εξουσίας θέτουν ως στόχο και πορίζονται ως αποτέλεσμα τη μοναδοποίηση των ατόμων.»(1994:80-81).

Μπορεί, τελικά, να μη σκεφτόταν τίποτα από όλα αυτά η ασθενής και απλώς να περίμενε τι θα πει ο γιατρός και να διεξαχθεί η υπόλοιπη εξέταση. Ακόμη κι έτσι όμως, θεωρώ, άξιο αναφοράς ότι εγώ πάντα ένιωθα άβολα σ' αυτό το σημείο. «Επειδή το σώμα είναι εξαρχής κοινωνικά επηρεασμένο, κινείται, δηλαδή, στη βάση πολιτισμικών «προδιαθέσεων» και αισθήσεων, το να προσέξεις μια σωματική ή λεκτική «χειρονομία» δεν σημαίνει ότι τις παρατηρείς σαν να ήταν ξεχωριστά αντικείμενα, αλλά ότι στρέφεις προς την κατάστασή τους μέσα στον κόσμο, ότι δηλαδή διαισθάνεσαι και εικάζεις, αποκτάς την αίσθηση του διυποκειμενικού –σχεσιακού πλαισίου ή έθους που της παρήγαγε και φτιάχνεις νέες σημαντικές εικόνες, συνδυασμένες με περαιτέρω εικασίες και προσδοκίες για τα χαρακτηριστικά αυτών των εικόνων και τις πιθανές χρήσεις τους.»(Csordas 1993 από Παπαγαρουφάλη, 2002:48, σημ:23) Επομένως, όσα αναφέρω για την προσωπική μου αίσθηση, ιδωμένα μέσα από το παραπάνω θεωρητικό υπόβαθρο, σκιαγραφούν το πώς είναι ήδη δομημένος και σωματοποιημένος μέσα μου ο κόσμος και πως πάνω σ' αυτή τη δομή, εγώ αντιλαμβάνομαι, επεξεργάζομαι δεδομένα, τα αφομοιώνω, τα αναπαράγω και τα χρησιμοποιώ.

Αισθανόμουν την αντιπαράθεση του δυνατού και του αδύναμου κι αυτό με έφερε σε δύσκολη θέση. Ένιωθα ντροπή γιατί αντιλαμβάνομουν την ετερότητα, που στερεοτυπικά, όμως, έχει πάρει το νόημα της «κατωτερότητας» στην κοινωνία μας κι εγώ σ' αυτό το στερεότυπο κατείχα τη θέση του «ανώτερου». Κι επειδή η ασθενής ζει σ' αυτή την ίδια κοινωνία, θα πίστευε ότι εγώ την αντιμετώπιζα ως «κατώτερη» ή μιαρρή, πράγμα που αφενός με πρόσβαλλε, αφετέρου δημιουργούσε χάσμα μεταξύ μας. Αυτόματα ανήκα στην πλευρά

των κυρίαρχων, των «κακών», χωρίς να θέλω. Πώς να προσεγγίσω κάτι όταν «καταστατικά» υπάρχει ανισότητα και να προσπαθήσω να πείσω ότι δεν είναι ανισότητα, αλλά ετερότητα;

Μιλώντας για τον εαυτό μου χρησιμοποιώ κυρίως τα ρήματα αισθάνομαι και νιώθω. Σύμφωνα με τη Σερεμετάκη «η ερμηνεία των αισθήσεων και η ερμηνεία μέσω των αισθήσεων αποτελεί αποκατάσταση της αλήθειας ως συλλογικής, υλικής εμπειρίας»(1997:40). Θεωρώ σημαντικό να αναλύσω εδώ αυτή την ιδέα της προσωπικής μου «αίσθησης» μέσα από τη συζήτηση της ίδιας γύρω από τις αισθήσεις, τις οποίες ενσωματώνει στην έννοια της μνήμης λέγοντας πως η τελευταία «δεν μπορεί να περιοριστεί σε μια απολύτως εγκεφαλική ή υποκειμενική σφαίρα. Είναι μια πολιτισμικά (δια)μεσολαβημένη υλική πρακτική που ενεργοποιείται από σωματικές πράξεις και συμπυκνωμένα από νόημα αντικείμενα. Αυτή η υλική προσέγγιση της μνήμης τοποθετεί τις αισθήσεις στο χρόνο και απευθύνεται στη μνήμη τόσο ως μετα-αισθητήρια(meta-sensory) ικανότητα όσο και ως αισθητήριο όργανο αυτό καθαυτό.»(1997:46).

Η δική μου αίσθηση, επομένως συνδέεται άμεσα με δεδομένα χρόνιων πρακτικών που έχουν καταγραφεί μέσα μου και αυτόματα αισθάνομαι με έναν συγκεκριμένο τρόπο, κάνοντας το λάθος να πιστεύω ότι η αίσθησή μου είναι «αυθόρμητη».Χρησιμοποιώ εισαγωγικά γιατί αναφέρομαι στην έννοια του αυθορμητισμού ως μη επεξεργασμένη αντίδραση. Όπως συζητά ο Csordas «η οπτική προσοχή δεν είναι απλώς μια γνωστική λειτουργία ή ένα σώμα αστραπιαίο βλέμμα αλλά μια επεξεργασμένη και μαθημένη σωματική εμπλοκή σε κόσμους τους οποίους είμαστε λίγο ως πολύ ή και καθόλου εθισμένοι(Csordas 1993 από Παπαγαρουφάλη 2002:48, σημ:23)

Η αίσθηση ενέχει τελικά πλήθος διαδικασιών, καθημερινών «τελετουργικών» και διεργασιών. Η αντίδρασή μου, η «προσοχή» μου, ο τρόπος της «προσοχής» μου και τα αποτελέσματά του δεν είναι παρά η δική μου, η προσωπική μανιέρα να ανα-κατασκευάζω και να σωματοποιώ όσα βλέπω. Σύμφωνα με την Παπαγαρουφάλη «η αισθητηριακή και συναισθηματική «προσοχή» ή η «στροφή προς» είναι ο τρόπος με τον οποίο ενσωματώνουμε ή βλέπουμε τον κόσμο και τον ανα-κατασκευάζουμε ή τον *σωματοποιούμε*». (2002:47-48).

v.Σχέσεις εξουσίας – έμφαση στη συγκαλυμμένη αντίσταση του ασθενή

«Είναι προφανές ότι ο χώρος όσο αποτελεί αντικείμενο διαφόρων ειδών κοινωνικού ανταγωνισμού, άλλο τόσο αποτελεί κι ένα πρώτης τάξης εργαλείο άσκησης πολιτικής, εξουσίας και ελέγχου.»(Λαφαζάνη 1997:73). Οι λέξεις εξουσία, έλεγχος, ανταγωνισμός ίσως ακούγονται βαρύγδουπες, αλλά είναι άκρως διαφωτιστικό να κατανοήσουμε ότι ενυπάρχουν

σ' όλες τις εκφάνσεις της καθημερινότητάς μας, απλώς δεν είμαστε σε θέση να τις αναγνωρίσουμε αμέσως. Και σίγουρα πρέπει να απεικδύουμε αυτές τις λέξεις από πιο «κλασικές» καταστάσεις με τις οποίες είναι συνδεδεμένες στο νου μας, για να κατανοήσουμε την πραγματική τους έννοια και πως μπορεί να σχετίζονται και με άλλα πράγματα, που μέχρι τώρα δε σκεφτόμασταν. Σχέση εξουσίας και ελέγχου υπάρχει φερ' ειπείν ανάμεσα στο γονιό και το παιδί, αλλά όταν ακούμε τις προαναφερθείσες λέξεις δεν είναι από τα πρώτα παραδείγματα που θα παραθέσουμε.

Παραπάνω, επιχειρήσα να σκεφτώ γιατί εγώ ερχόμουν σε δύσκολη θέση. Να εξετάσω, δηλαδή, τη σχέση εξουσίας, όχι ξεκινώντας από τις δράσεις «αντίστασης» (δράση ασθενή), αλλά από τις δράσεις της κυρίαρχης πλευράς (ανήκα σ' αυτή, ακόμη και μόνο με το χαρακτηριστικό του υγιούς ή της γυναίκας με δύο στήθη). Νομίζω ότι σ' αυτό το σημείο πρέπει να συζητηθούν αυτές οι δράσεις αντίστασης και η εκφορά τους. Ο Foucault αναλύοντας τη σύνδεση σχέσεων εξουσίας και στρατηγικών αντιμετώπισης διατείνεται πως «αν είναι αλήθεια ότι στην καρδιά των σχέσεων εξουσίας και ως μόνιμη συνθήκη ύπαρξής τους υπάρχει μια «ανυποταξία» και ελευθερίες ουσιαστικά δυσπειθείς, δεν υπάρχει σχέση εξουσίας χωρίς αντίσταση, χωρίς υπεκφυγή ή διαφυγή, χωρίς ενδεχόμενη αντιστροφή»(1991:98).

Οι δράσεις αντίστασης, βέβαια, στο χώρο του νοσοκομείου δεν γίνονται τόσο εύκολα αντιληπτές. Μία εξήγηση γι' αυτό είναι ότι την ώρα της εξέτασης ο ασθενής εστιάζει στο παθολογικό πρόβλημά του, άρα δεν έχει την ευκαιρία να αντιδράσει. Μία δεύτερη είναι ότι η αμφισβήτηση της ιατρικής εκφράζεται αργότερα, όταν επέλθει κάποια αποστασιοποίηση, πιο δύσκολα γιατί δε βρίσκονται εύκολα τα επιχειρήματα να της αντισταθείς, σε πιο προσωπικές καταστάσεις και όχι πάντα άμεσα, αλλά συζητώντας, για παράδειγμα, με οικεία πρόσωπα για τη συμπεριφορά των γιατρών. Ο Foucault συζητώντας για την εξουσία της γνώσης προσφέρει θέση στην αντίσταση στην οποία αναφέρομαι εγώ:«Προβάλλουν αντίσταση στα αποτελέσματα εξουσίας που είναι συνδεδεμένα με τη γνώση, την αρμοδιότητα, τα τυπικά προσόντα. Αγωνίζονται ενάντια στα προνόμια της γνώσης. Αλλά αντιτίθενται επίσης στο μυστήριο, στην παραμόρφωση και σ' ό,τι φενακιστικό μπορεί να υπάρχει στις παραστάσεις που επιβάλλονται στους ανθρώπους.»(1991:80).

Η αντίσταση στο γιατρό μπορεί να σκιαγραφηθεί από την επανάληψη της ίδιας ερώτησης, δηλώνοντας έτσι όχι μόνο την αγωνία—πράγμα που θα σκεφτόμασταν πρώτο—αλλά και την αμφιβολία για τα λεγόμενά του. Μέσα από τις συνεντεύξεις, παρατήρησα έλλειψη πίστης στην ιατρική επιστήμη με διαφορετικούς τρόπους. Δε με απασχολεί αν αυτή η έλλειψη πίστης είναι δίκαιη ή άδικη—αυτό άλλωστε ποικίλει ανά περίπτωση—αλλά με

ενδιαφέρει η ύπαρξή της, που υποδηλώνει την αντίσταση. Και ακριβώς το ότι κάποιες φορές είναι άδικη η αμφισβήτηση, βάση δεδομένων, σημαίνει την ανάγκη του ασθενή για αντίδραση στην επιστήμη(είτε εν γένει ως αντίσταση στην εξουσία της γνώσης, είτε εν προκειμένω ως αντίσταση στο συγκεκριμένο κλάδο της ιατρικής). Η άποψη που έχω πια, για τον ασθενή είναι ότι νιώθει παγιδευμένος στη σχέση του με τους εκπρόσωπους της ιατρικής γιατί αφενός τους έχει ανάγκη, αφετέρου αντιλαμβάνεται τη σχέση εξουσίας, γνωρίζοντας ότι δεν μπορεί να μην την τροφοδοτήσει, αφού συναινεί λόγω αυτής του της ανάγκης στους όρους που τίθενται από τους «κυρίαρχους».

Ο Bourdieu συμπληρώνει το παζλ για τις δράσεις αντίστασης: «Ακόμα περισσότερο η πολιτική συνειδητοποίηση είναι συχνά αλληλέγγυα με μια αληθινή επιχείρηση αποκατάστασης και αναστήλωσης της αυτοεκτίμησης, η οποία, περνώντας από μια επανακατάφαση της πολιτιστικής αξιοπρέπειας βιωμένη ως απελευθερωτική(κάτι που είναι πάντα επίσης), συνεπάγεται κάποια μορφή υποταγής στις κυρίαρχες αξίες και σε ορισμένες από τις αρχές όπου η κυρίαρχη τάξη θεμελιώνει την κυριαρχία της, όπως είναι η αναγνώριση των ιεραρχιών που συνδέονται με τους τίτλους σπουδών ή με τις ικανότητες τις οποίες το Σχολείο υποτίθεται πως εγγυάται.»(Bourdieu 2002:435).

Να αναφέρω ότι ο γιατρός δε φορούσε ποτέ ιατρική ποδιά, ελάχιστες φορές, φόρεσε μια από τις δύο κοινωνιολόγους και όσο για μένα δε με απασχόλησε ποτέ να τους ζητήσω ποδιά, εφόσον δε μου το προτεινανε και δε φορούσαν ούτε οι ίδιοι. Κατά πόσο το γεγονός της απουσίας της ποδιάς λειτουργεί θετικά ή αρνητικά στο βλέμμα του ασθενή, μάλλον είναι υποκειμενικό. Αν θα μπορούσε να ειπωθεί κάτι αντικειμενικό είναι ότι αφενός η ποδιά αποτελεί σημείο αναφοράς διαφοροποίησης του ιατρικού προσωπικού και προσδίδει ιδιότητες που καταστατικά όλοι δεχόμαστε, αφετέρου η απουσία της ίσως δίνει μια αίσθηση οικειότητας ανάμεσα σε γιατρό και ασθενή.

Να προσθέσω ότι ο γιατρός δε με σύστηνε σε όλους τους ασθενείς, παρά σε όσους έκρινε-με βάση όσων του είχα πει-πως με ενδιαφέρουν για την έρευνά μου. Κυρίως, με σύστηνε σε ασθενείς που ερχόντουσαν για την εξαμηνιαία προληπτική εξέταση μετά από την εγχείρηση στην οποία είχαν υποβληθεί και δε βρισκόντουσαν υπό χημειοθεραπεία. Βέβαια, απ' όσο μπόρεσα να διακρίνω, μου γνώριζε τους ασθενείς που θεωρούσε πως ήταν πιο κοινωνικοί, ομιλητικοί και πιο δραστήριοι. Η δική μου παρατήρηση , βέβαια, εστίαζε σε κάθε ασθενή, είτε μου τον συστήνανε προσωπικά είτε όχι, μέσω της επεξεργασίας του λόγου και της κίνησής του την ώρα της εξέτασης.

vi. Αντιμέτωπη με την ετερότητα. Κατανόηση του άλλου μέσα από τη γνώση ή μέσα από τη μικρογραφία του έθους που προκύπτει από τη γνώση; Η ιδέα της ενσυναίσθησης.

Για να επανέλθω στη δική μου στάση την ώρα της εξέτασης, σκέφτομαι ότι μπορεί να σχετίζεται με το μεταβατικό στάδιο της εξοικειώσής μου με την ιατρική εξέταση ή με την πρώτη φάση αποβολής των δικών μου ταμπού. Ίσως, βέβαια, να είναι ένας συνδυασμός και των δύο, γιατί τα προσωπικά μου ταμπού που υφίστανται, ούτως ή άλλως, άσχετα με το χώρο του νοσοκομείου ήταν σίγουρα πολύ εύπλαστα απ' τη στιγμή που ξεκίνησα την έρευνά μου εκεί. Επανερχομαι στις υποθέσεις της N. Σερεμετάκη περί μνήμης αισθήσεων. « Η παραστασιακή επιτέλεση είναι επίσης μια στιγμή όπου τα ασυνείδητα επίπεδα και τα συσσωρευμένα στρώματα προσωπικής εμπειρίας γίνονται συνειδητά μέσω υλικών δικτύων, ανεξάρτητα απ' τον εκτελεστή. Ωστόσο, ο τύπος και το περιεχόμενο της ολοκλήρωσης/σύνδεσης με το αισθητήριο τεχνούργημα δεν καθορίζεται εκ των προτέρων, δεν είναι επικοινωνία με πλατωνική ουσία, αλλά μάλλον είναι μεταλλαγή (mutation) νοήματος και μνήμης που διαθλά την αμοιβαία παρεμβολή του λήπτη (perceiver) και του αντιληπτού (perceived) στην ιστορική εμπειρία και πιθανώς την αμοιβαία τους αλλοτρίωση από τη δημόσια κουλτούρα, την επίσημη μνήμη και τις επίσημες οικονομίες.» (1997:42). Όλη αυτή η διαπλοκή στο σύνολό της παράγει την αίσθηση και την επικοινωνία των «πραγμάτων», η οποία κατάδηλα δεν μπορεί να οριστεί ή να προβλεφθεί, καθώς υπάρχει πλήθος «δοσοληψιών» ανάμεσα στα υποκείμενα, που δομούν μια τελική αντίδραση.

Τα βήματα που παρατήρησα στη σκέψη μου όλο αυτό το διάστημα με χαροποιούν ιδιαίτερα. Ένωσα ότι εξελίχθηκα πρώτα απ' όλα ως άνθρωπος, αν δεχτούμε ότι η απέκδυση των ταμπού και η αποβολή των στερεοτύπων αποτελούν πρόοδο στη σκέψη. Όταν πρωτοξεκίνησα να παρακολουθώ την εξέταση στο ιατρείο, επηρεαζόμουν ιδιαίτερα συναισθηματικά. Το ίδιο συνέβαινε, βέβαια, ακόμη και με την απλή ανάγνωση άρθρων ή κατά τη διεξαγωγή των συνεντεύξεων, ιδιαίτερα τις στιγμές συναισθηματικής φόρτισης των πληροφορητών μου. Υπήρχαν φορές στο ιατρείο που δάκρυσα. Όλα αυτά με το πέρασμα του χρόνου άλλαξαν. Πάλι φορτιζόμουν κάποιες στιγμές, αλλά όχι τόσο εύκολα πια, σίγουρα μπορούσα να το ελέγξω και να μην το αφήσω να με επηρεάσει σε σχέση με την έρευνά μου. Αρχικά, αναρωτιόμουν πως αντέχουν ο γιατρός και οι κοινωνιολόγοι κάθε μέρα σ' αυτό το επάγγελμα. Συμπάσχουν; Ήταν δύσκολο στην αρχή και τώρα το χειρίζονται; Φεύγοντας «κουβαλάνε» στο σπίτι τους αυτό που ζήσανε στο νοσοκομείο; Δε στεναχωριούνται; Δε φορτίζονται συναισθηματικά; Δεν περιμένω να βρω μια συγκεκριμένη

απάντηση σ' αυτό ακριβώς γιατί όπως πολύ εύστοχα θέτει η ο Csordas «η προσοχή ορίζεται όχι σαν μια διανοητική υποκειμενική διασαφήνιση δεδομένων που προϋπάρχουν, καταγράφονται στις αισθήσεις και δημιουργούν μια αντιστοιχία ανάμεσα στην εξωτερική πραγματικότητα και την εσωτερική πρόσληψη-αντίληψη αλλά ως μια πολυαισθητηριακή και συναισθηματική εμπλοκή στον κόσμο.»(Csordas 1993, από Παπαγαρουφάλη 2002:48, σημ:23).

Όλοι αυτοί οι προβληματισμοί φέρανε στο μυαλό μου ένα μάθημα που είχα παρακολουθήσει στο δεύτερο έτος των σπουδών μου για τις αναπαραστάσεις του θανάτου. Είχα πάρει συνέντευξη από μια νοσοκόμα, που αποφάσισε να σταματήσει τη δουλειά της γιατί-όπως μου είπε- μέσα από την καθημερινότητα σ' αυτό το επάγγελμα παρακολουθούσε τον εαυτό της να χάνει τις ευαισθησίες του και να γίνεται αδιάφορος στον ανθρώπινο πόνο, λόγω συνήθειας. Παρόμοια περιστατικά είχαν να διηγηθούν και οι συμφοιτητές μου που είχαν μιλήσει με γιατρούς, άντρες του Ε.Κ.Α.Β. και με άλλους επαγγελματίες που βρίσκονται καθημερινά αντιμέτωποι με τον ανθρώπινο πόνο και το θάνατο.

Αυτές οι σκέψεις με οδήγησαν, για άλλη μια φορά, στην έννοια της «έξης» και πόσο καταλυτική μπορεί να αποβεί για την αντιμετώπιση των φαινομένων της ζωής. «Προϊόν εκμάθησης το habitus-όπως το ονομάζει ο Bourdieu είναι σύστημα γενετικών προτύπων, προσαρμοσμένων στις ιδιαίτερες συνθήκες μέσα στις οποίες συγκροτήθηκε. Εσωτερικευμένο εκφράζεται στις πρακτικές των δρώντων, στις ασυνείδητες και εμπρόθετες επιλογές τους, στον τρόπο με τον οποίο φέρουν τον εαυτό τους, στη διαχείριση των σωματικών τους κινήσεων, στη στάση, το βλέμμα, τη χειρονομία.»(Κουζέλης, 2002:80). Σκεπτόμενη τα παραπάνω για την έννοια της έξης, προσπάθησα να κάνω μια αναγωγή στο μυαλό μου πάνω στην περίπτωση που μελετώ.

Αν η έξη αποτελεί προϊόν εκμάθησης ενός συστήματος γενετικών προτύπων, προσαρμοσμένο στις εκάστοτε ιδιαίτερες συνθήκες, θα σταθώ στις λέξεις εκμάθηση και συνθήκες. Θεωρώντας πως μέσα από το ιατρικό επάγγελμα υπάρχει αυτή η εκμάθηση μέσω άρρητων διαδικασιών εγχάραξης σε συγκεκριμένες πάντα συνθήκες, αναγινώσκω την ιδέα της έξης στην αντίληψη και τις μανιέρες διαχείρισης που αποκτά ο γιατρός απέναντι στον ασθενή. Αν επίσης, θεωρήσουμε την έξη ως μια γενικότερη διαδικασία γιατί να μην δεχτούμε και «μικρογραφίες» της, ως προς το χρόνο που απαιτείται για να επέλθει η έξη;

Μπορώ να πω, πια, πως η εικόνα του ακρωτηριασμένου στήθους δε μου φαίνεται αποκρουστική, δε μου φέρνει στεναχώρια, ούτε νιώθω λύπηση για τον ασθενή. Το βρίσκω «φυσιολογικό»-ας μου επιτραπεί η λέξη. Είναι κι αυτό θέμα «έξης»(ή «μικρογραφία» έξης) δικής μου μετά από τη συναναστροφή μου με τους ασθενείς; Είναι ζήτημα κατανόησης της

ετερότητας μέσα από τη γνώση για τον «άλλο»; Είναι και τα δύο; Και η κατανόηση της ετερότητας τελικά προκύπτει από τη γνώση του «άλλου» ή από την «έξη» που προκύπτει από αυτή τη γνώση; Και ποιος είναι αλήθεια ο αντικειμενικός χρόνος που χρειάζεται για να λειτουργήσει το «έθος»;

Αν η νύξη μου στην ιδέα της έξης του Bourdieu φαντάζει κάπως αυθαίρετη, η εξέλιξή της μέσα από την ιδέα της ενσυναίσθησης αποδίδει, ίσως, ακριβώς αυτό που θέλω να εξηγήσω. Η Παπαγαρουφάλη συζητώντας για την ενσυναίσθηση θεωρεί πως «λειτουργεί ως ένας ακόμη σωματικός τρόπος προσοχής (*somatic mode of attention*) ή ως σωματικά βιούμενη διυποκειμενικότητα (*embodied intersubjectivity*) που επιτελείται στην κάθε κοινωνία με πολιτισμικά αναγνωρίσιμους τρόπους». (2002:46, σημ:22). Το ζήτημα γίνεται πολύπλοκο, καθώς αυτό που υποτίθεται πως είναι προσωπικό, όπως ο «σωματικός τρόπος προσοχής» επικαθορίζεται μόνιμα από τους «πολιτισμικά αναγνωρίσιμους τρόπους». Κάτω από αυτή τη συνθήκη διαπλέκονται το προσωπικό με το καταστατικά προσδιορισμένο μέσω πολιτισμικών διεργασιών και το άτομο δεν είναι σε θέση να διακρίνει που βρίσκεται ο εαυτός του μέσα στις αντιδράσεις του.

Οι ασθενείς δεν ήξεραν το ρόλο μου, με θεωρούσαν μάλλον μέλος του ιατρικού προσωπικού, πράγμα που προφανώς μ' έκανε να νιώθω πιο άνετα και ο χρόνος μου αφιερωνόταν μόνο στην παρατήρηση κι όχι στην εξοικείωση του ασθενή με την εικόνα μου. «Ένα άλλο πλεονέκτημα της συμμετοχικής παρατήρησης είναι η μείωση της αντιδραστικότητας. Η εμβάπτιση στην ετερότητα και η συμμετοχή του εθνογράφου στην καθημερινή ζωή της κοινότητας έχουν ως αποτέλεσμα ο ρόλος του ερευνητή να γίνει λιγότερο παρεμβατικός και ο ίδιος να θεωρείται λιγότερο «ξένος» μετά από ένα διάστημα. Αυτό συμβάλλει στο να γίνει ο ανθρωπολόγος αποδεκτός και επομένως να χαιρεί μεγαλύτερης εμπιστοσύνης από τα μέλη της κοινότητας, τα οποία συνήθως «ξεχνούν» από ένα σημείο και μετά την παρουσία του.» (Γκέφου-Μαδιανού, 1999:240).

vii. Βιωμένες σχέσεις εξουσίας.

Το κλίμα στο ιατρείο ήταν πολύ ευχάριστο σε κάθε εξέταση. Με το γιατρό τα είχα πει ήδη σ' έναν καφέ εκτός ιατρείου. Την πρώτη φορά που πήγα με σύστησε στις κοινωνιολόγους, που μου έκαναν αρκετές ερωτήσεις για την έρευνα μου και τη μέθοδο που θα ακολουθούσα, δίνοντάς μου μάλιστα και συμβουλές. Κοινωνιολογικές μεν, χρήσιμες δε, ως πληροφορίες, με τις οποίες είτε συμφώνησα είτε διαφοροποιήθηκα. Η οπτική σίγουρα μιας άλλης επιστήμης δίνει ιδέες και προωθεί πιο ανοικτή επιστημονική σκέψη.

α. Η ανεστραμμένη οπτική του χιούμορ ως παράδειγμα εκμετάλλευσης από τους κυρίαρχους και αντίστασης από τους κυριαρχούμενους.

Η μεταξύ τους σχέση, όπως τη βίωσα εγώ, τουλάχιστον τις ώρες της εξέτασης ήταν πολύ καλή και μου δόθηκε η εντύπωση ότι είχαν σχέσεις και εκτός ιατρείου. Γενικότερα, όλα αντιμετωπιζόταν με χιούμορ και καλή διάθεση. Ακόμη και με τους ασθενείς ο γιατρός έκανε αστεία—στα οποία αυτοί συνήθως ανταποκρινόταν—σε μια προσπάθεια να δημιουργήσει πιο ευχάριστη ατμόσφαιρα, αν θυμηθώ για παράδειγμα ότι κάποιος απ’ αυτούς εισέρχονταν στο χώρο του ιατρείου κλαίγοντας.

Κατά τη διάρκεια μιας εξέτασης στο ιατρείο:

«-Συγγενής ασθενή: Έχει πρόβλημα η αδερφή μου. Εγχείρηση πριν τρία χρόνια.

-Γιατρός: Θα ‘ρχεσαι προληπτικά κάθε χρόνο. Έτσι, σαν προληπτική παρακολούθηση.

-Ασθενής: Κόπηκε το 1 το βυζί. Το άλλο μου το κάψανε οι ακτινοβολίες.

Να τα κατεβάσω κάτω; Θα σκιαχτείτε και θα φύγετε. Δεν έμεινε βυζί. Να πάνω και στο θέατρο. Που να έρθω; Εγώ θέατρο είμαι.. Πα, πα, τι βυζιά βλέπετε κι εσείς εδώ; Πώς πηγαίνετε στη γυναίκα σας μετά και πιάνετε; Πολύ βυζί βρε παιδί μου.»

Μέσα από τα παραπάνω λόγια της ασθενούς κρατάω δύο σημεία. Ότι το χιούμορ της ουσιαστικά αποτελεί αυτοσαρκασμό, και ότι το μήνυμα που προκύπτει είναι η αντίληψη της αντικαθητικής εικόνας του ακρωτηριασμένου στήθους ως δεδομένης. Ας αντιπαραθέσουμε τη χρήση της λέξης βυζί με τις λέξεις μαστός ή στήθος από την ασθενή γενικότερα.

Η χρήση της λέξης βυζί ενισχύει τον αυτοσαρκασμό, προσδίδει μια πιο ρεαλιστική οπτική, χαλαρώνει το ύφος της κουβέντας, το καθιστά ανεπίσημο, δημιουργεί οικειότητα, δίνει την αίσθηση της αποβολής ταμπού γύρω από τη λέξη, κάποιες φορές δηλώνει χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, απαξιώνει-προσβάλλει την ιατρική ορολογία και δηλώνει υπερκίεραση του φόβου για την εικόνα και την κατάσταση του ακρωτηριασμού. Οι λέξεις μαστός και

στήθος σίγουρα ανήκουν στην ιατρική ορολογία και ταυτόχρονα σε έναν πιο επίσημο λόγο, προσδίδοντας έτσι σοβαρότητα στη συζήτηση και «επίπεδο», δημιουργώντας απόσταση από την κατάσταση, αλλά και ανάμεσα σ' αυτούς που συζητάνε. Επιπλέον, δηλώνει το φόβο.

Όσα ειπώθηκαν παραπάνω θα μπορούσαν να ιδωθούν αντίστροφα με τη συνθήκη που υφίσταται όταν το άτομο επιλέγει τις λέξεις για να αμυνθεί. Αυτό που θέλω να καταστήσω σαφές είναι πως μπορεί η λέξη βυζί να χρησιμοποιείται από την ασθενή για να δείξει ότι δε φοβάται ή για να μειώσει εσφαλμένα την ιατρική ορολογία. Από την άλλη πλευρά, η λέξη μαστός ή στήθος μπορεί πάλι να χρησιμοποιούνται προς άμυνα. Για παράδειγμα η απόστασιοποίηση από την κατάσταση που μεταφέρουν οι λέξεις μαστός ή στήθος δε σημαίνει ότι δηλώνουν την πραγματικότητα, αλλά ότι προσπαθούν να την παρουσιάσουν με αυτόν τον τρόπο.

β. Η οικειότητα ως αποτύπωμα εξουσίας

Από την πλευρά των ασθενών που συζητήσα, αυτό που έδειχναν να εκτιμούν δεν ήταν μόνο το χιούμορ, αλλά και η ευθύτητα του γιατρού. Η κα Τασούλα αναφέρει στη συνέντευξή μας: «*Εμένα, ευτυχώς ίσως επειδή πέτυχα στον Καρέλη; Και το λέει στα ίδια και ξέρω 'γω, να εγώ παράδειγμα του λέω, επειδή έκανα τώρα τις μεταστάσεις και υπέφερα πολύ του λέω τι θα γίνει του λέω έχω 10 χρονών πιτσιρίκι, θα προλάβω να το κάνω ενήλικο; Και με γυρίζει κι αυτός και λέει έχω 12 χρονών πιτσιρίκι θα προλάβω να το κάνω ενήλικο; Ναι, λέω, αλλά εγώ επειδή έχω καρκίνο και κάνω μεταστάσεις σε ρωτάω. Ναι λέει, αλλά μπορεί εγώ αύριο να πάθω έμφραγμα. Λέω εντάξει. (Γελάει).*» Επίσης, μου δόθηκε η εντύπωση ότι τον έβλεπαν σαν το «δικό» τους άνθρωπο-άσχετα, βέβαια, με το γεγονός ότι ο τελευταίος εξέταζε πολλούς διαφορετικούς ασθενείς κάθε μέρα. Γι' αυτούς ήταν ο προσωπικός τους γιατρός. Η κυρία Μαρία στη συνέντευξή μας δείχνει ιδιαίτερα σίγουρη για την οικεία και καλή σχέση της με το γιατρό: «*Εγώ με τον Καρέλη (γιατρός) μιλάω. Κι αν μου χρειαστεί τώρα κάτι, χτύπα ξύλο, ανάγκη θα τον πάρω τηλέφωνο και θα τον πω έρχομαι αυτή την ώρα να με δεις.*»

Νομίζω, βέβαια, πως αυτό ήταν το κλίμα που επιθυμούσε και ο ίδιος ο γιατρός να επικρατήσει. Θα δανειστώ τα λόγια του Foucault για τη «μεταμόρφωση των σχέσεων κυριαρχίας και εκμετάλλευσης σε σχέσεις αφοσίωσης, τη μετατροπή της εξουσίας σε χάρισμα ή σε γοητεία ικανή να εγκαθιδρύσει μια σχέση οικειότητας (για παράδειγμα, εργοδότης-γραμματέας)» (Foucault 1991). Και πάλι τονίζοντας ότι οι λέξεις που χρησιμοποιούνται-κυριαρχία, εκμετάλλευση κλπ. -πρέπει να εντάσσονται απογυμνωμένα από στερεοτυπικά συμφραζόμενα στο συγκεκριμένο πλαίσιο που συζητείται εδώ, το ζευγάρι

γιατρός-ασθενής εσωκλείει τέτοιες σχέσεις, οι οποίες ανιχνεύονται δύσκολα, ακριβώς λόγω αυτής της οικειότητας που προκύπτει. Για παράδειγμα, η προσφορά της ιατρικής υπηρεσίας προϋποθέτει την ανάγκη του ασθενή. Αυτόματα, λοιπόν, θα προκύψει η συμπεριφορά της αφοσίωσης. Η αφοσίωση δημιουργεί δεσμούς εξάρτησης, καθιστώντας τον αφοσιωμένο υποτελή. Παρατηρούμε, επομένως, πως η πρώτη εντύπωση οικειότητας ενέχει την κοινωνική διαπλοκή των σχέσεων.

viii. Ιατρικό προσωπικό γυναίκες: πως λειτούργησε στην περίπτωση της έρευνάς μου

Υπήρχε ιδιαίτερη ευαισθητοποίηση για την ψυχολογία των ασθενών, συμπέρασμα στο οποίο κατέληξα από συζητήσεις με το ιατρικό προσωπικό και φυσικά από το γεγονός ότι δέχτηκαν να κάνω την ανθρωπολογική έρευνά μου στο χώρο εργασίας τους. Η ύπαρξη τριών γυναικών στο ιατρείο(οι δύο κοινωνιολόγοι και εγώ) φάνηκε να διευκολύνει τις γυναίκες που ερχόταν για εξέταση. Μάλλον νιώθανε κάποιου είδους συμπαράσταση. Θα μπορούσε, βέβαια, η παρουσία μας να λειτουργήσει και αντίστροφα, αλλά από την εμπειρία μου εκεί, συμπέρανα το αντίθετο. Υπήρξαν κυρίες που το ανέφεραν, μάλιστα. Ακόμη και για πρακτικούς λόγους, όπως το να της βοηθήσει κάποιος να ντυθούν ή να ξεντυθούν-καθώς πολλές δυσκολευόντουσαν λόγω των κομμένων λεμφαδένων, που δυσχέραινε την κίνηση των χεριών-ήταν βολικό που υπήρχαν γυναίκες.. Φαντάζομαι πως με τον αντίστοιχο αριθμό ανδρών στο ιατρείο, μια γυναίκα και ιδιαίτερα με μαστεκτομή δε θα ένιωθε το ίδιο άνετα

Στο χώρο του ιατρείου, κατά τη διάρκεια της εξέτασης μια ασθενής επιβεβαίωσε αυτή μου τη σκέψη με τα εξής λόγια:

«-Ασθενής: Ένιωθα κάτι σουβλιές σαν να έρχεται κάτι, αλλά ανησυχώ εγώ λιγάκι και να ήρθα. Θα ερχόμουν, δηλαδή, ούτως ή άλλως. Έχουμε και μια ανησυχία μην ξανατόχει τίποτα.

-Γιατρός: Ήρθε και στρογγύλεψε. Δεν έχουμε κανένα πρόβλημα αισθητικά.

-Ασθενής: Τα κοιτάζω ώρες- ώρες. Ο κόσμος φοβάται τους γιατρούς. Είναι ωραία που είστε κι εσείς κορίτσια.

-Γιατρός: Είμαστε εντάξει-δεν έχουμε τίποτα.»

Το σχόλιο της ασθενούς δημιουργεί την αίσθηση ότι γι' αυτή το νοσοκομείο νοείται ως ανδρικός χώρος- όχι βέβαια, με την έννοια ότι είναι ένας χώρος όπου κινούνται

περισσότεροι άνδρες, αλλά με την έννοια ότι επικρατεί η άποψή τους. Στη σκέψη των περισσότερων ανθρώπων στο νοσοκομείο οι περισσότερες γυναίκες εργάζονται ως νοσοκόμες και οι άνδρες ως γιατροί. Ως επακόλουθο, ο συγκεκριμένος χώρος νοείται ως ανδροκρατούμενος, αφού οι άνδρες βρίσκονται στην κορυφή της πυραμίδας της επαγγελματικής ιεραρχίας.

ix. Η ανάγκη της αντίστασης στη βιωμένη εμπειρία του να ανήκεις στους κυρίαρχους.

Ενσωματώθηκα γρήγορα και μου συμπεριφερόντουσαν σαν να άνηκα κι εγώ «εκεί», σαν να ήμουν μία από «αυτούς». «Αυτοί» ήταν οι μη ασθενείς, οι επιστήμονες, το ιατρικό προσωπικό, αυτοί που βρίσκονται σ' αυτό το χώρο γιατί εργάζονται, όχι γιατί υποφέρουν, όχι γιατί έχουν ανάγκη, αλλά γιατί θα προσφέρουν υπηρεσία, βοήθεια. Κι εγώ αν και δεν ήμουν διορισμένη σε κάποια θέση, η αιτία που βρισκόμουν εκεί- η έρευνα κι όχι η νόσος-με καθιστούσε πιο οικεία με τη δική τους ομάδα.

Αυτό είναι ένα συμπέρασμα που μάλλον δεν μπορώ να το αποδώσω επιχειρηματολογώντας βάση «χειροπιαστών» δεδομένων. Είναι κάτι που βίωσα η ίδια, που μπορεί να αναλυθεί μόνο μέσα από μικρές λεπτομέρειες του λόγου, της κίνησης και της σημειολογίας τους. Η Μαδιανού πολύ εύστοχα συζητά πως ο ανθρωπολόγος μέσω της χρήσης των αισθήσεων του «λειτουργεί ως εργαλείο συλλογής δεδομένων, και ενδεχόμενες μεταβολές στις αισθήσεις σηματοδοτούν νέους τρόπους του «γινώσκειν». Άλλωστε, «η μόνη σίγουρη μαρτυρία της πραγματικότητας που απασχολεί τους εθνογράφους σχετικά με το υποσυνείδητο μοίρασμα της εντόπιας γνώσης δεν μπορεί παρά να είναι εμπειρική.» (Susan Harding 1978 :180 από Γκέφου-Μαδιανού 1999:241). Ποτέ δεν αναφέρθηκε ρητά κάτι για διαχωρισμό μεταξύ ασθενών και ιατρικού προσωπικού κι, όμως, μετά από μήνες στο νοσοκομείο, αυτή η αντιπαράθεση γίνεται αισθητή βιώνοντάς την. Όπως θα έλεγε ο Foucault «Για μας πάντως η εξουσία δεν είναι μόνο θεωρητικό ζήτημα, αλλά κάτι που αποτελεί μέρος της εμπειρίας μας.»(1991:77). Η εξουσία υπήρξε και στη δική μου ερευνητική περίπτωση καταγραμμένη σε εμπειρικές πρακτικές.

Όλη αυτή η αίσθηση που μου άφησε αυτή η βιωμένη εμπειρία που είχα με οδήγησε να αναρωτηθώ ποια σχέση εξουσίας δημιουργείται, από πού πηγάζει, με ποιο τρόπο ανακυκλώνεται, αν εξυπηρετεί κάτι ή αν δυσχεραίνει κάτι άλλο. Δίνω ως εφαλτήριο για να μιλήσω για τις διαζευκτικές σχέσεις που προκύπτουν στο ιατρείο την παρακάτω φράση του Foucault: «Αν το ανθρώπινο υποκείμενο είναι μπλεγμένο σε παραγωγικές σχέσεις και σε σχέσεις νοήματος είναι εξίσου μπλεγμένο σε σχέσεις εξουσίας πολύ σύνθετες.»(1991:76). Αν

μη τι άλλο, στο χώρο του ιατρείου υπήρχαν παραγωγικές σχέσεις-η υπηρεσία που πρόσφερε ο γιατρός και πληρωνόταν από τον ασθενή-αλλά και σχέσεις νοήματος-αυτές της ψυχολογικής φύσεως που δρομολογούν το είδος των σχέσεων που θα προκύψει.

κ. Η Εξουσία της βιοιατρικής- αναγωγή στη βάση του κοινωνικο-πολιτισμικού συστήματος

Πολύ σημαντική η επισήμανση του Foucault για την απαραίτητη διάκριση των «σχέσεων εξουσίας από τις σχέσεις επικοινωνίας που μεταβιβάζουν μια πληροφορία διαμέσου μιας γλώσσας, ενός συστήματος σημείων ή κάθε άλλου συμβολικού μέσου». (1991:88) Είναι άδικο, με διαφορετικά λόγια, να κάνουμε κατάχρηση της ιδέας της εξουσίας, όταν δεν υπάρχει πραγματική αιτία. Δεν πρέπει να παρασυρθούμε και να αναγάγουμε οποιαδήποτε σχεσιακή έκφραση στο επίπεδο της εξουσίας και του ελέγχου. Ο σαφής διαχωρισμός σχέσεων εξουσίας-επικοινωνίας είναι καίριος για όσο πιο ορθά συμπεράσματα.

Να επισημάνω ότι η άνιση σχέση δεν μπορεί να καταλογιστεί στον πιο ισχυρό, παρά μόνο όταν αυτός την καταχράται, πράγμα που δεν παρατήρησα στη συγκεκριμένη περίπτωση. Η άνιση σχέση προκύπτει-και πρέπει να καταλογιστεί εκεί-μέσα από κοινωνικές διεργασίες που ξεκινάνε πολύ πιο μακριά από το χώρο του νοσοκομείου. Ο Bourdieu ορθά παίρνει ως εκκίνηση την εκπαιδευτική οργάνωση: «...πρέπει πρώτα να σταματήσουμε σε ένα αποτέλεσμα του σχολικού θεσμού που φαίνεται να είναι το καλύτερα κρυμμένο, εκείνο το οποίο παράγει η επιβολή τίτλων, ιδιαίτερη περίπτωση του αποτελέσματος καταστατικής απονομής ιδιοτήτων, θετικής(εξευγενισμός) ή αρνητικής (στιγματισμός), το οποίο όλες οι ομάδες παράγουν όταν κατατάσσουν τα άτομα σε ιεραρχημένες τάξεις.»(1979:66). Ο ασθενής εισέρχεται στο χώρο του ιατρείου συναινώντας σ' αυτή τη σχέση εξουσίας, ασπαζόμενος τους υπάρχοντες τυπικούς τίτλους, αλλά και τις τυπικές θεωρητικές αρμοδιότητες-ιδιότητες που τους ακολουθούν.

Ο Foucault μιλώντας για τη μομφή που επιρρίπτουν στο ιατρικό επάγγελμα θεωρεί ότι «δεν είναι ότι είναι μια επιχείρηση με επικερδείς σκοπούς, αλλά ότι ασκεί μια ανεξέλεγκτη εξουσία στο σώμα, στην υγεία των ατόμων, στη ζωή και το θάνατό τους.»(1991:79) Το επάγγελμα του γιατρού βρίσκεται στην κορυφή της πυραμίδας των επαγγελμάτων από πλευρά οικονομικών αποδοχών, κοινωνικού «status», αποτελώντας ένα από τα πιο σημαντικά λειτουργήματα στην κοινωνία. Και ο Bourdieu, εξελίσσοντας την ανάλυση του για το σχολικό θεσμό σχολιάζει: «Είναι επομένως εγγεγραμμένο στο σιωπηρό

ορισμό του τίτλου σπουδών, ο οποίος εγγυάται τυπικά μια ειδική ικανότητα (όπως έναν τίτλο μηχανικού), να εγγυάται πραγματικά την κατοχή μιας «γενικής κουλτούρας» τόσο ευρύτερης και εκτενέστερης όσο μεγαλύτερο είναι το κύρος του» (1979:68). Μέσα από ένα τέτοιο πλέγμα συμφραζομένων γύρω απ' το ιατρικό επάγγελμα έχει δημιουργηθεί μια μυθοποίησή του. Δεν είναι τόσο αβάσιμο, βέβαια, αν σκεφτεί κανείς ότι η ιατρική επιστήμη και η εξέλιξή της μπορούν να σώσουν τη ζωή κάποιου.

Επικρατεί μια μυθολογία δημιουργώντας στερεότυπο για το επάγγελμα του γιατρού, το οποίο να μεν βασίζεται σε μια πραγματική κατάσταση, από την άλλη, όμως, δίνεται έκταση των δυνατοτήτων του πέραν της πραγματικότητας, οι οποίες τροφοδοτούνται από μετωνυμίες που ανακυκλώνονται στην κοινωνία και δίνουν κατασκευασμένες εικόνες. Παραθέτω το παράδειγμα του Bourdieu για τους τίτλους: «όπως εκείνοι που απονέμονται στη Γαλλία από τις Μεγάλες Σχολές εγγυώνται χωρίς άλλες εγγυήσεις ότι μια ικανότητα που εκτείνεται πολύ πέρα από όσα υποτίθεται ότι εγγυώνται, και αυτό με μια ρήτρα η οποία, επειδή είναι σιωπηρή, επιβάλλεται πρώτα απ' όλα στους ίδιους αυτούς κομιστές των τίτλων, που έτσι αναγκάζονται να εξασφαλίσουν πραγματικά τα κατηγορήματα τα οποία τους απονέμονται καταστατικά» (1979:68).

Είναι άξιο αναφοράς ότι οι ιδιότητες που αποδίδονται στους γιατρούς είναι τόσο έντονα χαραγμένες στην ατομική εμπειρία, μέσω κοινωνικών πρακτικών, ώστε ο ασθενής φτάνει στο επίπεδο κάποιες φορές να τις νιώσει στη σωματοποιημένη επίδρασή τους στον εαυτό του. Μιλώ για την περίπτωση που λίγο-πολύ όλοι έχουμε «ανεξήγητα» βιώσει να νιώθουμε καλύτερα με το άγγιγμα του γιατρού, για παράδειγμα, την ώρα της εξέτασης. «Ακόμη και μπαίνοντας στο γραφείο του γιατρού-θεραπευτή και μένοντας εκεί για λίγο, ο ασθενής είναι πολύ πιθανό να νιώσει τα συμπτώματα της αρρώστιας του να μειώνονται.» (Moerman 2002: 12).

Έχοντας συζητήσει αρκετά για τις σχέσεις εξουσίας που παρατήρησα στο χώρο του ιατρείου και την «κίνηση» των δράσεων αντίστασης, θα περάσω σε ένα τελείως διαφορετικό κομμάτι, να παραθέτοντας κάποια ιατρικά στοιχεία για τον καρκίνο του μαστού, που αφορούν στο τι είναι επιστημονικά αυτή η ασθένεια, ποιοι παράγοντες μπορεί να επηρεάσουν την εξέλιξή της, ποιοι είναι οι τρόποι πρόληψης, πώς αντιμετωπίζεται η νόσος και πως θεραπεύεται.

Κεφάλαιο II

Ο λόγος γύρω από τον καρκίνο, οι μεταφορές και τα στερεότυπα που δημιουργούνται.

Αρχικά, πρέπει να αναρωτηθούμε για ποιο λόγο η κοινωνία δημιουργεί όλη αυτή τη μυθολογία γύρω από τη νόσο του καρκίνου. Ποια είναι τα στοιχεία, δηλαδή, που παρατηρούνται σ' αυτή την ασθένεια και δίνουν τόση τροφή για όλες αυτές τις μεταφορές. Τα πιο βασικά είναι ότι ο καρκίνος είναι μια νόσος που δε θεραπεύεται εύκολα, που δεν ανιχνεύονται τα ακριβή της αίτια, που η επιστήμη δε βρίσκειται ένα βήμα μπροστά της. Και ιδιαίτερα στην εποχή που ζούμε, όπου η ιατρική διατείνεται ότι όλα θεραπεύονται ή τουλάχιστον προλαμβάνονται, αυτή η ασθένεια αποτελεί εξαίρεση, επομένως κάτι παράταιρο, κάτι ύπουλο, κάτι μυστηριώδες, κάτι ακατανόητο.

Η μυθολογία πάντα έρχεται να καλύψει την έλλειψη εξηγήσεων. Η άγνοια για κάτι, τρομάζει, πανικοβάλλει, προκαλεί «άλογες» συμπεριφορές. Συμπεριφορές, όμως, που καθυστερούν το ανθρώπινο πνεύμα. Ο ανθρώπινος φόβος για το ανεξήγητο βρίσκει διέξοδο στην κατασκευή μεταφορών, μυθολογιών, στερεοτύπων και στη συνέχεια Λόγων. Όπως συζητά ο Foucault για αυτή την έννοια των Λόγων και την πολλαπλότητά τους που «παράγονται από μια ολόκληρη σειρά μηχανισμών που λειτουργούν μέσα σε θεσμούς διαφορετικούς. Ο μεσαιώνας είχε οργανώσει γύρω από το θέμα της σάρκας και της πρακτικής της μετάνοιας ένα Λόγο αρκετά ενιαίο. Τους τελευταίους αιώνες, αυτή η σχετική ενότητα αποσυντέθηκε, σκόρπισε, πολλαπλώθηκε σε μια έκρηξη Λόγων ξεχωριστών που πήραν μορφή μέσα στη δημογραφία, τη βιολογία, την ιατρική, την ψυχιατρική, την ψυχολογία, την ηθική, την παιδαγωγική, την πολιτική κριτική.»(Foucault 1978:46).

A. Η δυναμική των λέξεων, η περιφραστική συμπεριφορά της γλώσσας, λέξεις ταμπού, λέξεις υποκατάστατα

Η νόσος του καρκίνου ως κάτι ανεξήγητο, αποτελεί ιδιαίτερα «εύφορο έδαφος» για τέτοιου είδους μυθολογικές κατασκευές. Κατά τη Sontag «Η ιδέα ότι μια νόσος μπορεί να εξηγηθεί μόνο από πολλαπλά αίτια χαρακτηρίζει ακριβώς έναν τρόπο σκέψης σχετικά με αρρώστιες που δεν μπορούμε να κατανοήσουμε τα αίτιά τους. Και ακριβώς οι αρρώστιες που θεωρούνται καθοριζόμενες από πολλούς παράγοντες(δηλαδή μυστηριώδεις) είναι εκείνες που έχουν τις μεγαλύτερες δυνατότητες ως μεταφορές για να εκφραστεί ότι αισθανόμαστε πως είναι κοινωνικά ή ηθικά κακό»(1993:67). Ο φόβος που προκαλεί η ιδέα

της ασθένειας, της σωματικής φθοράς και του θανάτου, αλλά περισσότερο ο φόβος που προκύπτει από την αδυναμία του ανθρώπου να τα αποτρέψει όλα αυτά ωθούν σε ένα διαφορετικό είδος «αντίστασης» στη νόσο. Είναι η αντίσταση μέσα από το λόγο, με την οποία μορφή μπορεί να δοθεί αυτός, ώστε να καθησυχάσει τους ανθρώπους με το σκεπτικό ότι μέσα από συγκεκριμένους τρόπους χρήσης του μπορεί να αντιταχθεί στην ασθένεια.

Στον Ελλαδικό χώρο, όπως παρατήρησα στην έρευνά μου, αλλά απ' όσα έχω διαβάσει μέσα από λαογραφικές προσεγγίσεις, στις περισσότερες περιοχές οι άνθρωποι τείνουν να πιστεύουν ότι η αναφορά της ονομασίας της νόσου θα φέρει κάτι «κακό», κάτι ακόμη πιο «κακό» από το ήδη υπάρχον, ότι πιθανότατα θα επιδεινώσει την κατάσταση του ασθενή. Μια πραγματικότητα που παραπέμπει στις λαϊκές παραδόσεις, στο ξόρκι του κακού μέσα από την αποφυγή της αναφοράς του ή μέσα από τη χρήση λέξεων και φράσεων που προσπαθούν να «χτυπήσουν» την ασθένεια

Υπογραμμίζω τις λέξεις που με ενδιαφέρουν από τη συνέντευξη μου με την κυρία Μαρία για να επιβεβαιώσω τα παραπάνω: «Με λέει ο άντρας μου έδειξε κακό», «ότι κάτι δείχνει λέει, μήπως φοβόταν να μου το πει, έτσι; Λέει κάτι δείχνει, δεν είναι σίγουρο...», «και μετά με βρήκε το πρόβλημα». Η λέξη «κακό» και οι φράσεις «δείχνει κάτι», «έδειξε κακό» επαναλαμβάνονται σ' όλη τη διάρκεια της επιτόπιας έρευνάς μου και σ' όλες τις συνεντεύξεις με πολύ μεγάλη συχνότητα.

«Κάτι», λέξη πολύ γενική και ουδέτερη. Σίγουρα λειτουργεί «στρεσογόνα» σ' αυτόν που το ακούει λόγω της αβεβαιότητας που την περιβάλλει, αλλά, ταυτόχρονα, αφήνει πολλά περιθώρια στον ασθενή να επαναπαυθεί πως πρόκειται για κάτι μικρού μεγέθους κινδύνου, αφού τα επικίνδυνα πράγματα συνήθως κατονομάζονται πιο συγκεκριμένα. Από την εμπειρία της επιτόπιας έρευνας μου, αυτό το «κάτι» αναφέρεται σ' έναν όγκο που υπάρχει, αλλά δεν γνωρίζουμε ακόμη αν είναι καλοήθης ή κακοήθης. Μέχρι να γίνει η βιοψία, ο όγκος παραμένει το «κάτι».

Το «κακό» αναφέρεται κυρίως στον κακοήθη όγκο που πρέπει να αφαιρεθεί. Η λέξη «κακό», όμως, όσες φορές την άκουσα, μου έφερνε στο μυαλό τη νηπιακή ηλικία. Γίνεται χρήση μιας τόσο απλής λέξης και συνάμα γενικής, καθώς η έννοια του κακού εκτείνεται από το όχι καλό μέχρι το χειρίστο. Έτσι όπως οι γονείς για κάθε τι επικίνδυνο ή απρεπές-άσχετα πάντα με το βαθμό του πόσο επικίνδυνο ή πόσο απρεπές είναι κάτι-χρησιμοποιούν τη λέξη «κακό», ο γιατρός με την ίδια λέξη αναφέρεται στο μη υγιές. Αλλά σε τι βαθμό μη υγιές; Στο μυαλό ενός παιδιού υπάρχουν τα καλά και τα κακά πράγματα. Το πόσο κακό είναι κάτι και γιατί είναι το επόμενο βήμα. Σε ένα πρώτο στάδιο πρέπει μόνο να γνωρίζουν ότι κάτι είναι κακό και κακό στη σκέψη των παιδιών είναι αυτό που δεν είναι καλό. Παραλληλίζοντας με

τους ασθενείς, οι τελευταίοι αντιλαμβάνονται ότι αυτό που έχουν είναι κακό. Πόσο κακό όμως; Σίγουρα, πάντως, όχι καλό. Δηλαδή, ανησυχητικό, αλλά όχι και τραγικό. Ή μάλλον, τελικά, άγνωστο.

Η «περιφραστική» συμπεριφορά της γλώσσας για να αποφευχθεί η λέξη καρκίνος έχει δημιουργήσει μια νέα «ορολογία» όχι μόνο στην Ελλάδα, αλλά σε πολλά άλλα μέρη του κόσμου. Αυτές οι λέξεις, όμως, κουβαλάνε πάνω τους τον ανθρώπινο φόβο και την ανάγκη να υπερνικηθεί με έναν εναλλακτικό-μεταφορικό στην περίπτωση-τρόπο ο καρκίνος. Αυτόματα και εύλογα, μέσα από αυτή τη διαδικασία προκύπτει κατασκευή στερεοτύπων.

Ο λόγος αυτός ανακυκλώνεται στους γιατρούς, τον κοινωνικό περίγυρο, τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, τους ασθενείς τους ίδιους και αποτελεί το αποτύπωμα του πως ολόκληρος ο ιστός της κοινωνίας αντιμετωπίζει το ζήτημα αυτής της νόσου. «Οι λόγοι είναι πρακτικές οι οποίες συστηματικά διαμορφώνουν τα αντικείμενα για τα οποία μιλούν.»(Foucault, 1987:9-10). Αν και χρησιμοποιώ τη λέξη στον ενικό- λόγος εννοώ τους λόγους(*discourses*) όπως ορίζονται από τον Foucault. Η κυρίαρχη αντίληψη που πηγάζει από τους λόγους γύρω από τον καρκίνο είναι ότι αποτελεί κάτι πολύ επικίνδυνο για την υγεία, που αργά ή γρήγορα οδηγεί στο θάνατο, κάνοντας το σώμα να υποφέρει και να είναι αποκρουστικό για τους γύρω.

Αυτό που παρατήρησα και στις τρεις συνεντεύξεις ήταν η έντονη ανάγκη των πληροφορητριών μου να μου δώσουν να καταλάβω πως ένιωσαν όταν έμαθαν ότι έχουν καρκίνο. Ήθελαν να αποδώσουν το πρώτο τους συναίσθημα. Η αλήθεια είναι, βέβαια, πως ήταν από τις πρώτες ερωτήσεις που τους έκανα και βρήκα μεγάλη ανταπόκριση να μου το αφηγηθούν και να το εξηγήσουν. Υπήρξαν και οι τρεις, ενδελεχώς, περιγραφικές και παραστατικές.

Η κυρία Μαρία θυμάται:

«Είναι πολύ βαριά η λέξη. Και μόνο που τ' ακούς μόνο, ανατριχιάζεις. Όχι να σου το πούνε έχεις καρκίνο.[...]Είναι βαριά η λέξη, να την ακούς μόνο κορίτσι μου.[...]Καίγεται το σώμα σου όταν το μάθεις κορίτσι μου αυτό το πράμα. Καίγεται ολόκληρη. Δεν ξέρεις τι σου φταίει. Πάει τελείωσε λες τώρα πάει τελείωσε».

Η κυρία Ελένη έχει την ίδια άποψη για τη λέξη καρκίνος:

«...Και με το άκουσμα μόνο ότι έχω καρκίνο ας πούμε, ε.. αυτό ήταν το άγχος τον πρώτο τον καιρό τουλάχιστον. Ε, σιγά-σιγά-σιγά το συνηθίζεις, λες στο

κάτω-κάτω και τόσος κόσμος είναι και το παλεύει το ελέγχει, είμαι κι εγώ...
(γελάει).[...]Και το άκουσμα μόνο, ας πούμε, καρκίνος έλεγεσ ότι...(γελάει).
Τα είχαμε ούτε να το λέμε, ούτε...ε, μου φαινόταν ότι ε, πάει τελείωσε.
Αυτός ο κάποιος, ο οποιοσδήποτε. Βέβαια, σιγά-σιγά-σιγά-σιγά λέω ότι τα
πάντα ελέγχονται... Ε, οι γιατροί, τα φάρμακα, τα πάντα, κάθε μέρα
εξελλίσσονται, προχωράει η επιστήμη, βρίσκει, βοηθάει τους ανθρώπους, αυτά
κατάλαβα τώρα, μετά. Πριν, φυσικά ήταν κάπως με φόβο το ακούγαμε.
κάπως... αναστενάζει. Με άγνοια... Ξέρω... όταν δεν γνωρίζεις και κάτι το
φοβάσαι κιόλας (γελάει). Άμα σου είναι άγνωστο».

«Φιλτράροντας» τα παραπάνω αποσπάσματα κρατάω ως πιο σημαντικό την εμμονή
των ασθενών με τη λέξη καρκίνος και με το «άκουσμα» της, όπως αναφέρουν. Έχω
υπογραμμίσει τα σχόλια που με ενδιαφέρουν περισσότερο. Όλη αυτή η επανάληψη του
πόσο τρομακτική είναι η λέξη μετατοπίζει το πρόβλημα της νόσου από βιολογικό σε
κοινωνικό. Όταν ο ασθενής λέει ότι τον τρομοκρατεί η λέξη και το άκουμά της μόνο,
μετατοπίζομαστε από το πρόβλημα υγείας κι έχουμε να αντιμετωπίσουμε ένα κοινωνικό και
ψυχολογικό πρόβλημα. Ο ασθενής δε φοβάται τόσο αυτό που έχει, όσο αυτά που
συνδέονται μ' αυτό που έχει.

Ο Kleinman κάνει έναν διαχωρισμό μεταξύ των όρων *disease* και *illness* θεωρώντας
ότι ο πρώτος πρόκειται για μια δυσλειτουργία βιολογικών και/ή ψυχολογικών διαδικασιών,
ενώ ο δεύτερος για μια ψυχοκοινωνική εμπειρία και το νόημα της αντίληψης της
ασθένειας». Στο δικό μου πλαίσιο εργασίας, ο όρος *disease* θα μπορούσε να σχετιστεί με την
ιατρική-παθολογική πραγματικότητα της νόσου και ο όρος *illness* με τα στερεότυπα που
δημιουργούνται γύρω της. Χωρίς να σημαίνει αυτό ότι συμφωνώ ή διαφωνώ με την επιλογή
των όρων (δεν είμαι σε θέση να το κάνω γιατί πρόκειται για μια άλλη γλώσσα από τη μητρική
μου και για μια κοινωνία που δε γνωρίζω πως μετέρχεται τις συγκεκριμένες λέξεις), χαίρομαι
που γίνεται αυτή η προσπάθεια διαχωρισμού και εντοπισμού της διαφοράς στη σημειολογία
των λέξεων. Κάτι τέτοιο μαρτυρά πως η γλώσσα, η κοινωνικά κατασκευασμένη αυτή μορφή
επικοινωνίας και οι διαφοροποιημένες χρήσεις της αποκαλύπτουν καθημερινές πρακτικές
αντίληψης και κατανόησης της πραγματικότητας.

Η Sontag συμπυκνώνει σε μια παράγραφο πως λειτουργεί μια «μυστηριώδης» νόσος:
«Κάθε σοβαρή νόσος που τα αίτιά της είναι σκοτεινά, και η θεραπεία της αναποτελεσματική,
τείνει να παρασύρεται σε μια σημασία. Πρώτα, τα αντικείμενα του βαθύτερου
δέους (διαφθορά, σήψη, βεβήλωση, ανομία, αδυναμία) ταυτίζονται με τη νόσο. Η ίδια η

νόσος γίνεται μια μεταφορά. Κατόπιν, υπό την ονομασία της νόσου (δηλαδή, με τη χρησιμοποίηση της νόσου ως μεταφοράς), αυτή η φρίκη επι-τίθεται σε άλλα πράγματα. Η νόσος παίρνει μορφή επιθέτου. Κατιτί που λέγεται πως είναι νοσηρό, σημαίνει πως είναι αηδιαστικό ή άσχημο». (1993:64-65). Σημασία, μεταφορά, ονομασία, μορφή επιθέτου... Έχοντας υπογραμμίσει τα παραπάνω καταλήγω ότι είναι χρήσιμο να εστιάσουμε στη λειτουργία της έννοιας λέξη στην σύγχρονη κοινωνική πραγματικότητα.

Η λέξη είναι έννοια κοινωνικά κατασκευασμένη. Αυτό που χρήζει σημασίας είναι ότι μέσα από το πέρασμα των χρόνων και τις ιστορικές διαδικασίες στο παρόν πια, η κάθε λέξη δηλώνει κάτι πολύ ειδικό, αλλά φορτίζεται πάντα με διαφορετικές σημασίες. Απόδειξη τούτου ότι σε πολλές γλώσσες για την ίδια αντικειμενική έννοια υπάρχουν περισσότερες από μία λέξεις, οι οποίες, όμως, διαφέρουν ως προς την υποκειμενικότητα του νοήματος που προσδίδουν σ' αυτή.

Η λέξη καρκίνος έχει ταυτιστεί με τη λέξη θάνατος. «Παρ' όλη την πρόοδο στη θεραπεία του καρκίνου, πολλοί άνθρωποι εξακολουθούν να προσυπογράφουν την εξίσωση του Γκρόντεκ :καρκίνος= θάνατος» (Sontag, 1993:25). Αυτό φυσικά σημαίνει ότι όταν κάποιος μαθαίνει ότι νοσεί σταματάει να κάνει σχέδια για τον εαυτό του και σταματάνε και οι γύρω του να κάνουν σχέδια γι' αυτόν. Η ιδέα του θανάτου αποτελεί ένα ανυπέρβλητο ταμπού για τη σύγχρονη κοινωνία μας.

B. Νόσος: θεία τιμωρία / θεία τύχη / θεία βοήθεια

Όσο μεγάλη κι αν είναι η πρόοδος των επιστημών στις μέρες μας στα ζητήματα της ασθένειας και του θανάτου οι άνθρωποι στην πλειοψηφία τους στρέφονται στα θεία, είτε για να ζητήσουν βοήθεια, είτε για να εξηγήσουν τον ερχομό του κακού και να το εξωραϊσουν—αν μπορώ να το θέσω έτσι—για να το ξορκίσουν στη συνέχεια. Η κυρία Μαρία σε μια έκρηξη αγανάκτησης στη συνέντευξή μας: «Γιατί να το κρύβω δηλαδή; Είναι μυστικά η αρρώστια; Αφού την αρρώστια τη δίνει ο Θεός ρε κορίτσι μου!»

Η ιδέα της θείας τιμωρίας αποτελεί μια ακόμη οπτική για την εξήγηση της εμφάνισης της ασθένειας. Ακόμη και η γνώση του κληρονομικού παράγοντα που λειτουργεί σε αρκετές περιπτώσεις ασθενών, παραβλέπεται από κάποιους που επιμένουν στη δύναμη της μοίρας και της τύχης. « Η ένδειξη πως υπάρχει κληρονομικότητα στον καρκίνο μπορεί να γίνει παραδεκτή χωρίς αυτό να κλονίσει την πεποίθηση πως ο καρκίνος είναι μια νόσος που πλήττει κάθε πρόσωπο, σαν τιμωρία, ατομικά. Κανείς απ' όσους παθαίνουν χολέρα ή

τύφο δεν ρωτάει «γιατί εγώ;». Αλλά η ερώτηση αυτή (που σημαίνει «είναι άδικο») είναι η ερώτηση που κάνουν πολλοί απ' αυτούς που έχουν καρκίνο.» (Sontag, 1993:44).

Με τη σκέψη ότι τη νόσο τη στέλνει ο Θεός, ο άνθρωπος παρηγορείται και του δίνεται η δυνατότητα αφού δεν μπορεί να λύσει το πρόβλημά του πρακτικά, κάποιες φορές να έρχεται σε διάλογο με το υπερφυσικό για να ησυχάσει το πνεύμα του. Να απευθύνεται, δηλαδή, στο Θεό ή στην Παναγία, από τη μία πλευρά να ρωτάει γιατί να τύχει σ' αυτόν, από την άλλη να ζητάει τη θείκη βοήθεια. Κάποιοι άνθρωποι πιστεύουν ότι η εξέλιξη της ασθένειάς τους κρίνεται από τα θεία και την επέμβασή τους. Η κυρία Μαρία όχι σε έκρηξη πια, αλλά στον απλό λόγο της, πραγματεύεται σταθερά την ιδέα του θείου: «Μαρία χειρουργήθηκα στο στήθος λέω αλλά, πώς θα πάω λέω ο Θεός ξέρει λέω.» «Είσαι σήμερα ζωντανή της λέω να κάνεις το Σταυρό σου, όπως είσαι σήμερα να σαι κι αύριο, απ' το Θεό. Αυτό.» Εναπόκεινται στο «θείκό χέρι» και περιμένουν πιστά να τους βοηθήσει. Η πιστή στα θεία, άλλωστε, υπήρξε ανά τους αιώνες βάλαμο της ψυχής στις πραγματικές πληγές.

Σε ένα επόμενο στάδιο της συνέντευξης η κυρία Μαρία μαζί με το σύζυγό της, ιδιαίτερα πιστοί-όπως μου περιέγραψαν, τουλάχιστον-επαναφέρουν το θρησκευτικό ζήτημα καταθέτοντας τα παρακάτω, καθώς αφηγούνται ποιο υπήρξε το κίνητρο της πρώτης μαστογραφία που έκανε η ασθενής:

Συζ.: «Δεν είχε κάνει ποτέ! Και λέει θα πάω να κάνω. Είδε την Παναγία στον ύπνο της.»

Κα Μαρία: Τελικά, λέω, τώρα χρειάζεται να πάω να κάνω μια μαστογραφία κι ένα βράδυ είδα στον ύπνο μου ότι λέει, ξέρεις λέει, τι κάθεσαι λέει, έχεις ένα πρόβλημα μεγάλο λέει με την υγεία σου, γιατί μαστογραφία δεν κάνεις; Λέω κι εγώ αφού πήγα που πήγα στο ΙΚΑ, δεν κλείνω ένα ραντεβού λέω..

Συζ.: Τις εικόνες τις έχει εδώ μέσα εκκλησία. Απ' εδώ, εκεί.. (Γέλια..)

Κα Μαρία.: Κάθε βράδυ κάνω τις μετάνοιες μου, ασπάζομαι, χαιρετάω τις εικονίτσες μου και τότε ξαπλώνω να κοιμηθώ.

Συζ.: «Και πήγε στην Τήνο πέρυσι μπουσουλώντας.

Κα Μαρία: Ναι.

Συζ.: Από κάτω την παραλία.

Κυρία Μαρία: Φέτος πάλι θα πάω στην Τήνο, είμαι ταμένη, μαζεύω χαρτζιλίκι για να πάω στην Τήνο.

Κυρία Μαρία: τώρα τάχτηκα λόγω την αρρώστια μου, όσο είμαι καλά θα πηγαίνω στην Τήνο κάθε χρόνο. Γιατί είδα την Παναγία στον ύπνο μου, δε σου

είπα; Επειδή είδα την Παναγία στον ύπνο μου και πήγα κι έκανα το χειρουργείο κι έχω 3 χρόνια ζωή και ζω. Και ζω και καλά, είμαι χρήσιμη για το σπίτι μου.

Μπορούμε να παρατηρήσουμε χωρίς να μπούμε σε βάθους ανάλυση ότι για τη συγκεκριμένη ασθενή η πορεία της υγείας της συνδέεται στη σκέψη της πολύ έντονα με το Θεό, αλλά και την Παναγία, φυσικά, που είδε στον ύπνο της και την παρότρυνε να κάνει τη μαστογραφία. Αυτό που είναι άξιο παρατήρησης είναι ότι πιστεύει πως αν είναι «καλή χριστιανή»- έχει, δηλαδή, κρεμασμένες εικόνες στο σπίτι, κάνει μετάνοιες και πάει στην Τήνο για το τάμα της-η υγεία της θα «πάει καλά». Όση ώρα μου μιλούσε γι' αυτά στο μυαλό μου ήρθαν ειδικολογικές σκηνές θυσίας, όπου ο πιστός προσπαθεί να καλοπιιάσει τη θεότητα για να την εξευμενίσει και να ζητήσει τη βοήθεια της. Η σκέψη της για τη σχέση πίστης/θρησκείας με την ασθένεια παρουσιάζεται κατάδηλα στα παρακάτω λόγια: «Και είμαι καλά λέω. Δόξα τω Θεώ. Μ' έχει ο Θεός καλά λέω. Γιατί μ' έχει ο Θεός καλά λέω; Γιατί κάνω το Σταυρό μου στην Παναγία και λέω δεν πειράζει..»

Γ. Το τραγικό στερεότυπο της μιαιρότητας

i. Το μεγάλο πρόβλημα της άγνοιας

Ξεκινώντας να μιλάω για τη μυθολογία και τις μεταφορές που δημιουργούνται γύρω από τον καρκίνο, αναφέρθηκα στο πόσο καταλυτική μπορεί να αποβεί σ' αυτή την κατασκευή η άγνοια του τι είναι αυτή η ασθένεια στην παθολογία της. Ένα στερεότυπο που μπορεί να φανεί αστείο ή αφελές, αλλά ισχύει και μάλιστα επηρεάζει τη ροή των κοινωνικών σχέσεων -όπως κάθε στερεότυπο άλλωστε- είναι η ιδέα της μεταδοτικότητας. Η μιαρότητα που μέσα από μετωνυμίες και λόγους έχει στοιχειώσει την ασθένεια του καρκίνου, στη σκέψη κάποιων μεταφράζεται με το να θεωρούν τη νόσο αυτή μεταδοτική.

Η κυρία Τασούλα, θύμα του υπό συζήτηση στερεοτύπου παραδέχεται: «κι εγώ πάλι όταν δεν ήξερα τι είναι καρκίνος κι άκουγα αυτός έχει καρκίνο, κάπως μέσα σου λες αν.. γιατί που ξέρεις, μην κολλήσω..», «Δεν ξέρεις τι είναι καρκίνος. Δεν ξέρεις πως μεταδίδεται. Γι' αυτό λέω..» Να αναφέρω, βέβαια, ότι το μορφωτικό επίπεδο της κυρίας Τασούλας είναι μέτριο, έχει τελειώσει τεχνικό λύκειο στην Πολωνία, αλλά αυτό δε σημαίνει πάρα πολλά, αν δεχτούμε ότι το στερεότυπο πολλές φορές λειτουργώντας διαμέσου ανυπέμβλητων προκαταλήψεων δε συνάδει με το επίπεδο γνώσεων και άλλωστε η έρευνα θέλει να συζητήσει για το μέσο άνθρωπο, αφού αυτός αντιπροσωπεύει το μεγαλύτερο πληθυσμιακό μέρος της κοινωνίας.

Το τραγικό είναι ότι αφενός αυτή η ιδέα της μεταδοτικότητας απομονώνει και κατηγοριοποιεί ακόμη πιο έντονα τους ασθενείς, αφετέρου αποτελεί εφαλτήριο για περισσότερες κατασκευές μη πραγματικών εικόνων. «Κάθε νόσος η οποία αντιμετωπίζεται ως μυστήριο και προκαλεί έντονο φόβο πιστεύεται πως είναι ηθικά, αν όχι κυριολεκτικά μεταδοτική». Έτσι, ένας εκπληκτικά μεγάλος αριθμός καρμινοπαθών απομονώνονται από συγγενείς και φίλους και γίνονται αντικείμενο διαδικασιών απολύμανσης από μέλη της οικογένειάς τους, σαν να ήταν ο καρκίνος νόσος μεταδοτική, όπως η φυματίωση».(Sontag,1993:11). Ένας ακόμη εύστοχος παραλληλισμός για τα δεδομένα της εποχής μας θα μπορούσε να είναι αυτός που συνδέει την ασθένεια του έιτς με τη μιαιρότητα.

Το απόσπασμα που παρατίθεται από τη συνέντευξη με την κυρία Τασούλα δείχνει φανερά πως λειτούργησε το στερεότυπο της μιαιρότητας στις κοινωνικές τις σχέσεις.

«Ναι. Αλλά και κοίτα τώρα τι έκανα. Πήγα σε παιδίατρο να ρωτήσω αν τον καρκίνο του πατέρα μου μπορεί να το μεταδώσει στα παιδιά μου. Γιατί τα παιδιά πολύ τον αγαπούσαν τον πατέρα μου. Και μικρούτσικο τώρα ενός χρόνου αυτό το τελευταίο, όλο πήγαινε κοντά του, του έδινε αυτός καραμελίτσες, ξέρω 'γω κι ήθελα να ρωτήσω αν είναι κολλητικό. Γι' αυτό. Είδες;»

Η κοινωνική—οικογενειακή σχέση του πατέρα και ταυτόχρονα παππού με τη μητέρα και τα εγγόνια τίθεται υπό αναδιοργάνωση γύρω από τις αμφιβολίες που δημιουργεί η άγνοια για τον τρόπο που μπορεί να νοσήσει κάποιος από τον καρκίνο. Παρατηρούμε πως ο φόβος της μεταδοτικότητας ιεραρχεί τις σχέσεις, προστατεύει κάποιους και αποκλείει άλλους.

«Δε θα φάει, δε θα πιει, σου λέει μην κολλήσω» Η κυρία Τασούλα πάλι, μιλώντας, υποθετικά, για το πως θα μπορούσε να φερθεί ο σύζυγός της. Στο μυαλό της πληροφορητριάς μου, φαντάζει πολύ πιθανό ο σύζυγος μιας καρμινοπαθούς να φοβάται μήπως «κολλήσει» καρκίνο, πράγμα που σίγουρα θα επηρέαζε καταλυτικά μια συζυγική σχέση, αφού θα ακυρωνόταν πολλές κοινές λειτουργίες του ζευγαριού, με βασική αυτή της σεξουαλικής πράξης, φυσικά.

ii. Η μεταφορική απήχηση της σωματικής φθοράς

Η ιδέα της μιαιρότητας απ' όπου θεωρώ ότι πηγάζει και το στερεότυπο της μεταδοτικότητας σχετίζεται με πολλές εκφάνσεις της ασθένειας με σημαντικότερη αυτή της

σωματικής φθοράς που φέρει. Παρακάτω παραθέτω αποσπάσματα από το βιβλίο της Sontag για τη νόσο ως μεταφορά, που συμπληρώνονται-διαλέγονται με σημεία από τις συνεντεύξεις που πήρα, σκιαγραφώντας τη διαδικασία στην οποία υποβάλλεται ο ασθενής σωματικά—κυρίως κατά τη διάρκεια των χημειοθεραπειών—αλλά και ψυχικά.

«Στον καρκίνο ο άρρωστος δέχεται εισβολή από ξένα κύτταρα, που πολλαπλασιάζονται προκαλώντας ατροφία ή μπλοκάρισμα των σωματικών λειτουργιών.»(Sontag 1993:19) Η κυρία Τασούλα επιβεβαιώνει μιλώντας για την περίπτωση της: *«γιατί μερικές φορές όπως η τελευταία(μιλάει για τη μικρότερη κόρη της) που ήθελε να καθίσει αγκαλιά ξέρω 'γω κι εμένα με εμπόδιζε. Δεν μπορούσα να κουνηθώ, να καθίσω άνετα κι όλο τη έσπρωχνα. Και σου λέει τι αυτή η μαμά με σπρώχνει; Γιατί παλιά α; Παλιά την έπαιρνα...»* Παρατηρούμε εδώ πως οι σωματικές δυσλειτουργίες που προκαλεί ο καρκίνος μπορούν να προκαλέσουν πρόβλημα στη σχέση μητέρας-παιδιού. Η κυρία Τασούλα μετά τη μετάσταση στα κόκαλα είχε ισχυρούς πόνους σε όλο της το σώμα και δυσκολευόταν αρκετά να κάνει απλά καθημερινά πράγματα.

«Ο καρκίνος αποτελεί μια αποκρουστική ασθένεια.» (Sontag 1993:21). Η κυρία Τασούλα μιλάει για την αλλαγή στη σωματική της εικόνα και στη διατροφική της συμπεριφορά μετά τις χημειοθεραπείες: *«Μου πέσανε όλα τα φρύδια, ματοτσίνορα γενική αποτρίχωση, αλλά έτσι εδώ πέρα απλώς αραιώσανε, είχα έτσι φαλάκρες—φαλάκρες... Ευτυχώς δεν ξέρω τι φάρμακα που μου βάζανε, γιατί στην πρώτη χημειοθεραπεία που έκανα αμέσως μετά το μετά την αφαίρεση είχα αναγούλες, εμετούς κι αυτά. Σ' αυτά είχα μόνο τάσεις, αλλά είχα να τρώω κάτι ξινό, να τρώω αμέσως απ' τα ξινά γλυκά αμέσως απ' τα γλυκά, δεν ήξερα κι εγώ τι θέλω. Όλο το στομάχι μου κάτι ήθελε μ' αυτά τα φάρμακα, αλλά δεν έκανα εμετούς.»* Η κυρία Τασούλα παρουσιάζει ιδιαίτερα παραστατικά πως η χημειοθεραπεία άλλαξε την εξωτερική τη εικόνα, αλλά και πως επέδρασε στις διατροφικές τις συνήθειες. Εξωτερική εικόνα-διατροφικές συνήθειες: πρόκειται για ιδιαίτερα σημαντικές παραμέτρους για το άτομο, επομένως είναι κατάδηλο το μέγεθος της αλλαγής που υφίσταται η ασθενής.

«Ο καρκίνος θεωρείται ότι ακρωτηριάζει τη ζωτικότητα, κάνει το φαγητό μαρτύριο, νεκρώνει την επιθυμία.»(Sontag 1993:18). Η κυρία Τασούλα καθώς θυμάται τις διαταραχές που υπέστη κατά τη διάρκεια των χημειοθεραπειών: *«Ναι. Έκλαιγα, έτσι, με το παραμικρό, ε, νευρίαζα με το παραμικρό, ε τι άλλο; Αυτά. Έκλαιγα, νευρίαζα, πολύ ύπνο. Ε, έλεγα έτσι και δεν κοιμηθώ εκεί που διαβάζω τώρα τη μικρή, ξαφνικά μου 'ρχεται, αχ θα πέσω. Και λέω κάνε ό,τι θες, φεύγω. Πάω ξαπλώνω. Έπρεπε εκείνη τη στιγμή ακριβώς να κοιμηθώ. Πέντε λεπτά; Δέκα θα ήταν; Μισή ώρα; Εκείνη τη στιγμή έπρεπε να κοιμηθώ. Δεν είχα ωράριο ύπνου. Ναι, παράξενο. Αλλά εκείνα, πριν γίνει η χημειοθεραπεία είχα μόνιμο πόνο. Δηλαδή, δεν μπορούσα να σηκωθώ, δεν*

μπορούσα να περπατήσω. Έκανα κάπως έτσι αυτό το πράγμα. Το κάτι άλλο. Αισθανόμουν εβδομήντα. Αδιαθεσία, κομμένη, τα κιλά μου πέφτανε... Ε, τότε ήμουν πολύ χάλια. Δηλαδή, πριν το μαστό δεν αισθανόμουν αυτό που αισθανόμουν αυτή με τη μετάσταση. Πολύ χάλια.[...]Ψυχολογικά, ε, α, ένιωθα εκείνες τις μέρες πεσμένη, και περισσότερο και το στομάχι. Αναγούλες.» Αφηγείται πρακτικές διαφορές στις συνήθειές της-όπως αυτής του ύπνου-αλλά και τις ψυχολογικές διαταραχές που υπέστη κατά τη διάρκεια των χημειοθεραπειών.

«Ο καρκίνος θεωρείται εξαιρετικά οδυνηρός»(Sontag 1993:21). Η κυρία Τασούλα πάλι συζητώντας για τις δυσκολίες που προέκυψαν κατά τη διάρκεια της χημειοθεραπείας:«Ε, και πάλι με προειδοποιεί ότι μπορεί να σε πέσουν τα μαλλιά, μπορεί να σιχαθείς τον εαυτό σου πράγματι που στην πρώτη ήταν πιο χειρότερη αυτή. Πιο δυνατή. Γι' αυτό λέω μερικές φορές μήπως τα χω χαμένα απ' τις χημειοθεραπείες και σκέφτομαι έτσι;»Είναι άξιος παρατήρησης ο τελευταίος προβληματισμός της που δείχνει ότι η ίδια αντιλαμβάνεται την έντονη αντίδραση της χημειοθεραπείας στην ψυχολογία της, χωρίς να μπορεί πάντα να εντοπίσει τα όρια του πραγματικού της εαυτού.

Η κυρία Μαρία παραδέχεται κι αυτή, χωρίς να το έχει βιώσει η ίδια λόγω καρδιακού προβλήματος τη δυσκολία της χημειοθεραπείας. Είναι ενδιαφέρον που είναι τόσο παραστατική, ενώ η ίδια δεν έχει υποστεί τη συγκεκριμένη θεραπεία:«Ναι, βέβαια, εκεί σε λυγίζει, είσαι ζωντανός-νεκρός. Δεν ξέρεις τι θες.[...]Αφού λέει στη χημειοθεραπεία λέει ταράζεσαι. Σπαρταράς σαν το ψάρι όταν βγει απ' το νερό.[...]Ναι. Καίγεται όλο το σώμα σου.»

«...ενώ ο καρκίνος είναι θεαματικά θλιβερός θάνατος.»(Sontag, 1993:21). Η κυρία Μαρία μιλώντας για μια φίλη της που είχε καρκίνο επίσης: «αλλά η Ζωή πέθανε τελικά. Ε, έγινε έτσι. Ένα κόκαλο έγινε. Έλιωσε. έλιωσε...» Η λέξη έλιωσε δίνει ιδιαίτερη έμφαση στο τραγικό στοιχείο του θανάτου από καρκίνο.

Η έννοια του μιαρού, βέβαια, δεν πηγάζει μόνο από αυτή τη σωματική πραγματικότητα που είναι όντως οδυνηρή για τον ασθενή και ταυτόχρονα αποκρουστική για το σύγχρονο βλέμμα του υγιούς, ούτε μόνο από τις ψυχολογικές μεταπτώσεις που μπορεί να προκαλέσει η χημειοθεραπεία και καθιστά τον ασθενή ως απροσάρμοστο στην ομάδα των υγιών και πάλι-με την έννοια της ψυχικής υγείας αυτή τη φορά.

Η μιαρότητα συνδέεται πάντα μεταφορικά με το ανήθικο, με καταστάσεις που προκαλούν ντροπή. Η ιδέα της ντροπής στον καρκίνο από μια πρώτη οπτική σχετίζεται με τα όργανα που προσβάλλονται: «...ο καρκίνος είναι πασίγνωστο ότι προσβάλλει μέρη του σώματος(παχύ έντερο, κύστη, ορθόν, μαστό, τράχηλο της μήτρας, προστάτη, όρχεις) τα οποία όταν γνωστοποιούνται προκαλούν ντροπή. Ένας όγκος γενικά προκαλεί κάποια αισθήματα ντροπής, αλλά στην ιεραρχία των οργάνων του σώματος νιώθει κανείς πως ο

καρκίνος του πνεύμονος προκαλεί λιγότερη ντροπή από τον καρκίνο του ορθού» (Sontag 1993:23). Μια δεύτερη οπτική συντάσσεται με μια ταυτόχρονα προχωρημένη και «προληπτική» άποψη ότι υπάρχουν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά στοιχεία που μπορεί να συγκεντρώνει ένα άτομο, που να προδιαθέτουν τη νόσο: «...υπάρχει ένας χαρακτηρολογικός τύπος με προδιάθεση στον καρκίνο, κάθε άλλο παρά συνιστώντας μια λαϊκή πρόληψη, ειλαμβάνεται ως η πιο προωθημένη ιατρική σκέψη».(Sontag 1993:44-45). Χαρακτηρίζω την άποψη προχωρημένη και προληπτική συνάμα, θέλοντας να τονίσω ότι η λαϊκή πρόληψη- που τελικά από κάποιες βιωμένες εμπειρίες πρέπει να πηγάζει-μπορεί να συνάδει με την ιατρική σκέψη.

iii. Προδιάθεση χαρακτηρολογικού τύπου: η καταπίεση του πάθους, το ηθικό ζήτημα

Για να γεφυρωθεί η έννοια της ντροπής με την υπόθεση προδιάθεσης χαρακτηρολογικού τύπου ας στρέψουμε το βλέμμα στη μυθολογία που επικρατεί γύρω από τον καρκίνο και μεταφέρει ότι «...αυτό που προκαλεί τη νόσο είναι γενικά η συνεχής κατάπιξη του πάθους»(Sontag 1993:28). Η σύνδεση μεταξύ των δύο βρίσκεται στην καταπίεση των συναισθημάτων, στην απώθηση του πάθους. «...ως επί το πλείστον συνοδεύεται από ντροπή μια νόσος η οποία πιστεύεται ότι προέρχεται από την απώθηση.»(Sontag1993:53).

Η αδυναμία ενός ατόμου να εκφραστεί, να αποδώσει τα πραγματικά του συναισθήματα για μια κατάσταση φορτισμένη, είτε θετικά είτε αρνητικά, αποτελεί ντροπή όταν συνοδεύεται από την εμφάνιση της νόσου. Η κοινωνία στέκεται σκληρή και αυστηρή απέναντι σ' αυτά τα άτομα που δημιουργούν το πρόβλημα της υγείας τους μόνοι τους. «Η αντίληψη ότι ο καρκίνος είναι μια νόσος που έχει σχέση με την ανεπάρκεια εξωτερικευσης αποτελεί μια επίκριση κατά του αρρώστου: εκφράζει οίκτο αλλά συγχρόνως ενέχει περιφρόνηση»(Sontag 1993:54). Η αυτοκαταστροφική διάθεση που ανιχνεύεται σ' αυτό τα άτομα από τον περίγυρό τους, καθόλου δε συνάδει με τις προοπτικές μιας οποιασδήποτε κοινωνίας που πιστεύει στην εξέλιξη και έχει οργανώσει όλους τους θεσμούς της με βάση αυτή. «Οι αρρώστιες γύρω από τις οποίες συγκεντρώνονται οι νεότερες φαντασιώσεις-η φυματίωση, ο καρκίνος-θεωρούνται ως μορφές αυτοτιμωρίας, αυτοπροδοσίας.» (Sontag1993:46). Τέτοια άτομα για μια κοινωνία αποτελούν εμπόδιο στην πρόοδο. « Η καρκινική προσωπικότητα θεωρείται, πιο απλά και συγκαταβατικά, ως ένας από τους χαμένους της ζωής»(Sontag 1993:55).

«Στην πρωιμότερη, πιο αισιόδοξη μορφή αυτής της φαντασίωσης τα καταπιεσμένα αισθήματα ήταν σεξουαλικά: τώρα με μια αισθητή μεταστροφή, αυτό που θεωρείται ότι προκαλεί καρκίνο είναι η καταπίεση των βίαιων αισθημάτων». Αυτό που έχει εντυπωθεί σε μένα είναι ότι ο χαρακτηρολογικός τύπος προδιάθεσης για καρκίνο προέρχεται από το άγχος του ατόμου που δημιουργεί αυτή η αδυναμία για εξωτερική συνδυασμένη με τη γνώση της αυτοκαταπίεσης του. Μ' αυτή τη σκέψη προσπαθώ να βρω την τομή ανάμεσα στα καταπιεσμένα σεξουαλικά και βίαια συναισθήματα. Ο κοινός παρονομαστής είναι, κατά τη γνώμη μου, η γνώση της ανάγκης για έκφραση, η αδυναμία γι' αυτό και η τελική καταπίεση που βιώνει το άτομο πρώτα επειδή δεν εκδηλώνει το συναισθηματικό τελικά, έπειτα γιατί το καταλογίζει στον εαυτό του.

«Το πάθος που οι άνθρωποι νομίζουν πως θα τους προκαλέσει καρκίνο αν δεν το εκτονώσουν είναι η οργή»(Sontag, 1993:28). Χρησιμοποιώ αυτή τη φράση της Sontag όχι για να στηρίξω την ιδέα για την καταπίεση βίαιων συναισθημάτων, αλλά για να ενισχύσω τη δική μου άποψη σχετικά με το άγχος. Εκτός από την οργή που μπορεί να νιώσει κάποιος για κάτι ή για κάποιον, ισχύει και η περίπτωση της οργής προς τον εαυτό του. Οργή για την αδυναμία της έκφρασης του, που τελικά αποτυπώνεται σε άγχος. «Παραδίνεσαι στην παραίτηση κι έρχεται η συρρίνωση σου»(Sontag 1993:29). «Οι ψυχολογικές θεωρίες της νόσου αποτελούν πανίσχυρο μέσο για να επιρρίπτεται μομφή στη νόσο. Άρρωστοι οι οποίοι έχουν διδαχθεί πως, άθελά τους, προκάλεσαν την αρρώστια τους οδηγούνται να πιστέψουν κιόλας πως την αξίζουν»(Sontag,1993:63).

Ποια είναι τα γνωρίσματα αυτού του τύπου ανθρώπου; «..το μοντέρνο φόβητρο του χαρακτήρα με προδιάθεση στον καρκίνο-που είναι κάποιος χαρακτήρας μη παρορμητικός, όλο αναστολές και απωθήσεις»(Sontag 1993:45), «δεν είναι οξύθυμος, ορμητικός, σκληρός αλλά απλώς αποξενωμένος. Ιδανικός υποψήφιος, σύμφωνα με τη σύγχρονη μυθολογία, για καρκίνο»(Sontag 1993:51-52). Προσβάλλει «εκείνους που είναι σεξουαλικά καταπιεσμένοι, συγκρατημένοι, χωρίς αυθορμητισμό, ανίκανοι να εκφράσουν οργή»(Sontag 1993:27). Να επισημάνω ότι οι αναφορές της Sontag για τα γνωρίσματα του χαρακτηριστικού τύπου με προδιάθεση στον καρκίνο αφορούν τη μυθολογία στα δεδομένα της Αμερικής. Βέβαια, συγκρίνοντας τις υποθέσεις της, με αυτές της έρευνάς μου, καταλήγω ότι τα περισσότερα στοιχεία εμφανίζονται κοινά με ελάχιστες παραλλαγές.

«..η ρομαντική ιδέα ότι η νόσος εκφράζει το χαρακτήρα επεκτείνεται σταθερά μέχρι τον ισχυρισμό ότι ο χαρακτήρας προκαλεί τη νόσο—επειδή δεν έχει εκφράσει τον εαυτό του. Το πάθος μετακινείται προς τα μέσα, προσβάλλοντας τα βαθύτερα κυτταρικά κοιλώματα»(Sontag1993:52). Στη συνέντευξή μας, η κυρία Τασούλα, αναρωτιόταν γιατί

εμφάνισε καρκίνο, αφού δεν είναι μεταδοτικός. Η ανάγκη της να το αποδώσει κάπου, σε συνδυασμό με όσα έχει ακούσει για το πως το άγχος και η στεναχώρια μπορεί να επιδεινώσουν την κατάσταση της υγείας της αναρωτιέται: «*Καρκίνο μαστού γιατί παθαίνουμε; Δεν μπορείς να πεις ότι κόλλησες κάποιο μικρόβιο ξέρω 'γω. [...] Λέμε τώρα, πως γίνεται τώρα, πες είμαι αγχώδης και χτυπάει το νεύρο εκεί και ογκώνεται εκεί πέρα.*»

Και συνεχίζει:

«Όχι, όχι. Γι' αυτό λέω. Άκουσα και στην τηλεόραση ότι.. γι' αυτό δεν το δέχτηκα, γιατί λένε μεταστάσεις συνήθως κάνουν αυτοί που το σκέφτονται και αυτοί που όπως λες τώρα να έκανα μαστεκτομή και τι θα κάνω και να κλαψουρίζω μέσα μου και ξέρω 'γω.. [...] Τον εαυτό μου μόλις έμαθα, πως καλό είναι; Κακό είναι; Ρώτησα και ψυχολόγο αν είναι καλό που δεν έκλαψα. Δεν παραπονέθηκα ποτέ ούτε όταν είμαι μόνη μου, πες τα παιδιά φεύγουν, να κάθομαι εγώ να κλαίω και να λέω αχ, τι έπαθα, ξέρω 'γω. Δεν το 'παθα αυτό ακόμα. Πρέπει; Καλό είναι να ξεσπάς; Δεν ξέρω.»

Μου ανέφερε πολλές φορές τον προβληματισμό της για την ψύχραιμη αντίδρασή που είχε απέναντι στο γεγονός της ασθένειάς της. Περιέμενε και τη δική μου άποψη για το τι σήμαινε αυτό, πως εξηγείται ψυχολογικά, αλλά και αν έδρασε, όντως, με κάποιο τρόπο, στην πορεία της υγείας της. Ήταν αγανακτισμένη γιατί, ενώ δεν άφησε το πρόβλημα υγείας της να τη ρίξει ψυχολογικά, τελικά έκανε μετάσταση. «Κάθε νόσος μπορεί να εξεταστεί από ψυχολογική σιοπιά. Η νόσος ερμηνεύεται, κατά βάση, ως ψυχολογικό γεγονός, και οι άνθρωποι ενθαρρύνονται να πιστεύουν πως αρρωσταίνουν επειδή (ασυνείδητα) το θέλουν, και πως μπορούν να αυτοθεραπευτούνται κινήτοποιώντας τη θέλησή τους' πως μπορούν να διαλέξουν να μην πεθάνουν από τη νόσο.»(Sontag,1993:62-63).

Η αμέσως επόμενη σκέψη της κυρίας Τασούλας ήταν να αποδώσει τη μετάσταση στο γενικότερο καθημερινό άγχος που αντιμετωπίζει για την οικογένειά της και κυρίως για τη μία από τις κόρες της. «*Ε κι εγώ πολύ αγχωρόμουνα μ' αυτή. Και μερικές φορές σκέφτομαι μήπως έκανα μεταστάσεις επειδή δεν κοιτούσα τον εαυτό μου, αλλά κοιτούσα την κόρη μου, κοιτούσα το γιο μου, κοιτούσα τον άντρα μου, κοιτούσα το σπίτι...*»

Δ. Το στερεότυπο της εξίσωσης «καρκίνος= θάνατος»

Αφού συζητήθηκε η ιδέα της μιαιρότητας ως εμβαθύνουμε σε ένα ακόμη σημαντικό στερεότυπο, σ' αυτό που εξισώνει τον καρκίνο με το θάνατο, όπως αναφέρθηκε ακροθιγώς παραπάνω. Ως ιδεατός θάνατος νοείται ο αιφνίδιος θάνατος, ο θάνατος που δεν τον συνειδητοποιείς και δε σου αφήνει περιθώρια να σκεφτείς γύρω από αυτόν. Η αργή και οδυνηρή εξέλιξη του καρκίνου βρίσκεται στην αντίπερα όχθη από αυτόν τον ιδεώδη θάνατο. Ενέχει, οπωσδήποτε, τη σωματική ταλαιπωρία—όπως περιγράφηκε παραπάνω από τις μαρτυρίες των πληροφορητών μου, αλλά και την ψυχολογική φθορά που επέρχεται από τη γνώση της ασθένειας. Η στιγμή της διαπίστωσης ότι κάποιος έχει καρκίνο μπορεί να βρίσκεται πολύ κοντά αλλά και πολύ μακριά από τη στιγμή του θανάτου του. Το σημαντικό είναι, όμως, πως σ' αυτό το διάστημα που δεν μπορεί να οριστεί εξαρχής ποιο θα είναι, ο ασθενής μαθαίνει ότι πάσχει από μια πολύ επικίνδυνη ασθένεια που μπορεί να τον οδηγήσει στο θάνατο και προσπαθεί να το συνειδητοποιήσει για να είναι προετοιμασμένος.

Ο καλύτερα προετοιμασμένος είναι αυτός που προβλέπει και για τα χειρότερα. Εύλογα, ο καρκινοπαθής μαθαίνοντας ότι νοσει προετοιμάζεται για το θάνατό του. Η κυρία Μαρία αναφέρει σχετικά: *«Κάτι ξαφνικά... Γιατί ο καρκινοπαθής κατά πάσα στιγμή υποφέρει. Γιατί δεν ξέρει. Σήμερα είμαι καλά. Έπειτα από ένα μήνα μπορεί να μου παρουσιαστεί πρόβλημα»*. Το ερώτημα είναι αν όλη αυτή η ανάγκη για προετοιμασία σχετίζεται με την πραγματική εξέλιξη της περίπτωσης της ασθένειάς του ή με μια πλασματική ιδέα που προκύπτει από τα στερεότυπα που ταυτίζουν τον καρκινοπαθή με τον ετοιμοθάνατο. Με το ίδιο σκεπτικό, βέβαια, λειτουργεί ολόκληρος ο ιστός της κοινωνίας που προετοιμάζεται, ταυτόχρονα, για το θάνατο του ασθενούς, στερώντας του σιγά-σιγά «κοινωνικά δικαιώματα» με το να δημιουργεί στερεότυπα και το χειρότερο, να λειτουργεί με βάση αυτά. Η κυρία Μαρία επιβεβαιώνοντας τις σκέψεις μου: *«Εσύ λέω ρε άντρα δεν έχεις τίποτα, είσαι καλά. Εγώ θα πεθάνω πρώτα λέω γιατί έχω καρκίνο λέω. Και τι το λες συνέχεια λέω; Ε, τι να κάνω, αφού ένας πόνος με...»*

Ο θάνατος είναι μια βιολογική λειτουργία. Κατά συνέπεια το αν θα πεθάνει κάποιος κρίνεται από τη βιολογική του κατάσταση, από τη σωματική του υγεία. Παρόλα αυτά, παρατηρούμε πως ακόμη κι ο θάνατος τελικά δεν είναι παρά μια κοινωνική κατασκευή, αφού υπάρχουν διαφωνίες, για παράδειγμα, για το ποια είναι η πραγματική στιγμή θανάτου. «Ο παλιός ορισμός του θανάτου(παύση της καρδιάς και της αναπνοής) και η παλιά εικόνα του πεθαμένου αλλάζουν ριζικά». (Παπαγαρουφάλη 1995:34) Στο προσκήνιο ξεπροβάλλει «ο νέος «εγκεφαλικός» ορισμός του θανάτου»

Στην περίπτωση του καρκίνου του μαστού, όπου αφού αφαιρείται ο όγκος και γίνεται η θεραπεία η κατάσταση υποτίθεται πως είναι υπό έλεγχο και θα βελτιωθεί, δε θα

έπρεπε ο ασθενής να προετοιμάζεται για το θάνατό του, αλλά για ένα στάδιο ανάρρωσης. Το ότι ο ασθενής ελπίζει στην ανάρρωση, αλλά δεν παύει να θεωρεί το θάνατο την πιο πιθανή έκβαση της νόσου του-ειδικά το πρώτο διάστημα αφού το μάθει-σχετίζεται όχι τόσο με τα πραγματικά ιατρικά δεδομένα, όσο με την ταύτιση που ισοσκελίζει τον καρκίνο—όχι του μαστού, αλλά γενικότερα τη νόσο αυτή—με το θάνατο. Ρωτώντας μια από τις πληροφορήτριές μου, την κυρία Ελένη, για το μεγαλύτερο άγχος που της δημιούργησε η εμπειρία της ασθένειάς της, η απάντηση ήταν «...αν θα επιζήσω.» Και αναρωτιέμαι, καθώς έχουν περάσει δέκα χρόνια από την επέμβαση της κυρίας Ελένης αν αυτό της το άγχος προήλθε από τα ιατρικά δεδομένα που της δόθηκαν ή από τα κοινωνικά συμφραζόμενα που στοιχειώνουν τη συγκεκριμένη νόσο.

Όλη αυτή η διαδικασία στην οποία υπεισέρχεται ο ασθενής είναι πολύ κρίσιμη και για τον ίδιο, αλλά και για την υπόλοιπη κοινωνία, τη στιγμή που οι αντιλήψεις που δημιουργούνται, αργά ή γρήγορα βρίσκουν πρακτική εφαρμογή στη ζωή. Για παράδειγμα, στις εργασιακές σχέσεις, στις ερωτικές, στις κοινωνικές γενικότερα. Η γνώση του εργοδότη για την ασθένεια του υπαλλήλου του μπορεί να εμποδίσει μια προαγωγή, φέρ' ειπείν, τη στιγμή που ο ασθενής, πιθανότατα, έχει ακόμη πολλά χρόνια ζωής μπροστά του. Η κυρία Ελένη ιδιαίτερα φορτισμένη μου διηγείται: «Γιατί τον πρώτο τον καιρό δεν το κρύβω ότι, μετά το χειρουργείο πήγα έξω από πούμε, πέρασε κανένας μήνας δυο, ξέρω 'γω και πήγα γιατί έχουμε κτήμα με δέντρα. Και είχε αγοράσει κάτι μικρά δεντράκια κι ήθελε να τα φυτέψει. Ίσως να με παίρνε και για να ξεδίνω λιγάκι. Πάμε να τα φυτέψουμε. Και κάπου-κάπου μέσα μου έλεγα τώρα φυτεύω τα δέντρα εγώ. (Γελάει.) Κάποια στιγμή. Αλλά μετά μ' έδινε θάρρος. Να δεις ότι σε πέντε χρόνια ξέρω 'γω αυτά θα γίνουν έτσι. Θα φτιάχνουν τέτοια φρούτα. Τη μια δεν τα πιστεύω την άλλη μου άρσε να μου καλλιεργεί αυτή την ελπίδα. Θέλω να πω ότι ίσως και με τη δουλειά όπως λες, εργασιοθεραπεία, έτσι. Έτσι το αντιμετωπίσα.»

Μια κοινωνική, ερωτική, οικογενειακή σχέση μπορεί αυτόματα να αλλάξει με το δεδομένο της νόσου, αφού στο προσκήνιο απ' την πλευρά των υγιών προκύπτει το συναίσθημα της λύπησης, αλλά και της αμφιβολίας για τη συνέχεια της ζωής του ασθενή και απ' την πλευρά του ασθενή, η γνώση-μέσω των στερεοτύπων που ήδη βίωσε πριν νοσήσει-του τρόπου σκέψης του υγιούς συνδυασμένη με την προσωπική του αποδοχή των στερεοτύπων. Κατά τον Foucault «αυτή η μορφή εξουσίας ασκείται στην άμεση καθημερινή ζωή που ταξινομεί τα άτομα σε κατηγορίες, τα κατονομάζει δια της ίδιας του της ατομικότητας, τα προσκολλά στην ταυτότητά τους, τους επιβάλλει ένα νόμο αλήθειας τον οποίο πρέπει να τους τον αναγνωρίζει και τον οποίο οι άλλοι οφείλουν να αναγνωρίζουν στα

άτομα αυτά. Είναι μια μορφή εξουσίας που μετασχηματίζει τα άτομα σε υποκείμενα.»(1991:81).

Και συνεχίζει αναλύοντας τη λέξη υποκείμενο:«Υπάρχουν δύο έννοιες στη λέξη «υποκείμενο»: υποκείμενο υποταγμένο στον άλλο μέσω του ελέγχου και της εξάρτησης, και υποκείμενο προσκολλημένο στην ίδια του ταυτότητα μέσω της συνείδησης ή της αυτογνωσίας. Στις δύο αυτές περιπτώσεις η λέξη αυτή υποδηλώνει μια μορφή εξουσίας που καθυποτάσσει και καθιστά κάποιον υποτελή.» (1991:81)Με τις παραπάνω βιβλιογραφικές αναφορές δε θέλω παρά να σχεδιάσω το περίγραμμα των άνισων σχέσεων που γεννά το στερεότυπο. Η σχέση, που συναντάμε εδώ στηρίζεται στην αντιθετική βάση του υγιούς και του ασθενή. Αναπόφευκτα προκύπτει μια σχέση εξουσίας, με τον ασθενή να υπόκειται σ' αυτή και η οποία δεν πρόκειται να ανατραπεί και θα ανατροφοδοτείται εκτός κι αν ξεπεραστούν αρκετά από τα ταμπού της σύγχρονης κοινωνίας.

Πόσο λανθασμένη και άδικη είναι αυτή η κατάσταση, όμως, αν σκεφτεί κανείς όχι μόνο πως δεν υπάρχουν ιατρικά δεδομένα για να την υποστηρίξουν, αλλά πως ο θάνατος μπορεί να βρει τον καθένα οποιαδήποτε στιγμή μ' ένα ατύχημα ή μ' ένα έμφραγμα. Είναι ο αιφνίδιος θάνατος που αναφέρεται παραπάνω, που τελικά, ίσως, είναι ιδεώδης, αφού δεν επιτρέπει παρά μόνο μία «στιγμή θανάτου» κι όχι πολλές, θεωρητικές-υποθετικές στιγμές όπως ευνοεί η νόσος του καρδίου.

Κεφάλαιο III

Η αντίληψη του στερεοτύπου

Από το πλήθος των στερεοτύπων που δημιουργείται επέλεξα να παρουσιάσω αυτά που επιβεβαιώνονται πιο έντονα από τις συνεντεύξεις και την επιτόπια έρευνά μου. Σ' αυτή μου την επιλογή συνέβαλε φυσικά και το ποια παραδείγματα είχα να παραθέσω μέσα από αυτές για το πώς τα στερεότυπα «εφαρμόζονται» στις καθημερινές πρακτικές και πως λειτουργούν στην εξέλιξη των κοινωνικών σχέσεων. Το ενδιαφέρον μου προσανατολίζεται στο να δείξω πως, όχι το στερεότυπο αυτό καθαυτό, αλλά περισσότερο η αντίληψη της ύπαρξής του δημιουργεί διαπλοκές στην κοινωνική πραγματικότητα.

A. Το ψέμα έχει πάντα δύο όψεις

i. Το ψέμα προς τον ασθενή

Ουσιαστικά, με μια απλουστευτική διάθεση η αντίληψη της ύπαρξης όλων των στερεοτύπων συγκεντρώνεται σε δύο πραγματικές πρακτικές. Από την πλευρά των υγιών που βρίσκονται γύρω από τον ασθενή είτε ως γιατροί, είτε ως οικεία πρόσωπα, προκύπτει η τάση να μην ανακοινώνεται στον ασθενή από τι πάσχει. «Οι γιατροί θεωρούν πως η αλήθεια θα είναι αφόρητη για όλους εκτός από τους εξαιρετικά ώριμους και νοήμονες ασθενείς»(Sontag1993:13).

Από τη μεριά των ασθενών η τάση που κυριαρχεί είναι να αποκρύπτουν τη νόσο τους. «Αφού το να έχει κανείς καρκίνο μπορεί να αποτελεί σκάνδαλο που θέτει σε κίνδυνο την ερωτική του ζωή, τη δυνατότητα προαγωγής του, ακόμα και τη δουλειά του, οι άρρωστοι που γνωρίζουν τι έχουν τείνουν να είναι πολύ συνεσταλμένοι, αν όχι τελείως εχέμυθοι, σχετικά με την πάθησή τους. Και ένας ομοσπονδιακός νόμος, το Διάταγμα του 1966 για την ελευθερία της πληροφόρησης, τοποθετεί τη «νοσηλεία για καρκίνο» μέσα σε μια διάταξη η οποία εξαιρεί από την αποκάλυψη ζητήματα που η αποκάλυψή τους «θα αποτελούσε αδικαιολόγητη εισβολή στον ιδιωτικό χώρο του προσώπου». Πρόκειται για τη μοναδική αρρώστια που αναφέρεται σχετικά.»(Sontag,1993:13).

Η τακτική που όλοι λίγο-πολύ έχουμε συναντήσει να μη μαθαίνουν οι καρκινοπαθείς από τι νοσούν λειτουργεί κάτω από όλη αυτή την «παραφιλολογία» γύρω από τον καρκίνο. Η γνώση της ασθένειας και όλων των κοινωνικών στερεοτύπων που φέρει μαζί

της θα αποδυνάμωνε τον ασθενή τελείως ψυχολογικά. Η γνώση της ασθένειας μόνο, όμως, ίσως όχι.

Η κυρία Μαρία μιλώντας για μια συγγενή της καρκινοπαθή σχολιάζει: «Ναι, ναι. Έτσι και μάθαινε όταν την 'κάναν μαστεκτομή, που της αφαιρέσαν το στήθος, μπορεί να πέθαινε τότε. Ε, λίγο-λίγο πως το λένε. Κατάλαβες τώρα.[...] Τώρα δεν έχω ζωή. Πάει τελείωσα εγώ λέω. Αλλά δεν της το είπα της κοπέλας κι είναι και αγράμματη και δεν ξέρει αν πηγαίνει για χημειοθεραπείες.» «Δεν είναι αυτή καθ' εαυτήν η κατονομασία που μειώνει ή καταδικάζει, αλλά ο όρος «καρκίνος». Εφόσον η συγκεκριμένη νόσος αντιμετωπίζεται ως ένα κακό, ως ένας ακατανίκητος άρπαγας, και όχι απλώς ή μόνο ως νόσος, οι περισσότεροι καρκινοπαθείς πράγματι θα κατέρρεαν μαθαίνοντας τι αρρώστια έχουν.»(Sontag 1993:12).

Ήταν πολύ σύνηθες να αποκρύπτεται από τους ασθενείς ότι έχουν καρκίνο. Συμβαίνει ακόμη, βέβαια, αλλά σε μικρότερο βαθμό. Αλλά κι αν τελικά το μάθει ο ασθενής επικρατεί η τάση μπροστά του να μην αναφέρουν το θέμα, να προσπαθούν να το αποφύγουν. Η κυρία Τασούλα διαμαρτύρεται για τη συμπεριφορά της οικογένειάς της: «Ναι, γιατί, α, τι πρόσεξα. Μόλις λέγανε για μαστό μ' αλλάζαν κανάλι. Κι εγώ έλεγα όχι, θέλω ν' ακούσω τι λένε.»

«Όλο αυτό το ψέμα, τόσο από τους άλλους προς τους καρκινοπαθείς όσο και από τους καρκινοπαθείς προς τους άλλους δείχνει πόσο πιο δύσκολο έχει γίνει στις προχωρημένες βιομηχανικές κοινωνίες να συμβιβαστεί κανείς με το θάνατο. Καθώς ο θάνατος αποτελεί τώρα ένα απωθητικά κενό νοήματος συμβάν, η αρρώστια εκείνη που γενικά θεωρείται ως συνώνυμο του θανάτου βιώνεται ως κάτι που πρέπει να κρύβεται.»(Sontag 1993:14).

ii. Το ψέμα από τον ασθενή. Το παράδειγμα της πληροφορητιάς μου

Σ' αυτό το σημείο, θέλω μέσω αποσπασμάτων από τη συνέντευξη μιας πληροφορητιάς μου, της κυρίας Τασούλας, να καταδειχτεί πως η προσωπική της αντίληψη της ύπαρξης στερεοτύπων λειτούργησε στην περίπτωση της.

«Ο άντρας μου έμαθε για τον καρκίνο πέρυσι... Μόλις έκανα τη μετάσταση. Αν δεν είχα κάνει μεταστάσεις, αν δεν έχανα κιλά, αν δεν.. δεν ήταν μόνο ότι έχανα κιλά, ε, μου κόπηκε η δύναμη, πώς να σας πω... Τώρα για την εγχείρηση κι αυτά, εγώ συνεννοήθηκα με τους γιατρούς πριν με χειρουργήσουνε και τις νοσοκόμες ότι δεν θα πουν στον άντρα μου ότι εγώ εγχειρίζομαι επειδή έχω καρκίνο. Απλώς ότι ήταν να με κόψουν ένα κομμάτι, αλλά επειδή προέκυψε

κάτι στην εγχείρηση και ότι θα έχω στο μέλλον κι άλλη εγχείρηση το κόψανε όλο. Κάπως έτσι...»

Η αλήθεια είναι πως μόλις το άκουσα αυτό σοκαρίστηκα. Δεν περίμενα σε καμία περίπτωση ν' ακούσω κάτι τέτοιο στη συνέντευξη-είχα προβλέψει ερωτήσεις του τύπου σε ποιον το αποκάλυψε πρώτα, πότε, αν το συζητάει με κόσμο κλπ., αλλά να ρωτήσω αν το γνωρίζει η οικογένειά της δε μου είχε περάσει από το μυαλό. Ίσως, βέβαια, αποτελεί μεμονωμένη περίπτωση, αλλά μου φάνηκε ιδιαίτερα ενδιαφέρον, το συζήτησα αρκετά μαζί της και ουσιαστικά, υπήρξε το έναυσμα για να συζητήσω εδώ την αντίληψη των στερεοτύπων.

Όσα έχουν αναφερθεί στο προηγούμενο κεφάλαιο για τη μυθολογία, τις μεταφορές και τις κατασκευασμένες εικόνες που δημιουργούνται γύρω από τον καρκίνο είχαν εντυπωθεί σαν μια βιωμένη εμπειρία στην πληροφορητριά μου όταν ακόμη η ίδια ήταν υγιής. Το γεγονός ότι και οι δυο γονείς της ήταν καρκινοπαθείς (η μητέρα της προσβλήθηκε στο μαστό και ο πατέρας της στον πνεύμονα) και η γνώση που προέκυψε από αυτή την εμπειρία για την αντιμετώπιση των ασθενών, σίγουρα υπήρξε καταλυτική στην απόφαση που πήρε να αποσιωπήσει την ασθένειά της από το σύζυγο και τα παιδιά της. «*Ε, εγώ αισθανόμουν, αν ήξεραν από τότε ότι έχω καρκίνο, έτσι νόμιζα εγώ, θα μου φερόταν σαν μία άρρωστη. Όπως φερόμασταν εμείς στη μάνα μου. Θα μου πεις η μάνα μου ήταν και μεγάλη. Μήπως γι' αυτό. Και δεν το ήθελα αυτό. Στον αδερφό μου δεν είχα πει, αλλά ο αδερφός μου πρέπει να έμαθε απ' αυτούς. Ούτε στην αδερφή μου θα έλεγα...*»

Η αντίληψη της κυρίας Τασούλας για τα στερεότυπα επιβεβαιώθηκε στην πράξη από τη συμπεριφορά της αδερφής και του αδερφού της, στους οποίους δεν επέλεξε να το πει, αλλά το μάθανε από τους γιατρούς.

«Η αδερφή μου πριν να μάθει ότι έχω καρκίνο ήτανε πώς να σου πω πιο ανοιχτή, πιο.. ενώ τώρα μετά από το καρκίνο λες και με λυπάται; Με φοβάται; Ξέρω 'γω πώς να το πω; Έτσι την αισθάνομαι εγώ τώρα την αδερφή μου. Και τον αδερφό μου. Και τον αδερφό μου. Πριν μάθουν ότι έχω καρκίνο ήταν διαφορετικοί στο χαρακτήρα τους. Τώρα τους βλέπω λιγάκι, δεν ξέρω πως τι, τι γλώσσα να πω...» «φοβάται μην πει τη λέξη, φοβάται να μη, να μη με πληγώσει, φοβάται μη.., ενώ παλιά μου 'λεγε και κάτι βαριές κουβέντες, σαν αδέρφια, κανονικό δεν είναι;[...]» Ε να πει ότι εκεί έκανες λάθος ή ξέρω 'γω... τώρα σαν να φοβάται να μου πει ξέρεις Βάσω εκεί

έκανες λάθος, το λέει κάπως έτσι με άλλο δρόμο... Λέω γιατί; Εκεί το καταλαβαίνω τη διαφορά. Ενώ μέσα στην οικογένειά μου όχι.»

Η αλλαγή στο «φέρεσθαι» τους την ενοχλεί, δημιουργεί απόσταση μεταξύ τους, αποτυπώνει ότι έχει αλλάξει ο τρόπος που τη βλέπουν, ότι την κατατάσσουν σε μια συγκεκριμένη ομάδα ανθρώπων γι' αυτό και υιοθετούν νέους τρόπους συμπεριφοράς απέναντί της.

Στην οικογένειά της αποφάσισε να μιλήσει αφού έκανε μετάσταση, θεωρώντας πως έπρεπε να τους ενημερώσει, ώστε να είναι προετοιμασμένοι αν κάτι δεν πάει καλά. Πρώτα, το συζήτησε με το σύζυγό της: «Ξέρεις ότι έκανα αφαίρεση. Ναι. Ξέρεις ότι είχα όγκο. Ναι. Ε, ότι είχα καρκίνο ξέρεις; Τι είχες; Ναι. Έτσι ξεκίνησε. Ε και μετά του λέω, ε μην το παίρνεις και τόσο κατάκαρδα. Ένα-δυο χρόνια που είμαι τώρα μετά πως με είδες; Καλά σε είδα. Και φώναζες και έκανες τις δουλειές και, και, και... Ναι, λέω, από δω και πέρα επειδή στο είπα δε θα μου φέρεσαι αλλιώς. Θα μου φέρεσαι όπως φερόσουνα πριν.» Παρόλο τον οξύ σωματικό πόνο της μετάστασης—γιατί έγινε στα κόκαλα και την ψυχολογική πίεση—γιατί το θεώρησε πιο σοβαρό από την περίπτωση που είχε προσβληθεί μόνο ο μαστός της—το άγχος της ήταν ακόμη να μην αλλάξει ο τρόπος που της φερόντουσαν. Να μην της συμπεριφέρονται πια, σαν να είναι διαφορετική.

Τα αποτελέσματα που είχε η τακτική της στην αντιμετώπισή της από την οικογένεια επιβεβαίωσε ότι όντως συζητάμε για στερεότυπο κι όχι για πραγματικότητα, στηριγμένη στη βιολογική λειτουργία του σώματος. «Ε, δεν ξέρω αν το λέγα αμέσως τότε μπορεί να ήταν χειρότερα, δεν ξέρω. Έτσι το νιώθω, το ένιωσα εγώ. Ενώ τώρα με συνήθισαν» Δεν αμφισβητώ, βέβαια, ότι όταν το έμαθαν ταράχτηκαν, αλλά όπως περιγράφει η πληροφορητριά μου, μόνο τις πρώτες μέρες προσπάθησαν να την «καλοπιιάσουν», μετά τους απομάκρυνε και η ίδια, επιμένοντας να κρατήσουν τη στάση που είχαν πριν. Κάτι που συνέβη πολύ πιο εύκολα—φαντάζομαι—απ' ότι θα συνέβαινε σε κάποια άλλη περίπτωση, όπου η οικογένεια το μαθαίνει συγχρόνως με τον ασθενή ή πριν από αυτόν. «Ε... Τις πρώτες μέρες γι' αυτό μήπως εγώ τους από... απομάκρυνα; Ε, τις πρώτες μέρες μόλις μάθανε ότι το και το ρωτάγανε μαμά πως είσαι σήμερα; Ε, Βάσω τι κάνεις, ξέρω 'γω, μπορείς; Ο άντρας μου. Το να το άλλο. Αλλά όταν βλέπω... καλά δεν είπαμε ότι θα φερνόμαστε όπως και πριν; Πριν γιατί δε με ρωτούσατε τι κάνω και πως είμαι; Εγώ σε ρωτάω κάθε μέρα τι κάνεις πως είσαι; Μήπως εγώ τους απομάκρυνα και δεν το κάνουν. Κι εμένα μου κάνει καλό αυτό.»

Η κυρία Τασουλά συνεχίζει να μου αναλύει γιατί κινήθηκε μ' αυτό τον τρόπο: «Μπορεί να 'μουνα χειρότερα αν με 'λεγε αν ξυπνάει πρωί και να δει τον λέω τώρα με ρωτάς αν ζω ή

αν πεθαίνω; Τι ;», «Εδώ πολλές φορές μου κάνουν, μου απαιτούν κάτι, παράδειγμα, δουλειά ή πράξη, που και να μην είχα καρκίνο δε θα μπορούσα να την κάνω και λέω μπράβο! Καταλάβατε τώρα;» Για τον ασθενή γενικότερα, όχι μόνο για τον καρκινοπαθή, η ιδέα της χρησιμότητάς του είναι πολύ σημαντική για να στηρίξει τον εαυτό του ψυχολογικά και να μη νιώσει την έννοια της ετερότητας ως «κατωτερότητας». Και οι τρεις πληροφορήτριες ήθελαν να μου δώσουν να καταλάβω ότι συνεχίζουν να κάνουν τις δουλειές που κάνανε, ότι είναι ακόμη το ίδιο χρήσιμες, όπως επισημαίνει η κυρία Μαρία: «Είναι κομμένες οι λεμφαδένες αυτές κι όσο να ναι το χέρι επηρεάζεται τι. Αλλά εγώ είμαι χρήσιμη για το σπίτι και τις δουλειές μου τις κάνω...». Αυτή την ιδέα της χρησιμότητας θίγω στο πέμπτο κεφάλαιο, αναπτύσσοντας σε σχέση με τη γυναικεία ταυτότητα.

Παρατηρούμε ότι, επί της ουσίας, η κυρία Τασούλα δε θέλει να συνειδητοποιήσει την ασθένειά της με κανέναν άλλο τρόπο πέραν του βιολογικού, σκέψη που προσωπικά μου φαίνεται πολύ δίκαιη. Ακόμη και η εκδήλωση ενδιαφέροντος από την οικογένεια αποτελεί γι' αυτήν επισήμανση του ότι έχει πρόβλημα, ενώ η ίδια έχει καταφέρει να θυμάται ότι νοσεί μόνο τις στιγμές που πονάει ή πηγαίνει για εξέταση και αγωνιά για το αποτέλεσμα. «Δεν ξέρω, άλλες μπορεί να θέλουν, εξαρτάται και από το... μέσα μας; Μπορεί να θέλουν να είναι η οικογένεια πιο τρυφερή και όλοι, εγώ δεν ξέρω, εγώ μπορεί να πληγωνόμουν τότε πιο πολύ, να με ρωτάν κάθε μέρα, πώς νιώθεις; Είσαι καλά σήμερα; Μπορείς να σηκωθείς; Μπορείς να κάνεις... μπορεί τότε να αισθανόμουν πιο άρρωστη, πιο χάλια.»

Όταν ρώτησα την κυρία Τασούλα αν το ανέφερε σε άλλα πρόσωπα εκτός οικογένειας, απάντησε αρνητικά και η εξήγηση που μου έδωσε: «Για να μη με λυπούνται, να μην πουν την καημένη, ξέρω 'γω, να, έχει μικρά παιδιά, να ξέρω 'γω, ξέρω 'γω, έτσι το πήρα». Η σκέψη του οίκτου από το περιβάλλον της, την κάνει να μη θέλει να φανερώσει την ασθένειά της. Το συναίσθημα του οίκτου προς κάποιον δηλώνει μια αίσθηση κατωτερότητας γι' αυτόν που μας το προκαλεί. Δε θέλει να νιώσει κατώτερη, γιατί δεν είναι.

Κι όταν αργότερα τη ρωτάω αν ένιωσε περιθωριοποιημένη ή ότι ανήκει σε μια συγκεκριμένη κατηγορία ανθρώπων μέσω της αντιμετώπισης που έχαιρε από τον περίγυρό της απαντά: «Εγώ δεν το ένιωσα έτσι προσωπικά. Μήπως επειδή δεν, δεν φανερώθηκα ακόμα; Γιατί τώρα αρχίζω και λέω ότι να έχω, να το. Αλλά δεν το ένιωσα επειδή δεν έλεγα. Γιατί μέχρι τώρα, παράδειγμα οι κουμπάρες μου μ' είχαν για υγιή άτομο. Δεν ξεραν, έτσι; Όπως και τα παιδιά μου, ο άντρας μου. Οι κουμπάρες δεν ξεραν καν ούτε για την αφαίρεση. Μάθανε φέτος». Τα λόγια της ενισχύουν την άποψη ότι η περιθωριοποίηση δε σχετίζεται τελικά τόσο άμεσα με το πραγματικό βιολογικό πρόβλημα, αλλά με τα στερεότυπα που δημιουργούνται γύρω από

αυτό, καθώς η ανακοίνωση ή όχι της νόσου είναι αυτή που κατηγοριοποιεί το άτομο κι όχι οι σωματικές του «αδυναμίες».

B. Εσύ πως αντιλαμβάνεσαι το στερεότυπο; Μια από τις πληροφορητριές μου σε μια αυθόρμητη άρθρωση σκέψεων

Η άλλη πληροφορητριά μου η κυρία Ελένη συζήτησε μαζί μου την έννοια του στερεοτύπου, πως την αντιλαμβάνεται και που αποδίδει την ύπαρξή της. Προσπαθώντας να ανακαλύψει τη βαθύτερη αιτία, η μια αιτία τουλάχιστον-γιατί νομίζω πως κατανοεί ότι είναι πολλές-κάνει αναγωγή-που αλλού;-στην ιατρική πραγματικότητα. «Το βρίσκω... αλλά λέω και το άλλο. Ότι μέχρι τότε, ίσως γι' αυτό έγιναν τα στερεότυπα, γιατί πιο παλιά δεν ήταν τόσο η επιστήμη εξελιγμένη, τα φάρμακα, οι γιατροί και σιγά-σιγά όμως κερδίζει έδαφος και σιγά-σιγά φτάσαμε εδώ που φτάσαμε. Έτσι, έτσι το παίρνω, τώρα. Έτσι νομίζω.» Θεωρεί ότι ο δυσθεράπευτος χαρακτήρας της νόσου, που καταλήγει στο θάνατο οδήγησε στην κατασκευή πλασματικών εικόνων. Όταν η ασθένεια, με την πρόοδο της επιστήμης φτάσει στο σημείο να θεραπεύεται τα στερεότυπα ίσως εκλείψουν.

Συνεχίζει να μου αναλύει τη σκέψη της για την εξέλιξη του στερεοτύπου:

«Ότι είναι φυσικό να αλλάξει και η νοοτροπία του ανθρώπου όπως άλλαξαν τα πάντα γύρω μας είναι φυσικό να αλλάζουμε και νοοτροπία. Και τώρα, άμα πω είναι κι ένας ξάδερφος μου τώρα. Έχει στο στομάχι τώρα. Έκανε και εγχείρηση και τη θεραπεία... ε, πω, πω ο καημένος ο Γιάννης, έτσι, αλλιώς, ε, μπορεί να κάνει τη θεραπεία του, καλά είναι λιγάκι δύσκολο το στομάχι. Είναι αλλιώς... Κι έκανε τη θεραπεία του, εντάξει. Τώρα καλά, κάπως ισορροπημένα είναι. Φυσικά, δε λέμε ότι-αναστενάζει-είναι και εύκολο πράγμα, αλλά ε, δεν μπορείς να το καταδικάσεις κι από την πρώτη στιγμή που θα μάθεις. Και δεν ξέρεις και του καθενός πόσο μεγάλο είναι το πρόβλημα. Ε και λες εντάξει. Υπάρχουνε γιατροί, υπάρχουν τα φάρμακα...»

Τα λόγια της μπορεί να ακούγονται απλά και η σκέψη της να φαίνεται απλουστευτική, αλλά ουσιαστικά δεν βρίσκεται μακριά από αυτό που όντως συμβαίνει. Αν θυμηθούμε το κεφάλαιο για τη μυθολογία γύρω από τον καρκίνο, οι μεταφορές και τα στερεότυπα που παραθέτω ξεκινάνε βασισμένα στο μυστηριώδες και ανεξήγητο της νόσου λόγω του δυσθεράπευτου χαρακτήρα της.

Οι μαρτυρίες και των δύο πληροφορητριών μου, της κυρίας Τασούλας και της κυρίας Ελένης, εκτός από παραδείγματα εφαρμογής του στερεοτύπου στην καθημερινή ζωή αποτελούν και ερέθισμα για να προκύψει ένας συλλογισμός για το πώς η εμπειρία του καρκίνου του μαστού συνέβαλλε στη συνειδητοποίηση-από την πλευρά των ασθενών-του στερεοτύπου, της λειτουργίας του και των προβλημάτων που δημιουργεί. Όπως, για παράδειγμα, η δική μου σκέψη εξελίχθηκε μέσα από την έρευνα και κατανόησα την ετερότητα στη συγκεκριμένη περίπτωση, έτσι και οι ασθενείς, δίχως έρευνα, αλλά μέσα από τη βιωμένη εμπειρία τους φτάσανε στο ίδιο σημείο. Εντόπισαν το πρόβλημα του στερεοτύπου γιατί το βιώσανε στην καθημερινότητά τους.

Αυτό, βέβαια, δε σημαίνει ότι άνοιξαν όλοι οι ορίζοντές τους και χάσανε κάθε ταμπό σε σχέση με τα υπόλοιπα καιρία κοινωνικά ζητήματα. Για τα υπόλοιπα, πιθανότατα, να μην έχουν εμπειρία, αλλά όσο αφορά στη νόσο του καρκίνου και στην κατηγοριοποίηση του ασθενή είδαν από νέες οπτικές, κάτι που δεν είχαν την ευκαιρία να κάνουν ενόσω ήταν υγιείς.

Κεφάλαιο IV

Κατηγορία: ασθενής

A. Το σώμα και η σωματοποίηση

Η σημασία του σώματος πρέπει να αναλυθεί μέσα από τις αντιλήψεις γι' αυτό και τις λειτουργίες του. Ο Marcel Mauss συζητώντας την ιδέα του σώματος το ονομάζει ως «το πρώτο και το πιο φυσικό εργαλείο του ανθρώπου. Ή ακριβέστερα, για να μη μιλήσουμε για εργαλείο: το πρώτο και φυσικότερο τεχνικό αντικείμενο και συνάμα τεχνικό μέσο του ανθρώπου είναι το σώμα του.»(Mauss από συλλογή 2004:81). Ο χειρισμός του σώματος σε όλα τα πιθανά επίπεδα, από την κινησιολογία του μέχρι το τι περιθώριο επέμβασης παραχωρείται στην ιατρική πάνω του βρίσκεται σε διαρκή διάλογο με κοινωνικές διεργασίες, τις οποίες είναι το πρώτο τεχνικό ανθρώπινο μέσο που τις επιβεβαιώνει. Επομένως, οτιδήποτε σχετίζεται με τις πρακτικές του σώματος χρήζει ιδιαίτερης σημασίας, αν αναλογιστούμε την ενσωματωμένη έξη πραγμάτων που οδηγεί σε καταστατικά μοντέλα συμπεριφοράς για κάθε διαφορετική περίπτωση. «Όπως έχει αποδείξει ο Foucault, το σώμα είναι η επιφάνεια πάνω στην οποία αρθρώνονται μηνύματα εξουσίας με τον πιο σαφή τρόπο. Εδώ, μέσα από τη διαμάχη της ατομικής και της συλλογικής αναζήτησης περί ταυτότητας, δραματοποιούνται συγκρουόμενα συμφέροντα»(Frykman 1997: 147 στο Σερεμετάκη 1997). Το σώμα στέλνει και ταυτόχρονα λαμβάνει πληροφορίες. Διαμορφώνεται από την εξωτερική «πραγματικότητα» και τη διαμορφώνει.

«Το είδος του σώματος που έχουμε συνηθίσει στην ακαδημαϊκή και δημοφιλή άποψη ομοίως υποτίθεται τυπικά να είναι ένα κατασκευασμένο, υλικής ουσίας αντικείμενο στους εμπειρικούς κανόνες της βιολογικής επιστήμης, υπάρχοντας πρώτα στη μεταβλητότητα και τη διακύμανση της πολιτισμικής αλλαγής και ποικιλίας και όντας χαρακτηρισμένο από αμετάβλητες εσωτερικές αναγκαιότητες. Το νέο σώμα που έχει ξεκινήσει να αναγνωρίζεται δεν μπορεί πια να θεωρείται ως ένα ζώδες γεγονός της φύσης.»(Csordas 1994b:1). Το σώμα παύει να ορίζεται μόνο από βιολογικούς κανόνες, αποκτά υπόσταση μέσω της «κοινωνικότητας» του. Διατρέχεται πολιτισμικά, υπόκειται στη διαχείριση των ιστορικών κοινωνικών στιγμών, αναλύεται, εξουσιάζεται, χρησιμοποιείται, αλλάζει. Το σώμα είναι κάτι εύπλαστο, κάτι μεταβλητό.

Αν ανατρέξουμε στη φιλοσοφία και τη θεωρία του Πλάτωνα για τον κόσμο των ιδεών θα μπορούσαμε να κάνουμε την εξής αντιστοιχισή: Το σώμα που βλέπω μπροστά μου τώρα δεν αποτελεί παρά το καθρέφτισμα της ιδέας του σώματος. Η ιδέα του σώματος είναι μία και δεν είναι υλική. Το σώμα που εγώ βλέπω είναι ένα σώμα δέσμιο της υλικότητάς του

καταδικασμένο στο μετασχηματισμό και στην υποκειμενικότητα της αντίληψής του από τους άλλους. Η αντιστοιχισή χρησιμοποιείται τελείως αφαιρετικά για να δηλώσω ότι τα «σώματα» είναι πολλά και διέπονται από τη διυποκειμενικότητα. Θα μπορούσε να αντιταχθεί στην ιδέα του Πλάτωνα ότι υπό το σκεπτικό της διυποκειμενικότητας δε θα μπορούσε να υπάρχει πουθενά μία και μοναδική ιδέα για ένα υλικό πράγμα, για μια κατάσταση ή για ένα συναίσθημα.

Το σώμα αποτελεί πεδίο αποστολής και λήψης μηνυμάτων, όπως ειπώθηκε και παραπάνω. Έχει τη δική του γλώσσα, το δικό του μοναδικό τρόπο να αποτυπώνει τον κοινωνικό ρου πραγμάτων, μια εξαιρετικά ευαίσθητη «κεφαλή»(χρησιμοποιώντας τεχνολογική ορολογία)ανάγνωσης και απόδοσης της πραγματικότητας. «Μέσα από την κίνηση του σώματος, την προστασία των ορίων του, την παρακολούθηση των λειτουργιών του και την επιλογή εκείνων των τμημάτων που θα μπορούσαν να ονομαστούν και να τεθούν σε κυκλοφορία μέσω μιας ανοιχτής ρητορικής, οι άνθρωποι διαμορφώνουν το διακριτό χαρακτήρα του πολιτισμικού τους πλαισίου»(Frykman 1997:147 στο Σερεμετάκη 1997). Το σώμα χρησιμοποιείται για να δηλώσει και αποτελεί ένα αυτόνομο σύστημα επικοινωνίας.

«Η σωματοποίηση είναι ένας πολιτισμικά συγκροτημένος μηχανισμός αντιμετώπισης προβλημάτων, που προσφέρει ένα νόμιμο μέσο μέσα από το οποίο είναι εφικτός ο χειρισμός των κοινωνικών καταστάσεων»(Danforth 1995: 117). Ο κόσμος πολλές φορές βλέπει μόνο ένα σώμα. Ξεγελά τον εαυτό του ότι είναι μόνο αυτό μπροστά του, με τις υλικές του διαστάσεις. Η αλήθεια είναι πως βρίσκεται αντιμέτωπος με ολόκληρη την πολιτισμική συγκυρία που κουβαλά αυτό το σώμα πάνω του. Κι αν ακόμη δεν είναι σε θέση να το κατανοήσει αυτό ευθύς, οι «εκπαιδευμένες» αισθήσεις του αφομοιώνουν την πραγματικότητα μέσα από κοινωνικοποιημένες και κοινωνικοποιητικές διαδικασίες.

B. Υγεία-ασθένεια: όρια και ορισμός

Για να αντιληφθούμε ακριβέστερα τον αποκλεισμό λόγω ασθένειας, ας απαγκιστρωθούμε από τη συγκεκριμένη νόσο του καρκίνου του μαστού και ας συζητήσουμε από πού πηγάζει η γενικότερη τακτική της κοινωνίας απέναντι στο ζήτημα της υγείας και της ασθένειας. Το πολιτικό οικονομικό σύστημα που διέπει την κοινωνία μας απαιτεί υγιές εργατικό δυναμικό για όσο το δυνατόν μεγαλύτερο κέρδος με το μικρότερο «κόστος ευκαιρίας»-όπως θα λέγαμε χρησιμοποιώντας οικονομική ορολογία. Η ύπαρξη της νόσου, η απουσία της υγείας, δηλαδή, παρεμβάλλεται ως εμπόδιο σε ολόκληρο τον κοινωνικό μηχανισμό προόδου. «Το κοινωνικό σώμα στην υγιή του κατάσταση αποτελεί μοντέλο

οργανικής ολότητας, ενώ από την άλλη μεριά το σώμα σε αρρώστια είναι μοντέλο κοινωνικής δυσαρμονίας, συγκρούσεων, αποσύνθεσης»(Scheper-Hughes and Lock 1987: 7).

Σ' αυτό το σημείο τίθεται, βέβαια, το ζήτημα των ορίων μεταξύ υγείας και ασθένειας, τα οποία συναρτώνται πάντα από τις εκάστοτε ιστορικές, πολιτισμικές συγκυρίες. «Η υγεία είναι κάτι το σχετικό που δεν μπορεί γι' αυτό να οριστεί διαχρονικά και μονοπολιτισμικά.»(Αλεξίου 1999:240). Στη συγχρονία που ζούμε, πάντως, σίγουρα η αποδοτικότητα στην εργασία αποτελεί κριτήριο για την ένταξη στο κοινωνικό σώμα και ο μη υγιής παρουσιάζεται να δυσχεραίνει την πρότυπη ομαλή οικονομική εξέλιξη του.

Γ. Η κατηγοριοποίηση

Το να συνειδητοποιήσει κάποιος ότι ολόκληρη η κοινωνία τον κατατάσσει σε μια συγκεκριμένη κατηγορία με ότι συνεπάγεται αυτό στις πρακτικές εκδήλωσης προς αυτόν του δημιουργεί έντονο αίσθημα αδικίας. Αν και όλοι λίγο-πολύ ανήκουμε σε κάποια κατηγορία, αυτή του καρκινοπαθή και δη της μαστεκτομηθείσας γυναίκας συγκροτείται με βάση τη σωματική διαφορά. Διαφορά η οποία έγκειται τόσο στο μη υγιές ,με τις μεταφορές που το ακολουθούν κι έχουν αναφερθεί παραπάνω, όσο στο μη αρτιμελές, που ενέχει την έννοια του διαφορετικού-λόγω απουσίας κάποιου μέλους, αλλά και με ένα πιο διεισδυτικό βλέμμα στο μη θηλυκό αν λάβουμε υπόψη τη σημασία του ακρωτηριασμένου μέλους-του στήθους εν προκειμένω-για τη γυναικεία ταυτότητα.

ι. Ο αποκλεισμός μέσα από τη νόσο

Η σωματική διαφορά που εντοπίζεται ανάμεσα στον υγιή και τον ασθενή βρίσκεται στο γεγονός της νόσου. «Η νόσος, η οποία θα μπορούσε να θεωρηθεί μέρος της φύσης όσο και η υγεία γίνεται συνώνυμο του οτιδήποτε «αφύσικου»».(Sontag, 1993:81). Πώς ορίζεται, όμως, το «φυσιολογικό» σώμα και από ποιους; Γιατί η νόσος χαρακτηρίζεται από το «αφύσικο»; Στην παράγραφο για την υγεία και την ασθένεια τέθηκε ένα βασικό στοιχείο βάση του οποίου η νόσος καταλήγει στο «αφύσικο». Το ζήτημα είναι πως ζώντας μέσα σ' ένα τέτοιο σύστημα του οποίου οι βασικές αρχές περιθωριοποιούν τον ασθενή, πρέπει να είμαστε σίγουροι πως τον περιθωριοποιούν και λεπτομέρειες που δεν είμαστε σε θέση να αναγνωρίσουμε ευθύς και άθελα τροφοδοτούμε, αφού προσπαθούμε να μην αποκλίνουμε από τη πρότυπη εικόνα πολίτη. «Το να ζει κανείς το σώμα του σημαίνει να το βιώνει ως μεταμορφώσιμο, όχι μόνο ως πολιτισμικά νοήματα/αναγνώσεις αλλά και στο εσωτερικό

του. Ό, τι και να λέει η φυσιολογία, δεν ξέρω αν θα βιώνουμε τις εσωτερικές λειτουργίες του σώματός μας με τον ίδιο τρόπο αν ο πολιτισμός μέσα στον οποίο ζούμε αλλάζει δραματικά.»(Birke από συλλογή 2004:153).

Το οξύμωρο που παρατηρείται είναι πως, ενώ ο θάνατος θεωρείται ως μια φυσιολογική ανθρώπινη λειτουργία παρόλο που σταματάει τη ζωή, η νόσος που όταν δε θεραπεύεται αποτελεί το στάδιο πριν το θάνατο νοείται ως μη φυσιολογική. «Ο Bichat το 1800 όριζε τη ζωή ως «το σύνολο των λειτουργιών που αντιστέκονται στο θάνατο». Αυτή η αντίθεση μεταξύ ζωής και θανάτου έμελλε να μετατεθεί σε μια αντίθεση μεταξύ ζωής και νόσου. Η νόσος(που εξομοιώνεται τώρα με το θάνατο)είναι ό,τι αντιτίθεται στη ζωή.»(Sontag,1993:81). Παρόλη την αντίθεση ζωής και θανάτου, ο θάνατος δεν τέθηκε ποτέ ως κάτι αφύσικο. Βέβαια, ίσως δε χρειάστηκε να μπούμε σ' αυτή τη διαδικασία ποτέ γιατί ο νεκρός τη στιγμή που δεν μπορεί να συμμετέχει στις κοινωνικές διαδικασίες δεν κατηγοριοποιείται. Η διακύβευση της ιδέας του θανάτου-όπως έχει αναφερθεί σε προηγούμενο κεφάλαιο- έρχεται στην εποχή μας με τη διαφωνία, για παράδειγμα, σχετικά με το αν πεθαίνει κάποιος με την παύση των εγκεφαλικών του λειτουργιών. Αυτό δείχνει ότι ακόμη και η αντίληψη για το θάνατο βρίσκεται σε συνάρτηση με την κοινωνική πραγματικότητα, σύμφωνα με την «ανθρωπολογική παραδοχή ότι ο «θάνατος» όπως η «ζωή», είναι θέμα «πολιτικό». (Bloch and Parry 1982:12 από Παπαγαρουφάλη 1995:34).

Η κυρία Ελένη περιγράφοντάς μου πως ένωσε όταν λίγη ώρα αφού έμαθε ότι έχει καρκίνο μπήκε σ' ένα λεωφορείο που γέμισε παιδιά μου εξήγησε πως αισθάνθηκε απομονωμένη, όταν σκέφτηκε ότι τα παιδιά τώρα ξεκινάνε τη ζωή τους ενώ στο μυαλό της η δική της τελείωνε:

«Ναι, τον πρώτο τον καιρό, ναι. Δε σ' έλεγα; Εκείνη τη μέρα που ξεκίνησα με το λεωφορείο και μπήκαν τα παιδάκια μέσα. Βέβαια, απ' τη μια ήταν χαρά. Χαρές, αυτά γέλια, πειράγματα, είδες; Εγώ... Και να δεις ήμουνα μόνη μου τότε; Μόνη μου μέσα και μπήκαν, με το που βγήκα απ' το νοσοκομείο, είναι το σχολείο δίπλα, ανέβηκαν τα παιδάκια κι ήμουνα μόνη μου, ένωσα έτσι απομονωμένη, κάπως, καλά, βέβαια, θα ήταν καλύτερα να μπαίνανε γερόντοι; Δεν ξέρω... (γελάει). Δεν ξέρω... ύστερα έτσι σου λέω, απ' τη μια που πήγαινα να κάνω έτσι, απ' την άλλη το ισορροπούσα μόνη μου, προσπαθούσα να το ισορροπήσω ότι κοίταζε η ζωή πως είναι. Πως είναι άλλοι και πως είμαι

εγώ. Αλλά και πάλι, πάλι πήγαινα να το ισορροπήσω ότι πρέπει, θέλω, πρέπει να το προσπαθήσω. Πρέπει να το ξεπεράσω. Σε μένα έτυχε αυτό. Σε άλλον τυχαίνει κάτι άλλο. Τι να κάνω;»

«Οι άνθρωποι με κάποια ασθένεια ή με κάποιας μορφής σωματική ανικανότητα πιθανότατα να βιώνουν το εσωτερικό του σώματός τους με διαφορετικό τρόπο απ' ό,τι οι υγιείς ή οι αρτιμελείς: μέρος όμως αυτής της εμπειρίας εξαρτάται από την πολιτισμική εμπειρία να ζουν στην πράξη ιατρικούς ορισμούς της παθολογικής λειτουργίας. Με αυτή την έννοια τουλάχιστον, ο πολιτισμός διαμορφώνει την εσωτερική μας εμπειρία». (Birke από συλλογή 2004:154). Με διαφορετικά λόγια, το φυσιολογικό σώμα πρόκειται και σ' αυτή την περίπτωση για μια πολιτισμική κατασκευή. Οι ανάγκες της κοινωνίας και τα πρότυπα που προκύπτουν από αυτές σημασιοδοτούν τα «όρια» του σώματος με έναν πολύ συγκεκριμένο τρόπο. Το σώμα και η ασθένεια γίνονται αντιληπτά μέσα από την εκάστοτε κοινωνική-πολιτισμική καθημερινότητα.

Η κυρία Μαρία μαζί με το σύζυγό της προσπάθησαν να μου αποδώσουν με ποιο τρόπο η ασθενής έχει βιώσει την κατηγοριοποίησή της.

Συζ: *Ναι, ναι, το νιώθει. Το λέει συνέχεια...*

Κυρία Μαρία: *Το νιώθω όταν με βλέπει άλλος και ξέρει...*

Συζ: *Κατώτερη...*

Κυρία Μαρία: *Σαν να μειώνομαι..., ότι λεν να αυτή έχει καρκίνο.*

Συζ: *Με δείχνουν με το δάχτυλο.*

Κυρία Μαρία: *Έτσι. Και μερικές φορές αγχώνομαι...»*

ii. Ο αποκλεισμός μέσα από τον ακρωτηριασμό

Συζητώντας για το δεύτερο στοιχείο όπου ανάγεται η κατηγοριοποίηση των καρκινοπαθών με μαστεκτομή θα πρέπει και πάλι να αναλογιστούμε την καταστατική ιδέα του σώματος σήμερα, με τη διαφοροποίηση να έγκειται όχι στο γεγονός της νόσου, που προκαλεί τον ακρωτηριασμό, αλλά στην παθολογική αρχικά και μετέπειτα αισθητική σωματική διαφορά. «Εκείνο που μέσα μας αρνείται τον ακρωτηριασμό και την ανεπάρκεια

είναι ένα Εγώ εμπλεκόμενο σ' έναν ορισμένο διανθρώπινο κόσμο φυσικής τάξης, ο οποίος εξακολουθεί να τείνει προς τον κόσμο του παρά τις ανεπάρκειες και τους ακρωτηριασμούς και ο οποίος, στο μέτρο αυτό δεν τις αναγνωρίζει de jure. Η αποποίηση της ανεπάρκειας δεν είναι τίποτα άλλο από την ανάποδη όψη της ενύπαρξής μας σ' έναν κόσμο, η άρρητη άρνηση όσων αντιτίθενται στη φυσική κίνηση που μας ρίχνει στα καθήκοντά μας, στις έγνοιες μας, στην κατάσταση μας, στους οικείους ορίζοντές μας.(Merleau-Ponty από συλλογή 2004:139).

Πρότεινα την απέκδυση του ακρωτηριασμού από τη νόσο, γιατί αν και λειτουργούν συνδυαστικά ως προς τον τελικό κοινωνικό αποκλεισμό, κάθε κατάσταση υφίσταται και μόνη ως προβληματική. Εννοείται, βέβαια, πως η ταυτόχρονη ύπαρξη νόσου και ακρωτηριασμού επιτείνει τον αποκλεισμό. Η νόσος προσδίδει κάτι μικρό στον ακρωτηριασμό και ο ακρωτηριασμός επιβεβαιώνει την «αχρηστία» του ασθενή. Η κοινωνία έχει φροντίσει να κατηγοριοποιήσει κάθε «αφύσικη» εκδοχή της ανθρώπινης σωματικής λειτουργίας. Το παθολογικό πρόβλημα του ακρωτηριασμού συνδέεται στενά με αυτό της νόσου, όσον αφορά στην κατηγοριοποίηση, καθώς δεν επιτρέπει στο άτομο να λειτουργεί με τον ίδιο ακριβώς τρόπο, όπως οι υπόλοιποι.

Συζητώντας για την αισθητική πλευρά του ακρωτηριασμού, μιλώντας για το στήθος δεν αναφερόμαστε μονάχα στην απώθηση λόγω διαφορετικότητας στην όψη, αλλά και λόγω της ιδέας της διαφορετικότητας. Τι είναι αυτό που κάνει τελικά ένα ακρωτηριασμένο στήθος αποκρουστικό; Η ακρωτηριασμένη όψη του ή η ακρωτηριασμένη σεξουαλικότητα, που συνδέεται με την ιδέα της παρέκκλισης από το σεξουαλικό πρότυπο;

Το άγχος για τον ακρωτηριασμό του στήθους διαφαίνεται έντονα στα παρακάτω αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις:

Η κυρία Ελένη θυμάται:

«Το μόνο που είχα, άλλο ένα δεύτερο σοκ ήταν γιατί μου είπε τώρα λέει και την είπα τώρα πως θα γίνει; Λίγο θα μ' αφαιρέσουν; Πολύ θα μ' αφαιρέσουν; Πώς θα γίνει;»

Η κυρία Μαρία παραδέχεται:

«Και τότε που μ' έκανε τη δεύτερη την εγχείρηση ο Καρέλης που μ' έβγαλε το μαυραδάκι εκείνο, αγχώθηκα. Εγώ τον φώναξα τον Κωστή και είπα γιατρέ, άμα δεν είναι να το κόψεις μην το κόψεις όλο.[...]Σκέφτηκα πω, πω πως θε'

να 'μαι μετά λέω. να 'μαι χωρίς στήθος: [...] Άμα δεν ξέρει ο άλλος δεν.. έχω τίποτα δόξα τω Θεώ. Γι' αυτό κι εγώ τον Καρέλη τον είπα, άμα δεν έχει πρόβλημα να μην το κόψεις!(Γέλια).»

Είναι σημαντικό να σταθούμε στο μέγεθος της μαστεκτομής καθώς αποτελεί μία από τις βασικές αγωνίες των ασθενών. Η αλήθεια είναι πως με την κυρία Μαρία που είχε τη μικρότερη τομή συζητήσαμε ελάχιστα για τη σεξουαλικότητά της. Και δεν είναι τυχαίο που σήκωσε με πολύ μεγάλη άνεση τη μπλούζα της να μου δείξει το στήθος της, χωρίς να της το ζητήσω ώστε διαπιστώσω και μόνη μου ότι της αφαιρέθηκε μικρό τμήμα του μαστού της.

Μέσα από την επιτόπια έρευνα συνειδητοποίησα πως η μικρότερη μαστεκτομή συνεπάγεται μεγαλύτερη -όχι σεξουαλικότητα φυσικά, αλλά «αυτοπεποίθηση» για σεξουαλικότητα. Αναμενόμενο, καθώς είναι τελείως διαφορετικές οι διαδικασίες και τα στάδια που περνά μια γυναίκα με ολική και μια με μερική τομή στο στήθος. Ουσιαστικά, δεν πρόκειται για σεξουαλικότητα, αλλά για τη στιγμή της αναμέτρησης μαζί της. Οι περισσότεροι μπορεί να μην έρθουμε ποτέ σ' αυτή τη στιγμή.

Μια μαστεκτομή αναγκάζει τη γυναίκα να έρθει πρόσωπο με πρόσωπο με το σώμα και τη σεξουαλικότητά της. Η κυρία Μαρία της οποίας η μαστεκτομή ήταν ανεπαίσθητη δεν αναγκάστηκε να σκεφτεί γύρω από τη σεξουαλικότητά της γι' αυτό δεν είχαμε πολλά να συζητήσουμε. Οι άλλες δύο πληροφορήτριές μου αναγκαστικά έπρεπε να ορίσουν τη σεξουαλικότητα μέσα τους και σε σχέση με το σύντροφό τους, καθώς η σωματική τους εικόνα υπέστη αλλαγή.

«Ακριβώς τη στιγμή που ο συνήθης κόσμος μου αφυπνίζει μέσα μου συνηθισμένες προθέσεις, δεν μπορώ πια, αν είμαι ακρωτηριασμένος, να ενθώ πραγματικά μ' εκείνον, τα χειρίσιμα αντικείμενα, ακριβώς στο μέτρο που παρουσιάζονται ως χειρίσιμα, απευθύνουν ερωτήσεις σ' ένα χέρι που δεν έχω πια. Οροθετούνται έτσι στο σύνολο του σώματός μου περιοχές σιωπής. Άρα, ο άρρωστος ξέρει την έκπτωσή του ακριβώς καθόσον την αγνοεί και την αγνοεί καθόσον την ξέρει». (Merleau-Ponty από συλλογή 2004:139). Το παράδειγμα του χεριού σε παραλληλισμό με το ακρωτηριασμένο στήθος μας οδηγούν να σκεφτούμε για ποιους λόγους η μαστεκτομή δεν επιτρέπει στη γυναίκα να ενωθεί με τη συνηθισμένη πρότυπη γυναικεία ταυτότητα. Ποια είναι τα «ερωτήματα» που τίθενται σ' αυτή και δεν μπορεί να τα απαντήσει λόγω του ακρωτηριασμού της; Είναι ερωτήματα ανατομικά, πρακτικά; Ή μήπως είναι ερωτήματα που έχοντας ως εφιαλτήριο την ανατομία και τη βιολογία στηρίζουν εκεί τα κοινωνικά τους τελικά ερωτήματα;

Δ. Η ανάγκη ένταξης σε ομάδα

Η κατηγοριοποίηση που αντιλαμβάνονται ότι ισχύει για τον εαυτό τους οι ασθενείς έρχεται να επαναφέρει το ζήτημα των σχέσεων εξουσίας. «Αυτό που ορίζει μια σχέση εξουσίας είναι ένας τρόπος δράσης που δεν ενεργεί ευθέως και άμεσα στους άλλους, αλλά ενεργεί στην ίδια τους τη δράση. Μια δράση πάνω στη δράση, πάνω σε ενδεχόμενες ή πραγματικές δράσεις, μελλοντικές ή παρούσες»(Foucault 1991:91). Ένα από τα μέσα «αντίστασης» στην εξουσία είναι η συσπείρωση των υποτελών. Η ανάγκη των καρκινοπαθών για τη δημιουργία ομάδων ψυχολογικής υποστήριξης πέρα από τη διάσταση της θεραπείας σχετίζεται με την αντίληψη της κατηγοριοποίησης και την επιθυμία τους να την υπερκεράσουν. Η ομάδα δίνει την αίσθηση ότι δεν είναι μόνοι τους, ότι υπάρχουν κι άλλοι σαν κι αυτούς, αλλά ενδεχομένως και με δυσκολότερο πρόβλημα, γεγονός που τους παρηγορεί.

Η κυρία Μαρία αναφέρει πως λειτούργησε για την ίδια αυτή η αίσθηση της ομάδας, όπως τη βίωσε κατά τη διαμονή της στο Θεαγένειο Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης όταν έκανε τις ακτινοθεραπείες της :

«Γνώρισα κι άλλες που 'χαν πιο χειρότερο πρόβλημα... Ήταν πιο χειρότερο πρόβλημα. Άλλη το 'χε στο πόδι, άλλη το 'χε στη μύτη, άλλη είχε αφαιρεμένα και τα δυο τα στήθη...»

«Άλλη μία ξέρεις πως παρηγορήθηκα; Αυτή είχε καρκίνο και ήταν έγκνος και λέει ο γιατρός πρέπει να γεννήσεις το παιδί και μετά να χειρουργηθείς. Και γέννησε το παιδί και το φύλαξε η μάνα της κι αυτή έκατσε μέσα κι έκανε το χειρουργείο, αφαίρεσε το μαστό έκανε χημειοθεραπείες τι έκανε και έπεσαν τα μαλλιά της, τώρα θα βάλω και την περούκα μου λέει, θα βάψω και τα χείλη μου και πάω να δω το γιο μου λέει! Δε με νοιάζει καθόλου λέει. Τι ναι ο καρκίνος μωρέ; Μια γρίπη είναι. Αυτή μ' ανέβασε το ψυχολογικό. Είναι τόσο χειρότερα λέω και κοιτά τι χαρά έχει να πάει να δει το παιδί τώρα λέω!...]Κι όταν βλέπεις πολλοί καρκινοπαθήδες, το ξεπερνάς μετά. Γιατί λες να δεν είμαι εγώ. Κοίτα εδώ τι γίνεται.»

Ενδιαφέρουσες υπήρξαν και οι επισημάνσεις της κυρίας Τασούλας για τις συναντήσεις της σε μια ομάδα καρκινοπαθών με τη συνεργασία μιας ψυχολόγου. Της άρεσε

να πηγαίνει για να συζητάει το πρόβλημά της, αλλά και να ακούει των άλλων. Ήθελε να ξέρει
ότι κάποιος είναι καλύτερα και κάποιος άλλος χειρότερα. Ήθελε να ξέρει όλες τις
περιπτώσεις, όπως κατάλαβα για να τις συγκρίνει με τη δική της και να κατανοεί πράγματα
για την ίδια.

Κεφάλαιο V.

Συγκρότηση γυναικείας ταυτότητας

«Η χρόνια ασθένεια μπορεί να ειπωθεί ως βιογραφική και συνεπώς ως μια διάσπαση ταυτότητας.» (Bury 1984).

A. Στήθος: Συμβολισμοί και πρότυπα

«Στον αναδυόμενο κοινωνικό χώρο που εμφορείται από τα κυρίαρχα πρότυπα για το σώμα και την υγεία, όπως γίνεται μέσα από τη διαφήμιση (ιδανικό σώμα) ή μέσω αναγωγών (λεπτό σώμα = υγιές σώμα) και οριακών (επιτρεπτών), όπως συμβαίνει για παράδειγμα με τη χοληστερίνη κλπ., εμφανίζεται και ένας χώρος σωμάτων, ταξικά διαρθρωμένων που, αφήνοντας στην άκρη το βιολογικά τυχαίο, τείνει να αναπαράγει στην ειδική του λογική τη λογική του κοινωνικού χώρου.» (Αλεξίου, 1999:257-58). Το στήθος, βασικό κομμάτι της σύγχρονης γυναικείας ταυτότητας, εγγίζει ταυτόχρονα τα όρια της θηλυκότητας, της σεξουαλικότητας και της μητρότητας, όπως θα συζητηθεί παρακάτω.

Ένα σεξουαλικό σύμβολο που στη Δυτική κοινωνία επιτρέπεται να προβάλλεται δημοσίως στο σινεμά, στην τηλεόραση, στο διαδίκτυο, στα περιοδικά, στις παραλίες ή στα «ένοχα μπαρ».

Το γυναικείο πρότυπο που έχει προκύψει επιτάσσει το μοντέλο της γυναίκας με πλούσιο, στητό στήθος. Η τελευταία, αν δεν της το έχει χαρίσει η φύση, βρίσκει άλλες οδούς για να το αποκτήσει ή να το αναδείξει έστω. Σ' αυτό βοηθάει η βιομηχανική και ιατρική εξέλιξη που δράττεται της ευκαιρίας για να πλουτίσει (μια όχι και τόσο τραβηγμένη σκέψη τελικά είναι πως το γυναικείο πρότυπο σχετίζεται ιδιαίτερα με την πολιτική και την οικονομία). Δε σκοπεύω να κάνω ιστορική αναδρομή και να ανακαλύψω πως οδηγηθήκαμε στη σημερινή, κυρίαρχη, γυναικεία σωματική εικόνα, απλώς να επισημάνω ότι ανά τους αιώνες αλλάζει το ιδεατό γυναικείο σώμα, γεγονός που επιβεβαιώνει τη σχέση της γυναικείας ταυτότητας με τα συμφραζόμενα της εποχής όπου δημιουργείται.

Ο σχεδιασμός των ρούχων λαμβάνει υπόψη του το συγκεκριμένο μέρος του σώματος πολύ σοβαρά. Μία ολόκληρη βιομηχανία στην υπηρεσία του στήθους και της ανάδειξής του. Οι στηθόδεσμοι, στην παρούσα φάση ο σύμμαχος του στήθους, καθώς εταιρείες και σχεδιαστές βάζουν όλη την τέχνη τους για να εξωραΐσουν το φυσικό στήθος χρησιμοποιώντας μπανέλες, μαξιλαράκια από ύφασμα, από λάδι, από αέρα, κορσέδες και μπούστα.

Το επόμενο βήμα είναι πλαστικές χειρουργήσεις με σιλικόνη, κρέμες σύσφιξης, ειδικές γυμναστικές ασκήσεις, συγκεκριμένη διατροφή. Η γυναίκα μέσα στο στρόβιλο της καταναλωτικής κοινωνίας που ζει θα δοκιμάσει τα πάντα, αρκεί να φτάσει στο «επιθυμητό» αποτέλεσμα. Χρησιμοποιώ εισαγωγικά στη λέξη επιθυμητό για να τονίσω το επίπλαστο της περίπτωσης. Τα παραπάνω μας κάνουν να αναρωτηθούμε γύρω από την έννοια της σεξουαλικότητας και τι είναι αυτή τελικά, ζήτημα που θα προσπαθήσω να αποσαφηνίσω παρακάτω.

«Η πολιτισμική μάθηση αναφέρεται στον τρόπο με τον οποίο το κοινωνικό σύστημα στο οποίο ζει η γυναίκα την ενισχύει θετικά, ώστε να αναπτύξει και να προβάλλει μέσα από τη συμπεριφορά της ορισμένα χαρακτηριστικά. Τα χαρακτηριστικά αυτά, εφόσον προβάλλονται από τη γυναίκα σε τακτική βάση, δηλαδή με κάποια συνέπεια, αποτελούν και στοιχεία της προσωπικότητάς της. Το γεγονός ότι οι γυναίκες που ζουν σε διαφορετικά κοινωνικά συστήματα προβάλλουν και διαφορετικά χαρακτηριστικά είναι μια από τις πολλές ενδείξεις ότι η γυναικεία προσωπικότητα αναπτύσσεται και επηρεάζεται και από τις κοινωνικές συνθήκες και όχι μόνο εξαιτίας της επίδρασης «εσωτερικών, βιολογικών παραγόντων»(Σκόδρα 1993:23).

B. Στήθος και μητρότητα. Μια άρρηκτη σχέση: συμβολική ή πραγματική;

Το στήθος αναμφίβολα αποτελεί σύμβολο μητρότητας. Άλλωστε, μετά την κοπή του ομφάλιου λώρου ο τρόπος που το παιδί επικοινωνεί με τη μητέρα είναι ο θηλασμός. Η προσφορά της τροφής, η μυρωδιά του μητρικού στήθους, η θερμότητα που εκπέμπει και η αφή των καμπύλων από το μωρό δημιουργούν τους πρώτους δεσμούς μητέρας-νεογέννητου. Κατά τον Freud, «ο θηλασμός αποτελεί βασικό στοιχείο για τη συναισθηματική προσκόλληση του παιδιού στη μητέρα, πράγμα που αποτελεί βασικό δομικό στοιχείο στη θεμελίωση υγιούς προσωπικότητας.»(Παρασκευόπουλος,1985:135). Ο μαστός αποτελεί έξοδο τροφής, έξοδο ζωής με άλλα λόγια για το παιδί.

Αν η μητρότητα ολοκληρώνει μια γυναίκα όπως διατείνονται όλες οι μητέρες, η απουσία του στήθους και της πρακτικής του θηλασμού θα αποτελούσε πρόβλημα σ' αυτή την ολοκλήρωση(όσο κοινωνικά κατασκευασμένη αν είναι ακόμη κι αυτή). ««Μητρική μορφή» είναι μια έννοια και μια συγκεκριμένη κατάσταση ζωής, που έχει κατασκευαστεί «κατά γένος»(gendered), δηλαδή, έχει αναγνωριστεί πλέον διαπολιτιστικά(cross-culturally) ως γυναικεία κατάσταση ζωής.»(Σκόδρα 1993:36). Στα μάτια του κόσμου μια γυναίκα χωρίς

στήθος είναι λιγότερο μητέρα; Είναι λιγότερο θηλυκή, σεξουαλική; Είναι λιγότερο «γυναίκα»;

«Ο πολιτισμός»-ή η κουλτούρα ή οι κοινωνικοί άξονες-παίζουν μεγάλο ρόλο στην κοινωνική κατασκευή ή τη δημιουργία των μητρικών μορφών. Αυτό σημαίνει ότι η «μητρική μορφή» δεν μπορεί να γίνει ή δε γίνεται ένα άτομο επειδή απλώς και μόνο έχει τη βιολογική δυνατότητα αναπαραγωγής, αλλά μητρική μορφή γίνεται ένα άτομο, όταν η κοινωνία στην οποία ζει το προετοιμάσει γι' αυτή τη συγκεκριμένη θέση.»(Σκόδρα 1993:37). Υπό αυτό το σκεπτικό, η λειτουργία του στήθους ως αναπόσπαστο τμήμα της μητρικής μορφής δεν αποτελεί παρά μια επίπλαστη σημασιοδότηση του συγκεκριμένου μέλους.

Γ. Οι όψεις της σεξουαλικότητας

Αντιμετωπίζοντας τη σεξουαλικότητα ως κοινωνική κατασκευή, όπως διατείνεται ο Foucault στην ιστορία της σεξουαλικότητας, που προκύπτει από θεσμοθετημένους Λόγους γύρω από το σώμα και τα αισθήματα αντιλαμβανόμαστε ότι και τα σύμβολά της δεν αποτελούν τίποτα άλλο πέρα από κίβδηλες σημάνσεις για την έννοια του θηλυκού.

Η Σκόδρα συμπυκνώνει εύστοχα τη γενικότερη διαδικασία κατασκευής προτύπων-ρόλων όπως τους αναφέρει η ίδια: «Η κοινωνική κατασκευή της τυπολογίας των ρόλων βασικά συσχετίζεται με τη θεσμοποίηση της συμπεριφοράς. Οι θεσμοί εμπεριέχονται σε ατομικές εμπειρίες μέσω των ρόλων. Με το να παίζουν ρόλους, τα άτομα συμμετέχουν στον κοινωνικό κόσμο. Με το να ενστερνίζεται τους ρόλους αυτούς, ο ίδιος ο κόσμος γίνεται υποκειμενικά «πραγματικός» για το άτομο. Οι ρόλοι αποτελούν λοιπόν ένα μόνο κοινό τμήμα της γνώσης των ατόμων, που περιέχει αμφίδρομα στερεότυπα συμπεριφοράς, βρίσκεται σε μια διαδικασία διαμόρφωσης(μια διαδικασία που είναι απαραίτητη για την κοινωνική επικοινωνία) και μετατρέπεται σε θεσμικό πλαίσιο. Οι ρόλοι αποτελούν μια θεσμική κατάσταση η οποία επαναλαμβάνεται.»(Σκόδρα 1993:34). Δράττομαι των παραπάνω για να συμφωνήσω και να τα προσαρμόσω στον τρόπο συγκρότησης της γυναικείας ταυτότητας.

Σκεπτόμενη τη σεξουαλικότητα κατέληξα ότι υπάρχουν δύο όψεις της. Η πρώτη ξεκινά από το πώς μας βλέπουν σεξουαλικά και η δεύτερη από το πως βιώνουμε οι ίδιοι τη σεξουαλικότητά μας. Αυτές οι δύο όψεις και οι δύο κοινωνικά προσδιορισμένες έρχονται σε διάλογο και διαμορφώνουν την τελική σεξουαλική μας συμπεριφορά. Η σεξουαλικότητα δεν είναι κάτι γονιδιακά προσδιορισμένο μόνο, αλλά αποτελεί πρακτική επικοινωνίας, εξουσίας και διαχείρισης του σώματος.

Στην εισαγωγή ανέφερα ότι δε θα αναλύσω τελικά τη γυναικεία ταυτότητα σε σχέση με τη μαστεκτομή γιατί θα έπρεπε να αναλύσω τους παράγοντες που την επηρεάζουν. Είναι λογικό ως κοινωνική κατασκευή η σεξουαλικότητα να βρίσκεται μόνιμα υπό διαμόρφωση. Μετά από μια μαστεκτομή το πόσο σεξουαλική νιώθει μια γυναίκα δε σχετίζεται τελικά μόνο με το πώς αντιλαμβάνεται η κοινωνία το ακρωτηριασμένο στήθος σε σχέση με την έννοια του θηλυκού, αλλά και με άλλες πιο προσωπικές παραμέτρους. Αφήνοντας την ασθένεια εκτός και μιλώντας μόνο για τον ακρωτηριασμό του στήθους αυτό καθ' εαυτό για τη σεξουαλικότητα έχει σημασία η ηλικία της γυναίκας(λόγω εμμηνόπαυσης και σημασίας που δίνεται στο σεξ), η οικογενειακή της κατάσταση(αν έχει κάνει παιδιά, αν έχει σύζυγο), η σχέση που είχε με το σώμα της πριν την επέμβαση.

Για τις γυναίκες που έχουν σύντροφο(είτε ομόφυλο είτε ετερόφυλο-θα αποτελούσε ενδιαφέρον το ζήτημα της διαφοροποίησης της αντίληψης της γυναικείας ταυτότητας από άτομα ομόφυλα και ετερόφυλα) το πιο σημαντικό για την επιβεβαίωση της σεξουαλικότητάς τους είναι ο τρόπος που θα το χειριστεί αυτός στις σεξουαλικές πρακτικές του, αλλά και στη γενικότερη συμπεριφορά του, γιατί η σεξουαλικότητα ακριβώς λόγω της κοινωνικής της διάστασης δε σχετίζεται μόνο με τη στιγμή της σεξουαλικής πράξης, αλλά με το λόγο γύρω από το σεξ και το συναίσθημα.

Με τη γνώση των συμβολισμών του στήθους στη σημερινή κοινωνία, μια γυναίκα με μαστεκτομή θα περιμέναμε να αντιμετωπίζει κρίση ταυτότητας. Ευτυχώς, όπως ανέφερα και παραπάνω η γυναικεία ταυτότητα σχηματίζεται μέσω διάφορων κοινωνικών διεργασιών, που εντοπίζονται και πέρα από το στερεότυπο. Παραθέτω αποσπάσματα των συνεντεύξεων που θέτουν σεξουαλικούς προβληματισμούς και τονίζουν τη σημασία της σεξουαλικής και γενικότερης αντιμετώπισης από τον ερωτικό σύντροφο. Έχω υπογραμμίσει τα σημεία που θα συζητήσω παρακάτω.

Η κυρία Ελένη :

«Τίποτα απολύτως. Κι ούτε ο σύζυγος μου έδωσε τίποτα να καταλάβω ότι θα τον πείραζε. Τίποτα.[...]Ναι.. Όπως και να είσαι λέει και με κανένα να μην ήσουν, το ίδιο είσαι για μένα.[...]Ε, φοβόμουνα πως θα το πάρει ο σύζυγος , αλλά εκείνος, ω, πάρα πολύ καλά. Πολύ ψύχραιμα.. το πήρε. Ίσως και με βοήθησε κι εκείνος. Ε, σιγά-σιγά-σιγά περνώντας τα χρόνια συνηθίζεις. Ύστερα πια μια κατάσταση, έτσι, τι να γίνει».[...]Απ' έξω, απ' έξω. Ότι θες εσύ. Μη νομίζεις ότι εμένα θα με πειράξει κάτι. Έτσι όπως είσαι σε θέλω, δεν άλλαξε τίποτα, οπότε, α, δεν προχώρησε πιο πέρα, να συζητώ πιο

βαθιά.[...]Ναι. Κάπως τον πρώτο τον καιρό, φυσικά. Αλλά σιγά-σιγά-σιγά-σιγά. Και μόνη μου που ήμουνα και μόνη μου πήγαινα να αλλάξω, φυσικά, δε μου άρεζε. Δε λέω.»

Η κυρία Τασούλα:

«Ε, λίγο πριν να... να το δει κι ο σύζυγος. Τις πρώτες μέρες ξέρω 'γω, το ...εντάξει. Αλλά ύστερα σιγά-σιγά.[...]Όχι. Ξέρω 'γω, ίσως δεν είχα την ανάγκη; Καλά όχι ότι δεν ήθελα το σώμα μου να το δω όπως ήταν πριν, αλλά αν καταλάβαινα ότι ήθελε κι ο σύζυγος ή ότι έτσι θα ένιωθε κι εκείνος καλύτερα μπορεί να το σκεφτόμουν κι εγώ διαφορετικά(Συζητώντας για πλαστική επέμβαση).[...]Ε, να σας πω.. ακόμα δεν το 'δειξα, πώς να σας πω, γυμνή να του δείξω το αυτό. Δε, δεν ξέρω, δεν βρήκα το θάρρος.[...]Δεν βρήκα το θάρρος να του πω κοίταξε είμαι έτσι.[...]Ναι. Μετά. Λέμε τώρα, μετά την πρώτη χημειοθεραπεία και ακτινοθεραπεία που κάναμε τώρα πρώτες επαφές, έλεγα πως θα γίνει; Σκεφτόμουνα. Γιατί, όπως οι άντρες που παίζουν με τα αυτά, λέω τώρα.. Και μία φορά, δεύτερη, τρίτη, δέκατη, βλέπω δεν απλώνει χέρι, δεν αισθάνθηκα πικραμένη να πω γιατί. Και να σας πω μου φάνηκε καλύτερα κιόλας. Γιατί λέω τώρα πως; Εδώ θα, εκείνο θα είναι άδειο, τι να χαϊδέψει εκεί κι εδώ να.. Κι εντάξει και τώρα κάνουμε έτσι.[...]Μπορεί ένας άντρας να πει τώρα σε χωρίζω. Λέμε. Εμένα δε θα με πείραζε. Ενώ σε μία άλλη κοπέλα ή γυναίκα μπορεί να την πείραζε.[...]Ε μπορεί να πληγωνόμουνα, μπορεί να μου έλεγε, γιατί ξέρεις, δεν ξέρω τώρα, μερικοί τον καρκίνο τον σιχαίνονται έτσι;[...]Ναι. Αλλά δεν με πειράζει τώρα εμένα να με δούνε εμένα τα παιδιά ή να με δει ο άντρας μου όχι άλλος τώρα γιατί δεν είναι κι αισθητικά ωραίο έτσι;[...]Όχι. Όπως παράδειγμα να καθίσει τώρα μια κοπέλα με μεγάλο ντεκολτέ και να έχει έτσι πλούσια στήθη κι εγώ να είμαι μ' άλλο μπλουζάκι πιο καλυμμένη, δε, δε με πειράζει. Όχι.[...]Α, μπράβο, αν ήμουν πιο νέα, αν ήμουνα πιο νέα μπορεί να ήταν πιο δύσκολο, έτσι; Τώρα εγώ κλείνω, τι κλείνω, έγκλεισα τα πενήντα, έχω και παιδιά και για παντρεία και δημοτικού και μήπως γι' αυτό και το πήρα έτσι.[...]Τώρα συνήθισα.»

Και στις δύο περιπτώσεις παρατηρούμε πόση σημασία έχει η αντίδραση του συζύγου για τις πληροφορήτριές μου. Ρωτώντας τις αν άλλαξε κάτι στην ερωτική τους ζωή, κατευθείαν μου περιγράφουν τη στάση του συντρόφου τους. Διακρίνεται και στις δύο αγωνία για το πως θα τις αντιμετώπιζαν οι άντρες τους και η ισορροπία που κρατήθηκε αποδίδεται στον καλό χειρισμό της κατάστασης από τους συζύγους. Το άλλο κοινό σημείο είναι πως και για τις δυο, ελαφρυντικό της περίπτωσης αποτελεί η συνήθεια της νέας αυτής κατάστασης. Μπορεί να ακούγεται απλή η φράση «το συνήθισα», αλλά πίσω της κρύβονται διαδικασίες που ενισχύουν την άποψη ότι η θηλυκότητα και η σεξουαλικότητα διέπονται από ρευστότητα κι ότι τα ήδη υπάρχοντα πρότυπα ισχύουν πάλι λόγω «συνήθειας». Μ' αυτό το σκεπτικό ο αποκλεισμός μιας γυναίκας με μαστεκτομή από τη σφαίρα του θηλυκού και του σεξουαλικού αποτελεί λάθος και αδικία, καθώς δε στηρίζεται παρά σε στερεοτυπικές κατηγοριοποιήσεις.

Θα σταθώ λίγο παραπάνω στο απόσπασμα από τη συνέντευξη με την κυρία Τασούλα, επισημαίνοντας δύο σημεία. Το πρώτο είναι η υποθετική σύγκριση που κάνει με μια άλλη γυναίκα με πλούσιο ντεκολτέ. Το γεγονός ότι δίπλα της η κυρία Τασούλα δε θα νιώσει άσχημα, δε νομίζω ότι προέρχεται μόνο από συναισθήματα ανωτερότητας. Προφανώς, με τη βοήθεια του συζύγου της έχει επιτύχει την ομαλή ερωτική ζωή και την επιβεβαίωση της γυναικείας της ταυτότητας. Επιπλέον, φαίνεται πως η ίδια όντως έχει ξεπεράσει τα στερεότυπα και μπορεί να υποστηρίξει τη θηλυκότητά της χωρίς να στέκεται στον πρότυπο σεξουαλικό συμβολισμό του στήθους. Ας μου επιτραπεί να είμαι σχεδόν σίγουρη, επειδή μίλησα αρκετή ώρα μαζί της, πως πράγματι η κυρία Τασούλα πια σκέφτεται μ' αυτόν τον τρόπο.

Το δεύτερο σημείο που με ενδιαφέρει αφορά σε έναν από τους παράγοντες -που έχω αναφέρει σε κάποιο σημείο παραπάνω- που επηρεάζουν την οπτική της σεξουαλικότητας και της θηλυκότητας. Συζητώ για την ηλικία και για την οικογενειακή κατάσταση. Μπορεί η κυρία Τασούλα να κατάφερε να σταθεί πάνω από το στερεότυπο και μ' αυτόν τον τρόπο να το παράβλεψε και να το ξεπέρασε, αλλά δεν παύει να ενισχύει τη θέση της μέσα απ' αυτό τις στιγμές που δύναται να το κάνει. Με αυτό εννοώ πως με το να επικαλείται το γεγονός ότι έχει κάνει οικογένεια ως ελαφρυντικό στο βάρος της μαστεκτομής, ουσιαστικά επικαλείται το στερεότυπο που καθιστά μια γυναίκα ολοκληρωμένη από τη στιγμή που τεκνοποιεί και μεγαλώνει τα παιδιά της.

Δ. Η χρησιμότητα της γυναίκας στον οικιακό χώρο ως στοιχείο συγκρότησης της γυναικείας ταυτότητας

Μια τελευταία νύξη για τα αναπάντητα ερωτήματα που μπορεί να αφήσει μια γυναίκα λόγω μαστεκτομής είναι αυτή που αφορά στη χρησιμότητα της γυναίκας στις οικιακές δουλειές. Εδώ, βέβαια, συναντάται άλλο ένα στοιχείο της δομής της γυναικείας ταυτότητας, αυτό που επιτάσσει μέσω των κοινωνικών προτύπων η γυναίκα να είναι καλή νοικοκυρά. Η έννοια της χρησιμότητας, όπως αναφέρθηκε από τις πληροφορήτριές μου δε σχετίζεται τόσο με το γενικότερο επίθετο του χρήσιμου στη ζωή, όσο με την υποκειμενική συνδήλωση αυτού ως «χρήσιμη στο σπίτι». Η αδυναμία μιας γυναίκας να κρατήσει το νοικοκυριό της αποτελεί πρόβλημα. Τίθεται πάλι ζήτημα ταυτότητας. Ένας αναμενόμενος προβληματισμός θα ήταν: «Τι γυναίκα είναι αυτή, αν δεν μπορεί να κάνει τις δουλειές του σπιτιού και να φροντίσει πρακτικά την οικογένειά της;»

Σε περίπτωση που κατά τη μαστεκτομή χρειαστεί να κοπούν λεμφαδένες, δυσχεραίνεται η κίνηση του χεριού. Κάτι τέτοιο δυσκολεύει τη γυναίκα στις οικιακές δουλειές. Ταυτόχρονα, η πρότυπη γυναικεία ταυτότητα προβάλλει ως επιτακτική ανάγκη την ιδιότητα της καλής νοικοκυράς. Να, άλλο ένα σημείο, που αν και δε συνδέεται με τη σεξουαλικότητα και τη θηλυκότητα αποτελεί βασικό στοιχείο της γυναικείας εικόνας.

Κεφάλαιο VI

Ο φόβος ως εργαλείο ανακεφαλαίωσης

Στο σημείο αυτό επαναφέρω την έννοια του φόβου. Το φόβο για τη νόσο, για την επέμβαση ως επέμβαση, για την επέμβαση ως ακρωτηριασμό, για το θάνατο με τον οποίο είναι συνδεδεμένη η ασθένεια, το φόβο της μετάστασης, τον κοινωνικό φόβο του περιθωριακού ως μη υγιούς-λόγω νόσου-ως μη αρτιμελούς-λόγω ακρωτηριασμού-ως μη θηλυκού λόγω του ακρωτηριασμού του συγκεκριμένου μέλους, του στήθους.

Το σημείο που με ενδιαφέρει περισσότερο είναι πώς ο φόβος για όλα αυτά και ιδιαίτερα ο φόβος για την εξέλιξη της υγείας έρχεται σε διάλογο με τις διεργασίες που ξεκινάνε για την επαναδιαμόρφωση της γυναικείας ταυτότητας μετά τη μαστεκτομή, πώς και κατά πόσο τις επηρεάζει. Πώς ο φόβος για το θάνατο μπορεί αν όχι να ακυρώσει-να καταστείλει έστω την ενασχόληση της γυναίκας με τη θηλυκότητα, τη σεξουαλικότητα και τους κοινωνικούς της προβληματισμούς περιθωριοποίησης, κατηγοριοποίησης και αποκλεισμού.

Ξεκινώντας την εργασία μου αναφέρω την έννοια του φόβου ως το πιο έντονο στοιχείο στις συνεντεύξεις και την επιτόπια έρευνα. Η έννοια του φόβου για την οποία θα συζητήσω είναι η πιο γενική ιδέα που υπεραπλουστευτικά μπορεί να συγκεντρώσει και να αποτυπώσει όλες τις εκφάνσεις του πραγματικού, αλλά και του στερεοτύπου.

Αν ορίσουμε τα εξωτερικά ερεθίσματα που προκαλούν το συναίσθημα του φόβου ως υλική κουλτούρα της οποίας ο πρώτος τρόπος διαχείρισης από το άτομο λαμβάνει χώρα μέσω της αίσθησης της όρασης, μπορούμε να παραπεμφθούμε στην ανάλυση της Ν. Σερεμετάκη περί αισθήσεων. «Αίσθημα είναι το υπό της προσβολής των αισθήσεων συμβαίνουν εις την ψυχήν πάθημα»(Σερεμετάκη1997:37). Στην περίπτωση μας το αίσθημα είναι ο φόβος. Η ίδια εντοπίζει τις αισθήσεις σε ένα «κοινωνικό-υλικό πεδίο εκτός του σώματος». Μας προτρέπει να σκεφτούμε την ελληνική έκφραση «τα μάτια του μαρτυράνε φόβο» θεωρώντας ότι αναφέρεται στο φόβο ως μια εσωτερική ψυχολογική κατάσταση, ενώ η αντίστοιχη αγγλική έκφραση «τα μάτια του μαρτυράνε φόβο» μπορεί να μιλήσει για το φόβο «σαν να ήταν απέναντι, εξωτερικός προς το σώμα, αυτόνομος από αυτό, και εκουσίως σημειωμένος πάνω στις αισθήσεις». Αυτή η δεύτερη εκδοχή του φόβου ιδωμένου εκτός «εαυτού», μπορεί να στηρίξει την ιδέα μου για το φόβο ως πεδίο αποτύπωσης πραγματικότητας και στερεοτύπου.

«Εδώ τα αισθητήρια όργανα γίνονται μονοπάτια, σημεία- δείκτες, από όπου το σώμα λαμβάνει το φόβο. Συνεπώς το αισθητήριο όχι μόνο εγκοιλώνεται στο σώμα ως μία

εσωτερική ικανότητα και δύναμη, αλλά επίσης διασπείρεται εκεί έξω, πάνω στην επιφάνεια των πραγμάτων, ως αυτόνομο χαρακτηριστικό τους και το οποίο, τότε μπορεί να εισβάλλει στο σώμα ως αντιληπτική εμπειρία.»(Σερεμετάκη, 1997:39). Ο φόβος στην παρούσα συζήτηση αποτελεί εργαλείο συγκεντρωτικό και διαχωριστικό ταυτόχρονα. Στέκεται την ίδια στιγμή εντός και εκτός ατόμου. Εντός ως αίσθημα, εκτός ως εμπειρία. Η σύνδεση βρίσκεται στο ότι η εμπειρία διαμορφώνει συν τω χρόνω το αίσθημα.

Ο μόνος φόβος ο οποίος έχει συζητηθεί παραπάνω στο κεφάλαιο για τη μυθολογία γύρω από τον καρκίνο είναι αυτός που δημιουργεί η νόσος ως ανεξήγητη και δυσθεράπευτη. Σ' αυτό το σημείο θέλω να μιλήσω για δύο εκδηλώσεις του φόβου που θεώρησα πολύ σημαντικές—όπως αναφέρω στο «*Αντί προλόγου*». Το φόβο για την εξέλιξη της υγείας και το φόβο για τα στερεότυπα που δημιουργούνται.

Όταν αναφέρομαι στο φόβο για την πορεία της νόσου, συμπεριλαμβάνω το φόβο για τη μαστεκτομή ως επέμβαση αρχικά κι όχι ως ακρωτηριασμό, μετέπειτα ως ακρωτηριασμό, το φόβο για την ανάρρωση του προσβεβλημένου μέλους: «*Είχε κοκκινίσει κι είχε πρηστεί και φοβάμαν.*»(μια ασθενής την ώρα της εξέτασης,) το φόβο για την επώδυνη θεραπεία(χημειοθεραπεία): «*Αλλά προετοιμάστηκα. Εντάξει. Είπα θα με πέσουν, θα με πέσουν. Δε ... δεν πάει να πέσουν όλα; Αρκεί να είμαι εγώ καλά*»-το φόβο για τη μετάσταση η κυρία Τασούλα :«*Η σκέψη μου ήταν μπορεί να ναι και κάπου αλλού. Μόνο αυτού είναι; Αυτό εξετάσαμε λέω το στήθος, άμα έχω κι αλλού;*»(η κυρία Τασούλα μπροστά στην απειλή της χημειοθεραπείας) και το φόβο για το θάνατο:«*...αν θα επιζήσω*»(η κυρία Ελένη).

Αυτό που θεώρησα ως σημαντικό δεν είναι μόνο φυσικά να καταδείξω πως παρουσιάστηκε αυτός ο φόβος στην έρευνά μου, αλλά που επιδρά. Αναφέροντας παραπάνω ποια είναι η σημασία του στήθους στη σημερινή κοινωνία και ποιοι οι συμβολισμοί του, εύλογα καταλήγουμε ότι μετά από μια τέτοια επέμβαση η ταυτότητα της γυναίκας τίθεται υπό κρίση. Συζητήθηκε επίσης, ότι οι παράγοντες που συμβάλουν για την αυτοαντίληψη της σεξουαλικότητας και θηλυκότητας σχετίζονται με πλήθος παραγόντων.

Η κυρία Ελένη θυμάται τις σκέψεις του πρώτου διαστήματος μετά την επέμβαση:

«*Σου λέω τον πρώτο τον καιρό ε, ήταν ανάκατα συναισθήματα, ε, φόβο για τη ζωή, αγωνία πως θα πάει η κατάσταση, μην τυχόν ξέρω 'γω και συμβεί κάτι με χρειάζονται τα παιδιά μου κι εγώ δεν έχω φτιάξει, δεν μπορώ να τα βοηθήσω, ε, τέτοια πράγματα από τέτοιες καταστάσεις, μια το σκεφτόμουν,*

πιο απαισιόδοξα, την άλλη λιγάκι πιο αισιόδοξα..., α, έτσι πέρασε δεν κατάλαβα... Δεν μπορώ να το εξηγήσω κάπως αλλιώς.»

Ο φόβος, όπως τον παρατήρησα εγώ στην έρευνά μου είναι αυτός που ακυρώνει προβληματισμούς περί σεξουαλικότητας και ταυτότητας. Όταν λέω ακυρώνει δεν εννοώ ότι μια γυναίκα ξεχνάει το ακρωτηριασμένο της στήθος, αλλά μπροστά στο φόβο της μετάστασης ή του θανάτου παύει να την απασχολεί. Και είναι τόσο μόνιμος αυτός ο φόβος στις γυναίκες με καρκίνο που δε μένει περιθώριο άλλων σκέψεων, σε ιδιαίτερο βαθμό τουλάχιστον.

Η κυρία Ελένη το παραδέχεται:

«Ναι. Οποσδήποτε. Φυσικά, μπροστά, (γελάει), στο πως θα πάει η κατάσταση, εκείνο είναι το πρώτο. Ε, καλά και το, ο ακρωτηριασμός κι αυτός ήταν ένα πρόβλημα, ας πούμε, αλλά πιο πίσω μάλλον.[...] Και τη ρώτησα (τη γιατρό της) πως θα γίνει και μου είπε: αυτό είναι στο χειρότερο ας πούμε, εγώ δεν ξέρω πόσο (πόσο στήθος θα κοπεί), αλλά να μη σ' απασχολεί. Μπροστά στην υγεία σου, μπροστά στη ζωή, τι σ' απασχολεί αυτό; Τα παιδιά σου τα χεις κάνει, να μη σ' απασχολήσει ε, περισσότερο, ας πούμε. Καλύτερα να κοιτάξεις να πως θα το καθαρίσει για να παρατείνεις τη ζωή σου. Τι να το κάνεις να το αφήσεις και μετά από λίγο καιρό να ξανά σε δημιουργήσει προβλήματα και μετά ξανά και μετά και να θες. Α, αυτά τα πράγματα.[...] Ότι έκοψα το στήθος δε με στεναχώρησε.»

Η κυρία Μαρία και το αίσθημα του δικού της φόβου:

«Τώρα απάν στο χρόνο έκανα και δεύτερη εγχείρηση, άραγε έκανε μετάσταση. Φοβήθηκα. Κατάλαβες; Πολύ φοβήθηκα.[...] Κοίταξε. Με το φόβο είμαι.[...] Όταν πάω να κάνω εξέταση και μέχρι να την πάρω είμαι με το φόβο γιατί όλη νύχτα τη σκέφτομαι κι όλη νύχτα όσο να πάω να την πάρω..»

Ο φόβος για το στερεότυπο έρχεται να προβληματίσει για το φόβο της περιθωριοποίησης ως μη υγιούς ατόμου αλλά και ως μη θηλυκού. Παραπάνω, έχω αναπτύξει την κατηγοριοποίηση και του μη υγιή και του μη θηλυκού. Η γνώση της ύπαρξης των στερεοτύπων δημιουργούν στο άτομο το αίσθημα του φόβου, το οποίο τελικά δρομολογεί τον τρόπο αντίληψης των πραγμάτων και τις πρακτικές της ζωής του.

Όλος αυτός ο συσσωρευμένος φόβος είτε για την πραγματικότητα είτε περισσότερο για τις κατασκευασμένες εικόνες είναι η θεμελιώδης συναισθηματική αντίδραση του ατόμου στην πραγματική αλλά και καταστατική ιδέα της νόσου σήμερα. Μια αντίδραση που μπλοκάρει τα υπόλοιπα συναισθήματα, αφού ουσιαστικά τα εμπεριέχει. Για παράδειγμα, θα μπορούσαμε να πούμε ότι το συναίσθημα της ντροπής δεν είναι παρά εκδήλωση για το φόβο του να είμαι διαφορετικός. Ντρέπομαι γιατί φοβάμαι τη σύγκριση με τους υπόλοιπους που είναι περισσότεροι, άρα πιο σωστοί, πιο φυσιολογικοί, ανώτεροι.

Οι σκέψεις της κυρίας Τασούλας όταν αντίκρισε το ακρωτηριασμένο στήθος της. Υπογραμμίζω τις φράσεις που δείχνουν ότι μπροστά στο μέλημα της υγείας η εικόνα του στήθους ερχόταν σε δεύτερη μοίρα:

«Ε, πρώτες- πρώτες μέρες μετά που είχε γίνει, είχε κλείσει λιγάκι η πληγή κι έτσι όπως πήγα στον καθρέφτη, έτσι και είδα τον εαυτό μου, ε, δεν είναι και ωραίο θέαμα. Άσε που ακόμα η γραμμή και οι κλωστές, λέμε πρώτες-πρώτες μέρες. Αλλά έτσι κοιτάχτηκα, κοιτάχτηκα καλά, και λέω αφού είμαι καλά, ε τι έγινε. Έτσι το πήρα. Αλλά έτσι που το βλέπεις πρώτη-πρώτη φορά έτσι μόλις βγαίνουν οι γάζες, εδώ κάτι έχει και κρέμεται, γιατί το δικό μου δεν είναι τώρα.. Έτσι κι από δω δεν έχει τίποτα και βλέπεις μόνο μία γραμμή και κλωστές, ε, δεν είναι και ευχάριστο θέαμα, αλλά εντάξει. Απλώς λέω, αφού έπρεπε να γίνει κι είμαι τώρα καλά, εντάξει. Αλλά αν όμως λέω, αν όμως είχα τους πόνους και την αδυναμία που είχα με τη μετάσταση, μπορεί να το 'παιρνα ακόμη πιο θαρραλέα ότι καλά έκανα και το 'κανα.»

Η έννοια του φόβου με βοηθά ιδιαίτερα στην ανακεφαλαίωση όσων έχουν ειπωθεί. Δεν περιμένω από την έρευνα μου φυσικά να φτάσω σε συγκεκριμένα συμπεράσματα, δίνοντας απόλυτες απαντήσεις. Άλλωστε η ίδια η επιστήμη της ανθρωπολογίας προωθεί το διαρκή προβληματισμό, την αναθεώρηση και την έρευνα. Ακριβώς αυτό ελπίζω να κατάφερα.

Κλείνοντας το κυρίως μέρος της εργασίας μου ας παραθέσω την προσωπική μου άποψη για τις προβληματικές που έθεσα. Δεν εστίασα σε ένα μόνο συγκεκριμένο ζήτημα, οι προβληματικές μου ήταν αρκετές και τις θεωρώ όλες εξίσου σημαντικές για την κατανόηση του ζητήματος της μαστεκτομής και των στερεοτύπων που φέρει, γι' αυτό και δεν τις απέκλεισα από την παρούσα συζήτηση. Έχουν ανοιχτεί πολλά ζητήματα κι αυτός ακριβώς ήταν ο στόχος μου. Να προβληματιστώ πάνω σ' αυτά και γράφοντας να προβληματίσω.

Μέσα από την εργασία μου είδα πως ο φόβος για κάτι άγνωστο παράγει μεταφορά, πως ο φόβος μπροστά στην ασθένεια και το θάνατο αποτελεί σημείο για τη διαχείριση της έννοιας των θείων, πως ο φόβος της μεταδοτικότητας, είναι τόσο ανεπτυγμένος και παράγει στερεότυπο, πως ο φόβος που έχει δημιουργήσει η μεταφορά και το στερεότυπο παράγουν περαιτέρω στερεότυπα με κεντρικό αυτό που εξισώνει τον καρκίνο με το θάνατο. Πώς ο φόβος του στερεοτύπου επιδρά στις καθημερινές πρακτικές.

Επίλογος

Τέχνη και καρκίνος του μαστού

«Έχετε αναρωτηθεί πόση δύναμη μπορεί να κρύβει ένα στήθος;»

Την παραπάνω φράση ανακάλυψα σε μια σελίδα στο διαδίκτυο που παρουσίαζε την επιστημονική ημερίδα καρκίνος του μαστού: ολιστική προσέγγιση που διοργάνωσε το Β' Παθολογικό Ογκολογικό Τμήμα του "Θεαγενείου" Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης σε συνεργασία με την Παθολογική Ογκολογική Κλινική του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου Κρήτης και την Ογκολογική Κλινική Μαστού του Αντικαρκινικού Ινστιτούτου Goussave Roussy της Γαλλίας.

Την ημερίδα πλαισίωσαν πολλές πολιτιστικές εκδηλώσεις που σχετιζόνταν με τον ένα ή τον άλλο τρόπο με τον καρκίνο του μαστού. Ανάμεσά τους μια έκθεση φωτογραφίας, όπου η καλλιτέχνης Κατερίνα Μουρατίδη φωτογράφιζε πορτραίτα γυναικών που είχαν καρκίνο του μαστού και είχαν υποβληθεί σε μαστεκτομή. Τα σχόλια της φωτογράφου για την προσωπική της δουλειά δίνουν μια άλλη οπτική γύρω από το ζήτημα του καρκίνου του μαστού. *«Εκείνο που θέλω να δείξω είναι τι καλούνται να αντιμετωπίσουν. Θέλω να δείξω τι συμβαίνει μέσα τους και, για να το πετύχω, μου χρειάζονται τα μάτια τους, τα βλέμματά τους κι οι λέξεις τους. Για πολλές από τις γυναίκες ήταν η πρώτη φορά που βρίσκονταν μόνες τους με τον εαυτό τους και το «καινούργιο» τους σώμα. Η φωτογραφική μηχανή παρίσταται ως μάρτυρας, ως βοηθός στην προσπάθεια εξοικείωσης με την καινούργια εικόνα. Η φωτογραφική μηχανή παρίσταται ως σύμμαχος στην προσπάθειά τους να γίνει η καινούργια εικόνα του εαυτού τους πιο αληθινή και πιο κατανοητή».*

Η καλλιτέχνης μιλάει για την εικόνα του νέου σώματος και την προσπάθεια εξοικείωσης μ' αυτό. Η αλήθεια είναι πως πολλές φορές κατανοούμε καλύτερα τον εαυτό μας όταν κληθούμε να τον παρουσιάσουμε. Αναστρέφοντας τα δεδομένα, θα μπορούσε κάποιος να πει πως ο ακρωτηριασμός δίνει την ευκαιρία στο άτομο να συγκροτήσει κι όχι να ανασυγκροτήσει την εικόνα του σώματός του. Γιατί πόσοι από εμάς έχουμε αντιληφθεί τη σωματική μας εικόνα; Φαντάζομαι ελάχιστοι, καθώς είναι τόσα πολλά τα κοινωνικά στερεότυπα και τα προσωπικά ταμπού, που όλοι αποφεύγουμε την πραγματική συνάντηση με το σώμα μας. Η μαστεκτομηθείσα γυναίκα αναγκάζεται να το κάνει για να αντιμετωπίσει το νέο της σώμα. Χωρίς, βέβαια να έχει εξοικειωθεί ποτέ και με το προηγούμενο. Βέβαια, για την προηγούμενη εικόνα του σώματός της, τα στερεότυπα πιθανότατα δεν είχαν τόσα συμφραζόμενα όσα αυτή του ακρωτηριασμού.

Αυτό που με ενδιαφέρει να επισημάνω σ' αυτή την καλλιτεχνική προσπάθεια δεν είναι παρά η εναντίωση στο στερεότυπο. Η δυναμική των γυναικών που προβάλλουν την εικόνα τους μέσα από τα πορτραίτα τους, μέσα από τα βλέμματά τους, τονίζει πως ο εαυτός τους βρίσκεται εκεί που ήταν πάντα. Ότι δεν αλλάζει μετά από τη μαστεκτομή. Αυτό που αλλάζει είναι η βιωμένη εμπειρία τους.

Ψάχνοντας στο διαδύκτιο για παρόμοιες εκθέσεις ανακάλυψα αυτή της Sharon Seligman. Γυναίκες που φωτογραφήθηκαν, παραθέτοντας λίγα λόγια η κάθε μία για την εμπειρία της. Ο τρόπος έκθεσης του σώματος στο φωτογραφικό φακό αποτελεί αποτύπωμα της αντίληψης της κάθε γυναίκας όλων των διαδικασιών της νόσου. Πώς η κάθε ασθενής αντιμετωπίζει το σώμα της, πως επιθυμεί να το παρουσιάσει, τι προτιμά να κρύψει και τι να προβάλλει.

Συγκρίνοντας τις δύο εκθέσεις θα λέγαμε πως η πρώτη είναι περισσότερο αφαιρετική, καθώς επιχειρεί να περιγράψει την αντίληψη της νέας σωματικής εικόνας μέσα από το πρόσωπο, το βλέμμα, τους μορφασμούς, τις λέξεις. Στη δεύτερη έκθεση ο φακός βρίσκεται πρακτικά τουλάχιστον πιο κοντά στη νέα εικόνα του σώματος. Έχει ενδιαφέρον ο τρόπος που επιλέγει κάθε γυναίκα να εκθέσει το σώμα της στο φωτογραφικό φακό. Ο τρόπος διάθεσης του σώματος σε ένα εξωτερικό βλέμμα δηλώνει τον τρόπο που επιθυμεί η μαστεκτομηθείσα γυναίκα να αντιληφθούν οι γύρω την εικόνα της.

Δε θα ήθελα να μιλήσω περισσότερο, προτιμώντας να παραθέσω κάποιες εικόνες της δεύτερης έκθεσης στο *«παράρτημα φωτογραφικού υλικού»*. Ας αφήσω την «κριτική» ή τη «σύγκριση» και ας δώσω αυτές τις εικόνες με την ελπίδα να γεννήσουν σκέψεις σε εσάς, όπως γέννησαν και σε μένα. Η όραση, όπως τη συζητά η Βείκου αποτελεί την «πιο κοινωνική απ' όλες τις αισθήσεις, αφού η οπτική συναλλαγή υπερβαίνει τα βιολογικά όρια της απλής αισθητηριακής λειτουργίας και μετατρέπεται σε μια πολιτισμικά καθορισμένη μορφή μετάδοσης ιδεών, αξιών και συμβολισμών, που είναι οικείοι και σημαντικοί για τη συγκεκριμένη κοινωνία»(Βείκου 1998:40). Ας αφήσω, λοιπόν την όραση να χαρίσει στον καθένα την προσωπική του βιωμένη εμπειρία, πατώντας στα χαραγμένα μονοπάτια της μνήμης και χαράσσοντας νέα.

«Σαν παραμύθι»

Μια φορά κι έναν καιρό ήταν μια όμορφη νεράιδα με μακριά ροζ μαλλιά και κασμιρένιο ροζ φόρεμα. Ένα βράδυ που κοιμόταν ήσυχα στο ροζ κρεβατάκι της ήρθε ξαφνικά η μάγισσα Νόσος και της έκλεψε τον ένα της μαστό. Όταν ξύπνησε και το συνειδητοποίησε άνοιξε τα παραθυρόφυλά της και φώναξε τις ροζ νεραϊδοφίλες της να τη βοηθήσουν. Η οπισθοδρομική νεράιδα είπε πως της άξιζε λόγω χαρακτήρα, η πιο σεμνότυφη πως ήταν θέλημα Θεού, η πιο ορθολογίστρια ότι ήταν αναμενόμενο αφού κάποτε είχαν κλέψει και της μαμάς της και αφού συνέχεια έτρωγε αυτά τα βατόμουρα που η Νόσος τα μυρίζεται κι έρχεται. Όλες πάντως θυμήθηκαν μια μακρινή νεραϊδοξαδέερφη από το κάτω νεραϊδοχώρι που από τότε που της κλέψαν το μαστό άλλαξε ευθύς η ζωή της κι ό,τι ροζ είχε πάνω της μεταμορφώθηκε σε μπλε. Όταν δεν ήταν μπροστά τη φώναζαν Ζόνα. Από το αμαζόνα. Αφού είπαν κι αυτά άρχισαν να την κοιτάζουν περιεργα και με συνωμοτικό βλέμμα. Η καλή μας νεράιδα δεν είχε κοιτάξει ακόμη καλά τον εαυτό της να δει τι της συνέβη. Έτρεξε κλαίγοντας στον καθρέφτη και τρόμαξε. Όχι τόσο για τον κλεμμένο της μαστό, όσο για τα μαλλιά της. Ο καθρέφτης τα έδειχνε μπλε, πράγματι. Τι ζωή θα ναι αυτή για μια ροζ νεράιδα όταν όλα της είναι τόσο μπλε; Είχε συνηθίσει το ροζάκι της και το ήθελε πίσω. Μάταια, το νεραϊδοταίρι της, της έλεγε πως την έβλεπε ακόμη το ίδιο ροζ. Αφού πέρασε καιρός γεμάτος πένθος για το χαμένο ροζ, η νεραϊδίτσα μας σκέφτηκε αρκετά και μια μέρα φωτίστηκε. Αναρωτήθηκε πως γίνεται να είναι μπλε, αφού νιώθει ροζ και ζει ροζ. Κοιτάχτηκε πάλι στον καθρέφτη. Και μόνο με την υποψία είχε γίνει μοβ. Τότε κατάλαβε. Συγκέντρωσε τη σκέψη της στον πραγματικό της εαυτό και ξανακοίταξε. Μα ναι! Ήταν ακόμη ροζ! Το πρόβλημα της ήταν πως είχε πείσει τον εαυτό της να πιστεύει ότι είναι μπλε γιατί οι άλλοι τη βλέπαν μ' αυτό το χρώμα. Και τι την ένοιαζε τελικά; Τώρα που το κατάλαβε μόνη της;! Το ταίρι της άλλωστε την έβλεπε ροζ. Γύρισε στο ταίρι ενθουσιασμένη και το ρώτησε αν όντως είναι τόσο ροζ όσο νομίζει αυτή. Το ταίρι ήταν μεγαλύτερο και σοφότερο. Είχε γεννηθεί από τη Ζόνα. Την αμαζόνα. Και της είπε:εγώ μεγάλωσα, μαθαίνοντας στη ζωή μου τα χρώματα να τα χρησιμοποιώ συμβολικά, μόνο και μόνο για να συνεννοούμαι με τους γύρω μου, που νομίζουν πως υπάρχουν και να μη νιώθω τόσο διαφορετικός και μόνος, αλλά αν με ρωτάς τώρα να σου πω, η αλήθεια είναι πως ποτέ δε σε είδα ροζ. Ούτε μπλε, ούτε μοβ. Αυτό που με έφερε κοντά σου δεν είχε χρώμα. Είχε ουσία κι αυτή δεν αλλάζει. Αυτή είσαι εσύ. Η νεράιδα μας που είχε καταλάβει πια, χαμογέλασε πιο «ροζ» από ποτέ. Και ζήσαν αυτοί καλά κι όσοι έμαθαν να απαλλάσσονται των χρωμάτων καλύτερα...

Παράρτημα φωτογραφικού υλικού

In 1995, I was diagnosed with Breast Cancer. Mastectomy, chemotherapy and radiation followed. Life moved to a different place.

I became the antithesis of stereotypes we associate with success and beauty- a traveler on a different and treacherous journey.

I felt amazingly grounded. I was confronting a disease that could rob me of the rest of my life.

In that moment, I knew exactly who I was and what was important. I decided to make self-portraits, hoping to show not only physical changes, but to project inner truths.



The Night Before Surgery
Part of coping for me was to step outside and look through the lens.

Most women facing breast cancer have experienced the most personal confrontation they have ever known.

Suddenly, life is finite. For some, that means big changes, while others embrace the familiar as quickly as possible. Many find the cancer a fearsome ally that helps to wage a war within and gain a more clear sense of self.



Glamour
Most women are not reflected in the images presented by the media. I decided I would not feel ugly.

Navigating the road to wellness is much like working a jigsaw puzzle. No one is taken by the hand and led along the many paths. Surgeons think about surgery, oncologists think about chemotherapy, radiologists think about radiation. Little is said about the side affects one might expect. No one told me there was a condition called Lymphedema and that there was a strong possibility that I would get it.



In Memory
Stacy and her self-portrait, drawn with charcoal from her fireplace. Art has been her path to healing.

The encounter and challenge of a life threatening disease is a complex experience which can strengthen an individual and open the door to a richer, deeper reverence for the mystery of life.



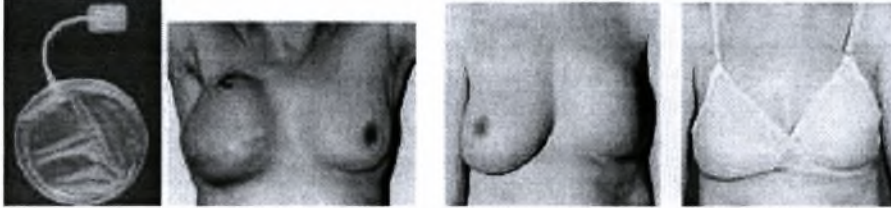
My Eyes Deceived Me
Elena's breast had become distorted. She never saw it. Our bodies send signals.

After my diagnosis, I read voraciously. I learned that I could depend entirely on opinions of my doctors, live in a vague world of medical terminology, or I could inform myself and become part of the team. I could question decisions, learn about alternatives.



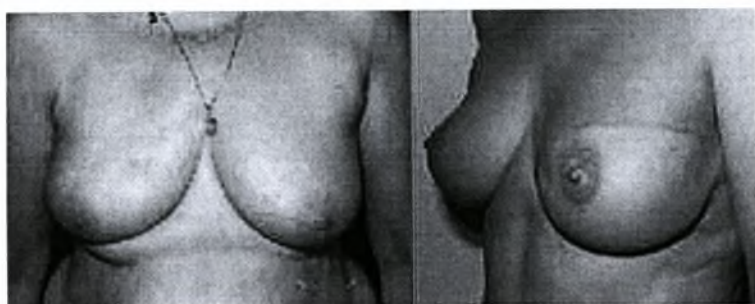
**Barbara,
With
Cindy By
Her Side**
Two
friends,
two forms
of cancer,
breast and
ovarian.

Διάφοροι χειρουργικοί τρόποι πλαστικής αποκατάστασης



Στο αριστερό μέρος κάθε φωτογραφίας φαίνεται η κατάσταση του στήθους μετά τη μαστεκτομή, ενώ στο δεξί η κατάσταση μετά την πλαστική επέμβαση.





ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική βιβλιογραφία

Βέικου, Χριστίνα *Κακό Μάτι: Η κοινωνική κατασκευή της Οπτικής Επικοινωνίας*. Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1998.

Γκέφου- Μαδιανού, Δήμητρα *Ανθρωπολογική Θεωρία και Εθνογραφία: Σύγχρονες Τάσεις*. Ελληνικά Γράμματα., Αθήνα 1998.

Γκέφου-Μαδιανού, Δήμητρα *Πολιτισμός και εθνογραφία. Απ' τον εθνογραφικό ρεαλισμό στην πολιτισμική κριτική*, Ελληνικά Γράμματα., Αθήνα 1999.

Κουζέλης, Γεράσιμος 2002, 80 Σύγχρονα θέματα

Λαφαζάνη, Δώρα 1997, *Χώρος και κοινωνικές σχέσεις . Χώρος και κοινωνικός αποκλεισμός*, 62 Σύγχρονα Θέματα, σσ. 69-75

Μερλώ- Ποντί, Μορίς *Το σώμα ως αντικείμενο και η μηχανιστική φυσιολογία στη συλλογή Τα όρια του σώματος. Διεπιστημονικές προσεγγίσεις*.(Μτφρ:Κώστας Αθανασίου, Κική Καψαμπέλη, Μαριάννα Κονδύλη, Θόδωρος Παρασκευόπουλος, επιμ: Δήμητρα Μακρυνιώτη), νήσος, Αθήνα 2004.

Μπίρκε, Λίντα *Σώμα και βιολογία στη συλλογή Τα όρια του σώματος. Διεπιστημονικές προσεγγίσεις*.(Μτφρ:Κώστας Αθανασίου, Κική Καψαμπέλη, Μαριάννα Κονδύλη, Θόδωρος Παρασκευόπουλος, επιμ: Δήμητρα Μακρυνιώτη) νήσος, Αθήνα 2004.

Μπουρντιέ, Πιέρ *Η ανδρική κυριαρχία* (Μτφρ: Π. Γεωργίου, Α. Καπέλλα, Σ. Νάσαινα, Ε. Σταματέλλου, Θ. Ψυχογιός , επιμ: Νίκος Παναγιωτόπουλος), Στάχυ, Αθήνα 1999.

Μπουρντιέ, Πιέρ *Η διάκριση. Κοινωνική κριτική της καλαισθητικής κρίσης* (Μτφρ: Κική Καψαμπέλη), Πατάκη, Αθήνα 2002 3^η εκτ.

Μως, Μάρσελ «*Τεχνικές του σώματος*» στη συλλογή *Τα όρια του σώματος. Διεπιστημονικές προσεγγίσεις*.(Μτφρ:Κώστας Αθανασίου, Κική Καψαμπέλη, Μαριάννα Κονδύλη, Θόδωρος Παρασκευόπουλος, επιμ: Δήμητρα Μακρυγιάννη), νήσος, Αθήνα 2004.

Νικολαΐδου, Σήλια, *Η κοινωνική οργάνωση του αστικού χώρου*, Παπαζήση, Αθήνα 1993.

Danforth, Loring *Τα Αναστενάρια της Αγίας Ελένης: πυροβολία και θρησκευτική θεραπεία*, Πλέθρον, Αθήνα 1995.

Παπαγαρουφάλη, Ελένη *Δώρα ζωής μετά θάνατον: πολιτισμικές εμπειρίες*, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 2002.

Παρασκευόπουλος, Ιωάννης *Εξελικτική ψυχολογία. Η ψυχική ζωή από τη σύλληψη ως την ενηλικίωση*. Τόμος 1 *Γενικές έννοιες και ορισμοί της εξελικτικής ψυχολογίας ,προγεννητική περίοδος – βρεφική ηλικία*, εκδόσεις πανεπιστημίου Αθηνών, Αθήνα 1985.

Σερεμετάκη, Νάντια *Παλινοόστηση αισθήσεων. Αντίληψη και μνήμη ως υλική κουλτούρα στη σύγχρονη εποχή*, Νέα Σύνορα, Αθήνα 1997.

Σκόδρα, Ελένη *Η ψυχολογία της γυναίκας*, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1993.

Σόντακ, Σούζαν *Η νόσος ως μεταφορά. Το έιτζ και οι μεταφορές του*. (Μτφρ. Γεράσιμος Λυκιαρδόπουλος , Στέφανος Ροζάνης), Ύψιλον/ βιβλία, Αθήνα 1993.

Φουκώ, Μισέλ *Η αρχαιολογία της γνώσης*, Εξάντας, Αθήνα 1987.

Φουκώ, Μισέλ *Η ενσωμάτωση του νοσοκομείου στη σύγχρονη τεχνολογία*, μτφρ. Κώστας Κουρεμένος στο Τοπικά Α, έκδοση της Εταιρείας μελέτης των επιστημών του ανθρώπου, τχ.«Πειθαρχία και γνώση», επιμ. Ιωσήφ Σολομών και Γεράσιμος Κουζέλης, Αθήνα 1994,σσ.75-84.

Φουκώ, Μισέλ *Ιστορία της σεξουαλικότητας*. Τόμος 1: *η δίψα της γνώσης*, Ράππα., Αθήνα 1978.

Φουκώ, Μισέλ *Η μικροφυσική της εξουσίας*, Ύψιλον, Αθήνα 1991.

Ξένη βιβλιογραφία

Bury, Michael 1984. “Chronic illness as a biographical disruption”. *Sociology of Health and Illness* 4: 167-182.

Csordas, Thomas. 1994b. “Introduction: the body as representation and being-in-the-world”. In T. Csordas (ed.), *Embodiment and Experience: The existential ground of culture and self*, pp. 1-23. Cambridge: Cambridge University Press.

Moerman, Daniel. 2002. *Meaning, Medicine and the ‘Placebo Effect’*. Cambridge: Cambridge University Press.

Scheper- Hughes, Nancy and Lock, Margaret. 1987. “The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology”. *Medical Anthropology Quarterly* 1(1): 6- 41.

Scheper- Hughes, Nancy. 1994. “Embodied Knowledge: Thinking with the Body in Critical Medical Anthropology”. In Robert Borofsky(ed.), *Assessing Cultural Anthropology*, pp.229-242. New York-London: McGraw-Hill.

Ηλεκτρονική βιβλιογραφία

www.astrazeneca.gr/products_categories/disease/on.asp

www.mic.gr/Dailydeltia.asp

www.sharonseligman.com

Ευχαριστίες

Για να γράψω τις ευχαριστίες μου έπρεπε να γυρίσω το χρόνο αρκετά πίσω και να σκεφτώ όλη τη διαδρομή της πτυχιακής εργασίας. Θα ήθελα να ευχαριστήσω την καθηγήτρια Αθηνά Αθανασίου, που υπήρξε εμπνευστική για μένα μέσω του λόγου της για την ανθρωπολογία της υγείας κατά τη διάρκεια της διδασκαλίας των μαθημάτων της όσο ήμουν ακόμη στο 3^ο και 4^ο έτος, καθώς και για τις πολύτιμες συμβουλές για τη γραφή του κειμένου της πτυχιακής μου εργασίας, αλλά και για την ηθική υποστήριξη. Την καθηγήτρια Πηνελόπη Παπαηλία για τη σημαντική διδακτική της συμβολή, τα κειμενογραφικά σχόλια, την αμέριστη συμπαράσταση της, τις διαφωνίες μαζί της που με κάναν καλύτερη και την πίεση που μου άσκησε, γιατί δίχως αυτή δε θα είχα φτάσει εδώ. Ευχαριστώ τον χειρουργό Κωστή Γιάννη για τη φιλοξενία της επιτόπιας έρευνάς μου στο χώρο του νοσοκομείου, στο ιατρείο του και τις κοινωνιολόγους που συνεργάζονται μαζί του για τις ιδέες και τη βοήθεια. Ευχαριστώ τις τρεις πληροφορήτριές μου, την κυρία Ελένη, την κυρία Τασούλα και την κυρία Μαρία για το αποτόπωμα ζωής που αφήσαν στις κασέτες μου και στην ψυχή μου. Ευχαριστώ τους φίλους και συμφοιτητές Αννέτα Βροντουλάκη, Γιάννη Στογιαννίδη, Τζένη Ρούσσου που διάβασαν με υπομονή τις πρωτόλειες γραφές του κειμένου, συζήτησαν μαζί μου και υπήρξαν συνεχώς δίπλα μου. Ευχαριστώ τους γονείς μου για την υπομονή που έδειξαν και άντεξαν την ιδιοτροπία και την απουσία μου όλο αυτό το διάστημα. Ευχαριστώ τον άνθρωπό μου για την αγάπη και την υποστήριξη, που μου έδιναν δύναμη να συνεχίσω.



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ



004000074873